

Sammanfattningssida: Nationell remiss Normaltryckshydrocefalus

Nedan finns en sammanställning av dina svar och synpunkter. Kontrollera att du har lämnat ett så fullständigt remissvar som möjligt och att du har skrivit respektive synpunkt under rätt rubrik. Det går att redigera svaren innan du skickar in dem.

OBS! Klicka på Avsluta för att registrera dina synpunkter.

Om du behöver diarieföra de lämnade synpunkterna, spara eller skriv ut denna sida, se knappar i vänsterspalten.

Kunskapsstödet skickas ut i syfte att förankra och kvalitetssäkra nationellt innehåll inför publicering i Nationellt kliniskt kunskapsstöd. Kunskapsstödet kan vara nyproducerat eller en uppdaterad version av ett tidigare publicerat kunskapsstöd.

Nationella programområdet (NPO) ansvarar för att innehållet är aktuellt, evidensbaserat och tillämbart i hela landet. Författarnas namn finns att hitta via Kunskapsstyrningens webbplats. Kunskapsstödet är skrivet så att det finns utrymme för lokala förutsättningar och innovativa arbetssätt. Rekommendationer om vilken yrkeskategori eller vilken del av organisationen som ska utföra en viss åtgärd finns därför enbart beskrivet om det finns evidens för detta.

Observera att kunskapsstöd på nationell remiss har en konsekvensbeskrivning bifogad i remissen.

Godkända kunskapsstöd publiceras på Nationellt kliniskt kunskapsstöd

<https://www.nationelltklinisktkunskapsstod.se/>

Mer information om kunskapsstöd och Nationellt system för kunskapsstyrning hittar du här: <https://kunskapsstyrningvard.se/>

OM ATT LÄMNA SYNPUNKTER

Om du lämnar synpunkter från exempelvis en region, kommun, myndighet eller organisation ber vi er att skicka in ett samlat svar. Stöddokument för insamling av synpunkter hittar du här: <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kunskapsstod/remisserkunskapsstod>

Observera att du som behöver diarieföra svaret kan spara eller skriva ut svaret när du är klar.

Du kan välja att lämna synpunkter på hela eller delar av kunskapsstödet. I slutet kan du även lämna övergripande synpunkter som inte är kopplade till någon rubrik.

Svaret räknas endast som fullständigt om du kommit till sista sidan och avslutat enkäten.

Synpunkterna på innehållet kommer att läsas av alla författare av kunskapsstödet, samt kan begäras ut av den som önskar. Tänk på att hålla god ton och att endast lämna synpunkter på själva sakinnehållet. Var kortfattad och konstruktiv, ge gärna konkreta förslag på eventuella omformuleringar.

HANTERING AV PERSONUPPGIFTER

I och med att du svarar på denna enkät kan personuppgifter komma att lagras i ett databasregister hos Inera. Ange därför inga känsliga personuppgifter i remissvaret. Uppgifterna sparas för statistisk bearbetning av materialet och kan komma att användas vid förnyad kontakt. Inera är skyldigt att på din begäran rätta eller radera uppgifter. Enligt dataskyddsförordningen har varje registrerad rätt att erhålla besked om personuppgifter som rör den sökande behandlas eller ej. Information om behandling av personuppgifter lämnas av Inera som är personuppgiftsansvarig. Läs mer på Inera.se.

Tack för din medverkan!

Mitt svar är *

Ett samlat svar från en gruppering inom kunskapsstyrningen

Vänligen ange namn på gruppering *

Sydöstra sjukvårdsregionen

Vänligen ange namn och epostadress *

Namn	Sydöstra sjukvårdsregionen
E-post	charlotte.sand@regionostergotland.se

Ange vilket/vilka avsnitt du vill lämna synpunkter på

Observera att alla avsnitt inte finns med i alla kunskapsstöd.

- Omfattning av kunskapsstödet
- Om hälsotillståndet
- Ingång och utgång
- Flödesschema för vårdförloppet
- Vårdförloppets åtgärder
- Utmaningar och mål
- Kvalitetsuppföljning
- Relaterad information
- Konsekvensbeskrivning
- Bilaga/bilagor

Ange synpunkter under rubriken **Omfattning av kunskapsstödet**

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Strukturerad vårdinformation & Data och analys:

I VF framgår att: ”Vårdförloppet inleds vid misstanke om normaltryckshydrocefalus (NPH) hos en patient och avslutas ...”

Senare i dokumentet (Ingång, s.7) står att det även inleds vid ”misstanke om shunt dysfunktion hos patient med shuntbehandlad NPH.” I sammanfattningen, s. 31, står som i Omfattningen. Omfattningen bör uttryckas lika genom hela dokumentet.

Ange synpunkter under underrubriken **Definition**

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Strukturerad vårdinformation & Data och analys:

”Detta vårdförlopp gäller bara formen idiopatisk NPH och refereras i detta dokument enbart som NPH.” Syftningsfel. Det är inte vårdförloppet som refereras utan idiopatisk NPH.

Ange synpunkter under underrubriken **Ingång i vårdförloppet**

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Strukturerad vårdinformation & Data och analys:

I Flödesschemat visas tre ingångar, men i detta avsnitt beskrivs de som två. Detta bör synkroniseras.

”Radiologisk bild som visar...”

- Både MR och DT räknas väl som typer av radiologiska bilder, men dessa undersökningar görs först i åtgärd (A). Menas radiologisk bild med annan frågeställning där NPH blir ett fynd? I så fall bör detta ingångskriterium förtydligas så att det inte, som nu, kan tolkas som en rundgång (dvs. att ingång leder till A som är ingång, osv.)?
- Det verkar oklart att inkludera shunt dysfunktion som en separat ingång till uppföljningen i vårdförloppet, eftersom patienter som inte har genomgått uppföljningen enligt Q (3-6 + 12 månader efter operation) redan bör ingå i vårdförloppet. Menas denna ingång för patienter som haft sin shunt i mer än 12 månader och därefter utvecklat problem? I så fall bör detta förtydligas. Det kan även vara lämpligt att justera åtgärderna i flödesschemat för att spegla detta.

Ange synpunkter under underrubriken Utgång ur vårdförloppet

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Strukturerad vårdinformation & Data och analys:

Två utgångar som beskrivs i åtgärd (A) saknas i denna lista, och även i flödesschemat:

- ”Om patientens symtom främst utgörs av kognitiv nedsättning utan eller med obetydliga gång- eller balansproblem, bör vård enligt vårdförloppet avslutas och i stället övergå till vård enligt vårdförloppet för kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom.”
- ”Om patienten inte önskar fortsatt utredning eller har svår samsjuklighet eller förväntad kort överlevnad, bör vård enligt vårdförloppet avslutas.”

Det saknas en tydlig utgång, samt eventuell koppling till annan åtgärd, för en Shunt-dysfunktion (S) som kräver reoperation. Möjligheten till reoperation bör förtydligas i åtgärd (S) samt förslagsvis kopplas till annan åtgärd i vårdförloppet som leder till kirurgisk åtgärd.

Ange synpunkter under rubriken Flödesschema för vårdförloppet

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Strukturerad vårdinformation & Data och analys:

Det saknas en övergripande åtgärd i vårdförloppet för att leda till reoperation om det bedöms nödvändigt efter Åtgärd av shunt-dysfunktion (S). Dessutom är det oklart hur en akut reoperation, till följd av shunt-dysfunktion eller annan postoperativ komplikation, ska hanteras – ska detta vara en separat ingång?

Vårdförloppets åtgärder: ange vilken/vilka åtgärder du vill lämna synpunkter på

Observera att alla avsnitt inte finns med i alla kunskapsstöd.

A
C
D
F
Q

Ange synpunkter på åtgärd A

Ange om synpunkten gäller hälso- och sjukvårdens eller patientens åtgärder. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RPO Hälsofrämjande:

(A) Skadligt bruk av alkohol och/eller alkoholberoende är att föredra som begrepp framför missbruk av alkohol (i enlighet med ”Generisk modell för integrering av levnadsvanor i vårdförlopp och andra kunskapsstöd”).

RSG Strukturerad vårdinformation & Data och analys:

(A)

S. 10 ” Kognitiv förmåga. Screening bör i första hand göras med MoCA/MMSE/Rudas, gärna med tillägg av klocktest. Se: Skalar | checklistor, Demenscentrum.”

- Borde man inte här hänvisa till vårdförlopp kognitiv svikt som beskriver detta?
- Vore det inte bra om man redan i detta steg hänvisade till Bilaga A för rekommenderade skattningsskalor och tester? Eller spelar det i detta steg ingen roll vilken typ av skattningar man gör av balans- och gångförmåga?

Ange synpunkter på åtgärd C

Ange om synpunkten gäller hälso- och sjukvårdens eller patientens åtgärder. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RPO Äldres hälsa och palliativ vård:

(C) På sid 12 i vårdförloppet står remiss till neurolog för att remiss sedan skall gå till specialiserad NPH-enhet. Det är inte ovanligt att geriatriker finner NPH vid kognitiv utredning, dessa remitteras då vidare direkt till specialiserad NPH-enhet. Var geriatriken (tex specialiserad kognitiv mottagning/minnesmottagning) hör hemma i vårdförloppet är inte tydligt. Det är inte rimligt att geriatriken först skall remittera till neurolog, utan en specialiserad geriatrisk mottagning torde kunna likställas med en neurologmottagning.

Det framgår inte hur uppföljning skall ske efter de första 12 månaderna. Om avsikten är att inga särskilda kontroller skall ske utom vid behov är det bra om detta framgår tydligt. Idag råder en otydlighet avseende detta i klinisk praxis.

Genomförande av MR-undersökning anges såväl under ”D” som ”G”. Den sistnämnda (tillika sista) MR undersökningen är mer omfattande i sin beskrivning. Vore det värdeskapande (och praktiskt genomförbart) att genomföra den sista MR undersökningen från början och därmed undanröja behovet av två undersökningar?

RSG Strukturerad vårdinformation & Data och analys:

(C)

S.12 ” Vid svar från DT/MR hjärna som väcker misstankar om NPH bör remissen skickas utan dröjsmål”

- Formuleringen är något otydlig, eftersom misstanken om NPH borde ha väckts redan innan, i ingången. Vad menas exakt? Att misstanken kvarstår?
- Vad innebär ”utan dröjsmål” i praktiken, då ingen tidsram anges. En tydlig tidsangivelse vore önskvärd för att underlätta tolkningen.

Ange synpunkter på åtgärd D

Ange om synpunkten gäller hälso- och sjukvårdens eller patientens åtgärder. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Strukturerad vårdinformation & Data och analys:

(D)

”Utför följande undersökningar vid diagnostik av NPH - MR av hjärnan...”

- Ska MR göras även om det gjordes inför remittering? Justera formulering?

RPO medicinsk diagnostik:

(D) Det finns inte specificerat om analys av markörer för och bedömning av ev. blod-hjärnbarriärskada (csv/serum-albuminkvot) och förekomst av intratekal inflammation (csv/serum-IgG-index eller csv/serum-IgGsyntes-index) ingår i utredningen.

Ange synpunkter på åtgärd F

Ange om synpunkten gäller hälso- och sjukvårdens eller patientens åtgärder. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RPO Hälsofrämjande:

(F-M) Bra att alkohol, rökning och annat riskbruk inkluderas inför eventuell operation. Det vore önskvärt att vårdförloppet även tydliggjorde att hälso- och sjukvården vid uppmärksammande av rökning eller alkoholbruk erbjuder stöd för rök- och alkoholfrihet vid behov i enlighet med nationella riktlinjer samt vårdprogram vid ohälsosamma levnadsvanor.

Ange synpunkter under rubriken Utmaningar och mål

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RPO Äldre och palliativ vård:

Grafiken på sidan 29 skulle kunna tydliggöras: vad innebär de tre olika kolumnerna? (t.ex. kolumn två skulle kunna tolkas som ”det patienten gör”, men då passar inte i ”remiss till hjärnröntgen” in.). Rubriker kanske skulle kunna underlätta.

Beskrivning av utmaningar (den högra kolumnen) är bra, men kopplingen till de vänstra kolumnerna är otydlig. Är utmaningarna särskilt kopplade till olika områden i de vänstra kolumnerna? Om det inte är så skulle den högra kolumnen kunna flyttas till en egen grafik?

Ange synpunkter under underrubriken Vårdförloppets mål

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Strukturerad vårdinformation & Data och analys:

I detta avsnitt anges: ”Att shuntoperation medför förbättrad funktion för en hög andel av patienter med låg andel komplikationer. ”

- Det låter som att shuntoperationen ska medföra förbättrad funktion för de patienter som har låg andel komplikationer, vilket gör att det blir otydligt huruvida förbättrad funktion gäller alla patienter eller bara en specifik grupp.

”Det övergripande målet med vårdförloppet är att på ett evidensbaserat sätt beskriva hur hela vårdkedjan kan optimeras från misstanke[...]” (Ur sammanfattningen, s. 31)

- Detta kan väl inte vara målet med vårdförloppet? Detta är det vårdförloppet gör, (även om meningen innehåller syftningsfel, det är inte beskrivningen som är evidensbaserad, utan optimeringen av vårdkedjan) inte det man ska uppnå med vårdförloppet.

Ange synpunkter under underrubriken Indikatorer för uppföljning av resultat

Ange eventuell underrubrik och stycke du lämnar synpunkter på. Formulera gärna förslag på ny lydelse.

RSG Strukturerad vårdinformation & Data och analys:

Resultatmätt

”Antal shuntoperationer med indikation NPH per 100 000 invånare över 60 år.”

- Indikatorn bör inte betraktas som ett resultatmätt, utan snarare som ett mått på arbetssätt och hur effektivt patientpopulationen identifieras. Indikatorn verkar syfta till att visa på hur bra man är på att identifiera och diagnostisera patienter som kan vara aktuella för shuntoperation, vilket är en processfaktor snarare än ett resultatmätt. Vi vill påpeka att ett resultatmätt i detta sammanhang bör fokusera på patientutfall, det vill säga vad interventionen leder till för patientens hälsa, snarare än antalet operationer som genomförs.

”Andel patienter som vid första postoperativa återbesöket genomför timed up and go (TUG) på minst 20 % kortare tid jämfört med preoperativt, eller förbättras minst en nivå i gångskalan Gait scale.”

- Denna gångskala specificeras inte i vårdförloppet. Borde väl läggas till i Bilaga 1?

”Andel patienter som reopereras inom tolv månader efter sin första shuntoperation.”

- Som nämnt i tidigare kommentar kring flödesschemat så saknar vårdförloppet en tydlig åtgärdsbeskrivning för reoperation. En åtgärd behöver specificeras för att det ska vara möjligt att följa upp på denna indikator.

- Ingången (i vårdförloppet) ”misstänkt shunt dysfunktion” har ingen specificerad tidsram. Om en misstänkt shunt dysfunktion uppstår efter 12 månader, och detta skulle kräva en reoperation, så finns det ingen indikator som följer upp detta scenario. Det innebär att det saknas en tydlig riktlinje för när en sådan situation ska bedömas och åtgärdas, vilket gör det svårt att följa upp om reoperationer i dessa fall hanteras på ett korrekt och tidsenligt sätt.

Processmätt

”Andel patienter som har genomgått en utredning, inklusive multidisciplinär konferens, vid en specialiserad vård enhet för NPH-utredningar inom tre månader efter remissens ankomst.”

- Av vilka? Av alla som remitterats eller alla med diagnos?
- Utredningen kallas för ”preoperativ utredning” i flödesschemat. Det vore bra att uttrycka det som ”preoperativ utredning” även här.

”Andel patienter som genomgått shuntoperation vid opererande vård enhet inom tre månader från beslut om sådan operation.”

- Det står att operationen ska genomföras vid den opererande vård enheten, men det är oklart om detta innebär att operationen endast ska göras där eller om det finns andra alternativ. Vi föreslår att detta klargörs.

- Det framgår inte tydligt vid vilket steg i vårdförloppet beslut om shuntoperationen fattas. För att säkerställa en tydlig och spårbar process rekommenderar vi att detta specificeras i åtgärdssteget där beslutet tas. Det skulle ge bättre översikt och förståelse för hur och när beslutet om operation ska fattas, vilket är avgörande för uppföljning av denna indikator.

Ange synpunkter på Konsekvensbeskrivning

RSG HTA:

Bra att konsekvensbeskrivningen är utförd, och värdefullt att en svenska hälsoekonomisk studie fanns att tillgå för shuntkirurgi jämfört med vanlig vård. Litet syftningsfel uppkommer i beräkningen där det står att kostnadsökningen är omkring 212 miljoner kronor (ökningen är 36 miljoner kronor, men totalkostnaden blir 212 miljoner kronor).

RPO Hjärt- och kärlsjukdomar:

Kostnader är väl beskrivna i konsekvensanalysen, dock saknas beskrivning och resonemang gällande kostnadsbesparing för annan vård om fler operationer av NPH genomförs.

Eventuell övergripande kommentar om kunskapsstödet

RSG Medicinsk teknik:

Det saknas en tydlig konsekvensanalys kring de ökade behoven av såväl diagnostik (röntgen) som behandling – detta sett ur perspektivet att såväl diagnostisk som behandlingskapacitet är begränsad och delas med andra vårdförlopp som också har ökade behov. Man tittar enbart på ökade kostnader baserat på dagens kapacitet – kostnaden för kapacitetsökningen (såväl utrustning som personal) är ej inkluderad (vad vi kan läsa ut).

Det finns ett möjligt behov av att ny utrustning kan komma att behöva införas för likvordynamik (www.likvor.com) – samtidigt är det svårt att bedöma huruvida denna typ av diagnostik skall finnas tillgänglig enbart på universitetssjukhus eller bredare tillgänglighet?

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN