

Konsekvensbeskrivning för riktlinje för systemisk skleros

NPO Reumatiska sjukdomar

Datum	Version/beskrivning av förändring
2023-01-17	Version 1

Innehållsförteckning

Sammanfattning	4
1. Om konsekvensbeskrivningen	4
2. Konsekvenser	4
2.1 Omfattning	4
2.2 Nyttan eller risker för individen	4
2.3 Etiska aspekter	5
2.4 Verksamhet och organisation	5
2.5 Kostnader	6
2.6 Kompetensförsörjning.....	6
2.7 Påverkan på andra kunskapsstöd.....	7
2.8 Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården	7
2.9 Uppföljning.....	7
2.10 Övriga konsekvenser	7

Sammanfattning

Riktlinjens konsekvens är jämlik vård för patienter med systemisk skleros som kan leda till undanträngningseffekter för andra patientgrupper inom reumatologin och omfördelning av resurser.

Reumatologen blir en spindel i nätet och kanske får en ökad börda men samtidigt säger riktlinjerna att de ska utnyttja övriga specialister i högre utsträckning. Detta bör också vara ungefär lika (onödiga undersökningar och onödig oro).

Det är viktigt att följa riktlinjerna för utredning avseende de olika subspecialiteterna (reuma, hud, hjärta, lunga, mag-tarm).

Det är många delar som saknar kunskapsunderlag som omvårdnad, fysioterapi, dietära åtgärder och mag-tarmbesvär. Det är viktigt att riktlinjerna pekar på behovet av forskning inom alla hälsoprofessioner och det är viktigt att inkludera dessa tidigt i forskningsprocessen.

1. Om konsekvensbeskrivningen

Den nationella arbetsgruppen för systemisk skleros har tagit fram och arbetat med denna konsekvensbeskrivning. Den färdigställdes under mars 2022.

2. Konsekvenser

2.1 Omfattning

Systemisk skleros har, enligt svenska beräkningar, en incidens av cirka 15/miljon innevånare och år och en prevalens av cirka 300/miljon.

Sjukdomen är kronisk och kräver livslång behandling och uppföljning från tvärprofessionella och multidisciplinära team. I perioder behövs det täta vårdkontakter.

Syftet med riktlinjen är att säkerställa jämlik och likvärdig vård över hela landet för patienter med systemisk skleros.

2.2 Nyttan eller risker för individen

Fler patienter kommer att kunna få en tidigare diagnos och rätt omhändertagande och behandling i rätt tid vilket kan minska sjukdomsprogress, allvarligt organengagemang, lidande och för tidig död.

Nytta är även att den enskilda individen får den utredning som den behöver: en strukturerad utredning, bedömning och omhändertagande. Det inkluderar information, egenvård etc för patienten.

Alltför bokstavstroget följande av riktlinjerna kan leda till överutnyttjande av utredningsresurser, onödiga utredningar och orsaka onödig oro för individen.

Patienterna kommer bli bättre upplysta om sjukdomen, egen vård och vad de kan förvänta sig.

2.3 Etiska aspekter

Det nya kunskapsstödet påverkar inte patientens autonomi och integritet.

Antalet patienter som kommer bedömas på eller i samråd med universitetssjukhus ökar, vilket kan orsaka undanträngningseffekter av andra patientgrupper.

Om patienterna får diagnos och rätt vård i tid, finns möjlighet att sjukdomen behandlas på rätt sätt och man undviker onödigt lidande och samhällskostnader kopplade till flertal vårdbesök samt bortfall från arbete. Kunskapsstödet ger också möjlighet att på ett jämlikt sätt erbjuda behandling till patienterna över riket och undvika över- och undermedicinering med behandlingar som är dyra och ska användas på rätt sätt.

Tillgången till universitetssjukhuset är beroende på var i landet man bor och regionens beslut om att remittera patienten. Med hjälp av kunskapsstödet, kan en del av vården flyttas virtuellt för att möjliggöra kontakt med experter till exempel specialistsjukgymnast, dietist och arbetsterapeut.

Tolkningen av dokumentet kan innebära en viss risk att enskilda vårdgivare inte kontaktar universitetssjukhus för att förankra, diskutera och planera vården i samråd med multidisciplinärt och tvärprofessionellt team.

2.4 Verksamhet och organisation

Det nya kunskapsstödet för systemisk skleros kan innebära olika stor påverkan på verksamheter, eftersom vissa verksamheter redan arbetar på ett liknande sätt som kunskapsstödet förespråkar, medan andra har en annan form av verksamhet.

Kunskapsstödet ger stöd för verksamheter att bygga upp mer strukturerat teamarbete runt patienter med systemisk skleros, både mellan olika medicinska specialiteter, samt mellan olika hälsoprofessioner.

Verksamheter som inte arbetar på ett liknande sätt kan behöva omorganisera sin verksamhet och resurser för att kunna följa kunskapsstödet.

Strukturerad uppföljning kan orsaka belastning på andra verksamheter som röntgen och klinisk fysiologi.

Kunskapsstödet poängterar vikten av MDK vid vissa bedömningar vilket innebär ökad belastning och tidsåtgång för andra specialiteter, till exempel lungmedicin, kardiologi och gastroenterologi.

2.5 Kostnader

Ingen kostnadsanalys har genomförts, men i sin helhet innebär kunskapsstödet framför allt förbättrad struktur.

Den vård som föreslås bör ha givits redan innan, men ska nu ges mer strukturerat. Det strukturerade arbetssättet kan leda till bättre och mer effektiv vård som till följd minskar sjukvårdsbehovet, och kostnaderna för samhället minskar genom minskade sjukskrivningar och bättre livskvalitet hos personer med systemisk skleros.

Verksamheter som inte har etablerat teamarbete runt patienter med systemisk skleros kan få ökade kostnader vid uppbyggnad av team, samt för utbildning av personal.

Kostnader för undersökningar och för specialisternas deltagande i MDK kan uppkomma för andra verksamheter.

Alltför bokstavstroget följande av riktlinjerna kan leda till överutnyttjande av utredningsresurser.

I vissa regioner kan kostnader flyttas från mindre sjukhus till universitetssjukhus, om patienter med systemisk skleros i större utsträckning kommer behöva följas på universitetssjukhus efter införandet av kunskapsstödet.

2.6 Kompetensförsörjning

Det nya kunskapsstödet ställer krav på att fler kliniker skapar ett team kring dessa patienter. Framför allt behöver teamet knyta till sig hälsoprofessioner med relevant kompetens, inte nödvändigtvis inom reumatologi, som kan lära känna patientgruppen och träffa ett större antal med diagnosen. Det är viktigt att man får en kontinuitet i vilka personer som arbetar kring dem för att bygga upp kompetens och erfarenhet.

Särskilda utbildningsinsatser krävs, framför allt professionsspecifikt. Dessa behöver också samordnas i en nationell eller internationell kontext för att fler ska kunna ta del av specialistkompetens från erfarna kollegor. Detta gäller särskilt för praktiska moment som hudbedömningar där antalet bedömningar har stor betydelse för kvaliteten. För läkare är det viktigt att specialister utanför reumatologin tillgodogör sig kunskap om diagnosen för att kunna bidra med relevant input vid MDK. För sjuksköterskor, undersköterskor och hälsoprofessioner är det av större vikt att kompetensen ligger i vilket organ som är drabbat hos en enskild patient. Dessutom behöver det vara tydligt vilken disciplin som vårdar vad, till exempel om sårvård ska ske på reumatolog- eller hudmottagning eller om en patient med mag-tarmengagemang behöver träffa en dietist inom gastroenterologi i stället för reumatologi. För alla hälsoprofessioner är en grundförutsättning att tillräcklig bemanning finns för att möjliggöra kompetensförsörjningen.

Kompetenskraven bör kunna vara hårdare ställda på universitetssjukhusen där man har större möjlighet att knyta till sig kompetens både multidisciplinärt och tvärprofessionellt.

2.7 Påverkan på andra kunskapsstöd

Riktlinjen följer levnadsvanor och hänvisar till denna och även behandlingsriktlinje från Svensk reumatologisk förening (SRF) men riktlinjen påverkar inte andra kunskapsstöd och det finns heller inga motsägelser.

2.8 Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården

Betydelsen av att följas på ett universitetssjukhus och specialistvård är avgörande för vården vid systemisk skleros vilket i sak motsäger nära vård-principen.

2.9 Uppföljning

Uppföljningen är kopplad till SRQ. Det underlättar:

- Bästa möjliga vård till enskild patient
- Identifiering av regionala ojämlikheter
- Inhämtning av kunskapsunderlag nationellt
- Registerforskning

Det saknas något medicinskt mått för att värdera likvärdig vård.

Ökad användning av SRQ som kan leda till behov av ökad resurstilldelning och anpassning av journalsystem i tidsparande syfte.

Det kan även ge undanträngningseffekt för inkludering av andra patientgrupper.

2.10 Övriga konsekvenser

IT-stöd för krypterade digitala mötesrum och plattform för nationell patientutbildning behövs.