

Mag- och tarmförbundets yttrande över förslag till

Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) – vuxna

Förslaget lämnat av den *Nationella arbetsgruppen för inflammatoriska tarmsjukdomar (NAG-IBD)* under *Nationellt programområde (NPO) för Mag-och tarmsjukdomar* inom ramen för *Nationellt system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården*.

1.4 Ingång och utgång

Som lekmanorganisation har vi svårt att bedöma hur högt tröskeln satts för ingång i vårdförloppet. Vi vet dock att det vid arbetsprocessen med de standardiserade vårdförloppen för tarmcancer förekom ganska långa och omfattande diskussioner hur vårdförloppen skulle kunna fånga upp de patienter som uppvisade atypiska eller diffusa symtom på tarmcancer.

Av den anledningen vill vi lyfta betydelsen av att ingångsparametrarna dimensioneras så att de verkligen fångar upp alla IBD-patienter också om de skulle ha diffusa eller små symtom vid undersökningstillfället (som sedan kanske förstoras).

1.5 Flödesschema för vårdförloppet

Ett viktigt verktyg som kanske också skulle kunna vara den enskilde patienten till nytta (även om det kanske för en lekman kan verka komplicerat).

1.6 Vårdförloppets åtgärder

Föredömligt uppspaltat på hälso- och sjukvårdens åtgärder å ena sidan och de åtgärder patienten kan bidra med å den andra. Det illustrerar betydelsen av patientens delaktighet för att optimera vårdprocessen, både för patientens egen skull och för vårdens. Också detta kommer att kunna bli ett verktyg att använda vid olika typer av patientutbildningsinsatser.

1.7 Personcentrering och patientkontrakt

Personcentrering

Utgångspunkten för vårdförloppet är den ”personcentrerade vården”, vilket har både fördelar och nackdelar. Det är onekligen en strömning inom vården att arbeta personcentrerat men det materiella innehållet i begreppet är relativt diffust och oklart.

MAGTARMFÖRBUNDET

Inga följder finns för en vårdgivare eller huvudman som väljer att inte arbeta personcentrerat och häri ligger den övergripande svagheten i begreppet (och i förloppsförslaget som helhet) – det saknar rättsliga muskler för genomförande i de fall där enskilda vårdgivare har andra uppfattningar om best-practice än förslaget.

Patientkontrakt

Idén med s.k. ”patientkontrakt” kommer inte från NAG-IBD utan har växt fram över årens lopp och drivs nu av SKR på uppdrag av regeringen. Mag- och tarmförbundet är dock tveksamt till om ett sådant ”patientkontrakt” har någon plats i vårdförlopp (eller vårdprogram) för IBD.

- 1) Först och främst är begreppet vilseledande. Det har visserligen aldrig förelegat någon ansats att framställa ”patientkontrakten” som juridiskt bindande, men just av den anledningen är det också förkastligt att använda uttrycket. Visst kan vi kalla en tungspatel för en skalpell; det kanske till och med ger en viss trygghet till en början, men när snittet väl skall läggas upphör fördelarna.

”Patientkontraktet” är inte 1) obligatoriskt att upprätta eller 2) förenat med någon sanktion för underlåtenhet av upprättande. Vad blir effekten om det sprider sig i patientkretsar att region 1 skriver ”patientkontrakt” men inte region 2?

Terminologin beror förmodligen på en god vilja från hälso- och sjukvården att verkligen visa att patientens vårdssituation tas på allvar. Det är ändå inte ett lämpligt val.

- 2) Till sin grundkaraktär är ”patientkontraktet” endast en kodifiering av de skyldigheter som redan idag åligger hälso- och sjukvården enligt patientlagen.

Från SKR: ”Det... [s.k. patientkontraktet] ...har tillkommit för att uppnå delaktighet, samordning, tillgänglighet och samverkan”.

Det ”patientkontrakt” som talas om i förslagen ser därför mer ut som ett individualiserat medel för att uppnå det som redan åläggs enligt lag under patientens resa genom IBD-vården. Med andra ord: ”patientkontraktet” är en *plan*.

Detta är i och för sig mycket bra, men gör att ”patientkontraktet” riskerar att konkurrera med andra, redan etablerade dokument i patientens vårdbild, t.ex. patientjournalen.

Vore det inte bättre att använda själva patientlagen i samtalet med patienten för att visa att dennes vård verkligen tas på allvar och att sedan använda patientjournalen (eller vårdplanen) som medel för att individualisera patientens vårdresa?

- 3) I praktiken finns det redan ett riktigt patientkontrakt: medborgarskapet. Alla patienter som är medborgare (och även i vissa fall icke-medborgare) omfattas av patientlagen, oavsett ålder, kön, etniciteter etc. Upprättande av ytterligare en handling som vårdprofessionen i klinisk verksamhet skall hantera förefaller därför onödig.

Den nytta som möjligtvis kan finnas med ett ”patientkontrakt” är att det i detta dokument kan finnas utrymme för anteckning att patienten exempelvis mottagit viss information enligt 3 kap. patientlagen eller att patienten lämnat sitt samtycke enligt kap. 4. Därmed skulle kunna visas att vården uppfyllt sina skyldigheter i detta hänseende. För detta syfte förefaller det dock som att den befintliga patientjournalen lika gärna kan användas.

2.1 Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter

Mag- och tarmförbundet stödjer förslaget i sin helhet vad gäller SWIBREG. Genom att på detta sätt ”bygga in” kvalitetsregistret som en del i vårdförloppet åskådliggörs registrets självklara plats i framtidens jämlika IBD-vård, vilket i sin tur förhoppningsvis stimulerar intresset hos den statliga och de regionala finansierarna att göra behövliga investeringarna i SWIBREG.

Förbundet noterar även att det krävs ytterligare ansträngningar för att uppnå en högre täckningsgrad och kvalitet vad gäller PROM. Förhoppningsvis kan vi som patientorganisation dra vårt strå till stacken här på något sätt.

2.2 Indikatorer för uppföljning

I avsnittet framgår att NAG-IBD, förutom de tekniska resultat- och processmåten, även lägger vikt vid de indikatorer som mäter följsamheten till patientlagen och de rättigheter som följer därav. Det är mycket lovligt. De skyldigheter som åläggs vården av patientlagen finns ju där av en orsak, nämligen den att en informerad, delaktig patient tillsammans med professionens insatser resulterar i en bättre och effektivare vård.

3. Bakgrund till vårdförlopp

Nulägesbeskrivningen av patientens erfarenheter ser mycket bra ut och förefaller hantera de flesta av de tunga problemområden som vi som patientorganisation fångat upp från medlemmar under årens lopp.

Den i modellen noterade *utmaning 2* förefaller i sammanhanget som den enklaste och bör vara överbryggbar inom rimlig tid. *Utmaning 3* likaså om än över en lite längre tidsperiod. *Utmaning 1* torde hänga ihop med vårdförloppsförslagets framgång i implementeringen. *Utmaning 4* framstår som svårast.

Frågan är hur nya utmaningar förs in i modellen över tid? Det borde bli så att när en problembild klaras upp, en ny – dock förhoppningsvis mindre – svårighet träder in. En revidering av modellen måste förmodligen göras med jämna mellanrum.

Appendix

F: Angående team.

Här står: ”Vilka professioner som organisatoriskt ingår i teamet kring en patient med IBD kan variera utifrån enhetens eller sjukhusets storlek...”

Skrivningen ger utrymme för kompromisser från huvudmannens sida som kan behöva adresseras. Mag- och tarmförbundet har tagit aktiv del i arbetet kring framtagandet av de standardiserade vårdförloppen inom kolorektalcancer genom RCC där vi noterat att kravet på att patienten skall behandlas i multidisciplinära team (MDT) i praktiken omtolkats så att närvaro av en läkare samt en sjuksköterska i journaler införts som att ”patienten har behandlats i MDT”. En vårdgivare med dåliga resurser kan sannolikt komma att kompromissa med sammansättningen av teamet av nödvändighet eller av uppgivenhet.

Vi förstår att IBD och tarmcancer är olika typer av sjukdomar som också måste behandlas med olika team. Vi förstår också varje IBD-patient kommer att ha olika behov och att därmed också varje patients optimala ”team” ser olika ut. Vi kan dock baserat på våra erfarenheter som patientorganisation tycka att det som minimikrav skall anges att varje IBD-team *måste* bestå av läkare, IBD-sjuksköterska samt en dietist. Utan denna uppställningen skall patienten inte anses behandlad i ett IBD-team (kuratorn i teamet är i förekommande fall precis lika viktig, men vi ser att det här kan finnas stora variationer i behovet mellan olika patienter).

Dokument konsekvensbeskrivning

Mag- och tarmförbundet noterar särskilt:

”För att kunskapsstöden ska få önskad effekt, med en rättvis och lika vård över hela landet, krävs att införandet görs brett på samtliga berörda nivåer inom Sveriges regioner, inklusive hos privata vårdgivare.”

MAGTARMFÖRBUNDET

Och häri ligger givetvis svårigheten. Kunskapsstöden är ett enormt steg framåt, men det måste åtföljas av tillförsel av ekonomiska resurser för att genomföra dem. Med de erfarenheter vi har från arbetet med Regionala cancercentrum tror Mag- och tarmförbundet att det även kommer att krävas en skärpning av vissa åligganden genom lagstiftning samt påföljder vid underlåtenhet från huvudman att följa kunskapsstöden om de skall gå att genomföra fullt ut.

Noteras även:

”Vid de enheter som idag inte nyttjar något verktyg för att visualisera patientens sjukdomshistorik kommer implementeringen av kunskapsstöden att kräva vissa förändringar i fråga om arbetssätt...”

Frågan är hur många ställen det kan röra sig om? 10%? 20%?

Att kunskapsstöden kommer att omfamnas och implementeras på de större sjukhusen, de som är knutna till de akademiska lärosätena och på specialistkliniker råder det ingen tvekan om. Sannolikt kommer även privata vårdgivare snabbt anamma kunskapsstöden eftersom de bygger på *best-practice-principer*.

Men vad händer i de glesbefolkade delarna av landet? I Värmland, Jämtland, delar av Dalarna? Vilhelmina? Hur kan de mottagningar som inte klarar av att anpassa sina arbetssätt på egen hand stöttas?

Undanträngningseffekter

Riskerna för undanträngningseffekterna är stora och givetvis bekymmersamma. Mag- och tarmförbundet värnar om flera diagnosgrupper inom det gastroenterologiska området och vill inte ställa patientgrupper mot varandra. Det anser vi dock inte att föreliggande förslag gör. Det åskådliggör istället vikten av att hälso- och sjukvården i landet *dimensioneras efter det verkliga behovet*.

IBD-sköterskor

Mag- och tarmförbundet noterar även att förslaget omfattar en utveckling, stärkande och tydliggörande av IBD-sköterskornas roll. Enligt vår mening mycket bra.

Övergripande eller övriga synpunkter på vårdförloppet

Som helhet innebär förslaget till vårdförlopp ett stort steg framåt för den svenska IBD-vården. Den ger en stadga och en plattform för enhetligt vårdutförande och därmed också på lång sikt en mer jämlik IBD-vård. Särskilt inom primärvården är det Mag- och tarmförbundets förhoppning att förloppet skall underlätta, effektivisera och förbättra hanteringen av nyinsjuknade IBD-patienter.

MAGTARMFÖRBUNDET

Vårdförloppet behövs och vi som patientorganisation är mycket glada och tacksamma för det fina arbete som utförts i NAG-IBD.

Samtycke och ny medicinsk bedömning

Det finns två ytterligare poänger att göra för förslaget till vårdförlopp i relation till patientlagen:

- *Samtycke*

Många av de undersökningar och vårdåtgärder som förekommer inom gastroenterologin är av ytterst invasiv typ. Det måste enligt 4 kap. patientlagen sökas **samtycke** från patienten inför sådana moment. Särskilt viktigt kan detta vara hos nyinsjuknade personer som många gånger inte har en aning om vad som väntar dem i deras vårdresa. Här krävs, som vi ser det, ett **uttryckligt samtycke** från patientens sida. Det är inte tillräckligt med konkludenta, presumerade, hypotetiska eller liknande mer diffusa samtycken.

Samtyckesmanifestationen är inte trivial. Den är lagstadgad och kan vara av central betydelse för en patient. Den måste därför föras in på lämpliga ställen i vårdförloppet, och, kanske än mer nödvändigt, i vårdprogrammet.

- *Ny medicinsk bedömning*

Patientlagen 8:1 säger att ” En patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada ska få möjlighet att inom eller utom den egna regionen få en ny medicinsk bedömning.”

Av skrivningen ”ska få möjlighet” följer att detta skall ske på vårdens aktiva initiativ i form av ett erbjudande.

Vad Mag- och tarmförbundet förstår är ”särskilt allvarlig sjukdom eller skada” ännu inte definierad genom praxis och torde därför ligga under vårdprofessionens skönsmässiga bedömning. En bättre plats för ett klargörande från IBD-professionen kring vad som i IBD-sammanhang är att räkna som en ”särskilt allvarlig sjukdom” än vårdförloppet och vårdprogrammet är svårt att tänka sig.

För Mag- och tarmförbundet

Arbetsgrupp: Marie Lindh, styrelseledamot

Peter Eneroth, Generalsekreterare

Henrik Almlöf, verksamhetschef, Stockholmsföreningen