

Mag- och tarmförbundets yttrande över förslag till

Nationellt vårdprogram för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)

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. Sammanfattning

Sammantaget menar Mag- och tarmförbundet att de två förslagen till vårdprogram och vårdförlopp är ett stort och viktigt steg framåt för en mer jämlik IBD-vård.

Vi vill som patientorganisation notera de många ”bör-satserna” i vårdprogrammet som överväger ”skall-satserna”. Vi förstår att det har att göra med att evidensen för best-practice inte föreligger inom alla aspekter, men med erfarenhet från utvecklingen av vårdprogrammen inom tarmcancerområdet vet vi att det är viktigt att ”ladda” det med ett språk som är i grunden övertygande för att det inte på sikt skall bli ett dokument som värmer hyllorna de läggs på.

Den lagstiftning som finns att luta sig mot är relativt svag ur ett patientperspektiv. Vi hade därför hoppats på lite vassare skrivningar eftersom det är mer sannolikt att den kliniskt verksamma IBD-vårdprofessionen då rättar sig efter vårdprogrammet. Några andra ”muskler” att sätta bakom dokumentet än övertygelse och språket finns inte, och dessa får allt för ofta stå tillbaka för begränsningar i tid och personella och ekonomiska resurser hos huvudmännen.

Arbetsgruppen bakom programmet är den bästa tänkbara. Vi förstår att det inom vårdprofessionen alltid finns och kommer att finnas, konfliktande åsikter om vad som är best-practice. Det finns dock ingen anledning att tro att ett annat team än de som ansvarar för detta program skulle kunna göra bättre ifrån sig. Av den anledningen borde tonen vara rakare och påtagligt uppmana till efterlevnad av programmets (i nuläget) rekommendationer.

Betänk här att problemen med IBD-vården inte i första hand ligger vid de stora sjukhusen där det finns kopplingar till den akademiska sfären. Problemen ligger mer sannolikt vid de mindre sjukhusen med ett glesare patientunderlag och dit det kan kanske är svårare att rekrytera personal. Problematiken ligger också i primärvården där patienten skall in i systemet och här behövs starkare skrivningar än ”bör-satser”.

2. Inledning

Ang. personcentrerad vård

Personcentrerad vård består enligt avsnittet av tre nyckelbegrepp:

- partnerskap
- patientberättelsen
- dokumentation

Vad gäller den sista punkten – dokumentation – är läget en aning förvirrande för oss. I de två förslagen (vårdprogram amt vårdförlopp) förekommer flera olika typer av dokumentation varav en sort, patientjournalen, äger lagstöd medan de två andra, patientkontraktet och vårdplanen, inte gör det.

På sidan 6 sägs: ”Vårdplanen kan ses som ett kontrakt mellan vårdgivare och patient. Skall detta förstås som att vårdplan och ”patientkontrakt” är samma sak? Samtidigt antyds att det är genom ”patientkontraktet” som mandatet att upprätta ”min vårdplan” kommer ifrån. Det är svårt att hålla isär begreppen.

Se mer nedan under p. 16.

För våra synpunkter på det s.k. ”patientkontraktet”, se remissyttrande över vårdförloppet för IBD.

5. Primärprevention

5.1 Levnadsvanor

”Arbetet bör bygga på Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder för levnadsvanor”. Varför bör-sats i denna skrivning? Vad skulle det finnas för konkurrerande riktlinjer som alls kan betraktas som ett alternativ till ett förslag som – får vi anta – tagits fram av kvalificerade krafter?

9. Utredning

Som vi också nämnt i remissvar till vårdförloppet måste samtycke inhämtas från patienten enligt 4 kap. patientlagen. Många ingrepp i samband med utredning för IBD torde vara invasiva. Vikten av att här inhämta ett uttryckligt samtycke får inte förbises.

9.3 Diagnosbesked

Ett mycket bra avsnitt som inte återspeglar hur vi uppfattar att våra medlemmar regelmässigt har bemötts i samband med diagnosbesked sett över en tidsperiod på ca 30 år tillbaka. Det var m.a.o. inte bättre förr utan det har blivit bättre och än bättre ser det ut att kunna bli med detta förslag! Vi är glada över att detta moment givits ordentligt med uppmärksamhet av NAG-IBD. Bra.

10. Multidisciplinära konferenser

10.2 Regional teamkonferens

Citat: ”... bör därför vårdgivare tillse att enheter som saknar denna möjlighet får möjlighet att delta i regional teamkonferens inom sjukvårdsregionen”.

Borde inte ansvaret för detta ligga på huvudmannen? Denne kan iofs ibland vara densamma som vårdgivaren, men inte alltid väl?

12. Val av kirurgisk behandling

12.4 Pediatriska aspekter vid IBD-kirurgi

Utöver att barnets eller tonåringens åsikter och önskemål skall beaktas skall även dennes samtycke inhämtas. Ofta kan önskemålen givetvis betraktas som ett samtycke, men det är värt att särskilt uppmärksamma saken precis som lagstiftaren gjort i 4:3 patientlagen.

15. Understödjande vård

15.1 Transitionsvård vid IBD

Ett mycket viktigt avsnitt då vi har många anekdotiskt baserade berättelser om problem som uppstått just vid övergången från barn till vuxenvård. Avsnittet är på det hela taget mycket bra.

15.1.2 Organisation av transitionsvård

Ges som rekommendation med ”bör-satser” Det skulle kunna argumenteras för att det faktiskt finns lagstöd för att transitionsvården *måste* organiseras på detta sätt, jmf. patientlagen 6:1.

15.4. Koloskopisk övervakning kolorektalcancer samt

15.5. Primär skleroserande kolangit

Två områden med en inte helt trivial koppling till IBD som de senaste åren fått en hel del bevakning av Mag- och tarmförbundet. Viktigt att riskbilderna förs in i vårdprogrammet för IBD. Mycket bra.

16. Omvårdnad

16.1. Patientkontrakt och vårdplan

Terminologi

Terminologin problematisk: ”gemensam plan”, ”vårdplan” jmf risk för sammanblandning med ”individuell plan” i patientlagen 6:4 som gäller patienter med insatser från både hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Skillnad ”vårdplan” och ”patientkontrakt” otydlig.

Varför och på vilket sätt är vårdplanen separerad från patientjournalen? Förs vårdplanen in i patientjournalen borde den väl bli en del av journalen? Jmf §3 patientjournalagen. Varför då skapa ytterligare ett dokument som, till skillnad

från patientjournalen, saknar lagstöd? Är det för att den skall kunna hanteras lättare (kanske inte omfattas av patientdatalagen)?

Patientjournalen får inte slarvas med – varför skall vårdplanen kunna behandlas annorlunda? Vi förstår att detta givetvis inte är avsikten, men med tanke på den omfattning av ärenden som hanteras inom hälso- och sjukvården kommer med garanti något att gå fel pga. otur, överbelastning, missförstånd etc. Då verkar inte helt orimligt ur ett patientperspektiv att samma ansvar för ett ”slarv” med vårdplan skall gälla som för ”slarv” med patientjournal.

Vårdplanens innehåll

Förefaller vara detsamma som ”patientkontraktet” så som det framgår av länk till SKR i förslaget till vårdförlopp. Men ”patientkontraktet” och vårdplanen är väl olika dokument?

I övrigt är tanken bakom en klar och tydlig, med patienten samskapad, vårdplan mycket bra. Det som egentligen är uppseendeväckande i sammanhanget är att den inte redan finns, som ett obligatorium och som standard. En omedelbar kvalitetsökning skulle förmodligen bli effekten av införandet av vårdplan på bred front inom IBD-vården. Som framgått av ovanstående gäller det dock att bli på det klara med vad som gäller för vårdplanen, skilja på dokumenten och inte skapa dokument som redan finns (eller borde finnas).

16.3. Kommunikation av konsekvenser, risker och nytta med behandling samt

16.5 Patientutbildning

Mycket bra avsnitt.

16.7. Psykosociala aspekter

Detta avsnitt är efterlängtad av Mag- och tarmförbundet och vi är otroligt glada att dessa aspekter av IBD-sjukdomarna äger en så påtaglig del av vårdprogrammet. Det kan enligt vår erfarenhet vid revidering förmodligen utökas och fördjupas. Mycket bra.

För Mag- och tarmförbundet

Arbetsgrupp: Marie Lindh, styrelseledamot

Peter Eneroth, Generalsekreterare

Henrik Almlöf, verksamhetschef, Stockholmsföreningen