

Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar

Endometrios, epilepsi och psoriasis

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2015-12-30
Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2015

Förord

Socialstyrelsen fick i maj 2015 i uppdrag av regeringen att undersöka behovet av att utveckla nationella riktlinjer eller andra former av kunskapsstöd för flera kroniska sjukdomar. Uppdraget har avgränsats till att omfatta tre kroniska sjukdomar – endometrios, epilepsi och psoriasis.

Uppdraget är en del av Socialstyrelsens arbete inom ramen för regeringens nationella strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar. Andra delar av Socialstyrelsens arbete med kroniska sjukdomar inkluderar bland annat en årlig lägesrapport som beskriver utvecklingen av vården för personer med kroniska sjukdomar och Öppna jämförelser av kroniska sjukdomar.

Ansvarig projektledare har varit Maria Branting på avdelningen för utvärdering och analys. Projektdeltagare i övrigt har varit Annica Bergendal, Julius Collin, Behzad Kouchehi, Charlotte Pihl, My Raquette och Birgitta Svensson. Marcus Gry har varit ansvarig enhetschef.

Berörda patient- och professionsorganisationer har lämnat värdefulla synpunkter på avsnittet om intressenternas behovs- och problembeskrivning och på innehållet i bilaga 2–4. Även berörda kvalitetsregisterhållare har bidragit med värdefull information. Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och kunnande har bidragit till arbetet med förstudien.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Bakgrund	8
Uppdraget	8
Olika former av kunskapsstöd	8
Metod	8
Resultat av kartläggning	10
Förekomst av kunskapsstöd	10
Intressenternas behovs- och problembeskrivning	12
Kriterier för nationella riktlinjer.....	16
Slutsatser och diskussion	19
Behov av kunskapsstöd	19
Svårigheter att belysa praxis i förstudien	20
Bilaga 1. Fortsatt metodutveckling för val av nya områden för nationella riktlinjer	22
Referenser	23

Sammanfattning

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att undersöka behovet av att utveckla nationella riktlinjer eller andra former av kunskapsstöd för flera kroniska sjukdomar. Uppdraget har utförts i form av en förstudie och har avgränsats till att omfatta tre kroniska sjukdomar – endometrios, epilepsi och psoriasis.

Förstudien visar att det finns behov av kunskapsstöd för alla tre områden. Detta eftersom det finns problem med bland annat underutnyttjande av effektiva behandlingsmetoder och en ojämlik vård till exempel vad gäller läkemedelsbehandling och tillgång till specialistsjukvård. Dessa problem är av strukturell karaktär och det kan behövas ekonomiska eller organisatoriska förändringar för att lösa dem. Det finns också behov av att se över flera delar av vårdkedjan och prioritera mellan olika behandlingsalternativ. Kartläggningen visar att det i dagsläget saknas nationella kunskapsstöd som omfattar hela vårdkedjan, vänder sig till beslutsfattare och som inkluderar hälsoekonomiska aspekter. Alla tre områden bedöms därför ha ett behov av kunskapsstöd i form av nationella riktlinjer

För endometrios kan riktlinjerna behöva kompletteras av ett Försäkringsmedicinskt beslutsstöd, mot bakgrund av de problem som lyfts när det gäller stöd och förståelse för sjukdomen i skola och på arbete. För epilepsi kan riktlinjerna behöva kompletteras av Stöd för beslut om behandling för att ge ytterligare vägledning om indikation för epilepsikirurgi.

Den huvudsakliga målgruppen för nationella riktlinjer är beslutsfattare. För att nå ut med kunskap även till befolkning, patienter och profession kan det också behövas kompletterande kunskapsstöd i samverkan med andra aktörer. Socialstyrelsen har även ett pågående utvecklingsarbete för att anpassa rekommendationerna i nationella riktlinjer till primärvården och till patienter och anhöriga.

Bakgrund

Uppdraget

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att undersöka behovet av att utveckla nationella riktlinjer eller andra former av kunskapsstöd för flera kroniska sjukdomar. Enligt uppdragsformuleringen ska uppdraget genomföras som en förstudie med syfte att identifiera kroniska sjukdomar där behovet av kunskapsstöd är som störst. Uppdraget ska genomföras i samråd med företrädare för professioners organisationer, företrädare för patienternas organisationer och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

Olika former av kunskapsstöd

Socialstyrelsen tar fram olika former av kunskapsstöd, varav nationella riktlinjer är en form. För närvarande pågår ett utvecklingsarbete när det gäller nationella riktlinjer. Inom ramen för det arbetet har Socialstyrelsen tagit fram ett reviderat förslag till kriterier för val av områden för nationella riktlinjer. Kriterierna har sitt ursprung i den så kallade Dagmaröverenskommelsen för år 1996 (Regeringens skrivelse 1995/96:122) och i tidigare samarbetsavtal mellan Socialstyrelsen, dåvarande Läkemedelsförmånsnämnden (nu Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV), Läkemedelsverket och Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Denna förstudie är dock första gången de reviderade kriterierna prövas i praktisk tillämpning.

För andra former av kunskapsstöd än nationella riktlinjer saknas specifika kriterier. Andra former av kunskapsstöd kan exempelvis vara kunskapsstöd med nationella rekommendationer, stöd för beslut om behandling, försäkringsmedicinskt beslutsstöd eller utbildningsinsatser. Socialstyrelsens andra former av kunskapsstöd skiljer sig från nationella riktlinjer främst när det gäller mottagare. Medan nationella riktlinjer i första hand riktar sig till beslutsfattare (verksamhetschefer, tjänstemän och politiker) riktar sig andra former av kunskapsstöd mer direkt mot professionen.

Metod

Förstudien har avgränsats till att omfatta tre kroniska sjukdomar – endometrios, epilepsi och psoriasis. De tre sjukdomarna har valts ut utifrån svar på förfrågan riktad till sjukvårdshuvudmän och professionsföreningar om behov av kunskapsstöd från statliga myndigheter, samt utifrån andra externa kontakter som myndigheten har haft.

För att bedöma behovet av kunskapsstöd genomfördes först en inventering av existerande kunskapsstöd på nationell och regional nivå. Den typ av kunskapsstöd vi har letat efter inkluderar riktlinjer, vårdprogram eller liknande som innehåller rekommendationer om diagnostik och behandling, och är framtagna av myndigheter eller professionsorganisationer. Vi har även genomfört en begränsad internationell utblick som inkluderat myndigheter i

Norge, Danmark och England och internationella professionsorganisationer. Inventeringen av kunskapsstöd inkluderade också förekomsten av nationella kvalitetsregister.

Därefter genomfördes en kartläggning av behov och problem inom hälso- och sjukvården avseende de tre sjukdomarna. Kartläggningen genomfördes i form av dialogmöten med intressenter (patient-, professions- och huvudmannaföreträdare) inom respektive sjukdomsområde.

Slutligen genomfördes en kartläggning av de tre sjukdomarna utifrån de reviderade kriterierna för nationella riktlinjer, i form av litteratursökningar, uttag av data från kvalitets- och hälsodataregister samt dialog med patient- och professionsföreträdare.

I denna rapport sammanfattas kartläggningen av kunskapsstöd, problembeskrivningen vid dialogmötena och kriterierna för nationella riktlinjer. Rapporten avslutas med slutsatser om behov av kunskapsstöd och i en bilaga finns en diskussion om fortsatt metodutveckling.

En mer utförlig sammanställning av kartläggningen finns i separata bilagor för respektive sjukdom (bilaga 2–4) som finns att ladda ner i anslutning till denna rapport på Socialstyrelsens webbplats. I dessa bilagor finns också en kortare beskrivning av respektive sjukdom och dess behandling.

Resultat av kartläggning

Förekomst av kunskapsstöd

Endometrios

Internationella kunskapsstöd för endometrios finns i form av ”clinical practice guidelines” med evidensgraderade rekommendationer från European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) publicerade år 2013. Nationella kunskapsstöd, såväl från Socialstyrelsen som från andra myndigheter, saknas. Däremot finns en kunskapssammanställning framtagen av Svensk förening för obstetrik och gynekologi (SFOG) från 2008, som för närvarande uppdateras. Regionala kunskapsstöd finns helt eller till viss del i 9 av de 16 landsting som besvarat en förfrågan om förekomsten av regionalt vårdprogram, riktlinjer, rutinbeskrivningar eller motsvarande (se figur 1 nedan). Kvalitetsregister saknas.

Epilepsi

För epilepsi finns nationella riktlinjer om utredning och behandling av epilepsi hos barn och unga publicerade av danska Sundhetsstyrelsen i juli 2015, och om diagnostik och behandling av epilepsi hos både barn och vuxna publicerade av engelska National Institute for Health and Care Excellence (NICE) år 2012. År 2011 publicerade Läkemedelsverket behandlingsrekommendationer för epilepsi. Det finns också kortfattade beslutsstöd för handläggning och behandling av epilepsi framtagna av Svenska Epilepsisällskapet (SES) år 2012, och ett handläggningsstöd om utredning, behandling och omhändertagande av barn och ungdomar med epilepsi är under utarbetande. Regionala kunskapsstöd finns helt eller till viss del i 10 av de 16 landsting som besvarat en förfrågan om förekomsten av regionalt vårdprogram, riktlinjer, rutinbeskrivningar eller motsvarande (se figur 1 nedan). Det finns ett nystartat kvalitetsregister som är under utveckling, och ett register över epilepsikirurgi som har en fullständig täckning.

Psoriasis

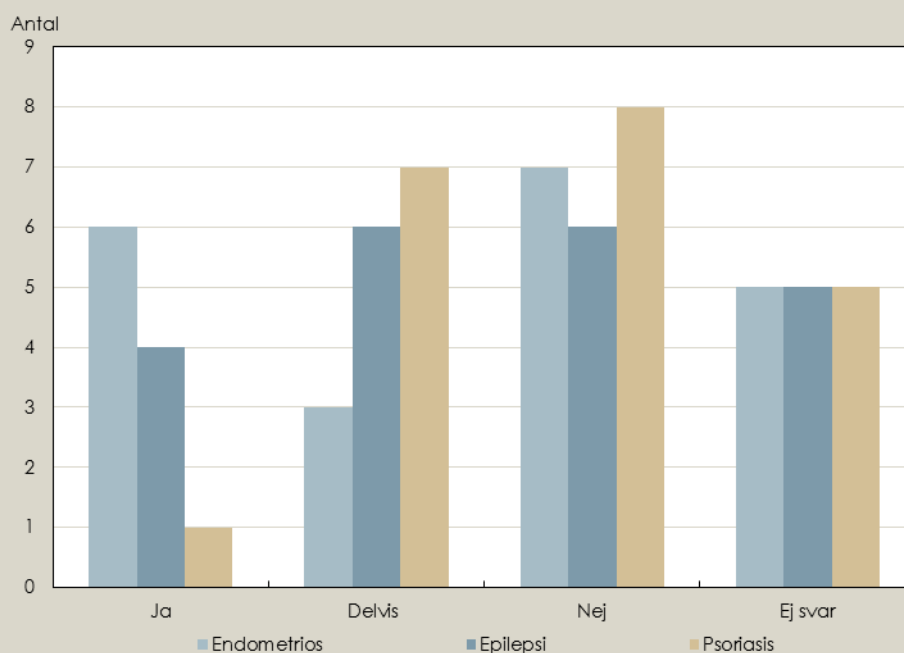
European Dermatology Forum (EDF) har rekommendationer om systemisk behandling av psoriasis vulgaris uppdaterade 2015, och NICE har guidelines för bedömning och behandling av psoriasis publicerade år 2012. År 2011 publicerade Läkemedelsverket behandlingsrekommendationer för psoriasis. Regionala kunskapsstöd om psoriasis finns helt eller till viss del i 8 av de 16 landsting som besvarat en förfrågan om förekomsten av regionalt vårdprogram, riktlinjer, rutinbeskrivningar eller motsvarande (se figur 1 nedan).

För psoriasisartrit finns riktlinjer om läkemedelsbehandling från the European League against Rheumatism (EULAR) från 2012. Psoriasisartrit ingår också i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar från år 2012, samt i Svensk reumatologisk förenings riktlinjer för läkeme-

delsbehandling vid ankyloserande spondylit och psoriasisartrit publicerade år 2015.

Kvalitetsregistret PsoReg inkluderar systembehandling och har en täckningsgrad på omkring 45 procent. Svensk reumatologisk kvalitetsregister inkluderar psoriasisartrit, men ursprungligen inkluderades enbart patienter i samband med biologiska behandlingar.

Figur 1. Antal landsting med regionalt vårdprogram



Sammanfattning av förekomst av kunskapsstöd

Sammanfattningsvis finns i dagsläget inget nationellt kunskapsstöd som omfattar hela vårdkedjan, vänder sig till beslutsfattare och inkluderar hälsoekonomiska aspekter för någon av de tre sjukdomarna. På regional nivå finns vårdprogram eller motsvarande i knappt hälften av landstingen. För alla tre sjukdomarna finns internationella kliniska riktlinjer som eventuellt kan anpassas till svenska förhållanden och utgöra underlag för nationella kunskapsstöd. Med undantag för epilepsikirurgiregistret finns ännu inget kvalitetsregister med god täckningsgrad för någon av sjukdomarna. Ingen av sjukdomarna ingår heller i dagsläget i Socialstyrelsens och SKL:s öppna jämförelser av hälso- och sjukvården.

Intressenternas behovs- och problembeskrivning

Under september månad 2015 genomfördes dialogmöten där patient-, professions- och huvudmannaföreträdare ombads ge sin bild av behov och problem inom respektive sjukdomsområde. Syftet med dialogmötena var att ge ytterligare underlag för att kunna bedöma vilket behov det finns av kunskapsstöd – dels i form av underlag till bedömningen av kriterierna för nationella riktlinjer, dels för att få en mer översiktlig bild av de eventuella problem som förekommer inom området.

Ett sätt att bedöma behovet av kunskapsstöd och omfattningen av ett sådant stöd kan vara att identifiera var i patientflödet eller vårdkedjan eventuella problem finns. I figurerna nedan har därför de problem som lyftes av intressenterna relaterats till olika delar av vårdkedjan (med vårdkedja avses i det här fallet även innan patienterna kommer i kontakt med vården). De olika delarna i vårdkedjan har i figurerna fått beteckningen A–D. Med A avses tiden innan personer med det aktuella hälsotillståndet söker vård, B omfattar primärvård, elevhälsa och ungdomsmottagningar, C är specialistsjukvård och D är högspecialiserad vård. För varje del av vårdkedjan listas möjliga åtgärder (diagnos, behandling eller bedömning, remittering eller konsultation). De röda ringarna i figurerna indikerar för vilka åtgärder och var i vårdkedjan intressenterna har beskrivit att det finns problem.

Endometrios

Under dialogmötet med intressenterna framkom att ett problem på nivå A är att den allmänna kännedomen om endometrios är dålig. Symtomen normaliseras, och tolkas inte som tecken på sjukdom, varken av kvinnorna själva eller av personer i deras omgivning. Detta gör att många kvinnor väntar med att söka vård.

Även på nivå B (primärvård, ungdomsmottagningar och elevhälsa) upplevs kännedomen om tillståndet vara bristfällig. Det leder till att för få flickor och kvinnor remitteras till specialister för utredning och att tillståndet därmed diagnosticeras i för liten utsträckning. Felaktiga diagnoser, som till exempel urinvägsinfektion eller IBS (funktionella tarmbesvär), förekommer också. Många kvinnor med endometrios upplever också ett dåligt bemötande i vården, framför allt handlar det om ett ifrågasättande av deras smärta.

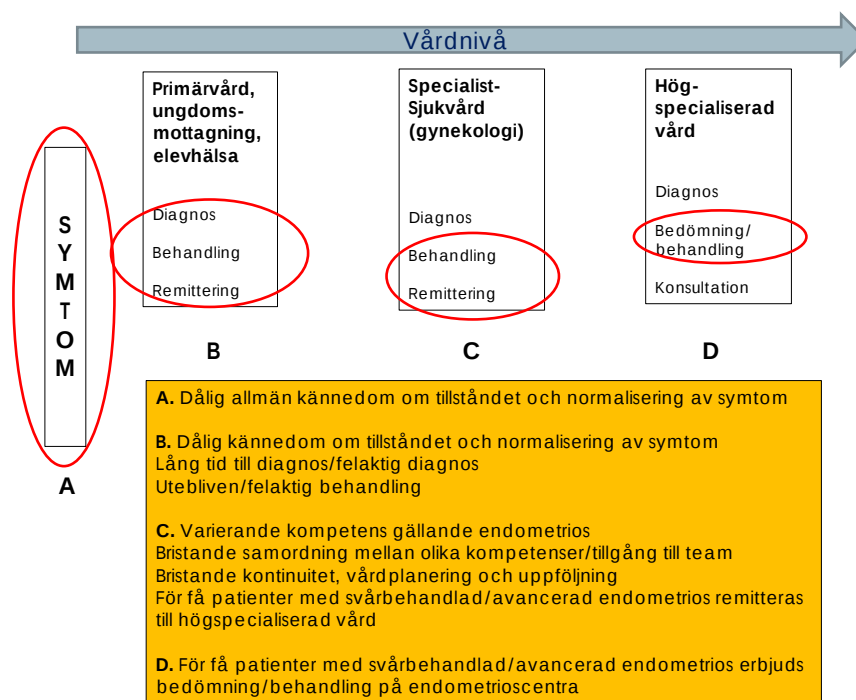
På nivå C, specialistsjukvården (gynekologi), finns en varierande kompetens vad gäller endometrios. Mötesdeltagarna lyfte också att det på vissa sjukhus är en bristande samordning mellan olika kompetenser. En del sjukhus har strukturerad verksamhet i form av endometriosteams, vilket mötesdeltagarna menar kan vara en lösning på problem med bristande samordning. Kvinnor med endometrios upplever även bristande kontinuitet i kontakten med vården och brister när det gäller vårdplanering och uppföljning.

Nivå D är högspecialiserad vård i form av endometrioscentra. Det finns i dagsläget två endometrioscentra i landet, Nationellt endometrioscentrum i Uppsala och på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge. Patienter med svårbehandlad eller avancerad endometrios bör enligt företrädare för profess-

ionen bedömas på ett endometrioscentrum, för att kunna erbjudas ett multidisciplinärt omhändertagande, avancerad kirurgi och optimal behandlingsplan.

Andra problem som lyftes var att stöd och förståelse för sjukdomen är bristfälligt i skola och på arbete.

Figur 2. Intressenternas behovs- och problembeskrivning.



Epilepsi

Vid dialogmötet framfördes ett förslag på att införa fyra vårdnivåer för en god epilepsivård. I figuren nedan redovisas dock en bild av hur praxis ser ut i större delen av landet idag.

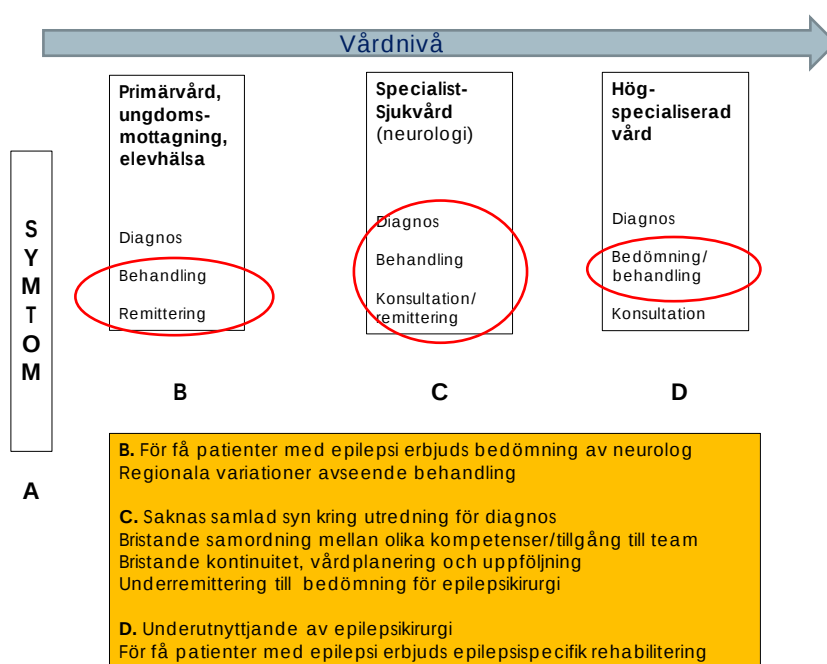
Mötesdeltagarna lyfte inga problem på nivå A som innebär att personer med epilepsi dröjer med att söka vård. Nivå B (primärvård) omfattar akut omhändertagande och utfärdande av remiss. Vid dialogmötet lyfte intressenterna fram att det är för få patienter med epilepsi som remitteras till specialist (neurolog). Adekvat läkemedelsutprovning kan ge signifikant förbättring av anfallsfrekvens hos svårbehandlade patienter. I takt med ökat antal läkemedel mot epilepsi skärps dock kraven på behandlande läkare avseende kunskap om indikationer, effekter, biverkningar och interaktioner. Enligt mötesdeltagarna finns som regel inte tillräcklig kompetens i primärvården för att optimera läkemedelsbehandlingen. Det förekommer också regionala och sociodemografiska skillnader avseende sannolikheten att bli behandlad av neurolog och i förskrivningen av epilepsiläkemedel.

Ett problem som lyftes fram på nivå C, specialistsjukvården (neurologi), är att det saknas en samlad syn kring utredning för diagnos. Diagnosen är inte alltid lätt att ställa utifrån sjukdomsbilden, samtidigt som en feldiagnos kan innebära allvarliga konsekvenser. Det finns också en bristande samordning mellan olika kompetenser (till exempel mellan neurolog, sjuksköterska, kurator och arbetsterapeut). Patienterna har många gånger komplexa behov,

då sjukdomen kan påverka flera delar av livet på ett omfattande sätt, och kan därför behöva stöd och hjälp att hantera sin sjukdom. Även anhöriga, framför allt barn, kan behöva stöd. För god epilepsivård behövs enligt mötesdeltagarna många insatser av flera olika personalkategorier, och inte bara medicinska insatser av läkare. Det är också viktigt att kunna erbjuda kontinuitet i uppföljning, vilket blir enklare om det finns ett team kring patienten. Enligt deltagarna vid dialogmötet behövs en förstärkning vad gäller antalet epilepsiteam. På nivå C är det också en underremittering till den högspecialiserade vården på nivå D när det gäller utredning för epilepsikirurgi.

På nivå D finns det problem med ett underutnyttjande av epilepsikirurgi, och det lyftes fram att epilepsispecifik rehabilitering saknas i större delen av landet.

Figur 3. Intressenternas behovs- och problembeskrivning.



Psoriasis

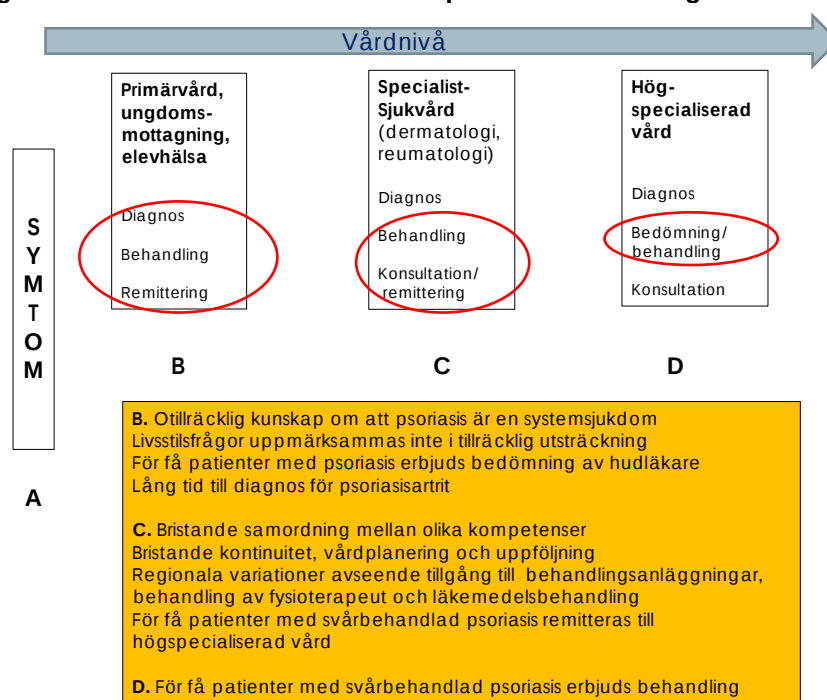
Mötesdeltagarna lyfte inga problem på nivå A. På nivå B (primärvården) lyfte deltagarna vid dialogmötet att det finns en otillräcklig kunskap om att psoriasis är en systemisk sjukdom, och att patienternas levnadsvanor inte uppmärksammas i tillräcklig utsträckning. Det lyftes fram att för få patienter med psoriasis remitterats till dermatolog för bedömning. Omkring 30 procent av alla personer med psoriasis utvecklar också psoriasisartrit. Det tar dock lång tid tills personer med psoriasisartrit får en diagnos, framför allt för dem som har diskreta hudsymtom.

Intressenterna upplever att samordningen mellan primärvården och specialistsjukvården, och mellan olika kompetenser inom specialistsjukvården på nivå C (dermatologi och reumatologi) är bristfällig. Det gäller även kontinuitet, vårdplanering och uppföljning. Enligt mötesdeltagarna får många patienter samma, inte alltid mest effektiva, behandling år efter år. Tillgång till god

vård och effektiv behandling skiljer sig mellan landstingen, exempelvis varierar tillgången till behandlingsanläggningar (det vill säga anläggningar där det kan erbjudas vård och behandling i form av UVB, PUVA och Bucky-behandling, samt personal som hjälper till med exempelvis rådgivning och insmörjning). Vad gäller insatser som exempelvis varmvattenbassängsträning, annan fysisk aktivitet, beteendeterapi och smärtreducerande behandling så skiljer sig förutsättningarna för tillgänglighet och antal behandlingar som erbjuds mellan olika landsting och kliniker. Vidare förekommer regionala skillnader avseende systemisk behandling, framför allt vad gäller förskrivningen av biologiska läkemedel. Ett annat problem som lyftes är att för få patienter med svårbehandlad psoriasis remitteras till högspecialiserad vård (nivå D).

På nivå D är det för få patienter som erbjuds behandling (avancerad systemisk behandling och slutenvård), eftersom denna typ av vård saknas i vissa landsting.

Figur 4. Intressenternas behovs- och problembeskrivning.



Sammanfattning av intressenternas behovs- och problembeskrivning

Många av de problem som lyfts vid dialogmötena är av strukturell karaktär och är gemensamma för alla tre sjukdomarna: lång tid till diagnos (framför allt när det gäller endometrios och psoriasisartrit), patienter som behöver får inte alltid träffa specialist (på grund av otillräcklig remittering och tillgång till specialister), bristande kontinuitet, vårdplanering och uppföljning, och bristande samordning mellan olika kompetenser. För endometrios beskrivs problem inom alla delar av vårdkedjan (A-D), medan det för epilepsi och

psoriasis handlar om när personer med sjukdomarna väl är i kontakt med vården (B-D).

Kriterier för nationella riktlinjer

Vid beslut om nya riktlinjer är det önskvärt med en tydlig och öppen process, och med tydliga kriterier för val av område. I Dagmaröverenskommelsen för år 1996 angavs att uppdraget att ta fram nationella riktlinjer gäller patientgrupper med svåra kroniska sjukdomar, som om de inte behandlas leder till varaktig invaliditet eller för tidig död, samt att sjukdomar och skador som rör många och tar i anspråk omfattande samhällsresurser ska ha hög prioritet. I ett tidigare samarbetsavtal mellan Socialstyrelsen, TLV, Läkemedelsverket och SBU angavs att områden som väljs ut för kunskapssammanställningar och riktlinjer ska vara områden där terapeutiska och diagnostiska framsteg gjorts eller där problem i vården iakttagits, såsom skillnader i medicinsk praxis och/eller resultat eller ineffektiv resursanvändning. En viktig aspekt att väga in är om potentialen till förbättringar bedöms vara stor.

Socialstyrelsen har med utgångspunkt från Dagmaröverenskommelsen och det tidigare samarbetsavtalet tagit fram ett reviderat förslag bestående av sex kriterier för nationella riktlinjer:

1. behov av rekommendationer på styr- och ledningsnivå för frågor som rör prioritering och resursfördelning
2. omotiverade skillnader i praxis eller resultat
3. stor potential till förbättring i resultat, resursanvändning och/eller jämlikhet i hälsa
4. svåra sjukdomar och tillstånd (som om de inte behandlas eller åtgärdas leder till nedsatt funktionsförmåga, sämre livskvalitet eller förtida död)
5. berör många och/eller drabbar svaga/utsatta grupper
6. medför stora kostnader för samhället.

I tabellen nedan redovisas uppfyllnaden av kriterierna för endometrios, epilepsi och psoriasis. Som framgår av tabellen kan alla tre sjukdomar sägas vara svåra – alla sjukdomarna är förknippade med ökad risk för nedsatt funktionsförmåga och sämre livskvalitet, och epilepsi och psoriasis även med ökad risk för förtida död. Sjukdomarna berör många, och epilepsi drabbar även svaga grupper då det är vanligt bland personer med annan samtidig funktionsnedsättning (vanligt är intellektuell funktionsnedsättning, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och annan psykisk ohälsa).

Alla tre sjukdomarna är förenade med höga kostnader per patient och i förlängningen stora samhällskostnader. Skattningen av kostnaderna bygger på flera olika studier och redovisas i form av ett spann. Skillnader i kostnader mellan studierna kan delvis förklaras av variation i analysmetod, vilka kostnader som har inkluderats, sjukdomens svårighetsgrad och samsjuklighet samt skillnader i hälso- och sjukvårdssystem. För endometrios bygger skattningen av kostnader på 3 studier, för epilepsi på 9 studier och för psoriasis på 10 studier.

De direkta kostnaderna för endometrios kan vara något överskattade, utifrån att inte alla kvinnor med endometrios har behandlingskrävande symtom.

För psoriasis är de direkta kostnaderna istället troligtvis något underskattade, eftersom flera av studierna som ligger till grund för kostnadsanalysen har genomförts innan biologiska läkemedel introducerades eller har valt att exkludera biologiska läkemedel, och eftersom ingen av studierna inkluderar hälso- och sjukvårdskostnader för följd- eller samsjukdomar som exempelvis inflammatorisk tarmsjukdom, leversjukdom och hjärtkärlsjukdom. Även för epilepsi kan de direkta kostnaderna vara underskattade, eftersom få studier inkluderat personer med samtidig annan funktionsnedsättning.

För alla tre sjukdomarna föreligger praxisskillnader i form av variationer i vårdkonsumtionen mellan olika landsting. Störst är skillnaderna för endometrios. För epilepsi varierar också tillgången till specialistvård och typ av läkemedelsbehandling utifrån ålder, bostadsort och utbildningsnivå. För psoriasis finns könsskillnader och skillnader mellan landsting i förskrivning av läkemedel.

Följaktligen bör det finnas det en stor potential till förbättring för samtliga tre områden när det gäller resursanvändning och jämlikhet i hälsa. För endometrios är dessutom kännedomen om tillståndet låg, vilket leder till lång tid utan diagnos och adekvat behandling. För epilepsi så verkar vissa effektiva behandlingsmetoder (epilepsikirurgi) underutnyttjas. Behandlingsmöjligheterna för psoriasis har förbättrats genom användandet av biologiska läkemedel, men då dessa läkemedel är förenade med höga kostnader är det viktigt att de används för rätt målgrupp och på rätt indikation.

När det gäller kriterium 1 (behov av rekommendationer på styr- och ledningsnivå för frågor som rör prioritering och resursfördelning) så är mycket av det som lyfts fram av intressenterna vid dialogmötena problem av strukturell karaktär, där det kan behövas en omfördelning av resurser eller framtagande av nya vårdprogram och rutiner för att lösa dem. Det är med andra ord problem som kräver beslut på styr- och ledningsnivå.

Prioriteringar förutsätter att man ser över relevanta delar av vårdkedjan och att det finns olika alternativ att ställa mot varandra. Alla tre sjukdomsområdena berör hela vårdkedjan, från primärvård till högspecialiserad vård. För endometrios är dessutom elevhälsan och ungdomsmottagningar särskilt viktiga. För epilepsi och psoriasis finns ett behov av att ställa åtgärder mot varandra, framför allt när det gäller olika typer av läkemedel, och för epilepsi även kirurgisk behandling.

Sammanfattning av uppfyllnaden av kriterier för nationella riktlinjer

Givet att det inte finns några gränsvärden för riktlinjekriterierna, till exempel vad som avses med ”drabbar *många*” i kriterium 5, eller ”*stora* kostnader” i kriterium 6, så kan alla tre områdena sägas uppfylla kriterierna 2–6.

Kriterium 1 (behov av rekommendationer på styr- och ledningsnivå för frågor som rör prioritering och resursfördelning) är svårare att fastställa, men kan också sägas vara uppfyllt. Detta eftersom mycket av det som lyfts av intressenterna vid dialogmötena är problem av strukturell karaktär, där det kan behövas ekonomiska eller organisatoriska förändringar. Det finns också behov av att se över flera delar av vårdkedjan och prioritera mellan olika behandlingsalternativ.

Tabell 1. Kriterier för nationella riktlinjer.

	Endometrios	Epilepsi	Psoriasis
1. Prioritering och resursfördelning	Behov av stöd.	Behov av stöd.	Behov av stöd.
2. Praxisskillnader	Stor geografisk variation i vårdkonsumtion.	Geografisk variation i vårdkonsumtion, sociodemografiska skillnader i förskrivning av läkemedel.	Geografisk variation i vårdkonsumtion, geografiska skillnader och könsskillnader i förskrivning av biologiska läkemedel.
3. Potential till förbättring	Förhållandevis svår sjukdom som drabbar många och medför stora kostnader. Ojämlig vård i dagsläget. Låg kännedom om tillståndet vilket leder till lång tid utan diagnos och adekvat behandling.	Svår sjukdom som drabbar förhållandevis många och svaga grupper, samt medför stora kostnader. Ojämlig vård i dagsläget. Underutnyttjande av effektiva behandlingsmetoder.	Svår sjukdom som drabbar många och medför stora kostnader. Ojämlig vård i dagsläget. Behandling med biologiska läkemedel är förenat med höga kostnader.
4. Sjukdomens svårighetsgrad	Risk för nedsatt funktionsförmåga och sämre livskvalitet.	Risk för nedsatt funktionsförmåga och sämre livskvalitet samt för förtida död.	Risk för nedsatt funktionsförmåga och sämre livskvalitet samt för förtida död.
5. Prevalens	10 procent av kvinnor i fertil ålder, ca 200 000 personer.	0,6–0,7 procent, ca 50 000 vuxna och 10 000 barn. Stor andel har annan samtidig funktionsnedsättning.	2-4 procent, ca 300 000 personer.
6. Kostnader	69 000-89 000 kr per patient/år.	15 000-131 000 kr per patient/år.	10 000-107 000 kr per patient/år.

Slutsatser och diskussion

Behov av kunskapsstöd

Nationella riktlinjer

Intressenternas behovs- och problembeskrivning visar att det finns behov av kunskapsstöd för alla tre områden. Detta eftersom det finns problem med bland annat underutnyttjande av effektiva behandlingsmetoder och en ojämlik vård till exempel vad gäller läkemedelsbehandling och tillgång till specialistsjukvård.

Dessa problem är främst av strukturell karaktär och det kan behövas ekonomiska eller organisatoriska förändringar för att lösa dem. Det finns också behov av att se över flera delar av vårdkedjan och prioritera mellan olika behandlingsalternativ.

Kartläggningen visar att det i dagsläget saknas nationella kunskapsstöd som omfattar hela vårdkedjan, vänder sig till beslutsfattare och som inkluderar hälsoekonomiska aspekter för alla tre områden. Alla tre sjukdomsområden kan sägas uppfylla de reviderade kriterierna för nationella riktlinjer.

Sammantaget bedöms därför nationella riktlinjer vara en lämplig form av kunskapsstöd.

Sammanfattande slutsats

Alla tre områden bedöms ha ett behov av kunskapsstöd i form av *nationella riktlinjer*.

Andra former av kunskapsstöd från Socialstyrelsen

Endometrios

För endometrios kan riktlinjerna behöva kompletteras av ett *Försäkringsmedicinskt beslutsstöd*, mot bakgrund av de problem som lyfts när det gäller stöd och förståelse för sjukdomen i skola och på arbete. Socialstyrelsens Försäkringsmedicinska beslutsstöd ger läkare vägledning när det gäller bedömning av arbetsförmåga för olika diagnoser, och syftar till att bidra till en kvalitetssäkrad, enhetlig och rättssäker sjukskrivningsprocess.

Epilepsi

För epilepsi kan riktlinjerna behöva kompletteras av *Stöd för beslut om behandling* för att ge ytterligare vägledning om indikation för epilepsikirurgi. Socialstyrelsens Stöd för beslut om behandling vänder sig till hälso- och sjukvårdspersonal och syftar till att ge vägledning i beslut om att erbjuda en aktuell åtgärd till en enskild patient. Det ger en möjlighet att i mer detalj än i nationella riktlinjer precisera under vilka förutsättningar personer med

epilepsi bör remitteras till epilepsikirurgiutredning och vad den epilepsikirurgiska utredningen bör omfatta.

Psoriasis

För psoriasis bedöms inte något ytterligare kunskapsstöd, utöver nationella riktlinjer, behövas. Däremot kan man överväga att inkludera rekommendationerna om psoriasisartrit, som nu finns i de nationella riktlinjerna för rörelseorganens sjukdomar, i riktlinjer för psoriasis för att främja samarbetet mellan primärvård, dermatologi och reumatologi.

Kompletterande kunskapsstöd i samverkan

Den huvudsakliga målgruppen för nationella riktlinjer är beslutsfattare. För att nå ut med kunskap även till befolkning, patienter och profession kan det behövas kompletterande kunskapsstöd i samverkan med andra aktörer. Detta är något som också lyfts av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys [1].

För endometrios finns ett behov av att öka kunskapen om sjukdomen hos allmänheten, så att fler kvinnor söker vård. Även för epilepsi och psoriasis finns ett behov av ökad kunskap hos allmänheten. Detta eftersom personer med epilepsi och psoriasis ibland drabbas av ett negativt bemötande från omgivningen, delvis beroende på okunskap om tillstånden. Ett sätt att öka kunskapen om sjukdomarna är genom information på 1177 Vårdguiden. Socialstyrelsen har ett pågående utvecklingsarbete för att anpassa rekommendationerna i nationella riktlinjer till patienter och anhöriga. Avsikten är att information ska kunna nås från 1177.se.

Kunskapen om endometrios behöver även förbättras inom elevhälsan och på ungdomsmottagningar. För alla tre sjukdomsområden finns också ett behov av att nå primärvården, som är en viktig aktör i vården men som inte alltid nås av rekommendationerna i nationella riktlinjer i tillräcklig utsträckning. Socialstyrelsen arbetar för närvarande med ett projekt för att anpassa nationella riktlinjer för olika kroniska sjukdomar till förutsättningarna i primärvården. Det handlar om att omformulera rekommendationerna så att de kan ge stöd i det kliniska arbetet och att förtydliga vilka av rekommendationerna i riktlinjerna som är aktuella för primärvården.

För att nå ut till personal inom primärvård, elevhälsa och ungdomsmottagningar kan riktlinjerna också behöva åtföljas av ett särskilt stöd till implementering och kompletterande kunskaps- och beslutsstöd. Även andra delar av vården kan behöva kompletterande kunskapsstöd riktat till professionen. En sådan möjlighet kan vara genom SKL:s pågående utvecklingsarbete med nationella programråd och nationellt kliniskt kunskapsstöd för primärvården.

För att förbättra möjligheterna till systematisk uppföljning och därmed öka kunskapen om effekten av vårdens insatser är det också angeläget med en fortsatt utveckling av registerdata.

Svårigheter att belysa praxis i förstudien

Ett problem vid bedömningen av behov av kunskapsstöd är att de nationella hälsodataregistren inte innehåller all information som behövs för att belysa praxis. Patientregistret innehåller endast information om vårdtillfällen i slutenvård samt läkarbesök inom den specialiserade öppenvården. Socialsty-

relsen har tidigare föreslagit att patientregistrets förordning utvidgas till att omfatta även primärvård och uppgifter om andra yrkeskategorier än läkare i den specialiserade öppenvården. Patientregistret ger inte heller tillräcklig information om patientflöden och organisatoriska aspekter.

De så kallade KVÅ-koderna (det vill säga de koder ur Klassifikation av vårdåtgärder som användas för statistisk beskrivning av åtgärder) används inte heller av hälso- och sjukvården i tillräcklig utsträckning för att göra det meningsfullt att använda dem som underlag för denna typ av analys. Av alla vårdtillfällen och besök med de aktuella diagnoserna var det endast 29 procent för epilepsi, 41 procent för psoriasis och 57 procent för endometrios som hade någon KVÅ-kod registrerad år 2014.

För att få en mer fördjupad information om praxis och praxisskillnader kan man därför behöva inhämta information på annat sätt. I denna förstudie genomfördes dialogmöten med intressenter inom området. I framtida förstudier kan man överväga att också genomföra enkätundersökningar, för att få kompletterande information.

Vid de dialogmöten som genomfördes deltog personer som nominerats av patient- eller professionsorganisationer eller av huvudmännen via NSK-region (en del av Nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning). De huvudmannarepresentanter som deltog var främst verksamhetsföreträdare, och inte tjänstemän eller politiker. När det gäller inbjudna professionsorganisationer så deltog inte företrädare för primärvården. Detta innebär en risk att dessa perspektiv inte blivit fullständigt belysta i beskrivningen av behov och problem.

Bilaga 1. Fortsatt metodutveckling för val av nya områden för nationella riktlinjer

Denna förstudie är första gången de reviderade kriterierna för nationella riktlinjer har prövats i praktisk tillämpning. Olika former av kunskapsstöd kan ha olika för- och nackdelar, och vad som passar bäst och kan vara till störst nytta beror på områdets problem. Kriterierna är tänkta att användas för att bedöma om nationella riktlinjer är en lämplig form av kunskapsstöd för ett område.

Den fortsatta metodutvecklingen kan också behöva innefatta verktyg för att prioritera mellan fler områden som uppfyller kriterierna för nationella riktlinjer. Man kan bland annat överväga att rangordna kriterierna, exempelvis skulle kriterium 4 (svåra sjukdomar och tillstånd) kunna ges större vikt än övriga kriterier, och innebära att svårare sjukdomar prioriteras högre.

Man kan också behöva ta hänsyn till ytterligare faktorer. Norska Helse-direktoratet tar till exempel i sina beslut om att ta fram riktlinjer även hänsyn till om det finns politiska prioriteringar. Det skulle exempelvis kunna innebära att endometrios prioriteras utifrån regeringens satsning på kvinnors hälsa. Det skulle också kunna innebära att epilepsi och psoriasis prioriteras, utifrån att båda dessa sjukdomar i WHO-resolutioner har pekats ut som allvarliga hälsotillstånd som är angelägna att uppmärksamma [2, 3].

Andra tänkbara sätt att prioritera kan vara utifrån en bedömning av riktlinjens omfattning och kostnad för framtagande och förvaltning. Från Norge finns exempel där man istället beräknat kostnaden för att *inte* ta fram specifika rekommendationer.

Utöver tydliga kriterier för val av områden och prioritering mellan områden är det också viktigt med en tydlig och öppen process. Socialstyrelsen kommer framöver att fortsätta utveckla både processen och kriterierna för val av områden för nya riktlinjeområden.

Referenser

1. Lång väg till patientnytta– en uppföljning av nationella riktlinjers inverkan på vården i ett decentraliserat system. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys Rapport 2015:7
2. World Health Organization. Psoriasis
http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R9-en.pdf. 2014.
3. World Health Organization. Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications
http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA68/A68_12-en.pdf. 2015.