

# Sammanfattning av planerade insatser 2019 i nationella programområden och nationella samverkansgrupper



Vår framgång räknas i liv och jämlik hälsa – tillsammans gör vi varandra framgångsrika

## Imponerande steg tas för en god, jämlik och kunskapsbaserad hälso- och sjukvård

2018 startade Sveriges regioner, med stöd av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), etableringen av ett gemensamt system för kunskapsstyrning. Det är en viktig pusselbit för att skapa en god vård av hög kvalitet som är kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv.

Inom ramen för systemet – Nationellt system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård\* – har vid ingången av februari 2019 tjugofyra nationella programområden och sju nationella samverkansgrupper startats upp. I landet anpassar och utvecklar också sjukvårdsregionerna och regionerna sina kunskapsstyrningsorganisationer för att koppla samman med den nationella nivån.

Detta dokument är en sammanfattning av nationella programområdets och nationella samverkansgruppers verksamhetsplaner och planerade insatser med start 2019. Styrgruppen för Nationellt system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård beslutade att ställa sig bakom dokumentet den 21 februari 2019.

De nationella programområdena och de nationella samverkansgrupperna har kommit olika långt. Grupperna har identifierat skillnader i hälso- och sjukvården med effekt på liv och jämlik hälsa. Ett fortsatt kartläggningsarbete kommer för många att äga rum under 2019, för att för en djupare förståelse för skillnader inom respektive område och hur de kan minskas.

Flera av grupperna har inlett samverkan med patient- och professionsorganisationer och denna samverkan behöver generellt fördjupas. Samarbetet med kommunerna ska bygga upp och stärkas inom alla områden. Detsamma gäller samverkan med myndigheter.

Kunskapsstyrningssystemet är fortfarande under uppstart och detta dokument innehåller de allra första förbättringsinsatserna inom respektive område. Insatserna kommer att ändras över åren och det riktigt stora i detta arbete är den nationella kraftsamlingen som nu görs för att ett av världens bästa hälso- och sjukvårdssystem ska bli ännu bättre.

Vi behöver ha ödmjukhet inför att det är en stor och komplex omställning som pågår. Dock är det redan nu ett imponerande arbete som sker i de olika grupperna och i landet som helhet. Vi jobbar för att möjliggöra en hälso- och sjukvård där bästa tillgängliga kunskap alltid används i varje möte mellan invånare och hälso- och sjukvårdens personal, och där vi genom uppföljning och analys av resultaten ständigt lär och förbättrar vården.

Effekten av förbättringar ska så klart märkas i hälso- och sjukvården, men skillnad görs också för samhället i stort. Flera av de insatser som nationella programområden och nationella samverkansgrupper planerar innehåller förslag på mål och mätetal som inkluderar nyttokalkyler. Både det och samhällsekonomiska analyser är något som vi

tillsammans behöver utveckla ytterligare för att till fullo se effekten av kunskapsstyrning.



Mats Bojestig,

Styrgruppsordförande

Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård

\*Systemet hade först namnet ”Landsting och regioners system för kunskapsstyrning” men bytte namn efter att de sista landstingen blev regioner 1 januari 2019 och landsting som begrepp fasas ut.

## Innehåll

Sammanfattning av planerade insatser 2019 i nationella programområden och nationella samverkansgrupper .....	1
Imponerande steg tas för en god, jämlik och kunskapsbaserad hälso- och sjukvård.....	2
Inledning .....	8
Om sammanfattningen av insatser i nationella programområden och nationella samverkansgrupper .....	8
Kontakt vid frågor.....	8
Vision och mål.....	8
Nationella programområden och nationella samverkansgrupper .....	9
Genreella uppgifter för nationella programområden och nationella samverkansgrupper 2019 .....	11
Nationella programområden – Insatsområden.....	14
Nationellt programområde för akut vård .....	14
Insatsområde – Nationella kvalitetsregister .....	14
Insatsområde – Sepsis i samverkan med NPO infektionssjukdomar.....	14
Insatsområde – Kvalitetsindikatorer för den akuta vårdkedjan .....	14
Insatsområde – Identifiering och prioritering av den akuta patienten .....	15
Nationellt programområde för barn och ungdomars hälsa .....	15
Nationellt programområde för cancersjukdomar (RCC i samverkan).....	16
Nationellt programområde för endokrina sjukdomar .....	16
Insatsområde – Diabetes .....	16
Insatsområde – Arbete för jämlik vård inom lämpligt område.....	17
Nationellt programområde för hjärt- och kärlsjukdomar.....	17
Insatsområde – Sekundärprevention vid Akut Kranskärlssjukdom (AKS).....	18
Insatsområde – Utredning och omhändertagande av hjärtsviktpatienter .....	19
Insatsområde – Utredning och omhändertagande av patienter med varicer....	20
Nationellt programområde för hud- och könssjukdomar.....	21
Insatsområde – Psoriasis .....	21
Insatsområde – Venereologi (med initialt uppdrag kring gonorré) .....	22
Insatsområde – Ordnat införande av nya läkemedel vid atopiskt eksem – kvalitetsregister för atopiskt eksem .....	23
Nationellt programområde för infektion.....	24

Insatsområde – Antibiotikaresistens, STRAMA .....	24
Insatsområde – Hepatit .....	25
Insatsområde – Sepsis .....	26
Insatsområde – Tuberkulos .....	27
Nationellt programområde för kvinnosjukdomar och förlossning .....	28
Insatsområde – Blödningsrubbningsr .....	28
Insatsområde – Fosterdiagnostik .....	29
Insatsområde – Fetal RHD-screening och profylax .....	30
Insatsområde – Kunskapsstöd inom mödrahälsovården .....	30
Nationellt programområde för levnadsvanor .....	31
Nationellt programområde för lung- och allergisjukdomar .....	31
Insatsområde – Astma och KOL, inklusive luftvägsallergier .....	31
Insatsområde - Obstruktiv sömnapné .....	32
Insatsområde – matallergi, inklusive anafylaxi .....	33
Insatsområde – Interstitiell lungsjukdom: .....	34
Nationellt programområde för mag- och tarmsjukdomar .....	34
Insatsområde – Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) .....	34
Insatsområde – Appendicit .....	35
Insatsområde – Levercirrhos .....	36
Insatsområde – Tarmsvikt .....	38
Nationellt programområde för medicinsk diagnostik .....	39
Nationellt programområde för nervsystemets sjukdomar .....	39
Insatsområde – Stroke .....	39
Insatsområde – Smärta .....	40
Insatsområde – Behovs- och utbudsanalys epilepsi, multipel skleros (MS) och Parkinson .....	41
Insatsområde – Kvalitetsregister .....	43
Insatsområde – Ordnat införande för nya dyra läkemedel och behandlingsmetoder .....	44
Insatsområde – Dialog om vårdbehov/vårdutbud med professions- och specialistföreningar .....	45
Nationellt programområde för Njur- och urinvägssjukdomar .....	46

Insatsområde – Strukturerat omhändertagande av Kronisk njursjukdom (CKD)	46
Insatsområde – Njursten, omhändertagande på rätt nivå och förebyggande arbete	48
Nationellt programområde för psykisk hälsa	49
Insatsområde – Färdigställa och stödja implementering av nationella vård- och insatsprogram inom psykisk hälsa	49
Nationellt programområde för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin	51
Nationellt programområde för reumatologiska sjukdomar	51
Nationellt programområde för rörelseorganens sjukdomar	51
Insatsområde – God och jämlik vård av sjukdomstillstånd i rörelseorganens sjukdomar	51
Insatsområde – Inventering av kunskap/intressegrupper för specifika tillstånd inom rörelseorganens sjukdomar	53
Insatsområde – Samarbete med Socialstyrelsen vid utformningen av nationella riktlinjer	54
Insatsområde – Samarbetsformer med nationella kvalitetsregister inom rörelseorganens sjukdomar	55
Nationellt programområde sällsynta sjukdomar	56
Insatsområde – Nationellt kvalitetsregister	57
Insatsområde – Att klustra diagnoser	59
Nationellt programområde för tandvård	62
Insatsområde – Beteendeförändring baserad på kunskap	63
Nationellt programområde för äldres hälsa	64
Nationellt programområde för ögonsjukdomar	64
Insatsområde – Uppnå en god och likvärdig ögonsjukvård i landet	64
Nationellt programområde för öron-, näs- och halssjukdomar	65
Insatsområde – Tonsillektomi/tonsillotomi	66
Nationella primärvårdsrådet	67
Insatsområde – Överdiagnostik, överbehandling och onödig medikalisering	69
Nationella Samverkansgrupper (NSG) – Insatsområden	70
Nationell Samverkansgrupp för metoder för kunskapsstöd	70
Insatsområde – Utvärdera och vidareutveckla vägledningen för NPO-kartläggning	70

Insatsområde – Förvalta och vidareutveckla generiskt ramverk för kunskapsstöd.....	71
Insatsområde – Horisontell prioritering.....	71
Insatsområde – Beskriva kunskapsbaserad målområde God vård.....	72
Insatsområde – Patientmedverkan .....	73
Insatsområde – Nationellt kliniskt kunskapsstöd.....	74
Insatsområde – Triangelrevision och andra metoder .....	74
Nationell Samverkansgrupp för uppföljning och analys .....	74
Insatsområde – Bidra till ett utvecklat och samordnat system för analys av hälso- och sjukvårdens utveckling, effektivitet och kvalitet.....	76
Insatsområde – Stödja och underlätta presentation och rapportering av kvalitetsindikatorer och annan uppföljningsdata .....	77
Insatsområde – Förvaltning och utveckling av olika vårddatainsamlingar .....	77
Insatsområde – Förbättra och utveckla uppföljningsstöd både direkt till huvudmän och via nationella programområden.....	78
Nationell samverkansgrupp för nationella kvalitetsregister .....	78
Nationell samverkansgrupp för Läkemedel och medicinteknik .....	80
Insatsområde – Landstingens samverkansmodell för läkemedel.....	80
Insatsområde – Medicinteknik.....	81
Nationell samverkansgrupp för forskning och life science .....	83
Nationell samverkansgrupp för patientsäkerhet .....	83
Nationell Samverkansgrupp för Strukturerad vårdinformation .....	84

## Inledning

Nationellt system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård handlar om att utveckla, sprida och använda bästa möjliga kunskap i hälso- och sjukvården. Målet är att bästa kunskap ska finnas tillgänglig och användas i varje vårdmöte.

I kunskapsstyrning ingår tre delar: uppföljning och analys, kunskapsstöd samt stöd till verksamhetsutveckling och ledarskap.

Kunskapsstöd ska tas fram inom relevanta områden och utformas så att de är enkla att använda. Systemet ska göra det enklare att samordna arbetet med kunskapsstöd som används i hälso- och sjukvården.

I dagsläget omfattar kunskapsstyrningssystemet regionerna, med sikte på ett gemensamt system med kommunerna. Arbeta för att hitta former för samarbete är påbörjat.

Största delen av arbetet inom kunskapsstyrningen sker i regionerna samt i landets sjukvårdsregioner, med stöd från SKL och i samverkan med staten.

## Om sammanfattningen av insatser i nationella programområden och nationella samverkansgrupper

Detta dokument innehåller sammanfattningar från nationella programområdens (NPO) och nationella samverkansgruppers (NSG) verksamhetsplaneringar i kunskapsstyrningssystemet avseende 2019. Observera att verksamhetsplaneringen för respektive NPO/NSG skiljer sig åt beroende på hur långt de kommit i sitt gemensamma arbete.

Styrgruppen för Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård har ställt sig bakom detta dokument och insatser beskrivna i det.

För mer information om kunskapsstyrningssystemet, [se webben](#).

## Kontakt vid frågor

Kontaktperson för frågor om innehållet i respektive grupps planerade insatser och åtgärder är processtödet. Kontaktuppgifter finns listade på webben på sidorna för [Nationella programområden](#) respektive [Nationella samverkansgrupper](#). För frågor som rör kunskapsstyrningssystemet i helhet, vänligen kontakta [kunskapsstyrning-ward@skl.se](mailto:kunskapsstyrning-ward@skl.se).

## Vision och mål

Övergripande utgångspunkt för arbetet i samtliga NPO och NSG är visionen för kunskapsstyrningssystemet:

*"Vår framgång räknas i liv och jämlik hälsa –  
Tillsammans gör vi varandra framgångsrika"*



De övergripande målen handlar om att skapa en god vård, det vill säga att vården är:

- **Kunskapsbaserad.** Vården ska baseras på bästa tillgängliga kunskap och bygga på både vetenskap och beprövad erfarenhet
- **Säker.** Riskförebyggande verksamhet ska förhindra skador. Verksamheten ska präglas av rättssäkerhet
- **Individanpassad.** Vården ska ges med respekt för individens specifika behov, förväntningar och integritet. Individen ska ges möjlighet att vara delaktig
- **Jämlig.** Vården ska tillhandahållas och fördelas på lika villkor för alla
- **Tillgänglig.** Vården ska vara tillgänglig och ges i rimlig tid; ingen ska behöva vänta oskälig tid på vård eller omsorg
- **Effektiv.** Resurser ska användas på bästa sätt för att kunna erbjuda bästa möjliga vård till hela befolkningen.

## Nationella programområden och nationella samverkansgrupper

Inom ramen för Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård har 24 nationella programområden och sju nationella samverkansgrupper beslutats om och med något undantag är alla uppstartade. Ett NPO/NSG består av experter med bred kompetens inom fältet och representation från samtliga sjukvårdsregioner. Uppdraget för NPO/NSG är att leda och samordna kunskapsstyrningen inom aktuellt fält. Några NPO och NSG har varit igång som piloter sedan sommaren/hösten 2017 medan andra är nystartade.

I samtliga sex sjukvårdsregioner pågår arbete med att anpassa och utveckla de regionala kunskapsstyrningsorganisationerna för att koppla samman med den nationella.

### Nationella programområden

- |                                   |   |                                |
|-----------------------------------|---|--------------------------------|
| • akut vård                       | • lung- och allergisjukdomar                          | • reumatiska sjukdomar         |
| • barn och ungdomars hälsa        | • mag- och tarmsjukdomar                              | • rörelseorganens sjukdomar    |
| • cancersjukdomar                 | • medicinsk diagnostik                                | • sällsynta sjukdomar          |
| • endokrina sjukdomar             | • nervsystemets sjukdomar                             | • tandvård                     |
| • hjärt- och kärlsjukdomar        | • njur- och urinvägssjukdomar                         | • äldres hälsa                 |
| • hud- och könssjukdomar          | • psykisk hälsa                                       | • ögonsjukdomar                |
| • infektionssjukdomar             | • rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin | • öron, näsa och halssjukdomar |
| • kvinnosjukdomar och förlossning |   | • primärvårdsrådet             |
| • levnadsvanor                    |   |                                |

## **Nationella samverkansgrupper**

- Forskning och Life Science
- Läkemedel och medicinteknik
- Metoder för kunskapsstöd
- Nationella kvalitetsregister
- Patientsäkerhet
- Strukturerad vårdinformation
- Uppföljning och analys

## Genreella uppgifter för nationella programområden och nationella samverkansgrupper 2019

### Samverkan med sjukvårdsregionala och lokala strukturer

I uppdraget ingår att ha en nära samverkan med sjukvårdsregionala och lokala strukturer i syfte att fånga upp behov av insatser som görs bäst nationellt gemensamt och säkra implementering av förbättringsinsatser för att utveckla vården.

### Samverkan med andra intressenter

Uppdraget för de nationella programområdena och de nationella samverkansgrupper förutsätter nära samverkan dels med andra nationella NPO och NSG, dels med olika intressenter till exempel:

- patientorganisationer
- specialistföreningar
- professionsföreningar
- nationella kvalitetsregister
- myndigheter.

Flera av NPO har haft ett eller flera dialogmöten med såväl patientföreningar som specialistföreningar och andra intressenter. Allt eftersom NPO under året startar olika insatser och åtgärder bjuds patientföreningar, specialistföreningar och professionsföreningar in att delta i arbetet.

### Behovsanalyser

I samtliga NPO uppdrag ingår även att genomföra analyser av bland annat ojämlikheter i kvalitet och resultat, vårdbehov och vårdutbud. I uppdraget ingår till exempel att kartlägga specificerade områden, genomföra omvärldsspaning, inhämta kunskap från till exempel berörda kvalitetsregister. Detta uppdrag sker löpande och syftar till att identifiera behov av sådan karaktär att gemensamma nationella insatser/åtgärder är det mest resurseffektiva sättet att arbeta för en god vård.

### Tillsätta nationella arbetsgrupper (NAG)

För de flesta NPO och NSG är det aktuellt att tillsätta nationella arbetsgrupper (NAG) som kan vara bestående över tid eller tillfälliga. Det för att antingen fördjupa analyserna av till exempel skillnader i vårdpraxis, omotiverade kvalitetskillnader inom ett område eller för att gemensamt arbeta med implementering av insatser/åtgärder i syfte att förbättra vården.

Inför bildandet av NAG ska NPO/NSG ta fram en tydlig uppdragsbeskrivning där uppdragets syfte, förväntade resultat/leveranser och sätt att följa upp arbetets effekt framgår, samt ta fram kravspecifikation för kompetenser/funktioner och arbeta med nomineringsförfarandet. Vid tillsättande av NAG ska alltid samverkan med andra

berörda NPO/NSG ske. En NAG ska vara tvärprofessionellt sammansatt och patientrepresentation/inflytande ska säkras.

## **Uppföljning och utvärdering av verksamhetsplanering**

Verksamhetsplaner utvärderas årsvis av NPO och NSG. Insatsområden följs upp och utvärderas löpande under året i syfte att säkerställa att arbetet sker enligt plan, syfte och mål.

## **Kommunikation**

Strategisk och operativ kommunikation är en förutsättning för att NPO och NSG ska kunna genomföra insatser, nå sina mål och bidra till god och jämlik vård. Det är också ett viktigt stöd i samarbetet mellan lokal, regional och nationell nivå. Därför ska planering av kommunikation finnas med i arbetsprocesser för NPO och NSG och ske enligt gällande kommunikationsprinciper.

## **Indikatorer och analys**

Under våren ingår som en del i uppdraget för NPO att bidra till att beskriva läge och utmaningar för olika tematiska eller sjukdomsgruppsvisa områden till Vården i Siffror samt Hälsa- och sjukvårdsrapport – Öppna jämförelser 2019. En del syftar till att beskriva/kommentera utvecklingen i hälso- och sjukvården som helhet, medan det i den andra delen beskrivs läge och utmaningar för olika tematiska eller sjukdomsgruppsvisa områden. Arbetet kommer sedan under året att löpande utvecklas.

## **Bidra i utveckling av nationella kvalitetsregister**

De nationella kvalitetsregistren är ett viktigt fundament i att följa, utvärdera och utveckla god kvalitet inom hälso- och sjukvården i Sverige. De nationella kvalitetsregistren är en del av regionernas system för kunskapsstyrning och kvalitetsregister och NPO samverkar bland annat för att bidra till att:

- integrera kvalitetsregistren i kunskapsstyrningssystemet
- kvalitetsregister används systematiskt i förbättringsarbete.

Under 2019 ingår som en del i uppdraget för NPO att:

- samverka med de nationella kvalitetsregister som finns inom kunskapsområdet för respektive NPO i syfte att bidra i arbeten avseende registrens användarvänlighet i klinisk vardag, täckningsgrad, instrument för klinisk uppföljning, instrument för forskning, adekvata variabler med mera (löpande)
- inventera kvalitetsregister inom sina kunskapsområden som i dagsläget inte har nationellt ekonomiskt stöd via den överenskommelse om nationella kvalitetsregister som SKL och staten tecknar (våren 2019)
- i de fall NPO identifierar avsaknad av kvalitetsdata inom ett fält, där data om kvalitet och resultat är önskad, uppmärksamma detta och tillsammans med

NSG nationella kvalitetsregister och NSG uppföljning och analys utvärdera om kvalitetsregister är en ändamålsenliga och resurseffektiva väg framåt, eller om det finns andra lösningar som är bättre lämpade (löpande)

- göra medskick till NSG nationella kvalitetsregister i dess arbete med att fördela ekonomiskt anslag 2020 till nationella kvalitetsregister.

## **Ordnat införande/utfasning av läkemedel och medicintekniska produkter**

NSG läkemedel och medicinteknik kommer löpande under året att samverka med NPO i frågor som rör ordnat införande/utfasning av läkemedel och medicintekniska produkter.

## **Nationell koncentration av högspecialiserad vård (nivåstrukturering)**

I februari 2017 fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att utforma en arbetsprocess för koncentration av högspecialiserad vård på nationell nivå. Målet är att hälso- och sjukvårdens kunskap, kvalitet och patientsäkerhet ska utvecklas och förbättras samtidigt som resurserna används på ett effektivt sätt.

Samtliga NPO arbetar tillsammans med Socialstyrelsen och ger förslag till Socialstyrelsen på områden för nationell koncentration av högspecialiserad vård, detta genom att till slutet av mars ta fram ett utkast till bruttolista med förslag på område som kan vara aktuella. I de fall Socialstyrelsen väljer att vidare utreda om ett område bör nationellt nivåstruktureras bistår regionerna, med stöd av NPO, Socialstyrelsen med att nominera experter som kan ingå i så kallade sakkunniggrupper för arbetet.

Sedan hösten 2017 har NPO för nervsystemets sjukdomar samt NPO för kvinnosjukdomar och förlossning som pilotområden bidragit i arbetet med att genomlysa ett antal områden för nationell nivåstruktureringsutredning. Mer om Socialstyrelsen arbete med nationell nivåstrukturering på webben:

<http://www.socialstyrelsen.se/rikssjukvard/nationellhogspecialiseradvard>.

## Nationella programområden – Insatsområden

Nedan redovisas de insatser/åtgärder som nationella programområden (NPO) har angivit i sina verksamhetsplaner 2019.

### Nationellt programområde för akut vård

NPO akut vård har tagit fram en definition av Akut vård. Definitionen är en dynamisk process och den nu gällande definitionen. Definitionen av NPO akut vård innefattar tidig identifiering, riskvärdering, diagnostik och åtgärder utifrån symtom, tillstånd och skador som är tidskänsliga och potentiellt farliga för liv och hälsa.

I definitionen förstås:

- Att vården omfattar akut/oväntad uppkomna symtom och skador och bedrivs oberoende av fysisk plats och patientens ålder
- Att vården framförallt, men inte enbart, fokuserar på oselektade patientpopulationer
- Att riskvärdering innefattar såväl värdering som prioritering av risk kontra nytta för den individuella patienten, den aktuella patientpopulationen samt övriga patientpopulationer
- Att åtgärder innefattar rådgivning, styrning till korrekt vårdnivå, stabilisering, behandling samt övervakning.

## Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019

### Insatsområde – Nationella kvalitetsregister

NPO avser att fortsätta arbetet med att skapa ett nationellt kvalitetsregister för akutvården.

### Insatsområde – Sepsis i samverkan med NPO infektionssjukdomar

NPO kommer i samarbete med NPO Infektionssjukdomar och specialistföreningarna att koordinera insatser i tidig identifiering av sepsis.

### Insatsområde – Kvalitetsindikatorer för den akuta vårdkedjan

#### Motivering, behov och syfte

Behovet finns av att fram kvalitetsindikatorer och variabler för att kunna mäta och utvärdera vårdkvaliteten inom den akuta vårdkedjan. Inom vissa delar av akutvården finns etablerade kvalitetsregister, men den prehospitla vården och vården vid akutmottagningen saknar registerbaserad uppföljning.

#### Mål

Att skapa förutsättningar för uppföljning av kvalitet och resultat för den akuta vårdkedjan.

#### Metod och åtgärd

Tillsätta en nationell arbetsgrupp (NAG).

**Konsekvensbeskrivning**

Skapar förutsättningar för en mer jämlik vård.

**Uppskattning av resursåtgång**

Oklart innan uppdraget till NAG har definierats.

**Insatsområde – Identifiering och prioritering av den akuta patienten****Motivering, behov och syfte**

Det finns stor variation i det akuta omhändertagandet över landet. NPO Akut vård ser ett behov av att säkerställa att identifiering och prioritering av den akut sjuke patienten sker utifrån evidensbaserade bedömningsverktyg för att säkerställa rätt vård, i rätt tid på rätt vårdnivå.

**Mål**

Att identifiering och prioritering av den akut sjuke patienten sker med evidensbaserat bedömningsverktyg, och att när det inte är möjligt, identifiera kunskapsluckorna, samt att nationella underlag ska tas fram utifrån konsensus när evidens saknas.

**Metod och åtgärd**

Tillsätta en NAG.

**Konsekvensbeskrivning**

Skapar förutsättningar för en jämlik och säker vård.

**Uppskattning av resursåtgång**

Oklart innan uppdraget till NAG har definierats.

**Nationellt programområde för barn och ungdomars hälsa****Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019**

NPO barn och ungdomars hälsas ambition är att under våren 2019 identifiera ett till två förbättringsområden och om möjligt ytterligare ett till två under hösten. Beroende på insats/åtgärdsområde tillsätts efter identifiering av områden lämpliga nationella arbetsgrupper (NAG) för fortsatt arbete.

NPO barn och ungdomars hälsa kommer att medverka i det gemensamma arbetet inom partnerskapet mellan huvudmännen och Rådet för styrning med kunskap (dvs myndigheter) med syfte att ta fram en gemensam modell för behovs- och omvärldsanalys.

## Nationellt programområde för cancersjukdomar (RCC i samverkan)

NPO cancersjukdomar arbetar utifrån fastställda kriterier inom ramen för den statliga satsningen om en god och jämlik cancervård.

NPO:t gör verksamhetsplan inom SKL samt inom varje region med en ansökan om statsbidrag. Inom varje region görs även regelbundet en utvecklingsplan för cancervården. Huvudmål är att arbeta långsiktigt med förbättring av cancervården enligt den långsiktiga plan till 2025 som regeringen tagit fram som publicerades maj 2018. Läs mer: <https://www.cancercentrum.se/samverkan/om-oss/nyheter/2018/maj/regeringenslangsigtiga-inriktning-for-cancervarden/>

Nationella arbetsgrupper – Arbete med 36 vårdprogram, 32 nationella kvalitetsregister, tre screeningprogramgrupper, en prostatacancergrupp för organiserad testning, en läkemedelsgrupp som arbetar intensivt med att stötta Rådet för nya terapier, NT-rådet, med kunskapsunderlag för införande av nya läkemedel. En beredningsgrupp och en referensgrupp för de elva beslut som är tagna kring nationell koncentration av högspecialiserad vård inom cancerområdet är etablerad. Sammantaget finns cirka 60 arbetsgrupper. Mål just nu är att enbart starta nya grupper när det verkligen inte ses någon annan lösning, annars förs nya frågor till redan etablerade grupper.

## Nationellt programområde för endokrina sjukdomar Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019

### Insatsområde – Diabetes

#### Motivering, behov och syfte

Området diabetes i sig omfattar stora volymer av patienter och behandlingsinsatser och åtgärder ges på flera vårdnivåer. Nationell arbetsgrupp diabetes (tidigare Nationellt programråd för diabetes) har ett flerårigt arbete bakom sig. Gruppen har skapat ett mandat och förankrat arbetssätt ute i sjukvårdsregionerna, samt utvecklat flera viktiga riktlinjer och undervisningsmaterial.

NPO ska skapa sig en bättre bild av framtida utvecklingsområden inom detta kunskapsområde där det redan idag finns väldefinierade indikatorer och målnivåer. Känt i nuläget är ett behov av att se över riktlinjer och vårdprogram, samt fortsatt arbeta med att ta fram indikatorer och målnivåer för än bättre styrning och uppföljning.

#### Metod

Fördjupad analys och prioritering i definierade kunskapsområden, initiera vidare utredning och kartläggning på regionalnivå. Fokus är samordnade nationella kunskapsstöd och uppföljning med målet en fortsatt utvecklad, kunskapsbaserad, jämlik och tillgänglig vård.



### **Förväntad effekt för patient/närstående**

Ökad upplevelse av en tillgänglighet och kunskap i mötet med hälso- och sjukvårdens professioner, i och mellan dess olika vårdnivåer. En ökad möjlighet att förstå vad som kan förväntas i vårdförloppet och därmed en förväntad ökad upplevelse av kvalitet. En möjlighet till individanpassade och effektiva insatser utifrån de egna behoven.

### **Insatsområde – Arbete för jämlik vård inom lämpligt område**

#### **Motivering, behov och syfte**

Efter genomlysning av området har identifierats variationer i diagnostisering och behandling av hypertyreos samt hyperparatyroidism. Noterar också en snabbt stigande diagnostisering av könsdysfori med regionala variationer. Vidare konstateras att det inom stora och för området centrala diagnosgrupper saknas nationella kunskapsstöd. Detta gäller tyroidea sjukdomar, hyperparatyroidism samt obesitas. En avsaknad av övergripande struktur/organisering kan också ses inom obesitasområdet. Kunniga och drivande patientgrupper finns.

#### **Metod**

Prioritering och inriktning av diagnosområde där förbättring ska ske påbörjas. Detta för en mer kunskapsbaserad, jämlik, effektiv och tillgänglig vård. Skillnader ska minska i variation i diagnossättning och/eller operation relaterat till förekomst i jämförelse regioner emellan.

Utifrån ovan starta upp en ny NAG för ett i nuläget prioriterat och beslutat område. NAG-uppgifter kommer att handla om fördjupad kartläggning och analys, en samordning av befintliga kunskapsunderlag för beslut och nationell konsensus, samt framtagande av indikatorer för uppföljning.

### **Förväntad effekt för patient/närstående**

En ökad upplevelse av tillgänglighet och kunskap i mötet med hälso- och sjukvårdens professioner, i och mellan dess olika vårdnivåer. En ökad möjlighet att förstå vad som kan förväntas i vårdförloppet och därmed en förväntad ökad upplevelse av kvalitet. En möjlighet till individanpassade och effektiva insatser utifrån de egna behoven.

## **Nationellt programområde för hjärt- och kärlsjukdomar**

### **Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019**

NPO har etablerat kontakt med Svensk förening för kärlkirurgi samt Svensk förening för thoraxkirurgi i syfte att diskutera adjungerade personer inom dessa två specialiteter till NPO.

#### **Kardiologi**

Utifrån en lista över 25 möjliga områden har fem områden prioriterats där NPO bedömer att det finns stora GAP:

- sekundärprevention vid Akut koronart syndrom (AKS)
- utredning och omhändertagande av hjärtsviktpatienter
- familjär hyperkolesterolemi (FH)
- slutning av Patent foramen ovale (PFO)
- val av intervention, PCI/CABG.

De områden NPO prioriterat att gå vidare med under 2019 är Sekundärprevention vid Akut koronart syndrom (AKS) samt Utredning och omhändertagande av hjärtsviktpatienter. NPO hjärt- och kärlsjukdomar avser att tillsätta NAG inom dessa två områden under kvartal ett 2019.

### **Kärlkirurgi**

NPO hjärt- och kärlsjukdomar har inlett samverkan med Svensk förening för kärlkirurgi där vi under 2019 kommer att implementera de Standardiserade vårdförlopp som professionsföreningen har tagit fram gällande kritisk benischemi och abdominellt aortaaneurysm. NPO planerar att starta NAG inom varicer under senare delen av 2019.

### **Thoraxkirurgi**

NPO Hjärt- kärlsjukdomar kommer under 2019 att adjungera person med thoraxkirurgisk kompetens och då ta fram ett thoraxkirurgiskt område lämpligt för en NAG.

## **Insatsområde – Sekundärprevention vid Akut Kranskärlssjukdom (AKS)**

### **Motivering, behov och syfte**

Årligen drabbas omkring 25 700 personer (inkluderande de som avled utanför sjukhus) av akut hjärtinfarkt (AMI), varav 22 746 vårdats vid sjukhus. Av dessa var 63 procent män och 37 procent kvinnor (data från Socialstyrelsen 2016). Den ålderstandardiserade ettårsmortaliteten är cirka åtta procent och cirka tio procent får en ny infarkt under första året.

Medelåldern för hjärtinfarktpatienter registrerade i Swedeheart år 2017 var 71 år, drygt 69 för män och knappt 75 för kvinnor. Incidensen är högre bland lågutbildade än högutbildade.

Antalet AMI-fall varierar från 50/år på det minsta sjukhuset (Kiruna) till knappt 900/år på det största (Södersjukhuset). Medianen ligger på cirka 200 fall/år. Såväl incidens som mortalitet efter hjärtinfarkt uppvisar en kraftigt regional variation.

De största förbättringsområdena är att öka följsamheten till och minska variationen i de icke farmakologiska sekundärpreventiva åtgärderna/livsstilsförändringarna.

## Mål

Övergripande mål är att minska återinsjuknande i hjärtsjukdom och hjärtrelaterad ohälsa efter en episod av AKS. Det bland annat genom att på nationell nivå öka andelen sjukhusenheter som når de fastställda nationella målnivåerna för sekundär prevention efter AKS och variationerna mellan sjukhusenheterna minskar.

Arbetet i NAG ska vara klart kvartal fyra 2019 med implementering av resultatet under 2020. Effekten av implementeringen av ska ses senast under verksamhetsåret 2021.

## Metod och åtgärd

NPO kommer att tillsätta en NAG.

## Konsekvensbeskrivning

Denna bedömning är möjlig att göra först efter att NAG presenterat sitt resultat.

## Uppskattning av resursåtgång

NPO har nominerat 14 personer till denna NAG, fyra läkare universitetssjukhus, fyra läkare länssjukhus, två läkare primärvård, två sjuksköterskor, två fysioterapeuter, en psykolog samt en patientrepresentant. NPO bedömer att arbetet tar tolv månader med tio procent arbetstid per ledamot. Ordförande i NAG bedöms behöva 20 procent arbetstid.

## Insatsområde – Utredning och omhändertagande av hjärtsviktpatienter

### Motivering, behov och syfte

Hjärtsvikt är en allvarlig men behandlingsbar åkomma. Cirka hälften av patienterna dör inom fem år och många patienter får inte tillgång till lindrande och livräddande behandling.

Det finns ett stort behov av att förbättra omhändertagandet av patienter med hjärtsvikt. Enligt Socialstyrelsen är hjärtsvikt klassat som (till del) undvikbar sjukhusvård men är idag den vanligaste orsaken till sjukhusinläggning i Sverige. Ungefär 40 000 patienter vårdas årligen på sjukhus för hjärtsvikt.

Vid Socialstyrelsens utvärdering av hjärtvården 2015 konstaterades att det var otillräcklig evidensbaserad behandling i hela Sverige. Inget landsting nådde målnivå för basbehandling (mätt som läkemedelsuttag av utskrivna recept, insättning 65 procent, ej registrering av måldoser eller tilläggspreparat). Multidisciplinära team (sviktmottagningar) har högsta evidens men det är otillräckligt med utbyggda sviktmottagningar. Enligt Nationell patientenkät förekom sviktmottagning i primärvården enbart i 18 procent, den minst förekommande sjuksköterskebaserade verksamheten trots hög evidens.

Kompetens och uppföljning krävs för att få rätt behandling. Rätt behandling minskar död, sjukhusinläggningar och ökar livskvalitet. Vi ser reversering av tillståndet med bra behandling i många fall - vid nedsatt ejektionsfraktion.

Kronisk sjukdom men farlig - i praxis överlever patienten kort tid, några år. 50 procent överlevnad på fem år markerar att insatser behöver göras snabbt och rätt från början.

### **Mål**

Övergripande mål är att förbättra livskvalitet och minska behovet av sjukhusinläggningar hos patienter med hjärtsvikt.

Detta ska ske bland annat genom att på nationell nivå öka andelen patienter med misstänkt hjärtsvikt som utreds korrekt; öka andelen patienter som handläggs vid hjärtsviktsmottagning (multidisciplinära team för hjärtsvikt) till en nivå som står i paritet mot behovet oavsett om enheterna etableras i öppenvård eller i anslutning till sjukhus; öka andelen patienter med hjärtsvikt som når de fastställda nationella målnivåerna (SoS) för basbehandling (betablockad och RAS-blockad) samt tilläggsbehandling (mineralreceptorblockad); öka andelen av de patienter som får adekvat behandling utöver basbehandling när tillräcklig effekt ej nås med basbehandling (inklusive CRT, ICD, Entresto, etcetera.).

Arbetet i NAG ska vara klart kvartal fyra 2019 med implementering av resultatet under 2020. Effekten av implementeringen av ska ses senast under verksamhetsåret 2021.

### **Metod och åtgärd**

NPO kommer att tillsätta en NAG.

### **Konsekvensbeskrivning**

Denna bedömning är möjlig att göra först efter att NAG har presenterat sitt resultat.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Vi har nominerat elva personer till denna NAG, fyra läkare universitetssjukhus, två läkare länssjukhus, två läkare primärvård, två sjuksköterskor, en fysioterapeut samt en patientrepresentant. NPO bedömning är att arbetet tar tolv månader med tio procent arbetstid per ledamot. Ordförande i NAG bedömes behövs 20 procent arbetstid.

### **Insatsområde – Utredning och omhändertagande av patienter med varicer**

#### **Motivering, behov och syfte**

Patienter med venösa bensår remitteras för sällan till behandling av sina varicer, med några regionala undantag, och många patienter går med sina potentiellt botbara bensår i decennier. Patienter med varicer utan bensår underbehandlas troligen också enligt en europeisk jämförelse. Riktlinjerna för vem som ska behandlas för varicer varierar stort i landet.

I gamla Skaraborgs Län har man sedan länge satsat på ett strukturerat omhändertagande av patienter med varicer och bensår, och en frikostig indikation för åtgärd även av symtomgivande varicer även utan hudförändringar. Detta har där lett till kraftigt minskat behov för operation av varicer samt en reduktion av antalet

patienter med venösa bensår med mer än 70 procent. I Skaraborg beräknas den kraftigt minskade antalet patienter med venösa bensår ha lett till årliga kostnadsbesparingar på runt 15-20 miljoner kronor (cirka 250 000 invånare).

### **Mål**

Att implementera nationella riktlinjer för patientgruppen så att de snabbt kommer till bedömning för varicerbehandling så att onödig långvarig livskvalitetsförsämring och återkommande och kostsamma bensår kan undvikas.

### **Metod och åtgärd**

NPO kommer att tillsätta en NAG.

### **Konsekvensbeskrivning**

Denna bedömning är möjlig att göra först efter att NAG presenterat sitt resultat.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Eftersom denna NAG planeras att starta kvartal fyra 2019 har det ännu inte skett någon nominering av ledamöter, ej heller har det gjorts någon beräkning av beräknad arbetstid.

## **Nationellt programområde för hud- och könssjukdomar**

### **Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019**

#### **Insatsområde – Psoriasis**

##### **Motivering, behov och syfte**

Under 2019 kommer Nationella riktlinjer för vård vid psoriasis från Socialstyrelsen. I de preliminära riktlinjerna slår Socialstyrelsen fast att psoriasis är en underbehandlad sjukdom och att det finns stora regionala skillnader inom psoriasisvården med olika praxis när det gäller behandlingsutbud och tillgänglighet.

### **Mål**

Målen är:

- mer jämlik vård utifrån målvärden i Socialstyrelsens nationella riktlinjer
- ökad täckningsgrad i det nationella kvalitetsregistret PsoReg (målvärde 80 procent/år 2020).

### **Metod och åtgärd**

NPO avser att tillsätta en nationell arbetsgrupp (NAG) för psoriasis. Uppdraget till den nationella arbetsgruppen är att verka för att de nationella riktlinjerna implementeras och följs. Vidare är uppdraget att öka täckningsgraden i det nationella kvalitetsregistret PsoReg. PsoReg har en låg täckningsgrad (65 procent i den primära

målgruppen, patienter med biologisk behandling, år 2016). Uppdraget till den nationella arbetsgruppen är att identifiera svårigheter med att registrera i PsoReg, ta fram åtgärdsförslag utifrån de svårigheterna och, efter avstämning med NPO, initiera insatser/åtgärder.

NPO Hud- och könssjukdomar planerar utöver detta att föra en dialog med PsoRegs styrgrupp kring utveckling av registret. Ledamöterna i NPO kommer att verka för en ökad användning av PsoReg i respektive sjukvårdsregion.

### **Konsekvensbeskrivning**

Målgruppen för PsoReg är i första hand psoriasispatienter som är aktuella för systembehandling och denna grupp sköts i regel av dermatologer, det vill säga inom specialistvården. Enheterna som är anslutna kan följa sina egna patienter och se på utfall i relation till hur det ser ut för patienter i stort. Om vi förmår öka täckningsgraden i PsoReg och göra resultaten mer lättillgängliga kan vi underlätta för att göra rätt psoriasisbehandling tillgänglig för alla genom att uppmärksamma icke jämlik vård.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Tidsperiod: 2019–2022. Cirka tio ledamöter i den nationella arbetsgruppen. Utöver dessa ingår NPO:s processledare i arbetsgruppen. Beräknad tidsåtgång för ledamöterna är fem dagar per år, inklusive två heldagsmöten.

### **Insatsområde – Venereologi (med initialt uppdrag kring gonorré)**

#### **Motivering, behov och syfte**

Under 2017 ökade antalet rapporterade fall av gonorré kraftigt i Sverige, i synnerhet bland män som har sex med män. 2017 rapporterades 2 533 fall av gonorré, enligt statistik från Folkhälsomyndigheten. Det kan jämföras med 1778 fall 2016. Dessutom ses en tilltagande resistensutveckling avseende behandling av gonorré.

#### **Mål**

Målen är:

- Minskat nyinsjuknande i gonorré.
- Ökad följsamhet till Svenska sällskapet för dermatologi och venereologis (SSDV:s) rekommendationer för behandling av gonorré för att minska resistensutveckling.

#### **Metod och åtgärd**

NPO avser att tillsätta en NAG för venereologi med ett initialt uppdrag kring behandling av gonorré. Uppdraget till den nationella arbetsgruppen är att verka för att SSDV:s rekommendationer för behandling av gonorré följs. Uppdraget är vidare att

identifiera orsaker till det ökade antalet rapporterade fall av gonorré och att, efter avstämning med NPO, initiera insatser/åtgärder kring detta.

### **Konsekvensbeskrivning**

Om vi förmår långsiktigt att minska insjuknandet i gonorré genom preventivt arbete så kan vi minska komplikationerna av gonorré exempelvis infertilitet och även förbättra möjligheten till minskad resistensutveckling.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Tidsperiod: 2019–2022. Cirka tio ledamöter i den nationella arbetsgruppen. Utöver dessa ingår NPO:s processledare i arbetsgruppen. Beräknad tidsåtgång för ledamöterna är fem dagar per år.

## **Insatsområde – Ordnat införande av nya läkemedel vid atopiskt eksem – kvalitetsregister för atopiskt eksem**

### **Motivering, behov och syfte**

Kvalitetsregister ger sjukvården en möjlighet att utvärdera vården och göra den bättre. NPO har identifierat behov av ytterligare nationella kvalitetsregister inom dermatovenereologi. Detta arbete påbörjas med ett nationellt kvalitetsregister för atopiskt eksem. För behandling av atopiskt eksem väntar inom de närmaste åren lansering av flera nya biologiska läkemedel. Ett nationellt kvalitetsregister skulle möjliggöra ett ordnat införande av de nya läkemedlen. Under 2018 introducerades dupilumab (Dupixent) som är indicerat för behandling av måttlig till svår atopisk dermatit hos vuxna patienter vilka är aktuella för systemisk behandling. I Rådet för nya terapier (NT-rådet) yttrande till regionerna i maj 2018 skrivs att NT-rådet anser att det är viktigt att användningen av dupilumab kan följas i ett nationellt kvalitetsregister. Ett sådant register finns inte.

### **Mål**

Målet är:

- Ett nationellt kvalitetsregister för atopiskt eksem.

### **Metod och åtgärd**

Ett lokalt kvalitetsregister för atopiskt eksem finns för närvarande vid Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. Under 2019 planerar NPO att verka för att det blir ett nationellt kvalitetsregister där Karolinska Universitetssjukhuset tar på sig att vara CPUA och en styrgrupp tillsätts.

### **Konsekvensbeskrivning**

Om vi förmår upparbeta ett nationellt kvalitetsregister för atopiskt eksem så har vi möjlighet att precis som med PsoReg följa och utvärdera behandlingen med nya dyra systemläkemedel och göra behandlingen jämlik över Sverige. Detta är också ett krav



från NT-rådet. Kan vi få detta register att bli nationellt så har vi sedan möjlighet att gå vidare med de lokala register som finns som även dessa behöver bli nationella.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Kostnad för etablering av nationellt kvalitetsregister.

## **Nationellt programområde för infektion**

### **Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019**

NPO infektion har fyra prioriterade områden för 2019:

- Antibiotikaresistens-Strama
- Hepatit
- Sepsis
- TBC.

### **Insatsområde – Antibiotikaresistens, STRAMA**

#### **Motivering, behov och syfte**

Antibiotikaresistens är ett av de största medicinska hoten mot svensk sjukvård. Arbetet för att motverka resistensutveckling och att kunna möjliggöra en effektiv behandling mot infektioner har hög prioritet och behovet kommer att kvarstå permanent.

#### **Mål**

Att skapa ett engagemang för antibiotika och antibiotikaresistens inom hälso- och sjukvården och i samhället samt främja korrekt och effektiv antibiotikaanvändning.

#### **Metod och åtgärd**

NPO infektionssjukdomar beslutar att inrätta Nationell arbetsgrupp strama som en stående arbetsgrupp. Uppdraget blir bland annat att:

- Följa och analysera följsamheten till behandlingsrekommendationer och kvalitén på antibiotikabehandling av infektioner, på nationell nivå.
- Medverka till att nationella kvalitetssystem utvecklas och används för uppföljning och förbättringsarbete. Detta gäller antibiotikaresistens och diagnos- och laboratoriekopplade förskrivningsdata i öppenvård och vid sjukhus samt utveckla system för att följa tecken på eventuell underförskrivning av antibiotika.
- Medverka till utvärdering av medicinska metoder samt bidra i arbetet med ordnat införande/ordnad utfasning av medicinska metoder. Exempelvis sepsislarm och patientnära diagnostik.
- Samverka med lokala stramagrupper, myndigheter och aktörer inom veterinärmedicin och miljö.



### **Konsekvensbeskrivning**

De planerade aktiviteterna bidrar till att professionerna får stöd för att uppnå bästa kvalitet på infektionsbehandlingar. Patienterna får bara antibiotikabehandling när det verkligen gör nytta och antibiotikaresistensutveckling minskas.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Strama fungerar redan idag som en nationell arbetsgrupp. Ordförande och ledamöter nomineras för två år åt gången enligt gällande rutiner. De aktuella ledamöterna är experter från sjukvårdsregionerna med ett uppdrag och mandat att företräda regionen inom arbetet mot antibiotikaresistens. Arbetsgruppens sammansättning speglar nyckelkompetenser och vårdnivåer inom området. Gruppen har tolv ledamöter.

### **Insatsområde – Hepatit**

#### **Motivering, behov och syfte**

I Sverige finns ännu ingen samlad nationell plan för hur WHO-målen, angående eliminering av viral hepatit, ska uppnås. Regeringen gav i juni 2018 Folkhälsomyndigheten i uppdrag att analysera hur arbetet med att behandla, förebygga och förhindra smittspridning av hepatit kan förbättras. Underlaget ska bidra till att nå WHO:s mål. Patienter med hepatit omhändertas nästan uteslutande vid infektionssenheter, varför NPO infektionssjukdomar ser bildandet av en NAG inom hepatitområdet som en nödvändig del av det nationella hepatitelimineringsarbetet.

#### **Mål**

Viral hepatit är ett nationellt folkhälsoproblem. Oberoende av var i landet eller i vilken social situation patienten befinner sig i ska han eller hon kunna länkas till hepatitvård och erbjudas adekvat och likvärdig behandling.

Målsättningen är att skapa en struktur för förbättrat hepatitomhändertagande med sikte på eliminering av hepatit som ett hot mot folkhälsan i Sverige.

#### **Metod och åtgärd**

NPO infektionssjukdomar kommer under 2019 tillsätta en nationell arbetsgrupp för hepatit samt formulera en uppdragsbeskrivning för arbetsgruppen. NAG hepatit kommer i samarbete med Folkhälsomyndigheten att ta fram strategier för eliminering av hepatit.

### **Konsekvensbeskrivning**

Genom nationella riktlinjer för hepatitomhändertagande säkerställs en god och jämlik vård samtidigt som en infrastruktur skapas för att kunna uppnå hepatitelimineringsmålen.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Sammansättningen ska tillgodose att NAG har representation av relevanta kompetenser med geografisk spridning och jämn könsfördelning.

NPO planerar att ha tillsatt ledamöter till den nationella arbetsgruppen till kvartal två 2019. Gruppens storlek planeras till tolv–14 personer. Gruppen bör innehålla kompetens inom: infektionssjukdomar, gastroenterologi, pediatrik, beroendesjukdomar, virologi, smittskydd. Hepatitsjuksköterska, representant från kriminalvård, representant för Statens Institutionsstyrelse (SiS), representant från patientförening samt adjungerad representant från Folkhälsomyndigheten bör ingå liksom processledare från NPO infektionssjukdomar.

NAG tillsätts på två år initialt och därefter på ett års fortsatt förordnande vid behov.

Tidsåtgången beräknas till 20 procent för ordförande och tio procent för övriga.

## **Insatsområde – Sepsis**

### **Motivering, behov och syfte**

Sepsis har en ökande incidens och hög dödlighet trots modern sjukvård. Tidiga symtom på sepsis misstolkas inte sällan vilket leder till fördröjd diagnos och behandling. Ett strukturerat omhändertagande av patienter som löper risk att utveckla sepsis och septisk chock ökar överlevnaden och minskar risken för allvarlig sjukdom och därmed behovet av intensivvård. Det finns en stor variation när det gäller tidigt omhändertagande av patienter med sepsis, både inom och mellan regioner. Ojämlighet finns även vad gäller sepsisförebyggande arbete samt uppföljning och rehabilitering av patienter som genomgått sepsis. Vad det betyder för morbiditet och mortalitet är dock okänt.

### **Mål**

Sepsis är ett nationellt folkhälsoproblem. Oberoende av var i landet patienten befinner sig i skall ett adekvat och jämlikt omhändertagande erbjudas.

Att öka överlevnaden vid sepsis genom att kartlägga vårdprocessen, från prevention till rehabilitering, med särskilt fokus på tidigt omhändertagande samt implementera och regionalt anpassa nationella vårdprogram och riktlinjer.

### **Metod och åtgärd**

En NAG sepsis planeras starta under 2019. NPO infektionssjukdomar tar fram en uppdragsbeskrivning. Samarbete kring tidig identifiering av sepsis planeras med NPO akut vård och Nationellt primärvårdsråd.

### **Konsekvensbeskrivning**

Ett optimerat omhändertagande oavsett var i landet patienten befinner sig förväntas ge förbättrat utfall både vad gäller mortalitet, morbiditet och sannolikt även vad gäller vårdens kostnader.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Sammansättningen ska tillgodose att man får med rätt kompetenser, geografisk spridning och jämn könsfördelning.

NPO planerar att tillsätta ledamöter till en nationell arbetsgrupp och avses vara klart till kvartal två 2019. Gruppens storlek beräknas till tolv–15 personer. Gruppen bör i sin sammansättning innehålla, eller försäkra sig om nära samarbete med, kompetens inom: infektionssjukdomar, akutsjukvård, prehospital vård, barnmedicin, intensivvård, primär- och/eller kommunal vård, internmedicin och mikrobiologi, samt innehålla representation från relevant patientgrupp. Utöver detta ska processledare från NPO infektionssjukdomar ingå. Tidsåtgången beräknas till 20 procent av heltid för ordförande och tio procent för övriga.

## **Insatsområde – Tuberkulos**

### **Motivering, behov och syfte**

Tuberkulos (TBC) är globalt sett en av världens mest spridda infektionssjukdomar och orsakar två miljoner dödsfall per år. Resistensutvecklingen är oroväckande och i brist på bra vaccin är tidig diagnos och fullföljd behandling av aktiv sjukdom fortfarande de viktigaste preventiva åtgärderna. Sverige är i internationell jämförelse ett lågprevalensland men har sedan 2000 talets början sett ett successivt ökande antal fall med en tydlig topp 2015. Incidensen av aktiv tuberkulos 2017 var 5,3/100 000 invånare och år.

Folkhälsomyndigheten tog 2007 fram riktlinjer kring preventiva insatser mot tuberkulos. Dessa riktlinjer har reviderats senast 2017. Aktuellt nationellt vårdprogram för handläggning av aktiv och latent tuberkulos saknas. Det finns en stor variation i handläggningen av latent tuberkulos.

### **Mål**

Det finns ett behov av att kartlägga vilka beslutsstöd som används i landet samt ta fram ett nationellt vårdprogram som ska regionalt anpassas och implementeras. Detta gäller klinisk samt latent TBC. Målsättningen är också att klarlägga befintligt beslutsstöd i syfte att se till att det finns uppdaterade vårdprogram för utredning och behandling av aktiv och latent tuberkulos.

### **Metod och åtgärd**

NPO infektion planerar att under hösten 2019 påbörja arbetet med att tillsätta en Nationell arbetsgrupp Tuberkulos.

### **Konsekvensbeskrivning**

Syftet är att minska insjuknande samt spridningen av TBC i Sverige och verka för att handläggning av TBC är evidensbaserad, likartad och jämlik över hela landet. NAG TBC ska tillse att ett nationellt vårdprogram tas fram samt att samtliga multidisciplinära aspekter av TBC beaktas. Förbättrad och mer jämlik handläggning av både aktiv och latent tuberkulos säkras därmed för de kommande åren.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Sammansättningen i NAG ska tillgodose att man får med rätt kompetenser, geografisk spridning och jämn könsfördelning.

Utöver detta bör patientrepresentation, processtöd från processledare i NPO och även analysstöd från smittskydd tillgodoses. Arbetet kräver samarbete med och eventuellt deltagande från nationella programområdena; barn och ungdomars hälsa, lung- och allergisjukdomar, nationella primärvårdsrådet, medicinsk diagnostik och kvinnosjukdomar och förlossning, samt deltagande från Folkhälsomyndigheten och Smittskyddsläkarföreningen. NAG TBC förväntas behöva tio till tolv deltagare, med tidsåtgång motsvarande 20 procent för ordförande och tioprocent för övriga medlemmar.

## **Nationellt programområde för kvinnosjukdomar och förlossning**

### **Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019**

NPO kvinnosjukdomar och förlossning har prioriterat fyra områden inför 2019. Nationella arbetsgrupper kommer att tillskapas för ett område inom gynekologi och ett område inom obstetrik. Dessa är:

- Gynekologi - Blödningsrubbningar.
- Obstetrisk-Fosterdiagnostik

NPO kvinnosjukdomar och förlossning ser även behov av att arbeta med Fetal RHD-screening och profylax, samt kunskapsstöd för mödrahälsovården.

### **Insatsområde – Blödningsrubbningar**

#### **Motivering, behov och syfte**

Blödningsrubbning drabbar många patienter och det är en vårdkrävande patientgrupp. För patienterna innebär det en stor påverkan på livskvalitet. Blödningsrubbning kan vara ett tecken på malignitet och medför oro hos patienterna.

Här ses ett behov av att kartlägga indikationer, behandlings- och operationsmetoder samt skillnader i insatser och omhändertagande över landet.

Syftet är att skapa större kunskap om insatser och omhändertagande för denna patientgrupp samt öka tillgång till evidensbaserad vård.

#### **Mål**

Jämlik och god vård i hela landet. Jämförbara behandlingsalternativ i hela landet.

#### **Metod och åtgärd**

NPO ska tillsätta en Nationell arbetsgrupp (NAG) vars uppdrag blir att kartlägga och ge förslag på mål och mätbara indikatorer.

### **Konsekvensbeskrivning**

Detta arbete förväntas ge följande påverkan och resultat för styrning och ledning, professionerna samt för patienterna.

- Styrning och ledning lokalt, sjukvårdsregionalt samt nationellt: Ger möjlighet att skapa strukturer för bättre långsiktig satsning och planering. Skapa ett system för att byta ut ineffektiva arbetssätt och ersätta dessa med nya evidensbaserade.
- Professionerna: Ger förmåga att följa vårdresultat och få jämförbara data.
- Patienter/närstående: Få tillgång till god vård och likvärdig patientinformation.

### **Uppskattning av resursåtgång**

NAG tillsätts på ett år. Åtta till tio personer plus projektledare för administrativ avlastning för professionen. Cirka tio heldagsmöten per år exklusive förberedelsetid, resor och eventuellt boende.

### **Insatsområde – Fosterdiagnostik**

#### **Motivering, behov och syfte**

Det finns stora variationer över landet i vilka metoder och tekniker för fosterdiagnostik som erbjuds. Det ses även skillnader i tillgången till resurser över landet, vad gäller utbildad personal och utrustning. Här finns ett behov av att kartlägga nuläget samt ge förslag på insatser för att säkerställa jämlik vård.

#### **Mål**

Jämlik och god vård i hela landet. Jämförbara insatser i hela landet.

#### **Metod och åtgärd**

NPO ska tillsätta en NAG vars uppdrag blir att kartlägga och ge förslag på mål och mätbara indikatorer.

### **Konsekvensbeskrivning**

Detta arbete förväntas ge följande påverkan och resultat för styrning och ledning, professionerna samt för patienterna.

- Styrning och ledning lokalt, sjukvårdsregionalt samt nationellt: Ger möjlighet att skapa strukturer för bättre långsiktig satsning och planering. Skapa ett system för att byta ut ineffektiva arbetssätt och ersätta dessa med nya evidensbaserade. Skapa underlag för regioner för att ge ekonomiska förutsättningar för genomförandet.
- Professionerna: Förmåga att följa vårdresultat och få jämförbara data.
- Patienter/närstående: Få tillgång till god vård och likvärdig patientinformation.

### **Uppskattning av resursåtgång**

NAG tillsätts på ett år. Åtta till tio personer plus projektledare för administrativ avlastning för professionen. Cirka tio heldagsmöten per år exklusive förberedelse, resor och eventuellt boende.

### **Insatsområde – Fetal RHD-screening och profylax**

#### **Motivering, behov och syfte**

Det finns evidens för att utföra detta men implementering över landet ser olika ut beroende på resurser och infrastruktur.

Här ser NPO behov av att stötta implementeringen över landet. Behov finns av att undersöka underlag samt om det finns hälsoekonomiska beräkningar kopplat till detta.

#### **Mål**

Jämlik och god vård i hela landet. Jämförbara insatser i hela landet.

#### **Metod och åtgärd**

NPO ska undersöka underlag, utvärdera hälsoekonomiska beräkningar kopplat till detta samt stödja implementering via den sjukvårdsregionala strukturen.

#### **Konsekvensbeskrivning**

Detta arbete förväntas ge följande påverkan och resultat för styrning och ledning, professionerna samt för patienterna.

- Styrning och ledning lokalt, sjukvårdsregionalt samt nationellt: Ger möjlighet till jämlik och god vård samt effektiv resursanvändning. Ger även möjlighet att skapa strukturer för bättre långsiktig satsning och planering samt skapa ett system för att byta ut ineffektiva arbetsätt och ersätta dessa med nya evidensbaserade. Skapa underlag för regioner för att ge ekonomiska förutsättningar för genomförandet.
- Professionerna: Förmåga att följa vårdresultat och få jämförbara data.
- Patienter/närstående: Få tillgång till god vård. Färre onödiga profylaxbehandlingar.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Inom ordinarie uppdrag för NPO.

### **Insatsområde – Kunskapsstöd inom mödrahälsovården**

#### **Motivering, behov och syfte**

Behov av ett kunskapsstöd för mödrahälsovården har lyfts från professionen. I nuläget finns uppdrag för detta både hos Socialstyresen och Inera. NPO ser ett behov av att bevaka pågående arbete samt tillskapa samverkan mellan inblandade aktörer och professionsföreningar.

#### **Mål**

Jämlik och god vård i hela landet. Jämförbara insatser i hela landet.

### **Metod och åtgärd**

NPO kvinnosjukdomar och förlossning ska arbeta upp samverkansformer med Inera, Socialstyrelsen samt professionsföreningar samt bevaka pågående arbete.

### **Konsekvensbeskrivning**

Detta arbete förväntas ge följande påverkan och resultat för styrning och ledning, professionerna samt för patienterna.

- Styrning och ledning lokalt, sjukvårdsregionalt samt nationellt: Ger möjlighet till jämlik god vård samt effektiv resursanvändning.
- Professionerna: Få tillgång till lättillgänglig kunskap.
- Patienter/närstående: Få tillgång till god vård.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Inom ordinarie uppdrag för NPO.

## **Nationellt programområde för levnadsvanor**

NPO är nybildat och kommer inledningsvis fokusera på de generella uppdrag som samtliga NPO har, se ovan. Verksamhetsplan tas fram inför 2020.

## **Nationellt programområde för lung- och allergisjukdomar**

### **Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019**

#### **Insatsområde – Astma och KOL, inklusive luftvägsallergier**

##### **Motivering, behov och syfte**

Astma och kronisk obstruktiv lungsjukdom, (KOL), är folksjukdomar med hög prevalens. Underdiagnostik är fortfarande alltför vanligt. Efterlevnaden av socialstyrelsen riktlinjer varierar mellan vårdgivare. Behov för bättre samordning interprofessionellt och interdisciplinärt.

##### **Mål**

Etablera långsiktig förvaltning av den kunskapsdokumentbank astma-KOL-rådet utvecklat samt på bred front implementera astma-KOL certifiering som en standard för svensk primärvård.

##### **Metod och åtgärd**

Delmål 1 handlar om att hitta en central och resurssatt organisation och process.

Delmål 2 föreslår hanteras genom att en nationell arbetsgrupp (NAG) med samma sammansättning som idag utvecklar och beskriver kraven, processen och certifieringen, och så långt som möjlig utnyttjar det arbete som redan gjorts och med framgång fälttestats i Region Skåne.



Parallellt behöver man i samråd med sjukvårdsregionerna förankra initiativet, och skapa den regionala stimulans och resurs som krävs för implementering. En tanke är att använda triangelrevision som implementeringsverktyg.

Detta bör sedan stödjas centralt och monitoreras från NAGen.

### **Konsekvensbeskrivning**

Om del 1 inte görs, kommer värdet av skapad kunskapsbas successivt urholkas, Om del 2 inte görs kommer bristande följsamhet med riktlinjer och ojämlikhet i vården av astma och KOL kvarstå på samma nivå som idag

### **Uppskattning av resursåtgång**

NAG uppskattas behöva fortsätta under 2019-20 på samma resursnivå som astma KOL-rådet hittills har arbetat.

### **Insatsområde - Obstruktiv sömnapné**

#### **Motivering, behov och syfte**

Potentiellt allvarlig åkomma med omfattande samsjuklighet och hög prevalens. Samsjuklighet med framförallt hjärt-kärlsjukdom, ökad risk vid obehandlad sömnapné. Prevalens hos vuxna i Sverige beräknas till cirka tio procent hos män och fem procent hos kvinnor med behandlingskrävande sömnapné. Stora regionala skillnader i vårdtillgänglighet och även regionala skillnader i behandlingsstrategier.

#### **Mål**

Framtagande av nationella riktlinjer för diagnostik och behandling av obstruktiv sömnapné samt implementering av dessa över hela landet.

#### **Metod och åtgärd**

Multiprofessionell arbetsgrupp med representation från hela landet och berörda specialiteter har utarbetat nationella riktlinjer för diagnostik av sömnapné vilka färdigställdes 2018. Arbetet har hittills skett med finansiering via nationella sömnapnéregistret (SESAR). Det finns ett fortsatt stort behov av riktlinjearbete för att skapa evidensbaserade och kliniskt förankrade nationella behandlingsriktlinjer. Dessa bör implementeras med stöd av experter inom ramen för en NAG. Gruppens sammansättning har hittills utsetts av specialistföreningar men behöver också förankras i olika regioner inom ramen för kunskapsstyrning. Nationella behandlingsriktlinjer presenteras under 2019. Ett förslag till utformning av implementeringen läggs fram under samma år. En bredare implementering kan starta under 2020.

### **Konsekvensbeskrivning**

Om detta arbete inte utförs kommer vi även fortsättningsvis att ha stor ojämlikhet över landet avseende utredning och behandling. Detta skulle ha inte bara medicinska konsekvenser utan även ekonomiska på grund av felaktiga medicinska prioriteringar.



## **Insatsområde – matallergi, inklusive anafylaxi**

### **Motivering, behov och syfte**

Matallergi har en hög prevalens (barn åtta procent, vuxna fem procent). Tillgången till specialister inom allergologi är starkt begränsad och utan adekvat utredning och rätt diagnos finns risk för stort lidande för de som drabbas. Det finns ett stort behov av att implementera nationella kunskapsstöd/nationellt vårdprogram för att uppnå en effektiv, jämlik och individanpassad vård.

### **Mål**

Utveckla och implementera nationella kunskapsstöd/nationellt vårdprogram för ”Matallergi” som leder till adekvat utredning, behandling och uppföljning av de sjuka och möjlighet att friskskriva de friska. Nationella kunskapsstöd/nationellt vårdprogram ”Matallergi” kan, så som i Finland, leda till en lägre prevalens av matallergi. Genom utbildning av sjukvården med mål att öka toleransen hos befolkningen har man i Finland kunnat minska antalet intyg till förskolan gällande specialkost på grund av matallergi med 40 % (Haahtela T. Eur Respir J 2017).

### **Metod och åtgärd**

NAG tillsätts och resurssätts för att driva processen med nationella kunskapsstöd/nationellt vårdprogram. NAG Matallergi bör bestå av barnallergolog, allergolog, dietist, psykolog och representant från Astma och Allergiförbundet som arbetar tillsammans med nationella (om det behövs även internationella) experter inom området.

Samtidigt behöver man i samråd med sjukvårdsregionerna förankra initiativet, och skapa den regionala stimulans och resurs som krävs för implementering.

Triangelrevison kan användas som implementeringsverktyg.

Detta bör sedan stödjas centralt och monitoreras från NAG.

### **Konsekvensbeskrivning**

Matallergi ökar framför allt bland barn men alla barn växer inte ifrån sin allergi och ökningen ses även på vuxensidan. Idag finns en stor brist på allergologer vilket leder till uteblivna eller undermåliga utredningar. Allergologin har revolutionerats då möjlighet till nya och träffsäkra tester införts men som kan vara svåra att tolka. En viktig uppgift för allergologin är att också att friskskriva patienter som fått en felaktig diagnos eller som växt ifrån sin matallergi. Utan nationella kunskapsstöd/nationellt vårdprogram i Sverige för ”Matallergi” kommer många att få en felaktig allergidiagnos. En annan konsekvens är att en grupp kommer att utrustas med adrenalin autoinjektor för säkerhets skull med risk för försämrad livskvalitet. Utan nationella kunskapsstöd/nationellt vårdprogram för ”Matallergi” kommer även i fortsättningen individer som bor i ”fel” sjukvårdsregion bli utan utredning, behandling och uppföljning.

### **Uppskattning av resursåtgång**

I NAG ”Matallergi” bör experter ur olika professioner och från olika områden i Sverige ingå, 8–10 st, se även punkt 3. Dessa behöver mötas ca 4 ggr/år samt dessemellan telefonmöten under 2019–2022.

### **Insatsområde – Interstitiell lungsjukdom:**

Detta är ett förarbete inför start 2020, inklusive men ej nödvändigtvis begränsat till idiopatisk lungfibros

### **Motivering, behov och syfte**

Interstitiella lungsjukdomar är allvarliga och livshotande lungsjukdomar där nya behandlingsmetoder har introducerats. Tidig diagnos, behandling och utredning för eventuell transplantation eller annan avancerad behandling är centralt. Dessa patienter utreds och behandlas av specialistvården men måste fångas upp tidigt i primärvården.

## **Nationellt programområde för mag- och tarmsjukdomar**

### **Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019**

#### **Insatsområde – Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)**

#### **Motivering, behov och syfte**

Crohns sjukdom (CD) och ulcerös kolit (UC) utgör tillsammans med den mindre vanliga IBD-U (unclassified IBD) inflammatorisk tarmsjukdom. Huvuddelen av patienterna drabbas i vuxen ålder men även i en mellanstor region finns vanligtvis cirka 50 barn med IBD. Cirka 1/200-300 vuxna har idag UC och 1/500 har CD, medan icke-publicerade data anger att 1/1500 har IBD-U. Det rör sig således om en kronisk sjukdom med hög förekomst och som i lika hög grad drabbar båda könen. Sjukdomen har en mycket varierande allvarlighetsgrad och ett oförutsägbart förlopp. Såväl medicinska som kirurgiska behandlingar utgör hörnstenar. Behandlingar ges både akut och planerat. Nyligen publicerade svenska pediatrika data visar att diagnosen kan innebära ett förkortat liv jämfört med bakgrundbefolkningen utöver redan kända effekter avseende livskvalitet, vilket understryker vikten av en optimal behandlingsstrategi. Användningen av moderna läkemedel till rätt patient, väl utförd övervakning avseende risk för malign utveckling i tjocktarmen eller genom associerad inflammatorisk gallvägssjukdom, liksom väl vald kirurgi till patientgruppen på ett likvärdigt vis i Sverige utgör förutsättningar för att patientgruppen skall ha minimerad morbiditet och mortalitet, optimal livskvalitet, samt hög funktionsnivå trots sin kroniska sjukdom.

#### **Mål**

Primärt mål 2019:

Tillsammans med SWIBREG definiera indikatorer som ska ligga till grund för definitionen av täckningsgrad för registret. Vid utgången av 2019 uppnått en högre täckningsgrad i samtliga sjukvårdsregioner än vid årets ingång.

Sekundärt mål 2019:

Påbörjat arbete med underlag till en gemensam nationell gastroenterologisk, kolorektalkirurgisk och pediatrik riktlinje för ett multidisciplinärt omhändertagande av patientgruppen.

### **Metod och åtgärd**

Under 2019 skall en nationell arbetsgrupp (NAG) formerats med utgångspunkt från idag redan existerande strukturer inom professionsföreningarna, SWIBREG samt patientföreningen. Små, effektiva regionala arbetsgrupper som i första hand skall inriktas på att förbättra täckningsgraden avseende SWIBREG formeras.

### **Konsekvensbeskrivning**

Ökad täckningsgrad av SWIBREG som är huvudmålet under 2019 ger sjukvårdsregional möjlighet att följa upp IBD-sjukvården med användande av en eller flera indikatorer som redan definierats av SWIBREG:s styrgrupp.

Då SWIBREG:s data även utgör grund som kliniskt beslutsstöd vid hög användningsgrad kommer professionens möjlighet till standardiserad behandling och uppföljning med indikatorer som har vetenskaplig evidens öka.

För patienten ska arbetet märkas direkt (kunskapsbasen förbättras, säkerhetsaspekten kopplad till registreringen av basdata och uppföljning av potent immunoterapi som kan följas på individnivå, bruket av indikatorer som utgör grund för effektivitetsbedömning) eller indirekt (jämlighetsbedömning över landet, tillgänglighet till specialiserad gastroenterologisk eller kolorektalkirurgisk behandling) det vill säga dimensionerna som definierar God vård.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Ordförande i NAG genomför sitt arbete inom ramen för NPO-resursen. Tre heldagsmöten för NAG samt ett par fysiska möten för arbetsgrupperna under 2019.

### **Insatsområde – Appendicit**

#### **Motivering, behov och syfte**

Akut appendicit är ett vanligt förekommande tillstånd som kan drabba individer i alla åldersgrupper av befolkningen och handläggs på många nivåer i sjukvårdens olika delar. Sjukdomen är en av de viktigaste differentialdiagnoserna vid akuta buksymptom och diagnostik såväl som behandling drar stora samhällsresurser. De senaste decennierna har utvecklingen av klinisk och radiologisk diagnostik fört våra kunskaper framåt samtidigt som minimalinvasiva kirurgiska metoder och även non-operativa behandlingsmetoder utvecklats. Antibiotikabehandling har introducerats och värderas, men har inte fullt ut funnit sin plats liksom scoringsystem för klinisk diagnostik och handläggning. Samtidigt finns en oro för överutnyttjande av antibiotika och resistensutveckling i samhället att beakta. Det finns också en särskild problematik med appendicit som differentialdiagnos vid lågt sittande buksmärtor hos unga och

fertila kvinnor, där olikheter i handläggning behöver belysas för jämlik vård mellan könen.

Det finns i Sverige idag ingen nationell konsensus avseende diagnostik och behandling vid akut appendicit och det råder lokala och regionala skillnader beträffande diagnostik och behandling av akut appendicit vid våra sjukhus. Forskning pågår kring de flesta aspekterna av sjukdomen.

### **Mål**

Skapa kunskapsunderlag i form av vårdprogram för diagnostik och behandling av akut appendicit för alla åldersgrupper. Identifiera mätbara variabler för vårdkvalitet för dessa patienter. Implementera en jämlik vård och ett effektivt resursutnyttjande vid akut appendicit i Sverige utifrån inhämtat kunskapsunderlag.

### **Metod och åtgärd**

Utse nationell arbetsgrupp, NAG, för att upprätta dialog och samverkan med aktuella specialitetsföreningar inom pediatrik, kirurgi, barnkirurgi, kvinnosjukdomar och primärvård samt identifiera och samverka med berörda såsom forskargrupper och Strama.

### **Konsekvensbeskrivning**

Patienter med akut appendicit kommer i högre utsträckning kunna handläggas på ett likartat sätt med mindre skillnader i utnyttjandet av diagnostiska metoder och operation mellan enskilda sjukhus och regioner. Indikationer och behov av antibiotika vid akut appendicit kan klarläggas och resultera i ett optimerat antibiotiketryck på individ och samhälle från denna sjukdomsgrupp.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Svårbedömt, sannolikt ett initialt inventerings- och förankringsarbete för NPO-representant på sjuk till tio arbetsdagar våren 2019. Tre till fyra heldagsmöten för NAG under 2019. Förankringsarbete mot berörda specialistföreningar i olika mötesformer och grupperingar av NPO och NAG i samverkan.

### **Insatsområde – Levercirrhos**

#### **Motivering, behov och syfte**

Kroniska leversjukdom upptäcks ofta sent och obehandlad leversjukdom leder till successiv ärrömvandling av levern och så småningom till levercirrhos. Området har traditionellt inte fått mycket uppmärksamhet. Detta kan till dels bero på den starka kopplingen som finns mellan överkonsumtion av alkohol och användandet av droger (viral hepatit) vilket gör specialitetsöverskridande arbete mellan somatik och beroendevård avgörande. Dels har kunskap inom fältet ökat kraftigt de senaste tio åren och som exempel kan botande hepatit C behandling nämnas. Det finns idag inga accepterade kvalitetsmått för leversjukdom eller nationellt kvalitetsregister. Basal och avancerad vård av patienter med levercirrhos varierar mycket över landet. Kunskap

om modern detektion av leverfibros är bristfällig. Tidig diagnostik av levercirrhos och dess komplikationer är avgörande för patienternas överlevnad. Kunskapen kring behandlingen av komplikationer till levercirrhos behöver spridas och vårdkvaliteten öka.

### **Mål**

Skapa kunskapsunderlag i form av vårdprogram kopplade till checklistor för omhändertagande av patienter med levercirrhos.

Identifiera mätbara variabler för vårdkvalitet för dessa patienter.

### **Metod och åtgärd**

Dialog med Svensk Gastroenterologisk Förening, utskottet för lever-galla-pankreas och gruppen för svenska leverstudier (SweHep) har inletts.

Metod för att utvärdera utfallsmått ska tas fram:

1. Vidareutveckling och breddimplementering av det levercirrhosregister som är under uppbyggnad med exempel på kvalitetsvariabler; andel gastroskoperade inom två år efter diagnos, andel patienter med varicer som har profylax med beta-blockad, andel övervakade med ultraljud för tidig upptäckt av levercancer.
2. Testa möjlighet att ta fram utfallsvariablerna via befintliga journalsystem. En första åtgärd att verka för tydligt diagnossättande av patienter med levercirrhos (k74.3, B18. G, K70.3) för att alla kunna identifiera dem. Genom identifiering kunna ta ut variabler såsom beta-blockad behandling, gastroskopier med mera.
3. Antalet levertransplanterade per/100 000 invånare per år och geografiskt område.

### **Konsekvensbeskrivning**

Genom identifiering och uttagande ur journalsystem på utvalda kvalitetsvariabler, kan vi göra regionala jämförelser och se vården är jämlik. Om så inte är fallet kommer utfallet att stimulera till bättring för dem som ligger sämre till.

Bristande tillgänglighet av elastografi kommer att tydliggöras och sannolikt att det därför föreligger en underdiagnostik av levercirrhos. Vårdens tillgänglighet för denna patientgrupp kommer att variera och därmed sannolikheten att där tillgängligheten är låg kommer vårddagarna vara högre. Behov av omvårdnadsresurser inom öppenvård kommer att belysas.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Tre heldagsmöten för NAG samt ett par fysiska möten för arbetsgrupperna under 2019, slutrapport våren 2020.

## **Insatsområde – Tarmsvikt**

### **Motivering, behov och syfte**

Tarmsvikt definieras som ett tillstånd då tarmens absorptionsförmåga är så låg att extra energigivande näringsämnen, vätska eller elektrolyter krävs för att bibehålla hälsan. Tillståndet kan vara akut och övergående, eller kroniskt. Behandlingen kan innebära allt från tillfällig oral substitution med näringstillskott till långvarig parenteral nutrition och i yttersta fall tarmtransplantation. Det rör sig om en totalt sett liten patientgrupp med kronisk tarmsvikt, sannolikt cirka 1000 personer i landet, men dessa har stora eller mycket stora vårdbehov där internationell erfarenhet starkt talar för att samlade vårdinsatser med dedikerade kompetenscentrum som samarbetar med drabbade patienters ordinarie sjukvårdshemvist minskar morbiditet och mortalitet. Det finns idag inget etablerat kompetenscentrum i Sverige som kan erbjuda denna vård där de nationella behoven ändå med hel säkerhet finns.

### **Mål**

Kartlägga tarmsviktsvården i Sverige framförallt avseende var och i vilka volymer de patienter som har kronisk tarmsvikt behandlas. Identifiera om behovet av samlad tarmsviktsvård vid ett fåtal kompetenscentra är motiverad i Sverige.

### **Metod och åtgärd**

Samarbete med existerande arbetsgrupp inom Svensk Gastroenterologisk förening och ett nätverk inom Svensk föreningen för pediatrik gastroenterologi, hepatologi och nutrition. Genomföra en grundläggande GAP-analys för att beskriva volymen av barn och vuxna i landet som uppfyller kroniska tarmsviktskriterier, variationer i sjukvårdsstrukturen som omhändertar dessa patienter och identifiera grad av regional ojämlikhet i tillgång till bästa praxis.

Metoden för grundläggande dataåtkomst kommer baseras på nationella vårdregister över diagnos- och åtgärds-koder kopplade till tarmsvikt och parenteral nutrition. Inom identifierad grupp värdera skillnader i sjukvårdskonsumtion, diagnoskoder kopplade till tarmsviktsassocierad morbiditet och även mortalitetsdata.

### **Konsekvensbeskrivning**

Utifrån internationell kunskap om effekterna av sammanhållande nationella kompetenscentra och utfallet av GAP-analys beskriva vilka behov som behöver tillfredsställas för att grundläggande mål för en kunskapsstyrd och jämlik sjukvård ska kunna uppfyllas i Sverige.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Uppdrag utförs inom befintlig NPO-resurs kompletterat med ett fysiskt nätverksmöte. Processtöd: Bistå i arbete med uttag av data från nationella vårdregister.

## Nationellt programområde för medicinsk diagnostik

NPO är nybildat och kommer inledningsvis fokusera på de generella uppdrag som samtliga NPO har, se ovan. Verksamhetsplan tas fram inför 2020.

## Nationellt programområde för nervsystemets sjukdomar

### Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019

#### Insatsområde – Stroke

##### Motivering, behov och syfte

Nationellt programområde för nervsystemets sjukdomar (NPO) har för närvarande en etablerad nationell arbetsgrupp (NAG): NAG stroke. Denna NAG har bildats av det tidigare nationella strokerådet. NPO avser utforma uppdrag för NAG stroke utifrån de nya förutsättningarna med den nya kunskapsorganisationen.

##### Mål

Framtagning och införande av beslutsstöd inom områden som ingår i de nya nationella riktlinjerna för strokevård, där beslutsstöd saknas. Utredning och förslag till hur resultat av nya studier (DAWN och DEFUSE, längre tidsfönster för trombektomi) ska påverka vården i Sverige. Detta arbete ska presenteras under tidigare delen av 2019.

##### Metod och åtgärd

NAG Stroke fortsätter med arbete enligt tidigare plan. Återkopplar regelbundet till NPO. Södra sjukvårdsregionen genomför en HTA analys som kommer att bilda grund för evidensläget. Den beräknas bli klar under 2019.

##### Konsekvensbeskrivning

Utfallet av analysen av DAWN och DEFUSE i samråd med Socialstyrelsen väntas få stora konsekvenser för vårdorganisationen. Det är därför viktigt att analysen görs med detta i åtanke. Analysen görs i samråd med professionsföreträdare (EVAS-registrets registerhållare bland annat). I NAG stroke sitter även Strokeriksförbundets ordförande, vilket är en god förutsättning för förankring gentemot patienter och närstående.

Framtagning av ett nationellt beslutsstöd minskar behovet av lokalt arbete och underlättar för styrning och ledning att planera för och tillse att nationella riktlinjer följs.

##### Uppskattning av resursåtgång

Resursåtgång i tid per år beräknas till:

- NPO förväntas lägga ner fyra arbetstimmar per ledamot.



## **Insatsområde – Smärta**

### **Motivering, behov och syfte**

Ett uppdrag finns att bilda en NAG smärta, som härstammar ur den grupp som arbetat med nationellt uppdrag smärta. NPO avser utforma uppdrag för NAG smärta utifrån de nya förutsättningarna med den nya kunskapsorganisationen.

Smärta är en av de vanligaste orsakerna till kontakter med sjukvården. På uppdrag av Nationell samverkansgrupp för kunskapsstyrning regiongrupp (NSK-R) genomfördes under 2016 en kartläggning av vården vid långvarig smärta i landet. Området genomlystes av en expertgrupp bland annat utifrån organisation, resurser och behandlingsprinciper. I arbetet beaktades även patientorganisationernas erfarenheter. Kartläggningen visar på tydliga brister och omotiverade skillnader i vård och behandling inom smärtområdet. NPO avser arbeta vidare med de slutsatser som framkom i slutrapporten. Genom att bilda en NAG smärta skapas goda förutsättningar för långsiktighet i arbetet med ökad jämlik i smärtvården.

### **Mål**

Den övergripande målsättningen är att öka kompetensen inom smärtområdet, utarbeta kunskapsstöd och modeller för handläggning av smärta och samverkan mellan olika vårdnivåer. Det finns ett behov av ett nationellt kunskapsstöd för (långvarig) smärta med en tillhörande implementeringsstrategi regionalt och lokalt. NAG smärta kommer inledningsvis att kartlägga redan befintliga vårdprogram och beslutsstöd för specifika långvariga smärttillstånd, identifiera vad som saknas och förankra arbetet sjukvårdsregionalt. Uppdrag bör diskuteras även för akut och postoperativ smärta samt malign smärta.

### **Metod och åtgärd**

Under 2019 bildar NPO en NAG smärta. I bildandet av arbetsgruppen kommer följande aspekter beaktas:

- Professioner: fysioterapeut, läkare, psykolog, sjuksköterska.
- Specialiteter: anestesi, neurologi, pediatrik, primärvård, rehabiliteringsmedicin.
- Kompetensområde: långvarig smärta, akut och postoperativ smärta, malign smärta, smärta hos barn.
- Patientrepresentation

### **Konsekvensbeskrivning**

Smärtvården är idag fragmenterad och beroende av individuellt personligt engagemang samt av finansiering i form av olika projekt. Kompetensen är bristfällig över stora delar av landet och kontinuiteten dålig. Det innebär att med stor sannolikhet får inte patienter med smärta adekvat utredning, bedömning och behandling. En ändamålsenlig och effektiv smärtvård och rehabilitering kräver stabila strukturer och långsiktig finansiering.



## Uppskattning av resursåtgång

Resursåtgång i tid per år beräknas till:

- NPO förväntar sig att det kommer ingå sex till åtta personer i NAG smärta.
- Ordförande förväntas lägga ner 80 arbetstimmar, övriga ledamöter 40 arbetstimmar vardera.
- Nationellt kvalitetsregister över Smärtrehabilitering (NRS) förväntas lägga ner mellan fem till tio arbetstimmar.
- NPO förväntas lägga ner 5 arbetstimmar per ledamot.
- NPO-ansvarige förväntas lägga ner 20 timmar.
- Framtagning/jämkning av befintliga kunskapsstöd för långvarig smärta, akut smärta och postoperativ smärta kan komma att kräva extra resurser.

## Insatsområde – Behovs- och utbudsanalys epilepsi, multipel skleros (MS) och Parkinson

### Motivering, behov och syfte

NPO anser det angeläget att genomföra en fördjupad analys inom områdena epilepsi, MS och Parkinson under 2019. Det finns Nationella Riktlinjer för MS och Parkinson sedan 2016. För epilepsi finns för närvarande en remissversion. De slutgiltiga riktlinjerna kommer att publiceras våren 2019. De är alla tre vanliga sjukdomstillstånd (prevalens i Sverige: MS 18 000, Parkinson 18 000, epilepsi 81 000) och leder till hög grad av funktionsnedsättning. Det finns stora behandlingsmöjligheter på flera vårdnivåer men också stora utmaningar avseende regional ojämlikhet, ledtider, avancerad behandling och uppföljningskapacitet. Läkemedelsutbudet växer snabbt och många preparat kräver noggrann uppföljning. Det arbetas för närvarande med delar av Parkinsonvården inom det nationella nivåstruktureringsarbetet och sannolikt kommer en genomgång avseende nationell nivåstrukturering bli aktuell också för epilepsi.

### Mål

Denna fördjupade analys avser att i steg 1, belysa vilka regionala ojämlikheter och gap som finns avseende vården vid MS, Parkinson och epilepsi, samt i steg 2, föreslå några förbättringsområden samt utforma ett enkelt och effektivt uppföljningsprogram med ett begränsat antal kvalitetsindikatorer som kan följas via Svenska Neuroregistret där det finns registermoduler för alla tre sjukdomarna.

### Metod och åtgärd

- För steg 1 sammansätts en utredningsgrupp om två personer, (NPO kontaktperson avseende denna gap-analys samt en erfaren länsneurolog). NPO formulerar utredningsgruppens uppdrag.
  - Utredningsgruppen utgår från de tidigare genomförda regionala GAP-analysen som finns utförda i anslutning till arbetet med Nationella

- Riktlinjer (MS, Parkinson) samt remissversion för Nationella Riktlinjer för epilepsi.
- Övriga ledamöter i NPO bistår i arbetet att lokalisera de gap-analyser som finns.
  - Utredningsgruppen sammanställer utifrån befintligt material en kortfattad rapport/samlad nationell gap-analys
  - Avrapportering/uppföljning av steg 1 sker i samband med neurologveckan i maj 2019, då också professions- samt patientrepresentanter bjuds in för dialog inför det fortsatta arbetet med steg 2.
  - För arbetet med steg 2 tillsätts under andra halvan av 2019 en tillfällig arbetsgrupp (NAG). NPO formulerar gruppens mål och syfte.
    - NPO utformar kravspecifikation på medlemmar i NAG.
    - Denna kravspecifikation skickas sedan till berörda professionsföreningar samt patientföreningar för återkoppling.
    - Regionerna får sedan uppdraget att nominera medlemmar i NAG utifrån kravspecifikationen.
    - NPO beslutar om NAGs sammansättning utifrån regionernas nomineringar.
  - NAG arbetar därefter vidare utifrån de gap och behov som identifierats i utredningsarbetet och dialogerna.

### **Konsekvensbeskrivning**

Denna genomlysning förväntas få följande konsekvenser:

- Genom att belysa regionala ojämlikheter samt identifiera förbättringsområden kan regionerna/huvudmännen fokusera resurser och ansträngningar mot de åtgärder som förväntas ge störst effekt.
- Tillfällig arbetsgrupp (TAG) kan utifrån genomlysningen föreslå/identifiera behov av nationella besluts-/handläggningsstöd, samt vid behov få i uppdrag att ta fram sådana.
- TAG kan utifrån genomlysningen identifiera variabler lämpliga för årlig uppföljning via Svenska Neuroregister.
- Patienter och närstående till patienter med MS, Parkinson och epilepsi förväntas få tillgång till en säkrare, mer resurseffektiv och mer jämlik vård.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Resursåtgång i tid per år beräknas till:

- Steg 1: Det kommer ingå två personer i utredningsgruppen. Länsneurologen förväntas lägga ner 40 arbetstimmar.
- Steg 2: NPO bedömer att det kommer ingå sex till tio personer i NAG. Sannolikt krävs läkarrepresentation från varje regionen, en patientrepresentant, sköterska, paramedicinare samt neuropsykolog eller kurator.

- Ordförande förväntas lägga ner 80 arbetstimmar, övriga ledamöter 40 arbetstimmar vardera.
- Svenska Neuroregister förväntas lägga ner mellan fem till tio arbetstimmar.
- NPO förväntas lägga ner fem arbetstimmar per ledamot.
- NPO projektansvarige förväntas lägga ner 20 timmar.

## **Insatsområde – Kvalitetsregister**

### **Motivering, behov och syfte**

Inom nervsystemets sjukdomar finns flera kvalitetsregister varav flera är mycket välfungerande och har god täckningsgrad medan andra är nyare och/eller inte har kommit lika långt.

### **Mål**

Det långsiktiga målet är adekvata register med hög täckningsgrad, lagom mängd variabler integrerade i journal, som ett uppföljningsverktyg för kvalitetsutveckling inom vården.

- Etappmål 2019: NPO ska i samråd med kvalitetsregistren ta fram en kravspecifikation på de fem kliniskt viktigaste variablerna per register.

### **Metod och åtgärd**

Uppstarten på ett långsiktigt samarbete mellan NPO och kvalitetsregistren sker genom en inventering av registerhållarnas synpunkter och tankar kring berörda kvalitetsregister. Inventeringen av kvalitetsregister sker genom en förfrågan till berörda kvalitetsregistren inom nervsystemets sjukdomar. Frågorna berör områdena:

- Hur tillgängliggörs registrets innehåll och data samt hur det kan användas i syfte att förbättra vården?
- Vilka av registrets variabler/indikatorer är viktigast på olika nivåer; lokalt i landsting/region, sjukvårdsregionalt och nationellt.
- Lista de för kunskapsstyrningen tio viktigaste variablerna i registret.
- Saknas någon variabel/indikator i registret?
- Hur skall utveckling av register finansieras solidariskt av huvudmännen. Implementering bör finansieras lokalt av huvudmännen.

Det kommer sedan anordnas en fördjupad inventering i dialog med kvalitetsregistren, där även andra berörda aktörer bjuds in till dialogen. Dialogen sker under våren 2019. Syftet är att dialogen resulterar i en kravspecifikation på de fem kliniskt viktigaste variablerna per register, som fastställs av NPO. Inventeringen/dialogerna ger underlag för att besvara uppdraget från Nationell samverkansgrupp nationella kvalitetsregister under hösten 2019.

### **Konsekvensbeskrivning**

Med hänsyn till svårighetsgraden av att skapa adekvata kvalitetsregister och för det arbete som läggs ner inom kvalitetsregistren samt i de kliniska verksamheterna avser

NPO bygga ett samarbete som bygger på tillit och transparens för att få bästa möjliga utdelning i vidareutvecklandet av registren.

De olika registren inom NPO:ernas område är delvis principiellt olika sinsemellan. Det är tydligt att registren kan lära av varandra. NPO avser utveckla ett nära samarbete med registren för att på så sätt skapa en modell för hur kunskapsstyrning och kvalitetsregister kan samarbeta för att nå god nytta och jämlik vård i Sverige.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Resursåtgång i tid per år beräknas till:

- Dialoger åtta timmar/ledamot i NPO,
- Inventering och analys tio timmar/ledamot i NPO
- NPO-ansvarig för kvalitetsregister, cirka 20 timmar
- NPO processledare 40 timmar
- Lokalhyra för dialoger: Lokal via SKL.

### **Insatsområde – Ordnat införande för nya dyra läkemedel och behandlingsmetoder**

#### **Motivering, behov och syfte**

Det finns ett påtagligt behov av ett ordnat införande för nya dyra läkemedel och behandlingsmetoder, för att på så sätt påverka vårdkostnad och/eller vårdorganisationen. NPO har i samarbete med relevant kvalitetsregister och Rådet för nya terapier (NT-rådet) tagit fram en modell för ordnat införande för nya dyra läkemedel, som bygger på ett integrerat uppföljningskrav och registrering i kvalitetsregister. NPO avser att testa modellen under 2019. Först prövas modellen på avancerad migränförebyggande behandling vid kronisk migrän. Inom migränområdet finns stora regionala ojämlikheter varför detta införande blir mycket intressant både konceptuellt och för att aktivt undersöka samt belysa ojämlikheter i vård.

#### **Mål**

Test av ny modell för ordnat införande ska genomföras för området avancerad migränförebyggande behandling och samverkan med huvudvärksregistret, ett delregister i svenska Neuroregister. Arbetet ska ske under 2019.

#### **Metod och åtgärd**

NPO har i samarbete med registerhållare för kvalitetsregistret tagit fram en modell för ordnat införande för området avancerad migränförebyggande behandling. Modellen kommer även att förankras i specialistföreningen (Svenska huvudvärksällskapet) och med NT-rådet.

Under 2019 kommer:

- migränmodul, som under 2018 testas i en migränpopulation, kommer att införas i kvalitetsregistret

- beslutsstöd för avancerad migrämförebyggande behandling vid kronisk migrän tas fram av en temporär arbetsgrupp och förankras i specialistföreningen
- patientdagbok föreslås som krav för behandling
- uppdraget till registerhållarna för huvudvärksregistret i samarbete med NPO NS-representant ansvarig för kvalitetsregister och med gruppen på Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Stockholm, som av NT-rådet utsetts att följa upp ordnat införande.

### **Konsekvensbeskrivning**

Faller modellen väl ut kan denna framgent användas för införandet av andra behandlingsmetoder. Det är önskvärt att subvention kopplas till registrering i register Tnadvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV). Data kommer att erhållas om hur, var och på vilken indikation läkemedlet används. Dessutom möjliggör det kontroll över säkerhet och geografisk användning. Analytiker som NT-rådet står för finns kopplad till detta projekt. Förutom ett ordnat införande, ytterligare kunskap om användning av CGRP-monoklonala antikroppar samt andra avancerade migrämförebyggande behandlingar kommer projektet att visa på hur NPO kan samarbeta med kvalitetsregister och NT-rådet vid införande av nya viktiga behandlingar inom NPO:s ansvarsområden.

Denna typ av arbete ger även regionerna bättre kontroll på behandling av detta tillstånd, nationella jämförelser (över/underanvändning, indikationsglidning etcetera) och avlastar behovet av att ta fram egna ramar för behandlingen.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Resursåtgång i tid per år beräknas till:

- NPO avsätter fyra timmar ledamot för analys av test för ordnat införande samt sex timmar/ledamot för möten med berörda instanser.
- Framtagning av projektplan och kunskapsstöd 20 timmar/person i NAG migrän. Till arbetet kommer det att knytas neurolog, länsneurolog samt fysioterapeut. Beräknad tid är tio timmar/person.
- Förankring med berörda intressenter: tio timmar för den ansvariga NPO-ledamoten.
- NT-rådet står för personal för analys och sammanställning
- Ändring av kvalitetsregistret (införande av migränmodul) 70 tkr.

### **Insatsområde – Dialog om vårdbehov/vårdutbud med professions- och specialistföreningar**

#### **Motivering, behov och syfte**

NPO tar sin utgångspunkt i att hälso- och sjukvården vidareutvecklas bäst tillsammans med och genom andra samarbetspartners delaktighet. Uppdraget om interaktion med

samarbetspartners är ett centralt uppdragsområde, som kommer att prioriteras, inte minst gällande professions- och specialistföreningarna.

NPO har i uppdrag att analysera vårdutbud och vårdbehov. Områdena som kan bli aktuella för en fördjupad analys är många. Med våra begränsade resurser (både inom kunskapsorganisationen, men även antal neurologer i landet) är det av största vikt att de studier som väljs ut, är förankrade som adekvata områden samtidigt som de bygger på fakta och dataanalyser.

### **Mål**

NPO avser med denna åtgärd hitta en arbetsmodell för att i samarbete med professions- och specialistföreningarna identifiera adekvata analysområden inom nervsystemets sjukdomar.

NPO avser utifrån dialogen med professionsföreningar identifiera ett område som leder till fördjupad analys och åtgärder.

### **Metod och åtgärd**

NPO kommer under januari månad efterfråga de viktigaste områdena, där professionsföreningar ser brister/ojämlighet/behov av GAP-analys inom nervsystemets sjukdomar. NPO kommer under april månad att anordna workshop i syfte att ha en fördjupad analys inom något valt område, utifrån de förslag som skickats in. NPO gör slutligen en bedömning av om det ska bildas en NAG inför år 2020 eller vilka andra åtgärder som bör vidtas utifrån genomförd analys.

### **Konsekvensbeskrivning**

Åtgärden skapar ett transparent arbetssätt med att staka ut adekvata analysområden. Det i sin tur skapar ökad förankring och tillit till kunskapsorganisationen.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Resursåtgång i tid per år beräknas till:

- workshop fyra timmar/ledamot i NPO,
- inventering och analys tio timmar/ledamot i NPO
- Statistik och datauttag åtta timmar

## **Nationellt programområde för Njur- och urinvägssjukdomar**

### **Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019**

#### **Insatsområde – Strukturerat omhändertagande av Kronisk njursjukdom (CKD)**

##### **Motivering, behov och syfte**

CKD är vanligt förekommande i samhället och cirka tio procent av befolkningen är drabbad i någon form och har definitionsmässigt kronisk njursjukdom. Fem procent av

befolkningen har halverad njurfunktion. CKD delas in i olika stadier, där de tidiga stadierna är förknippade med överdödlighet i hjärtkärlsjukdomar men ger inga specifika symtom. Många patienter är ej diagnosticerade och det råder oklarheter vilken vårdnivå som är den adekvata. De allvarliga slutstadierna, som kräver dialys eller transplantation är dock ovanliga men har hög dödlighet, ger lidande och höga samhällskostnader. Det är därför av stor vikt att CKD diagnosticeras *tidigt* och att riskfaktorer behandlas. Vanliga riskfaktorer är till exempel högt blodtryck, diabetes, rökning och övervikt.

Merparten av patienterna finns i primärvården. Interaktionen mellan primärvård och specialistvård är mycket viktig för att få en effektiv prevention med optimalt utnyttjande av resurser. Konsekvensen av obehandlade är att många olika läkemedel blir feldoserade vilket leder till stora mängder sjukhusvård på grund av läkemedelsbiverkningar.

Syftet initialt blir att skapa en nationell samsyn inom området CKD.

### **Mål**

En strukturerad syn på prevention och tidiga åtgärder är viktig. För att få optimal effekt skall patienten vårdas på rätt instans som i flertalet fall är primärvården. Specialistvården tar hand om allvarliga njurfunktionsnedsättningar och patienter med hög risk för progression. Ett utvecklat vårdprogram skall på ett enkelt sätt vägleda primärvård och specialistvård för att patienterna skall vårdas på adekvat nivå och få så effektiv preventiv behandling som möjligt. Det finns idag vårdprogram i de flesta regioner och dessa kan samordnas och optimeras.

- Profylaktiska åtgärder kan sakta ner progresstakten av njursjukdomen och minska risken för hjärtkärlsjukdomar och mortalitet, samt minska risken för andra komplikationer såsom skelettsjukdom och malnutrition.
- Hjälpa till vård på rätt nivå.
- Rätt läkemedelsbehandling och dosering av läkemedel vid nedsatt njurfunktion.
- Remissflöden.
- Tidplan: Nationellt stöd för omhändertagandet färdigt 2019.
- Målområden:
  - minskade läkemedelsbiverkningar
  - förbättrade blodtrycksnivåer
  - minskat behov av sjukvård och vårdplatser.

### **Metod och åtgärd**

NPO-företrädare, njurmedicinare från övriga regioner och primärvårdsläkare samordnar och utvecklar nuvarande kunskapsunderlag till ett nationellt stöd i en nationell arbetsgrupp.



### **Konsekvensbeskrivning**

För att ovanstående ska fungera kommer ett antal faktorer behöva uppfyllas:

- Ökat samarbete njursjukvård och primärvård.
- Samarbete inom sjukvårdsregioner.
- Rätt vårdnivå och korrekt behandling efter njurfunktionsnedsättning. Detta ska leda till förbättrad njursjukvård med mål att minska allvarliga komplikationer.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Inom NPO:s ramar.

### **Insatsområde – Njursten, omhändertagande på rätt nivå och förebyggande arbete**

#### **Motivering, behov och syfte**

Njurstenssjukdomen är en folksjukdom där tio till 20 procent av männen och cirka fem procent av kvinnorna får en njursten under sin livstid. Recidivrisk är 50 procent.

Det är en resurskrävande sjukdom som involverar flera delar av sjukvårdsapparaten till exempel primärvård, akutmottagningar, slutenvård, röntgenavdelningar, dagkirurgiska och slutenvårdskirurgiska enheter. Patienter med njur-/uretärsten är för närvarande undanträngda av standardiserade vårdförlopp (SVF) och cancervården. Njuren avlastas istället och sedan får patienten gå med j-stent eller nefropyelostomikateter under lång tid.

Förutom smärtor finns stora medicinska risker med njursten och avstängda njurar så som försämrad njurfunktion och sepsis där multiorgansvikt och intensivvård förekommer. Det drabbar ofta arbetsföra patienter och ger därmed stora samhällskostnader till följd av sjukskrivningar, ibland under lång tid.

Det finns ingen konsensus i landet hur olika stensituationer ska behandlas och Vården i siffror visar stora olikheter över landet. Det är olika vårdnivåer för samma stensituation. Det finns inte heller någon enhetlig linje hur uppföljning och eventuell profylax ska göras.

#### **Mål**

För närvarande är vårdprogram för njursten under framställande på flera håll i landet. Dessa behöver samordnas och nationella riktlinjer skapas för att vården ska bli kunskapsbaserad och jämlik. Detta kan också göra att problematiken blir synlig och på lokal/regional nivå eventuellt en nivåstrukturering – vilka leder till bättre och snabbare omhändertagande

#### **Metod och åtgärd**

NPO-företrädare, representanter från övriga regioner och primärvårdsläkare sammanställer det som gjorts inom olika regioner i en nationell arbetsgrupp.



### **Konsekvensbeskrivning**

Göra det känt för professionen vad som är bästa vården, eventuellt upprioritering av sjukdomen och snabbare åtgärd vilket leder till minskat lidande för patienterna, minskad sjuklighet, minskad sjukskrivning och minskade samhällskostnader.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Inom NPO:s ramar.

## **Nationellt programområde för psykisk hälsa**

### **Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019**

#### **Insatsområde – Färdigställa och stödja implementering av nationella vård- och insatsprogram inom psykisk hälsa**

##### **Motivering, behov och syfte**

Bland annat Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer inom psykisk hälsaområdet har påvisat glappet mellan kunskapsläge och den kunskap som implementerats i verksamhet. Rätt kunskap behöver finnas i varje möte mellan personal och patient/brukare.

Socialstyrelsens riktlinjer har målgrupper på huvudmanna-/ledningsnivå och omfattar nya eller omdebatterade insatser. Syftet med nationella vård- och insatsprogram (VIP) har ett bredare grepp och är att utifrån nationella riktlinjer och andra kunskapssammanställningar presentera information på ett sätt som är anpassat efter olika yrkesgrupper/personals behov inför eller i mötet med patient/brukare.

Det övergripande syftet med nationella vård- och insatsprogram är att stöd och vård ska ges mer jämlikt och med bättre resultat. Processen att ta fram programmen kommer innebära en resurseffektivisering jämfört med att regioner/kommuner gör samma kunskapssammanställning regionalt/lokalt.

##### **Mål**

Målet under 2019 är att färdigställa fem nationella vård- och insatsprogram inom området Psykisk hälsa:

- Schizofreni-/liknande tillstånd (beräknas klart januari 2019)
- Ångest, Depression (beräknas klart oktober 2019)
- Missbruk, beroende (beräknas klart oktober 2019)
- Självskadebeteende (beräknas klart oktober 2019)
- ADHD (beräknas klart november 2019).

Innehåll och arbetsformer ska vara förenliga med arbetet som görs för att ta fram ett nationellt kliniskt kunskapsstöd för primärvården (NKK).

Planen för tillsättande av eventuella nya arbetsgrupper för HT 2019 ser ut som följer:

1. Färdigställa VIP:ar startade 2018
2. Utvärdera process och arbetet som gjorts (VIP 1-5)

3. Föra diskussion med Nätverket för ledning och styrning av psykiatri och Stora arbetsutskottet för socialchefer, RSS och NSK-S samt Primärvårdsområdet om deras deltagande i uppdaterad behovskartläggning/gapanalys (enligt mall i kunskapsstyrningssystemet).
4. Tillsätta analysgrupp med uppdrag att definiera förslag på arbetsområde-/n
5. Analysgruppen presenterar sina förslag
6. Fatta beslut om arbetsområde-/n och starta nomineringsprocess för nya arbetsgruppsdeltagare.

Andra målsättningar för 2019 är att:

- Stödja implementeringen i regioner/kommuner av framtagna VIP:ar, till exempel genom utbildningsinsatser, nationella nätverk med mera
- Ta fram modell för uppföljning och återkoppling av VIP nationellt/i regioner/kommuner
- Stödja arbetet med nivåstrukturering (Socialstyrelsen)
- Ta fram en kommunikationsplan
- Ta fram en handlingsplan baserad på verksamhetsplanen (som stöd för systematiskt genomförande och uppföljning).

### **Metod och åtgärd**

Sedan oktober 2018 har fem NAG:ar startats för att ta fram nationella vård- och insatsprogram (VIP) inom Psykisk hälsa (Schizofreni-/liknande tillstånd; Ångest, Depression; Självskadebeteende; Missbruk och beroende; ADHD).

En provisorisk webbplats ([www.vardochinsats.se](http://www.vardochinsats.se)) har skapats för att underlätta 1) insamling av synpunkter och förankring under det att VIP:arna är i utkastversion och 2) spridning och implementering av de färdiga VIP:arna. Webbplatsen gör det möjligt för användaren att filtrera innehåller utifrån olika perspektiv (till exempel verksamhet, befattning, åtgärdsområde och patient-/brukarkaraktäristika såsom diagnos eller åldersgrupp).

Det finns en gemensam metod för hur arbetsgrupperna ska ta sig an uppgiften att kvalitetssäkra och förankra innehållet i VIP:arna – både gällande sakinnehåll och användbarhet. Arbetsgruppsdeltagarna träffas sex gånger per år. Merparten av arbetet består i att samla konstruktiva synpunkter från lokala och regionala sakkunniga liksom att tillse att arbetet blir känt och förankrat lokalt och regionalt utifrån rådande ledningsstruktur. Det breda angreppssättet syftar också till att bana väg för senare implementeringsarbete.

### **Konsekvensbeskrivning**

Styrning och ledning lokalt, sjukvårdsregionalt, nationellt

- Ökade förväntningar på vilka insatser som ska erbjudas patienter och brukare utifrån målsättningar om jämlik och god vård
- Ambitionshöjning gällande hur insatser implementeras och följs upp

### Professionerna

- Ökad tillgänglighet till kunskap om vilka metoder och arbetssätt som har stöd i forskning eller beprövad erfarenhet
- Ökad kunskap om vad andra verksamheter kan erbjuda patienter/brukare – och därigenom ökad helhetssyn på patienter/brukare
- Ökad samsyn mellan verksamheter och professioner

### Patienter/närstående

- Förbättrade förutsättningar att vara delaktig i sin egen/närståendes vård/stöd
- En mer jämlik och god vård/stöd
- Insatser som ges bildar en bättre helhet, och ger bättre resultat och ökad nöjdhet

### Uppskattning av resursåtgång

Psykisk hälsa är ett brett område, och kommer därför kräva mycket resurser. Initialt har Uppdrag Psykisk Hälsa kunnat bidra till att stötta området, för att arbetet ska hålla samma tempo som hittills kommer fortsatt extra stöttning behövas.

Det oklara läget kring eventuella fortsatt överenskommelse mellan staten och SKL kring stöd från SKL (Uppdrag Psykisk Hälsa) för utvecklingsstöd inom området psykisk hälsa har betydelse för framtida ambitionsnivå och resursåtgång.

## Nationellt programområde för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin

NPO är nybildat och kommer inledningsvis fokusera på de generella uppdrag som samtliga NPO har, se ovan. Verksamhetsplan tas fram inför 2020.

## Nationellt programområde för reumatologiska sjukdomar

NPO är nybildat och kommer inledningsvis fokusera på de generella uppdrag som samtliga NPO har, se ovan. Verksamhetsplan tas fram inför 2020.

## Nationellt programområde för rörelseorganens sjukdomar

### Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019

#### Insatsområde – God och jämlik vård av sjukdomstillstånd i rörelseorganens sjukdomar

##### Motivering, behov och syfte

Syftet är att patienter med sjukdomstillstånd inom rörelseorganens sjukdomar får en god och jämlik vård. Med hjälp av data från patientregistret har vi identifierat ett antal områden med de vanligaste besöksgenererande tillstånden inom rörelseorganens

sjukdomar. Data från patientregistret och nationella kvalitetsregister visar att det föreligger en variation i val av behandlingstyp och nyttjandegrad.

Slutligen finns det nationella och internationella exempel på hur förbättrade processer, kring patienter med rörelseorganens sjukdomar, där tätare samarbete mellan öppenvård och slutenvård tillämpas, digitala hjälpmedel används och arbetsfördelningen mellan olika yrkeskategorier omdefinieras, kan ge en mer jämlik tillgång till vård och ökad patientnöjdhet.

### **Mål**

Målet är att skapa en mer jämlik behandlings- och uppföljningsstrategi för något/några av de vanligaste tillstånden i rörelseorganens sjukdomar.

### **Metod och åtgärd**

En nationell arbetsgrupp (NAG) tillsätts efter att området specificerats som ett förbättringsområde av NPO under hösten 2018. NPO har genom GAP-analys och inventering identifierat följande områden där någon skulle kunna bli aktuell som NAG 2019 – armfrakturer, tumbasartos, knärartroskopi och acromioplastiker.

Behovet av en nationell arbetsgrupp kring det specificerade området skickas som remissförfrågan till professionsföreningar samt nationella kvalitetsregister vid årsskiftet 2018/2019.

Uppdrag och mål beskrivs sedan i NAG:s uppdragsbeskrivning, samt om det är ett tillfälligt eller bestående uppdrag.

Förfrågan går ut till professionsföreningar, kvalitetsregister, patientföreningar och akademi samt övriga eventuella intresseorganisationer för att nominera ledamöter till arbetsgruppen. Under början av 2019 bör en första NAG ha utsetts.

Beroende på NAG:s definierade område bör man inom ett år ha en konsensus kring arbetssätt och uppföljningsmodeller för den aktuella sjukdomsgruppen.

### **Konsekvensbeskrivning**

Det kan vara svårt att se konsekvenserna för följande grupper till följd av skapandet av en nationell arbetsgrupp. Vi tänker oss följande konsekvenser:

Styrning och ledning lokalt, sjukvårdsregionalt, nationellt

- Tydligare ledning och styrning utifrån nationellt överenskomna behandlings- och uppföljningsstrategier.
- Tillsättandet av en NAG kommer att kräva resurser från verksamheten.
- Ökad transparens kring tillsättningen av nationella arbetsgruppen samt större professionsengagemang förväntas öka följsamheten och underlätta införandet för överenskommen konsensus.

### Professionerna

- Lättare att nå överenskommelse kring områden där det saknas höggradig evidens.
- Ökar möjligheten för professionen att tillvarata patientens behov.

### F Patienter/närstående

- Mer god och jämlik vård.
- Patientens deltagande i NAG kan öka patientengagemang i framtagandet av överenskommelse.

### Uppskattning av resursåtgång

Resursåtgången blir avhängigt vilket område vi väljer att prioritera, och därmed vilket NAG som väljs, samt vilka bindningar som finns till den specifika NAGen. Rimligen bör en 20 procent arbetsinsats för NAGens ordförande ses som en rimlig resursåtgång. Detta kan behöva omvärderas beroende på vilken NAG som utnämns. Avsatt arbetstid från arbetsgivare avseende deltagande i NAG från professionskategorier fem procent. Finansiering för cirka sex stycken fysiska möten samt två internat under 2019. Processtöd inklusive analysstöd tillhandahållet via NPO, 30 procent.

### Insatsområde – Inventering av kunskap/intressegrupper för specifika tillstånd inom rörelseorganens sjukdomar

#### Motivering, behov och syfte

Syftet är att få en ökad kunskap om vilka kunskapsunderlag som finns och som är under framtagande för att kunna användas i kunskapsstyrningen för en ökad jämlik vård och hälsa.

Utöver nationella riktlinjer pågår arbeten med kunskapsframtagning i olika specialistföreningar, men det finns idag ingen samlad bild över vilka arbeten som pågår. Genom att skapa denna sammanställning kommer vi att bidra till att skapa en mer jämlik behandlings- och uppföljningsstrategi för patienter med sjukdomar inom rörelseorganen samt bidra till ökad professionellt engagemang i kunskapsbaserad styrning.

#### Mål

Målet är att

- inventera vilka kunskapsunderlag som finns och som är under framtagande rörande rörelseorganens sjukdomar inom olika specialistföreningar.
- få inspel till GAP-analysarbete samt nominering av NAG 2020.

#### Metod och åtgärd

NPO kontaktar specialistföreningar hösten 2018 med information och förfrågan.

NPO planerar workshop med specialistföreningar under första halvan av 2019 för att få inspel kring förbättringsområden.

### **Konsekvensbeskrivning**

Styrning och ledning lokalt, sjukvårdsregionalt, nationellt

- Tydligare ledning och styrning baserat på en gemensam bild över befintliga och pågående framtagande av kunskapsunderlag.

Professionerna

- Lättare att nå överenskommelse kring områden där det saknas höggradig evidens.

Patienter/närstående

- Mer god och jämlik vård.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Resurssättning från professionsföreningar innefattar cirka två till tre arbetsdagar per specialistförening under 2019 och sker enligt den plan som är framtagen från de olika regionerna. Resurssättning från NPO ryms inom uppdraget för deltagare i NPO.

### **Insatsområde – Samarbete med Socialstyrelsen vid utformningen av nationella riktlinjer**

#### **Motivering, behov och syfte**

Kopplingen mellan professionen och olika myndigheter däribland Socialstyrelsen vid framtagning av kunskapsunderlag och implementering av densamma har ställvis varit bristfällig. Detta har uppmärksammats i en nyligen publicerad utredning av statskontoret. Syftet är att NPO är behjälpliga i att skapa större transparens samt en ökad delaktighet från professionen i arbetet med framtagande av nationella riktlinjer.

Socialstyrelsen har under 2018 påbörjat arbetet att uppdatera nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar och arbetet förväntas vara slutfört 2019. NPO bör vara välinformerade om hur arbetet fortskrider, samt vara behjälpliga vid utnämning av ledamöter i expertgrupper som tillsätts av Socialstyrelsen.

#### **Mål**

Målet är att

- NPO är välinformerad om och bidrar på lämpligt sätt i arbetet vid utformning av nationella riktlinjer.

#### **Metod och åtgärd**

NPO får via kontinuerlig dialog med Socialstyrelsen fortlöpande information om hur arbetet med nationella riktlinjer fortskrider med möjlighet att ge

återkoppling/synpunkter dels via ordförande och processledare, samt via NPO-möten under 2018 och 2019.

### **Konsekvensbeskrivning**

Styrning och ledning lokalt, sjukvårdsregionalt, nationellt

- Ökad implementeringsgrad av framtagna riktlinjer.

Professionerna

- Ökat engagemang vid framtagandet av nationella riktlinjer.

Patienter/närstående

- Mer god och jämlik vård.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Resurssättning från NPO till arbetet med fastställandet av nationella riktlinjer under 2019 beräknas till 16 timmar per ledamot. Uppdragsbeskrivningen kring NPOs roll vid implementering av nationella riktlinjer behöver förtydligas innan en rimlig uppskattning av resursåtgången kring implementeringsarbetet kan göras.

### **Insatsområde – Samarbetsformer med nationella kvalitetsregister inom rörelseorganens sjukdomar**

#### **Motivering, behov och syfte**

Syftet är att bidra till utveckling av nationella kvalitetsregister, samt att implementera registren i den kliniska vardagen för att bidra till en god och jämlik vård.

Detta är ett uppdrag inom ramen för NPO.

#### **Mål**

Målet är att:

- samarbeta med befintliga kvalitetsregister kopplade till rörelseorganens sjukdomar
- bidra till ökad samverkan mellan befintliga kvalitetsregister inom rörelseorganens sjukdomar.

#### **Metod och åtgärd**

NPO har kontaktat registercentra sommaren 2018 med information om NPO rörelseorganen och förfrågan om samarbete. Fortsatt arbete under 2019 med kontakter med enskilda register inom rörelseorganens sjukdomar.

Samtal planeras med en projektgrupp bestående av representanter för nationella kvalitetsregister inom rörelseorganens sjukdomar som önskar ett ökat samarbete bland befintliga kvalitetsregister.

### Konsekvensbeskrivning

Styrning och ledning lokalt, sjukvårdsregionalt, nationellt

- Tydligare ledning och styrning baserat på uppföljning av medicinska resultat från nationella kvalitetsregister.

Professionerna

- Lättare att använda sig av nationella kvalitetsregister i den kliniska vardagen, framförallt som beslutsstöd på sikt.
- Enklare registrering till kvalitetsregister.

Patienter/närstående

- Mer god och jämlik vård.

### Uppskattning av resursåtgång

Projektmedel kan behövas för en projektgrupp bestående av representanter från olika kvalitetsregister som önskar att arbeta med ökad samverkan. NPO kommer att behöva återkomma kring resursåtgång efter samtal med projektgruppen.

## Nationellt programområde sällsynta sjukdomar

Under 2018 har sjukvårdshuvudmännen stärkt upp sitt arbete inom sällsynta diagnoser. Dels genom att inrätta ett NPO sällsynta sjukdomar och dessutom haft en överenskommelse med staten inom området. De uppdrag som framkommer i överenskommelsen har prioriterats av NPO. Den nuvarande överenskommelsen avser 2018 men där framkommer att båda parter avser att satsa på området framöver. Denna verksamhetsplan innehåller de uppgifter som samlat har identifierats av NPO.

### Några områden där NPO startat upp diskussion men i nuläget inte formaliserat arbetsformer inför 2019:

- Kommunikation och nationell samordning.
- Multidisciplinära konferenser (MDK). Inom vård och omsorg, inte minst inom områden som sällsynta diagnoser, är multidisciplinärt och multiprofessionellt samarbete avgörande för att patienter snabbt och effektivt ska få diagnos, behandling och det vidare stöd patienten är i behov av. Specialisterna är få och utspridda över landet, flera individers kunskap krävs för att lösa komplexa problem. Det pågår ett arbete kring Multidisciplinära konferenser. Multidisciplinära konferenser görs till viss del redan idag men det saknas på flera håll ett samlat tekniskt verktyg. En utredning har påbörjats under hösten 2018 vid Inera som också tillsatt en projektledare. Utredningen ska klargöra behov, krav och förutsättningar för MDK-infrastruktur. NPO följer utvecklingen av MDK och är delaktigt i arbetet.



- Arbetssätt och ansvar för omvärldsbevakning till exempel Socialstyrelsens arbete med att implementera ICD11 i Sverige – viktigt att sällsynta diagnoser kvalificeras bättre än idag.
- Samordnad individuell plan, SIP, och Fast vårdkontakt.
- Nationella behandlingsrekommendationer för 22q11-deletionssyndromet och Prader-Willis syndrom.
- Diskussion med Rådet för nya terapier (NT-rådet) pågår om hur NPO och NT-rådet kan samarbeta kring särläkemedel.

## Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019

### Insatsområde – Nationellt kvalitetsregister

#### Motivering, behov och syfte

För att kunna arbeta vidare med samordning mellan landstingen och regionerna krävs det att det går att få fram basdata om diagnosgrupperna inom området sällsynta diagnoser; hur många med en viss diagnos finns det i Sverige, och var finns de. Informationen är nödvändig både för att kunna skapa en nationell sammanhållen struktur för vård av personer med sällsynta diagnoser och för utveckling av kunskapsunderlag.

I dagsläget finns det nationella kvalitetsregister för flera olika grupper av sällsynta diagnoser såsom cystisk fibros, medfödda metabola sjukdomar som omfattas av nyföddhetscreeningen, vissa neuromuskulära sjukdomar till exempel Duchennes muskeldystrofi. Flertalet diagnosgrupper inom området sällsynta sjukdomar saknar kvalitetsregister. Ett eventuellt nytt register får inte innebära dubbelregistrering, dubbelarbete eller anpassningar av befintliga register som kan påverka deras användning. Basvariabler för ett sådant nytt register har redan tagits fram i en nationell. Centrum för sällsynta diagnoser syd (CSD-syd) har lanserat en prototyp för ett regionalt register som kan användas som bas för ett nationellt register.

#### Mål

Långsiktiga målet är att få ett nationellt register som kan visa basdata om diagnosgrupper inom området sällsynta diagnoser; hur många med en viss diagnos finns det i Sverige, och var finns de. Registret tar upp problem, diagnos, behandling och resultat. Under 2019 är målsättningen att ta fram en plan för hur ett sådant register ska utvecklas och användas.

#### Metod och åtgärd

NPO avser att tillsätta en nationell arbetsgrupp (NAG) för nationellt register som kommer att arbeta med flera deluppdrag.

- a. Se över juridiska förutsättningar.
- b. Nära samverkan med de regionala och nationella registerorganisationerna.

- c. Kartläggning av det arbete som redan gjorts inför ett nationellt register, bland annat:
  - CSD-Syd har tagit fram en prototyp för ett regionalt register som är anpassat för att kunna lyftas till ett nationellt register.
  - CSD vid Karolinska universitetssjukhuset har arbetat med att utveckla ett kvalitetsregister som ska kunna användas för alla sällsynta diagnoser. Målet är att registret ska bli nationellt och i enlighet med European Platform for Rare Disease Registries (EPIRARE). Arbetet har skett i samverkan med NFSD (Nationella funktionen för sällsynta diagnoser) och andra CSD om bland annat val av variabler men är i nuläget vilande.
- d. Översyn av val för plattform och val av variabler/indikatorer.
- e. Se över möjligheterna med andra datakällor samt record-linkage mellan registren med hjälp av analytiker.
- f. Kontinuerligt utvärdera nationella kvalitetsregister.

### **Konsekvensbeskrivning**

Registret förväntas ge en kunskap om förekomst av sällsynta diagnoser och hur vård och omsorg ser ut för personer med sådan diagnos. Registret förväntas också underlätta det nationella samarbetet som behöver ligga till grund för omhändertagandet av dessa personer där expertis är spridd över hela landet och i vissa fall även utomlands. Vidare förväntas registret ge sådant underlag som behövs i planeringen av den framtida vården och omsorgen av dessa patienter. Detta kommer att bidra till att vi kan följa upp olika vårdinsatser och åtgärda saknade behov som föreligger för små patientgrupper. Sammantaget ger detta en ökad säkerhet och kvalitet för den enskilda individen.

### **Uppskattning av resursåtgång**

En extern projektledare på hel- eller deltid kommer att behövas för att kunna driva det omfattande arbetet med ett nationellt register. Vad som är möjligt är i nuläget oklart och därmed även förväntad användning av resurser. Medel för 2019 uppskattas till ca 750 000 kr utöver möteskostnader. Tidsåtgång för arbetet uppskattas då till deltid 50 procent för projektledning under 12 månader som motsvarar en kostnad kring 600 000 kronor samt eventuell ersättning till registercentra om deltid tio procent under tolv månader motsvarande en kostnad kring 150 000 kronor, där ett registercentra tar ett mer övergripande ansvar än övriga registercentra. Ersättning kan även komma i fråga till personer som behöver avsätta mer tid än åtta till tio arbetsdagar eller som inte är knutna till region eller landsting. CSD-verksamheterna planerar att stödja med ekonomiska medel till NAG nationellt register.

## Insatsområde – Att klustra diagnoser

### Motivering, behov och syfte

Idag finns cirka 7 000 sällsynta diagnoser. För att kunna hantera alla diagnoser och sjukdomar ser NPO ett behov av att klustra diagnoser i grupper. Olika grupper av sällsynta sjukdomar har mycket olika förutsättningar och behov. Klustringen tydliggör vilka områden som NPO sällsynta sjukdomar bör ha särskilt ansvar för och vilka grupper som kan/bör omhändertas av andra NPO.

### Mål

Klustringen ska kunna tydliggöra ansvaret för olika diagnosgrupper och definiera vårdkedjor och synliggöra gap. Klustringen utgör underlag för bildandet av NAG inom olika diagnosgrupper/områden. Målet för 2019 är att ha startat upp två till fyra NAG för olika kluster/diagnosgrupper och initierat arbetet med kartläggning av nuläget, definiera vårdkedjorna och de största gapen inom dessa.

### Metod och åtgärd

För de grupper som NPO sällsynta sjukdomar har särskilt ansvar för planerar NPO att inrätta NAG. Arbetsgruppen ska sedan starta arbetet med definiering av vårdkedjor och utifrån vårdkedjan göra gapanalys. NPO planerar att starta upp arbetet för fyra diagnosgrupper:

- Utvecklingsneurologiska avvikelser med multipla behov
- Neurometabola sjukdomar
- Medfödda metabola sjukdomar
- Neurokutana syndrom

Klustring och mappning av diagnoser görs av NPO sällsynta sjukdomar men förankras hos samtliga NPO och även regionalt.

### Konsekvensbeskrivning

Styrning och ledning lokalt, sjukvårdsregionalt, nationellt

- Definiering av vårdkedjor visualiserar ansvaret mellan olika verksamheter och hos olika sjukvårdsnivåer. Även andra huvudmän än hälso- och sjukvård kommer att finnas i vårdkedjan.

Professionerna

- Synliggör gap och där professionen behöver samarbeta över verksamhetsgränser och regiongränser.

Patienter/närstående

- Förhoppningen är att beskrivning av vårdkedjan ska lyfta gap och förenkla patientens väg i vården. NAG referensgrupp kan här vara ett bra stöd.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Hur många kluster som startar arbetet med definition av vårdkedjor etcetera är inte beslutat då klustringen av diagnoser inte är klar, men en uppskattning är två till fyra områden/NAG. Ett problem är att det är ont om experter att bemanna grupperna med, då dessa är tungt belastade av sina övriga vårduppdrag. Stöd till grupperna kommer att vara en förutsättning för att arbetet ska kunna drivas, antingen genom att sjukvårdsregionerna själva kan tillsätta processtöd där olika sjukvårdsregioner får ansvar för olika områden/NAG, eller om medel från överenskommelse mellan SKL och staten är till förfogande för att kunna tillsätta en projektledare per diagnosområde/NAG. Analysstöd kommer också att efterfrågas. Uppskattad tid för ledamöter uppgår till cirka sex till tio arbetsdagar per år.

### **Övrigt: Referensgrupp patient/brukare och närstående**

#### **Motivering, behov och syfte**

Socialstyrelsen har fram till 31 dec 2018 drivit en referensgrupp för sällsynta sjukdomar. NPO planerar att ta över referensgruppen men i en något omarbetad form. Arbetet nationellt och regionalt måste kunna ta hand om patient/brukare och närstående perspektiv och aktivt jobba med det. Referensgruppen kommer i första hand att vara ett forum för dialog, erfarenhetsutbyte och informationsspridning mellan NPO och patienter/brukare/närstående.

#### **Mål**

Målet är att referensgruppen kommer att ge stöd till NPO. Detta genom att synliggöra de svårigheter som kan uppkomma hos patienter/brukare men också ge möjlighet till förankring för de insatser som NPO arbetar med. Referensgruppen kan fungera som en remissinstans för NPO. Målet under 2019 är att gruppen bildas.

#### **Metod och åtgärd**

Referensgruppen är i huvudsak en grupp för dialog, erfarenhetsutbyte och informationsspridning. Detta sker genom diskussionsmöten två gånger per år. Deltagande i referensgruppen är viktigt för att lyfta patient/brukare/närståendes synpunkter och perspektiv om vård och omhändertagande av personer med sällsynt diagnos. Referensgruppen kan underlätta identifieringen av lämpliga personer som kan ingå i framtida NAG.

#### **Konsekvensbeskrivning**

Styrning och ledning lokalt, sjukvårdsregionalt, nationellt

- Öka möjlighet till förankring och samordning av de insatser som NPO driver där patientperspektivet har beaktats särskilt. Patient/brukare och närstående perspektiv möjliggör för vård och omsorg att förbättra och optimera sina insatser och ett förbättrat medicinskt omhändertagande.

#### Professionerna

- Öka möjlighet till förankring och samordning av de insatser som NPO driver där patientperspektivet har beaktats särskilt.

#### Patienter/närstående

- Ger en kontinuitet avseende kontakt med patient/brukare/anhörig genom regelbundna möten. Ger ökad möjlighet till förankring, samordning och återkoppling av pågående och planerade insatser.

#### Uppskattning av resursåtgång

NPO kommer att agera som ledningsgrupp för referensgruppen. Minst en NPO ledamot kommer att ingå i referensgruppen och också vara länken mellan referensgruppen och NPO. NPO är sammankallande för referensgruppen. Processtöd ges från processledaren för NPO.

Möteskostnader för heldagsmöten två gånger per år. Exempel på deltagare i referensgruppen från: NPO, Riksförbundet sällsynta diagnoser, RfCF- Riksförbundet Cystisk Fibros, PIO- Primär immunbristorganisationen, FUB- för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, RBU- rörelsehindrade barn och ungdomar. Andra grupper kan adjungeras vid behov.

#### Övrigt: Referensgrupp myndighetsdialog

##### Motivering, behov och syfte

Socialstyrelsen har fram till 31 dec 2018 drivit en referensgrupp för sällsynta sjukdomar. NPO planerar att ta över referensgruppen 2019 men i en något omarbetad form där patientrepresentation och myndighetsdialog kommer att delas upp på två referensgrupper. Referensgruppen kommer i första hand att vara ett forum för dialog, erfarenhetsutbyte och informationsspridning mellan NPO, myndigheter och andra aktörer som är involverade i insatser kring patienter med sällsynta sjukdomar. Inom kunskapsstyrningsorganisationen finns ett övergripande partnerskap för myndighetssamverkan men den NAG som NPO föreslår inom sällsynta ska vara specifikt för just det som rör sällsynta sjukdomar.

##### Mål

Målet är att referensgruppen kommer att ge stöd till NPO. Detta genom att synliggöra de svårigheter som kan uppkomma hos patienter/brukare men också ge möjlighet till förankring för de insatser som NPO arbetar med. Arbetsgruppen kommer att vara en referensgrupp till arbetet i NPO. Målet under 2019 är att gruppen bildas.

##### Metod och åtgärd

Referensgruppen är i huvudsak en grupp för dialog, erfarenhetsutbyte och informationsspridning. Detta sker genom diskussionsmöten två gånger per år.

### **Konsekvensbeskrivning**

Ger ökad möjlighet till förankring, samordning och återkoppling av pågående och planerade insatser.

### **Uppskattning av resursåtgång**

NPO kommer att agera som ledningsgrupp för referensgruppen. Minst en NPO ledamot kommer att ingå i referensgruppen och också vara länken mellan referensgruppen och NPO. NPO är sammankallande för referensgruppen. Processstöd ges från processledaren för NPO.

Referensgruppen planerar att ha två heldagsmöten per år. Förslag att deltagare i referensgruppen myndighetsdialog representerar: NPO, CSD, Ågrenska, Socialstyrelsen, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, Socialtjänsten, Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM).

## **Nationellt programområde för tandvård**

NPO avser framgent att både efterfråga analyser, datauttag samt interagera utifrån identifierade uppdrag med sjukvårdsregionala programområden (RPO).

NPO tandvård kommer att prova en ny modell för förändringsarbete. Modellen är tagen från Västra Götalands Regionen där ett förändringsarbete pågår för att skapa förutsättningar för att bästa kunskap används inom vården – från kunskap till patientnytta.

Vårdens egna behov måste styra kunskapsutvecklingen och i detta arbete måste flera parter engageras. Kartläggning av behovet kommer att ske genom professionernas och patienternas subjektiva behov, det akademiska perspektivet samt genom analys av vårddata.

Processkartläggning ska ske utifrån följande data:

- Vad händer när patienten kommer?
- Ges förutsättningar för att använda kunskapen?
- Vilka förutsättningar har tandvården att omsätta detta till vård?
- Hur ska förändringen mätas och följas upp?

På detta sätt kan vårdens eget behov fångas upp. Om de som är verksamma i patientbehandlingen får hjälp med kunskap inom de områden som upplevs ha de största kunskapsluckorna bör det öka möjligheterna att implementera ny kunskap och få en beteendeförändring.

Vårdgivarna får prioritera tio av 30 områden. Dessa sammanställs sedan inom lokala programområden (LPO) och tas vidare till regionala programområden (RPO) som sammanställer tio prioriterade områden för sin sjukvårdsregion och lyfter detta sedan vidare till NPO som prioriterar utifrån underlaget.

## Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019

NPO och RPO kommer att via enkätfrågorna sammanställa vilka frågor som är viktigast för vårdgivare och därefter arbeta med de prioriterade frågorna. NPO inleder med att identifiera det område vi ska arbeta med vilket innebär att först avgränsa frågeställningarna och därefter görs GAP-analysen. Riskanalys och barriärer ska identifieras. Syftet med att arbeta med denna modell är att öka möjligheten till en beteendeförändring.

### Insatsområde – Beteendeförändring baserad på kunskap

1. Förslag till ny modell presenteras för respektive RPO. Motivet är att få en beteendeförändring baserad på kunskap.
2. NPO tar fram utskick med gemensam lämplig frågeställning. Riskidentifiering och identifiering av barriärer ska göras.
3. Representant i RPO förmedlar information till respektive LPO.
4. Utskick av frågeställning till samtliga vårdgivare (eventuellt även privata)
5. Insamling av svar
6. Prioritering av tio punkter
7. Sammanställs på RPO som prioriterar totalt tio punkter för sjukvårdsregionen
8. Sammanställning på NPO som prioriterar totalt tio punkter nationellt.
9. GAP-analys.

Insatserna utförs av NPO, RPO och LPO tandvård.

### Motivering, behov och syfte

Förutsättningarna att ändra ett beteende ökar om man fångar områden som vårdgivarna prioriterar. Det är mer sannolikt att vårdgivarna ändrar sitt beteende om det är vårdgivaren som ställer en fråga och får ett svar från en sakkunnig istället för att den sakkunnige förmedlar en kunskap som inte har efterfrågats.

### Mål

Målet är att kunskapen när den enskilde vårdgivaren som utifrån tillgången till ny kunskap också ändrar sitt beteende. Vårdens eget behov styr då kunskapsutvecklingen.

Detta ska genomföras när de 10 prioriterade områden är identifierade.

Det är viktigt att göra en riskanalys och identifiera barriärer innan arbetet påbörjas. Såväl processmått som hälsomått ska finnas med i uppföljningen. Processmått kan vara att följa upp hur många som har tagit del av en obligatorisk utbildning.

Hälsomått kan följas genom förfrågningar via enkäter till vårdgivarna

### Metod och åtgärd

1. Förslag till ny modell presenteras för respektive RPO.
2. NPO tar fram utskick med gemensam lämplig frågeställning. Riskidentifiering och identifiering av barriärer ska göras
3. Representant i RPO förmedlar information till respektive LPO.



4. Utskick av frågeställning till samtliga vårdgivare.
5. Insamling av svar
6. Prioritering av tio punkter
7. Sammanställs på RPO som prioriterar totalt tio punkter för sjukvårdsregionen
8. Sammanställning på NPO som prioriterar totalt tio punkter nationellt.
9. GAP-analys

### **Konsekvensbeskrivning**

Utmaningen och svårigheterna vid implementering av ny kunskap är att få vårdgivarna att ändra sitt beteende. Vårdens eget behov ska kartläggas genom att NPO använder en ny modell för förändringsarbete där vi får en beteendeförändring baserad på kunskap.

- Förutsättningar skapas för att bästa kunskap används i vården.
- Kunskapen omsätts till patientnytta.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Tidsåtgången är svårt att uppskatta i detta läge. Kartläggning görs av NPO, RPO och LPO.

## **Nationellt programområde för äldres hälsa**

NPO är nybildat och kommer inledningsvis fokusera på de generella uppdrag som samtliga NPO har, se ovan. Verksamhetsplan tas fram inför 2020.

NPO äldres hälsa kommer medverka i gemensamma arbete inom partnerskapet mellan huvudmännen och Rådet för styra med kunskap (det vill säga myndigheter) med syfte att ta fram en gemensam modell för behovs- och omvärldsanalys.

## **Nationellt programområde för ögonsjukdomar**

### **Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019**

#### **Insatsområde – Uppnå en god och likvärdig ögonsjukvård i landet**

##### **Motivering, behov och syfte**

Det finns ett stort behov av att identifiera eventuella ojämlikheter och att uppnå samsyn inom den svenska ögonsjukvården.

##### **Mål**

Att uppnå en god och likvärdig ögonsjukvård.

##### **Metod och åtgärd**

Nationella arbetsgrupper (NAG) kommer att tillsättas för att initiera ovanstående insats. Följande områden har identifierats för vidare analys:

- Barn och skelning
- Glaukom

- Hereditära retinala sjukdomar
- Kirurgisk Retina
- Kornea
- Lins
- Medicinsk Retina
- Neurooftalmologi
- Plastik/Orbita
- Ögononkologi
- Uvea

En uppdragsbeskrivning skapas av NPO och ordförande för arbetsgruppen tillsätts av NPO. Ordförande får uppdraget att föreslå ledamöter med specialistkompetens från de olika regionerna enligt mall för nominering. Uppdraget avser initialt följande:

- Identifiera och analysera ojämlikheter i vårdkvalitet och praxis i Sverige
- Identifiera befintliga riktlinjer och vårdprogram lokala, regionala samt nationella.
- Samordna vårdprogram till nationella. Vid behov skapa nya nationella riktlinjer.
- Identifiera kunskapsluckor och föreslå områden där nya nationella riktlinjer behövs.
- Omvärldsbevakning till exempel identifiera internationella riktlinjer

NPO formulerar utifrån behovsinventering och analyser från samtliga NAG-grupper vad arbetsgruppens fortsatta specifika uppdrag blir. I nästa steg väljer NPO ut de mest angelägna områdena att arbeta vidare med.

Redan nu identifierar NPO Glaukom, Medicinsk retina och Barnögonsjukvården som prioriterade områden men fler områden kan komma att läggas till efter utförd GAP analys.

### **Konsekvensbeskrivning**

NAG-arbetet förväntas ha en stor påverkan på styrning och ledning lokalt, sjukvårdsregionalt och nationellt samt för professionen och för patienterna.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Visst stöd av statistik och analysstöd kan behövas i arbetsgrupperna. NAG-ordförande förser NPO-kontaktperson med statusrapport inför NPO-möten. Processledaren kan vara NAG behjälplig med mallar, dokument och bokningar vid behov.

## **Nationellt programområde för öron-, näs- och halssjukdomar**

### **Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019**

Under 2019 kommer en betydande del av arbetet i NPO att utgöras av aktiviteter och insatser kopplade till arbetet med nivåstruktureringen och utifrån det samarbete med Socialstyrelsen.

Fortsatt kartläggning av ÖNH-sjukvården i landet med syfte att få en övergripande bild av ÖNH-sjukvården utifrån god vård perspektiven och som grund för att nå målet att för området utveckla kunskapsstyrningen. Kompletterande kunskap och samverkan inhämtas även på de årliga nationella mötena med verksamhetschefer och professorer för ÖNH där ordförande i NPO deltar samt via kontakt med patientföreningar och professionsföreningar.

NPO har identifierat fyra strukturområden inom vilka det finns behov av fortsatt fördjupning och analys av förbättringsåtgärder. Dessa fyra strukturområden är föreslagna att bilda NAG.

- ÖNH – tumörsjukdomar
- Otologi
- Näsa-bihålor-svalg-trauma
- Larynx-trachera-eosofagus

ÖNH-sjukdomar innefattar ett antal olika sjukdomsgrupper med olika etiologi, symtomatologi och påverkan på viktiga funktioner såsom hörsel, tal, andning och sväljning. NPO kommer att analysera och identifiera områden som kan lyftas till varje NAG.

Fyra områden har identifierats och valts för fortsatt arbete. Under 2019 fortsatt analys av GAP och behov samt prioritera vilka insatser som ger störst effekt för att åstadkomma en god hälsa och vård på lika villkor.

- Implementering av resultat från tonsillregistret, ny evidens (NAG Näsa-bihålor-svalg-trauma).
- Kirurgi vid sömnapné, nationell riktlinje kommer under 2019 (NAG Näsa-bihålor-svalg-trauma).
- HPV vaccination av pojkar, hälsoekonomisk beräkning, finns vaccinationsprogram för flickor (NAG ÖNH – tumörsjukdomar).
- Regional ojämlikhet för hörhjälpmedel och hörapparatutprovning (NAG Otologi).

Prioriterat att initialt gå vidare med under 2019 är implementering av resultat från tonsillregistret.

## **Insatsområde – Tonsillektomi/tonsillotomi**

### **Motivering, behov och syfte**

Tonsilloperation är en vanlig operation och det vanligaste kirurgiska ingreppet på barn. Det utförs cirka 13000 tonsilloperationer per år. 95,3 procent av patienterna blir symtomfria sex månader efter operation. Man kan utföra en tonsilloperation som tonsillotomi, då utskjutande delar av tonsillerna tas bort, eller tonsillektomi, då hela tonsillerna tas bort. Data i Tonsilloperationsregistret har visat att tonsillotomi ger en signifikant riskminskning för blödning efter operationen jämfört med tonsillektomi. Mycket tyder på att den viktigaste framgångsfaktorn för tonsillektomi var att gå över

till så kallad kall teknik. Det finns ett kvalitetsregister med hög täckningsgrad och god kvalitet.

Motivering utifrån god vård: Kunskapsbaserad – ökad kunskap om teknik, Säker – ökad säkerhet bland annat med mindre blödningar, Individanpassad – patientinformationsmaterial, Jämlig – ökad säkerhet och mindre variationer, Tillgänglig – tillgängliggöra kunskap om ny teknik för bred implementering, Effektiv – 95 procent besvärsfria efter sex månader.

### **Mål**

En mer jämlig vård genom att nationellt uppnå ökad användning av ny teknik och ökade värden via indikatorerna i kvalitetsregistret:

- återinläggning för blödning
- smärta
- besvärsfrihet.

### **Metod och åtgärd**

Tillsätta en NAG, samarbeta med Tonsilloperationsregistret. NPO kommer att ta fram en uppdragsbeskrivning för NAG.

### **Konsekvensbeskrivning**

Denna bedömning är möjlig att göra först efter att NAG presenterat sitt resultat.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Nomineras av sjukvårdsregionerna i samråd med intresseorganisationerna. Arbetstid för ordförande och ledamöter är cirka tio respektive två och en halv procent av arbetstiden. Kostnaderna ligger på respektive klinik, eventuellt med tillskott av resurser via till exempel ”Regionala sektorsråd” (VG) eller likande. Cirka fyra fysiska möte per år och ett antal Skype-möten. NPO är medveten om att denna struktur kan ge resursproblem som i sin tur kommer att leda till produktionsbortfall på klinikerna.

## **Nationella primärvårdsrådet**

### **Förbättringsområden och föreslagna insatser/åtgärder 2019**

I princip är inga patientgrupper exkluderade från primärvården, en avgränsning för nationella primärvårdsrådet blir då att inte ta huvudansvar för en specifik diagnos i kunskapsstyrningssystemet. Primärvårdsrådet kommer bjuda in till träffar med primärvårdsrepresentanter i olika nationella arbetsgrupper, med start under 2019. Samverkan med andra NPO kommer att utvecklas under 2019.

I delbetänkandet God och nära vård – En primärvårdsreform, SOU 2018:39, slås fast att begreppet primärvård omfattar inte bara regionernas så kallade vårdvalssystem. Den inkluderar även annan primärvård i regionernas regi och primärvård som utförs av kommuner och privata vårdgivare, oavsett om verksamheten finansieras med

offentliga eller privata medel. Vem som bedriver verksamheten, i vilken organisatorisk del eller i vilken form den bedrivs är alltså inte avgörande.

Nationella primärvårdsrådet är under uppbyggnad. Primärvårdsrådet har uppmärksammat flera pågående insatser av relevans, men behöver ytterligare tid för att beskriva sitt eget uppdrag och roll i förhållande till dessa. De redovisas här i punktform:

- Underlätta omställningen till nära vård
- Stärka uppföljning av primärvården till exempel via
  - Bidra till ökad användning av PrimärvårdsKvalitet.
  - Visa på ojämlikheter genom Primärvårdskvalitet eller regionala rapporter
  - Bidra i utvecklingen av området Nära vård i hälso- och sjukvårdsrapporten 2019
- Bidra till användbara kunskapsstöd för primärvården
  - Nationellt kliniskt kunskapsstöd – till exempel kontakt med rådgivare och ämnesgrupper sjukvårdsregionalt
  - Kunskapsstöd för kommunal hälso- och sjukvård – partnerskapet mellan kommuner/SKL och socialstyrelsen
- Andra förslag där det i nuläget inte finns några planer på insatser är: Styrningsmekanismer, extrem glesbygd med demografiskt försprång, migrantmedicin, digital vård, egenvård

Nationella primärvårdsrådet vill dock initiera ett insatsområde för 2019:

Diagnostik i primärvården, med särskilt fokus på överdiagnostik, överbehandling och onödig medikalisering – situationsanpassad diagnostik eftersom primärvården möter ett annat klientel än vad den specialiserade vården gör. Detta område har bäring på flera god vård perspektiv såsom kunskapsbasera, patientsäker och effektiv vård och beskrivs nedan som ett insats/förbättringsområde.

Nationella primärvårdsrådet tar stöd av flera nationella rapporter och delbetänkanden för att motivera de förbättringsområden som väljs att påbörja insatser för under 2019. Myndigheten för vård och omsorgsanalys rapport En primär angelägenhet 2017:3 beskriver en av tre slutsatser: Stärk primärvårdens utvecklingskraft och skapa förutsättningar för lärande.

I delbetänkandet God och nära vård – En primärvårdsreform, SOU 2018:39, slås fast att begreppet primärvård inte bara omfattar regionernas så kallade vårdvalssystem. Den inkluderar även annan primärvård i regionernas regi och primärvård som utförs av kommuner och privata vårdgivare, oavsett om verksamheten finansieras med offentliga eller privata medel. Vem som bedriver verksamheten, i vilken organisatorisk del eller i vilken form den bedrivs är alltså inte avgörande.

I delbetänkandet Samordnad utveckling för god och nära vård – En gemensam färdplan och målbild (SOU 2017:53). Svensk hälso- och sjukvård har i ett historiskt perspektiv dominerats av investeringar i akutsjukhus och annan specialistvård än primärvård. I internationella jämförelser har svensk vård en hög kvalitet när det gäller

medicinska resultat, men sämre resultat när det gäller kontinuitet, patientdelaktighet och tillgänglighet. Delbetänkandet pekar också på primärvårdens centrala roll i utvecklingen av den nära vården och att dess förutsättningar behöver stärkas.

## **Insatsområde – Överdiagnostik, överbehandling och onödig medikalisering**

### **Motivering, behov och syfte**

Överdiagnostik, överbehandling och onödig medikalisering är frågor som inte bara berör sjukvården nationellt utan även i ett internationellt perspektiv. Primärvården och allmänmedicin har en central roll i att remittera till rätt utredning liksom att avstå från utredningar och avsluta behandlingar.

#### **1. Förskjutning sjukdomsdefinitioner**

Allt fler sjukdomstillstånd definieras med prefix pre-, exempelvis prediabetes med en förskjutning av gränsvärden och förskjutning av behandling till stora befolkningsgrupper i en allmän population. Detta måste noga studeras av värdet i en normalpopulation och kritisk granskning av nytta/risk att behandla en stor del av populationen.

#### **2. Screeningprogram**

Allt fler screeningprogram implementeras i olika regioner och landsting utan att man nått en vetenskaplig samsyn om nytta korrelerat till bieffekter av utredning och behandling (cost/benefit), till exempel prostata-screening och colorectal screening.

#### **3. Överbehandling**

Överbehandling av olika läkemedel leder bland annat till resistensutveckling och negativa effekter för miljön. Inom detta område är vi ur ett internationellt perspektiv väl framme med vårt långsiktiga arbete med att minska antibiotika-konsumtionen, men det finns mycket kvar att göra nationellt.

#### **4. Överdiagnostik**

En kraftigt ökad incidens av papillär thyroideacancer har noterats internationellt de senaste fem åren. Dock har inte mortaliteten ändrats, utan ligger på samma nivå genom åren. Är detta en effekt av tidigare upptäckt och behandling eller är det en överdiagnostik av små benigna förändringar som inte resulterar i ökad mortalitet? Flera exempel finns på detta när allt finare diagnostiska metoder introduceras och måste kritiskt granskas vad effektmåttet är och vad detta står för i relation till kostnadseffektivitet och risk i förhållande till nytta.

### **Mål**

Nationella primärvårdsrådet avser sätta upp mätbara mål utifrån det arbete som görs under 2019.

Ett annat mål är att bidra med dessa delar till arbetet med generiskt ramverk och process för kunskapsstöd kunskapsstyrningssystemet.

### **Metod och åtgärd**

Nationellt primärvårdsråd avser tillsätta en tillfällig nationell arbetsgrupp (NAG) med experter på området, några ledamöter från rådet kommer själva att vara involverade i arbetet. Syftet är att i ett första skede identifiera orsaker och initiera insatser/åtgärder.

### **Konsekvensbeskrivning**

I utformning av generiskt ramverk och process för framtagande av kunskapsstöd inom kunskapsstyrningssystemet bör risker för överdiagnostisering beaktas.

Professionernas kunskapsunderlag kan bli än mer tillförlitliga.

Patienter och närstående kan undgå överbehandling eller onödig medicalisering.

### **Uppskattning av resursåtgång**

Primärvårdsrådets ledamöter kommer att arbeta med uppdraget inom befintliga ramar för rådets arbete. Experter behöver utses. Eventuellt kommer visst processtöd att ges inom ramen för det nationella arbetet inom Nära vård.

## **Nationella Samverkansgrupper (NSG) – Insatsområden**

Nedan redovisas de insatser/åtgärder som nationella samverkansgrupper har angivit i sina verksamhetsplaner 2019.

### **Nationell samverkansgrupp för metoder för kunskapsstöd**

#### **Samverkansområden och föreslagna insatser 2019**

##### **Insatsområde – Utvärdera och vidareutveckla vägledningen för NPO- kartläggning**

###### **Motivering, behov och syfte**

Samverkansgruppen tog fram en mall under 2018 som vägledning för NPO:s initiala uppdrag att definiera innehållet i deras respektive områden, samt kartlägga sjukdomsburden på området och identifiera behov av förbättring. Det till exempel genom att identifiera oönskad variation i vårdinsatser och hälsoutfall över landet eller mellan grupper. Under 2019 planerar samverkansgruppen att fånga upp erfarenheter och lärdomar för att uppdatera vägledningen för framtida kartläggningar.

###### **Mål**

En metod för att definiera och kartlägga förbättringsmöjligheter inom NPO som upplevs som välfungerande och verkningsfull.



**Metod och åtgärd**

Inhämta erfarenheter från NPOs arbete med att använda vägledningen som grund för att vidareutveckla den.

**Konsekvensbeskrivning**

Insatsen förväntas bidra till en förbättrad förmåga att definiera NPO och kartlägga förbättringsmöjligheter, till gagn för intressenter såväl inom NPO som i dess omgivning.

**Uppskattning av resursåtgång**

Arbetet planeras genomföras inom ramen för de sex sjukvårdsregionala representanternas överenskomna insatser i samverkansgruppen, med hjälp av nationell stödfunktion vid SKL.

**Insatsområde – Förvalta och vidareutveckla generiskt ramverk för kunskapsstöd****Motivering, behov och syfte**

Den sammanhållna strukturen för kunskapsstyrning kommer att stå för en väsentlig del av att sammanställa den kunskapsproduktion, som utgör grunden för hälso- och sjukvårdens innehåll och utveckling. För att kunskapsstöden som sammanställs och förmedlas i det gemensamma systemet ska ha hög legitimitet behövs kvalitetssäkrade arbetsprocesser och metoder.

**Mål**

Under 2019 ska en första version av det generiska ramverket för kunskapsstöd tillämpas och utvärderas.

**Metod och åtgärd**

Samverkansgruppen stödjer NPO och andra aktörer i tillämpningen av det generiska ramverk som tagits fram under 2018 och utvärderar tillämpningen för att vidareutveckla ramverket under 2019.

**Konsekvensbeskrivning**

Genom framtagandet av generiskt ramverk underlättas de nationella programområdenas arbete med kunskapsstöd

**Insatsområde – Horisontell prioritering****Motivering, behov och syfte**

Horisontell prioritering utgör ett centralt moment i kunskapsstyrningen, på alla nivåer och i många sammanhang. Likvärdiga prioriteringar förutsätter för nationen gemensamma metoder, baserade på gemensamma antaganden, principer och värderingsmässiga ställningstaganden. Detta förutsätter i sin tur ett nationellt forum för utveckling.

## Mål

Under 2019 formas och tillsätts en nationell arbetsgrupp för att föreslå en modell för horisontell prioritering inom ramen för landsting och regioners system för kunskapsstyrning.

## Metod och åtgärd

För största möjliga nationella enhetlighet bör arbetsgruppen bestå av representanter för Socialstyrelsen och Tandvårds och läkemedelsförmånsverket (TLV), Rådet för nya terapier (NT-rådet), Prioriteringscentrum samt sjukvårdshuvudmännen. Styrgruppen för kunskapsstyrningssystemet förankrar arbetet genom partnerskapet med myndigheterna på området. Arbetet utgår från befintliga modeller och erfarenheter av horisontell prioritering för att utarbeta sitt förslag.

## Konsekvensbeskrivning

En gemensam modell för horisontell prioritering ska bidra till jämlik vård och hälsa och präglas av transparens för att vinna förtroende bland berörda intressenter.

## Insatsområde – Beskriva kunskapsbaserad målområde God vård

Hälso- och sjukvård ska vara kunskapsbaserad. Erbjudna åtgärder ska vara baserade på den för tillfället bästa tillgängliga kunskapen. Detta innefattar såväl vetenskap som beprövad erfarenhet. Den vetenskapliga grund som en åtgärd baseras på ska vara känd.

Myndigheter och organisationer som tar fram kunskapsunderlag för hälso- och sjukvården ska arbeta systematiskt och transparent.

Som medarbetare i hälso- och sjukvården ska kunskapen omsättas i klinisk praxis med hänsyn tagen till klinisk erfarenhet och till patientens erfarenheter och önskemål. Medarbetare inom hälso- och sjukvården bör följa kunskapsutvecklingen inom aktuellt område och bidra till arbete med att anpassa verksamheten för att möta nya kunskapslägen.

En medarbetare med god kännedom om evidensläget för olika åtgärder kan förklara exempelvis risk och förväntad effekt av en åtgärd för patienten vilket ökar möjligheten till informerade patientbeslut.

Att som patient få detta förklarat på ett sätt som är begripligt innebär att behandlingsalternativ kan diskuteras och delaktigheten ökar när det gäller beslut som påverkar patientens hälsa. Patienters kunskap är viktig för att utveckla vården.

## Motivering, behov och syfte

I kunskapsstyrningssystemet anges att vården ska vara kunskapsbaserad. Ett gemensamt synsätt på vad termen kunskapsbaserad innefattar kan underlätta arbetet och tillse att samtliga aspekter inryms.

**Mål**

Målet är att intressenter i kunskapsstyrningssystemet ska känna igen sig i beskrivningen av termen kunskapsbaserad. Exempel på intressenter är myndigheter, samverkansgrupper, patientrepresentanter och professionsföreträdare. Kvartal två 2019 ska en slutlig beskrivning finnas tillhanda.

**Metod och åtgärd**

Samverkansgruppen utgör första remissinstans för föreslagen beskrivning (kvartal ett). Därefter inhämtas synpunkter på beskrivningen av termen kunskapsbaserad från intressenter.

**Konsekvensbeskrivning**

En gemensam terminologi som grund för gemensam tolkning av begreppet innebär att samtliga perspektiv beaktas i planerade aktiviteter och avspeglas i mål och mätmetoder.

**Insatsområde – Patientmedverkan****Motivering, behov och syfte**

Det finns evidens för att vården av patienter blir bättre om hälso- och sjukvården samverkar med patienterna. Begreppet patientmedverkan är en övergripande term för att beskriva patienters medverkan i den egna vården och i förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården.

Patientmedverkan sker på flera nivåer. I första hand sker det i det enskilda patientmötet, men också i förbättringsarbete på klinik- och organisationsnivå respektive på regional och nationell nivå.

Nationell samverkansgrupp metoder för kunskapsstöd har fått i uppdrag att utveckla och ta fram rutiner för patientmedverkan inom kunskapsorganisationen. NSG kommer för ändamålet att inrätta en NAG.

**Mål**

Rutiner för patientmedverkan i kunskapsorganisationen.

**Metod och åtgärd**

Arbetsgruppen bör bestå av deltagare med erfarenhet från området från var sjukvårdsregion och av patientrepresentanter utsedda av Funktionsrätt Sverige.

**Konsekvensbeskrivning**

Kunskapsorganisationen ges tillgång till, utifrån tidigare erfarenheter utvecklad, standardiserad metodik för patientmedverkan och ett regelverk kring praktiska frågor som ersättning till patientföreträdare.

### **Insatsområde – Nationellt kliniskt kunskapsstöd**

Satsningen på Nationellt kliniskt kunskapsstöd (NKK) initierades innan uppstarten av det gemensamma kunskapsstyrningssystemet, och då med fokus på primärvård. Efter beslut i styrgruppen för kunskapsstyrningssystemet i september 2018 blir NKK en NAG inom samverkansgruppen med syftet att utveckla NKK för nyttiggörande av kunskapsstöd i systemet för kunskapsstyrning.

Samverkansgruppen tillvaratar och vidareutvecklar arbetet med NKK för nyttiggörande av kunskapsstöd inom ramen för systemet för kunskapsstyrning utifrån beslut om inriktning och finansiering i styrgruppen.

### **Insatsområde – Triangelrevision och andra metoder**

Samverkansgruppen förbereder former för att förvalta triangelrevision och andra metoder som verktyg i systemet för kunskapsstyrning, om lämpliga förutsättningar finns.

## **Nationell samverkansgrupp för uppföljning och analys**

Samverkansgruppen ser behovet av att stärka de lokala och sjukvårdsregionala strukturerna kring uppföljning och analys i systemet för att kunna föra en effektiv och ändamålsenlig dialog om behov men även för förankring, samarbete och utveckling. Detta kan bland annat ske genom att skapa arenor för dialog och erfarenhetsutbyte inom, men även mellan, olika nivåer i systemet.

Exempel på aktiviteter är;

- *Utveckling av den sjukvårdsregionala samverkan och kopplingen till det sjukvårdsregionala värdskapet för nationell programområden.* Sjukvårdsregional samverkan inom uppföljning och analys har utvecklats i alla sex sjukvårdsregionerna, men i olika form bland annat beroende på organisatoriska förutsättningar. Denna samverkan kommer att vidareutvecklas under 2019 och även kopplas till det sjukvårdsregionala värdskapets (för NPO) roll i uppföljning och analys.
- *Översyn av nätverk inom uppföljning och analysområdet.* Översynen av de nätverk, med representanter från regionerna och SKL, som finns kopplade till det nationellt gemensamma arbete inom uppföljning och analysområdet fortsätter med förståelse för att nätverken ofta har viktiga roller i själva sakfrågorna och inte bara i uppföljnings- och analysperspektivet – till exempel nätverket för tillgänglighet, nätverket för patientsäkerhet etcetera.
- *Analys av uppföljningsmöjligheter utifrån NPO:ernas gapanalyser.* Uppföljning av NPO:ernas gapanalyser ska, när dessa inkommit, ske med särskilt fokus på hur uppföljningsmöjligheter ser ut inom olika hälso- och sjukvårdsområden. Dialog

behöver ske med/via processledare och resurser kopplat till det regionala värdskapet om hur fortsättningarna ser ut över landet, med utgångspunkt i värdskapet, att gå vidare med frågorna (utifrån tanken om datadriven analys).

- *Fortsatt arbete utifrån workshop.* I november 2018 genomfördes en nationellt gemensam workshop med experter från regioner och SKL inom området uppföljning och analys. Resultaten från workshopen ligger till grund för fortsatt gemensamt målarbete och utvecklingsarbete i samverkan mellan samverkansgruppen, sjukvårdsregionala och lokala representanter samt andra nationella aktörer. Nedan finns en kort sammanfattning av resultaten från workshopen.
  - Analys/uppföljning ska användas till beslut – det verkar finnas en uppfattning att så inte alltid är fallet idag → viktigt att analys och uppföljning tar sin utgångspunkt i relevanta frågeställningar
  - Vi ska ha ett större patientfokus på uppföljning → patientperspektivet verkar upplevas som eftersatt
  - Uppföljningen ska vara mångdimensionell och sammanhållen → Det ses som viktigt att vi kan följa vårdprocesser och samtliga dimensioner av vården (god vård) vilket vi inte alltid kan idag. Vissa dimensioner upplevs som mer eftersatta än andra. Exempelvis effektivitet, jämlikhet och patientupplevelse. Det behöver ske arbete för att säkerställa att alla dimensioner av god vård följs upp.
  - Viktigt att få bättre data och billigare data genom standardisering och automatisering. Det innebär både bättre analyser och mer tid för analyser → Standardisering gör både att det blir mer korrekt men också enklare att integrera data från olika datakällor (billigare). Här upplevs en stor brist på nationella termer, informationsstruktur och tekniska lösningar. Automatisering av insamling och överföring måste också förbättras för att minska kostnader och förbättra kvalitet på data. Det är således viktigt att samverkansgruppen för uppföljning och analys samverkar med samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation.
  - Mer tillgänglig data → Data som samlas in måste bli mer tillgänglig och vara strukturerad på ett sådant sätt att den kan användas i flera syften.
  - Visualisering och målgruppsanpassning → Det är viktigt att det är enkelt att förstå sina resultat. För det behövs bättre visualisering och mer

målgruppsanpassning.

- Mer samarbete på området → Det behövs mer samarbete både för kunskapsöverföring och samt att kunna dra nytta av stordriftsfördelar. Men även då det finns ett stort behov av standardisering. Standardisering och samarbete var det som flest såg skulle karaktärisera målbilden för det framtida arbetet med uppföljning och analys.
- Säkerställa analyskompetens → Det finns behov av att säkerställa kompetens för analys på alla nivåer i systemet, nationellt, regionalt och lokalt. Det innefattar både riktlinjer för best practice rörande analys som kan nyttjas på respektive nivå och personalresurser på respektive nivå som kan utföra analyserna.

## Samverkansområden och föreslagna insatser 2019

Nedan följer övergripande insatsområden utifrån samverkansgruppens uppdragsbeskrivning.

### Insatsområde – Bidra till ett utvecklat och samordnat system för analys av hälso- och sjukvårdens utveckling, effektivitet och kvalitet

Den allt bättre tillgången på goda och lätt tillgängliga kvalitetsdata och annan data är en viktig fördel, men överblick och förståelse kräver att rapportering sker på ett strukturerat sätt. Komplexa frågor om sjukvårdens utveckling och effektivitet kräver ofta resurskrävande analyser. Gemensam planering och samarbete mellan huvudmännen gör det möjligt att höja ambitionerna.

Samverkansgruppen för uppföljning och Analys bör agera i ett huvudmannaperspektiv och som kravställare för att hjälpa till att säkerställa att den nationella infrastrukturen för information på hälso- och sjukvårdsområdet ska vara utformad för att svara mot de informationsbehov kring hälsoläge och vårdbehov liksom kring vårdens innehåll, resursanvändning, kvalitet och resultat, som kunskapsstyrningen ställer.

Exempel på aktiviteter är att:

- bidra till att förbättra samordningen mellan huvudmännen, nationella programområden, samverkansgrupper, SKL och myndigheter rörande analys
- skapa fora för samverkan kring analys – till exempel via nätverk med uppföljnings- och analyskompetens kopplat till det sjukvårdsregionala värdskapet
- skapa en nationell samsyn kring en nationell målbild och ett nationellt ramverk för uppföljning och analys samt de aktiviteter som krävs för att röra sig mot detta. Arbetet med detta pågår delvis genom den workshop som genomförts men också genom dialog med NPO samt samverkansgrupper.

### **Insatsområde – Stödja och underlätta presentation och rapportering av kvalitetsindikatorer och annan uppföljningsdata**

I en gemensam strategi för uppföljning behövs planer för utveckling och ställningstagande till olika presentationslösningar, både för att undvika merkostnader och för att underlätta för användare. Det gäller bland annat Vården i siffrors utveckling men också interna analysverktyg till olika databaser och kvalitetsregister.

Exempel på aktiviteter är att:

- utveckla en gemensam strategi för utdatalösningar för att minska merkostnader och underlätta för användare
- stödja samordning/profilering av (nationell) webbaserad, löpande presentation av uppföljningsdata, med hänsyn till olika syften och målgruppers/användares olika behov
- verka för att nationellt insamlad uppföljningsdata tillgängliggörs så att dessa även kan integreras i regioners egna uppföljningssystem
- verka för samordning mellan olika aktörer för dessa syften; både regioner, kvalitetsregister, SKL och staten
- verka för bättre visualisering och mer målgruppsanpassas data och indikatorer

### **Insatsområde – Förvaltning och utveckling av olika vårddatainsamlingar**

Förtydliga och säkra utveckling och förvaltning av nationella objekt inom uppföljning och analys i relation till respektive huvudman. Regionerna gör, bland annat via SKL, olika datainsamlingar – tillkomna med olika syften. En långsiktig plan för detta behövs: vilka datainsamlingar ska avvecklas, bestå eller utvecklas? Vilken gemensam kompetens för register- och vårddatakompetens ska byggas upp? Det är också viktigt att identifiera var det finns brister i datatillgång för olika sjukdomstillstånd och utifrån olika kvalitetsaspekter.

Exempel på aktiviteter är att:

- inventera de idag befintliga ”större” datainsamlingarna
- beskriva utvecklingsbehov samt arbeta fram underlag för ställningstagande angående eventuell sammanslagning eller utträngning
- verka för att våra befintliga datainsamlingar följer nationell standard
- bereda förslag till nya datainsamlingar
- tydliggöra samverkansgruppen roll i förhållande till de nationella objekten inom uppföljning och analys
- säkra kopplingen mellan gruppens arbete och utvecklingen i/kring de olika vårdinformationssystemen i sjukvårdsregionen.
- verka för att data som samlas in måste blir mer tillgänglig och är strukturerad på ett sådant sätt att den kan användas i flera syften



## **Insatsområde – Förbättra och utveckla uppföljningsstöd både direkt till huvudmän och via nationella programområden**

Stimuleras analyskompetensen inom området. Samverkansgruppen för uppföljning och analys ska dels vara ett stöd för de nationella programområdena i olika uppföljningsfrågor (ibland via värdskapet) och dels ett stöd till regionerna i den uppföljningsverksamhet de bedriver. Bristen och behovet av kompetens rörande analys lyftes också av regionernas experter inom uppföljning och analys vid den workshop som ordnades i november 2018. I samtal med NPO har också samma sak lyfts.

Exempel på aktiviteter är att:

- föreslå en modell för det operationella stödet som ska kunna fungera som uppföljningsstöd till huvudmän och nationella programområden där det också skapas kontaktytor mellan kunskapsstyrningssystemets olika grupperingar rörande uppföljning och analys.
- kartlägga roller och ansvar - lokalt, regionalt och nationellt
- kartlägga kompetens- och resursbehov
- sätta upp det operationella stödet för samverkansgruppen i form av arbetsgrupper – till exempel via ett nätverk med den uppföljnings- och analyskompetens som kopplas till det sjukvårdsregionala värdskapet och med stöd av resurser från SKL
- initiera samarbete med kvalitetsregistersystemet
- stärka samverkan med de uppstartade nationella programområdena och samverkansgrupperna
- identifiera områden med ”kunskaps”-gap på övergripande-/makronivå – med bland annat hjälp av NPO:ernas gapanalyser
- skapa nätverk för att utveckla roller för analys i kunskapsstyrningssystemet samt för erfarenhetsutbyte

## **Nationell samverkansgrupp för nationella kvalitetsregister**

Den nationella samverkansgruppen för nationella kvalitetsregister arbetar primärt på uppdrag av den Nationella Ledningsfunktionen för kvalitetsregister och fungerar också som beredningsgrupp till denne. Inom ramen för samverkansgruppens uppdrag ingår att:

- Samordna samtliga RCO (regionala registercentrumorganisationer)
- Tillsätta oberoende expertgrupper för utarbetande av utvecklade bedömningskriterier, principer för ekonomisk fördelning samt uppföljningssystem av nationella kvalitetsregister (NKR) och RCO.

- Följa upp registrens följsamhet till uppsatta mål och genomförda aktiviteter samt användning av ekonomiska medel.
- Ta fram underlag inför ledningsfunktionen för Nationella kvalitetsregisters beslut om ekonomiskt stöd för utveckling, drift och förvaltning av respektive NKR och RCO.
- Stödja programområdenas uppdrag att samordna utvecklingen av nationella kvalitetsregister inom deras respektive fält.
- Utse expertgrupper som stöd för arbetet.
- Omvärldsbevaka samt skapa och säkra lärandeytor inom kvalitetsregisterområdet.

Samverkansgruppen består av tre representanter från RCO (som företräder huvudmännen), två företrädare från staten (representeras av två tjänstemän från Socialstyrelsen och Vetenskapsrådet), tre representanter från Nationella Kvalitetsregister samt en kvalitetsregistersamordnare tillsatt av ledningsfunktionen för de nationella kvalitetsregistren. Dessutom finns en stödfunktion vid SKL som bistår med aktiviteter samt kommunikativt och administrativt stöd. Läs mer om den nationella organisationen runt kvalitetsregister [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se).

### **Samverkansområden och föreslagna insatser 2019**

För att uppfylla de uppdrag som beskrivs ovan, kommer samverkansgruppen under 2019 bland annat:

- Ta fram en modell för att integrera de nationella kvalitetsregistren i landsting och regioners system för kunskapsstyrning
- Tillhandahålla en stödjande och samordnande funktion för kvalitetsregistersystemet som en del i kunskapsstyrningssystemet.
- Stötta den övergripande ledningen och styrningen av nationella kvalitetsregister (Ledningsfunktionen, expertgruppen och RCO i samverkan)
- Utveckla stöd till och samverkan med olika intressenter avseende frågor rörande forskning och Life Science.
- Utveckla en ändamålsenlig process för medelstildelning till och uppföljning av registren och RCOs uppdrag och ekonomi.

Samverkansgruppen för kvalitetsregister och Ledningsfunktionen för kvalitetsregister har tagit fram en flerårsplan för kvalitetsregistersystemet se [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se).

## Nationell samverkansgrupp för Läkemedel och medicinteknik

### Samverkansområden och föreslagna insatser 2019

#### Läkemedel

Läkemedelsområdet skiljer sig från andra områden då det finns väl etablerade strukturer och samverkansformer på lokal och regional nivå i form av läkemedelskommittéer och läkemedelsenheter. Ledamöterna i NSG utgör därför inte regionala representanter för läkemedelsområdet i sina respektive sjukvårdsregionen utan länken till den regionala nivån sker genom de etablerades strukturerna, tex läkemedelskommittéerna och kontaktpersonsnätverket för läkemedelsfrågorna.

NSG är styrgrupp för landstingens samverkansmodell för läkemedel. I samverkansmodellen ingår Rådet för nya terapier (NT-rådet), en kanslifunktion vid SKL, samt Marknads- och förhandlingsfunktionen och Livscyklifunktionen inklusive horizon scanning. De två senare bemannas av den så kallade fyrlänsgruppen: Region Stockholm, Västra Götalandsregionen, Region Skåne och Region Östergötland. Samverkansmodellen omfattar kunskapsstyrning (exempelvis NT-rådets rekommendationer gällande nya läkemedelsterapier) men även nationella förhandlingar och upphandlingar gällande läkemedel. Syftet är att åstadkomma en jämlik tillgång till nya läkemedel med effektiv användning av samhällets resurser och att regionerna kan uppträda gemensamt som starka kravställare och köpare.

Ledamöterna i NSG ingår i hälso- och sjukvårdsdirektörsnätverket. Gruppen är utsedd att vid behov hanterar läkemedelsfrågor av regiongemensam och strategisk karaktär på uppdrag av HSD-nätverket. Pågående sådana är för närvarande att vara strategisk styrgrupp för:

- nationella barnvaccinupphandlingen
- nationella läkemedelslistan
- överenskommelser med branschorganisationerna.

#### Ytterligare mål kopplade till andra uppdrag för NSG avseende läkemedel

- Väl beredda ärenden till HSD-nätverket.
- Mål och former för återrapportering till HSD-nätverket definieras för respektive uppdrag.

#### Insatsområde – Landstingens samverkansmodell för läkemedel

##### Motivering, behov och syfte

Syftet med samverkansmodellen för läkemedel är att åstadkomma en jämlik tillgång till nya läkemedel med effektiv användning av samhällets resurser och att landstingen kan uppträda gemensamt som starka kravställare och köpare.

NSG skall värna det regiongemensamma arbetet med den nationella processen för införande av nya läkemedel samt regiongemensamma förhandlingar och upphandlingar och tillse att detta utvecklas i enlighet med regionernas behov och omvärldens förväntningar samt verkar integrerat i kunskapsstyrningssystemet.

### **Mål**

Landstingens samverkansmodell för läkemedel har resurser och förutsättningar för att stötta landstingen vid förberedande och beslut om införande av nya läkemedel som leder till jämlik vård och effektiv användning av sjukvårdens resurser. Modellen åstadkommer avtal som leder till rimliga läkemedelskostnader och hög återbäring. Funktionerna i samverkansmodellen, framförallt NT-rådet och Livscykefunktionen, har en nära samverkan med nationella programområden och berörda NSG.

Samverkansmodellens funktioner deltar aktivt i Nordisk samverkan.

### **Metod och åtgärd**

NSG LM/MT tillser att funktionerna i samverkansmodellen arbetar enligt fastställda uppdragsbeskrivningar, se bilaga.

### **Konsekvensbeskrivning**

Styrning och ledning lokalt, regional, nationellt

- Tydliga rekommendationer kring användning av nya läkemedel. Lägre priser för nya och äldre läkemedel (återbäringen till regionerna för ingångna avtal prognosticeras bli två miljarder 2018). Som tidigare kommer kommunikation, handläggning och förvaltning av rekommendationer och avtal att kräva resurser av landstingens läkemedelsenheter.

Professionerna

- Tydliga rekommendationer kring användning av nya läkemedel som införlivas i nationella vårdprogram när tillämpligt.

Patienter/närstående

- Trygghet i att veta att tillgång till nya läkemedel hanteras på ett rättvist sätt enligt samma principer, oavsett behandling, patientgrupp eller var i landet invånaren bor.

### **Medicinteknik**

#### **Insatsområde – Medicinteknik**

#### **Motivering, behov och syfte**

NSG ska värna det regiongemensamma arbetet med införande av ny medicinteknik samt regiongemensamma förhandlingar och upphandlingar och tillse att detta utvecklas i enlighet med regionernas behov och omvärldens förväntningar samt verkar integrerat i kunskapsstyrningssystemet.

Hösten 2017, utifrån en [förstudie](#), har landstings- och regionledningar beslutat om en handlingsplan med ett antal åtgärder i syfte att etablera en tätare samverkan inom det medicintekniska området och för att få ett mer samordnat införande av nya medicintekniska produkter och metoder. Arbetet är en beställning från landsting och regioner via f.d. styrgruppen för samverkansmodell läkemedel (SSL), numera nationell samverkansgrupp för läkemedel och medicinsk teknik. Landstingens samverkan inom läkemedelsområdet utgör förebilden och utgångspunkten är att arbetet ska utgöra en del av kunskapsstyrningssystemet.

Under våren 2017 har ett genomförandeprojekt etablerats under SKL:s ledning i syfte att ta arbetet vidare. Ett kontaktpersonnätverk har bildats och ett utskott av detta, nominerade av sjukvårdsregionerna, Nationell arbetsgrupp medicinteknik, arbetar tillsammans med SKL för att processa fram förslag som ska kunna realisera tankarna i förstudien och i handlingsplanen. Viktiga bakgrundsfaktorer att beakta är att medicinteknik har sina egna förutsättningar, bland annat ofta brist på dokumenterad klinisk effekt, samt att NT-rådet inte bedöms ha möjlighet att mer än undantagsvis hantera medicintekniska produkter framgent. TLV utgör en uttalad partner i arbetet.

### **Mål**

Ordnat införande av medicintekniska produkter och metoder syftar till att skapa en jämlik tillgång till nya terapier baserad på bästa möjliga kunskap, samtidigt som sjukvårdens resurser används effektivt. Processen kommer att utvecklas successivt, via ”learning by doing” och utveckling av praxis.

### **Metod och åtgärd**

Genomförandeprojektets arbete pågår under 2018-2019 föreslår att en fastare struktur byggs upp under hösten 2019, med skarp drift från och med 2020. Det under förutsättning att regioner via Hälso- och sjukvårdsdirektörsnätverket och Regiondirektörsföreningen beslutar så.

Styrgruppen för etableringsprojektet, nationella samverkansgruppen för läkemedel och medicinteknik har uttryckt sitt stöd för det pågående arbetet och vill att projektet går vidare och utarbetar konkreta förslag snarast, för vidare beslut.

Arbetet föreslås fortsätta i tre steg: Våren 2019 fortsätter utvecklingen av processen, ett upphandlingsprojekt startar, förslagsvis lett av en större region eller SKL Kommentus. Sex nationella programråd, ett per sjukvårdsregion, involveras i horisontspaning och får successivt möjlighet att testa processen. Nationell Arbetsgrupp medicinteknik stödjer NT-rådet i förekommande fall med medicintekniskt perspektiv i enskilda ärenden.

Hösten 2019 formeras en operativ verksamhet med nationellt och sjukvårdsregionalt uppdrag, en beredningsfunktion, bemannad med kvalificerade handläggare (6 x 0,5 befattningar) från sjukvårdsregionerna, förslagsvis med placering i metodråd eller motsvarande funktioner. Ett medicintekniskt råd, i praktiken en systerfunktion till NT-rådet byggs upp. Såväl rådsfunktion och beredningsfunktion stöds och samordnas av

SKL via en koordinator. Workshops och erfarenhetsutbyte med läkemedelsmodellens funktioner och NAG medicinteknik sker. Fler programområden involveras.

Från och med 2020 avslutas etableringsprojektet och NAG medicintekniks uppdrag. Beredningsfunktion och medicintekniskt råd går i skarp drift och samplanering av verksamheten för NT-råd och medicintekniskt råd sker via respektive koordinator/stödfunktion. Upphandlingssamverkan fortsätter. Samtliga programområden involveras.

### **Konsekvensbeskrivning**

Styrning och ledning lokalt, regionalt, nationellt.

- Regiongemensamma rekommendationer eller annat gemensamt agerande är en ny företeelse inom det medicintekniska området. Läkemedelsområdet har en tradition av stark produktstyrning på det lokala planet men motsvarande finns inte inom medicinteknik, som i stället präglas av valfrihet ner på kliniknivå. Lokala upphandlingar tenderar ske utifrån professionella önskemål, utan fördjupad kunskap om kostnadseffektivitet eller dokumenterad klinisk nytta, eller landstingssamordnat med perspektivet jämlik tillgång för patienterna. Följsamhet till gemensamma rekommendationer kan därför bli en utmaning ur ett styrningsperspektiv. Samverkansmodell för medicinteknik kommer även kräva personella resurser av sjukvårdsregionerna samt förmåga att inordna och samordna sig i gemensamma processer. Utöver detta krävs förtroende för att förlita sig på bedömningar av produkters/metoders nytta som gjorts av andra (myndigheter, HTA-enheter/metodråd, rådsfunktion) än den egna.

#### Professionerna

- Rekommendationer kring användning av nya medicintekniska produkter som införlivas i nationella vårdprogram när tillämpligt.

#### Patienter/närstående

- Trygghet i att veta att tillgång till nya medicintekniska produkter hanteras på ett rättvist sätt enligt samma principer, oavsett behandling, patientgrupp eller var i landet invånaren bor.

## **Nationell samverkansgrupp för forskning och life science**

NSG är under konstruktion. Verksamhetsplan tas fram inför 2020.

## **Nationell samverkansgrupp för patientsäkerhet**

NSG patientsäkerhet avser under 2019 etablera en struktur för regional och lokal samverkan avseende patientsäkerhetsfrågor. Gruppen påbörjade under hösten 2018 förankringsarbetet i respektive sjukvårdsregion. Samverkan med nuvarande nationella kontaktpersonsgrupp för patientsäkerhet vid SKL pågår och kommer att utvärderas

under 2019. Att utveckla struktur för samverkan med den kommunala hälso- och sjukvården kommer att vara särskilt viktigt.

## **Samverkansområden och föreslagna insatser 2019**

Förslag till handlingsplan 2019:

1. Ta fram ”paket” till NPO. Alla NPO behöver integrera aspekter av patientsäkerhet i sina områden. NSG patientsäkerhet kommer ta fram en struktur för det (=”paket”)
2. Skapa struktur för nationellt – regionalt – lokalt arbete för kunskapsstyrning avseende patientsäkerhet
3. Utveckla uppdragsbeskrivningen för NSG patientsäkerhet så att den än mer överensstämmer med utvecklingen inom patientsäkerhetsområdet. I gruppens uppdrag bör ingå att framtidsspana, omvärldsbevaka, och aktivt följa den pågående utvecklingen inom hälso- och sjukvården, framför allt gällande omstruktureringen av hälso- och sjukvården till Nära vård.
4. Upprätta plan för prioritering av utvecklingsområden samt efter behovsinventering tillsätta NAG, inklusive etablera struktur för arbetssätt.
5. Samverka med Socialstyrelsen i framtagande av nationell handlingsplan för patientsäkerhet
6. I samverkan med relevanta grupperingar utvärdera befintliga uppföljningsverktyg/indikatorer på nationell nivå, och värdera behov av och eventuellt införa nya sådana.

Under 2019 kommer punkt 1–4 samt 6 att vidareutvecklas med motivering, mål, metod och åtgärd, konsekvensbeskrivning, ansvarsfördelning, uppskattning av resursåtgång, uppföljning och utvärdering, enligt punkt 1–8 nedan.

## **Nationell Samverkansgrupp för Strukturerad vårdinformation**

NSG är under konstruktion. Verksamhetsplan tas fram inför 2020.