Stöd för insamlande av synpunkter

Stöddokument för samlat remissvar PSV Lungfibros

Syftet med detta dokument är att vara ett stöd i insamlandet av synpunkter i en organisation eller förening då ett gemensamt remissvar ska ges.

Synpunkter kan lämnas på respektive avsnitt som anges nedan. Avslutningsvis finns även möjlighet att vid behov lämna övergripande synpunkter och synpunkter på konsekvensanalysen.

**Observera!** Remissvaret måste sedan skickas in via det format och länk som finns på webbsidan.

**Remissvar från Svensk Förening Klinisk Fysiologi**

**Omfattning av kunskapsstödet**

Punkt 1.1 relaterade kunskapsstöd – PSV för hjärtsvikt bör finnas med i listan över relaterade kunskapsstöd med tanke på det gemensamma symtomet *dyspné*.

**Om hälsotillståndet**

I vårdförloppet beskrivs de olika varianterna av lungfibros med låg förekomst i populationen vilket ställer stora krav på hur ingången i vårdförloppet ska se ut för att inte falskt sjuka (eller sjuka men ej med fibros) individer ska inkluderas i oacceptabel stor utsträckning och så skapa undanträngningseffekter.

2.5.2 För att förtydliga lungfunktionsmätningens plats i diagnostiken och gradering av sjukdom skulle SFKF vilja utforma texten i 2.5.2 som följer:

“Dynamisk spirometri kan väcka misstanke om restriktivitet men det är med statisk spirometri som sänkta lungvolymer säkerställs. Vid lungfibros finns ofta en restriktiv bild mätt med dynamisk och statisk spirometri samt att normal diffusionskapacitet för kolmonoxid (DLCO) ses endast i undantagsfall. Vid en blandbild av emfysem och fibros kan den dynamiska och statiska spirometrin vara helt normal men då är diffusionskapaciteten påverkad.”

Vi tycker att det är bra att kliniska fysiologer blir kallade vid behov till MDK.

2.6 Rubriken samsjuklighet är ej helt kongruent med brödtext under där differentialdiagnostik vid tidiga symtom också berörs. Bör förtydligas.

2.7 Sjukdomsförlopp. Förslag till förtydligande: Dyspné, torrhosta och fatigue är tidiga intiala symtom inom flera av våra vanligaste diagnoser, men är ospecifika för ILD inkl lungfibros. Det är därför viktigt att den initiala utredningen av sådana symtom inleds med riktning mot våra vanligaste folksjukdomar och vid fortsatt oklar genes utreds vidare mot diagnoser som har lägre förekomst i befolkningen.

2.7.1 Vad väcker misstanke om pulmonell hypertension hos denna patientgrupp? Idag är det flera center som screenar dessa patienter regelbundet (1 gg/år) - undersökningar som nästan alltid utfaller som normala - finns det ett bättre sätt att göra utgallringen på för att möta de resurser som finns. Skulle vilo-EKG och Nt proBNP kunna vara vägledande för om ekokardiografi behöver utföras?

2.7.2 Funktionell fysisk förmåga. I stycket så berörs inte ergospirometri utan endast 6MWT och ev 1STS. Ergospirometri står med i vårdprogrammet för ILF-2019 som ett användbart test för att bedöma progress och prognos i form av variablerna VE/VCO2 kvot/slope samt syreupptag i ml/minkg nämns. Ergospirometri är ett bättre verktyg för att identifiera lättare funktionsnedsättning hos yngre individer där 6MWT inte belastar i någon större utsträckning.

**Ingång och utgång**

3.1 Inför ingång står att ”kliniska fynd och desaturation vid ansträngning kan vara förenliga med ILD”. Att ha desaturation vid ansträngning som ingång i vårdförloppet ställer stora krav på att undersökningen utförs på ett korrekt sätt för att undvika falskt positiva utfall som går in i PSV. Dvs den som utför undersökningen behöver ha god kännedom om felkällor som tex kalla fingrar med dålig signalkvalitet, nagellack.

Eftersom PSV omfattar sjukdomens hela förlopp och inte bara vägen till diagnos är det viktigt att det inkluderas hur uppföljning ska ske med analys av vilka effekter omfattning av diagnostik har på resten av sjukvården.

**Flödesschema för vårdförloppet**

Väldigt kort om regelbunden uppföljning av IPF eller progressiv fibrotiserande lungsjukdom

5.1 3 b *Vid restriktiv bild skall man gå vidare med statisk spirometri.* Då bör även DLCO göras som är känsligare för ILD.

Finns det en medicinsk indikation till varför undersökning ska utföras inom 4 veckor? Eller är den gränsen satt av administrativa skäl? Är det inte bättre att symtombildens utveckling får styra hur snabbt undersökning behöver utföras. En tydlig effekt av alla lungfunktionsrelaterade PSV där undersökningar ska utföras inom kort tid är att våra kroniker skjuts åt sidan (undanträngningseffekt).

5.1 C. Vad avses med att säkerställa att rätt referensvärden väljs vid undersökning av lungfunktion och att undersökningen utförs tekniskt korrekt – Framhäv istället att det är viktigt att dessa undersökningar utförs och tolkas av tekniskt mycket erfaren personal.

**Vårdförloppets åtgärder**

5.1 Vem skall beställa HRCT och utvidgad lungfunktion?

Avseende punkt 5.1 framgår det ej tydligt på vilken vårdnivå utredningens steg A till D ska utföras. Är det först på steg E som remiss till lungmedicin blir aktuellt? Finns det en analys utförd över hur det tillvägagångssättet kommer att belasta radiologi och fysiologi med undersökningar som hade kunnat undvikas? Finns det en analys avseende strålbelastning av patienter? Med tanke på hur ovanlig lungfibros är i populationen borde lungmedicin träda in tidigare i utredningen för att den kliniska erfarenheten ska kunna användas för att utreda rätt patienter med rätt typ av diagnostik.

”MDK kan rekommendera ergospirometri” – Bra !

Punkt M: Regelbunden uppföljning av IPF eller progressiv fibrotiserande lungsjukdom:

Inget om ergospirometri bara 6MWT och 1STS. Har inte ergospirometri en given plats i uppföljningen av vissa patienter med progressiv lungfibros, särskilt yngre där lättare undersökningar ej demaskerar funktionspåverkan eller där utvecklingen pekar mot lungtransplantation.

Hur ser utredningen ut mot lungtransplantation. Finns inte tydligt beskrivet i vårdförloppet nu.

Oklart på vilka indikationer EKO ska utföras som uppföljning på patientgrupperna.

**Patientmedverkan och kommunikation**

**Utmaningar och mål**

Bra grafisk presentation!

Stor utmaning för VC att dels utföra ansträngningstest och dels tolka syresättningen rätt.

Också utmaning för VC att få remiss godkänd/accepterad av lungmedicin när man har en patient med exempelvis andfåddhet men normal lungröntgen och kanske endast lite småpatologisk dynamisk spirometri. Kommer inte lungmedicin begära mer underlag som t ex HRCT eller utvidgad lungfunktion på klinfys ?

**Kvalitetsuppföljning**

**Sammanfattning av vårdförloppet**

Bra sammanfattning

**Referenser**

**Relaterad information**

**Konsekvensbeskrivning**

I vårdförloppet beskrivs de olika varianterna av lungfibros med låg förekomst i populationen vilket ställer stora krav på hur ingången i vårdförloppet ska se ut för att inte falskt sjuka ska inkluderas i oacceptabel stor utsträckning och så skapa undanträngningseffekter.

För de individer som får tidig diagnos finns en klar och tydlig vinst med vårdförloppet i och med att rätt behandling och åtgärd kan sättas in. Men hur påverkar det patienter som söker för andra symtom om sjukvården startar upp PSV utan att ta hänsyn med resurstillsättning? Hur mycket ökade resurser kommer detta PSV innebära för de aktörer som involveras i den tidiga utredningen? I sammanfattningen för konsekvensbeskrivningen beskriver författarna att det initialt kommer att krävas satsningar för att vårdförloppet ska kunna implementeras – men finns det utrymme för dessa satsningar eller är det professionen som ska lösa detta genom att springa snabbare?

Bra att författarna tar upp på sida 8 att tillskjutning av resurser är en förutsättning för att detta vårdförlopp ska kunna startas. Det behöver också göras en kostnadseffektiviseringsberäkning huruvida detta verkligen kommer att leda till effektivisering eller om det kommer leda till en stor del ökad diagnostik som kräver hög kompetens för att kunna tolkas och bedömas på korrekt sätt.

Hur många individuella vårdförlopp klarar sjukvården av? Är det så att vi begränsar oss själva i vår profession genom att ta fram dessa vårdförlopp efter stuprörsmodell istället för att utgå mer från symtombild patienter söker för och hur vi effektivt kan utreda patienter utifrån hur de faktiskt kommer in i sjukvårdssystemet: andfåddhet, smärta i höft, bröstsmärta etc.

I konsekvensbeskrivning beskrivs att diagnos sätts utifrån HRCT och klinisk bild. Behöver spirometri då utföras med det snäva tidsintervallet 4 veckor? Viktigt att vi hushåller med resurserna så att de med snabb progress får tidig diagnostik och behandling.

---------------------------------------------------------------------------------------------------

Övriga kommentarer:

Ur konsekvensbeskrivningen:

*“Vårdförloppet utgår från en* ***initial utredning inom primärvården*** *genom en samlad bedömning av anamnes, status och utredningsfynd, och vid misstanke om lungfibros bör man gå vidare med specifik radiologisk undersökning (HRCT) och lungfunktionsmätning [3] i samband med att patienten remitteras till specialiserad vård inom lungmedicin. I nuläget finns det inte någon given rutin gällande vilken vårdnivå de undersökningarna ska göras i utan det finns stora variationer i landet utifrån förutsättningar.* ***Genom en sådan rutin*** *eller vägledning kan patienterna som har drabbats av lungfibros snabbare få sin diagnos och till följd av detta även fortare komma till den specialiserade vården.”*

1. Vi vill påpeka det potentiella problemet för primärvården att selektera ut patienter med misstänkt (viktigt fånga upp patienter med endast lätt-måttlig grad av sjukdom) lungfibros bland ALLA patienter som förekommer på vårdcentralen med onormal andfåddhet/dyspné. Vi anser att det skulle kunna vara bättre att utreda symtomet dyspné och därefter få en bättre möjlighet att styra fortsatt utredning i olika riktningar.
2. *“Genom en sådan rutin”* är onödigt otydligt beskrivet i ett PSV. Antingen föreslår man att primärvården **skall** skriva remiss för HRCT och lungfunktionsmätning, och då samtidigt beräkna vilka resurser som behöver tillföras, eller så föreslår man att specialiserade vården tar ställning till detta efter man fått remiss. En ytterligare risk som tillkommer om primärvården själva skall skriva remiss för HRCT (med sämre möjlighet att prediktera eventuell lungfibros än en lungmedicinare) är att många patienter som inte visar sig ha lungfibros visar sig ha olika mindre noduli eller liknande som behöver följas upp i onödan med allt vad det innebär. PSV:t bör ta ställning till denna risk och åtminstone rekommendera om det är primärvården eller den specialiserade vården som skall skriva remisser för HRCT och lungfunktionsmätning.