

BILAGA 4 Internationell utblick

I denna bilaga ges en kort beskrivning av riktlinjearbetet i Storbritannien samt en genomgång av det internationella riktlinjeorganets (G-I-N) rekommendationer om hur patientversionen av en nationell riktlinje bör se ut. Bilagan kan läsas som ett komplement till den internationella utblicken i rapportens kapitel 4.

Riktlinjearbetet i Storbritannien

Enligt den brittiska riktlinjeorganisationen NICE inleds riktlinjearbetet med att avgränsa riktlinjens omfattning. När avgränsningen är gjord tar en arbetsgrupp bestående av minst två representanter för patienter, anhöriga och/eller allmänheten, fram förslag till kliniska frågeställningar. Med utgångspunkt i de kliniska frågeställningarna söker en extern forskargrupp efter vetenskaplig litteratur som belyser frågeställningarna och presenterar en sammanställning för arbetsgruppen. Om arbetsgruppen bedömer att det saknas kunskap ur ett patient- och anhörigperspektiv bjuds intressenter in att inkomma med förslag på kompletterande studier eller annan information. Om det fortfarande finns påtagliga kunskapsluckor ombeds en patientorganisation att inhämta den saknade kunskapen, t.ex. via en enkätundersökning.¹

Arbetsgruppen tar fram ett utkast till riktlinjer med rekommendationer till hälso- och sjukvården. Rekommendationerna grundar sig på det samlade kunskapsunderlaget men om underlaget bedöms vara ofullständigt kan rekommendationer också grundas endast på arbetsgruppens gemensamma uppfattningar. Detta utkast till riktlinjer publiceras tillsammans med en kortversion på NICE webbplats och intressenter inbjuds att inkomma med kommentarer. Arbetsgruppen diskuterar kommentarerna och reviderar riktlinjen vid behov. Efter att en oberoende arbetsgrupp har kontrollerat att alla synpunkter är beaktade publiceras en ny version på webbplats. Samtliga synpunkter och arbetsgruppens kommentarer bifogas publikationen. Efter en kort konsultationsperiod där intressenter kan korrigera eventuella faktafel publiceras en slutversion. Hela riktlinjearbetet tar cirka två år.²

Patientversionen av nationella riktlinjer

Enligt G-I-N bör patientversionen uppnå två viktiga syften: dels att underlätta för patienter att fatta informerade beslut om sin egen vård, dels att stödja implementeringen av kliniska riktlinjer. En väl utformad och spridd patientversion stärker dessutom den förtroendefulla relationen mellan läkare och patient eftersom den bidrar till att båda parter grundar överväganden och ställningstaganden på ett och samma underlag. Denna funktion blir särskilt

¹ NICE, factsheet 2: 5-6: "How organisations representing patients and carers can get involved". Tillgänglig på www.nice.org.uk.

² Ibid.

tydlig när underlaget har tagits fram av experter, vårdprofessioner och patienter i samverkan.³

Patientversionen ger patienter möjlighet att jämföra den faktiska vården med den som beskrivs i patientversionen. Därigenom får patienten förutsättningar att uttrycka välgrundade förväntningar på vården. Norska riktlinjeorganet *Helsedirektoratet* har utöver patientversionen tagit fram ett ”rekommendationskort” som listar de tio viktigaste rekommendationerna i en riktlinje. Detta är ett sätt att tydliggöra vad patienter och anhöriga kan förvänta sig av vården.⁴

I G-I-N:s metodsamling beskrivs best practice för utformning av en patientversion. Den bör utformas tillsammans med de patientrepresentanter som har medverkat i riktlinjearbetet och den bör översättas till de största minoritetsspråken i landet. Innehållet bör spegla och aldrig motsäga riktlinjens huvuddokument, men patientversionen kan lägga något större fokus på patientcentrerade utfallsmått så att patienten får ett bra underlag för beslut i den egna vårdprocessen. Dessa exempel kan med fördel utformas av de patientrepresentanter som medverkat i riktlinjearbetet.⁵

För att stärka patientens roll i implementeringen av riktlinjer bör patientversionen innehålla praktiska råd om vad patienten bör tänka på inför mötet med vården.⁶ NICE patientversion ger tips på frågor som patienten kan ställa till sin vårdpersonal, t.ex. om sjukdomstillståndet, behandlingar, biverkningar, nödvändiga livsstilsförändringar och hur man som anhörig kan stötta patienten.⁷

³ Schaefer (2012), sida 52.

⁴ Ibid., sida 62.

⁵ Ibid., sida 53-57.

⁶ Ibid., sida 57.

⁷ Se t.ex.: “Understanding NICE Guidance – Information for people who use NHS Services. Coeliac disease: recognition and assessment of coeliac disease”, 2009, samt NICE, factsheet 2: 5: “How organisations representing patients and carers can get involved”. Tillgänglig på www.nice.org.uk.