

Konsekvensbeskrivning för Nationellt vårdprogram primär hyperparatyreoidism

Nationell arbetsgrupp hyperparatyreoidism

Inga-Lena Nilsson, ordförande

Versionshantering

Datum	Version/beskrivning av förändring
2023-04-28	Version 1

Innehållsförteckning

Sammanfattning	4
1. Om konsekvensbeskrivningen	5
2. Konsekvenser	5
2.1 Omfattning	5
2.1 Nyttan eller risker för individen som kunskapsstödet medför	6
2.2 Etiska aspekter utifrån kunskapsstödet	7
2.3 Verksamhet och organisation	7
2.4 Kostnader	7
2.5 Kompetensförsörjning.....	8
2.6 Påverkan på andra kunskapsstöd.....	8
2.7 Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården.....	8
2.8 Uppföljning.....	8
2.9 Övriga konsekvenser	8

Sammanfattning

I Sverige finns idag stora variationer i diagnostik och behandling av primär hyperparatyreoidism, bisköldkörtelöverfunktion (PHPT). Avgörande för effektiv och jämlik vård är etablering av effektiva och enhetliga rutiner för blodprovdiagnostik, övrig utredning, remissgång, och behandling, som baseras på bästa tillgängliga evidens.

Orsaken till PHPT är oftast en godartad tumör, paratyreoideaadenom, med okontrollerad sekretion av parathormon, vilket medför förhöjd kalciumnivå i blodet, hyperkalcemi.

PHPT är den tredje vanligaste endokrina diagnosen efter diabetes och hypotyreos som upptäcks, utreds och handläggs inom allmän och specialiserad vård. Sjukdomen förekommer i alla åldrar och underdiagnostik är vanligt. PHPT är tre gånger vanligare hos kvinnor och ökar i förekomst med stigande ålder. Den enda botande behandlingen är att kirurgiskt avlägsna adenomet, paratyreoidektomi. Det är en säker och effektiv behandling men andelen genomförda paratyreoidektomier varierar betydligt mellan olika delar av landet.

Det är viktigt med ökad medvetenhet om PHPT och att förhöjda kalciumnivåer uppmärksammas. Detta gäller inte minst under graviditet, där PHPT kan medföra allvarliga konsekvenser för mor och barn.

De flesta patienter med PHPT diagnostiseras inom primärvården. Det är troligt att fler patienter med PHPT kommer att upptäckas i framtiden i samband med utredning eller behandling av osteoporos och/eller efter fraktur. Primärvården har här en nyckelroll i utredning och behandling, speciellt vid injektions- eller infusionsbehandling, då kalciumnivån kontrolleras regelmässigt.

Referenser kan hämtas i det nationella vårdprogrammet för primär hyperparatyreoidism.

Hälsoekonomisk analys har identifierats som ett område för fördjupning utifrån vårdprogramgruppens arbete. Prioritering av denna insats i det endokrina sjukdomsområdet är en framtida fråga för det nationella programområdet.

1. Om konsekvensbeskrivningen

Konsekvensbeskrivningen har utformats av Inga-Lena Nilsson, ordförande i Nationell arbetsgrupp samt Helen Abrahamsson processledare, i samarbete med ledamöterna i den nationella arbetsgruppen. En inledande dialog har skett med hälsoekonom och ekonom inom Norra sjukvårdsregionens värdskap, med syfte att beskriva eventuella ekonomiska konsekvenser och ett hälsoekonomiskt perspektiv. Detta har dock inte varit möjligt utifrån den satta tidplanen för NAG arbetet. Konsekvensbeskrivningen har utarbetats under sommaren och hösten 2022, under vårdprogrammets slutfas.

2. Konsekvenser

2.1 Omfattning

Primär hyperparatyreoidism, bisköldkörtelöverfunktion (PHPT) är en av de vanligaste endokrina diagnoserna som upptäcks, utreds och handläggs inom primärvård och specialiserad vård. Medvetenheten om diagnosen är fortfarande begränsad och det saknas enhetliga behandlingsrutiner.

PHPT förekommer i alla åldrar men är tre gånger vanligare hos kvinnor och ökar i förekomst med stigande ålder. Prevalensen för postmenopausala kvinnor har i samband med svensk screeningundersökning uppmätts till över 3%. Den bakomliggande orsaken är oftast förhöjd sekretion av parathormon från en godartad tumör, paratyreoideaadenom, vilket medför förhöjd kalciumnivå i blodet, hyperkalcemi.

Idag upptäcks PHPT ofta som bifynd i samband med hälsokontroll eller vid utredning av annan sjukdom och patienterna kan vara symtomfria. Patienter med PHPT söker ibland vård på grund av svår trötthet, nedstämdhet, koncentrationssvårigheter, försämrat minne, allmän svaghet och värk. Dessa symtom är inte specifika för PHPT och symtom kan misstolkas som relaterade till stress, utbrändhet eller åldrande. Patienter med PHPT kan hamna i en gråzon utan tydliga behandlingsindikationer. Det gäller särskilt äldre patienter. Med sjukdomen kan följa benskörhet, njursvikt och kognitiv svikt vilket kan medföra ökad risk för fallolyckor och, särskilt för patienter med osteoporos, risk för svåra skador och ett ökat vårdbehov.

Behandlingen är i första hand kirurgisk och cirka 900 patienter med PHPT opereras varje år i Sverige. Operationen kan idag, genom förbättrad preoperativ utredning, genomföras som ett säkert och relativt enkelt ingrepp. Det finns idag betydande variationer, både inom och mellan olika regioner,

vad gäller diagnostik och behandling av PHPT, vilket avspeglas i stora skillnader i antalet genomförda paratyreoidea-ingrepp. Avsaknad av nationell diagnosregistrering för uppföljning inom primärvården begränsar i dagsläget möjligheten till värdering av diagnostik, behandling och uppföljning av patienter med PHPT som inte blivit föremål för kirurgisk behandling.

En sammanställning av operationsincidensen för PHPT inom Sveriges 21 regioner under tidsperioden 2008 - 2017 visade på en variation mellan 3,3–16,9/100 000 invånare och år. Vid jämförelse mellan regioner med låg och hög operationsincidens, var ålders- och könsfördelningen bland de opererade likartad. Skillnaden i tidsintervall mellan första registrering av diagnosen PHPT i nationellt register till operation var obetydlig. Det tyder på att skillnaden i operationsincidens inte kan förklaras av tillgång till endokrinkirurgi utan snarare bör sökas i tillgänglighet till diagnostik och/eller variationer i indikationsställning och remissgång. (data inhämtade från kvalitetsregistret *Scandinavian Quality Register for Thyroid, Parathyroid and Adrenal Surgery*, SQRTPA och nationella register, Thorsteinsson et al, opublicerade data).

2.1 Nyttan eller risker för individen som kunskapsstödet medför

Nyttan för individen:

- En strukturerad diagnostik, behandling och uppföljning som är lika över hela landet är till nytta både för den individuella patienten och för vårdgivarna. Vårdprogrammet ska bidra till jämlik vård och är baserat på sammanställning av bästa tillgängliga kunskap.
- Vårdprogrammet ger tydliga rekommendationer om diagnostik och behandlingsindikationer, särskilt till nytta för äldre personer med annan sjuklighet som kan vara relaterad till åldrandet, exempelvis vid misstanke om demenssjukdom och kan på så sätt ge ett minskat vårdbehov. Likväl bidrar vårdprogrammet till förbättrad kunskap, diagnostik och behandling för den yngre personen med symtom som stress och trötthet.
- Diagnos och behandling av PHPT kan minska risken för fallolyckor och svåra skador, särskilt för patienter med osteoporos.
- Individens delaktighet kan förbättras i och med en ökad kunskap hos hälso- och sjukvårdens professioner, bättre diagnostik och möjlighet till information om tillståndet och val av behandling.

Risker för individen:

- Medvetenheten och kunskapen om diagnosen är begränsad idag, liksom att i vissa delar finns en avsaknad av tydliga enhetliga behandlingsrutiner eller evidens, varför fortfarande vissa patienter med PHPT kan komma att hamna i en gråzon. Detta kan leda till brist på upptäckt och diagnostik, som i sin tur kan ge ett förvärrat tillstånd och ökat vårdbehov, särskilt för äldre personer. För yngre personer med stressrelaterade symtom kan diagnos och behandling komma att försenas eller utebli.
- Detta nationellt framtagna vårdprogram bedöms innehållsligt inte medföra någon risk för patienten.

2.2 Etiska aspekter utifrån kunskapsstödet

Individens autonomi och integritet kan påverkas om inte upptäckt och diagnostik sker, särskilt för den äldre patienten med de symtom som följer av sjukdomstillståndet, som kognitiv svikt, njursvikt och benskörhet.

Kunskapsstödet kan innebära konsekvenser utifrån prioriteringsgrunderna för hälso- och sjukvården i eventuella prioriteringsdiskussioner, då frågan om resurser och undanträngningseffekter kan uppkomma i relation till andra patientgrupper inom en region. I nuläget saknas data runt denna patientgrupp som tillåter bedömning avseende undanträngningseffekter. Effektivisering av preoperativ utredning och kartläggning förväntas kompensera för förväntad ökning av antalet paratyreoidektomier.

Den nationella arbetsgruppen bedömer risken obetydlig att inklusionskriterierna i vårdprogrammet driver onödig eller omotiverad undersökning eller vård. I stället förväntas nytta med rätt diagnostik och effektiv behandling.

2.3 Verksamhet och organisation

Vårdprogram ska leda till välgrundad diagnostik och etablerade rutiner för en enhetlig remissgång samt effektiv utredning och behandling. Det i sig kan ge anledning till att i regionernas gapanalyser identifiera hur patienternas vårdprocess och flöde ser ut idag, då variationer identifierats inom och mellan regionerna.

2.4 Kostnader

Tillgänglighet till diagnostik och/eller variationer i indikationsställning och remissgång bedöms ligga till grund för de variationer som finns idag. Införande av vårdprogrammet bör till en början kunna klaras med nuvarande resurser eller omfördelning inom befintlig ekonomisk ram genom ökad kunskap, effektivisering och likriktning av utredning och behandling. I förlängningen kan ett visst behov av resursförstärkning ses, som att ett ökat antal operationer kan kräva mer utbildning och fler specialiserade kirurger, liksom behov av sjuksköterskor. Detta med anledning av att fler patienter blir diagnostiserade och opererade, vilket då bedöms även kunna påverka utrustning och lokaler.

Effektivisering genom utökad utredning med bilddiagnostik för lokalisering av bisköldkörteltumörer inför kirurgisk behandling kan bidra till ökade kostnader och även i någon mån tränga undan annan bilddiagnostik eller ge ett ökat resursbehov.

Hälsoekonomisk analys avseende effekter av konservativ uppföljning gentemot kirurgi vid PHPT har föreslagits som en fortsatt fördjupning som resultat av vårdprogramsgruppens arbete att ta fram detta vårdprogram. Exempelvis kan i de flesta fall en uppföljning för patient som genomgått en botande operation (>95%) avslutas efter ett halvår, medan icke opererad patient rekommenderas livslång uppföljning. Liksom att effektivt patientflöde, standardiserad utredning och uppföljning med

undvikande av omotiverade åtgärder förväntas ge en positiv kostnadsbild med minskad sjukvårdskonsumtion för patient efter kirurgisk bot från sjukdomen.

2.5 Kompetensförsörjning

I införandet av vårdprogrammet behövs information, förankring och utbildning med grund i vårdprogrammets rekommendationer inom hela vårdkedjan.

2.6 Påverkan på andra kunskapsstöd

Rekommendationer för primärvårdsnivå bör vid slutlig publicering av detta vårdprogram harmoniseras med befintligt gällande hyperkalcemi, så att rekommendationerna är samstämmiga. Åtgärdas genom plan för revidering inom det endokrina programområdet 2023.

2.7 Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården

Kunskapsstödet kommer i nuläget inte att vara tillgängligt digitalt för överföring till regionernas vårdinformationssystem.

2.8 Uppföljning

Uppföljning förväntas ske via nationellt kvalitetsregister och populationsregister (nationella patientregistret), samt genom regionens eget datalager innehållande diagnos- och åtgärds-koder.

För att utvärdera effekten av implementering av kunskapsstödet föreslås om möjligt en fördjupad analys av nettoeffekt av nuvarande skillnad i operationsincidens mellan regionerna gentemot ohälsotal, vårdutnyttjande, sjukskrivning och läkemedelskostnader.

2.9 Övriga konsekvenser

Inga kända.