

Gæði læknisþjónustu augin með vefi um klínískar leiðbeiningar

Á VEGUM LANDLÆKNISEMBÆTTISINS HEFUR VERIÐ unnið að því á undanförunum misserum að byggja upp vef undir heitinu *Klínískrar leiðbeiningar*. Þegar er komið talsvert efni á vefinn en 26 vinnuhópar hafa unnið að gerð þess. Sjö þeirra hafa þegar útbúið efni sem er komið á vefinn, ýmist tilbúið eða í vinnslu. Alls hafa um 70 læknar tekið þátt í vinnslu efnisins auk fólks úr öðrum heilbrigðisstéttum. Vefurinn er vistaður á heimasíðu landlæknisembættisins: www.landlaeknir.is undir *Leiðbeiningar/Eftirlit* á valstiku vinstra megin á síðunni. Auk þess hefur það efni sem er tilbúið verið gefið út á geisladiski ásamt vefnum *Lyfjavalí 2000*. Í bígerð er enn fremur að helstu áhersluatriði sem birt eru á yfirlitssíðu hvers málaflökks á vefnum verði útbúin sem plöstuð minnisblöð. Það verkefni er nokkuð dýrt og verður sennilega háð því að fjármagn fái stöð til verksins.

Læknablaðið hefur nú kynningu á því efni sem er að finna á vefnum með því að taka ritstjóra efnisins, Sigurð Helgason lækni, tali. Pistlar um hin einstöku viðfangsefni sem hóparnir hafa tekið fyrir verða birtir í Læknablaðinu á næstunni. Stýrihópur undir forystu Ara Jóhannessonar læknis hefur yfirumsjón með starfi þessu og mótar verklag og stefnu, en Ari er formaður fagrads Læknafélags Íslands um mat á lækningatekni og gerð klínískra leiðbeininga. Í hópnum sitja auk þeirra Sigurðar og Ara: Rannveig Einarsdóttir klínískur lyfjafræðingur, Sigurður Guðmundsson landlæknir og læknarir Haukur Valdimarsson, Óttar Bergmann, Sigurður Ólafsson, Runólfur Pálsson, Magnús Jóhannsson og Sveinn Magnússon. Í hópnum eru fulltrúar úr ýmsum sérfræðigreinum læknisfræðinnar auk þess sem fulltrúi unglækna í hópnum er tengiliður við stóran hóp unglækna. Enn meiri fjölbreytni má greina ef litið á allt það fólk sem tekur þátt í vinnu hinna einstöku hópa og sumir eru í fleiri en einum hópi. Markmiðið með klínískum leiðbeiningum er fyrst og fremst að bæta gæði læknisþjónustu eftir því sem kostur er.

Aðdragandinn

Aðdragandinn að gerð klínískra leiðbeininga á netinu er sá að leitað var til Sigurðar Helgasonar heilsugæslulæknis í Árbæ síðla árs 1999 og hann beðinn að taka að sér ritstjórn þessa vefjar. Hann var ekki með öllu ókunnur slíkri uppbyggingu eftir að hafa unnið að hliðstæðu verkefni sem fjallaði um Lyfjaval. Fagråd Læknafélags Íslands undir forystu Pálma Jónssonar hafði þá um eins árs skeið unnið að



tillögum um gerð klínískra leiðbeininga og sett fram mótaðar hugmyndir þar að lútandi (Læknablaðið 1999; 85:1004). „Það sem ýtti þessu af stað var að í löndunum allt í kringum okkur er mikið af slíku efni. Við höfðum dregið lappirnar svolítið í þessum efnunum og læknar sem sótt hafa menntun sína til ýmissa landa hafa notast við þær leiðbeiningar sem þekkja úr námi sínu og störfum erlendis.“ Sigurður var fyrst ráðinn til eins árs og að því loknu var ráðning hans framlengd um ár. Eitt fyrsta verkefnið var að setja á laggirnar hópa til að sjá um einstaka efnisþætti. Í flestum tilvikum gekk vel að fá fólk til liðs við hópana og margir þeirra hafa verið mjög virkir. Vinnan í hópnum er að mestu unnin í sjálfbóðaliðsstarfi utan þess að greidd eru svokölluð „heiðurslaun“ þegar efni hópsins er tilbúið, að upphæð 20 þúsund krónur. Það er að vísu í engu samræmi við vinnuframlagið, en yfirleitt eru 12-18 fundir að baki hvers efnisflökks auk ómældrar vinnu þar á milli. Hins vegar hefur víða, meðal annars í Skotlandi, þar sem byggður hefur verið upp öflugur vefur með klínískum leiðbeiningum, verið farin sú leið að gera fólki kleift að vinna slík störf í vinnutíma sínum. Hér á landi er reynt að fara að einhverju leyti sömu leið, til dæmis hefur Heilsugæslan í Reykjavík sýnt verkefninu sérstakan skilning. Enn er það þó svo að ef menn skreppa frá á fund þurfa þeir oft og tíðum að bæta vinnuna upp síðar. Ávinningur þeirra sem þátt taka er því að miklu leyti óbeinn enda hafa ýmsir haft á orði að starfið veiti þeim mikla faglega örvun.

Hvernig fer hópastarfið fram?

„Það er sennilega best að taka dæmi. Nú er til að mynda mjög öflugur hópur að fjalla um gáttatíf. Þessi vinnuhópur hefur það að markmiði að bæta gæðin á blóðþynningu og helst viljum við vinna eftir

Drjúgur hluti áhafnar stýrihópsins: Rannveig Einarsdóttir, Ari Jóhannesson, Sigurður Helgason, Óttar Bergmann og Sigurður Guðmundsson.

forskriftinni: *Fækkum heilaáföllum!* Gáttatíf er talið orsök fimmtings til fjórðungs af öllum heilaáföllum og hugsanlegt er að koma megi í veg fyrir allt að tvo þriðju þeirra með rétttri blóðþynningu. Við höfum ákveðnar vísbendingar úr rannsóknum hér og erlendis að bæta megi meðferðina. Með leiðbeiningunum erum við að ýta á lækna að greina sem flesta og setja á rétta meðferð. Á síðunni verður rakið skilmerkilega hver sé ávinningurinn af meðferð og hverjir ókostirnir. Þetta er vegið og metið og helst viljum við gera þetta þannig að sjúklingarnir komi inn í ákvarðanatökuna. Hins vegar er efnið í byrjun skrifað á læknamáli fyrir lækna. Framtíðarsýnin er sú að góðar leiðbeiningar fylgi til sjúklinga og þar lítum við ekki síst til reynslu Skota sem hafa verið með mjög stóra vinnuhópa þar sem fulltrúar úr sjúklingahópum taka þátt í starfinu. Annað dæmi sem má taka er hópur sem fjallar um skimun fyrir ristilkrabbamein. Þar hefur vantað mikið upp á að efni sé tiltækt læknum. Sá hópur hefur starfað í upp undir ár og unnið vandað efni og sömu sögu má segja um ýmsa fleiri hópa. Efni um *klamýdíu* er þegar tilbúið og hefur verið reynslukeyrt, athugasemdir komið fram og svarað eða brugðist við og efni um *neyðar-getnaðarvörn* er vel á veg komið. Efnið um klamýdíu var sent til formanna nokkurra félaga, heimilislækna, barnalækna, kvensjúkdóma- og smitsjúkdómalækna. Þeir sjá um að senda efnið til allra sinna félagsmanna. Þar hafa þeir tækifæri til að koma með hugmyndir sínar á framfæri en þeir verða að styðja þær einhverjum faglegum rökum og helst heimildum. Svo þegar búið er að hafa efnið til skoðunar í ákveðinn tíma er það sett á vefinn með dagsetningum hvenær útgáfa er fyrirhuguð og hvenær verður farið í endurskoðun.“

Fyrir hvern er verið að skrifa, sérfræðinga í tiltölulega sérhæfðum greinum eða almenna lækna?

„Það er verið að skrifa fyrir alla lækna. Við höfum ekki haft inni klausu, eins og víða er gert, þar sem sagt er að leiðbeiningunum sé ætlað að ná til þessara eða hinna notendanna. Þetta efni er vísindalega unnið, bakgrunnurinn er sterkur og það gildir fyrir alla. Auðvitað gagnast þær meira þeim sem ekki starfa í viðkomandi starfsgrein og eru kannski gagnlegastar fyrir sérfræðinga í heilsugæslunni en það skiptir líka máli, til dæmis fyrir skurðlækni, að geta nálgast efni eins og hvernig eigi að meðhöndla háþrýsting og hjartasjúkdóma, sem er ekki hans sérgrein.“

Leiðbeiningar

Hvernig á að skrifa leiðbeiningar?

„Oft telja menn sig auðvitað geta sest niður og skrifað leiðbeiningar en til er mjög markviss aðferðafræði sem við reynum að styðjast við. Að baki nokkrum síðum eru ef til vill fimm möppur af aðferðafræði. Eitt af því sem við gerum er að gefa skýrt til kynna hversu sterk vísindaleg sönnun sé að baki viðkomandi ráðleggingu. Þá er farið í gegnum allar stærstu rannsóknirnar og hve mikil gögn liggja að baki hverri ráðleggingu sést á bókstafamerkingum. Ef miklar rannsóknir liggja að baki henni er hún merkt með bókstafnum A en ef tiltölulega litlar rannsóknir eru að baki henni stendur kannski C. Þetta segir hins vegar ekkert um hversu mikilvæg ráðleggingin er. Síðan geta nýjar rannsóknir breytt þessum merkingum og við eigum einmitt von á að þurfa að gera slíkar breytingar nú í sumar.“

Lendið þið ekki í verulegri vinnu við uppfærslu þegar fram líða stundir?

„Jú, það þarf að huga vel að því. Menn gera sér oft ekki grein fyrir því hve mikið mál þessi hluti er. Allt frá því að skoða reglulega hvort tengingar

Siðferðislegar spurningar um rannsóknir

Í DANSKA LÆKNABLAÐINU VAR NÝVERIÐ GREIN EFTIR Povl Riis, sem er fyrrverandi ritstjóri blaðsins og mörgum íslenskum læknum að góðu kunnur, enda heidursfélagi Læknafélags Íslands.

Í greininni tekur hann fyrir ýmis álitafni varðandi læknisfræðilegar rannsóknir út frá hagsmunum fólks í þróunarlöndunum, sem oftast eru fyrir borð bornir. Tölfræðilegar staðreyndir sýna til að mynda að meðalaldur fólks, sem er um 70 ár í þróuðu löndunum, er víðast hvar undir 40 árum í verst settu samfélögunum í hópi þróunarlandanna. Þar sem ástandið er verst er meðalaldurinn um 30 ár. Útgjöld til heilbrigðismála eru hins vegar allt frá 344.470 krónum á mann á ári þar sem þau eru hæst niður í 1017 krónur (gengi 3. apríl 2001) á mann þar

sem ástandið er verst samkvæmt tölum frá Alþjóðar heilbrigðisstofnuninni (WHO). Það er því engin furða að sjónir manna beinist nú mjög að því hvernig bæta megi úr þessu ástandi.

Povl Riis er ekki fullsáttur við orðalag í nýsamþykktari endurskoðun Helsinkiyfirlýsingarinnar. Það eru einkum ákvæði í 29. grein sem hann gerir athugasemd við:

„Hagsbæturnar, áhættuna, byrðarnar og árangurinn af nýrri aðferð ætti að prófa á móti bestu forvarna-, greiningar- og lækningaaðferðum, sem eru í notkun á hverjum tíma.“

Povl Riis óttast að þessi ákvæði verði til þess að aðrar rannsóknir, sem uppfylla þessar kröfur um bestu aðferðir á hverjum tíma, sitji á hakanum. Hann



Sigurður Helgason á skrifstofu sinni hjá landlæknisembættinu.

virka ennþá rétt til þess að bæta og breyta efninu í samræmi við nýjustu rannsóknir. Ég vil gjarnan fá velunnara fyrir hvern hóp sem tæki að sér að fara inn á síðuna til dæmis á tveggja vikna fresti og athuga hvort allt virkar rétt. Auk þess þarf að vera hægt, á hverri síðu, að benda á hvert hægt sé að senda ábendingar um uppfærslu um nýjar rannsóknir og annað sem betur má fara. Hins vegar sé ég ekki að það þurfi endilega að stofna nýja hópa utan um þetta, heldur að fela hópnum að sjá til þess að síðunum verði viðhaldið.“

Hvernig standið þið síðan að því að kynna efnið?

„Auk þess sem ég hef þegar getið þarf að huga að þessum þáttum: Að kynna efnið, fara með það í dreifingu, koma því í notkun og loks að mæla

árangur. Fyrstu skrefin hafa verið tekin á þann hátt að ég hef hreinlega ferðast um mestallt landið og kynnt efnið. Yfirleitt fyrir litlum hópum, svona sex manns í einu, en stundum hafa það jafnvel verið tveir sem horfa yfir öxlina á mér á meðan ég kynni vefinn. Vitanlega er fólk mismunandi vant því að nota netið og því er þetta tilvalið tækifæri til að taka þátt í að gera sem flesta virka. Ég þarf líka á því að halda að fá viðbrögð eftir heimsóknirnar og það ýtir undir að þeir sem eru óvanir notkun netsins komist af stað í því. Best er að hitta sem flesta persónulega, í upphafi að minnsta kosti. Síðan má fylgja því markvisst eftir með fjarfundum og fleiri aðferðum, því unnt er að halda marga fjarfundi fyrir það fé sem kostar að fara út á land með kynningu.“

Hvernig gengur að fjármagna verkefnið?

„Það er að mestu kostað af opinberu fé, en við eigum auk þess styrktaraðila sem styðja okkur bæði siðferðislega og með fjármagni, og þá munum við kynna þegar fram í sækir á síðunni okkar.“

Vefurinn *Klínískar leiðbeiningar* er í örum vexti og vonandi munu sem flestir eiga þess kost á að kynna sér efni hans. Auk sérunnins efnis á íslensku eru tenglar á ýmsa góða erlenda vefi sem margir hverjir eru hliðstæðir. Skoski vefurinn sem vitnað hefur verið til hér í þessari umfjöllun er sérlega gott dæmi um öflugan vef sem byggður hefur verið upp af stórum hópi sérfræðinga og með umtalsverðu fjármagni. Íslenski vefurinn lofar góðu, þótt ekki verði keppt við stærstu erlenda vefi, og er það fyrst og fremst að þakka geysigóðum viðbrögðum íslenskra lækna og skipulegum vinnubrögðum í uppbyggingu efnisins.

aób

Í þróunarlöndum

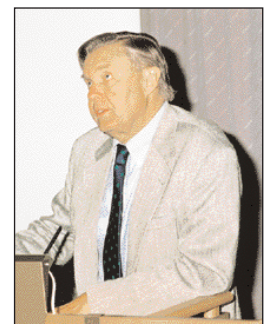
telur að margar slíkar rannsóknir gætu orðið þróunarlöndunum mjög til hagsbóta þótt þær uppfylltu ekki þessar gæðakröfur.

Þá bendir hann á að þegar rannsóknir eru gerðar í fátækum þróunarlöndum verði að taka með í reikninginn þær samfélags-, trúar- og menningarhefðir sem rannsóknirnar búi við. Ólæsi er víða mikið, ákvarðanir oftast í höndum öldunga og fjölskyldufedeðra og sárasjaldan að konur og börn njóti góðs af rannsóknunum. Það hefur jafnvel verið erfiðleikum bundið að ná sambandi við konurnar í sumum samfélögum þegar gerðar eru rannsóknir á þungun og fæðingarhjálp.

Þess ber að geta að slagsíða í rannsóknunum er síður en svo óþekkt á Vesturlöndum og hefur oft sinnis

verið bent á til dæmis hve margar rannsóknir eru gerðar á körlum eingöngu en síðan alhæft út frá þeim fyrir alla, oft á mjög hæpnum forsendum.

Í ádrepu Povel Riis er hreyft við mörgum atriðum sem gefa þarf gaum að í framtíðinni og helst að stuðla að breytingum á. Athugasemdir hans við Helsinkyfirlýsinguna hafa komið af stað nokkrum umræðum, meðal annars á vefi bandaríska læknablaðsins, JAMA, í desember síðastliðnum. Umræðan mun án efa halda áfram.



aób Povel Riis.