

Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården  
Lena Löqvist  
len.lovqvist@socialstyrelsen.se

## **Beslut om nationell högspecialiserad vård**

### **Tarmrehabilitering för barn**

#### **Beslut**

Socialstyrelsen beslutar att tarmrehabilitering för barn, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fyra enheter.

#### **Definition**

Tarmrehabilitering för barn upp till 18 år ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Nationell enhet ska ansvara för bedömning, utredning, utformning av behandlingsplan samt initiering, monitorering och långsiktig uppföljning av behandlingen.

Kontakt ska etableras med nationell enhet så tidigt som möjligt för barn och ungdomar med:

- Kronisk tarmsvikt, dvs förväntat behov av långvarig parenteral nutrition (> 60 dagar), oavsett underliggande sjukdom
- Tarmsjukdom som kan innebära risk för kronisk tarmsvikt, exempelvis, men inte uteslutande, kort tarmsyndrom, långsegmentig aganglionos, pediatrik intestinal pseudoobstruktion (PIPO) och medfödd enteropati
- Oklara sjukdomstillstånd där differentialdiagnostiken omfattar någon av tidigare nämnda diagnoser.

#### *Förtydliganden till definitionen*

- Behandling av tarmsvikt med tillväxtstimulerande hormoner ska ske först efter samråd med någon av de fyra nationella enheterna.
- Kontakt med nationell enhet kan även tas gällande andra indikationer/diagnoser (utöver de definierade) där hjälp med bedömning och ordination av nutrition kan behövas, exempelvis:
  - Prematurfödda barn där mer eller mindre långvarigt behov av PN pga. omogen tarm kan ge upphov till olika komplikationer
  - Metabola sjukdomar
  - Maligniteter där mer eller mindre långvarigt behov av PN pga. sjukdomstillståndet kan ge upphov till olika komplikationer

## Ärendet

### *Sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård*

En sakkunniggrupp har på uppdrag av Socialstyrelsen gjort en genomlysning av vårdområdet Tarmsvikt hos barn. Sakkunniggruppen föreslår att Socialstyrelsen beslutar att Tarmrehabilitering för barn ska utgöra nationellt högspecialiserad vård och bedrivs vid fyra enheter.

Detta bedöms vara vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Vården är multidisciplinär då bland annat, nutritionssköterska, barndietist, tarm- och stomiterapeut samt läkare inom barn gastroenterologi behövs i vården av patienten. Utöver dessa är även exempelvis barnkirurg/-urolog, neonatolog och psykolog viktiga professioner i olika delar av vårdkedjan. Sakkunniggruppen finner att en koncentration av aktuell vård ökar förutsättningarna för bibehållen kvalitet, patientsäkerhet och kunskapsutveckling samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås. Patientgruppen som avses i förslaget är diagnosmässigt heterogen då den inkluderar såväl barn med långvarigt behov av parenteral nutrition (PN) oavsett underliggande sjukdom, som barn med oklar och utredningskrävande tarmsjukdom med möjligt framtida PN-beroende.

Sakkunniggruppen föreslår fyra nationella tarmrehabiliteringsenheter då vården sker i anslutning till och är beroende av landets fyra enheter som har neonatologi tillsammans med barnkirurgi. Enheterna är ömsesidigt beroende av varandra och ändras antalet tarmrehabiliteringsenheter påverkas också motsvarande neonatal- och barnkirurgiska enheter. Systemkonsekvenserna skulle bli stora då neonatal- och barnkirurgiska enheter skulle behöva byggas upp eller stängas ner med stora negativa konsekvenser för svensk hälso- och sjukvård. Fyra enheter erbjuder också den tillgänglighet som krävs för en komplex och vårdtung patientgrupp. Färre enheter skulle sannolikt leda sämre förutsättningar för samarbetet med patientens lokala vårdgivare och till sämre vård för patienten. Erfarenheterna av att redan ha koncentrerat denna vård är övervägande positiva. Sakkunniggruppen bedömer att barnakutsjukvården eller andra omkringliggande områden inte påverkas negativt av detta förslag.

### *Remissinstansernas yttranden*

Socialstyrelsen har remitterat sakkunniggruppens underlag med förslag till koncentration av vårdområdet till berörda remissinstanser. Av remissinstansernas yttranden framgår i huvudsak följande.

Majoriteten av remissinstanserna tillstyrker förslaget till definition och antalet enheter. Några lyfter behovet av förtydligande av definitionen då gränsen mellan vad som anses vara nationell respektive regional vård ses som otydlig. Även en tydligare beskrivning av vilka patientgrupper som inkluderas i definitionen efterfrågas. Sveriges Kommuner och Regioner lyfter att förslaget endast delvis innebär en koncentration utan snarare handlar om att få till en tydlig och formaliserad struktur.

### *Sakkunniggruppens svar på remissinstansernas yttranden*

Sakkunniggruppen har getts möjlighet att inkomma med synpunkter på remissinstansernas yttranden och har inkommit med i huvudsak följande synpunkter.

Sakkunniggruppen har efter genomgång av remissinstansernas yttranden justerat förslaget till definition genom att förtydliga vilka patientgrupper som avses i förslaget samt tydliggjort gränsdragningen för vad som ska utgöra nationell respektive regional vård. Sakkunniggruppen anser dock att definitionen inte ska bli alltför specifik då avsikten är att vara inkluderande och ge möjlighet till dialog hellre än att exkludera barn med samma vårdbehov.

#### *Den särskilda beredningsgruppens yttrande*

I ärendet har även en särskild beredningsgrupp yttrat sig över sakkunniggruppens förslag; om de positiva effekterna av den föreslagna koncentrationen överväger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet.

I analysen har påverkan på akutsjukvården, närliggande områden, geografiska aspekter, transporter, utbildning och forskning beaktats. Av beredningsgruppens yttrande framgår i huvudsak följande.

Beredningsgruppen tillstyrker sakkunniggruppens förslag att tarmrehabilitering för barn ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fyra enheter. Beredningsgruppen har i denna bedömning beaktat bl.a. följande.

Beredningsgruppen konstaterar att det idag finns en struktur liknade som sakkunniggruppen föreslagit. Att formalisera denna struktur via systemet med nationell högspecialiserad vård ökar förutsättningarna för kompetensförsörjning inom detta område. Vidare kan nationella enheter bidra till att underlätta för patienter som behöver stöd när de vårdas i sin hemregion men också för de patienter som mer frekvent behöver vårdas vid de nationella enheterna.

Beredningsgruppen gör bedömningen att varken akutsjukvården eller närliggande områden påverkas av en koncentration av denna vård. Beredningsgruppen anser dock att en tydligare koncentration av vården skulle kunna bidra till att fler patienter har vårdplaner och i förlängningen har mindre behov av att söka vård akut. Vidare lyfter beredningsgruppen att närhet till neonatal- och barnkirurgiska enheter är viktigt inom området.

Beredningsgruppen finner att en koncentration av aktuell vård till fyra enheter ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås.

#### **Skälen för beslutet**

##### *Rättslig reglering*

Av 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) framgår att med nationell högspecialiserad vård avses offentligt finansierad hälso- och sjukvård som behöver koncentreras till en eller flera enheter men inte till varje samverkansregion för att kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen ska kunna upprätthållas och ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser ska kunna uppnås.

Av 7 kap. 5 § samma lag som ovan framgår bl.a. att den myndighet som regeringen bestämmer beslutar vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas. Vid bedömningen av om en åtgärd ska utgöra nationell högspecialiserad vård ska hänsyn särskilt tas till om vården är komplex eller sällan förekommande och om den kräver en viss volym, multidisciplinär kompetens eller stora investeringar eller medför höga kostnader. Beslutet får inte överklagas.

Enligt 2 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80) beslutar Socialstyrelsen vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård enligt 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas.

#### *Socialstyrelsens bedömning*

Av utredningen i ärendet framgår att sakkunniggruppen föreslår att Tarmrehabilitering för barn, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter.

Socialstyrelsen konstaterar att en majoritet av remissinstanserna har tillstyrkt sakkunniggruppens förslag. Vidare konstateras att sakkunniggruppen har beaktat behovet av att förtydliga definitionen.

Vidare konstaterar Socialstyrelsen att den särskilda beredningsgruppen tillstyrker sakkunniggruppens förslag.

Socialstyrelsen instämmer i sakkunniggruppens förslag att Tarmrehabilitering för barn, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter. Utredningen i ärendet visar enligt Socialstyrelsens bedömning att aktuell vård är vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens.

Socialstyrelsen instämmer även i sakkunniggruppens förslag att aktuell vård ska koncentreras till fyra enheter. Socialstyrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat den aktuella patientvolymen och behovet av att säkerställa att läkare och andra professioner ska kunna upprätthålla sin kompetens och tillhandahålla vård av god kvalitet. Socialstyrelsen har även beaktat beroendet till neonatalvård och barnkirurgi vilket idag bedrivs vid fyra enheter.

Socialstyrelsen finner att en koncentration av aktuell vård till fyra enheter ökar förutsättningarna för att upprätthålla kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås.

Mot bakgrund av ovanstående beslutar Socialstyrelsen att Tarmrehabilitering för barn, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter.

Detta beslut får inte överklagas.

Beslut i detta ärende har fattats av generaldirektören Olivia Wigzell. I den slutliga handläggningen har ställföreträdande avdelningschef Kristina Wikner och biträdande chefsjuristen Lars Hobert deltagit. Utredaren Erika Anthony-Oscarson har varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN

  
Olivia Wigzell

  
Erika Anthony Oscarson

