

Vård vid tarmsvikt hos vuxna

Sakkunniggruppens förslag på nationell
högspecialiserad vård
Remissversion

Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för *Tarmsvikt hos vuxna* vårdområdet och lämnar sitt förslag till nationell högspecialiserad vård. Sakkunniggruppens förslag remitteras öppet för synpunkter från alla intresserade. Genom att få in synpunkter på sakkunniggruppens förslag i processen, möjliggörs en bredare konsekvensanalys.

Inför Socialstyrelsens beslut om vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter vården ska bedrivas, kommer även en beredningsgrupp att lämna ett yttrande utifrån underlaget, inkomna synpunkter och konsekvensanalysen.

Socialstyrelsen leder arbetet med att koncentrera mer av den högspecialiserade vården på nationell nivå och ansvarar för arbetsprocessen för detta arbete. Socialstyrelsen vill tacka alla som har deltagit i arbetet med att ta fram detta underlag.

Thomas Lindén
Avdelningschef

Sakkunniggruppens uppdrag

Sakkunniggruppens huvuduppdrag är att beskriva den eller de delar i vårdkedjan som är aktuell för nationell högspecialiserad vård samt rekommendera hur många enheter denna vård bör bedrivas på. Sakkunniga ska ha ett nationellt perspektiv med patientens bästa som främsta målsättning.

Innehåll

Förord	1
Sakkunniggruppens uppdrag	3
Ordlista	5
Sammanvägd bedömning	6
Definition	7
Vårdområde	9
Särskilda villkor	14
Konsekvensanalys	16
Uppföljning och utvärdering	19
Referenser	21
Deltagare i sakkunniggrupp	22
Om nationell högspecialiserad vård	23

Ordlista

CVK	Central venkateter
ESPEN	European society for clinical nutrition and metabolism
HPN	Hemparenteral nutrition
HSL	Hälso- och sjukvårdslagen
IFALD	Intestinal failure associated liver disease
IRTA	Intestinal rehabilitation transplant association
MDK	Multidisciplinär konferens
NAG	Nationell arbetsgrupp
NHV	Nationell högspecialiserad vård
NHVe	Nationell högspecialiserad vård-enhet
NPO	Nationellt programområde
PN	Parenteral nutrition
PV	Parenteral vätskeersättning
SVP	Subkutan venport

Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet tarmsvikt hos vuxna att det som framgår under rubriken *Definition* ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid två enheter. Detta bedöms vara vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Vården är multidisciplinär då bland annat flera olika kompetenser behövs, såväl läkare (gastroenterologer, kolorektalkirurger, anestesioologer/kärlkirurger) som sjuksköterskor, stomiterapeuter, dietister och kuratorer.

Sakkunniggruppen anser att en koncentration av aktuell vård till två vårdenheter ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås. Internationell erfarenhet har också visat att samlade vårdinsatser med dedikerade enheter som samarbetar med patienternas ordinarie sjukvård minskar morbiditet och mortalitet i patientgruppen.

Två nationella högspecialiserade vårdenheter (NHVe) bedöms som adekvat för att uppnå önskade vårdvolymen vid varje enhet för att det multidisciplinära teamet ska kunna upprätthålla och utveckla kompetens. En vårdenhet bedöms bli för sårbar och fler enheter riskerar att utmynna i för litet patientunderlag vid varje enhet för att uppnå en önskad kvalitetshöjning inom området och ge goda förutsättningar för att bedriva en resurseffektiv verksamhet.

Konsekvenserna av att man koncentrerar denna vård är övervägande positiva. Den huvudsakliga vården ska fortsatt bedrivs regionalt och de nationella enheterna kommer att bidra med expertkunskap och generell kompetenshöjning för vårdområdet i hela landet.

Sakkunniggruppen bedömer att den basala akutsjukvården inom detta område inte kommer att påverkas eftersom de flesta patienter fortsatt kommer att vårdas regionalt. Belastningen på akutsjukvården vid nationella enheter kommer inte att förändras.

Sakkunniggruppen bedömer att omkringliggande områden inte kommer att påverkas i någon större utsträckning. De nationella enheterna riskerar dock att få viss överbelastning på vårdavdelning och intensivvård då man konkurrerar med övrig inneliggande vård.

Definition

Viss vård vid tarmsvikt hos vuxna ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Förslaget avser vård för patienter med tarmsvikt (>3mån) på grund av exempelvis kort tarm, motorikstörningar eller strålenterit där man trots optimerad farmakologisk och kirurgisk behandling behöver parenteral nutrition (PN) eller vätskebehandling (PV).

Kontakt tas med nationell enhet för:

1. Bedömning, eventuellt vidare utredning och viss uppföljning. Av den bedömning, uppföljning och monitorering som görs ska minst en göras av en nationell enhet.
2. Ställningstagande till avancerad behandling, såsom biologiska läkemedel, viss kirurgi och viss uppföljning av sådan behandling.

Antal vårdenheter

Två vårdenheter.

Avgränsningar

Sakkunniggruppen har i sin genomlysning gjort följande avgränsningar till området.

Följande områden, med koppling till definitionen, ingår ej i och ska ej koncentreras på nationell nivå:

1. Patienter med aktiv cancersjukdom med kort förväntad överlevnad.

Följande områden bör nivåstruktureras inom varje samverkansregion:

1. Sakkunniggruppen föreslår att vård vid tarmsvikt även nivåstruktureras regionalt till större enheter, med större patientvolym. Dessa enheter bör, enligt sakkunniggruppen, ha regelbunden kontakt och kunskapsutbyte med NHVe.
2. Alla patienter inom definitionen ska få en bedömning av en nationell enhet, men den huvudsakliga vården av patienter med tarmsvikt, som klarar sig med peroral nutritions- och vätskebehandling, bör nivåstruktureras regionalt då de är i behov av särskild dietistkompetens och monitorering.

Följande områden har genomlysts separat:

1. Tarmrehabilitering för barn
2. Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)
3. Viss vård vid avancerad Crohns sjukdom
4. Visceral transplantation
5. Avancerad bäckenkirurgi,

Följande områden har identifierats för eventuell framtida nationell nivåstrukturering:

1. Svåra motilitetsrubbnings hos vuxna – för bedömning på nationella enheter

Vårdområde

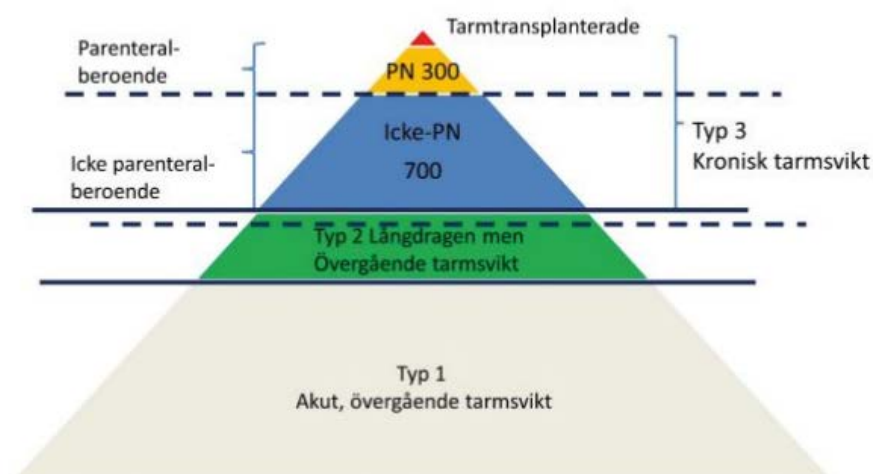
Nuläge

Förslaget avser patienter med kronisk tarmsvikt (> 3mån) på grund av exempelvis kort tarm, motorikstörning eller strålenterit där man trots optimerad farmakologisk och kirurgisk behandling behöver parenteral nutrition (PN) och/eller parenteral elektrolyt/vätsketillförsel (PV).

Tarmsvikt kan vara av varierande allvarlighetsgrad och graderas från typ 1 till typ 3. Typ 1 är övergående, typ 2 är mer långdragen men fortfarande reversibel, och typ 3 är kronisk. Sakkunniggruppen uppskattar att det i Sverige finns 1000 individer i alla åldrar med kronisk tarmsvikt där minst 300 behöver parenterala insatser. Övriga cirka 700 patienter med kronisk tarmsvikt klarar sig utan parenteralt stöd. Det finns också en stor grupp med övergående tarmsvikt pga. fistlar eller stora stomiflöden (typ 2).

De dominerande orsakerna bakom svår tarmsvikt är Mb Crohn (30-50% av fallen), kärllkatastrof (15-20%) och kirurgiska komplikationer (15-25%). Ett potentiellt ökande antal kommer från komplikationer till bariatrisk-/obesitas-kirurgi.

Med tiden kan patienterna utveckla svår leverpåverkan vid långvarigt behov av PN, samt andra livshotande komplikationer, bl.a. njursvikt. Dessa patienter kan vara i behov av och aktuella för både särskilt specialiserad bedömning och utredning samt avancerad behandling så som läkemedel eller visceral transplantation. Komplexiteten och vårdbehovet är stort hos denna patientgrupp.



Figur 1. Tarmsvikt kan enligt figuren ovan indelas i tre typer baserat på kliniken. Typ 1 - Akut självläkande tarmsvikt per/postop, gastroenterit (<3mån). Typ 2 - Övergående tarmsvikt, ex fistlar, kirurgiska komplikationer. Typ 3 - Kronisk tarmsvikt ex. kort tarm, motorikstörningar, strålningsterit. Källa: *Gastrokuriren 4, 2020*.

Behandling

Utöver PN kan patienter med tarmsvikt behöva kirurgisk behandling t.ex. intestinal rekonstruktion (tarmförlängande kirurgi) eller tarmtransplantation (tunntarm eller multivisceral). Det kan i vissa situationer även bli aktuellt med farmakologisk behandling. Idag är ett preparat (teduglutid) godkänt men inte subventionerat för behandling av tarmsvikt. På grund av den höga kostnaden för (för närvarande 2 miljoner kronor per år) är användningen i Sverige starkt begränsad och ojämnt fördelad.

Organisation

I nuläget kan den definierade patientgruppen återfinnas vid alla landets sjukhus. Antalet patienter är relativt litet vilket gör det svårt för alla regioner/samverkansregioner att upprätthålla adekvat kompetens inom området. Vårdgivare kan ha en enda patient med tarmsvikt på sin mottagning samtidigt som patienten kräver omfattande, hög och multidisciplinär kompetens. Vissa enheter har gjort en ansats att samla och strukturera handläggandet av patientgruppen. Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg har den största volymen patienter (ca 60 patienter med PV/PN). Idag ser förutsättningarna för att erbjuda högspecialiserad vård olika ut i landet och sakkunniggruppen bedömer att det finns en viss risk för ojämn vård gällande denna mycket komplexa patientgrupp.

Vårdvolym

Vårdvolymen för det definierade vårdområdet uppskattas till ca 300 patienter med tarmsvikt typ 3 i Sverige, med ungefär 50-100 nya fall (inkl. typ 2) varje år. Osäkerheten i siffrorna är dock stor. Det finns t.ex. en risk för ett ökande antal patienter som genomgått bariatrisk-/obesitaskirurgi där tarmsvikt kan förekomma som komplikation.

Sakkunniggruppen bedömer att ungefär hälften av den definierade patientgruppen kan vara i behov av ställningstagande till avancerad behandling. Ett begränsat antal kan dessutom vara i behov av bedömning, utredning eller behandling inom slutenvård.

Forskning

Idag bedrivs patientnära/klinisk forskning inom vårdområdet. Det förekommer forskningssamarbeten inom landet och internationellt, främst inom Europa. Idag finns inget nationellt kvalitetsregister. En koncentration skulle öka förutsättningarna att utveckla uppföljningssystem/register för vårdområdet. En koncentration skulle troligen öka möjligheterna till forskning.

Internationell utblick

Riktlinjer från European society for clinical nutrition and metabolism (ESPEN) och Intestinal rehabilitation transplant association (IRTA) rekommenderar remiss till högspecialiserade center om PN förväntas täcka >50% av kaloribehovet efter tre månader. Danmark har exempelvis fem enheter för en bredare patientkategori (ca 300 patienter/år, inkl. onkologiska patienter)

och tillhandahåller/belägger ca 15 vårdplatser med vårdtider på i snitt tre veckor.

I England är vården av patienter med tarmsvikt högspecialiserad på två nivåer, integrerade tarmsviktscentra och hemparenteral nutrition- (HPN) centra. Tills nyligen har det endast funnits två integrerade tarmsviktscentra, men de kommer att bli åtta. Det finns omkring 20 HPN centra med 20-60 HPN patienter vid varje. De två integrerade tarmsviktscentra har 200-250 HPN patienter. England har 56 miljoner invånare på en fjärdedel av Sveriges yta och det finns omkring 50 HPN patienter/miljon invånare. Antalet patienter bedöms öka över tid. Integrerade tarmsviktscentra består av multidisciplinära team som behandlar kritiskt sjuka medicinska och kirurgiska patienter med tarmsvikt typ 2 och 3. En del av patienterna har mycket komplicerade tillstånd så som intraabdominal sepsis, fistlar med eller utan öppen buk och kan vara i behov av någon form av intestinal rekonstruktion. Integrerade tarmsviktscentra tillhandahåller råd och stöd till HPN centra men utgör samtidigt ett eget HPN centra. De har i uppdrag att arbeta för jämlik tarmsviktsvård i England. HPN centra består också av multidisciplinära team men behandlar bara patienter med tarmsvikt typ 3. De hanterar komplikationer så som sepsis, dehydrering, höga stomiflöden, kateterrelaterade komplikationer och kärlaccessproblem. Båda typer av centra utbildar patienter i att själva sköta sin PN.

Utifrån den internationella utblicken, bedömer sakkunniggruppen att de svenska volymerna kan vara underskattade. Definitionerna av patientgruppen kan dock variera vilket försvårar jämförelser mellan olika länder.

Framåtblick

Varför nationell högspecialiserad vård?

Vid tarmsvikt har både vårdgivare och patienter mycket att vinna på samordning. Sakkunniggruppen anser att en koncentration ökar förutsättningarna för upprätthållande och utveckling av kompetens hos personal och verksamheten i stort. Internationell erfarenhet talar för att samlade vårdinsatser med dedikerade kompetenscentrum som samarbetar med patienters ordinarie sjukvårdande instanser minskar morbiditet och mortalitet i denna patientgrupp. Med inrättandet av NHVe skulle förutsättningarna till mer jämlik och personcentrerad vård öka vilket också skulle innebära bättre förutsättningar för att avancerad behandling och nya behandlingsmetoder erbjuds till patienter som har störst nytta av sådan. Bedömning vid NHVe kan behövas vid exempelvis komplicerade och/eller sällsynta tillstånd (t.ex. vid mycket kort tunntarm och bevarad kolon) eller intraabdominal sepsis, fistlar med eller utan öppen buk, och behov av intestinal rekonstruktion eller transplantation. Högspecialiserade åtgärder kan också behövas vid komplikationer så som allvarlig sepsis och dehydrering, höga stomiflöden, kateterrelaterade komplikationer och brist på kärlaccess.

En NHVe ska även kunna erbjuda optimering av existerande behandling vid exempelvis komplikationer till PN, t.ex. vid svår leverpåverkan (IFALD). Nationella enheter förväntas ha en högre kompetens i hela det multidisciplinära teamet kring patientgruppen och kan därmed bidra till en ökad kunskap regionalt genom samverkan och utbildning. NHVe kan även bidra med ökad kunskap till patienter genom olika utbildningsinsatser som t.ex. skriftlig patientinformation.

Sakkunniggruppen föreslår att alla patienter inom definitionen ska erbjudas en bedömning på en nationell enhet någon gång under sitt vårdförlopp, samt vid komplexa fall, t.ex. där avancerad behandling som biologiska läkemedel eller tarmtransplantation kan komma ifråga.

Basen för vården av personer med tarmsvikt bör dock vara lokaliserad regionalt men också där krävs en nivåstrukturerad. Sverige är ett avlångt land och det måste finnas lokal/regional kompetens att tillgå vardagar i hela landet. Akuta komplikationer (sepsis, dehydrering, höga stomiflöden, kateterrelaterade komplikationer och kärlaccessproblem m.m.) skall initialt i de flesta fall kunna hanteras lokalt. För patienternas tillit och trygghet behövs en tillgänglig och nära regional vård. Det regionala multidisciplinära teamet med en patientansvarig läkare ska stå för den kontinuerliga behandlingen och uppföljningen av patienterna. Sakkunniggruppens förslag stämmer väl överens med hur tarmsviktsvården är organiserad i Danmark och England.

Resonemang kring antal enheter

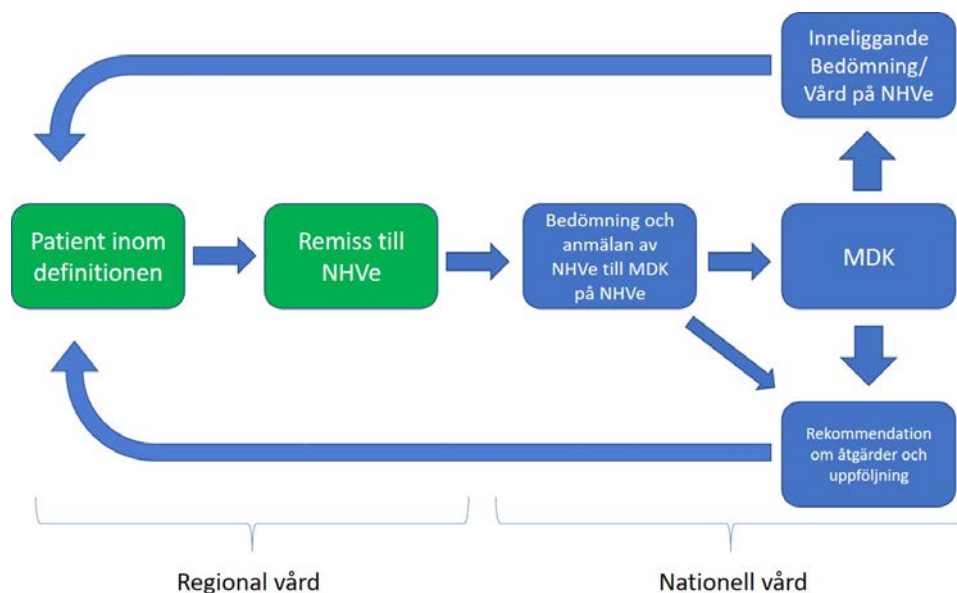
Sakkunniggruppen har i sin genomlysning resonerat kring antalet enheter från att enheter ska finnas i merparten av storregionerna (regional nivåstrukturerad, dvs. fler än fem enheter) till att föreslå två enheter. Det pågår även arbete inom regionernas system för kunskapsstyrning för att förbättra vården

för personer med tarmsvikt. Regionerna skulle potentiellt kunna komma överens om en struktur med centralisering inom varje samverkansregion. Nackdelen skulle dock vara att volymerna vid respektive centra inte blir tillräckliga för kunskapsutveckling eller forskning inom området. Fördelen med att införa NHV är att det blir en tydlig struktur och ett tydligt uppdrag till någon/några enhet(er) dit alla patienter ska remitteras för minst en bedömning och ställningstagande till eventuell avancerad behandling. Det skulle också bli en förutsägbar resursfördelning vid de nationella enheterna för denna patientgrupp. Om tre enheter föreslås kan det till viss del motiveras utifrån både volymer och varje enhets förmåga att upprätthålla det multidisciplinära teamets utveckling av adekvat kunskap och erfarenhet. Det finns dock tveksamheter kring att vårdvolymerna skulle bli tillräckliga för tre enheter, baserat på den patientkategori och definition av uppdraget som ringats in.

Sakkunniggruppen anser att ju flera patienter varje enhet behandlar desto mer erfarenhet får de, och enheterna får chansen att utvecklas, vilket i förlängningen leder till bättre vård för patienterna. Men att bara inrätta en enhet kan bli för sårbart och flera sakkunniga lyfter fördelarna med att ha en dialogpartner vid de svåra bedömningarna. Två enheter ger möjlighet att vid tillståndsfördelning beakta geografien.

Förslag till vårdkedja/flöde

Sakkunniggruppen föreslår följande patientflöden mellan regional vård och NHVe.



Figur 2. Förslag till patientflöde. Patient inom definitionen remitteras till NHVe som bedömer remissen och eventuellt begär komplettering. Därefter kan NHVe besvara remissen, anmäla till MDK eller kalla patienten för bedömning på NHVe.

Särskilda villkor

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till särskilda villkor. Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilka särskilda villkor som ska gälla för tillstånden. De generella villkoren regleras i Socialstyrelsens [föreskrifter](#) (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård. Sakkunniggruppen ansvarar för att ta fram förslag till särskilda villkor för respektive område. Förslagen ska återspegla definitionen och i viss mån vara vägledande vid tilldelning av tillstånd. De föreslagna särskilda villkoren för aktuellt tillstånd kan komma att justeras av nämnden när beslut om tillstånd fattas.

De villkor som anges under respektive rubrik ska vara unika saker som det definierade området kräver. Vård som kan ges på alla sjukhus i Sverige behöver inte framgå som ett särskilt villkor.

Kritisk personalkompetens

Här ska det framgå vilken typ av personal som är specifik för detta område.

- Gastroenterolog
- Dietist
- Kontaktsjuksköterska
- Stomiterapeut
- Kurator
- Anestesiolog/kärlkirurg med inriktning på kärlaccess
- Kolorektalkirurg

Kritisk utrustning, lokaler

Här ska det framgå om det är någon typ av utrustning som inte tillhör standardutbudet på ett sjukhus som behövs för att diagnosticera och/eller vårda patienter inom definitionen. Endast om utrustningen/lokalen är ovanlig eller starkt kopplad till definitionen ska den anges.

- Möjlighet till slutenvård, minst fem vårdplatser per NHVe
- Lokalerna ska möjliggöra mottagningsbesök med flera professioner närvarande
- Lokalerna ska möjliggöra patientutbildning i parenteral egenvård

Andra kompetenser och förutsättningar för att vården inom det definierade området ska kunna bedrivas

Här beskrivs behov av andra medicinska områden eller vårdåtgärder som inte är definierade som NHV, men som måste finnas för att vård inom definitionen ska kunna bedrivas. Det kan exempelvis gälla tillgång till akuta konsultationer inom något område, någon särskild behandling som behöver finnas eller tillgång till annan resurs (lekterapi etc.). Dessa behöver ej finnas att tillgå fysiskt på samma sjukhus som NHVe, men en ansökande enhet behöver kunna visa hur de ska säkra att dessa områden finns tillgängliga för en överskådlig tid.

- Smärtteam
- Interventionell radiologi
- Infektionskonsult
- Kompetens att lägga central venkateter (CVK)/subkutan venport (SVP), accesskonsult på patienter som är svåra att finna access på
- Klinisk fysiologi (njurfunktionsprov)
- Motilitetslaboratorium

Övrigt

- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter samt följa upp patientrapporterade mått
- NHVe ska ansvara för en digital plattform för MDK och utbildning
- NHVe ska ta fram gemensamma standardiserade frågeformulär för uppföljning
- NHVe ska verka för/underlätta strukturerad uppföljning av patientgruppen
- NHVe ska verka för ST-utbildning inom klinisk nutrition och tarmsvikt
- NHVe ska erbjuda auskultation för särskilt intresserade specialister

Konsekvensanalys

Nedan följer sakkunniggruppens konsekvensanalys av sitt förslag till att koncentrera definierad vård.

Socialstyrelsens beslut föregås av en bred remiss och beredning för att säkerställa att koncentration av den föreslagna vården inte ska ge stora negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet. Beredningsgruppen (B1) utgår från sakkunniggruppernas underlag och remissvaren för att göra en övergripande analys av systemeffekterna, framförallt förmågan att bedriva akut sjukvård.

Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen också att inhämta ett yttrande från en av regionerna utsedd beredningsgrupp (B2). Beredningsgruppen ska tillsammans representera följande perspektiv: länssjukvård, akut vård, universitetssjukhusvård och medicinsk fakultet. Systemkonsekvenser t.ex. påverkan på akutsjukvården, patienttransporter samt utbildning och forskning får beaktas vid en fördelning av tillståndet/tillstånden om det är för att säkerställa patientens bästa.

(* obligatoriska)

Patientperspektiv (vårdkvalitet, tillgänglighet, närhet etc.)*

Alla personer inom definitionen bör erbjudas bedömda på nationellt högspecialiserat center. De flesta bedömningar kommer ske vid MDK och medför inte att patienten nödvändigtvis behöver infinna sig fysiskt till ett NHVe. NHV kommer förhoppningsvis bidra till att patienter med tarmsvikt erbjuds bättre och mer jämlik vård över landet genom kunskapsöverföring så att den regionala och lokala kompetensen hos vårdgivare höjs. Förslaget innebär sammantaget en generell kvalitetshöjning på den specifika vården.

Påverkan på utbildning, kunskaps- och kompetensöverföring

Med detta förslag kommer regional vård fortgå men med en förväntad kompetenshöjning med regelbunden MDK, kontakt och kunskapsutbyte med NHVe. Förhoppningsvis kommer detta leda till en generell kompetenshöjning och mer jämlik och personcentrerad vård.

Påverkan på forskning (t.ex. forskarutbildning, forskningsmeriterade medarbetare, kliniska prövningar)?

NHV kommer att bidra till att forskning på patienter med tarmsvikt underlättas. Idag finns det inget register för patienter med tarmsvikt och uppskattningar om prevalensen varierar, inte minst ur ett europeiskt perspektiv. NHV innebär att man på ett fåtal centra får kännedom om alla patienter inom definitionen och kan på så vis och lättare bedriva forskning både i form av kliniska studier men också kliniska läkemedelsprövningar på denna patientgrupp. Forskare intresserade av patienter med tarmsvikt kan söka sig till NHVe.

Påverkan på närliggande områden*

Det handlar om små vårdvolymmer och få patienter där den mesta av vården måste ske lokalt, undanträngningseffekterna torde vara små. Regional nivåstrukturering kan påverka enskilda sjukhus mer eller mindre, men inte så stor påverkan av nationell nivåstrukturering.

Eventuella konsekvenser för akutsjukvård för detta området i stort*

Lokala vårdgivare måste ha förståelse och kunskap kring akuta komplikationer såsom infektioner hos patienter med tarmsvikt. Det liknar den vård som till exempel ges till patienter som är kolektomerade och har stomi eller har svår gastroenterit eller ileus. Således torde påverkan på mindre enheter vara minimal.

Påverkan på vårdkedjan

Patienten ska vända sig till sin lokala vårdgivare och inte vända sig direkt till NHVe. Lokalt engagerade vårdgivare kommer fortsatt behövas för att tillgodose de dagliga behoven såsom recept, tillhandahållande av näringsdrycker och upprätthållandet av fungerande kärlaccesser. Vidare måste det finnas lokal kunskap och vätske- och näringsbehov vid infektion eller accessproblem. Därför är kommunikationen och kunskapsöverföringen mellan NHVe och lokala enheter av stor vikt. Idag handläggs dessa patienter i stor utsträckning på sitt lokala sjukhus och det finns ingen regional centralisering eller lokal kunskapsorganisation. Genom att skapa NHVe kan problemet belysas tydligare och stimulera till bland annat regional nivåstrukturering.

Verksamhetsperspektiv (konsekvenser av utökad/minskad verksamhet på vårdkvalitet, resursförbrukning, kostnader, kompetensförsörjning etc.)

NHV blir ett komplement till den befintliga vårdstrukturen där patienter inom definitionen får en högspecialiserad bedömning vid minst ett tillfälle

och de svårast sjuka kan få återkommande bedömningar. Till vardags sköts denna patientgrupp på det lokala sjukhuset. Skapandet av NHV förväntas inte leda till någon större skillnad i resursförbrukning eller kostnadsökning utan kan t.o.m. på sikt minska kostnaderna för patientgruppen tack vare ett bättre omhändertagande med t.ex. färre akuta vårdkontakter, komplikationer och inläggningar.

Det kan bli en viss kostnadsökning för remitterande enheter. Detta bör dock vara begränsat då många bedömningar kan utföras digitalt via MDK.

Eventuella konsekvenser för sjuktransporter*

Det handlar bara om planerade sjuktransporter till NHVe där de flesta patienterna som ska till NHVe behöver någon typ av sjuktransport. Det kommer dock vara en mycket begränsad andel av patienterna som behöver infinna sig fysiskt.

Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidsplanering

Sannolikt är denna patientgrupp underbehandlad och uppföljningen suboptimal. Vidare har rekryteringsbasen delvis förändrats med införandet av bariatrisk/obesitaskirurgi i stor skala. Dessutom kommer sannolikt bättre prognos pga. bättre omhändertagande och behandlingsmöjligheter leda till att fler blir föremål för omfattande resektionskirurgi. Detta gäller t ex patienter med utbredd intra abdominell tumörutbredning eller med omfattande tarmischemi där man idag kanske avstår från potentiellt kurativ kirurgisk behandling på grund av risken för tarmsvikt. Bättre prognos innebär längre överlevnad vilket ökar prevalensen och därmed antalet patienter även med oförändrad incidens. Om en fungerande struktur byggs upp kommer sannolikt efterfrågan att öka. Det är emellertid osannolikt att det i Sverige behövs fler än två centra.

Övriga kommentarer

Regionernas struktur för kunskapsstyrning planerar för att starta upp en nationell arbetsgrupp (NAG) som har som mål att skapa jämlik vård för patienter med tarmsvikt med tillgång till bästa praxis och ta fram ett vårdprogram för patientgruppen, samt ta fram en plan för nationell implementering och uppföljning. Förhoppningsvis leder NHV-strukturen till bättre följsamhet till nationellt vårdprogram. Detta arbete skulle också kunna förtydliga hur den regionala vårdstrukturen bör se ut.

Skriftlig patientinformation kan också spridas bättre om kännedom kring detta hälsotillstånd ökar.

Uppföljning och utvärdering

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till uppföljningsmått för årlig rapportering av den definierade vården. Uppföljningsmåttan genomarbetas och fastställs av Socialstyrelsen i dialog med framtida tillståndsinnehavare.

Tillståndsinnehavarna av nationell högspecialiserad vård ansvarar för inlämning av årsrapporter till Socialstyrelsen samt uppföljning av sina verksamheter (egenkontroller). Socialstyrelsen ansvarar för fördjupad utvärdering av tillstånden för nationell högspecialiserad vård.

Uppföljningsmått	Beskrivning
Bakgrundsmått – Antal patienter*	Antal patienter/bedömningar/remisser till NHVe Ev även uppdelat på diagnos eller behandling om det finns behov
Bakgrundsmått – Antal ställningstagande till avancerad behandling	Antal ställningstagande till avancerad behandling vid NHVe Ev även uppdelat på diagnos eller behandling om det finns behov
Bakgrundsmått – Antal uppföljningar	Antal uppföljningar av bedömda patienter Totalt och efter behandling
Bakgrundsmått - Vårdtid	Vårdtid (i dygn) inneliggande patienter Datum för utskrivning minus datum för inskrivning
Tillgänglighetsmått – tid till bedömning	Tid (i dagar) från remiss till bedömning av remiss Datum för bedömning minus datum för remiss
Tillgänglighetsmått – tid till MDK	Tid (i dagar) från bedömning av remiss till MDK Datum för behandling/åtgärd minus datum för remiss (alt bedömning) Alternativt: Andel patienter (i procent) som behandlats inom vårdgarantin (rekommenderad tid)
Tillgänglighetsmått – tid till Besök	Tid från MDK till eventuellt fysiskt besök

Medicinska resultat	Överlevnad 1 och 5 år, på NHV-bedömda patienter
Medicinska resultat	Komplikation: Kärlaccess på inläggande patienter vid NHVe Risk för infektion hos andel patienter som genomgått patientutbildning vid NHV Andel av alla bedömda NHV-pts med njursvikt grad 3
*För patienter inom NHV följs demografisk data upp: <ul style="list-style-type: none">• Ålder (om relevant)• Kön• Patientens hemregion (folkbokföringsadress)	

Referenser

Detta underlag är ett förslag på vilken vård som bör koncentreras till nationella enheter. Referenser som beskriver fördelar eller nackdelar med att koncentrera viss vård är relevanta att hänvisa till i underlaget. Referenser till forskningsstudier som beskriver patientgrupper, vårdformer, behandlingsmetoder och liknande är ej relevanta för frågeställningen. Däremot kan det vid behov vara lämpligt att hänvisa till eventuella nationella riktlinjer eller vårdprogram, i stället för att i detalj beskriva dessa i underlaget.

Sakkunniggruppen har inte genomfört någon systematisk litteratursökning som undersöker frågeställningen om koncentration av viss vård inom området "Tarmsvikt hos vuxna". Deras bedömning utgår från internationell utblick, klinisk erfarenhet och kunskap om den svenska sjukvårdens struktur inom området.

Deltagare i sakkunniggrupp

Samverkansregion Stockholm: Jan Björk, specialist inom gastroenterologi
Samverkansregion Linköping: Rikard Svernlöv specialist inom gastroenterologi
Samverkansregion Umeå: Mårten Werner, specialist inom internmedicin/gastro- och hepatolog
Samverkansregion Lund/Malmö: Jan Lillienau, specialist inom gastroenterologi
Samverkansregion Göteborg: Lars Ellegård, specialist inom klinisk nutrition, Gustaf Herlenius, specialist inom kirurgi (transplantation)
Samverkansregion Uppsala/Örebro: Anna Wickbom, specialist inom gastroenterologi

Henrik Almlöf, Mag- och tarmföreningen för Stockholms län inom Mag- och tarmförbundet har fortlöpande under arbetets gång tagit del av sakkunniggruppens underlag, gett inspel och deltagit vid ett visst antal möten.

Om nationell högspecialiserad vård

Den 1 juli 2018 genomfördes ändringar i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, som innebär en ny beslutsprocess för den nationella högspecialiserade vården. I 2 kap. 7 § HSL definieras nationell högspecialiserad vård som offentligt finansierad hälso- och sjukvård som behöver koncentreras till en eller flera enheter men inte till varje sjukvårdsregion för att kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen ska kunna upprätthållas och ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser ska kunna uppnås.

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 (se 7 kap. 5 § HSL).

Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

För vården innebär denna nivåstrukturering en möjlighet att profilera sig inom olika områden och bygga upp olika specialistcentra. Ett större patientunderlag för en högspecialiserad verksamhet skapar nödvändiga förutsättningar för att bedriva hög-kvalitativ forskning, utbildning och rekrytera spetskompetens.

Socialstyrelsen samarbetar med regionernas system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård och engagerar profession och patientrepresentanter i arbetet med att definiera vilken vård som ska anses vara av nationell karaktär.

Hänsyn ska tas till hela vårdkedjan. Riktlinjer, vårdprogram, vårdresultat och register-data ska beaktas i definition av vårdområden och framtagande av kunskapsunderlag för nationell högspecialiserad vård.

Arbetsprocessen för att nivåstrukturera vården på nationell nivå består av åtta steg:



Representanterna i nationella programområdet (NPO) förväntas ha särskilt god kunskap inom sitt vårdområde för att kunna ge underlag till steg 1 i arbetsprocessen. NPO ansvarar för uppgiften att ta fram förslag på vårdområden som ska genomlysas samt att ge förslag på personer till de sakkunniggrupper som i steg 2 tar fram underlag inför beslut om nationell högspecialiserad vård.

NPO ska inhämta kunskapsläget nationellt och internationellt och därefter föreslå områden som skulle kunna utgöra nationell högspecialiserad vård. För att stödja arbetet med att ta fram förslag på områden (t.ex. en diagnostisk metod, ett kirurgiskt ingrepp, en avancerad medicinsk behandling, en rehabiliterande insats) vid ett visst hälso- eller sjukdomstillstånd har Socialstyrelsen tagit fram kriterier som arbetet ska utgå ifrån.

Sakkunniggruppens huvuduppdrag är att beskriva den del i vårdkedjan som är aktuell för nationell högspecialiserad vård samt rekommendera hur många enheter denna vård bör bedrivas på. Sakkunniga ska ha ett nationellt perspektiv med patientens bästa som främsta målsättning.

Sakkunniggruppernas underlag skickas ut på en bred remiss. Socialstyrelsen sammanställer inkomna synpunkter och därefter kan sakkunniggruppen komplettera sitt underlag eller göra eventuella förtydliganden.

Sakkunniggruppens underlag och remissvar lämnas över till en beredningsgrupp vars uppdrag är att säkerställa att koncentration av den föreslagna vården inte ska ge stora negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet.

Efter beredning beslutar Socialstyrelsen vilken vård som ska nivåstruktureras samt antalet enheter i landet som får bedriva den tillståndspliktiga vården.

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilken/vilka region/regioner som ska få bedriva definierad vård på nationell nivå. Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen också att inhämta ett yttrande från en av regionerna utsedd beredningsgrupp.