

Avancerad Crohns sjukdom

Sakkunniggruppens förslag på nationell
högspecialiserad vård
Remissversion

Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för *Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom* vårdområdet Avancerad Crohns sjukdom 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 | 2 |
| Sakkunniggruppens uppdrag | 3 |
| Ordlista | 5 |
| Sammanvägd bedömning..... | 6 |
| Definition..... | 7 |
| Vårdområde | 9 |
| Särskilda villkor | 12 |
| Konsekvensanalys | 14 |
| Uppföljning och utvärdering | 17 |
| Referenser | 19 |
| Deltagare i sakkunniggrupp..... | 20 |
| Om nationell högspecialiserad vård | 21 |

Ordlista

| | |
|-------------------------|--|
| Anorektal fistelsjukdom | En förbindelse (gång) av onaturlig och sjuklig art från anus eller ändtarm, vanligen mynnandes i huden |
| CD | Crohns sjukdom, en typ av inflammatorisk tarm-sjukdom |
| Enterokutan fistel | En förbindelse (gång) av onaturlig och sjuklig art mellan tunntarmen (entero) och huden (kutan), uppstånden pga skada eller sjukdom i tarmen |
| ECCO | European Crohn's and Colitis Organisation, Europeisk organisation inriktad på behandling av inflammatorisk tarmsjukdom |
| ECCO guidelines | Europeiska riktlinjer |
| ESCP | European Society of ColoProctology, Europeisk organisation bestående av kolorektal-kirurger |
| Gastroenterologi | Läran om matsmältningsorganen |
| IBD | Inflammatorisk tarmsjukdom (engelska: Inflammatory Bowel Disease) |
| Ileocekal CD | Vanlig lokal för Crohns sjukdom i övergången mellan tunntarm och tjocktarm |
| Kolektomi | Bortopererande av tjocktarm |
| Kolorektal | Kolon står för tjocktarm och rektum för ändtarm |
| Proktektomi | Bortopererande av ändtarm |
| Proktokolektomi | Bortopererande av tjock- och ändtarm |
| NHV | Nationell högspecialiserad vård |
| NHVe | Nationell högspecialiserad enhet |
| Resektion | Kirurgiskt ingrepp där man opererar bort delar av eller hela organ |

Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet att viss vård vid Avancerad Crohns sjukdom (CD) ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter.

Detta bedöms vara vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. För den nationella enheten är patientgruppen resurskrävande. Vården är multidisciplinär då bland annat kolorektalkirurg, gastroenterolog, radiolog och stomi-terapeut behövs.

Sakkunniggruppen 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.

Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva. Sakkunniggruppen bedömer att akutsjukvården inom detta område är hanterbar inom regionerna med stöd från NHVe.

Kan finnas en risk att utarma kompetens regionalt om alltför mycket CD-kirurgi koncentreras. Med föreslagen avgränsning är bedömningen att det blir en bra balans och risken låg. På nationella enheter kan det bli en undanträngning av övrig kirurgi till exempel cancerkirurgi.

Definition

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till definition av nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter den ska bedrivas.

Viss vård vid avancerad Crohns sjukdom, oavsett patientens ålder, ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Ställningstagande till vidare utredning och behandling av avancerad sjukdom där kirurgi kan vara aktuellt; exempelvis vid komplicerade enterokutana eller intraabdominella fistlar, proktectomi vid komplex anorektal fistelsituation och reresektioner efter multipla ingrepp och kort tarm. Den nationella enheten ska ansvara för utförande av komplex kirurgi där det bedöms vara relevant.

Med avancerad Crohns sjukdom avses exempelvis men inte uteslutande utbredd sjukdom och/eller penetrerande sjukdom med bukkomplikationer (t.ex. komplicerade enterokutana fistlar och svåra bukinfektioner, flera reoperationer, kort tarm och avancerad anorektal fistelsjukdom) samt komplicerad nutritionsproblematik, där risk finns för uttalad morbiditet och mortalitet.

Antal enheter

Fyra enheter

Avgränsningar

Sakkunniggruppen har i sin genomlysning gjort följande avgränsningar till området.

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

1. Primär kirurgi vid Crohns sjukdom (CD) t ex isolerad ileocekal CD eller mindre kolonresektioner. Om kompetens för laparoskopisk kirurgi saknas bör om möjligt patienten remitteras till ett center som tillhandahåller detta, såväl elektivt som på jourtid.
2. Primär akut handläggning av CD

Följande områden bör nivåstruktureras inom varje samverkansregion:

1. Reresektioner vid CD
2. CD med enklare abdominella komplikationer
3. Kolektomi vid CD
4. Perianala fistlar vid CD
5. Även annan komplex kirurgi kan efter ställningstagande och dialog med NHVe utföras samverkansregionalt

Följande områden har genomlysts separat:

1. Tarmrehabilitering för barn
2. Vård vid tarmsvikt hos vuxna
3. Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom
4. Visceral transplantation
5. Avancerad bäckenkirurgi

Vårdområde

Nuläge

Vård och behandling

Dagens vård av CD-patienter i Sverige håller hög kvalitet och de allra flesta patienterna har god livskvalitet under större delen av sitt liv. Det finns dock en liten undergrupp som har avancerad sjukdom med behov av kirurgi, i flera fall återkommande operationer, och som riskerar hög morbiditet och till och med mortalitet på grund av CD.

Modern behandling av CD, med ett multidisciplinärt och tvärprofessionellt omhändertagande, har gjort att morbiditet och mortalitet minskat under de senaste decennierna. Samtidigt har vården av patienter med CD blivit mer komplex för både medicinska och kirurgiska discipliner. CD resulterar ofta i livslång medicinering och fortfarande genomgår en hög andel av patienterna en eller flera kirurgiska ingrepp under sin livstid.

CD är en kronisk sjukdom och kan inte botas med ett operativt ingrepp, men komplikationer till sjukdomen kan behandlas. Kirurgen är därför en del av viktig del vårdkedjan. Patienterna återremitteras till gastroenterologer för medicinsk underhållsbehandling för att förhindra återfall och nya komplikationer. CD-patienter har inte sällan samsjuklighet med undernäring, ledproblem och psykisk ohälsa.

Vård av avancerad CD, med utbredd eller komplicerad sjukdom, kräver en klinisk verksamhet där åtgärder samordnas. Kunskap från flera specialiteter används gemensamt för att göra patienterna välinformerade om förväntade effekter av olika behandlingsalternativ. Noggranna behandlingsplaner kring diagnostik och utredning samt timing och val av kirurgiska åtgärder krävs för att nå goda behandlingsresultat och minimera biverkningar. Det finns ofta flera alternativ och vägval när det ska fattas beslut om operation för avancerad CD. Inför, men även under och efter, komplex kirurgi är det viktigt att optimera patienterna medicinskt, nutritionsmässigt, psykiskt och socialt för att uppnå bästa möjliga resultat.

Åtgärderna inom definierat vårdområde är avancerade eftersom patientkategorin så väl som sjukdomsproblematiken är komplex vilket ofta orsakar tekniskt svåra och långa operationer. Den postoperativa vårdtiden kan också bli relativt lång. Det krävs en multidisciplinär handläggning av dessa patienter med flera specialiteter involverade. Stor erfarenhet och kunnande krävs av involverad vårdpersonal för att på ett optimal och individanpassat sätt kunna bedöma, utföra kirurgi samt sköta eftervården av dessa komplexa patienter. Det är en svårighet att göra rätt ingrepp vid rätt tidpunkt och med rätt förberedelser.

Organisation

Idag finns ingen tydliggjord centralisering eller remissgång för denna svårt sjuka och komplexa patientgrupp. I dagsläget är det okänt hur många vårdgivare som utför definierad vård, troligen sker såväl bedömningar som kirurgi vid de flesta länssjukhusen.

Vårdvolymer

Vårdvolymen för det definierade vårdområdet uppskattas av sakkunniggruppen till cirka 200 bedömningar per år i hela landet varav cirka 40-60 patienter som behöver denna kirurgi. Eftersom kirurgin dessutom kan behöva upprepas på samma individ så handlar det om totalt cirka 60-80 operationer årligen. Vårdtiden efter kirurgi kan vara lång, upp till cirka 30 dagar.

Forskning

Forskning utgående från Sverige har varit viktig för den kirurgiska utvecklingen vid svår CD. Det har främst bestått av epidemiologisk forskning samt kliniska studier med resultatuppföljning efter olika kirurgiska tekniker för de operativa ingreppen.

Numera krävs dock större randomiserade studier. Det svenska kvalitetsregistret för IBD (SwibReg) fungerar väl för att följa sjukdomsaktivitet och medicinsk behandling medan den kirurgiska delen behöver utvecklas och täckningsgraden skulle kunna vara bättre i vissa regioner. Antalet operationer i respektive region är för liten för att man effektivt ska kunna driva prospektiva och/eller randomiserade studier inom kirurgin vid CD.

Den kirurgiska utvecklingen inom vårdområdet bedrivs till stora delar vid högvolymscentra i t.ex. Storbritannien, Nederländerna och Belgien samt till viss del i USA och Kanada.

En koncentration av verksamheten till fyra samverkande NHVe skulle öka förutsättningarna att utveckla forskningen inom vårdområdet, såväl medicinsk/kirurgisk forskning som omvårdnadsforskning. Detta skulle ge Sverige bättre möjligheter att bidra till utvecklingen inom CD-kirurgin och därmed också ge förutsättningar för en högre vårdkvalitet för patienterna.

Internationell utblick

Den europeiska professionsorganisationen, European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO), framhåller i sina riktlinjer för kirurgi vid CD att nya läkemedel och kirurgisk utveckling har gjort vården vid avancerad CD allt mer komplex. I Storbritannien, Holland och Belgien har högvolymsenheter byggts upp på de större universitetssjukhusen, men ytterligare beskrivning kring organisationen är svårt att få fram.

I Danmark utförs primär resektion vid CD på sjukvårdsregional nivå, medan reoperationer endast utförs vid två nationella enheter. Finland har koncentrerat denna vård till enheter vid de fem universitetssjukhusen. I Norge bedrivs CD-vården på regional nivå.

Framåtblick

Varför nationell högspecialiserad vård?

Idag remitteras patienterna situationsbundet och efter behov och genom informella nätverk mellan kolorektalkirurger respektive medicinska gastroenterologer. Även om sakkunniggruppen bedömer att detta fungerar relativt väl, kan sannolikt ett standardiserat remissförfarande förbättra möjligheterna till jämlik vård, resursutnyttjande, kunskapsöverföring och samverkan mellan regioner. Sakkunniggruppen ser en risk med att det blir upp till enskilda vårdgivare hur bra vården blir i det enskilda fallet. Sakkunniggruppens förslag innebär att alla patienter diskuteras vid multidisciplinär konferens och att planerad kirurgi utförs på NHVe om så bedöms lämpligt.

Definierad vård är mycket komplex och risken för komplikationer efter kirurgi är stor. Med utökad exponering för dessa fall i en multidisciplinär omgivning ökar chanserna för ett optimalt omhändertagande. Med en centralisering av patienterna, och därmed resurserna, kan man också bygga upp multiprofessionella team inriktade på att behandla, vårda och lösa problem för individer med svår CD. Med centralisering bygger man också team med stor erfarenhet och kompetens som borgar för att det upprätthålls och att återväxten tryggas med en säkrad kunskapsöverföring från äldre till yngre kollegor.

Resonemang kring antal enheter

För att kunna erbjuda patienter med avancerad CD modern kirurgisk behandling krävs tillräckliga volymer för att upprätthålla en hög kompetens i hela det kirurgiska teamet. Utöver detta är det helt nödvändigt med ett omgivande tvärvetenskapligt och tvärprofessionellt team med stor kunskap, specialintresse och erfarenhet för att nå framgång i behandlingen av patienter med avancerad CD. Dessa resurser och kompetenser är inget som varje region eller samverkansregion kan upprätthålla eller utveckla. Sakkunniggruppens bedömning är att fyra enheter ger adekvat volym för varje enhet samtidigt som det ger en resurseffektivitet och ökade förutsättningar till forskning och utbildning.

Det kan bli långdragna postoperativa förlopp på IVA och det krävs IVA-bemanning som kan hantera problem som kan uppstå. Med färre enheter än fyra kan undanträngningen bli för stor vid NHVe med tanke på patientgruppens vårdtyngd. Därför kan det även vara en fördel för definierat område om dessa enheter är samlokaliserade med nationella enheter för avancerad rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarm eftersom dessa områden är närbesläktade och kan dra nytta av varandras personal och andra resurser.

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. Samtliga specialister/professioner i det multidisciplinära teamet ska ha specifik erfarenhet/kunskap/kompetens inom det definierade området

- Kolorektalkirurg
- Gastroenterolog
- Radiolog
- Patolog
- Dietist
- Stomiterapeut
- Kontaktsjuksköterska

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.

- Enheten ska vara på ett sjukhus som har möjlighet att vårda patienter med svåra medicinska tillstånd (patienter med CD har stor risk för samsjuklighet exempelvis malignitet och/eller vara levertransplanterade) såväl pre-, per-, och postoperativt.

Andra 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.

- Kompetens inom diagnostisk och interventionell endoskopi
- Kapacitet och kompetens för specialiserad kolorektal avdelningsvård i upp till ca 30 dagar för identifiering och hantering av postoperativa komplikationer
- Tillgång till samarbete med barn gastroenterolog och barnkirurg i de få fall där patienten är ett barn
- Anestesiolog med kunskap i behandling av visceral smärta eller annan läkare med kunskap i behandling av visceral smärta
- Tillgång till läkare som kan hantera rekonstruktion av bukvägg och bäckenbotten
- Tillgång till professionell samtalskontakt vid långa vårdtider på NHVe
- De nationella enheterna ska samlokaliseras med eventuella nationella enheter för rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom

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 kunna ansvara för viss postoperativ uppföljning samt ställningstagande till och hantering av vissa sena postoperativa komplikationer.
- NHVe ska ha kapacitet att bistå med rådgivning och stöd vid akut handläggning av ingrepp som sorteras under akut kirurgi (ileus, dränage av abscess, perforation, tillfällig avlastning vid CD, blödning).
- NHVe ska verka för att skapa en fortbildning inom kolorektalkirurgi, både forskning och kliniskt arbete.
- NHVe ska verka för upprättande av nationell multidisciplinär konferens.

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 sakkunniggruppens 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.)*

Det är oerhört viktigt för att patienterna ska få optimerad behandling att behandlande team har stor kunskap och erfarenhet av att hantera liknande fall och är uppdaterade på var forskningsfronten ligger inom behandling av avancerad CD.

En koncentration av den definierade vården kommer att innebära ökat avstånd, fler resor för en del patienter samt potentiellt ökade resekostnader för regionerna.

Speciellt om patienten är ett barn behöver NHVe ha tillgång till patienthotell/närståenderum.

Påverkan på utbildning, kunskaps- och kompetensöverföring

Vårdkvaliteten bör förbättras när färre centra handlägger och opererar fler patienter och på så sätt kompetensutvecklas. NHVe ska kunna nås via separat telefon direkt till ansvariga för konsultation/rådfrågning.

Utbildning och forskningsmöjligheter förbättras på NHVe.

Ett orosmoln med att den till Crohns-kirurgin närliggande rekonstruktiva kirurgin vid IBD koncentreras är att intresset för och kunskapen om övrig kirurgi inom IBD området riskerar att gå förlorad på övriga enheter. Framförallt för patienter med CD är behovet stort av kolorektalkirurger med kunskap inom IBD-området även på mindre enheter. Därför är det viktigt att NHVe

har en utvecklad verksamhet med fellowship, gästkirurgprogram, kurser och konsultationer.

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

Med samarbete som honnörsord ser sakkunniggruppen huvudsakligen fördelar med centralisering ur forskningssynpunkt:

- Större och bättre kontrollerat patientmaterial för studier kring teknikutveckling och kirurgiska resultat samt vårdutvecklingsprojekt, allt för IBD-patienternas bästa.
- Fler patienter kan inkluderas i translationell forskning genom att man kan bygga laboratorier kring NHV-centra, vilket är viktigt för att kunna få patofysiologisk forskning som är baserat på studier på humanmaterial och patienter. Alltför mycket forskningsresultat framtagna i djurstudier har blivit besvikelser när de ska appliceras på människa.
- Fokusering på forskning/utveckling inom enheten ger bra bas för en utökad forskarutbildning inom IBD-kirurgi.
- Det finns utökade möjligheter för en förbättrad vetenskaplig aktivitet med ett nationellt nätverkande och möjligheter att bedriva studier på nationell basis med ett utökat samarbete mellan NHVe. Ett center som utför avancerad CD-kirurgi bör vara aktivt inom forskningsområdet. För detta behöver NHVe ha tillräcklig kritisk massa av akademiskt meriterad personal och nödvändiga resurser för forskning, inklusive tillgång till forskningssjuksköterska och laboratoriefaciliteter för analyser för kliniska experimentella studier.

Eventuella nackdelar och farhågor:

- Svårare göra forskarutbildning inom IBD utanför NHVe – dock allt vanligare med doktorandutbildning delvis på distans i större konstellationer – välfungerande inom vissa fält och fungerar utmärkt för klinisk forskning
- Uppföljning behöver till stora delar ske utanför NHVe varför det är av största vikt med samarbete kring uppföljningsrutiner, forskare på de regionala enheterna som samarbetar med forskare på NHVe. Uppföljning via patientregister fungerar väldigt bra i Sverige. Viktigt att också utveckla SwibReg så att det passar för NHV.

Påverkan på närliggande områden*

Kan finnas en risk att utarma kompetens regionalt om alltför mycket CD-kirurgi koncentreras. Med föreslagen avgränsning är bedömningen att det blir en bra balans och risken låg. På nationella enheter kan det bli en undanträngning av övrig kirurgi t ex cancerkirurgi. Förhoppningen är att regionerna som tilldelas NHV resursallokerar.

Eventuella konsekvenser för akutsjukvård för detta området i stort*

Skulle mindre sjukhus få en utarmning av sin kompetens kan akutsjukvården försämrats. Under förutsättning att NHVe har en jourlinje för förfrågningar kan detta undvikas. På NHVe påverkas akutsjukvården inte nämnvärt. Det akuta flödet kommer vara oförändrat, och inom det definierade området kommer patienterna oftast elektivt.

Påverkan på vårdkedjan

Sakkunniggruppen anser att med denna förändring blir vårdkedjan tydligare. Viktigt att man gemensamt tar fram nya vårdprogram utefter de förutsättningar som nationell koncentration innebär.

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

Detta är en resurskrävande patientgrupp, inte sällan med långa vårdtider. Därför viktigt att man planerar för operationsutrymme, vårdplatser etc. inom de regioner som tilldelas uppdraget, för att uppnå bästa möjliga vårdkvalitet för patienterna. För remitterarna påverkas sannolikt inte verksamheten i någon större omfattning, då kirurgi vid avancerad Crohns sjukdom enligt definitionen är sällanhändelser. Kompetensförsörjningen på remitterande enheter bör kunna upprätthållas genom utbildningsinsatser i samverkan med NHVe enligt ovan.

Eventuella konsekvenser för sjuktransporter*

Enstaka patienter med avancerad sjukdom kan behöva särskilda sjuktransporter. Fler patienter kommer att behöva sjuktransporter.

Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidsplanering

Inget paradigmskifte inom överskådlig framtid. På lång sikt är det inte osannolikt att medicinsk behandling kommer att kunna hålla sjukdomen under bättre kontroll, med ett i så fall minskat behov av kirurgi. Dock debuterar CD inte sällan med komplikationer som även i framtiden kommer att kräva (akut) kirurgi.

Övriga kommentarer

Inga övriga kommentarer.

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 behandlingar | Antal operationer/behandlingar vid NHVe Ev även uppdelat på diagnos eller behandling om det finns behov |
| Bakgrundsmått - Vårdtid | Vårdtid (i dygn) inläggande patienter Datum för utskrivning minus datum för inskrivning |
| Tillgänglighetsmått – tid till bedömning | Tid (i dagar) från remiss till bedömning Datum för bedömning minus datum för remiss |
| Tillgänglighetsmått – tid till behandling | Tid (i dagar) från remiss (alt bedömning) till behandling/åtgärd Datum för behandling/åtgärd minus datum för remiss (alt bedömning) Alternativt: Andel patienter (i procent) som behandlats inom vårdgarantin (rekommenderad tid) |
| Medicinska resultat | Komplikation Mortalitet |
| Medicinska resultat | Andel patienter utan parenteral tillförsel Andel patienter utan permanent stomi Antal QALYs |

| | |
|---|--------------------------------------|
| | Andel sjukskrivna mer än 28 dagar/år |
| *För patienter inom NHV följs demografisk data upp: <ul style="list-style-type: none">• Ålder (om relevant)• Kön• Patientens hemregion (folkbokföringsadress) | |

Referenser

Sakkunniggruppens bedömning utgår från internationell utblick, europeiska riktlinjer, klinisk erfarenhet och kunskap om den svenska sjukvårdens struktur inom området. De senaste europeiska riktlinjerna, gemensamma för ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation) och ESCP (European Society of ColoProctology) är publicerade i nedanstående referens.

Willem A Bemelman, Janindra Warusavitarne, Gianluca M Sampietro *et al*; on behalf of the European Crohn's and Colitis Organisation [ECCO] and the European Society of Colo-Proctology [ESCP], ECCO-ESCP Consensus on Surgery for Crohn's Disease, *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 12, Issue 1, January 2018, Pages 1–16, <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx061>

Deltagare i sakkunniggrupp

| Samverkansregion | Representant |
|--------------------|---|
| Umeå | Pontus Karling, specialist inom gastroenterologi |
| Stockholm | Ulrik Lindforss, specialist inom kolorektalkirurgi |
| Linköping | Johan D Söderholm, specialist inom kolorektalkirurgi |
| Lund/Malmö | Pamela Buchwald, specialist inom kolorektalkirurgi |
| Uppsala-Örebro | Filip Sköldberg, specialist inom kolorektalkirurgi |
| Göteborg | Mattias Block, specialist inom kolorektalkirurgi |
| Patientföreträdare | Henrik Almlöf, Mag- och tarmföreningen Stockholms län |

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).

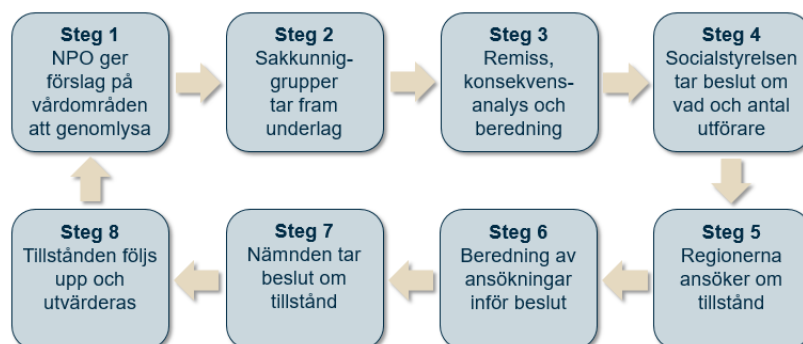
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

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.