

Slutrapport

Delprojekt 16

Inflammatoriska tarmsjukdomar

2022-04-01

Bakgrund



Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), innefattande ulcerös kolit och Crohns sjukdom, är kroniska sjukdomar som inte går att bota. I flertalet fall insjuknar patienten vid 15-35 års ålder och lever med sjukdomen under resten av sitt liv med kontinuerlig behov av specialistsjukvård. Behandlingen av IBD har de senaste åren ändrats radikalt efter införande av nya mediciner och operationsmetoder. Fler har kunnat återvända till ett bättre liv med färre sjukskrivningar och betydligt mindre slutenvård. I samband med de nya bättre terapierna har vården blivit mer komplex med behov av noggrann övervakning och ett fungerande samarbete mellan gastroenterologer och kolorektalkirurger för att patienterna skall kunna dra nytta av behandlingen. Nya läkemedel är dessutom förenade med höga kostnader, oftast mer än 100 000 kr per patient och år. Patientorganisationen har pekat på att IBD-vården inte är jämlik i Sverige. Tillgången till kirurgi skiljer sig åt och väntetiderna varierar mellan olika regioner och inom samma region. Flera personer tvingas vänta på operation i flera år med stort lidande och långa sjukskrivningar som följd. Vissa individer har åberopat vårdgarantin och blivit opererade på andra kliniker utanför regionen. Det har också uppmärksammats att införande av standardiserat vårdförlopp för kolorektalcancer lett till undanträngningseffekter för IBD-vården. IBD-patienterna har fått svårare att komma till endoskopiska undersökningar och väntetiden för operationer har förlängts. Optimal IBD-kirurgi är beroende av tillgång till laparoskopiska operationsmetoder av erfarna kolorektalkirurger och tillgång till avancerade proktologiska behandlingar.

För att säkerställa att alla invånare erbjuds lika vård är det därför viktigt att undersöka hur förhållanden ser ut i Södra sjukvårdsregionen.

Målsättning med delprojektet

- Att ta fram ett förslag avseende IBD-vården i Södra sjukvårdsregionen så att god och jämlik IBD vård kan uppnås.
- Att föreslå hur den elektiva IBD-kirurgin skall omfördelas i Södra sjukvårdsregionen.

- Att beakta kompetensförsörjningen då det i delar av Södra sjukvårdsregionen råder en påtaglig brist på viktiga kompetenser inom området.

Rekommenderad diagnostik och behandling

För att minska patientlidande och kostnader för samhället har företrädare för berörda professioner satt upp följande rekommendationer för god IBD-vård:

- Patienten skall träffa gastroenterolog inom två veckor.
- Koloskopi och eventuell tunntarmsundersökning skall ske inom två veckor efter besök hos gastroenterolog.
- Den medicinska behandlingen måste individanpassas. Flera patienter behöver potent immundämpande behandling vilket kräver täta uppföljningar för att undvika risker och utvärdera effekt. Vid en del av behandlingarna kan effekten komma först efter flera månader. Patienter bör stå på en fungerande behandling inom sex månader.
- Från beslut om operation bör det inte ta mer än två månader tills patienten är opererad. Beslutet skall föregås av diskussion på multidisciplinär konferens (MDK).
- Kvalitetsindikatorer bör följas på alla enheter som bedriver IBD-vård.

Gruppmedlemmar

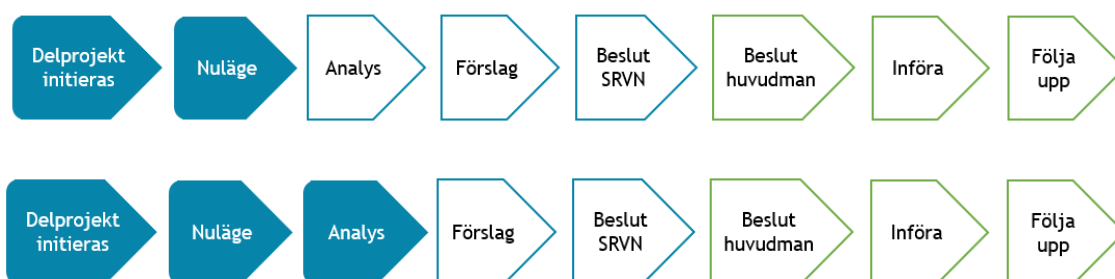
En förfrågan om att ingå i arbetsgruppen gick ut till samtliga sjukhus i Södra sjukvårdsregionen. Den slutliga grupp sammansättningen ser ut enligt följande:

Olof Grip (ordförande)	gastroenterolog	Sus
Peter Andersson	kirurg	Blekingesjukhuset
Linus Axelsson	kirurg	Blekingesjukhuset
Pamela Buchwald	kirurg	SUS
Patricia Ebbersten	sjuusköterska	Helsingborgs lasarett
Ida Elofsson	sjuusköterska	Centrallasarettet Växjö
Per Hammarlund	gastroenterolog	Ängelholms lasarett
Gunilla Hoffman	gastroenterolog	Centralsjukhuset Kristianstad
Olof Jansson	kirurg	SUS
Martin Lindsten	kirurg	Sus, Bäckebottencentrum
Patricia Maldonado	kirurg	Sus, Bäckebottencentrum
Öystein Mo	gastroenterolog	Hallands sjukhus Halmstad
Catharina Selin	sjuusköterska	Centralsjukhuset Kristianstad
Katarina Svensson	sjuusköterska	Trelleborgs lasarett
Maria Van der Pals	barnläkare	SUS
Gerd Winoy Mowitz	patientrepresentant	Mag-tarmföreningen
Antoni Zawadzki	kirurg	SUS, Bäckebottencentrum

Tidplan

Uppdraget gavs november 2018 med beräknad delrapport till arbetsgruppen februari 2019 och slutrapport maj 2019. Slutfasen i arbetet har av olika anledningar fördröjts efter en inledande aktiv fas under 2019. Under hösten 2021 har slutsatser och förslag uppdaterats och under vintern 2021-2022 har underlag avseende demografi och bemanning uppdaterats.

Nuläge och analys



Situationen på sjukhusen i Södra sjukvårdsregionen

Detaljerad information från sjukhusen i Halmstad, Växjö med Ljungby, Karlskrona, Ängelholm, Helsingborg, Kristianstad, Malmö (Sus), Trelleborg och Ystad redovisas i separat bilaga (bilaga: *Redovisning av läkar- och sjuksköterskebemanning, väntetider och antalet pågående studier per sjukhus*).

Volym

Antal individer med inflammatorisk tarmsjukdom per region mätt i promille av den totala befolkningen. Data hämtad från Socialstyrelsens Patientregister och Statistiska Centralbyråns befolkningsstatistik.

Södra sjukvårdsregionen		IBD-patienter Patientregistret	IBD-Prevalens (‰)
	Befolkning 2021-12-31		
Blekinge	158 937	1 044	6,56‰
Halland*	340 243	1 356	3,99‰
Södra Halland*	141 511	632	4,67‰
Kronoberg	203 340	549	2,70‰
Skåne	1 402 425	8 975	6,40‰
Summa SSVR	1 906 213 (2 104 945)	11 200 (11 924)	5,88‰ (5,67‰)

* Södra Halland (Halmstads-Hylte-Laholms kommuner) ingår i Södra sjukvårdsregionen och de nordliga hallandskommunerna samverkar primärt med Västra sjukvårdsregionen. IBD-patienterna i södra Halland utgör de som har registrerats på Hallands sjukhus Halmstad. Då samtliga sjukhus i Halland ingår i en gemensam förvaltning och för fullständighetens skull redovisas hela Halland i denna tabell.

Spridningen i antal individer med IBD per sjukhus varierar från som lägst 282 i Ystad till som mest 5 151 på Sus (se bilaga).

Flöden och väntetider

Jämfört med rekommendationerna för god IBD-vård (se bakgrund) uppfylls inte någon av dessa i Södra sjukvårdsregionen.

- *Patienten skall träffa en gastroenterolog inom två veckor.* I genomsnitt genomförs 70% av nybesöken inom 3 månader på mag-tarmmottagningarna. Varierar mellan 0-100%. Väntetiden efter planerat återbesök för den patient som väntat längst varierar mellan 0-26 månader. I genomsnitt har de patienter som väntat längst blivit kallade 12 månader efter planerat datum.
- *Koloskopi och eventuell tunntarmsundersökning skall ske inom två veckor efter besök hos gastroenterolog.* Enbart 1 av 9 sjukhus har möjlighet att utföra sigmoideoskopier på mottagningen. Väntetiden för oprioriterad koloskopi varierar mellan 2-11 månader, med medelväntetid 5 månader. Digital bilddokumentation vid koloskopi sker enbart på 6 av 9 sjukhus. Väntetiden för tunntarmsundersökning med DT-enterografi varierar mellan 1-4 månader, snitt 3 månader och för MR-enterografi 6 månader. Kapselundersökning av tunntarmen utförs på 6 av 9 sjukhus med en väntetid mellan 0,5-3 månader, snittväntetid 2 månader.
- *Från beslut om operation bör det inte ta mer än två månader tills patienten är opererad. Beslutet skall föregås av diskussion på multidisciplinär konferens (MDK).* Multidisciplinär IBD-konferens sker regelbundet på 6, vid behov på 2 och saknas på 1 av 9 sjukhus. Väntetiden för ileocecalresektion (borttagning av del av tunntarm och första delen av tjocktarmen) varierar mellan 1-16 månader, snitt 6 månader; elektiv kolektomi (borttagning av hela tjocktarmen) 3-11 månader, snitt 5 månader; ileorektalanastomos (koppling mellan tunntarm och ändtarm) 1-48 månader, snitt 15 månader; bäckenreservoir (konstgjord "ändtarm" för patienter med bortopererad tjocktarm) 2-48 månader, snitt 19 månader. Andelen laparoskopisk IBD-kirurgi varierar mellan 0-70%, i snitt opereras 40% laparoskopiskt. Väntetiden för perianal fistelkirurgi varierar mellan 0,5-3 månader med en snittväntetid på 2 månader. Väntetiden för anal dilatation varierar mellan 0-2 månader, snitt 1 månad.

Data från kvalitetsregister

Enkla indikatorer med möjlighet till hög täckningsgrad är framtagna av det nationella kvalitetsregistret SWIBREG för att synliggöra och spegla kvalitet och effektivitet för god vård och omsorg. Indikatorerna är ett underlag som ska stödja huvudmän och utförare i deras arbete med att förbättra verksamheterna och belysa IBD-vården från både patientens och vårdgivarens perspektiv. De parametrar som följs är funktionsnedsättning, tillgänglighet, vårdgivarens skattning av sjukdomsaktivitet samt två objektiva biomarkörer

för sjukdomen, CRP och faeces-kalprotektin. Dessa redovisas med hur stor andel av patienterna på enheten som har ett registrerat värde och det senaste värdet under det sista året. För att kunna utvärdera IBD-vården med de nationella kvalitetsindikatorerna krävs det att patienterna registreras i SWIBREG.

- *Kvalitetsindikatorerna bör följas på alla enheter som bedriver IBD-vård.*
Registrering i det nationella kvalitetsregistret SWIBREG sker på alla sjukhusen utom två med varierande täckning från 0-90%. I sjukvårdsregionen är 42% av alla IBD-patienter registrerade i SWIBREG. Aktuella data saknas på de flesta enheter för att kunna göra jämförelser dem emellan.

Kompetensförsörjning och resurssituation idag och framåt

För att optimalt kunna ta hand om IBD-patienter på mag-tarmmottagningarna krävs gastroenterologer och sjuksköterskor. Totalt i sjukvårdsregionen finns det 54 gastroenterologer (specialistläkare) som i snitt lägger 40% av sin tid på IBD-vård samt 25 ST-läkare inom gastroenterologi som lägger i snitt 20% av sin tid på IBD-vård. Totalt finns det 42,5 sjuksköterskor på mag-tarmmottagningarna som i snitt lägger 70% av sin tid på arbete med IBD-vård.

Sammanfattningsvis kan en gastroenterolog som till 40% är sysselsatt med vård av IBD-patienter ta hand om 250 patienter/år och en sjuksköterska som till 70% arbetar med IBD vård kan ta hand om 350 patienter/år. En ST-läkare som lägger 20% av sin tid på IBD-vård bedöms klara av 80 patienter/år. Tjänstgöringen för en gastroenterolog motsvarar tre ST-läkare.

Räknat på antalet IBD-patienter i sjukvårdsregionen krävs 71 gastroenterologer och 42 sjuksköterskor. Sus utgör ett undantag för hur stor del av tjänsten som utgörs av IBD-vård då flera gastroenterologer har kombinationstjänster, räknar där med en 30% tjänstgöring för IBD-vård. Räknat per enhet och antalet IBD-patienter fördelar sig behovet enligt följande:

	Bemanning idag (antal)			Beräknat behov (antal)	
	Gastroenterolog	ST-läkare	Sjuksköterskor	Gastroenterolog + ST-läkare (antal som saknas)	Sjuksköterska (antal som saknas)
Sus	26	16	11	35 (-1,3)	16(-5)
Trelleborg	3	1	3	2,6(-0,5)	1,9(0)
Ystad	1	-	4	1,5(-0,5)	1,5(0)
Kristianstad	6	1	6	6,8(-1)	4,8(0)
Helsingborg	7	1	4	7(0)	3,8(0)
Ängelholm	2	1	-	2,7(-0,7)	1,9(-1,9)
Halmstad	4	2	5	4,3(-0,3)	3,0(-1)
Växjö-Ljungby	3	3	7	5,8(-2,1)	4,3(0)
Blekingesjukhuset	2	-	2,5	5,3(-3,3)	5,3(-2,8)
S:a SSVR	54	25	42,5	71 (-9,7)	42,5 (-10,7)

I sjukvårdsregionen är 10 gastroenterologer och 7 sjuksköterskor över 60 år (se bilaga).

Kompetensutveckling - sjuksköterskor

Grundutbildningen för sjuksköterskor innehåller endast enstaka timmar inom ämnet tarmsjukdomar. Någon planerad utökning av detta finns inte i dagsläget.

Någon reglerad specialistutbildning finns inte idag. Det finns inte heller något uttalat behov från huvudmännen eller UKÄ av en särskild specialistutbildning i gastroenterologisk omvårdnad.

Uppdragsutbildning inom IBD finns på Maria Cederschiölds högskola (tidigare Ersta Sköndal) som erbjuder nätbaserad utbildning på 7,5 Hp. Kommande utbildningar är ännu inte tidsatta. [Inflammatorisk tarmsjukdom, fördjupning för sjuksköterskor \(IBD\) - Marie Cederschiöld högskola \(mchs.se\)](http://mchs.se)

Specialistföreningarna anordnar vanligtvis nationella utbildningsdagar vartannat år och i Region Skåne anordnas så kallade regiondagar. Vid något tillfälle har särskilda omvårdnadspass anordnats.

IBD-kirurgi

IBD-kirurgi utförs i Växjö, Halmstad, Karlskrona, Helsingborg, Kristianstad, Malmö och Ystad. Antalet IBD-operationer är relativt få. Totalt finns det 54 kirurger (specialistläkare) som utför IBD-kirurgi och 25 ST-läkare inom kirurgi med inriktning mot IBD-kirurgi.

En separat grupp med uppdrag att diskutera elektiva IBD-kirurgins fördelning i Södra sjukvårdsregionen har tidigare tagit fram ett förslag. Härvid föreslås centralisering av ingrepp som är icke-frekventa, såsom reresektioner (förnyad operation där del av tarm tas bort), bäckenreservoarer och avancerad fistelkirurgi. Bakgrunden till förslaget är att det krävs att man har en viss mängd patienter för att upprätthålla kompetensen. Gruppens förslag är att Sus och Karlskrona ansvarar för den icke-frekventa IBD-kirurgin, medan övrig kirurgi fortsätter att göras på fler sjukhus. Just nu är man i ett skede att överföra kompetens från en kirurggeneration till nästa, detta gäller t.ex. Karlskrona och Malmö, där båda är angelägna om en viss operationsvolym. Begränsande faktorer är tillgång på operationspersonal, narkospersonal, operationssalar samt vårdplatser vilket i sin tur är kopplat till bristen på sjuksköterskor.

Barn med IBD

Exakta uppgifter om hur många barn med IBD som får vård saknas. Enligt årsrapport från SWIBREG finns det ca 1400 barn med IBD i Sverige vilket innebär att det i Södra sjukvårdsregionen skulle finnas ca 250 barn. Speciella behov föreligger hos barn med IBD. Vid val av behandling är det viktigt att ta hänsyn till barnets längdtillväxt och mognad för att undvika livslånga men.

Forskning och utveckling

Antalet pågående forskningsprojekt i Södra sjukvårdsregionen uppgår till 30 stycken varav de flesta finns på Sus som har 25 stycken, 3 i Halmstad och 2 i Kristianstad. 7 av 10 sjukhus har inget pågående projekt. Resultatet kan i sig vara förväntad utifrån att den medicinska forskningen i Södra sjukvårdsregionen är starkt förankrad till Sus. Det behövs tid för utveckling, utvärdering och förändring av arbetssätt, reflexion och fördjupning. Det behövs utrymme för forskning. Detta är inte tillgodosett i tillräcklig utsträckning idag. Exempel på ett område som är i behov av att utvecklas och följas upp är mätinstrument för systematisk bedömning av omvårdnadsindikatorer.

Förslag på ökat samarbete/arbetsfördelning



Sammanfattning av problemområden/utvecklingsområden

1. Öppenvårdsverksamheten är kärnan i IBD-vården. Behandlingen har blivit mer komplex och kräver större insatser jämför med tidigare bland annat på grund av nya potenta läkemedel. Idag prioriteras slutenvården bemanningsmässigt. Detta får negativa följder för öppenvården och skapar en känsla av otillräcklighet hos den personal som arbetar i öppenvård vilket i sin tur leder till hög personalomsättning, bristande patientsäkerhet och arbetsmiljöproblem för kvarvarande personal.
2. Brist på sjuksköterskor med kompetens inom gastroenterologi. Antalet inrättade tjänster är för få och det finns idag inte någon vidareutbildning inom området. Tillgång till utbildning skulle öka intresset för att arbeta som sjuksköterska inom gastroenterologi. Någon specialistutbildning för sjuksköterskor finns inte i dag och uppdragsutbildning finns enbart i Stockholm.
3. Det finns ett behov av att stärka IBD-teamen på flera av sjukhusen i Södra sjukvårdsregionen t.ex. genom att införa fler multidisciplinära konferenser (MDK). På mindre enheter arbetar ofta läkare, sjuksköterskor, dietister och kuratorer ensamma. Antalet behandlingskonferenser (MDK) är för få vilket ökar risken för ojämlig vård och suboptimering av verksamheten.
4. Tillgängligheten för patienter med IBD måste förbättras, både gällande undersökningar, behandling, uppföljning och möjlighet till kontakt vid behov.
5. Nutritionsfrågor är centrala för IBD-patienter vilket kräver dietistresurser med specialkompetens inom området. Den mentala hälsan är ofta också påtagligt

nedsatt hos många IBD-patienter vilket kräver tillgång till psykologer med specialintresse av gastroenterologi.

6. För att kunna mäta, utvärdera och säkerställa kvaliteten på IBD-vården krävs högre täckningsgrad i det nationella kvalitetsregistret SWIBREG, vilket även behöver inkludera uppföljning av omvårdnadsindikatorer.
7. IBD-patienter i behov av kirurgi får idag vänta alltför lång tid på kirurgi vilket påverkar livskvalitet och det långsiktiga medicinska resultatet. Då det absoluta antalet IBD-operationer som utförs i regionen är få, krävs det en relativt begränsad insats för att radikalt förbättra livskvaliteten och minska långvariga sjukskrivningarna i väntan på operation.
8. Det finns en risk att IBD-patienter trängs undan av andra patientgrupper t.ex. patienter med misstanke om cancersjukdom. Införandet av screening för kolorektalcancer kommer sannolikt att ytterligare medföra undanträngning av IBD-patienter om man inte samtidigt ökar koloskopikapaciteten. IBD patienter har en högre risk för cancer.
9. Det finns också en risk för undanträngning av IBD-patienter pga. ökande antal remisser från primärvården. Större tydlighet i gränsdragningen mellan primärvård och specialistvård krävs för att minska denna risk.
10. Samarbetet mellan barnläkare och gastroenterologer och kirurger vid behandling av barn med IBD brister. Detta gäller även samarbete mellan vuxenkirurger och barnkirurger när det gäller IBD-kirurgin på tonåringar.
11. Patientmedverkan behöver utvecklas för en personcentrerad och sammanhållen vård.

Förslag till åtgärder för att möta beskrivna problemområden

1. Öppenvårdsverksamheten måste prioriteras. Detta kräver fler gastroenterologer och sjuksköterskor eller att dagens personal avsätter större andel av sin arbetstid för IBD-vård och inte splittras av andra arbetsuppgifter.
2. I brist på etablerad vidareutbildning inom gastroenterologi bör region-övergripande utbildning för sjuksköterskor för att stärka kompetensen och öka attraktionen tillskapas. Sådan utbildning kan gärna göras i samarbete med universitet och högskola. Vid arbete med IBD patienter bör fortbildning motsvarande 7,5 hp vara en naturlig del av fortbildningen. Riktade kompetensutvecklingsdagar bör tillskapas för samtliga yrkeskategorier.

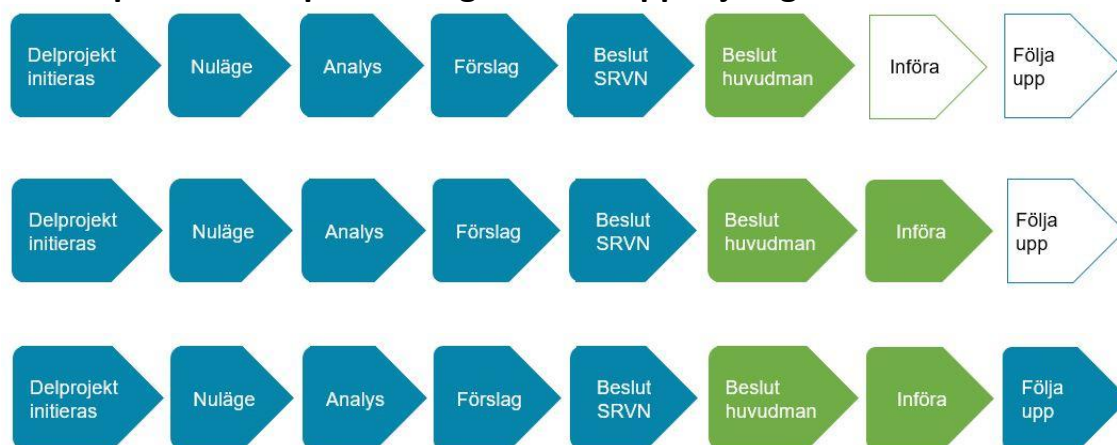
3. Sjukvårdsregionala behandlingskonferenser (MDK) bör utökas för att optimera behandlingen för vissa IBD-patienter. Inom ramen för delprojekt 25 (kliniska distansmöten) har IBD-verksamhetens behov lyfts.
4. För att täcka nuvarande brist och möta ökat behov i framtiden behövs fler ST-tjänster inom gastroenterologi. Det krävs också fler kirurger som specialiserar sig inom kolorektalkirurgi och fler specialister inom barnmedicin med inriktning gastroenterologi.
5. Dietist och psykolog bör ingå i IBD-teamet. Stresshantering med hjälp av iKBT kan förbättra situationen för många patienter.
6. Det bör vara obligatoriskt att registrera alla IBD-patienter i SWIBREG. Automatisk överföring av data från journal till register bör utvecklas för att minimera dubbelregistrering. Omvårdnadsindikatorer behöver utvecklas för att mäta hela vårdprocessen.
7. För att kunna operera patienter med IBD inom rekommenderad tid krävs förändrad prioritering och omstrukturering av tillgängligt operationsutrymme. Regionövergripande fasta operationstider för mindre avancerad IBD-kirurgi kan sannolikt underlätta planeringen och genomförandet. Avancerad rekonstruktiv IBD-kirurgi kommer troligen att ingå i nationell högspecialiserad vård. För att tilldelas sådan verksamhet kommer höga krav på kvalitet och tillgänglighet att ställas. Om Södra sjukvårdsregionen vill ansvara för nationellt högspecialiserad vård inom detta krävs en tydlig satsning på ett center för det.
8. Tillgången till koloskopi måste öka genom utbildning och fler resurser. Fler enheter eller ökad kapacitet hos befintliga enheter behövs. Det finns även ett behov av högre kvalitet på de koloskopier som genomförs idag för att minska behovet av upprepade undersökningar. Dessa åtgärder innebär också att enheter som utför högspecialiserade ingrepp avlastas. Vid upphandling av externa koloskopienheter bör högkvalitativ endoskopi definieras och vara ett krav för avtal.
9. Tydligare ansvarsfördelningen mellan primärvård och specialistvård är önskvärt. Kommande personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för inflammatorisk tarmsjukdom förväntas bidra till detta.
10. Regionala multidisciplinära konferenser (MDK) bör även införas för barn med avancerad sjukdom samt inför kirurgi på barn. Viktigt med dialog mellan barn- och vuxenkirurger om ansvarsfördelningen för tonåringar och var dessa operationer ska utföras.
11. Samverkan med patientföreträdare bör utvecklas för att stärka den peroncentrerade och sammanhållna vården.

Beslut i Södra regionvårdsnämnden

Efter Södra regionvårdsnämndens ställningstagande tar respektive region beslut om hur föreslagna åtgärder ska införas.

Uppföljning av beslutet görs efter ett år av Södra regionvårdsnämnden.

Beslutsprocess i respektive region samt uppföljning



Efter Södra regionvårdsnämndens ställningstagande tar respektive region beslut om hur föreslagna åtgärder ska införas.

Uppföljning av beslutet görs efter ett år av Södra regionvårdsnämnden.