

## Slutrapport

### Delprojekt 16

## Inflammatoriska tarmsjukdomar

2022-09-06

### 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 årsålder 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 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 arbetsgruppen satt upp följande rekommendationer för god IBD-vård varav flera överensstämmer med de målvärden som tagits fram i det [personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för inflammatorisk tarmsjukdom](#) (godkänt 2022-06-03):

- Patienten skall träffa gastroenterolog inom två veckor efter remiss.
- 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 gruppsammansättningen ser ut enligt följande:

Olof Grip (ordförande)	gastroenterolog	Sus
Peter Andersson	kirurg	Blekingesjukhuset
Linus Axelsson	kirurg	Blekingesjukhuset
Pamela Buchwald	kirurg	SUS
Patricia Ebbersten	sjuksköterska	Helsingborgs lasarett
Ida Elofsson	sjuksköterska	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	sjuksköterska	Centralsjukhuset Kristianstad
Katarina Svensson	sjuksköterska	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*).

### Volymer

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	6,6 ‰
Halland*	340 243	1 356	4,0 ‰
Södra Halland*	141 511	632	4,7 ‰
Kronoberg	203 340	549	2,7 ‰
Skåne	1 402 425	8 975	6,4 ‰
<b>Summa SSVR</b>	<b>1 906 213 (2 104 945)</b>	<b>11 200 (11 924)</b>	<b>5,9 ‰ (5,7 ‰)</b>

\* 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

Jämförelse mellan nuläge och rekommendationerna för god IBD-vård (se bakgrund):

- *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 bildokumentation 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 ileocekalresektion (borttagning av del av tunntarm och första delen av tjocktarmen) varierar mellan 1-5 månader, snitt 3,4 månader; elektiv kolektomi (borttagning av hela tjocktarmen) 1-6 månader, snitt 3,2 månader; ileorektalanastomos (koppling mellan tunntarm och ändtarm) 1-35 månader, snitt 8 månader; bäckenreservoir (konstgjord "ändtarm" för patienter med bortopererad tjocktarm) 3-24 månader, snitt 11 månader. Andelen laparoskopisk IBD-kirurgi varierar mellan 0-70%, i snitt opereras 40 % laparoskopiskt. Väntetiden för perianal fistelkirurgi varierar mellan 2-4 månader med en snittväntetid på 3 månader. Väntetiden för anal dilatation varierar mellan 1-3 månader, snitt 1,5 månader.

### 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 ett team med gastroenterologer och sjuksköterskor samt även dietister och psykologer. Totalt i sjukvårdsregionen finns det 56 gastroenterologer (specialistläkare), 25 ST-läkare och 42,5 sjuksköterskor som arbetar på mag-tarmmottagningarna (se tabell).

En övervägande majoritet av såväl läkare som sjuksköterskor lägger bara viss del av sin arbetstid på IBD-vård. I en enkät som skickats ut till alla berörda kliniker har uppgifter om detta samlats in men visat sig vara svårt då situationen är under ständig förändring. I genomsnitt bedöms en gastroenterolog lägga ca 30-40 % av sin tid på IBD-vård, en ST-läkare ca 20 % och en sjuksköterska ca 60-70 %. Men variationerna är stora och i många fall är personal på mag-tarmmottagningar deltidsarbetande.

För att uppskatta behovet av personal har arbetsgruppen utifrån egna erfarenheter landat i att en gastroenterolog som till 40 % är sysselsatt med vård av IBD-patienter kan ta hand om 250 patienter/år, en ST-läkare som lägger 20 % av sin tid på IBD-vård 80 patienter/år och en sjuksköterska som till 70% arbetar med IBD vård 350 patienter/år.

Sammantaget ser bemanningssituationen olika ut på olika sjukhus men bedömningen är att det på vissa sjukhus finns en risk för bristsituation utifrån pensionsavgångar och annan omsättning av personal.

	Bemanning våren 2022 (antal)			Antal IBD-patienter enligt Socialstyrelsens patientregister
	Gastroenterolog	ST-läkare	Sjuksköterskor	
<b>Sus</b>	26	16	11	5 151
<b>Trelleborg</b>	3	1	3	508
<b>Ystad</b>	1	-	4	282
<b>Kristianstad</b>	6	1	6	1 523
<b>Helsingborg</b>	7	1	4	1 095
<b>Ängelholm</b>	2	1	-	416
<b>Halmstad</b>	4	2	5	632
<b>Växjö-Ljungby</b>	3	3	7	549
<b>Blekingesjukhuset</b>	4	-	2,5	1 044
<b>S:a SSVR</b>	56	25	42,5	11 200

## **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 \(mchs.se\)](https://www.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 utvecklingsområden

1. Öppenvårdsverksamheten är kärnan i IBD-vården. Behandlingen av patienter med IBD har blivit mer komplex och kräver större insatser jämför med tidigare bland annat på grund av nya potenta läkemedel. Merparten av patientkontakterna kan utföras i öppenvård. Tidig diagnos och insättning av adekvat läkemedelsbehandling kan i många fall fördröja eller undanröja behovet av kirurgi och minska behovet av slutenvård.
2. Brist på sjuksköterskor med kompetens inom gastroenterologi. Det saknas idag vidareutbildning och/eller specialistutbildning för sjuksköterskor inom området. Tillgång till vidareutbildning skulle öka intresset för att arbeta som sjuksköterska inom gastroenterologi.
3. Det finns ett behov av fler multidisciplinära konferenser (MDK). Härigenom stärks IBD-vården på mindre enheter och förutsättningarna för jämlik vård ökar. Även på barnsidan finns ett behov av MDK och andra former av samverkan mellan barnläkare och gastroenterologer.
4. Tillgängligheten för patienter med IBD behöver förbättras inom flera områden. Detta avser såväl undersökningar, behandling (inklusive operation), uppföljning som möjlighet till kontakt vid behov.
5. Nutritionsfrågor är centrala för IBD-patienter vilket innebär ett behov av dietister med specialkompetens inom området. Den mentala hälsan är ofta också påtagligt nedsatt hos många IBD-patienter vilket innebär behov av psykologer med specialintresse för gastroenterologi.
6. För att kunna mäta, utvärdera och säkerställa kvaliteten på IBD-vården behöver täckningsgraden i det nationella kvalitetsregistret SWIBREG öka. Registreringarna i registret bör även inkludera omvårdnadsindikatorer.

7. Tillgängligheten till kirurgi för IBD-patienter är låg 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. Införandet av screening för kolorektalcancer riskerar medföra undanträngning av IBD-patienter om inte samtidigt koloskopikapaciteten ökar. IBD innebär i sig en högre risk för cancer.
9. Gränsdragningen mellan primärvård och specialistvård är idag otydlig. Aktuellt personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp bidrar till ökad tydlighet på detta område.
10. Patientmedverkan behöver utvecklas för en personcentrerad och sammanhållen vård.

### **Förslag till åtgärder<sup>1</sup> för att utveckla IBD-vård i Södra sjukvårdsregionen**

1. Stärk vården för IBD-patienter så att diagnostik påskyndas och adekvat behandling kan sättas in tidigare vilket leder till minskat behov av slutenvård och kirurgi.
2. Undersök möjligheten att tillsammans med lärosäten ta fram regionövergripande utbildning för sjuksköterskor. Riktade kompetensutvecklingsdagar inom IBD-vård föreslås för alla berörda yrkeskategorier.
3. Sjukvårdsregionala behandlingskonferenser (MDK) bör utökas – även för barn.
4. För att hantera nuvarande brist och möta framtida behov bör samarbetet mellan universitetssjukhuset och övriga sjukhus utvecklas för att stärka kompetensförsörjningen i hela sjukvårdsregionen.
5. IDB-teamet ska vid behov ha tillgång till dietist och psykologisk kompetens. Detta kan t.ex. ske genom samverkan med andra verksamheter.
6. Öka registreringen av IBD-patienter i nationella kvalitetsregistret SWIBREG. Direktöverföring av data från journal till register bör utvecklas för att minimera dubbelregistrering.
7. Samverkan kring kirurgi för IBD-patienter bör stärkas i Södra sjukvårdsregionen och tidigare rekommenderade omfördelningar av komplicerad kirurgi bör fortsätta och stärkas. Avancerad rekonstruktiv IBD-kirurgi kommer troligen att ingå i

---

<sup>1</sup> Flertalet förslag harmoniserar med personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för inflammatoriska tarmsjukdomar godkänt 2022-06-03.

nationell högspecialiserad vård. Inför detta bör en förberedande strategisk diskussion inledas.

8. Tillgängligheten till koloskopi måste öka bland annat genom utbildning av fler koloskopister. I Södra sjukvårdsregionens regi genomförs utbildning av sjuksköterskor på BTH i Region Blekinge. Hög kvalitet vid genomförande av koloskopin minskar behovet av upprepade undersökningar.
9. Ansvarsfördelningen mellan primärvård och specialistvård bör förtydligas. Det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för inflammatorisk tarmsjukdom bidrar till detta.
10. Samverkan med patientföreträdare bör utvecklas för att stärka den personcentrerade och sammanhållna vården.

## Beslut i Södra regionvårdsnämnden

### Beslutsförslag:

Södra regionvårdsnämnden rekommenderar regionerna att stärka vården för patienter med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) genom insatser som ökar tillgängligheten och stimulerar kompetensutveckling i enlighet med arbetsgruppens förslag.

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

