

Till
Marie Österberg / Hanna Norsted
Enheten för Högspecialiserad vård
Socialstyrelsen

Svenska Neonatalföreningen, som representerar Sveriges neonatologer, har ombetts avge ett yttrande angående förslag att definiera viss avancerad barn- och ungdomskirurgi som rikssjukvård – det gäller 1. Medfött diafragmabråck 2. Medfödda missbildningar av matstrupen och 3. Vissa ingrepp vid anorektala och urogenitala missbildningar samt Hirschsprungs sjukdom.

Bakgrund

Många studier och nu senast Måns Roséns utredning pekar på att en centralisering av vården av sällsynta kirurgiska ingrepp ger förbättrat utfall. Måns Rosén föreslår att varje klinik bör utföra minst 100 ingrepp av varje typ per år och att varje kirurg bör utföra minst 30 operationer per år av en viss typ för att minimera riskerna för komplikationer.

Utförandet av de aktuella barnkirurgiska ingreppen, tillsammans med övrig barnkirurgi, är idag centraliserat till 4 universitetssjukhus i Sverige, vilket innebär ett ungefärligt befolkningsunderlag på 2,5 miljoner per centrum. Detta är liknande centraliseringsnivå som barnkirurgin i Storbritannien (1) och Norge (som har två centra).

En högre nivå av centralisering av vissa kirurgiska ingrepp har rekommenderats och genomförts i olika europeiska länder, bl.a. gallvägsatresi, läpp-käk-gomspalt, blåsextrofi, barnhjärtkirurgi, ECMO och hjärntumörer (1, 2). Barnhjärtkirurgi är idag rikssjukvård i Sverige och utförs vid två universitetssjukhus.

En nylig undersökning av 28 högspecialiserade europeiska barnkirurgikliniker visade att de flesta centra behandlade totalt 5-20 patienter per år med anorektala missbildningar (2). Vart och ett av dessa centra hade i genomsnitt 3 barnkirurger som självständigt utförde dessa ingrepp. Centraliseringsgraden för dessa tillstånd i Europa måste därför anses vara låg jämfört med nyckeltalen i Måns Roséns utredning. Inget centrum opererade dock färre än 5 patienter med anorektal missbildning per år.

Det står i följebrevet från Socialstyrelsen att det finns underlag, både internationellt och nationellt som talar för att de aktuella diagnosområdena (diafragmabråck, missbildningar av matstrupen samt vissa anorektala och urogenitala missbildningar) skulle tjäna på att centraliseras i Sverige, men vi har tyvärr inte fått ta del av något sådant underlag.

Konsekvensanalys av att centralisera de aktuella diagnoserna till 1-2 centra

1. Positiva effekter

Bättre hälsoutfall: Teoretiskt borde en sådan centralisering kunna leda till förbättrat utfall, dvs. färre komplikationer och bättre långtidshälsa hos de opererade patienterna.

Denna centralisering skulle även medföra ett **förbättrat resursutnyttjande, ökad kompetens** hos kirurger och annan personal som arbetar vid de aktuella centra samt ge **bättre möjligheter för forskning, utbildning och kvalitetsutveckling**.

2. Negativa effekter

- a. En centralisering av ingrepp vid de aktuella diagnoserna till 1-2 centra kommer att ge negativa konsekvenser **vid de 2-3 universitetssjukhus som inte får rikssjukvård:**
 - i. **Kompetensbrist:** Eftersom dessa diagnosgrupper – trots att de var för sig är ovanliga – utgör en viktig kärnverksamhet inom barnkirurgin, kommer detta att leda till en neddragning av den totala barnkirurgiverksamheten, med medföljande förlust av personal och kompetens. Detta kommer med stor sannolikhet att leda till motsvarande volymminskning och kompetensförlust inom barnanestesi, barnintensivvård samt i viss mån inom neonatalvård, barnradiologi, barngastroenterologi och barnnefrologi. I förlängningen medför detta risk för nedläggning av barnkirurgi, barnanestesi och barnintensivvård vid dessa sjukhus.
 - ii. **Risker vid akut neonatal kirurgi:** Samtliga fyra universitetssjukhus som idag bedriver barnkirurgi, är också regionala centra för högspecialiserad neonatalvård inklusive vård av extremt underburna barn. Inom den högspecialiserade neonatalvården inträffar regelbundet livshotande komplikationer, t.ex. perforerad nekrotiserande enterocolit, som kräver ett urakut kirurgiskt ingrepp. En neddragen eller nedlagd barnkirurgisk och barnanestesiologisk verksamhet innebär att patienten antingen får transporteras akut till ett centrum för rikssjukvård, vilket kan vara riskfyllt, eller – om patienten inte är transportabel, vilket ofta är fallet - opereras lokalt av personal som inte har barnkirurgisk/barnanestesiologisk kompetens. Denna risk kan dock till del förebyggas genom utbyggnad av effektiva och nationellt samordnade transportsystem (se nedan) och systematisk träning av lokala kirurger och anestesiloger så att de kan handlägga akuta tillstånd.
- b. **Platsbrist:** Ett stort problem idag är platsbrist vid neonatala intensivvårdsavdelningar vid de högspecialiserade universitetssjukhusen. Vid en ökad centralisering av barnkirurgin kommer inte bara de aktuella barnkirurgiklinikerna att behöva tillföras resurser utan även neonatal intensivvård, barnanestesi och barnintensivvård vid rikssjukvårdssjukhusen kommer att behöva byggas ut för att få tillräcklig kapacitet.
- c. **Sårbarhet:** En centralisering till endast ett centrum per diagnos riskerar att ge stor sårbarhet då t.ex. utbrott av multiresistenta bakterier eller sjukdom hos enstaka högkompetent kirurg kan medföra att inget sjukhus i landet kan utföra ingreppet.
- d. **Transporter:** En centralisering kommer att innebära ökat behov av transporter av sjuka, nyfödda barn, varav en del behöver intensivvård under transporten. Socialstyrelsen har redan i sin Vägledning för vård av extremt för tidigt födda barn (2014) påtalat behovet av en förbättrad transportorganisation inom neonatalvården men detta har ännu inte resulterat i någon förbättring. Detta gäller framför allt de delar av landet som inte har någon organiserad neonatal transportverksamhet med schemalagd beredskap, dvs. Lund, Göteborg och Linköping regionerna. Dessutom saknas nationell samordning av neonatala vårdplatser och transporter, något som också är ytterst angeläget.

Slutsatser

Svenska Neonatalföreningen finner att det både finns potentiella fördelar och nackdelar med förslaget, men framför allt saknar vi ett underlag som skulle kunna ligga till grund för ett beslut.

I vårt remissvar på den förra utredningen om centralisering av barnkirurgi från Socialstyrelsen 2012, svarade vi 1. Att vi önskade att en nationell organisation för neonatala transporter, med formell dygnet-runt-beredskap upprättas, 2. Att uppgifter från befintliga register tas fram för att beskriva nuvarande volymer och utfall av de som rikssjukvård föreslagna diagnoserna och 3. Att ett kvalitetsregister för avancerad barn- och ungdomskirurgi upprättas. Det är anmärkningsvärt att vi nu får en ny remiss med nästan exakt samma frågeställning men utan att våra tidigare synpunkter beaktats.

Svenska Neonatalföreningen anser, i likhet med Socialstyrelsen, att det av många anledningar finns ett **stort behov av en nationell transportorganisation** inom neonatalvården och vi bedömer fortfarande att detta har **högre prioritet än en centralisering av barnkirurgin**, i synnerhet eftersom den är ett villkor för att en centralisering av barnkirurgin ska fungera, framför allt i den södra halvan av landet.

När det gäller centralisering av högspecialiserad vård, ställer sig Svenska Neonatalföreningen i grunden positiv men, baserat på ovanstående redovisade risker, kan Svenska Neonatalföreningen **inte ta ställning för en centralisering av föreslagna diagnoser utan ett underlag** som tydligt visar att:

1. Ett **oacceptabelt lågt antal** avancerade ingrepp av en viss typ utförs vid vissa enheter. Gränsen för lågt antal bör antagligen här sättas till under 5 ingrepp per center och år (se ovan). En diagnos som inte finns med i Socialstyrelsens förslag är medfödd gallvägsatresi – här finns det bra evidens från Storbritannien av att centralisera vården till enheter som utför minst 5 ingrepp per år (3). Att utgå från det föreslagna antalet 30 ingrepp per kirurg och år enligt Mats Rosens utredning förefaller orealistiskt för de aktuella diagnoskategorierna.
2. Det finns en **oacceptabel skillnad i hälsoutfall** mellan patienter som opereras för en viss diagnos vid olika svenska centra. Mortalitet kan tas fram från befintliga register men mer detaljerade utfall kräver data från ett kvalitetsregister.
3. Hälsoutfallen för ett visst ingrepp vid samtliga utförande centra i Sverige är signifikant **sämlre än i jämförbara andra länder**. Här krävs också data från kvalitetsregister eller motsvarande.

Vi föreslår därför att Socialstyrelsen sammanställer ett sådant underlag och därefter skickar på en ny remissrunda. För punkt 1 och mortalitetsutfall i punkt 2 och 3 skulle det räcka med data från befintliga register men för övriga utfall och riskgruppskategorisering till punkt 2 och 3 krävs att man tillskapar ett nationellt **kvalitetsregister** för barnkirurgi. Detta register bör samordnas med det välfungerande nationella kvalitetsregistret för neonatalvården: Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister (SNQ).

Om en centralisering utförs för vissa diagnoser enligt Socialstyrelsens förslag, skulle man kunna undvika en del av de påtalade negativa konsekvenserna genom att dela upp diagnoserna mellan de fyra befintliga barnkirurgiklinikerna så att inte alla diagnoser hamnar på 1-2 kliniker.

2016-01-07

Magnus Domellöf, Professor
Ordförande, Svenska Neonatalföreningen

Referenser:

1. Spitz L. The history of paediatric surgery in the United Kingdom and the influence of the national health service on its development. *J Pediatr Surg.* 2012;47(1):29-35.
2. Morandi A, Ure B, Leva E, Lacher M. Survey on the management of anorectal malformations (ARM) in European pediatric surgical centers of excellence. *Pediatric surgery international.* 2015;31(6):543-50.
3. Davenport M, De Ville de Goyet J, Stringer MD, Mieli-Vergani G, Kelly DA, McClean P, et al. Seamless management of biliary atresia in England and Wales (1999-2002). *Lancet.* 2004;363(9418):1354-7.