

Barnintensivvård

Sakkunniggruppens förslag på nationell
högspecialiserad vård
Remissversion

Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för barnanestesi och barnintensivvård sitt vårdområde och lämnar 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	14
Konsekvensanalys.....	16
Uppföljning och utvärdering	20
Referenser	22
Deltagare i sakkunniggrupp	23
Om nationell högspecialiserad vård	24

Ordlista

BIVA	Barnintensivvårdsavdelning
CRRT	Continuous renal replacement therapy (kontinuerlig dialysbehandling)
ECMO	Extracorporeal membrane oxygenation (syresättning av blodet via ett membran utanför kroppen)
E-CPR	Extracorporeal cardiopulmonary resuscitation (extrakorporeal hjärtlungräddning)
MIG	Mobil intensivvårdsgrupp
NHV	Nationell högspecialiserad vård
NHVe	Nationell högspecialiserad vårdenhet
PIM 3	Pediatriskt mortalitetsindex
SFAI	Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård
SFBaBi	Svensk Förening för Barnanestesi och Barnintensivvård
SIR	Svenska intensivvårdsregistret
SKG	Sakkunniggrupp

Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet barnanestesi och barnintensivvård att den intensivvård av barn som fastställs under rubriken *Definition* ska utgöra nationell högspecialiserad vård (NHV) och bedrivs vid fem vårdenheter.

Nationell högspecialiserad intensivvård av barn är komplex, sällan förekommande vård, som kräver en viss volym för upprätthållande av spetskompetens. Vården kräver multidisciplinärt och multiprofessionellt samarbete, och är kostnadsintensiv ur såväl investerings- som driftssynpunkt.

Sakkunniggruppen ser flera fördelar med att vårdområdet formaliseras till nationell högspecialiserad vård. En NHV-struktur ger bättre möjlighet till samordning, forskning och framtida vårdutveckling och tydliggör det nationellt övergripande ansvaret för viss barnintensivvård. En välfungerande intensivvårdsorganisation för barn förutsätter dock en välfungerande intensivvårdstransportorganisation för barn. Nationell högspecialiserad barnintensivvård föreslås att bedrivs vid fem enheter för att ge möjlighet till god geografisk täckning och för att kunna hantera en framtida sannolik volymökning. Fem enheter bedöms också bidra till en ökad robusthet i systemet med större möjligheter till snabbare omställning vid en ökad belastning. Fyra enheter kan vara ett adekvat antal, under förutsättning att en välfungerande transportorganisation finns tillgänglig och att de fyra enheterna tillsammans kan erbjuda adekvat antal resurssatta platser.

Färre än fyra enheter medför en hög sårbarhet och förordas inte av sakkunniggruppen. Fler än fem enheter riskerar att inte uppnå de vårdvolymerna per enhet som krävs för att bibehålla och utveckla kompetens i hela det multidisciplinära teamet.

Sakkunniggruppen bedömer att en konsekvens för de enheter som tilldelas NHV-uppdraget är att barn från den egna regionen som inte faller under definitionen för nationell högspecialiserad barnintensivvård, i ökad utsträckning kan behöva vårdas inom annan intensivvård. En eventuell påverkan på akutsjukvården ses som mindre trolig. Sakkunniga bedömer att de fördelar som kan ses med en nationell nivåstrukturerad av barnintensivvård under NHV överväger eventuell negativ påverkan på närliggande områden.

Definition

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

Viss intensivvård av barn ska utgöra nationell högspecialiserad vård. De nationella enheterna ska efter kontakt från annan vårdgivare bedöma, och i de fall det bedöms lämpligt, ansvara för vården av den intensivvårdskrivande patienten.

Med nationell högspecialiserad barnintensivvård avses vård där intensivvårdsbehovet överstiger det som kan tillgodoses på en annan intensivvårdsavdelning. Detta kan exempelvis, men inte uteslutande, gälla nedanstående:

- Barn yngre än tre år som kräver invasiv ventilation där respiratortiden förväntas överstiga två dygn.
- Barn yngre än 12 år med multiorgansvikt (svikt i två eller fler organsystem) eller med behov av extrakorporeal behandling (t ex CRRT, ECMO*)

Ålder, vikt, medicinska behov, kompetens genom hela vårdkedjan eller tillhörighet under annan NHV-definition är faktorer som påverkar den sammanlagda bedömningen av barnets behov av nationell högspecialiserad barnintensivvård.

I förekommande fall ska intensivvårdstransport initieras av den nationella enheten.

*ECMO vid cirkulatorisk svikt. Området ECMO vid primär respiratorisk svikt genomlysas av en separat sakkunniggrupp (se under *Avgränsningar*).

Antal vårdenheter

Fem nationella vårdenheter

Avgränsningar

Sakkunniggruppen har i sin genomlysning gjort följande avgränsningar till området.

Följande områden, med stark koppling till definitionen, ingår ej i definitionen.

1. Definitionen omfattar inte barn som vårdas på en neonatal intensivvårdsavdelning.

Följande områden har genomlysts men föreslås inte att nivåstruktureras på nationell nivå

2. Sakkunniggruppen har övervägt om en koncentration på nationell nivå av högspecialiserad barnanestesi skulle vara bra för kvalitetsutveckling, forskning och patientsäkerhet. Området bedöms inte lämplig för nivåstrukturering i form av NHV då antalet enheter som medges – maximalt fem – är otillräckligt i förhållande till behovet. Sakkunniggruppen vill dock lyfta behovet av uppdaterade nationella riktlinjer innehållande nivåstrukturering rörande barnanestesi.

Följande områden har genomlysts separat:

3. Område ECMO vid primär respiratorisk svikt
4. Område Nationella transporter

Vårdområde

Med intensivvård av barn menas vård av barn med hotande eller manifest svikt i ett eller flera organsystem. Till skillnad från övriga områden som utretts inom systemet för nationell högspecialiserad vård och den tidigare riks-sjukvården är intensivvård av barn en vårdnivå och inte en diagnosgrupp eller en operationskod. Vården bedrivs som en integrerad del i en vårdkedja vilket gör att området är utmanande att definiera. Gränssnitten mellan nationell högspecialiserad barnintensivvård och annan intensivvård av barn och gentemot neonatal intensivvård är flytande och varierar mellan sjukhus.

Intensivvårdstillfället är i den absoluta majoriteten av fallen en del av en längre vårdkedja med krav på ett anpassat omhändertagande av barnet genom hela vårdförloppet. Vård av kritiskt sjuka barn ställer också krav på omhändertagandet av barnets närstående. All vård av barn, såväl före som under och efter ett intensivvårdstillfälle, skall bedrivas utifrån barnets bästa i enlighet med Barnkonventionen.

Nuläge

Intensivvård av barn utgör multidisciplinär och multiprofessionell vård. Vården är sällan förekommande och kostnadsintensiv. Sverige har i dagsläget knappt 1.5 resurssatta platser på nuvarande barnintensivvårdsavdelningar (BIVA) per 100 000 barn, vilket är lågt i jämförelse med andra europeiska länder.

Den riskjusterade mortaliteten inom svensk barnintensivvård är svårvärderad i ett nationellt och internationellt perspektiv. Enbart 30 % av det totala antalet vårdtillfällen år 2019 har en komplett registrering som grund för beräkningar av riskjusterad mortalitet, och internationella data är sällan öppet tillgängliga. Övriga kvalitetsindikatorer som definierats av Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) – oplanerad återinskrivning inom 72 timmar och överflyttning till annan intensivvårdsavdelning på grund av resursbrist – är sällan händelser inom barnintensivvården vilket gör jämförelser osäkra.

Organisation

Intensivvård av barn bedrivs idag på neonatala intensivvårdsavdelningar, på andra intensivvårdsavdelningar och på barnintensivvårdsavdelningar. Fördelningen av patienter styrs av ålder, diagnos och vårdbehov. Idag finns det fyra barnintensivvårdsavdelningar placerade i Göteborg, Lund, Uppsala och Stockholm. De planerade inläggningarna på barnintensivvårdsavdelningar styrs av sjukhusets vårduppdrag, medan de akuta inläggningarna per definition är oförutsägbara.

Transport mellan intensivvårdsavdelningar sker ofta med dedikerat barnintensivvårdstransportteam. I vissa fall sköter remitterande sjukhus själva transporten. En säker barnintensivvård och ett optimalt resursutnyttjande av

tillgängliga platser förutsätter en välfungerande barnintensivvårdstransportorganisation.

Vårdvolym

I Sverige registrerades 7 467 intensivvårdstillfällen och 19 461 intensivvårdsdagn för barn 0 – 16 år under 2018 – 2019. Det motsvarar mindre än två vårdtillfällen per 1000 barn (under 16 år) under 2019 (SIR, data per 211021). Över hälften av intensivvårdstillfallen och nästan fyra av fem intensivvårdsdagn hos barn 0 – 16 år har registrerats vid nuvarande fyra barnintensivvårdsavdelningar samt vid ECMO-enheten på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Åldersfördelningen i patientkohorterna skiljer sig mellan annan intensivvårdsavdelning och BIVA med markant fler vårdtillfällen på BIVA i de yngre åldrarna medan förhållandet är det omvända i de äldre åldersgrupperna. Vid genomgång av registerdata noteras att barn som vårdas på barnintensivvårdsavdelning har en dubbelt så hög medianvårdtid och en mer än fyrfaldigt högre vårdtyngd mätt som VTS (Vårdtyngd Sverige) jämfört med barn som vårdas på annan intensivvårdsavdelning.

Sakkunniggruppen uppskattar att antalet intensivvårdstransport av barn varje år är cirka 1 600 stycken. Detta inkluderar även neonatala transporter och ECMO-transporter av barn.

Forskning

Det går idag inte att jämföra barnintensivvårdsavdelningar och andra intensivvårdsavdelningar ur mortalitetssynpunkt då inrapporterade data för att beräkna estimerad mortalitet inte är fullständig. Neonatala intensivvårdsavdelningar rapporterar i nuläget inte till SIR.

För att kunna följa utvecklingen inom svensk barnintensivvård, inklusive den del som bedrivs på andra intensivvårdsavdelningar än BIVA, behöver inrapporteringen till SIR rörande bland annat pediatrikt mortalitetsindex (PIM 3) förbättras. Svensk Förening för Anestesi- och Intensivvård (SFAI) har genom sin delförening Svensk Förening för Barnanestesi och Barnintensivvård (SFBaBi) tillsammans med Barnläkarföreningen och Svensk Barnkirurgisk förening arbetat fram dokument med kriterier för vilka barn som ska prioriteras för vård på BIVA samt vilka som kan vårdas inom annan intensivvård. Den övergripande målsättningen har varit att optimera patientsäkerhet och samverkan har skett med den europeiska föreningens styrelse för barnintensivvård (European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care, ESPNIC).

Internationell utblick

I flera av våra närliggande länder har intensivvård av barn centraliserats på ett mer formaliserat sätt än i Sverige. Några exempel är Storbritannien, Schweiz och Nederländerna, där barnintensivvård av barn är höggradigt centraliserad och även omfattar system för att säkerställa övergripande kapacitet samt en organisation för transport. Bara en mindre andel barn med mycket

korta vårdtider omhändertas inom ramen för annan intensivvård. Organisationen är i flera fall resultatet av politiska beslut baserade på såväl forskning som enskilda patientfall.

Även i Danmark och Finland har man mer än i Sverige koncentrerat intensivvården av barn. Exempelvis har i Danmark intensivvården av barn yngre än två år, samt av barn upp till 10 år där vårdtiden förväntas bli längre en ett dygn, centraliserats till fyra sjukhus i landet. Mycket högspecialiserad vård som ECMO och brännskadevård har centraliserats i ännu högre grad, och man har även en organisation för transport av barn.

Framåtblick

Varför nationell högspecialiserad vård?

Barnintensivvård utgör en kostnadsintensiv och högteknologisk vård där antalet disponibla vårdplatser i Sverige är mycket lågt i ett europeiskt perspektiv. Sedan 2014 har en nivåstrukturering av barnintensivvård skett på initiativ av professionsföreningen SFBaBi. Detta har lett till att barnintensivvård idag bedrivs med ett nationellt perspektiv och att de minsta och sjukaste barnen vårdas på nuvarande BIVA. Således har vi redan i nuläget en vårdsituation av de yngsta intensivvårdskrävande barnen som stämmer väl överens med den föreslagna definitionen. För att fortsatt säkerställa en så jämlik fördelning som möjligt av befintliga barnintensivvårdsplatser utifrån barnets medicinska behov, och för att underlätta en vidareutveckling av barnintensivvård anser sakkunniggruppen att viss barnintensivvård lämpar sig som NHV. Sakkunniggruppen anser också att en organisering av viss barnintensivvård inom NHV kan bidra till en ökad robusthet och flexibilitet i en verksamhet som präglas av allt större möjligheter att behandla allt sjukare barn. En formalisering av vårdområdet till nationell högspecialiserad vård förväntas ge en tydligare struktur vilket kan korta tid till adekvat vårdnivå. Genom en tydligt utpekad ansvarsfördelning till NHVe ökar även möjligheten att framöver följa utfall och vårdkvalitet.

En koncentration av all barnintensivvård (definierat som alla intensivvårdstillfällen av barn < 18 år) till dedikerade barnintensivvårdsenheter liknande den som genomförts i vissa europeiska länder ses inte som önskvärd. Sakkunniggruppen anser att det finns god barnintensivvårdskompetens på regional nivå som inte skall utarmas. Det finns etablerade regionala nätverk med såväl praktiskt som teoretiskt erfarenhetsutbyte för att upprätthålla denna kompetens. Akut kritiskt sjuka barn skall även fortsättningsvis kunna tas om hand med god vårdkvalité i hela Sverige, där utsedda nationellt högspecialiserade vårdenheter kan bidra med en kunskapsutveckling inom området.

Resonemang kring antal enheter

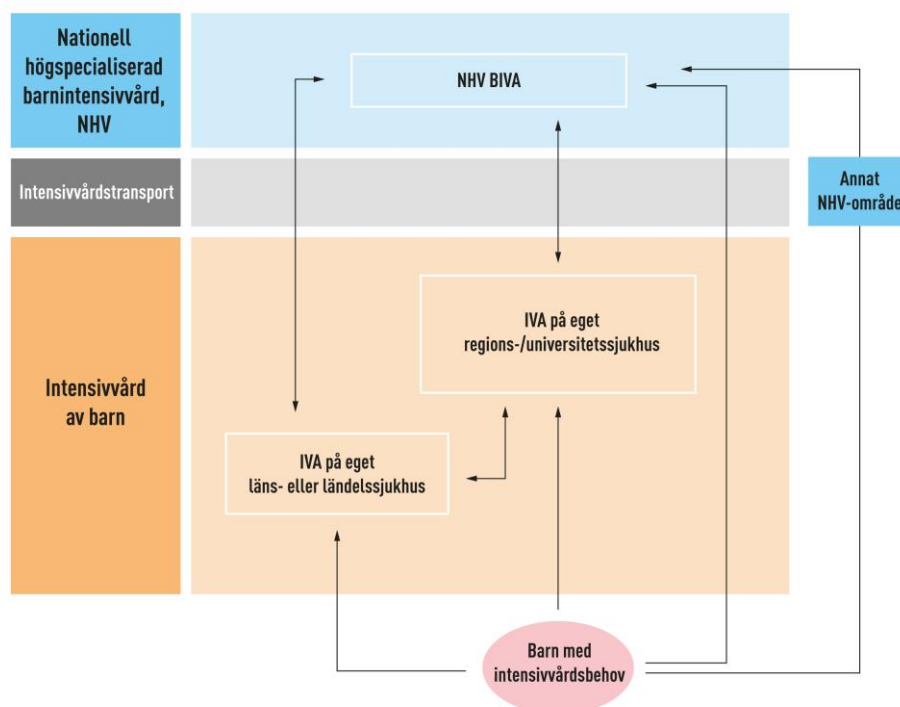
Sakkunniggruppen uppskattar antalet vårdtillfällen som de fem enheterna skulle ansvara för varje år är cirka 2 500 stycken. Det råder enighet att detta

är för få vårdtillfällen för att sex enheter ska kunna bibehålla och utveckla kompetens. Sakkunniggruppen anser att fyra enheter för högspecialiserad barnintensivvård kan vara ett adekvat antal under förutsättning att dessa enheter tillsammans kan erbjuda motsvarande minst 2.5 platser per 100 000 barn (minst 50 disponibla vårdplatser) och att en välfungerande transportorganisation finns tillgänglig. Fem enheter skulle kunna ge en bättre geografisk täckning och en ökad möjlighet att upprätthålla ett önskat antal disponibla vårdplatser samt bidra till en ökad robusthet i systemet med större möjligheter till snabbare omställning vid en ökad belastning. Fem enheter skulle även på ett bättre sätt kunna hantera en framtida volymökning, vilket sakkunniggruppen bedömer som ett troligt scenario med de ökande möjligheterna att behandla allt sjukare barn. Under 2000-talet har dessutom setts ökande födelsetal vilket kan motivera fler barnintensivvårdsenheter än idag. I SFAIs riktlinjer för intensivvård definieras det minsta antalet platser på en intensivvårdsavdelning till sex resurssatta och bemannade platser. SKG anser att detta bör gälla även en NHVe för barnintensivvård för att upprätthålla kompetens och kvalitet på enheten.

Förslag till vårdkedja/flöde

Inflöde till NHVe kommer att ske via såväl akuta inläggningar som elektiva patientflöden, där de elektiva patienterna ingår i en etablerad vårdkedja medan de akuta patienterna kan remitteras från samtliga sjukhus (se figur 1). De olika NHV-enheterna kommer att ha olika profil utifrån verksamhetens övriga uppdrag, och måste dimensioneras därefter.

Utflöden från nationell högspecialiserad vårdenhet kan antingen ske till intermedieärvårdsenhet eller vårdavdelning på NHV-sjukhuset eller till adekvat vårdnivå i hemregionen.



Figur 1. Tänkbart flöde i vården av barn med intensivvårdsbehov. Viss intensivvård av barn är nationell högspecialiserad vård, annan intensivvård av barn bedrivs inom ramen för annan intensivvård. Eventuell regional nivåstrukturerad inom den intensivvård av barn som bedrivs utanför NHV-enheter styrs av förhållandena inom de respektive sjukvårds- och samverkansregionerna. I förekommande fall kan intensivvårdstransport initieras av den nationella enheten.

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.

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.

- Specialistläkare inom anestesi och intensivvård med inriktning mot barnanestesi och barnintensivvård
- Specialistsjuksköterska med inriktning mot intensivvård eller anestesivård eller specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar med relevant barnintensivvårderfarenhet
- Undersköterska
- Specialistläkare inom barn- och ungdomskardiologi
- Specialistläkare inom barn- och ungdomskirurgi
- Specialistläkare inom barn- och ungdomsmedicin
- Specialistläkare inom radiologi med inriktning mot barnradiologi
- Specialistläkare inom neurokirurgi
- Specialistläkare inom öron-, näs- och halssjukdomar
- Specialistsjuksköterska med inriktning mot anestesivård
- Specialistsjuksköterska med inriktning mot operationssjukvård
- Undersköterska inom operations- och anestesivård

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.

- Varje NHVe ska, för att upprätthålla en välfungerande enhet, ha minst sex resurssatta och bemannade platser dygnet runt veckans alla dagar.

- NHVe ska uppfylla kraven för intensivvård kategori III enligt SFAIs riktlinjer för svensk intensivvård och således tillhandahålla de mest kvalificerade övervaknings- och behandlingsmetoder som kan erbjudas vid olika typer av organsvikt hos barn i alla åldrar, inklusive möjlighet till E-CPR
- Barnintermediärvårdsresurser
- Lokaler och funktioner anpassade för närståendes behov (t ex anhörigrum och mjölkök)

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.

- Barn- och ungdomsmedicinska kompetenser (t ex barnendokrinologi, barn gastroenterologi, barn nefrologi, barn neurologi, barn onkologi, barn pulmonologi, neonatologi)
- Laboratoriemedicinska specialiteter
- Kirurgiska specialiteter med barnkompetens
- Paramedicinska professioner (arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, logoped)
- Pedagogisk verksamhet (lekterapi, skola)
- Psykosocialt stöd för barnet (kurator, barnpsykolog, specialistläkare inom barn- och ungdomspsykiatri)
- Anhörigstöd (kurator, psykolog, familjeanpassat boende, barnomsorg/skola för syskon, syskonstödjare)
- Tillgång till avancerad barnsmärtbehandling
- Tillgång till habilitering och rehabilitering av barn

Övrigt

- NHVe skall verka för likvärdiga bedömningar av intensivvårdskrävande barn och samarbeta kring intensivvårdstransporter av barn.
- NHVe skall ansvara för överrapportering till remitterande enheter samt följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe skall bidra till forskning och kompetensutveckling inom det aktuella vårdområdet.

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.

Patientperspektiv (vårdkvalitet, tillgänglighet, närhet etc.)

Intensivvård av barn bedrivs idag såväl på nuvarande BIVA som på andra intensivvårdsavdelningar. Redan nu stämmer fördelningen av barn väl med den föreslagna definitionen. Att viss intensivvård av barn utgör NHV torde medföra ytterligare koncentration av de barn som omfattas av definitionen, och fler barn kommer därmed att transporteras till och vårdas vid en nationell högspecialiserad vårdenhet utanför sin hemortsregion. Vidare hör till modern barnsjukvård ett familjecentrerat arbetssätt där familjen även under en lång intensivvårdstid bereds boende, och för syskon barnomsorg och/eller skola, i det intensivvårdade barnets närhet. En ökad koncentration av barn till nationell högspecialiserad vårdenhet torde medföra påverkan av denna typ på fler familjer än i nuläget.

Sakkunniggruppens bedömning är att den olägenhet som följer av att barnet eventuellt vårdas på annan ort uppvägs av tillgången till nationell högspecialiserad barnintensivvård.

Påverkan på utbildning samt kunskaps- och kompetensöverföring

Av en koncentration av vissa intensivvårdskrävande barn till nationella högspecialiserade vårdenheter följer att färre av dessa barn vårdas på andra intensivvårdsavdelningar. Det kan medföra att möjligheten till utbildning och fortbildning minskar på enheter som inte bedriver tillståndspliktig vård.

Till NHV-uppdraget hör ansvar för spridning och upprätthållande av kunskap såväl regionalt och nationellt. Likaså krävs ett löpande kunskapsutbyte mellan de olika nationella högspecialiserade vårdenheterna för att säkerställa

en jämlik och kvalitetssäkrad vård. Genom NHV-enhetens uppdrag att sprida kunskap och samarbeta med sina remitterter ökar behovet av auskultation och vidareutbildningar för personal från andra intensivvårdsavdelningar.

Sakkunniggruppens bedömning är att fördelarna med att viss intensivvård av barn koncentreras till nationella högspecialiserade vårdenheter med ett tydligt utbildningsuppdrag överväger eventuella nackdelar, förutsatt att utbildnings- och kunskapsspridningsuppdraget får adekvat resurssättning.

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

Ett ökat samarbete mellan nationellt högspecialiserade vårdenheter ger möjlighet till bredare forskningsprojekt och tillräckligt antal barn för adekvata studiegrupper inom klinisk forskning och kliniska prövningar. Ett tydligare samarbete med remittenterna ökar också förutsättningarna att bedriva uppföljande forskning. Sakkunniggruppen ser inga nackdelar.

Påverkan på närliggande områden

Av en koncentration av vissa intensivvårdskrävande barn till nationella högspecialiserade vårdenheter följer att färre av dessa barn vårdas på andra intensivvårdsavdelningar. Detta kan medföra att kompetensen för att omhänderta de minsta och sjukaste barnen under en längre tids intensivvård minskar. Kompetensen för akut omhändertagande och stabilisering av intensivvårdskrävande barn i alla åldrar kommer dock även fortsatt att krävas av alla akutsjukhus som hanterar barn.

Ett sannolikt ökat antal barn på nationellt högspecialiserade vårdenheter aktualiserar behovet av intermediärvårdsplatser för barn på de enheter som tilldelas uppdraget, som en del i en sammanhållen vårdkedja. Ett ökat antal barn på nationella vårdenheter kommer också att ge en ökad belastning på angränsande specialiteter som inte bara berör tiden under intensivvård utan också vårdtiden efteråt. Intensivvårdskrävande barn som inte omfattas av definitionen kan behöva få sin vård tillgodosedd på andra intensivvårdsavdelningar, vilket kan medföra ökade krav på dessa.

Sakkunniggruppen bedömer att en ökad belastning på närliggande områden uppvägs av fördelarna av att etablera NHV barnintensivvård.

Eventuella konsekvenser för akutsjukvård för detta område i stort

Etablerandet av nationella högspecialiserade vårdenheter för viss barnintensivvård medför en ökad koncentration av barn till dessa enheter. I majoriteten av fall sker dock oförändrat det akuta omhändertagandet i samband med barnets insjuknande och den initiala stabiliseringen inom akutsjukvård och intensivvård vid det sjukhus barnet anländer till.

Sakkunniggruppen bedömer att etablerandet av nationell högspecialiserad vård i sig inte påverkar det akuta omhändertagandet av intensivvårdskrävande barn.

Påverkan på vårdkedjan

Nationell högspecialiserad barnintensivvård kräver en sammanhållen vårdkedja av hög kvalitet, dels under vårdtiden på enheten samt vid överförandet mellan vårdnivåer och olika sjukhus.

De enheter som vid ett beslut om NHV kommer att tilldelas tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad barnintensivvård kommer att ha olika profil utifrån respektive vårdgivares specifika vårduppdrag och därmed också olika patientvolym.

Sakkunniggruppen bedömer att de existerande vårdkedjorna inte kommer att påverkas signifikant, eftersom fördelningen av barn redan idag stämmer väl överens med den föreslagna definitionen.

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

Att ett flertal enheter bedriver vård inom definitionen för den NHV-klassade vårdnivån ställer särskilda och, jämfört med dagens situation, högre krav på samarbete och samordnad utveckling mellan NHV-enheterna för att uppnå målet nationellt jämlik vård inom vårdnivån som helhet. Att vårdnivån klassas som NHV leder till ytterligare ökad professionalisering och till att den blir en nationell resurs som måste börja tillämpa nya arbetssätt och kommer att behöva resursförstärkning.

Kapacitetsbrist för intensivvård finns idag inte bara inom nuvarande BIVA utan inom all intensivvård. I nuläget är beläggningsgraden på BIVA högre än den medelbeläggningsgrad på 70-80 % som definierats som ett optimalt resursutnyttjande inom intensivvård med akutuppdrag. Det kan krävas en ökad beredskap från annan intensivvård att ta hand om intensivvårdskrävande barn som inte faller inom NHV-definitionen när den nationellt högspecialiserade barnintensivvårdens uppdrag skärps. Angränsande specialiteter som ansvarar för den del av vårdkedjan som inte utgör intensivvård kommer att behöva anpassas till ett ökande uppdrag.

En formalisering av viss intensivvård av barn inom NHV innebär ett mer tvingande uppdrag, vilket gör att en adekvat kompetensförsörjning framför allt vad gäller intensivvårdssjuksköterskor och narkosläkare med kompetens inom barnintensivvård blir avgörande för att kunna genomföra NHV-uppdraget. Därmed involveras såväl pedagogiska resurser vid akademiska lärosäten som resurser för verksamhetsförlagd utbildning samt handledning och fortbildning inom nationellt högspecialiserade vårdenheter.

Sakkunniggruppen bedömer, givet den aktuella resursbristen inom intensivvården, att en resursförstärkning krävs både vad gäller det faktiska antalet tillgängliga barnintensivvårdsplatser och transportfunktioner oavsett om området definieras som NHV. De eventuella NHV-enheternas samordnings- och utbildningsuppdrag kommer dessutom att skärpas i förhållande till dagsläget med ytterligare resurskrav.

Eventuella konsekvenser för sjuktransporter

Intensivvårdstransport av barn, såväl till som från nationella högspecialiserade enheter, kräver hög kompetens. Kompetensen under transport ska motsvara barnets aktuella vårdbehov.

Intensivvårdstransport kan krävas akut under alla tider på dygnet och tillgängligheten behöver därför vara god. Koncentration av viss intensivvård till nationella högspecialiserade vårdenheter, och förväntat ökade vårdvolymmer medför att behovet av transporter förväntas öka. Transportresurser kommer således att behöva tillföras.

Sakkunniggruppens bedömer att en välfungerande transportorganisation är en förutsättning för nationell högspecialiserad barnintensivvård.

Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidspaning

Ett större antal barnintensivvårdstillfällen kan förutses; antalet barn i Sverige ökar, medicinska indikationer vidgas och allt fler barn blir aktuella för vård. Till det kommer att antalet platser på nuvarande BIVA och inom annan intensivvård i internationell jämförelse är litet och beläggningen hög. Med fem nationellt högspecialiserade vårdenheter och adekvat resurssättning av intensivvården finns möjlighet att möta såväl nutida som framtida behov av barnintensivvård.

Övriga kommentarer

Inga övriga kommentarer.

Uppföljning och utvärdering

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till uppföljningsmått för årlig rapportering av den definierade vården. Uppföljningsmåttarna 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.

Förslag till uppföljningsmått

Uppföljningsmått*	Beskrivning
Bakgrundsmått	Ålder och kön. Antal vårdtillfällen. Antal vårdtillfällen på NHVe där barnet fyller kriterierna för NHV. Barnets folkbokföringsregion. Remitterande vårdregion.
Bakgrundsmått	Antal bedömningar avseende vård på NHVe. Antal bedömningar där barnet uppfyller kriterierna för vård på NHVe. Antal bedömningar som resulterar i att barnet övertas till och vårdas vid NHVe. Vårdtid. Beläggning. Vårdtyngsmätning.
Tillgänglighetsmått	Antal resurssatta intensivvårdspaltser på NHVe. Tid från beslut om övertagande till NHVe tills transport initieras.
Medicinska resultat	Åtgärder. Diagnoser. Komplikationer. Mortalitet. Förekomst av post-IVA-uppföljning. Följsamhet till riktlinjer för Swe-PEWS. Följsamhet till basala hygien- och klädrutiner.
Medicinska resultat	<u>SIR:s nationella kvalitetsindikatorer:</u> Följsamhet till riktlinjer för svensk intensivvård. Riskjusterad mortalitet. Isolering pga bakteriell multiresistens. Överföring till annan intensivvårdsavdelning pga egen resursbrist. Återinläggning på samma IVA inom 72 timmar.

	Uppmärksammande av möjliga organdonatorer. Dokumentation av behandlingsstrategi. Dokumentation av sederingsmål.
*För alla indikatorer följs demografisk data upp: <ul style="list-style-type: none">• Ålder• Kön• Remitterande region• Patientens folkbokföringsregion	

Referenser

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

Deltagare i sakkunniggrupp

Samverkansregion Göteborg: Helena Winberg, specialist inom anestesi och intensivvård

Samverkansregion Linköping: Lina De Geer, specialist inom anestesi och intensivvård

Samverkansregion Lund/Malmö: Åsa Jungner, specialist inom anestesi och intensivvård

Samverkansregion Stockholm: Jonas Berner, specialist inom anestesi och intensivvård och specialist i pediatrik

Samverkansregion Umeå: Fredrik Hegardt, specialist inom anestesi och intensivvård

Samverkansregion Uppsala/Örebro: Suzanne Odeberg-Wernerman, specialist inom anestesi och intensivvård

Inga relevanta patient- eller närståendeföreningar har kunnat identifieras för det aktuella vårdområdet och inte heller någon relevant enskild förespråkare. Patientnyttan ska genomsyra arbetet i sakkunniggruppen och patientperspektivet ska beaktas i sakkunniggruppens förslag till koncentration av viss vård. Socialstyrelsen lyfter aktivt dessa frågor utifrån sitt uppdrag.

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).

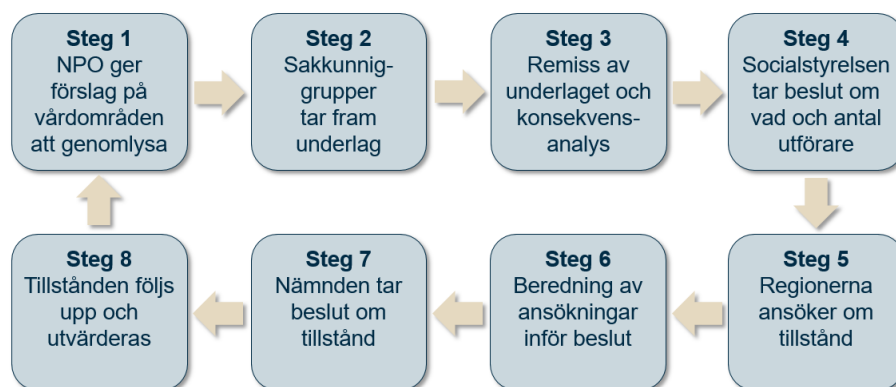
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

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 vårdenheter 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.