

Helsedirektoratet
Avdeling for spesialisthelsetjenester
v/ avdelingsdirektør Torunn Janbu
torunn.janbu@helsedir.no

Anbefalinger fra det norske fagmiljøet om organisering av kirurgi ved inflammatorisk tarmsykdom

Innledning om IBD-kirurgi i Norge

Inflammatorisk tarmsykdom (IBD) omfatter Crohns sykdom (CD) og ulcerøs kolitt (UC). I Norge er insidensen av CD 15 per 100 000 per år og UC 25 per 100 000 per år, og insidensen er økende.

CD og UC er kroniske sykdommer som ofte rammer yngre, og sykdommen kan medføre betydelig tap av livskvalitet. CD kan ramme tarmsystemet fra munnhulen til endetarmsåpningen, mens UC rammer kun tykk- og endetarm. Som hovedregel startes medikamentell behandling med mål om å dempe betennelsen i tarmen, men kirurgi representerer også en sentral del av behandlingstilbudet.

Man regner med at omlag 40% av pasientene med CD vil ha behov for kirurgi en eller flere ganger i løpet av livet. For pasienter med UC vil fjerning av tykk- og endetarm gi kurasjon. Dette vil enten medføre utlagt tarm (stomi) eller konstruksjon av "endetarmsersättning" ved bruk av gjenværende tynntarm, et såkalt bekkenreservoar. Andre løsninger er også aktuelt i enkelte tilfeller. De fleste unge pasienter (<50 år) ønsker ikke stomi og bør tilbys bekkenreservoar. Et fåtall av pasientene med UC får tilbud om kontinent tynntarm-stomi (Kock-reservoar).

European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) utarbeider og oppdaterer regelmessig europeiske retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av pasienter med IBD. Behandlingen av disse pasientene krever et godt tverrfaglig samarbeid mellom mange faggrupper (blant andre gastroenterologiske kirurger, gastroenterologer, radiologer, patologer, kliniske ernæringsfysiologer, IBD-sykepleiere og stomisykepleiere). Pasienter bør derfor diskuteres i regelmessige tverrfaglige møter. Noen problemstillinger er så komplekse og omfattende at de må behandles ved større lokalsykehus eller universitetssykehus, der alle relevante faggrupper er representert.

I Norge anlegges det 50-60 bekkenreservoar per år og dette er et relativt lavt antall inngrep basert på befolkningsgrunnlaget og tall fra for eksempel Danmark. Fagmiljøet mener dette kan bero på at en del pasienter i Norge aldri får tilbud om anleggelse av bekkenreservoar. Reservoarkirurgien i Norge har historisk sett vært fordelt på forholdsvis mange sykehus. Det finnes argumenter for å sentralisere slike teknisk krevende prosedyrer som gjøres relativt sjelden. Dette gjelder også re-operasjoner, såkalt "redo-kirurgi". Det er viktig at de som skal vurdere og operere disse pasientene har rett kompetanse. Dette bør balanseres mot geografiske forhold.

Arbeidsprosessen bak anbefalingen

I Norge mangler det nasjonale føringer på hvorvidt deler av den kirurgiske behandlingen bør sentraliseres og hvordan. Det foreligger heller ingen definerte krav for en avdeling som skal ivareta behandling av IBD-pasienter.

Allerede ved 16th Nordic Postgraduate course in Colorectal Surgery i Kristiansand 2018, arrangert av Norsk forening for kolorektal kirurgi (NFKK), ble organiseringen av IBD-kirurgi i de forskjellige nordiske landene tatt opp til diskusjon. Ved årsmøtet til NFKK i 2019 ønsket fagmiljøet å nedsette en arbeidsgruppe som skulle vurdere den videre organiseringen av reservoarkirurgien i Norge. Styret i NFKK fikk i oppgave å nedsette denne arbeidsgruppen. Under årsmøtet ble det foreslått at organiseringen av annen avansert IBD-kirurgi også skulle utredes. NFKK sendte ut forespørsel til alle større sykehus i Norge med gastrokirurgisk kompetanse om deltakelse i arbeidsgruppen. Hver helseregion kunne melde inn representanter. Der det var for mange innmeldte, valgte styret i NFKK ut representanter slik at forholdet mellom universitetssykehus og lokalsykehus ble ivaretatt. Videre ble geografiske forhold og befolkningsgrunnlag vektlagt gjennom følgende representasjon i arbeidsgruppen: Helse Sør-Øst: fire representanter; Helse Vest: to representanter; Helse Midt: to representanter; Helse Nord: to representanter.

Rapporten ble sendt ut til NFKKs medlemmer og deretter lagt frem på NFKKs årsmøte i 2021. Styret fikk mandat til å sende ut en spørreundersøkelse basert på IBD-arbeidsgruppens rapport. Denne ble sendt ut på e-post til alle norske gastrokirurger og gastroenterologer. Resultatene fra spørreundersøkelsen ble lagt frem på NFKKs årsmøte i 2022. Det ble holdt avstemning over punkter det ikke var full enighet om på forhånd.

Konklusjon og anbefaling

1. Bekkenreservoar-kirurgi bør utføres på 5 sykehus i Norge:^[1]_[SEP]

1. to i Helse Sør-Øst:^[1]_[SEP]

2. ett i hver av de øvrige helseregionene:^[1]_[SEP]

2. Minimum volumkrav: 10 bekkenreservoar-operasjoner per år per sykehus:^[1]_[SEP]

3. Hvert sykehus bør ha oppfølgingsansvaret overfor de pasientene de har operert^{[L][SEP]}

4. Redo-kirurgi og Kock-reservoar bør utføres på ett sykehus i Norge^{[L][SEP]}

5. Sykehus som skal utføre enkel IBD-kirurgi bør innfri følgende minstekrav^{[L][SEP]}

1. Laparoskopi-kompetanse^{[L][SEP]}
2. Erfaring i elektiv coloncancer-kirurgi^{[L][SEP]}
3. Regelmessige tverrfaglige møter^{[L][SEP]}
4. Gastroenterolog med IBD-kompetanse^{[L][SEP]}
5. Tilbud om elektiv kirurgi innen 6 uker fra operasjonsindikasjon stilles^{[L][SEP]}
6. Evidensbasert behandling (følge ECCO-guidelines)^{[L][SEP]}
7. Registrering i NoRGast (kvalitetsregister)^{[L][SEP]}

6. Sykehus som skal utføre kompleks IBD-kirurgi bør i tillegg til minstekravene til enkel IBD-kirurgi ha følgende krav^{[L][SEP]}

1. Robust gastromedisinsk avdeling^{[L][SEP]}
2. Intervensjonsradiologisk kompetanse^{[L][SEP]}
3. Klinisk ernæringsfysiolog^{[L][SEP]}
4. Stomisykepleier^{[L][SEP]}

7. Den mest komplekse IBD-kirurgien bør sentraliseres til universitetssykehuset i hver helseregion eller sentralsykehus med relevant kompetanse^{[L][SEP]}

Ved ny organisering av kirurgisk IBD-behandling bør det tilføres ressurser til de sykehusene som får økt belastning som følge av endringene.

Dette er relativt unge pasienter, ofte med behov for subakutt kirurgi, som gjør at de faller utenfor øyeblikkelig hjelp-situasjonen og må vente lenge på operasjon. Dette medfører at utdanning og skolegang kan bli satt unødig på vent eller de får problemer med å komme i gang eller tilbake i yrkeslivet. Denne gruppen har ingen spesielle behandlingsgarantier/frister per i dag, slik for eksempel kreftpasienter har i sine pakkeforløp. Det oppfordres innstendig om at IBD-pasienter prioriteres høyere i helsekøen.

Fagmiljøet ønsker herved at Helsedirektoratet snarlig fremmer forslag om utarbeidelse av nasjonale retningslinjer for organisering av pasienter med IBD. Det bør i den forbindelse også klargjøres hvilke behandlingsfrister som gjelder og hvorvidt deler av den kirurgiske behandlingen bør sentraliseres.

Lisbeth Hårklau Trond Gjengstø Jens Marius Næsgaard

Martin Hagve Lars Martin Bjerke Alexander Berge Vik

Sven-Petter Haugvik Sondre Busund