

Avdelningen för Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården/Enheten för högspecialiserad vård

Årsrapport Nationell Högspecialiserad Vård 2023

Nationell högspecialiserad vård (NHV) är komplex och sällan förekommande, offentligt finansierad och bedrivs vid som mest fem enheter i Sverige. Syftet med att koncentrera vården är att upprätthålla god kvalitet, hög patientsäkerhet och effektiv användning av hälso- och sjukvårdens resurser. Målet är att människor ska få lika tillgång till de främsta experterna oavsett var i landet man bor.

Denna årsrapport är en summering av verksamhetsåret 2023 och Socialstyrelsens aktiva förvaltning av NHV.

Verksamhetsåret i korthet 2023

Nytt moment i arbetsprocessen

Under verksamhetsåret 2023 har ett nytt moment introducerats i arbetsprocessen; kort tid efter att nämndbeslutet är fattat kallar Socialstyrelsen verksamhetsansvariga till ett startmöte. Behovet av detta moment har lyfts i våra dialoger med kontaktpersoner och verksamheter i samband med att arbetet med att ta fram uppföljningsmått startat, efter att tillståndsbesluten tagits. Deltagare vid startmötena har varit verksamhetschefer och utförare av den nationella vården samt kontaktpersonerna från berörda regioner. Inbjudan till startmötena har gått ut till alla nya tillståndsinnehavare kort efter att nämndbeslutet är taget. Vid mötet har vi bland annat beskrivit ansvar och roller, där myndighetens ansvar som förvaltningsmyndighet och tillståndsinnehavarnas ansvar i förhållande till de villkor som är beslutade har tydliggjorts.

Kontaktpersonernas viktiga roll

Socialstyrelsen för en tät dialog med kontaktpersoner vid respektive universitetssjukhus. Kontaktpersonerna är Socialstyrelsens förlängda arm till de enheter som har tilldelats tillstånd och de deltar exempelvis vid våra

uppstartsmöten för att underlätta uppstarten av de nya nationella enheterna. Kontaktpersonerna är också de nationella enheternas ingång till Socialstyrelsen, t.ex. om förändringar i verksamheterna sker, de stöttar och guidar även de nationella verksamheterna när det gäller frågor kring arbetsprocessens olika skeden. Kontaktpersonerna återkopplar även regelbundet till oss gällande utformningen av remissförfarande och ansökningar.

Under 2023 har arbetet med kontaktpersonerna utvecklats då de, utöver ovan nämnda uppdrag, har tillsammans med Socialstyrelsen påbörjat ett arbete med att se över sakkunniggruppens underlag inom området esofaguscancer/matstrupskirurgi. Eftersom sakkunniggruppen var oenig undersöker vi om vi utifrån underlaget ändå kan ta fram ett förslag till vård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och kan remitteras brett. Uppdraget att genomlysna området har sitt ursprung i RCC:s arbete med nivåstrukturering¹ men har varit vilande sedan 2021 då den ursprungliga sakkunniggruppen var oenig i sitt förslag om vad som ska utgöra NHV.

I Socialstyrelsens uppdrag att koncentrera vård ska vi tillvarata den nivåstrukturering som utförts inom arbetet med regionala cancercentrum i samverkan (RCC). Myndigheten för dialog med SKR:s cancersamordnare gällande överföring av de kvarvarande redan nivåstrukturerade cancerområdena medan de områden som fungerat väl redan har överförs till NHV.

Harmonisering av definitioner

Socialstyrelsen har varit förvaltningsmyndighet för nationell, tillståndspliktig vård sedan rikssjukvården infördes 2007. De 15 tillståndsområden som beslutades inom rikssjukvården överfördes, via en övergångsbestämmelse i hälso- och sjukvårdslagen² till systemet för NHV 1 juli 2018 i samband med att den nya lagen trädde i kraft. Under 2023 har arbete påbörjats kring en harmonisering av de gamla rikssjukvårdsdefinitionerna till hur definitionerna numera utformas inom NHV. Definitionerna behöver vara hållbara över tid och eftersom den medicinska utvecklingen snabbt går framåt och diagnos- och åtgärds-koder tillkommer eller tas bort är det inte längre ändamålsenligt att använda sig av diagnos- och åtgärds-koder som definitioner vilket var fallet inom ramen för rikssjukvården. I arbetet med att förvalta de tidigare rikssjukvårdsdefinitionerna skriver vi om dessa, från koder till löpande text,

¹ [Länk till Cancercentrum i samverkan](#)

² [Länk till Hälso- och sjukvårdslagen](#)

utan att för den skull ändra definitionen i sak. Arbetet med att harmonisera definitionerna har föregåtts av en rättsutredning som lagt grunden för arbetsprocessen. Om harmoniseringen av definitionen inte ändrar något i sak kan den göras med stöd i förvaltningslagen (2017:900). Större och betydelsebärande förändringar behöver ske enligt vår ordinarie arbetsprocess med sakkunniggrupp och bred remiss.

Förändringar i berednings- och beslutsleden

Nämnden för nationell högspecialiserad vård består av förtroendevalda från samtliga samverkansregioner. Sju nya nämndledamöter har under hösten introducerats till arbetet. Under 2023 har nämnden sammanträtt fyra gånger varav beslut har fattats vid tre tillfällen. Socialstyrelsen har under året undersökt hur ledamöterna upplever sina roller, arbetsformer och samarbetet med myndigheten. Det gjordes i en enkät, som även skickades ut 2018, för att samla erfarenheter från arbetet i nämnden. Resultaten visar att samarbetet har utvecklats på ett bra sätt och att nämnden överlag fungerar som en effektiv grupp med möten som leder fram till beslut. Majoriteten av nämnden anser sig ha ett bra och förtroendefullt samarbete med Socialstyrelsen och nämndens ordförande. Synpunkter som lyfts har till exempel handlat om regionernas ansökningar och tillhörande konsekvensanalyser. Socialstyrelsen har tagit med sig dessa synpunkter till bl.a. kontaktpersonerna och beredningsgrupp två för fortsatt utvecklings- och förbättringsarbete.

Även beredningsgrupperna har fått nya ledamöter under 2023. Första beredningsgruppen har sedan i juni både ny ordförande och nya ledamöter. I den andra beredningsgruppen har tre nya ledamöter introducerats. Den första beredningsgruppen har till uppgift att inför Socialstyrelsens beslut, ge sitt yttrande om de eventuella systemkonsekvenser som kan följa med att viss vård koncentreras utifrån inkomna remissynpunkter. Den andra beredningsgruppen har i uppdrag att inför nämndens beslut, ta ställning till de ansökningar, inklusive verksamhetsplaner och konsekvensanalyser, som inkommit samt föreslå bästa möjliga fördelning utifrån ett helhetsperspektiv.

Beredningsgrupperna kan yttra sig om att områden behöver en djupare genomlysning eller komplettering inför Socialstyrelsens beslut. Exempelvis beslutade Socialstyrelsen under 2023, i enlighet med den andra beredningsgruppens rekommendation, att området Högisoleringsvård vid högsmittsamma sjukdomar behövde omdefinieras. Andra områden som avslutats eller bordlagts kan man finna på Socialstyrelsens webbsidor för nationell högspecialiserad vård. Där kan man även finna namnen på våra kontaktpersoner samt vilka som deltar i nämnd och beredningsgrupper.

Viktiga möten och dialoger

Socialstyrelsen har på olika nivåer och med olika intressenter fört ett flertal dialoger om NHV under året. Vi har bl.a. deltagit vid den årliga Psykiatrikongressen, på Vårdarenan och på Almedalen. Vi har träffat Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, riksdagens hbtqi-nätverk och också det nationella nätverket för personal på regionerna som arbetar med hbtqi-diplomering av personal. Vi har presenterat NHV vid olika runda-bordssamtal och vi har berättat om det svenska sjukvårdssystemet och NHV vid ett möte initierat av Business Sweden där bland annat Rumäniens sjukvårdsminister deltog. Vi har bjudits in till Samverkansnämnden för Sjukvårdsregion Mellansverige för att berätta om NHV-processen. Under våren 2023 har generaldirektör Olivia Wigzell och enhetschef Kristina Wikner genomfört träffar med alla regioner med universitetssjukhus och fört en dialog med fokus på nuläge, tidsplanen framåt och vår förvaltning av systemet. Dialogerna har gett oss stöd och insikter i vikten av aktiv förvaltning och uppföljning.

Enheten för högspecialiserad vård har under året varit på två studiebesök hos två universitetssjukhus; Universitetssjukhuset i Linköping och Akademiska sjukhuset i Uppsala. Vid studiebesöken presenterades hur respektive sjukhus arbetar med NHV och enheter som innehar NHV-uppdrag presenterades.

Regionernas organisation för kunskapsstyrning genom Sveriges kommuner och regioner (SKR) är också fortsatt en viktig samverkanspart för myndigheten i arbetet med NHV. Den taktiska samordningsgruppen³ bestående av representanter på ledningsnivå från regioner och myndigheter blir regelbundet informerade om arbetet samt kan besluta om inriktningsfrågor för att öka förutsättningarna för jämlik vård eller kringliggande behov efter beslut om koncentration av viss vård. Vi har sedan 2018 en kontinuerlig dialog med en, från SKR utsedd koordinator för NHV, gällande särskilda frågor om t.ex. regional nivåstrukturering, transporter och regionernas ersättningssystem. Dessa frågor är under pågående arbete.

I september sammankallade Socialutskottet berörda aktörer och intressenter till öppen utfrågning om nationell högspecialiserad vård. Utöver Socialstyrelsen var övriga inbjudna talare exempelvis ledamöter från den tidigare beredningsgruppen, företrädare för några av universitetssjukhusen, SKR samt från Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Syftet med utfrågningen

³ [Länk till regionernas information om Kunskapsstyrning](#)

var att se om lagens intentioner följs, om arbetsprocessen fungerar och om vilken nytta NHV skapar för patienterna. En viktig punkt vid utfrågningen gällde den processöversyn som utförts under 2023 av en extern utredare. Processöversynen tydliggjorde bl.a. beredningsgruppernas behov av att kontinuerligt kunna följa en eventuell systempåverkan när vård koncentreras. Uppföljning och utvärdering av NHV var i fokus under diskussionen och framåt ska Socialstyrelsen försöka tillgodose de önskemål om sammanställningar som lyftes genom att bl.a. skapa en ännu bättre överblick över tidigare beslut, tilldelning, avslag och visa vilka områden som är i processen. Under utfrågningen fanns en stor samsyn om att grundtanken med NHV är bra och nödvändig för att alla ska få tillgång till avancerad vård oavsett var i landet de bor. Det perspektivet lyftes bland annat av Riksförbundet Sällsynta diagnoser, som presenterade en undersökning som visar att deras medlemmar gärna reser – även långt – för att få högspecialiserad vård. Vikten av uppföljning och utvärdering av befintliga tillstånd lyftes samt behov av gemensam målbild av nationell högspecialiserad vård i stort.

Aktiv förvaltning

Som förvaltningsmyndighet följer Socialstyrelsen tillståndsenheterna genom årlig uppföljning samt återkommande fördjupade uppföljningar. Vi hanterar även eventuella ärenden som inkommer till oss under året.

Ett exempel på ett sådant ärende är tillståndsområdet svårbehandlade ätstörningar som trädde i kraft 1 dec 2023. Samma dag som ikraftträdandet kom det information till Socialstyrelsen avseende nedsatt förmåga att lägga in patienter i behov av inneliggande vård. I Västra Götalandsregionen (VGR) har de inte möjlighet att vårda barnpatienter inneliggande på det sätt de angett i verksamhetsplanen. VGR kommer dock att kunna erbjuda inneliggande vård för patientgruppen. Region Uppsala meddelade att de har svårt med inneliggande vård för både barn och vuxna inom tillståndsområdet, även om de har viss möjlighet till inneliggande vård. De presenterade en plan där den inneliggande vården ska vara fungerande i mitten av augusti 2024.

Med anledning av detta kommer Socialstyrelsen, tillsammans med tillståndsinnehavarna, att månadsvis följa hur många patienter som bedömts behöva inläggning samt hur många av dessa som fått hänvisas till annan NHV-enhet.

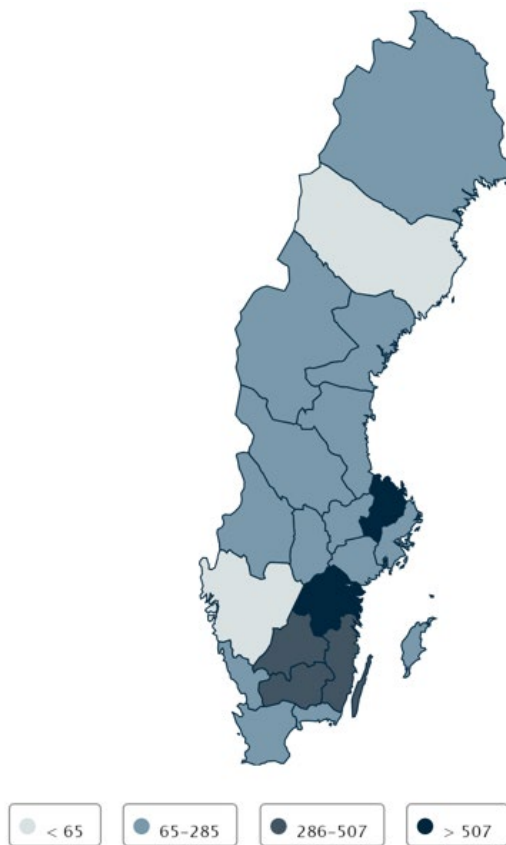
Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård

De nationella enheterna rapporterar årligen in data till Socialstyrelsen utifrån specifika uppföljningsmått som är utarbetade för varje tillståndsområde⁴. De får årligen även svara på om de uppfyller de generella och särskilda villkoren. Efter att den årliga inrapporteringen är klar analyserar myndigheten inrapporterad data med syftet att följa vårdvolym, remitteringsmönster, tillgänglighet och vissa resultat, samt att hitta avvikelser som behöver ytterligare uppföljning. Det kan t.ex. handla om att ha möten med tillståndsinnehavare för att kunna förstå och förklara skillnader som identifierats i analysen. I vissa fall kan det bli aktuellt att initiera en fördjupad uppföljning för att kunna analysera orsaker och effekter samt föreslå förbättringsområden. I den årliga analysen identifierar myndigheten även områden där det finns skillnader som inte kräver omedelbar åtgärd men som behöver följas noggrant under kommande års inrapportering för att se utveckling av trender.

Under 2023 rapporterade NHV-enheter för 21 tillståndsområden in data. Detta omfattade totalt 39 tillståndsinnehavare och 3348 patienter. Utifrån den årliga analysen såg Socialstyrelsen behov av att följa upp sex av dessa tillståndsområden ytterligare:

- *Behandling av barn med cochleaimplantat*: de nationella enheterna har under de senaste åren arbetat med att utveckla ett vårdprogram, vilket ingår i tillståndsområdets särskilda villkor. Socialstyrelsen efterfrågade en tidsplan för när vårdprogrammet beräknas vara färdigställt (vilket ska ske under 2024).
- *Endometriiskirurgi*: det finns skillnader mellan de nationella enheterna i antalet patienter som bedöms samt andelen av de som bedömts och som sedan opererats. Denna skillnad medförde behov av en fördjupad uppföljning (figur 2).
- *Kraniofacial kirurgi*: andelen komplikationer skiljer sig åt mellan de nationella enheterna. Socialstyrelsen diskuterade detta med enheterna, som då initierade ett arbete med att kvalitetssäkra att de registrerar komplikationer på samma sätt.
- För tillståndsområdena *lungtransplantation* samt *behandling av svåra brännskador* (figur 1) såg vi bland annat skillnader i remitteringsmönster, och dialog och arbete pågår tillsammans med de nationella enheterna. Fördjupad uppföljning av väntetider till lungtransplantation kommer också att genomföras under 2024.

⁴ [Webbsida för Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård](#)



Figur 1. Svåra brännskador. Patienter uppdelat på hemregion. Antal patienter som har behandlats för svåra brännskador fördelat på hemregion (folkbokföringsadress) i relation till befolkningens mängd. Måttenhet: antal patienter per miljon invånare. Data från 2019–2022. Datakälla: Socialstyrelsen

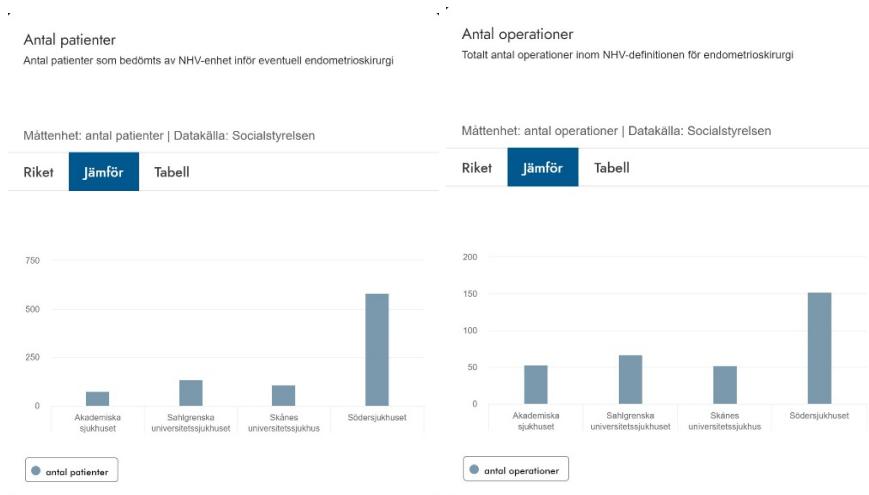
Fördjupad uppföljning av nationell högspecialiserad vård

En del av den fördjupade uppföljningen handlar om att följa upp villkor som gäller generellt för alla tillståndsinnehavare och specifikt för ett eller flera tillståndsområden. Villkorsuppföljningen kommer att fokusera på olika teman inom de generella och specifika villkoren för att bedriva NHV. Under 2023 har Socialstyrelsen genomfört en fördjupad uppföljning på temat ”samverkan mellan enheterna”. Socialstyrelsen skickade ut en enkät till alla befintliga tillståndsinnehavare som har utfört minst en årlig inrapportering av data. Vidare genomförde vi fördjupande intervjuer med verksamheterna, även verksamheter som inte startat upp än, för att samla goda exempel att sprida till fler. Enkäten tog upp följande kategorier av samverkans exempel: struktur och rutiner, kunskapsspridning, samarbete inom forskning och handläggning av patienter. De som svarade på enkäten beskrev till hög andel ett väl utvecklat samarbete. Utöver (till viss del) ad hoc-samarbete om handläggning av patienter, utbildning och samarbete vid särskilda händelser samt forskningssamarbeten svarade ett flertal att man har strukturerat samarbetet genom t.ex. regelbundna möten och gemensamma rutiner och mallar. De tillståndsområden som har fler än två utförare har bl.a. hittat lösningar kring kommunikation och struktur som kan underlätta arbetet.

Viljan att samverka och samarbeta är tydlig, men flera svarade att det inte alltid är möjligt i den utsträckning man önskar, ofta av praktiska skäl. Än har dock effekterna (såsom patientnytta eller ökat forskningssamarbete) av samverkan inte kunnat analyseras mer fördjupat då de flesta områden som beslutats inom systemet för NHV endast har varit verksamma en kortare tid.

Vid behov gör Socialstyrelsen ytterligare fördjupad uppföljning av nationell högspecialiserad vård. Det kan till exempel handla om att göra registerbaserade analyser för att bättre kunna förstå eller förklara skillnader som identifierats i analysen av den årliga uppföljningen. Under 2023 har Socialstyrelsen genomfört en registerbaserad uppföljning och analys av väntetider till hjärtrtransplantation. Detta arbete initierades eftersom vi vid tidigare årlig uppföljning sett skillnader i väntetider. Resultatet kommer att presenteras under 2024.

Myndigheten har under 2023, utifrån den årliga analysen, gjort ett arbete tillsammans med de nationella enheterna inom tillståndsområde endometriiskirurgi för att analysera skillnader i antalet patienter som bedöms samt andelen av de som bedömts som sedan opererats (figur 2). Skillnaderna verkar i första hand inte bero på att enheterna registrerar olika utan snarare handla om att en av de nationella enheterna får fler remisser och att patienterna är något mindre utredda än de som remitteras till övriga enheter. Socialstyrelsen kommer att fortsätta att följa detta och kan via patientregistret se om kirurgin utförs vid andra enheter än de som har tillstånd att bedriva vården.



Figur 2. Vänster: Antal patienter som bedömts av NHV-enhet inför eventuell endometriiskirurgi. Höger: Totalt antal operationer inom NHV-definitionen för endometriiskirurgi. För båda diagrammen är det data från 2022. Datakälla: Socialstyrelsen.

Framåtblick

Kommande verksamhetsår, 2024, blir händelserikt. Det är framförallt många nya tillståndsområden (19 st.) som för första gången rapporterar sina årsresultat till myndigheten. Det kommer också att startas upp flera nya tillståndsområden, men där den årliga inrapporteringen dröjer ytterligare ett år. Under 2024 kommer även fördjupad uppföljning av väntetider till lungtransplantation och till levertransplantation att göras. Nästa fördjupade villkorsuppföljning blir på temat remittering. Vi ser fram emot fortsatta dialoger och gemensamt ansvarstagande kring utvecklingen av NHV.