

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

Årsrapport, Nationell Högspecialiserad Vård 2025

Nationell högspecialiserad vård (NHV) är komplex och sällan förekommande offentligt finansierad vård. Vården är tillståndspliktig och bedrivs vid som mest fem enheter i Sverige. Syftet med att koncentrera vården till ett fåtal enheter är att upprätthålla god kvalitet, hög patientsäkerhet och effektiv användning av hälso- och sjukvårdens resurser. Målet är att ge patienter likvärdig tillgång till vård av högsta kvalitet, oavsett bostadsort.

Denna rapport sammanfattar verksamhetsåret 2025 och beskriver Socialstyrelsens arbete med att förvalta och utveckla systemet för nationell högspecialiserad vård.

Verksamhetsåret i korthet 2025

Vi förflyttar vårdområden framåt i arbetsprocessen

Under 2025 har vi förflyttat tjugotvå vårdområden framåt i arbetsprocessen – från genomlysning till remissförfarande och in i beslutsstegen. Åtta nya tillståndsområden startade under året och vi har förberett för att sju nya tillståndsområden ska starta 2026. Goda förutsättningar har gjort det möjligt för myndigheten och nämnden att fatta välgrundade beslut. Varje vårdområde har varit tydligt avgränsat, ansökningarna väl underbyggda och konsekvensanalyserna noggrant genomförda i flera steg.

Förändringar i berednings- och beslutsleden

Nämnden för nationell högspecialiserad vård består av förtroendevalda representanter från samtliga samverkansregioner. Sammansättningen i

nämnden har varit oförändrad 2025. Nämnden har sammanträtt vid fyra tillfällen under 2025, och beslut har fattats vid tre av mötena.

Även i den första beredningsgruppen har sammansättningen varit oförändrad, medan den andra beredningsgruppen har fått en ny ledamot.

På Socialstyrelsens webbsida för nationell högspecialiserad vård specificeras vilka som deltar i nämnd och beredningsgrupper.

Kartläggningsarbete för en överblick av hjärtsjukvården

Under 2024 påbörjade Socialstyrelsen en kartläggning av hjärtsjukvården vid landets universitetssjukhus. Arbetet initierades efter önskemål från universitetsregionerna, andra beredningsgruppen, samt nämnden, som efterfrågade en mer samlad överblick för att bättre kunna bedöma konsekvenserna vid framtida tillståndsfördelning. NHV-kontaktpersonerna vid respektive universitetssjukhus har deltagit i kartläggningen.

Kartläggningen resulterade i att två hjärtområden kvarstår på bruttolistan – det vill säga Socialstyrelsens sammanställning av inkomna förslag på vårdområden för vidare genomlysning inom NHV-systemet. Dessa områden är ballongbehandling/öppen kirurgi vid kronisk tromboembolisk pulmonell hypertension (CTEPH) samt thoraxdeformiteter. Ett tredje område, hjärtsarkom, kommer i stället att hanteras av den sakkunniggrupp som arbetar med genomlysningen av sarkom. Resterade hjärtområden har strukits från bruttolistan. Socialstyrelsen har presenterat resultatet av kartläggningen för beredningsgrupperna och nämnden, samt för nationellt programområde (NPO) hjärt- och kärlsjukdomar som har nominerat områdena initialt.

Viktiga möten och dialoger

Under året har Socialstyrelsen fört dialoger om nationell högspecialiserad vård med intressenter på flera nivåer. Vi har deltagit i viktiga mötesforum, bland annat Vårdarenan och Riksdagens utskottsseminarium, där vi har bidragit med myndighetens perspektiv och tagit del av erfarenheter från vårdens aktörer.

Enheten för högspecialiserad vård har under året genomfört studiebesök vid två universitetssjukhus - Skånes Universitetssjukhus och Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Vid besöken presenterade sjukhusen och regionerna hur de arbetar med NHV, och verksamheter med NHV-uppdrag delade med sig av sina erfarenheter och utvecklingsinsatser.

Regionernas organisation för kunskapsstyrning genom Sveriges kommuner och regioner (SKR) är fortsatt en viktig samverkanspart för myndigheten i arbetet med NHV. Vi för en kontinuerlig dialog med den taktiska

samordningsgruppen bestående av representanter på ledningsnivå från regioner och myndigheter. Vi för även en kontinuerlig dialog med den koordinators som SKR utsett för frågor rörande bland annat regional nivåstrukturering, transporter, och ersättningssystem.

Under året har dialoger förts med berörda NPO:er kring den så kallade bruttolistan för de områden som vi tidigare har avvaktat med. Detta för att tillsammans göra en ny bedömning om det fortsatt är aktuellt för en genomlysning inom systemet.

Vi har även medverkat i den pågående utvärderingen av NHV genom Riksdagens utvärderings- och forskningssekretariat (RUFS). Arbetet, som pågick från 2024 och avslutades våren 2025, har inkluderat intervjuer, tillhandahållande av underlag, auskultation vid beredningsgrupper och nämndmöten, samt möjlighet att läsa och kommentera slutrapporten.

Översyn av beslutade definitioner

Under 2023 inledde vi ett arbete med att anpassa tidigare rikssjukvårdsdefinitioner till den struktur och utformning som numera används inom NHV. Detta arbete utförs med syftet att göra definitionerna mer hållbara över tid och öka tydligheten. Initiativet grundar sig på att det finns utmaningar med att definiera vårdområden enbart utifrån diagnos- och åtgärds-koder. Koderna fångar inte alltid patientgruppen på ett ändamålsenligt sätt, och eftersom koderna kan förändras riskerar definitionen av tillståndsområdet att bli inaktuell.

I förvaltningsarbetet av tidigare beslutade tillståndsområden omformuleras definitioner från kodbaserade till beskrivande texter, utan att ändra definitionens innehåll.

Under 2025 har vi, tillsammans med tillståndsinnehavarna, arbetat med att se över och uppdatera definitionerna för fem tillståndsområden: endometrioskirurgi, kirurgi vid vissa anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom, kirurgi vid medfödda missbildningar på matstruben, kirurgi vid medfött diafragmabråck, samt ögononkologi.

Utvecklingen mot en förvaltande fas

När arbetet med nationell högspecialiserad vård inleddes låg fokus på att genomlysna och bereda nya områden för beslut. Efter flera års systematiskt arbete har kartan över NHV-områden förändrats. I dag är antalet nya områden som genomlysas färre, samtidigt som arbetet med befintliga tillstånd har ökat i omfattning. Nominerade vårdområden finns dock fortfarande kvar på den så kallade bruttolistan. Varje år tillkommer ett fåtal nya nomineringar.

Socialstyrelsens uppdrag handlar därför i allt högre grad om att förvalta och följa upp den högspecialiserade vård som redan är beslutad.

Tillståndsenheterna följs både genom årliga uppföljningar och mer fördjupade analyser, och vi hanterar löpande de förvaltningsärenden som uppstår. På detta sätt säkerställs det att vården fortsatt håller hög kvalitet och utvecklas i takt med nya behov och kunskap. En process för systematiska tillståndsutvärderingar är även under framtagande.

Systematisk uppföljning och analys för att stärka vården

De nationella enheterna rapporterar årligen in data till Socialstyrelsen utifrån särskilt framtagna uppföljningsmått för respektive tillståndsområde. De redovisar även hur de uppfyller generella och särskilda villkor som gäller för tillståndet. Den inrapporterade datan publiceras på Socialstyrelsens webbsida.

När inrapporteringen är avslutad analyserar Socialstyrelsen uppgifterna för att följa trender i vårdolymer, remitteringsmönster, tillgänglighet, samt utvalda vårdresultat. Syftet är att säkerställa att den nationella högspecialiserade vården bedrivs enligt beslutade förutsättningar och att identifiera eventuella avvikelser som behöver följas upp. Detta kan innebära fördjupade dialoger med tillståndsinnehavare för att förstå skillnader i data, eller att en fördjupad uppföljning initieras för att analysera bakomliggande orsaker och föreslå förbättringsområden.

Vid den årliga analysen noterar Socialstyrelsen även skillnader som inte kräver omedelbara åtgärder, men som bör följas närmare i kommande årsrapportering för att följa utvecklingen över tid.

Under 2025 rapporterade enheter inom NHV in data för 53 olika tillståndsområden, vilket omfattade totalt 137 enheter och 12 511 patienter (2024 års data). Av dessa rapporterade enheter inom 13 tillståndsområden in data för första gången. Socialstyrelsen har haft uppföljande möten med enheterna inom samtliga 13 nya tillståndsområden för att kvalitetssäkra rapporteringen och identifiera eventuella behov av justeringar inför kommande år.

Utifrån analysen av de tillståndsområden som har rapporterat data under mer än ett år har Socialstyrelsen beslutat att följa upp fem tillståndsområden mer fördjupat:

Lungtransplantationer

Tidigare uppföljningar har visat skillnader i enheternas väntetider samt variationer i remitteringsmönster. Under det senaste året har båda enheterna dock förkortat sina väntetider och skillnaderna mellan enheterna har minskat. Enheterna arbetar aktivt för att stärka sin samverkan, bland annat

genom att vissa patienter matchas mot båda väntelistorna. De genomför även minst två gemensamma multidisciplinära möten per termin, där både lungmedicin och thoraxkirurgi deltar för att diskutera patientärenden och samordna prioriteringar.

Hjärtrtransplantationer

Skillnader identifierades i antalet oplanerade reoperationer, och under 2024 ökade andelen reoperationer. I dialog med enheterna framkom att måttbeskrivningarna hade tolkats olika, vilket kan förklara variationen. Inför kommande års rapportering kommer enheterna att arbeta närmare varandra för att säkerställa en enhetlig tolkning. Måttbeskrivningarna kommer även förtydligas för att minska risken för olika tolkningar.

Moyamoya

Betydande skillnader observerades avseende andelen patienter som besvarat livskvalitetsenkäten EQ-5D. Socialstyrelsen har påmint enheterna om vikten av patientrapporterade mått, vilket utgör en del av tillståndsvillkoren. Vi har även beslutat att enheterna ska övergå till att mäta patientupplevelse av vården från och med 2026.

Nätkirurgi vid prolaps och urininkontinens

Flera skillnader identifierades i den årliga rapporteringen, bland annat i remitteringsmönster och det låga antalet patienter som behandlas inom vårdgarantins ramar. Enheterna uppger att ekonomiska faktorer skulle kunna påverka remitteringarna från regionerna. De arbetar nu för att öka tillgängligheten, och ser redan att detta fått effekt under 2025. Enheterna lyfter även att historiska väntetider (en ”vårdskuld”) påverkar nuvarande nivåer.

Endometriaskirurgi

Frågor ställdes till de tre enheter som bedriver endometriaskirurgi avseende individuella vårdplaner samt tillgänglighet (tid till bedömning och tid till operation). Samtliga svar var tillfredsställande, och inga ytterligare åtgärder bedömdes nödvändiga.

Tillståndsutvärderingar som ett nytt verktyg för uppföljning

Under 2025 har Socialstyrelsen arbetat med att utveckla en metod för tillståndsutvärderingar, ett nytt verktyg för att systematiskt följa upp den nationella högspecialiserade vården. Utvärderingarna planeras starta under 2026 och genomförs 4–6 år efter beslut om tillstånd. Syftet är att bedöma

om intentionen med koncentrationen av vården har uppnåtts samt om definitionen av tillståndsområdet och antalet enheter fortfarande är ändamålsenliga.

Pilotfasen som inleds under 2026 omfattar fem tillståndsområden: Ex utero intrapartum treatment (EXIT), fosterterapi och intrauterina behandlingar, peniscancer, preimplantatorisk genetisk testning (PGT), samt moyamoya. Berörda tillståndsinnehavare, nationella programområden och remitterter kommer att få besvara enkäter om tillgänglighet, samverkan, utveckling inom området, forskning, mm. Vi kommer även inhämta patientperspektivet.

Erfarenheterna från piloten kommer att ligga till grund för en vidareutveckling och revidering av metodiken. Målet är att alla tillståndsområden successivt ska genomgå tillståndsutvärderingar som en del av Socialstyrelsens systematiska uppföljning av nationell högspecialiserad vård.

Framåtblick

Under 2026 kommer minst sju nya tillståndsområden starta sin verksamhet. Vi beräknar att cirka tio sakkunniggrupper kommer att pågå under året för att genomlysna vårdområden som eventuellt i förlängningen kan definieras som nationell högspecialiserad vård. För alla tillståndsområden som vi sedan fattar beslut om kommer uppföljningsmått att tas fram tillsammans med tillståndsenheterna.

Åtta nya tillståndsområden kommer att rapportera in sina årsresultat till myndigheten för första gången. Dessa kommer Socialstyrelsen att ha uppföljande mötena med för att kvalitetssäkra rapporteringen och identifiera eventuella behov av justeringar inför kommande år.