Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Enheten för högspecialiserad vård
nhv@socialstyrelsen.se

Beslut om nationell högspecialiserad vård - Lymfödemkirurgi

Beslut
Socialstyrelsen beslutar att lymfödemkirurgi, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid tre enheter.

Definition
Patienter med diagnosen lymfödem (oavsett ålder), där kirurgi kan vara aktuellt, ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för individanpassad bedömning och ställningstagande till kirurgisk behandling och i förekommande fall utförande av sådan behandling.

Förtydliganden till definitionen
Med lymfödem avses patienter med diagnosen primärt eller sekundärt lymfödem.

Med en individanpassad bedömning avses bland annat multidisciplinär utvärdering av konservativ behandling för att ta ställning till om kirurgisk behandling är aktuellt.

Kirurgi kan vara aktuellt vid exempelvis men inte uteslutande:

- Kvarstående besvär trots optimal konservativ behandling
- Upprepade infektioner och/eller funktionella besvär
- Lymfödem i kroppsdelar där konservativ behandling är utmanande, exempelvis lymfödem i genitalier eller huvud/hals-området

Med funktionella besvär avses exempelvis kvarstående svullnad i händer eller fötter trots optimal konservativ behandling.

Avgränsningar till definitionen
Följande områden, med koppling till definitionen, ingår ej i definitionen:

- Profylaktisk LVA (lymfatikovenös anastomos) i samband med lymfkörtelutrymning.
- Lipödem

Ärendet

Sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård
En sakkunniggrupp har på uppdrag av Socialstyrelsen gjort en genomlysning av vårdområdet lymfödemkirurgi. Sakkunniggruppen föreslår att Socialstyrelsen

beslutar att lymfödemkirurgi ska utgöra nationellt högspecialiserad vård och bedrivas vid tre enheter.

Aktuell vård bedöms vara vård som är komplex och sällan förekommande. Vården kräver också en viss volym för att upprätthålla och utveckla god kvalitet, samla och sprida kunskap samt kompetensförsörja. Vården är multidisciplinär då bland annat plastikkirurg, radiolog och lymfterapeut (arbetsterapeut, fysioterapeut eller sjuksköterska med specifik kompetens inom konservativ lymfödembehandling) behövs för ställningstagande till kirurgi.

Sakkunniggruppen finner att en koncentration av aktuell vård till tre enheter ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås. Förslaget baseras på en skattning av framtida operationsvolymer på nationella enheter. Fyra enheter riskerar för låga operationsvolymer och två enheter skulle bli för sårbart.

Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva. En koncentration kan förbättra förutsättningarna för forskning, utveckling och strukturerad uppföljning av vården. Det skulle också innebära en tydligare struktur och ansvar för patientgruppen, något som kan göra vården mer jämlik eftersom den kirurgiska behandlingen skulle bli tillgänglig för alla Sveriges patienter. Genom att samla kompetensen kring patienten kan ett mer personcentrerat helhetsomhändertagande skapas. Sakkunniggruppen bedömer att förslaget inte innebär några stora konsekvenser för akutsjukvården eller närliggande områden.

Remissinstansernas yttranden
Socialstyrelsen har remitterat sakkunniggruppens underlag med förslag till koncentration av vårdområdet till berörda remissinstanser. Av remissinstansernas yttranden framgår i huvudsak följande.

Totalt har 32 remissinstanser inkommit med synpunkter på remissförslaget, varav samtliga regioner. En majoritet av remissinstanserna har tillstyrkt förslaget till definition och antal enheter, varav några med synpunkter. Tre instanser tillstyrker ej definitionen, fyra instanser tillstyrker ej antalet enheter. Synpunkterna i remissvaren innefattar bland annat resonemang kring kirurgiska metoder, frågor kring avgränsningen samt kommentarer gällande förslag till särskilda villkor. Några remissinstanser har synpunkter på skattningen av patientvolymer och förslag till antal enheter, där vissa vill ha färre och andra fler enheter än vad sakkunniggruppen föreslår.

Sakkunniggruppens svar på remissinstansernas yttranden
Sakkunniggruppen har getts möjlighet att inkomma med synpunkter på remissinstansernas yttranden och har inkommit med i huvudsak följande synpunkter.

Efter genomgång av remissvaren önskar sakkunniggruppen kvarstå vid sitt förslag till nationell högspecialiserad vård. Sakkunniggruppen har i sitt svar efter remissyttranden gjort ett förtydligande angående profylaktisk LVA som avgränsning, resonerat ytterligare kring förslaget till antalet enheter samt förtydligat krav på barnresurser i förslag till särskilda villkor.

Sakkunniggruppen noterar att det finns remissynpunkter som pekar på skillnader i kirurgisk metod när det gäller forskning och fastställda effekter, och vill därför förtydliga att typ av metod inte är en del av definitionen. Definitionen avser all kirurgisk behandling som görs på patientgruppen, i syfte att utgå från individens behov, samt se till att definitionen är hållbar över tid.

Sakkunniggruppen noterar att det finns remissvar som antyder att vårdvolymerna är underskattade medan andra remissvar anser att de är överskattade. Att svaren går åt olika håll visar på svårigheten att göra dessa skattningar av volymer. Sakkunniggruppen vill kvarstå vid sin skattning som är gjord utifrån tillgänglig kunskap och noga övervägande, men håller med om att det finns en risk både för mörkertal/underskattning och överskattning av volymerna. Den utveckling av tekniker för stadieindelning vid primäroperationer som redan pågår talar för att volymerna mer troligt är överskattade.

Majoriteten i sakkunniggruppen kvarstår vid det remitterade förslaget om tre enheter, utifrån nuvarande operationsvolymer, skattade vårdvolymer i remissförslaget och att volymerna kan minska efter hand. Två sakkunniga anser dock att fyra enheter skulle vara bättre utifrån geografisk närhet, kompetensspridning och att det kan finnas ett mörkertal i skattningar av patientvolymer.

Den särskilda beredningsgruppens yttrande
I ärendet har även en särskild beredningsgrupp yttrat sig över sakkunniggruppens förslag; om de positiva effekterna av den föreslagna koncentrationen överväger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet.

Beredningsgruppen instämmer i sakkunniggruppens förslag att viss vård vid lymfödemkirurgi ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Beredningsgruppen anser att aktuell vård är vård som är komplex, sällan förekommande samt kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens.

Beredningsgruppen lyfter även behovet av att komplettera särskilda villkor för att säkerställa att alla patienter efter en individuell bedömning får tillgång till den kirurgi som varje patient behöver. Detta är särskilt viktigt då det finns olika kirurgiska metoder som lämpar sig olika bra till olika individer.

Vidare instämmer beredningsgruppen i sakkunniggruppens förslag att aktuell vård ska bedrivas vid tre enheter. Beredningsgruppen har i denna bedömning beaktat bl.a. följande. Beredningsgruppen anser att det är av yttersta vikt att den uppföljning som sker på området följer utvecklingen av volymerna för kirurgin. Det finns indikationer på att den primära kirurgin för viss cancer utvecklas genom att lämna kvar lymfkörtlar i större utsträckning än vad som är fallet idag. Dock argumenterar sakkunniggruppen också att patientgruppen har ett uppdämt vårdbehov som kommer att behöva hanteras av NHV-enheterna. Sammantaget gör beredningsgruppen därför bedömningen att de av sakkunniggruppen föreslagna tre enheterna sannolikt är ett rimligt utgångsläge.

Beredningsgruppen finner att en koncentration av aktuell vård till tre enheter ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås.

I analysen har påverkan på akutsjukvården, närliggande områden, geografiska aspekter, transporter, utbildning och forskning beaktats. Av beredningsgruppens yttrande framgår i huvudsak följande.

Beredningsgruppen bedömer att det inte finns några geografiska aspekter att ta hänsyn till, eller några stora konsekvenser för akutsjukvården och patienttransporter, i relation till förslaget.

Beredningsgruppen konstaterar att en koncentration i större utsträckning kommer att möjliggöra forskning inom området. Beredningsgruppen vill lyfta att det är viktigt att forskningen avseende den funktionella kirurgin inom området fortsätter att utvecklas.

Gällande påverkan på närliggande områden konstaterar beredningsgruppen att sakkunniggruppen tagit ställning till att det inte finns beröringspunkter med området extrakraniella kärlanomalier. Beredningsgruppen lyfter dock att en stor volymökning av mikrokirurgi potentiellt skulle kunna tränga undan annan mikrokirurgisk verksamhet hos de blivande NHV-enheterna. Detta behöver de som ansöker om denna vård vara medvetna om.

Skälen för beslutet

Rättslig reglering
Av 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) framgår att med nationell högspecialiserad vård avses offentligt finansierad hälso- och sjukvård som behöver koncentreras till en eller flera enheter men inte till varje samverkansregion för att kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen ska kunna upprätthållas och ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser ska kunna uppnås.

Av 7 kap. 5 § samma lag som ovan framgår bl.a. att den myndighet som regeringen bestämmer beslutar vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas. 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. Beslutet får inte överklagas.

Enligt 2 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80) beslutar Socialstyrelsen vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård enligt 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas.

Socialstyrelsens bedömning
Av utredningen i ärendet framgår att sakkunniggruppen föreslår att lymfödemkirurgi enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid tre enheter.

Socialstyrelsen konstaterar att en majoritet av remissinstanserna har tillstyrkt sakkunniggruppens förslag och att sakkunniggruppen efter genomgång av re-

missvar kvarstår vid sitt förslag. Socialstyrelsen konstaterar också att sakkunniggruppen utifrån remissynpunkter har förtydligat avgränsningar och justerat förslag till särskilda villkor.

Vidare konstaterar Socialstyrelsen att den särskilda beredningsgruppen tillstyrker sakkunniggruppens förslag.

Socialstyrelsen instämmer i sakkunniggruppens förslag att lymfödemkirurgi, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid tre enheter. Utredningen i ärendet visar enligt Socialstyrelsens bedömning att aktuell vård är komplex, sällan förekommande samt kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens.

Socialstyrelsen instämmer även i sakkunniggruppens förslag att aktuell vård ska koncentreras till tre enheter. Socialstyrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat den aktuella patientvolymen och behovet av att säkerställa att läkare och andra professioner ska kunna upprätthålla sin kompetens och tillhandahålla vård av god kvalitet. Socialstyrelsen har även beaktat svårigheten att skatta patientvolymer inom definitionen. Den pågående utvecklingen av cancerbehandlingar kan leda till att färre individer utvecklar lymfödem vilket därmed innebär lägre vårdvolymer, men att det även kan finnas ett stort mörkertal av befintliga patienter i behov av vård.

Socialstyrelsen finner att en koncentration av aktuell vård till tre enheter ökar förutsättningarna för att upprätthålla kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås.

Mot bakgrund av ovanstående beslutar Socialstyrelsen att lymfödemkirurgi, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid tre enheter.

Detta beslut får inte överklagas.

Beslut i detta ärende har fattats av generaldirektören Olivia Wigzell. I den slutliga handläggningen har avdelningschefen Tomas Lindén, avdelningschefen Pär Ödman och enhetschefen Kristina Wikner deltagit. Utredaren Erika Anthoney Oscarsson har varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN

Olivia Wigzell

Erika Anthoney Oscarsson