Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Birgitta Pleijel
birgitta.pleijel@socialstyrelsen.se

Beslut om nationell högspecialiserad vård

- viss vård vid huvud- och halsparagangliom

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid huvud- och halsparagangliom, enligt definition nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid två enheter.

Den hälso- och sjukvård vid huvud- och halsparagangliom som ska utgöra nationell högspecialiserad vård är följande:

Vid bekräftad eller stark misstanke om diagnosen huvud- och halsparagangliom (glomus caroticum, glomus jugulare, glomus tympanicum eller glomus vagale) ska patienten remitteras till en av två nationella högspecialiserade enheter för:

- kompletterande utredning och rekommendation om behandling vid en multidisciplinär konferens
- kirurgisk behandling och uppföljning, när det är aktuellt.

Ärendet

Sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen har den 25 oktober 2019 gett en sakkunniggrupp i uppdrag att utreda om vårdområdet huvud- och halsparagangliom ska utgöra nationell högspecialiserad vård och antal enheter sådan vård ska bedrivas på. Sakkunniggruppen föreslår i sin utredning att Socialstyrelsen ska besluta att huvud- och halsparagangliom, enligt definition under rubriken Beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid två enheter.

Som skäl för förslaget anförs bl.a. följande:

Detta bedöms vara vård som är komplex och sällan förekommande, som kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Volymen är högst 10–20 nya fall per år, där utredning och kirurgi kräver en omfattande multidisciplinär verksamhet. Det multidisciplinära teamet behöver inkludera kompetens för huvud- och halstumörkirurgi, otokirurgi, kärlkirurgi, onkologi, strålterapi, radiologi, nuklearmedicinsk- och genetisk diagnostik, interventionell neuroradiologi samt i vissa fall neuro- och käkkirurgi och endokrinologi.

Vården bör koncentreras tillsammans med andra närliggande områden där paragangliom behandlas, i synnerhet feokromocytom, abdominella paragangliom och andra neuroendokrina tumörer. Detta för att möjliggöra relevanta samverkansvinster från den multidisciplinära kompetensen inom området.

Sakkunniggruppen bedömer att två nationella högspecialiserade enheter är lämpligt utifrån den ringa volymen. Två enheter, och inte färre, ökar möjligheten att erbjuda patienterna vård inom rimlig tid. Två enheter kan också minska sårbarheten, genom samarbete vid oväntat bortfall på någon av enheterna. Att koncentrera vården till enbart en enhet anser sakkunniggruppen däremot vara alltför sårbart.

Konsekvenserna av att koncentrera vården är övervägande positiva. Nationella högspecialiserade enheter med ansvar för all utredning av huvud- och halsparagangliom bedöms generera kompetens som möjliggör högre patientsäkerhet och vårdkvalitet. Vidare bedömer sakkunniggruppen att en koncentration av den kirurgiska behandlingen kan förbättra både kvaliteten på det kirurgiska ingreppet och omhändertagandet före och efter kirurgi. Nationella högspecialiserade enheter med ansvar för datainsamling kring denna patientgrupp skulle även ge bättre underlag för forskning och utveckling.

Ingen akut verksamhet ingår i området, och sakkunniggruppen bedömer därför inte att en vårdkoncentration påverkar akutsjukvården. Vissa omkringliggande vårdområden kan dock påverkas, bland annat vården vid neuroendokrina tumörer. Därför bör man ta hänsyn till eventuell koncentration och placering av sådan vård.

Remissinstansernas yttranden

Socialstyrelsen har remitterat sakkunniggruppens utredning till berörda remissinstanser. Det har inkommit 38 svar, tio avstår/har inga synpunkter, 26 har tillstyrkt definitionen och 18 har tillstyrkt antal enheter. Av remissinstansernas yttranden framgår bland annat att det är en majoritet av inkomna remissinstanser som är positiva till definitionen med några kompletterande synpunkter. Två instanser tillstyrker inte definitionen (Region Västra Götaland och Sahlgrenska universitetssjukhuset) och föreslår regional nivåstrukturering eftersom de menar att kirurgin inte skiljer sig mycket åt från annan kirurgi av huvud- och halstumörer samt för att vinsten med nationell multidisciplinär konferens inte är självklar. Tio instanser tillstyrker inte antal enheter. Åtta av dessa (bland annat Samverkansregion Linköping, Region Kronoberg och Region Skåne samt det Nationella programområdet för öron-, näsa-, halssjukdomar) föreslår tre enheter med motiveringen att minska sårbarhet samt för att få samlad hög kompetens och utvecklingskraft. De två remissinstanser som inte tillstyrker definitionen föreslår, om området ska koncentreras, att det ska vara en nationell enhet med hänvisning till den låga volymen.

Sakkunniggruppens synpunkter på remissinstansernas yttranden

Socialstyrelsen har gett sakkunniggruppen möjlighet att inkomma med synpunkter på remissinstansernas yttranden. Sakkunniggruppen har inkommit med i huvudsak följande synpunkter.

Sakkunniggruppen kvarstår vid föreslagen definition och antal enheter.

Åtta remissinstanser har inkommit med synpunkter att det borde vara tre nationella enheter. Dessa remissinstanser föreslår detta ur ett sårbarhetsperspektiv, inte på grund av att de har någon annan uppfattning än sakkunniggruppen angående patientvolymer. Sakkunniggruppen kvarstår vid bedömningen att den föreslagna vården ska bedrivas vid två nationella enheter och anser att två enheter är tillräckligt för eventuell sårbarhet.

Den särskilda beredningsgruppens yttrande

Socialstyrelsen har begärt in ett yttrande från en särskild beredningsgrupp angående sakkunniggruppens utredning och förslag. Beredningsgruppen består av ledamöter med expertis i hälso- och sjukvårdssystemet samt företrädare för det nationella programområdet Akut vård.

Socialstyrelsen har begärt att beredningsgruppen ska yttra sig över om de positiva effekterna av den föreslagna koncentrationen överväger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet. I den analysen har påverkan på akutsjukvården, närliggande områden, geografiska aspekter, transporter, utbildning och forskning beaktats.

Av beredningsgruppens yttrande framgår att de tillstyrker sakkunniggruppens förslag att viss vård vid huvud- och halsparagangliom ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid två enheter.

Beredningsgruppen anser att aktuell vård är komplex och sällan förekommande. Volymen är högst 10–20 nya fall per år där utredning, bedömning och kirurgi kräver multidisciplinär kompetens.

Beredningsgruppen anser att de positiva effekterna av att koncentrera aktuell vård överstiger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet.

Ingen akut verksamhet ingår i området och beredningsgruppen bedömer därför att vårdkoncentrationen inte påverkar akutsjukvården.

Annan benign kirurgi kan komma att trängas undan, men volymerna är så pass låga att beredningsgruppen bedömer att detta ensamt inte kommer att ha någon betydelse på närliggande områden. Beredningsgruppen instämmer med sakkunniggruppen om att det inte finns något hinder för att denna vård samordnas med andra huvud- och halstumörer. Om de som får tillstånd att bedriva denna vård anser att denna vård har samordningsvinster med exempelvis feokromocytom, GEP-NET (gastroenteropankreatiska neuroendokrina tumörer) och binjurebarkscancer ser beredningsgruppen inget hinder för detta.

Beredningsgruppen konstaterar att de geografiska avstånden kan öka marginellt, men vårdkedjan förväntas bli effektivare. Vidare konstaterar de att påverkan på transporter vid en koncentration av detta område kommer att vara minimal.

Beredningsgruppen konstaterar att nationella högspecialiserade enheter med ansvar för datainsamling kring denna patientgrupp skulle ge bättre underlag för forskning och utveckling på sikt då exempelvis olika behandlingsmetoder kommer kunna jämföras.

Beredningsgruppen instämmer i sakkunniggruppens förslag att aktuell vård ska bedrivas vid två enheter. Beredningsgruppen har i denna bedömning beaktat bland annat den låga volymen (10-20 fall/år) och möjligheten till samlad hög kompetens. Vidare anser beredningsgruppen att två enheter ger större möjlighet att samordna vården med annan huvud- och halsverksamhet såväl som samordning med andra närliggande områden.

Skälen för beslutet

Rättslig reglering

Av 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) framgår att med nationell högspecialiserad vård avses i denna lag 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) framgår att Socialstyrelsen beslutar 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 viss vård vid huvud- och halsparagangliom, enligt definitionen under rubriken Beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid två enheter. Socialstyrelsen konstaterar att majoriteten av remissinstanserna tillstyrker sakkunniggruppens förslag. Vidare konstaterar Socialstyrelsen att även den särskilda beredningsgruppens tillstyrker sakkunniggruppens förslag.

Socialstyrelsen instämmer i sakkunniggruppens förslag att viss vård vid huvud- och halsparagangliom, enligt definitionen under rubriken Beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Enligt Socialstyrelsens bedömning utvisar utredningen i ärendet att den vård som föreslås utgöra nationell högspecialiserad vård är vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens.

Socialstyrelsen instämmer även i sakkunniggruppens bedömning att aktuell vård ska bedrivas vid två enheter. Socialstyrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat den låga 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 att två enheter ger större möjlighet till samlad hög kompetens.

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

Detta beslut får inte överklagas.

Beslut i detta ärende har fattats av generaldirektören Olivia Wigzell. I den slutliga handläggningen har avdelningschefen Thomas Lindén, chefsjuristen Pär Ödman och enhetschefen Kristina Wikner deltagit. Utredaren Per-Henrik Zingmarkhar varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN

Olivia Wigzell

Per-Henrik Zingmark