

# Analcancer

Sakkunniggruppens förslag på nationell  
högspecialiserad vård

## Förord

Sakkunniggruppens förslag till nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet analcancer vänder sig framförallt till dig som är verksamhetschef, kliniskt verksam eller patient inom området, men också till dig som är beslutsfattare eller tjänsteman på regional nivå. Förslaget går även ut på öppen remiss för synpunkter. I underlaget hittar du information om vad sakkunniggruppen föreslår ska vara nationell högspecialiserad vård, på hur många enheter vården ska bedrivas, de villkor som ska gälla för att få bedriva vården samt de konsekvenser som sakkunniggruppen ser att förslaget kan leda till. Genom att svara på remissen möjliggör ni en bredare konsekvensanalys, vilket kan leda till att vi justerar förslaget innan det går vidare i processen. Inför Socialstyrelsens beslut kommer sedan en beredningsgrupp att lämna ett yttrande, baserat på sakkunniggruppens förslag, inkomna synpunkter och konsekvensanalysen.

Socialstyrelsen leder arbetet med att koncentrera mer av den högspecialiserade vården på nationell nivå och ansvarar för arbetsprocessen för detta arbete. Vi vill tacka alla som har deltagit i arbetet med att ta fram detta underlag.

Thomas Lindén  
Avdelningschef

## Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet analcancer att det som framgår av rubriken nedan ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fyra eller fem enheter.

Detta bedöms vara vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Vården är multidisciplinär då bland annat specialistläkare i onkologi, specialistläkare i onkologi med inriktning mot strålbehandling, specialistläkare i bild- och funktionsmedicin, specialistläkare i patologi, specialistsjuksköterska i onkologi, kontaktsjuksköterska, undersköterska samt koordinator behövs.

Sakkunniggruppen finner att en koncentration av aktuell vård till fyra alternativt fem enheter ökar förutsättningarna för att förbättra och bibehålla kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås. Patientvolymerna är låga och kontinuitet och erfarenhet av patientgruppen är av stor vikt i flera delar i vårdkedjan. Den befintliga koncentrationen av vården till fyra enheter bedöms ha en positiv effekt på vården och därför bör en fortsatt koncentration vara gynnsamt för patienterna. Att formalisera vårdområdet inom ramen för nationell högspecialiserad vård skulle säkerställa en kontinuitet av erfaren personal inom alla viktiga kategorier runt patienten. Nationella multidisciplinära konferenser (MDK:er) har inrättats sedan RCC:s (Regionala Cancercentrum) koncentration av vården, vilket har lyft kvaliteten och samarbetet. Nationell högspecialiserad vård skulle här också säkerställa en fortsatt kontinuitet och kvalitet på nationella MDK:er med sekundärgranskningar av radiolog. Erfarenheten från de som behandlar patienterna idag är att patienterna gärna reser för att få rätt behandling av kompetent personal.

Konsekvenserna av bibehållen koncentration inom detta område är övervägande positiva eftersom det är en ovanlig diagnos, där vården är multidisciplinär och där erfarenhet av patientgruppen är viktig. De negativa konsekvenserna av att fatta beslut om detta som NHV är i princip obefintliga då vården redan är koncentrerad.

Närliggande vård förväntas inte påverkas i någon större utsträckning varken vid beslut om fyra eller fem enheter då patientvolymen är liten.

## Förslag till definition av vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård:

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till definition av vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter den ska bedrivas. Med definition avses den del av vården som bara ska bedrivas på en nationell högspecialiserad vårdenhet med tillstånd.

### Definition

Patienter med kliniskt bedömd eller PAD-verifierad anal skivepitelcancer aktuella för kurativt syftande onkologisk behandling ska remitteras till NHV-enhet för:

- Onkologisk behandling
- Uppföljning efter behandling
- Planering av rehabilitering avseende specifika biverkningar efter radiokemoterapi.

### Förtydliganden till definitionen

- Inkluderar även patienter med oligometastatisk sjukdom
- Patienter kan i vissa fall följas upp på hemort med stöd av NHV-enhet om det bedöms lämpligt, till exempel vid hög ålder, omfattande samsjuklighet etc.

### Antal enheter

Fyra alternativt fem enheter.

### Närliggande vård

Följande områden ingår inte i förslaget till vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård men angränsar till det definierade området:

- Salvage-kirurgi (kirurgi som utförs vid recidiv eller uteblivet behandlings svar) vid analcancer ingår inte i denna definition. Denna del av vårdkedjan har genomlysts i vårdområde Avancerad bäckenkirurgi och ingår i det NHV-tillståndet.

# Vårdområde

## Nulägesbeskrivning

Det vårdområde som sakkunniggruppen genomlyst, för att utreda vad inom området som bör koncentreras nationellt, är kurativt syftande onkologisk behandling vid analcancer.

Den vård som utifrån sakkunniggruppens genomlysning föreslås att koncentreras nationellt beskrivs ovan under rubriken *Definition*. Denna behandling är komplex eftersom erfarenhet av patientgruppen är mycket viktig i flera steg i vårdkedjan, till exempel vid definition av strål-target, dosplanering och för att upptäcka återfall i sjukdomen. Personalkontinuitet är också en viktig faktor, då exempelvis uppföljningen så långt som möjligt bör genomföras av samma individer som skött patientens behandling. Det krävs också vårdpersonal med erfarenhet av strålbiverkningar för patientgruppen under samt efter behandling. För att möjliggöra en god vård för patientgruppen krävs insatser från specialisläkare i onkologi, specialisläkare i onkologi med inriktning mot strålbehandling, specialisläkare i bild- och funktionsmedicin, specialisläkare i patologi, specialistsjuksköterska i onkologi, kontaktsjuksköterska, undersköterska samt koordinator, vilket gör vården multidisciplinär.

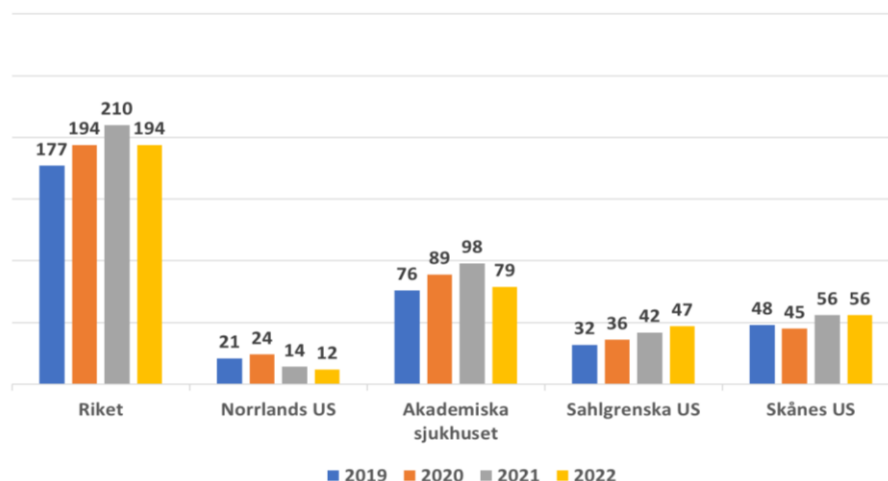
Vårdvolymen inom vårdområdet har de senaste åren varit ca 200 patienter per år.

### Organisationen idag – fördelar och nackdelar

Idag bedrivs kurativt syftande radiokemoterapi för analcancer vid fyra enheter i Sverige; Akademiska sjukhuset i Uppsala, Norrlands Universitetssjukhus i Umeå, Skånes Universitetssjukhus i Lund och Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Patienter remitteras från hela landet till dessa enheter. Nivåstruktureringen avseende detta vårdområde är genomförd inom ramen för RCC:s nationella nivåstrukturering.

Data från RCC visar att 775 patienter med analcancer behandlades med kurativt syftande onkologisk behandling (RCT) under fyraårsperioden 2019–2022, vilket motsvarar 92 procent av den totala incidensen för analcancer om 841 patienter. Figur 1 nedan beskriver fördelningen av dessa patienter mellan de fyra nationella enheterna.

Figur 1. Antal radiokemoterapibehandlingar (RCT) vid analcancer per nationell enhet och år under tidsperioden 2019–2022. Källa RCC.



Den nationella nivåstruktureringen har fungerat väl. Data från det nationella kvalitetsregistret, som varit i gång sedan 2015, visar att ca 90 procent av patienter går i komplett remission efter kurativt syftande radiokemoterapi och 5-årsöverlevnaden är ca 80 procent. Detta är mycket bra behandlingsresultat vid internationella jämförelser, vilket tyder på att analcancervården i Sverige håller hög kvalitet. Även om jämförelser med historiska material är svårliga, så förefaller överlevnaden nu ligga högre än i tidigare svenska studier på patienter behandlade på 2000- respektive 2010-talet. Denna förbättring sammanfaller med de senaste 10 årens utveckling inom analcancervården, där den nationella nivåstruktureringen varit en komponent.

## Forskning

Även om incidensen av analcancer är i stigande så är det fortfarande en ovanlig cancerform. Antal patienter som insjuknar är relativt litet, vilket innebär svårigheter att genomföra stora kliniska studier. Forskningsaktiviteterna inom analcancer har tidigare varit tämligen begränsade. Forskningsaktiviteten har dock ökat markant de senaste åren. Nivåstruktureringen av radiokemoterapi och införandet av nationell MDK har sammanfallit med ökat antal studier som rör frågeställningar inom en rad olika områden. Forskning sker dels på varje behandlande enhet i sig, men också i samarbete mellan behandlande enheter såsom i SWANCA-studien avseende protonstrålbehandling och ANCA II-studien som är en nationell prospektiv PROM-studie avseende biverkningar och livskvalitet efter behandling.

Sverige är väl representerat såväl i det nordiska samarbetet Nordic Anal Cancer (NOAC) som på europeisk nivå, med deltagande i International Multidisciplinary Anal Cancer Consortium (IMACC).

## Internationell utblick

I de nordiska länderna varierar organisationen av analcancervården. I Norge fördelas knappt 100 patienter årligen på 4 enheter: 2022 behandlade Oslo 51, Haukeland 19, St. Olavs 12 och Universitetssykehuset Nord-Norge 9 (totalt 91 patienter). I Finland är incidensen mycket lägre än i övriga nordiska länder och man behandlar årligen 40–45 fall decentraliserat, d.v.s. på alla sjukhus som ger strålbehandling (inklusive privatsjukhus). I Danmark behandlas årligen ca 190 patienter på 3 sjukhus; Herlev ca 100, Århus 60 och Vejle 30. I Danmark är incidensen nästan dubbelt så hög som i Sverige/Norge och fyrdubbelt så hög som i Finland. Danmark betraktas som ett föregångsland vad gäller strålbehandling, forskning på strålbehandling och organisation som syftar till förkortade väntetider för cancerpatienter (se RCC:s rapport ”Nordisk strålbehandling”).

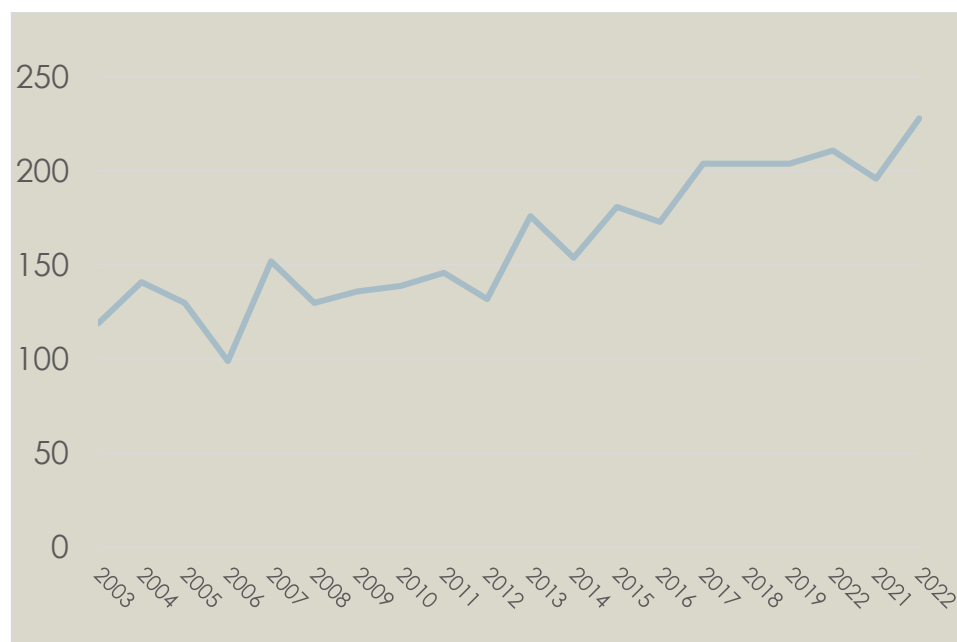
I övriga Europa finns stora skillnader i organisation av analcancervård. I Frankrike behandlar alla sjukhus med strålbehandlingsmöjlighet analcancer (> 60 sjukhus). Man rapporterar stora skillnader i utredning, behandling, strålbehandlingspauser, cytostatika och också i behandlingsresultat. I Storbritannien är behandlingen decentraliserad och varierar beroende på lokal tradition. Cancerspecifik 5-årsöverlevnad visar ett sämre resultat än i de nordiska länderna.

## Förväntade vårdvolymer

Vårdvolymen för det definierade vårdområdet uppskattas till minst 200 patienter per år.

Incidensen av analcancer stiger i hela västvärlden. I Sverige har antalet personer som insjuknat fördubblats under de senaste 20 åren och ligger nu på cirka 200 nya fall per år (se Figur 2 nedan). Majoriteten av dessa, ca 90%, får kurativt syftande onkologisk behandling och innefattas alltså i den föreslagna NHV-definitionen. Orsaken till incidensökningen är oklar. Cirka 90 procent av analcancer orsakas av HPV-infektion. Vaccination mot HPV ingår numera i det allmänna vaccinationsprogrammet och har erbjudits till flickor sedan 2010 och till pojkar sedan 2020. På sikt bör detta leda till en kraftig nedgång i analcancerincidensen, men eftersom medianåldern för insjuknande är kring 65 år, kommer det rimligen att dröja flera decennier innan vi ser denna effekt. På kortare sikt, d.v.s. de närmsta åren, är det snarare troligt att incidensen kommer att fortsätta att stiga, men denna prognos är osäker.

Figur 2. Årligt antal fall av analcancer i Sverige



Källa: Cancerregistret (Socialstyrelsen).

## Framåtblick

### Varför nationell högspecialiserad vård?

Sakkunniggruppen ser flera fördelar med den koncentration av vården som finns idag, jämfört med tidigare. Erfarenhet av patientgruppen är mycket viktig i flera steg i vårdkedjan; till exempel vid definition av strål-target, dosplanering och för att vid uppföljning upptäcka återfall i sjukdomen. Det är av yttersta vikt att strålbehandlingen genomförs enligt plan och utan uppehåll för att uppnå bästa behandlingseffekt. Om den profession som behandlar patienten inte har tillräcklig vana av patientgruppen finns risk att de biverkningar som uppstår leder till paus eller avbrott i behandlingen, vilket riskerar behandlingsresultatet. Här är också personalkontinuitet en viktig faktor, vilket kan tillgodoses om koncentrationen inom vårdområdet består. Det krävs också vårdpersonal med erfarenhet av strålbiverkningar för patientgruppen under samt efter behandling. Att vårdområdet blir införlivat i systemet med nationell högspecialiserad vård skulle säkerställa en kontinuitet av erfaren personal inom alla viktiga kategorier runt patienten. Nationella MDK:er har inrättats sedan RCC:s koncentration av vården, vilket har lyft kvaliteten och samarbetet. NHV skulle här också säkerställa en fortsatt kontinuitet och kvalitet på nationella MDK:er med sekundärgranskningar av radiologer och nuklearmedicinare. Erfarenheten från de som behandlar patienterna idag är att patienterna inte motsätter sig att resa för att få rätt behandling av kompetent personal.



## Resonemang kring antal enheter

Sakkunniggruppen är helt eniga om att området ska införlivas i systemet med nationell högspecialiserad vård, de är dock inte överens om antalet enheter som vården bör bedrivas vid. Två sakkunniga förespråkar koncentration till fyra enheter, fyra sakkunniga förespråkar en koncentration till fem enheter, däribland patientrepresentanten. En sakkunnig anser att vården bör införlivas i systemet med NHV men är neutral i fråga om antalet enheter och kan tänka sig både fyra och fem enheter.

Sakkunniggruppen har nedan listat sina respektive skäl för fyra respektive fem enheter, vilka är de alternativ som har diskuterats.

Vården är idag koncentrerad till fyra enheter. Diskussionen har utgått ifrån ett öppet scenario gällande vilka sjukhus som vid ett framtida NHV skulle tilldelas tillstånden.

### *Fyra enheter*

De sakkunniga som förespråkar fyra enheter anser att nedanstående är argument som talar för fyra enheter.

- Verksamheten har sedan 2017 bedrivits på fyra enheter som har byggt upp effektiva vårdkedjor med korta väntetider och med dedicerade team som stödjer patienterna. Dessa fyra enheter har idag stor erfarenhet av att behandla analcancer. I allt väsentligt har man uppnått de kvalitetsvinster som eftersträvas med centralisering och etablerat en robust nationell struktur redo att utvecklas vidare inom ramen för NHV.
- Koncentration till fyra enheter har lett till att behandlingsresultaten är bland de bästa i Europa. Cancerregistret och dödsorsaksregistret visar att antal människor som dör i analcancer minskat sedan centraliseringen 2017. Denna positiva utveckling av vården för patienternas bästa skulle hotas av att bryta upp etablerade vårdkedjor och etablera nya enheter.
- Ingen enhet har idag kapacitetsbrist utan tvärtom finns utrymme för fler patienter inom befintlig struktur.

De sakkunniga som förespråkar fyra enheter ser inga stora risker med att vården organiseras så som den är idag på fyra enheter.

### *Fem enheter*

De sakkunniga som förespråkar fem enheter anser att nedanstående är argument som talar för fem enheter.

- Incidensen har fördubblats de senaste 20 åren och patientvolymerna förväntas fortsätta öka de närmaste åren. Nuvarande ordning med fyra enheter baserades på ett förväntat behov av att behandla cirka

100 patienter per år, att jämföra med dagens cirka 200 patienter per år. Patientvolymen är alltså dubbelt så stor som den som uppskattades i RCC:s första utredning av området.

- Numera finns en god infrastruktur för analcancervården med uppdaterat vårdprogram, nationell multidisciplinär konferens (MDK) och kvalitetsregister, vilket gör att öppnande av en femte enhet till bedöms kunna ske med bibehållen vårdkvalitet.
- Minskat resande för patienter från vissa regioner, där avståndet till behandlande och uppföljande enhet kommer att förkortas.
- Volymerna per enhet skulle inte minska i någon större omfattning om fem enheter bedriver vården då remitteringen idag inte är jämnt fördelad mellan de fyra som har tillstånd. Hos någon vårdgivare skulle antalet patienter minska. Om patientvolymerna fördelades jämnt skulle det bli 40 patienter/enhet och år.
- Att utöka antalet enheter kan minska sårbarheten. Vid uppkomst av personal- eller resursbrist på någon enhet kan det bli lättare att omfördela patienter till annan enhet om vården bedrivs på fem i stället för fyra enheter.

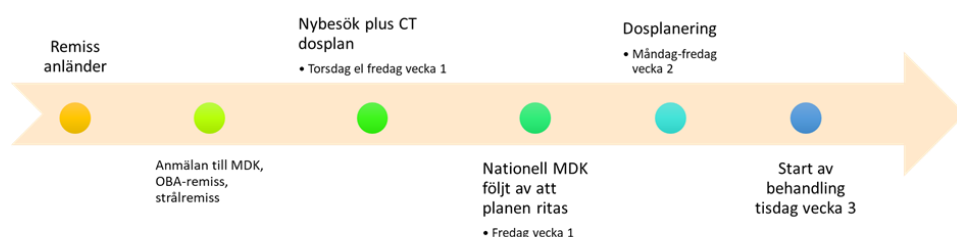
De sakkunniga som förespråkar fem enheter anser att det finns en viss risk att nedanstående konsekvenser uppstår:

- Delar av de aktuella vårdkedjorna och patientflödena kommer att brytas upp och ändras
- Det är en viss uppstartssträcka för den nya enheten
- Volymerna blir mindre per enhet, cirka 40 patienter/år, vilket minskar erfarenheten per enhet och hos personal som behandlar patienterna

## Förslag till vårdkedja/flöde

Då analcancer är en sällsynt sjukdom erfar många patienter att utredningen tar tid och kräver flera sjukvårdsbesök innan man kommer till diagnos. När diagnosen väl är satt är det därför viktigt att ev. resterande undersökningar (magnetrontgen, PET) och ingrepp (preterapeutisk stomi) görs skyndsamt så att man sedan kan initiera behandling. Varje nationellt centrum bör ha ett patientflöde som kan erbjuda kort tid till start av behandling. Även om det finns en aktuell svensk undersökning som inte kunnat påvisa skillnader i behandlingseffekt vid längre ledtid så finns ingen motsvarande undersökning av hur patienterna upplever den förlängda ledtiden. Klinisk erfarenhet är på den punkten tydlig: både plågsamma fysiska och psykiska symtom minskar om patienten delges ett tydligt tidsschema för behandlingen och ledtiderna minimeras.

Uppsalas flödesschema används här som exempel:



I ovanstående fall så kan behandling startas för patienten cirka 11 eller 12 dagar efter nybesöket.

En nationell MDK hålls sedan några år varje fredag och där deltar representanter för alla behandlande centra liksom alla centra som utför kirurgisk behandling samt berörda radiologer. Vårdskapet har roterat mellan sjukhusen så att man vart fjärde år tar ansvar för administration kring konferensen och att sjukhusets radiolog- och nuklearmedicinare demonstrerar undersökningar. Detta upplägg anses mycket välfungerande och underlättar identifikation av patienter lämpliga för studier med mera.

I ett framtidsscenario bör det som fungerar bra idag finnas kvar och samtidigt behöver det som fungerar mindre bra och kan förbättras identifieras. Personalkontinuitet och ledtider kan ytterligare förbättras, liksom inklusion i studier och nationellt samarbete kring forskning. Detta är argument som talar för att vården ska bli NHV. På det stora hela fungerar vården för patientgruppen inom detta område bra.

## Förslag till särskilda villkor

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till särskilda villkor. Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilka särskilda villkor som ska gälla för tillstånden. De generella villkoren regleras i Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård. Sakkunniggruppen ansvarar för att ta fram förslag till särskilda villkor för respektive område. Förslagen ska återspegla definitionen och i viss mån vara vägledande vid tilldelning av tillstånd. De föreslagna särskilda villkoren för aktuellt tillstånd kan komma att justeras av nämnden när beslut om tillstånd fattas.

De villkor som anges under respektive rubrik ska vara unika funktioner som det definierade området kräver. Vård/kompetens/utrustning som tillhör standardutbudet och finns på alla sjukhus i Sverige behöver inte framgå som ett särskilt villkor.

### Kritisk personalkompetens

Samtliga specialister/professioner i det multidisciplinära teamet ska ha specifik erfarenhet/kunskap/kompetens inom det definierade området:

- Specialistläkare i onkologi
- Specialistläkare i onkologi med inriktning mot strålbehandling
- Specialistläkare i bild- och funktionsmedicin
- Specialistsjuksköterska i onkologi
- Kontaktsjuksköterska
- Undersköterska
- Koordinator

Andra kompetenser eller förutsättningar för att vården inom det definierade området ska kunna bedrivas

- Specialistläkare i kirurgi
- Specialistläkare i patologi
- Fysioterapeut
- Dietist
- Sexologisk kompetens
- Tarmterapeut
- Uroterapeut

## Kritisk utrustning eller lokaler

- För att genomföra behandlingen krävs avancerad strålbehandlingsutrustning med tillgång till moderna metoder.

## Övriga villkor

- NHVe ska tillsammans ansvara för en nationell MDK. Alla nationella enheter ska ha kompetens och resurser att ansvara för värdskapet för MDK:n, inklusive sekundärgranskning av diagnostiskt underlag.
- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom kvalitetsregister.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter och upprätta individuella vårdplaner.
- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe ska verka för uppdatering av befintligt vårdprogram inom det definierade området.

## Konsekvensanalys

Socialstyrelsens beslut föregås av en bred remiss och beredning för att säkerställa att koncentration av den föreslagna vården inte ska ge stora negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet. Beredningsgruppen (B1) utgår från sakkunniggruppernas underlag och remissvaren för att göra en övergripande analys av systemeffekterna, framförallt förmågan att bedriva akut sjukvård.

Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen också att inhämta ett yttrande från en av regionerna utsedd beredningsgrupp (B2). Beredningsgruppen ska tillsammans representera följande perspektiv: länssjukvård, akut vård, universitetssjukhusvård och medicinsk fakultet. Systemkonsekvenser t.ex. påverkan på akutsjukvården, patienttransporter samt utbildning och forskning får beaktas vid en fördelning av tillståndet/tillstånden om det är för att säkerställa patientens bästa.

### Eventuella konsekvenser av förslaget

Sakkunniggruppen har i sin genomlysning beaktat hur följande skulle påverkas av förslaget till NHV; patient och- närståendeperspektivet, kunskaps- och kompetensöverföringen, vårdkedjan, verksamhetsperspektivet, närliggande vårdområden och akutsjukvården samt sjuktransporter. Eftersom vården redan är koncentrerad på nationell nivå kommer inte ett förslag med fyra eller fem enheter att påverka dessa perspektiv i någon större utsträckning. Konsekvenserna av att gå från fyra till fem enheter framgår under rubriken ”Resonemang kring antal enheter”.

## Uppföljning och utvärdering

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till uppföljningsmått för årlig rapportering av den definierade vården. Syftet med den årliga rapporteringen är att tillgängliggöra resultat för vård som gjorts tillståndspliktig. Uppföljningsmått som rapporteras ska för varje vårdområde vara ett mindre antal (totalt ca 5–10 stycken) och demografiskt beskriva patientpopulationen, tillgänglighet till vården, resultat, informationsöverföring samt hur patienterna skattar vården och sin hälsa.

Uppföljningsmått genomarbetas och fastställs av Socialstyrelsen i dialog med framtida tillståndsinnehavare. Tillståndsinnehavarna av nationell högspecialiserad vård ansvarar för inlämning av årsrapporter till Socialstyrelsen samt uppföljning av sina verksamheter (egenkontroller). Socialstyrelsen ansvarar för fördjupad uppföljning av tillstånden inom nationell högspecialiserad vård.

Sakkunniggruppen föreslår följande uppföljningsmått:

- Bakgrundsmått
  - Antal patienter
  - Ålder på patienter
- Tillgänglighetsmått
  - Tid från ankommen remiss till start av behandling
- Resultatmått
  - Andel patienter som är i komplett remission vid 6 månader (Gäller de patienter som behandlats två år före inrapporteringsåret)
  - Behandlingslängd (strålbehandling) i dagar
- Patientrapporterade mått
  - PREM-enkät (t.ex. Karolinskas generiska enkät med fyra frågor)
- Överrapporteringsmått
  - Andel vårdtillfällen där patienten fått en skriftlig vårdplan efter besök vid NHVe

## Referenser

Detta underlag är ett förslag på vilken vård som bör koncentreras till nationella enheter. Sakkunniggruppens bedömning utgår från internationell utblick, klinisk erfarenhet och kunskap om den svenska sjukvårdens struktur inom området. Referenser som beskriver fördelar eller nackdelar med att koncentrera viss vård är relevanta att hänvisa till i underlaget, om sådana studier finns för området. Referenser till forskningsstudier som beskriver patientgrupper, vårdformer, behandlingsmetoder och liknande är ej relevanta för frågeställningen. Däremot kan det vid behov vara lämpligt att hänvisa till eventuella nationella riktlinjer eller vårdprogram, i stället för att i detalj beskriva dessa i underlaget.

Sakkunniggruppens bedömning utgår från internationell utblick, klinisk erfarenhet och kunskap om den svenska sjukvårdens struktur inom området.



## Deltagare i sakkunniggrupp

Samverkansregion	Namn och specialistkompetens
Göteborg	Mats Perman, onkologi
Linköping	Måns Agrup, onkologi
Lund/Malmö	Anders Johnsson, onkologi
Stockholm	Jan-Erik Frödin, onkologi
Umeå	Berivan Mustafa, onkologi
Uppsala/Örebro	Nina Cavalli-Björkman, onkologi
Patientföreträdare	Lars-Ingvar Johansson, Nätverket mot cancer

# Om nationell högspecialiserad vård

Den 1 juli 2018 genomfördes ändringar i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, som innebär en ny beslutsprocess för den nationella högspecialiserade vården. I 2 kap. 7 § HSL definieras nationell högspecialiserad vård som offentligt finansierad hälso- och sjukvård som behöver koncentreras till en eller flera enheter men inte till varje sjukvårdsregion för att kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen ska kunna upprätthållas och ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser ska kunna uppnås.

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 (se 7 kap. 5 § HSL).

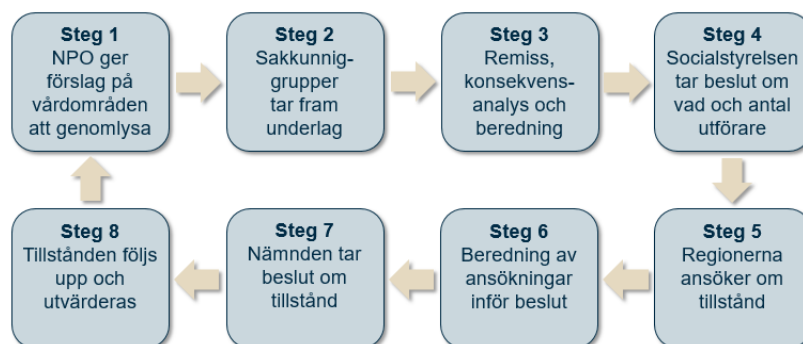
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

För vården innebär denna nivåstrukturering en möjlighet att profilera sig inom olika områden och bygga upp olika specialistcentra. Ett större patientunderlag för en högspecialiserad verksamhet skapar nödvändiga förutsättningar för att bedriva hög-kvalitativ forskning, utbildning och rekrytera spetskompetens.

Socialstyrelsen samarbetar med regionernas system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård och engagerar profession och patientrepresentanter i arbetet med att definiera vilken vård som ska anses vara av nationell karaktär.

Hänsyn ska tas till hela vårdkedjan. Riktlinjer, vårdprogram, vårdresultat och register-data ska beaktas i definition av vårdområden och framtagande av kunskapsunderlag för nationell högspecialiserad vård.

Arbetsprocessen för att nivåstrukturera vården på nationell nivå består av åtta steg:



Representanterna i nationella programområdet (NPO) förväntas ha särskilt god kunskap inom sitt vårdområde för att kunna ge underlag till steg 1 i arbetsprocessen. NPO ansvarar för uppgiften att ta fram förslag på vårdområden som ska genomlysas samt att ge förslag på personer till de sakkunniggrupper som i steg 2 tar fram underlag inför beslut om nationell högspecialiserad vård.

NPO ska inhämta kunskapsläget nationellt och internationellt och därefter föreslå områden som skulle kunna utgöra nationell högspecialiserad vård. För att stödja arbetet med att ta fram förslag på områden (t.ex. en diagnostisk metod, ett kirurgiskt ingrepp, en avancerad medicinsk behandling, en rehabiliterande insats) vid ett visst hälso- eller sjukdomstillstånd har Socialstyrelsen tagit fram kriterier som arbetet ska utgå ifrån.

Sakkunniggruppens huvuduppdrag är att beskriva den eller de delar i vårdkedjan som är aktuell för nationell högspecialiserad vård samt rekommendera hur många enheter denna vård bör bedrivas på. Sakkunniga ska ha ett nationellt perspektiv med patientens bästa som främsta målsättning. Patientföreträdaren bidrar med patient- och närstående perspektivet i sakkunniggruppens arbete och står bakom förslaget. I enlighet med barnkonventionen ska sakkunniggruppen tydliggöra vilken påverkan förslaget har på barn när så är relevant.

Sakkunniggruppens underlag skickas ut på en bred remiss. Socialstyrelsen sammanställer inkomna synpunkter och därefter kan sakkunniggruppen komplettera sitt underlag eller göra eventuella förtydliganden.

Sakkunniggruppens underlag och remissvar lämnas över till en beredningsgrupp vars uppdrag är att säkerställa att koncentration av den föreslagna vården inte ska ge stora negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet.

Efter beredning beslutar Socialstyrelsen vilken vård som ska nivåstruktureras samt antalet enheter i landet som får bedriva den tillståndspliktiga vården.

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilken/vilka region/regioner som ska få bedriva definierad vård på nationell nivå. Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen också att inhämta ett yttrande från en av regionerna utsedd beredningsgrupp.