

Extrakraniella kärlanomaler

Sakkunniggruppens förslag på nationell
högspecialiserad vård

Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för extrakraniella kärlanomalier vårdområdet och lämnar sitt förslag till nationell högspecialiserad vård (NHV). 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. I enlighet med barnkonventionen ska sakkunniggruppen tydliggöra vilken påverkan förslaget har på barn när så är relevant.

Sakkunniggruppens förslag remitteras öppet för synpunkter från alla intresserade. Justeringar i förslaget kan göras efter beaktande av remissynpunkterna. Genom att få in synpunkter så möjliggörs en bredare konsekvensanalys och en mer förankrad definition av vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Inför Socialstyrelsens beslut om vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter vården ska bedrivas, kommer även en beredningsgrupp att lämna ett yttrande utifrån underlaget, 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. Socialstyrelsen 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 extrakraniella kärlanomalier att det som framgår av rubriken nedan ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fem enheter.

Detta bedöms vara vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens samt kräver stora resurser. Vården är multidisciplinär då bland annat kompetens inom radiologi, interventionell radiologi, barnkirurgi, plastikkirurgi, kärlkirurgi, handkirurgi, dermatologi, barn- och ungdomsmedicin, öron-, näs- och halssjukdomar, oftalmologi, onkologi, koagulationsmedicin, klinisk genetik samt fysio- och arbetsterapi behövs.

Idag finns det multidisciplinära team som bedömer och behandlar kärlanomalier vid fem universitetssjukhus. Sakkunniggruppen finner att en formalisering av vårdområdet till nationell högspecialiserad vård ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser uppnås.

Sakkunniggruppen anser inte att fyra enheter skulle vara ändamålsenligt eftersom det skulle leda till större patientvolym per enhet än idag, vilket skulle vara svårt att hantera. Sakkunniggruppen anser inte heller att kompetensen i teamet skulle kunna upprätthållas på regional nivå, då många av de definierade tillstånden är ovanliga, involverar hela kroppen och innefattar patienter i alla åldrar.

Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva. Sakkunniggruppen bedömer inte att akutsjukvården eller omkringliggande områden kommer att påverkas nämnvärt jämfört med idag eftersom vården redan bedrivs vid fem universitetssjukhus.

Definition

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till definition av nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter den ska bedrivas.

Följande föreslås ska utgöra nationell högspecialiserad vård:

Följande patientgrupper ska remitteras till nationella vårdenheter för bedömning och ställningstagande till vidare handläggning:

1. Lymfatiska och venösa missbildningar av funktionell betydelse
2. Arteriovenösa missbildningar
3. Kärlmissbildningssyndrom
4. Benigna kärlderiverade tumörer
5. Kapillära missbildningar med misstanke om associerade kärlmissbildningar
6. Fosterdiagnosticerade omfattande kärlmissbildningar

Förtydliganden till definitionen

För ytterligare specificering av patientgrupperna i punkt 1–5 ovan hänvisas till klassificeringen enligt International Society for the Study of Vascular Anomalies (ISSVA).

Dessutom avses följande:

- Med lymfatiska och venösa missbildningar av *funktionell betydelse* avses exempelvis missbildningar som kan orsaka livshotande komplikationer i samband med blödning eller svullnad. Det kan även vara missbildningar som orsakar smärta, vätskningar, infektioner eller återkommande blödningar och som alla leder till livskvalitetsinskränkning eller rörelseinskränkning.
- Med kärlmissbildningssyndrom avses exempelvis kärlmissbildningar med vävnadsdeformitet och vävnadshypotrofi/hypertrofi.
- I gruppen benigna kärlderiverade tumörer ryms även patienter med infantila hemangiom med misstanke om *systemiskt engagemang*. Med systemiskt engagemang avses andra associerade missbildningar eller tillstånd.
- Med fosterdiagnosticerade omfattande kärlmissbildningar avses kärlmissbildningar som i kraft av sin utbredning och lokalisation kan antas hota vitala organfunktioner, t.ex. i thorax eller buk, och som behöver bedömas inför eventuell intervention.

Avgränsningar till definitionen

Följande områden, med stark koppling till definitionen, ingår ej i definitionen och ska ej koncentreras på nationell nivå:

- Okomplicerade små lymfatiska och venösa missbildningar
- Små enstaka kapillära kärlmissbildningar
- Kärltumörer där malignitet inte har uteslutits
- Okomplicerade infantila hemangiom. Patienter med mindre, okomplicerade infantila hemangiom som inte svarat på behandling som förväntat, *kan* också remitteras till NHV-enhet för konsultation.

Närliggande vård

Följande områden ingår inte i förslaget till definition men angränsar till det definierade området:

- Sakkunniggrupp Lymfödemkirurgi. Området har genomlysts separat och avstämning har gjorts mellan de båda sakkunniggrupperna.
- Sakkunniggrupp Sällsynta bindvävs- och vaskulära sjukdomar (området genomlyses separat).
- NHV ex utero intrapartum treatment (EXIT)
- NHV Fosterterapi
- RCC Sarkom

Antal enheter

Sakkunniggruppen föreslår att NHV för extrakraniella kärlanomaliier bedrivs vid fem enheter.

Vårdområde

Nuläge

Det vårdområde som sakkunniggruppen genomlyst, för att utreda vad inom området som bör koncentreras nationellt, är extrakraniella kärlanomalier. Den vård som utifrån sakkunniggruppens genomlysning föreslås att koncentreras nationellt beskrivs ovan under rubriken *Definition*.

Patienter med extrakraniella kärlanomalier är en heterogen grupp som omfattar patienter i alla åldrar. Barn och unga vuxna utgör majoriteten av patienterna. Tillstånden är inte isolerade till ett organsystem utan kan drabba alla anatomiska områden på kroppen. Totalt sett rör det sig om ett stort antal olika diagnoser och tillstånden varierar från små lesioner som enkelt kan handläggas på ett länsdelssjukhus till omfattande strukturella anomalier som kan utgöra hot mot vitala funktioner och som kräver universitetssjukhusets fulla multidisciplinära kraft.

Utredningen av patienterna kan vara en högspecialiserad utmaning. Ofta har en initial utredning gjorts inom regionsjukvården, men utredningsfynden kan vara svårvärderade och kräva en multidisciplinär konferens (MDK) för att genomlysa helheten och därefter föreslå en åtgärdsplan. Ibland kan efterföljande åtgärder hanteras på regionnivå, men många gånger är åtgärderna komplexa och behöver därför utföras vid någon av de enheter där det finns ett multidisciplinärt team för extrakraniella kärlanomalier som har den kompetens, tekniska kunskap och utrustning som behövs. Totalt sett utförs det cirka 5000 utrednings- och vårdåtgärder inom detta område per år i Sverige. Förutom kirurgi och radiologisk intervention kan även laserbehandling, fiberoskopi av luftvägar, läkemedelsinsättning och monitorering av denna, klinisk genetisk analys, biopsiprovtagning och kryoabladering vara aktuella. Utredning och behandling av dessa patienter kräver följaktligen en rad olika kliniska kompetenser, vilket bidrar till en hög komplexitet inom vårdområdet. Den multidisciplinära utredningen och behandlingen inkluderar kompetenser inom bland annat radiologi, interventionell radiologi, barnkirurgi, plastikkirurgi, ortopedi, kärlkirurgi, handkirurgi, dermatologi, barn- och ungdomsmedicin, öron-, näs- och halssjukdomar, klinisk genetik, oftalmologi, onkologi, koagulationsmedicin samt fysio- och arbetsterapi. Alla i teamet behöver ha fördjupad sakkunskap inom kärlanomalier. I teamet behöver det också finnas specifik kunskap och erfarenhet av både barn och vuxna patienter.

Organisation

Idag finns det multidisciplinära team som bedömer och behandlar kärlanomalier vid fem universitetssjukhus. Dessa är Karolinska Universitetssjukhuset, Akademiska sjukhuset, Universitetssjukhuset i Linköping, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Skånes Universitetssjukhus. I dagsläget finns det inte

något etablerat team i samverkansregion Umeå. Patienter remitteras till enheterna från landets alla regioner för utredning och åtgärd. I huvudsak remitteras patienterna från primärvård eller specialistvård i den egna regionen till respektive team, men remissvägarna styrs även till viss del av den remitterande läkarens personliga kännedom om de olika verksamma teamen. I mindre utsträckning sker bedömning även av patienter på egen vårdbegäran för exempelvis second opinion.

Idag fungerar vården på de befintliga enheterna för patienter med kärlanomalier förhållandevis väl. De multidisciplinära teamen är väl etablerade sedan många år. Det finns en relativt hög medvetenhet i regionerna och hos de olika kliniska specialiteterna om att de multidisciplinära teamen existerar. Även om den generella kunskapen om diagnostik och klassificering av vaskulära anomalier är begränsad utanför universitetssjukhusen så förstår remittenterna för det mesta vilken typ av patienter man skall remittera. Dock finns utrymme för att ytterligare öka den generella kunskapen bland sjukvårdspersonal i landet som helhet, bland annat inom primärvården. Ibland drabbas patienterna av långa vårdkedjor på grund av försenade remisser till rätt vårdinstans på grund av diagnostiska svårigheter och kunskapsbrist inom den regionala sjukvården. För patienterna kan detta leda till lidande, sänkt livskvalitet och psykosocial inskränkning, som hade kunnat förhindrats. Likaså kan patienter, som utretts för misstänkt tumör men där malignitet uteslutits, bli lämnade utan ytterligare vård på grund av kunskapsbrist. Detta kan leda till att patienter med extrakraniella kärlanomalier som i huvudsak har benign smärta, blödningar och återkommande infektioner samt psykosocialt lidande på grund av vävnadsdeformitet, inte får adekvat vård.

Idag saknas det vårdprogram och tydliga riktlinjer för hur utredning av patienter med extrakraniella kärlanomalier skall genomföras och hur patienterna på bästa möjliga sätt ska få tillgång till vården. Detta gör att det finns risk för att vården blir ojämlig i landet. Det saknas även kvalitetsregister för flertalet av patientgrupperna på grund av att befintliga diagnoskoder är bristfälliga. Således saknas möjlighet till strukturerad uppföljning.

Det finns inte heller något organiserat nationellt nätverk. Däremot finns en nordisk förening (Nordic Society for Vascular Anomalies, NSVA) med årlig konferens där kunskapsutbyte sker i form av föreläsningar och fallpresentationer. Idag nyttjas personkontakter mellan och inom de olika teamen i landet för konsultation och hjälp med behandling när så krävs.

De befintliga teamen för extrakraniella kärlanomalier har bildats och drivs av personer med stor erfarenhet och stort engagemang men inte nödvändigtvis med samma specialisering. Således utgår teamen från olika specialiteter och sammansättningen varierar i landet. Detta gör att det finns risk att verksamheten blir personbunden och att problem med generationsväxling kan uppstå.

Internationell utblick

Idag har Norge (Oslo) och Danmark (Århus och Köpenhamn) koncentrerat motsvarande vård till en respektive två enheter. I Finland (Helsingfors) har

ingen formell koncentration gjorts, men vården bedrivs i huvudsak vid en enhet. Det motsvarar 1–2 enheter per 5 miljoner invånare.

Förväntade vårdvolymer

Det är mycket svårt att få fram vårdvolymer för detta område, bland annat på grund av att avsaknad av både kvalitetsregister och diagnoskoder för flertalet av patientgrupperna. Patienterna hanteras dessutom av en stor mängd olika kliniska specialiteter, där det inte finns en sammanhållen patientadministration. Det saknas även ett formellt nationellt nätverk mellan de befintliga enheterna för uppföljning och kunskapsutbyte.

Sakkunniggruppen har därför gjort en grov uppskattning av vårdvolymer, baserat på ett tänkt antal nytillkomna patienter årligen. Samma patient kan vara i behov av flera olika åtgärder. Utöver detta kommer ett antal patienter som redan finns inom hälso- och sjukvårdssystemet att komma på återbesök för nya bedömningar och det är därför svårt att uppskatta andelen som är i behov av NHV-åtgärder i denna heterogena population.

Sakkunniggruppens uppskattning av vårdvolymer baseras på den data som Karolinska Universitetssjukhuset har angett i sin ansökan till European Reference Networks for Rare Diseases, VASCERN (VASCA-WG). Siffrorna har bedömts i sakkunniggruppen och extrapolerats till nationella nivåer utifrån befolkningsunderlag.

Sakkunniggruppen uppskattar att ca 2600 nya patienter årligen behöver komma till en NHV-enhet för bedömning och ställningstagande till vidare handläggning. Barn och unga vuxna utgör majoriteten av patienterna.

Sakkunniggruppen bedömer också att dessa patienter är i behov av ungefär 5000 åtgärder per år. Åtgärderna kan vara allt från kirurgi, intervention, laser, fiberoskopi av luftväg, läkemedelsinsättning och läkemedelsmonitorering, analys av prover, klinisk genetisk analys, biopsi till kryoabladering.

Framåtblick

Varför nationell högspecialiserad vård?

Sakkunniggruppen bedömer att patienter med extrakraniella kärlanomalier kan och bör omhändertas vid nationella enheter. Kompetensen i hela det heterogena multidisciplinära teamet kan inte upprätthållas på regional nivå då många av de definierade tillstånden är ovanliga, involverar hela kroppen och innefattar patienter i alla åldrar. Bedömning och utredning inför, såväl som utförande av vissa åtgärder, är komplexa och bör göras vid enheter med stor volym och tillgång till många olika kompetenser för att skapa jämlik vård för alla landets patienter.

Enheter med större vårdvolymer får mer vana av patientgruppen, vilket kan leda till förbättrad kvalitet i omhändertagandet i hela vårdkedjan, minskad risk för komplikationer och förbättrat utfall för patienten.

Genom en tydligt utpekad ansvarsfördelning till NHV-enheter ökar även möjligheten att framöver följa utfall och vårdkvalitet tillsammans på nationell nivå. Ökat samarbete inom både klinik och forskning ses som nödvändigt för att kunna driva vården framåt, då det kontinuerligt sker en utveckling av nya och förbättrade behandlingsmetoder. Idag finns inte en formell samverkansstruktur, men ett NHV-uppdrag innebär ett tydligt ansvar för enheterna att samverka med varandra, att utveckla vården och bedriva forskning inom en definierad patientgrupp.

NHV kan bidra till en ökad robusthet och flexibilitet i en verksamhet som får allt större möjligheter att behandla allt sjukare och mer komplicerade patienter. En formalisering av vårdområdet till nationell högspecialiserad vård förväntas ge en tydligare struktur även för remitterter, vilket kan korta tiden för patienten att få remiss till adekvat vårdnivå och på så sätt minska lidandet för patienten. Att ha nationella enheter med tydligt ansvar för utveckling och kunskapspridning kan leda till ökad kunskap kring hela patientgruppen nationellt, och därmed också minska risken för att patienter lämnas utan adekvat vård.

Ett NHV-uppdrag kan också innebära stabilitet gällande kompetensförsörjningen. Fördelen med en formalisering är tydligheten med hur ett team är sammansatt och att teamet blir mer stabilt över tid och förutsägbart resursmässigt. Med NHV kommer ett tydligt ansvar för att upprätta kontinuitetsplaner för att kunna tillgodose vård för hela landets patienter. Idag bygger de befintliga teamen på engagerade individer och det finns risk att verksamheterna blir alltför personbundna. Om man inte definierar detta som NHV riskerar vissa enheter att försvinna om eldsjälur slutar eller går i pension. Detta skulle kunna medföra att andra enheter plötsligt får en större mängd patienter att ta hand om. Ett nationellt uppdrag kan minska risken för problem med generationsväxling.

Resonemang kring antal enheter

Sakkunniggruppen föreslår fem enheter därför att vården av patientgruppen är komplex, kräver multidisciplinär kompetens och avancerade behandlingar. Redan idag bedrivs motsvarande vård på totalt fem enheter i landet. Det är helt nödvändigt att samla många olika kompetenser i det multidisciplinära teamet för att få erfarenhet och kunna erbjuda god vård.

Kompetensen i hela teamet kan inte heller upprätthållas på regional nivå, då många av de definierade tillstånden är ovanliga, involverar hela kroppen och omfattar patienter i alla åldrar. Det behövs en stor patientvolym för att få erfarenhet av ovanliga fall och fler enheter skulle innebära en utspädning av vården från dagens enheter. Sakkunniggruppen ser således inte att det finns möjligheter att utöka till ytterligare enheter på grund av storleken på det totala patientunderlaget, den resurskrävande verksamheten och brist på specifik kompetens.

Sakkunniggruppen beräknar att ungefär 2600 nya patienter per år innefattas i förslaget. Fördelat på fem enheter blir det ca 500 patienter per enhet och år, vilket innebär ca 40 patienter per enhet och månad.

Huvudansvaret för dessa 40 patienter per enhet och månad kommer att ligga på flera olika specialiteter inom det multidisciplinära teamet varför den slutgiltiga handläggningen per enhet och specialitet bedöms vara cirka 6 patienter per specialist och månad.

En formalisering av befintlig struktur stärker befintliga samarbeten och leder till ökad nationell samverkan och därigenom ökad patientnytta. Ett gemensamt nationellt ansvar skulle också skapa en starkare redundans i systemet vid oförutsedda händelser.

Sakkunniggruppen anser inte att fyra enheter är ändamålsenligt för detta förslag. En koncentration till fyra enheter leder till större patientvolym per enhet än idag, vilket kan bli svårt att hantera. Vissa patienter kan ha långa vårdtider, vilket också tar mycket resurser och vårdplatser i anspråk. Den generella vårdplatsbristen i landet har lett till vårdköer även för denna patientgrupp och patienterna prioriteras inte i förhållande till imperativ vård. Fyra enheter får en större mängd patienter att hantera, och vid brist på resurser kan det leda till längre köer och minskad tillgänglighet till vården. Dock skulle en större mängd patienter per enhet innebära en ökad erfarenhet av svåra fall.

Eventuella produktionsbortfall på en enhet eller andra oförutsedda händelser, kan bli svårare att hantera med totalt fyra enheter, vilket potentiellt sett skulle kunna bli mer sårbart för samtliga enheter. Fler enheter ger således en redundans i systemet.

Fyra enheter skulle också innebära att en av dagens fem fungerande enheter skulle behöva stängas.

Förslag till vårdkedja

Nedan beskrivs sakkunniggruppens önskeläge, hur patientflödet kan se ut och hur verksamheterna kan fungera i ett framtidsscenario med NHV.

I huvudsak remitteras patienterna från primärvård eller specialistvård i den egna regionen till respektive team, men remissvägarna styrs även till viss del av den remitterande läkarens personliga kännedom om de olika verksamma teamen. NHV-enheterna har därför många vårdnivåer och specialiteter att samverka och samarbeta med både ur ett patient- och professionsperspektiv. Det är av stor vikt att det finns samlad kunskap i den regionala organisationen om patientgruppen för att undvika att patienterna drabbas av långa vårdkedjor.

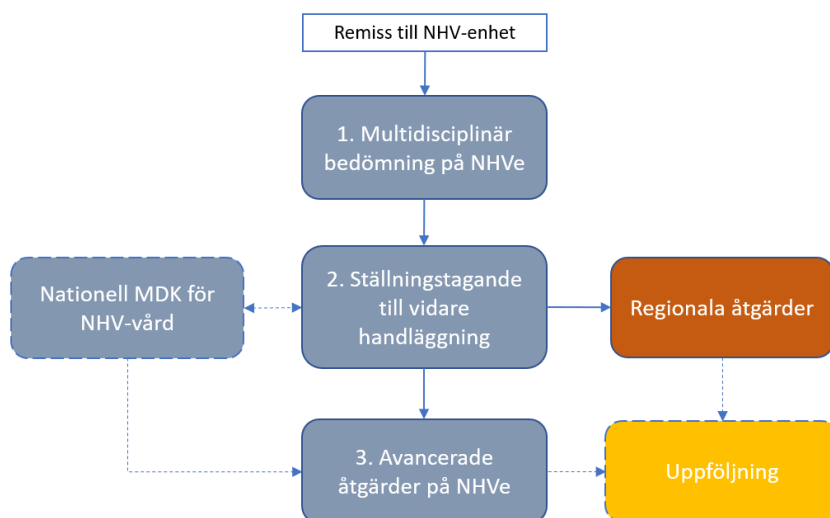


Bild 1: Förslag på handläggning av patienter inom föreslagen definition.

Steg 1. Patienter inom definitionen remitteras till en NHV-enhet för bedömning på en MDK. NHV-enheten gör en helhetsbedömning där flera kompetenser i det multidisciplinära teamet kan behövas för att utreda individuella behov. Vissa bedömningar kan ske på distans och innebär inte nödvändigtvis att patienten behöver resa till en NHV-enhet. Vid behov kan även regionala remitteringar bjudas in till dessa konferenser.

Steg 2. NHV-enheten gör ett ställningstagande till vidare handläggning, vilket inkluderar eventuella ytterligare diagnostiska undersökningar, ställningstagande till eventuella åtgärder samt rekommendation om vårdnivå. En del av åtgärder kan sedan göras på regional nivå, men i många fall är det aktuellt med avancerade åtgärder på NHV-enhet. Det är också viktigt med god samverkan mellan olika vårdnivåer, särskilt om vissa åtgärder utförs regionalt och vissa på nationell vårdnivå. Framtida NHV-enheter kan också komma att fungera som kunskapscenter för extrakraniella kärlanomolier generellt och enheterna kan alltid konsulteras vid behov, även om vården av patienten sker regionalt.

I komplexa fall görs ställningstagandet i en nationell multidisciplinär terapikonferens (nationell MDK) där samtliga NHV-enheter medverkar i syfte att uppnå likhet i bedömningar och handläggning över landet. Ansvar för dessa konferenser roteras mellan enheterna. En sådan organisation kan gynna kvalitets- och kunskapsutveckling för samtliga personalkategorier. De nationella enheterna gör en gemensam bedömning av vilken enhet som ska utföra åtgärden, med hänsyn till tillgänglighet och specifik kompetens. NHV-enheter ska även samverka kring den definierade vården, till exempel genom kunskapsutveckling och forskning.

På nationell MDK handläggs även remisser vid fosterdiagnostiserade missbildningar skyndsamt för bedömning och ställningstagande till vidare handläggning.

Steg 3. Avancerade åtgärder, som exempelvis kirurgi, radiologisk intervention, läkemedelsinsättning och klinisk genetisk analys, görs på NHV-enhet, liksom uppföljning av sådana åtgärder. Vid fosterdiagnosticerade missbildningar kan avancerad läkemedelsbehandling av modern vara aktuellt. Vissa definierade fosterterapeutiska åtgärder omfattas av andra NHV-tillstånd.

Barn utgör en stor del av patienterna i det aktuella vårdområdet. När det gäller vård av barn är det viktigt att i alla beslut eller åtgärder beakta barnets bästa och dess rättigheter. Det individcentrerade multidisciplinära omhändertagandet är centralt för att skapa trygghet hos barnet och dess närstående samt ge kunskap om sjukdomen och vilka behandlingsmöjligheter som finns.

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. All hälso- och sjukvård ska ha den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att kunna ge patienterna god vård (5 kap. 2§ hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)).

Nedanstående förslag på särskilda villkor gällande personal, resurser och förutsättningar som krävs för att bedriva nationell högspecialiserad vård inom det definierade området ska vara i enlighet med dessa lagar.

Kritisk personalkompetens

Samtliga specialister/professioner i det multidisciplinära teamet ska ha specifik erfarenhet/kunskap/kompetens inom det definierade området. I teamet ska det finnas specifik kunskap och erfarenhet av både barn och vuxna patienter.

- Specialistläkare inom hud- och könssjukdomar
- Specialistläkare inom radiologi med inriktning mot interventionell radiologi
- Specialistläkare inom plastikkirurgi
- Specialistläkare inom barn- och ungdomskirurgi
- Specialistläkare inom handkirurgi
- Specialistläkare inom öron-, näs- och halssjukdomar
- Specialistläkare inom radiologi med inriktning mot diagnostik
- Specialistläkare inom barn- och ungdomsmedicin
- Specialistläkare inom onkologi eller internmedicin
- Specialistläkare inom klinisk genetik

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

Här beskrivs behov av andra kompetenser, medicinska områden eller vårdåtgärder som inte är definierade som NHV, men som måste finnas för att vård inom definitionen ska kunna bedrivas. Det kan exempelvis gälla tillgång till akuta konsultationer inom något område, någon särskild behandling som behöver finnas eller tillgång till annan resurs (lekterapi etc.). Dessa behöver ej finnas att tillgå fysiskt på samma sjukhus som NHV-enheten, men en ansökande enhet behöver kunna visa hur de ska säkra att dessa områden finns tillgängliga för en överskådlig tid.

- Fysioterapeut eller arbetsterapeut eller sjuksköterska med kompetens för utprovning och anpassning av kompressionshjälpmedel
- Specialistläkare inom onkologi eller barn- och ungdomshematologi och onkologi
- Specialistläkare inom ögonsjukdomar
- Specialistläkare inom klinisk patologi
- Specialistläkare inom ortopedi
- Specialistläkare inom kärlkirurgi
- Intensivvårdsavdelning som även kan hantera barn
- Patient- och närståendehotell med tillgänglighetsanpassning
- Sjukhuskola
- Lekterapi

Kritisk utrustning eller lokaler

Här ska det framgå om det är någon typ av utrustning som inte tillhör standardutbudet på ett sjukhus som behövs för att diagnosticera och/eller vårda patienter inom definitionen. Endast om utrustningen/lokalen är ovanlig eller starkt kopplad till definitionen ska den anges.

- Ingen kritisk utrustning eller lokaler

Övriga villkor

- NHV-enheterna ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHV-enheterna ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom kvalitetsregister.
- NHV-enheterna ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter och upprättande av individuella vårdplaner.
- NHV-enheterna ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHV-enheterna ska verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området.

- NHV-enheterna ska verka för att etablera ett internationellt samarbete inom tillståndsområdet.
- NHV-enheterna ska verka för att genomföra regelbundna nationella MDK:er.
- NHV-enheterna ska verka för snabb handläggning av fosterdiagnosticerade omfattande kärlmissbildningar genom nationell MDK.
- NHV-enheterna ska verka för samarbete med NHV Fosterterapi, NHV EXIT och eventuellt framtida NHV Lymfödemkirurgi.

Konsekvensanalys

Nedan följer sakkunniggruppens konsekvensanalys av sitt förslag till att koncentrera definierad vård.

De förslag som utarbetas inom arbetsprocessen för nationell högspecialiserad vård och som berör barn tar hänsyn till barnens perspektiv, oavsett om barnen är ursprunglig eller indirekt målgrupp för förslaget och dess konsekvenser. Barnkonventionen¹ slår bland annat fast att alla barn är lika värda och har samma rättigheter, att barn har rätt till liv och utveckling och rätt till hälsa och sjukvård. Barn har också rätt att respekteras för vad de tycker och tänker. Barnets bästa ska alltid komma i första hand.

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

- Patient-, barn- och närståendeperspektiv

En formalisering av denna vård inom NHV-systemet kan bidra till en mer jämlik vård för alla patienter eftersom de nationella enheterna behöver samverka nationellt, till exempel genom att skapa jämlika kriterier för diagnostik och behandling för hela landet och genom nationell MDK.

Sakkunniggruppen bedömer vidare att en formalisering av vårdområdet till nationell högspecialiserad vård kan ge en tydligare struktur, vilket kan korta tiden för patienten att få remiss till adekvat vårdnivå. De nationella enheterna får stor vana av patientgruppen, vilket leder till förbättrad kvalitet i omhändertagandet i hela vårdkedjan, minskad risk för komplikationer och förbättrat utfall för patienten. Genom en tydligt utpekad ansvarsfördelning till NHV-enheterna ökar även möjligheten att framöver kunna följa upp utfall och vårdkvalitet.

Barn har särskilda behov (familj, vänner, skola och fritid för sin utveckling) och att resa långt och bo på annan ort under en tid kan inskränka i dessa

¹ <https://www.regeringen.se/rapporter/2018/06/konventionen-om-barnets-rattigheter-s2018.010>

behov. Förslaget syftar till förbättrad vård och ska vägas mot de eventuella inskränkningar som kan behöva göras i barnens rättigheter. I bedömningen av barnets bästa kan flera barnrättsliga perspektiv behöva övervägas. Detta har vägts in i sakkunniggruppens förslag till särskilda villkor som ska gälla för att få bedriva vården.

- Kunskaps- och kompetensöverföring

Till NHV-uppdraget hör ansvar för spridning och upprätthållande av kunskap såväl nationellt som regionalt/lokalt. Likaså krävs ett löpande kunskapsutbyte mellan de olika NHV-enheterna för att säkerställa en jämlik och kvalitetssäkrad vård. Således skapas bättre förutsättningar för kunskapsspridning såväl nationellt som regionalt/lokalt om vården formaliseras via NHV-systemet.

- Forskning och utbildning

Det finns få patienter att bedriva forskning på inom det aktuella vårdområdet. Ett ökat samarbete mellan NHV-enheter ger möjlighet till bredare forskningsprojekt och tillräckligt antal patienter för adekvata studiegrupper. Ett ännu tydligare samarbete med remittenterna ökar också förutsättningarna att bedriva uppföljande forskning.

- Närliggande områden

Om denna vård formaliseras inom NHV-systemet kommer verksamheten att synas tydligare. Det kommer troligtvis inte att bli något som trängs undan då denna vård redan bedrivs vid fem universitetssjukhus.

- Akutsjukvård

Sakkunniggruppen bedömer inte att akutsjukvården kommer att påverkas nämnvärt jämfört med idag eftersom vården redan bedrivs vid fem universitetssjukhus.

- Vårdkedjan

Vårdkedjan kommer inte att påverkas i någon större utsträckning jämfört med idag eftersom vården redan bedrivs vid fem universitetssjukhus. Om vården formaliseras via NHV-systemet kan det leda till att vårdkedjan blir tydligare, framförallt när det gäller den mest avancerade vården.

- Verksamhetsperspektiv

Om ett flertal enheter bedriver nationell högspecialiserad vård ställs särskilda och, jämfört med dagens situation, högre krav på samarbete och samordnad utveckling mellan NHV-enheterna för att uppnå målet om nationellt jämlik vård. Bland annat behöver de nationella enheterna skapa jämlika kriterier för diagnostik och behandling för hela landet. Nationell MDK blir en ny arena att diskutera patienter på, vilket bland annat kommer att bidra till ökad kunskapsöverföring mellan NHV-enheterna och ökade möjligheter för forskning.

Om vården formaliseras via NHV-systemet blir det tydligare att det behöver finnas en struktur för kompetensförsörjning och planering av verksamheterna. Det är möjligt att det kommer att krävas ytterligare resurser eftersom en del av vården idag bedrivs utanför avsatt tid.

Det är också möjligt att en formalisering av vården via NHV-systemet kommer att leda till ökad administration.

- Sjuktransporter

Sakkunniggruppen bedömer inte att det kommer att bli någon påverkan på sjuktransporter jämfört med idag. Svårt sjuka patienter är i regel inte i behov av särskild transport idag, och detta bedöms inte heller behövas i framtiden.

Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidsplanering

Genetisk utredning och efterföljande precisionsmedicin kan bli aktuellt för patientgruppen i framtiden. Sakkunniggruppen bedömer inte att detta kommer att påverka antalet patienter, däremot kommer det troligen att innebära ökade kostnader för NHV-enheterna.

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, medicinska 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.

- Bakgrundsmått
 - Antal patienter
 - Ålder (barn/vuxna)
- Tillgänglighetsmått
 - Tid från remiss till bedömning
 - Tid från beslut om åtgärd på MDK till åtgärd
- Resultatmått
 - Komplikationer
- Patientrapporterat mått
 - Livskvalitet
- Överrapporteringsmått
 - Överrapportering till hemortsläkare

Referenser

Sakkunniggruppen har inte genomfört någon strukturerad litteratursökning som undersöker frågeställningen om koncentration av viss vård inom området extrakraniella kärlanomalier. Deras bedömning utgår från internationell utblick, klinisk erfarenhet och kunskap om den svenska sjukvårdens struktur inom området.

För specificering av patientgrupper inom definitionen, se: International Society for the Study of Vascular Anomalies (ISSVA). Classification for vascular anomalies. Hämtad 2023-06-19 från: <https://www.issva.org/User-Files/file/ISSVA-Classification-2018.pdf>.

Deltagare i sakkunniggrupp

Samverkansregion	Namn och specialistkompetens
Göteborg	Patrik Boivie, specialist inom plastikkirurgi
Linköping	Georgios Xirotagaros, specialist inom hud- och köns-sjukdomar
Lund/Malmö	Cecilia Andersson Saeys, specialist inom barn- och ungdomsmedicin
Stockholm	Nader Ghaffarpour, specialist inom barn- och ungdomskirurgi
Uppsala/Örebro	Pär Gerwins, specialist inom radiologi
Umeå	Mari Holsti, specialist inom kärlkirurgi (ej medverkat i sakkunniggruppens arbete, men konsulterades innan underlaget färdigställts)

Inga relevanta patientföreningar har kunnat identifieras för det aktuella vårdområdet och inte heller någon relevant enskild förespråkare.

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).

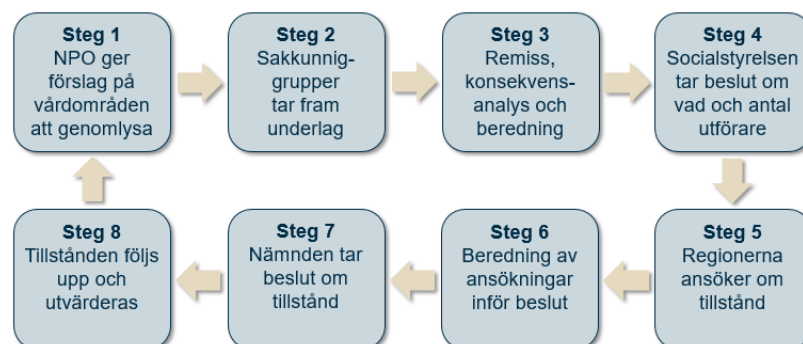
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

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 del 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.

Sakkunniggruppernas 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.