

Lymfödemkirurgi

Sakkunniggruppens förslag på nationell
högspecialiserad vård

Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för lymfödemkirurgi vårdområdet och lämnar sitt förslag till nationell högspecialiserad vård. 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 närståendeperspektivet 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 förslag remitteras öppet för synpunkter från alla intresserade. Justeringar i förslaget kan göras efter beaktande av remissynpunkterna. Genom att få in synpunkter, möjliggörs en bredare konsekvensanalys och en mer förankrad definition av vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård kan gå vidare i processen.

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 lymfödem att det som framgår under rubriken Definition nedan ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid tre enheter.

Detta 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 plastikkirurger, radiofysiker, radiologer och lymfterapeuter (arbetsterapeuter, fysioterapeuter, sjuksköterskor) behövs.

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 estimerade operationsvolymer på framtida nationella enheter om 160–500 patienter vilket tar höjd för ett förväntat mörkertal. Fyra enheter riskerar för låga operationsvolymer och två enheter skulle bli för sårbart. Sakkunniggruppen har i sitt förslag även vägt in befintlig kapacitet för kirurgisk behandling, tillgänglighet till vården och att den geografiska aspekten inte är avgörande vid elektiv kirurgi. Sakkunniggruppen anser ändå att det kan vara en fördel om enheterna sprids över landet om det är möjligt. Detta utifrån det lokala perspektivet och närhetsprincipen, att det skulle bli lättare att få den konservativa behandlingen – som behöver ske nära patienten – att fungera optimalt.

Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva. En koncentration kommer att förbättra förutsättningarna för forskning, utveckling och strukturerad uppföljning av vården. Genom att samla kompetensen kring patienten kan ett mer personcentrerat helhetsomhändertagande skapas. Systemet för nationell högspecialiserad vård kan också strukturera vården och tydliggöra ansvar för patientgruppen, något som kan göra vården mer jämlik eftersom den kirurgiska behandlingen skulle bli tillgänglig för alla Sveriges patienter. Sakkunniggruppen bedömer att förslaget inte innebär några stora konsekvenser för akutsjukvården eller närliggande områden. Det finns viss risk för generella undanträngningseffekter på operationsresurser, bildiagnostik och vårdplatser.

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:

Patienter med diagnosen lymfödem (oavsett ålder), där kirurgi kan vara aktuellt, ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet (NHVe) 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:

- LVA (lymfatikovenös anastomos) i samband med lymfkörtelutrymning (profylaktisk kirurgi) – även om detta behöver beforskas och införas strukturerat, se resonemang under framtidsspaning
- Lipödem
- Kontraindikation för kirurgi, ex spridd cancersjukdom.

Närliggande vård

Följande område har genomlysts separat

- Lymfatiska och venösa missbildningar av funktionell betydelse ingår ej i definitionen. Detta område har genomlyst av sakkunniggruppen för Extrakraniella kärlanomalier. Avstämning har gjorts mellan de båda sakkunniggrupperna.

Följande område bör genomlysas för eventuell nivåstrukturering inom varje samverkansregion

- Konservativ lymfödembehandling

Antal enheter

Tre enheter ska ansvara för individanpassad bedömning och ställningstagande till kirurgisk behandling och i förekommande fall utförande av sådan behandling vid lymfödem.

Även två eller fyra enheter har diskuterats och förespråkats av några i sakkunniggruppen, men sakkunniggruppen har valt att föreslå tre enheter i sitt remissversionen.

Vårdområde

Nuläge

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

Det lymfatiska systemets funktion består bland annat i att reglera och transportera vätska och celler i kroppen samt transportera bort slaggprodukter. Vid nedsatt funktion i det lymfatiska systemet sker en ansamling av vätska lokalt i vävnaden (svullnad) med nedsatt immunförsvar som följd i den påverkade kroppsdelen. Svullnaden innebär en låggradig kronisk inflammation i vävnaden som leder till ökad fettbildning med fibros och efterhand risk för försämrat hudstatus. Lymfödem anses vara en kronisk åkomma som riskerar försämrats utan adekvat konservativ behandling och innebär ofta sänkt livskvalitet hos patienten. Vid tidig diagnos och behandling kan lymfödemet begränsas och även gå i regress.

Lymfödem kan vara medfött (primärt lymfödem) och debutera tidigt i livet, men debut kan även ske senare i tonåren, eller i vuxen ålder. Ett fåtal barn drabbas av primärt lymfödem årligen. Den vanligaste orsaken är dock lymfödem efter cancerbehandling med lymfkörtelkirurgi och strålbehandling (sekundärt lymfödem). Primärt lymfödem är sällsynt och drabbar ca 1 av 100 000 individer och sekundärt lymfödem drabbar cirka 1 av 10 000 individer. Det senaste året har det framkommit evidens som visar att personer som får cancerrelaterat lymfödem verkar ha en medfödd försämring av lymfsystemet. Därmed har förslag kommit om att ändra begreppen primära och sekundära lymfödem till konstitutionellt lymfödem samt latent lymfödem. Förekomsten av sekundärt lymfödem är ca 40 procent efter bröstcancerbehandling med axillär kirurgi och strålbehandling. Ungefär samma förekomst ses vid behandling för gynekologisk cancer och malignt melanom vid omfattande lymfkörtelkirurgi, men en viss osäkerhet finns dock i siffran på grund av svårigheten att diagnosticera lymfödem i benen i ett tidigt skede.

Lymfödem innebär ofta en försämrad livskvalitet eftersom svullnaden kan ge besvär som tyngd- och spänningsskänsla och ökad svullnad vid längre stillasittande eller stillastående. Många med lymfödem upplever också en försämring av svullnaden vid varmare årstider. Kompressionsdelar (hjälpmedel såsom exempelvis kompressionsplagg) för att begränsa svullnaden är den konservativa och grundläggande behandlingen vid lymfödem. Att bära kompressionsdelar kan försvåra valet av skor och kläder och i vissa fall även

förhindra arbetsuppgifter. Många patienter upplever också en negativ påverkan på livskvaliteten i och med att kroppen förändras. Att ha ett lymfödem och bära kompressionsdelar kan också innebära en påminnelse om tidigare cancerdiagnos. Även deltagande i olika sociala aktiviteter kan begränsas. Psykosocialt stöd kan därmed vara en viktig del i behandlingen. Tidig upptäckt av lymfödem, behandling och patientutbildning är mycket viktigt för att hålla ödemvolymen så begränsad som möjligt.

Vid oklar diagnos behövs objektiv radiologisk diagnostik/lymfscintigrafi göras. Om tidig konservativ behandling sätts in kan man sannolikt förhindra nybildning av fettvävnad. Daglig behandling med kompressionsplagg är grundläggande för att hålla en stabil ödemvolym och patientens egenvård är således mycket viktig. I egenvården ingår förutom kompression också hudvård och muskelaktivitet för att minska risken för försämring. Fysisk aktivitet, träning och en stabil kroppsvikt är också delar av patientens egenvård. Träning kan ha en preventiv effekt på utveckling av lymfödem hos personer med risk för armlymfödem efter behandling för bröstcancer. Konservativ behandling är således en mycket viktig del av behandlingen vid lymfödem och kan hjälpa den stora gruppen av patienter.

Vid lymfödem där volymen inte minskar trots bra konservativ behandling kan kirurgi vara ett alternativ. Kirurgisk behandling vid lymfödem kan delas in i volymreducerande kirurgi och funktionell kirurgi. Volymreducerande kirurgi (fett-sugning) med efterföljande kompressionsbehandling är en effektiv behandling för att minska lymfödemet när svullnaden blivit stor och omvandlats till fett och fibros. Volymreducerande kirurgi innebär höjd livskvalitet för patienter eftersom svårare stadier av lymfödem påverkar livskvaliteten negativt. Metoden kräver god följsamhet med fortsatt livslång kompressionsbehandling för lyckat resultat. Den ställer stora krav på uppföljning med täta kontroller och ett bra teamarbete. Funktionell kirurgi, bygger på två olika mikrokirurgiska operationer: omkopplingsoperation och lambåtransplantation. Omkopplingsoperation innebär att lymfkärl kopplas om till närliggande ven för att avlasta lymfavflödet genom omdirigering av lymfvätska till vensystemet eller transplantation av lymfkärl mellan lymfkärl för att överbygga ett hinder. Lymfkärl kan också transponeras från ett friskt ben till ett lymfödemben. Lambåtransplantation, som innebär att vävnad innehållande lymfkörtlar och/eller lymfkärlbanor flyttas från en del av kroppen till en annan del av kroppen där artär och ven sys samman. Funktionell kirurgi som metod, är relativt ny och studier pågår både nationellt och internationellt för att utvärdera effekten. Det är svårt att identifiera vilka patienter som har mest nytta av den, men det pågår forskning för att optimera selektionen och öka kunskapen om vilka patienter som kan få god effekt av den funktionella kirurgin. Faktorer som anses ha betydelse för utfallet är bland annat anatomiska förutsättningar (skyddande) och patientens genetik (risk). Fortsatt forskning, utveckling och utvärdering av funktionell kirurgi vid lymfödem i tidiga stadier är en utmaning för framtiden. Detta för att om möjligt tillse att patienterna inte ska behöva livslång kompressionsbehandling

För att möjliggöra bedömning av kirurgisk behandling och utvärdera nytan av sådan behandling för patientgruppen på kort och lång sikt krävs

multidisciplinära insatser från plastikkirurger, radiofysiker, radiologer och lymfterapeuter (arbetsterapeuter, fysioterapeuter, sjuksköterskor).

Vårdvolymer

Det är mycket svårt att få fram vårdvolymer för hur många patienter som omfattas inom detta område, bland annat på grund av att nationellt kvalitetsregister saknas och att patienterna hanteras av flera olika vårdnivåer, där det inte finns en sammanhållen patientadministration. Socialstyrelsens patientregister är inte heller en säker källa till totala antalet patienter, eftersom till exempel habiliteringsåtgärder såsom lymfödembehandling inte registreras i detta register. Data på operationsvolymer som går att ta fram ur registret speglar endast befintliga enheters historiska kapacitet och inte det verkliga behovet.

Sakkunniggruppen har därför gjort en grov uppskattning av vårdvolymer. Data från cancerregistret och patientregistret kan ge information om hur många patienter som genomgår lymfkörtelutrymning i samband med cancerbehandling. Dessa patienter har en risk att få sekundärt lymfödem, men risken är olika beroende på cancerdiagnos och behandling. Sakkunniggruppen har använt litteraturen för att få en uppskattning av dessa risker. Genom detta uppskattar sakkunniggruppen att cirka 800–1000 patienter årligen är i risk att utveckla sekundärt lymfödem, till detta tillkommer ett mindre antal patienter med primärt lymfödem. Sakkunniggruppen gör antagandet, utifrån klinisk erfarenhet, att 20–50 procent av dessa patienter skulle kunna ha nytta av lymfödembkirurgi. Detta skulle innebära en årlig volym på 160–500 patienter med eventuellt behov av kirurgi på NHV-enhet. Fler kan vara i behov av en multidisciplinär bedömning. Av patienter i behov av lymfödembkirurgi är maximalt en handfull barn.

Det stora spannet av aktuella patienter återspeglar resonemanget att alla patienter med lymfödem inte är intresserade av kirurgisk lymfödembehandling eller inte är aktuella på grund av samsjuklighet som försvårar lymfödembvård, funktionsnedsättning eller cancerrecidiv.

Antalet patienter med sekundärt lymfödem kan komma att minska i framtiden eftersom det inom cancerkirurgin pågår utveckling att frångå större lymfkörtelutrymningar till förmån för så kallad portvaktskörteldiagnostik (sentinel node) eller på sikt att ersätta den kirurgiska stadiindelningen av lymfkörtlar med olika avbildningsmetoder, för att minska risken för bland annat lymfödem, men med bibehållen onkologisk säkerhet. Flertalet cancerdiagnoser har kunnat gå över till portvaktskörteldiagnostik, men dock inte alla i nuläget. Mindre kirurgi, tidig screening och nya ”tekniker” vid kirurgi leder troligtvis till färre patienter med lymfödem i framtiden. Antalet patienter kan dessutom komma att minska med förbättrad konservativ behandling (ökad kunskap) samt eventuellt införande av profylaktisk kirurgi vid primär canceroperation (se rubriken framtidsspaning). Men antalet patienter som kan ha nytta av kirurgi kan också kortsiktigt bli fler då införande av NHV ökar

kunskapen om tillgängliga behandlingsmetoder. Idag finns många patienter i behov av kirurgi och för tillfället står drygt 100 patienter i kö till operation vid någon av de befintliga klinikerna i Sverige. På längre sikt är det möjligt att antalet patienter även ökar på grund av ökad äldre befolkning, fler med botad cancer och förbättrad lymfödemdiagnostik. Således är skattningarna av volymer av patienter till framtida NHV-enheter osäkra.

Organisation

Idag finns ingen enhet som har helhetskonceptet med multidisciplinär bedömning av primärt och sekundärt lymfödem, utvärdering av den konservativa behandlingen inför kirurgi och ställningstagande till och utförande av kirurgiska åtgärder, enligt föreslagen definition. I Sverige bedrivs den konservativa behandlingen vid lymfödem inom specialistvården eller i primärvården av fysioterapeuter, arbetsterapeuter och sjuksköterskor utbildade i lymfödembehandling (med kompetens i bedömning, behandling, uppföljning och utvärdering). I vissa regioner finns dessutom lymfterapeuter som utför lymfödenvård i privat regi. Det går att verka som lymfterapeut även utan att ha ett legitimationsyrke.

Patienter remitteras idag för kirurgi inom definitionen från primärvården, eller från specialistsjukvården inom områdena onkologi, infektion, hud, barnmedicin/kirurgi, kärlkirurgi, trauma eller andra kirurgisk specialiteter. Men det finns stor osäkerhet kring om alla patienter i landet, som skulle kunna ha nytta av kirurgi, remitteras till enheter som utför detta. Detta kan bero på okunskap i vårdkedjan eller att patienterna inte söker och får rätt vårdnivå i tid. Patienter kan ha sökt vård i flera år på grund av oklar svullnad innan korrekt diagnos ställts så en ökad kunskap behövs. På onkologimottagningar finns kunskapen om lymfödem, men i primärvården och på många andra mottagningar där dessa patienter kan finnas (till exempel hudmottagning eller kärlmottagning) är kunskapen om lymfödem begränsad.

Idag är vården för patienter med lymfödem ojämlig i landet. Det saknas lymfödemmottagningar i vissa regioner. Även samordning mellan olika instanser och vårdnivåer brister i många av landets regioner. Information om funktionell kirurgisk behandling finns men ges sällan, eftersom behandlaren ofta saknar kunskap om denna behandling och dess effekt. Om volymreducerande kirurgi är aktuellt så finns på vissa platser i landet utarbetade rutiner och tydlig information om hur man som remittent bör gå till väga för att remittera patienten. Endast de regioner som idag bedriver kirurgisk vård inom området, ger denna information regelbundet till patienter. Frågan om kirurgi väcks dock ibland av välinformerade patienter. Det finns fyra vårdgivare i Sverige som bedriver antingen funktionell eller volymreducerande kirurgi samt viss utredningsverksamhet. Dessa fyra finns i VGR, Skåne, Stockholm och Uppsala. Enheterna i Skåne och Uppsala får patienter från övriga Sverige remitterade till sig. Alla patienter i Sverige, som kan vara i behov av kirurgisk behandling för sitt lymfödem, får i dagsläget inte tillgång till bedömning på en enhet där kompetens för sådan behandling finns.

Forskning

I Sverige bedrivs idag viss forskning inom konservativ behandling, volymreducerande kirurgi samt funktionell kirurgi och långtidsuppföljning av sådan behandling. Forskning inom kirurgi vid lymfödem sker framförallt vid två universitetssjukhus. För kliniska studier i form av prospektiva randomiserade kontrollerade studier krävs internationellt samarbete eftersom patientvolymerna i Sverige är små. Det pågår sådana internationella forskningssamarbeten inom fältet där svenska center deltar, men nationellt initierade samarbeten mellan svenska sjukhus förekommer i dagsläget inte. Nationellt och internationellt samarbete inom området lymfödem sker också genom deltagande i Svensk Förening för Lymfologi, European Group of Lymphology, International Society of Lymphology och Lymphatic Education & Research Network. Det finns inget nationellt kvalitetsregister inom området, men strukturerad datainsamling pågår i lokala/regionala register i några få regioner.

Med dedikerade nationella enheter kan en kvalitetshöjning på forskning inom det definierade området åstadkommas eftersom förutsättningarna för nationella forskningssamarbeten och studierekrytering underlättas. Om de nationella enheterna också tar ansvar för strukturerad uppföljning ökar möjligheten för att dela nationella data.

Internationell utblick

Sakkunniggruppen har granskat våra nordiska grannländers (Finland, Danmark och Norge) vårdprogram för bröstcancer. I samtliga dessa nämns problematiken med lymfödem efter axillkirurgi i kombinationen med annan behandling. Man beskriver att symptomen i första hand ska behandlas konservativt. Det finns inga hänvisningar till kirurgisk behandling av lymfödem i dessa vårdprogram. Förfrågan till kollegor i dessa länder har utgått och svar beskrivs nedan.

I Danmark räknas kirurgi för lymfödem som högspecialiserad vård och man har koncentrerat detta till två enheter (Herlev-Gentofte och Odense universitetssjukhus). I nuläget finns inga nationella riktlinjer för kirurgi vid lymfödem, men de två enheter som har det högspecialiserade uppdraget har instruktioner och egna riktlinjer. Man bedömer att det utförs ungefär 40–50 patienter/år i nuläget, men att behovet och efterfrågan är stigande och sannolikt kommer att stiga till 80–100 patienter/år. Dessa två enheter utför både funktionella och volymreducerande ingrepp. Fördelningen mellan funktionella och volymreducerande ingrepp bedöms till 90 procent funktionella och 10 procent volymreducerande. Det är uteslutande plastikkirurger som utför denna typ av kirurgi i Danmark.

I Finland utförs kirurgi för lymfödem framförallt vid tre universitetssjukhus (Tammerfors, Åbo och Helsingfors). Det finns inga nationella riktlinjer eller en tydlig formell centralisering. Vården har dock koncentrerats till dessa

enheter, även om viss volymreducerande kirurgi också görs på ytterligare två universitetssjukhus (Uleåborg och Kuopio). Vårdpraxis är tämligen likartad vid alla dessa enheter vilket delvis beror på en studie av funktionell kirurgi som utförts på alla tre enheter. Det finns inga nationella data samlade över utförda ingrepp. Åbo rapporterar 20–30 funktionella ingrepp och 10–15 volymreducerande ingrepp. Man påpekar också att det ibland görs en kombination av dessa typ av ingrepp. Övriga centra kan inte bedöma sina volymer. Det är uteslutande plastikkirurger som gör denna typ av ingrepp.

I Norge har man i nuläget ingen centralisering eller tydlig process för den här patientgruppen. Det finns inga nationella riktlinjer för lymfödemkirurgi i Norge. Man genomför funktionell kirurgi inom ramen för ett forskningsprojekt vid Rikshospitalet i Oslo. Antalet utförda operationer per år kan inte bedömas. Det är plastikkirurger och ortopedier (inriktning handkirurgi) som utför lymfödemkirurgi i Norge.

I Storbritannien har man 2022 publicerat en rekommendation via NICE (National Institute for Health and Care Excellence) som beskriver volymreducerande kirurgi vid lymfödem. Man bedömer att detta är en bra och effektiv metod i de fall besvären kvarstår efter välutförd kompressionsbehandling och att bedömningar inför behandling ska göras i multidisciplinära team med erfarenhet av lymfödembehandling. Det pågår en utredning kring funktionell kirurgi vid lymfödem som beräknas vara färdig i februari 2024.

Framåtblick

Varför nationell högspecialiserad vård?

Sakkunniggruppen bedömer att patienter i behov av kirurgi vid lymfödem kan och bör omhändertas vid nationella enheter. Patienter med lymfödem är en patientgrupp som får stå tillbaka i de hårda prioriteringarna som görs inom sjukvården, det syns inte minst på de vårdköer som finns idag. Behoven finns, men patienterna tas inte om hand på bästa sätt. NHV kan bidra till att stärka patientgruppen och ta ett helhetsgrepp om vården, så att till exempel patienterna får en kortare väg från diagnos till individanpassad behandling. För att kunna ge patienter med lymfödem ett helhetsomhändertagande anser sakkunniggruppen att regioner som får NHV-uppdrag bör eftersträva att kunna erbjuda samtliga befintliga kirurgiska behandlingsmetoder för lymfödem. Inget sjukhus är i dagsläget ett sådant fullständigt lymfödemkirurgiskt center, och det skulle krävas ett utvecklingsarbete.

Trots förbättrad behandling jämfört med för 30 år sedan kan tiden för diagnos och start av behandling variera kraftigt för patienter med lymfödem, vissa går länge utan rätt bedömning och kommer sent till behandling. Till viss del beror detta på kunskapsbrist. NHV-enheter med ansvar för kunskaps-spridning och utbildning kan möjligtvis lösa detta till viss del och bidra till

ökad kunskap i resten av vårdkedjan. Detta kan ske genom att NHV-enheterna fungerar som ett kunskapscentrum med nära samarbete med lokala och regionala lymfterapeutmottagningar, vilket kan vara till nytta även för patienter som inte är aktuella för kirurgi.

Idag finns forskningsutmaningar inom vårdområdet lymfödemkirurgi. Det är idag svårt att identifiera vilka patienter som kan ha nytta av funktionell kirurgisk behandling. Det finns inte heller en standardmetod som kan erbjudas alla patienter. Tre NHV-enheter med ansvar för att driva forskning och utveckling, inklusive kliniska studier, möjliggör kunskapsutvecklingen framöver. En koncentration underlättar för studier med adekvata volymer av patientunderlag där man kan studera och följa upp effekter av nya tekniker randomiserat. Även den strukturerade och standardiserade utvärderingen av patienter som NHV-enheterna ansvarar för, kan underlätta för forskningen. Genom en tydligt utpekad ansvarsfördelning till NHV-enheter ökar även möjligheten att framöver följa utfall och vårdkvalitet tillsammans på nationell nivå.

Idag saknas en formell samverkansstruktur mellan de enheter som genomför kirurgi inom definitionen. Genom att göra detta vårdområde till nationell högspecialiserad vård krävs och möjliggörs samarbete och kunskapsöverföring, oavsett vilken typ av kirurgisk behandling som utförs. Ett samarbete behöver också utvecklas mellan blivande kirurgiska enheter, remitterter och de enheter som bedriver konservativ behandling på lokal och regional nivå, för att bidra till samverkan, stärka vårdkedjan och sprida kunskap.

Enheter med större vårdvolymer får mer vana av patientgruppen, vilket kan leda till förbättrad kvalitet i omhändertagandet, minskad risk för komplikationer och förbättrat utfall för patienten. Genom att samla kompetensen på ett fåtal ställen i landet kan det leda till, förutom förbättrad vårdkvalitet, även ett långsiktigt effektivt nyttjande av gemensamma nationella resurser. En tidigare och mer effektiv behandling av patienterna kan även minska kostnaderna och öka livskvaliteten på sikt för patienterna.

Resonemang kring antal enheter

Sakkunniggruppen har diskuterat olika förslag till antal enheter och landat i att tre enheter ska ansvara för vården inom definitionen. Även två eller fyra enheter har diskuterats och förespråkats av några i sakkunniggruppen.

Förslaget om tre utgår från befintlig kapacitet, tillgänglighet och estimerade patientvolymer. Hänsyn har tagits till nuläge och var kompetensen finns idag, men också vad som är rimligt att bygga upp kapacitetsmässigt. Att säkra tillräckligt stora operationsvolymer på framtida NHV-enheter är ett av huvudsyftena med sakkunniggruppens förslag. Utifrån sakkunniggruppens estimering av framtida vårdvolymer på en NHV-enhet skulle två enheter innebära ett spann på 80–250 patienter per enhet, tre enheter ett spann på 60–167 patienter per enhet och fyra enheter ett spann på 40–125 patienter per enhet. Fyra

enheter riskerar för låga operationsvolymer vilket skulle påverka kompetens och robusthet på framtida NHV-enheter. Det finns fyra enheter som utför kirurgi vid lymfödem idag, om än i olika utsträckning, och ett förslag om tre enheter riskerar att en verksamhet försvinner. Även om två enheter innebär större volymer, anser sakkunniggruppen att det är ett förslag som är för sårbart. Två enheter kanske är rimligt utifrån dagens volymer, men det är tveksamt om två enheter skulle kunna ta hand om det uppdämda behovet som finns. Tre enheter skapar också bättre förutsättningar för samarbete och att utveckla och upprätthålla kompetens för olika kirurgiska behandlingsmetoder.

Den geografiska aspekten spelar en mindre roll i detta vårdområde då förslaget avser elektiv kirurgi. Tillgången till vården, att alla patienter i Sverige som har behov också blir bedömda på en NHV-enhet, är viktigare än längden på patienternas resor. Sakkunniggruppen anser ändå att det kan vara en fördel om enheterna sprids över landet om det är möjligt. Detta utifrån det lokala perspektivet och närhetsprincipen, att det skulle bli lättare att få den konservativa behandlingen – som behöver ske nära patienten – att fungera optimalt.

Med tanke på osäkerheten i framtida vårdvolymer (ett spann på 160–500 patienter) tar förslaget om tre enheter också höjd för mörkertal och eventuella framtida förändrade vårdvolymer.

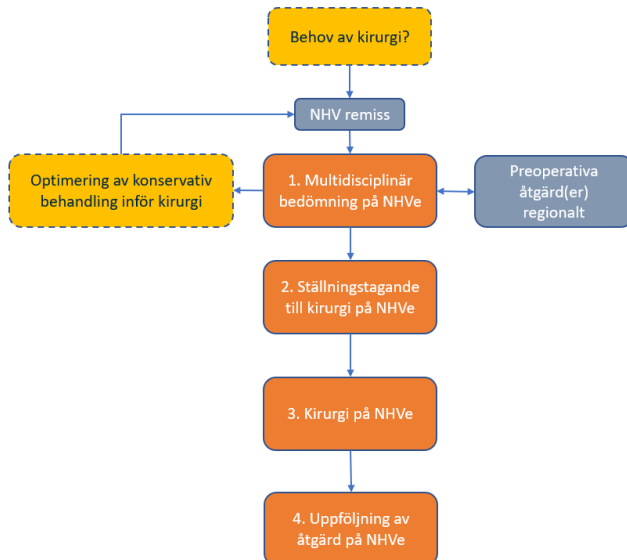
Förslag till vårdkedja/flöde

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

Patienter upptäcks ofta inom primärvården eller inom specialistvården, vilken klinik beror på orsak till lymfödemet. Vid primära lymfödem kan det handla om infektion, hud, kärl eller barnklinik. Vid sekundära lymfödem är det vanligast inom kirurgisk eller onkologisk klinik, men en del patienter kan söka direkt till en lymfödemmottagning om sådan finns. Vid misstanke om lymfödem utreds patienterna och diagnos ställs enligt de riktlinjer som finns [1]. Den konservativa behandlingen, som också sker regionalt, består av framför allt av kompressionsdelar och råd om egenvård. Vid behov kan mer intensiv behandling i form av så kallad tilläggsbehandling behövas och psykosocialt stöd. NHV-enheterna har därför många vårdnivåer och specialiteter att samarbeta och samverka med både ur patient- och professionsperspektiv.

NHV-enheterna har ett viktigt uppdrag för att förbättra vårdkedjan för patienterna även innan nationell högspecialiserad vård blir aktuellt. Det handlar både om att sprida kunskap och ta fram tydliga remisskriterier. Något som skulle kunna förbättra vården regionalt, genom att göra den mer kunskapsbaserad och tydliggöra vilka patienter som kan ha nytta av kirurgi. Det skulle också bidra till att patienter får bättre information om de valmöjligheter som finns. Kunskapen om, och vikten av, tidig diagnos och konservativ behandling behöver spridas eftersom optimal behandling kan förhindra utveckling

av svårare lymfödem eller göra att lymfödemet går i total remission. Att följa upp patienterna och utvärdera den konservativa behandlingen innan ställningstagande till eventuell kirurgi, är därför centralt.



Figur 1. Förslag till vårdflöde.

När patienten efter konservativ behandling på regional nivå fortsatt har besvär ska patienten remitteras till en NHV-enhet för ställningstagande till kirurgi. Det kan exempelvis vara upprepade infektioner, kvarstående besvärande svullnad i händer eller fötter eller lymfödem i genitalier eller huvud/hals-området där konservativ behandling är utmanande. NHV-enheterna ansvarar för att ta fram gemensamma remisskriterier, exempelvis hur patienterna ska vara utredda och vilka undersökningar som ska vara gjorda, hur diagnosen lymfödem ska vara ställd, krav på medicinsk status, att det ska finnas en etablerad kontakt med lymfterapeut eller liknande. Detta kommer att göra det tydligt för remittenten när en patient ska skickas till NHV-enhet för bedömning.

1. På NHV-enheten görs en individanpassad bedömning som innefattar en multidisciplinär utvärdering av den konservativa behandlingen. I teamet ingår plastikkirurg och lymfterapeut (fysioterapeut, arbetsterapeut eller sjuksköterska med specifik kompetens inom lymfödembehandling). Det kan vid bedömningen visa sig att det finns preoperativa åtgärder som behöver göras regionalt. Om den konservativa behandlingen inte har varit tillräcklig kan NHV-enheten föreslå hur den ska optimeras. Optimeringen kan ske både regionalt eller på NHV-enhet om kompetensen saknas i patientens hemregion.
2. Därefter görs ett ställningstagande till om kirurgisk behandling är aktuellt. Här finns ett utarbetat samarbete mellan NHV-enheterna och komplicerade fall ska diskuteras på gemensamma nationella ronder. På dessa ronder görs även sambeslut, till exempel kring vilken typ av kirurgi som är relevant och var kompetensen för denna kirurgi

finns. Vid långa köer kan remiss omfördelas till en NHV-enhet med kortare kö och patienter kan skickas till enhet där den aktuella behandlingen kan erbjudas.

3. All kirurgi vid diagnosen lymfödem sker på NHV-enhet, det gäller nuvarande metoder för både volymreducerande eller funktionell kirurgi samt eventuella framtida kirurgiska behandlingsformer.
4. Den kirurgiska behandlingen följs upp och utvärderas på NHV-enheten. Det pågår studier för att utvärdera effekterna av funktionell kirurgi, vilket gör koncentration av vården för att samla patienterna och skapa bättre förutsättningar för kliniska studier, desto viktigare. I den postoperativa fasen efter volymreducerande kirurgi är det också mycket viktigt med ett bra teamarbete inklusive samarbete med regionala lymfterapeuter. Den långsiktiga uppföljningen sker regionalt.

Utöver vården inom definitionen kan blivande NHV-enheter komma att verka som ett kunskapscentrum och bidra med second opinion eller konsultationer för lymfödem eftersom kompetens och erfarenhet gällande diagnosen samlas här. Exempelvis kommer NHV-enheterna ha kompetens inom fördjupad diagnostik vid primära lymfödem, och kunna rådfrågas, trots att diagnostiken vid lymfödem inte ingår i tillståndsområdet.

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.

Kritisk personalkompetens

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

- Plastikkirurg (kompetens för både barn/vuxna)
- Fysioterapeut, arbetsterapeut eller sjuksköterska med specifik kompetens inom lymfödembehandling (kompetens för både barn/vuxna)

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

- Dietist
- Psykosocial kompetens
- Specialist i bild- och funktionsmedicin
- Kärlkirurg
- Infektionsläkare
- Barnläkare/barnkirurg
- Vårdavdelning med kompetens att omhänderta barn
- Övernattningsmöjligheter för närstående
- Lekterapi
- Tillgång till perioperativ vård och intensivvård
- Tillgång till kompetens för fördjupad diagnostik vid primärt lymfödem

Kritisk utrustning eller lokaler

- Utrustning för att utvärdera funktion i lymfkärl
- Utrustning för att utvärdera effekten av volymreduktion
- Adekvat kirurgisk utrustning för att utföra kirurgi inom definitionen

Övriga villkor

- NHVe ska ha ett samarbete mellan enheter som bedriver olika typer av kirurgi inom definitionen, exempelvis genom gemensamma ronder/nationell MDK för ställningstagande till typ av kirurgi.
- NHVe ska verka för samarbete med eventuell framtida NHV extrakraniella kärlanomalier.
- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska verka för att etablera ett internationellt samarbete inom tillståndsområdet.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet samt utförda åtgärder inom definitionen t.ex. genom nationellt kvalitetsregister.
- NHVe ska följa vårdprogram som finns inom angränsande områden samt bidra till att sprida kunskap om dessa och informera om NHV och var den bedrivs.
- NHVe ska också verka för framtagande av gemensamma riktlinjer inom det definierade området.
- NHVe ska involvera patientföreträdare i kunskapsspridning och utformningen av vården.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter och upprätta individuella vårdplaner.
- Utöver resultat- och tillgänglighetsmått som åligger NHVe ska NHVe följa upp patientrapporterade mått.

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 av en eventuell vårdkoncentration. 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 akut-sjukvården, 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

Barn-, patient- och närståendeperspektiv

- En nivåstrukturering av vården till NHV-enheter kan ge en ökad tydlighet för patienter och vårdgivare om var denna vård bedrivs.
- En nivåstrukturering gör också att patienter från hela landet kan få tillgång till denna vård, vilket de kanske inte har idag. Det kan minska antalet patienter som går obehandlade och antalet patienter som gått länge utan rätt bedömning och behandling.
- En nivåstrukturering enligt förslaget ger inte så stor påverkan på närheten till vården eftersom det är ungefär samma antal utförare som idag. Om antalet center utökas kan vården dock komma närmre och bli mer tillgänglig.
- Om fler patienter kommer till vården (på grund av bättre information) och inte tillräckligt med resurser ges i samma omfattning kan köerna bli längre.
- Nationella enheter kan vara med och stötta regionala/lokala team. Om vården även nivåstruktureras sjukvårdsregionalt, och regionala

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

lymfödemedteam med rätt kompetens byggs som komplement, kommer tillgängligheten för alla Sveriges patienter bli bättre.

- Att inte koncentrera den definierade vården skulle riskera framtida kvalitet, då kunskapen blir utspridd i landet.
- Övernattningsmöjligheter för närstående och patienthotell är extra viktigt när vården berör barn.

Kunskaps- och kompetensöverföring

- NHV-enheter har ansvar för kunskapsspridning vilket kan ge en ökad kunskap för både patient och vårdgivare om vilka möjliga kirurgiska behandlingar som finns att tillgå.
- Mer information och kunskap om diagnosen kan ge en bättre bild av det befarade mörkertalet av patienter. Framtida NHV-enheter, som också har ansvar för strukturerad uppföljning, kan ge ökad kunskap om patientvolym. Det kan leda till en bättre bild av behovet, vilket kan driva utvecklingen framåt.

Forskning och utbildning

- Med en nivåstrukturerad förutsättningarna för forskning underlättas genom forskningssamarbeten och rekrytering till studier med till exempel randomiserings-, blindnings- och multicenterupplägg.
- Då de nationella enheterna också ansvarar för strukturerad uppföljning ökar möjligheten för att dela nationella data, där det idag bara finns regionala register.

Närliggande områden

- Med den begränsade kapacitet som finns generellt i dag inom hälso- och sjukvården, inte minst på universitetssjukhusen, finns en risk för undanträngningseffekter när vissa patientgrupper prioriteras. Koncentrationen kan få viss negativ påverkan på närliggande områden, till exempel genom generella undanträngningseffekter på operationsresurser och vårdplatser.
- Fler remitterade patienter för utredning kan få effekter för bilddiagnostik eller annan diagnostisk verksamhet.

Akutsjukvård

- Sakkunniggruppen bedömer att förslaget inte innebär några stora konsekvenser för akutsjukvården.

Vårdkedjan

- Förslaget kan leda till att det blir en tydligare vårdkedja och struktur med gemensamma specifika remisskriterier. Det är dock endast den mest högspecialiserade delen av patienternas vårdkedja som påverkas. Initial utredning och konservativ lymfödembehandling ska fortsatt ske lokalt/regionalt.
- Nuvarande vårdkedja bedöms inte påverkas med detta förslag. Remisser till NHV kan skickas via regional specialistvård efter initial utredning. De flesta patienter finns redan idag inom specialistvården på regionsjukhus

där de följs efter och i samband med canceroperation. Remisser kan även komma från primärvården, där till exempelvis primära lymfödem oftast identifieras.

Verksamhetsperspektiv

- Regioner som får NHV-uppdrag kan behöva investera i både personella resurser, utrustning och vårdplatser för att klara av att uppfylla villkoren som föreslås. Rekrytering av kompetent personal kan dock underlättas på sjukhus med NHV-uppdrag.
- Ökade patientvolymerna ger bättre förutsättningar för kompetensförsörjning. 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.
- 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 hela landet. Samarbetet mellan NHV-enheter kan också leda till ett gemensamt nyttjande av resurser.
- Kirurgi inom definitionen utförs idag på fyra ställen i landet, och en koncentration till tre enheter innebär att en verksamhet kommer att behöva sluta utföra dessa.

Sjuktransporter

- Sakkunniggruppen bedömer inte att det kommer att bli någon påverkan på sjuktransporter jämfört med idag. Detta förslag innefattar endast patienter inom elektiv vård och de är i regel inte i behov av särskild transport idag.

Framtidsspaning och eventuella förändrade förutsättningar att bedriva aktuell vård

Förutom kirurgi vid redan uppkomna lymfödem pågår även en utveckling av profylaktisk mikrokirurgi av lymfkärl i samband med primär canceroperation. Detta i syfte att minska risken för lymfödemutveckling. Metoden utförs internationellt, men inte i Sverige i dagsläget. Denna kirurgi ingår inte i definitionen till vad som ska vara NHV i detta förslag. Dessa ingrepp sker i samband med cancerkirurgin och behöver utföras på samma ställe. Men sakkunigruppen anser att den profylaktiska kirurgin behöver utvecklas och växa fram på enheter där kompetens finns, för att minska risker för komplikationer och främja kvalitetsutveckling genom att samla erfarenhet och kunskap, framförallt när det gäller selektering av patienter. Detta kräver både volym och forskning och NHV-enheterna kan komma att driva denna utveckling. Metoden kan bli klinisk praxis i framtiden om pågående studier visar effekt, men då behöver behandlingen ske i samband med primäroperationerna och inte på en NHV-enhet. Denna utveckling skulle på sikt kunna minska behovet av kirurgisk behandling för lymfödem. Fortsatt forskning kring nyttan av profylaktisk mikrokirurgi behövs.

I framtiden kan även förändringar i antal lymfkörtelutrymningar vid cancerkirurgi komma att ske på grund av förnyade tekniker. De kirurgiska specialiteterna arbetar med att minska risken för lymfödemutveckling genom exempelvis minska eller avvara lymfkörtelutrymning i samband med canceroperationer utan att minska på onkologisk säkerhet. Detta kan leda till färre patienter med lymfödem och därmed färre patienter i behov av kirurgi vid lymfödem.

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.

Sakkunniggruppens förslag till årliga uppföljningsmått listas nedan.

- Bakgrundsmått
 - Antal patienter inom definitionen – bedömningar/ställningstaganden till kirurgi (totalt antal, och fördelat på hemregion, ålder, kön, sekundärt/primärt lymfödem)
 - Antal kirurgiska behandlingar
- Tillgänglighetsmått
 - Tid från remiss till bedömning på NHVe
 - Tid från beslut om behandling till behandling på NHVe
- Resultatmått
 - Komplikationer efter kirurgi
 - Volymmätningar, mått på volym över tid
 - Infektion som konsekvens av lymfödem
 - Mått på rörlighet
- Patientrapporterade mått
 - Lymfödemspecifik PREM-enkät, är under framtagning
 - Mått på hälsorelaterad livskvalitet exempelvis LYMQOL och LyQLI (Lymphedema Quality of Life Inventory)
 - Mått på upplevd funktionsnedsättning på grund av lymfödemet exempelvis Lymph-ICF-LL (vid benlymfödem) och Lymph-ICF-UL (vid armlymfödem)
- Överrapporteringsmått (ex. informationsöverföring, vårdplaner)
 - Andel vårdtillfällen där patienten fått en skriftlig vårdplan efter besök vid NHVe

- Andel vårdtillfällen med överrapportering till ansvarig hemortsläkare i samband med utskrivning från NHVe.

Referenser

Detta underlag är ett förslag på vilken vård som bör koncentreras till nationella enheter. Referenser som beskriver fördelar eller nackdelar med att koncentrera viss vård är relevanta att hänvisa till i underlaget. Det kan vid behov vara lämpligt att hänvisa till eventuella nationella riktlinjer eller vårdprogram, i stället för att i detalj beskriva dessa i underlaget.

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

1. Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering

Deltagare i sakkunniggrupp

Samverkansregion	Namn och specialistkompetens
Göteborg	Peter Apelgren, specialist inom plastikkirurgi
Linköping	Madelene Wedin, specialist inom obstetrik och gynekologi
Lund/Malmö	Håkan Brorson, specialist i ortopedi och plastikkirurgi Charlotta Jönsson, fysioterapeut och lymfterapeut
Stockholm	Johan Sandberg, specialist inom kirurgi och plastikkirurgi
Umeå	Malin Sund, specialist inom kirurgi
Uppsala/Örebro	Maria Mani, specialist inom plastikkirurgi
Patientföreträdare	Lena Leufstedt, Svenska ödemförbundet

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).

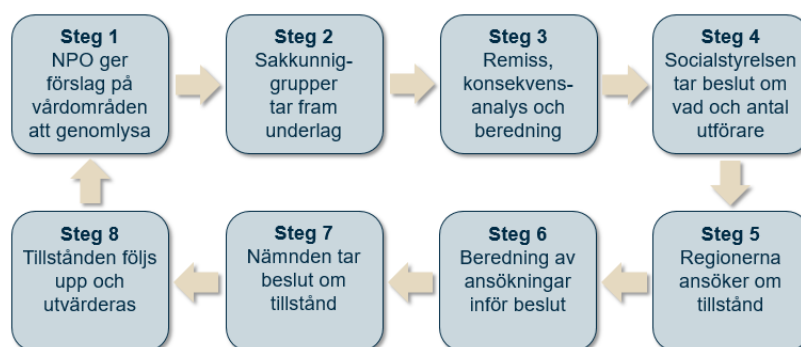
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

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.