

Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Högspecialiserad vård
Lena Löqvist
lena.lovqvist@socialstyrelsen.se

Beslut om nationell högspecialiserad vård

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid endometrios, enligt tabellen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fem enheter.

Diagnoskod	Avgränsning
N80.1	Endometrios i ovarium <ul style="list-style-type: none">• planerad kirurgisk åtgärd på kvinnor i fertil ålder som planerar graviditet• bilaterala endometriom på kvinnor i fertil ålder som planerar graviditet• kissing ovaries• endometriom, med känd eller misstänkt avancerad adherensbildning i lilla bäckenet
N80.2	Endometrios i äggledaren <ul style="list-style-type: none">• med känd eller misstänkt avancerad adherensbildning
N80.3	Endometrios i bäckenets peritoneum <ul style="list-style-type: none">• med känd eller misstänkt avancerad adherensbildning
N80.4	Endometrios i septum rektovaginale och i vagina
N80.5	Endometrios i tarm
N80.6	Endometrios i ärrvävnad i huden
N80.8	Endometrios med annan specificerad eller multipel lokalisation
N80.9	Endometrios, ospecificerad <ul style="list-style-type: none">• samtliga patienter med misstänkt eller konstaterad djupt infiltrerande endometrios (DIE) i urinblåsa, urinledare, tarm, ärrvävnad samt annan atypisk endometrios eller ovanlig lokalisation• patient med endometrios som ska genomgå hysterektomi och/eller bilat SOE med misstänkt eller konstaterade utfalade adherenser i lilla bäckenet, så kallad "frozen pelvis"

Ärendet

Socialstyrelsen har den 9 april 2018 gett en sakkunniggrupp i uppdrag att utreda om avancerad kirurgi vid endometriosis ska utgöra nationell högspecialiserad vård och vilket antal enheter sådan vård ska bedrivas på. Sakkunniggruppen föreslår i sin utredning att Socialstyrelsen ska besluta att viss vård vid endometriosis ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fem enheter. Som skäl till förslaget anförs bl.a. följande. Sakkunniggruppen anser att den vård som föreslås koncentreras är vård av komplex och sällan förekommande art samt kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Vården är multidisciplinär med bl.a. behov av gynekologer, kolorektalkirurger, urologer, barnmorskor och fysioterapeuter med särskild kompetens inom endometriosis. Att koncentrera denna vård bedöms också kunna bidra till ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser då färre enheter behöver bygga upp en komplex verksamhet och investera i och tillhandahålla eller införskaffa dyr utrustning.

Sakkunniggruppen föreslår att aktuell vård bör bedrivas vid fem enheter eftersom risken för andanträngning av annan verksamhet minskar samtidigt som kompetensen för den svåra endometriosiskirurgin kan upprätthållas och sårbarheten för verksamheterna kan minska. Även en bra geografisk spridning kan erhållas om denna vård bedrivs vid fem enheter. Behovet av att utföra avancerad kirurgi vid endometriosis är relativt ovanligt (ca 250 operationer/år). Idag utförs dessa operationer på 20-30 kliniker i landet. I många fall rör det sig om mycket svår och tekniskt avancerad kirurgi väl i nivå med avancerad tumörkirurgi. Sakkunniggruppen bedömer även att vissa patientgrupper, där de kirurgiska ingreppen inte nödvändigtvis hör till kategorin avancerad endometriosiskirurgi men där bevarande av fertilitet särskilt bör beaktas, ska koncentreras. En koncentration av denna vård bedöms påverka kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen positivt genom att de nationella enheterna omhändertar fler av dessa patienter och kan därför bygga upp en struktur och kunskapsutveckling hos egen personal samt erbjuda vidareutbildning för specialistläkare och remitterande verksamheter.

Enligt sakkunniggruppen är konsekvenserna av att koncentrera denna vård till fem enheter övervägande positiva. Avancerad endometriosiskirurgi är sällan akutverksamhet. Sakkunniggruppen bedömer därför att påverkan på akutsjukvården inom detta område är begränsad. Omkringliggande områden som kan påverkas är annan benign gynekologisk kirurgi och intensivvård.

Socialstyrelsen har remitterat sakkunniggruppens utredning. Av remissinstansernas yttranden framgår bl.a. följande. Av 38 inkomna remissvar är 36 instanser positiva till förslaget att viss vård vid endometriosis ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Två instanser tillstyrker inte definitionen utan föreslår regional vård (sex eller fler enheter). Fem instanser tillstyrker inte antal enheter utan vill se att vården koncentreras till färre enheter än vad sakkunniggruppen föreslår. Elva remissinstanser avstår från att svara på remissen.

Socialstyrelsen har gett sakkunniggruppen möjlighet att inkomma med synpunkter på remissinstansernas yttranden. Sakkunniggruppen har inkommit med bl.a. följande synpunkter. Sakkunniggruppen vill betona vikten av tillgänglighet

för patienten. En fråga som lyfts i flera av remissvaren är risken för undanträngning av andra patientgrupper. För att minimera den risken har sakkunniggruppen förordat fem nationella högspecialiserade vårdenheter då färre antal enheter skulle innebära en avsevärt större risk för problematisk undanträngning då antalet operationer och bedömningar skulle bli avsevärt fler per enhet. Sakkunniggruppen bedömer att ca 750 bedömningar av kända eller misstänkta fall ska göras av de nationella enheterna, men där operation, efter överenskommelse, i många fall kan utföras av remitterande enhet eller att operation inte alls bör göras. Sakkunniggruppen har gjort vissa förtydliganden angående den vård som föreslås koncentreras. Sakkunniggruppen anser att vid endometriosis i ovarium bör endometriosis med känd eller misstänkt avancerad adherensbildning i lilla bäckenet utgöra nationell högspecialiserad vård. Enligt sakkunniggruppen bör även endometriosis i äggledaren och endometriosis i bäckenets peritoneum med känd eller misstänkt avancerad adherensbildning utgöra nationell högspecialiserad vård.

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

Socialstyrelsen har begärt att beredningsgruppen ska yttra sig över om de positiva effekterna av den föreslagna koncentrationen överväger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet. I den analysen har påverkan på akut-sjukvården, närliggande områden, geografiska aspekter, transporter, utbildning och forskning beaktats. Av beredningsgruppens yttrande framgår att gruppen gör bedömningen att de positiva effekterna av att koncentrera avancerad kirurgi vid endometriosis till fem enheter överstiger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet.

Skälen för beslutet

Rättslig reglering

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

Av 7 kap. 5 § samma lag som ovan framgår bl.a. att den myndighet som regeringen bestämmer beslutar vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas. Vid bedömningen av om en åtgärd ska utgöra nationell högspecialiserad vård ska hänsyn särskilt tas till om vården är komplex eller sällan förekommande och om den kräver en viss volym, multidisciplinär kompetens eller stora investeringar eller medför höga kostnader. Beslutet får inte överklagas.

Enligt 2 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80) beslutar Socialstyrelsen vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård enligt 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas.

Socialstyrelsens bedömning

Av utredningen i ärendet framgår att sakkunniggruppen föreslår att viss vård vid endometrios, se tabellen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fem enheter.

Sakkunniggruppen anser att den vård som föreslås koncentreras är komplex och sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. En koncentration av aktuell vård anses enligt sakkunniggruppen kunna bidra till ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser eftersom färre enheter behöver bygga upp en komplex verksamhet. Enligt sakkunniggruppen bör vården bedrivas vid fem enheter eftersom risken för undanträngning av annan verksamhet minskar samtidigt som kompetensen för den svåra endometriiskirurgin kan upprätthållas och sårbarheten för verksamheterna kan minska. Vidare anser sakkunniggruppen att en koncentration av vården påverkar kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen positivt. Sakkunniggruppen anser att påverkan på akutsjukvården inom detta område är begränsad eftersom avancerad endometriiskirurgi sällan är akutverksamhet.

Socialstyrelsen konstaterar att majoriteten av remissinstanserna tillstyrker sakkunniggruppens förslag. Även den särskilda beredningsgruppen tillstyrker förslaget.

Socialstyrelsen instämmer i sakkunniggruppens förslag att viss vård vid endometrios, enligt tabellen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Enligt Socialstyrelsens bedömning utvisar utredningen i ärendet att de åtgärder som föreslås utgöra nationell högspecialiserad vård är vård som är sällan förekommande, kräver en viss volym, behöver multidisciplinär kompetens och är vård som i huvudsak är komplex.

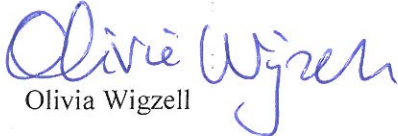
Socialstyrelsen instämmer även i sakkunniggruppens förslag att aktuell vård ska koncentreras till fem enheter. Socialstyrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat den aktuella patientvolymen och behovet av att säkerställa att läkare och andra professioner ska kunna upprätthålla sin kompetens och tillhandahålla vård av god kvalitet. Socialstyrelsen har även beaktat att risken för undanträngning av annan verksamhet och sårbarheten för verksamheterna ökar om koncentrationen görs till ett allt för begränsat antal enheter. Vidare har Socialstyrelsen beaktat behovet av tillgänglighet till vård av hög kvalitet.

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

Detta beslut får inte överklagas.

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

SOCIALSTYRELSEN


Olivia Wigzell

Lena Löqvist