

Genomlysning av vårdområdet "Binjurebarkscancer" som nationell högspecialiserad vård

Sakkunniggruppens underlag
Remissversion

Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för ”Neuroendokrina tumörer” vårdområdet ”Binjurebarkscancer” och lämnar sitt förslag till nationell högspecialiserad vård. Sakkunniggruppens förslag remitteras öppet för synpunkter från alla intresserade. Genom att få in synpunkter på sakkunniggruppens förslag i processen, möjliggörs en bredare konsekvensanalys.

Inför Socialstyrelsens beslut om vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många ställen 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

Sakkunniggruppens uppdrag

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.

Innehåll

Förord	2
Sakkunniggruppens uppdrag	3
Ordlista.....	5
Sammanvägd bedömning.....	6
Förslag till definition av nationell högspecialiserad vård	7
Avgränsningar	8
Bakgrund	9
Framåtblick	11
Förslag till särskilda villkor	14
Konsekvenser av rekommendationen	16
Uppföljning och utvärdering	20
Referenser	21
Deltagare i sakkunniggrupp	22
Om nationell högspecialiserad vård	23

Ordlista

CT	Datortomografi, en medicinsk avbildningsteknik, förkortas i ofta även DT
MDK	Multidisciplinär konferens
NET	Neuroendokrin tumör
NHV	Nationell högspecialiserad vård
NHVe	Nationell högspecialiserad vårdenhet
PET	Positronemissionstomografi, en medicinsk avbildningsteknik som bygger på användning av isotopmärkta preparat
SKG	Sakkunniggrupp
SVF	Standardiserat vårdförlopp

Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet binjurebarkscancer att

- kirurgi vid denna sjukdom ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fyra vårdenheter
- onkologisk behandling vid denna sjukdom ska bedrivs vid två av de fyra vårdenheter.

Detta bedöms vara vård av komplex och sällan förekommande art, som kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Vården bedöms också kräva stora investeringar och medföra höga kostnader.

Vården är multidisciplinär eftersom den kräver ett samarbete mellan bland annat kirurg, anestesilog, endokrinolog, onkolog, patolog, radiolog och nuklearmedicinare, samtliga med erfarenhet av diagnostik och behandling av binjurebarkscancer.

Ur forskningssynpunkt är fyra nationella högspecialiserade vårdenheter rimligt, för att bevara den forskning som finns i dag och dessutom öka möjligheterna att samla större patientgrupper att studera. Färre enheter bedöms inte ändamålsenligt, eftersom betydligt fler patienter än de som får diagnosen binjurebarkscancer kommer att behöva utredas vid en nationell högspecialiserad vårdenhet.

För den onkologiska behandlingen är två enheter motiverat, eftersom inte alla patienter som får diagnosen binjurebarkscancer kommer att behöva onkologisk behandling. Endast en enhet bedöms däremot vara för sårbart och otillräckligt när det gäller tillgänglighet. Även denna vårdkoncentration skulle sannolikt öka förutsättningarna för forskning, eftersom fler patienter än i dag skulle bedömas och i förekommande fall behandlas på samma enheter.

Konsekvenserna av att koncentrera kirurgin och den onkologiska behandlingen vid binjurebarkscancer är övervägande positiva. Majoriteten av de patienter som ska opereras tas till exempel redan i dag om hand vid fyra enheter i Sverige. Därmed kommer vårdkoncentrationen inte att tränga undan annan vård i någon större utsträckning på nationell nivå. Inte heller koncentrationen av den onkologiska behandlingen kommer att ge några undanträngningseffekter, eftersom det handlar om få patienter. De flesta patienter med binjurebarkscancer blir inte heller akut sjuka till följd av sjukdomen, och därmed bedöms akutsjukvården inte påverkas nämnvärt.

Förslag till definition av nationell högspecialiserad vård

Sakkunniggruppen (SKG) bedömer att vid **misstanke om diagnosen binjurebarkscancer** ska patienten skickas till en Nationell högspecialiserad vårdenhet (NHVe) för:

- Utredning samt eventuell kirurgi
- Ställningstagande till och vid behov utförande av onkologisk behandling samt
- Ställningstagande till om den onkologiska behandlingen ska ske på NHVe eller på hemorten.

Antal enheter

För det definierade området bedömer sakkunniggruppen att kirurgisk behandling bör bedrivas vid **fyra** enheter.

Av dessa ska **två** enheter inneha tillstånd att bedöma och vid behov utföra onkologisk behandling för ovanstående område.

Avgränsningar

I Socialstyrelsens arbete att tillsammans med SKG genomlysna vård som ska bedrivas som nationell högspecialiserad vård kan SKG också identifiera områden som inte bör ingå i tillståndet men bör nivåstruktureras inom varje sjukvårdsregion. Nedan följer de områden som SKG för Neuroendokrina tumörer identifierat för sådan vård:

- Initial bedömning vid alla former av binjuretumörer, inklusive initial diagnostik såsom exempelvis FDG PET eller ¹¹C-metomidat-PET/CT och patologisk diagnostik
- Vård vid:
 - Binjurebarksadenom, aldosteronproducerande
 - Binjuretumörer 4-6 cm med radiologiskt benigna karakteristika
 - Cushingtumörer utan malignitetsmisstanke
 - Binjuremetastaser från annan lokal, avser främst kirurgi
 - Neuroblastom

Nedan följer de områden som SKG för Neuroendokrina tumörer har genomlyst och som redovisas i separata underlag inom ramen för nationell högspecialiserad vård:

- Feokromocytom och abdominella paragangliom
- Neuroendokrina tumörer (NET) i buken

Bakgrund

Medicinsk beskrivning och vårdkedjan

Binjuretumörer är vanliga. En förändring i en eller båda binjurarna ses i cirka 5 % av alla datortomografiska undersökningar av buken och incidensen stiger med patientens ålder. De allra flesta av dessa förändringar kan efter radiologisk karakterisering och/eller uppföljning och biokemisk utredning avskrivas, då de inte utgör ett signifikant hälsoproblem för patienten. Ibland kan dock de radiologiska-biokemiska fynden vara avgörande, då potentiellt livshotande tillstånd kan upptäckas och behandlas i tid. Vissa patienter med hypertoni liksom patienter med vissa metabola störningar bör utredas avseende hormonproducerande binjuretumörer. Misstanke om binjurebarkscancer väcks vid resistens i buken, allmänna tumörsymtom och vid vissa radiologiska fynd, särskilt i kombination med kliniska symtom och fynd tydande på överproduktion av binjurebarkshormoner. Primär malignitet i binjuren är ytterst sällsynt, men fordrar snabb handläggning med utredning och behandling som involverar flera olika specialiteter: särskilt inriktade radiologer med nuklearmedicinsk expertis framförallt rörande PET/CT diagnostik med specifika spårsubstanser (så kallade tracers), endokrinologer, särskilt inriktade kirurger med flera.

Metastaser till binjuren är vanligare och kan vara föremål för kirurgisk behandling i de fall då de inte är ett led i en generaliserad cancersjukdom. Detta är dock vård som inte kräver samma multidisciplinära kompetens som vid primär binjurebarkscancer eftersom kirurgi av metastaser till binjuren per definition inte ska vara komplicerad; beräknas den vara det torde indikationen behöva omprövas. Den onkologiska behandlingen utgår ifrån primärtumörens ursprung vilket sker mer ändamålsenligt regionalt snarare än vid en NHVe.

Vårdvolymer

Uppskattningsvis rör det sig om ca 40-50 patienter per år som drabbas av binjurebarkscancer i Sverige, enligt aktuella uppgifter ur Cancerregistret. Det är svårt att uppskatta vårdvolymer för det större antal patienter som kommer att behöva bedömas vid NHV för misstänkt binjurebarkscancer och som i slutänden får en annan diagnos. Av de ca 250 patienter per år i Sverige som opereras för binjuretumörer är det dock färre som behöver utredas för misstänkt binjurebarkscancer.

Forskning

I Sverige bedrivs idag forskning på binjurebarkscancer i företrädesvis två sjukvårdsregioner, men även i andra regioner pågår projekt med viss anknytning

till sjukdomen. Idag finns kvalitetsregister för patienter som genomgått kirurgisk behandling, men inte för onkologi. Genom koncentration skulle möjligheterna till att samarbeta kring resurser såsom biobank och gemensamma kvalitetsregister öka. Likaså skulle möjligheterna för multicenterstudier liksom att delta i internationella studier öka.

Internationell utblick

I Danmark har man centraliserat vården vid binjurebarkscancer till 3 Universitetssjukhus. I Norge, Finland och England finns ännu ingen centralisering.

Det europeiska nätverket European network for the study of adrenal tumors (ENSAT) anordnar möten samt samordnar studier vid binjurebarkscancer och feokromocytom.

Framåtblick

Övergripande beskrivning av verksamheten på ett nationellt centrum

Alla patienter med binjurebarkscancer bör tidigt i sjukdomsförloppet bedömas vid en NHV-enhet (NHVe) för utredning, information och terapiinriktning. För att underlätta remissgången ska en NHVe tillhandahålla lättillgängliga anvisningar för remittenter liksom för egenremisser för patienter, förslagsvis på en hemsida samt i pappersformat att använda vid behov. Efter att en patient vistats på NHVe bestäms i samråd med hemorten vilken vårdnivå patienten ska fortsätta att kontrolleras vid.

Vid NHV genomförs en samlad bedömning och ställningstagande till behandling av ett multidisciplinärt team med särskild kompetens inom binjurebarkscancer, bestående av bl.a. kirurg, anestesilog, onkolog, endokrinolog, patolog, radiolog och nuklearmedicinare med särskild kunskap inom området. Det multidisciplinära teamet bör även ha goda kunskaper om neuroendokrina tumörer och feokromocytom.

På NHV bör multidisciplinär konferens (MDK) genomföras där ovan-nämnda specialister deltar. Det är önskvärt att alla enheterna som handhar binjurebarkscancer inom NHV har en gemensam nationell MDK där man diskuterar fall sinsemellan. Där kan även svåra patientfall som angränsar till, men inte ingår, i det aktuella tillståndet tas upp. En samordning av den nationella MDK:n för binjurebarkscancer med de fall som berörs inom NHV för neuroendokrina tumörer i buken liksom för feokromocytom och abdominella paragangliom är också önskvärd.

Den radiologiska utredningen kräver erfarenhet inom både radiologisk och nuklearmedicinsk diagnostik eftersom båda metoderna krävs för att ställa rätt diagnos. Under utredningen av binjuretumörer finns ofta flera potentiella differentialdiagnoser varför kunskaper om alla dessa är nödvändig. Vid kirurgi av binjurebarkscancer behöver anestesologen ha erfarenhet av premedicinering och narkos vid detta tillstånd. Eftersom vissa av dessa tumörer producerar hormoner som påverkar blodtrycket kan detta svänga kraftigt under operationen och patienten kan även drabbas av takykardi (hjärtrusning). Även den kirurgiska behandlingen i sig kan vara tekniskt komplex och kräver då erfarenhet. För den kirurgiska behandlingen finns tydliga beröringspunkter med avancerad kirurgi av retroperitoneala sarkom som idag bedrivs på tre enheter, liksom med kirurgi vid feokromocytom och abdominella paragangliom.

De patienter som kommer att bli aktuella för onkologisk behandling vid nationell enhet är mycket få till antalet vilket motiverar två enheter. Vid de två enheter som innehar tillstånd för onkologisk behandling ska finnas kompetens och erfarenhet av att bedriva onkologisk behandling av sjukdomen, inkluderande komplexa endokrinologiska tillstånd som ofta

följer med sjukdomen i sig och som biverkning av given behandling. De ska bedriva aktiv forskning med möjlighet att inkludera patienter i kliniska studier, då de onkologiska behandlingsmöjligheterna är mycket begränsade och i behov att utvecklas. Extern strålbehandling kan med fördel skötas på hemorten.

Vid NHVe behöver det dagtid finnas schemalagd läkarresurs med god kunskap om binjurebarkscancer som kan svara på kollegors frågor telefonledes och brevledes om utredning och eventuella akuta handläggningar. Ett team med kurator och fysioterapeut bör finnas och cancerrehabilitering erbjudas alla patienter. NHVe skall följa vårdprogram och standardiserade vårdförlopp; det bör noteras i sammanhanget att ledtiderna i de standardiserade vårdförloppen för binjurebarkscancer är korta pga sjukdomens aggressiva karaktär. Uppföljning efter operation kan på sikt ske vid hemortssjukhuset. Långtidsuppföljning sker med CT alternativt med MR för yngre patienter.

Vid NHVe skall det finnas kontaktsjuksköterskor med god kunskap om binjurebarkscancer vilka patienterna skall kunna komma i kontakt med varje vardag. Det är viktigt att patienterna får information om hur de kommer i kontakt med kontaktsjuksköterskorna och att det finns rutiner som tillser att patienter får adekvat cancerrehabilitering. Patientutbildningar bör erbjudas regelbundet i samverkan med olika professioner och med aktuell patientförening. Patienter med stabil sjukdom bör kunna erbjudas vård på distans om avstånden är långa till NHV.

Återkoppling till inremitterande sjukhus kan ske antingen via uppkoppling till MDK eller via telefon, alternativt via remissvar vid mindre brådskande fall. Hemsjukhuset bör även få en journalkopia från samtliga vårdkontakter av de patienter som följs på NHV så att de är uppdaterade i händelse av akuta sjukdomstillstånd. Det är viktigt att det framgår i vårdplanen hur patientens kortisolsubstitution ska ske. Vid återfall tas patienterna upp vid MDK alternativt behandlingskonferens liknande MDK för beslut om ny behandling.

Intresserade kollegor bör erbjudas auskultation på NHVe, som även ska tillhandahålla möjlighet till randning för ST-läkare. Varje NHV ska ha en aktiv forskning med fortlöpande publikationer för att bidra med ny kunskap inom området. Genom NHV kan förhoppningsvis fler kliniska studier göras, med större patientunderlag, för att bidra till ökad evidens för diagnostik samt för hur behandlingar ska ges i förhållande till varandra för att ge optimal effekt. Nationell koncentration ökar förutsättningarna att implementera nya behandlingsmetoder sker på ett strukturerat sätt. Ett exempel på en bilddiagnostisk metod under utveckling är ¹¹C-metomidat-PET/CT, som ger möjlighet att upptäcka recidiv tidigare, liksom metastaser i lymfkörtlar och skelett, vilka ofta missas vid CT. Regionmöten där även patientföreträdare/patientförening har möjlighet att medverka bör ordnas. Anställda vid NHVe bör delta aktivt i de nationella och internationella möten som finns, med fördel även de för neuroendokrina tumörer. Samtliga patienter skall registreras i kvalitetsregistret INCA av behandlande enhet.

NHV-enheterna ska rapportera in uppföljningsmått till Socialstyrelsen, se förslag på sådana under rubriken ”Uppföljning och utvärdering”.

Förslag till särskilda villkor

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilka särskilda villkor som ska gälla för tillstånden. Generella villkor regleras i [föreskriften](#) för 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.

Kompetens och resurser	
Kritisk medicinsk kompetens (läkare)	Läkare med särskild kompetens inom det tillståndsgivna området: Kirurgisk behandling • Kirurgteam inkluderande endokrinkirurg med erfarenhet av multiorganresektion • Endokrinolog • Radiolog • Nuklearmedicinare • Anestesiolog • Patolog • Onkolog Vid enhet som erbjuder onkologisk behandling ska utöver ovanstående även nedan angivna kompetenser finnas, med särskild erfarenhet inom det tillståndsgivna området: • Onkolog
Andra typer av kompetens (t.ex. specialkompetent sjuksköterska, kurator, psykolog, fysioterapeut)	• Kontaktsjuksköterska med erfarenhet av binjurebarkscancer • Kurator • Fysioterapeut
Kritiska medicinska resurser (utrustning, lokaler etc.)	• PET-kamera

Andra områden (ffa medicinska) som är en förutsättning för att den utredda vården ska kunna bedrivas	• Postoperativ vård • Intensivvård
Kritiska diagnostiska metoder	
Behandling som behöver finnas men som inte är definierat som NHV (t.ex. medicinsk, kirurgisk, interventionell radiologi)	
Rehabilitering (särskilt anpassad till behovet)	
Övrigt (krav på NHVe att utveckla t.ex. vårdplaner etc.)	• Samordnad MDK med NHVe som innehar tillstånd för GEP-NET • Skriftlig vårdplan vid utskrivning från NHVe • NHVe ska ansvara för överrapportering till hemorten samt uppföljning av patientrapporterade mått

Konsekvenser av rekommendationen

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 landstingen 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.

Sakkunniggruppens konsekvensanalys

Patientperspektiv (vårdkvalitet, tillgänglighet, närhet etc.)

Genom koncentration på nationell nivå ges en jämlig tillgång till högkvalitativ vård för binjurebarkscancer oavsett var man bor i landet. Det kan innebära fler resor för patienterna, men å andra sidan en mer sammanhållen vård med bättre diagnostik och behandling och därmed sannolikt ökad patientsäkerhet.

Remitteringsvägarna blir tydligare för såväl hemortsläkare som patient och båda får möjlighet till en högspecialiserad rådgivning. Efter att ha vårdats vid NHVe får patienten med sig en vårdplan för fortsatt vård vid hemortssjukhuset.

En potentiell nackdel vore att det tar tid att göra en rad diagnostiska undersökningar och bedömningar, vilket medför ett behov av att bo på patienthotell, möjligen även för anhöriga.

Påverkan på utbildning, kunskaps- och kompetensöverföring	En möjlig risk är att kunskapen om vissa begränsade undergrupper inom binjurebarkscancer minskar vid enheter som inte är NHV. Detta kompenseras genom att NHVe får ett tydligt utbildningsansvar såväl inom som utanför NHVe. Genom nationell koncentration ökar möjligheterna till kunskapsöverföring inom NHVe. Läkare och andra yrkesgrupper ges möjlighet till randning/vidareutbildning vid enheterna. NHVe bör erbjuda nationella möten och utbildningar. Ökad kompetens är gynnsamt även för patienter med angränsande sjukdomar.
Påverkan på forskning (t.ex. forskarutbildning, forskningsmeriterade medarbetare, kliniska prövningar)?	Inom de diagnoser som behandlas i detta underlag bedrivs forskning på företrädesvis två ställen idag. Genom ett tydligt samverkansansvar och genom att inte sprida den kirurgiska vården ytterligare, ges möjlighet till ett större, mer komplett forskningsunderlag och ökad möjlighet till biobankning. Att koncentrera den onkologiska vården till två enheter skulle sannolikt öka förutsättningarna till forskning inom detta område. Sannolikt bidrar uppdraget även till bättre kvalitet i det nationella kvalitetsregistret. NHVe kan även fortsättningsvis samarbeta med enheter utanför tillståndet i forskningssammanhang.
Påverkan på närliggande områden	Majoriteten av patienterna som ska få kirurgisk behandling i denna grupp tas redan idag om hand på fyra enheter i Sverige, vilket gör att detta inte kommer att tränga undan annan vård i någon stor utsträckning.

	Eftersom det är få patienter som ska få onkologisk behandling kommer detta inte att ge några undanträngningseffekter.
Eventuella konsekvenser för akutsjukvård för detta område i stort.	Patienterna i denna grupp är sällan akut sjuka i sin sjukdom, varför en koncentration inte medför några nämnvärda konsekvenser för akutsjukvården vare sig för NHVe eller för enheter som inte innehar tillstånden.
Påverkan på vårdkedjan	Eventuellt finns en risk att patienter remitteras direkt till NHV utan att regionsjukhuset passeras men detta har sannolikt en mindre påverkan eftersom det rör sig om så pass få patienter. Samtidigt blir remitteringsvägarna tydligare för både läkare och patient, vilket sannolikt bidrar till en snabbare remitteringsgång. Möjligheten till konsultation blir även tydligare för remittenter.
Verksamhetsperspektiv (konsekvenser av utökad/minskad verksamhet på vårdkvalitet, resursförbrukning, kostnader, kompetensförsörjning etc.)	Ett tydligt uppdrag för NHVe medför sannolikt att det blir lättare att attrahera specialister inom samtliga yrkesgrupper. Samarbete mellan NHVe kan även minska sårbarheten vid t.ex. tillfälliga problem med kompetensförsörjning. Eftersom vården redan idag till största delen utförs vid fyra enheter och man redan idag håller bl.a. MDK via videolänk, medför tillståndsgivningen inga större investeringar.
Eventuella konsekvenser för sjuktransporter	För patienterna kommer antalet resor eventuellt att öka något, men det kommer sannolikt inte att medföra några stora skillnader i antal sjuktransporter. Antalet akuta transporter kommer sannolikt inte att öka alls.

Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidsvisioner	Det finns ingenting som tyder på att det framöver kommer att bli en drastisk ökning av vårdvolymen inom området. Dock kan det komma att behövas ta höjd för att det är fler patienter som kommer att behöva utredas vid NHV för misstänkt binjurebarkscancer än de som faktiskt får diagnosen, varför det är motiverat med fyra enheter istället för tre. En koncentration kan ge en bättre nationell överblick över hela sjukdomsgruppen.
Övriga kommentarer:	

Uppföljning och utvärdering

Tillståndsinnehavarna av nationell högspecialiserad vård ansvarar för uppföljning av sina verksamheter (egenkontroller) samt för inlämning av årsrapporter till Socialstyrelsen. Årsrapporterna ska utgå från verksamhetens egenkontroll. Socialstyrelsen ansvarar för fördjupad utvärdering av tillstånden för nationell högspecialiserad vård.

Sakkunniggruppen ansvarar för att ta fram de uppföljningsmått som de anser relevanta för den vård som föreslås ska koncentreras (definitionen).

Uppföljningsmått kan komma att justeras av Socialstyrelsen i dialog med framtida tillståndsinnehavare.

Uppföljningsmått	Beskrivning
Bakgrundsmått	Antal patienter Antal behandlingar Ålder Remitterande region
Tillgänglighetsmått	Andel patienter som besöker NHV-enhet inom X dygn efter inkommen remiss till NHV
Tillgänglighetsmått	Andel patienter som behandlats/opererats inom det antal dygn som rekommenderas inom SVF efter diagnos
Medicinskt mått	Hypokortisolism efter operation
Medicinskt mått	Kurativ kirurgi som blivit icke-radikal
Patientrapporterade mått	Andel patienter där patientnöjdhet följs upp
Patientrapporterade mått	Andel patienter där livskvalitet följs upp
Förslag till egenkontroll	Mitotankoncentration i blodet efter 1 år
Förslag till egenkontroll	Överlevnad efter 1 år (denna är förväntat låg men bör följas eftersom den kan förändras genom nya behandlingsmetoder)

Referenser

Regionala cancercentrum i samverkan. *Nationellt vårdprogram*

Binjuretumörer,

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/binjuretumorer/>, 2020

Deltagare i sakkunniggrupp

Stockholm-Gotlands sjukvårdsregion: Jan Zedenius, specialist i kirurgi

Sydöstra sjukvårdsregionen: Oliver Gimm, specialist i kirurgi

Norra sjukvårdsregionen: Christina Kjellman, specialist i onkologi

Södra sjukvårdsregionen: Pernilla Asp, specialist i onkologi

Västra sjukvårdsregionen: Peter Bernhardt, sjukhusfysiker

Uppsala-Örebros sjukvårdsregion: Anders Sundin, specialist i radiologi

Uppsala-Örebros sjukvårdsregion: Staffan Welin, specialist i internmedicin

Patientföreträdare: Camilla Andersson, Carpa NET

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).

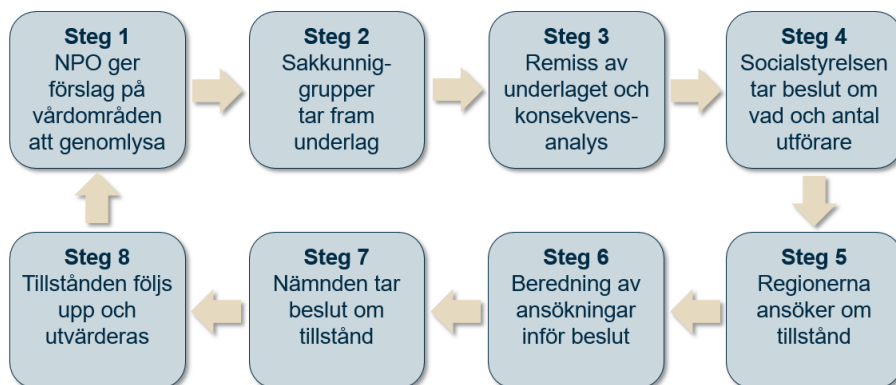
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

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 vårdenheter 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.