

Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Erika Anthoney-Oscarson
erika.anthoney-oscarson@socialstyrelsen.se

Beslut om nationell högspecialiserad vård – viss vård vid svåra hudsymtom

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid svåra hudsymtom, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fem enheter.

Definition

Rådgivning, utredning, behandling och uppföljning av personer med svåra hudsymtom, oavsett ålder, orsakade av exempelvis men inte uteslutande; blådermatoser, läkemedelsreaktioner, pyoderma gangrenosum och hidradenitis suppurativa.

Kontakt med en nationell enhet ska initieras vid uppfyllelse av något av följande kriterier:

- Oklar diagnos
- Sedvanlig behandling ger otillräcklig effekt

Förtydligande till definitionen

Med svåra hudsymtom avses exempelvis, men inte uteslutande:

- Omfattande hudbarriärskada på grund av blåsbildning, hudavlossning eller pustelbildning med hög risk för sekundär infektion
- Omfattande hudsvullnad och/eller rodnad med eller utan svår klåda, sveda och/eller smärta
- Svårläkta sår och böldbildningar

Avgränsningar till definitionen

Vård för patienter inom definitionen kan bedrivas i patientens hemregion om rätt förutsättningar finns och efter överenskommelse med nationell enhet.

Beslutet avser svåra hudsymtom som inte täcks av tillståndsbeslutet för svåra brännskador.

Tumörsjukdomar omfattas inte av beslutet.

Ärendet

Sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård

En sakkunniggrupp har på uppdrag av Socialstyrelsen gjort en genomlysning av vårdområdet svåra hudsymtom. Sakkunniggruppen föreslår att Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid svåra hudsymtom ska utgöra nationellt högspecialiserad vård och bedrivas vid fem enheter.

Aktuell vård bedöms vara vård som är komplex, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Vården är multidisciplinär då bland annat specialistkompetens inom dermatologi, dermatopatologi, plastikkirurgi, specialiserad omvårdnad, klinisk genetik, infektionsmedicin, avancerad sårvård och intensivvård behövs.

Sakkunniggruppen föreslår att viss vård vid svåra hudsymtom ska bedrivas vid fem vårdenheter. Att bedriva verksamheten vid färre än fem enheter bedöms vara alltför sårbart och kan ge negativa konsekvenser på tillgängligheten. Vidare innebär färre enheter sämre förutsättningar för geografisk spridning, vilket framförallt skulle påverka äldre multisjuka patienter negativt eftersom långa resor kan medföra allvarliga medicinska konsekvenser. De relativt höga patientvolymerna riskerar också att tränga undan andra patientgrupper som är i behov av samma resurser, så som slutenvårdsplatser, på de nationella vårdenheterna. Nationell högspecialiserad vård inom den föreslagna definitionen skulle säkra tillgång till multidisciplinär kompetens och fortsatt utveckling av en kvalitativ handläggning vid svåra hudsymtom.

Sakkunniggruppen bedömer att konsekvenserna av att koncentrera vården är övervägande positiva då det bland annat ökar förutsättningarna att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås. Koncentrationen kommer ge bättre förutsättningar för patienten att få adekvat vård i rätt tid, att det blir tydligt var kunskap och erfarenhet finns och vart remitterande ska vända sig. En koncentration ger även bättre förutsättningar för uppföljning och utvärdering av vården och medföra en positiv effekt på erfarenhets- och kunskapsuppbyggnad.

Sakkunniggruppen bedömer vidare att påverkan på akutsjukvården sannolikt blir begränsad vid en koncentration. De nationella vårdenheterna kommer dock behöva säkra vårdplatser för inläggningar av personer med svåra hudsymtom, vilket kan orsaka viss undanträngning av andra patientgrupper.

Remissinstansernas yttranden

Socialstyrelsen har remitterat sakkunniggruppens underlag med förslag till koncentration av vårdområdet till berörda remissinstanser. Av remissinstansernas yttranden framgår i huvudsak följande.

Samtliga regioner har inkommit med remissvar. En majoritet, 19 regioner, tillstyrker förslag om vilken vård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård

och antal enheter. En region har valt att avstå och Västra Götalandsregionen tillstyrker ej utan förespråkar fortsatt regional vård då de anser att slutenvårdsvolymer är felaktigt för högt bedömda och att aktuell vård har större förutsättningar att utvecklas inom regional regi. Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi (SSDV) tillstyrker delvis sakkunniggruppens förslag men förespråkar regional vård vid sju enheter. Region Uppsala skriver i sitt yttrande att inneliggande vård inte bör ingå, detta eftersom även enklare rutinfall också kan kräva inneliggande vård.

Sakkunniggruppens svar på remissinstansernas yttranden

Sakkunniggruppen har getts möjlighet att inkomma med synpunkter på remissinstansernas yttranden och har inkommit med i huvudsak följande synpunkter.

Sakkunniggruppen har efter remissförfarandet valt att revidera definitionen och tog bort ”när inneliggande vård kan övervägas”. Gällande vårdvolym är sakkunniggruppen väl medveten om att utgångssiffran kan te sig höga. Det är dock svårt att uppskatta den exakta volymen då existerande data är inte tillförlitliga och då det råder ett stort mörkertal. Sakkunniggruppen är övertygad om att en koncentration av denna vård kommer ge en gedigen överblick över patientgruppen vilket även kommer innebära en mer jämlik och säker vård. En koncentration av denna vård bidrar även till mycket efterlängtd styrkning av ökad kunskap och erfarenhet av detta vårdområde. Sakkunniggruppen kvarstår vid antal enheter, dvs. fem enheter. Utöver tidigare argument som sakkunniga lyfter är att fem enheter kan stärka den komplicerade och resurskrävande dermatologin i Sverige och även bygga ut möjlighet till inneliggande högspecialiserad vård.

Den särskilda beredningsgruppens yttrande

I ärendet har även en särskild beredningsgrupp yttrat sig över sakkunniggruppens förslag; om de positiva effekterna av den föreslagna koncentrationen överväger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet.

I analysen har påverkan på akutsjukvården, närliggande områden, geografiska aspekter, transporter, utbildning och forskning beaktats. Av beredningsgruppens yttrande framgår i huvudsak följande.

Detta ärende har handlagts vid två tillfällen av den särskilda beredningsgruppen. Av beredningsgruppens yttrande av den 31 maj 2021 framgår i huvudsak följande.

Beredningsgruppen avstyrker sakkunniggruppens förslag att viss vård vid svåra hudsymtom, ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Beredningsgruppen anser att sakkunniggruppens förslag gällande aktuell vård, är komplex och kräver multidisciplinära team men konstaterar att definitionen omfattar en mycket stor patientvolym. Beredningsgruppen anser att sakkunniggruppen bör ges möjlighet att yttra sig angående dessa. Beredningsgruppen avvaktar sakkunniggruppens klargörande innan de tar ställning till området.

Sakkunniggruppen inkom den 9 september 2021 med kompletterande information gällande vårdvolym. Sakkunniggruppen har förtydligat uppskattad patientvolym till ca 1 500 patienter/år. Sakkunniggruppens tidigare uppskattning om årliga vårdvolym, 3 000 – 5 000 patienter, vilket inkluderade både polikliniska och slutenvårdpatienter. Patientgruppen är utspridd på olika vårdavdelningar med missvisande diagnoser och det är inte alltid svåra hudsymtom som styr kontakten med hälso- och sjukvården. Sakkunniggruppen vill dock klargöra att även om det är svårt att avgöra exakt hur många patienter som skulle remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet respektive kunna behandlas på hemort bedömer de att det förmodligen enbart är en tredjedel av tidigare uppskattade vårdvolym som skulle vara aktuella för koncentration.

Den 26 november 2021 yttrade sig beredningsgruppen överområdet och sakkunniggruppens nya volymuppskattning. Beredningsgruppen kvarstår till viss del vid sitt tidigare ställningstagande men konstaterar att sakkunniggruppen fortfarande uppskattar att patientvolymen är omfattande, vilket riskerar att ge för stora negativa konsekvenser på systemnivå. Beredningsgruppen anser att förslaget medför att en samverkansregion inte kommer att bedriva vård vid svåra hudsymtom, vilket de bedömer att det i förlängningen kan riskera försämra för patienter med hudsjukdomar totalt sett i Sverige. Då remissinstanserna ändå till stor del är positiva till att svåra hudsymtom ska definieras som nationell högspecialiserad vård anser beredningsgruppen att en mer avgränsad definition som innefattar de mest avancerade utredningarna, behandlingarna och i vissa fall inläggande vård skulle vara önskvärt.

Beredningsgruppen anser att det finns en stor fördel med inrättandet av nationella enheter för svåra hudsymtom med särskilt ansvar för att utreda patienter där regional vårdnivå inte räcker till. Dessa enheter skulle kunna verka för kompetens- och kunskapsspridning samt forskning och utveckling, vilket följer naturligt med ett tillstånd för att bedriva nationell högspecialiserad vård.

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 samverkansregion 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 svåra hudsymtom, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Socialstyrelsen konstaterar att en majoritet av remissinstanserna tillstyrker förslaget. Ett par remissinstanser invänder dock mot de uppskattade vårdvolymerna. Vidare konstaterar Socialstyrelsen att även den särskilda beredningsgruppen avstyrker förslaget med anledning de höga vårdvolymerna. Sakkunniggruppen har med anledning av detta förtydligat uppskattningen av vårdvolymerna. Beredningsgruppen föreslår även en snävare definition.

Socialstyrelsen instämmer i sakkunniggruppens förslag att viss vård vid svåra hudsymtom, enligt den föreslagna definitionen, ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Utredningen i ärendet visar enligt Socialstyrelsens bedömning aktuell vård är komplex och relativt sällan förekommande. Aktuell vård kräver också en viss volym och multidisciplinär kompetens för att uppnå god kvalitet. Socialstyrelsens bedömning är att med den definition som sakkunniggruppen tagit fram så kommer de svåraste fallen tas om hand vid nationella enheterna. Mycket av vården och behandlingen kommer att kunna ske i patientens hemregion med stöd från nationella enheter.

Socialstyrelsen konstaterar att en majoritet av remissinstanserna tillstyrker det föreslagna antalet enheter, men att ett par remissinstanser förespråkar regional vård samt att den särskilda beredningsgruppen avstyrker antalet enheter. Socialstyrelsen instämmer dock i sakkunniggruppens bedömning att aktuell vård ska koncentreras på nationell nivå. Socialstyrelsen bedömer att det är lämpligt att aktuell vård bedrivs vid fem enheter. Socialstyrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat den relativt höga 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 sakkunniggruppens förslag till vilken vård som ska koncentreras samt deras förtydligande att patienter med svåra hudsymtom fortsatt kan handläggas vid hemortssjukhusen, så länge diagnostisering och behandling fungerar adekvat. Socialstyrelsen finner även stöd i yttrandet från den särskilda beredningsgruppen för att aktuell vård, med en smalare definition, lämpar sig som nationell högspecialiserad vård och kan stärka vårdområdet. Socialstyrelsen bedömer dock att sakkunniggruppens reviderade definition och ett beslut som koncentrerar vården till fem enheter ger bäst förutsättningar att utveckla vårdområdet. En koncentration till fem enheter

medför en möjlighet att vid tillståndsgivningen kunna bedöma vilket antal enheter som bäst kan omhänderta och tillgodose vårdbehovet hos patienterna inom aktuellt vårdområde i Sverige.

Socialstyrelsen finner att en koncentration av aktuell vård till fem enheter ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som 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 ställföreträdande avdelningschef Kristina Wikner och biträdande chefsjuristen Lars Hobert deltagit. Utredaren Erika Anthoney-Oscarson har varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN

Olivia Wigzell

Erika Anthoney Oscarson