

Neuroendokrina tumörer i bukten och avancerade binjuretumörer

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

| | |
|---|----|
| Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård..... | 3 |
| Förteckning över uppföljningsmått | 5 |
| Uppföljningsmått för tillståndsområde neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer | 6 |
| Versionshistorik..... | 13 |
| Bilaga 1. Definitionen av tillståndsområde neuroendokrina tumörer i bukten och avancerade binjuretumörer | 14 |
| Bilaga 2. Ytterligare specifikation av definitionen..... | 15 |

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård

Lagen för en ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården gick igenom den 1 juli 2018. Syftet med nationell högspecialiserad vård är att koncentrera avancerad hälso- och sjukvård till upp till fem enheter i landet för att höja den medicinska kompetensen, stärka patientsäkerheten och öka effektiviteten.

Som en del i Socialstyrelsens arbete med nationell högspecialiserad vård ingår årlig uppföljning av de nationella enheter som har tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård. Enligt propositionen ska ett litet antal (5–10 stycken) indikatorer och bakgrundsmått följas upp för varje vårdområde. Uppföljningsmått ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer. Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått.

Bakgrundsmått

Bakgrundsmått ger en bild av antal patienter och antal behandlingar inom nationell högspecialiserad vård, ålder och kön på patienterna, samt var patienterna kommer ifrån. De kan också visa vårdtid eller hur svårt sjuka patienterna är. Data samlas in årligen för att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Till skillnad från övriga uppföljningsmått finns det ingen önskvärd riktning på bakgrundsmått. I den årliga uppföljningen av NHV utarbetas 1–5 bakgrundsmått per tillståndsområde.

Tillgänglighetsmått

Tillgänglighetsmått är uppföljningsmått som visar tillgänglighet till den nationellt högspecialiserade vården. Exempel på tillgänglighetsmått kan vara hur stor andel av remitterade patienter som får ett besök vid en nationell vårdenhet inom rekommenderad tid, eller hur lång tid en patient får vänta på behandling. Det kan också handla om i vilken mån en nationell vårdenhet måste remittera patienter till annan nationell vårdenhet. Tillgänglighetsmått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot, till exempel att en så hög andel av patienterna som möjligt behandlats inom rekommenderad tid. Dessa mått beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuk patienten är när hen remitteras, tillgång till organ för transplantation eller att patienten vill skjuta upp behandlingen. Resultaten

behöver tolkas med det i åtanke. 1–2 tillgänglighetsmått utarbetas per tillståndsområde.

Resultatmått

Resultatmått visar hur det går för patienterna, så som exempelvis överlevnad, återinläggning eller komplikationer efter ett ingrepp. Likt tillgänglighetsmått har resultatmått en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Dessa resultat beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuka patienterna är vid remittering. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke. Det kan vara svårt att ta fram några få övergripande resultatmått som speglar vård för samtliga patienter inom definitionen. Måtten kan därför aldrig ersätta vårdenheternas egna kvalitetsuppföljningar och resultat från eventuella kvalitetsregister. 1–3 resultatmått utarbetas per tillståndsområde.

Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått, PROM och PREM, syftar till att öka patientdelaktigheten inom vården. PROM (Patient Reported Outcome Measures) är mått som visar hur patienterna själva skattar sin sjukdom och hälsa efter viss vård, medan PREM (Patient Reported Experience Measures) är mått som mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården. Patientrapporterade utfall är viktiga eftersom de ger ett patientperspektiv på vården, som inte alltid fångas av kliniska mått. Även om kliniska utfall som sjuklighet och dödlighet är viktiga för patienterna så visar de inte hur patienterna mår eller vad de vill ha ut av en behandling. Patientrapporterade mått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Minst ett patientrapporterat mått utarbetas per tillståndsområde.

Överrapporteringsmått

Dessa uppföljningsmått syftar till att förbättra vårdkedjan för patienter som vårdas inom nationell högspecialiserad vård, säkerställa en trygg övergång till vården i patientens hemregion och öka patientsäkerheten. De kan också främja samverkan mellan tillståndsinnehavare och remittent, exempelvis genom att visa om tillståndsinnehavarna återrapporterar patienten till hemortsläkare eller remitterande sjukhus, och i så fall hur. Ett annat exempel är att visa andelen patienter som får en individuell vårdplan vid utskrivning. Måtten har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Minst ett överrapporteringsmått utarbetas per tillståndsområde.

Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområde neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1. Bilaga 2 innehåller en specifikation, som NHV-enheterna gemensamt utarbetat, av vad som ingår i definitionen.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer

| ID | Namn | Kategori |
|----|------------------------------------|-------------------------|
| B1 | Antal patienter | Bakgrundsmått |
| B2 | Ålder hos patienter | Bakgrundsmått |
| B3 | Behandlingar | Bakgrundsmått |
| T1 | Tid till MDK | Tillgänglighetsmått |
| R1 | Vårdtid efter kirurgisk behandling | Resultatmått |
| P1 | Patienters erfarenhet av vården | Patientrapporterat mått |
| Ö1 | Individuell vårdplan | Överrapporteringsmått |

Inrapporteringsperiod

Data för uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in i aggregerad form av NHV-enheterna, och detta sker årligen under mars månad. Inrapporteringen avser det föregående årets resultat, vilket också är det som visas ut på myndighetens hemsida.

Mätperioden (behandlingsåret eller det år en patient besökt NHV-enheten) är det år som uppföljningsmättet redovisas för. I detta dokument kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering, exempelvis rapporteras data i mars 2025 för patienter som vårdats vid NHV-enheten under hela 2024. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden för dessa mått kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden.

Visualisering på Socialstyrelsens hemsida

På myndighetens hemsida¹ redovisas inrapporterade data dels för hela riket och dels per NHV-enhet.

Den information om uppföljningsmått som visas ut i anslutning till resultatdiagrammen på webbsidan för årlig uppföljning av NHV är markerad med en asterisk (*) i tabellerna i detta dokument.

¹ <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-vard/arlig-uppfoljning/>

Uppföljningsmått för tillståndsområde neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer

Bakgrundsmått 1

| B1 | Antal patienter | | | | |
|---|--|------------|--|---|---|
| Mått* | Antal patienter som bedömts inför eventuell behandling inom definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer. | | | | |
| Mätenhet | Antal patienter | | | | |
| Syfte* | Att få en bild av det totala antalet patienter, eventuell fördelning av diagnoser inom tillståndet och patienternas hemortsregion. Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. | | | | |
| Kategori | Bakgrundsmått | | | | |
| Typ av mått | Nyckeltal | | | | |
| Datakälla* | Lokal datakälla | | | | |
| Felkällor och begränsningar* | | | | | |
| Teknisk beskrivning* | <p>Antal patienter som bedömts inför eventuell behandling någon gång under året inom NHV-definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1, och NHV-enheternas ytterligare specifikation redovisas i bilaga 2.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt och uppdelat på kategorier enligt nedan.</p> <table border="1" data-bbox="571 1451 1273 1630"> <thead> <tr> <th>Kategorier</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>a. GEP-NET (gastroenteropankreatiska neuroendokrina tumörer)</td> </tr> <tr> <td>b. CHD (carcinoid hjärtsjukdom) aktuella för klaffkirurgi</td> </tr> <tr> <td>c. Avancerade binjuretumörer enligt definitionen (primär binjuremalignitet, samt tumörer mätande ≥ 6 cm)</td> </tr> </tbody> </table> | Kategorier | a. GEP-NET (gastroenteropankreatiska neuroendokrina tumörer) | b. CHD (carcinoid hjärtsjukdom) aktuella för klaffkirurgi | c. Avancerade binjuretumörer enligt definitionen (primär binjuremalignitet, samt tumörer mätande ≥ 6 cm) |
| Kategorier | | | | | |
| a. GEP-NET (gastroenteropankreatiska neuroendokrina tumörer) | | | | | |
| b. CHD (carcinoid hjärtsjukdom) aktuella för klaffkirurgi | | | | | |
| c. Avancerade binjuretumörer enligt definitionen (primär binjuremalignitet, samt tumörer mätande ≥ 6 cm) | | | | | |
| Redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress), kön och kategorier enligt ovan | | | | |
| Kommentar | | | | | |
| Inrapportering | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). | | | | |

Bakgrundsmått 2

| B2 | Ålder hos patienter |
|--|--|
| Mått* | Ålder hos patienter som bedömts inför eventuell behandling inom definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer |
| Mätenhet | Ålder i antal år |
| Syfte* | Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten. Att kunna följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. |
| Kategori | Bakgrundsmått |
| Typ av mått | Nyckeltal |
| Datakälla* | Lokal datakälla |
| Felkällor och begränsningar* | |
| Teknisk beskrivning* | Ålder hos samtliga patienter som bedömts inom NHV-definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> Detta bakgrundsmått innefattar samtliga patienter som bedömts under året. För samtliga patienter beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90: percentilen för ålder vid första bedömningen. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på. |
| Redovisningsnivåer och fördelningar | Riket (enbart medel och standardavvikelse), NHV-enhet. |
| Kommentar | |
| Inrapportering | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). |

Bakgrundsmått 3

| B3 | Behandlingar | | | | | |
|--|--|-------------------|---|--|--|---|
| Mått* | Totalt antal kirurgiska behandlingar och radionuklidbehandlingar inom definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer. | | | | | |
| Mätenhet | Antal behandlingar | | | | | |
| Syfte* | Att få ett kvantitativt mått på vilka behandlingar som förekommer bland patienter inom NHV-definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer. Att kunna följa utveckling, patientfördelning och vårdtyngd inom nationell högspecialiserad vård. | | | | | |
| Kategori | Bakgrundsmått | | | | | |
| Typ av mått | Nyckeltal | | | | | |
| Datakälla* | Lokal datakälla | | | | | |
| Felkällor och begränsningar* | | | | | | |
| Teknisk beskrivning* | <p>Antal kirurgiska behandlingar och radionuklidbehandlingar (ej antal patienter) som genomförts någon gång under året inom NHV-definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer, totalt och uppdelat på nedanstående kategorier. I måttet räknas samtliga behandlingar i en behandlingsserie.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Typ av behandling</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>a. Kirurgisk behandling av neuroendokrina tumörer</td> </tr> <tr> <td>b. Kirurgisk behandling av avancerade binjuretumörer</td> </tr> <tr> <td>c. Radionuklidbehandling av neuroendokrina tumörer exklusive malignt feokromocytom</td> </tr> <tr> <td>d. Radionuklidbehandling av malignt feokromocytom</td> </tr> </tbody> </table> | Typ av behandling | a. Kirurgisk behandling av neuroendokrina tumörer | b. Kirurgisk behandling av avancerade binjuretumörer | c. Radionuklidbehandling av neuroendokrina tumörer exklusive malignt feokromocytom | d. Radionuklidbehandling av malignt feokromocytom |
| Typ av behandling | | | | | | |
| a. Kirurgisk behandling av neuroendokrina tumörer | | | | | | |
| b. Kirurgisk behandling av avancerade binjuretumörer | | | | | | |
| c. Radionuklidbehandling av neuroendokrina tumörer exklusive malignt feokromocytom | | | | | | |
| d. Radionuklidbehandling av malignt feokromocytom | | | | | | |
| Redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet, antal behandlingar uppdelat på kategorierna ovan | | | | | |
| Kommentar | | | | | | |
| Inrapportering | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). | | | | | |

Tillgänglighetsmått

| T1 | Tid till MDK |
|--|--|
| Mått* | Antal dagar från mottagen remiss till bedömning vid multidisciplinär konferens (MDK). |
| Mätenhet | Tid i antal dagar |
| Syfte* | Att säkerställa att patienter får vård i tid. |
| Riktning | Lågt värde eftersträvas |
| Kategori | Tillgänglighetsmått |
| Typ av mått | Processmått |
| Datakälla* | Lokal datakälla |
| Felkällor och begränsningar* | Patientvald väntan är en faktor som ligger utanför NHV-enheten som kan påverka tiden. |
| Teknisk beskrivning* | <p>Antal dagar från mottagen registrerad remiss vid NHV-enhet till bedömning vid en MDK. Antalet dagar beräknas som datum för mottagen remiss minus datum för MDK. Om detta sker under samma dag anges tiden till 1 dag. Måttet innefattar samtliga förstagångspatienter under det aktuella året inom NHV-definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer.</p> <p>För måttet anges medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> |
| Redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet |
| Kommentar | |
| Inrapportering | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). |

Resultatmått

| R1 | Vårdtid efter kirurgisk behandling |
|--|--|
| Mått* | Vårdtid på NHV-enheten per behandlingstillfälle för ineliggande patienter som behandlats kirurgiskt inom definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer. |
| Mätenhet | Tid i antal dygn |
| Syfte* | Måttet syftar till att ge en bild av komplikationer efter kirurgisk behandling inom NHV-definitionen. |
| Kategori | Resultatmått |
| Typ av mått | Resultatmått |
| Datakälla* | Lokal datakälla |
| Felkällor och begränsningar* | Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet. |
| Teknisk beskrivning* | <p>Antal dygn som patienten vårdats vid NHV-enheten efter kirurgisk behandling inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum minus inskrivningsdatum. För vårdtillfällen kortare än ett dygn, exempelvis vid dagkirurgi, anges vårdtiden 1 dygn. Måttet innefattar samtliga kirurgiska behandlingar enligt NHV-definitionen.</p> <p>För måttet anges medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> |
| Redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet. |
| Kommentar | |
| Inrapportering | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). |

Patientrapporterat mått

| P1 | Patienters erfarenhet av vården |
|--|---|
| Mått* | Andel av patienterna där patientrapporterad erfarenhet av vården (PREM) har följts upp |
| Mätenhet | Andel i procent |
| Syfte* | Att följa upp patienternas erfarenheter av vården på ett strukturerat sätt och att stimulera till utveckling av patientrapporterad uppföljning av patientgruppen. |
| Riktning | Ett högt värde är att föredra |
| Kategori | Patientrapporterat mått |
| Typ av mått | Processmått |
| Datakälla* | Lokal datakälla |
| Felkällor och begränsningar* | |
| Teknisk beskrivning* | Andel av patienterna där patienternas erfarenhet av vården har följts upp inom 10 veckor efter behandling. |
| | <i>Täljare:</i> Patienter, enligt nämnaren, där erfarenhet av vården har följts upp inom 10 veckor efter behandling. |
| | <i>Nämnare:</i> Samtliga unika patienter som vårdats inom NHV-definitionen under föregående år. |
| Redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet. |
| Kommentar | Efter den första inrapporteringen justerades måttet något och första riktiga inrapportering blir 2025 (för 2024). |
| Inrapportering | Det pågår ett arbete där NHV-enheterna vill få till en lösning med en nationell patientenkät som kan gå ut via 1177. NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). |

Överrapporteringsmått

| Ö1 | Individuell vårdplan |
|--|--|
| Mått* | Andel behandlade patienter som har en individuell vårdplan från NHV-enhet |
| Mätenhet | Andel i procent |
| Syfte* | Säkerställa informationsöverföring och öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som behandlas inom NHV-definitionen. |
| Riktning | Ett högt resultat för indikatorn är att föredra |
| Kategori | Överrapporteringsmått |
| Typ av mått | Processmått |
| Datakälla* | Lokal datakälla |
| Felkällor och begränsningar* | |
| Teknisk beskrivning* | Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats någon gång under året inom NHV-definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer. Alla behandlade patienter ingår i måttet, oavsett om de varit inlagda på NHV-enhet eller inte. |
| | <i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som har en individuell vårdplan från NHV-enhet. |
| | <i>Nämnare:</i> Totalt antal patienter som behandlats inom NHV-definitionen under året |
| Redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet |
| Kommentar | Efter den första inrapporteringen justerades måttet något och första riktiga inrapportering blir 2025 (för 2024). |
| Inrapportering | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). |

Versionshistorik

| Version | Ändring | Datum |
|---------|--|------------|
| 1.0 | Dokumentet är nytt | 2023-03-07 |
| 2.0 | <p>I samband med första inrapportering har följande justeringar gjorts:</p> <ul style="list-style-type: none">• Uppdelningarna i B1 har förtydligats.• I B3 har en liten justering gjorts så att samtliga behandlingar i en behandlingsserie räknas.• P1 har omarbetats. Måttet kommer enbart följa upp patientrapporterad erfarenhet.• P1 – på sikt (utvecklingsmått) har tagits bort.• Ö1 har justerats så att alla behandlade patienter ingår, inte bara de som varit inlagda.• Bilaga 2 har lagts till.• Vissa mindre justeringar av terminologi har också gjorts. | 2024-06-25 |

Bilaga 1. Definitionen av tillståndsområde neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer

Följande utgör nationell högspecialiserad vård

| Neuroendokrina tumörer i buken |
|---|
| <p>Bedömning och onkologisk, endokrinologisk behandling, systemisk radionuklidbehandling eller kirurgisk åtgärd när så är relevant ska utgöra nationell högspecialiserad vård vid följande tillstånd:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Metastaserande tunntarms-NET och minst ett av följande tilläggs-kriterier:<ol style="list-style-type: none">a. Carcinoid hjärtsjukdomb. Hotande tarmischemi på grund av avancerad metastaseringc. Uteblivet svar på somatostatinanalogbehandling trots adekvat dosering, t.ex. >4 hormonrelaterade diarréer per dag, > 4 flusher per dag, ett mycket högt 5-Hydroxyindolacetat (5-HIA) i serum/urin som inte sjunker adekvat och/eller patienter med svår peritoneal carcinomatosis, samt patienter med snabbt progredierande sjukdom.2. Inoperabel rektal-NET.3. Samtliga pankreas-, duodenum- och höga jejunum-NET (inkl. spridd sjukdom och Multipel endokrin neoplasia typ I (MEN1)-associerade pankreas-NET).4. Nydiagnostiserad MEN 1 samt vid NET associerad med von Hippel Lindaus syndrom. <p><i>Med systemisk radionuklidbehandling/PRRT vid NET avses bl.a. ¹⁷⁷Lu-somatostatinanalog.</i></p> |
| <p>Antal enheter: För ovanstående områden (1–4) ska vården bedrivas vid <u>fyra</u> enheter. Av dessa ska <u>en</u> enhet inneha tillstånd att utföra klaffkirurgi vid carcinoid hjärtsjukdom.</p> |

Tabell 1. Definition av den vård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård vid Neuroendokrina tumörer i buken. Följande undantag gäller: 1) Initial bedömning vid alla former av NET 2) Vård vid neuroendokrint carcinom (NEC), 3) Vård vid icke avancerad tunntarms-NET, 4) Vård vid icke avancerade ventrikel-, rektal- och appendix-NET, 5) Vård vid levermetastaser från NET och 6) Vård vid NET utanför buken.

| Avancerade binjuretumörer |
|--|
| <p>Utredning och eventuell kirurgi eller onkologisk behandling vid alla avancerade binjuretumörer; exempelvis, men inte uteslutande, tumörer över sex cm i storlek och/eller med konstaterad malignitet.</p> |
| <p>Antal enheter: Fyra enheter</p> |

Tabell 2. Definition av den vård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård vid Avancerade binjuretumörer. Följande undantag gäller; den onkologiska behandlingen kan efter överenskommelse ske på en nationell enhet eller på hemort.

Bilaga 2. Ytterligare specifikation av definitionen

Neuroendokrina tumörer i buken

Nedanstående patientgrupper bör få en MDK-bedömning vid en NHV-enhet efter att initial värdering är gjord inom specialistsjukvård. Vidare ska all anti-tumoral och kirurgisk behandling utöver SSA samt leverinriktad behandling inom dessa patientgrupper ske vid NHV-enhet.

Tunntarms-NET

Metastaserad tunntarms-NET med minst ett av följande kriterier, som tecken på avancerad sjukdom:

- Förekomst av carcinoid hjärtsjukdom (diagnosticerad via ekokardiografi samt kardiologbedömning). Selektade patienter med risk för CHD bör screenas med NT-proBNP (förekomst av levermetastaser eller utbredd annan metastasering samt signifikant förhöjt 5HIA). Patienter med förhöjt NT-proBNP bör remitteras för ekokardiografi och kardiologbedömning.
- Hotande tarmischemi. Definieras som buksmärtor (postprandiell) i kombination med radiologiska tecken till ileus. Centralt belägna lgl-metastaser medför hög risk för tarmischemi, och tolkas därmed som avancerad sjukdom.
- Uteblivet behandlingssvar. Vid avancerad SINET bör SSA-behandling utvärderas efter 3 månader. Man bör då ta ställning till om behandlingssvar har uteblivit samt om 5HIA-nivåer är oacceptabelt höga. Detta innebär exempelvis kvarvarande signifikant carcinoidsyndrom.
- Peritonealcarcinom med sekundära effekter (ascites, ileus).
- Snabbt progredierande sjukdom. Detta definieras som radiologisk och/eller biokemisk progress efter 6 månaders pågående SSA-behandling.

Övriga GEP-NET

- Inoperabel rektal-NET (bedömning bör ha skett vid på MDK)
- Alla pankreas-NET inkl duodenal-NET
- Nydiagnosticerad MEN1
- NET vid förekomst av MEN1 och vHL

Binjuretumörer

Patienter med binjuretumörer mätande ≥ 6 cm ska remitteras till NHV-enhet för bedömning och behandling.

Alla patienter med binjuretumör, oavsett storlek, där primär binjuremalignitet misstänks, ska remitteras till NHV-enhet för bedömning och behandling.