Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Enheten för högspecialiserad vård
nhv@socialstyrelsen.se

Beslut om nationell högspecialiserad vård – viss vård vid vingskapula

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid vingskapula, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid två enheter.

Definition
Patienter med vingskapula (orsakad av nervskada eller muskeldystrofi), där behandling kan vara aktuell, ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för multidisciplinär bedömning. Om patienten ska åtgärdas kirurgiskt ska denna ske på en nationell enhet.

NHV-enhet ansvarar för den högspecialiserade fysioterapi som sker i samband med vård inom definitionen.

Förtydliganden till definitionen
Med kirurgisk åtgärd avses nervkirurgi och ortopedisk kirurgi, exempelvis:

- nervrekonstruktion
- sen- och/eller muskeltransfereringar
- steloperation/artrodes

I detta beslut avses vingskapula (lat. Scapula alata) orsakad av en skada på nervus thoracicus longus (som försörjer m. serratus anterior), nervus accessorius (som försörjer m. trapezius) eller nervus dorsalis scapulae (som försörjer mm. rhomboidei minor/major och m. levator scapulae), oavsett orsak till skadan. Skada kan exempelvis bero på neurit (nervinflammation), iatrogen skada (skada på grund av kirurgisk åtgärd), trauma eller tumör. Vingskapula till följd av fascioskapulohumeral muskeldystrofi (FSHD) ingår också.

I den högspecialiserade fysioterapi som sker i samband med vård inom definitionen, och som NHV-enhet ansvarar för, ingår att initiera och följa upp behandlingen och ta fram en individualiserad behandlingsplan. Delar av den fysioterapeutiska behandlingen kan sedan ske på patientens hemort i dialog mellan remittent och NHV-enhet.

Avgränsningar till definitionen
Följande områden, med koppling till definitionen, ingår ej:

1. Vingskapula till följd av glenohumeral instabilitet (pga. trauma eller generell överrörlighet) eller subakromiell smärta (pga överbelastning eller trauma i eller nära glenohumeralleden).
2. Behandling av vingskapula till följd av förlossningsrelaterad plexus brachialisskada ingår sedan tidigare i NHV-tillståndet för plexus brachialisskador.
3. Patienter som vårdas inom ramen för NHV förvärvade ryggmärgsskador.

Ärendet

Sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård
En sakkunniggrupp har på uppdrag av Socialstyrelsen gjort en genomlysning av vårdområdet viss vård vid vingskapula. Sakkunniggruppen föreslår i sitt remitterade förslag att Socialstyrelsen ska besluta att viss vård vid vingskapula ska utgöra nationellt högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter som ska ansvara för ortosbehandling och fysioterapi inom definitionen, utav dessa fyra enheter ska två enheter ansvara för kirurgisk behandling inom definitionen.

Patientgruppen omfattas av i huvudsak två separata patientgrupper; vingskapula till följd av reversibel nervskada, där ortosbehandling är aktuellt (t.ex. mononeurit eller trauma) och vingskapula till följd av nervskada som inte kan läka, eller muskelatrofi, där olika former av nervrekonstruktion, muskel-, eller sentransferering eller steloperation kan vara aktuellt. Båda patientgrupperna är beroende av högspecialiserad fysioterapi. Aktuell vård bedöms vara komplex och sällan förekommande, och kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Behandlingen kräver ingående kunskap om de nerver som påverkar musklerna som håller skulderbladet på plats. Det är mycket ovanliga skador och vid såväl ortosutprovning med tillhörande fysioterapi som vid olika former av kirurgi i området kring skulderbladet krävs lång erfarenhet för att kunna överväga olika behandlingsstrategier. Beroende på skadans art krävs också att olika kompetenser samarbetar kring patienten, bland annat fysioterapeut, ortopedingenjör, ortoped, neurofysiolog, neurolog och handkirurg.

Sakkunniggruppen uppskattar att antalet patienter i behov av bedömning inför eventuell ortosbehandling uppgår till ca 150–200 per år och förordar att fyra nationella enheter inrättas för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås. Antalet patienter med vingskapula i behov av kirurgi skattar sakkunniggruppen till endast 15–20 per år. Sakkunniggruppen förordar utifrån det låga patientantalet att två enheter får detta uppdrag. Med två nationella enheter minskar sårbarheten och kompetensen kan bibehållas och utvecklas trots ett lågt patientantal.

Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva eftersom patientgruppen, som många gånger förbisetts, får en tydlig struktur för expert-bedömning och behandling. Sakkunniggruppen bedömer att en koncentration

inom detta område inte nämnvärt kommer att påverka akutsjukvården eller närliggande annan vård.

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

Majoriteten av remissinstanserna tillstyrker förslaget till definition men relativt många remissinstanser har synpunkter på definitionen. Synpunkterna handlar bland annat om evidensläget för ortosbehandling, kopplingen mellan nervrekonstruktion på patienter med vingskapula och tillståndsområdet för plexus brachialisskador, samt att det idag inte är samma enheter som utför de nervkirurgiska ingreppen som har de etablerade multiprofessionella teamen för ortosbehandling. Ett par remissinstanser lyfter också att koncentration av kirurgi vid vingskapula riskerar att minska kompetensen för perifer nervkirurgi och försvaga akutsjukvården vid universitetssjukhusen.

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

Efter genomgång av remissvaren önskar sakkunniggruppen kvarstå vid sitt förslag till nationell högspecialiserad vård (NHV). Sakkunniggruppen vill dock tydliggöra under avgränsningar att vingskapula till följd av förvärvad ryggmärgsskada omhändertas primärt inom ramen för NHV-tillståndet för förvärvade ryggmärgsskador, resonera kring sitt förslag till antal enheter samt bemöta några av synpunkterna i remissvaren och göra några förtydliganden.

Sakkunniggruppen vill betona att syftet med att koncentrera denna vård är att utveckla och förbättra vården och göra den mer tillgänglig för alla Sveriges patienter. Idag finns bara lokala remissvägar och samarbeten och ingen nationell struktur – var du bor i landet spelar stor roll för vilken vård du får. Vården är så sällan förekommande att patienterna behöver samlas för att erfarenhet ska kunna byggas och kunskap samlas och spridas. För en kirurg kan det till exempel handla om några få fall på en livstid – och att samla patienterna krävs för att bygga mer kunskap. Sakkunniggruppen är inte enig med de remissinstanser som anser att evidensläget för ortosbehandling talar för att inte koncentrera denna vård. Tvärtom ger en koncentration av vården bättre möjligheter att bedriva forskning inom området, vilket kan bringa klarhet i nyttan av ortosbehandling. Sakkunniggruppen ser inte heller att koncentration av patienterna ökar risken för överbehandling – snarare kommer det leda till att rätt patienter får behandlingen.

Utmaningarna gällande okunskap kring diagnosen är fortsatt stora och kräver utbildningsinsatser och kunskapsspridning. Några remissinstanser anser att NHV inte löser detta men sakkunniggruppen anser att NHV, med ett tydligt utbildnings/kunskapsspridningsuppdrag, visst kan förbättra situationen. Det finns inget som tyder på att det skulle bli sämre än dagens situation där många patienter faller mellan stolarna och inte remitteras i ett tidigt skede av sjukdoms-

förloppet, alternativt får fel behandling. Med det särskilda villkoret om vårdprogram och gemensamma remisskriterier skulle även vården utanför NHV kunna bli tydligare strukturerad och likriktad.

Sakkunniggruppen håller inte med om de remissynpunkter som resonerar kring att centralisering av kirurgi vid vingskapula riskerar att minska kompetensen för perifer nervkirurgi och försvaga akutsjukvården vid universitetssjukhusen. Förslaget gäller inte perifer nervkirurgi generellt, utan en väldigt liten del av den perifera nervkirurgin (mindre än 10 fall per år). Enligt definitionen ska all kirurgi (nervkirurgi och ortopedisk kirurgi) vid vingskapula ske på samma NHV-enheter. Dessa enheter bör även ha ett tätt samarbete med NHV för plexus brachialisskador.

Sakkunniggruppen anser att det remitterade förslaget som innebär att fyra enheter är ansvariga för ortosbehandling och fysioterapi inom definitionen, varav två av dessa är ansvariga för kirurgin, är det som skulle vara det allra bästa för alla patienter i landet. Det sammanhållna omhändertagandet skulle skapa förutsättningar att bedriva studier och skapa sig en unik bild kring vad denna lilla patientgrupp behöver. Sakkunniggruppen vill lyfta att en möjlighet gällande antalet enheter är att säga att fyra enheter är ansvariga för ortosbehandling och fysioterapi inom definitionen och att två enheter är ansvariga för kirurgin inom definitionen. Detta skulle medföra att enheter som bedriver kirurgi kan ansöka om tillstånd även om de inte har kompetens för specialiserade ortosbehandlingar. En sådan lösning kräver dock ett mycket nära samarbete mellan alla dessa enheter då bedömning inför val av behandling är ett multidisciplinärt ställningstagande som förutsätter att alla dessa kompetenser kan samarbeta sömlöst. Sakkunniggruppen konstaterar att det idag finns enheter som är väldigt starka på ortosbehandling och fysioterapi medan andra enheter har kirurgisk kompetens inom området.

Några remissinstanser har tagit upp att det saknas ett barnperspektiv i det remitterade förslaget, och sakkunniggruppen vill tydliggöra att det är extremt sällsynt med tillståndet hos barn, men lägger till krav på vissa barnresurser i sitt förslag till särskilda villkor. Sakkunniggruppen har också lagt till ett särskilt villkor om krav på samarbete mellan NHV-enheter i det fall ortosbehandling inte kommer att samlokaliseras med kirurgi.

Den särskilda beredningsgruppens frågor till sakkunniggruppen
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.

Beredningsgruppen konstaterar att en majoritet av remissinstanserna är positiva till en koncentration av detta område, även om det finns några remissinstanser som lyfter att evidensläget för ortosbehandling är svagt. Beredningsgruppen har när de bedömt ärendet uppmärksammat vissa systemeffekter. Dessa handlar om att det idag inte är synkroniserat ifråga om var man provar ut och tillverkar ortoser och var kirurgin för denna patientgrupp sker. Om detta skulle bli NHV och koncentreras till samma enheter finns risk att detta slår sönder väl fungerade ortopedtekniska enheter. Beredningsgruppen anser också att det är oklart

huruvida ortosbehandlingen är en behandling som ryms under vetenskap och beprövad erfarenhet. Sammantaget anser beredningsgruppen att det är svårt att i dagsläget uttala sig om huruvida de positiva effekterna av en koncentration av patientgruppen överväger de eventuellt negativa effekterna för hälso- och sjukvårdssystemet.

Beredningsgruppen ville därför ha svar från sakkunniggruppen på nedanstående frågor innan de tog vidare ställning i ärendet:

- Har sakkunniggruppen några invändningar till en definition som lyder: *"Patienter med vingskapula där behandling kan vara aktuell ska bedömas på en nationell enhet. Om patienten ska åtgärdas kirurgiskt (nervkirurgi och ortopedisk kirurgi) ska denna ske på en NHVe"*?
- Skulle det vara möjligt att istället för att inkludera ortosförsörjningen i definitionen lägga den under ett särskilt villkor? Hur skulle ett sådant särskilt villkor i så fall se ut?

Sakkunniggruppen har därefter inkommit med följande svar.

Sakkunniggruppen ser inga problem med den definition som beredningsgruppen föreslår utan anser att en omformulering är bra. Dock behöver det framgå i definitionen att vingskapulan ska vara *orsakad av nervskada eller muskeldystrofi*. Det finns i dagsläget inte många verksamheter som har kompetens för, eller erbjuder, ortosbehandlingen, och det är rimligt att inte göra den tillståndspliktig. Förslaget att lägga ortosbehandlingen under förslag till särskilda villkor kan bidra till ökad samverkan, och utesluter inte heller verksamheter där ortosförsörjning saknas i den egna regionen. Ett sådant förslag till särskilt villkor skulle kunna formuleras enligt:
"Kompetens för behandling med individualiserad skapulastabiliserande ortos vid vingskapula (tillgång till fysioterapeut inom axelrehabilitering och diagnosticering/analys av muskelfunktion, ortopedingenjör för ortosframställning och utprovning/justering, ortopedtekniker samt ortoped)."
Som avslutning vill sakkunniggruppen också framföra att förslaget vore mycket positivt för patientgruppen och NHV skulle bidra till kunskapsspridning (genom exempelvis framtagande av behandlingsriktlinjer) och ökade forsknings-möjligheter som kan stärka evidensläget.

Den särskilda beredningsgruppens yttrande
Efter komplettering från sakkunniggruppen har beredningsgruppen yttrat sig i ärendet. I analysen har påverkan på akutsjukvården, närliggande områden, geografiska aspekter, transporter, utbildning och forskning beaktats. Av beredningsgruppens yttrande framgår i huvudsak följande.

Beredningsgruppen instämmer i sakkunniggruppens förslag, som framgår av sakkunniggruppens svar på beredningsgruppens frågor ovan, att viss vård vid vingskapula ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Beredningsgruppen anser att aktuell vård är vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens.

Beredningsgruppen konstaterar att sakkunniggruppen anser att det är rimligt att ta bort ortosförsörjningen från definitionen och istället lägga denna som ett

särskilt villkor. Detta innebär att de enheter som bedriver vård inom definitionen ska ha tillgång till kompetens för ortosförsörjning men att även enheter som inte får NHV-tillstånd kan tillverka och prova ut ortoser. Gällande bedömningen av patienterna anser beredningsgruppen att det är rimligt att denna bedömning görs vid enheter som också ska operera patienterna när det är aktuellt, samt att dessa kan initiera och följa upp den högspecialiserade fysioterapeutiska behandlingen och även tillse att patienten får ortos vid behov.

Beredningsgruppen vill lyfta att koncentration av denna patientgrupp kommer att öka möjligheten att bedriva forskning kring alla behandlingsmetoder och på detta sätt öka kunskapen inom området.

Beredningsgruppen bedömer att akutsjukvården och sjuktransporterna inom området inte påverkas i någon större omfattning. Beredningsgruppen bedömer inte heller att närliggande områden påverkas i någon större utsträckning då den definition som SKG nu föreslår inte definierar ortosförsörjning som tillstånds-pliktig vård samt att de kirurgiska ingreppen är mycket få.

Beredningsgruppen bedömer att det inte finns några geografiska aspekter att ta hänsyn till. Stora delar av den fysioterapeutiska behandlingen kan ske på patientens hemort med eventuellt stöd från NHV-enhet.

Beredningsgruppen bedömer att en koncentration av detta område kommer att öka möjligheten att bedriva strukturerad forskning för patientgruppen.

Beredningsgruppen instämmer i sakkunniggruppens förslag att kirurgi vid vingskapula ska bedrivas vid två enheter. Beredningsgruppen har i denna bedömning beaktat bl.a. följande. Eftersom själva ortosförsörjningen inte kommer att ingå i NHV-tillståndet är det rimligt att bedöma patienterna på de enheter som också kommer att utföra eventuell kirurgi. Dessa enheter kommer att få fler bedömningar av patienter som ska behandlas med exempelvis fysioterapi och ortos. Att det är två enheter som genomför dessa bedömningar kommer att göra det möjligt för dessa enheter att bygga upp gemensamt forum för att ensa bedömningarna av patienterna. Sakkunniggruppens ursprungliga förslag om fyra enheter baserades på att all ortosförsörjning, som är resurskrävande, också skulle ske på NHV-enhet.

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

Skälen för beslutet

Rättslig reglering
Av 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) framgår att med nationell högspecialiserad vård avses 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 och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas.

Socialstyrelsens bedömning
Av utredningen i ärendet framgår att sakkunniggruppen efter frågor från beredningsgruppen föreslår att viss vård vid vingskapula, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Socialstyrelsen konstaterar att en majoritet av remissinstanserna har tillstyrkt sakkunniggruppens förslag som remitterades, men att flera haft synpunkter på bland annat ortosförsörjning. Efter att beredningsgruppen ställt frågor till sakkunniggruppen har dessa valt att justera definitionen.

Vidare konstaterar Socialstyrelsen att den särskilda beredningsgruppen tillstyrker sakkunniggruppens justerade förslag.

Socialstyrelsen instämmer i sakkunniggruppens justerade förslag att viss vård vid vingskapula, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Utredningen i ärendet visar enligt Socialstyrelsens bedömning att aktuell vård är komplex och sällan förekommande samt kräver viss volym för att uppnå goda vårdresultat.

Socialstyrelsen instämmer i sakkunniggruppens förslag att kirurgi vid vingskapula ska koncentreras till två enheter. Socialstyrelsen instämmer även i beredningsgruppens bedömning att det är rimligt att bedöma alla patienter på de två enheter som också kommer att utföra eventuell kirurgi, eftersom ortosförsörjningen inte kommer att ingå i den tillståndspliktiga vården. Socialstyrelsen konstaterar att sakkunniggruppens ursprungliga förslag om fyra enheter baserades på att all ortosförsörjning skulle ske på NHV-enheterna. 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 finner att en koncentration av aktuell vård till två enheter ökar förutsättningarna för att upprätthålla kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås.

Mot bakgrund av ovanstående beslutar Socialstyrelsen att viss vård vid vingskapula, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid två enheter.

Detta beslut får inte överklagas.

Beslut i detta ärende har fattats av ställföreträdande generaldirektören Urban Lindberg. I den slutliga handläggningen har avdelningschefen Tomas Lindén, avdelningschefen Pär Ödman och enhetschefen Kristina Wikner deltagit. Utredaren Erika Anthoney-Oscarson har varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN

Urban Lindberg

Erika Anthoney-Oscarson