

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

Beslut om nationell högspecialiserad vård – viss vård vid dysmeli

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid dysmeli, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fyra enheter.

Definition

Patienter med dysmeli, oavsett ålder, ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet (NHV-enhet) för multidisciplinär bedömning och ställningstagande till åtgärder och vårdnivå.

Utöver detta ska ett ställningstagande till eventuella avancerade åtgärder ske på NHV-enhet.

Utförande och uppföljning av avancerad rehabilitering och ortos/protesförsörjning som är komplicerad eller kräver avancerad teknik ska utföras på NHV-enhet.

Förtydliganden till definitionen

Med dysmeli avses i detta förslag medfödd reduktionsmissbildning av hela eller delar av övre och/eller nedre extremitet (arm/ben).

Med avancerade åtgärder avses:

- Avancerad rehabilitering, exempelvis initial utredning och behandling med fysioterapi/arbetsterapi (oavsett extremitet).
- Extremitetsförlängning och komplicerad deformitetskirurgi på både nedre och övre extremitet.
- Ortos- och/eller protesförsörjning av komplicerade ortoser/proteser (oavsett extremitet). Med komplicerade ortoser/proteser avses sådana som är svåra att tillverka, anpassa, utprova och justera, exempelvis men inte uteslutande myoelektriska proteser eller proteser efter rotationskirurgi.
- Ortos- och/eller protesförsörjning av proteser med avancerad teknik (oavsett extremitet). Med proteser med avancerad teknik avses proteser där specifika kriterier ska vara uppfyllda samt kräver specialkompetens för utprovning, exempelvis men inte uteslutande datastyrda proteser för arm och ben.

Avgränsningar till definitionen

Patienter med liknande vårdbehov, exempelvis vid komplicerade medfödda extremitetsmissbildningar (som inte innebär reduktion) eller amputationer efter

sepsis, trauma, cancer eller brännskada ingår inte i definitionen, men NHV-enhet kan vid behov konsulteras även för dessa patienter.

Patienter med prognosticerad benlängdsskillnad på mindre än 2 cm vid avslutad tillväxt ingår ej i definitionen.

Ärendet

Sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård

En sakkunniggrupp har på uppdrag av Socialstyrelsen gjort en genomlysning av vårdområdet viss vård vid dysmeli. Sakkunniggruppen föreslår efter sin genomlysning att Socialstyrelsen beslutar att multidisciplinär bedömning, ställningstagande till eventuella åtgärder och vårdnivå samt utförande och uppföljning av avancerade åtgärder vid dysmeli ska utgöra nationellt högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter varav två enheter ska ansvara för den avancerade handkirurgin.

Aktuell vård bedöms vara komplex och sällan förekommande och kräver multidisciplinär kompetens för att kunna ge ett individbaserat omhändertagande. Många vårdåtgärder är dessutom mycket komplexa och kräver viss volym för att upprätthålla god kvalitet och patientsäkerhet. Vården är multidisciplinär eftersom det för denna komplexa patientgrupp behövs bland annat arbetsterapeut, barnneurolog, fysioterapeut, handkirurg, ortoped, ortopedingenjör, ortopedtekniker och psykosocial kompetens. Omhändertagandet innefattar allt från diagnos och rehabilitering till protesförsörjning och kirurgi.

Sakkunniggruppen finner att en koncentration av aktuell vård ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås. Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva. Att skapa dedikerade multidisciplinära team för patientgruppen kommer att leda till bättre vårdkvalitet, högre kompetens och göra vården mer jämlik och personcentrerad. Även patientgrupper med liknande vårdbehov, kan påverkas positivt om de får tillgång till vården på en NHV-enhet.

Sakkunniggruppen bedömer att närliggande patientgrupper kan påverkas, eftersom den definierade patientgruppen konkurrerar med andra patienter om exempelvis operationsresurser, postoperativa vårdplatser, ortopedteknik och avancerad rehabilitering. Sakkunniggruppen bedömer att akutsjukvården inte får någon påverkan av detta förslag.

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 och antal enheter, om än med synpunkter.

De flesta synpunkter gällande definitionen avser den avancerade kirurgin som utförs på patientgruppen, framför allt handkirurgin. Vissa remissinstanser anser att all kirurgi borde exkluderas helt från definitionen. Generellt så tillstyrker regioner som inte har handkirurgisk universitetsklirik förslaget medan regioner med

handkirurgiska universitetskliniker, och tillhörande universitet avstyrker. Den oro som lyfts gäller framförallt risker att kompetens för kirurgin skulle utarmas och drabba andra patientgrupper, och att de nätverk där man utbyter erfarenheter riskerar att upphöra med en centralisering. Patientföreningarna är positiva till koncentration av vården, men det finns synpunkter som gör gällande att än mer vård och omsorg för patientgruppen borde ingå i uppdraget.

Sakkunniggruppens svar på remissinstansernas yttranden

Sakkunniggruppen har getts möjlighet att inkomma med synpunkter på remissinstansernas yttranden och har inkommit med i huvudsak följande svar, förtydliganden och justeringar efter att ha tagit del av remissinstansernas synpunkter.

Sakkunniggruppen vill utifrån patientperspektivet kvarstå vid ett förslag till nationell högspecialiserad vård (NHV). Patientgruppen har mycket att vinna på om kompetens kring dessa komplexa behov samlas. Sakkunniggruppen noterar också att majoriteten av remissinstanserna tillstyrker förslaget till NHV om än med synpunkter på definitionen.

Då många synpunkter inkommit vad gäller definitionen och vad som ingår i denna, har sakkunniggruppen valt att göra vissa ändringar och förtydliganden. Sakkunniggruppen vill förtydliga att ”liknande vårdbehov” inte ingår i definitionen, men att dessa patientgrupper ändå kan vinna på koncentrationen eftersom blivande NHV-enheter kan konsulteras. Detta stycke har sakkunniggruppen därför valt att flytta till avgränsningar i sitt reviderade förslag.

Sakkunniggruppen har också valt att inte definiera avancerad handkirurgi i form av pollicisationer och tå-till-hand-transfer som avancerade åtgärder som måste utföras på NHV-enhet, men vill betona att NHV kan vara rådgivande om behov finns. Avancerad handkirurgi vid dysmeli är därmed borttaget i sakkunniggruppens uppdaterade förslag till definition och att det ska ske på två enheter.

Vissa remissinstanser anser att kirurgin helt borde exkluderas från definitionen, men sakkunniggruppen menar att icke-kirurgiska åtgärder och kirurgiska åtgärder hänger ihop. Det går exempelvis inte att separera protesförsörjning från kirurgiska ingrepp, eftersom avancerad kirurgi på nedre extremitet sker ofta i kombination med avancerad protesförsörjning.

Sakkunniggruppen anser också (som några remissinstanser påpekat) att vare sig fyra eller fem enheter som utför kirurgi vid dysmeli på nedre extremitet inte skulle innebära så mycket större volymer på blivande NHV-enheter. Förslaget till NHV hindrar däremot att mindre sjukhus utför komplex kirurgi på en komplicerad patientgrupp. NHV medför också ett tydligt ansvar för vården när det gäller exempelvis kompetensförsörjning, samverkan och kunskapsspridning. En majoritet av sakkunniggruppen vill stå kvar vid förslaget om fyra enheter för avancerad kirurgi på nedre extremitet vid dysmeli. En sakkunnig ställer sig skiljaktig till detta och förordar istället två till tre enheter för kirurgi, grundat på patientvolymerna. Den multidisciplinära och multiprofessionella teambedömningen med ställningstagande till individualiserade åtgärder för denna sällsynta patientgrupp bör inte spridas på fler än fyra enheter.

För att säkra kompetens för avancerad handkirurgi vid dysmeli, exempelvis pollicisationer och tå-till-handtransfer, har sakkunniggruppen valt att komplettera med sådan kompetens i särskilda villkor.

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.

Beredningsgruppen tillstyrker delvis sakkunniggruppens förslag att dysmeli ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter. Beredningsgruppen avstyrker sakkunniggruppens förslag att utförande av avancerad kirurgi vid dysmeli ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Beredningsgruppen tillstyrker sakkunniggruppens reviderade förslag till definition efter remittering i övrigt.

Beredningsgruppen instämmer delvis i sakkunniggruppens förslag att viss vård vid dysmeli ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Beredningsgruppen anser att aktuell vård är vård som är komplex, sällan förekommande samt kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Fyra enheter som tar ett helhetsansvar för patientgruppen samt får ett tydligt ansvar för kompetensförsörjning, strukturerad uppföljning och samverkan kommer att förbättra omhändertagandet av patienterna.

Beredningsgruppen noterar att en majoritet av remissinstanserna tillstyrker förslaget, om än med synpunkter, och att det finns en vinst för patientgruppen med samlad vård. Beredningsgruppen noterar också att det är många remissinstanser som avstyrker förslaget med det främsta skälet att handkirurgin redan idag har ett strukturerat samarbete. Beredningsgruppen anser med stöd från remissinstanserna att den definition som sakkunniggruppen föreslagit efter remittering till viss del har tagit hänsyn till inkomna remissynpunkter. Att ta bort utförandet av avancerad kirurgi på övre extremitet från definitionen, och lägga till kompetens för detta som ett särskilt villkor på blivande NHV-enheter, minskar risken för eventuella systemkonsekvenser. Beredningsgruppen anser dock att det brister i logiken att inkludera avancerad kirurgi på nedre extremitet, men att exkludera sådan kirurgi på övre extremitet i definitionen. Det finns stora vinster för patienterna att hålla ihop hela vårduppdraget, men beredningsgruppen anser ändå att risken för systemkonsekvenser blir för stor om utförande av all avancerad kirurgi inom dysmeli inkluderas i definitionen. Beredningsgruppen anser att kompetensen för all avancerad kirurgisk behandling vid dysmeli ska säkerställas genom särskilda villkor. Deras bedömning är också att risken att sällankirurgin (på nedre extremitet) sker på mindre länssjukhus kommer vara mycket liten när bedömningar och ställningstaganden inför avancerade åtgärder, inkl. kirurgiska ingrepp, på patientgruppen koncentreras till NHV-enheterna.

Beredningsgruppen anser utifrån ovan resonemang att multidisciplinär bedömning samt ställningstagande till avancerade åtgärder för patienter med dysmeli ska vara NHV. Utförande av avancerad rehabilitering och ortos/protesförsörjning som är komplicerad eller kräver avancerad teknik ska också ingå i definitionen. Kompetens för avancerad kirurgi, i form av extremitetsförlängning och komplicerad deformitetskirurgi på både nedre och övre extremitet, ska säkerställas hos blivande NHV-enheter genom särskilda villkor.

Beredningsgruppen bedömer att akutsjukvården inte påverkas av förslaget. Beredningsgruppen anser att det inte finns geografiska aspekter att ta hänsyn till i relation till förslaget. Beredningsgruppen bedömer att det inte finns konsekvenser för patienttransporter. Beredningsgruppen bedömer att det inte finns några negativa konsekvenser för forskning och utbildning av förslaget.

Beredningsgruppen bedömer att det finns närliggande områden som kan påverkas av föreslagen koncentration. Det finns en risk att protesförsörjning för andra patientgrupper, som har liknande vårdbehov, kommer att nedprioriteras när patienter inom NHV-systemet prioriteras i regionernas protesbudgetar. Så även om förslaget kan innebära en ökad jämlikhet för patienter inom dysmeligruppen, anser beredningsgruppen att det krävs ett fördjupat uppföljningsarbete kring patienterna inom närliggande områden. Denna systemeffekt är inte unik för dysmeli men skulle kunna bli mer tydlig i regionerna eftersom proteser och andra hjälpmedel ofta finansieras i separata budgetar.

De kirurgiska ingreppen på nedre extremitet överlappar också med ortopediska ingrepp som kan vara aktuella för patienter inom andra beslutade eller föreslagna NHV-områden. Om kompetens för dessa ingrepp i detta område säkerställs i de särskilda villkoren bedömer beredningsgruppen att systempåverkan är liten.

Beredningsgruppen instämmer i sakkunniggruppens förslag att aktuell vård ska bedrivas vid fyra enheter. Beredningsgruppen har i denna bedömning beaktat bl.a. befintliga patientvolymen samt att vården inom definition kan kräva många kontakter med NHV-enheten.

Beredningsgruppen finner att en koncentration av aktuell vård till fyra 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 föreslår att multidisciplinär bedömning, ställningstagande till eventuella åtgärder och vårdnivå samt utförande och uppföljning av avancerade åtgärder vid dysmeli ska utgöra nationellt högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter varav två enheter ska ansvara för den avancerade handkirurgin.

Socialstyrelsen konstaterar att en majoritet av remissinstanserna har tillstyrkt sakkunniggruppens förslag, om än med synpunkter på framförallt den avancerade kirurgin inom vårdområdet. Sakkunniggruppen har efter remiss också valt att inte definiera avancerad handkirurgi vid dysmeli som en del av definitionen som ska ske på två enheter.

Vidare konstaterar Socialstyrelsen att den särskilda beredningsgruppen delvis tillstyrker sakkunniggruppens förslag att dysmeli ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter. Beredningsgruppen avstyrker sakkunniggruppens förslag att utförande av avancerad kirurgi vid dysmeli ska utgöra nationell högspecialiserad vård men tillstyrker sakkunniggruppens justerade förslag till definition i övrigt. Beredningsgruppen anser att kompetens för avancerad kirurgi, i form av extremitetsförlängning och komplicerad deformitetskirurgi på både nedre och övre extremitet, ska säkerställas hos blivande NHV-enheter genom särskilda villkor.

Socialstyrelsen instämmer i den särskilda beredningsgruppens förslag att viss vård vid dysmeli, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter. Utredningen i ärendet visar enligt Socialstyrelsens bedömning att aktuell vård bedöms vara komplex och sällan förekommande och kräver multidisciplinär kompetens för att kunna ge ett individbaserat omhändertagande. Vården är multidisciplinär eftersom det för denna komplexa patientgrupp behövs bland annat arbetsterapeut, barnmedicinare, fysioterapeut, handkirurg, ortoped, ortopedingenjör, ortopedtekniker och psykosocial kompetens. Det komplicerade omhändertagandet innefattar hela vårdkedjan från diagnos till rehabilitering samt protesförsörjning och kirurgi.

Socialstyrelsen instämmer även i sakkunniggruppens förslag att aktuell vård ska koncentreras till fyra enheter. Socialstyrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat den aktuella patientvolymen och behovet av att säkerställa att berörda professioner ska kunna upprätthålla sin kompetens och tillhandahålla vård av god kvalitet. Socialstyrelsen har även beaktat att vården inom definition kan kräva många kontakter med NHV-enheten.

Socialstyrelsen finner att en koncentration av aktuell vård till fyra 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 dysmeli, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter.

Detta beslut får inte överklagas.

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

SOCIALSTYRELSEN

Urban Lindberg

Erika Anthoney-Oscarson