

Thoraxapertursyndrom

Sakkunniggruppens förslag på nationell
högspecialiserad vård

Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för Thoraxapertursyndrom (TOS) vårdområdet och lämnar sitt förslag till nationell högspecialiserad vård. 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. Patientföreträdaren bidrar med patient- och närståendeperspektivet i sakkunniggruppens arbete och står bakom förslaget. I enlighet med barnkonventionen ska sakkunniggruppen tydliggöra vilken påverkan förslaget har på barn när så är relevant.

Sakkunniggruppens förslag, som samtliga i gruppen utom en ledamot ställer sig bakom (se rubriken Deltagare i sakkunniggruppen), remitteras öppet för synpunkter från alla intresserade. Justeringar i förslaget kan göras efter beaktande av remissynpunkterna. Genom att få in synpunkter, möjliggörs en bredare konsekvensanalys och en mer förankrad definition av vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård kan gå vidare i processen.

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

Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet Thoraxapertursyndrom (TOS) att det som framgår under rubriken Definition nedan ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Vidare föreslår sakkunniggruppen att 4 enheter ska ansvara för patienter med venös TOS och att 2 av dessa enheter ska ansvara för patienter med arteriell TOS och neurogen TOS.

Detta bedöms vara vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. TOS är ett tillstånd som idag omhändertas väldigt olika i Sverige. Bedömningen av patienter med TOS är komplex och det krävs en viss volym för att på bästa sätt kunna utvärdera lämplig handläggning, bedriva forskning samt upprätthålla kirurgisk kompetens inom området. Vården är multidisciplinär då bland annat kärlkirurg, handkirurg med vana att operera i plexusområdet, koagulationsspecialist, endovaskulär kompetens samt specialiserad fysioterapeut behövs.

Sakkunniggruppen 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. Om uppskattningen är att det finns 100–150 patienter med venös TOS som genomgår kirurgi skulle det innebära 30–40 per år per enhet om det koncentrerades till fyra enheter. Att tre enheter skulle ta hand om dessa patienter vore möjligt men sakkunniggruppen tycker att uppdraget att sprida kunskap kommer att vara så pass belastande och viktigt att fyra enheter föredras. Om man skulle föreslå fem enheter skulle bedömningarna och operationerna bli för få per enhet och år. Gällande neurogen och arteriell TOS är antalet patienter som är eventuellt aktuella för kirurgi mycket lägre, vilket motiverar att dessa endast tas om hand vid två enheter. Om man bara tittar på antalet patienter så skulle en enhet vara adekvat men sakkunniggruppen anser att det finns ett värde av att ha redundans, vilket två enheter bidrar med.

Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva eftersom det kan bidra till kunskapsspridning och att det skulle innebära en tydlig struktur för specialiserad bedömning och komplex behandling av en ofta förbisedd patientgrupp. Sakkunniggruppen bedömer att akutsjukvården inte kommer att påverkas i någon större utsträckning varken hos remittent eller enheter som tilldelas ett NHV-uppdrag.

Sakkunniggruppen bedömer att närliggande områden inte kommer att påverkas i någon större grad av koncentrationen.

Definition

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till definition av nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter den ska bedrivas.

Följande föreslås ska utgöra nationell högspecialiserad vård:

Patienter med misstänkt eller bekräftat thoraxapertursyndrom (TOS), oavsett ålder, ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för bedömning och ställningstagande till avancerad behandling, samt i förekommande fall utförande och viss uppföljning av sådan behandling.

Med TOS avses patienter med

- Venös TOS
- Arteriell TOS
- Neurogen TOS med neurologiskt bortfall

Även kirurgisk behandling av neurogen TOS utan neurologiskt bortfall ska ske på en nationell högspecialiserad vårdenhet.

Förtydliganden till definitionen

Med avancerad behandling avses exempelvis kirurgisk behandling.

Med viss uppföljning avses fysiska eller digitala återbesök på NHV-enhet, exempelvis för att utvärdera effekt av behandling.

Med neurologiskt bortfall avses klinisk eller neurofysiologisk påverkan i truncus inferior.

Utredning av neurogen TOS sker på regional/sjukvårdsregional nivå med stöd från NHV-enhet som bedömer vilka utredningar som ska vara gjorda och vilka kriterier som ska vara uppfyllda vid remiss.

Avgränsningar till definitionen

Följande områden ingår ej i definitionen och ska ej koncentreras på nationell nivå:

1. Sekundära trombosor exempelvis till följd av venkatetrar eller kardiella elektroder ingår inte i gruppen venös TOS.
2. Neurogen TOS utan neurologiskt bortfall, och som inte åtgärdas kirurgiskt, ingår inte i definitionen. Dessa patienters tillhör en stor

grupp som har symtom som är svårvärderade och där det finns många olika differentialdiagnoser. Det finns dock inget hinder för att remittera denna patientgrupp till en NHV-enhet med frågeställningen neurogen TOS.

Sakkunniggruppens motivering till att inte inkludera neurogen TOS utan neurologiskt bortfall

Sakkunniggruppen ser en stor svårighet att inkludera neurogen TOS utan neurologiskt bortfall eftersom det finns en stor risk att många patienter, som inte alls har TOS, blir remitterade till en nationell enhet då symtomen är diffusa och också kan kopplas till många andra neurologiska problem. Det skulle också innebära en alltför stor volym patienter att omhänderta för de nationella enheterna. Däremot ska de personer inom gruppen som ska åtgärdas kirurgiskt remitteras till de nationella enheterna.

Sakkunniggruppen anser att dessa patienter behöver skötas lokalt, men att de som behöver tillgång till den expertis som kommer att finnas på en NHV-enhet ändå kan remitteras vid behov, utan att alla patienter ingår i definitionen. En fördel med att det finns etablerad vård för TOS-patienter inom NHV är att några enheter kommer att vara väldigt duktiga på denna patientgrupp och kan fungera som konsulter även vid utredning av patienter med neurogen TOS utan bortfall och bidra till utveckling av vården även inom detta område.

Antal enheter

4 enheter ska ansvara för patienter med venös TOS
av dessa ska

2 enheter ansvara för patienter med arteriell TOS och neurogen TOS

Närliggande vård

Följande områden angränsar till det definierade område.

Sedan tidigare är området *behandling av plexus brachialisskador* definierat som nationell högspecialiserad vård och ska ske vid två enheter. Tillstånden innehas av Region Stockholm och Region Västerbotten.

Icke-kirurgisk behandling (t ex fysioterapi, smärtblockader, kemodenervering av muskler) vid neurogen TOS utan bortfall ingår inte i definitionen och kan fortsatt utföras i alla regioner. Det är av vikt att patienter med neurogen TOS utan neurologiskt bortfall blir bedömda och får eventuell icke-kirurgisk behandling vid en enhet med kompetens för behandling av långvarig smärta. Hur denna vård är organiserad skiljer sig sannolikt åt mellan regioner. I de relativt sällsynta fall där kirurgisk behandling vid neurogen TOS utan bortfall kan vara aktuell, så skall detta ske vid en NHV-enhet.

Vårdområde

Nuläge

Det vårdområde som sakkunniggruppen genomlyst, för att utreda vad inom området som bör koncentreras nationellt, är thoraxapertursyndrom (TOS). Den vård som utifrån sakkunniggruppens genomlysning föreslås att koncentreras nationellt definieras under rubriken *Definition* ovan.

TOS är ett samlingsbegrepp för flera ovanliga tillstånd med komplex patofysiologi i form av kompression av neurovaskulära strukturer (ven, artär, nerv) i thoraxaperturen (första revbenet, klavikeln och omgivande muskulatur). Detta leder till nedsatt hand- och armfunktion. TOS kräver specialiserad utredning, bedömning och såväl kirurgisk som icke-kirurgisk behandling. Vården är komplex bland annat eftersom det är svårt att bedöma vilka patienter som kommer att vara betjänta av operation. Vården är också sällan förekommande med ungefär 200 patienter om året i Sverige. Det utförs cirka 50 operationer inom detta område varje år, men sakkunniggruppen bedömer att antalet operationer i framtiden skulle behöva bli fler (se resonemang kring förväntade vårdvolym). Ungefär tio procent av patienterna är barn under 18 år, och andelen patienter under 16 år är mycket liten. Som orsak till TOS hos unga kan det handla om en anläggningsrubbing. Barn behandlas på samma sätt som vuxna när det gäller bedömning inför kirurgi och de kirurgiska ingreppen. För att möjliggöra en god vård för hela patientgruppen krävs insatser från bland annat kärllkirurger med lång erfarenhet av TOS-kirurgi, handkirurger specialiserade på plexusskador, specialister inom endovaskulär behandling och radiologisk diagnostik, smärtspecialister och neurofysiologer, vilket gör vården multidisciplinär.

TOS indelas vanligen i tre huvudgrupper:

1. Venös TOS (vTOS) med kompression av vena subklavia resulterande i akut trombos och i förlängningen posttrombotiskt syndrom i den drabbade armen.
2. Arteriell TOS (aTOS) med kompression av arteria subklavia och påföljande strukturella skador som i förlängningen ger permanenta ischemiska skador i hand och arm.
3. Neurogen TOS (nTOS) med kompression av plexus brachialis som kan leda till domningar obehag och smärta uti arm och hand samt i enstaka fall motoriska och/eller sensoriska bortfallssymptom.

Även om man brukar beskriva tre former av TOS så förekommer ofta blandformer och mycket varierande symptom. Vidare spänner graden av besvär från lindriga eller övergående till svårt funktionshindrande kroniska besvär.

För att utreda, bedöma och behandla krävs ett sammanhållet tillvägagångsätt där samtliga delar i patientens tillstånd kan hanteras. Vidare krävs vid operation stor erfarenhet och vana av att hantera både nerver och blodkärl i det specifika området, oavsett om patientens dominerade besvär är relaterat till vaskulär eller neurogen TOS.

Några omständigheter gör neurogen TOS utan neurologiskt bortfall till en mycket komplicerad diagnos är att det saknas generella accepterade diagnostiska kriterier och att det saknas säkra prevalensdata. Det råder heller ingen enighet i professionen kring vad som orsakar symtomatologin vid neurogen TOS utan bortfall och tillståndet är inte alltid kopplat till avvikande anatomi i området.

Venös TOS

Vid venös TOS (vTOS) är akut trombos i vena subklavia det vanligaste insjuknandet. Den akuta trombosen uppkommer som en konsekvens av en kroniskt skadad ven till följd av lång tids kompression i främre delen av det costoklavikulära spatiet. Symptombilden är ensidig armsvullnad med färgförändring till följd av akut försämrat venöst återflöde. Mild till måttlig smärta i armen är vanligt. Begränsad funktion i form av nedsatt rörlighet eller uthållighet föreligger nästan alltid i akutskedet.

Majoriteten av patienterna är i åldern 18–40 år. Personer med antingen yrke som innebär arbete med tung eller statisk belastning med upphöjd arm eller personer som utövar sporter som innebär belastning av skuldra eller arm är överrepresenterade. Incidensen av primär trombos i vena subklavia anges till 10–20 per 1 000 000 invånare och år, vilket skulle innebära 100–200 patienter årligen i Sverige. Operationsfrekvensen är i nuläget ojämnt fördelad över landet.

Den näst vanligaste patientgruppen är personer med gångomgången primär trombos i vena subklavia som av någon anledning inte diagnosticerats vid insjuknandet eller som diagnosticerats men behandlats med antikoagulantia. Dessa patienter söker med mer eller mindre uttalade kroniska besvär till följd av kroniskt posttrombotiskt syndrom i arm och hand. Risken att utveckla ett kroniskt tillstånd efter konservativ behandling av en akut trombos i vena subklavia anges till mellan 40–60 procent vilket styrks av nyligen publicerade registerdata från Europa (RIETE registry). Interventionell behandling (se nedan) i det akuta skedet eliminerar eller minskar väsentligt risken för utveckling av kroniskt posttrombotiskt syndrom. Även vid uttalat posttrombotiskt syndrom kan kirurgi övervägas. Dessa patienter har oftast ringa symptom i vila men uttalade symptom vid användning av armen i form av staskänsla, nedsatt uthållighet och smärta vid ansträngning.

Vid misstanke om primär trombos i vena subklavia är den primära diagnostiska metoden duplexundersökning, metoden är tillräcklig för att ställa diagnos i de flesta fallen. CT-flebografi eller konventionell flebografi är alternativa metoder.

En behandlingsregim vid akut venös trombos i vena subklavia är kateterledd trombolys i kombination med dekompressiv kirurgi. Denna syftar till att återställa det venösa avflödet, förhindra utveckling av kroniskt

posttrombotiskt syndrom och recidiv, och därmed säkerställa funktion i armen. Dekompressiv kirurgi innebär en operation där den främre delen av första revbenet tas bort samtidigt som den ärrvävnad som omsluter venen avlägsnas. Ibland behandlas en underliggande kronisk stenosis med ballongvidgning i samband med operationen. Uppföljning av behandlingen utförs med duplexundersökning av venen och symptomskattning. För att denna behandlingsregim ska fungera krävs att patienter med akut trombos i vena subklavia remitteras utan dröjsmål till kärlkirurg för bedömning (trombolys är sällan framgångsrik om den sker senare än 14 dagar efter symtomdebut). Remittent kan vara akutmottagning, koagulationsmottagning, primärvård eller liknande. I de fall där patienten inte kan eller vill genomgå trombolys ges behandling med antikoagulantia under minst 3 månader.

I landet finns idag stor variation i andelen patienter som erbjuds behandling med trombolys. Endast Region Stockholm har ett etablerat vårdprogram, innefattande tidig kateterledd trombolys och dekompressiv kirurgi, som når majoriteten av patientgruppen. Erfarenheten är att det tar tid att bygga upp ett strukturerat omhändertagande av denna patientgrupp. En viktig del av teamomhändertagandet kring patientgruppen handlar om att sprida kunskap angående patientgruppen till remittenter såsom akutmedicinare och allmänmedicinare.

Arteriell TOS

Arteriell TOS (aTOS) utgör den minsta gruppen inom TOS. Uppskattningsvis handlar det om cirka ca 4–6 patienter per år i landet som är aktuella för kirurgi. Vid arteriell TOS är arteria subklavia påverkad av trånga förhållanden. Nästan alltid föreligger någon form av strukturell anatomisk anomali som orsakar en stenotisk kompression av artären. Det kan vara ett halsrevben eller ett anomalt första revben, alternativt felställd klavikelfraktur. Det finns också lägesbetingad arteriell TOS där arteria subklavia komprimeras dynamiskt i vissa lägen.

Kliniken innebär vanligen ischemiska symtom på grund av distal embolisering till hand och arm. Patienten söker då för tilltagande kyla, smärta och funktionsnedsättning i hand eller arm. Förloppet varierar från subakut med gradvis försämrad cirkulation under veckor eller månader till mer akut insjuknande.

Patienter med arteriell TOS kan också diagnostiseras i en asymptomatisk fas, dvs det finns en arteriell skada som ännu inte har gett upphov till ett tromboemboliskt insjuknande. Dessa patienter kan uppdagas i samband med utredning av neurogen TOS eller som ett bifynd vid radiologisk utredning av andra tillstånd. Vid lägesbetingad arteriell TOS har patienter symptom, i form av minskad uthållighet och smärta, vid arbete med lyfta armar. Dessa patienter har ofta yrken som innebär särskilda arbetsställningar (ex. snickare, elektriker eller montörer).

Vid insjuknande med armischemi kommer patienterna till kärlkirurgiska enheter för utredning och behandling.

Det primära målet är att åtgärda den akuta ischemin, vilket görs med antingen kateterledd regional trombolys eller embolektomi med öppen

operationsteknik för att återställa arteriell cirkulation. Denna behandling behöver göras akut och de operationsmetoder som krävs, finns idag på landets alla kärlkirurgiska enheter.

Nästa steg i behandlingen blir att avlägsna den bakomliggande orsaken till arteriell TOS samt att reparera eventuell skada på artären. Denna operation görs med supraklavikulär friläggning för att komma åt de strukturer som är involverade i kompressionen av artären. Eventuellt halsrevben och/eller delar av det första revbenet avlägsnas för att minska kompression på artären, och kärlrekonstruktion kan behöva genomföras vid signifikanta aneurysmatiska vidgningar. Postoperativ kärlkirurgisk uppföljning efter artärrekonstruktion utförs med blodtrycksmätning och någon form av bildgivande diagnostik (artärduplex) för att upptäcka tidiga komplikationer och för att minska risken för sena besvär.

I sällsynta fall kan arteriell TOS leda till kronisk mikroembolisering under en längre tid med förstörd cirkulation till underarm och hand som följd. Patienter med kronisk ischemi, i form av sår och gangrän, riskerar amputation oavsett om de genomgår TOS-operation eller inte. Risken för asymptomatisk embolisering gör att det finns anledning att profylaktiskt åtgärda patienter med arteriell TOS även utan akut ischemiskt insjuknande.

I nuläget opereras arteriell TOS uteslutande på 5–6 kärlkirurgiska enheter i landet.

Neurogen TOS

Neurogen TOS (nTOS) föreligger i två former. En med neurologiska bortfall och en där det saknas bortfall men finns subjektiva besvär i form av smärta, domningar, pirningar och nedsatt kraft i armen. I engelsk litteratur benämns dessa ofta som "true" respektive "disputed" nTOS. I fortsatt text nedan har vi valt att benämna de två formerna som nTOS med neurologiskt bortfall respektive nTOS utan neurologiskt bortfall. I litteraturen sägs nTOS stå för mellan 60 och 95 procent av all TOS. Endast ett fåtal i denna grupp har neurogena bortfall.

Neurogen TOS med neurologiskt bortfall är ett relativt ovanligt tillstånd och det är svårt att få fram säkra incidenssiffror. Sakkunniggruppen uppskattar att mellan 5–10 patienter i Sverige varje år drabbas. Insjuknandet kan vara akut med smärta och bortfall som gör att patienten först får diagnosen neurit. Ibland är det smygande utan smärta och patienten märker det först när muskelatrofin med åtföljande funktionsbortfall blir tydligt. Patienten blir då inte sällan föremål för en neurologisk utredning för att utesluta motorneuronsjukdom. Oftast är det truncus inferior i plexus brachialis som blir påverkad och förlorar delar eller hela sin funktion. Det orsakar olika grad av bortfall i tummens oppositionsförmåga, övrig intrinsicfunktion i handen samt i viss mån även fingrarnas långa flexormuskulatur. Känslmässigt blir det en påverkan i lillfinger och ringfinger samt underarmens insida. Naturförloppet är inte alltid detsamma och hur stort bortfallet i slutänden blir varierar. I de mest uttalade fallen ses förlust av all intrinsicmuskelfunktion i handen och försämrad funktion i fingerflexorerna.

Vid kirurgi av denna form av neurogen TOS finner man alltid en förändring som klämmer eller trycker mot nerverna, exempelvis ett fibröst band eller extra halsrevben. Den gängse uppfattningen är att i dessa fall bör patienten skyndsamt genomgå operation för att ta bort orsaken bakom att nerverna blivit påverkade. Dels för att förhindra progress av det neurologiska bortfallet samt för att om möjligt kunna återfå viss funktion i de skadade nerverna. Om besvären stått över längre tid är risken stor att den motoriska funktionen inte kan återfås. När patienten har smärta finns viss evidens för positiv effekt av kirurgi vid denna form av neurogen TOS.

Incidensen av nTOS utan neurologiskt bortfall är också oklar men denna grupp är den vanligaste formen av TOS. Det finns uppgifter om 3–80 patienter per 1000 invånare om individer med lättare symptom också inkluderas. Patienterna är oftast mellan 30 och 50 år och flertalet är kvinnor. Många som har denna besvärsbild beskriver vid direkt fråga att besvären började efter ett trauma och i några fall som en effekt av repetitivt användande av armarna i upplyft läge. Symptomen som beskrivs är vanligen smärta, domningar och myrkrypningar i en arm (ibland båda armarna) såväl dag som nattetid. Smärta runt basen av nacken ibland strålade upp mot ansiktet. Känsla av kraftlöshet i armen som tilltar vid användande, och besvären ökar ofta när armen höjs. Detta tillstånd leder inte sällan till att patienten utvecklar ett kroniskt smärttillstånd med åtföljande depression- och ångestbesvär.

Några bra diagnostiska kriterier för nTOS utan neurologiskt bortfall finns i nuläget inte. De kliniska undersökningar och tester som beskrivits har alltför låg träffsäkerhet för att kunna vara konklusiva men kan i viss mån vara vägledande vid ställandet av diagnosen. Ofta är utredningen av dessa patienter komplex då genesen till patientens besvär kan härröra från många olika ställen och strukturer. Förutom de TOS-relaterade kompressionsmekanismerna som tidigare beskrivits kan besvären komma från exempelvis halsryggen, axelpartiet samt kompression av nerver mer perifert ut i armen. Denna form av neurogen TOS får därför sägas vara en uteslutningsdiagnos. Då vi i nuläget inte förstår patofysiologin bakom denna typ av TOS, samt att det inte finns några generellt accepterade diagnostiska kriterier, är det i dagsläget svårt att veta hur man ska behandla dessa besvär. Smärtläkare betecknar i nuläget ofta den smärta som dessa patienter erfar som nociplastisk, alltså smärta som uppstår utan tecken på vävnadsskada eller sjukdom i centrala nervsystemet men där det förekommer en förändrad aktivering av flera områden i det somatosensoriska systemet.

Patientgruppen med nTOS utan neurogent bortfall har behov av multidisciplinär kompetens i form av bland annat smärtläkare, fysioterapeut, rehabiliteringsmedicinare och i vissa fall psykolog/psykiatriker. Behandlingsmässigt har många i denna grupp god hjälp av fysioterapi. Av de patienter där fysioterapi inte hjälper går ett fåtal vidare till kirurgisk åtgärd. Denna kirurgi kan utföras på många olika sätt, alla har dock syftet att minska tryck på eller drag i nervflätan (plexus brachialis). Det är inte vetenskapligt klarlagt i nuläget om kirurgi har effekt på denna typ av TOS, och behandling bör ske inom ramen för vetenskapliga studier. Om sådan kirurgi ska utföras anser

sakkunniggruppen att den ska ske samlat på en nationell enhet med tillgång till plexuskirurg och kärlkirurg med vana av att operera i området, och särskilda krav på att bedriva forskning inom området är extra viktigt då det är dåligt beforskat.

Organisation

Idag bedrivs hela eller delar av den definierade vården av dessa patienter vid sex sjukhus; Norrlands Universitetssjukhus, Akademiska sjukhuset, Södersjukhuset, Universitetssjukhuset i Linköping, Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt Skånes Universitetssjukhus. Fem av sjukhusen opererar enstaka patienter om året, medan Södersjukhuset valt att bygga upp ett team för dessa patienter och opererar de flesta patienterna. Patienter remitteras från hela landet men sakkunniggruppen är övertygad om att många patienter som är i behov av en multidisciplinär bedömning och kanske operation, idag aldrig remitteras för att kunskapen om diagnosen är generellt lågt. Gällande neurogen TOS med neurologiskt bortfall så utreds dessa patienter ofta hos enheterna vid Södersjukhuset och Norrlands universitetssjukhus som har tillgång till handkirurger med erfarenhet av operation i plexusområdet.

Idag bedrivs ingen aktiv forskning i Sverige inom området. De arteriella och venösa TOS-patienterna registreras i ett kvalitetsregister

Internationell utblick

Danmark

All utredning, diagnostik, behandling och uppföljning av alla former av TOS sker på OUH (University Hospital of Odense) för alla danska patienter. Operationerna utförs av två erfarna kärlkirurger. De utför cirka 15–30 operationer per år. Ungefär 75 procent av dessa är nTOS, cirka 15 procent är vTOS och cirka 10 procent är aTOS, samt enstaka fall av blandade former. Koncentrationen ingår i den danska Specialevejledningen för kärlkirurgi där Sundhetsstyrelsen är ansvarig.

Norge

Det finns ingen nationell strategi i Norge och patienter med TOS opereras på samtliga universitetssjukhus. Vid merparten av universitetssjukhusen handläggs patienterna inom kärlkirurgiska enheter med undantag av Bergen, där samtliga patienter omhändertas av thoraxkirurgisk enhet. Behandling av venös TOS tycks överväga på flera center, på samma sätt som i Sverige.

Finland

I Finland har inte någon centralisering gjorts av denna patientgrupp.

Nederländerna

I Nederländerna sker kirurgin av TOS på cirka 15 enheter. Det finns ett nationellt register TROTS, för övre extremiteters trombosor i djupa vener. Första året registrerades 75 fall som följs longitudinellt. I Eindhoven finns ett

etablerat multidisciplinärt ”terital referral” TOS-center med operationsvolymer på cirka 100 nTOS årligen.

Storbritannien

I Storbritannien förekommer ingen centralisering av patientgruppen. Det finns ingen uppbyggd struktur, inget samarbete och ingen överblick över vem som bedömer, opererar och inte vilka patientvolymer som finns.

USA

I USA finns ett antal specialiserade multidisciplinära TOS-centra med operationsvolymer mellan 100 till 300 per år.

Förväntade vårdvolymer

Sakkunniggruppen gör uppskattningen att ca 100–200 patienter insjuknar med vTOS per år i Sverige, utav dessa kommer ca 100–150 patienter vara aktuella för kirurgisk behandling. Till det kommer 4–6 patienter årligen med arteriell TOS. Vårdvolymer gällande nTOS är mer osäkra, där är det också långt ifrån alla som är aktuella för kirurgisk behandling. I dagsläget opereras ca två (mindre än fem) patienter per år, i princip uteslutande i kategorien nTOS med neurologiskt bortfall. Det kommer dock vara aktuellt med fler bedömningar än patienter som genomgår kirurgi. Eftersom evidensen och kunskapen om nTOS är låg finns det förmodligen ett stort mörkertal.

Sakkunniggruppen har också gjort ett datauttag från det svenska patientregistret för att fånga hur många operationer som gjorts de senaste åren. Även om registerdata inte ger oss hela bilden (registrering är inte fullständig, specifika diagnoskoder saknas, åtgärds-koder används olika i landet etc.) så ger uttaget en tillräckligt bra skattning av dagens operationsvolymer. Under 2017–2021 gjordes ca 240 operationer vid TOS, varav majoriteten venösa. Detta innebär att i nuläget görs ca 50 operationer/år, en siffra som sakkunniggruppen anser behöver öka.

Framåtblick

Varför nationell högspecialiserad vård?

Sakkunniggruppen anser att en tydligare struktur för denna vård skulle föra med sig bättre kunskap om var denna vård bedrivs, både för patienter och för vårdgivare/remitterter. Vidare är det viktigt att uppdraget att kunskapsspridas tas på allvar så att allmänläkare och personal på akutmottagningar blir varse om att denna diagnos finns och på så sätt kan identifiera fler patienter i sina verksamheter samt remittera dem till rätt vårdnivå. Det är också viktigt att patienterna kan få en tidig bedömning och att de enheter som bedriver vården kan utvecklas och bli bättre på att selektera vilka patienter som har nytta av operation och vilka som ska behandlas konservativt.

Kirurgin kan vara komplicerad då den äger rum i ett område med mycket kärl och nerver. Detta medför att det vid neurogen TOS, och ibland även arteriell TOS, är viktigt att involvera både kärlkirurg och handkirurg

specialiserad på plexusskador inför beslut om kirurgi samt vid kirurgi. Både arteriell TOS och neurogen TOS är sällanbedömningar och sällankirurgi som behöver koncentreras till färre enheter för att det ska kunna utvecklas i framtiden. Om alla bedömningar angående kirurgin koncentrerades på nationell nivå, och bedömningarna därmed samlades på färre enheter, skulle kunskapen öka.

Gällande venös TOS så finns idag stor variation i andelen patienter som blir bedömda på kärllirurgisk enhet i akutskedet och därmed i andelen som erbjuds interventionell behandling. Det finns idag inga randomiserade studier kring nyttan av interventionell behandling av venös TOS, men däremot finns forskningspublikationer av lägre evidensgrad som visar på nytta av behandling i akutskedet. För varje enskild patient där man kan minska risken för posttrombotiskt tillstånd finns möjlighet till förbättrad livskvalitet.

Ingrepp för TOS är sällanåtgärder och behovet av individuell patientbedömning, möjlighet till strukturerad avancerad utredning, och forskning för utveckling av bättre behandlingsrutiner är av stort värde och kan ske vid en koncentration till NHV.

Utöver den rent kliniska fördelen med koncentration är det en stor fördel att samla fallen till färre enheter och på detta sätt underlätta forskning på patientgruppen. Möjligheten att genomföra studier ökar om området blir NHV. Om området blir NHV så ökar även förutsättningarna att strukturerat följa upp alla TOS-patienter, även de patienter som inte opereras. Om detta fungerar skulle man kunna dra slutsatser, följa upp och jämföra kirurgi mot konservativ behandling.

Genom att uppmärksamma dessa tillstånd och strukturera vårdområdet bedömer sakkunniggruppen att patienterna kommer erbjudas mer jämlik vård än idag. Genom införande av NHV för venös TOS kommer exempelvis med största sannolikhet antalet patienter med kroniskt posttrombotiskt syndrom att minska. Vidare kommer onödiga utredningar (exempelvis cancerutredning pga oklar trombosjukdom) att minska till följd av bättre kunskap om tillståndet.

Neurogen TOS utan neurologiskt bortfall är den största patientgruppen inom TOS. Det är en komplex patientgrupp med behov av många specialiteter och professioner såsom neurolog, ortoped, smärtläkare, handkirurg specialiserad på plexusskador, fysioterapeut, neurofysiolog och psykiater. Idag finns det många patienter med dessa problem som inte får rätt typ av bedömning och behandling. Ur ett patientperspektiv finns det stor nytta med att förbättra diagnostik och behandling för dessa patienter.

Idag vet vi inte hur denna grupp ska behandlas optimalt, olika patientgrupper behöver olika typ av handläggning. Diagnosen är dessutom svår att ställa (uteslutningsdiagnos). Det finns också en överlappande symtombild med många andra diagnoser. Sakkunniggruppen anser att även om neurogen TOS utan neurologiskt bortfall inte nödvändigtvis ska hanteras av enheter med NHV-uppdrag för TOS, så finns det ett behov av standardisering av rutiner för utredning av denna grupp patienter, med möjlighet till remittering av fall som kan vara aktuella för kirurgi till NHV-enheter för TOS.

Resonemang kring antal enheter

Sakkunniggruppen vill lyfta vikten av att kunskapen kring diagnoserna ökar ute i landet och samtidigt att de som diagnostiseras kommer till enheter som har en vana att bedöma dessa patienter. För att detta ska hänga ihop bedömer de att fyra enheter skulle kunna ta ett stort ansvar för att sprida kunskap kring diagnosgruppen i hela landet. Det ger också möjlighet att sprida enheterna geografiskt om man tycker att det är viktigt för att kunna nå ut i landet med kunskapen. Förslaget förutsätter att vårdprogram tas fram och följes särskilt avseende venös TOS, detta även i regioner utan NHV-uppdrag. Det är av stor vikt att patienterna kommer till NHV-enheterna om fler patienter med venös TOS ska få tillgång till interventionell behandling. Om uppskattningen är att det finns 100–150 venösa TOS som genomgår kirurgi skulle det innebära 30–40 per år per enhet om det koncentrerades till fyra enheter. Att tre enheter skulle ta hand om dessa patienter vore möjligt men sakkunniggruppen tycker att uppdraget att sprida kunskap kommer att vara så pass belastande och viktigt att fyra enheter föredras. Om man skulle föreslå fem enheter skulle bedömningarna och operationerna bli för få per enhet och år.

Gällande nTOS och aTOS är antalet patienter mycket lägre, vilket motiverar att dessa endast tas om hand vid två enheter. Om man bara tittar på antalet patienter så skulle en enhet vara adekvat men sakkunniggruppen anser att det finns ett värde av att ha redundans, vilket två enheter bidrar med. Det finns också idag två NHV-enheter som ansvarar för kirurgisk behandling vid plexus brachialisskador.

Förslag till vårdkedja/flöde

Nedan följer ett kortfattat förslag till vårdflöde med kommande NHV-enheter. Hur vården kan bedrivas och NHV-enheternas ansvar.

Venös TOS

Patienter söker på grund av svullen, smärtande och ofta missfärgad arm inom primärvård eller på akutmottagningar. Det är inte ovanligt med “patient delay” upp till ca en vecka, vilket kan påverka graden av brådskan i den fortsatta handläggningen. Diagnostiken skall bedrivas skyndsamt.

Den primära diagnostiska metoden är duplex, vilket har hög sensitivitet och specificitet. Vid inkonklusivt resultat är CT-flebografi ett alternativ.

Vid klinisk misstanke utan tillgång till duplex samma dygn påbörjas anti-coagulatia med lågmolekylärt heparin fram till duplexundersökning.

Vid fastställd diagnos kontaktas NHV-enhet per telefon för att lägga upp en behandlingsplan.

Dekompressiv kirurgi sker på NHV-enhet.

Arteriell TOS

Patienterna söker på akutmottagningar eller i primärvård/annan öppenvård med akuta eller subakuta symptom på mer eller mindre uttalad ischemi i handen. Alla dessa patienter bör direkt bedömas av närmaste kärlkirurgiska enhet. Diagnostik sker med CT-angiografi.

Vid fastställd diagnos tas direkt kontakt med NHV-enhet för fortsatt handläggning. Det är önskvärt att hela behandlingskedjan efter diagnostik sker på NHV-enhet. Dessa patienter bör transporteras skyndsamt till NHV-enhet och är den grupp som kan behöva akut sjuktransport.

Ofta inleds behandlingen med kateterledd trombolys eller öppen embolectomi.

Definitiv behandling innebär skyndsamt kirurgisk dekompression av thoraxaperturen och rekonstruktion av arteria subklavia. Total vårdtid för dessa behandlingar är ca 5–7 dagar.

Neurogen TOS

Patienterna remitteras oftast från neurolog, vårdcentral eller av ortopedläkare,

Det är viktigt att dessa patienter får en skyndsamt utredning om insjuknandet är akut eller att det föreligger neurologiska bortfall.

Inför att patienten remitteras till en NHV-enhet ska andra neurologiska sjukdomar samt ortopediska besvär exempelvis artros eller impingment i axelled och besvär från AC-led ha uteslutits.

När en patient remitteras bör följande grundläggande utredning vara gjord:

- Klinisk undersökning, dokumentera bortfallen
- Neurofysiologisk utredning med ENeG samt EMG (subakut)
- Slätröntgen för att se om förlängt C7 utskott/extra halsrevben på den afficerade sidan
- MRT halsrygg och plexus för att utesluta annan patologi samt se om ökad signal i plexus brachialis

Efter att remissen kommit till NHV-enhet ska patienten kallas till mottagning på NHV-enhet. Vid undersökning av patienten ska en med en läkare med erfarenhet av plexus brachialisskador delta.

Efter eventuell kirurgi kommer patienten att behöva stanna 2–3 dagar på NHV-enheten.

Postoperativ behandling efter operation på NHV-enhet

Efter operation behöver patienten få instruktioner kring träning och rehabilitering. Detta är viktigt att en specialiserad fysioterapeut (med erfarenhet av postoperativ rehabilitering efter TOS-kirurgi) på NHV-enhet kan ge och att patienter kan få individualiserat träningsprogram och kontaktuppgifter med sig vid hemgång. Patienten remitteras sedan till fysioterapeut på hemorten

som fortsätter rehabiliteringen. Vid behov finns möjlighet till samråd med specialiserad fysioterapeut vid NHV-enheten.

Patienten behöver ett återbesök till NHV-enheten efter tre månader samt ett år efter behandling, det är också lämpligt att följa upp patienten efter 1 månad via telemedicin.

I forskningsstudiesyfte är det viktigt att även kalla patienter som inte behandlats kirurgiskt till NHV-enheter för uppföljning.

NHV-enheterna kommer att fungera som kompetenscentrum. De kommer vara tillgängliga för konsultation även gällande patienter med neurogen TOS utan neurologiskt bortfall genom att exempelvis föreslå vilka utredningar som bör göras och vilka behandlingar som kan testas.

Särskilda villkor

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till särskilda villkor. Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilka särskilda villkor som ska gälla för tillstånden. De generella villkoren regleras i Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om 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. All hälso- och sjukvård ska ha den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att kunna ge patienterna god vård (5 kap. 2§ hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)).

Nedan förslag på särskilda villkor gällande personal, resurser och förutsättningar som krävs för att bedriva nationell högspecialiserad vård inom det definierade området ska vara i enlighet med dessa lagar. De villkor som anges under respektive rubrik ska vara unika saker som det definierade området kräver. Vård/kompetens/utrustning som tillhör standardutbudet och finns på alla sjukhus i Sverige behöver inte framgå som ett särskilt villkor.

Kritisk personalkompetens

Samtliga specialister/professioner i det multidisciplinära teamet ska ha specifik erfarenhet/kunskap/kompetens inom det definierade området:

- Kärllkirurg med erfarenhet av kärllrekonstruktion vid vaskulär TOS
- Koagulationsspecialist
- Endovaskulär kompetens
- Specialiserad fysioterapeut

För de enheter som ska ansvara för aTOS och nTOS ska även följande kompetenser finnas:

- Kärllkirurg med erfarenhet av supraklavikulär kärllrekonstruktion
- Tillgång till och samarbete med handkirurg från NHV-enhet för plexus brachialisskador

Andra kompetenser eller förutsättningar för att vården inom det definierade området ska kunna bedrivas

- Klinisk fysiologi
- Operationssjuksköterska med specifik erfarenhet

- Koordinator
- Vårdavdelning (personal) med erfarenhet av patientgruppen
- Tillgång till barnavdelning (personal)

För de enheter som ska ansvara för nTOS ska även följande kompetenser/förutsättningar finnas:

- Smärtläkare
- Neurolog/barnneurolog
- Neurofysiolog
- Neuroradiolog
- Rehabteam med erfarenhet av patientgruppen
- Muskel- och nervblockad (exempelvis botox) som behandling
- Tillgång till avdelning specialiserade på att vårda barn efter kirurgi

Kritisk utrustning eller lokaler

- Möjlighet att erbjuda medföljande vårdnadshavare/närstående övernattning vid kirurgi

Övriga villkor

- NHV-enheterna (NHVe) ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom kvalitetsregister.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter och upprätta individuella vårdplaner.
- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe ska verka för framtagning av gemensamma utrednings- och behandlingsriktlinjer inom det definierade området.
- NHVe ska ansvara för att sätta upp gemensamma remisskriterier och sprida kunskap till remittenter.
- NHVe ska kunna ha telemedicinska konferenser för att kunna diskutera svåra fall
- NHVe ska kunna erbjuda telemedicin för digitala besök
- NHVe ska kunna erbjuda auskultation

Konsekvensanalys

Nedan följer sakkunniggruppens konsekvensanalys av sitt förslag till att koncentrera definierad vård.

De förslag som utarbetas inom arbetsprocessen för nationell högspecialiserad vård och som berör barn tar hänsyn till barnens perspektiv, oavsett om barnen är ursprunglig eller indirekt målgrupp för förslaget och dess konsekvenser av en eventuell vårdkoncentration. Barnkonventionen¹ slår bland annat fast att alla barn är lika värda och har samma rättigheter, att barn har rätt till liv och utveckling och rätt till hälsa och sjukvård. Barn har också rätt att respekteras för vad de tycker och tänker. Barnets bästa ska alltid komma i första hand.

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 regionerna 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.

Konsekvenser som ska tas med i den sammanvägda bedömningen är markerade med en asterisk *

Eventuella konsekvenser av förslaget

Patient-, närstående- och barnperspektivet

- Om färre enheter får se fler patienter så får dessa mer träning vilket leder till ökad vårdkvalitet, mindre komplikationer
- Förslaget skulle ge ökad trygghet för patienter, patienten behöver då inte vara den som vet mest om sitt tillstånd, de kommer snabbare känna förtroende för personalen och det blir lättare för patienten att möta samma personer – patienterna kommer att våga fråga. Patienterna kommer få tillgång till multiprofessionella/multidisciplinära expertteam.
- Troligtvis kommer tiden till diagnos att minska om man tidigt kommer rätt i vårdkedjan, detta kommer att spara lidande för patienter

¹ <https://www.regeringen.se/rapporter/2018/06/konventionen-om-barnets-rattigheter-s2018.010>

- Tillgänglighet till behandling för venös TOS ökar vilket medför att färre patienter riskerar att utveckla posttrombotiskt syndrom med nedsatt armfunktion. Med bättre kunskap om orsaken till trombos kommer färre unga patienter behöver genomgå onödiga malignitetsutredningar som är psykiskt påfrestande och kostsamma.
- NHV-systemet kan leda till mer jämlik tillgång till den högspecialiserade vården. Uppföljning av patientvolym och remissvägar kommer tydliggöra vilka patienter som inte kommer till den högspecialiserade vården.

Kunskaps- och kompetensöverföring

- Kunskap angående bedömningar och kirurgi ökar på de enheter som får NHV. Mängden patienter som behandlas på varje enhet kommer att öka vilket kommer att gagna dessa patienter. Det finns dock en risk att kunskapen kring TOS minskar på enheter utan NHV om kunskapsspridningen är dålig.
- Kunskapsspridningsansvar på NHV-enheterna kan minska risken för kunskapsstapp. Det åläggs ett stort ansvar för enheterna att sprida kunskap om detta till samverkansregioner som inte bedriver vården.
- Den tydlighet om var ansvar för patientgruppen och kunskapsspridning finns som skapas med NHV har potential att bidra till betydligt bättre omhändertagande av patientgruppen

Forskning och utbildning

- Sakkunniggruppen bedömer att det endast finns positiva konsekvenser för forskningen med att koncentrera denna vård.
- Det kommer att vara förbättrade möjligheter till multicenterstudier och strukturerade behandlingsstudier
- Den strukturerade uppföljningen kommer att stärkas vilket är positivt. Det kommer att öka möjligheten att utveckla befintliga kvalitetsregister om vården koncentreras.

Närliggande områden*

- Idag opereras en del av dessa nTOS-patienter vid enheter som bedriver NHV för plexusskador trots att de inte ingår i NHV-tillståndet för plexusskador. Dessa patienter skulle vid en koncentration av TOS försvinna från NHV plexusskador. Sakkunniggruppen anser dock att med det krav på ”tillgång till och samarbete med handkirurg från NHV-enhet för plexus brachialisskador”, som de föreslår i särskilda villkor, så skulle detta medföra en vinst både för patienter inom NHV plexusskador och TOS.
- Även om det skulle ske en ökad volym av venös TOS som genomgår kirurgi under en 10-årsperiod behöver det dock inte innebära att andra patientgrupper skulle trängas undan. Detta skulle kunna vara förenligt om antal enheter blir fyra stycken.

Akutsjukvård*

- Akutsjukvården hos de enheter som tilldelas uppdraget för venös TOS kommer att påverkas så till vida att det kommer att bli ett något ökat flöde av patienter jämfört med idag. Detta kommer dock inte att påverka akutsjukvården i någon större omfattning då volymerna är små. Akutsjukvården kommer inte att påverkas hos de som inte längre behandlar TOS-patienter.

Vårdkedjan

- Remissvägarna kommer att påverkas, vissa universitetssjukhus (utan NHV-uppdrag) kommer inte längre att behandla dessa patienter. Remissvägarna kan bli kortare när NHV-vården är mer känd. I förlängningen skulle detta kunna bidra till en mer jämlik vårdkedja.
- Den största delen av vårdkedjan för nTOS (utan bortfall) kommer att vara utanför NHV. Det kommer att finnas ett stort behov av att även de som inte genomgår kirurgi kan få bedömningar av enheter som inte är NHV. Detta både för att detta är en patientgrupp med stort lidande men också för att rätt patienter ska kunna remitteras till de nationella enheterna för kirurgi.

Verksamhetsperspektiv

- De regioner som inte bedriver vård för venös TOS idag kommer att få börja betala för detta när patienter skickas till NHV, vilket leder till ökad kostnad för dessa regioner. Detta medför att det kan finnas risk att dessa patienter inte remitteras för denna vård.
- De resurser och kringresurser som TOS-vården använder behöver säkras på blivande NHV-enheter
- Det kommer inte att påverka storleken på verksamheten hos de som blir av med vården i någon större utsträckning.
- Om det blir fyra nationella enheter kommer inte uppdraget heller att påverka dessa i någon större omfattning.

Sjuktransporter*

- Idag är det oklart med betalning av transporter och boende när patienter reser för att få vård. Det finns olika regler i olika regioner. Samordningen mellan regioner fungerar inte. Detta måste fungera bättre om patienterna ska få jämlik vård.
- Redan idag reser patienter för att få denna vård, till största delen reguljärt. De enda patienterna som kan vara aktuella att transportera akut är aTOS och dessa kommer att vara få till antalet.

Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidspaning

Sakkunniggruppen bedömer att det i framtiden kommer att vara fler patienter som opereras och behandlas för vTOS, men fyra enheter tar höjd för det.

I framtiden skulle nya behandlingsmetoder potentiellt kunna minska vårdtiderna, detta gäller alla former av TOS.

Uppföljning och utvärdering

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till uppföljningsmått för årlig rapportering av den definierade vården. Syftet med den årliga rapporteringen är att tillgängliggöra resultat för vård som gjorts tillståndspliktig. Uppföljningsmått som rapporteras ska för varje vårdområde vara ett mindre antal (totalt ca 5–10 stycken) och demografiskt beskriva patientpopulationen, tillgänglighet till vården, medicinska resultat, informationsöverföring samt hur patienterna skattar vården och sin hälsa.

Uppföljningsmått genomarbetas och fastställs av Socialstyrelsen i dialog med framtida tillståndsinnehavare. Tillståndsinnehavarna av nationell högspecialiserad vård ansvarar för inlämning av årsrapporter till Socialstyrelsen samt uppföljning av sina verksamheter (egenkontroller). Socialstyrelsen ansvarar för fördjupad uppföljning av tillstånden inom nationell högspecialiserad vård.

Bakgrundsmått

- Antal patienter, antal operationer, totalt och fördelat på diagnos (vTOS, aTOS, nTOS)
- Tid från symtom till kontakt med NHV (beskriver remissvägar och tillgänglighet, kommer måtta på NHV-enheternas kunskapsspridning och vårdförlopp etc.)

Tillgänglighetsmått

- Tid till bedömning på NHV-enhet (från remiss) för hela gruppen TOS alt fördelat på diagnos
- Andel patienter som opereras inom tid satt vid beslut om behandling? Inom medicinsk motiverad tid?
- *Tid till behandling på NHV-enhet (ej tidskritiskt för samtliga patienter och kommer inte säga något om hela gruppen)*

Medicinska resultatmått

- Komplikationer efter operation
- Re-operation inom 30 dagar
- Duplex-resultat (öppetstående rekonstruktion ja/nej), 30 dagar efter operation

Patientrapporterade mått

- Generellt livskvalitetsmått, QoL efter 1 år (30 dagar för tidigt)
- Sjukdomsspecifika mått på funktion och livskvalitet utvecklade för TOS finns i nuläget inte, men ett ofta använt närliggande instrument är Disabilities of Arm, Hand and Scoulder (DASH). DASH är valideriat i en Svensk kontext. Utveckling av ett sjukdomsspecifikt instrument för posttrombotiskt syndrom i armen pågår. Utvärdering av nTOS bör

också innefatta instrument för smärta, t ex Brief Pain Instrument (BPI) och Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CAPC) där Svenska versioner är tillgängliga.

- Patientenkät, patientnöjdhet med vården på NHV
- Medskick: NHV-enheterna använder samma

Överrapporteringsmått (ex. informationsöverföring, vårdplaner)

- Andel patienter som skrivs ut med en vårdplan

Referenser

Detta underlag är ett förslag på vilken vård som bör koncentreras till nationella enheter. Referenser som beskriver fördelar eller nackdelar med att koncentrera viss vård är relevanta att hänvisa till i underlaget. Referenser till forskningsstudier som beskriver patientgrupper, vårdformer, behandlingsmetoder och liknande är ej relevanta för frågeställningen. Däremot kan det vid behov vara lämpligt att hänvisa till eventuella nationella riktlinjer eller vårdprogram, i stället för att i detalj beskriva dessa i underlaget.

Sakkunniggruppens bedömning utgår från internationell utblick, klinisk erfarenhet och kunskap om den svenska sjukvårdens struktur inom området.

Deltagare i sakkunniggrupp

Samverkansregion	Namn och specialistkompetens
Göteborg	Klas Österberg, kärlkirurg
Linköping	Bengt Arvidsson, kärlkirurg
Lund/Malmö	Torbjörn Fransson, kärlkirurg
Stockholm	Jonas Malmstedt, kärlkirurg
Stockholm	Fredrik Roos, handkirurg
Umeå	Per Wahlström, handkirurg
Uppsala/Örebro	Gustaf Tegler, kärlkirurg
Patientföreträdare	Kristina Åbjörn och Ulrica Nordqvist

Representant från samverkansregion Uppsala/Örebro ställer sig skiljaktig till remissförslaget och menar att samtliga TOS-patienter, inklusive neurogen TOS utan neurologiskt bortfall bör ingå i definitionen eftersom kunskapen om denna patientgrupp är låg och området skulle behöva beforskas djupare. Invändningen gäller också den ytterligare koncentrationen av arteriell och neurogen TOS, i stället skulle samtliga NHV-enheter omhänderta alla former av TOS.

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).

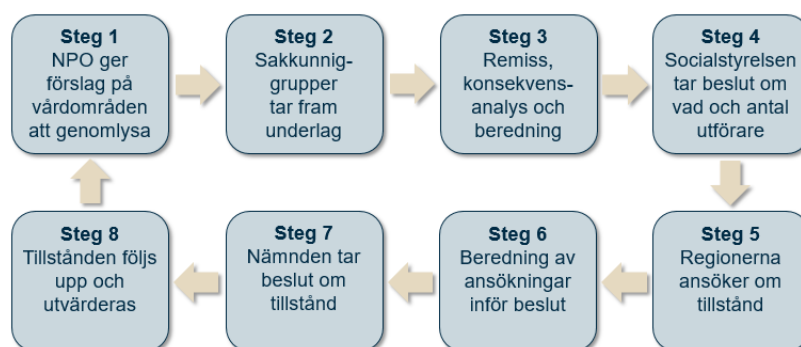
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

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 enheter 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.