

Genomlysning av
vårdområdet
svårbehandlat
självskadebeteende som
nationell högspecialiserad
vård

Sakkunniggruppens underlag
Remissversion

Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för svårbehandlat självskadebeteende vårdområdet och lämnar sitt förslag till nationell högspecialiserad vård. Sakkunniggruppens förslag remitteras öppet för synpunkter från alla intresserade. Genom att få in synpunkter på sakkunniggruppens förslag i processen, möjliggörs en bredare konsekvensanalys.

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

Sakkunniggruppens uppdrag

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.

Innehåll

Förord	2
Sakkunniggruppens uppdrag	3
Ordlista.....	5
Sammanvägd bedömning.....	6
Förslag till definition av nationell högspecialiserad vård	7
Avgränsningar	8
Bakgrund	9
Förslag till särskilda villkor	13
Framåtblick	16
Konsekvenser av rekommendationen	20
Uppföljning och utvärdering	24
Referenser	26
Deltagare i sakkunniggrupp	27
Om nationell högspecialiserad vård	28

Ordlista

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
Beprövad erfarenhet	Där det råder konsensus bland experter och yrkesverksamma kring en viss åtgärd. Åtgärden ska vara prövad, dokumenterad och genererad under en längre tidsperiod och av många.
BI	Brukarstyrd inläggning
CGAS	Children's global assessment scale
DBT	Dialektiskt beteendeterapi
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ERGT	Emotion Regulation Group Therapy
GAF	Global assessment of functioning
MBT	Mentaliseringsbaserad terapi
MINI	Mini internationell neuropsykiatrisk intervju
NHV	Nationell högspecialiserad vård
NHVe	Nationell högspecialiserad vårdenhet
Peer support	Yrkesroll inom hälso- och sjukvård samt socialpsykiatri. Den innebär att personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa eller funktionsnedsättning blir professionellt verksamma för att stötta brukare/patienter i deras återhämtning.
PTSD	Posttraumatiskt stressyndrom
SCID-II	Structured Clinical Interview for DSM-IV Personality Disorders
SIP	Samordnad individuell plan

Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet svårbehandlat självskadebeteende att patienter med allvarligt, livshotande, omfattande och upprepat självskadebeteende ska bedömas och eventuellt behandlas vid tre nationella högspecialiserade vårdenheter. Två av enheterna ska ansvara för både barn och vuxna, och en av enheterna ska ansvara för enbart vuxna med detta tillstånd. Detta bedöms vara vård av komplex och sällan förekommande art som kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Vården är komplex eftersom det exempelvis ofta krävs ett samarbete över flera vårdnivåer och olika aktörer (öppenvård, specialistvård, kommun etc.). Vården kräver ett multidisciplinärt omhändertagande då patienterna ofta har annan samsjuklighet. Exempelvis behövs psykiater, habiliteringspersonal, psykoterapeut, fysioterapeut, specialistsjuksköterska i teamet som även behöver ha ett nära samarbete med somatisk specialistvård. Dessa behöver ha särskild kompetens kring de svårast sjuka samt en fördjupad kompetens inom en bred repertoar av behandlingsmetoder för att kunna individualisera behandlingen. Sakkunniggruppen föreslår att två av de nationella vårdenheterna ska ha specialistkompetens inom vård av både barn och vuxna med avancerat långvarigt självskadebeteende. Detta bedöms exempelvis förbättra möjligheterna till bättre diagnostik och god överföring från barn- till vuxenvård.

Sakkunniggruppen bedömer att ca 100 patienter/år, där merparten är vuxna, skulle behöva heldygnsvård vid nationella vårdenheter. Behovet av tre enheter avser framförallt möjligheterna att erbjuda god vård samt att kunna möjliggöra en god tillgänglighet då den uppskattade ineliggande vårdtiden är upp till tolv veckor och att antalet vårdplatser är begränsade. Det krävs dock en viss vårdvolym för att åstadkomma kunskapsutveckling inom den definierade patientgruppen. Sakkunniggruppen vill betona vikten av inrättandet av tre enheter och inte färre. Färre enheter skulle inte ge tillräcklig geografisk spridning, och både självskadande patienter och övriga patienter i den psykiatriska vården skulle riskera att trängas undan, både på de nationella högspecialiserade vårdenheterna och i den regionala psykiatriska vården.

Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva framförallt kan den gemensamma bedömningen och den inledande konsultationen från de nationella vårdenheterna höja kunskaperna även i remitterande regioner.

Sakkunniggruppen bedömer vidare att akutsjukvården inte påverkas.

Eftersom regional heldygnsvårdsmöjlighet fortfarande kommer att behövas ser inte sakkunniggruppen att omkringliggande områden påverkas.

Förslag till definition av nationell högspecialiserad vård

Patienter med allvarligt, livshotande, omfattande och upprepat självskadebeteende ska bedömas och eventuellt behandlas vid nationella vårdenheter.

1. Remittering till nationella vårdenheter ska initieras efter att:
 - Två evidensbaserade* behandlingsförsök, riktade mot självskadebeteendet, har genomförts i patientens hemmaregion utan tillräcklig förväntad framgång.
 - Eventuell psykiatrisk samsjuklighet hos patienten bör vara utredd och stabiliserad**.
2. Uppföljning av insatsen ska ske ett år efter utskrivning.

*Behandlingsförsök i enlighet med rådande kunskapsunderlag [2] och beprövad erfarenhet.

**Självskadebeteendet ska vara det primära. Samsjuklighet så som ätstörningar och beroendesjukdom bör ej dominera den kliniska bilden.

Antal enheter

Tre vårdenheter. Två enheter även ska ansvara för vård av barn inom definitionen.

Avgränsningar

I Socialstyrelsens arbete att tillsammans med sakkunniggruppen för svårbehandlat självskadebeteende genomlysa vårdområdet har följande områden identifierats som inte ska ingå i tillståndet:

1. Patienter vårdade enligt lagen om vård av missbrukare i vissa fall (LVM)
2. Tvångsvårdade patienter med allmänfarlig sjukdom enligt smittskyddslagen
3. Patienter vårdade enligt lagen om rättspsykiatrisk vård

Majoriteten av patienterna i denna grupp är i behov av mer långvarig behandling i sin närmiljö än vad som är möjligt att erbjuda inom ramen för nationell högspecialiserad vård.

Bakgrund

Medicinsk beskrivning och vårdkedjan

Patienter med självskadebeteende är ingen homogen grupp och beteendet kan förekomma tillsammans med eller utan underliggande psykisk störning. Det kan röra sig om individer med bland annat personlighetssyndrom t.ex. emotionellt instabil personlighetsstörning (EIP), autismspektrumtillstånd, och/eller intellektuell funktionsnedsättning. Självskada förekommer även vid en rad andra diagnoser som tvångsmässigt personlighetssyndrom, depression, ångestsyndrom, beroendesjukdomar, ätstörning, impuls kontrollstörningar som ADHD, m.fl. Den kliniska erfarenheten säger att självskadebeteendet är svårare ju lägre funktionsnivå och ju mer samsjuklighet patienten har. Självskadebeteende kan handla om att hantera svåra eller oklara känslor såsom ångest eller tomhetsupplevelser, att straffa sig själv eller att kommunicera känslor till omvärlden. Inom ramen för autism finns repetitiva beteendemönster som ibland utgörs av självskadehandlingar.

Kända riskfaktorer för självskada är tidigare självskada, vissa personlighetssyndrom, upplevelse av hopplöshet och svårigheter att reglera känslor. För flickor spelar även depressiva symptom och sömnstörning roll. En stor andel (ca 50%) av patienter inom svensk barn- och vuxenpsykiatriska enheter har självskadat vid minst ett tillfälle. Andelen flickor i åldrarna 12-18 år ligger runt 70% och för pojkar under 18 år ligger siffran på ca 45%. Ofta sker självskadan utan att behandlare inom psykiatri känner till detta. De vanligaste tillvägagångssätten är att slå sig och att rispa/skära sig. Många har samtidigt dödstankar och undersökningar har visat att det även finns överlappning med suicidförsök. Det är relativt vanligt att självskadebeteende är kvarstående under en längre period och att det eskalerar.

I detta underlag används en bred definition på självskada, inkluderande skador både med och utan självmordsavsikt, i huvudsak för att samexistens är så vanlig och uppsåt till skada kan variera snabbt över tid hos samma individ.

Under 2000-talet har det generellt sett skett en positiv utveckling gällande psykoterapeutiska behandlingsinsatser för personer med självskadebeteende. Framväxten av behandlingsmetoder som DBT, ERGT och MBT har gjort att många patienter idag får adekvat behandling i öppenvård. Det finns dock geografiska skillnader i tillgång till behandling samt skillnader i förutsättningarna att ge optimal behandling. I de flesta regioner erbjuds DBT och någon ytterligare terapeutisk behandling vid i första hand emotionell instabil personlighetsstörning men även vid omfattande självskadebeteende med andra eller flera underliggande diagnoser.

Under åren 2011-2015 gjordes en stor satsning genom Nationella självskadeprojektet [1] för att försöka kartlägga hur vården ser ut för denna grupp och sammanställa framåtsyftande behov och rekommendationer för att

minska självskadebeteende hos unga. Kunskapsläget finns även beskrivet i nationella vård- och insatsprogram [2] inom ramen för Nationellt programområde (NPO) psykisk hälsa, en del av Nationellt system för kunskapsstyrning.

Patienter med självskadebeteende vårdas helst i öppenvård. Väntetiderna till riktade behandlingsinsatser för självskada kan variera från en månad till ett år och kan förändras snabbt då varje enskild insats är resurskrävande. Behandlingarna kräver viss motivation och förmåga, vilket gör att alla patienter inte kan ingå i en behandling. Detta gör att det kan finnas patienter där ingen terapeutisk behandling är tillämplig. Var i landet man bor kan också ha betydelse för tillgängligheten till riktade behandlingsinsatser. Vid behov av heldygnsvård sker vården idag på varierande typ av avdelning, där det ibland kan saknas riktad kompetens för självskadebeteende. Självvald inläggning har växt fram på flera håll i landet som ett effektivt sätt att möta en del av gruppens behov av mer omfattande stöd under kriser. Konsensus råder att långa inläggningar speciellt under tvång inte är effektivt, men trots detta är inläggande vård av denna patientgrupp ibland oundviklig utifrån skyddsaspekten. Brukarstyrd Inläggning (BI) eller liknande koncept har sannolikt minskat lidandet och den totala vårdkonsumtionen (psykiatri, akut somatisk vård, kirurgi och PV-insatser) för patientgruppen. BI har inte tydligt visat på färre vårdtygn men betydligt mindre lidande. För patienter med svårt självskadebeteende och samsjuklighet krävs ofta ett väl fungerande samarbete mellan kommun och region för att uppnå så hög grad av funktionsnivå som möjligt. SIP tillsammans med övriga aktörer och insatser är avgörande för att hitta rätt stöd för patienten och anhöriga. Det har hittills inte funnits nationella vårdenheter inriktade på denna blandade diagnosgrupp med självskadehandlingar som transdiagnostisk gemensam nämnare. I Göteborg öppnade hösten 2019 en specialenhet med 10 platser, men det har i dagsläget gått för kort tid för att kunna utvärdera vården.

Förutsättningarna för insatser varierar över landet, t.ex. avseende tillgång till terapimetoder, samordning mellan regionala och kommunala insatser och hur slutenvården är utformad. Patienterna som är målgruppen i detta förslag har fått de behandlingar som kan erbjudas inom ramen för specialistpsykiatri och inte blivit hjälpta i sin hemregion. På senare år har det utvecklats konsensus samt vård- och insatsprogram för självskadebeteende. Det finns i dagsläget inga samlade nationella riktlinjer inkluderande svårt självskadebeteende, vilket är en av anledningarna till att vården är ojämlig för dessa patienter. Allt detta innebär en ökad risk för ojämlig vård. Sakkunniggruppen bedömer att en koncentration av vården av dessa patienter kan bidra till ökad kunskapsutveckling och betydande framsteg av vårdresultaten inom denna målgrupp.

Vårdvolymer

Även om gruppen personer med självskadebeteende är relativt stor i befolkningen rör detta underlag den lilla grupp av patienter som har svår upprepad

självskada, ofta flera diagnoser och/eller där behandlingsutbudet inom hemregionen är uttömt. Man kan uppskattningsvis räkna ca 260 ärenden per 100 000 invånare och år som vårdas i slutenvård med självskada. Antalet vårdplatser som kan behövas inom NHV går endast att grovt uppskatta. Utifrån manuella inventeringar har sakkunniggruppen uppskattat att ca 1 patient/100 000 invånare och år kan komma ifråga för denna vårdform. Det innebär att ca 100 patienter/år skulle behöva vård via NHVe.

Forskning

Möjligheterna att kartlägga, följa upp och forska kring svårare självskada är begränsade då det saknas gemensam kodning och statistik för denna grupp. Självskadebeteende utgör för närvarande ingen egen diagnos i DSM, utan beskrivs som ett symtomkriterium på borderline personlighetssyndrom (emotionell instabil personlighetsstörning). Det finns ett förslag att så kallad "icke suicidal självskada" ska ingå i DSM och tillståndet återfinns i DSM-5 under sektion III som ett tillstånd som behöver studeras ytterligare. Svensk sjukvård kodar alltså inte specifikt självskada vilket gör det svårt att få ut sann statistik över förekomst och vilka insatser patienter fått vid vilka tillstånd. För att kunna följa vården av tillstånd med självskada på nationell nivå finns förslag på KVÅ-kodning som ska användas både vad gäller aktuellt och tidigare självskadande beteende.

Självskadebeteende är ett relativt nytt forskningsområde i Sverige. Under de senaste 10 åren har forskningen tagit fart och idag pågår en hel del forskning om självskadebeteende. Flera epidemiologiska studier har genomförts och forskningen har inriktat sig på prevalens, prognos, uppkomstmekanismer, diagnostik och kopplingen till olika bakgrunds- och riskfaktorer. På senare tid har även behandlingsforskning i öppenvård genomförts i Sverige med fokus på känsloreglering, både riktat till ungdomar och vuxna. Studier finns även av patienters och personals upplevelse och erfarenheter av vården där behov av självskadeprecifik utbildning och bättre bemötande betonas. Då självskadebeteende är vanligt förekommande hos ungdomar i normalpopulation har även forskningsintresset riktats mot prevention inom skola. I Sverige finns även med i ett stort internationellt forskningssamarbete kring suicidprevention inom skolor. Vad gäller slutenvård och den allvarligaste patientgruppen finns nyligen publicerad forskning avseende sk brukarstyrd inläggning.

Sakkunniggruppen bedömer att det behövs fler studier av patientgruppen med omfattande och livshotande självskadebeteende och den vård som bedrivs i Sverige. Nationellt kvalitetsregister saknas för närvarande men högspecialiserad nationella vårdenheter skulle kunna bidra till att man skapar patientunderlag för att utveckla forskningen kring behandling och därigenom främjar forskning inom området samt upprätta nationellt kvalitetsregister.

Internationell utblick

Danmark, Finland och Norge har olika både regionala och nationella funktioner/tjänster inom psykiatrisk vård men inga nationella vårdenheter specifikt utformade för behandling vid självskadebeteende.

Inom Europa har exempelvis Tyskland särskilda centrum för vissa behandlingsmetoder (vårdplatser DBT) som riktar sig mot svårast sjuka.

Förslag till särskilda villkor

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilka särskilda villkor som ska gälla för tillstånden. Generella villkor regleras i [föreskriften](#) för 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.

Kompetens och resurser	
Kritisk medicinsk kompetens (läkare)	<p>Behandlingsteam med särskild kompetens, erfarenhet och handledningskompetens att arbeta inom självskadebeteende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Specialistläkare inom vuxenpsykiatri med erfarenhet och kompetens i olika adekvata och evidensbaserade behandlingsmetoder mot självskadebeteende • Inom teamet måste också finnas läkarkompetens inom annan samsjuklighet så som ätstörningar, neuropsykiatriska tillstånd och personlighetsyndrom <p>För enheter med ansvar för barn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Specialistläkare inom barnpsykiatri med erfarenhet och kompetens om olika adekvata och evidensbaserade behandlingsmetoder mot självskadebeteende
Andra typer av kritisk kompetens (t.ex. specialkompetent sjuksköterska, kurator, psykolog, fysioterapeut)	<p>Behandlingsteam med särskild kompetens och erfarenhet att arbeta inom självskadebeteende och annan psykiatrisk samsjuklighet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leg. psykolog med utrednings- och/eller behandlingskompetens • Leg. psykoterapeut • Specialistsjuksköterska med psykiatriinriktning • Adekvata forskningsresurser • Fysioterapeut • Peer support • Kurator • Dietist • Skötare • Terapeut (steg 1) <p>För enheter med ansvar för barn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Specialpedagog

<p>Kritiska medicinska resurser (utrustning, lokaler etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Haldygnsvårdspatser (maximal tid 3 månader), med tillräcklig hög säkerhet och trygghetssystem, anpassad efter patientgruppens behov. • Separata vårdplatser för barn/ungdomar där föräldrar kan delta • Beredskap för LPT-vård
<p>Andra områden (ffa medicinska) som är en förutsättning för att den utredda vården ska kunna bedrivas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Annan psykiatrisk verksamhet (för utredning och behandling av t.ex. samsjuklighet, så som neuropsykiatriska tillstånd, ådstörningar och personlighetssyndrom) • Specialiserad somatisk vård (t.ex. kirurgi) <p>För enheter med ansvar för barn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Skolverksamhet för barn i skolpliktig ålder (enligt skollagen)
<p>Kritiska diagnostiska metoder</p>	
<p>Behandling som behöver finnas men som inte är definierat som NHV (t.ex. medicinsk, kirurgisk, interventionell radiologi)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Behandling vid NHVe ska ske enligt nationella vårdprogram/riktlinjer och andra nationella kunskapsstöd. • Åtgärderna vid NHVe ska utgå från patientens och vårdens perspektiv, vetenskap och beprövad erfarenhet. Exempel på evidensbaserade vårdåtgärder kan vara DBT eller MBT.
<p>Rehabilitering (särskilt anpassad till behovet)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • NHVe ska erbjuda en meningsfull och varierad daglig verksamhet och lämplig sysselsättning för vårdtagaren under vårdtiden (om möjligt i samverkan med lokala aktörer i det omgivande samhället).
<p>Övrigt (krav på NHVe att utveckla t.ex. vårdplaner etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • NHVe ska arbeta för utveckling av tillgängliga och nya vårdåtgärder. Till detta krävs adekvata forskningsresurser. • NHVe ska medverka till att forskning bedrivs inom aktuellt område. • NHVe ska ta fram vårdplan i samråd med patienten och relevanta aktörer i patientens hemregion. • NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter samt följa upp patientrapporterade mått. • NHVe ska ha kapacitet och resurser för konsultationsverksamhet. • NHVe ska ha ett tydligt närståendeperspektiv. • För barn och ungdomar ska NHVe skapa förutsättningar för vårdnadshavare att vara en naturlig del i vårdförloppet. • Det ska finnas patienthotell eller motsvarande att tillgå. <p>För enheter med ansvar för barn:</p>

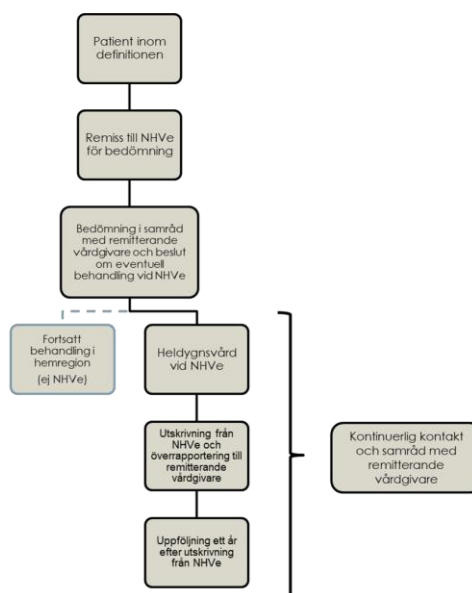
	<ul style="list-style-type: none">• För närstående till barn och unga ska det finnas övernattningsmöjlighet för vårdnadshavare på avdelning där patienten är inlagd.
--	--

Framåtblick

Övergripande beskrivning av verksamheten på ett nationellt centrum

När patienter med allvarligt, livshotande, omfattande och upprepat självska- debeteende, remitteras till ett NHVe sker en bedömning av patientens och hemregionens förutsättningar för fortsatt behandling. Utebliven framgång i behandling i patientens hemregion kan betyda exempelvis kvarstående låg GAF/CGAS, kvarstående omfattande eller farligt självska- debeteende eller suicidalitet, samt låg upplevelse av livskvalitet. Hänsyn bör även tas till be- lastningar och resurser på familjenivå.

Patienterna ska kunna läggas in på en nationell enhet för en inläggande behandling när en särskild nivå av personaltäthet och vårdintensitet krävs. NHVe bör inte ha några exklusionskriterier utan göra sin bedömning utifrån varje enskild remiss. Dock bör patienten vara noggrant utredd beträffande både det självska- dande beteendet och eventuell samsjuklighet.



Figur 1. Potentiellt vårdflöde från remiss till inläggning vid nationella vårdenheter.

Patienter som kan vara aktuella är bland annat:

- Barn och unga med snabbt eskalerande förlopp av självska- debeteende.
- Patienter med hög vårdkonsumtion (psykiatri/somatik) och låg funktionsnivå med LPT där hela vårdsituationen gått i baklås.
- De med långvarig självska- dade som lever farligt och som löper risk att dö för tidigt.

- Patienter med självskada som av geografiska, psykosociala eller andra omständigheter inte har fått förväntad effekt av behandling och/eller tillgång till behandling men som har en viss motivation och förmåga till behandling.
- Svårt självskadande patienter (ofta med autism, svår ätstörning, olika typer av tvångssyndrom, missbruk och annan samsjuklighet) även där motivation och/eller förmåga saknas.
- Patienter som behandlas på SiS-hem.

Vårdkompetensen på en specialistenhet bör se annorlunda ut än den som finns på regionnivå. Verksamheten vid ett NHVe skiljer sig därför från sedvanlig allmänpsykiatrisk vård genom att de ska ha ett multidisciplinärt team med fördjupad kompetens särskilt inriktad mot svårbehandlat självskadebeteende och en repertoar av behandlingsmetoder som ska kunna anpassas efter den enskilde patientens behov. Det ska finnas högre personaltäthet och den fysiska miljön ska vara särskilt anpassad för syftet. Enheterna ska använda en strukturerad behandlingsmodell som genomsyrar hela verksamheten, dvs att behandling vid NHVe ska ske enligt nationella vårdprogram och andra nationella kunskapsstöd, samt utvärderas löpande under tiden som patienten är inneliggande. Vården som ska erbjudas på enheterna ska kännetecknas av en helhetssyn på vårdtagarens behov, liksom delaktighet av patienten, närstående/vårdnadshavare och vårdgivare i patientens hemort (region och kommun). En tillräckligt hög nivå av motivation krävs av vårdtagare för att aktivt delta i behandlingsprogrammet och acceptera reglerna på NHVe, vilket kan tydliggöras exempelvis i ett vård- och behandlingskontrakt.

En individuell vårdplan ska tas fram för patienten när hen är inneliggande, samt inför utskrivning. Utvärdering och revidering av vårdplanen ska ske kontinuerligt och alla insatser ska ytterst syfta till att öka vårdtagarens (och för ungdomar även närståendes/vårdnadshavares) färdigheter, autonomi i förhållande till vården, minska behovet av tvångsåtgärder och förbereda för nästa behandlingssteg vid utskrivning och utslussning. Patienterna (och i förekommande fall närstående/vårdnadshavare) ska ha möjlighet att utforma vården i så stor utsträckning som möjligt genom att aktivt delta i vårdplanering och avdelningsmöten. De bör även vara med och definiera behandlingsmål och delmål samt föreslå och utföra aktiviteter. Målet är att heldygnsvårdtillfället ska bli så kort som möjligt för att undvika institutionalisering men ändå uppnå en förutsägbar och individanpassad vårdperiod.

NHVe ska kunna erbjuda tillräcklig vårdtid (3 månader) där ett långsiktigt perspektiv på rehabilitering (som kan, men inte måste, ske på enheten) och ökad funktionsnivå står i centrum. Tre nationella vårdenheter ska tillsammans ha kapacitet och resurser för ca 100 patienter/år i heldygnsvård. Av dessa är en mindre andel barn varför endast två nationella vårdenheter rekommenderas för denna grupp. Inläggningen på NHVe bör ses som bara en länk i patientens behandlingskedja. Vid heldygnsvård inom NHV bör regelbunden återrapportering och planering ske med hemregionen. Efter adekvat behandlingstid (men maximalt 3 månader) för respektive val av behandling

på NHVe ska behandlingen utvärderas i samråd med patienten och patientens hemmaregion för beslut om "utskrivning" från NHV. Ansvar för fortsatt behandling kan därefter övertas av patientens hemmaregion. NHVe ansvarar för utslussning tillbaka till hemmaregionen men planeringen görs i samråd mellan patienter, hemmaregionen och NHV.

NHVe ska vid bedömning kunna erbjuda exempelvis telefonkonsultation, vårdgivarmöte digitalt, samt inläggning på NHVe. NHV bör kunna fungera som konsultativt stöd till andra regioner och/eller kommuner, exempelvis återkoppling i form av rekommendationer avseende utrednings- och behandlingsinsatser, samt eventuella förslag på annat stöd, handledning, mobila resurser och fortbildning. Önskvärt vore även om vårdpersonal från hemregionen kan ges möjlighet att auskultera på NHVe och ta del av vården kring den aktuella vårdtagaren.

NHVe bör placeras i anslutning till övrig psykiatrisk heldygnsvård (patienterna måste ha möjligheten att bli flyttade vid försämringar som ej är kompatibla med behandlingsprogrammet) och med närhet till somatisk akutsjukvård, samt även tillgång till goda kommunikationer och läkande miljö i form av naturområden. Dessutom bidrar detta till flexibilitet i personalförsörjningen, dvs inte alla behöver heltidsanställning utan kan delas av andra verksamheter, vilket minskar trycket på psykiatrin i stort.

Den fysiska miljön bör vara så funktionell och adekvat som möjligt på en NHVe. IT-utrustning för behandling och samverkan med hemorten, samt övernattningsmöjligheter för vårdnadshavare, närstående och personal från hemorten behövs.

NHV-enheterna bör vidare ha i uppdrag att:

- Aktivt söka kunskap och hålla sig uppdaterade med utvecklingen inom området
- Medverka i, alternativt genomföra, externa utbildningar på andra orter
- Samverka med universitet och högskolor
- Samverka och benchmarka med varandra
- Redovisa erfarenheter och resultat av forskning och utvärdering i t ex tryckta rapporter, på hemsidor och i samband med möten och konferenser

För att möjliggöra ovanstående föreslår vi att varje enhet också har ett forskningsuppdrag och erbjuder några kombinationstjänster (klinisk verksamhet plus FoU). Det kan t.ex. vara personer som genomför doktorand- eller post doc studier och samtidigt är kliniskt verksamma. Vidare bör ytterligare resurser finnas för att möjliggöra kontakt med lämpliga enheter (forskargrupper) vid universitet och högskolor (dvs. medel för att initiera och finansiera enskilda studier, handledning, resor till och från enheten, konferenser och seminarier). Olika typer av forskningsperspektiv kommer att behövas (såsom beteendevetenskap, pedagogik, omvårdnad, neurovetenskap, psykiatri, habilitering, farmakologi, kognitionsforskning, psykoterapiforskning osv).

Till enheterna bör även ett vetenskapligt råd knytas, med representanter från de egna och andra enheter, samt forskare med adekvat kompetens.

Konsekvenser av rekommendationen

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 landstingen 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.

Sakkunniggruppens konsekvensanalys	
Patientperspektiv (vårdkvalitet, tillgänglighet, närhet etc.)	En grupp som NHV kan erbjuda hjälp är ex de som idag av geografiska skäl inte får hjälp.
Överväger möjligheten och tillgången till NHVe nackdelen med ökat avstånd/resor?	De med svåraste besvären får adekvat hjälp. Fördel med bedömningsmomentet och den inledande konsultationen är en potentiell kunskapshöjning i hemregionen, vilket kan leda till bättre vård i patientens hemregion Den definierade patientgruppen kan vara väldigt kostnadsdrivande för hemregionen idag och med NHV kan det bli bättre. Ökar förutsättningar för hemregionen att lägga resurser på fler patienter. Ökad insyn i den regionala vården genom kontakt med NHV, ökad delaktighet och kunskap - empowerment Risk att befintliga resurser går till få patienter. Risk för att dessa patienter prioriteras resursmässigt i remitterande regioner och att andra grupper får stå tillbaka. Förtorad närhetsprincip med vistelser långt hemifrån under längre tid. Inläggning av flera individer med samma problematik kan öka risken för s k klustereffekt.

	Inläggning på annan ort än hemmaort kan öka risken för avbruten behandling. Detta kan även orsaka en risk att inte kunna upprätthålla sociala kontakter och närståendes delaktighet i vården kan minska. Patienten kan välja att avstå vård.
<p>Påverkan på utbildning, kunskaps- och kompetensöverföring</p> <p>Vad händer med de enheter som ev. blir av med viss vård? Finns det några negativa konsekvenser för de enheter som kommer att bedriva nationell vård?</p>	<p>Ökade förutsättningar för kunskapsutveckling.</p> <p>Fördel med bedömningsmomentet i samråd med hemregionen är att det kan ge en potentiell kunskapshöjning i hemregionen, vilket kan leda till bättre vård i patientens hemregion.</p>
<p>Påverkan på forskning (t.ex. forskarutbildning, forskningsmeriterade medarbetare, kliniska prövningar)?</p>	<p>Ökade förutsättningar för forskning kring den svårast sjuka gruppen med samlat patientunderlag.</p> <p>Forskning inom den svårast sjuka gruppen kan ge effekt på kunskap kring den stora andel psykiatriska patienter med självska debeteende.</p> <p>Kan leda till att regioner som inte har NHV kan utveckla kvalitetsarbete till forskning med NHVe-hjälp och stöd, ev. delade forskningsfrågor och engagemang.</p>
<p>Påverkan på närliggande områden</p> <p>Är det något som trängs undan om detta område blir NHVe?</p>	<p>Då behandling av självskada utgör en del av den psykiatriska verksamheten idag och flertalet patienter även fortsättningsvis kommer att behandlas inom hemmregionen sker inte någon särskild undanträngningseffekt.</p> <p>Fortfarande kommer regional heldygnsvårdsmöjlighet behövas.</p> <p>Om tre enheter blir det mindre påverkan på det regionala systemet.</p>
<p>Eventuella konsekvenser för akutsjukvård för detta området i stort.</p> <p>Blir en ökad volym en ökad belastning för akutsjukvården på NHVe?</p> <p>Beskriv också konsekvenserna för akutverksamheterna om denna vård försvinner från sjukhusen.</p>	Ingen större påverkan.
<p>Påverkan på vårdkedjan</p> <p>Kommer den vårdkedja som finns idag att påverkas? T.ex. att länssjukhuset hoppar över regionsjukhuset när en diagnos ska konfirmeras och remitterar direkt till NHVe?</p>	Med inkluderande av remitterande region kan en negativ påverkan på vårdkedjan undvikas.

<p>Verksamhetsperspektiv (konsekvenser av utökad/minskad verksamhet på vårdkvalitet, resursförbrukning, kostnader, kompetensförsörjning etc.)</p> <p>Påverkan på planering, ledning och kontroll av verksamheten på ett sätt som leder till att kraven på god vård i HSL upprätthålls. Inkludera även ett resonemang som gäller påverkan för remittenten.</p> <p>Behöver vårdgivaren investera i något som inte finns idag? Medför det ökade kostnader att ansvara för NHVe? Observera att samverkan mellan tillståndsinnehavare och remitterter regleras i föreskrifterna.</p>	<p>NHVe innebär en permanent dyrare vård med högre personaltäthet, högre kompetens och därmed dyrare vårdplatser (ca 14 000 kr/dygn i jämförelse med allmänpsykiatrisk dygnsvård ca 9 000 kr/dygn för vuxna och ca 13 000 kr/dygn för barn på BUP). Detta orsakar resurspåverkan på remitterande enheter.</p> <p>De remitterande enheterna kommer sannolikt att uppleva ekonomiska svårigheter och konsekvenser för den större patientgruppen som ligger utanför definitionen.</p> <p>I vissa regioner har man inte samma förutsättningar eller resurser att ge adekvat vård, vilket kan leda till längre vårdtider. Med en intensiv vårdinsats vid NHVe kan eventuellt vårdtiden för denna grupp bli kortare. Med adekvat hjälp under inläggande tid och en fortsatt vårdplanering efter utskrivning kan det förhoppningsvis hjälpa patienten att undvika att hamna i samma svårbehandlade läge igen. Kan man hjälpa denna patientgrupp kan man på lång sikt tjäna på detta utifrån ett samhällsekonomiskt perspektiv.</p> <p>NHVe kan få initiala uppstartskostnader om helt ny verksamhet.</p> <p>Även med existerande verksamhet behöver ev. initial uppstartskostnad för att kunna ta emot fler patienter anpassa vårdinnehåll, utbildning av personal och rekrytering.</p> <p>En nackdel kan potentiellt uppstå om annan verksamhet töms på kompetens – lättare för storstadsregioner att bemanna NHVe.</p> <p>Med "bedömningsdel" kan verksamheten planeras bättre, ge bättre förutsägbarhet och trygghet.</p> <p>Svårighet att säkra kompetensförsörjning av sjuksköterskor och psykiatriker specialiserade inom området. Troligen kommer NHVe varken ha lättare eller svårare att klara kompetensförsörjning av personal än övriga vårdenheter. Generellt har man idag svårt att rekrytera läkare till specialiserade enheter. Kanske kommer det vara lika svårt att rekrytera personal som på övriga vårdenheter men ett NHVe kan eventuellt erbjuda fler utvecklingsmöjligheter som gör att personal vill stanna.</p> <p>Det kan möjligtvis dröja ett par år innan en förutsägbarhet kring vårdvolymerna infinner sig. Inflöde av remisser till NHVe kommer öka för att förhoppningsvis plana ut till de, enligt sakkunniggruppen, förväntade vårdvolymerna (100 patienter/år). För remitterande enheter kan det också ge en viss förutsägbarhet om man vet ungefär</p>
---	--

	<p>hur många patienter som kommer att remitteras. Dock kan slumpen avgöra eftersom det handlar om så små volymer.</p> <p>Risk att tappa kompetens vid verksamheter som inte har NHV-uppdraget – attraktivt att arbeta på NHVe så man söker sig dit. Internationella vårdenheter tappar då kompetens i uppbyggd verksamhet. Kortsiktigt kan detta också påverka dialog mellan NHV och patientens hemregion då "rätt" kompetens har flyttat.</p>
<p>Eventuella konsekvenser för sjuktransporter</p> <p>Är patienterna i behov av särskilda sjuktransporter? Akuta eller planerade?</p>	<p>Ökat transportbehov till NHVe.</p> <p>Bara planerad transport men risken i samband med transport till och från NHV måste alltid beaktas.</p>
<p>Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidsvisioner</p> <p>Finns det anledning att tro att vårdvolymerna kommer att förändras över åren med tanke på medicinsk utveckling på området. Paradigmskifte på gång? Kan en tidsaspekt läggas in? Om man har skäl att tro att det inom snar framtid kommer att behövas fler centra än dagens rekommenderade antal.</p>	<p>Svårt att uppskatta vårdvolymerna men sakkunniggruppen ser snarare en ev minskning om man lyckas åstadkomma bra resultat med en tydligare nationell struktur.</p>
<p>Övriga kommentarer:</p>	

Uppföljning och utvärdering

Tillståndsinnehavarna av nationell högspecialiserad vård ansvarar för uppföljning av sina verksamheter (egenkontroller) samt för inlämning av årsrapporter till Socialstyrelsen. Årsrapporterna ska utgå från verksamhetens egenkontroll. Socialstyrelsen ansvarar för fördjupad utvärdering av tillstånden för nationell högspecialiserad vård.

Sakkunniggruppen ansvarar för att ta fram de uppföljningsmått som de anser relevanta för den vård som föreslås ska koncentreras (definitionen). Uppföljningsmått ska utgå från nedanstående mall. Uppföljningsmått kan komma att justeras av Socialstyrelsen i dialog med framtida tillståndsinnehavare.

Uppföljningsmått	Beskrivning
Bakgrundsmått	Antal remisser till ett NHVe (Ålder, Kön, Region som remitterat)
Bakgrundsmått	Andel inläggningar efter bedömning (Ålder, Kön, Region som remitterat) Täljare: Antal inläggningar Nämnare: Antal remisser
Bakgrundsmått	Vårdtid på NHV, antal dygn (Ålder, Kön, Region som remitterat) Utskrivningsdatum från NHVe minus inskrivningsdatum till NHVe
Bakgrundsmått	Andel som fullföljer behandling (Ålder, Kön, Region som remitterat) Täljare: Antal som fullföljer behandling Nämnare: Antal som skrivs in på NHVe
Tillgänglighetsmått	Tid från remiss till bedömning (Ålder, Kön, Region som remitterat) Datum för inkommen remiss minus datum för bedömning
Tillgänglighetsmått	Tid från bedömning till behandlingsstart (Ålder, Kön, Region som remitterat) Datum för inskrivning minus datum för bedömning

Medicinska mått	Självskadebeteende svårighetsgrad vid inskrivning, utskrivning och 1 år efter utskrivning
------------------------	---

Referenser

1. Nationella självskadeprojektet – för bättre vård och bemötande av personer med självskadebeteende. Hämtad 2020-01-20 från <https://nationellasjlvskadeprojektet.se/>
2. Vård och insatsprogrammet – självskadebeteende. Hämtad 2020-01-20 från <https://vardochinsats.se/sjlvskadebeteende/>.

Deltagare i sakkunniggrupp

Stockholm-Gotlands sjukvårdsregion: Anna Stenseth, specialist inom psykiatri

Sydöstra sjukvårdsregionen: Maria Zetterqvist, leg. psykolog/leg. psykoterapeut

Norra sjukvårdsregionen: Anna-Karin Drewsen, specialistsjuksköterska psykiatri

Södra sjukvårdsregionen: Sandor Eriksson, socionom

Västra sjukvårdsregionen: Giuseppe Guerriero, specialist inom psykiatri

Uppsala-Örebros sjukvårdsregion: Ann Frånberg, specialist inom barn och ungdomspsykiatri

Patientföreträdare: Conny Allaskog, SHEDO

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 huvuduppgift 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 uppgift 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 vårdenheter 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.