

Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Enheten för högspecialiserad vård

Beslut om nationell högspecialiserad vård

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador, enligt nedanstående tabell, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter. Den vård som avser barn och ungdomar med förvärvad ryggmärgsskada, samt funktionellt mycket höga skador ska koncentreras ytterligare och bedrivas vid högst två enheter.

Diagnos	Avgränsning
Förvärvad traumatisk och icke-traumatisk ryggmärgsskada, som är fokal (avgränsad) och icke-progredierande (primärt inte förväntas förvärras).	Efter det akuta omhändertagandet (diagnos och initial stabilisering) ska subakut vård och rehabilitering, så kallad primär rehabilitering, av förvärvad ryggmärgsskada bedrivas vid nationell högspecialiserad enhet fram till utskrivning.
Ryggmärgsskada till följd av akut inflammatoriskt tillstånd i ryggmärgen eller mycket långsamt tillväxande tumörsjukdom inkluderas i definitionen om dessa tillstånd är under kontroll och vidare utredning eller specifik medicinsk behandling inte längre bedöms aktuellt.	Bland de fyra nationellt högspecialiserade vård- enheterna ska vården av vissa undergrupper av patienter bedrivas vid enheter med utökat ansvar enligt nedan: - Barn och ungdomar (<18 års ålder) med förvärvad ryggmärgsskada* (högst två enheter) - Funktionellt mycket höga skador (C0-C4) med förväntat kvarstående behov av andningsstöd/ventilator (högst två enheter)

*För barn och ungdomar (<18 år) definieras förvärvad ryggmärgsskada som att skadan inträffat efter nyföddhetsperioden (efter en månads ålder). För de yngsta barnen med förvärvad ryggmärgsskada (en månad-ca två år) behöver en individualiserad bedömning göras, i samråd med nationell högspecialiserad vårdenhet, om var barnet ska tas omhand.

Ärendet

Socialstyrelsen har i maj 2018 gett en sakkunniggrupp i uppdrag att utreda om vård vid ryggmärgsskador ska utgöra nationell högspecialiserad vård och vilket antal enheter denna vård ska bedrivas på. Sakkunniggruppen föreslår i sin utredning att Socialstyrelsen ska besluta att vård vid förvärvad traumatisk och icke-traumatisk ryggmärgsskada som är fokal och icke-progredierande ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter. Förslaget innefattar hela vårdkedjan efter det akuta omhändertagandet. Som skäl för förslaget anføres bland annat följande. Sakkunniggruppen anser att

den vård som föreslås koncentreras är vård av komplex och sällan förekommande art, kräver en viss volym, multidisciplinär och multiprofessionell kompetens, samt stora investeringar som medför höga kostnader. Vården är multidisciplinär med behov av bland annat specialistläkare inom rehabiliteringsmedicin eller neurologi med inriktning mot ryggmärgsskadevård, ryggkirurgi och neurokirurgi, urologi och gastrointestinal kirurgi, hand- och plastikkirurgi, neuroradiologi och neurofysiologi, samt anestesi och intensivvård. För samtliga krävs erfarenhet och goda kunskaper om ryggmärgsskadade.

Cirka 330 personer beräknas årligen drabbas av traumatisk eller icke-traumatisk ryggmärgsskada i Sverige. Uppskattningen av prevalensen är än mer osäker men sakkunniggruppens prognos är ca 5 550–11 350 individer år 2023. Uppföljningsbesök vart eller vartannat år innebär ett uppskattat behov av mellan 4 000 och 8 000 öppenvårdsbesök per år. Sakkunniggruppen bedömer att denna vård bör bedrivas vid fyra enheter i landet för att uppnå det antal patienter som bedöms nödvändigt för att upprätthålla god och jämlik vård för personer med ryggmärgsskador.

Vidare anser sakkunniggruppen att ytterligare koncentration av vården bör ske vid de nationellt högspecialiserade enheterna för de undergrupper av ryggmärgsskadade som utgör patienter med särskilda behov och som endast utgör ett fåtal individer per år. Det rör sig om barn med förvärvad ryggmärgsskada (<10 personer/år) och patienter med mycket höga ryggmärgsskador med förväntat kvarstående behov av andningsstöd (≤ 10 personer/år) med en enhet för vardera undergruppen, samt återskapande (rekonstruktiv) handkirurgi (ca 40 patienter/år) och rehabilitativ neurokirurgi¹ (ca 10–20 patienter/år) med en till två enheter för vardera patientgruppen.

Enligt sakkunniggruppen är konsekvenserna av att koncentrera denna vård övervägande positiva för patienter med ryggmärgsskada, med möjlighet till förbättrat neurologiskt utfall och minskad risk för komplikationer. Omkringliggande områden som kan påverkas är bland annat akutsjukvården inklusive intensivvård och operationsverksamhet, med en ökning av antalet patienter vid de enheter som ska bedriva högspecialiserad vård och en minskning vid andra sjukhus. En koncentration medför en ökning av antalet transporter i olika skeden.

Socialstyrelsen har remitterat sakkunniggruppens utredning. Drygt 70 svar har inkommit, däribland remissvar från samtliga 21 regioner. Av remissinstansernas yttranden framgår bland annat följande. Majoriteten av remissinstanserna är positiva till en koncentration av ryggmärgsskadevården men de har synpunkter på den av sakkunniggruppen föreslagna definitionen och antalet enheter. Flertalet av de instanser som uttalat sig stödjer det föreslagna antalet enheter, men många instanser har lyft problem med att inkludera sekundär rehabilitering eller varaktig uppföljning. Det handlar bland annat om behovet av närhet till hemmiljö och lokal förankring, samt det lokala kompetensbehovet. De flesta remissinstanser som uttalat sig om ytterligare koncentration för undergrupper med särskilda behov har varit positiva till detta. Flera har dock lyft sårbarheten med enbart en enhet. Svar från patientorganisationer/patientföreträdare är övergripande positiva

¹ Rehabiliterativ neurokirurgi är en benämning för neurokirurgiska åtgärder som utförs i kroniskt skede med syfte att förbättra alternativt avstanna en pågående sjukdomsprocess som leder till successiv försämring.

till sakkunniggruppens förslag. Funktionshinder- och patientorganisationerna i Västerbotten anser dock att rehabilitering och uppföljning bör ske regionalt. Remissinstanser med företrädare för vården av barn och ungdomar är generellt positiva till nationell koncentration av undergruppen barn och ungdomar. Flera instanser anser att fortsatt rehabilitering och uppföljning bör kunna genomföras vid enheter närmare hemmet (regionalt/lokalt), då det är svårt för barn och familjer att vistas hemifrån under längre tid och vid upprepade tillfällen. Synpunkter har även inkommit om att vårdkedjan för barn och ungdomar behöver förtydligas och att särskilda kompetenser inom barn och ungdom behöver specificeras. Några remissinstanser anser att antalet enheter med rehabilitativ neurokirurgi bör vara tre eller organiseras genom annan typ av samverkan som bygger på kirurgisk teknik. Vidare framgår av ett remissvar att den rekonstruktiva handkirurgin efter plexusskador redan ingår i nationell högspecialiserad vård (f.d. rikssjukvård) och att denna kirurgi ofta överensstämmer med de ingrepp som sker vid ryggmärgsskador.

Socialstyrelsen har gett sakkunniggruppen möjlighet att lämna synpunkter på inkomna remissyttranden. I sitt svar förtydligar sakkunniggruppen sitt förslag med en sammanhållen vårdprocess, det vill säga en process som omfattar hela vårdkedjan efter det akuta omhändertagandet. Sakkunniggruppen uttalar bland annat att all uppföljning inte behöver ske fysiskt på en nationell högspecialiserad vårdenheter men att dessa enheter bör ha ett övergripande ansvar och en rådgivande roll. De förtydligar också det beräknade patientunderlaget och står fast vid sin rekommendation om fyra enheter. De avser endast förvärvade ryggmärgsskador och deras svar innehåller ett antal förtydliganden bland annat avseende vård att koncentrera (inkl. förklaringar av subakut fas, primär och sekundär rehabilitering), exkluderade patienter, kompetenser, behovet av akuttransporter, närståendeperspektivet, avstånd, lokal förankring och primärvård, samt kompetensförsörjning.

Socialstyrelsen har gett tre sakkunniga inom förvärvade CNS-skador hos barn och ungdomar i uppdrag att komplettera sakkunniggruppens underlag. De beskriver vårdkedjan för barn och ungdomar med förvärvade ryggmärgsskador och specificerar förslag på särskilda villkor. De sakkunniga anför bland annat följande. De anser att vård och rehabilitering av barn och ungdomar med förvärvad ryggmärgsskada avser perioden efter nyföddhetsperiod upp till 18 år. Vidare anser de sakkunniga att förvärvad ryggmärgsskada ska definieras som att skadan inträffat efter nyföddhetsperioden (efter en månads ålder). För de yngsta barnen med förvärvad ryggmärgsskada (en månad–ca två år) behöver en individualiserad bedömning göras om barnet ska tas omhand av ett specialiserat team för medfödda neuralrördefekter eller på en nationell högspecialiserad vårdenheter för förvärvade ryggmärgsskador. Bedömning görs i samråd mellan de enheter som är involverade.

Sakkunniggruppen har fått möjlighet att lämna synpunkter på kompletteringen.

Socialstyrelsen har begärt in ett yttrande från en särskild beredningsgrupp angående sakkunniggruppens utredning och förslag. Beredningsgruppen består av ledamöter med expertis i hälso- och sjukvårdssystemet samt företrädare för det nationella programområdet Akut vård. Vid mötet för detta ärende deltog även en företrädare för det nationella programområdet för Nervsystemets sjukdomar. Socialstyrelsen har begärt att beredningsgruppen ska yttra sig över om de positiva effekterna av den föreslagna koncentrationen överväger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet. I analysen har

påverkan på akutsjukvården, närliggande områden, geografiska aspekter, transporter, utbildning och forskning beaktats. Som underlag har beredningsgruppen förutom sakkunniggruppens underlag haft tillgång till inkomna remissvar och yttranden. Beredningsgruppen har även tagit del av sakkunniggruppens svar på remissyttrandena.

Av beredningsgruppens yttrande framgår i huvudsak följande. Beredningsgruppen instämmer delvis i sakkunniggruppens förslag att viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador ska utgöra nationell högspecialiserad vård eftersom aktuell vård är vård som kräver en viss volym, multidisciplinär kompetens, stora investeringar och höga kostnader. Däremot instämmer beredningsgruppen inte i sakkunniggruppens förslag att den sekundära rehabiliteringen och den varaktiga uppföljningen ska utgöra nationell högspecialiserad vård, utan anser att dessa bör äga rum på regional och lokal nivå. Detta eftersom denna patientgrupp behöver tillgång till hälso- och sjukvård nära sin hemmiljö, samt att en nationell koncentration av den sekundära rehabiliteringen och varaktiga uppföljningen kan riskera att påverka lokal och regional rehabilitering på ett sådant sätt att hälso- och sjukvården inte kan arbeta med denna patientgrupp. Beredningsgruppen instämmer i sakkunniggruppens förslag att aktuell vård ska bedrivas vid fyra enheter samt att delar av vården ska koncentreras ytterligare och bedrivas vid en enhet respektive en till två enheter. I denna bedömning har beredningsgruppen bland annat beaktat den geografiska aspekten och att vårdvolymerna som sakkunniggruppen har redovisat bedöms vara adekvata för fyra enheter. Sammantaget anser beredningsgruppen att denna koncentration leder till förutsättningar för ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser. Beredningsgruppen anser att de positiva effekterna av att koncentrera subakut vård och primär rehabilitering samt de av sakkunniggrupperna identifierade undergrupperna överstiger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet.

Socialstyrelsen har, efter att beredningsgruppen har inkommit med sitt yttrande, skickat den komplettering som har tagits fram avseende barn och ungdom till beredningsgruppen och gett dem möjlighet att inkomma med synpunkter. Beredningsgruppen har inte inkommit med några synpunkter.

Skälen för beslutet

Rättslig reglering

Av 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) framgår att med nationell högspecialiserad vård avses i denna lag 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.

Av 7 kap. 5 § samma lag som ovan framgår bl.a. att den myndighet som regeringen bestämmer beslutar vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas. Vid bedömningen av om en åtgärd ska utgöra nationell högspecialiserad vård ska hänsyn särskilt tas till om vården är komplex eller sällan förekommande och om den kräver en viss volym, multidisciplinär kompetens eller stora investeringar eller medför höga kostnader. Beslutet får inte överklagas.

Enligt 2 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80) beslutar Socialstyrelsen vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård enligt 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas.

Socialstyrelsens bedömning

Av utredningen framgår att sakkunniggruppen föreslår att vård vid förvärvad traumatisk och icke-traumatisk ryggmärgsskada efter det akuta omhändertagandet ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter. Förslaget innefattar subakut vård, primär och sekundär rehabilitering, samt varaktig uppföljning. Bland dessa enheter ska vården för fyra undergrupper av patienter med särskilda behov (barn med förvärvad ryggmärgsskada, patienter med mycket höga ryggmärgsskador med förväntat kvarstående behov av andningsstöd, rekonstruktiv handkirurgi och rehabilitativ neurokirurgi) koncentreras ytterligare. Vidare har Socialstyrelsen gett tre sakkunniga inom förvärvade CNS-skador hos barn och ungdomar i uppdrag att komplettera sakkunniggruppens underlag. De föreslår bland annat att förvärvad ryggmärgsskada hos barn och ungdomar ska definieras som att skadan inträffat efter nyföddhetsperioden (efter en månads ålder) upp till 18 års ålder. För de yngsta barnen med förvärvad ryggmärgsskada (en månad–ca två år) behöver enligt de sakkunniga en individualiserad bedömning göras om var barnet ska tas omhand.

Socialstyrelsen konstaterar att majoriteten av remissvaren i huvudsak är positiva till koncentration av vården av ryggmärgsskador även om det inkommit synpunkter på sakkunniggruppens förslag på definition, där många instanser har lyft problem med att inkludera sekundär rehabilitering eller varaktig uppföljning i nationell högspecialiserad vård.

Socialstyrelsen konstaterar även att den särskilda beredningsgruppen delvis instämmer i sakkunniggruppens förslag men att gruppen avstyrker att den sekundära rehabiliteringen och den varaktiga uppföljningen ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Beredningsgruppen anser att denna vård bör äga rum på regional och lokal nivå. Detta eftersom denna patientgrupp behöver tillgång till hälso- och sjukvård nära sin hemmiljö, samt att en koncentration av den sekundära rehabiliteringen och varaktiga uppföljningen riskerar att påverka lokal och regional rehabilitering på ett sådant sätt att hälso- och sjukvården inte kan arbeta med denna patientgrupp.

Socialstyrelsen instämmer delvis i sakkunniggruppens förslag att viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Vidare finner Socialstyrelsen att vården avseende barn och ungdomar vid förvärvade ryggmärgsskador ska definieras enligt förslaget från sakkunniga inom barn och ungdom. Se tabellen under rubriken beslut. Enligt Socialstyrelsens bedömning utvisar utredningen i ärendet att den aktuella vården är vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och behöver multidisciplinär kompetens.

Socialstyrelsen instämmer inte i sakkunniggruppens förslag att sekundär rehabilitering och varaktig uppföljning ska utgöra nationell högspecialiserad vård utan delar beredningsgruppens bedömning att denna vård bör äga rum på regional och lokal nivå. Social-

styrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat att denna patientgrupp behöver tillgång till hälso- och sjukvård nära sin hemmiljö, och att denna nära vård riskeras om sekundär rehabilitering och varaktig uppföljning för personer med förvärvade ryggmärgsskador koncentreras till ett fåtal enheter. En koncentration av dessa delar av vårdkedjan riskerar att utarma kompetens för rehabilitering på regional och lokal nivå, både när det gäller denna patientgrupp och närliggande patientgrupper, vilket skulle inverka negativt på kvaliteten och patientsäkerheten. Socialstyrelsen gör bedömningen att besöksvolymerna, i varje sjukvårdsregion, för sekundär rehabilitering och varaktig uppföljning är tillräckligt stora för att kunna upprätthålla kvalitet och patientsäkerhet utan en nationell koncentration.

Vård som omfattas av de föreslagna undergrupperna rehabilitativ neurokirurgi samt rekonstruktiv handkirurgi vid förvärvad ryggmärgsskada kan förekomma senare i vårdkedjan än den subakuta fasen. Ingreppen kan också vara aktuella för andra patientgrupper, och Socialstyrelsen gör bedömningen att dessa grupper kan påverkas negativt om kompetensen för ingreppen koncentreras till nationellt högspecialiserade enheter för förvärvade ryggmärgsskador. Socialstyrelsen instämmer därför inte i sakkunniggruppens förslag att denna vård ska utgöra nationella högspecialiserad vård vid förvärvade ryggmärgsskador.

Socialstyrelsen instämmer i sakkunniggruppens bedömning att viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador ska koncentreras till fyra enheter. Den vård som avser barn och ungdomar med förvärvad ryggmärgsskada samt funktionellt mycket höga ryggmärgsskador ska koncentreras ytterligare för att uppnå ändamålsenliga volymer. Däremot gör Socialstyrelsen bedömningen att en koncentration upp till högst två enheter vardera kan ge möjlighet till viss flexibilitet och därmed minskad sårbarhet. Definitionen utesluter inte att de nationella vårdenheterna också kan vårda patienter i ett senare skede av vårdkedjan. Socialstyrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat den aktuella patientvolymen och behovet av att säkerställa att läkare och andra professioner ska kunna upprätthålla sin kompetens och tillhandahålla vård av god kvalitet. En koncentration av aktuell vård bedöms leda till en mer jämlik vård, där ett nationellt vårdprogram ytterligare kan bidra genom att tydliggöra formerna för samverkan mellan nationella högspecialiserade enheter och övriga vårdgivare, samt för remittering till nationella högspecialiserade enheter efter subakut fas.

Socialstyrelsen finner att en koncentration av aktuell vård till fyra enheter samt ytterligare koncentration av viss vård till högst två enheter, ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen, samtidigt som en effektiv användning av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås.

Detta beslut får inte överklagas.

Beslut i detta ärende har fattats av ställföreträdande generaldirektören Urban Lindberg.

I den slutliga handläggningen har avdelningschefen Thomas Lindén, chefsjuristen Pär Ödman och enhetschefen Kristina Wikner deltagit. Utredaren Anne Lybeck har varit förredragande

SOCIALSTYRELSEN

2019-10-22

Dnr: 5.3-7822/2018

7(7)

SOCIALSTYRELSEN

Urban Lindberg

Anne Lybeck