

Resttillstånd efter polio

Sakkunniggruppens förslag på nationell
högspecialiserad vård

Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för restillstånd efter polio vårdområdet med samma namn 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 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
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
Definition	7
Vårdområde	9
Särskilda villkor	16
Konsekvensanalys.....	18
Uppföljning och utvärdering	22
Referenser	24
Deltagare i sakkunniggrupp	25
Om nationell högspecialiserad vård	26

Ordlista

EMG	Elektromyografi, en teknik som används för att mäta musklernas respons på stimulering från nervsystemet
EVB	Egen vårdbegäran
NHV	Nationell högspecialiserad vård
NHVe	Nationell högspecialiserad enhet
RTP	Personskadeförbundet RTP (rehabilitering, tillgänglighet och påverkan)
SKG	Sakkunniggrupp

Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet resttillstånd efter polio att det som framgår av definitionen nedan ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid tre enheter. Vården av patienter med resttillstånd efter polio bedöms som komplex, sällan förekommande och kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Vården är multidisciplinär då bland annat specialistläkare i rehabiliteringsmedicin, neurofysiolog, arbetsterapeut, sjuksköterska, kurator, ortopedingenjör och fysioterapeut med erfarenhet av patienter med resttillstånd efter polio behövs.

I dagsläget bedriver tre specialistenheter vården av patienter med resttillstånd efter polio. Kunskapen om resttillstånd efter polio är låg regionalt och lokalt varför patienter ofta når specialistvård sent i sjukdomsförloppet. En formell koncentration med ansvar för kunskapsspridning kan förbättra vården vid resttillstånd efter polio och ge tydligare remissvägar. Sverige bedriver världsledande forskning på området och sakkunniggruppen bedömer att en nationell koncentration skulle säkerställa denna kunskapsbas.

En formalisering av aktuell vård till tre enheter ger förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som hälso- och sjukvårdens resurser fortsättningsvis används effektivt. Två enheter skulle ha svårt att hantera den i dagsläget relativt stora patientgrupp som omfattas av definitionen samt riskera att till viss del förlänga reseavstånd för dessa patienter. Fyra enheter skulle kräva uppbyggnad och investeringar som inte är motiverade av patientvolymerna, eftersom dessa på sikt väntas minska i och med en ökad global vaccinationsgrad.

Konsekvenserna av att tydliggöra koncentrationen av denna vård är övervägande positiv. Sakkunniggruppen bedömer att påverkan på akutsjukvården inom detta område är liten eftersom vården huvudsakligen sker polikliniskt.

Omkringliggande områden kommer sannolikt inte påverkas nämnvärt. NHV kan bidra till att säkra den fortsatta kompetensen inom såväl resttillstånd efter polio som inom andra neurologiska sjukdomar.

Definition

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

Viss vård av patienter med misstänkt eller diagnosticerat resttillstånd efter polio, oavsett ålder, ska utgöra nationell högspecialiserad vård

Nationella enheter ska ansvara för:

1. Utredning och diagnostik
2. Ställningstagande till behandling, rehabilitering samt uppföljning

Antal enheter

Tre enheter

Avgränsningar

Sakkunniggruppen har i sin genomlysning gjort följande avgränsningar till området.

Följande områden bör nivåstruktureras inom varje samverkansregion:

- Genomförande av fortsatt och livslång rehabilitering, behandling och uppföljning av patienter med resttillstånd efter polio enligt den rehabiliteringsplan som har upprättats på NHVe.

Vårdområde

Nuläge

Under första halvan av 1900-talet utbröt polioepidemier över hela världen. Genom aktiva vaccinationsprogram har sjukdomen sedan dess i praktiken utrotats i stora delar av världen. I vissa delar av Afrika och Asien förekommer dock fortfarande nya fall. Den population som i Sverige uppvisar resttillstånd efter polio idag är framför allt äldre (60+) och utlandsfödda eller invandrande.

Resttillstånd efter polio uppstår efter virussjukdomen poliomyelit, som hos 95 % av de som drabbas leder till lättare influensaliknande symtom. Hos mindre än 5 % kan dock viruset påverka nervsystemet med meningit, feber, huvudvärk och stel nacke. Hos ca 1 % av de som drabbas uppstår en inflammation i ryggmärgens motoriska nervceller och i en del fall även kranialnervernas motoriska nervceller som leder till en förlamning. Hos ett fåtal patienter påverkas även andningen och förmågan att svälja. Regress av förlamningssymtom sker i större eller mindre omfattning.

Resttillstånd efter polio, eller postpolio som det också kallas, föreligger om symtom i form av förlamning kvarstår ett år efter akut insjuknande. Tillståndet kan drabba både barn och vuxna. De vanligaste symtomen vid resttillstånd efter polio är nedsatt muskelstyrka, ökad tid för återhämtning i tidigare drabbad muskulatur, allmän trötthet samt led- och muskelsmärter. Resttillstånd efter polio är således ett relativt vitt begrepp som även omfattar s.k. postpoliosyndrom, som uppstår tidigast 20 år efter insjuknandet då personer som haft en akut polio drabbas av ökade eller nya symtom efter att ha upplevt en relativt stabil period. Både resttillstånd efter polio och postpoliosyndrom omfattas av definitionen. Ibland används även termen sena effekter av polio för att referera till resttillstånd efter polio.

Diagnostik och utredning

Utredning och diagnostik av patienter med misstänkt resttillstånd efter polio fodrar ett multidisciplinärt team bestående av specialistläkare i rehabiliteringsmedicin, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och sjuksköterska. Även utredning av neurofysiolog, ortopedingenjör och vid behov t.ex. psykolog, logoped, urolog, lungmedicinare och uroterapeut kan behövas. Patienter som utreds på en specialistenhet får efter diagnosticering en behandlings- och rehabiliteringsplan. Den kan innehålla exempelvis medicinsk behandling för smärta, trötthet och blästömningsbesvär såväl som råd om lämplig aktivitetsnivå, lämpliga ortoser och hjälpmedel, individuellt anpassad träning samt information om hur träning bör följas upp.

Då regioner utan specialistvård har låg kunskap om resttillstånd efter polio kan det i dagsläget ta lång tid innan patienter remitteras till specialistvård vilket kan resultera i felaktig behandling och rehabilitering. Detta kan i sin tur

resultera i en försämring av patientens tillstånd, ett ökat funktionshinder i förtid och även mer smärta än nödvändigt. Utredningen av resttillstånd efter polio är komplex på grund av den stora samordning av vårdinsatser som behöver ske kring patienter som kan ha insjuknat för många år sedan. Utredningen bör, förutom kartläggning av symtomutveckling och funktionsnedsättningar, även innefatta en EMG-undersökning av neurofysiolog för att utesluta andra sjukdomar, kartlägga och beskriva utbredningen av resttillstånd efter polio (vilken del av kroppen som uppvisar resttillstånd efter polio) och omfattningen (till vilken grad resttillstånd efter polio har påverkat patienten). EMG-undersökning utgör ofta en ”flaskhals” i vårdkedjan för dessa patienter.

Behandling

Idag saknas kurativ medicinsk behandling för resttillstånd efter polio. Vården syftar därför till att behandla patienternas symtom och bedöma konsekvenser för aktivitet och delaktighet i samhället. Patienterna riskerar att överbelasta muskler om dessa utsätts för alltför höga aktivitetsnivåer vilket kan leda till påverkan på vardagliga aktiviteter, upplevd delaktighet och livstillfredsställelse. Smärta, som kan vara föranledd av exempelvis en relativt sett för hög aktivitetsnivå eller en mer specifik belastning på instabila leder, måste bedömas och åtgärdas. Vårdgivaren behöver också ge patienten själv kunskap om sin situation och därmed möjlighet till bättre egenhantering och fortsatt egenvård.

Uppföljning

Efter det att en behandlings- och rehabiliteringsplan upprättats på landets specialistenheter så följs patienten oftast upp på hemorten. Dock har patienten kvar en vårdkontakt på specialistenheten och vid behov kan patienten även följas upp på specialistenheten.

Läkare vid specialistenheter behöver ofta skriva utlåtanden till Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och andra aktörer avseende patienters funktionsförmåga.

Organisation

Idag finns specialistenheter för resttillstånd efter polio i anslutning till universitetssjukhus i Lund, Göteborg och Stockholm. Patienter kommer hit exempelvis via primärvården, neurologklinik eller ortopedklinik. Ofta behandlas dock patienter inom primärvården, särskilt i de regioner som saknar specialistklinik, trots att de skulle ha nytta av en specialistbedömning.

Patienter kan också remitteras genom s.k. Egen vårdbegäran på patientens initiativ, inte sällan efter uppmaning från Personskadeförbundet RTP som idag har 750 registrerade medlemmar med resttillstånd efter polio. Patienter med utländsk härkomst har sämre förutsättningar att hitta till specialistvården då de inte har kunskap om patientföreningar och oftast inte är medlemmar i RTP.

Kostnader för vård vid resttillstånd efter polio består i huvudsak av personalkostnader. Förflyttningshjälpmedel och andra hjälpmedel, olika typer av

ortoser samt bostadsanpassning ska vara individuellt anpassade och utprovas vanligtvis i patientens hemregion och bekostas av densamma.

Vårdvolym

Tabell 1: Antal patienter och vårdåtgärder inom tillståndet för resttillstånd efter polio per år.

Patienter/år	Antal vårdåtgärder/patient/år	Totalt antal vårdåtgärder/år
150-200 nybesök	6-8	1600
5000 redan diagnosticerade patienter med resttillstånd (varav de flesta redan har kontakt med specialistklinik)	0,25 (ett besök vart fjärde år)	1250
	Totalt antal vårdåtgärder/år	3850

Sakkunniggruppen uppskattar att ca 150-200 nya patienter med resttillstånd efter polio tillkommer nationellt varje år. De nytillkomna patienterna har ofta initialt stora behov (i form av diagnostik, bostadsanpassningar, ortoser och förflyttningshjälpmedel) med flera vårdåtgärder per patient; uppskattningsvis ungefär 6-8 vårdåtgärder per patient och år. Totalt motsvarar detta cirka 1600 vårdåtgärder årligen för nya patienter. Ett fåtal, endast ca 2-3%, av de patienter som remitteras för utredning på specialistklinik får en annan diagnos än resttillstånd efter polio. Majoriteten av patienterna är vuxna och andelen barn (under 18 år) som har kontakt med specialistklinik är ytterst få; i dagsläget kommer högst ett barn vart tredje år för nybesök på specialistklinik.

Sakkunniggruppen uppskattar att det finns ca 5000 patienter som redan har diagnostiserats med resttillstånd efter polio i Sverige idag, varav ca 1500 är utomeuropeiska patienter. De patienter som redan har en vårdkontakt vid specialistenheter behöver sannolikt kontakt med NHVe en gång vart tredje-fjärde år vilket innebär uppskattningsvis ca 1250 vårdåtgärder för dessa patienter årligen. En del av dessa kan dock ske på distans via digitala plattformar.

Sammantaget bedömer sakkunniggruppen att det totalt skulle röra sig om ca 3850 vårdåtgärder per år inom definitionen för resttillstånd efter polio. I och med att patientgruppen behandlas på både specialistkliniker och i primärvården är det svårt att få en mer exakt uppskattning av vårdvolymerna. Troligtvis finns även ett mörkertal av oupptäckta patienter, som sakkunniggruppen dock har försökt ta höjd för i uppskattningen av nytillkomna patienter.

År 1995 gjordes via RTP en undersökning som visade att det då fanns ca 20 000 personer i Sverige med resttillstånd efter polio. Tack vare att nationell polio-vaccination infördes i Sverige 1957 förekommer inte längre nya poliofall bland svenskfödda personer.

Forskning

Forskning om resttillstånd efter polio har bedrivits sedan tillståndet uppmärksammades för 40 år sedan. Genom att Sverige drabbades relativt hårt av polio på 1900-talet har gruppen av personer med resttillstånd efter polio varit stor, vilket möjliggjort omfattande forskning. Studier har utförts rörande bl.a. förekomst av olika restsymtom, immunologiska mekanismer, levnadssituationen, långtidsuppföljningar och erfarenheter av sammanhållen teamrehabilitering hos personer med resttillstånd efter polio. Internationellt saknas motsvarande historik.

Idag finns inget nationellt kvalitetsregister för resttillstånd efter polio. Lokala register finns vid specialistklinikerna i Lund, Göteborg och Stockholm. Forskningssamarbeten har genomförts mellan specialistcentra på Danderyd och Sahlgrenska kring intravenöst immunoglobulin. I Sverige finns ett polionätverk som träffas årligen i samband med ett nationellt rehabiliteringsmedicinskt möte.

Sakkunniggruppen anser att en koncentration av definierad vård skulle öka möjligheterna att utveckla ett nationellt uppföljningssystem för patientgruppen samt intensifiera och systematisera forskningen.

Internationell utblick

I Danmark har man under Landsföreningen af polio-, trafik och ulykkeskadades (PTU) ledning, centraliserat vården för patienter med resttillstånd efter polio till två enheter, en i Köpenhamn och en i Aarhus. Dessa center har ett övergripande och formaliserat ansvar över både vården och kunskapsspridning kring resttillstånd efter polio.

I Norge har ett nationellt center, Sunnaas sykehus, av tradition ansvar för rehabilitering av neurologiska sjukdomar och sjukhuset har tagit emot polio-patienter sedan 1950-talet. Ansvaret är inte formaliserat genom nationell centralisering. Vården vid Sunnaas sykehus omfattar utredning, rehabilitering, genomgång av hjälpmedel, uppföljning och informationsspridning till patienter. I både Danmark och Norge kommer patienter i kontakt med vården genom remiss via läkare och har möjlighet att stanna för slutenvårdsrehabilitering under en till tre veckor.

I Nederländerna är vården av patienter med resttillstånd efter polio centraliserad till ett kompetenscentrum i Amsterdam. Kompetenscentret arbetar med såväl vård av patienter och kunskapsspridning som samverkan med rehabiliteringssjukhus i landet kring forskning och vård av patienter med resttillstånd efter polio.

Centraliseringen i våra grannländer samt Nederländerna har resulterat i att vården har synliggjorts och att fler patienter får rätt vård, behandling och rehabilitering.

Framåtblick

Varför nationell högspecialiserad vård?

Det främsta skälet till koncentration av utredning, diagnostik, ställningstagande till behandling och upprättande av en första behandlings- och rehabiliteringsplan för resttillstånd efter polio är att alla patienter oavsett var de bor ska erbjudas jämlik tillgång till högspecialiserad vård. En formell koncentration med ansvar för kunskapsspridning anses kunna förbättra vårderna vid resttillstånd efter polio och ge tydligare remissvägar. NHVe skulle ha ett särskilt ansvar för att tillse att riktlinjer och rutiner upprättas och når sjukvården i landet genom digitala mötesformer samt att utarbeta och sprida ett nationellt vårdprogram.

Varje NHVe har ett ansvar att kunna erbjuda den bästa kunskapen på området avseende diagnostik, utredning och väl underbyggda rehabiliteringsplaner. Mottagningen vid NHVe förväntas arbeta multidisciplinärt med patienten i centrum och ha högsta möjliga kvalitet på såväl interprofessionell teambedömning som högspecialiserade rehabiliteringsinsatser.

NHVe ska samverka med varandra och leva upp till samma kvalitetskrav. Det är önskvärt att NHVe utvecklar gemensamma verktyg för kvalitetssäkring och kvalitetsutveckling. Ett gemensamt kvalitetsregister för enheterna förespråkas. Data runt patienter med resttillstånd efter polio kan t.ex. integreras i det nationella registret WebRehab.

Sakkunniggruppen har valt att definiera den högspecialiserade vården för patienter med resttillstånd efter polio på ett sådant sätt så att den omfattar alla patienter oavsett ålder. Andelen barn inom definitionen är ytterst få och när barn blir aktuella för vård vid resttillstånd efter polio ska samverkan med barnsjukvården ske. De specialistenheter som finns har redan idag de resurser som krävs för att även omhänderta och behandla barn.

Det är även önskvärt att NHVe samverkar med andra mottagningar för neuromuskulära sjukdomar eftersom behandling och rehabilitering överlappar. De nationella enheterna kommer att utgöra ett stöd och en resurs för både patienter och sjukvård på hemorten för att möjliggöra optimalt nyttjande av resurser, hjälpmedelsförskrivning och fortsatt uppföljning.

Resonemang kring antal enheter

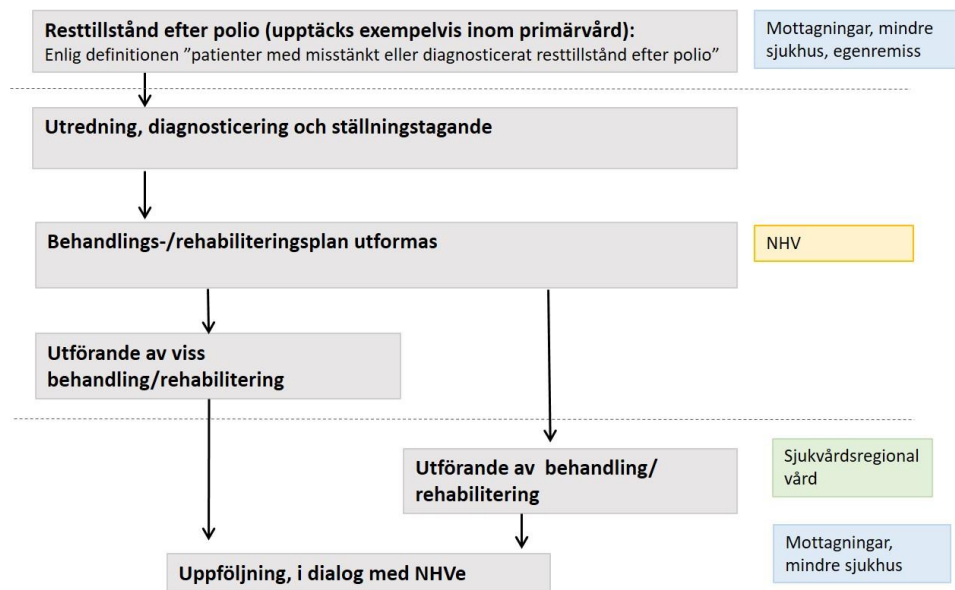
Sakkunniggruppen bedömer att tre enheter kan öka förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som hälso- och sjukvårdens resurser används på ett effektivt sätt. Två enheter skulle ha svårt att hantera den i dagsläget relativt stora patientgrupp som omfattas av definitionen samt riskera förlängda reseavstånd för många patienter. Sakkunniggruppen vill med detta förslag även värna den kunskapsbas som Sverige utgör genom världsledande forskning på området. Fyra enheter skulle kräva uppbyggnad och investeringar som inte är motiverade av patientvolymerna, eftersom dessa på sikt väntas minska i och med ökad vaccinationsgrad bland utlandsfödda/invandrare. Se även ovan under rubriken "Vårdvolymer".

Förslag till vårdkedja/flöde

En önskad vårdkedja är att patienter remitteras till NHVe redan vid första besvär/symtom efter en polio liksom vid nyttillkomna behov av insats från sjukvård. Patienter bör antingen kunna remitteras via sin hemregion eller komma genom s.k. Egen vårdbegäran (EVB)/egenremiss. Vid egenremiss får patienten betala resor och boende själv, varför det för patienten kan vara bättre att komma genom specialistvårdsremiss. Utredning bör ske skyndsamt då patienten riskerar att försämrans vid felaktig aktivering och rehabilitering. Särskilt brådskande är bedömning av en specialist i rehabiliteringsmedicin och av neurofysiolog för att kartlägga vilka delar av kroppen som är påverkade av resttillstånd efter polio. Önskvärt är att patienter som reser långväga kan träffa hela rehabiliteringsteamet under en samlad period.

Teamet utför samordnade bedömningar med rekommendationer till hemregionen i form av behandlings- och rehabiliteringsplaner. Dessa utgör sedan grunden i patientens vidare behandling och rehabilitering så att merparten av rehabilitering och vård kan ske på hemorten. Det är av vikt att NHVe är rådgivande åt andra vårdinstanser även när patienterna vårdas för tillstånd som inte är ett direkt resultat av polion, men som påverkas av resttillstånd efter polio, såsom vid narkos inför kirurgi, graviditet mm. NHVe tar ställning till vilka behandlings- och rehabiliteringsinsatser relaterade till resttillståndet som ska ske vid nationella enheter. Vid utskrivning av patienter har NHVe möjlighet att besluta om patienter ska ha en vårdkontakt kvar på NHVe. De nationella enheterna kan då ha ansvar för uppföljningen av patienter om behov finns. Detta bör ske med hänsyn till patientens behov av att vårdas nära hemmet samt de resurser som finns i patientens region.

NHVe förväntas bedriva forskning, utbildning och utvecklingsarbete på hög internationell nivå inom samtliga berörda professioner. Nationellt och internationellt utbyte kan ske via deltagande i olika möten, kongresser och workshops. Det är önskvärt att NHVe samarbetar med liknande verksamheter i t.ex. Danmark, Nederländerna, Norge och Kanada för kunskapsutbyte.



Figur 1: Tilltänkt patientflödesschema för patienter med resttillstånd efter polio

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.

Kritisk personalkompetens

Här ska det framgå vilken typ av personal som är specifik för detta område. Samtliga specialister/professioner i det multidisciplinära teamet ska ha specifik erfarenhet/kunskap/kompetens inom det definierade området.

Följande kritisk personal behöver ha **särskild erfarenhet av** patienter med resttillstånd efter polio och neurologisk rehabilitering:

- Specialistläkare i rehabiliteringsmedicin
- Fysioterapeut
- Arbetsterapeut
- Kurator
- Sjuksköterska

Kritisk utrustning, lokaler

Här ska det framgå om det är någon typ av utrustning som inte tillhör standardutbudet på ett sjukhus som behövs för att diagnosticera och/eller vårda patienter inom definitionen. Endast om utrustningen/lokalen är ovanlig eller starkt kopplad till definitionen ska den anges.

- Rehabiliteringsavdelning med utrustning för styrkemätning, basal utrustning för mätning av lungfunktion och lokaler för funktionsbedömning, fysisk träning och viss hjälpmedelsutprovning

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

Här beskrivs behov av andra medicinska områden eller vårdåtgärder som inte är definierade som NHV, men som måste finnas för att vård inom definitionen ska kunna bedrivas. Det kan exempelvis gälla tillgång till akuta konsultationer inom något område, någon särskild behandling som behöver finnas eller tillgång till annan resurs. Dessa behöver ej finnas att tillgå fysiskt på

samma sjukhus som NHVe, men en ansökande enhet behöver kunna visa hur de ska säkra att dessa områden finns tillgängliga för en överskådlig tid.

- Klinisk neurofysiolog
- Ortoped med erfarenhet av resttillstånd efter polio
- Ortopedingenjör med erfarenhet av resttillstånd efter polio
- Utrustning för gånganalys
- Lungmedicinare med erfarenhet av neuromuskulär sjukdom samt andningsenhet eller motsvarande för initiering och uppföljning av ventilatorbehandling
- Psykolog
- Team med kunskap om utprovning av hjälpmedel och sittande ergonomi
- Smärtteam
- Dietist
- Logoped

Övrigt

- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter samt följa upp patientrapporterade mått.
- NHV ska samverka med patientorganisationer och sprida kunskap till annan hälso- och sjukvård.
- NHV ska vara ett stöd för frågor kring patientrelaterade arbets- och försäkringsfrågor.

Konsekvensanalys

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

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.

Patientperspektiv (vårdkvalitet, tillgänglighet, närhet etc.)*

Som helhet bedöms en koncentrerad vård vid resttillstånd efter polio medföra huvudsakligen positiva följder i form av ökad kunskap och kvalitetsvinster.

En koncentration av denna vård skulle förtydliga remissvägar och öka medvetenheten hos såväl patienter som remittenter. Det skulle troligen inte leda till stora negativa konsekvenser i tillgänglighet och närhet jämfört med idag. Centraliseringen kan möjligen resultera i fler resor för de patienter som redan idag har tillgång till högspecialiserade enheter i sin region, om andra enheter får tillstånd än de befintliga. Möjligen finns även en risk att de befintliga enheterna inte ansöker om tillstånd för NHV då området inte har hög prioritet. Viss risk finns att de regionala enheterna inte remitterar patienter till den högspecialiserade vården och inte heller investerar i den regionala vården av patienterna vilket i praktiken kan resultera i att patienterna behandlas i primärvården.

Kunskapen om tillståndet är idag bristfällig utanför de specialiserade enheterna. Vårdkvaliteten och kunskapsnivån tros öka i och med en centralisering. Ökad kännedom om NHVe medför en ökad trygghet. Patienterna kommer själva kunna inhämta kunskap från NHVe.

Påverkan på utbildning, kunskaps- och kompetensöverföring

Centralisering möjliggör fördjupad kunskap och rådgivning samt kunskapsöverföring till andra vårdgivare i hela landet och förväntas bli tydligare genom ett formellt ansvar. Detta kan även bidra till att resttillstånd efter polio

får ett ökat utrymme i grundutbildningarna vid de medicinska fakulteterna. En formalisering kan bidra till att säkra den fortsatta kompetensen kring behandling och rehabilitering av neurologiska sjukdomar.

Det finns en viss risk att den regionala kunskapen om angränsande tillstånd såsom perifer pares kan komma att minska. Detta är dock tillstånd som alla enheter med uppdrag kring utredning, diagnostik och behandling samt rehabilitering av neurologiska sjukdomar bör ha kunskap om, oavsett orsak.

Påverkan på forskning (t.ex. forskarutbildning, forskningsmeriterade medarbetare, kliniska prövningar)?

Grundläggande för att kunna bedriva forskning på resttillstånd efter polio är en viss patientvolym och erfarenhet av patientgruppen. En nationell koncentration kan bidra till detta genom att patientvolymerna samlas och en god samverkan mellan NHVe kan säkras.

Idag finns inget specifikt nationellt kvalitetsregister för resttillstånd efter polio. Lokala patientregister finns i Göteborg och Stockholm, medan andra enheter rapporterar till rehabiliteringsregistret Webrehab. Ett specifikt register för resttillstånd efter polio skulle kunna möjliggöras inom ramen för NHV.

Påverkan på närliggande områden*

I och med att specialistvården för resttillstånd efter polio redan idag är relativt koncentrerad kommer införandet av NHV inte att få en stor påverkan på omkringliggande vård, såvida inte andra enheter än de befintliga erhåller tillstånden. Resurser kommer att krävas främst för att upprätthålla kompetensförsörjning.

Eventuella konsekvenser för akutsjukvård för detta området i stort*

En koncentration kommer inte att resultera i några större konsekvenser för akutsjukvården då vården i huvudsak är planerad och poliklinisk. Viss konkurrens med akuta tillstånd om neurofysiologiska undersökningar skulle kunna uppstå, men redan idag brukar polikliniska tillstånd prioriteras lägre än akuta, så en sådan risk för påverkan på akutverksamheten är låg.

Påverkan på vårdkedjan

Som helhet förväntas en koncentration resultera i en positiv påverkan på vårdkedjan genom ett tydliggörande av de olika instansernas ansvarsområden. Många patienter med resttillstånd efter polio vårdas i primärvården idag, med negativa konsekvenser som följd i många fall.

Hälften av alla patienter kommer idag via egenremiss, och en tydligare remissväg skulle kunna innebära en möjlig ökning av sådana remisser. Det är viktigt att NHVe får ansvar att sprida information om sin existens och om möjligheten till egenremiss så att patienterna kan fångas upp. Det kan hända

att primärvården kommer remittera till NHVe direkt, så att de lokala sjukhusens öppenvårdsenheter förbigås, men för patienterna innebär detta en kortare remissväg till enheter med hög kunskap samtidigt som en återrapportering till regionala rehabiliteringsenheter kan öka kunskapen lokalt.

Verksamhetsperspektiv (konsekvenser av utökad/minskad verksamhet på vårdkvalitet, resursförbrukning, kostnader, kompetensförsörjning etc.)

I och med att vården redan är koncentrerad till huvudsakligen tre enheter, väntas inte det ökade inflödet bli dramatiskt genom den föreslagna formaliseringen. Teoretiskt sett skulle ändå ett ökat inflöde av patienter kunna innebära ökade kostnader för personal, lokaler, utrustning (t.ex. EMG) och administrativ personal för att inte riskera flaskhalsar. Ökad tillgänglighet till patienthotell kan komma att behövas för patienter som har långt till en NHVe. NHV kommer att behöva en ökad tillgång till ”fasta” tolkar, vilket skulle kunna medföra en ökad kostnad (även om de inte behöver befinna sig fysiskt på plats), samtidigt som värdet av tolkar med specifik erfarenhet av området skulle medföra en kvalitetsvinst. En positiv effekt kan vara att de regioner som fått NHV har ett åtagande som gör att nedprioritering av området inte blir möjlig.

Nationell koncentration av vården kan för regionala enheter innebära att man å ena sidan remitterar fler och får minskade omkostnader i och med detta. Å andra sidan finns en risk att man drar sig för att remittera en patient ”i onödan” eftersom man vill undvika att betala utomlänskostnader. Vid egenremiss till öppenvård, som ju vården vid resttillstånd efter polio huvudsakligen är, får patienten betala resor och boende själv, varför det för patienten kan vara bättre att komma genom specialistvårdsremiss.

Gällande bemanning kommer det troligtvis inte bli någon skillnad i möjligheten att rekrytera till NHVe, utan snarare en möjlighet att bibehålla och stärka kunskapsnivån hos de som arbetar på en NHVe.

Eventuella konsekvenser för sjuktransporter*

Ingen ökad belastning förutspås på akuta sjuktransporter. En liten del patienter drabbas av akut smärta, men det är mycket sällan dessa behöver ambulanssjukvård. Behovet av planerade sjuktransporter med tåg, flyg eller bil kan komma att öka något.

Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidsplanering

På sikt ser sakkunniggruppen en förskjutning mot färre inhemska fall och fler patienter från utomeuropeiska länder. Detta gör att man inte förväntar sig ett behov av att utöka antal centra med tiden, snarare en långsam minskning av det totala antalet patienter i Sverige eftersom man antar att vaccinationsgra-

den globalt kommer att öka och därmed kommer antalet patienter med resttillstånd efter polio på lång sikt att minska. I en tydligare global samverkan är det viktigt att den svenska kunskapen runt resttillstånd efter polio finns kvar för att bistå med kunskap. Vissa medicinska behandlingar, exempelvis immunglobulin, skulle efter prövningar kunna bli praxis framöver.

Uppföljning och utvärdering

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till uppföljningsmått för årlig rapportering av den definierade vården. Uppföljningsmåttens 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 utvärdering av tillstånden för nationell högspecialiserad vård.

Uppföljningsmått	Beskrivning
Bakgrundsmått – Antal patienter*	Antal patienter/bedömningar/remisser till NHVe Ev. även uppdelat på diagnos eller behandling om det finns behov
Bakgrundsmått – Antal upprättade behandlings- och rehabiliteringsplaner	Antal upprättade behandlings- och rehabiliteringsplaner Andel av patienter över 18 år som genomgått EMG-undersökning.
Bakgrundsmått – Vårdtid	Vårdtid (i dagar) för patienter som under en samlad period utreds via NHVe Datum för utskrivning minus datum för inskrivning
Tillgänglighetsmått – tid till bedömning	Tid (i dagar) från remiss till bedömning Datum för bedömning minus datum för remiss
Tillgänglighetsmått – tid till behandling	Tid (i dagar) från remiss (alt bedömning) till behandling/åtgärd Datum för behandling/åtgärd minus datum för remiss (alt bedömning) Alternativt: Andel patienter (i procent) som behandlats inom vårdgarantin (rekommenderad tid)
Medicinska resultat	

	Andel som fått diagnos inom ett år från bedömning på NHVe
Medicinska resultat	Mått på benpåverkan, armpåverkan, bålpåverkan eller en kombination. Gradering av postpolions utbredning
*För patienter inom NHV följs demografiska data upp: <ul style="list-style-type: none">• Ålder (om relevant)• Ålder vid insjuknandedatum (<5, 5-10 osv).• Kön• Patientens hemregion (folkbokföringsadress)• Andel utlandsfödda	

Referenser

Sakkunniggruppen har inte genomfört någon strukturerad litteratursökning som undersöker frågeställningen om koncentration av viss vård inom området resttillstånd efter polio. Deras bedömning utgår från internationell utblick, klinisk erfarenhet och kunskap om den svenska sjukvårdens struktur inom området.

Deltagare i sakkunniggrupp

Samverkansregion Göteborg: Katharina Stibrant Sunnerhagen, specialist i rehabiliteringsmedicin

Samverkansregion Linköping: Magnus Vrethem, specialist i neurologi och klinisk neurofysiologi

Samverkansregion Lund/Malmö: Jan Lexell, specialist i rehabiliteringsmedicin och neurologi

Samverkansregion Stockholm: Kristian Borg, specialist i rehabiliteringsmedicin och neurologi

Samverkansregion Umeå: Malin Eberhardsson, fysioterapeut, specialist inom neurologi

Samverkansregion Uppsala/Örebro: Ebba Widman Cauwenbergh, fysioterapeut

Patientföreträdare: Wenche Willumsen, Personskadeförbundet RTP

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).

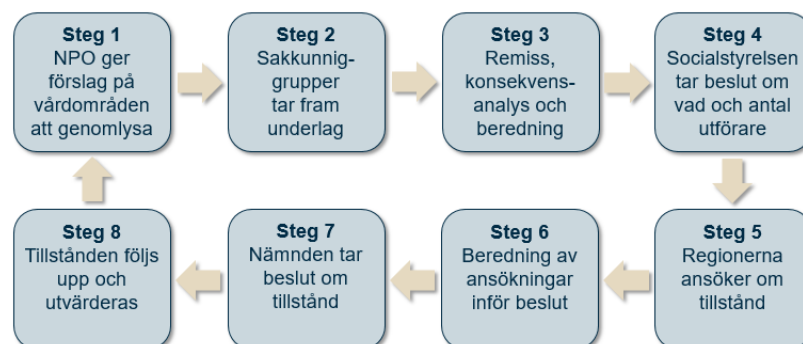
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

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.