

Acetabulär dysplasi hos tonåringar och vuxna

49192/2025 - Sakkunniggruppens förslag på nationell
högspecialiserad vård

Förord

Sakkunniggruppens förslag till nationell högspecialiserad vård (NHV) inom vårdområdet acetabulär dysplasi vänder sig framför allt till dig som är verksamhetschef, kliniskt verksam eller patient inom området, men också till dig som är beslutsfattare eller tjänsteman på regional nivå. Förslaget går även ut på öppen remiss för synpunkter. I underlaget hittar du information om vad sakkunniggruppen föreslår ska vara nationell högspecialiserad vård, på hur många enheter vården ska bedrivas, de villkor som ska gälla för att få bedriva vården samt de konsekvenser som sakkunniggruppen ser att förslaget kan leda till. Genom att svara på remissen möjliggör ni en bredare konsekvensanalys, vilket kan leda till att vi justerar förslaget innan det går vidare i processen. Inför Socialstyrelsens beslut kommer sedan en beredningsgrupp att lämna ett yttrande, baserat på sakkunniggruppens förslag, 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. Vi vill tacka alla som har deltagit i arbetet med att ta fram detta underlag.

Thomas Lindén
Avdelningschef
Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården

Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet acetabulär dysplasi att det som framgår av under rubriken *Definition* ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fem enheter.

Denna vård bedöms vara komplex och relativt sällan förekommande, kräver en viss patientvolym för att upprätthålla hög kvalitet och patientsäkerhet samt förutsätter multidisciplinär kompetens. Vården medför även betydande resursåtgång och höga kostnader kopplade till kirurgi, postoperativ vård, rehabilitering och uppföljning. Det multidisciplinära arbetssättet är centralt och innefattar bland annat specialistkompetens inom ortopedi med erfarenhet av ledbevarande höftkirurgi samt fysioterapeut med erfarenhet av acetabulär dysplasi.

Sakkunniggruppen bedömer att en koncentration av vården till fem enheter är väl avvägd. Detta antal bedöms ge tillräcklig patientvolym per enhet för att säkerställa kompetens, kontinuitet och kvalitet, samtidigt som tillgängligheten bibehålls på nationell nivå och risken för betydande undanträngningseffekter på annan ortopedisk kirurgi minimeras. En koncentration till färre enheter skulle riskera längre resvägar och kapacitetsproblem, medan fler enheter skulle minska volymerna och därmed förutsättningarna för kvalitet och kompetensutveckling.

Konsekvenserna av att koncentrera denna vård bedöms sammantaget vara övervägande positiva. Även om vissa patienter kan få längre resväg, är antalet fysiska besök begränsat och längre vistelse på annan ort är i huvudsak kopplad till kirurgisk behandling. Samtidigt bedöms koncentrationen möjliggöra mer systematisk och enhetlig uppföljning av både kirurgiska och fysioterapeutiska behandlingsresultat, vilket stärker vårdkvaliteten, jämlikheten och patientsäkerheten. Tidig och korrekt behandling hos denna relativt unga patientgrupp kan dessutom minska framtida behov av höftproteskirurgi och bidra till bibehållen arbetsförmåga.

Närliggande vård som kan påverkas är främst annan planerad ortopedisk kirurgi, där viss undanträngning kan uppstå. Detta bedöms dock kunna hanteras genom att de regioner som ansöker om och tilldelas NHV-uppdraget säkerställer adekvat resursförstärkning och operationskapacitet.

Sammantaget bedömer sakkunniggruppen att införandet av nationell högspecialiserad vård inom detta område ger tydliga vinster för patienter, vårdssystem och kunskapsutveckling.

Förslag till definition av vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till definition av vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter den ska bedrivas. Med definition avses den del av vården som bara ska bedrivas på en nationell högspecialiserad vårdenhet med tillstånd.

Definition

Patienter mellan 15 och 45 år med minst sex månaders höftsmärta och en Lateral Center-Edge Angle (LCEA-vinkel) på mindre än 25 grader ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet (NHV-enhet) för bedömning samt ställningstagande till kirurgi eller fysioterapeutisk behandling. Om kirurgi ska utföras ska det ske på NHV-enhet.

Patienter som har bedömts av NHV-enhet och genomgått kirurgisk behandling ska kallas till ett återbesök vid NHV-enhet 6–8 veckor efter ingreppet. Patienter som har genomgått kirurgisk- eller fysioterapeutisk behandling ska därefter följas upp med ett återbesök efter ett år.

Eventuella kirurgiska komplikationer ska hanteras i samråd med NHV-enhet.

Förtydligande till definitionen

Initial bedömning av remiss och röntgenbilder sker innan patient kommer på eventuellt mottagningsbesök. Mottagningsbesök kan ske fysiskt eller på distans.

Det finns inget hinder att remittera patienter med acetabulär dysplasi som faller utanför den ålder som definitionen reglerar.

Avgränsningar till definitionen

Följande områden, med stark koppling till definitionen, ingår ej i definitionen och ska ej koncentreras på nationell nivå:

1. Patient med radiologiskt verifierad artrosutveckling i höftleden ingår inte i definitionen.
2. Isolerad femuro-acetabulär impingement syndrome (FAIS).
3. Isolerad deformitet på femursidan.
4. Patienter med syndrom och/eller neuromuskulära sjukdomar.

Antal enheter

Fem enheter

Vårdområde

Nulägesbeskrivning

Det vårdområde som sakkunniggruppen genomlyst i syfte att utreda vilka delar som bör koncentreras till nationell nivå, är acetabulär dysplasi. Den vård som utifrån sakkunniggruppens genomlysning föreslås att koncentreras nationellt framgår ovan under rubriken *Definition*.

Symptom vid acetabulär dysplasi debuterar ofta i tonåren eller ung vuxen ålder och är inte alltid kopplade till den medfödda höftdysplasien som identifieras vid nyföddhetsundersökning. Tillståndet yttrar sig vanligen som belastningsrelaterad smärta, och en högre andel kvinnor än män drabbas.

Vid radiologisk undersökning kan vinkelmätningar visa ett LCEA understigande 25 grader. Patienter som uppfyller dessa kriterier kan i vissa fall ha nytta av specialiserad fysioterapeutisk behandling eller en periacetabulär osteotomi (PAO), vilket kan minska smärta och fördröja utvecklingen av höftledsartros. PAO är ett kirurgiskt ingrepp för att korrigera höftledsdysplasi genom att rotera höftskålen för att förbättra täckningen av höftkulan.

Sakkunniggruppen bedömer att patienter idag remitteras från hela landet till ortopedier med särskild kompetens avseende patientgruppen, men att det saknas en tydlig nationell struktur för omhändertagandet. Remittering och bedömning sker i stor utsträckning via informella och personbundna kontaktvägar mellan ortopedier med särskilt intresse för området. Detta innebär sannolikt att vissa patienter som skulle kunna ha nytta av kirurgisk behandling inte identifieras eller remitteras i tid.

Bristande systematik i diagnostik och remittering medför att patienter i vissa fall genomgår långdragna utredningsförlopp med upprepade vårdkontakter och suboptimala behandlingsinsatser innan korrekt diagnos ställs. Konsekvensen kan bli att unga individer lever med långvarig och oförklarad höftsmärta samt perioder av sjukskrivning. Utebliven behandling av acetabulär dysplasi medför dessutom ökad risk för tidig artrosutveckling och behov av höftproteskirurgi i yngre ålder, vilket innebär högre vårdkostnader jämfört med en PAO.

Vården vid acetabulär dysplasi är komplex på grund av diagnostiska utmaningar, det kirurgiska ingreppets tekniska svårighetsgrad samt komplexiteten i den fysioterapeutiska behandlingen. Diagnostiken förutsätter noggrann analys av röntgenbilder med specifika vinkelmätningar, vilket i dagsläget inte utförs rutinmässigt av radiologer i någon större omfattning i Sverige. Sakkunniggruppen bedömer att kunskapen om radiologisk klassificering av acetabulär dysplasi i nuläget är begränsad.

PAO är ett tekniskt avancerat ingrepp med lång inlärningskurva. Efter ingreppet vårdas patienten vanligtvis inneliggande i en till fem dagar. Den fortsatta rehabiliteringen sker huvudsakligen på patientens hemort, och remittering till fysioterapi sker ofta via informella nätverk.

Uppföljning efter kirurgi varierar idag mellan de sjukhus som utför ingreppet, både avseende antal återbesök hos opererande enhet och uppföljning. Sammantaget saknas idag standardiserade vårdprocesser för denna patientgrupp avseende diagnostik, behandling, rehabilitering och uppföljning.

Organisationen idag – fördelar och nackdelar

I Sverige finns idag åtta enheter som utför PAO vid acetabulär dysplasi: universitetssjukhusen i Göteborg, Umeå, Stockholm, Uppsala, Örebro, Linköping och Lund, samt länssjukhuset i Jönköping. Denna geografiska spridning innebär att patienter i många fall kan omhändertas relativt nära hemorten.

Samtidigt förekommer det fortfarande att patienter skickas utomlands, i första hand till Danmark, för bedömning och/eller kirurgi.

Sakkunniggruppen saknar i nuläget en samlad överblick över omfattningen av detta. Bristen på överblick förklaras av att vissa patienter själva söker vård utomlands och i efterhand ersätts av Försäkringskassan, medan andra remitteras från svenska ortopedkliniker och bekostas direkt av patienternas hemregion.

Vid ett universitetssjukhus i Sverige pågår ett projekt där samtliga patienter som genomgår höftledsröntgen får sina LCEA-vinklar systematiskt uppmätta. Detta möjliggör en mer strukturerad identifiering av patienter med avvikande värden och underlättar selektion till vidare ortopedisk bedömning. Motsvarande arbetssätt tillämpas i dagsläget inte vid de andra enheterna.

Uppföljning efter PAO genomförs i dag vid samtliga opererande sjukhus, men det saknas nationell standardisering och rutinerna varierar mellan sjukhusen. Det finns inte heller någon strukturerad uppföljning eller utvärdering på gruppnivå av patienter som genomgått PAO, och ett nationellt kvalitetsregister för denna patientgrupp saknas.

De verksamheter som bedriver vård inom området har i nuläget inga formella samarbetsstrukturer, och kunskapsutbyte sker huvudsakligen genom informella professionella nätverk.

Vården är resurskrävande och medför betydande kostnader, bland annat till följd av den långa inlärningskurvan för den kirurgiska tekniken. För att minska sårbarhet och säkerställa kvalitet och succession bör två erfarna operatörer medverka vid varje ingrepp. Motsvarande utmaningar finns även

inom den fysioterapeutiska delen av vården då patientgruppen är relativt ovanlig och kräver särskild kompetens inom bedömning och rehabilitering.

Forskning

Idag bedrivs forskning inom vårdområdet vid universitetssjukhusen i Örebro, Göteborg, Stockholm, Umeå och Lund. Forskningen är huvudsakligen epidemiologisk och omfattar bland annat frågor om screening, prevalens samt naturalförlopp vid acetabulär dysplasi.

Systematiska studier som undersöker resultat efter behandling för acetabulär dysplasi saknas i nuläget och patienterna registreras inte i något kvalitetsregister. Avsaknaden av kvalitetsregister innebär att det i nuläget inte finns någon nationellt strukturerad uppföljning efter PAO. Införandet av NHV inom området skulle underlätta etableringen av ett nationellt kvalitetsregister där variabler så som patientrapporterade utfallsmått (PROM) kan inkluderas. Dessa mått är centrala för att kunna utvärdera och följa upp behandlingens effekt på ett systematiskt och nationellt jämförbart sätt.

Internationell utblick

Idag är motsvarande vård i Danmark och Norge koncentrerat till ett fåtal enheter. I Danmark utförs operationer vid två offentliga vårdgivare (Aarhus och Köpenhamn) samt en privat (Molholm). Cirka 200-250 patienter opereras årligen i Danmark. I Norge opereras årligen totalt cirka 70 patienter i Oslo och Bergen.

Det finns för närvarande ingen tillförlitlig information om hur många av de patienter som opereras i Norge och Danmark som kommer från Sverige.

Förväntade vårdvolymer

Prevalensen av acetabulär dysplasi i södra Sverige varierar beroende på vilket gränsvärde som används för LCEA: med LCEA <20 grader uppgår prevalensen till cirka 5 %, medan den ökar till cirka 20 % om LCEA <25 grader används som definition.

Radiologisk förekomst av dysplasi på elektiva höfttröntgenundersökningar hos patienter med symptom är cirka 20% (LCEA vinkel <25 grader). Det saknas dock tillförlitliga data som visar hur stor andel av dessa individer som har kliniska symptom och därmed skulle vara aktuella för bedömning inom NHV.

Idag genomgår uppskattningsvis 30-50 patienter per år kirurgisk behandling med PAO i Sverige. Det bedöms sannolikt finnas ett betydande mörkertal av patienter som skulle kunna vara hjälpta av PAO.

Tillgängliga internationella jämförelser indikerar att Sverige utför relativt sett färre PAO-ingrepp än i våra nordiska grannländer. I synnerhet som prevalensen av acetabulär dysplasi visat sig vara likvärdig i Norden. Detta talar för att många patienter i Sverige torde vara aktuella för kirurgisk behandling men inte fångas upp i dagens organisation av vården.

För att kunna uppskatta det framtida behovet av bedömningar inom NHV så har sakkunniggruppen valt att extrapolera data från det universitetssjukhus som i dagsläget arbetar mest strukturerat med denna patientgrupp. Baserat på detta tillsammans med sakkunniggruppens samlade kliniska erfarenhet, samt jämförelser med vårdvolymen i andra nordiska länder, uppskattas att cirka 1000 remisser per år kan komma att behöva bedömas inom ramen för NHV. Av dessa bedöms cirka 500 patienter vara aktuella för vidare utredning genom ett fysiskt eller digitalt besök vid en NHV-enhet. Av dessa uppskattas 150–300 patienter per år kunna vara aktuella för kirurgisk behandling med PAO. För resterande patienter förväntas de flesta ordinerar höftinriktad fysioterapeutisk behandling.

Framåtblick

Varför nationell högspecialiserad vård?

Om vårdområdet acetabulär dysplasi blir NHV skapas förutsättningar för en mer systematisk identifiering av patienter i hela landet och därmed en mer jämlik vård.

Genom att de utsedda NHV-enheterna gemensamt utvecklar och sprider kunskap om diagnostiska kriterier och radiologiska mätmetoder kan radiologer, primärvård, skolhälsovård och andra relevanta verksamheter ges ett tydligare stöd i att identifiera patienter med misstänkt acetabulär dysplasi. Detta ligger i linje med NHV-uppdragets krav på nationell kunskapsspridning och kompetensstöd och förväntas bidra till att fler patienter erbjuds korrekt bedömning och, när indicerat, adekvat behandling.

En NHV-organisation möjliggör också att remisser bedöms mer systematiskt och att indikation för kirurgi fastställs enligt gemensamma kriterier. En koncentration av vården skapar samtidigt förutsättningar för standardiserade vårdprocesser, inklusive uppföljning efter kirurgi och fysioterapi. NHV-enheterna kommer att behöva utveckla gemensamma vårdprogram för bedömning, kirurgisk behandling, rehabilitering, och uppföljning.

Strukturerad dokumentation av funktion och symtom, inklusive PROM, före och efter behandling är centralt för att kunna utvärdera vårdens resultat. Detta bör ske strukturerat genom ett nationellt kvalitetsregister.

För patienter som inte bedöms vara aktuella för kirurgisk behandling är det av stor betydelse att de erbjuds en individuellt anpassad fysioterapeutisk behandlingsplan i syfte att optimera funktion och minska smärta. En NHV-struktur skapar förutsättningar för riktad utbildning av fysioterapeuter med särskild kunskap om acetabulär dysplasi, vilka i sin tur kan bidra till nationell spridning av vårdprogram och behandlingsriktlinjer för fysioterapi. En ökad patientvolym vid ett begränsat antal enheter möjliggör ett multidisciplinärt omhändertagande av patientgruppen, där kompetens från ortopedi, anestesilogi, radiologi och fysioterapi samverkar.

När kirurger vid ett begränsat antal enheter utför ett större antal ingrepp stärks kompetens, kvalitet och kontinuitet. Organisationen blir samtidigt mindre sårbar, eftersom ansvaret vilar på regioner som formellt åtagit sig uppdraget, snarare än på enstaka individer. Detta förbättrar även förutsättningarna för långsiktig kompetensförsörjning och säkerställer succession vid de enheter som tilldelas uppdraget.

Sakkunniggruppen bedömer att en av det största vinsterna med NHV är möjligheten att etablera ett formaliserat och långsiktigt samarbete mellan enheterna. Detta skapar förbättrade förutsättningar för klinisk forskning. En koncentration av vården möjliggör systematiska studier av acetabulär dysplasi, inklusive operationsresultat efter PAO, komplikationer samt långsiktiga utfall såsom antal protesfria år. En koncentration av vården ger även bättre möjligheter att kartlägga tillståndets prevalens, postoperativa komplikationer (exempelvis känselbortfall, nervskador och blödningar) samt långsiktiga behandlingsresultat avseende funktion och hälsa.

Sakkunniggruppen bedömer att PROM är centralt för att kunna utvärdera nyttan av behandling vid acetabulär dysplasi. En koncentration av vården skulle underlätta inkludering av relevanta variabler i befintliga ortopediska kvalitetsregister.

Sammantaget bedöms en NHV-organisation stärka den nationella kunskapsbasen och bidra till en mer jämlik, högkvalitativ och evidensbaserad vård. Den skapar även förutsättningar för nationellt tillgängliga vårdprogram och kunskapsstöd för berörda professioner, exempelvis via 1177.

Resonemang kring antal enheter

Den beräknade volymen av bedömningar, cirka 1000 per år, motiverar att vårdområdet organiseras vid fem nationella högspecialiserade enheter. Detta säkerställer att varje enhet hanterar ett tillräckligt stort patientunderlag för att utveckla och upprätthålla hög kompetens, samtidigt som god tillgänglighet för patienter i hela landet bibehålls.

Fem enheter skapar även bättre förutsättningar för rekrytering och utbildning av PAO- kirurger samt för ett kontinuerligt kunskapsutbyte mellan

enheterna. Med denna struktur kan varje enhet utföra minst 20 PAO-ingrepp per år, vilket bedöms nödvändigt för att säkerställa kirurgisk skicklighet.

En koncentration till fem enheter ger också rimlig geografisk spridning och underlättar jämlik tillgång till bedömning och behandling. Färre enheter riskerar längre resvägar, kapacitetsbrist, längre väntetider, undanträngning av annan ortopedisk kirurgi, och ökad sårbarhet vid personalomsättning eller tillfälligt bortfall av nyckelkompetens. Detta utan att tillföra ett tydligt mervärde i form av ökad kvalitet eller effektivitet.

De cirka 500 patienter per år som bedöms vara aktuella för vidare utredning vid NHV-enheterna kräver dessutom omfattande mottagningsresurser, inklusive uppföljning 6–8 veckor efter kirurgi samt efter ett år för samtliga behandlade patienter. Detta talar ytterligare för att fem enheter är en ändamålsenlig organisatorisk nivå. Enheterna måste även ha kapacitet att hantera komplikationer efter kirurgi, vilket ställer krav på tillgänglighet och robust organisation.

En samverkansregional modell med koncentration till 6-7 enheter bedöms inte ändamålsenlig. En sådan modell riskerar att sprida ut patientunderlaget för mycket och minska antalet bedömningar och operationer per enhet. För att möjliggöra nationell kunskapsspridning, standardiserade diagnostiska och behandlingsmässiga processer, samt långsiktig forsknings- och kvalitetsutveckling krävs den tydliga struktur, koordinering och nationella räckvidd som en NHV-organisation med fem enheter kan erbjuda.

Förslag till vårdkedja

Patienter med acetabulär dysplasi söker ofta initialt vård inom primärvården, hos allmänläkare eller fysioterapeut, med smärtsymtom från höften. Sakkunniggruppen vill verka för att denna patientgrupp vid återkommande höftsmärta frikostigt remitteras för radiologisk undersökning av höft och bäcken, inklusive mätning av LCEA.

Inför remittering till NHV ska röntgenundersökning av bäcken och höfter vara genomförd, inklusive mätning av LCEA. Vid LCEA < 25 grader bör patienten remitteras till lokal ortopediklinik med frågeställning symptomgivande acetabulär dysplasi. Det är önskvärt att bilderna är tagna i stående position för att ge en mer funktionell bild av höftledens belastningsförhållande.

Patienterna remitteras vidare till NHV-enhet från sin ortopediska klinik när misstanke om symptomgivande dysplasi kvarstår efter klinisk undersökning. NHV-enheten gör en samlad bedömning av remiss och röntgenbilder. Vid behov begärs kompletterande undersökningar, såsom magnetresonanstomografi (MR) och datortomografi (DT), innan beslut fattas om fortsatt handläggning.

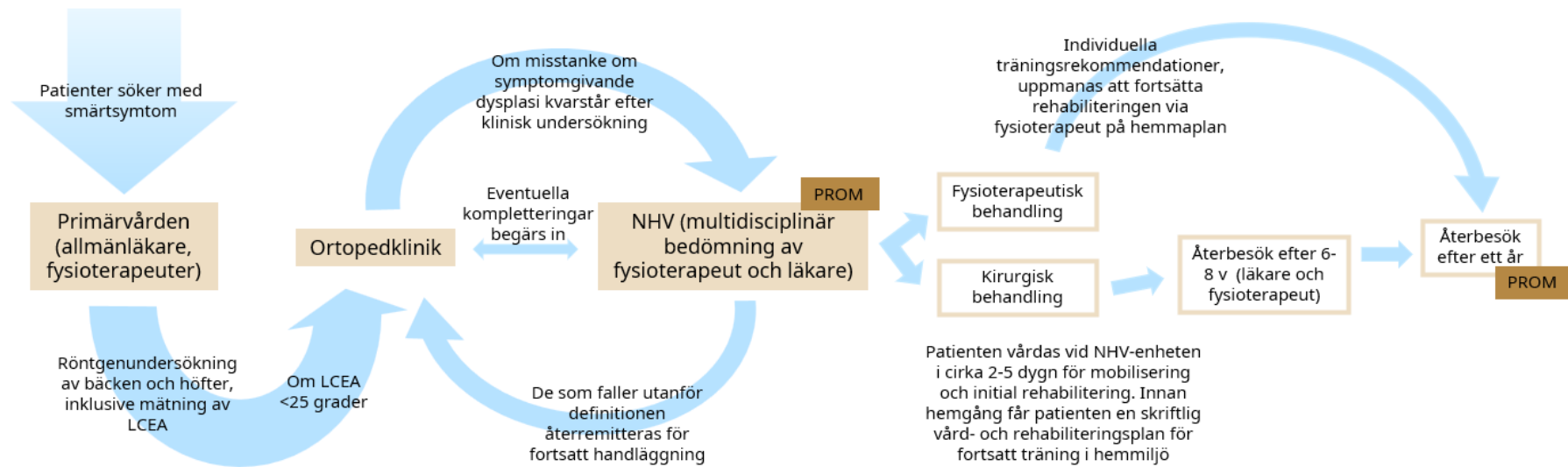
Patienter som bedöms aktuella för vidare utredning kallas till ett fysiskt eller digitalt besök vid NHV-enheten, där läkare och fysioterapeut genomför en multidisciplinär utvärdering för att fastställa diagnos och avgöra kirurgisk eller icke-kirurgisk behandling

Om kirurgisk behandling inte bedöms vara indicerad erbjuds patienten individuellt anpassade träningsrekommendationer av fysioterapeut, med fortsatt behandling via fysioterapeut på hemorten.

Om kirurgisk behandling är aktuell planeras ingreppet i samråd med patienten. Efter operation vårdas patienten vid NHV-enheten i cirka 2-5 dygn för mobilisering och initial rehabilitering. Inför hemgång erhåller patienten en skriftlig vård- och rehabiliteringsplan för fortsatt träning i hemmiljö, och återkoppling skickas till inremitterande enhet.

Återbesök planeras cirka 6–8 veckor postoperativt för röntgen, rörlighetsbedömning, i vilken grad benet kan belastas, och fysioterapeutisk uppföljning. Ett ytterligare återbesök sker efter ett år, med röntgenundersökning av bäcken i stående frontal och insamling av PROM. Även patienter som behandlats icke-kirurgiskt följs upp vid ett år med motsvarande PROM-insamling. Ytterligare besök planeras vid individuella behov.

Utöver den beskrivna vårdkedjan behöver NHV-enheterna bedriva ett aktivt och strukturerat arbete med nationell kunskapsspridning till samtliga delar av vårdkedjan, i syfte att möjliggöra tidig identifiering och korrekt handläggning av patienter med acetabulär dysplasi. Detta utgör ett centralt uppdrag för enheterna.



Förslag till 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

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

- Specialistläkare i ortopedi, varav minst två med dokumenterad erfarenhet av PAO
- Fysioterapeut
- Specialistläkarkompetens att hantera massiva blödningar
- Specialistläkare i anestesi och intensivvård
- Patientkoordinator / administratör för uppföljning

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

- Samarbete med specialistläkare i ortopedi med särskild kompetens inom höftartroskopi.
- Samarbete med protesteam.
- Samarbete med specialistläkare i ortopedi med särskild kompetens inom barnortopedi.

Kritisk utrustning eller lokaler

- Möjlighet för vårdnadshavare till patienter under 18 år att övernatta.
- Möjlighet att vårda barn i enlighet med barnkonventionen.

Övriga villkor

- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, till exempel genom kvalitetsregister.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter och upprätta individuella vårdplaner.
- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe ska verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området.
- NHVe ska verka för spridning av kunskap för korrekt mätning av LCEA.
- NHVe ska mäta PROM vid första bedömning på NHVe samt ett år efter kirurgisk eller fysioterapeutisk behandling.

Konsekvensanalys

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

De förslag som utarbetas inom arbetsprocessen för nationell högspecialiserad vård och som berör barn tar hänsyn till barnens perspektiv i enlighet med barnkonventionen¹. I den genomlysning som genomförts av sakkunniggruppen har beaktande av barns bästa och rättigheter gjorts. Sakkunniggruppen anser att barnet rätt till liv och utveckling och rätt till hälsa och sjukvård är överordnat de eventuella riskerna för diskriminering etc. vilket redovisas bl.a. genom resonemangen om varför vården ska koncentreras och till hur många enheter i landet vården ska koncentreras till.

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 sakkunniggruppens underlag och remissvaren för att göra en övergripande analys av systemeffekterna, framför allt 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.

Eventuella konsekvenser av förslaget

Patient och- närståendeperspektiv

Beroende på hur tillstånden fördelar sig geografiskt finnas en risk för ökad resväg för vissa patienter och närstående. Antalet nödvändiga fysiska besök är dock begränsat, och längre vistelse på annan ort blir aktuellt endast för de patienter som genomgår kirurgi.

En koncentration av vården inom ramen för NHV bedöms samtidigt kunna förbättra vårdkvaliteten, genom att uppföljning av effekter av såväl kirurgisk som fysioterapeutisk behandling kan genomföras mer systematiskt, strukturerat och enhetligt.

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

Tillgängligheten kan påverkas av att denna patientgrupp konkurrerar om liknande resurser som exempelvis höftproteskirurgi. Samtidigt rör det sig om en relativt ung patientgrupp där korrekt och tidig diagnostik och behandling kan bidra till många år av bibehållen funktion och arbetsförmåga, samt minska risken för framtida behov av höftproteskirurgi.

Ledbevarande höftkirurgi hos unga och medelålders individer kan därmed medföra betydande vinster både för den enskilda patienten och ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Sakkunniggruppen bedömer därför att fördelarna med att koncentrera vården inom detta område överväger de eventuella nackdelar som kan uppstå, såsom ökad resväg för vissa patienter och närstående.

Kunskaps- och kompetensöverföring

En koncentration av vården inom NHV bedöms positivt för kunskapsnivån kring patientgruppen. NHV-enheterna kommer att ha ett uttalat ansvar för att sprida kunskap nationellt, vilket underlättar tidig identifiering och korrekt handläggning av patienter med acetabulär dysplasi. På sikt förväntas detta öka kunskapen om patientgruppen på flera vårdnivåer och bidra till att vårdnivån i Sverige närmar sig den i andra nordiska länder.

För att NHV ska fungera effektivt är det viktigt att regioner som får uppdraget investerar i t.ex utbildning och rekrytering av PAO kirurger, samt ökad operationskapacitet. NHV-enheterna bör inte tvingas klara sig med befintliga resurser.

Det finns en risk att den kollektiva kunskapen om acetabulär dysplasi minskar vid enheter som inte tilldelas NHV-uppdrag. Denna risk bedöms dock kunna motverkas av att vården blir mer stabil, förutsägbar och kvalitetssäkrad genom koncentration inom NHV-systemet.

Forskning och utbildning

Sakkunniggruppen bedömer att en koncentration inte kommer påverka specialistutbildningen i ortopedi negativt. Tvärtom förväntas kunskapsnivån höjas, förutsatt att NHV-enheterna aktivt sprider kunskap till skolhälsovård, allmänläkare, fysioterapeuter och radiologer, där bristande kunskap om acetabulär dysplasi och dess konsekvenser idag förekommer.

Möjligheten till forskning inom området bedöms förbättras avsevärt genom större patientvolymen som behandlas på ett standardiserat sätt över hela landet. Detta inkluderar systematisk insamling av PROM före och ett år efter behandling. SKG kommer verka för att ett nationellt register baserat på PROM och andra relevanta variabler etableras. Registret bör kopplas ihop med något befintligt kvalitetsregister inom ortopedi.

Det förväntade ökade samarbetet mellan enheterna har en potential att stärka förutsättningarna för forskning. Förutsättningarna ökar inte bara för

forskning på patienter som genomgår kirurgisk behandling, utan även forskning inom fysioterapi, radiologi och andra relevanta områden.

Sakkunniggruppen bedömer sammanfattningsvis att forskning och utbildning inte kommer att påverkas negativt av förslaget, utan snarare har potential att utvecklas och stärkas genom koncentration och standardisering av vården.

Närliggande vård

Sakkunniggruppen bedömer att en koncentration av vården inom NHV kan medföra viss undanträngning av annan ortopedisk kirurgi vid de berörda enheterna. Denna risk kan begränsas genom att regionerna som får NHV-uppdraget säkerställer tillräckliga resurser, exempelvis genom personalförstärkning och ökad operationskapacitet.

Sakkunniggruppen bedömer vidare att fem NHV-enheter utgör en balans mellan koncentration och tillgänglighet, vilket minskar risken för betydande undanträngningseffekter på annan ortopedisk verksamhet.

Akutsjukvård

Sakkunniggruppen bedömer att förslaget med fem NHV-enheter inte skulle påverka akutsjukvården vare sig negativt eller positivt.

Vårdkedjan

Förslaget innebär att vårdkedjan kommer att förändras. I dag är vårdkedjan otydlig, vilket gör det svårt att säkerställa att patienter remitteras till rätt instans och vid rätt tidpunkt. Införandet av NHV förväntas skapa tydliga kontaktvägar för konsultation och minska beroendet av informella nätverk.

Det är av stor vikt att varje patient får en strukturerad vårdplan som säkerställer kontinuitet och kvalitet i vården. Genom NHV kan även den nationella kompetensen hos fysioterapeuter stärkas, vilket bidrar till bättre stöd och rehabilitering för patientgruppen.

Sakkunniggruppen bedömer att införandet av NHV kommer att skapa bättre förutsättningar för tydlighet och enhetlighet i remitteringsrutiner. Detta stärker både jämlikheten och kvaliteten i vården och gör vårdkedjan mer förutsägbar och lätt att följa för alla aktörer.

Verksamhetsperspektiv

Sakkunniggruppen vill lyfta att de regioner som erhåller tillstånd kommer att behöva avsätta resurser för att säkerställa långsiktig kompetensförsörjning inom området. Utöver detta krävs särskilda resurser under uppstartsfasen samt för de aktuella enheternas arbete med nationell kunskapsspridning och stöd till övriga delar av hälso- och sjukvården.

Genom större patientvolym, gemensamt vårdprogram, systematisk uppföljning, och ökad möjlighet till forskning förväntas vårdkvalitén för patientgruppen förbättras avsevärt. Större patientvolym skapar också förutsättningar för ett multidisciplinärt arbetssätt, vilket sannolikt stärker samarbetet mellan ortopederna och fysioterapeuterna ytterligare.

Sjuktransporter

Patienter som bor långt ifrån NHV-enhet kan behöva planerade liggande transport efter kirurgi. Redan idag transporteras patienter mellan olika sjukhus om de blir aktuella för kirurgi.

Uppföljning och utvärdering

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till uppföljningsmått för årlig rapportering av den definierade vården. Syftet med den årliga rapporteringen är att tillgängliggöra resultat för vård som gjorts tillståndspliktig.

Uppföljningsmått som rapporteras ska för varje vårdområde vara ett mindre antal (totalt ca 5–10 stycken) och demografiskt beskriva patientpopulationen, tillgänglighet till vården, resultat, informationsöverföring samt hur patienterna skattar vården och sin hälsa.

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

Bakgrundsmått

Mått som beskriver patientpopulationen och vårdvolymen. Exempel:

- Antal remissbedömningar inom definitionen
- Antal som bedöms fysiskt respektive digitalt på NHVe (fördelat på hemregion, kön, ålder)
- Antal behandlade patienter (uppdelning fysioterapi/ kirurgi)
- Vårdtid på NHVe efter kirurgi

Tillgänglighetsmått

Mått som beskriver tillgänglighet till vården. Exempel:

- Tid från remiss till remissbedömning på NHVe
- Tid från remissbedömning till bedömning på NHVe
- Tid från operationsanmälan till utförd kirurgisk åtgärd

Resultatmått

Mått som beskriver kvalitet på vården eller utfall för vårdade patienter.

- Förekomst av komplikationer /oönskade händelser, formulär vid 6-8 veckors besöket efter operation (skada på femoralis, ischiadicus, eller obturatoriusnerven, blödning, intraoperativ fraktur, infektion)
- Reoperationer innan ett års-besöket (exklusive extraktion av osteosyntesmaterial)

Patientrapporterade mått

Mått som beskriver hur patienterna upplever vården eller hur de skattar sin hälsa.

- PROM vid första bedömning respektive ettårskontrollen, förslagsvis IHOT 12, HAGOS, EQ5D, eller Non Arthritic Hip Score.

Överrapporteringsmått

Mått som beskriver informationsöverföring från NHVe till ansvarig vårdenhet i remitterande region eller till patienten.

- Andel vårdtillfällen med överrapportering (epikris) till ansvarig hemortsläkare i samband med utskrivning från NHVe.
- Andel vårdtillfällen där patienten fått en skriftlig vårdplan efter besök vid NHVe.

Referenser

Detta underlag är ett förslag på vilken vård som bör koncentreras till nationella enheter. Sakkunniggruppens bedömning utgår från internationell utblick, klinisk erfarenhet och kunskap om den svenska sjukvårdens struktur inom området.

Deltagare i sakkunniggrupp

Samverkansregion	Namn och specialistkompetens
Göteborg	Georgios Tsikandylakis, specialist i ortopedisk kirurgi
Linköping	Piotr Michno, specialist i ortopedisk kirurgi
Lund/Malmö	Carl Johan Tiderius, specialist i ortopedisk kirurgi
Stockholm	Henrik Lundblad, specialist i ortopedisk kirurgi
Umeå	Erik Hedström, specialist i ortopedisk kirurgi
Uppsala/Örebro	Frederik Berstad Møse, specialist i ortopedisk kirurgi
Patientföreträdare	Maria Albinsson

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 eller de delar i vårdkedjan som är aktuell för nationell högspecialiserad vård samt rekommendera hur många enheter denna vård bör bedrivas på. Sakkunniga ska ha ett nationellt perspektiv med patientens bästa som främsta målsättning. Patientföreträdaren bidrar med patient- och närståendeperspektivet i sakkunniggruppens arbete och står bakom förslaget. I enlighet med barnkonventionen ska sakkunniggruppen tydliggöra vilken påverkan förslaget har på barn när så är relevant.

Sakkunniggruppens 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.