

Avsändare (region och vårdenhet): Region Örebro län, Universitetssjukhuset Örebro,
Habilitering och hjälpmedel.
Kontaktperson: Martin Gunnarsson
Kontaktuppgifter: martin.gunnarsson@regionorebrolan.se

Verksamhetsplan

1. Tillståndsområde

Ange här tillståndsområdet inklusive eventuella undergrupper som ansökan avser:
Dysmeli.

2. Villkor för verksamheten

Regioner med tillstånd för nationell högspecialiserad vård ansvarar för att uppfylla villkor för verksamheten enligt 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård.

2.1. Ansökande regions ansvar

Avser regionen att sluta avtal med en eller flera underleverantörer för att utföra uppdraget?

- Ja
 Nej

Om ja, vilken/vilka underleverantörer:

2.2. Påbörja verksamhet

Avser regionen att påbörja verksamheten vid den tidpunkt som kommer att anges i beslutet?

- Ja
 Nej

Om nej, ange skäl:

Ange när i tid regionen kan påbörja verksamheten om regionen beviljas tillstånd:
2024-05-01

Region Örebro län bedriver redan idag den vård som krävs för den aktuella patientgruppen och kan därför påbörja den tillståndspliktiga verksamheten omedelbart efter tillståndsbeslut.

2.3. Förändring i verksamhet

Avser regionen att till Socialstyrelsen skyndsamt anmäla förändringar i verksamheten som påverkar regionens förutsättningar att uppfylla villkoren i det fall regionen beviljas tillstånd?

- Ja
 Nej

Om nej, ange skäl:

2.4. Samverkan

Avser regionen att samverka med andra regioner som bedriver vård inom samma tillståndsområde?

Ja

Nej

Om ja, exemplifiera hur:

Region Örebro län med Dysmeli- och armprotescentrum ([Dysmeli • regionorebrolan.se](http://Dysmeli.regionorebrolan.se)) på Universitetssjukhuset Örebro (USÖ), härafter benämnt Dysmelicentrum, har under lång tid arbetat för ökad samverkan mellan landets dysmeliverksamheter. Samverkan sker inom alla delar av vården. Dysmeliverksamheten i Sverige är starkt förknippad med Region Örebro län. Fram till år 1972 fanns ingen samlad vård och omsorg för barn med dysmeli i Sverige. Efter att Rolf Sörbye, överläkare på neurofysiologiska kliniken i Örebro visat att barn kan lära sig att använda en myoelektrisk protes utvecklades den ”svenska barnhanden” och ett vårdprogram etablerades som fick nationell och internationell spridning. Ett multidisciplinärt team med representanter från de professioner som arbetar nära barn med dysmeli bildades. Där ingår specialister inom arbetsterapi, barnneurologi, barnortopedi, fysioterapi, handkirurgi, och ortopedteknik. Som en del i strävan att samverka med andra regioner bildades ett kollegialt nätverk för arbetsterapeuter inom dysmelivården under början av 1980-talet. Detta innebar bland annat att arbetsterapeuterna besökte varandra på respektive enhet för diskussioner om behandling och uppföljning av vården. Samverkan har fortsatt och utvecklats till att även omfatta forskning där Dysmelicentrum i Örebro initierat samverkan och har genomfört, eller genomför, forskning i samverkan med andra regioner som bedriver vård inom samma tillståndsområde. Samverkan inom andra delar av dysmelivården sker också idag, till exempel inom kirurgi. Multidisciplinära konferenser via videolänk används framgångsrikt och kommer ytterligare att utvecklas och nyttjas för, exempelvis, diskussion mellan Nationella högspecialiserade vårdenheter (NHV-enheter) rörande särskilt komplicerade fall.

Region Örebro län har utvecklat vårdprogram för dysmeli och kommer även fortsättningsvis att verka för att utveckla nationella riktlinjer för god vård inom området. Till exempel har medarbetare från Dysmelicentrum tagit initiativ till en nationell kartläggning av överbelastningsbesvär hos vuxna med dysmeli eller armamputation, där dysmeliverksamheterna i Region Stockholm, Region Skåne och Västra Götalandsregionen är inbjudna att medverka (se planerad forskning i kapitel 4.2). Målet är att kartläggningen ska ligga till grund för utformning av nationella vårdriktlinjer för patientgruppen.

Handkirurgiska kliniken i Örebro, verksamhetsområde Ortopedi och handkirurgi, är med i svenskt handkirurgiskt kvalitetsregister HAKIR. I kvalitetsregistret sker registrering av handkirurgiska operationer och en årsrapport publiceras med olika utfallsmått. Dysmeli- och armprotescentrum i Örebro har ett lokalt kontinuerligt kvalitetsarbete för dysmeli och armamputation, men ser ett stort behov av samverkan kring utveckling av ett nationellt kvalitetsregister för dysmeli och kommer att vara drivande i att ett sådant skapas.

Region Örebro län med Dysmelicentrum har ett väl utvecklat sjukvårdsregionalt nätverk med samarbeten som tryggar patientsäkra vårdkedjor och effektiv kompetensöverföring. Flertalet av dessa arbetssätt kan skalas upp till nationell nivå inom ramen för NHV. Dysmelicentrum ser fram emot att vidareutveckla samarbetet med övriga NHV-enheter inom samma

tillståndsområde, men även med andra närliggande NHV-områden som exempelvis skelettdysplasier, för att utveckla vården för dessa patienter.

Den ortopedtekniska verksamheten i Sverige drivs i egen regi av sex regioner och övriga regioner upphandlar ortopedtekniska tjänster från några få leverantörer. Region Örebro län är en av de regioner som driver ortopedteknik i egen regi, vilket garanterar kontinuitet och underlättar samarbete med andra delar av hälso- och sjukvården i regionen. Verksamheten finns inom samma vårdgivare med gemensamma IT-stöd och resurser samt geografisk närhet då alla delar av Dymelicentrum finns på USÖ.

Ett strukturerat samarbete sker mellan de offentligt drivna verksamheterna i landet, och samverkan för hela branschen sker genom Ortopedtekniska branschrådet där såväl offentligt drivna som verksamheter i privat regi och leverantörer ingår. Ortopedteknik i Region Örebro län har bland annat deltagit i en arbetsgrupp inom Ortopedtekniska branschrådet kring enhetliga bedömningskriterier vid förskrivning av hjälpmedel utanför ordinarie sortiment (som ofta har avsevärt högre kostnader). Dymelicentrum arbetar sedan många år efter standardiserade bedömningskriterier som har samma grund som den modell Ortopedtekniska branschrådet rekommenderar. Som ett led i samverkan med patientens hemregion skickas förslaget dit för beslut om finansiering. Samverkan mellan offentligt drivna ortopedtekniska verksamheter och verksamheter i privat regi som bedriver vård inom samma tillståndsområde är idag begränsad till enskilda patientärenden, men Region Örebro läns förhoppning är att skapandet av nationell högspecialiserad vård inom dysmeli ska bidra till fördjupade samarbeten.

Dymelicentrum har, utöver ovan nämnda samverkan med andra regioner som kan komma att bedriva vård inom samma tillståndsområde, ett flertal nationella och internationella samarbeten som vid ett tilldelat tillstånd kommer att vara till nytta för patienter med dysmeli i Sverige.

Region Örebro län med Dymelicentrum ser att en nära samverkan med övriga NHV-enheter är en förutsättning för en god och jämlik vård, högkvalitativ forskning och för att nationellt kunna säkerställa patienternas tillgång till högspecialiserad vård. Detta gäller inom alla delar av det multidisciplinära omhändertagandet, vilket kommer att gynna såväl de personer som har behov av vården, som den tekniska utvecklingen.

Avser regionen att samverka med de vårdgivare som remitterar patienter inom tillståndsområde?

Ja

Nej

Om ja, exemplifiera hur:

Av de patienter som remitteras till Dymelicentrum kommer två tredjedelar från Sjukvårdsregion Mellansverige och resterande tredjedel från övriga delar av Sverige. Varje år inkommer 25-30 nya remisser och det totala antalet patienter som får vård för dysmeli i Örebro ökar gradvis varje år. Det multidisciplinära teamet har ett väletablerat nationellt samarbete och arbetssätt med remitterande sjukhus och habiliteringsverksamheter i de olika regionerna. Kontakter med de regioner som remitterar patienter inom tillståndsområdet sker frekvent via remisser/remissvar, telefonsamtal eller videolänk för frågor, men även för information och rådgivning. Den information och rådgivning som ges berör alla delar av det multidisciplinära omhändertagandet, exempelvis den avancerade rehabiliteringen som

erbjuds, hjälpmedelsförskrivning, samt även den fortsatta behandlingen på hemorten av barn, ungdomar och vuxna med dysmeli. Dysmelicentrum tar även specifika kontakter med hemregionen med frågor om förskrivning av hjälpmedel utanför ordinarie sortiment. Genom en strukturerad bedömningsmall som utgår från en standardiserad bedömning och värdering av den förväntade nyttan av hjälpmedlet i relation till den ökade kostnaden skapas ett underlag för informerat beslut. Som ett led i samverkan med patientens hemregion skickas förslaget dit för beslut om finansiering. För de barn och ungdomar med dysmeli som inte har tillgång till en fungerande habiliteringsverksamhet på hemorten med regelbunden träning erbjuds en gång i månaden avancerad rehabilitering på Dysmelicentrum, individuellt eller i grupp.

Region Örebro län kommer att fortsätta arbeta för en god samverkan med, och kunskapsöverföring till, patienternas hemregioner. En tydlig ansvarsfördelning är av yttersta vikt för såväl vårdpersonalen som patienterna. Tillsammans med remittenterna utvecklas kontinuerligt rutiner för utredningar och patientflöden, strukturer för remissunderlag och information om vårdprocessen.

Avser regionen att sprida kunskap inom tillståndsområdet?

Ja

Nej

Om ja, exemplifiera hur:

Dysmeli är ett mindre känt tillstånd och kunskapen i Sverige är begränsad till de verksamheter som bedriver vård för denna patientgrupp. Region Örebro län arbetar därför för en nationell kunskapsspridning inom hälso- och sjukvården genom att medverka eller erbjuda kurser inom området för tillståndet. Dysmeliverksamheten i Region Örebro län är även internationellt erkänd, allt ifrån 1970–80-talen för utvecklandet av den ”svenska barnhanden” och möjligheten för barn att få en myoelektrisk protes till de senaste 40 åren för sin framgångsrika avancerade rehabilitering. Sedan början av 2000-talet har personer knutna till Dysmelicentrum bjudits in till olika konferenser och kliniker i Europa, Asien och Nordamerika för att sprida kunskap om dessa metoder. Detta har lett till möten och utbyte av kunskap på ett internationellt plan vilket har skapat möjlighet att erbjuda rehabilitering för våra patienter på högsta internationella nivå och sprida den kunskapen vidare inom Sverige.

Kunskapsspridning inom professionen

Som ett led i att sprida kunskap inom tillståndsområdet startade Örebro Dysmelicentrum år 1999 ett Nordiskt tvärfackligt forum för dysmeli och armamputation där representanter från behandlingsteam från Sverige, Norge, Danmark och Finland bjöds in att delta. Sedan dess hålls möten vartannat år och värdskapet alternerar mellan de ingående nationerna. Ortopedingenjörer, läkare, arbets- och fysioterapeuter, samt representanter för patientföreningen möts för att dela kunskap och erfarenheter av behandling för nämnda tillstånd. År 2024 står Örebro återigen värd för Nordiskt tvärfackligt forum för dysmeli och armamputation. Representanter från Dysmelicentrum är även aktiva och drivande parter i den multidisciplinära organisationen International Society for Prosthetics and Orthotics. Organisationen är öppen för alla med professionellt intresse inom områden relaterade till ortoser och proteser samt till rehabilitering och habilitering, och arrangerar både kurser och konferenser i Sverige och Norden. Örebros Dysmelicentrum deltar aktivt med bidrag vid föreningens världskongresser.

Vidare- och randutbildning av blivande specialister inom tillståndsområdet från både den egna och andra regioner är en viktig del för kunskapsspridning kring dysmeli. Inom utbildningen i barnmedicin men framför allt barnneurologi erbjuds möjligheten att delta i mottagningsverksamhet, falldiskussioner och remissbedömningar. Möjlighet finns också för randande ST-läkare, inom framför allt ortopedi och handkirurgi, att delta i rondverksamhet och operation. Även när det gäller avancerad rehabilitering och ortopedteknik tar Dysmelicentrum emot arbetsterapeuter, fysioterapeuter, förskollärare och ortopedingenjörer från andra regioner för samverkan och auskultation. Inom ortopedteknik har Örebro ett väl utvecklat samarbete med Norge för kunskapsutbyte inom tillståndsområdet med bland annat auskultationer och studiebesök.

Kunskapsutbyte inom handdysmeli sker bland annat inom ramen för Scandinavian Workgroup for Congenital Hand där nordiska handkirurger verksamma inom dysmeli träffas årligen för kunskapsutbyte och diskussioner av patientfall. Kunskapsutbyte sker även med andra enheter specialiserade på handkirurgi vid dysmeli såsom Kinderspital, Zürich, Schweiz.

Gällande dysmeli nedre extremitet är Region Uppsalas barnortopedier engagerade i International Limb Lengthening Reconstruction Society Nordic ILLRS-Nordic, liksom i paraplyorganisationen ILLRS som är ett stort internationellt organ som stödjer, undervisar och rådgör kring frågor gällande dysmeli i nedre extremitet. I denna grupp ingår alla svenska enheter som arbetar med förlängning och rekonstruktion och samverkan sker på både nationell och nordisk nivå då fallen är begränsade och erfarenheterna behöver bra spridning och evaluering av flera kunniga centra.

Kunskapsspridning till allmänheten, patienter och inom patientföreningar

Svensk Dysmeli-förening (www.dysmeli.se) bildades i Örebro år 1978 och har sedan dess ett nära samarbete med Dysmelicentrum ([Dysmeli • regionorebrolan.se](http://Dysmeli.regionorebrolan.se)). Föreningens ordförande deltar vid Dysmelicentrums terminsvisa planeringsmöten för att utbyta information om vad som pågår inom respektive verksamheter. Dysmelicentrum har sedan bildandet av Dysmeli-föreningen även medverkat vid föreningens årliga läger, på sommaren och på vintern. Där kan föräldrar möta representanter från Dysmelicentrum på ett informellt sätt och där kan nyheter och aktuella pågående eller planerade forskningsprojekt diskuteras med föreningens medlemmar. Dysmelicentrum har även ett samarbete med Personskadeförbundet RTP rörande vuxna personer med armamputation. Personskadeförbundet RTP medverkar vid möten arrangerade av Dysmelicentrum och information om förbundet förmedlas till nya patienter.

Dysmelicentrum har specialiserat sig på, och ger riktad information angående dysmeli till patienternas familjer/närstående samt till personal på förskolor och skolor. För detta använder vi oss av videos som lånas ut avgiftsfritt från verksamheten. Förutom allmänna informationsbroschyrer till vuxna så har även ett informationsmaterial särskilt riktat till barn *Boken om Kim – om barnet som får en protes*, tagits fram av Helena Ekmark, tidigare arbetsterapeut vid Dysmelicentrum. Boken riktar sig till barn i förskoleåldern och har blivit spridd framför allt inom de nordiska länderna.

Eftersom dysmeli är ett mindre vanligt tillstånd så kan det vara svårt för barn och föräldrar att träffa andra familjer med barn som har liknande tillstånd. Dysmelicentrum bjuder därför årligen in till familjeträffar med aktiviteter och möjlighet till erfarenhetsutbyte för barn med dysmeli som bor inom närliggande regioner, samt deras syskon och föräldrar/anhöriga.

Dysmelicentrum sprider också kunskap om dysmeli, proteser och om verksamheten i Örebro till allmänheten genom medverkan i olika media såsom radio, TV eller tidningar.

Kunskapsspridning sjukvårdsregionalt/nationellt/internationellt

Region Örebro läns Dysmelicentrum bidrar till spridning av kunskap om dysmeli och det vårdprogram som verksamheten utvecklat på flera nivåer.

Sedan år 2018 har Dysmelicentrum ansvarat för grundläggande undervisning i handrehabilitering, anatomi och ortostillverkning på Arbetsterapeutprogrammet på Örebro Universitet. Dysmeli är en av många diagnoser som ingår i utbildningen. Vid kurser på avancerad nivå medverkar personer från Dysmelicentrum och föreläser på magisterprogrammet bland annat om metoder för utvärdering av åtgärder vid dysmeli. Flera representanter från Dysmelicentrum leder utbildningar och föreläser om dysmeli på årligen återkommande utbildningsdagar för sjuksköterskor från hela landet under Ortopediveckan som anordnas på USÖ varje år.

Sedan år 2019 har Dysmeliscentrums arbetsterapeut bedrivit grundläggande undervisning inom ”Prosthetic management of the upper limb – rehabilitation and outcome measurements” på Ortopedingenjörprogrammet på Hälsohögskolan i Jönköping. Där får blivande ortopedingenjörer från Sverige, Danmark och Finland (tidigare även Norge) grundläggande kunskap om dysmeli och ortopedtekniska åtgärder för att främja aktivitet och delaktighet hos personer med dysmeli. En stor vikt läggs där vid den avancerade rehabiliteringen. Kursen ges på engelska.

Internationellt ger Dysmelicentrum en kurs i avancerad protesrehabilitering enligt en metod framtagen vid enheten: Stepwise Training for an Advanced Integrated prosthetic Routine. Kursen har arrangerats i Kobe, Japan 2019; Köpenhamn, Danmark 2020; samt Hamar, Norge 2023.

Vad som började som en del i ett doktorandprojekt vid Örebro Dysmelicentrum i början av 2000-talet har utvecklats till en metod som rönt stort internationellt intresse: bedömning av förmågan att styra en myoelektrisk handprotes, Assessment of Capacity for Myoelectric Control (www.acmc.se). Metoden används idag både inom klinisk forskning och inom teknisk utveckling av proteser och har de senaste 20 åren spridits genom en 2-dagars kurs som arrangeras av Dysmelicentrum. Kursen ges flera gånger årligen både nationellt och internationellt.

2.5. Riskanalys och kontinuitetsplan

Har regionen genomfört en riskanalys och tagit fram en kontinuitetsplan kopplad till denna?

Ja

Nej

Om ja, beskriv identifierade risker och värdering av dessa nedan.

Om nej, ange skäl:

Identifierade risker inklusive riskvärdering (där 1=mycket låg risk, 2=låg risk, 3=medelhög risk, 4=hög risk, 5=mycket hög risk) och kontinuitetsplaner för dessa:

1. Brist på specialistkompetens (låg risk)

Omhändertagande av patienter med dysmeli, oavsett ålder är ett multidisciplinärt teamarbete och kräver spetskompetens (riskvärdering för respektive kompetens inom parentes) inom ortopedi (2), handkirurgi (1), barnneurologi (2), genetik (2), arbetsterapi (1), fysioterapi (1), ortopedteknik (ortopedtekniker (2) och ortopedingenjör (3)), samordning/koordination (1), psykosocial kompetens (psykolog eller kurator (1)), radiologi (1), samt perioperativ- och intensivvårdskompetens (1).

2

Kontinuitetsplan: Nuvarande bemanning är tillfredsställande och fortbildning samordnas och planeras i det multidisciplinära teamet för att säkerställa framtida kompetensförsörjning inom samtliga ingående discipliner. För de teamgemensamma stödresurser som inte enbart ingår i det multidisciplinära teamet (psykosocial kompetens, radiologi, samt perioperativ- och intensivvårdskompetens) utan bidrar från sina respektive verksamheter sker en dialog och samordning med respektive verksamhetschef för säkerställande av tillgång till kompetensen. Det finns idag väl utarbetade analyser av kompetensförsörjningen och hur rekrytering ska säkerställas. Andra eventuella behov identifieras i den kompetensförsörjningsplan som uppdateras rutinmässigt årligen. Successiv inlussning av medarbetare i verksamheten pågår och intern utbildning sker fortlöpande.

USÖ har haft en stabil bemanning inom dysmeli-området sedan 1970-talet och tagit sig igenom flera generationsväxlingar. Generellt finns det en nationell brist inom flera av ovanstående kompetenser, men det finns ingen förestående risk att detta kommer att påverka sjukhusets verksamhet inom uppdraget. Kompetensbredden inom organisationen och tidigare erfarenheter från generationsväxlingar gör verksamheten robust över tid och väl rustad för att kunna bedriva uppdraget.

En fortlöpande, systematisk och långsiktig översyn av personaltillgången måste göras i samarbete med övriga NHV-enheter inom tillståndsområdet då samtliga kommer att ha ett relativt lågt antal patienter. Det kommer även att krävas samarbete och tjänstgöringsutbyte med större internationella enheter både för klinisk fortbildning och forskning.

Riskerna bedöms mycket låga avseende de utbildningsinsatser som krävs för att upprätthålla en hög kompetensnivå inom Dysmelicentrum. Fortløpande utbildningsinsatser för nyrekrytering av personal sker genom verksamhetens medverkan vid kurser och utbildningar. Nationella och internationella multidisciplinära konferenser och professionskonferenser utgör en viktig möjlighet för fortbildning. Forskning är en integrerad del av internutbildningen och prioriteras.

2. Undanträngningseffekter (av patienter i andra vårdområden som är i behov av planerad utredning) (mycket låg risk)

1

Kontinuitetsplan: Region Örebro län bedömer att risken för undanträngning av andra patientgrupper är mycket låg då antalet patienter med dysmeli är litet. Patientflödet finns redan idag och Dysmelicentrum har marginaler att anpassa sin verksamhet efter eventuella ökning av patientflöden.

3. Brist på operationskapacitet (mycket låg risk)

1

Kontinuitetsplan: Det rör sig om en mycket liten patientgrupp där Dysmelicentrum har marginaler att anpassa sin verksamhet. Nästan alla regioner har kapacitetsbrist på operationsresurser men då denna patientgrupp är liten är risken för bristande operationskapacitet mycket låg.

Risken för periodvis begränsning av operationsutrymme hanteras genom medicinska prioriteringar, skapande av extra utrymme på operation (genom exempelvis omprioritering av patienter eller inkallande av extra personal). Genom dessa aktiviteter minimeras de risker som skulle kunna uppstå med långa ledtider till operation. Följaktligen bedöms förutsättningarna att ta emot fler patienter i egenskap av NHV-enheter som mycket goda.

4. Risk för lång väntetid till mottagningsbesök (mycket låg risk)

1

Kontinuitetsplan: Redan vid inremittering av patienten görs en bedömning av remissbedömande barnneurolog i samråd med det multidisciplinära teamet om hur snart patienten är i behov av utredning och sitt första mottagningsbesök. På detta sätt kan patienten få en snabb utredningsgång. På samma sätt sker sedan prioritering och en satt tidsram för återbesök på mottagningen. Detta kan kompletteras med telefonkontakt, både av samordnare och läkare för att säkerställa att inte en försämring av patientens tillstånd sker under väntetiden. Det finns alltid en plan för återbesök.

5. För liten lokalyta för mottagning, behandling och verkstad vid volymökning i och med NHV-uppdraget (mycket låg risk)

1

Kontinuitetsplan: Det finns på Dysmelicentrum stor flexibilitet i organisationen och marginaler tack vare nyligen utökade och ändamålsenliga lokaler. Skola och lekterapi finns i angränsande tillgänglighetsanpassade lokaler på barn- och ungdomskliniken. Lokalerna för mottagning, behandling, ortopedteknisk verksamhet och mätning av rörelse-/motorik är samlade. Dessa lokaler är även anpassade för träning av både barn och vuxna. Utrustning för att protesförsörja med avancerade och komplicerade proteser finns.

2.6. Uppföljning och utvärdering

Avser regionen att bedriva egenkontroll?

 Ja Nej

Om nej, ange skäl:

Avser regionen att senast den 1 april årligen rapportera uppgifter om verksamhetens vårdresultat och en redogörelse för villkorsuppfyllelse?

 Ja Nej

Om nej, ange skäl:

Avser regionen att på Socialstyrelsens begäran skicka in uppgifter utöver vad som följer av årsrapporteringen?

Ja

Nej

Om nej, ange skäl:

2.7. *Forskning och utveckling*

Avser regionen att i samråd med berörda universitet och högskolor fastställa de processer och rutiner som behövs för att stödja sådan forskning och utveckling som kan ha betydelse för den vård som omfattas av beslutet om tillstånd?

Ja

Nej

Om nej, ange skäl:

3. Förslag till särskilda villkor

Avser regionen att uppfylla tillståndsområdets förslag till särskilda villkor (se bilaga)?

Ja

Nej

Om det finns villkor som regionen inte uppfyller vid tidpunkten för ansökan genomför GAP-analys enligt nedan.

De villkor som regionen inte uppfyller vid tidpunkten för ansökan samt riskbedömning av dessa. (1=mycket låg risk, 2=låg risk, 3=medelhög risk, 4=hög risk och 5=mycket hög risk):

1.

Plan för villkorsuppfyllelse:

Tidpunkt för när villkoret ska vara uppfyllt:

Klicka eller tryck här för att ange datum.

Risk för att villkoret inte kommer att vara uppfyllt i enlighet med er tidsplan: Välj riskvärde

2.

Plan för villkorsuppfyllelse:

Tidpunkt för när villkoret ska vara uppfyllt:

Klicka eller tryck här för att ange datum.

Risk för att villkoret inte kommer att vara uppfyllt i enlighet med er tidsplan: Välj riskvärde: Välj riskvärde

3.

Plan för villkorsuppfyllelse:

Tidpunkt för när villkoret ska vara uppfyllt:

Klicka eller tryck här för att ange datum.

Risk för att villkoret inte kommer att vara uppfyllt i enlighet med er tidsplan: **Välj riskvärde**

4. Övergripande verksamhetsbeskrivning

4.1. Vårdprocess

- Beskriv vårdprocessen, från det att patienten remitteras till er, till dess att patienten blir utskriven från enheten.
- Redogör också för eventuella skillnader mot hur vården bedrivs hos er idag.
- Om flera vårdgivare är inblandade i processen ska detta framgå här.
- Beskriv även hur regionen planerar att anpassa verksamheten för de fall då tillståndet kan medföra en ökad patientvolym.

Max antal tecken: 20 000

Inledning

Sedan dysmeliverksamheten i Örebro startade för 50 år sedan har Dymelicentrum (Dysmeli-regionorebrolan.se) fortsatt att ta stora kliv på området både inom klinisk verksamhet, forskning och utveckling. Det multidisciplinära omhändertagandet har utvecklats genom ett allt närmare samarbete mellan alla parter på USÖ: barnmedicin, ortopedteknik, barnortopedi och handkirurgi, där patienten kan komma till en samlad mottagning för att möta samtliga kompetenser. Sedan dysmeliverksamheten flyttade till ortopedteknik har tillgängligheten för patienterna förbättrats ytterligare i och med att lokalerna byggdes om 2023 och nu är än mer anpassade för patienterna inom Örebros Dymelicentrum.

Patienterna som kommer till USÖ för vård inom dysmeli kommer från i princip hela landet, men flest från Sjukvårdsregion Mellansverige. Totalt är det just nu cirka 200 patienter med dysmeli och ytterligare cirka 50 patienter med armamputation som har en aktiv åtgärd här. Därutöver finns cirka 150 patienter som inte har en pågående åtgärd, men som följs upp eller återkommer vid behov. Varje år inkommer cirka 25–30 nya remisser och antalet har varit konstant under mer än 30 år.

Om Region Örebro län får NHV-tillstånd förväntas patientantalet öka. Bedömningen är att Dymelicentrum kommer att kunna ta emot ett ökat antal patienter utifrån de resurser och nyligen ombyggda lokaler som finns.

Dymelicentrum – en multidisciplinär mottagning

Det multidisciplinära mottagandet sker i V-huset på USÖ och lokalerna inryms på två våningar; väntrum enbart för patienter med dysmeli och armamputation, rum med möjlighet för fysiska och digitala multidisciplinära konferenser, behandlingsrum för avancerad rehabilitering av barn och vuxna, behandlingsrum för ortopedtekniska åtgärder, verkstad för tillverkning av proteser och ortopedtekniska anpassningar, samt lokaler för administration och samordning av Dymelicentrums verksamhet. En koordinator bokar besöken så att patient med familj/närstående kan träffa alla de specialister som är aktuella för patientens behov vid samma besök. Det kan till exempel vara läkare, arbetsterapeut, ortopedingenjör, och fysioterapeut. Patienten med familj/närstående kommer till en plats på sjukhuset och får där hjälp med alla delar utom kirurgiska åtgärder. I de fall kirurgi är aktuellt sker operation vid

samma sjukhus och det är samma läkare som patienten träffat vid mottagningsbesöket som utför operationen. Undantaget är avancerad kirurgi på nedre extremitet samt tå-till-hand-förflyttning där Region Örebro län har ett väl etablerat samarbete inom Sjukvårds-region Mellansverige med Region Uppsala.

Dysmelicentrums fyra team med spetskompetenser

Dysmelicentrum har ett familjecentrerat arbetssätt med personcentrerad vård till patienter och deras familj/närstående. Beroende på vilken typ av dysmeli patienten har erbjuds kontakt med ett av de fyra specialiserade teamen som presenteras nedan. Vid behov av kontakt med flera team samordnas insatserna, så att patienten får nytta av alla kompetenser.

I de fyra teamen finns all kritisk kompetens som efterfrågas av en NHV-enhet: specialister inom arbetsterapi, fysioterapi, handkirurgi, ortopedi, barnneurologi, ortopedteknik, klinisk genetik, samt radiologi. Det finns även tillgång till specialister inom anestesi- och intensivvård, inklusive pre- och postop samt psykosocial kompetens i form av psykolog och kurator.

Teamens spetskompetenser inkluderar handkirurg med specialitet inom barnhandkirurgi; handkirurg med dubbelspecialitet inom ortopedi; barnneurolog med kunskap om syndrom kopplade till dysmeli; arbetsterapeuter specialiserade inom handrehabilitering, habilitering och avancerad rehabilitering med armprotes samt smärtbehandling; fysioterapeut med erfarenhet av barnhabilitering; samt ortopedingenjör och ortopedtekniker med kunskap om avancerade armprotes- och ortopedtekniska anpassningar som t.ex. tillverkning av greppanpassningar, delhands- och fingerproteser i silikon.

Armteam

De barn som saknar en större del av handen eller armen erbjuds ofta efter en teamgemensam bedömning protes för att kompensera för den saknade greppförmågan. På teammottagningarna görs en gemensam bedömning av barnets funktion och aktivitetsförmåga. Oavsett om protesbehandling påbörjas eller inte så erbjuds regelbundet multidisciplinära vårdplaneringar med barnneurolog, arbetsterapeut och vid behov fysioterapeut. Övriga kompetenser som finns representerade i armteamet är ortopedingenjör, ortopedtekniker, kurator och psykolog.

Armteamet arrangerar även årliga intensivbehandlingsdagar i internatform för barn mellan 6-9 år som har armprotes. Barnen får avancerad rehabilitering under fem dagar där de tillsammans med andra barn med protes lär sig att använda protes i åldersrelevanta aktiviteter, för att kunna göra allt som barn i den åldern behöver kunna göra. Dessa dagar är unika och efterfrågade, och arrangeras endast i Örebro.

Handteam

Patienter med handdysmeli träffar först handteamet bestående av handkirurg, barnneurolog och arbetsterapeut. Övriga kompetenser som finns representerade i handteamet är fysioterapeut, ortopedingenjör, ortopedtekniker, kurator och psykolog.

Barnen med handdysmeli kallas regelbundet, och vuxna kallas vid behov, till multidisciplinära mottagningsbesök. På dessa mottagningar görs en teamgemensam

bedömning av patientens handfunktion och aktivitetsförmåga. Om greppsvårigheter föreligger erbjuds kirurgi, ortosbehandling, delhands- eller fingerprotes i silikon, ortopedtekniska hjälpmedel eller greppträning och träning av strategier för att lösa vardagliga aktivitetsproblem. Vuxna får ofta hjälp med grepphjälpmedel, korrigerande av stramande ärr, ergonomi eller överbelastningsproblematik.

Operationer på barn med dysmeli på övre extremitet görs vid Örebro handkirurgiska universitetskliniken. I de fall där en så kallad tå-till-hand-förflyttning kan vara aktuell (cirka ett fall vartannat/vart tredje år) sker behandlingen i samarbete med plastikkirurgiska kliniken i Region Uppsala.

Benteam

Barn och vuxna med bendysmeli får träffa benteamet bestående av barnortoped, barnneurolog, ortopedingenjör, fysioterapeut och arbetsterapeut, samt vid behov psykolog eller kurator. Barnen kallas regelbundet, och vuxna vid behov, till teammottagningar.

Inom gruppen med bendysmeli finns patienter med såväl enklare som mer komplicerade tillstånd. Många operationer kan göras och görs redan idag på USÖ, till exempel fyseodeser för att jämna ut mindre benlängdsskillnader, omvinklingsoperationer, guided growth (nyttja tillväxt för upprätning av felställningar), fotkorrigerande kirurgi, senförlängningar och i vissa utvalda fall delfotsamputationer för att åstadkomma optimal protesfunktion. Vid de mer komplicerade tillstånden krävs ofta omfattande kirurgi vid upprepade tillfällen under barnets uppväxt med rekonstruktioner av skelett- och ledfelställningar samt benförlängningar. I dessa fall samarbetar benteamet med Region Uppsalas barnortopedi som har stabil bemanning, komplett kompetens och lång erfarenhet inom vårdområdet. Tillsammans har vi ett väl etablerat samarbete med andra sjukhus i Sverige. Då ett tilldelat NHV-tillstånd innebär att samtliga dessa patienter ska erbjudas en multidisciplinär bedömning på Region Örebro läns Dysmelicentrum har en plan för framtida samverkan mellan USÖ och Akademiska sjukhuset i Uppsala tagits fram och kommer att utvecklas fortlopande.

Samverkan kommer att se ut på följande sätt: två gånger/år sker en så kallad utvidgad bemottagning på Dysmelicentrum där, förutom det ordinarie benteamet, också barnortoped från Region Uppsala deltar. Dessa mottagningar fokuserar på barn med komplex bendysmeli där större rekonstruktioner och benförlängningar kan vara aktuella. Vid mottagningen läggs en behandlingsplan och omhändertagandet nivåstruktureras baserat på planerade åtgärder. Barnortopediska kliniken i Region Uppsala har en gedigen kunskap och lång erfarenhet av benförlängningar och rekonstruktioner kopplade till dessa. För att säkra en god kvalitet och optimalt omhändertagande koncentreras den verksamhetsdelen därför till Uppsala. Syftet är att samla denna begränsade patientgrupp till Uppsala där det redan finns en stor erfarenhet av en väldokumenterad svår och komplex behandling och därmed skapa större volymer i syfte att nå hög vårdkvalitet, patientsäkerhet och forskningsunderlag.

Vuxenteam

Flertalet av de ungdomar som haft kontakt med Dysmelicentrum som barn fortsätter att få sina insatser i Vuxenteamet. Såväl ungdomar som vuxna med dysmeli eller hand-/armamputation erbjuds regelbunden uppföljning. Avancerade rehabiliteringsinsatser som specialanpassningar, proteser, ortoser, förebyggande träningsråd och stöd i arbetsrelaterad situation erbjuds utifrån behov.

Vuxenteamet är specialiserat inom dysmeli och armamputation med dubbelspecialist inom handkirurgi och ortopedi och arbetsterapeut specialiserad inom avancerad protesutprovning och smärtbehandling. Vid amputation och fantomsmärta kan specifik behandling med VR-teknik erbjudas. Teamets ortopedingenjör och -tekniker är specialiserade inom avancerade proteshänder samt olika hylslösningar för utprovning av armproteser på olika nivåer av dysmeli/amputation.

Vid Dysmelicentrum finns rutiner för att underlätta transiton från barn- till vuxen med dysmeli. Från den ålder det bedöms som lämpligt beroende på mognad, erbjuds barn- och ungdomar med dysmeli enskilda samtal med arbetsterapeut och läkare. De är därigenom delaktiga i beslut om sin fortsatta vård.

Teamgemensamma stödresurser

Stödresurser finns på Anestesi- och intensivvårdskliniken på USÖ med adekvat kompetens för anestesi, postoperativ vård och postoperativ smärtlindring av kirurgiska barnpatienter. På Röntgenkliniken finns kompetens för radiologisk utredning av barn med dysmeli. Stödresurser finns även inom verksamhetsområde Ortopedi och handkirurgi samt verksamhetsområde Barn- och ungdomsmedicin, framför allt på barnavdelning 26 för inläggande vård i anslutning till kirurgi. Barnavdelning 26 har bland annat lekterapi specialiserad på förberedelse inför röntgen och operation.

I intilliggande byggnad med kulvertförbindelse finns Laboratoriet för rörelseanalys med kompetens för avancerad rörelseanalys (motoriklab).

Klinisk genetik

I bedömning av den påvisade dysmeli och orsaker till denna, genomförs en utredning och ställningstagande till genetisk provtagning.

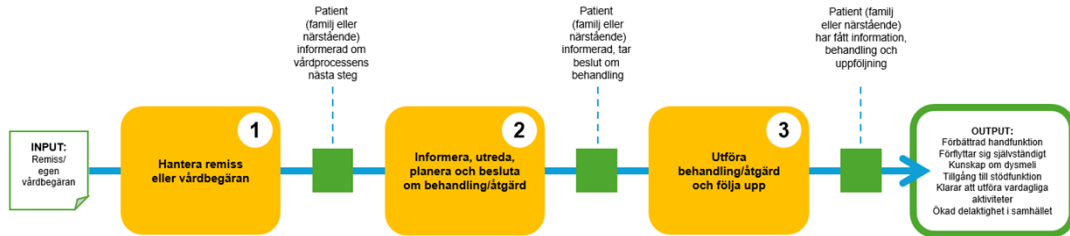
Barn- och Ungdomsmedicinska kliniken, USÖ, samarbetar med verksamhetsområde Laboriemedicins kliniska genetiker som kan ge råd om lämpliga analyser som exempelvis paneler eller helexom-/helgenomsekvensering. Merparten av proverna analyseras i Örebro medan vissa behöver skickas till andra centra för analys. Klinisk Genetik på USÖ har även en mottagningsverksamhet för genetisk rådgivning. Sedan lång tid tillbaka finns som komplement ett utvecklat samarbete mellan Barn- och Ungdomskliniken USÖ och Klinisk Genetik i Region Uppsala gällande misstänkta genetiska avvikelser där etiologin är oklar. Dysmeli kan förekomma som del i ett syndrom orsakat av genetiska avvikelser. USÖ ingår i de nationella och sjukvårdsregionala strukturerna som byggts upp för patienter med sällsynta syndrom, för genetisk diagnostik, precisionsmedicin och forskning där CSD (Centrum för sällsynta diagnoser) är centralt. Dysmeliverksamheten kopplas ihop med denna infrastruktur där USÖ och Akademiska sjukhuset i Region Uppsala utgör den mellansvenska noden.

Vårdprocess

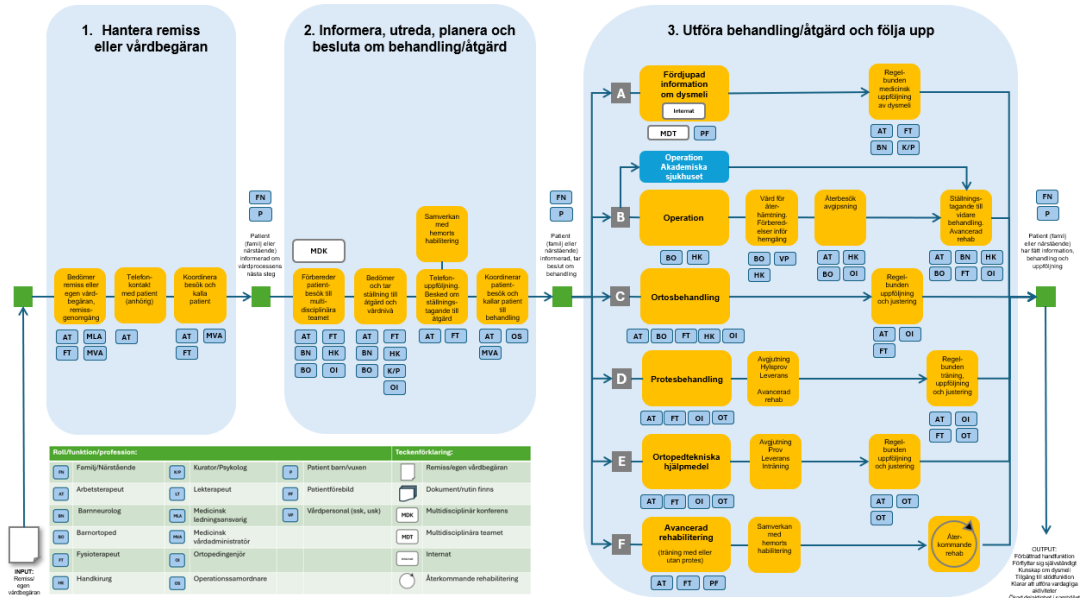
Nedan beskrivs vårdprocessen för multidisciplinärt omhändertagande av barn och vuxna med dysmeli vid USÖ. Flödesschemat (se figur 1 och 2) visar patientens väg genom vårdförloppet. Vårdprocessen är uppdelad i tre faser: 1) Ta emot och hantera remiss/vårdbegäran; 2) Informera, utreda, planera och besluta om behandling/åtgärd; samt 3) Utföra behandling och

följa upp. Beskrivningen i figurerna nedan redogör för dagens vårdprocess som ligger till grund för sökt NHV-tillstånd.

Figur 1. Övergripande beskrivning av vårdprocess: Multidisciplinärt omhändertagande av barn och vuxna med dysmeli.



Figur 2. Vårdprocess: Multidisciplinärt omhändertagande av barn och vuxna med dysmeli (en förstord version av Figur 2 finns som bilaga på sida 30 sist i denna verksamhetsplan)



1. Hantera remiss eller vårdbegäran

Remiss eller egen vårdbegäran bedöms av barnneurolog med medicinskt ledningsansvar, följt av en remissgenomgång med arbetsterapeut och fysioterapeut. Telefonkontakt tas med patient eller familj/närstående för remissbekräftelse och en första anamnes. Ett besök koordineras med patienten och det team som är aktuellt. Inför detta besök granskas eventuell tidigare journal och röntgenundersökningar, vilket ger ett bra underlag för vidare utredning och information till patienten.

2. Informera, utreda, planera och besluta om behandling/åtgärd

Nästa steg är ett mottagningsbesök med aktuellt multidisciplinärt team utifrån patientens behov, där patient och eventuell familj/närstående deltar. De informeras om dysmeli och patientens specifika tillstånd, en mer omfattande anamnes tas, samt vid behov initieras röntgen

och en genetisk utredning initieras. Patienten tillfrågas om deltagande i patientregister och i förekommande fall kliniska studier. I samråd med patienten planeras utredningen. Olika behandlingsalternativ föreslås som patient och familj/närstående får ta ställning till. Patienten meddelar beslut om önskad behandling antingen direkt, eller efter en tids betänketid via ett telefonsamtal. Beroende på vilken behandling/åtgärd som beslutas koordineras nästa återbesök av medicinsk vårdadministratör eller operationssamordnare.

3. Utföra behandling/åtgärd och följa upp

För den patient som vill gå vidare med en specifik behandling/åtgärd finns sex olika alternativ och flera av dem kan vara aktuella för samma patient. I figur 1 benämns alternativen som A, B, C, D, E och F.

- A. Fördjupad information om dysmeli** – erbjuds till hela familjen, det vill säga barn med dysmeli mellan 0–5 år samt deras föräldrar och syskon. Ges under en internatvistelse under 3 dagar där hela det multidisciplinära teamet medverkar med informativa föreläsningar om dysmeli och behandling. Dessutom ges möjlighet att träffa andra i samma situation och utbyta erfarenheter. Två patientförebilder medverkar, liksom en representant från patientföreningen Svensk Dysmeliförening. Därefter erbjuds regelbundet vårdplanering för åldersrelaterad uppföljning av barnets dysmeli upp till gymnasieåldern. Vid uppföljningen medverkar barnneurolog och arbetsterapeut samt fysioterapeut och kurator/psykolog vid behov.
- B. Operation** – erbjuds både barn och vuxna med dysmeli. Operation av övre och nedre extremitet hos samma patient samordnas alltid när så är medicinskt och praktiskt möjligt. Patienterna opereras på verksamhetsområde Ortopedi och handkirurgisk operationsavdelning, USÖ. Barn vårdas på barnavdelning 26 och vuxna på vårdavdelning för Ortopedi och Handkirurgi. Vårdtiden är vanligen kort, cirka 1–2 dagar. Vid större kirurgi med behov av till exempel postoperativ smärtlindring med epidural blir vårdtiden 5–7 dagar. Då sker även samverkan med multidisciplinär preoperativ mottagning, för planering av anestesi, pre- och postoperativ vård samt smärtlindring. Initial inläggande postoperativ mobilisering utförs av barnklinikens arbets- och fysioterapeuter, med stöd från det multidisciplinära dysmeliteamet. Efter utskrivning kallas patienten för uppföljning 2–3 veckor efter operationen till ortoped respektive handkirurg. Efter förväntad läkningstid kallas patienten till ett återbesök för avgipsning och mobilisering. Om både övre och nedre extremitet opererats samordnas återbesöket till handkirurg och barnortoped. Vid behov av ortoser och avancerad rehabilitering samordnas mottagningsbesöken även med ortopedingenjör, arbets- och fysioterapeut. Patienten kallas därefter för uppföljning på ett multidisciplinärt mottagningsbesök. Vid behov av mer komplex kirurgi gällande nedre extremitet finns ett välutvecklat samarbete med Barnortopedsektionen på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Vid fall som är aktuella för tå-till-hand-förflyttning sker samarbete med specialiserad kirurg vid Plastikkirurgiska kliniken på Akademiska sjukhuset i Uppsala.
- C. Ortosbehandling** – erbjuds till både barn och vuxna, som enda behandling eller i samband med kirurgi. Arbetsterapeut tillverkar ortoser till övre extremitet och ortopedingenjör/-tekniker utrustar nedre extremitet med ortoser och skoanpassningar. I

samband med kirurgi kan en ortos ersätta gips efter en tid, eller användas nattetid efter avgipsning i stabiliserande syfte under läkningstiden. Vuxna med dysmeli kan behöva ortoser i stabiliserande, avlastande och smärtlindrande syfte vid överbelastning av sin befintliga hand. Ortosbehandlingen kräver regelbunden uppföljning för justering. Små barn som växer snabbt kräver täta återbesök, vuxna följs upp vid behov.

- D. Protesbehandling** – erbjuds till barn och vuxna, både vid hand-, arm- och bendysmeli. I Region Örebro län finns en väl inarbetad rutin för protesutprovning hos barn, som startar vid 6–8 månaders ålder med en passiv protes, och byte till en aktiv (ofta myoelektrisk) protes vid cirka 3 års ålder. Ortopedingenjör, ortopedtekniker och arbetsterapeut samverkar vid utprovning av protes. Behandlingen har en strukturerad process med avgjutning, hylsprov och leverans av färdig produkt och har effektiviserats för att minska antalet resor för patienten, bland annat genom att gipsavgjutning och prov av proteshylsa i de flesta fall sker vid samma besök. Efter 2-3 veckor är protesen färdig för leverans och ett återbesök med avancerad rehabilitering erbjuds för att säkerställa att passform och funktion blev som förväntat. Ortopedteknik i Region Örebro län tillverkar kosmetiska hand- och fingerproteser i silikon, armproteser med passiva och aktiva händer, myoelektriska och multifunktionella proteser för alla nivåer till barn och vuxna. Ben- och fotproteser tillverkas till alla nivåer, både enklare och med mikroprocessorstyrda knäleder. Vid leveransbesöket får patienten avancerad rehabilitering för att lära sig använda sin protes. Strukturerade och evidensbaserade vårdrutiner för protesbehandling följs. Uppföljning av passform, funktion och användning sker regelbundet via telefonkontakt, brev, digitala eller fysiska besök.
- E. Ortopedtekniskt hjälpmedel** – erbjuds både barn och vuxna. Det är oftast greppanpassningar till olika föremål exempelvis bestick, skidstav, och cykelstyre. Det kan också vara grepphjälpmedel för att kunna hålla träningsutrustning (vid gymträning) eller ett mothållshjälpmedel. Avancerad rehabilitering ges i samband med leveransbesöket för att stämna av så att hjälpmedlet kan användas och fungerar. Telefonuppföljning av passform, användning och funktion av samtliga ortopedtekniska hjälpmedel sker regelbundet.
- F. Avancerad rehabilitering** – erbjuds av arbetsterapeut till barn och vuxna med eller utan hjälpmedel för att de ska kunna utföra vardagliga aktiviteter och vara delaktiga i samhället. Avancerad rehabilitering i förebyggande eller behandlande syfte inkluderar också fysioterapi till patienter med belastningsbesvär. Särskild intensivbehandling erbjuds årligen i internatform under fem dagar till barn 6–9 år som använder myoelektrisk protes och tre dagar till barn 10–13 år med olika former av dysmeli. Barnen bor tillsammans med en förälder och får avancerad rehabilitering i grupp ledd av arbetsterapeut. Övriga medverkande på internatet är fysioterapeut, barnneurolog, kurator/psykolog, samt ortopedingenjör. De äldre barnen 10–13 år gästas också av en patientförebild.
- I anslutning till avancerad rehabilitering för vuxna amputerade patienter görs en smärtutredning och behandling för smärtan erbjuds. Forskning kring fantomsmärtor och behandlingsmetoder för detta ingår i centrats utvecklingsarbete.

4.2. Forskning, utbildning och utveckling

Har det i ansökande region bedrivits forskning inom området de senaste tio åren?

Ja

Nej

Om nej, ange skäl:

Om ja,

Gör en övergripande redogörelse för den forskning inom området som bedrivits de senaste 10 åren vid de verksamheter som planeras utgöra den framtida NHV-enheten vid tilldelning:

I samarbete med Örebro universitet finns det vid USÖ en lång vetenskaplig tradition inom dysmeli-forskning. Från att på 1970–1980-talet bedrivit forskning kring armproteser med en teknik- och neurofysiologisk inriktning, övergick forskningen kring millenniumskiftet till att fokusera på dysmeli och rehabilitering. Forskningen i Örebro bedrivs av kliniker som är aktiva medlemmar i Dysmelicentrum, ofta i nära samarbete med andra forskargrupper. Samordningen av forskningen sker inom ramen för kliniska möten och återkommande möten i forskargruppen *Behandling vid dysmeli eller amputation (TUMA)*. Forskargruppen undersöker konsekvenser av dysmeli och hur olika insatser som kirurgi, träning av funktion och aktivitetsutförande eller miljöanpassningar som utprovning av ortopedtekniska- eller andra hjälpmedel inverkar på möjligheten till ett aktivt och självständigt liv för dessa personer. Under de senaste 10 åren har fem doktorander disputerat i Örebro och två är för närvarande engagerade i ett doktorandprojekt inom området. Vi har medverkat till en avhandling vid University Medical Center Groningen i Nederländerna, och har ett utbrett samarbete med andra dysmelicentra främst inom Europa och i Nordamerika, men till viss del även i Asien. I Sverige pågår en utveckling av forskningssamarbete, framförallt med Stockholm. Medlemmar ur det multidisciplinära teamet vid Dysmelicentrum medverkar regelbundet på internationella vetenskapliga konferenser inom området och bygger därigenom nätverk och sprider forskningsresultat.

Forskningen om dysmeli och armamputation hör samman och kan översiktligt delas upp i:

- **Utveckling av instrument för bedömning och utvärdering,**
- **Utveckling och prövning av behandlingsmetoder, och**
- **Beskrivning av patientens funktion och upplevelse av behandlingen**

Utveckling av instrument för bedömning och utvärdering

En viktig del i behandlingen för personer med dysmeli är bedömning av personens behov och progress i behandlingen. Därför utvecklar och validerar forskarna i TUMA enkäter och observationsbaserade tester. I en tidigare översiktsartikel granskades olika bedömningsmetoder vilka relaterades till WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health. Resultatet styrker behovet och användningen av olika metoder för att få en heltäckande bild av personens förmåga och dennes behov av insatser från vården. Metoderna som utvecklas och används i forskningen vid Dysmelicentrum omfattar därför både självskattning, så kallade patient-reported outcome measures, och observationsbaserade mätningar.

Assisting Hand Assessment for individuals with Upper-limb difference with or without using a Prosthesis (AHA-UP) är ett observationsbaserat test som är giltigt för användning i alla ålderskategorier men också för personer med olika typer av dysmeli, med eller utan hjälpmedel. Genom testet studeras hur personer med dysmeli eller armamputation använder sin påverkade sida vid utförande av vardagliga aktiviteter. AHA-UP har utvecklats i samarbete med upphovsmannen Lena Krumlinde-Sundholm vid Karolinska institutet och arbetsterapeuter vid Aktiv ortopedteknik i Stockholm. Instrumentets validitet har prövats och resultatet är inskickat för publicering.

Under de senaste 10 åren har tre avhandlingar producerats inom området.

1. The Assessment of Capacity for Myoelectric Control - Psychometric evidence and comparison with upper limb prosthetic outcome measures (avhandling Helen Lindner 2013, [diva2:638531](#)). Assessment of Capacity for Myoelectric Control (ACMC) är en observationsbaserad metod som används vid utredning och bedömning av förmåga att styra en avancerad myoelektrisk (muskelstyrd, elektrisk) protes. I detta doktorandprojekt har tillförlitligheten till metoden validerats och prövats. En hemsida har utvecklats, *ACMC – Assessment of Capacity for Myoelectric Control*, där bedömarna kan lägga in sina poäng och få ett sammanfattande mått på patientens förmåga baserat på så kallade Item-response theory, i detta fallet Rasch-analys. Detta har gjort metoden mer tillgänglig att använda inom kliniska studier. Användningsområdet för metoden har breddats och omfattar nu inte bara kliniska studier utan även studier av olika modeller av myoelektriska proteser och metoder för att styra dessa proteser, bland annat för personer med dysmeli. ACMC är giltig för användning i alla ålderskategorier.
2. The Orthotics and Prosthetics Users' Survey: Translation and validity evidence for the Swedish version (avhandling Gustav Jarl 2014, [diva2:710163](#)). Det har tidigare saknats en metod för att studera självskattning av funktion, livskvalitet och tillfredsställelse med den vård som givits hos vuxna patienter med dysmeli eller amputation. Orthotics and Prosthetics Users Survey är en diagnosspecifik enkät i fyra delar som utvecklats i USA och omfattar dessa områden. För att kunna använda enkäten i en svensk kontext har den översatts och validerats för svenska patienter. I det här arbetet har vi samarbetat med upphovsmannen, Allen Heinemann, professor vid Northwestern University, Chicago, USA för både reliabilitets- och validitetsprövning.
3. Cross-cultural adaptation and psychometric properties of two questionnaires for the assessment of occupational performance in children with disability (avhandling Ahmed Amer 2021, [diva2:1539431](#)). Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ) är ett självskattningsformulär utvecklat i samarbete med en forskargrupp på Karolinska Institutet. Det riktar sig till barn och ungdomar som har nedsatt funktion i ena handen till exempel på grund av dysmeli, och till deras föräldrar. Målet med CHEQ är att få en beskrivning av barnets egen erfarenhet av att använda sin påverkade hand i aktiviteter där personen vanligtvis behöver använda två händer. En hemsida med flera språkversioner har utvecklats, *CHEQ - Children's Hand-use Experience Questionnaire*, där barn eller föräldrar kan svara direkt på frågorna och som sedan ger ett Rasch-baserat mått på upplevelsen av handfunktionen. Metoden har fått stor spridning och används både kliniskt och inom forskning. Inom det aktuella doktorandprojektet har en arabisk version utvecklats och validerats i samarbete med universitet i Amman,

Jordanien. En ny version av CHEQ anpassat för yngre barn har lanserats och prövas i samarbete med centra i Jordanien, Norge och Belgien.

Utveckling och prövning av behandlingsmetoder

Den kliniska forskningen vid Örebro Dysmelicentrum är inriktad mot utveckling och prövning av metoder för rehabilitering av barn med dysmeli och vuxna med armamputation. Under de senaste 10 åren har en avhandling producerats inom området.

Protesutprovning för barn

När och hur barn med dysmeli ska utrustas med armprotes har diskuterats internationellt. Under 1990-talet började man i Nordamerika utrusta barn med myoelektrisk protes redan så tidigt som före ett års ålder till skillnad mot den rutin som rekommenderas från Örebro och som används i hela Sverige och stora delar av västvärlden. En jämförelse mellan de olika rutinerna prövades genom en prisad longitudinell studie från Örebro. Studien visade att barnen som fick protes enligt den etablerade rutinen från Örebro snabbt lärde sig att använda proteserna och var inom sex månader ikapp de barn som fått protes tidigare. Konklusionen är att den belastning det innebär för barnet och familjen att börja med en aktiv protes så tidigt som före ett års ålder inte kan motiveras med den funktion som proteserna erbjuder under de tidiga åren.

Ett av argumenten för att barn inte ska ha protes är att de inte använder den. Proteserna tillverkas individuellt för varje person och eftersom barn växer så behöver proteserna förnyas ca var sjätte månad. För att lära sig att använda proteserna i vardagliga aktiviteter följer sedan flera år av avancerad träning. Vi har studerat förmågan att styra en protes och protesens praktiska användbarhet hos barn med dysmeli. Resultatet visar inte oväntat att det finns en relation mellan förmåga att använda protes och hur mycket barnet använder den i vardagliga aktiviteter. Träningen för barn att lära sig förmågan att styra proteserna följer en tidigare utarbetad modell som har visat sig leda till goda resultat med avseende på användning av proteserna. I olika studier ser vi att resultatet för protesanvändning hos patienter från Örebro är högre än vad som rapporteras från studier i andra länder.

Protesutprovning för vuxna

Det vanligaste hjälpmedlet vid armdysmeli eller amputation är en muskelstyrd, elektrisk proteshand. För att personen ska kunna använda proteserna optimalt krävs det träning – både för att styra men också för att använda proteserna i vardagliga aktiviteter. I ett samarbete med forskande arbetsterapeut Kristi Turner vid Center for Bionic Medicine, Shirley Ryan Ability Lab, Chicago, USA, har en översikt över arbetsterapi för personer med armamputation och olika protestyper sammanställts.

En avhandling har producerats inom detta område de senaste 10 åren:

I sin avhandling *Benefits and use of myoelectric arm prostheses - Outcomes, influencing factors and experiences* (avhandling Cathrine Widehammar 2021, diva2:1539440) har faktorer som påverkar användning av myoelektrisk protes hos

vuxna personer med dysmeli eller armamputation studerats. I en kvalitativ intervjustudie har Widehammar undersökt vilka faktorer patienten ser som viktiga för användning av proteser. Patienterna beskriver hur omgivningens påverkan, stöd från familj/anhöriga och samhället/vården har betydelse. De beskriver även hur tillgången till rätt träning samt vilken teknik som erbjuds i form av olika typer av protes, har betydelse. De hinder som omgivningen kan utgöra har även undersökts genom en tvärsnittsstudie i samarbete med forskare i Dalarna där åsikterna hos patientgrupper med olika behov och hjälpmedel har jämförts. Den studien visade att personer med dysmeli eller armamputation ser färre hinder för användning av sitt hjälpmedel i sin omgivning än personer som använder rullstol eller kognitiva hjälpmedel. Det största hindret var tillgången till ny teknik inom armprotesområdet. Det resulterade i utveckling av nya rutiner för förskrivning av avancerade armproteser. Användning av dessa avancerade händer kräver dock ytterligare träning.

En översiktsartikel som genomfördes som en del av Widehammars doktorsavhandling visade att det saknas metoder för hur en sådan träning ska gå till. En ny rutin har därför utarbetats för personer med avancerade proteshänder, Stepwise Training for an Advanced Prosthetic Routine. Metoden används både inom klinik och forskning och en studie där metoden har följts visade goda resultat. Samtidigt kan träning med avancerade myoelektriska proteser utgöra en stor kognitiv belastning. Vi har påbörjat forskning inom det området och rapporterat de första resultaten genom abstracts på internationella konferenser.

En av forskarna i TUMA har i en registerstudie visat att amputation av arm/hand kan leda till depression i över 20 år efter amputationen, oavsett personliga egenskaper eller arbete. Studien visar på behovet av socialt stöd i olika former för att minska risken att drabbas av depression. Dessa resultat har bidragit till vårdprogrammet för vuxna personer vid Örebro Dysmelicentrum.

Smärtbehandling

Personer med armamputation rapporterar ofta (över 50% av nyamputerade) att de har en smärtsam upplevelse av den förlorade kroppsdel. En ny metod för behandling av fantomsmerter, Phantom Motor Execution har introducerats och utvärderas i ett internationellt samarbete samtidigt som patienternas upplevelse av att genomgå behandlingen, och terapeuternas erfarenheter av att ge behandlingen beskrivs. De kvalitativa studierna har genomförts i samarbete med professor Corry van der Sluis vid University Medical Center Groningen, i Nederländerna. Det har hittills resulterat i tre publikationer och en accepterad artikel. Ytterligare ett manus är under granskning. Resultaten från behandlingen visar på en smärtlindrande effekt hos många patienter. Resultaten ligger till grund för vidare studier av metoden.

Beskrivning av patientens funktion och upplevelse av behandlingen

För att få en bild över hur behandlingen ser ut för barn med dysmeli i olika delar av världen, gjordes en enkätstudie genom ett internationellt nätverk av terapeuter inom området. Resultaten visade stora skillnader och orsakerna kan vara olika former för finansiering och tillgång till rehabilitering. Sverige utmärker sig i jämförelse med andra länder genom både finansiering men också tillgång till vård. En viktig aspekt på vården är utfallet i form av

patientens funktion men även dess upplevelse av vården. Den kliniska forskningen vid Dymelicentrum är därför även inriktad mot studier av detta.

En avhandling har producerats inom detta område de senaste 10 åren:

1. I avhandlingen *Healthcare interventions in children with congenital limb reduction deficiency – long term outcomes and experiences of decisions made during childhood* (avhandling Lis Sjöberg 2021, [diva2:1558893](#)) beskrivs barnens och föräldrarnas upplevelse av vården. Projektet genomfördes i samarbete med Svensk Dymeliförening och har i två kvalitativa studier beskrivit vården ur ett patient- och familjeperspektiv: 1) Föräldrars erfarenheter av sin roll i beslut och behandling för barn med reduktionsmissbildning av extremitet, och 2) hur ungdomar med reduktionsmissbildning av extremitet upplever rehabiliteringsinsatser och stöd. De medverkande familjerna beskriver sina erfarenheter från vård vid olika sjukhus i Sverige. I två kvantitativa studier har utfallet av rehabilitering för barn med dymeli studerats. Resultatet från en jämförande studie visar att utprovning av myoelektrisk protes för barn bör ske vid 3 års ålder. Vidare visar en enkätstudie att ungdomar med dymeli uppvisar en god eller mycket god hälsa. Deras utbildning och arbetssituation är jämförbar med populationen i övrigt. Konklusionen är att rehabilitering för personer med dymeli kräver ett multidisciplinärt team som erbjuder regelbunden kontakt under uppväxten. Resultatet av dessa studier ligger till grund för vidareutveckling av vårdprogrammet för barn med dymeli vid Dymelicentrum i Örebro.

På samma sätt har resultaten från de kvalitativa studierna över patienters och terapeuters upplevelse av att få och ge den nya metoden för smärtbehandling, Phantom Motor Execution, bidragit till att se betydelsen av interaktionen mellan patient och terapeut vid genomförande och utfall av behandlingen. Behandling för barn har kanske ännu större inslag av interaktion mellan patient och terapeut, och kan på det sättet ha en avgörande betydelse för barnets användning av ett hjälpmedel som till exempel myoelektrisk protes, men det behöver studeras vidare.

Användning av hand/armprotes kan leda till kompensatoriska rörelser i armen på grund av oförmåga att röra handleden i protesen. I en pilotstudie har vi undersökt hur man kan förebygga fysiska besvär hos personer med dymeli, där man i en interventionsstudie jämfört användning av en enkel handprotes med en handprotes med flera greppmöjligheter avseende överbelastning och smärta. Detta har rapporterats vid internationella konferenser och ligger nu till grund för fortsatta studier.

Oavsett om en person har förvärvat eller medfödd avsaknad av en arm/hand så visar vår forskning att de har liknande erfarenheter. Många patienter söker för överbelastningsbesvär från nacke, rygg och från den icke-påverkade sidans arm/hand. I samarbete med University Medical Center Groningen, Nederländerna genomfördes flera studier som visade på hur personer med dymeli eller armamputation uppvisade en högre grad av kroppsliga besvär (avhandling Sietke Postema 2016, bihandledare L Hermansson) och även hade en påverkan av arbetsförmåga och produktivitet. Dessa resultat visar på behovet av avancerad rehabilitering för personer med dymeli, redan från unga år, för att förebygga risken att drabbas av besvären. En studie planeras nu för att kartlägga situationen i Sverige och skapa vårdrutiner för att förebygga besvär från rörelseapparaten.

De senaste tio årens forskning visar också på områden som behöver utvecklas. Förutom de nedanstående beskrivna pågående eller planerade studierna så bör forskningen inom kirurgi för barn med dysmeli utvecklas. Det är en utmaning eftersom det finns så stora variationer i tillståndet mellan barnen inom den här diagnosgruppen. Forskningssamverkan mellan NHV-enheter kan därför komma att underlätta genomförandet av studier och öka kunskapen och förståelsen av kirurgiska åtgärder för barn med dysmeli.

Lista de mest relevanta publikationerna de senaste tio åren (max 10 st):

1. Sagerfors M, Thórdardóttir A, Widehammar C. A Case of Thoracomelia in Poland Syndrome. *Case Reports in Plastic Surgery and Hand Surgery*. 2024; återinskickad efter revidering.
 - Impact factor: 0.2
 - Fallbeskrivning över kirurgi och avancerad rehabilitering vid en ovanlig form av dysmeli i kombination med Polands' syndrom.
2. Capsi-Morales P, Piazza C, Sjöberg L, Catalano MG, Grioli G, Bicchi A, et al. Functional assessment of current upper limb prostheses: An integrated clinical and technological perspective. *PLOS ONE* [Internet]. 2023;18(8).
 - Impact factor: 3.752
 - Citations: Web of Science (WoS) 1, Google Scholar 3
 - Studie över ny armprostetik utvärderad med ACMC
3. Sjöberg L, Hermansson L, Lindner H, Fredriksson C. Adolescents with congenital limb reduction deficiency: Perceptions of treatment during childhood and its meaning for their current and future situation. *Child Care Health and Development* [Internet]. 2022;48(4):613–22.
 - Impact factor: 2.8
 - Citations: WoS 1, Google Scholar 2
 - Studie över ungdomar med dysmeli och deras erfarenheter av åtgärder under barndomen och dess betydelse för nutiden
4. Widehammar C, Hiyoshi A, Lidström-Holmqvist K, Lindner HY, Hermansson L. Effect of multi-grip myoelectric prosthetic hands on daily activities, pain-related disability and prosthesis use compared with single-grip myoelectric prostheses: A single-case study. *Journal of Rehabilitation Medicine* [Internet]. 2022;54.
 - Impact factor: 3.5
 - Citations: WoS 5, Google Scholar 8
 - Studie över avancerad protesutprovning för vuxna personer med dysmeli eller armamputation
5. Sjöberg L, Hermansson L, Lindner HY, Fredriksson C. Swedish parents' experiences of their role in treatment for children with congenital limb reduction deficiency: Decision-making and treatment support. *Child Care Health and Development* [Internet]. 2020;46(6):723–32.

- Impact factor: 2.8
 - Citations: WoS 3, Google Scholar 4
 - Studie över erfarenheten av att vara förälder till barn med dysmeli
6. Widehammar C, Pettersson I, Janeslätt G, Hermansson L. The influence of environment: experiences of users of myoelectric arm prosthesis - a qualitative study. *Prosthetics and Orthotics International* [Internet]. 2018;42(1):28–36.
- Impact factor: 1.5
 - Clinical impact: This publication has been cited in clinical guidelines, indexed in clinical impact®.
 - Citations: WoS 22, Google Scholar 46
 - Studie över omgivningens inverkan på användning av protes hos personer med dysmeli eller armamputation
7. Mastinu E, Ahlberg J, Lendaro E, Hermansson L, Håkansson B, Ortiz-Catalan M. An Alternative Myoelectric Pattern Recognition Approach for the Control of Hand Prostheses: A Case Study of Use in Daily Life by a Dysmelia Subject. *IEEE Journal of Translational Engineering in Health and Medicine* [Internet]. 2018;6.
- Impact factor: 3.316
 - Citations: WoS 21, Google Scholar 42
 - Fallstudie över mönsterigenkänningsteknik för myoelektrisk kontroll av protes hos en person med dysmeli
8. Sjöberg L, Lindner HY, Hermansson L. Long-term results of early myoelectric prosthesis fittings: A prospective case-control study. *Prosthetics and Orthotics International* [Internet]. 2018;42(5):527–33.
- Impact factor: 1.5
 - Citations: WoS 4, Google Scholar 10
 - Studie om långtidsresultat av 24 års protesutprovning vid olika åldrar för barn med dysmeli
9. Lindner HY, Hiyoshi A, Hermansson L. Relation between capacity and performance in paediatric upper limb prosthesis users. *Prosthetics and Orthotics International* [Internet]. 2018;42(1):14–20.
- Impact factor: 1.5
 - Citations: WoS 2, Google Scholar 5
 - Studie över resultat av protesutprovning för barn med dysmeli
10. Postema SG, Bongers RM, Brouwers MA, Burger H, Norling-Hermansson LM, Reneman MF, et al. Musculoskeletal Complaints in Transverse Upper Limb Reduction Deficiency and Amputation in The Netherlands: Prevalence, Predictors, and Effect on Health. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [Internet]. 2016;97(7):1137–45.
- Impact factor: 4.3
 - Citations: WoS 42, Google Scholar 73
 - Studie om konsekvenserna av ensidig överbelastning av arm/bål vid dysmeli eller armamputation.

Lista de mest relevanta pågående forskningsstudierna (max 3 st). Dessa ska inneha tillstånd från Etikprövningsmyndigheten (EPM). Ange om studien är registrerad i databas och i så fall vilken databas.

1. Parents' experience of their own, others and shared knowledge about congenital limb reduction deficiency (dysmelia). Sjöberg L, Hermansson L, Fredriksson C. EPN Uppsala Dnr 2016/121, registrerad i Diva [urn:nbn:se:oru:diva-113089](https://nbn-resolving.org/urn:nbn:se:oru:diva-113089). Studien genomförs i samarbete med Svensk Dysmeliförening.

Att få ett barn med en mindre känd avvikelse ställer föräldrar inför utmaningar att finna och ta del av kunskap som tillhandahålls från vården, forskningen och personer med erfarenheter av den aktuella avvikelsen. Utmaningarna berör främst tillgången till kunskap men också tilliten till den kunskap som når föräldrarna. Enligt tidigare forskning är föräldrars kunskap av betydelse för utveckling av deras förståelse, stödet de ger sitt barn och vilka strategier för beslutsfattande de använder sig av. Detta är en fortsättning på ett tidigare doktorandprojekt; Lis Sjöberg disputerade hösten 2021. Syftet med detta projekt är att beskriva föräldrars erfarenhet av den kunskap de har förvärvat och använder gällande sina barn med dysmeli.

2. The Assessment of Capacity for Myoelectric Control version 4 – development of a test of capacity for control of multi-articulating myoelectric prosthesis. Hermansson L, Lindner H, Widehammar C, EPM Dnr 2023-00310-01, registrerad i Researchweb projektnummer 278340.

Studien genomförs i samarbete med Center for Bionic Medicine, Shirley Ryan Ability Lab, Chicago, USA; Institute of Biomedical Engineering, University of New Brunswick, Fredericton, Canada; Department of Orthopedics, University of Colorado School of Medicine, Aurora, USA; Aktiv Ortopedteknik, Stockholm och Center for Bionics and Pain Research, Mölndal.

Instrumentet ACMC har tagits fram för att studera vilken förmåga personer med myoelektrisk protes har att kontrollera och använda proteshänder. Den tekniska utvecklingen har nu skapat proteser med flera rörliga delar. Vi har därför utvecklat ACMC med flera bedömningspunkter för att omfatta de nya funktionerna och vill nu undersöka om ACMC version 4 ger tillförlitliga resultat, och om resultatet stämmer överens oavsett vem som bedömer funktionen. Syftet är att validera den fjärde versionen av ACMC för användare av proteshänder med flera funktioner genom att studera validitet, test-retest-reliabilitet och inter-rater reliabilitet samt undersöka den minsta mätbara skillnad testet kan upptäcka.

3. "Lost in time: Updating the content and clinical accessibility of the Prosthetic Upper Limb Functional Index (PUFI)" är ett samarbete med Holland Bloorview's protesforskningssteam i Kanada. Projektet innebär uppdatering och validering av ett formulär som kartlägger aktivitetsförmågan hos barn som använder armprotes. Formuläret ska göras webbaserat och språkvalideras till svenska. Målet är att det nya PUFI ska underlätta planeringen av barnets rehabilitering och anpassa träningen på

kliniken utifrån barnets egna prioriteringar. EPM Dnr 2021-06490-01, registrerad i Researchweb projektnummer 23RS513.

Projektet genomförs i två delar. Aktiv ortopedteknik i Stockholm har inbjudits till att medverka i projektet och har visat intresse för samverkan genom att bidra med data till del 2.

Inom rehabilitering för barn med dysmeli har PUFİ använts för kartläggning av barns aktivitetsförmåga för målsättning och utvärdering av protesbehandlingen. Instrumentet skapades i Kanada 1996 för att beskriva barnets egen uppfattning om sin förmåga att utföra vardagliga tvåhands-aktiviteter, med eller utan protes. Det är ett validerat självskattningsformulär som fylls i av barnet självt, av föräldern eller av barnet tillsammans med en förälder. PUFİ-formuläret visar vilka aktiviteter som barnet kan utföra självständigt, hur de utförs, samt hur protesen fungerar att använda i aktiviteten och ger en god vägledning i den fortsatta planeringen av barnets träning. Sedan 1996 har samhället utvecklats och barn gör inte samma saker idag som för snart 30 år sedan. Därför har en ny uppdaterad version av PUFİ tagits fram, PUFİ-2. Första delen av projektet är en översättning samt språklig och kulturell validering av PUFİ-2. Den andra delen utgörs av psykometrisk testning av PUFİ-2 där data från flera länder samlas och bidrar till valideringen av instrumentet.

Kommer det inom ansökande region att bedrivas forskning inom området vid tilldelat tillstånd?

Ja

Nej

Om nej, ange skäl:

Om ja,

Gör en kortfattad forskningsplan som bör innefatta de kommande fem åren. Av denna bör forskningsinfrastruktur och nationella/internationella samarbeten framgå.

Max antal tecken 2 000:

De kommande fem årens studier inriktas på att studera rehabiliteringen för personer med dysmeli. Vid Laboratoriet för rörelseanalys kommer vi att använda den avancerade 3D-kamerautrustningen för att mäta muskelaktivitet och graden av kompensatoriska rörelser samt muskelspänning vid användning av olika typer av proteser. Sverige har en generös förskrivning av proteser med efterföljande träning men det är inte känt om protesanvändning kan bidra till en lägre förekomst av muskuloskeletal smärta. I ett projekt planerar vi att samarbeta med Dysmelienheterna i Göteborg och Malmö samt Aktiv Ortopedteknik i Stockholm. Vi kommer också att studera *prosthetic embodiment*, ägandeskap och agens, om och hur en person som använder protes upplever protesen som en del av den egna kroppen. Genom användning av Tobii eye-tracking system kommer vi att, i samarbete med Institute of Biomedical Engineering, University of New Brunswick, Canada, studera kognitiv belastning vid användning av avancerade proteshänder.

Vi kommer bland annat att:

- undersöka om multifunktionella proteshänder kan minska kompensatoriska rörelser och belastningsrelaterad smärta

- studera hur den kognitiva belastningen att lära sig använda avancerade myoelektriska proteshänder förändras under träning och hur stor den kvarvarande belastningen är
- översätta och validera the Patient Experience Measure, en enkät som mäter två aspekter av självskattad prosthetic embodiment (ägandeskap och agens)
- beskriva personers upplevelse av prosthetic embodiment och hur det påverkar dem.

Studierna kan bidra till utformning av nya behandlingsmetoder och nationella behandlingsriktlinjer för patienter med dysmeli eller armamputation.

Inom den kommande femårsperioden finns också goda förutsättningar att utveckla och bredda forskningsområdet via ett fördjupat samarbete med kompetenser inom region och universitet såsom Genomic Medicine Center Örebro och ”Human – Robotic interaction” kompetens på Örebro universitet samt via AI Impact Lab.

Har ansökande region akademiska kompetenser knutna till området?

Ja

Nej

Om ja, ange vilka kompetenser (dvs. antal doktorander, antal docenter, antal professorer och antal lektorer), såväl förenade anställningar som adjungeringar:

Arbetsterapi

Liselotte Hermansson, arbetsterapeut, professor.

Helen Lindner, arbetsterapeut, med. dr.

Cathrine Widehammar, arbetsterapeut, med. dr.

Barnneurologi

Östen Jonsson, överläkare, med. dr. docent.

Erik Stenninger, överläkare, med. dr.

Barnortopedi

Richard Marsell, överläkare, med. dr.

Handkirurgi

Marcus Sagerfors, överläkare, docent.

Ásgerdúr Thórdardóttir, specialistläkare, doktorand.

Ortopedi

Albert Christersson, överläkare, med. dr.

Ortopedteknik

Gustav Jarl, ortopedingenjör, docent.

Johanna Adrian, ortopedingenjör, MSc, doktorand.

5. Konsekvensanalys

Gör en bedömning av konsekvenserna av att tilldelas eller inte tilldelas tillstånd genom att besvara nedanstående frågor. Observera att konsekvenserna ska utgå från den ansökande regionens verksamhet men även belysa konsekvenser för hela samverkansregionen.

Dysmeli är ett profilområde för USÖ och Dysmelicentrum samverkar med flera andra delar av sjukhuset. Det multidisciplinära omhändertagandet och behandlingen på ett och samma geografiska ställe innebär att USÖ kan möta och trygga vården för en stor del av landets berörda patienter, samt vara i fronten för forskning och utveckling inom området. Lokalmässigt bedöms det finnas utrymme att ta emot en större grupp av patienter om USÖ får tillstånd att fortsätta bedriva vård inom området dysmeli.

USÖs fyra dysmeliteam står, såväl numerärt som kvalitativt kompetensmässigt, för en betydande del av Sveriges samlade specifika förmåga till multidisciplinärt omhändertagande och forskning inom området dysmeli. Om USÖ får tillstånd att bedriva dysmeliverksamhet kommer denna för området kritiska resurs förvaltas och vidareutvecklas.

Region Örebro län följer processen när det gäller eventuella utlysningar av vingskapula och thoraxdeformiteter som NHV-områden. Dessa två vårdområden berör till vissa delar samma verksamhetsområden (Ortopedi och handkirurgi är involverade i dysmeli och vingskapula, Ortopedteknik är involverade i alla tre) som dysmeli och det är rimligt att samordningsvinster finns att göra om Region Örebro län skulle beviljas tillstånd för alla tre NHV-områden. Rimligen kan administrationen samordnas och de kliniska flödena bör kunna ske på likartade sätt, vilket i viss utsträckning är fallet redan idag.

Om USÖ inte får tillstånd att bedriva vård inom området dysmeli innebär det att all sådan verksamhet och en del av ortopedtekniken måste avvecklas. Kompetensen inom området kommer att minska vilket riskerar att patienter med dysmeli inte kommer att få ett samlat omhändertagande med avancerad rehabilitering inom sjukvårdsregionen. Detta gäller både patienter för eventuell kirurgisk behandling och patienter som behöver ett optimalt medicinskt omhändertagande med avancerad rehabilitering.

Eftersom Dysmelicentrum har ett stort uppdrag i sjukvårdsregionen skulle följderna bli mycket allvarliga med minskad kapacitet avseende utredningar i hela sjukvårdsregionen. Detta skulle i sin tur påverka möjligheterna för en framtida nationell jämlik vård inom området.

5.1. Patientpåverkan

Hur kommer patienter, både inom och utanför tillståndsområdet, påverkas?

Max antal tecken: 2 000

Vården av patienter med dysmeli vid USÖ är redan idag organiserad motsvarande en NHV-enhet där Dysmelicentrum är referenscentrum och fungerar som instans för second opinion för andra sjukhus i Sverige. En väl utvecklad verksamhet för mottagning, behandling och ortopedteknik anpassad för patientgruppen finns redan på plats, liksom en stark forskningsmiljö.

Att formalisera koncentrationen av vården till Dysmelicentrum inom ramen för NHV är övervägande positivt då det möjliggör fortsatt långsiktig utveckling av Sveriges ledande multidisciplinära centrum inom området. Vi ser goda möjligheter att ytterligare förbättra kvalitet, patientsäkerhet och kunskapsutveckling. Vårdområdet dysmeli är aktuellt för en relativt liten patientgrupp och att koncentrera vården möjliggör för berörda team att upprätthålla kompetensen samt bibehålla redan uppbyggda vårdstrukturer och samarbeten som behövs. Mycket av denna kompetens och dessa strukturer tillämpas även i andra patientgrupper, som till exempel inom armamputation.

Den unika verksamhet som bedrivs vid USÖ sedan flera decennier med den befintliga multidisciplinära spetskompetensen och den nationellt ledande forskningsmiljön skulle gå förlorad om USÖ inte tilldelas tillståndet. Dysmelicentrum och även en betydande del av den avancerade ortopedtekniken inom Region Örebro län, som idag har en framträdande roll nationellt och är en aktör inom ortopedteknisk forskning och utveckling kommer då att avvecklas. Kunskaper och kompetens inom området skulle därmed minska vilket innebär att patienter med dysmeli inom sjukvårdsregionen riskerar att få ett sämre omhändertagande. Det närliggande vårdområdet armamputation, som är en del av Dysmelicentrum i Örebro, och som till stor del bemannas av samma kompetenser skulle också påverkas negativt och troligen avvecklas.

5.2. Akutsjukvård

Hur, och i så fall inom vilket område, kommer samverkansregionens möjlighet att bedriva akutsjukvård påverkas?

Max antal tecken: 2 000

Region Örebro län bedömer att påverkan på akutsjukvården inte skulle bli betydande.

5.3. Transporter

Hur kommer transporter av patienter, både inom och utanför samverkansregionen, påverkas?

Max antal tecken: 2 000

Region Örebro län bedömer att det inte skulle bli någon signifikant påverkan på transporter.

5.4. Forskning och utbildning

Hur kommer samverkansregionens möjligheter att bedriva forskning och utbildning, både inom tillståndsområdet samt inom närliggande områden, påverkas?

Max antal tecken: 2 000

Vid ett tilldelat tillstånd ökar möjligheterna för forskningsstudier i samarbete med remitterter, nationella/internationella samarbetspartners och övriga NHV genom ett ökat patientunderlag.

USÖ har sedan 1970-talet bedrivit värdefull forskning inom området dysmeli och bidrar fortsatt med aktiv forskning på området. Denna tradition borgar för goda möjligheter för dysmeliteamen att ligga i framkant när det kommer till användning av senaste utrednings- och behandlingsmetoder som visat sig ha stor patientnytta.

Om USÖ inte tilldelas NHV-tillståndet skulle värdefull forskning inte kunna fortsätta och redan insamlat patientmaterial gå förlorat. Det skulle vidare betyda en kunskapsförlust av viktig och långvarig erfarenhet som är och har varit betydelsefull för utvecklingen av vårdområdet dysmeli i Sverige.

Dysmelicentrum bidrar till utbildningen för arbetsterapeuter genom förenad anställning. En konsekvens om Örebro inte tilldelas NHV-tillståndet är att grunden för den anställningen försvinner och den kompetensen går förlorad för studenterna. Samtidigt innebär det en förlust för patienterna då den kunskap som sprids till studenter från hela Sverige annars kommit patienterna tillgodo på sina respektive hemorter.

Dysmelicentrum jobbar ständigt med att nå ut till samverkansregionerna med den nyaste kunskapen om dysmeli och behandlingsmetoder. Om USÖ inte tilldelas NHV-tillståndet, försvinner, genom kunskapsförlust, en betydande möjlighet till kunskapsöverföring till vårdpersonal och därmed drabbas patienter med dysmeli.

Eftersom Dysmelicentrum arbetar aktivt för spridning av kunskap inom området även utanför samverkansregionen kan ett uteblivet tillstånd få återverkningar även inom andra områden. Till exempel kan möjligheten för fortsatt utbildningssamverkan mellan Dysmelicentrum i Örebro och Hälsohögskolan i Jönköping riskera att omintetgöras om Örebro inte får tillstånd att ge vård för barn med dysmeli och därmed upprätthålla kompetensen för detta.

