

Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Anna Lord
anna.lord@socialstyrelsen.se

Beslut om nationell högspecialiserad vård – viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom ska utgöra nationell högspecialiserad vård, enligt tabellen nedan, och bedrivs vid två enheter i Sverige.

Diagnos	Avgränsning
Patienter med moyamoya sjukdom och moyamoya syndrom.	Ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för: • multidisciplinär bedömning • beslut om behandling och eventuell kirurgisk behandling • uppföljningsplan och viss högspecialiserad uppföljning.
Patienter med misstänkt moyamoya, där diagnosen inte kan ställas på lokalt eller regionalt sjukhus.	Ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för högspecialiserad utredning.

Ärendet

Sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen har den 27 november 2018 gett en sakkunniggrupp i uppdrag att utreda om vård vid moyamoya sjukdom och syndrom ska utgöra nationell högspecialiserad vård, och vid hur många enheter sådan vård i så fall ska bedrivas på. Sakkunniggruppen föreslår i sin utredning att Socialstyrelsen ska besluta att viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom (enligt tabellen under rubriken Beslut) ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid två enheter. Som skäl för förslaget anförs i huvudsak följande. Sakkunniggruppen anser att den definierade vården är vård som är komplex och sällan förekommande samt kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Vården är multidisciplinär och multiprofessionell och kräver en specialkompetens för moyamoya hos neurokirurg, neurolog, barnneurolog, neuroradiolog, neuropsykolog och kontakt-sjuksköterska/koordinator med flera.

För att möta framtidens behov är det ur ett långsiktigt patientperspektiv angeläget att utveckla sjukvården i Sverige för dessa patienter. Den låga incidensen och prevalensen av moyamoya talar starkt för att behandlingsresultat, forskning och utveckling skulle gynnas om vårdområdet bedrevs som nationell högspecialiserad vård där två nationella vårdenheter ansvarar för vårdprogram, specifik utredning, beslut om behandling, avancerad kirurgisk behandling, uppföljningsplan, högspecialiserade delar av uppföljningen och för kvalitetsregister.

Sakkunniggruppens överväganden har utgått från ett behov av cirka 40 operationer och en uppföljning av ca 200–300 patienter årligen. Med två enheter menar sakkunniggruppen att det finns möjlighet att möta framtidens krav. Rapporter talar för att moyamoya blir vanligare både nationellt och internationellt, vilket främst antas bero på ökad kännedom om sjukdomen och förbättrad diagnostik.

Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva. Ökad patientsäkerhet och vårdkvalitet vid en koncentration överväger nackdelarna med ökade avstånd. Koncentration av aktuell vård ger också bättre förutsättningar för forskning, utbildning, utveckling, internationellt samarbete och kompetensförsörjning inom området. Sakkunniggruppen bedömer att akutsjukvården inom detta område inte påverkas negativt då patienter med nydebuterade symptom handläggs som tidigare, enligt gängse strokeriktlinjer.

Omkringliggande områden som t.ex. cerebrala ocklusiva aterosklerotiska kärlsjukdom kan påverkas positivt då revaskulariseringsoperationer som vid moyamoya kan komma i fråga för en större andel patienter inom denna sjukdomsgrupp.

Remissinstansernas yttranden

Socialstyrelsen har remitterat sakkunniggruppens utredning till berörda remissinstanser. Av remissinstansernas yttranden framgår i huvudsak följande. Av totalt 44 inkomna remissvar har det inkommit 34 stycken med synpunkter (varav 20 remissvar lämnats av landets regioner). Samtliga remissinstanser som har haft synpunkter är positiva till förslagen koncentration, och tillstyrker definitionen. De flesta remissinstanser tillstyrker också förslaget om två nationella enheter. De som inte tillstyrker antalet enheter (bl.a. Region Kronoberg, Region Skåne och Västra Götalandsregionen) vill istället att definierad vård koncentreras till en nationell enhet. Region Stockholm tillstyrker två enheter men anser att de direkta revaskulariseringsingreppen borde utföras av endast en enhet, eftersom detta är ingrepp av mycket hög komplexitet som endast utförs enstaka gånger per år i Sverige. De flesta remissinstanser instämmer i sakkunniggruppens konsekvensanalys.

Sakkunniggruppens synpunkter på remissinstansernas yttranden

Socialstyrelsen har gett sakkunniggruppen möjlighet att inkomma med synpunkter på remissinstansernas yttranden. Sakkunniggruppen har inkommit med i huvudsak följande synpunkter. Sakkunniggruppen vidhåller sitt förslag och vill betona att en nationell högspecialiserad vårdenheter tar ett helhetsansvar för denna

patientgrupp. Delar av exempelvis utredning, uppföljning och behandling kan däremot ske lokalt då detta anses lämpligt men i samråd med en nationell vårdenhet.

När det gäller barnperspektivet anser sakkunniggruppen att barnkompetenser ska ingå som kritiska medicinska kompetenser vid vård av barn. Barnteam ska vara involverade i hela vårdkedjan, och det ska finnas erfarenhet av den aktuella vården för barn, vid en framtida nationell enhet. Sakkunniggruppen är mycket positiv till att flera av remissinstanserna lyfte fram forskning, utveckling och utbildning (FoUU) som en viktig del av uppdraget på en nationell vårdenhet. Sakkunniggruppen håller med aktuella remissinstanser om att bra förutsättningar för FoUU måste skapas.

Den särskilda beredningsgruppens yttrande

Socialstyrelsen har begärt in ett yttrande från en särskild beredningsgrupp angående sakkunniggruppens utredning och förslag. Beredningsgruppen består av ledamöter med expertis i hälso- och sjukvårdssystemet samt företrädare för det nationella programområdet Akut vård.

Socialstyrelsen har begärt att beredningsgruppen ska yttra sig över om de positiva effekterna av den föreslagna koncentrationen överväger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet. I den analysen har påverkan på akutsjukvården, närliggande områden, geografiska aspekter, transporter, utbildning och forskning beaktas. Av beredningsgruppens yttrande framgår i huvudsak följande.

Beredningsgruppen instämmer i sakkunniggruppens förslag att viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom ska utgöra nationell högspecialiserad vård eftersom aktuell vård är komplex och sällan förekommande vård som kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Beredningsgruppen anser att de positiva effekterna av att koncentrera aktuell vård överstiger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet. Beredningsgruppen bedömer att en koncentration skapar unika förutsättningar för att bedriva forskning, utbildning och utveckling, vilket även skulle kunna gynna patientgrupper inom andra områden som har behov av denna kirurgi. Beredningsgruppen bedömer att en koncentration av aktuell vård inte kommer att ha en direkt påverkan på akutsjukvården, närliggande områden och transporter. Vidare bedömer beredningsgruppen att i de särskilda villkoren ska det vara tydligt att de nationella enheterna ansvarar för uppdaterade individuella vårdplaner och vårdprogram. Detta för att minska onödigt lidande för patienter med upprepade akuta försämringsperioder.

Beredningsgruppen instämmer i sakkunniggruppens förslag att aktuell vård ska bedrivas vid två enheter. Av inkomna remissvar framgår att det finns olika syn på antal enheter som bör bedriva denna vård. Beredningsgruppen anser dock att den långvariga uppföljningen, som pågår under tiotals år, och den stora risken för återfall hos denna patientgrupp motiverar att aktuell vård ska bedrivas vid två enheter. Vidare anser beredningsgruppen att de nationella enheterna bör verka för att etablera ett samarbete med ett internationellt center, som har en större patientvolym, för att möjliggöra och säkerställa utveckling inom sjukdomsområdet.

Beredningsgruppen anser också att detta bör vara ett särskilt villkor för aktuellt tillstånd.

Skälen för beslutet

Rättslig reglering

Av 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) framgår att med nationell högspecialiserad vård avses i denna lag offentligt finansierad hälso- och sjukvård som behöver koncentreras till en eller flera enheter men inte till varje samverkansregion för att kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen ska kunna upprätthållas och ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser ska kunna uppnås.

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

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

Socialstyrelsens bedömning

Av utredningen i ärendet framgår att sakkunniggruppen föreslår att viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid två enheter.

Socialstyrelsen konstaterar att majoriteten av remissinstanserna tillstyrker sakkunniggruppens förslag. Även den särskilda beredningsgruppen tillstyrker förslaget.

Socialstyrelsen instämmer i sakkunniggruppens förslag att viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom, enligt tabellen under rubriken Beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Enligt Socialstyrelsens bedömning utvisar utredningen i ärendet att de åtgärder som föreslås utgöra nationell högspecialiserad vård är vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens.

Socialstyrelsen instämmer även i sakkunniggruppens bedömning att aktuell vård ska koncentreras till två enheter. Socialstyrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat den aktuella patientvolymen (cirka 40 operationer och uppföljning av cirka 200-300 patienter per år) och behovet av att säkerställa att läkare och andra professioner ska kunna upprätthålla sin kompetens och tillhandahålla vård av god kvalitet. Socialstyrelsen har även beaktat att en koncentration av aktuell

vård kommer att leda till stärkta förutsättningar för forskning och kunskapsutveckling.

Socialstyrelsen finner att en koncentration av aktuell vård till två enheter ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås.

Detta beslut får inte överklagas.

Beslut i detta ärende har fattats av ställföreträdande generaldirektören Urban Lindberg. I den slutliga handläggningen har avdelningschefen Thomas Lindén, chefsjuristen Pär Ödman och enhetschefen Kristina Wikner deltagit. Utredaren Anna Lord har varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN

Urban Lindberg

Anna Lord