

Vingskapula

Sakkunniggruppens förslag på nationell
högspecialiserad vård

Förord

I detta underlag genomlyser en sakkunniggrupp vårdområdet vingskapula och lämnar sitt förslag till nationell högspecialiserad vård. Sakkunniggruppens huvuduppdrag är att beskriva den eller de delar i vårdkedjan som är aktuell för nationell högspecialiserad vård samt rekommendera hur många enheter denna vård bör bedrivas på. Sakkunniga ska ha ett nationellt perspektiv med patientens bästa som främsta målsättning. I enlighet med barnkonventionen ska sakkunniggruppen tydliggöra vilken påverkan förslaget har på barn när så är relevant.

Sakkunniggruppens förslag remitteras öppet för synpunkter från alla intresserade. Justeringar i förslaget kan göras efter beaktande av remissynpunkterna. Genom att få in synpunkter, möjliggörs en bredare konsekvensanalys och en mer förankrad definition av vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård kan gå vidare i processen.

Inför Socialstyrelsens beslut om vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter vården ska bedrivas, kommer även en beredningsgrupp att lämna ett yttrande utifrån underlaget, inkomna synpunkter och konsekvensanalysen.

Socialstyrelsen leder arbetet med att koncentrera mer av den högspecialiserade vården på nationell nivå och ansvarar för arbetsprocessen för detta arbete. Socialstyrelsen vill tacka alla som har deltagit i arbetet med att ta fram detta underlag.

Thomas Lindén
Avdelningschef

Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet vingskapula att viss vård vid vingskapula ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Ortosbehandling och fysioterapi ska bedrivas vid fyra enheter och kirurgisk behandling vid två av dessa enheter. Patientgruppen omfattas av i huvudsak två separata patientgrupper; vingskapula till följd av reversibel nervskada, där ortosbehandling är aktuellt (t.ex. mononeurit eller trauma) och vingskapula till följd av nervskada som inte kan läka, eller muskelatrofi, där olika former av nervrekonstruktion, muskel-, eller sentransferering eller steloperation kan vara aktuellt. Båda patientgrupperna är beroende av högspecialiserad fysioterapi. Detta bedöms vara sällan förekommande vård som är komplex, och som kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Behandlingen kräver ingående kunskap om de nerver som påverkar musklerna som håller skulderbladet på plats. Det är mycket ovanliga skador och vid såväl ortosutprovning med tillhörande fysioterapi som vid olika former av kirurgi i området kring skulderbladet krävs lång erfarenhet för att kunna överväga olika behandlingsstrategier. Beroende på skadans art också att olika kompetenser samarbetar kring patienten, bland annat fysioterapeut, ortopedingenjör, ortoped, neurofysiolog, neurolog och handkirurg.

Sakkunniggruppen uppskattar att antalet patienter i behov av bedömning inför eventuell ortosbehandling uppgår till ca 150–200 per år och förordar att fyra nationella enheter inrättas för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås. Antalet patienter med vingskapula i behov av kirurgi skattar sakkunniggruppen till endast 15–20 per år. Sakkunniggruppen förordar utifrån det låga patientantalet att två enheter får detta uppdrag. Med två nationella enheter minskar sårbarheten och kompetensen kan bibehållas och utvecklas trots ett lågt patientantal.

Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva eftersom patientgruppen, som många gånger förbisets, får en tydlig struktur för expertbedömning och behandling. Sakkunniggruppen bedömer att en koncentration inom detta område inte nämnvärt kommer att påverka akut-sjukvården eller närliggande annan vård.

Definition

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

Följande vårdåtgärder vid vingskapula orsakad av nervskada eller muskeldystrofi ska oavsett patientens ålder utgöra nationell högspecialiserad vård.

Multidisciplinär bedömning och ställningstagande till, samt i förekommande fall utförande av

- **behandling med individualiserad skapulastabiliserande ortos**
- **nervrekonstruktion**
- **sen- och/eller muskeltransfereringar**
- **steloperation/artrodes**

I samtliga ovan nämnda behandlingar ingår även högspecialiserad fysioterapi.

Förtydliganden till definitionen

I detta förslag till NHV avses vingskapula (lat. Scapula alata) orsakad av en skada på nervus thoracicus longus (som försörjer m. serratus anterior), nervus accessorius (som försörjer m. trapezius) eller nervus dorsalis scapulae (som försörjer mm. rhomboidei minor/major och m. levator scapulae), oavsett orsak till skadan. Skada kan exempelvis bero på neurit, iatrogen skada (skada på grund av kirurgisk åtgärd), trauma eller tumör. Vingskapula till följd av fascioskapulohumeral muskeldystrofi (FSHD) ingår också.

NHV-enhet ansvarar för den högspecialiserade fysioterapi som sker i samband med vård inom definitionen. Här ingår att initiera och följa upp behandlingen och ta fram en individualiserad behandlingsplan. Delar av den fysioterapeutiska behandlingen kan sedan ske på patientens hemort i dialog mellan remittent och NHV-enhet.

Avgränsningar till NHV-definitionen

Följande områden, med koppling till definitionen, ingår ej:

1. Vingskapula till följd av glenohumeral instabilitet (pga. trauma eller generell överörlighet) eller subakromiell smärta (pga överbelastning eller trauma i eller nära glenohumeralleden). NHV-enhet kan dock konsulteras även för denna patientgrupp vid behov.

2. Behandling av vingskapula till följd av förlossningsrelaterad plexus brachialisskada ingår sedan tidigare i NHV-tillståndet för plexus brachialisskador.

Antal enheter

4 enheter ska ansvara för ortosbehandling och fysioterapi inom definitionen. Utav dessa 4 enheter ska 2 enheter ansvara för kirurgisk behandling inom definitionen.

Vårdområde

Nuläge

Sakkunniggruppen har genomlyst vårdområdet vingskapula (även kallat Scapula alata) för att utreda vad inom området som bör koncentreras nationellt. Vingskapula kan vara ett tillstånd med dynamisk felställning av skulderbladet till följd av en direkt skada på de nerver som försörjer de muskler som styr och stabiliserar skulderbladet. Den dynamiska felställningen vid vingskapula kan också vara sekundär till en skada eller sjukdom i axelleden. *I detta förslag till vad som ska utgöra NHV avses vingskapula på grund av nedsatt funktion i n. thoracicus longus, n. accessorius eller n. dorsalis scapulae som orsak till att skulderbladet inte hålls på plats eller vingskapula orsakad av muskeldystrofi.*

Skada på nerverna kan uppstå dels på grund av mononeurit, dels vid direkt slag mot nerven, kraftigt drag i nerven eller att nerven skärs av i samband med kirurgi, så kallad iatrogen skada, eller i en våldssituation med vassa föremål. Vid facioskapulohumeral muskeldystrofi (FSHD), en sällsynt neuromuskulär sjukdom som framför allt påverkar musklerna i ansiktet, skuldrorna och överarmarna, utvecklas vingskapula gradvis i takt med att musklerna försvagas.

Patienter med vingskapula på grund av mononeurit har ofta i det akuta skedet mycket svår smärta runt skulderbladet, in mot ryggraden och upp mot nacken. Mononeurit drabbar nästan uteslutande n. thoracicus longus på höger sida. En del beskriver att de haft förkylningssymtom i anslutning till det akuta insjuknandet. Smärta sitter i några dygn upp till drygt en vecka. Därefter märker patienten att de har svårt att lyfta armen högre än 70–80 grader och de själva eller anhörig noterar att “något sticker ut” på ryggen, dvs. den mediala kanten på skulderbladet har släppt från bröstkorgen.

Vid kraftigt trauma mot nerven eller om nerven helt går av uppkommer symtomen direkt, men patienten varseblir ofta inte skadan förrän problem uppstår eller att någon annan uppmärksammar att skulderbladet släppt.

Orsakerna till vingskapula kan alltså vara många och oavsett etiologi besväras patienterna framförallt av nedsatt funktion, nedsatt styrka och bristande uthållighet i armen i lägen ut från kroppen. De kan ha svårt att sitta lutade mot ett ryggstöd längre stunder, t ex vid långa bilresor. Den felaktiga positioneringen och rörelsemönstret behöver inte vara smärtande i sig, men patienten känner av att något är fel och det kan upplevas obehagligt. Patienter som i sin vardag, i arbete eller fritid, har krav på att använda armen med kraft i lägen över 70 grader ut från kroppen riskerar att utveckla smärta i axeln, s.k. subakromiell smärta, där också risk för skada i rotatorkuffen föreligger.

Vingskapula förekommer framförallt hos vuxna men kan också drabba barn även om det är väldigt sällsynt. Barn behandlas på samma sätt som vuxna.

Behandling

När det är fastställt att vingskapulan beror på nervskada eller FSHD blir patienten aktuell för NHV. Nedan beskrivs övergripande de behandlingar vid vingskapula som föreslås bli nationell högspecialiserad vård och var denna typ av vård bedrivs idag.

Majoriteten av patienterna som omfattas av förslaget har reversibla nervskador där fysioterapi och eventuell ortosbehandling är aktuellt. Icke-reversibel skada, där nervrekonstruktion eller muskeltransferering kan vara aktuellt, är mer sällsynt.

Fysioterapi och ortosbehandling

Fysioterapi och behandling med hård skapulastabiliserande ortos vid vingskapula innehåller flera delar, bland annat multidisciplinär bedömning, individualiserad ortosförsörjning, specifika fysioterapeutiska övningar för att återställa muskelfunktionen att stabilisera skulderbladet, samt specifik patientutbildning. Vidare är uppföljning och kontinuerlig justering av övningar en viktig del av behandlingen.

Många av patienterna som är aktuella för denna typ av behandling uppsöker primärvård eller akutmottagning på grund av akut smärta, men okunskap kring tillståndet gör att patienterna kan slussas runt bland olika vårdgivare och det kan dröja lång tid, i vissa fall flera år, innan de får rätt diagnos och behandling. Många patienter kommer aldrig till en specialiserad enhet och ibland kan patienter underbehandlas då vårdpersonal inte alltid har specifik kunskap om vingskapula och dess orsaker. Vidare kan tillståndet förvärras i form av ökad smärta och skada på de muskler (rotatorkuffen) som stabiliserar axelleden (glenohumeralleden) om patienten fortsätter att belasta armen i lägen med >70–80 graders vinkel ut från kroppen.

Bedömning av muskelfunktion och nervfunktion inför val av behandling är mycket komplext. Antalet motoriska enheter (nerv plus den muskel nerven styr) som påverkats av skadan är avgörande för vilken typ av behandling som ska sättas in, inklusive behovet av skapulastabiliserande ortos. Fysioterapeuten behöver därför kunna identifiera hur stor del av de motoriska enheterna som inte har nervförsörjning. Ju fler motoriska enheter som är påverkade desto större behov har patienten av skapulastabiliserande ortos. Fysioterapeuten behöver också kunna identifiera när nervfunktionen återställts så att musklerna är mottagliga för specifika fysioterapeutiska övningar. Vidare krävs ett team kring patienten med fysioterapeut, ortopedingenjör och ortopedtekniker och i vissa fall behövs även samarbete med ortoped och neurofysiolog.

Ortosförsörjningen inkluderar gipsavgjutning av bålen, utprovning och justering av ortos, vilket kräver samarbete mellan fysioterapeut, ortopedingenjör

och ortopedtekniker för att tillverka en individanpassad ortos. Ortosen fyller två syften. Det första är att mekaniskt stabilisera skulderbladet mot bröstkor- gen för att ge förutsättning för muskler som går från skulderbladet ut till överarmsbenet att utföra sin funktion, dvs. lyfta armen ut från kroppen, få upp armen högre upp i rörelsebanan samt att utveckla kraft högre upp i rörel- sebanan. Det andra syftet är att underlätta för m. serratus anterior och m. tra- pezius att återställa sin viktiga funktion att uppåtrotera skulderbladet under det att nerven läker. Att utveckla yrkesskickligheten att tillverka en optimal ortos kan ta flera år. Fortlöpande uppföljning av behandlingsresultat och guidning vid successiv avveckling av ortosen är också en viktig del. I vissa fall kan andra behandlingsalternativ såsom kirurgi (se nedan) behöva övervä- gas i samråd med ortoped. Om tillståndet förblir obehandlat eller felbehand- lat finns det en risk att sekundära skador uppstår.

Ibland behöver utredningen kompletteras med neurofysiologisk undersök- ning. Detta dels för att bedöma vilka nerver som är involverade i skadan och dels för att bedöma tecken på läkning. Även om majoriteten av neuriterna lä- ker ut så är fysioterapi och eventuell ortosbehandling centralt för återstäl- lande av musklernas funktion då det inte är självklart att musklerna fungerar optimalt (och utför sina arbetsuppgifter korrekt) bara för att nerven har läkt. Fysioterapi och ortosbehandling är en mycket viktig del av behandlingsarse- nalen eftersom ortosen kan vara avgörande för att patienten ska kunna utföra arbetsuppgifter funktionsmässigt och utan smärta.

Organisationen för de ortopedtekniska avdelningar som tillverkar ortoserna ser olika ut i landet och i vissa regioner tillverkas de i privat regi. Idag finns enheter i Sverige som har byggt upp multidisciplinära team med fysiotera- peut, ortopedingenjör/ortopedtekniker och ortopedkirurg för patienter med vingskapula/scapula alata i Göteborg, Örebro och Jönköping.

Nervkirurgi

Vid skador på n. thoracicus longus eller n. accessorius till följd av trauma på grund av yttre våld eller iatrogen skada, och där skadan bedöms irreversibel (kan ej självläka), ska nervrekonstruktiv åtgärd i form av direktsutur, nerv- graft eller nervtransfer/neurotisering övervägas. Då nerven skurits av som t.ex. vid skärsår, men inte skadats ytterligare kan nervändarna fogas ihop med s.k. direktsutur. Direktsutur kan endast göras kort tid efter skadan (max en vecka), innan avståndet mellan nervändarna blir för stort till följd av att nervändarna förtvinar.

Om längre tid passerat efter att nerven skurits av, eller om nerven är skadad till följd av slitning, då ofta en längre sträcka av nervändarna är trasiga, kan öppningen överbryggas med en frisk nerv. Denna måste tas från annan nerv som patienten kan avvara, vilken ofta är suralisnerven som förmedlar känsel på utsidan av foten. Detta känselbortfall måste vägas mot patientens önskan att stabilisera skulderbladet.

En avsliten nerv läker generellt ca 1 mm om dagen och om nervimpulser till muskeln inte återkommer inom viss tid förtvinar muskeln. Nervgraft kan därför endast göras upp till 3-4 månader efter skadan. Bättre förutsättningar för att rädda muskeln kan då fås om man istället gör en nervtransfer, s.k. neurotisering där den skadade nerven ersätts med annan nerv. Man kapar då en frisk nerv från sitt naturliga målorgan och fäster den istället till muskeln med skadad innervering som då snabbare kan få nervimpulser igen. Även här måste funktionsbortfall vägas mot nyttan av att stabilisera skulderbladet. Vid neurotisering krävs specifik rehabilitering utifrån vilken nerv som har ersatt den skadade nerven.

Alla ovan beskrivna tekniker utförs av handkirurger på många andra perifera nerver. Svårigheterna som motiverar att dessa nervrekonstruktioner vid vingskapula bör koncentreras är att nervkirurgi i axel-och skulderområdet är mycket sällsynt och kräver ingående kunskap om de muskler som styr skulderbladets position och deras innervering. Vidare gör sällsyntheten att kompetensen för den specifika rehabilitering som krävs efter ingreppet bäst byggs upp på ett fåtal ställen för att kunna bibehållas och utvecklas. Efter utförd nervrekonstruktion följer ofta flera års rehabilitering för att återställa skulderbladets funktion och position. Rehabiliteringsspecialister har en viktig roll i att ta fram individuella vårdplaner, för att kunna stödja lokala terapeuter på patientens hemort.

Nervkirurgiska ingrepp vid vingskapula i form av nervsutur med eller utan graft och hela nervtransfereringar utförs främst vid de sjukhus som idag har NHV-tillstånd för plexuskirurgi (Södersjukhuset och Norrlands universitetssjukhus).

Ortopedisk kirurgi

Vid dysfunktion av m. serratus anterior där icke-operativ behandling inte resulterat i acceptabel funktion och där nervrekonstruktion inte är aktuellt ska exempelvis sentransfer av m. pectoralis major till scapulas distala del övervägas. Om dysfunktionen har sitt ursprung i m. trapezius kan exempelvis en Eden-Lange sentransfer utföras. Likt nervrekonstruktion så beror komplexiteten i ingreppen på området för kirurgi. Vid FSHD, eller då tidigare sentransfer ej resulterat i acceptabel funktion kan det bli aktuellt med en steloperation där skulderbladet fästs till revbenen (även kallat thoracoscapulär artrodes). Det är en mycket sällsynt och komplicerad operation där positionen för infästningen är avgörande för resultatet. Vissa infästningspositioner kan ge ett bättre resultat än andra, men det är först vid själva operationen som kirurgen kan avgöra vad som är bäst i det enskilda fallet.

Ingreppen riskerar att ge komplikationer och det krävs erfarenhet för att avgöra vilka patienter som har nytta av operation i förhållande till dessa risker

och kunna klargöra detta för patienten. Operationerna innebär en lång läkningstid och även här krävs erfarenhet för att med olika metoder bedöma läkningsprocessen och sätta in postoperativa åtgärder. För detta krävs ett erfaret team med ortoped, fysioterapeut och eventuellt ortopedingenjör.

Ortopediska ingrepp i form av steloperation av skulderbladet till revbenen och sen- och/eller muskeltransfereringar utförs vid universitetssjukhus, men även vid länssjukhus och privata vårdgivare. Volymerna är mycket låga (se nedan) med endast enstaka ingrepp per vårdenhet.

Forskning

Sakkunniggruppen känner inte till någon forskning i Sverige på det specifika området. Det finns däremot ett behov av att få fram mer kunskap på området, och sakkunniggruppen förordar att eventuellt framtida NHV-enheter särskilt följer etiologi vid vingskapula och långtidsutfall av de olika behandlingarna som ringats in som NHV. Den kunskap man har idag gällande resultat av olika metoder och tidsfönster för nervkirurgi och muskelkirurgi kommer från studier på andra patientgrupper och internationellt finns endast begränsade och små studier på området vingskapula.

Vårdvolym

Antal patienter

Diagnoskoder som ringar in just de patienter som förslaget omfattar saknas. De nervkirurgiska och ortopediska åtgärderna för att behandla vingskapula har KVÅ-koder men i och med att vårdtillfällena med vingskapula inte kan selekteras ut samt att föreslagna åtgärder inom fysioterapi saknas i patientregistret utgår uppskattningen från sakkunniggruppens samlade erfarenheter och förfrågningar till utvalda kliniker om hur ofta de ser dessa patienter.

Från sammanvägning av enkätsvar från 75 tillfrågade ortopedkliniker, där många svarat att de mycket sällan ser dessa patienter skattas att något hundratal patienter årligen oavsett genes utreds och behandlas för någon form av vingskapula. Patienter med vingskapula handläggs också vid handkirurgiska kliniker och från dessa rapporteras totalt ca 25 patienter årligen. Från fyra sjukhus och ett centrum specialiserat på fysioterapi i Danmark rapporteras totalt cirka 100 patienter per år med vingskapula där skada på nerv föreligger. Omsätt till en ungefär dubbelt så stor befolkning i Sverige skulle det innebära cirka 200 patienter per år. Ett fåtal av dessa kommer vara barn.

Antal ortosbehandlingar

Ortosbehandling för vingskapula sker på ett antal av de tillfrågade ortopedklinikerna och då handlar det om enstaka fall under flera år. Vid vissa universitetssjukhus finns speciella fysioterapimottagningar för vingskapula. Från fysioterapimottagningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Mölndal rapporteras under en fyraårsperiod drygt 50 unika patienter som haft vårdtillfällena kopplat till åtgärd för vingskapula. Av dessa har ca. hälften behandlats

med ortos och följer en behandling med återkommande uppföljning under ett halvt upp till 3 år beroende på progress. Liknande specialiserade mottagningar finns vid andra universitetssjukhus, t.ex. i Örebro. Sammantaget skattar sakkunniggruppen att det årligen behöver göras cirka 150–200 bedömningar inför ortosbehandling samt cirka 50–100 ortosbehandlingar vid vingskapula.

Antal nervkirurgiska ingrepp eller nervtransfereringar

Från de två handkirurgiska enheter som utför merparten av dessa ingrepp idag (Södersjukhuset och Norrlands Universitetssjukhus) rapporteras totalt 20–25 remisser och att de tillsammans utför 5–10 nervkirurgiska ingrepp vid vingskapula årligen. En del är nervsuturer med eller utan graft och en del hela nervtransfereringar. Sammantaget rör det sig alltså om cirka 10 nervkirurgiska operationer för vingskapula årligen. Till vårdvolymen tillkommer fysioterapi både före och efter operation.

Antal ortopedkirurgiska behandlingar

Den ortopediska kirurgin vid vingskapula är mycket ovanlig med mindre än 10 ingrepp årligen. Steloperationen där skulderbladet fästs på revbenen (artrodes) är mycket sällsynt, med max 5 operationer totalt i hela landet årligen för patienter med facioskapulohumeral muskeldystrofi. Sen- och/eller muskeltransfereringar vid vingskapula utgör tillsammans också en handfull patienter per år. Likt nervkirurgi tillkommer fysioterapi både före och efter operationen.

Internationell utblick

Förutom att behandling av vingskapula till följd av reversibel nervskada är organiserat på fem enheter i Danmark har sakkunniggruppen inte funnit tydliga strukturer för denna vård i närliggande länder. Likt Sverige har Norge centraliserat kirurgi vid skador på armens nervfläta och i Danmark är nervkirurgi generellt centraliserat till Rigshospitalet.

Framåtblick

Varför nationell högspecialiserad vård?

Vingskapula innehåller ett mycket brett spann av olika tillstånd. Allt från mycket vanliga till mycket sällsynta och komplicerade fall. De är de senare, där vingskapulan är en följd av nervskada eller muskeldystrofi, som omfattas av detta förslag till NHV. Sällsyntheten hos denna grupp gör att rätt erfarenhet och kunskap för att ställa korrekt diagnos ofta saknas vilket kan medföra att vissa patienter förblir odiagnostiserade eller inte får bästa behandling.

Enstaka patienter räcker inte för att bygga upp erfarenhet för att kunna, analysera aktuell muskel- och nervfunktion och att göra avvägningar mellan olika behandlingsalternativ. Just vilken behandling och när i sjukdomsförloppet viss behandling ska sättas in är särskilt svårbedömt. Även behandlingarna

i sig, såväl fysioterapi som ortosförsörjning och kirurgi vid vingskapula, kan vara mycket komplicerade och kräver lång erfarenhet.

En koncentration av vården enligt förslaget skulle ge ett fåtal centra patientunderlag för att kunna utveckla och bygga upp kompetens för utredning och behandling av vingskapula till följd av nervskada eller muskeldystrofi. Att koncentrera vården kommer inte i ett slag göra tillståndet mindre underdiagnostiserat men genom att bygga upp enheter som också får ett ansvar att sprida kunskap om vingskapula och möjliga behandlingar, samt sprida kännedom om NHV-verksamheten, kommer på sikt fler patienter tidigare i sjukdomsförloppet få korrekt diagnos och därmed bättre vård och minskat lidande. En korrekt och tidig diagnos av vingskapula till följd av t.ex. iatrogena skador är avgörande för att kunna utföra nervrekonstruktion. Rätt omhändertagande initialt i sjukdomsförloppet är också mycket viktigt eftersom felaktiga rörelser kan förvärra tillståndet genom subakromiell smärta.

Vidare skulle en koncentration underlätta långtidsuppföljning av olika behandlingsalternativ på ett större patientunderlag.

Resonemang kring antal enheter

I detta förslag till NHV är vården uppdelad i å ena sidan ortosbehandling med fysioterapi där nervskadan kan läka, och å andra sidan olika former av kirurgi när nervskadan är irreversibel eller där musklerna som håller skulderbladet på plats atrofierar. Ortosbehandling vid vingskapula utgör en större volym än föreslagen kirurgi, med ca: 50–100 patienter som behandlas per år.

Sakkunniggruppen föreslår att fyra enheter får tillstånd att bedriva ortosbehandling med fysioterapi vid vingskapula. Färre enheter skulle innebära en för stor belastning på enskilda enheter och riskera att påverka andra patienter och med ett större antal enheter skulle fördelarna med att koncentrera vården gå förlorade.

Kirurgi för att återställa skulderbladets funktion är mycket sällsynt med maximalt 15–20 ingrepp per år (nervkirurgi, ortopedisk kirurgi och steloperation sammantaget). Sakkunniggruppen förordar två nationella enheter för kirurgi. Med två nationella enheter för kirurgin motverkas sårbarhet samtidigt som kompetens kan bibehållas och utvecklas trots ett lågt patientantal.

Förslag till vårdkedja/patientflöde

Det är först när nervskada eller atrofierande muskler som möjlig orsak till vingskapulan föreligger som patienten blir aktuell för NHV. Vingande skulderblad i sig, t.ex. pga. instabilitet eller överrörlighet (se avgränsningar till definitionen sidan 5) medför inte att patienten *måste* remitteras till NHV. Dock kan NHVe för vingskapula verka som kompetenscentrum för diagnostik och för patientgrupper med liknande behov av ortosbehandling och fysioterapi.

Generellt gäller för samtliga patienter, oavsett orsak till vingskapula att basal utredning (anamnes, status och vid behov neurofysiologisk utredning) ska

vara utförd regionalt innan remiss till NHV-enhet. Blivande NHV-enheter ansvarar för att ta fram gemensamma remisskriterier.

Beroende på skadans art finns olika vägar för patienten att bli remitterad till NHV-enhet.

Neurit och andra reversibla nervskador

Detta utgör, till skillnad från patienter med irreversibla skador, en mycket heterogen patientgrupp som kan ha flera vägar in till NHV. Vid mononeurit söker patienter på grund av stark smärta till primärvården i det akuta skedet. Det är dock oftast först vid funktionsbortfall som patienten remitteras till ortoped som kan ställa diagnos och remittera patienten till en NHV-enhet. Patienter med vingskapula orsakad av mononeurit kommer även identifieras inom fysioterapeutiska verksamheter.

Traumatiska/iatrogena skador

Vingskapula orsakad av nervskada till följd av trauma eller kirurgiskt ingrepp utgör en liten och relativt homogen patientpopulation och kommer oftast remitteras från olika specialistkliniker (t.ex. från ortopedklinik och från bröst- och plastikkirurgi).

Fascioskapulohumeral muskeldystrofi

Dessa patienter remitteras också främst från specialistkliniker: ortoped, neurologen och specialiserad fysioterapeut men vissa patienter kan komma direkt från primärvården till t.ex. ortosbehandling.

Oavsett remitteringsväg måste alla blivande NHVe ha kunskap och kompetens för att bedöma orsaken till vingskapulan och graden av eventuell nervskada samt vid behov remittera patient till NHV-enhet för kirurgi om patienten först remitterats till NHV-enhet utan kirurgi.

Rehabilitering

Efter samtliga av de behandlingar som föreslås bli NHV vid vingskapula krävs flera månaders rehabilitering med olika former av fysioterapeutiska övningar anpassade till läkningen. I vilken mån denna rehabilitering och uppföljning ska ske på NHVe eller i patientens hemregion specificeras inte i detta förslag till NHV. Framtida NHV-enheter måste utarbeta individuella rehabiliteringsplaner och i dialog med patient och remittent avgöra formerna och platsen för detta.

Särskilda villkor

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till särskilda villkor. Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilka särskilda villkor som ska gälla för tillstånden. De generella villkoren regleras i Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård. Sakkunniggruppen ansvarar för att ta fram förslag till särskilda villkor för respektive område. Förslagen ska återspegla definitionen och i viss mån vara vägledande vid tilldelning av tillstånd. De föreslagna särskilda villkoren för aktuellt tillstånd kan komma att justeras av nämnden när beslut om tillstånd fattas. All hälso- och sjukvård ska ha den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att kunna ge patienterna god vård (5 kap. 2§ hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)). Nedan förslag på särskilda villkor gällande personal, resurser och förutsättningar som krävs för att bedriva nationell högspecialiserad vård inom det definierade området ska vara i enlighet med dessa lagar.

Kritisk personalkompetens

För ortosbehandling vid vingskapula

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

- Fysioterapeut inom axelrehabilitering/analys, diagnosticering muskelfunktion
- Ortopedingenjör (ortosframställning och utprovning/justering)
- Ortopedtekniker
- Ortoped

För kirurgi vid vingskapula

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

- Ortoped/axelkirurg (kompetens för sen/muskeltransfereringar och steloperation)
- Handkirurg/plexuskirurg (kompetens för nervkirurgi)
- Fysioterapeut inom axelrehabilitering (pre- och postoperativ rehabilitering)
- Neurofysiolog (pre- och postoperativ undersökning)
- Ortopedingenjör/ortopedtekniker (för ortosförsörjning postoperativ immobilisering)

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

För ortosbehandling vid vingskapula

- Neurofysiolog
- Neurolog
- Poliklinisk fysioterapimottagning

För kirurgi vid vingskapula

- Poliklinisk mottagning för pre- och postoperativ bedömning och fysioterapeutisk behandling
- Postoperativ vårdavdelning

Kritisk utrustning eller lokaler

- Ortopedteknisk verkstad

Övriga villkor

- NHVe för ortosbehandling vid vingskapula ska verka som kompetenscentrum för patientgrupper med liknande behov, exempelvis patienter med sekundär vingskapula och behov av ortosbehandling och fysioterapi.
- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom kvalitetsregister.
- NHVe ska verka för strukturerad kunskapsspridning och utbildning (ex. auskultationer) inom området.
- NHVe ska verka för framtagning av vårdprogram och gemensamma remisskriterier inom det definierade området.
- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter och upprätta individuella vårdplaner.
- NHVe ska verka för att etablera ett internationellt samarbete gällande forskning inom området.

Konsekvensanalys

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

De förslag som utarbetas inom arbetsprocessen för nationell högspecialiserad vård och som berör barn tar hänsyn till barnens perspektiv, oavsett om barnen är ursprunglig eller indirekt målgrupp för förslaget och dess konsekvenser av en eventuell vårdkoncentration. Barnkonventionen¹ slår bland annat fast att alla barn är lika värda och har samma rättigheter, att barn har rätt till liv och utveckling och rätt till hälsa och sjukvård. Barn har också rätt att respekteras för vad de tycker och tänker. Barnets bästa ska alltid komma i första hand.

Socialstyrelsens beslut föregås av en bred remiss och beredning för att säkerställa att koncentration av den föreslagna vården inte ska ge stora negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet. Beredningsgruppen (B1) utgår från sakkunniggruppernas underlag och remissvaren för att göra en övergripande analys av systemeffekterna, framförallt förmågan att bedriva akut sjukvård.

Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen också att inhämta ett yttrande från en av regionerna utsedd beredningsgrupp (B2). Beredningsgruppen ska tillsammans representera följande perspektiv: länssjukvård, akut vård, universitetssjukhusvård och medicinsk fakultet. Systemkonsekvenser t.ex. påverkan på akutsjukvården, patienttransporter samt utbildning och forskning får beaktas vid en fördelning av tillståndet/tillstånden om det är för att säkerställa patientens bästa.

Eventuella konsekvenser av förslaget

- Patientperspektiv

En koncentration till ett fåtal enheter och därmed ett ansvar för dessa enheter att sprida kunskap om diagnosen och möjliga behandlingar vid NHV leder på sikt till att patienter kan få rätt diagnos tidigare och därmed rätt behandling i tid. Detta gäller såväl neuriter där tillståndet kan förvärras utan rätt behandling som nervskador där tiden efter skadan är avgörande för vilken behandling som är möjlig.

En koncentration skulle innebära att patienterna får längre resväg till vissa vårdbesök.

- Kunskaps- och kompetensöverföring

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

- Det är positivt med koncentration och ett tydligt ansvar för kunskaps-spridning inom ett område där många inte vet vilka nervrekonstruk-tioner som är möjliga.
- Risk för utarmad kompetens för perifer nervkirurgi bland handkirurger till följd av att vården koncentreras ses som liten. Det är redan idag väl-digt få inom detta område som kan göra dessa rekonstruktioner så till stor del är detta redan koncentrerat. Det är positivt om ansvaret tydlig-görs och budskapet sprids om vilka möjligheter till behandling som finns.
- Ortosbehandling och tillhörande fysioterapi vid vingskapula görs endast på ett fåtal ställen redan idag. Kunskap- och kompetensöverföring kom-mer bli bättre då fyra enheter får ett tydligt uppdrag att informera om möjliga behandlingsalternativ.
- Forskning och utbildning

Ett ökat antal patienter kan leda till fler studier. Det finns ett stort behov av ökad kunskap såväl vad gäller resultat av ortosbehandling och lång-tidsuppföljning efter kirurgi.
- Närliggande områden

Närliggande områden inom kirurgi förväntas ej påverkas. Liknande op-erationer löper på ändå och har helt andra volymer än de åtgärder som föreslås till NHV.

Om antalet bedömningar av vingskapula till följd av reversibel nerv-skada vid NHVe ökar, och därmed också antal ortosbehandlingar och fysioterapi, så måste framtida NHVe ta höjd för detta så att andra pati-enter i behov av samma resurser inte kommer i kläm.
- Akutsjukvård

Den vård som föreslås bli NHV utförs i princip aldrig akut. Även om vingskapula kan uppstå till följd av akuta skador är inte åtgärderna för att återställa skulderbladets position akut. Akutsjukvården förväntas inte påverkas.
- Vårdkedjan

Patienter förväntas framledes komma snabbare till en kompetent be-dömning när det finns NHV-kliniker.
- Verksamhetsperspektiv
 - Vad gäller föreslagen kirurgi utgör patientvolymerna en relativ liten del av annan liknande kirurgi så det förväntas inte bli stor påverkan på framtida NHV-verksamhet.
 - Vad gäller multidisciplinär bedömning av patienter med vingskapula bör förslaget leda till en ökning av antalet patienter vid framtida NHV-enheter som då måste ta höjd för detta. Det kommer generellt inte kräva stora investeringar men verksamheten kommer behöva utökas.

- Vingskapula till följd av reversibla nervskador bedöms som underdiagnostiserat idag, och fysioterapi och ortoser för denna patientgrupp förväntas därför öka när behandlingsmöjligheterna blir mer kända. Regioner som söker tillstånd kommer att behöva resurssätta detta för att det inte ska uppstå undanträngningseffekter.
- I förslaget till definition regleras inte hur stor del av fysioterapi och uppföljning av progress efter att ortos är utprovad som ska ske på NHVe respektive hos vårdgivare på hemorten. Generellt krävs 4 - 10 besök hos fysioterapeut med successiv uppgradering av övningar. Företrädare för NHVe och remittent måste gemensamt utarbeta hur detta ska ske från fall till fall och det kommer krävas en organisation för detta.
- Sjuktransporter
 - Sjuktransporter behövs generellt inte då patienter kan gå hem själva. Vissa patienter kommer att få resa lite längre, men så ser det ut redan idag.

Uppföljning och utvärdering

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till uppföljningsmått för årlig rapportering av den definierade vården. Syftet med den årliga rapporteringen är att tillgängliggöra resultat för vård som gjorts tillståndspliktig. Uppföljningsmått som rapporteras ska för varje vårdområde vara ett mindre antal (totalt ca 5–10 stycken) och demografiskt beskriva patientpopulationen, tillgänglighet till vården, medicinska resultat, informationsöverföring samt hur patienterna skattar vården och sin hälsa.

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

- Bakgrundsmått
 - Antal patienter vårdade inom definitionen vid NHVe; antal bedömda (med deskriptiva data såsom kön, ålder och hemregion) antal som behandlats med endast fysioterapi, med ortos resp. olika former av kirurgi (nervrekonstruktioner och ortopediska ingrepp).
 - Tid som patienten haft symptom innan bedömning vid NHVe uppdelat på mononeuriter, olika typer av nervskada och muskeldystrofi. Ett dylikt mått skulle över tid kunna besvara frågan om patienter med vingskapula generellt kommer snabbare till vård efter att vården koncentreras.
- Tillgänglighetsmått
 - Tid från remiss till bedömning på NHVe (mättet behöver anpassas för olika patientgrupper)
- Medicinska resultatmått
 - Eventuell förbättring i axelfunktion före och efter behandling (uppdelat på typ av behandling).
 - Komplikationer efter kirurgi. (Uppdelat enligt typ av kirurgi, t.ex. steloperation och nervrekonstruktion).
- Patientrapporterade mått
 - Skattning av egen hälsa i förhållande till behandling, t.ex. utifrån livskvalitetsenkät för vingskapulapatienter (A quality of life questionnaire for patients with scapula alata (SA-Q): development and validation. Tiback *et. al.*, 2020. BMC Musculoskeletal disorders 2020 21:260)
- Överrapporteringsmått (ex. informationsöverföring, vårdplaner)
 - Andel patienter som får en individuell rehabiliteringsplan

Referenser

Detta underlag är ett förslag på vilken vård som bör koncentreras till nationella enheter. Sakkunniggruppen har inte funnit någon litteratur som undersöker effekter av koncentration av viss vård inom området. Deras bedömning utgår från internationell utblick, klinisk erfarenhet och kunskap om den svenska sjukvårdens struktur inom området.

Deltagare i sakkunniggrupp

Samverkansregion	Namn och specialistkompetens
Göteborg	Ingrid Hultenheim Klintberg, fysioterapeut
Linköping	Jonas Franke, ortoped
Lund/Malmö	Anton Cederwall, ortoped
Stockholm	Richard Wallensten, ortopedisk och allmän kirurgi
Umeå	Per Wahlström, handkirurg, ortoped
Uppsala/Örebro	Therese Sundh, fysioterapeut
Patientföreträdare*	saknas

*De som har kontaktats för bidrag innan remittering har tackat nej.

Om nationell högspecialiserad vård

Den 1 juli 2018 genomfördes ändringar i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, som innebär en ny beslutsprocess för den nationella högspecialiserade vården. I 2 kap. 7 § HSL definieras nationell högspecialiserad vård som offentligt finansierad hälso- och sjukvård som behöver koncentreras till en eller flera enheter men inte till varje sjukvårdsregion för att kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen ska kunna upprätthållas och ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser ska kunna uppnås.

Vid bedömningen av om en åtgärd ska utgöra nationell högspecialiserad vård ska hänsyn särskilt tas till om vården är komplex eller sällan förekommande och om den kräver en viss volym, multidisciplinär kompetens eller stora investeringar eller medför höga kostnader (se 7 kap. 5 § HSL).

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

För vården innebär denna nivåstrukturering en möjlighet att profilera sig inom olika områden och bygga upp olika specialistcentra. Ett större patientunderlag för en högspecialiserad verksamhet skapar nödvändiga förutsättningar för att bedriva hög-kvalitativ forskning, utbildning och rekrytera spetskompetens.

Socialstyrelsen samarbetar med regionernas system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård och engagerar profession och patientrepresentanter i arbetet med att definiera vilken vård som ska anses vara av nationell karaktär.

Hänsyn ska tas till hela vårdkedjan. Riktlinjer, vårdprogram, vårdresultat och register-data ska beaktas i definition av vårdområden och framtagande av kunskapsunderlag för nationell högspecialiserad vård.

Arbetsprocessen för att nivåstrukturera vården på nationell nivå består av åtta steg:



Representanterna i nationella programområdet (NPO) förväntas ha särskilt god kunskap inom sitt vårdområde för att kunna ge underlag till steg 1 i arbetsprocessen. NPO ansvarar för uppgiften att ta fram förslag på vårdområden som ska genomlysas samt att ge förslag på personer till de sakkunniggrupper som i steg 2 tar fram underlag inför beslut om nationell högspecialiserad vård.

NPO ska inhämta kunskapsläget nationellt och internationellt och därefter föreslå områden som skulle kunna utgöra nationell högspecialiserad vård. För att stödja arbetet med att ta fram förslag på områden (t.ex. en diagnostisk metod, ett kirurgiskt ingrepp, en avancerad medicinsk behandling, en rehabiliterande insats) vid ett visst hälso- eller sjukdomstillstånd har Socialstyrelsen tagit fram kriterier som arbetet ska utgå ifrån.

Sakkunniggruppens huvuduppdrag är att beskriva den del i vårdkedjan som är aktuell för nationell högspecialiserad vård samt rekommendera hur många enheter denna vård bör bedrivas på. Sakkunniga ska ha ett nationellt perspektiv med patientens bästa som främsta målsättning.

Sakkunniggruppernas underlag skickas ut på en bred remiss. Socialstyrelsen sammanställer inkomna synpunkter och därefter kan sakkunniggruppen komplettera sitt underlag eller göra eventuella förtydliganden.

Sakkunniggruppens underlag och remissvar lämnas över till en beredningsgrupp vars uppdrag är att säkerställa att koncentration av den föreslagna vården inte ska ge stora negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet.

Efter beredning beslutar Socialstyrelsen vilken vård som ska nivåstruktureras samt antalet enheter i landet som får bedriva den tillståndspliktiga vården.

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilken/vilka region/regioner som ska få bedriva definierad vård på nationell nivå. Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen också att inhämta ett yttrande från en av regionerna utsedd beredningsgrupp.