

Regionsjukvårdsstaben  
Johan Jarl och Ulrika Cederholm

## Kallelse till Samverkansnämnden för Sydöstra sjukvårdsregionen

**Datum** fredag 24 maj 2019  
**Tid** 10:30-15.00  
**Plats** Videomöte

### Tidplan

10.30 Informationsärenden 3-8 & Beslutsärenden 10-11  
12.00 Lunch  
13.00–15.00 Årsrapporter för Regionala medicinska programområden (RMPO)

### Föredragningslista

- 1 **Godkännande av föredragningslistan**
- 2 **Val av justerare och tid för justering**
- 3 **Informationsärenden:  
Rapport från Nationella screeningrådet**  
Rachel de Basso
- 4 **Rapport från Svenskt ambulansflyg**  
Marcus Eskdahl
- 5 **Rapport från Nämnden för nationell  
högspecialiserad vård**  
Kaisa Karro
- 6 **Rapport från Skandionkliniken**  
Marie Morell
- 7 **Uppdaterad kartläggning av patientavgifter**  
Göran Atterfors
- 8 **Organiserad PSA-provtagning**  
11.30 Srinivas Uppugunduri & Mårten Elfström
- 9 **Årsrapporter för Regionala medicinska  
programområden**  
13.00 Florence Eddyson-Hägg  
13.25 Ditte Persson Lindell  
13.50 Paus  
14.00 Stefan Franzén  
14.25 Kjell Ivarsson

- Beslutsärenden:**
- 10 **Remiss avseende sakkunniggruppunderlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Ryggmärgsskador** RS 2019/420  
Göran Atterfors
- 11 **Remiss avseende sakkunniggruppunderlag om nationell högspecialiserad vård - avancerad behandling av Parkinsons sjukdom** RS 2019/433  
Göran Atterfors
- Inkomna skrivelser:**
- 12 **Revisionskrivelse – Effekter av ny organisation för Centrum för verksamhetsstöd och utveckling (CVU) – Region Östergötland (SVN 2019-7)**
- 13 **Revisionskrivelse – Granskning av årsredovisning 2018 – Region Östergötland (SVN 2019-11)**
- 14 **Övriga frågor**

**Anders Henriksson**  
ordförande

# Uppdaterad kartläggning av avgifter

- Patientavgifter Sjukresor Hotell

# Vård

	RJL	RKL	RÖ
Läkarbesök	250 kr	200 kr	200 kr
Sjukvårdande behandling	250 kr	200 kr	200 kr
Hembesök/Teambesök	250 kr		200 kr
Provtagning	100 kr	0 kr	0 kr
Indirekt vårdkontakt		100 kr	200 kr
Graviditetstest	100 kr	0 kr	100 kr
Slutenvård	100 kr/dygn 80 kr efter 10 dygn	100 kr/dygn Under 40 år med aktivitets- eller sjukersättning 50 kr	100 kr/dygn Under 40 år med aktivitets- eller sjukersättning 50 kr CSN 0 kr
Högekostnadsskydd	1150 kr	1150 kr	1150 kr

# Sjukresor

	RJL	RKL	RÖ
Milersättning <ul style="list-style-type: none"> <li>• RÖ/RJL ingen ersättning inom länet.</li> <li>• RJL speciella regler för ersättning inom länet</li> </ul>	120 kr 18.50 kr/mil	125 kr 12 kr/mil	80 kr 18.50 kr/mil
Kollektivtrafik (buss/tåg) <ul style="list-style-type: none"> <li>• RÖ ingen ersättning inom länet</li> </ul>	22 kr	0 kr	80 kr
Servicefordon <ul style="list-style-type: none"> <li>• När man av hälsoskäl inte klarar av att åka bil, tåg eller buss.</li> <li>• Behandlande vårdgivare avgör (hemresan)</li> <li>• Färdtjänst</li> <li>• Ledsagare/anhörig efter beslut av vårdgivaren (undantag: barn)</li> </ul>	120 kr	125 kr	18-80 kr
Högkostnadsskydd <ul style="list-style-type: none"> <li>• 12-månadersperiod räknat från första resan</li> </ul>	2 160 kr 18 enkelresor med kollektivtrafik	2 250 kr	1 760 kr 22 enkelresor

# Hotell

	RJL	RKL	RÖ
<ul style="list-style-type: none"><li>• Kan ersättas som alternativ till sjukresa (tid, kostnad)</li><li>• Efter intyg från vården</li><li>• Anhörig/ledsagare efter beslut av vårdgivaren (Reglerna varierar mest när det gäller vuxna patienter)</li></ul>	Max 1 100 kr Hela kostnaden	Skälig kostnad	Normalt ersätts kostnader för kost och logi vid sådant patienthotell eller motsvarande, som kan tillhandahållas av den vårdande enheten. Skulle en sådan möjlighet inte kunna erbjudas, ersätts kostnader för logi upp till vad som kan anses vara motsvarande standard. <ul style="list-style-type: none"><li>• 1200 – 1300 kr för ett enkelrum</li><li>• 1300 – 1500 kr för ett dubbelrum för barn/ungdom under 18 år som bor tillsammans med en vårdnadshavare</li></ul>

[www.sydostrasjukvardsregionen.se](http://www.sydostrasjukvardsregionen.se)

Regionsjukvårdsstaben  
Göran Atterfors

BESLUTSMISSIV  
2019-05-24

SVN 2019-17

Samverkansnämnden  
i sydöstra sjukvårdsregionen

## **Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunniggrupps underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Ryggmärgsskador**

### **Samverkansnämnden i Sydöstra sjukvårdsregionen föreslår BESLUTA**

att ställa sig bakom remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunniggrupps underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Ryggmärgsskador, enligt underlag.

Anders Henriksson  
ordförande samverkansnämnden  
Region Kalmar län

Karl Landergren  
ordförande regionsjukvårdsledningen  
Region Kalmar län

Beslutet expedieras till:



Regionsjukvårdsledningen  
Sydöstra sjukvårdsregionen  
Karl Landergren

Yttrande

2019-05-24

SVN 2019-17

Till Socialstyrelsen

**Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunniggrupps underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Ryggmärgsskador**

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på tre sakkunniggruppers underlag inom området Ryggmärgsskador.

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RMPO) rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin, RMPO neurologiska sjukdomar samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

*Ryggmärgsskador – diarienummer 5.3-7822/2018*

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget om fyra nationella vårdenheter enligt de diagnosgrupper som framgår i remissförslaget.

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget att koncentrera vården av patienter med särskilda behov till någon av de nationella vårdenheterna med undantag för rehabilitativ neurokirurgi som föreslås få tre nationella vårdenheter.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget vill Sydöstra sjukvårdsregionen framföra följande synpunkter.

- Det är mycket angeläget att Socialstyrelsen i en kommande kravspecifikation beaktar behovet av en samordnad vårdprocess som även tar hänsyn till det komplexa samordningsbehovet med övriga sjukvårdsregionala vårdaktörer, kommunerna, privata utförare och myndigheter.

- Avancerad ryggmärgsskadevård är starkt integrerad med en mängd olika aktörer inom sjukhusorganisationen. En uppbyggnad av en struktur med nationella vårdenheter kommer initialt att bli en resursmässig påfrestning. Det är viktigt att de nationella enheterna kan ges en ekonomisk stabilitet vid etablerandet.
- Genom att koncentrera kunskapen finns risker att erfarenheten utanför specialistenheterna tunnas ut. Det är då viktigt att skapa strukturer för att de nationella vårdenheterna ska kunna ge konsultativt stöd kring dessa patientfall, genom digitala möten eller genom uppsökande verksamhet.
- Angående den rehabilitativa neurokirurgin anses etablerandet av två nationella vårdenheter ges en för stor påverkan inom den samlade neurokirurgin där i stället Sydöstra sjukvårdsregionen förordar tre enheter. Att hantera neurokirurgin som ”delmängder” inom många övriga programområden riskerar att splittra verksamheten. Sydöstra sjukvårdsregionen menar på att man här bör snegla mot den samverkansmodell som diskuteras inom NPO neurologiska sjukdomar.

Avdelningen för kunskapsstyrning för  
hälso- och sjukvården  
Enheten för högspecialiserad vård  
Anne Lybeck  
anne.lybeck@socialstyrelsen.se

Enligt sändlista

## Remiss avseende sakkunniggruppunderlag för beslut om nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen har i uppdrag att med hjälp av sakkunniggrupper definiera vilken vård som ska vara nationell högspecialiserad vård. För detta arbete har en ny arbetsprocess utvecklats och den prövas nu inom två pilotområden, nervsystemets sjukdomar samt kvinnosjukdomar och förlossning. Pilotarbetet kommer att omfatta alla delar i den nya processen för att arbetssätten ska kunna fortsätta att utvecklas.

Som en del i pilotarbetet remitterar vi nu det första underlaget från sakkunniggrupp inom nervsystemets sjukdomar till samma remissinstanser som bidragit till betänkandet Träning ger färdighet, SOU 2015:98 samt till Socialstyrelsens föreskrift för nationell högspecialiserad vård, HSLF-FS 2018:48.

Remissen möjliggör synpunkter i ett tidigt skede på underlaget om ryggmärgsskador och syftar till att bidra till en bred konsekvensanalys av förslagen. Innan Socialstyrelsen fattar beslut om vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård samt på hur många ställen den ska bedrivas kommer också en beredningsgrupp att lämna ett yttrande.

Ni inbjuds att lämna synpunkter på sakkunniggruppens underlag om vårdområdet ryggmärgsskador. Synpunkter på underlaget ska ha kommit in till Socialstyrelsen **senast onsdagen den 5 juni 2019**.

Remissvar skickas till [NHV-remiss@socialstyrelsen.se](mailto:NHV-remiss@socialstyrelsen.se).

**Vänligen ange diarienumret: 5.3-7822/2018** i remissvar som rör vårdområdet ryggmärgsskador. Vi är tacksamma för yttranden per e-post i Wordformat för att underlätta vårt arbete med att sammanställa svaren.

För mer information om Socialstyrelsens uppdrag om nationell högspecialiserad vård och arbetsprocessen vänligen se:  
<http://www.socialstyrelsen.se/rikssjukvard/nationellhogspecialiseradvard>.

### Kontaktpersoner

Anne Lybeck  
Tel: 075-247 46 65  
[anne.lybeck@socialstyrelsen.se](mailto:anne.lybeck@socialstyrelsen.se)

Anna Lord  
Tel: 075-247 41 12  
[anna.lord@socialstyrelsen.se](mailto:anna.lord@socialstyrelsen.se)

Med vänlig hälsning



Thomas Lindén  
Avdelningschef

Bilagor

1. Sändlista
2. Underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård.  
Vårdområde: Ryggmärgsskador

**BILAGA 1**Sändlista

1. Kammarrätten i Stockholm
2. Riksdagens ombudsmän
3. Folkhälsomyndigheten
4. Inspektionen för vård och omsorg
5. Myndigheten för samhällsnydd och beredskap
6. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
7. Göteborgs universitet
8. Karolinska Institutet
9. Linköpings universitet
10. Lunds universitet
11. Stockholms universitet
12. Umeå universitet
13. Uppsala universitet
14. Vetenskapsrådet
15. Örebro universitet
16. Akademiska sjukhuset
17. Skånes universitetssjukhus
18. Norrlands Universitetssjukhus
19. Karolinska universitetssjukhuset
20. Universitetssjukhuset i Örebro
21. Sahlgrenska Universitetssjukhuset
22. Universitetssjukhuset i Linköping
23. Region Stockholms
24. Region Uppsala
25. Region Sörmland
26. Region Östergötland
27. Region Jönköpings län
28. Region Kronoberg
29. Region Kalmar län
30. Region Gotland
31. Region Blekinge
32. Region Skåne
33. Region Halland
34. Västra Götalandsregionen
35. Region Värmland
36. Region Örebro län
37. Region Västmanland
38. Region Dalarna
39. Region Gävleborg
40. Region Västernorrland
41. Region Jämtland Härjedalen
42. Region Västerbotten
43. Region Norrbotten
44. Akademikerförbundet SSR

45. Aleris
46. Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation
47. Capio
48. FAMNA
49. Funktionsrätt Sverige
50. Fysioterapeuterna
51. Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
52. Kommunal
53. Neuroförbundet
54. Njurförbundet
55. Pensionärernas Riksorganisation
56. Praktikertjänst AB
57. Prostatacancerförbundet
58. Regionala cancercentrum i samverkan
59. Reumatikerförbundet
60. Riksförbundet HjärtLung
61. Riksförbundet Sällsynta diagnoser
62. SACO (Sveriges akademikers centralorganisation)
63. SPF Seniorerna
64. Sveriges Kommuner och Landsting
65. Sveriges läkarförbund
66. Sveriges Psykologförbund
67. Sveriges Farmaceuter
68. Svensk sjuksköterskeförening
69. Svenska Barnmorskeförbundet
70. Svenska Diabetesförbundet
71. Svenska Läkaresällskapet
72. TCO (Tjänstemännens centralorganisation)
73. Vårdförbundet
74. Vårdföretagarna

# Underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård

Vårdområde inom Nervsystemets sjukdomar: Ryggmärgsskador  
Remissversion

## Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för Ryggmärgsskador vårdområdet och lämnar sitt förslag till nivåstrukturering. Sakkunniggruppens förslag remitteras nu till de remissinstanser som har bidragit till Socialstyrelsens föreskrift för nationell högspecialiserad vård (HSLF-FS 2018:48). Sakkunniggruppens underlag är dessutom öppet för synpunkter från alla intresserade. Genom att få in synpunkter på sakkunniggruppens förslag i processen, möjliggörs en bredare konsekvensanalys.

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

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



*Innehållsförteckning*

Ordlista.....	5
Sammanvägd bedömning.....	8
Bakgrund.....	10
Övergripande beskrivning av verksamheten på ett nationellt centrum.....	17
Förslag på särskilda villkor.....	22
Konsekvenser av rekommendationen.....	26
Uppföljning och utvärdering.....	31
Referenser.....	32
Deltagare i sakkunniggruppen.....	33
Om nationell högspecialiserad vård.....	34

Sakkunniggruppens uppdrag:

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

Det medicinska tillstånd som analyseras i detta förslag till nationell högspecialiserad vård är ryggmärgsskador.

## Ordlista

ALS	Amyotrofisk lateralskleros. Neurologisk sjukdom
ATLS	Advanced Trauma Life Support: Internationellt vedertaget standardiserat sätt att ta hand om traumapatienter i det akuta skedet på sjukhus
Diafragma	Mellangärdesmuskeln. Kroppens största inandningsmuskel.
ESCIF	European Spinal Cord Injury Federation
FIM	Functional Independence Measure: Internationellt vedertaget skattningsinstrument som syftar till att mäta hur mycket stöd en person med funktionshinder behöver för att kunna sköta grundläggande aktiviteter i det dagliga livet.
Fjättrad ryggmärg	Fjättrad ryggmärg orsakas av ärrbildning kring ett skadat område av ryggmärgen vilket leder till att ryggmärgen "klistras" fast mot omgivande ryggmärgshinnor. Detta kan leda till mekanisk påverkan på ryggmärgsvävnaden, och till störning av den normala ryggmärgsvätskecirkulationen. Detta tros i sin tur kunna ge upphov till neurologisk funktionsförsämring på grund av sekundär sjuklig förändring i ryggmärgen, s.k. posttraumatisk progressiv myelopati. Denna sjukliga förändring i ryggmärgen kan vara av cystisk eller icke-cystisk typ. Vid cystisk typ tros den uppkomna ryggvätskecirkulationsstörningen leda till expansiva (utvidgande) vätskefyllda blåsor (cystor) i ryggmärgen. Vid icke-cystisk myelopati tros fjättringen istället leda till ryggmärgsödem (ryggmärgssvullnad) och/eller ryggmärgsatrofi (ryggmärgsförtvining). Diagnosen bygger på en kombination av tilltagande kliniska symtom och fynd vid magnetresonanstomografi (MRT) av ryggmärgen. Symptomgivande fjättring ska bedömas av ryggmärgsskadespecialist. Behandlingsmässigt står valet mellan att avvakta (expektans) men med uppföljande kontroller alternativt operativ lösning av fjättringen. Vid cystisk problematik görs därtill ofta en avledning av ryggmärgsvätska (shuntning) från cystan genom anläggande av dränage mellan cystan och vätskerummet utanför ryggmärgen (det spinala subaraknoidal rummet).
FoUU	Forskning, undervisning och utveckling
Fraktur	Benbrott. Skelett som helt eller delvis förlorat sin sammanhängande struktur.
Frenicus	Den nerv (nervus frenicus) som styr (innerverar) diafragma. I huvudsak reglerad utanför viljans kontroll.
Funktionell neurokirurgi	En term som används vid olika ingrepp där man syftar till att påverka funktion. Exempelvis operationer på de bakre/inkommande nerverna i ryggmärgen (dorsalrötternas inträdeszoner) vid neuropatisk smärta, samt operativa nervrotsavskärning vid spasticitet.
ICD	International Classification of Diseases: Internationellt vedertaget kodningssystem för sjukdomstillstånd

Icke-traumatisk RS	Ryggmärgsskada orsakad av sjuklig process i eller omkring ryggmärgen. Exempel är blödning eller infarkt, åldersförändringar (degenerativa förändringar) inklusive diskbråck samt tumörer, infektion, autoimmuna sjukdomar, neurologiska sjukdomar, m.m.
ISCoS	International Spinal Cord Society
IVA	Intensivvård
MRT	Magnetresonanstomografi. Radiologisk avbildningsmetod
MS	Multipel skleros. Neurologisk sjukdom
Myelopati	Sjuklig förändring i ryggmärgen. Medicinsk term, jfr m ryggmärgsskada
NHV	Nationell högspecialiserad vård
NHVe	Nationell högspecialiserad vårdenhet
NIVA	Neurointensivvård
NPO	Nationellt programområde
Ortos	Kroppsburet hjälpmedel som används för att mekaniskt stödja leder eller rätta till/förhindra felställningar.
Osteosyntes	Kirurgisk fixation av ben. Hänsyftar oftast till kirurgisk stabilisering av skelettet i samband med fraktur som uppstått, antingen till följd av olyckor eller i samband med kirurgiska ingrepp.
Osteosynteslossning	Osteosyntesmaterial som lossnat från infästningar i ben.
Osteosyntesmaterial	Material som används för att kirurgiskt fixera benstrukturer. Kan bland annat utgöras av skruvar, plattor, stift, spikar och stag av metall.
Paraplegi/parapares	Beteckning på funktionsnedsättning (förlamning och känselstörning) i nedre extremiteterna och i varierande omfattning, i bålen, men med normal funktion i de övre extremiteterna. Betingas i regel av en ryggmärgsskada nedom halsryggmärgen.
PHTLS	Prehospital Trauma Life Support: Internationellt vedertaget standardiserat sätt att ta hand om traumapatienter innan transport till sjukhus
Progredierande	Fortskridande, ökande, förvärrande
Rehabilitativ neurokirurgi	En benämning som föreslagits som "paraplyterm" för neurokirurgiska åtgärder som utförs i kroniskt skede med syfte att förbättra alternativt avstanna en pågående sjukdomsprocess som leder till successiv försämring. I ryggmärgsskadesammanhang exemplifieras detta med lösning av fjättrad ryggmärg vilket kan inkludera dränering av associerade ryggmärgscystor.
Rehabinstruktör	Person med egen erfarenhet av funktionsnedsättning som arbetar med rehabilitering av personer med funktionsnedsättning
Rekonstruktiv handkirurgi	Arm- och handkirurgiska åtgärder i syfte att med hjälp av bl.a. sen- och nervförflyttningar (sen- och nerv-transfereringar) återställa/återskapa arm/handfunktionen hos tetraplegiker. Principiellt utnyttjas muskler med viljemässigt bevarad kontraktionsförmåga som "vikarier" för av ryggmärgsskadan förlamad muskulatur. Funktion återskapas inte full ut men kan till exempel ge ett fungerande handgrepp.
Ryggmärg	Den nervstruktur som förbinder hjärnan med resten av kroppen och som förmedlar impulser som möjliggör viljemässig motorik, känsel

	och icke-viljestyrda (autonoma) funktioner. Hos vuxna är ryggmärgen ca 45 cm lång och omkring 1 cm i diameter. Ryggmärgen omsluts av kotpelarens kotbågar, ryggmärgshinnor samt ryggmärgsvätska och sträcker sig från skallbasen ned till i höjd med andra ländryggskotan. Tillsammans med hjärnan utgör ryggmärgen det centrala nervsystemet (CNS).
Ryggmärgsskada (RS)	Vävnadsskada i ryggmärgen som kan vara medfödd, så som vid ryggmärgsbråck, eller förvärvad. Förvärvade skador kan vara orsakade av yttre våld eller av ett stort antal sjukdomstillstånd som påverkar ryggmärgen.
SMR	Standardized mortality ratio: Dödlighet i patientpopulationen i förhållande till motsvarande grupp i befolkningen som helhet, uttryckt som en kvot.
Spasticitet	En manifestation som åtföljer förlamningssymtom vid skador på det övre motorneuronet, dvs. i samband med skador i det centrala nervsystemet (hjärna och ryggmärg). Kännetecknas av en hastighetsberoende ofrivilligt ökad muskelanspänning (tonusökning) i den förlamade muskulaturen och stegrade senreflexer. Spasticitet kan, beroende på dess art och grad, vara funktionsnedsättande eller funktionsförbättrande. Endast spasticitet som är övervägande funktionsnedsättande kräver åtgärder utöver töjningar och bibehållande av passivt rörelseomfång.
Stag	Osteosyntesmaterial med stödjande funktion som ffa används i samband med ryggkirurgiska ingrepp.
Tetraplegi/tetrapares	Beteckning på funktionsnedsättning (förlamning och känselstörning) i såväl nedre som övre extremiteterna och bålen. Betingas i regel av en ryggmärgsskada i halsryggmärgen.
Tracheostomi	Förbindelse från halsens utsida till luftstrupen som syftar till att uppnå fri luftväg. Hålet utfylls oftast med en särskild kanyl eller andningsrörför att kunna understödja andning.
Tracheotomi	Kirurgiskt ingrepp för att skapa en förbindelse från halsens utsida till luftstrupen.
Traumacentrum	”Högspecialiserat traumacentrum”, definieras i denna rapport i enlighet med den definition som användes av Socialstyrelsen (2015-11-5; utredningen Traumavård vid allvarlig händelse) som enhet med multidisciplinärt utbud motsvarande universitetssjukhus inkluderande anesthesi- och intensivvårdsresurser samt ryggkirurgisk kompetens (neurokirurgi/ryggortopedi) med möjlighet till akut omhändertagande årets alla dagar.
Traumatisk RS	Ryggmärgsskada orsakad av yttre våld (trauma), så som trafikolycka, fall, sport, skott- eller knivskador.
WebRehab	Nationellt kvalitetsregister för rehabilitering i Sverige
WHO	World Health Organization

## Sammanvägd bedömning

---

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet ryggmärgsskador att det som framgår av tabellen nedan ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid 4 vårdenheter. Detta bedöms vara vård av komplex och sällan förekommande art, kräva en viss volym, multidisciplinär och multiprofessionell kompetens samt stora investeringar som medför höga kostnader. Vården är multidisciplinär och multiprofessionell då bland annat tillgång till flera olika specialiteter och yrkeskategorier behövs. För samtliga yrkeskategorier krävs erfarenhet och goda kunskaper om ryggmärgsskadades fysiologiska förutsättningar och specifika behov. Kompetenser som fodras är bland annat specialistläkare inom rehabiliteringsmedicin eller neurologi med inriktning mot ryggmärgsskadevård, ryggkirurgi och neurokirurgi, urologi och gastro-intestinal kirurgi, hand- och plastikkirurgi, neuroradiologi och neurofysiologi samt anestesi och intensivvård. Övriga yrkeskategorier som behövs är bland annat specialiserad omvårdnadspersonal, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, rehabinstruktörer, socionomer och psykologer. Tillgång till dietist, logoped och ortopedtekniker är nödvändig i många fall.

Specialiserad multiprofessionell kompetens behövs i hela vårdkedjan, för såväl akut och subakut vård, som för rehabilitering och varaktig uppföljning. De traumatiska ryggmärgsskadorna ska initialt omhändertas vid de sex akutsjukhus med uppdrag att omhänderta trauma med omfattande och/eller multipla skador. Efter akut omhändertagande och stabilisering av traumatisk ryggmärgsskada och vid diagnos av icke traumatisk ryggmärgsskada tas omedelbar kontakt med högspecialiserad ryggmärgsskadeenhet för bedömning. Utifrån den enskilda personens medicinska behov bedöms om personens behov kan tillgodoses av en annan vårdgivare eller behöver vård vid nationellt högspecialiserad enhet (se flödesschema).

För att uppnå det antal patienter som bedöms nödvändigt för att upprätthålla god och jämställd vård för personer med ryggmärgsskador bör vården bedrivas på 4 enheter i landet. Beräkningen är gjord utifrån landets befolkningsunderlag och uppskattning av nya fall per år samt det skattade antal av personer i Sverige som lever med ryggmärgsskada idag. Detta är i linje med både svenska och internationella brukarorganisationers uppfattning om hur vården av ryggmärgsskador ska organiseras (vg se ESCIFs policy för ryggmärgsskadevård).

Vid de nationellt högspecialiserade enheterna bör ytterligare koncentration av vården ske för de undergrupper av ryggmärgsskadade som utgör patienter med särskilda behov och som endast utgör ett fåtal individer per år. Det rör sig om barn med förvärvad ryggmärgsskada (1 enhet) och patienter med mycket höga ryggmärgsskador med förväntat kvarstående behov av andningsstöd (1 enhet). Av samma skäl, dvs. sällan förekommande tillstånd och där erfarenhet har stor betydelse för resultatet bör återskapande (rekonstruktiv elektiv) handkirurgi samt rehabiliterativ neurokirurgi endast bedrivas på en till två enheter för vardera patientgruppen. Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva för patienter med ryggmärgsskada med möjlighet till förbättrat neurologiskt utfall och minskad risk för komplikationer.

Sakkunniggruppen bedömer att akutsjukvården inom detta område är av stor betydelse för slutresultatet men är delvis underdimensionerad och kan sakna kunskap som är nödvändig för ett gott omhändertagande både i akuta skedet och senare. En koncentration bedöms kunna förbättra kunskapsläget därvidlag. Omkringliggande områden som kan påverkas är bland annat akutsjukvården inklusive intensivvård och operationsverksamheten, med en ökning av antalet patienter vid de enheter som ska bedriva högspecialiserad vård och en minskning vid andra sjukhus. En koncentration medför en ökning av antalet transporter i olika skeden.

---

---

**Vård att koncentrera**

- Diagnosgrupper som inkluderas: Förvärvad traumatisk och icke-traumatisk ryggmärgsskada, som är avgränsad (fokal) och som primärt inte förväntas förvärras (icke-progredierande).
- Diagnosgrupper som exkluderas: Diffusa, multifokala och progredierande ryggmärgsskador som vid multipel skleros (MS), amyotrofisk lateralskleros (ALS), akuta inflammatoriska tillstånd i ryggmärgen, avancerad tumörsjukdom med ryggmärgspåverkan samt medfödda ryggmärgsbråck.  
Undantag: Avseende inflammatoriska tillstånd kan andra överväganden göras när det akuta inflammatoriska tillståndet är under kontroll och vidare utredning eller specifik medicinsk behandling inte längre bedöms aktuellt. Detsamma gäller för patienter med ryggmärgsskada till följd av mycket långsamt tillväxande tumörsjukdom
- Efter det akuta omhändertagandet med diagnos och initial stabilisering ska ryggmärgskadevårdkedjan koncentreras till 4 enheter avseende subakut vård, primär rehabilitering, sekundär rehabilitering och varaktig uppföljning. Bland de högspecialiserade enheterna ska patienter med särskilda behov koncentreras till enstaka centra med utökat ansvar enligt nedan.

---

**Antal enheter**

4 enheter

Bland dessa enheter bör en koncentration av vården av patienter med särskilda behov ske. Det rör sig om:

- Barn med förvärvad ryggmärgsskada (1 enhet)
  - Funktionellt mycket höga skador med förväntat kvarstående andningsstöd / ventilatorbehov (1 enhet)
  - Rekonstruktiv handkirurgi (1-2 enheter).
  - Rehabilitativ neurokirurgi (1-2 enheter).
-

# Bakgrund

## Medicinsk beskrivning och vårdkedjan

### *Översiktlig bakgrund*

En ryggmärgsskada leder till neurologiskt bortfall nedom (distalt om) skadenivån. Skadan kan vara komplett med total förlamning och känselbortfall eller inkomplett med varierande grad av bevarad rörelseförmåga och känsel. Beroende på skadenivå påverkas icke-viljestyrda (autonoma) funktioner i varierande grad vilket medför försämrad kontroll av urinblåsa, tarm, sexualfunktioner, temperaturreglering, samt blodtryck och cirkulation. Vid skador i hals- eller hög bröst-ryggsnivå påverkas även andningsfunktionen.

Generellt råder i dagens sjukvård bristande kunskap om en ryggmärgsskadas konsekvenser. Detta medför risk för bristfällig bedömning eller behandling både i det akuta skedet och senare i livet, vid komplikationer eller andra sjukdomar. Vanliga symtom kan döljas av skadan, symtom som uppstår kan misstolkas och sedvanliga behandlingsprinciper kan vara direkt olämpliga för en person med ryggmärgsskada.

Ett optimalt omhändertagande av ryggmärgsskadade förutsätter kunskap om vilka fysiologiska och psykosociala konsekvenser en ryggmärgsskada innebär. Det gäller för samtliga skeden i ryggmärgsskadevården och för samtliga personalkategorier. Vård och rehabilitering syftar till att uppnå så god funktion som möjligt och att möjliggöra återgång till utbildning, yrkesliv och socialt sammanhang. Att förebygga eller tidigt upptäcka och behandla komplikationer är lika viktigt i det akuta skedet som senare i livet och nödvändiggör varaktig regelbunden uppföljning.

### *Vård som beskrivs i underlaget*

Underlaget beskriver akut och subakut vård samt rehabilitering och långvarig uppföljning av patienter med icke-progredierande, förvärvad ryggmärgsskada, dvs. ryggmärgsskada som man inte är född med och som inte förväntas försämrans över tid.

Förvärvad ryggmärgsskada kan indelas beroende på orsak i traumatisk och icke-traumatisk. Traumatisk ryggmärgsskada drabbar oftare yngre personer i arbetsför ålder och kan kompliceras av associerade skador, så som skallskador, bröstkorgs- och/eller bukskador och/eller frakturer i armar eller ben. En ökning av traumatisk ryggmärgsskada har de senaste åren noterats bland äldre, som kan ha betydande underliggande sjuklighet samt associerade skador.

Icke-traumatisk ryggmärgsskada drabbar oftare äldre individer, efter yrkesverksam ålder, som kan ha betydande underliggande sjuklighet, till exempel hjärt-kärlsjukdom, diabetes, reumatisk sjukdom, cancer, missbruk eller nedsatt allmäntillstånd. Orsaker till icke-traumatisk ryggmärgsskada inkluderar inflammatoriska och infektiösa tillstånd, degenerativa orsaker, tumörer, vaskulära orsaker samt neurologiska sjukdomar. Icke-traumatisk ryggmärgsskada kan ha såväl ett akut som ett smygande förlopp med successivt bortfall av neurologiska funktioner och/eller kan maskeras av underliggande eller associerad sjukdom, vilket kan leda till fördröjning av diagnos.

Akuta inflammatoriska tillstånd (myeliter eller polyradiculiter) kan ha en multifokal utbredning och ett progressivt förlopp vilket i sig utgör uteslutningskriterier för den vård som beskrivs i underlaget. Andra överväganden kan dock göras när det akuta inflammatoriska tillståndet är under kontroll, vidare utredning eller specifik medicinsk behandling inte längre bedöms aktuellt och ryggmärgspåverkan dominerar den kliniska bilden. Detsamma gäller för patienter med mycket



långsamt progredierande tumörsjukdom där ryggmärgsskadan utgör patientens huvudsakliga problem.

### ***Delområden som valts bort***

För ryggmärgsskador av icke-traumatisk orsak har grundsjukdomens prognos avseende överlevnad och behov av andra medicinska insatser stor betydelse för rehabiliteringsförutsättningarna, liksom huruvida sjukdomsprocessen i ryggmärgen gradvis försämras (progredierande) eller inte. Medfödda tillstånd, så som ryggmärgsbräck, fordrar åtgärder från späda ålder och handläggs företrädesvis av specialister med inriktning mot habilitering. Av det skälet avgränsas detta dokument att innefatta förvärvad traumatisk och icke-traumatisk ryggmärgsskada, som är avgränsad (fokal) och inte i närtid förväntas förvärras (icke-progredierande). Diffusa, multifokala och progredierande ryggmärgsskador som vid multipel skleros (MS), amyotrofisk lateralskleros (ALS), akuta inflammatoriska tillstånd i ryggmärgen (myeliter), avancerad tumörsjukdom med ryggmärgspåverkan samt medfödda ryggmärgsbräck inkluderas inte i begreppet ryggmärgsskada i detta dokument.

### ***Antal enheter och geografisk placering som sköter verksamheten i dag***

Var god se under ”Vårdvolymer”

### ***Vårdresultatet och förutsättningar att följa dessa med indikatorer och register***

WebRehab är ett nationellt kvalitetsregister för rehabilitering. I detta register finns en modul för registrering av ryggmärgsskadepatienter. De indikatorer som registreras är förutom demografiska data, vårdresultat för olika faser av rehabilitering och uppföljning, bland annat Functional Independence Measure (FIM) vid in- och utskrivning, neurologisk nivå vid in- och utskrivning samt konsekvenser av skadan på blåsa och tarm, behov av andningshjälpmedel, samt komplikationer. Boendeform och livskvalitet registreras vid uppföljning. Patienterna är över lag nöjda med många områden, men både fysisk hälsa och särskilt sexualitet utgör problemområden. Behandlingskrävande urinvägsinfektion och trycksår hör till de vanligaste komplikationerna. Vid senaste uppföljningsrapporten har 40 % av patienterna haft någon form av komplikation senaste året (se vidare under ”risker för komplikationer”). Alla enheter har dock inte rapporterat uppföljningsdata och det är i dag oklart hur många patienter som inte erbjuds regelbunden uppföljning inom kvalificerad ryggmärgsskadeenhet. Analys avseende skillnader i vårdresultat mellan enheter med justering för ålder, etiologi, skadenivå, mm har inte genomförts.

### ***Diagnostik och utredning***

Diagnostik av ryggmärgsskada bygger på anamnestiska uppgifter samt kliniska och radiologiska undersökningar. Grundläggande är att undersöka neurologiskt status för att bestämma neurologisk funktionsnivå, inklusive andningsförmåga. Patienter utan medvetandepåverkan genomgår en standardiserad neurologisk undersökning vilket kräver patientens medverkan och erfarenhet hos undersökaren. Bedömning av hjärt-kärlfunktion med puls och blodtrycksmätning samt EKG ingår. Påverkan på cirkulationen kan enskilt eller tillsammans med andningspåverkan utgöra ett hot mot överlevnad i det akuta skedet. Undersökning med magnetresonanstomografi (MRT) är nödvändig för att utröna orsaken till ryggmärgspåverkan och tillgång till MRT och neuroradiolog måste finnas dygnet runt. För vidare kartläggning kan neurofysiologiska undersökningsmetoder vara nödvändiga: sensorisk- och motorisk elektroneurografi (eNG), elektromyografi (EMG), Mo-

torisk Evoked Potential (MEP), Sensory Evoked Potential (SEP), vilket förutsätter neurofysiologisk kompetens. Ytterligare diagnostiska metoder kan behövas i olika skeden och vid olika tillstånd.

### **Prognos**

Ryggmärgen har en mycket bristfällig förmåga till läkning varför det i det initiala skedet är av största vikt att förbättra förutsättningarna för läkning och minimera sekundära skador. En viss men ofta ofullständig förbättring kan ses över tid, framförallt hos dem med inkompleta skador. Den neurologiska förbättringen sker huvudsakligen under de första 6–9 månaderna efter skadan och slutresultatet är beroende av adekvat rehabilitering. Se vidare under ”Risker för komplikationer”.

### **Behandling**

Samtliga ryggmärgsskador betraktas i det akuta skedet som behandlingsbara, där en del av det neurologiska bortfallet kan vara reversibelt. Diagnostik och utredning bör ske utan fördröjning vid akuta skador eller vid snabb neurologisk försämring. Kirurgisk dekompression och/eller stabilisering måste kunna ske när som helst på dygnet om indikation finns vilket förutsätter vård på universitetssjukhus. Andra behandlingsmetoder kan innefatta t.ex. antibiotikabehandling eller selektiv trombolys (upplösning av blodpropp till ryggmärgen).

Ur ett livsperspektiv kan många andra former av behandling behövas. Behandling i subakuta och senare skeden kan innefatta inopererande av medicinpump för att kunna ge spasticitetshämmande läkemedel direkt i ryggmärgsvätskan (Baklofenpump), anläggande av stomi eller annan operativ åtgärd för att underlätta tarmtömning, olika former av stomi i urinvägar för att underlätta urinering, sen- eller nervförflyttningar i händer och/eller armar för att skapa funktionella förutsättningar att kunna använda armar och händer, axelkirurgiska ingrepp inklusive axelproteser för att förbättra funktion i förslitna leder, behandling av trycksår, osv. För patienter med höga skador behövs under kortare eller längre tid understöd med ventilator vilket kan innebära att man också anlägger tracheostomi (andningsrör till luftstrupen).

### **Behandlingstrender**

Det finns studier som talar för att så tidig åtgärd som möjligt (senast inom 8–24 timmar) förbättrar möjligheten till neurologisk återhämtning, om indikation för tryckavlastning (dekompression) av ryggmärgen föreligger. Fullständig återhämtning är dock inte alltid möjlig. Vikten av optimering av cirkulation till och syresättning av ryggmärgen samt upprätthållande av normal elektrolyt- och syra-bas-balans, har aktualiserats. Metoder att i det akuta skedet kunna mäta bland annat trycket kring ryggmärgen för att styra behandling utvärderas internationellt.

I rehabiliteringsfas pågår studier som utvärderar effekter av olika gånghjälpmedel samt stamcellstransplantationer och el-stimulering av ryggmärgen (ryggmärgsnära strukturer). Alternativa metoder för understödd andning istället för ventilator utprovas. Tidiga rehabilitativa insatser anses förbättra möjligheten till neurologisk förbättring och slutlig förmåga.

Ovan beskrivning utgör enstaka exempel. En fulltäckande beskrivning av behandlingstrender inom hela vårdområdet låter sig svårligen inrymmas inom ramen för denna genomlysning.

### ***Risk för komplikationer***

Komplikationer relaterat till behandling innefattar samtliga komplikationer som kan uppstå i samband med operativa ingrepp, varav blödning, ofullständig tryckavlastning eller annan cirkulationspåverkan på ryggmärgen kan leda till ytterligare neurologiskt bortfall. Osteosynteslossning, stagbrott eller komplikationer till inopererade läkemedelspumpar är andra exempel på komplikationer till medicinska åtgärder. Fjättring av ryggmärgen och cystbildning i ryggmärgen kan uppstå både i det subakuta skedet och senare.

Risken för komplikationer relaterat till den neurologiska och autonoma påverkan är stor, från skadetillfället och under resten av livet. Komplikationer inom så gott som samtliga organsystem kan uppstå och innefattar bland annat:

- Autonom dysreflexi vilket kan leda till ohämmad blodtrycksstegring som kan orsaka hjärtrytmrubbning, kramper och/eller hjärnblödning
- Andningsrelaterade komplikationer som lunginflammation och andningssvikt
- Urinvägsinfektion, vilket tidigare var en vanlig orsak till för tidig död
- Stenbildning inom urin- och gallvägar vilket i sig utgör risk för att drabbas av allvarlig infektion eller försämrad njur- eller gall/leverfunktion.
- Venös proppbildning inklusive proppar till lungorna (venös tromboembolism och lungembolism, som kan vara livshotande)
- Trycksår kan uppkomma i alla faser och kan få långtgående konsekvenser för rehabiliteringsförlopp och livskvalitet.

Ovanstående är alla allvarliga komplikationer som kräver erfarenhet och regelbunden uppföljning för tidig diagnos och behandling. Ryggmärgsskadan predisponerar också för utveckling av benskörhet (osteoporos), skolios, åderförkalkning och hjärt-kärlsjukdom samt påverkar sexualitet och fertilitet. Smärta är en vanlig komplikation som kan få stor inverkan på vardag och livskvalitet och är ett angeläget område för vidare forskning för att hitta effektivare behandlingsmetoder. Att åldras med ryggmärgsskada medför inte bara rent medicinska konsekvenser utan får också konsekvenser på aktivitetsnivå. Hjälpbehovet kan förändras både vad gäller behovet av assistans och behovet av hjälpmedel vilket är viktigt att fånga upp och åtgärda för att förhindra medicinska komplikationer, så som exempelvis smärta och sår.

Från ryggmärgskadeuppföljningar under 2016–2018 registrerade i Web Rehab framgår att cirka 40 % av patienterna har haft någon form av komplikation det senaste året. Flera patienter har också haft mer än en komplikation där de som varit skadade mer än 10 år har högst andel komplikationer per patient. Under första skadeåret rapporteras drygt 40 % ha haft komplikationer. Bland de som varit skadade mer än 10 år rapporteras närmare hälften ha haft komplikationer det senaste året. Vanligaste komplikationen är behandlingskrävande urinvägsinfektioner, men även trycksår och annan komplikation som är direkt relaterat till ryggmärgsskadan rapporteras mest frekvent.

### ***Akut omhändertagande***

Traumatiska skador omhändertas på skadeplats enligt ett standardiserat koncept (PHTLS eller motsvarande) och transporteras till sjukhus för stabilisering och initial diagnostik (omhändertagande enligt ATLS eller motsvarande). Första instans kan vara länessjukhus, länsdelssjukhus eller universitetssjukhus beroende på patientens tillstånd och var olyckan skett. När ryggmärgsskada har konstaterats tas kontakt med universitetssjukhus med ryggkirurgisk kompetens (om patienten inte primärt förts till universitetssjukhus). Patienten överförs efter överenskommelse och vid

mottagande universitetssjukhus värderas skadepanoramats och handläggning sker utifrån medicinsk prioritering. Grundläggande i det akuta och subakuta skedet är upprätthållande och optimering av vitala funktioner som andning, cirkulation och vätskebalans samt tidig operation för att minska omgivande tryck på ryggmärgen (dekompression) och ev. stabilisering av ryggradskelettet för att förhindra sen-komplikationer.

Icke-traumatiska skador kan maskeras av underliggande eller associerad sjukdom, t.ex. aortaaneurysm, sepsis, nedsatt allmäntillstånd och/eller ha ett mer smygande förlopp vilket kan fördröja diagnosen. Patienten kan ha insjuknat i hemmet eller i samband med inläggning på läns-, länsdels- eller universitetssjukhus. När misstanke om ryggmärgspåverkan uppstått eller diagnostiserats tas normalt kontakt med universitetssjukhus för vidare handläggning. Utifrån etiologi, neurologiskt tillstånd och sjukdomsförlopp beslutas om behandling där kirurgisk dekompression (tryckavlastning) kan vara, men inte alltid är indicerat.

### ***Behov av transport***

Transport mellan enheter i det akuta skedet sker med vägambulans, helikopter eller flygambulans, beroende på väderleksförhållanden och avstånd. Sekundära transporter bör undvikas första 7–10 dagarna på grund av den svullnad och inflammatoriska process som utvecklas i ryggmärgen och svårighet med tillräckligt hög grad av monitorering och intervention under transport. Senare i förloppet kan publika/reguljära transportmedel så som taxi, buss, flyg, osv, nyttjas beroende på avstånd.

### ***Intensivvård***

Behovet av intensivvård kan variera betydligt, från inget behov till månader, beroende på etiologi, skadenivå, associerade skador och/eller underliggande sjukdom.

### ***Remitteringsmönster och samverkan med remittenter***

Det finns i Sverige idag inget nationellt vårdprogram för ryggmärgsskadade. Omhändertagandet kan skilja sig från olika regioner i landet men universitetssjukhusen i Lund, Göteborg, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå har en central roll i ryggmärgsskadevården i respektive sjukvårdsregion. De har i sin tur mer eller mindre väl utvecklade samarbeten med de rehab-enheter som finns vid länsjukhus och länsdelsjukhus samt med primärvård och kommuner i den region de ansvarar för. Ett visst, men inte fullt formaliserat samarbetet finns mellan universitetssjukhusen, ffa vid specifika diagnosgrupper och eller/komplikationer, exempelvis rekonstruktiv handkirurgi, primär rehabilitering av patienter med ventilatorbehov till följd av höga skador samt utredning/operation av fjättrad ryggmärg.

Hur snart kontakt med rehabiliteringsklinik etableras varierar mellan olika sjukhus. Flera av universitetssjukhusen har rutinen att rehabiliteringsspecialist eller rehabiliteringsteam bedömer patienten redan på IVA/NIVA eller snart efter operation. Tidig kontakt syftar till att påbörja rehabiliterande åtgärder, ge råd om preventiva åtgärder för att förhindra komplikationer och för att planera vidare rehabilitering och tidpunkt för övertagning till rehabiliteringsklinik. Samtidigt etableras kontakt mellan hemortssjukhus och rehabiliteringsenhet. Tidpunkt för övertagning till rehabiliteringsklinik styrs av patientens tillstånd och vad som anses vara tillräckligt medicinskt stabilt vilket kan variera beroende på lokala förhållanden. Förväntade vårdtider eller vad som ska uppnås under rehabiliteringstiden varierar också mellan olika vårdgivare. De patienter som bor på universitetsorter skrivs i allmänhet ut från rehabiliteringsenhet till hemmet medan patienter

som har annan bostadsort oftast skrivs ut till rehabiliteringsenhet närmare hemorten för planering av slutlig utskrivning från slutenvård.

Möjlighet till rehabilitering i öppenvård och rutiner för uppföljning varierar över landet.

### **Vårdvolym**

Enligt uppgifter från det nationella kvalitetsregistret WebRehab drabbas ungefär 300 personer i Sverige årligen av traumatisk eller icke-traumatisk ryggmärgsskada. Denna volym är ungefär den samma som rapporteras från Socialstyrelsens patientregister (PAR) och incidensen tycks vara ganska stabil de senaste 20 åren. Med en medianvårdtid på ca 90 dagar innebär detta ett behov av ca 110 platser inom slutenvård (detta inkluderar platser för re-rehabilitering samt personer som ligger kvar på grund av att kommunen inte kan ta hem patienten). Av dessa är drygt hälften traumatiskt orsakad och resterande har andra orsaker så som blödning, bristande blodförsörjning, infektion, inflammation, tumörer eller degenerativa tillstånd.

Ryggmärgsskadevård bedrivs i huvudsak i anslutning till de sju universitetssjukhusen, men enligt uppgifter från WebRehab, primärrehabiliteras ca 30 % av patienterna vid ytterligare 14 enheter i landet, varav majoriteten finns i södra delen av landet. Sannolikt finns en underrapportering av antalet drabbade på grund av ofullständig rapportering från enheter kopplade till WebRehab. Därutöver kan patienter vårdas på enheter som inte registrerar i WebRehab och för dem med icke-traumatisk orsak till ryggmärgsskadan kan diagnossättningen vara svårtolkad. Den exakta incidensen och geografiska fördelningen är således inte känd och på grund av förändringar i ICD-kodning över tid, försvåras historiska jämförelser. Underregistreringen uppskattas till ca 10 % vilket skulle ge en incidens av ca 330 personer/år.

Uppskattningen av det totala antalet personer som lever med ryggmärgsskada i Sverige (prevalensen) är ännu mer osäker. Från tillgängliga data från WebRehab om incidens, medelålder vid skadetillfälle (40 år) och SMR (standardized mortality ratio, vg se ordlista) från internationella studier kan endast grova uppskattningar göras. Internationella studier pekar på SMR-siffror på mellan 1,9 och 5,3, alltså en förhöjd dödlighet som är mellan två och fem gånger så stor som för befolkningen som helhet. En prognos baserad på dessa SMR-siffror, befolkningsprognos och uppskattad dödlighet i befolkningen från SCB ger en skattad prevalens för år 2023 på mellan 5 550 och 11 350 individer i Sverige. Uppföljningsbesök sker vart eller vartannat år för de flesta personer. Detta innebär ett uppskattat behov av mellan 4 000 och 8 000 öppenvårdsbesök per år i landet.

Förutom demografiska data registreras i WebRehab vårdresultat för olika faser av rehabilitering och uppföljning, bland annat konsekvenser av skadan på blåsa och tarm, neurologisk nivå, behov av andningshjälpmedel, samt andra komplikationer. Boendeform och livskvalitet registreras vid uppföljning. Alla enheter har dock inte rapporterat uppföljningsdata och det är i dag oklart hur många patienter som inte erbjuds regelbunden uppföljning inom kvalificerad ryggmärgsskadeenhet.

### **Forskning**

Den svenska forskningen kring ryggmärgsskador domineras idag av forskning som bedrivs i Stockholm, men även i Linköping och Lund finns aktiva grupper. I Göteborg har forskningen de senare åren dominerats av arbeten kring rekonstruktiv handkirurg men även andra aspekter undersöks.

## **Internationell utblick**

Beskrivningen utgår ifrån rapporter och vetenskapliga artiklar (referenser återfinns i appendix). Centralt belägna personer inom de mest erkända organisationerna som har att organisera såväl patientorganisationer som professionen har bidragit med viktig kunskap. Dels genom intervjuer som genomförts av Health Navigator på uppdrag av Socialstyrelsen och genom utbyte med / arbetat på / studiebesök på andra ryggmärgsskadecenter runt om i världen har flera personer i sakkunniggruppen skapat en bild av hur internationell ryggmärgsskadevård fungerar (i mer än 30 år för vissa i gruppen).

Health Navigators rapport fokuserade på sju länder; Norge, Danmark, Finland, Storbritannien – som alla har centraliserad vård. Därtill Tyskland, Kanada och Australien som har regionaliserad vård. Länder med centraliserad ryggmärgsskadevård inkluderar både traumatiska och icke-traumatiska ryggmärgsskador, men generellt inkluderas inte MS- och ALS-patienter eller patienter med ryggmärgsbråck (MMC). I Storbritannien ska patienten ha en förväntad livslängd på minst 5 år för att kunna inkluderas i vårdkedjan.

Antalet ryggmärgsskadecentra i relation till befolkningens mängd varierar mellan länder. Sammanställningen av data visar på ett centrum per 2–6 miljoner invånare. Volymen av nyskadade per år som behövs för att upprätthålla kompetens är inte fastställd men när verksamheter med låga patientvolymen i det initiala skedet vårdar patienter med ryggmärgsskada ökar risken för sämre neurologiskt utfall. Incidensen för traumatiska ryggmärgsskador varierar mellan 16–40 per miljon invånare globalt sett.

I rapporten från Health Navigator anges en koncentration ge övervägande fördelar; en kritisk patientmassa ger vårdprofessionerna möjlighet att kostnadseffektivt utbilda fler inom specialiteten, bedriva forskning och tillhandahålla rätt teknisk utrustning. När koncentrationen av patientgruppen och deras närstående ökar finns möjlighet till ökat lärande och stöd från varandra. Ytterligare en fördel är att vårdens kvalitet inte blir beroende av förekomsten av ryggmärgsskador i regionen eller beslut av lokala beslutsfattare.

## Övergripande beskrivning av verksamheten på ett nationellt centrum

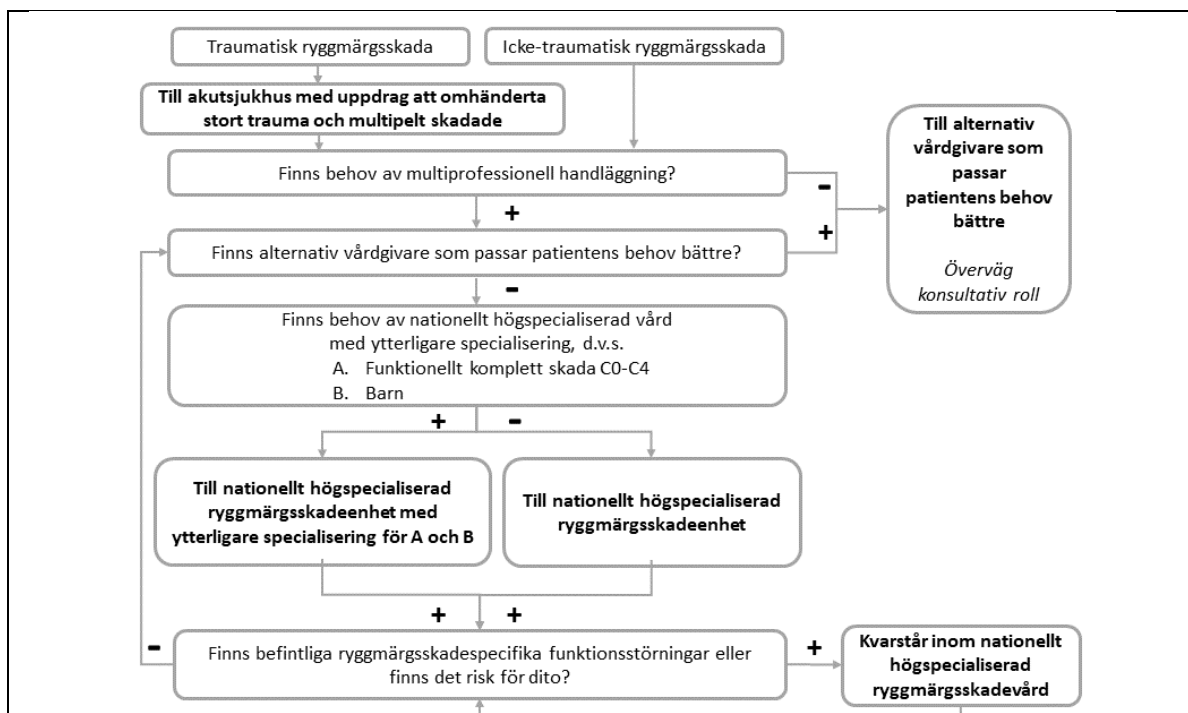
För att kunna bedöma och behandla alla aspekter av ryggmärgsskadan och dess konsekvenser behövs tillgång till och samarbete mellan ett stort antal specialistkompetenser motsvarande universitetssjukhusens resurser (neurokirurgi, ortopedi, anestesi- och intensivvård, neurologi, urologi, lungmedicin, öron-näsa-hals (ÖNH), handkirurgi, plastikkirurgi, kirurgi, internmedicin, infektionsmedicin, neurofysiologi, neuroradiologi). Dessutom behövs för patienten dedikerade team med kompetens inom omvårdnad, fysioterapi, arbetsterapi, socialt arbete, psykologi samt personer med egna erfarenheter av ryggmärgsskada (rehabinstruktör eller motsvarande). Tillgång till ortopedtekniker, dietist och logoped behövs också i många fall. Teamet ska kunna hantera underliggande sjukdomar och samsjuklighet och/eller komplikationer, exempelvis hjärnskada, psykiatrisk sjukdom, missbruk, neuropsykiatrisk diagnos, frakturer och internmedicinska tillstånd. Uppdraget innefattar att bedriva rehabilitering som, förutom att förbättra funktioner till dagliga rutiner och aktiviteter som individen behöver och vill göra, men även ett förebyggande arbete för att motverka sekundära komplikationer.

Med en incidens av ca 300–330 patienter med traumatisk och icke-traumatisk skada per år och 4 Nationellt högspecialiserade vårdenheter (hädanefter benämnda NHVe) skulle patientvolymen av nya patienter som behöver slutenvård bli drygt 75 per enhet och år (drygt 27 vårdplatser. Slutenvården ska också innefatta möjlighet till re-rehabilitering). Dessa patienter ska bedömas av en specialistläkare i rehabiliteringsmedicin eller annan närliggande specialitet med erfarenhet av ryggmärgsskaderehabilitering som bedömer om den ryggmärgsskadade behöver de resurser som är en del av NHVe eller inte. Förutom slutenvård behövs dagrehabilitering samt öppenvård/poloklinik.

De ryggmärgsskador som kräver akut kirurgi (traumatiska liksom en del icke-traumatiska) handläggs vid närmaste traumacenter med kompetens för diagnostik, akut dekompression och stabilisering. Därifrån tas snarast kontakta med aktuellt NHVe för optimal planering av vårdkedjan. Behovet av intensivvård (IVA) kan variera beroende på skadenivå, associerade skador och/eller underliggande sjukdom. Det kan antas att majoriteten av akut skadade är betjänt av initialt omhändertagande på neuro-intensivvård (NIVA)/IVA under första dagarna upp till veckor efter skadan.

För att optimera förutsättningarna och minimera sekundära komplikationer är det viktigt att NHVe är inkopplat redan under intensivvårdstiden. De ska även vara inkopplade i tidigt skede på de patienter som behöver initial vård på andra avdelningar (t.ex. p.g.a. den grundsjukdom som orsakat ryggmärgspåverkan).

Nedan beskrivs tänkt flödesschema:



Om behov finns kan NHVe bli aktuellt i ett senare skede. Årligen får man räkna med ett behov av ca 1 000 besök i öppenvård per enhet med 4 NHVe.

- För patienter med behov av funktionsåterskapande arm/handkirurgi skapas kontakt med utsedd enhet innan utskrivning från slutenvård under primärrehabilitering. Tidig kontakt är önskvärd för bedömning och planering eftersom möjligheten till vissa funktionsåterskapande ingrepp är tidsberoende.
- Patienter med behov av rehabilitativ neurokirurgi remitteras till utsedd enhet så snart diagnos misstänks eller konstaterats. Tillstånd där rehabilitativ neurokirurgi är indicerat drabbar ett fåtal patienter och kan uppkomma i olika skeden av livet.

### Nationellt högspecialiserade enheter (NHVe)

De högspecialiserade enheterna är 4 universitetssjukhuskliniker som samverkar och gemensamt tar ansvar för kvalitet och utveckling av ryggmärgsskadevården nationellt och som:

- Bedriver aktiv FoU (forskning och utveckling) inom ryggmärgsskadeområdet.
- Har slutenvård med möjlighet till övervakning och vårdplatser lämpliga för ”re-rehabilitering”, dvs. behov av ny inläggande rehabiliteringsperiod och behandling av komplikationer i slutenvård samt dagrehabilitering och öppenvård/poliklinik.
- Då även öppenvård, uppföljningar och poliklinisk verksamhet bedrivs på NHVe bör tillgång till övernattningsmöjligheter för patienter utan hjälpbehov säkerställas. Detta kan ske på exempelvis patienthotell eller rum utan tillgång till omvårdnadspersonal. På så sätt kan behovet av slutenvård minskas och vården bli mer kostnadseffektiv.



- Har nära tillgång till, och samarbete med, bl.a. NIVA/IVA, neurokirurgi, ryggortopedi och en rad andra specialiteter relevanta för målgruppen enligt ovan.
- Har konsultativ kapacitet, inkluderande egen dygnet runt jour/beredskapsjour.
- Har möjlighet att svara för varaktig uppföljning av personer i målgruppen så länge behov finns (se flödesschema ovan).
- Har goda och formaliserade kontakter med kommuner och primärvård samt myndigheter då flera beröringspunkter finns vilket kräver såväl kunskapsöverföring som återkoppling. Det kan gälla såväl boendesituation, egenvård, stöd i dagliga aktiviteter, transporter eller anpassning av bil, arbetsinriktad rehabilitering eller möjlighet till stöd till studerande.
- Arrangerar utbildning för olika professioner, patienter, närstående, myndigheter m.fl.
- Har ett aktivt samarbete med övriga NHVe, vilket inkluderar framtagande av gemensamma vårdprogram, tillskapande av en samordnad nationell ryggmärgsskadeverksamhet samt forskning och utveckling.
- Ska etablera och organisera rutinmässiga interdisciplinära teamkonferenser med konsultativa funktioner från olika ”organspecialiteter”, exempelvis trycksårsteam med plastikkirurg.
- Ska fungera som koordinator för sina patienter, som ofta uppfattas som komplexa av andra vårdgivare.
- Har ett väl utvecklat samarbete med lokalt rehabteam (inom patientens sjukvårdsregion) t ex genom exempelvis telemedicin, eller out-reach team (team från enheten som åker ut till patient eller till annan vårdenhet).
- Ska kunna erbjuda, när indicerat, återkommande kortare rehabiliteringsperiod på specialiserad enhet med syfte att optimera personens resurser genom livets olika skeden. Dels som en fast regelbundet återkommande uppföljning och andra kontakter vid behov, dels för re-rehab eller annat vårdbehov senare i processen.
- Bedriver konsultativ verksamhet gentemot annan specialist- och primärvård samt kommuner. Det vill säga att när en person med ryggmärgsskada behöver annan typ av sjukvård kan NHVe bistå med råd och kunskap till behandlande enhet om hur det aktuella tillståndet påverkas av ryggmärgsskadan.
- Antingen själv eller i samverkan med annan enhet bedöma behov av baklofenpump samt skötsel av dessa patienter.

Samtliga NHV enheter ska ha upparbetade samarbeten med andra relevanta specialiteter för att säkra högspecialiserad kompetens inom följande områden:

- **Traumacenter** (för traumatiska skador) inklusive operation och intensivvård.
- **Rehabilitativ neurokirurgi.** Fjättrad ryggmärg kräver s.k. rehabilitativ neurokirurgi – dvs kirurgisk lösning av den fjättrade ryggmärgen och i förekommande fall dränering av associerade ryggmärgscystor.
- **Neurokirurgi.** Svårbehandlad spasticitet kan kräva kirurgisk inläggning av Baklofenpump och i ovanligare fall utförs öppen neurokirurgi, så kallade selektiv rhizotomi.
- **Smärtenhet.** Svårbehandlad smärta kan kräva bedömning på specialiserade enheter med licenspreparat och i sällsynta fall neurostimulering i olika former.

- **Plastikkirurgi.** Trycksår bör undvikas med förebyggande åtgärder så långt det är möjligt. När trycksår uppstår kan bedömning och kirurgisk åtgärd av plastikkirurg med erfarenhet av området bli nödvändigt.
- **Axelortopedi.** Skuldersmärta kan bland annat kräva specialiserad kirurgi med nervfriläggning, proteskirurgi och annan axelkirurgi.
- **Handkirurgi.** Rekonstruktiv arm/handkirurgi genom sen- eller nervtransfereringar kan vara aktuellt för att skapa bättre funktionalitet i hand eller övre extremitet hos patienter med höga skador vilket kräver **specifik** handkirurgisk specialkompetens
- **Urologi.** Urologiska besvär är vanligt förekommande och kan kräva urologisk expertis, inklusive ovanligare urologiska ingrepp.
- **Tarmkirurgi.** Tarmbesvär är vanliga, inte minst tarmtömningsbesvär och obstipation. Kirurgisk intervention med specifika tekniker kan bli nödvändigt.
- **Sexologi och fertilitet.** Problem med sexualitet och fertilitet är vanligt och samarbete med sexologiskt centrum/reproduktionsmedicinskt centrum/androlog/specialistmödravården etc bör vara etablerat.
- **Psykiatri.** Psykiatrisk samsjuklighet är relativt vanlig så ett etablerat samarbete med psykiatri krävs.
- **Ryggortopedi.** För bedömning och åtgärder för skolios eller osteosyntesdysfunktion (exempelvis lossning av inopererade stag, skruvar eller plattor).
- **Lungmedicin/andningsenhet.** För utredning av andningsfunktion och utprovning av andningshjälpmedel
- **Hjärnskadeenhet:** Samtidig förvärvad hjärnskada är relativt vanlig så ett etablerat samarbete med specialiserad hjärnskadevård krävs.
- **Invärtesmedicinskt eller kardiovaskulär kompetens med angiologisk expertis:** För patienter med infarkter eller blödningar i eller omkring ryggmärgen som uppkommit primärt eller som komplikation till andra tillstånd eller ingrepp.

#### Ytterligare koncentration

För att säkerställa kompetens och god vård för mycket ovanligt förekommande subgrupper eller sällanförekommande kirurgiska ingrepp föreslås ytterligare koncentration mellan NHVe. Vården av de patientkategorier som bör koncentreras är:

- Funktionellt kompletta höga skador (C0-C4) med kvarstående behov av andningshjälpmedel ( $\leq 10$  personer/år).
- Barn ( $< 16$  år) med förvärvad ryggmärgsskada ( $< 10$  personer /år).

Båda grupperna kräver mycket specifik kompetens för vård och rehabilitering och föreslås koncentration till **ett centrum för vardera patientkategorin**.

Dessa enheter behöver ha en utvecklad plan för en nationell eller internationell uppbackningsenhet om den ena enheten av någon anledning inte kan ta emot patienterna. Ansvaret för en plan ligger hos dessa enheter.

För specifika rehabilitativa kirurgiska ingrepp föreslås likaledes koncentration till **ett till två centrum för vardera patientgruppen**. De ingrepp som bör centraliseras är:

- Rekonstruktiv hand- och armkirurgi (1-2 enheter) med beräknad patientvolym ca 40/år.
- Rehabiliterativ neurokirurgi (1-2 enheter) med beräknad patientvolym ca 10–20/år.

För att minska sårbarheten föreslås 1-2 enheter. Om endast ett centrum finns, förutsätter det en utvecklad plan för alternativ vård antingen nationellt eller internationellt. Ansvar för en sådan plan ligger hos NHVe.

### **Specifika kunskapsområden**

NHVe rekommenderas ta ansvar för att samla och sprida kunskap och erfarenhet om specifika områden. Enheterna bör fördela ansvaret för 1-3 områden vardera. De enheter som ansvarar för respektive område ska ha en konsultativ roll men även ha möjlighet att behandla de mest komplicerade fallen.

Identifierade kunskapsområden är:

- Svårbehandlad smärta
- Svårbehandlad spasticitet
- Svårbehandlad blåsproblematik
- Svårbehandlad tarmproblematik
- Skulderproblematik
- Sexualitet och fertilitet
- Åldrande
- Teknikutveckling

### **FoUU ansvar**

Grundprincipen är att *Kunskap och utveckling följer och når patienten.*

1. De specifika kunskapsområdena som NHVe tar ansvar för innebär också ansvar för kunskapsöverföring:
  - Utbildning till patienter
  - Utbildning till närstående
  - Utbildning och handledning till andra vårdnivåer, för alla professioner. Detta torde behövas årligen (då det är omsättning av personal).
2. NVHe (ryggmärgsskadeenheten) är ansvarig för att bedriva forskning och att implementera befintlig forskning i klinisk vardag. Det innebär ett nära samarbete med Universitetet.
3. NHVe ska ha gemensamma utbildningstillfällen och rutiner bl.a. för att implementera ny forskning och utveckla relevanta kliniska forskningsfrågor.
4. NHVe ska vara en lärande och utbildande enhet för samtliga yrkeskategorier verksamma inom rehabiliteringsmedicin men även vara en kunskapsöverförande enhet till andra specialiteter och verksamheter.

## Förslag på särskilda villkor

Utöver ovan beskriven kompetens krävs för nedanstående områden även särskilda kompetenser.

### **För rehabiliterativ neurokirurgi krävs:**

Särskild kompetens att identifiera de för den fjättrade ryggmärgen vanliga kliniska och radiologiska faktorerna, samt att värdera det kirurgiska ingreppets risker och målsättning för den enskilde patienten. För att utföra ingreppet krävs mikroneurokirurgisk vana samt erfarenhet av de specifika ingrepp (avfjättring, duraplastiker, shuntläggning) som ingår i metoden. Neurofysiologisk övervakningsmöjlighet ska finnas i selekterade fall. Post-operativt krävs kompetens och erfarenhet att hantera och identifiera de komplikationer som är associerade med ingreppet såsom sårinfektioner, likvorläckage, tromboemboliska komplikationer samt smärtlindring. Kompetens om den mobilisering som är del av post-operativ omvårdnad vid rehabiliterativ neurokirurgi, är nödvändig för att minimera de komplikationer som kan ses efter dessa omfattande ingrepp.

### **För barn med förvärvad ryggmärgsskada krävs:**

Särskild kompetens med kunskap om den påverkan på den växande individen en förvärvad ryggmärgsskada får avseende fysiologiska förhållanden, hormonreglering och påverkan på tillväxt och pubertetsutveckling. Ryggkirurgisk kompetens med erfarenhet av barn med ryggmärgsskada samt diagnostik och behandling av skolios (rygggradskräkning) hos barn. Kompetens i teamet om ryggmärgsskadans påverkan på den växande individen, skola/utbildning och familjesituation samt kunskap om barn- och ungdomspsykologi, barnhjälpmedel, fysisk träning av den växande kroppen.

### **För patienter med funktionellt mycket höga skador med förväntat kvarstående andningsunderstöd krävs:**

Särskild kompetens och nära samarbete mellan rehabiliteringsenhet och specialintresserad neurofysiolog, lungspecialist och/eller intensivvårdsläkare samt öron-näsa hals specialist för utredning och utvärdering av andningsfunktion, utprovning och förskrivning av andningshjälpmedel (ventilator, hostmaskin, inhalationsutrustning, sug, etc), utprovning och/eller utformning av lämplig trakealkanyl eller andningsmask. Vissa patienter med höga skador kan bli föremål för diafragmastimulering (Funktionell elektrisk stimulering, FES) eller annan teknik (frenicusstimulering) som ibland, helt eller delvis, kan ersätta ventilatorbehovet. För denna teknik erfordras ett operativt ingrepp för att anbringa elektroder vilket kräver kirurgisk eller thoraxkirurgisk kompetens. Ventilatorberoende patienter eller patienter med diafragmastimulering eller motsvarande kräver regelbundna uppföljningar livet ut av andningsteam med ovan beskrivna kompetenser. Särskild kompetens för avancerade tekniska hjälpmedel för kommunikation och omgivningskontroll behövs också vilket förutsätter logoped och arbetsterapeuter med erfarenhet av denna patientkategori liksom fysioterapeut och omvårdnadspersonal med erfarenhet av andningsstöd och de hjälpmedel som behövs för vård av dessa patienter. Rutiner för utbildning av assistenter, annan personal och närstående måste finnas samt kommunicerade planer för vart patienten ska vända sig om behov av hjälp uppstår efter utskrivning från slutenvård.

**För rekonstruktiv arm/handkirurgi krävs:**

Särskild kompetens inom handkirurgi med kunskap och erfarenhet av patienter med hög ryggmärgsskada (tetrapares), förmåga att bedöma vilka ingrepp som är möjliga och som för den enskilde individen ger bästa möjliga funktion, värdera risker förbundna med dessa ingrepp samt vana att utföra operativa ingrepp med förflyttning av muskelfästen/senor och/eller nerver.

I teamet krävs särskild kompetens om hjärnans och musklers träning efter sen- och nervförflyttningar (transfereringar) kopplat till ryggmärgsskadans specifika förutsättningar, avancerad ortostillverkning, kompetens att utforma individualiserade rehabprogram för träning före och efter ingrepp.

Kompetens och resurser	
<p><b>Kritisk medicinsk kompetens</b> (personal)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rehabiliteringsmedicinsk specialist med inriktning mot ryggmärgsskadevård.</li> <li>• Kirurgisk kompetens inom ryggortopedi, neurokirurgi, öron-näsa-hals, urologi, plastikkirurgi, handkirurgi, tarmkirurgi.</li> <li>• Diagnostisk kompetens inom neuroradiologi, neurofysiologi.</li> <li>• Specialister inom neurologi, anestesi-och intensivvård, lungmedicin, infektionssjukdomar, onkologi, invärtesmedicin eller kardiologi med angiologisk expertis.</li> <li>• Tillgång till sexolog och fertilitetskompetens, psykiater, smärtläkare/smärtteam.</li> <li>• Hjärnskadeexpertis.</li> </ul> <p>För de centrum som ska ha ansvar för:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>barn med förvärvad ryggmärgsskada</i> krävs utöver ovan beskriven kompetens även särskild kompetens i pediatrik, skolioskirurgi</li> <li>• <i>patienter med funktionellt mycket höga skador med kvarstående andningsunderstöd</i> krävs utöver ovan beskriven kompetens även särskild kompetens i lungmedicin, intensivvård, öron-näsa-hals och neurofysiologi med kunskap om diafragma/frenicsustimulering</li> <li>• <i>rekonstruktiv arm/handkirurgi</i> krävs utöver ovan beskriven kompetens även särskild kompetens i handkirurgi med inriktning mot rekonstruktiv kirurgi för arm/hand hos patienter med hög skada</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>rehabilitativ neurokirurgi</i> krävs utöver ovan beskriven kompetens även särskild kompetens i neurokirurgi med erfarenhet av just denna typ av ingrepp. Erfaren neurofysiolog</li> </ul> <p>Samtliga specialister skall ha kunskap om ryggmärgsskador och erfarenhet av behandling inom sitt område. Vg se utförligare beskrivning ovanför tabell om särskilda krav</p>
<p><b>Andra typer av kompetens än medicinsk</b> (t.ex. specialkompetent sjuksköterska, kurator, psykolog, fysioterapeut)</p>	<p>Specialiserat ryggmärgskadeteam bestående av: (förutom rehabiliteringsmedicinsk läkare enligt ovan):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Arbetsterapeut</li> <li>• Fysioterapeut</li> <li>• Kurator</li> <li>• Psykolog</li> <li>• Rehabinstruktör</li> <li>• Sjuksköterska</li> <li>• Undersköterska</li> </ul> <p>Med tillgång till:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dietist</li> <li>• Logoped</li> <li>• Neuropsykolog</li> <li>• Ortopedingenjör</li> <li>• Psykiatriker</li> <li>• Sexolog</li> <li>• Tarmterapeut</li> <li>• Uroterapeut</li> </ul> <p>Samtliga professioner skall ha specialiserad kunskap om ryggmärgsskador. Arbetet sker i team med patienten i centrum.</p>
<p><b>Kritiska medicinska resurser</b> (utrustning, lokaler etc.)</p>	<p>Operationsresurser för ryggkirurgi, neurokirurgi med beredskap dygnet runt Tillgång till neurointensivvård Tillgång till avancerat andningsunderstöd och avancerad andningsvård För vård och rehabilitering av ryggmärgsskadade anpassade lokaler och utrustning</p>
<p><b>Kritiska diagnostiska metoder</b></p>	<p>MRT, tillgång dygnet runt Neurofysiologiska diagnosmetoder Urodynamiska diagnosmetoder Laborieri medicin, baktlab, kemlab, klinfys</p>

<b>Behandling</b> (t.ex. medicinsk, kirurgisk, interventionell radiologi)	Tillgång till rygg- och/eller neurokirurgi dygnet runt Neuroradiologisk intervention
<b>Rehabilitering</b> (särskilt anpassad till behovet)	Specialiserade multi- och interdisciplinära team enligt ovan med för ryggmärgsskaderehabilitering anpassade lokaler och utrustning.

## Konsekvenser av rekommendationen

Sakkunniggruppens konsekvensanalys	
<p><b>Patientperspektiv</b> (vårdkvalitet, tillgänglighet, närhet etc.)</p>	<p><b>Fördelar:</b> Större chans till ett bättre neurologiskt utfall. Patienten får tillgång till samlad kunskap och erfarenhet. Att få möjlighet att möta andra i samma situation är viktigt inte bara för patienten utan också för närstående. Det innebär ökad patientsäkerhet och -trygghet.</p> <p><b>Nackdelar:</b> Patienter kan under sin initiala och relativt långa sjukhusvistelse få längre avstånd till sina närstående och sitt sociala sammanhang.</p>
<p><b>Påverkan på utbildning, kunskaps- och kompetensöverföring</b></p>	<p><b>Fördelar:</b> Större antal patienter ger underlag för ökad erfarenhet samt bredare och djupare kunskap hos samtliga personalkategorier.</p> <p>Större volymer förbättrar förutsättningar för utbildning av olika yrkeskategorier (läkare, omvårdnadspersonal, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, socionomer, psykologer, osv).</p> <p>Större volymer underlättar forskningsaktiviteter och ger bättre förutsättningar för tillräckligt stora material för statistisk relevans.</p> <p><b>Nackdelar:</b> Genom att koncentrera kunskapen kommer erfarenheten utanför specialistenheterna att minska. Risk finns därför att de patienter som inte vill/kan ha tillfredsställande kontakt med NHVe får sämre vård.</p> <p>NHVe får fler patienter per enhet än idag och därmed behövs fler specialister. Om man inte lyckas rekrytera bygger man in en sårbarhet som även gäller kunskaps/erfarenhetsöverföring.</p> <p>De universitetssjukhus som inte har NHVe kommer att få svårare att förmedla relevant kunskap till studerande inom fysioterapi och arbetsterapi, där idag ryggmärgskadevård är en del av utbildningen. Likaså kommer färre studenter på läkarprogrammet och omvårdnadsprogram möta dessa patienter. Detsamma gäller även för läkare under specialistutbildning oavsett specialitet men ffa för ST-läkare i rehabiliteringsmedicin.</p>



<p><b>Påverkan på forskning</b> (t.ex. forskarutbildning, forskningsmeriterade medarbetare, kliniska prövningar)?</p>	<p><b>Fördelar:</b> Då volymerna för denna patientgrupp är relativt små skapar en koncentration markant ökade förutsättningar att bedriva relevant forskning för denna patientgrupp.</p> <p>Med fler medarbetare som har möjlighet att specialisera sig heltid inom området skapas också kompetenta medarbetare som kan bedriva för patientgruppen relevant forskning.</p> <p>Närheten till akademiska verksamheten och forskningsaktiva medarbetare ger också bättre förutsättningar att ny forskning implementeras i den kliniska vardagen.</p>
<p><b>Påverkan på närliggande områden</b></p>	<p><b>Nackdelar:</b> Forskningsmeriterade medarbetare på nuvarande enheter med pågående projekt förlorar närheten till patienter och forskningsunderlag om deras enhet inte blir NHV. Om man inte flyttar så kan det innebära den forskningen läggs ned lokalt.</p> <p>Det kan bli svårare att sprida forskningsrön utanför NHVe om enheter utanför NHVe inte är involverade och det kan vara svårare för enheter utanför NHVe att hålla sig uppdaterad om aktuellt kunskapsläge.</p>
	<p><b>Fördelar:</b> Ökad patientvolym ger förutsättningar för ökad kunskap om ryggmärgsskadades fysiologiska förutsättningar, risker för komplikationer och vilken relevans detta har för närliggande områden.</p> <p>Ökad patientvolym förbättrar incitament och förutsättningar att formalisera och efterleva vårdprogram innefattande respektive närliggande område vilket skulle kunna öka kvalitet och patientsäkerhet.</p>
	<p><b>Nackdelar:</b> En ökad patientvolym kan innebära undanträngningseffekt för andra patientkategorier såväl inom Rehabiliteringsmedicin som de närliggande specialiteter som på något sätt berörs (ex Ryggkirurgi, Neurokirurgi, Intensivvård, Operationsverksamhet, Hand- och Plastikkirurgi, Urologi, Gastrointestinal kirurgi, vidare vg se specialiteter under ”Övergripande beskrivning av vård på nationellt centrum”).</p> <p>Arbetsbördan kan öka för närliggande specialiteter på NHVe.</p>

<p><b>Eventuella konsekvenser för akutsjukvård för detta området i stort.</b></p>	<p><b>Fördelar:</b> Använder befintlig organisationen för Trauma-centra vilket stärker den kedjan. Ökad erfarenhet och kunskap om akut handläggning av ryggmärgsskadepatienter.</p> <p><b>Nackdelar:</b> Ökad volym för akutsjukvård inklusive IVA, operationsavdelning vid NHVe vilket kan undantränga andra patientgrupper eller förlänga vårdköer.</p> <p>Kunskapsförlust om akut/semiakut handläggning av ryggmärgsskadepatient för de som inte blir NHVe.</p>
<p><b>Påverkan på vårdkedjan</b></p>	<p><b>Fördelar:</b> Det blir en tydlighet och i landet likvärdig vårdkedja. Vårdkedjan inkluderar även de icke-traumatiska, vilket stärker patientsäkerheten för denna grupp.</p> <p><b>Nackdelar:</b> Genom att centralisera kunskapen kommer erfarenheten utanför specialistenheterna att minska. Upparbetade samarbeten bryts.</p> <p>Alternativa arbetsätt som telemedicin och konsultverksamhet från specialistenheten kan vara åtgärder för att säkerställa kompetensen längre ut i vårdkedjan.</p>
<p><b>Andra områden (ffa medicinska) som är en förutsättning för att den utredda vården ska kunna bedrivas</b></p>	<p>För att ryggmärgsskadevård ska kunna bedrivas effektivt och med god kvalitet förutsätts ett väl utvecklat samarbete med ett stort antal andra specialiteter. Var god se uppräknade specialiteter under ”Övergripande beskrivning av vård på ett nationellt centrum”</p>
<p><b>Verksamhetsperspektiv</b> (konsekvenser av utökad/minskad verksamhet på vårdkvalitet, resursförbrukning, kostnader, kompetensförsörjning etc.)</p>	<p><b>Fördelar:</b> Större enheter innebär bättre möjlighet att hantera de avvikelser i vårdtyngd som uppstår av slumpmässiga variationer i tillflöde av ny-skadade personer. Ökat antal patienter på samma fysiska plats ger förutsättningar till samordningsvinster i form av bland annat möjlighet till gruppträning och patient/anhörigutbildning.</p> <p>Större kritisk massa av specialiserad personal ger en minskad sårbarhet vid frånvaro såsom semester och sjukdom. Fler patienter gör att mer personal på heltid kan fördjupa sin kunskap och erfarenhet vilket skapar möjlighet till spetskompetens.</p>

	<p>Koncentration minskar risken för komplikationer och ökar chansen för bättre neurologiskt utfall. Detta kan innebära lägre kostnad för samhället på sikt.</p> <p><b>Nackdelar:</b> Undanträngningseffekter om sjukhuset inte kan utöka totala antalet vårdplatser.</p> <p>Risk för kompetensförlust och reducering av patientvolymen inom icke-NHVe.</p> <p>En mycket stor enhet kan medföra svårigheter till integrering i samhället utanför sjukhuset.</p> <p>Den förändrade vårdkedjan kräver en förändrad organisation hos de universitetssjukhus som får uppdraget att bedriva nationellt högspecialiserad vård. Det innefattar resurser både i form av ändamålsenliga lokaler och specialiserad personal inom samtliga professioner ffa läkare, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, omvårdnadspersonal, kuratorer, psykologer, men kan även gälla logopedier, dietister, ortopedtekniker samt specialister inom de områden som tidigare räknats upp under ”Särskilda krav” och under ”Övergripande beskrivning av vård på ett nationellt centrum”. Utökad samarbete med hjälpmedelsverksamheten förutsätts.</p> <p>Initialt krävs tillskott av resurser för en riktad utbildningsinsats för teamen som arbetar runt patienten. Långsiktigt kommer vården att bekostas av hemregionen. Det kommer innebära en transferering av medel för dessa regioner.</p> <p>Alla befintliga enheter som i dag vårdar ryggmärgsskadepatienter har inte haft ansvar för personer med icke-traumatisk ryggmärgsskada. Det kan innebära en ökad volym då även dessa ska beredas plats.</p>
<p><b>Eventuella konsekvenser för sjuktransporter</b></p>	<p><b>Fördelar:</b> Tydligare transportvägar</p> <p><b>Nackdelar:</b> Patienten får fler och längre resor både i det akuta skedet och senare.</p> <p>Ökade krav på kvalificerade väg- och luftburna patienttransporter, både akut och planerade.</p> <p>Behov av beredskap för transport från traumacentra till högspecialiserat centra.</p>

<b>Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidsvisioner</b>	<p>Tendensen i Sverige och internationellt är att medelåldern vid ryggmärgsskada ökar och att fler har inkompleta skador. Vad det innebär för vårdtider och vårdkedja är inte lätt att säkerställa.</p> <p>Intensiv forskning pågår avseende att reparera ryggmärgen men inga framsteg finns ännu som i närstående tid kommer påverka vård/rehabilitering.</p>
<b>Övriga kommentarer:</b> Enligt WebRehabs statistik varierar antalet ryggmärgsskadade per år (ökat antal registrerade fram till 2017). Det tillsammans med att det kan finnas ett mörkertal, framförallt bland de icke traumatiskt skadade (erfarenhet från Finlands koncentrationsprocess), så finns viss risk att antalet ökar efter en koncentration.	

## Uppföljning och utvärdering

### Önskvärda patientnära mål

NHVe ska ha nära samarbete med kvalitetsregister för utveckling och användning av registret. Följande parametrar registreras idag i WebRehab:

- Väntetider: Datum för övertag (studier visar tydligt att väntan på övertag till rehabenhet innebär längre total vårdtid samt risk för komplikationer och sämre utfall)
- Vårdtider: IVA/NIVA, Primärrehab, Sekundärrehab, slutenvård p.g.a. komplikationer
- Komplikationsfrekvens: Akut, Primärrehab, Senare i livet vid regelbundna uppföljningar
- *Antal trycksår under vårdtid*
- *Mortalitet under vårdtid*
- Behov av andningsstöd vid utskrivning
- Upprättande av rehabiliteringsplan
- *Aktiviteter i dagliga livet/ beroende*: I dagsläget används Functional Independent Measure (FIM) vid inskrivning och utskrivning
- Utskrivning till eget boende/ annat boende
- Försörjning
- EuroQoL-gruppens generiska instrument för hälsorelaterad livskvalitet (EQ-5D)
- Livstillfredsställelse enligt Fugl-Meyer (LiSat)
- *Patientnöjdhet* kring rehabiliteringen: I dagsläget används enkät för nöjdhet med bemötande, rehabiliteringen, information, samarbete med personal, eget inflytande.
- *Uppföljningsbesök* (andel som fått planerade besök inom planerad tid)

Kursiverade parametrar bör följas för utvärdering av kvaliteten vid NHVe.

## Referenser

Bickenbach J, International Spinal Cord Society (ISCoS). *International Perspectives on Spinal Cord Injury [Elektronisk resurs]*. World Health Organization; 2013.

Cheng CL, Plashkes T, Shen T, et al. Does Specialized Inpatient Rehabilitation Affect Whether or Not People with Traumatic Spinal Cord Injury Return Home? *J Neurotrauma*. 2017;34(20):2867-2876.

ESCIF. *Centralisation of the treatment, rehabilitation and life-long care of persons with spinal cord injury*. 2010.

Fitzharris M, Cripps RA, Lee BB. Estimating the global incidence of traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2014;52(2):117-122.

Fugl-Meyer AR, Melin R, Fugl-Meyer KS. Life satisfaction in 18- to 64-year-old Swedes: in relation to gender, age, partner and immigrant status. *J Rehabil Med*. 2002;34(5):239-46.

Furlan JC, Noonan V, Cadotte DW, Fehlings MG. Timing of decompressive surgery of spinal cord after traumatic spinal cord injury: an evidence-based examination of pre-clinical and clinical studies. *J Neurotrauma*. 2011;28(8):1371-1399.

Health Navigator. *Internationell utblick för området ryggmärgsskada*. 2016.

Lee BB, Cripps RA, Fitzharris M, Wing PC. The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. *Spinal Cord*. 2014;52(2):110-116.

Lance JW. The control of muscle tone, reflexes, and movement: Robert Wartenberg Lecture. *Neurology*. 1980;30(12):1303-13.

Melin R, Fugl-Meyer KS, Fugl-Meyer AR. Life satisfaction in 18- to 64-year-old Swedes: in relation to education, employment situation, health and physical activity. *J Rehabil Med*. 2003;35(2):84-90.

Parent S, Barchi S, LeBreton M, Casha S, Fehlings MG. The impact of specialized centers of care for spinal cord injury on length of stay, complications, and mortality: a systematic review of the literature. *J Neurotrauma*. 2011;28(8):1363-1370.

## Deltagare i sakkunniggruppen

Stockholm-Gotlands sjukvårdsregion: Tomas Brofelth, leg. sjuksköterska

Stockholm-Gotlands sjukvårdsregion: Claes Hultling, specialistläkare i rehabiliteringsmedicin

Stockholm-Gotlands sjukvårdsregion: Ann-Christin von Vogelsang, leg. sjuksköterska

Sydöstra sjukvårdsregionen: Anna Granström, leg. sjukgymnast, specialist neurologi

Sydöstra sjukvårdsregionen: Richard Levi, specialistläkare i rehabiliteringsmedicin, neurologi

Norra sjukvårdsregionen: Sofie Jacobson, specialistläkare i rehabiliteringsmedicin, anestesi och intensivvård.

Södra sjukvårdsregionen: Niklas Marklund, specialistläkare i neurokirurgi

Södra sjukvårdsregionen: Hélène Pessah-Rasmussen, specialistläkare i rehabiliteringsmedicin, internmedicin och neurologi.

Västra sjukvårdsregionen: Katharina Stibrant Sunnerhagen (ordförande), specialistläkare i rehabiliteringsmedicin

Västra sjukvårdsregionen: Johanna Wangdell, leg. arbetsterapeut

Uppsala-Örebros sjukvårdsregion: Per Hamid Ghatan, specialistläkare i rehabiliteringsmedicin och företagshälsovård

Uppsala-Örebros sjukvårdsregion: Agneta Joelsson, leg. sjuksköterska

Patientföreträdare Nora Sandholdt, Neuro

Patientföreträdare: Gunilla Åhrén, Personskadeförbundet RTP

## Om nationell högspecialiserad vård

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

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

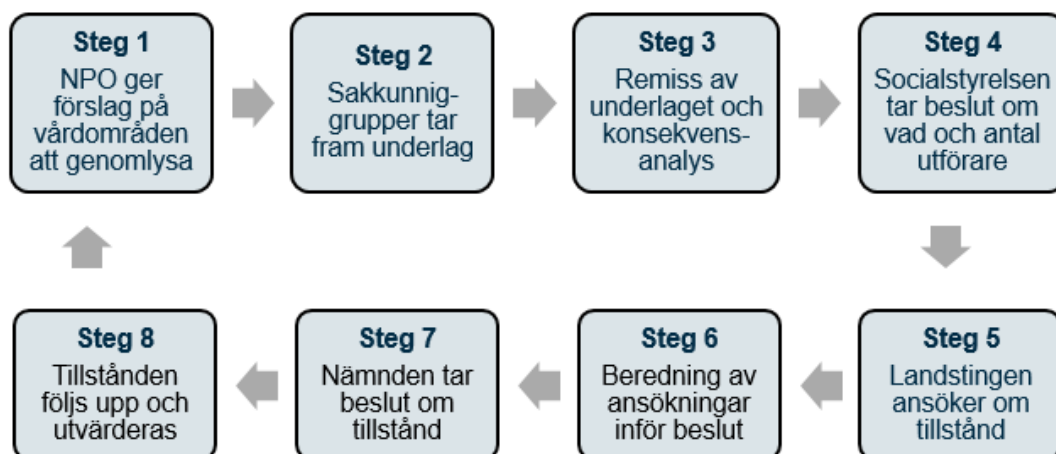
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

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

Socialstyrelsen samarbetar med landstingens struktur för kunskapsstyrning 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 registerdata ska beaktas i definition av vårdområden och framtagande av kunskapsunderlag för nationell högspecialiserad vård.

Arbetsprocessen för att nivåstrukturera vården 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 för 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.

Socialstyrelsen sammanställer inkomna synpunkter på sakkunniggruppernas underlag efter att de har varit ute på remiss och därefter tas ett slutgiltigt underlag fram. Underlagen lämnas över till de nationella programområdena för granskning. Målsättningen är att det nationella programområdet ställer sig bakom förslagen till nationell högspecialiserad vård.

Slutligen beskriver propositionen att Socialstyrelsen beslutar vilka åtgärder som ska nivåstruktureras samt antalet vårdenheter i landet som får utföra åtgärderna.

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilket eller vilka landsting som ska få bedriva definierad vård på nationell nivå.

Regionsjukvårdsstaben  
Göran Atterfors

BESLUTSMISSIV  
2019-05-24

SVN 2019-18

Samverkansnämnden  
i sydöstra sjukvårdsregionen

**Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunniggrupps underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Avancerad behandling av Parkinsons sjukdom**

**Samverkansnämnden i Sydöstra sjukvårdsregionen föreslår BESLUTA**

att ställa sig bakom remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunniggrupps underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Avancerad behandling av Parkinsons sjukdom enligt underlag.

Anders Henriksson  
ordförande samverkansnämnden  
Region Kalmar län

Karl Landergren  
ordförande regionsjukvårdsledningen  
Region Kalmar län

Beslutet expedieras till:

Regionsjukvårdsledningen  
Sydöstra sjukvårdsregionen  
Göran Atterfors

Yttrande

2019-05-24

SVN 2019-18

Till Socialstyrelsen

**Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende sakkunniggrupps underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård – Avancerad behandling av Parkinsons sjukdom**

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på tre sakkunniggruppers underlag inom området Avancerad behandling av Parkinsons sjukdom.

Alla tre huvudmännen tillsammans med Universitetssjukhuset ingår i Sydöstra sjukvårdsregionen och lämnar ett gemensamt svar.

Efter beredning inom regionalt medicinskt programområde (RMPO) neurologiska sjukdomar samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas följande remissvar.

Avancerad behandling av Parkinsons sjukdom – diarienummer 5.3-7280/2018  
Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget om att avancerad behandling av Parkinsons sjukdom i komplikationsfas, inte ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget vill Sydöstra sjukvårdsregionen framföra följande synpunkter.

Sydöstra sjukvårdsregionen förordar att man utvecklar strukturerade samarbeten mellan sjukvårdsregionerna för behandlingskonferenser kring såväl Parkinsonpatienter som andra rörelserubbningar där avancerad behandling kan vara indicerad. Det leder till en större exponering för ovanliga fall och möjlighet till kompetens-, kunskaps- och erfarenhetsutbyte.

Avdelningen för kunskapsstyrning för  
hälso- och sjukvården  
Enheten för högspecialiserad vård  
Anne Lybeck  
anne.lybeck@socialstyrelsen.se

Enligt sändlista

## Remiss avseende sakkunniggruppunderlag om nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen har i uppdrag att med hjälp av sakkunniggrupper definiera vilken vård som ska vara nationell högspecialiserad vård. För detta arbete har en ny arbetsprocess utvecklats och den prövas nu inom två pilotområden, nervsystemets sjukdomar samt kvinnosjukdomar och förlossning. Pilotarbetet kommer att omfatta alla delar i den nya processen för att arbetssätten ska kunna fortsätta att utvecklas.

Som en del i pilotarbetet remitterar vi nu underlaget från sakkunniggruppen för avancerad behandling av Parkinsons sjukdom till de remissinstanser som anges i bifogad sändlista. Även andra intressenter kan lämna synpunkter på underlaget som finns tillgängligt på Socialstyrelsens hemsida.

Innan Socialstyrelsen fattar beslut om vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård samt på hur många ställen den ska bedrivas kommer också en beredningsgrupp att lämna ett yttrande. Socialstyrelsen har inte mandat att fatta beslut avseende regional högspecialiserad vård.

Ni inbjuds härmed att lämna synpunkter på sakkunniggruppens underlag om avancerad behandling av Parkinsons sjukdom. Synpunkter på underlagen ska ha kommit in till Socialstyrelsen **senast måndagen den 10 juni 2019**.

Remissvar skickas till [NHV-remiss@socialstyrelsen.se](mailto:NHV-remiss@socialstyrelsen.se).

**Vänligen ange diarienumret: 5.3-7820/2018** i remissvar som rör avancerad behandling av Parkinsons sjukdom. Vi är tacksamma för yttranden per e-post i Wordformat för att underlätta vårt arbete med att sammanställa svaren.

För mer information om Socialstyrelsens uppdrag om nationell högspecialiserad vård och arbetsprocessen vänligen se <http://www.socialstyrelsen.se/rikssjukvard/nationellhogspecialiseradvard>.

### Kontaktpersoner

Anne Lybeck  
Tel: 075-247 46 65  
[anne.lybeck@socialstyrelsen.se](mailto:anne.lybeck@socialstyrelsen.se)

Alexandra Karlén  
Tel: 075-247 43 57  
[alexandra.karlen@socialstyrelsen.se](mailto:alexandra.karlen@socialstyrelsen.se)

Med vänlig hälsning



Thomas Lindén  
Avdelningschef

Bilagor

1. Sändlista
2. Underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård.  
Avancerad behandling av Parkinsons sjukdom

# Underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård

Vårdområde: Avancerad behandling av Parkinsons  
sjukdom

## Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för Avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom vårdområdet och lämnar sitt förslag till nivåstrukturering. Sakkunniggruppens underlag publiceras på Socialstyrelsens webbplats och är öppet för synpunkter från alla intresserade samt går ut på formell remiss.

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

## Innehållsförteckning

Ordlista.....	5
Sammanvägd bedömning.....	6
Bakgrund.....	7
Särskilda villkor.....	16
Vårdvolym .....	16
Forskning .....	19
Internationell utblick.....	19
Övervägda alternativ.....	20
Sammanfattande bedömning.....	25
Referenser .....	28
Deltagare i Sakkunniggruppen.....	29
Om nationell högspecialiserad vård.....	30



## Programområde

### Nervsystemets sjukdomar

Det nationella programområdet för nervsystemets sjukdomar har föreslagit området avancerad Parkinsonbehandling för genomlysning med följande motivering:

*”Cirka 20 000 personer lever med Parkinsons sjukdom i Sverige. En del av dessa utvecklar stora fluktuationer på sedvanlig medicinering och har behov av avancerad Parkinsonbehandling. Med avancerad Parkinsonbehandling avses DBS och olika varianter av pumpbehandling (Intestinal levodopagel (Duodopa), apomorfin). I Nationella riktlinjer konstateras att det finns en underanvändning av dessa behandlingar och att det finns stora regionala skillnader i tillgång till behandling. Det finns även stora skillnader i kapacitet över landet. Multidisciplinär bedömning på högspecialiserad nivå är en rekommenderad åtgärd som skall erbjudas Parkinsonpatienter i behov av avancerad behandling.”*

### Sakkunniggruppens uppdrag

Sakkunniggruppens huvuduppdrag är att beskriva den eller de delar i vårdkedjan som är aktuella 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.

Det vårdområde som analyseras i detta underlag är avancerad behandling av Parkinsons sjukdom.

## Ordlista

DBS	Deep Brain Stimulation, djup hjärnstimulering
ILG	Intestinal levodopagel, preparatnamn Duodopa, Lecigon
NHV	Nationell Högspecialiserad Vård
MR	Magnetresonans kameraundersökning
PEG	Perkutan Endoskopisk Gastrostomi
STN	Subthalamiska kärnan

### Faktaruta:

Symtom vid **Parkinsons sjukdom** är färre, inskränkta och förlångsammade rörelser (**hypo-/brady- kinesi**), skakningar i vila, men inte vid rörelse (**vilotremor**) och muskelstelhet (**rigiditet**). Förloppet av Parkinsons sjukdom beskrivs i olika **stadier**; det diagnostiska-, bibe-hållande-, komplikations- och det palliativa stadiet.

I komplikationsstadiet har det uppstått behandlingsrelaterade symtom, bl.a. dosglapp (ofta benämnt **”off”** (från engelskans ”wearing off”) när medicineffekten avtar mellan tablettin-tag. Ibland kan krampliknande symtom uppstå, **”dystoni”**. **”On”**-tillstånd är motsatsen till dosglapp, dvs. period med gynnsam medicineffekt.

Andra ogynnsamma behandlingseffekter är ofrivilliga okontrollerbara onormala rörelser, s.k. dyskinesier eller **”överrörlighet”** som vanligen kommer i ett **”on”** tillstånd. Beroende på kort verknings tid av en del läkemedel varierar (**”fluktuerar”**) behandlingseffekterna ofta under dygnet, mellan **”off”** och **”on”**, med stor inverkan för patienterna. Fluktuationerna kan anta många olika former och leda till många symtom utöver rörelser, och påverkar även andra kropps- och mentala funktioner, s.k. **”icke-motoriska symtom”**. Dessa kan också variera i **”on”** och **”off”** tillstånd.

I komplikationsstadiet har patienter ofta avancerade, kraftigt fluktuerande symtom, som kan lämpa sig för behandling med avancerade metoder, som medicintillförsel genom pumpar eller elektrisk punkt-behandling i hjärnan med DBS, djup elektrostimulering.

## Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet att avancerad behandling av Parkinsons sjukdom i komplikationsfas, inte ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Avgörande för förslaget om bevarad regionalisering är att processerna för att bedöma behandlingsbehov, inriktning och omställning från pågående behandlingar ofta behöver upprepas, har hög komplexitet och är såväl tidskrävande, kräver lång uppföljning och är för patienter med avancerad Parkinsons sjukdom belastande, att de ur patientsynpunkt underlättas om de sker i ett nära samarbete mellan lokala enheter och regionala specialistcentra.

Vårdvolymen inom området är tillräcklig för att motivera regionalt organiserad verksamhet, och förväntas öka genom ökade indikationer och nya produkter. Sakkunniggruppen gör bedömningen att tillgängligheten bäst ökas genom ett nära samarbete mellan in-remitterande enheter och sjukvårdsregionala centra, i jämförelse med mer avlägset belägna, nationella centra.

Sakkunniggruppen identifierar också risker avseende den neurokirurgiska kompetensen för andra tillstånd, som hjärntumördiagnostik, om det stereotaktiska neurokirurgiska ingreppet som används för DBS-kirurgi skulle koncentreras till få platser i landet. DBS-tekniken används för närvarande också i lika hög andel vid andra diagnoser som inte berörs av denna genomlysning. Antalet sjukdomstillstånd som DBS-tekniken kan komma att användas vid förväntas också att öka inom kort.

Vården för patienter med avancerade behandlingar är multidisciplinär med insatser från neurologer, neurologiskt specialiserade sjuksköterskor, neurokirurger, DBS-specialiserade sjuksköterskor, neuropsykologer, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och gastro-enterologer. Kapacitet och erfarenhet för behandlingarna finns vid de nuvarande regionala högspecialiserade vårdenheterna vid universitetssjukhusen.

En internationell utblick i Norden och Europa visar att inga andra länder har valt att centralisera regionalt fungerande avancerad behandling av Parkinsons sjukdom och att användning av teknikerna och tillgången till avancerad behandling är mest spridd i länder med försäkringsfinansierat sjukvårdssystem, och mindre i länder med skattefinansierat sjukvårdssystem med starkt centraliserade verksamheter.

Sakkunniggruppen bedömer att den stora utmaningen är att behandlande neurologer och geriatriker i landet skall identifiera patienter med behov av att utredas för avancerad behandling och remittera dessa i rimlig tid till regionala centra. Denna utmaning förenklas inte av nationell koncentration av vården.

Sakkunniggruppen identifierar ett tydligt behov av ett samordnat nationellt vårdprogram för att ge patienter över hela landet lika villkor för att utredas och erhålla avancerad behandling av Parkinsons sjukdom i komplikationsfas. Det finns också ett behov av nationell samordning kring kompetensförsörjning.

## Bakgrund

### Sammanfattning av tillstånd och åtgärd

Rapporten berör personer med Parkinsons sjukdom som är i behov av avancerad behandling till följd av sjukdomsprogress och med behandlingskomplikationer eller svårbehandlade symtom.

De symtom som kan lindras av avancerad behandling karaktäriseras av att de varierar kraftigt över dygnet och i relation till läkemedelshalter i blodet, så kallade symtomfluktuationer. Symtomen kan både vara rörelserelaterade, med växlingar mellan muskelstelhet, skakningar (vid avtagande effekt, dosglapp eller off-symtom) och ofrivilliga slängiga rörelser (översörlighet) och så kallade icke-motoriska sjukdomsyttningar som sömnstörningar, oros känslor och blodtrycksvariationer.

De avancerade behandlingarna utgörs av djup hjärnstimulering (DBS), kontinuerlig tillförsel av symtomlindrande medicinering i tunntarmen (intestinal), levodopainfusion med medicinpump, i form av intestinal levodopa-gel (ILG), och kontinuerlig subkutan apomorfininfusion.

Behandlingsmetoderna är effektiva, men resurs-, kunskaps- och erfarenhetskrävande. De har prioriterats högt i de nationella riktlinjerna för Parkinsons sjukdom, utgivna av Socialstyrelsen 2016<sup>1</sup>, och sammantaget är behandlingarna samhällsekonomiskt fördelaktiga. Antalet personer med Parkinsons sjukdom (ICD-10 diagnoskod G20.9) uppskattas idag till ca 20 000 och ca 2 000 patienter insjuknar per år. De senaste tre åren har i medeltal 400 patienter/år bedömts avseende avancerad behandling i Sverige. Av dessa har 200/år startat avancerad behandling, vilket motsvarar ca 10 procent av dem som insjuknar årligen.

### Patientorganisationernas perspektiv

Patientorganisationernas mål är att säkerställa att den avancerade behandlingen av Parkinsons sjukdom utformas så att tillgången och kvalitén är god och likvärdig oavsett var i Sverige patienten bor.

2011 genomförde Parkinsonförbundet en undersökning med syfte att kartlägga hur tillgången var till olika behandlingsalternativ och vilken information som Parkinsonpatienter i Sverige fick. Då, 2011, fanns det stora regionala skillnader mellan tillämpning och utnyttjande av de olika behandlingarna. Även den information patienterna fick om de olika alternativen skiljde sig åt<sup>2</sup>.

2018 gjorde Parkinsonförbundet en granskning av tillämpningen av Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och behandling av Parkinsons sjukdom<sup>3</sup>.

En jämförelse med 2011 års undersökning gjordes där sådan var möjlig. Resultatet visar att det fortfarande finns brister i kommunikationerna mellan vårdgivare och patient. Det finns regionala skillnader i bedömningen av vilka patienter som bör utredas för eventuell avancerad behandling och även vilken metod, som bör rekommenderas.

För att säkerställa kvalitetskraven är det av avgörande vikt att behandlingens planering och uppföljning sker i multiprofessionella team med gedigen erfarenhet av Parkinsons sjukdom. För att möta Parkinsonpatienternas krav på vården avseende kommunikation och trygghet är den geografiska närheten och personkännedomen viktig.

## Medicinsk beskrivning och vårdkedja

### Förekomst

Av de cirka 2 000 personer som insjuknar i Parkinsons sjukdom varje år bedöms i dagsläget ca 400 patienter årligen avseende behov av avancerad behandling, vilket motsvarar ca 20 procent av incidensen (antalet insjuknande per år). Omkring hälften startar en ny behandling i nära anslutning till bedömningen, men ofta startar ytterligare en andel behandlingarna i ett senare skede, efter ny bedömning. Nya, sannolikt mer lättanvända, avancerade behandlingar, är under utveckling och kan leda till att en större andel patienter med svåra fluktuationer blir aktuella för avancerad behandling i framtiden.

### Tillgängliga former av avancerad behandling

#### *Djup hjärnstimulering (DBS)*

Djup hjärnstimulering är en kompletterande symtombehandling vid Parkinson sjukdom, som verkar genom att elektriska impulser stör ut onormal elektrisk aktivitet i liten del av hjärnan. DBS kan reducera flera av de sjukdomstypiska symtomen. DBS-systemet består av en eller flera stereotaktiskt implanterade elektroder och ett batteri med trådlöst programmerbar elektronisk styrenhet. Vid Parkinsons sjukdom kan flera målpunkter vara aktuella, beroende på de dominerande symtomen för patienten. Målpunkterna och behandlingseffekterna är olika, men är också begränsande på det sätt att äldre har svårt att klara de medicin-sänkningar som sker vid stimulering av målpunkten i STN. Det är ovanligt att sådan operation sker på patienten över 75 år, medan andra målpunkter är möjliga för äldre.



DBS används även vid andra sjukdomar som essentiell tremor (den vanligaste sjukdomen som karakteriseras av skakningar i hållning och rörelse ffa i armarna) och dystoni (en sjukdomsgrupp med onormal kontroll över muskelfunktioner som leder till nedsatt funktion och krampliknande symtom). Implantation av DBS-system för dessa tre tillstånd och andra sjukdomar genomförs idag på 6 centra i Sverige: Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund. De senaste 5 åren har andelen DBS-opererade patienter varit i stort lika för essentiell tremor (43 % av alla DBS-operationer) som för Parkinsons sjukdom (42 %) och mindre för dystoni (15 %). De senaste tre åren har varje center genomfört minst 15 ny-implantationer per år.

*Schematisk bild av ett inopererat DBS-system, med ett batteri och kontrollenhet, en kopplingselektrod under huden längs halsen och skallen till en intracerebral elektrod i hjärnan. Behandlingen är en elektrisk punktbehandling av en kärna av nervceller, som vanligen blockeras att förmedla nervimpulser. (Bild från ScandModis – Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas).*

### *Intestinal levodopagel (ILG)*



Levodopa är det mest effektiva läkemedlet vid Parkinsons sjukdom. Efter ca 3-6 år med sjukdomen uppstår ofta instabila effekter av levodopa på grund av förändrad känslighet och sämre lagringskapacitet i hjärnan, samt mer oförutsägbart upptag från tarmen. Genom att tillföra levodopa som en högkoncentrerad gel direkt i tunntarmen via en sond genom bukväggen och magsäcken, och med en medicinpump, uppnås stabilare halter av levodopa i blodet och symtomvariationerna minskar.

*Schematisk bild av pågående ILG-infusion från pump och en slang som genom en PEG-kateter går genom bukväggen och magsäcken, samt mynnar i tunntarmen.*

*(Bild från ScandModis – Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas).*

### *Apomorfinpump*



Apomorfin är ett dopaminliknande läkemedel som ges som injektion eller infusion i underhuds fett. Kontinuerlig pumpbehandling har funnits sedan 80-talet. Nyligen har det visats att infusion av apomorfin med pump ger förbättrad symtomkontroll hos Parkinsonpatienter med omfattande symtomvariationer och långa s.k. off tider (perioder med otillräcklig behandlingseffekt) än enbart levodopa i tablettform. Behandlingen kännetecknas av att den är tekniskt enklare att starta än de två övriga metoderna och kräver ingen kirurgi, men det finns en risk för lokala hudbiverkningar och apomorfin är även förknippat med mer uttalade biverkningar än levodopa.

*Bild av pågående apomorfin-infusion från pump och en tunn slang till en kanyl som läggs i underhuds fett. (Bild från Neurologiska kliniken Skånes Universitetssjukhus, Lund).*

### **Diagnostik och utredning**

Diagnostiken av symtomfluktuationer är viktig. Genom att identifiera typen av fluktuationer är det ofta möjligt att optimera den sedvanliga behandlingen och på så vis få betydande symtomförbättring utan avancerad behandling. Det är också viktigt att identifiera tillstånd där avancerad behandling har små förutsättningar att förbättra situationen. Det vanligaste exemplet är kognitiv svikt och demenstillstånd, men det finns också andra sjukdomar som kan likna Parkinsons sjukdom men som har sämre behandlingspotential. Utredning inför eventuell avancerad behandling bör därför ske vid centra med tillräcklig utredningskompetens och erfarenhet av behandlingsutfall, och i de flesta fall är det centra som utför behandlingarna som genomför utredningen.

### **Vilka bör utredas för eventuell avancerad behandling?**

Ett användbart hjälpmedel för att utreda om det är aktuellt med avancerad behandling är instrumentet Navigate-PD<sup>4</sup>. Avancerad behandling rekommenderas om en patient har otillfredsställande behandlingseffekt av oral/transdermal behandling och:

- Fler än 5 levodopa-dostillfällen/dygn.
- Minst 2 timmar med besvärande ”off”, under den vakna tiden på dygnet.

Eller om det förekommer:

- Läkemedelsrelaterade och dosbegränsande biverkningar, t.ex. dyskinesier (ofrivilliga överrörelser) som inte kan hanteras med andra läkemedel.
- Terapieresistent tremor (skakningar) med negativ effekt på funktion eller livskvalitet.
- Kognitiv försämring orsakad av läkemedelsbehandling eller relaterad till icke-motoriska symtomvariationer.

Utredning avseende avancerad behandling skall under dessa omständigheter övervägas även om patienten haft sjukdomen under kortare tid än 4 år.

Patienter med dessa karakteristika bör remitteras till ett sjukvårdsregionalt centrum för rörelsesjukdomar, vanligen vid universitetssjukhusen inom regionerna, för bedömning avseende om avancerad behandling är indicerad.

En avgörande faktor för om avancerad behandling kommer i fråga är troligen om patienten är under behandling vid en neurologisk mottagning eller inte. Tillgången till läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom är i flera delar av landet begränsad och det är tyvärr fortfarande vanligt att patienter remitteras alltför sent i förloppet för att kunna få rimlig nytta av avancerad behandling.

## **Vårdkedjan**

### **Vårdnivåer**

Enligt de nationella riktlinjerna för Parkinsons sjukdom (2016)<sup>1</sup> bör patienter som misstänks ha insjuknat i Parkinsons sjukdom remitteras till läkare med ”god erfarenhet av sjukdomen” för diagnosbekräftelse och start av behandling. Behandlingens effekter och sjukdomsförloppet behöver följas och enligt de nationella riktlinjerna sker det bäst vid en enhet som har tillräcklig kompetens och kan erbjuda upp till två besök per år. Enheten bör ha tillgång till Parkinsonspecialiserad sjuksköterska och ha tillgång till multidisciplinära bedömnings- och behandlingsteam. I Bild 1 anges denna instans som ”lokal neurologmottagning” men kan utgöras av en geriatrisk eller rehabiliteringsmedicinsk mottagning om kompetens finns inom denna verksamhet.

Den lokala mottagningen/enheten bör ha kunskap om de olika medicinska behandlingarna (inklusive översiktligt om de avancerade behandlingarna) samt bör arbeta utifrån en multidisciplinär helhetssyn.

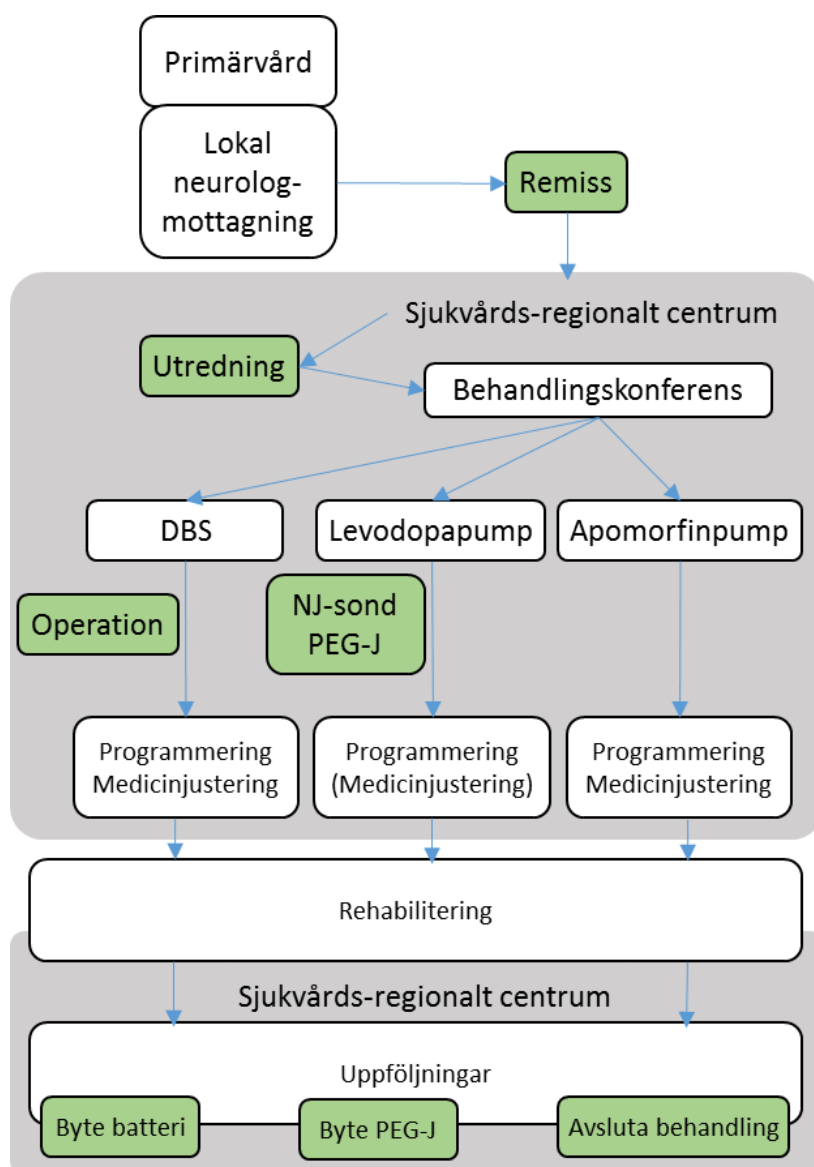


Bild 1: Vårdkedja avancerade behandlingar

Grönt markerar aktiva åtgärder, grå fält anger delar av vårdkedjan som är förlagda till sjukvårdsregionalt centrum. Andra uppföljningar kan delvis ske inom länsneurologi/geriatrik DBS Deep Brain Stimulation, NJ-sond nasojejunal sond, PEG-J perkutan endoskopisk gastrostomi med jejunal innersond.

### Remittering till högspecialiserat sjukvårdsregionalt centrum för rörelsesjukdomar

Vid behov av bedömning inför eventuell avancerad behandling remitteras patienten vidare till ett sjukvårdsregionalt centrum för rörelsesjukdomar som kan erbjuda alla avancerade behandlingar. Kartläggning av symtomfluktuationer genom noggrann anamnes, dagbok eller



med objektiv rörelsemätning bör ha genomförts. Även patienter som känner sig tveksamma till avancerad behandling bör erbjudas remiss till specialiserat rörelsecenter med erfarenhet av såväl DBS- som pumpbehandlingar. Där kan detaljerad information ges om behandlingarna, så att patient och närstående får adekvat information och svar på frågor.

### **Utredning på högspecialiserat sjukvårdsregionalt centrum för rörelsesjukdomar**

Inför bedömningen är det viktigt att patient och närstående ges möjlighet och stöd i att formulera sina förväntningar/förhoppningar/målsättningar med den avancerade behandlingen. Patienten bedöms av neurolog och Parkinsonspecialiserad sjuksköterska med inriktning mot rörelsesjukdomar och som har erfarenhet av alla typer av avancerade behandlingar.

Inför DBS sker mer utförlig utredning än vad som oftast behövs vid pumpbehandling. Sådan utredning bör till exempel innefatta neuropsykologisk utredning, levodopa-test, samt eventuellt bedömning av psykiatriker och logoped, och en högupplösande magnetkameraundersökning, MR.

### **Behandlingskonferens**

När all utredning är avklarad fattas beslut om behandlingsrekommendation vid **en behandlingskonferens**.

Behandlingskonferensen bör vara sammansatt av personalkategorier med erfarenhet från alla avancerade behandlingar som Parkinsoninriktad sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, och neuropsykolog.

### **Behandlingsstart**

#### *DBS*

Implantation av DBS-system utförs på neurokirurgisk klinik och sker idag ofta med patienten sövd under hela proceduren, men kan också genomföras delvis vaket. Ingreppet kräver i normalfallet sjukhusvård under 2-3 dygn. Ofta startas stimuleringen kommande vecka till någon månad efter elektrodimplantation. På DBS-centra i Sverige programmeras DBS-systemen oftast av specialutbildade DBS-sjuksköterskor och i vissa fall av läkare. DBS-behandlingen i STN (subtalamiska kärnan) kräver justeringar av läkemedelsdosering parallellt med strömjusteringen för att nå optimala behandlingseffekter, medan elektrodplacering i andra kärnor (globus pallidus, GPi), mot dystoni och överrörlighetsymtom, och thalamus (VIM/Zi) vanligen inte gör det. Det krävs därför god kommunikation mellan DBS-sjuksköterska och behandlande läkare. God tillgänglighet och tid behövs för att uppnå optimala effekter av DBS-systemet. En viktig belysande aspekt avseende DBS-inställningar vid STN-DBS är risken för psykiatriska och beteenderelaterade biverkningar, som efter precisa programmering kan normaliseras. Mest justering av DBS-inställningar sker under första året av behandlingen, men kontroll och smärre justeringar sker även löpande på befintliga patienter. Vårdvolymer kan därför inte beräknas enbart på ny-implantat, utan måste även inkludera befintliga patienter med DBS-system. Vid programmeringsproblem måste det finnas ett väl utvecklat samarbete mellan DBS-sjuksköterska, neurolog och neurokirurg.

### *Läkemedelspumpar*

Inför en planerad behandling med läkemedelspumpar får patient, närstående och vid behov kommunal vårdpersonal, träning i handhavande av pump och infusionssystem. Denna träning genomförs ofta på plats i patientens hem.

Både apomorfinpump och ILG-pump kan startas på vårdavdelning eller i öppenvård på mottagningsenhet, och ibland med telemedicinskt stöd med videosamtal över nätet med patienten i hemmet.

### *Apomorfinpump*

Uppstart av apomorfinpump kan föregås av att man först prövar ut lagom dosering med apomorfinpenna, vilket är en injektionsspruta för självinjektion av enskilda tillfälliga doser. Vid inläggande utprovning får man räkna med 1-2 veckors vårdtid. Utprovning i öppenvård kan ta från några veckor till flera månader att genomföra. Inför utprovning kan en del läkemedelsändringar behöva genomföras för att behandlingen ska bli framgångsrik. Att starta apomorfinpump är tekniskt sätt relativt enkelt, men farmakologiskt mer komplext. Denna komplexitet medför att volym av utprovningar kan tänkas ha betydelse för utfallet.

### *Intestinal levodopagel (ILG)*

Idag används två olika procedurer för uppstart av intestinal levodopainfusion: En kortare, men tillfällig utprovningsperiod med nasojejunal sond (sond för läkemedelstillförsel via näsa till tunntarmen) följt av PEG-anläggning (perkutan endoskopisk gastrostomi, sond genom bukvägg och magsäck) alternativt direkt PEG-anläggning följt av utprovning.

I samband med utprovning bör man successivt trappa ned eventuell dopaminagonist-behandling (långverkande anti-parkinsonmedicinering) för att undvika utsättningsrelaterade symtom. Utprovningstiden är i allmänhet kort, 2-4 dagar. Vid PEG-anläggning med innersondsplacering behövs ofta 1-2 vårddygn. Systemet består av en konventionell PEG och en innersond, vilka vanligen anläggs via gastroskopi (ingrepp med fiberoptiskt instrument via matstrupe till magsäck). Ingreppet sker vanligen i lokalbedövning och med lugnande medel (sedering/lokal anestesi) men kan genomföras i narkos. Vid komplikationer, som övergående bukhinneretning (peritonit) eller buksmärta kan vårdtiderna bli längre.

## **Uppföljning och rehabilitering**

### *DBS*

Efter den initiala perioden med inställningar av DBS-stimuleringen, sker återbesök hos DBS-teamet efter ca 6 och 12 månader. Efter 12-månadersuppföljningen kan fortsatt uppföljning variera efter behov, men ofta sker återbesök hos s.k. DBS-läkare eller DBS-sjuksköterska var 6:e-12:e månad. Den lokala neurologienheten kan ansvara för uppföljning av medicinering och rehabilitering. DBS-specifika biverkningar/komplikationer kan kräva kontakt med neurokirurg (vid t.ex. infektioner), logoped (påverkat otydligt tal dysartri), fysioterapeut (balansrubbling). Oftast går dessa kontakter via DBS-sjuksköterska. Pulsgeneratorns livslängd varierar mellan ca 3 och 5 år, beroende på fabrikat och inställningar. Batteribyte utförs av neurokirurg och är ett dagkirurgiskt ingrepp. Uppladdningsbara pulsgeneratorer behöver i princip inte bytas, men kräver att patienten kan genomföra regelbunden laddning.

### *Apomorfininfusion*

När behandlingen är välinställd sker återbesök var 6:e månad, antingen vid den lokala neurologien eller hos neurolog vid den vårdenhet som startar apomorfinpump-behandling. Långvarig behandling med apomorfin kan kompliceras av tilltagande hudreaktioner som försvårar upptaget av läkemedlet och med det påverkar behandlingseffekten, och läkemedelsframkallade sömnstörningar och mentala symtom.

### *ILG*

När behandlingen är välinställd sker återbesök var 6:e månad, antingen hos ordinarie läkare eller hos neurolog på universitetssjukhus.

Komplikationer till ILG-behandling kan dels vara läkemedelsrelaterade biverkningar och dels lokala problem med gastrostomi/sondsystemet. De sistnämnda kan behöva samarbete mellan radiolog, gastroenterolog/endoskopi, stomiterapeut och neurolog. Önskad viktförlust förekommer liksom ökad risk för neuropati, nervtrådspåverkan bl.a. i benen med gångsvårigheter som följd. Regelbunden viktkontroll och provtagning avseende B-vitaminmetabolism bör ske under behandlingen. Även sena komplikationer som lokala abscesser (allvarliga bakteriehärdar i bukhålan) och tarmpenetration (hål i tarm med tarminnehåll i bukhålan) förekommer.

### *Sjuksköterskesupport i hemmet*

Läkemedelsföretag som säljer infusionsläkemedel och medicinsk teknisk utrustning för avancerad behandling av Parkinsons sjukdom förmedlar supporttjänster genom externa vårdföretag. Företagens sjuksköterskor ger information och träning i handhavande av pumpar riktad till patienter och kommunal vårdpersonal. I många sjukvårdsregioner bistår de specialutbildade sjuksköterskorna även under utprovningssfasen inom offentlig sjukhusvård. De tillhandahåller också telefonsupport och gör hembesök för att stötta och utvärdera behandlingseffekten. Kostnaden för dessa tjänster är i dagsläget inbakad i förskrivningskostnaden för preparaten. Byten mellan preparat innebär att patienten kan behöva byta supportorganisation. Fördelarna med supporttjänsterna är att likartat stöd erbjuds oavsett var i landet patienten bor. En nackdel är att det inte blir en sammanhållen vårdkedja mellan patient och behandlande läkare och att systemet leder till inläsnings effekter.

### *Rehabilitering*

Vid Parkinsons sjukdom finns behov av rehabilitering i alla faser av sjukdomen. Efter start av en avancerad behandling sker ofta en betydande symtomlindring, vilket kan ändra förutsättningarna för patientens förmåga att klara vardagen. Vissa symtom blir så förbättrade att de blir mindre relevanta, medan andra symtom kan "ta över" då de inte påverkas av den avancerade behandlingen. Målet med en rehabilitering är att ta tillvara alla möjligheter till behandlingsvinst. Rehabiliteringsinsatser behövs, men erbjuds idag inte systematiskt.

Vid sjukvårdsregionala högspecialiserade centrum för rörelsesjukdomar finns multidisciplinära resurser såsom arbetsterapeut, fysioterapeut, neuropsykolog, logoped, kurator och dietist. Det vanliga är att insatserna från dessa professioner består i att bidra med underlag genom olika bedömningar inför beslut om åtgärd avancerad behandling.

Sakkunniggruppen har inventerat den nuvarande omfattningen av rehabiliteringsinsatser när avancerade behandlingar påbörjas idag, men kan konstatera att inga strukturerade rehabiliteringsinsatser erbjuds. I bästa och flesta fall sker en överrapportering med behovet av fortsatt

rehabilitering till rehabiliteringsverksamhet inom primärvården, men dessa enheter saknar oftast kunskap om det specifika rehabiliteringsbehovet i samband med start av avancerad behandling och dess effekter på olika symtom och funktioner. Det finns behov av specialiserad rehabiliteringskompetens vilket endast kan tillgodoses med tillräckligt stor erfarenhet av patientgruppen och den aktuella behandlingen vilket kräver center på minst regional nivå.

### **Kompetens och resurser**

Vård och behandling av Parkinsons sjukdom är komplex och erfarenhet är avgörande för att de investeringar i tid och resurser som de avancerade behandlingarna innebär skall resultera i förbättringar för patienterna. För långsiktiga resultat krävs också kontinuerlig avstämning att effekterna av de avancerade behandlingarna fortsatt är optimala.

#### ***DBS-implantation: Neurokirurg***

Neurokirurgisk kompetens är avgörande för att DBS-behandlingen skall vara effektiv och säker. Neurokirurgens erfarenhet är avgörande för planering och genomförande av ingreppet, samt kontroll av elektrodläge. Neurokirurgens hantering av eventuella komplikationer är också avgörande för utfallet. Utbildning och träning av DBS-neurokirurger är en lång process som kan behöva samordnas över landet för att säkerställa långsiktig kompetensförsörjning.

#### ***DBS-terapi: Neurolog och s.k. DBS-sjuksköterska***

DBS-sjuksköterskor som är specialiserade på att bedöma symtom före och efter en DBS operation finns vid alla DBS-centra, och de tillsammans med neurologer med specialkunskap inom DBS-terapi och -programmering är få och det finns ett stort behov av riktad kompetensutveckling. Varje DBS-center behöver säkra tillgången till kompetenta programmerare, läkare och sjuksköterskor, och ha en successionsplan.

För att anpassa DBS-terapi efter patientens behov krävs god kunskap om DBS-terapiens effekter, såväl gynnsamma som ogynnsamma. Inställning av DBS-elektroder och medicineffekt är tidsödande då interaktionen mellan behandlingarna är komplexa och effekter kan uppkomma med betydande fördröjning efter en ändring. Långa resvägar blir i detta sammanhang ett betydande problem.

#### ***Gastroenterologisk kompetens***

Anläggning av PEG är i grunden en rutinmetod, medan anläggandet av jejunalsond (PEG-J) för levodopainfusion inte är det. Anläggandet sker endoskopiskt, med ett fiberoptiskt instrument genom matstrupe och till magsäcken, som dagkirurgi av läkare verksamma inom allmän kirurgi eller gastroenterologisk (magtarm) verksamhet. Erfarenhet av denna kirurgi är avgörande för ett bra behandlingsresultat och funktionen måste integreras i teamet kring behandlingarna. Konsultationer med stomi-sköterska kan också behövas för att hantera lokala problem med de reaktioner i magsäck och hud som uppstår kring öppningen i bukväggen (s.k. svallkött) eller infektioner i området.

### **Sjuksköterskor med Parkinsonkompetens**

Patienter med pågående avancerad behandling behöver ha möjlighet att kontakta en sjuksköterska med Parkinsonkompetens med särskild kunskap om den avancerade behandlingen. Dessa kontakter kan tillhandahållas av sjuksköterska vid lokal neurologienhet, vid regionalt specialiserat centrum eller av extern supportorganisation, men alla Parkinsoninriktade sjuksköterskor har inte erfarenhet av dessa behandlingar och de speciella frågeställningar som kan uppkomma.

### **Kompetensbehov utanför sjukvårdsregionalt centrum för rörelsesjukdomar**

Under jourtid uppstår ibland akuta frågeställningar rörande de avancerade behandlingarna. Sakkunskap finns i allmänhet inte tillgänglig dygnet runt vid regionala enheter, oftast räcker det dock att konsultera under kontorstid. Under semesterperioder behöver varje regionalt center ha rutiner för vem som kan konsulteras. Personlig kännedom om patienterna är av värde, men ofta inte nödvändigt. Med ökat antal patienter som har pågående behandling med avancerade behandlingar kan det komma att uppstå ett behov av rådgivning utanför kontorstider, där samarbeten mellan centra på en nationell nivå skulle kunna vara en möjlighet att säkra kompetens i alla led för patienter med behandlingar.

### **Kompetens för multidisciplinärt rehabiliteringsteam**

Flera rehabiliteringsmedicinska enheter i landet har inte haft progredierande sjukdomar som målgrupp, däribland Parkinsons sjukdom. Forskning visar dock att denna patientgrupp kan få stor nytta av samordnad rehabilitering och multiprofessionella team vilket också rekommenderas i de Nationella Riktlinjerna<sup>1</sup> (prioritet 3) varför allt fler rehabiliteringsmedicinska enheter öppnar för patientgruppen. För effektiv rehabilitering i samband med avancerad behandling menar sakkunniggruppen att det behövs specialiserad regional kompetens för upplägg av rehabiliteringsplan utifrån behov, men möjlighet till genomförande av planen i patientens närområde genom rehabilitering inom primärvården.

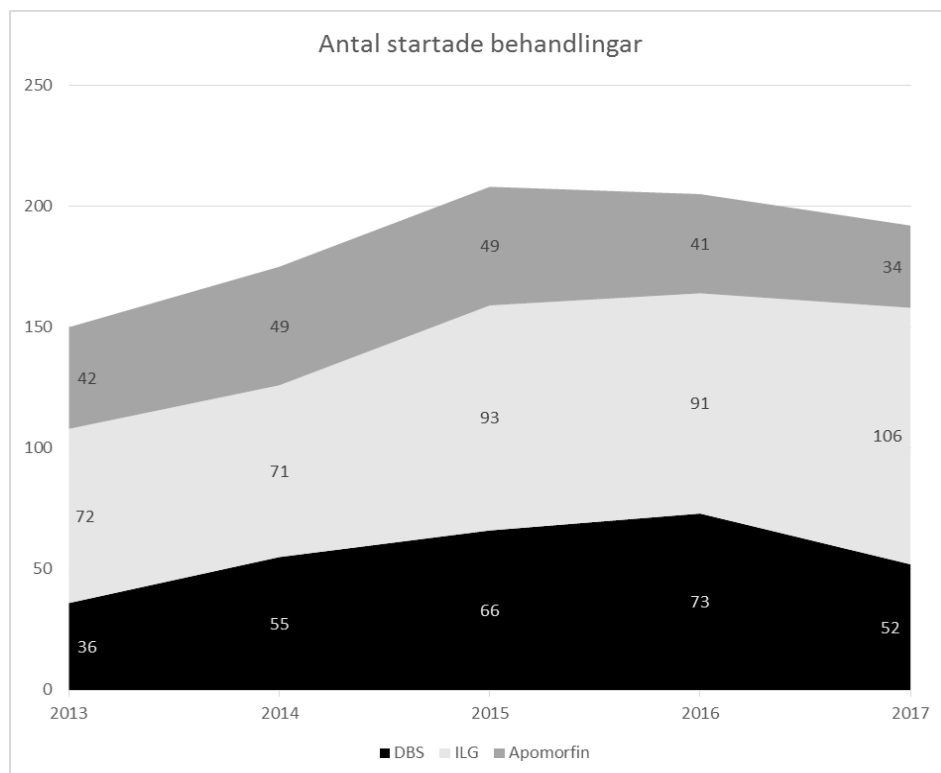
## Särskilda villkor

Inte applicerbart.

## Vårdvolym

### **Antal nystartade och pågående behandlingar**

Antalet nystartade och pågående behandlingar har undersökts med hjälp av tillgängliga registeruppgifter från Patientregistret och Läkemedelsregistret för åren 2013-2017 och genom inventering på de olika universitetsklinikerna. Antalet nystartade behandlingar nationellt de senaste fem åren framgår av figur 2.

**Figur 2**

Nystartade behandlingar med DBS, levodopagel (ILG) och apomorfin vid Parkinsons sjukdom.  
Källor: Patientregistret och Läkemedelsregistret

Som framgår av figur 2 har antalet behandlingsstarter de senaste tre åren legat kring 200 per år, dvs. motsvarande 10 procent av antalet patienter som insjuknar årligen. Antalet nystartade behandlingar per 100 000 invånare i landets olika sjukvårdsregioner under dessa tre år (2015-2017) framgår av tabell 1.

**Tabell 1**

Antal avancerade nystartade behandlingar med DBS, apomorfin och ILG i medeltal per år och beräknat per 100 000 invånare. Behandlingarna redovisas per hemort, grupperat efter sjukvårdsregion. Ålderssammansättningen inom regioner har inte balanserats.

2015-2017	Alla avancerade Behandlingar	DBS	Apomorfininfusion	ILG
Riket	2,02	0,64	0,41	0,97
<i>Sjukvårdsregion</i>				
Norra	2,05	1,01	0,22	0,82
Uppsala/Örebro	2,25	0,58	0,62	1,05
Stockholm	1,74	0,42	0,39	0,93
Västra	2,50	0,43	0,45	1,61
Sydöstra	2,61	0,96	0,76	0,89
Södra	1,35	0,83	0,15	0,37

Källor: Patientregistret och Läkemedelsregistret

Under de senaste åren har skillnaderna i användning av avancerade behandlingar mellan olika delar av landet minskat jämfört med den mer ojämlika bild som framkom i Parkinsonförbundets enkätstudie från 2014. Framtagningen av siffrorna 2014 och dessa skiljer sig åt och är endast till del jämförbara. Användningen har också ökat, och i internationella sammanhang är användandet av de avancerade teknikerna hög i Sverige.

Uppskattningen av pågående behandlingar baseras på aktuell förskrivning av pumpläkemedel samt antalet genomförda DBS-implantationer och pulsgivarbyten de senaste 5 åren (med antagandet att byte sker vart 5:e år). Enligt denna uppskattning fanns det 583 Parkinsonpatienter med DBS, 161 med apomorfinpump och 415 som behandlas med ILG 2017, d.v.s. totalt 1159 patienter. En inventering av de olika universitetssjukhusens uppgifter om pågående behandlingar hösten 2018 ger något lägre siffror. Enligt denna uppskattning är det totala antalet pågående avancerade behandlingar cirka 910 patienter, varav ca 500 har DBS, ca 310 ILG och cirka 100 apomorfinpump. Skillnaden kan bero på att patienter avlidit eller på annat sätt inte kan följas längre. Såväl den registerbaserade uppskattningen som inventeringen är behäftad med felkällor, men i stora drag innebär detta att över 5 % av den nuvarande beräknade Parkinsonpopulationen har avancerad behandling idag. De flesta som startar behandling med ILG behåller den i 5 år eller mer medan hälften slutar med apomorfin inom 2,5 år. Antalet avslutade DBS behandlingar uppskattas till 3 per år. Den sammanlagda utgiften för operationer, medicinskt material, och läkemedel samt kontrollbesök beräknas uppgå till 157 miljoner/år under de senaste 5 åren.

## Tröskelnivåer vårdvolym

Betydelsen av vårdvolym för utfall av avancerad Parkinsonbehandling har huvudsakligen studerats avseende DBS-implantation. Komplikationsrisk vid DBS-procedurer i relation till storlek på center har beskrivits i några vetenskapliga studier<sup>2-5</sup>. Sammanfattningsvis förefaller utfallet avseende komplikationer i anslutning till kirurgi vara sämre om man gör mycket få DBS-operationer per år (<5), medan det inte är någon uppenbar skillnad mellan att göra 6-30 per år och >30 per år. De senaste tre åren har inget center i Sverige gjort färre än 15 DBS-implantationsingrepp per år, för flera sjukdomar och tillstånd.

Mortalitet i samband med ingreppet kommer sannolikt inte påverkas så länge centra genomför fler än 5 DBS-operationer per år.

Följande moment förväntas ha volymeffekter men det saknas idag helt vetenskapliga evidens för var tröskeln för goda resultat ligger för:

1. Utprovning av apomorfinpump
2. Anläggning av PEG-J för levodopainfusion
3. DBS-programmering.

## Prognos för avancerade behandlingar

Incidensen av Parkinsons sjukdom är ca 40/100 000 i åldersgruppen 55-64 år, och 80/100 000 i gruppen 65-74 år. Enligt Statistiska Centralbyråns befolkningsprognos förväntas åldersgruppen 55-64 år öka med 105 000 personer inom 5 år och 155 000 inom 10 år. Den största populationsökningen, såväl relativt som absolut, sker dock i gruppen 75 och äldre där populationen växer med ca 20 % (194 000) inom fem år och nära 35 % (310 000) inom 10 år. I åldersgruppen 75-84 år finns personer som insjuknat i Parkinsons sjukdom efter 65 års ålder och som efter 5-10 år med sjukdomen blir aktuella för avancerad behandling. Eftersom det på grund av hög ålder då främst är läkemedelspump som kommer ifråga (pga.

ökade komplikationsriskerna med DBS över 75 års ålder) kan man förutse att behovet av sådan behandling ökar betydligt på grund av befolkningsutvecklingen, medan behovet av DBS kan förväntas vara mer stabilt eftersom åldersgruppen 65-74 år inte kommer växa mer än marginellt.

Inom ett par år förväntas infusionsterapi kompletteras med kontinuerligt tillfört subkutan levodopa. Denna behandling kan sannolikt fördras av betydligt fler patienter än ILG eller apomorfinbehandling. Antalet personer med infusionspump kan då öka markant. Om infusionspumpbehandling kunde ske enkelt, till rimlig kostnad och med tillräckligt låg biverkningsrisk skulle det teoretiskt kunna vara aktuellt för patienter med fluktuationer, vilket kan omfatta nära hälften av populationen med Parkinsons sjukdom, d.v.s. uppåt 10 000 personer.

Inom neurokirurgi för motoriksjukdomar ses ett förnyat intresse för lesionskirurgi, dvs den typ av neurokirurgi som tillämpades före DBS införande från 1995. Lesioner, riktade och avgränsade skador, på kärnorna genom upphettning eller nedfrysning kan ge behandlingseffekter. Nackdelen med sådan är att lesionerna är permanenta och eventuella biverkningar därför också ofta bestående. Fördelen är att ingreppet går fort och att uppföljningsbehov minskas, samt att risken för infektioner minskas, eftersom inget främmande material lämnas kvar i hjärnan. Med modern avbildningsteknik finns nu större möjlighet till precisionsingrepp och MR-guidat fokuserat ultraljud kan komma att användas för att åstadkomma kontrollerade lesioner med en teknik som innebär att vare sig huden eller skallen behöver öppnas och inte heller att hjärnan penetreras. Detta skulle kunna leda till att personer med relativa kontraindikationer till nuvarande form av DBS i större utsträckning kan erbjudas neurokirurgiska ingrepp för att kontrollera svårbehandlade symtom som t.ex. invaliderade tremor (skakningar).

## Forskning

De nuvarande sjukvårdsregionala centra som bedriver avancerad behandling bedriver också aktiv forskning inom fältet Parkinsons sjukdom och avancerad behandling. Forskningen samordnas bland annat genom forskningsnätverket Swedish Parkinson Research Network. SWEPAR-net, som är forskningsnätverket organiserat inom SweModis, en yrkesorganisation för läkare och forskare med intresse för rörelsesjukdomar.

Sakkunniggruppen gör bedömningen att förutsättningarna för forskning inom området inte skulle förbättras av att vården koncentreras till färre centra så länge det finns ett välfungerande samarbete mellan forskare i de olika sjukvårdsregionerna. Däremot kan avveckling av avancerad behandling vid något centrum få negativa återverkningar på möjligheten att bedriva forskning i ämnet.

## Internationell utblick

Graden av samhällelig kontroll och nivåstrukturering är högre i länder med främst skattefinansierad hälso- och sjukvård jämfört med länder där försäkringsfinansierad vård dominerar. Avancerad Parkinsonbehandling tros vara något underutnyttjat överlag. I internationell jämförelse är Sverige ett land med relativt hög andel patienter som får avancerad behandling, men även i Sverige beräknas användandet behöva öka. Den samhällseliga regleringen av avancerad Parkinsonbehandling varierar mellan olika behandlingsalternativ och olika



länder. DBS är den mest reglerade behandlingen och apomorfin är den minst reglerade. En del länder, exempelvis Norge, Storbritannien och Danmark, har system med ackreditering så att bara vissa centra får initiera viss avancerad behandling men i de flesta länder är detta inte formellt reglerat. Tyskland, där avancerad behandling är ganska utbredd, har inte någon reglering av användningen av avancerad behandling.

I Spanien finns det nationella och regionala centra för DBS. Det finns olika kö-system för dessa, och de nationella centra är remisscentra för komplexa fall.

En utredning i Irland 2012 definierade tillräcklig volym för DBS-kirurgi som 10-15 operationer per år<sup>9</sup>. Utredningen identifierade brister i omfattningen av ingrepp och uppföljning av dessa med den dåvarande organisationen där ingreppen skedde koncentrerat vid ett fåtal stora engelska DBS-centra. Man identifierar också en etisk problematik i att personer som inte klarar resandet fräntas möjligheten till behandling. Frekvensen av DBS-implantationer för irländska patienter (0,26/100 000 invånare och år) är mycket mindre än den svenska (ca 1,5/100 000 invånare och år för de tre dominerande indikationerna och diagnoserna, varav 0,70/100 000 och år för enbart Parkinsons sjukdom).

Inget land har genomfört en centraliseringsprocess genom att centra lagts ned eller flyttats.

## Övervägda alternativ

Sakkunniggruppen har tagit kunskaperna om vårdkedjan som grund för att analysera olika alternativa vårdformer och omorganisering av vårdprocessens delar med avseende på nationell nivåstrukturerings respektive regional nivåstrukturerings.

### 1. Tidsaspekter och sjukdomsfaser

- a. Övervägande av avancerad behandling.  
Patienter ska få rätt behandling i rätt tid. Sjukdomen är livslång utan att nämnvärt förkorta förväntad överlevnad. I en viss fas av sjukdomen är initiering av avancerad behandling lämplig för vissa patienter. För att i optimal tidpunkt kunna fånga upp de patienter som kan vara aktuella för avancerad behandling behövs rutiner för enkel samverkan med de centra som initierar avancerad behandling. Att komma in med behandling i rätt tid underlättas med starka regionala nätverk.
- b. Initiering av avancerad behandling.  
Tid innan behandling optimerad varierar, men kan vara några månader och kräva upprepade sjukvårdskontakter. Eftersom det är en kortare period av livet skulle det vara möjligt men mindre bekvämt och praktiskt för patienter om detta centraliserades. Risk för suboptimalt nyttjande av avancerad behandling om resor till center för justeringar/inställningar hindrar finjusteringar.
- c. Långtidsuppföljning.  
Problem som kan uppkomma under resten av livet med den avancerade behandlingen kan lättare hanteras om det finns större regional kunskap om behandlingen.

### 2. Rumsaspekter.

Längre resor kan medföra sämre tillgänglighet.

### 3. Involverade parter.

Avancerad Parkinsons sjukdom involverar många olika personer utöver patienten. För att må sitt bästa med sin sjukdom och avancerade parkinsonbehandling behöver man ofta stöd från ett nätverk av bland annat anhöriga, kommunen, olika rehabiliteringsinstanser, primärvård, specialistvård med mera. En kedja är sällan starkare än den svagaste länken. Om man flyttar initiering och uppföljning av den avancerade Parkinsonbehandlingen alltför långt ifrån patientens vanliga miljö och övriga nätverk skapas svårigheter.

#### 4. Nuvarande strukturers potential

- a. Avancerad parkinsonbehandling startas i Sverige oftast vid universitetssjukhusen. Dessa har tillgång till och arbetar med alla aktuella alternativ. Terapival sker efter övervägande av alla alternativ. Detta är en stor fördel jämfört med situationen i många andra länder, där den behandlande neurologen måste ta ställning till om hen ska remittera patienten till ett DBS-center eller till ett pump-center. Den svenska modellen med patientens rätt att bli föremål för en behandlingskonferens vid en enhet som arbetar med alla de avancerade alternativen ökar chanserna för adekvat terapival och därmed en jämlik vård anpassad efter individuella behov.
- b. Bevarad regional nivåstrukturering av terapival och initiering av avancerad säkrar detta för framtiden.
  - i. Ingen nivåstrukturering: Patienter kan startas av behandlande neurolog på den behandling man har tillgång till och erfarenhet av men som inte nödvändigtvis är den som skulle passa den individuella patienten bäst.
  - ii. Nationell nivåstrukturering av valda delar av avancerade behandlingen: Terapivalet kommer förflyttas från behandlingskonferensen till remittenten
  - iii. Nationell nivåstrukturering av all avancerad behandling: Nyttjar inte / slår sönder de befintliga nätverk för samverkan mellan länsneurologi och universitetssjukhus som finns lokalt i regionerna.

#### Detaljerade överväganden av konkreta alternativ

- I. Koncentration av alla behandlingar till färre centra, t.ex. 3 centra som genomför alla behandlingar.

#### Organisationsvinster

Det finns teoretiska vinster avseende utfall av avancerad behandling som skulle kunna optimeras bättre av "supervårdgivare" genom att färre personer genomför fler ingrepp med större erfarenhet.

I nuläget finns dock inte evidens för vid vilken volym man blir "supervårdgivare" och svenska DBS-centra utför samtliga tillräckligt många ingrepp för att volymen skall tillförsäkra tillräcklig kompetens. Pumpvolymerna är likartade, men här saknas evidens för hur stor verksamhet man minst bör ha.

Man kan argumentera för att det ingrepp som idag har lägst volym, apomorfininfusion, skulle fungera för fler om uppstart utförs av färre behandlare som därigenom får större erfarenhet. Detta antagande saknar empiriskt stöd i nuläget utöver att man inom Sverige ser varierande utfall. Exempelvis avslutar fler patienter apomorfinbehandlingen tidigt vid vissa

centra jämfört med andra. Detta skulle kunna bero på olika effektiv injustering, men också på att apomorfinpump kan användas som en övergångslösning i väntan på DBS-operation.

### **Patientvinster**

Om en centralisering av vårdinsatser skulle medföra kortare vårdköer, bedömningar på bättre underlag, säkrare ingrepp och snabbare och effektivare inställning av en avancerad behandling, samt en rationell rehabilitering efter ingrepp skulle patientnyttan vara stor.

Det saknas dock helt hållpunkter för att en enbart en centraliseringsprocess skulle leda till dessa vinster, i förhållande till en utveckling av vården på regional nivå. Närheten till vård med tillräcklig kompetens är av vikt för patient trygghet och funktion.

### **Organisationsförluster**

Koncentrering av vård till färre platser innebär att en befintlig vårdkedja bryts.

Nationell koncentrering av vård kan leda till sämre kompetens för att hantera patienterna i sjukvårdsregional vård. Idag finns detta problem på länssjukvårdsnivå och inom andra specialiteter och yttrar sig t.ex. i osäkerhet kring handläggning av patienter med inopererade DBS-system eller medicinpumpar och sonder där man från primära jourlinjer behöver mer stöd och önskar övertagning.

### **Patientförluster**

Färre centra som ställer in och följer upp avancerad behandling leder till längre restider. Detta är inte oväsentligt eftersom Parkinsonpatienter kan ha svårt att resa och avancerad behandling behöver följas och justeras regelbundet, ofta under resten av livet.

### **Slutsats**

Det är få argument som talar för att en nationell centraliseringsprocess skulle leda till ökad patientnytta och resultera i att fler patienter kan erhålla behandlingarna med högre kvalitet än nuvarande organisation på regional nivå.

- II. Bryta ut DBS-handling av Parkinsonpatienter på ett par enheter och låta DBS-behandling av andra diagnoser utföras på övriga enheter.

### **Organisations- och patientvinster**

Att renodla elektiva (planerade) verksamheter kan ha en gynnsam effekt på patientflöden och verksamheter. Skillnaderna vad gäller patientomhändertagande och operationsteknik är dock mycket små mellan exempelvis essentiell tremor, dystoni och operationer vid Parkinsons sjukdom och i flera fall är det samma målpunkter som används. Uppföljningarna skiljer sig åt något vad gäller antal, men i övrigt är likheterna större än skillnaderna. För en patient innebär det sannolikt inga avgörande vinster om ett center renodlas för att syssla med DBS för Parkinsons sjukdom.

**Organisations- och patientförluster**

Färre enheter för DBS-kirurgi kan leda till lägre reservmöjligheter avseende operationskapacitet. Om tillfälligtvis otillräcklig anesthesi- och operationskapacitet uppstår vid något center idag finns ofta reservkapacitet på andra centra. Detta kan bli svårare att garantera med färre DBS-centra i landet. Vid eventuella nationella centra för DBS-kirurgi måste kapacitet inom anesthesi och avseende operationssalar kunna garanteras bättre än vad som klaras sjukvårdsregionalt idag. I nuläget uppstår det med jämna mellanrum otillräcklig kapacitet på något eller flera centra i landet. När detta sker kan det finnas reservkapacitet på andra DBS-centra. Om DBS-kirurgi koncentreras till ett eller två centra kommer det vara mycket svårt att garantera detta.

**Slutsats**

Stereotaktisk neurokirurgi är en färdighet som används inom andra diagnosområden också och minskad DBS-kirurgi på vissa enheter kan därför leda till försämrad kompetens och handläggning av andra neurokirurgiska tillstånd och därmed mer ojämlig vård inom andra diagnosområden. Proceduren vid DBS-kirurgi skiljer sig inte heller så mycket mellan indikationerna så att det motiverar att renodla diagnoser till enskilda centra. Regional neurokirurgisk kompetensförlust bedöms vara den största risken med en nationell centralisering.

III. Dela upp vårdkedjan i olika delar med koncentring av t.ex. PEG-kirurgin.

**Organisations- och patientvinster**

Det finns teoretiska vinster avseende risk för komplikationer vid anläggande av PEG-J om detta koncentreras men det saknas underlag för att visa att det har betydelse ur exv frekvensen komplikationer. Proceduren är ett standardingrepp där god och nära tillgång till vårdgivare sannolikt är viktigare

**Organisations- och patientförluster**

Proceduren att anlägga en PEG är en standardprocedur som även utförs på länssjukhus, men förståelsen av hela systemet kan saknas, vilket ibland leder till att patienter får sonder som inte är direkt kompatibla med pumpen. Detta torde kunna undvikas genom tydligare sjukvårdsregional koncentring, och är inget starkt argument för nationell koncentring av vård.

**Slutsats**

PEG-kirurgi är ett standardingrepp där god och nära tillgång till övriga vårdgivare sannolikt är viktigare än en centraliserad process.

IV. En nationell gemensam behandlingskonferens, tillika en koncentrerad utredningsprocess.

**Organisations- och patientvinster**

En gemensam nationell behandlingskonferens skulle kunna ge en enhetlig bedömning och det skulle vara möjligt att få en översikt av behandlingarna utnyttjande i olika regioner. Regional skillnader i praxis skulle kunna utjämnas.

**Organisations- och patientförluster**

En nationell konferens skulle skilja besluten från genomförande av behandlingarna. Besluten riskerar att tas utan tillräcklig personkännedom och potentiella svårigheter uppstår när de som beslutar inte behöver ta direkt ansvar för utfallet. Med en framtida ökning av volymerna kan det bli svårt få tillräcklig kapacitet för en centraliserad beslutsprocess.

**Slutsats**

Det finns inget som talar för att en centraliserad beslutsprocess skulle leda till högre utnyttjandegrad av de avancerade behandlingarna. Det finns inget som talar för att det skulle bli en mer jämlik tillämning eller spridning över landet genom en gemensam konferens. Det är inflödet genom remisser från neurologer och andra läkare som avgör volymerna mer än beslutsformen.

- V. Ge vissa centra ansvar för utbildning av personal i olika funktioner och roller för att öka sannolikheten att kompetensförsörjningen framöver kan säkras.

**Organisationsvinster**

För att upprätthålla tillräcklig kompetens för alla yrkesrepresentanter som deltar i bedömningsarbetet och genomförandet av de avancerade behandlingarna behövs det ständig utbildning och vidareutbildning. Inget center har ständig kapacitet att internutbilda sin egen personal för olika tekniker och vid oväntade händelser är många centra mycket sårbara. Detta skulle kunna överbryggas genom att olika centra, på ett samordnat sätt har ansvar för att behålla, vidareutveckla och förmedla kompetens för avgränsade behandlingar och metoder. Centra kan då köpa eller byta tjänster vad avser utbildning av endera personalkategori.

**Patientvinster**

Välutbildad och kompetent personal är avgörande för framgångsrika behandlingar.

**Organisationsförluster**

Upplägget med centraliserat utbildningsansvar kan leda till kompetensförlust på ett center som inte har ansvaret för en viss kategori och trots syftet att öka kunskaperna kan det leda till kunskapsförlust.

**Patientförluster**

Förlorad kunskap utgör ett hot för patientnyttan och säkerheten.

**Slutsats**

Utbildningsinsatser för att bevara kompetens och utveckla nya kunskaper är av stor betydelse och har stort och ständigt behov. Om centralisering innebär att informationsöverföring och kunskapsförmedling underlättas är oklart, och det finns inget som talar för att exempelvis långa utbildningar som t.ex. DBS-implantationserfarenhet uppnås snabbare och bättre genom ett centraliserat system.

## Sammanfattande bedömning

Sakkunniggruppen har analyserat vårdkedjan för avancerade behandlingar av Parkinsons sjukdom. Denna verksamhet är redan omfattande och antalet patienter som idag berörs på något sätt är troligen cirka 20 % av populationen av Parkinsonpatienter. Dessa patienter har på olika sätt symtom som påverkar deras förmåga att klara ADL och vardagliga göromål. Personer med Parkinsons sjukdom är ofta mycket stresskänsliga och symtom och förmågor påverkas ofta av brutna rutiner, vilket gör att resande och nya rutiner påverkar funktionen menligt. Ungefär 5-6 % har för närvarande sådan behandling och de senaste åren har antalet nystartade behandlingar motsvarat ca 10 % av incidensen. Gruppens bedömning är att Sverige i ett internationellt perspektiv har hög tillgång till avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom och att det är en styrka att alla sjukvårdsregioner använder sig av regionalt koncentrerade enheter med erfarenhet av alla behandlingar så att patienter kan bedömas förutsättningslöst avseende bästa behandlingsalternativ. Skillnaden i användning är inte så stor som det tidigare har framstått, men möjligheten att få tillgång till behandling skiljer sig åt i olika landsting. Tillgången till behandlingar främjas sannolikt också av nära kontakter mellan de regionala vårdenheterna med regelbundna kontakter och utbyten.

Framöver kommer sannolikt ett teknikskifte att leda till att fler patienter kommer erbjudas någon form av avancerad behandling och att den nuvarande fördelningen av metoder förändras. Med mer tolerabla avancerade behandlingar skulle teoretiskt upp till hälften av alla parkinsonpatienter kunna vara aktuella för behandling eftersom det är ungefär denna andel som erfar symtomfluktuationer.

Vårdkedjan omfattar flera viktiga steg för att åstadkomma optimerad behandling. De tre avancerade behandlingarna har delvis gemensamma utredningssteg och ett gemensamt formaliserat beslutssteg. Uppföljningarna behöver vara täta särskilt i början, och det kan vara tidsödande att uppnå optimala behandlingseffekter. Kompetensen behöver vara specialiserad i alla steg, och det är ett potentiellt problem med den framtida kompetensförsörjningen.

Rehabilitering kan hjälpa patienter både före och efter det att en avancerad behandling har initierats, men för närvarande är det få patienter som erhåller sådan terapi efter insatt avancerad behandling. Sannolikt finns störst möjlighet till god rehabilitering genom att regionalt center med kompetens kring Parkinson, avancerad behandling och rehabilitering tar fram en lämplig rehabiliteringsplan tillsammans med patienten vilken kommuniceras till lämplig rehabiliteringsenhet på hemorten, där insatserna sedan sker.

Sakkunniggruppen har arbetat med olika scenarier och har vägt för- och nackdelar med koncentrerad av de avancerade behandlingarna vid Parkinsons sjukdom, vilka omfattar djup elektrostimulering (DBS), pumpbehandling med apomorfin subkutant, och pumpbehandling med levodopa i gelform intrajejunalt, till nationella centra jämfört med att behålla den nuvarande sjukvårdsregionala nivåstruktureringen.

Vittnesmål från patientorganisationer och erfarenheter från de olika sjukvårdsregionerna belyser att det idag är svårt att hålla korta väntetider. Symtomfluktuationer som påverkar livskvalitet bör åtgärdas skyndsamt för att tillståndet inte skall bli mer svårbehandlat och för att få så stor nytta av behandlingen som möjligt.

- Sakkunniggruppen finner att det inte finns skäl att tro att signifikant bättre utfall skulle uppnås av de avancerade behandlingarna genom att koncentrera dessa till färre centra än idag. Skälet till detta är att volymerna på nu aktiva sjukvårdsregionala behandlingscentra är tillräckligt stora för att kunna nå vårdkvalitet och att ytterligare ökning av volymerna väntas.
- Sakkunniggruppens bedömning är att ökad koncentrerad av avancerad Parkinson-behandling inte skulle gynna jämlik tillgång till vård utan riskerar leda till sämre kompetens i den nära vården och orimliga och ofta förekommande långa resor för delar av en patientgrupp med begränsad mobilitet och uthållighet. Dessa slutsatser finner stöd i den internationella utblicken där lägre utnyttjande av avancerad behandling ses i länder där t.ex. DBS-kirurgi är koncentrerad till få platser<sup>9</sup>.
- Sakkunniggruppen finner dock också att det finns förbättringsmöjligheter i nuvarande vårdorganisationer och att jämlik tillgång och vårdkvalitet skulle förbättras av gemensamma nationella vårdprogram för bland annat utredningsgång, beslutsprocesser, ledtider mellan remiss-utredning och behandlingsstart, samt systematisk rehabilitering efter insatt behandling.

Sakkunniggruppen gör därför bedömningen att det inte finns stöd för att ökad koncentration av vård genom en nationell nivåstrukturering jämfört med dagens organisation, skulle förbättra resultaten av avancerad behandling. Gruppen bedömer att flest patienter gagnas, och att mest jämlik tillgång till behandlingarna uppnås, av att behålla behandlingarna på regionalt koncentrerad nivå. Samtliga sjukvårdsregioner bör kunna ge dessa behandlingar, antingen i egen regi eller genom samarbetsavtal.

### **Konkreta förslag**

- Varje sjukvårdsregion bör upprätta planer för att garantera att personer med Parkinsons sjukdom sköts av Parkinsonkunniga läkare och sjuksköterskor. Tillgången till läkare och annan vårdpersonal med erfarenhet av Parkinsons sjukdom är begränsad i flera delar av landet. För att uppnå så bra behandlingseffekt som möjligt vid Parkinsons sjukdom är det viktigt att det finns tillräcklig kompetens för att identifiera patienter som skulle behöva bedömas avseende avancerad behandling.
- Kontinuerlig vidareutbildning bör ges på regional och nationell nivå för att sprida aktuell kunskap om de avancerade behandlingarna och hur man identifierar patienter med problem som kan åtgärdas med sådan behandling. Därigenom kan remittering av patienter till regionala högspecialiserade centra ske tidigt när patienten kommit in i fluktuationsfas.
- Ett nationellt vårdprogram för avancerad behandling av Parkinsons sjukdom bör upprättas. I denna slås fast vad som är acceptabla väntetider i processens olika delar och vilka kvalitetsindikatorer som skall användas. Ett sådant kan också användas för att likrikta bedömnings- och beslutsprocesser i de olika sjukvårdsregionerna för göra vården mer jämlik.
- Riktade satsningar bör göras för att säkerställa tillgång till multidisciplinär rehabiliteringsbedömning och sammanhängande rehabilitering efter start av avancerad behandling.
- Parkinsonregistret inom Svenska Neuroregister måste utvecklas för att göra det enklare att följa patienter och kvalitetssäkra behandling och resultat.

- Sjukvårdsregionala enheter som erbjuder avancerad behandling bör överväga att bygga upp t.ex. mobil supportfunktion i egen regi för att ersätta externa vårdföretag – se kommentar. Detta skulle förbättra kontinuiteten i vårdkedjan och höja kompetensen hos fastanställda sjuksköterskor på klinikerna. Förutom att det är utvecklande för professionen och kan vara attraktivt för rekrytering av personal så kan det också minska inlåsnings effekter vid läkemedelsförskrivning.



## Referenser

1. Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom – Stöd för styrning och ledning. (Socialstyrelsen, 2016).
2. Olika vård beroende på var i Sverige man bor. Information om och behandling av Parkinsons sjukdom i Sverige. Parkinsonförbundet; 2011.
3. Hur fungerar Parkinsonvården för dig? – En uppföljning av Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Parkinsonförbundet; 2018.
4. Odin, P. et al. Collective physician perspectives on non-oral medication approaches for the management of clinically relevant unresolved issues in Parkinson's disease: Consensus from an international survey and discussion program. *Parkinsonism Relat. Disord.* 21, 1133–1144 (2015).
5. Kalakoti, P. et al. Predictors of unfavorable outcomes following deep brain stimulation for movement disorders and the effect of hospital case volume on outcomes: an analysis of 33, 642 patients across 234 US hospitals using the National (Nation-wide) Inpatient Sample from 2002 to 2011. *Neurosurg. Focus* 38, E4 (2015).
6. Eskandar, E. N., Flaherty, A., Cosgrove, G. R., Shinobu, L. A. & Barker, F. G., 2nd. Surgery for Parkinson disease in the United States, 1996 to 2000: practice patterns, short-term outcomes, and hospital charges in a nationwide sample. *J. Neurosurg.* 99, 863–871 (2003).
7. Rolston, J. D., Englot, D. J., Starr, P. A. & Larson, P. S. An unexpectedly high rate of revisions and removals in deep brain stimulation surgery: Analysis of multiple databases. *Parkinsonism Relat. Disord.* 33, 72–77 (2016).
8. McGovern, R. A. et al. Unchanged safety outcomes in deep brain stimulation surgery for Parkinson disease despite a decentralization of care. *J. Neurosurg.* 119, 1546–1555 (2013).
9. Health Technology Assessment of a National Deep Brain Stimulation Service in Ireland. (Health Information and Quality Authority, 2012).

## Deltagare i Sakkunniggruppen

Stockholm-Gotlands sjukvårdsregion:	Anders Johansson, neurolog
Sydöstra sjukvårdsregionen	Arja Höglund, sjuksköterska
Norra sjukvårdsregionen	Peter Zsigmond, neurokirurg
Södra sjukvårdsregionen	Carina Hellqvist, sjuksköterska
Västra sjukvårdsregionen	Jan Linder, neurolog
Uppsala-Örebros sjukvårdsregion	Håkan Widner, neurolog, ordförande
Sveriges Arbetsterapeuter	Kaoken Körm Cerenius, fysioterapeut
Svensk sjuksköterskeförening	Filip Bergquist, neurolog
Patientföreträdare, Parkinsonförbundet	Malgorzata Pietrzak, neurolog
Patientföreträdare, Neuroförbundet	Dag Nyholm, neurolog
	Staffan Stenson, neuropsykolog
	Ann Björkdahl, arbetsterapeut
	Peter Hagell, sjuksköterska
	Eleonor Högström
	Jeanette Johansson
<u>Övrig deltagare</u>	
Adjungerad	Petter Sellberg, kirurg

## 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).

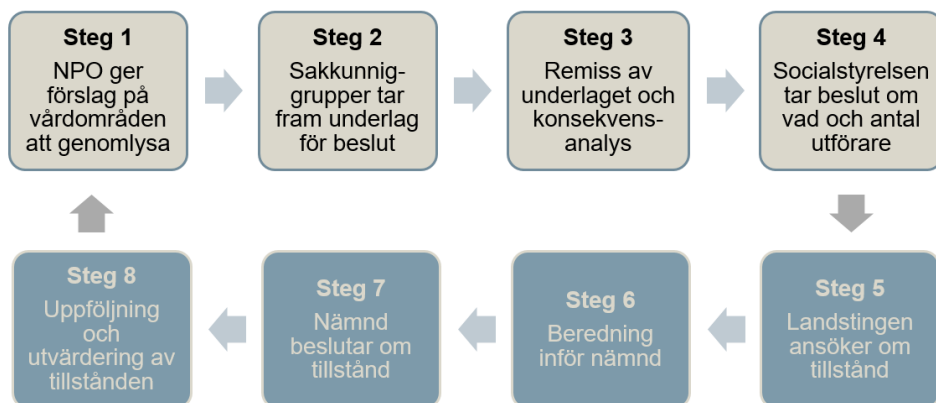
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

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 högkvalitativ forskning, utbildning och rekrytera spetskompetens.

Socialstyrelsen samarbetar med landstingens struktur för kunskapsstyrning 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 registerdata ska beaktas i definition av vårdområden och framtagande av kunskapsunderlag för nationell högspecialiserad vård.

Arbetsprocessen för att nivåstrukturera vården 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 för 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.

Socialstyrelsen sammanställer inkomna synpunkter på sakkunniggruppernas underlag efter att de har varit ute på remiss och därefter tas ett slutgiltigt underlag fram. Underlagen lämnas över till de nationella programområdena för granskning. Målsättningen är att det nationella programområdet ställer sig bakom förslagen till nationell högspecialiserad vård.

Slutligen beskriver propositionen att Socialstyrelsen beslutar vilka åtgärder som ska nivåstruktureras samt antalet vårdenheter i landet som får utföra åtgärderna.

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilket eller vilka landsting som ska få bedriva definierad vård på nationell nivå.

## **BILAGA 1**

### Sändlista

1. Inspektionen för vård och omsorg
2. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
3. Göteborgs universitet
4. Karolinska Institutet
5. Linköpings universitet
6. Lunds universitet
7. Stockholms universitet
8. Umeå universitet
9. Uppsala universitet
10. Örebro universitet
11. Akademiska sjukhuset
12. Skånes universitetssjukhus
13. Norrlands Universitetssjukhus
14. Karolinska universitetssjukhuset
15. Universitetssjukhuset i Örebro
16. Sahlgrenska Universitetssjukhuset
17. Universitetssjukhuset i Linköping
18. Region Stockholm
19. Region Uppsala
20. Region Sörmland
21. Region Östergötland
22. Region Jönköpings län
23. Region Kronoberg
24. Region Kalmar län
25. Region Gotland
26. Region Blekinge
27. Region Skåne
28. Region Halland
29. Västra Götalandsregionen
30. Region Värmland
31. Region Örebro län
32. Region Västmanland
33. Region Dalarna
34. Region Gävleborg
35. Region Västernorrland
36. Region Jämtland Härjedalen
37. Region Västerbotten
38. Region Norrbotten
39. Akademikerförbundet SSR
40. Aleris
41. Capiro
42. Funktionsrätt Sverige
43. Pensionärernas Riksorganisation
44. Praktikertjänst AB
45. SPF Seniorerna
46. Sveriges Kommuner och Landsting
47. Sveriges läkarförbund
48. Sveriges Psykologförbund

49. Sveriges Farmaceuter
50. Svensk sjuksköterskeförening
51. Vårdförbundet
52. Vårdföretagarna
53. Svenska Läkaresällskapet
54. Svenska neurologföreningen
55. Svensk neurokirurgisk förening
56. Svensk förening för klinisk neurofysiologi
57. Svensk förening för neuroradiologi
58. Svensk förening för rehabiliteringsmedicin
59. Sveriges smärtläkarförening
60. Svensk kirurgisk förening
61. Svensk internmedicinsk förening
62. Svensk förening för allmänmedicin
63. Svensk Neuropediatrik Förening
64. Akut Neurologi i Sverige
65. Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård
66. Logopedförbundet
67. Svenska Logopedförbundet
68. Fysioterapeuterna
69. Sektionen för neurologi (sektion under fysioterapeuterna)
70. Sveriges arbetsterapeuter
71. Svensk kuratorsförening
72. Sveriges psykologförbund
73. Sveriges Neuropsykologers Förening
74. Dietisternas riksförbund (Gastroenterologi)
75. Svensk Förening för Sexologi
76. Uroterapeutiska föreningen
77. Hjärnfonden
78. Hjärnskedeförbundet Hjärnkraft
79. Personskadeförbundet RTP
80. SweModis
81. Parkinsonsförbundet
82. Vårdföreningen Movement Disorders
83. Svenska Neuroregistret
84. Neuro
85. [kontakt@myofysio.se](mailto:kontakt@myofysio.se) (sjukgymnaster med parkinsonträning)
86. [info@narva.se](mailto:info@narva.se) (håller i alla klubbar med Parkinsonboxning i Sverige)
87. Neuro-, huvud-, halscentrum Norrlands Universitetssjukhus.
88. Svensk Gastroenterologisk Förening
89. Svensk Dystoniförening
90. Nationella Programområdet - Rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin

2019-03-27  
REVISIONSSKRIVELSE

Regionfullmäktige

För beaktande till:  
Regionstyrelsen

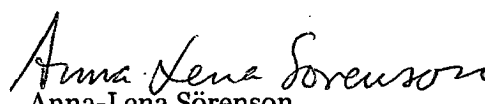
För kännedom till:  
Hälso- och sjukvårdsnämnden  
Patientnämnden  
Regionutvecklingsnämnden  
Trafik- och samhällsplaneringsnämnden  
Samverkansnämnden för sydöstra sjukvårds-  
regionen  
samt i övrigt enligt bifogad sändlista

### **Effekter av ny organisation för Centrum för verksamhetsstöd och utveckling (CVU) - REGION ÖSTERGÖTLAND**

Regionens revisorer har gett PwC i uppdrag att genomföra en granskning om samman-  
slagningen av stödcentrum gett effekt i enlighet med regionens målsättningar. Regionens  
revisorer har beslutat att ställa sig bakom PwC:s rapport och vill särskilt lyfta fram föl-  
jande:

- Granskningen visar att planeringen inför omorganisationen har varit något force-  
rad. Genomförd riskanalys har enligt granskningen beaktats i mindre omfattning.
- Tydliga och mätbara målsättningar för omorganisationen saknades i samband med  
beslut och initialt genomförande. Mål för olika delstapper har dock utarbetats  
successivt efter omorganisationen.
- CVU uppvisar en god måluppfyllelse över tid för regionens olika målperspektiv.  
Den övergripande målsättningen att bli branschens bästa verksamhetsstöd är dock  
inte nedbruten och definierad.
- Mätning av utfall saknas inom delar av centrala målområden såsom digitalisering  
och strukturerade benchmark. Aktiviteten för att ta fram och implementera metod  
för att mäta och följa kundnöjdhet har pausats enligt CVU:s årsredovisning för  
2018.

  
Anders Senestad  
Ordförande

  
Anna-Lena Sörenson  
Vice ordförande

Bifogas: PwC:s revisionsrapport ” Effekter av ny organisation för Centrum för verksamhetsstöd  
och utveckling (CVU)”. Revisionskrivelse och revisionsrapport finns tillgänglig på  
[www.regionostergotland.se](http://www.regionostergotland.se)

## Revisionsrapport

# *Effekter av ny organisation för Centrum för verksamhetsstöd och utveckling (CVU)*

Region Östergötland

*Matti Leskelä*  
Certifierad kommunal  
revisor

*Cecilia Claudelin*

*Nina Törling*

*Mars 2019*

**pwc**



# Innehåll

<b>Sammanfattning</b> .....	<b>2</b>
<b>1. Inledning</b> .....	<b>3</b>
1.1. Bakgrund .....	3
1.2. Syfte och Revisionsfråga.....	3
1.3. Revisionskriterier .....	4
1.4. Kontrollfrågor .....	4
1.5. Avgränsning.....	4
1.6. Metod.....	4
<b>2. Granskningsresultat</b> .....	<b>5</b>
2.1. Planeringen inför organisationsförändringen.....	5
2.1.1. Iakttagelser .....	5
2.1.2. Bedömning.....	6
2.2. Målens tydlighet och uppföljningsbarhet.....	6
2.2.1. Iakttagelser .....	6
2.2.2. Bedömning.....	7
2.3. Effekter utifrån organisationsförändringens mål .....	8
2.3.1. Iakttagelser .....	8
2.3.2. Bedömning.....	9
2.4. Effekter utifrån fullmäktiges antagna mål .....	9
2.4.1. Iakttagelser .....	9
2.4.2. Bedömning.....	12

## Sammanfattning

PwC har på uppdrag av Region Östergötlands revisorer genomfört en granskning gällande om sammanslagningen av stödcentrum har gett önskvärda effekter i enlighet med regionens målsättningar och beslut. Granskningsobjekt är regionstyrelsen. Uppdraget ingår som en del av revisionsplanen för år 2018.

Granskningens revisionsfråga besvaras enligt följande:

**Har sammanslagningen av stödcentrum gett önskvärda effekter i enlighet med regionens målsättningar och beslut?**

**Vår samlade bedömning är att sammanslagningen av stödcentrum endast till liten del gett mätbara önskvärda effekter i enlighet med regionens målsättningar och beslut.** Det är oklart hur utfallet är för målet att bli bäst i branschen. Centrum för verksamhetsstöd och utveckling (CVU) har dock en god måluppfyllelse enligt årsredovisningen för 2018.

Samlad bedömning grundar sig på följande bedömningar utifrån ställda kontrollfrågor:

### ***Har organisationsförändringen föregåtts av ändamålsenlig planering?***

Vår bedömning är att organisationsförändringen till viss del har föregåtts av ändamålsenlig planering. Bedömningen grundar sig på att ett förarbete med utredning och riskanalys genomförts. Planeringsprocessen förefaller dock ha varit något forcerad. Det framkommer att riskanalysen inte beaktats i så stor omfattning.

### ***Finns tydliga och uppföljningsbara mål för organisationsförändringen?***

Vår bedömning är att det saknades tydliga och uppföljningsbara mål vid organisationsförändringens genomförande. Mätbara indikatorer saknades utifrån organisationsförändringens övergripande viljeinriktning och vision. Mål för olika delar har utarbetats successivt efter organisationsförändringens genomförande.

### ***Har önskvärda effekter uppnåtts utifrån målsättningen med organisationsförändringen?***

Vår bedömning är att det i begränsad utsträckning uppnåtts önskvärda effekter utifrån målsättningen med organisationsförändringen. En målsättning är att bli branschbäst. Det är svårt att se effekter utifrån en otydlig och icke kvantifierad övergripande målbild. Vissa positiva samordningseffekter, som exempelvis samlad kundtjänst, har uppnåtts. De återkommande kunddialogerna kan bidra till att identifiera problem och eliminera hinder.

### ***Har önskvärda effekter uppnåtts utifrån fullmäktiges antagna mål för Region Östergötland?***

Önskvärda effekter har till viss del uppnåtts. Måluppfyllelsen för CVU:s verksamheter har på totalnivå inte försämrats under de senaste två åren och verksamheten har bedrivits inom ekonomiska ramar. Mätbarhet saknas för målsättningar avseende digitalisering, strukturerade benchmark och kundnöjdhet. Vi ser målsättningarna inom dessa områden som särskilt viktiga utifrån både fullmäktiges övergripande målbild och målen med organisationsförändringen.

# 1. Inledning

## 1.1. Bakgrund

År 2014 fick produktionsenhetscheferna för de fem stödcentrumen (FM Centrum, Centrum för medicinsk teknik och IT, Resurscentrum, Centrum för hälso- och vårdutveckling och Upphandlingscentrum) i uppdrag av landstingsdirektören att se över hur stöd- och serviceverksamheten skulle kunna samordnas bättre. Under våren 2016 gjordes en uppföljning och dåvarande regiondirektör tog ett beslut om en extern utredning kring om de dåvarande fem stödcentrumen kunde slås ihop till ett.

Bakgrunden till beslutet om utredningen var bland annat de skilda arbetssätten och förutsättningarna för Region Östergötlands fem stödcentrum. Utredaren skulle lämna förslag på hur bästa möjliga stöd till övriga verksamheter skulle kunna utvecklas.

Med utgångspunkt från utredningens slutsatser och genomförd risk- och konsekvensanalys lade dåvarande regiondirektör fram ett omorganisationsförslag i samverkan med cheferna för befintliga stödcentrum samt hälso- och sjukvårdens ledningsgrupp.

Målsättningen och visionen med sammanslagningen av de fem stödcentrumen var att bidra till Region Östergötlands utveckling genom att skapa branschens effektivaste och bästa verksamhetsstöd. Regionens olika verksamheter skulle få ett ännu mer kvalitativt verksamhetsstöd som stödjer de processer som är nödvändiga för att verksamheten ska fortsätta utvecklas. Ett gemensamt centrum skulle vidare ge förutsättningar för större samordning och samverkan, ökad leverans kvalitet, digitalt fokus och arbetssätt som utgår från verksamhetens behov. Sammanslagningen skedde 1 januari 2017.

Det nya namnet efter sammanslagningen blev Centrum för verksamhetsstöd och utveckling (CVU) som levererar tjänster inom HR, ekonomi, arkivverksamhet, regional biblioteksverksamhet, vårdnära verksamhetsutveckling, folkhälsa, medicinsk teknik, IT, facility management och upphandling. Ett utvecklingsarbete fördelat på deletapper ska bedrivas parallellt med ordinarie uppdrag enligt antaget organisationsförslag.

Revisorerna har i sin riskbedömning lyft fram att det är väsentligt att granska området. Granskningen ingår i revisionsplanen för år 2018.

Två förtroendevalda revisorer, Monica Ericsson och Christian Nordin Olsson, har följt granskningen.

## 1.2. Syfte och Revisionsfråga

Syftet med granskningen är att besvara följande revisionsfråga:

- Har sammanslagningen av stödcentrum gett önskvärda effekter i enlighet med regionens målsättningar och beslut?

### **1.3. Revisionskriterier**

Granskningen har utgått från följande revisionskriterier:

- Region Östergötlands styrande dokument såsom strategisk plan med flerårsbudget
- Regionfullmäktiges mål
- Beslutade och antagna målsättningar avseende Centrum för verksamhetsstöd och utveckling (CVU)

### **1.4. Kontrollfrågor**

Bedömningen har gjorts utifrån följande kontrollfrågor:

- Har organisationsförändringen föregåtts av ändamålsenlig planering?
- Finns tydliga och uppföljningsbara mål för organisationsförändringen?
- Har önskvärda effekter uppnåtts utifrån målsättningen med organisationsförändringen?
- Har önskvärda effekter uppnåtts utifrån fullmäktiges antagna mål för Region Östergötland?

### **1.5. Avgränsning**

Granskningen är avgränsad till att omfatta följande verksamheter:

- Centrum för verksamhetsstöd och utveckling
- Närsjukvården i västra Östergötland
- Folktandvården
- Centrum för kirurgi, ortopedi och cancervård

### **1.6. Metod**

Granskningen har genomförts genom intervjuer och dokumentstudier.

Intervjuer har genomföras med företrädare för ledningen samt tjänstepersoner inom ledningsstaben samt stabspersonal inom utvalda produktionsenheter. 15 stycken personer har intervjuats.

Dokumentstudier har genomförts av styrdokument, protokoll, uppföljning och beslutsunderlag avseende sammanslagningen till nuvarande CVU. Vidare har måluppfyllelse i delårsrapporter samt årsredovisningar åren 2016-2018 för regionen i sin helhet samt för CVU och för de tidigare produktionsenheterna innan sammanslagningen granskats.

Granskningen bygger på inhämtade underlag och intervjuer under perioden oktober 2018 till februari år 2019.

Ett utkast till revisionsrapport har delgetts till de intervjuade för sakavstämning.

## 2. Granskningsresultat

### 2.1. Planeringen inför organisationsförändringen

---

*Har organisationsförändringen föregåtts av ändamålsenlig planering?*

---

#### 2.1.1. Iakttagelser

Det framkommer i dokument att dåvarande landstingsdirektör under 2014 gav de fem stödcentrumen i uppdrag att se över hur stöd- och serviceverksamheten kunde samordnas bättre. Ett projekt med namnet *"Tillsammans gör vi det bättre"* startades.

Vidare genomfördes en uppföljning i början av 2016 där det konstaterades att en del arbete var genomfört men mycket återstod. Dåvarande regiondirektören gav under våren 2016 en utomstående utredare i uppdrag att lämna ett förslag till hur bästa möjliga stöd till verksamheterna kunde utvecklas. Utredaren rapporterade i augusti 2016. Det framförs vid några av våra intervjuer att känslan var att utredningen var tunn och en beställningsvara.

Efter utredningen genomfördes en riskanalys som avgavs i en rapport daterad 2016-10-05. I riskanalysen deltog lednings- och samverkansgrupper i de dåvarande stödcentrumen samt personal från ledningsstaben.

I riskanalysen lyfts flera risker. Det framhölls att bakgrund och effektmål för den föreslagna organisationen saknades. Vidare framhölls utredningen som upplevelsebaserad och inte byggd på fakta. Vidare framhölls det att det saknades ingångsvärden, mätbara effektmål och analyser samt att det saknades slutsatser utifrån den ingående omvärldsbevakningen.

Tidsramen att utföra riskanalysen framhålls som snäv och medförde att inga fördjupade analyser genomfördes. I riskanalysens slutrapport framfördes att bildandet av ett nytt stort centrum inte skulle lösa de problem som fanns i de dåvarande centrumen. Det framkommer även i en del intervjuer att det inte behövdes genomföras en omorganisation utan snarare en förändring i arbetet.

Majoriteten av de intervjuade upplever att riskanalysen inte togs i tillräcklig beaktan. Det framförs också att den utfördes för "sakens skull".

Av den av regiondirektören avgivna rapporten *"Förslag Region Östergötlands verksamhetsstöd"* framgår *"Regiondirektören har i detta förslag utgått och tagit intryck från Landstingsdirektörens ursprungliga uppdrag till stödcentrumen, utredarens förslag och med hänsyn till riskanalysen, men väljer att lägga ett helt eget förslag."* Detta beslut förhandlades klart den 1 november 2016 med Region Östergötlands samverkansgrupp.

I december 2016 på regionstyrelsens sammanträde togs beslut om omorganisationen under punkten *"Övergripande plan för hållbar verksamhet 2017 och framåt"*. I ärendet ingår

en beslutspunkt gällande sammanslagningen av de fem stödcentrumen. Innan detta beslut i regionstyrelsen hade den nya produktionsenhetschefen anställts.

Beslut som fattas på delegation ska anmälas till styrelsen vid nästkommande sammanträde (enligt dåvarande lag 2016). Under granskningen har ingen delegationsanmälan återfunnits rörande omorganisationen i regionstyrelsens protokoll. Som noterats ovan har dock ärendet styrelsebehandlats i december 2016.

Det framkommer i intervjuer att processen kring sammanslagningen var snabb och att mer förarbete kunde gjorts. Det framkommer även att bilden var otydlig kring vad sammanslagningen skulle åstadkomma.

### 2.1.2. *Bedömning*

Vår bedömning är att organisationsförändringen till viss del har föregåtts av ändamålsenlig planering. Bedömningen grundar sig på att ett förarbete med utredning och riskanalys genomförts. Planeringsprocessen förefaller dock ha varit något forcerad. Det framkommer att riskanalysen inte beaktats i så stor omfattning.

## 2.2. *Målens tydlighet och uppföljningsbarhet*

### *Finns tydliga och uppföljningsbara mål för organisationsförändringen?*

#### 2.2.1. *Iakttagelser*

Den utomstående utredaren gavs i uppdrag att lämna förbättringsförslag för regionens stödfunktioner med målsättningen att skapa *bästa möjliga framtida stöd*.<sup>1</sup> Enligt utredningen behövde förändringar ske för att bland annat förbättra kontaktvägar, bemötande, samordning, internbyråkrati och effektivitet. Som en åtgärd föreslogs en sammanslagning av de fem stödcentrumen till ett samlat stödcentrum. Detta för att bland annat kunna skapa ”*en väg in*” för kunden och underlätta samordningen inom verksamheten. Av uppdragsbeskrivningen går det inte att utläsa någon definition om vad målsättningen *bästa möjliga framtida stöd* faktiskt innefattar. Det finns inte heller några indikatorer och mätetal kopplade till målsättningen. Ytterligare mål anges inte i uppdragsbeskrivningen.

Utifrån förslaget om ett stödcentrum genomförde regionen en riskanalys som lyfter fram att tydligt syfte och mål för sammanslagningen saknas. Det framgår också att det saknas ingångsvärden, mätbara effektmål och analyser. För att minimera riskerna föreslogs det bland annat en tydligare målbild, planering och kommunikationsplan.

När organisationen för ett stödcentrum (CVU) var beslutad och uppdragsbeskrivning<sup>2</sup> förelåg, återfanns denna målbild:

*”Målsättningen är att CVU, genom effektiva processer, ska bli branschens bästa verksamhetsstöd med mål att skapa mervärde och underlätta för vården, cheferna, regional utveckling samt för ledningsstaben.”*

<sup>1</sup> Utredning, Framtidens gemensamma stödfunktioner, Åke Rosander, 2016-09-06, S.2.

<sup>2</sup> Uppdragsbeskrivning- Centrum för verksamhetsstöd och utveckling, 2018-06-13, RS 2018-336

Den första mars 2017 tog regiondirektören fram en beskrivning på grunduppdraget. CVU ska stödja övriga produktionsenheter i deras uppdrag och bidra till deras utveckling. CVU har utifrån denna beskrivning i organisationsförslag<sup>3</sup> och uppdragsbeskrivning kommunicerat det övergripande ansvaret utifrån fyra punkter:

- Leverera ett samlat expertstöd till regionens vårdande verksamheter.
- Leverera värdehöjande, effektiva och helhetsåtagande tjänster anpassade för regionens kärn- och stödverksamheter och medborgare.
- Driva och utveckla effektiva processer med hög kvalitet.
- Tillförsäkra hög säkerhet för patienter och medarbetare samt god tillgänglighet med hög kostnadseffektivitet.

Dessa övergripande uppdrag skulle genomföras uppdelat på fyra deletapper under de kommande två åren (med start 1/1 2017). Första halvåret av 2017 skulle huvudprocesser identifieras och kartläggas. Vidare skulle det etableras ett samordnat ansvar och uppdrag gentemot ledningsstaben samt läggas fram ett förslag till ny organisation. Den andra del-etappen avsåg andra halvan av 2017. Målet då var att renodla finansieringskällor och principer, vara klara med styrande dokument kring huvudprocesser samt uppdatera tjänsteutbud.

Mål (aktiviteter) för deletapperna tre och fyra har satts under hösten 2018. Dessa mål utgår från verksamhetsplanen för CVU. Vissa av aktiviteterna är i mars 2019 klara.

Intervjuerna ger en samlad bild av att målet och syftet med organisationsförändringen inte var tydlig. Vad som innefattar *branschens bästa verksamhetsstöd* och hur mätning ska ske framgår inte.

Enligt de intervjuade utarbetades en uppdragsbeskrivning för CVU år 2018. Innan dess fanns inga mål för verksamhetsförändringen. Dock fanns mål för produktionsenheten utifrån fullmäktiges mål (se avsnitt 2.4.). I organisationsförslagen beskrivs fyra deletapper där varje etapp har vissa genomförandemål. Det har gjorts vissa mätningar av utfallet för de olika etapperna.

### 2.2.2. Bedömning

Vår bedömning är att det saknades tydliga och uppföljningsbara mål vid organisationsförändringens genomförande. Mätbara indikatorer saknades utifrån organisationsförändringens övergripande viljeinriktning och vision.

Mål för olika deletapper har utarbetats successivt efter organisationsförändringens genomförande.

---

<sup>3</sup> Organisationsförslag centrum för verksamhetsstöd och utveckling, Gerd Sandgren Lundström, 2017-06-26

## 2.3. Effekter utifrån organisationsförändringens mål

### *Har önskvärda effekter uppnåtts utifrån målsättningen med organisationsförändringen?*

I detta avsnitt sker en genomgång av om effekter uppnåtts utifrån målsättningen för organisationsförändringen. Mätbarhet och tydlighet saknas i målbilden för organisationsförändringen så här görs en bedömning av om effekter uppnås utifrån den målsättning och viljeinriktning som uttalats.

#### 2.3.1. Iakttagelser

Flera intervjuade framhåller att det är svårt att se några effekter av omorganisationen redan nu men att CVU är på god väg mot uppfattad målbild. Första året för CVU lades mycket fokus på utvecklingsarbete och att sätta organisationen medan andra året varit mer fokuserat på samleverans. Det framhålls att planen inte var att se effekterna förrän efter 2 år. Det framkommer även i intervjuer att några mätningar kring prestationer innan sammanslagningen inte genomfördes vilket gör det svårt att göra jämförelser.

För att stärka kundperspektivet har CVU startat med kunddialoger. Kunddialogerna påbörjades innan sommaren 2018 och fram till och med augusti månad hade 10 av 14 planerade dialoger genomförts. Följande fyra områden angående önskemål och behov har CVU själva lyft fram utifrån genomförda dialoger:

- Tydlighet i organisation, kontaktvägar, arbetssätt
- Stöd i digitaliseringen
- Bättre samleverans och säkerställa nyttor
- Förenkla administration

I granskningen ingående produktionsenheter lyfter fram att kunddialogerna har varit positiva men att återkopplingen efter dialogerna kan förbättras. CVU har sett dialogerna som positiva och de har kunnat agera direkt på vissa saker som kommit upp medan andra områden tas med i framtida verksamhetsplanering. Tanken från CVU är att återkoppla efter dialogen. De önskemål och behov som lyfts utifrån dialogerna har en klar koppling till de områden som är utpekade som utifrån den övergripande målbilden lyfts fram i verksamhetsplanen för 2018:

- Erbjudna samordnat stöd och leverans - en gemensam kundtjänst
- Minimera och avlasta administration
- Identifiera, minimera och eliminera hinder
- Ha inriktningen digitalt först – pröva innovativa arbetssätt

Det framkommer i intervjuerna att CVU i varierande grad möter upp mot ovanstående målsättningar. Intervjuade upplever en övervältringseffekt från CVU till staberna på CKOC samt NSV vilket upplevs negativt. I och med upplevd övervältringseffekt ges bilden av att avlastning inte skett. Detta beror enligt uppgift främst på beslutat anställningsstopp för administrativ personal. I årsrapporten 2017 är framgångsfaktorn ”Minimerad resurs



och tid lagd på administration hos våra kunder ” delvis uppfyllt. CVU uppger i delårsrapporten 08 2018 att anställningsstoppet påverkat leverans av tjänster i flertalet fall.

Samordning är ett område de intervjuade framhåller som fungerande i varierande grad. De intervjuade anser att CVU är stort och spretigt vilket gör det svårt att greppa och veta vad man kan få hjälp med. Personal inom CVU pekar på att de nu efter ca 2 år i drift börjar få mer personalkännedom och i högre grad vet vem som gör vad. CVU lyfter att de har lättare att samverka och hoppas att kunderna kan se effekt av det.

CVU Direkt som startades juni 2018 uppges fungera till största del men att tjänsten har en del att utveckla innan det fungerar optimalt. Målet om gemensam kundtjänst kan vi dock se som uppfyllt. Andelen digitalt anmälda ärenden (registrering med dator etc. istället för telefonsamtal) uppges ha ökat.

När det gäller digitalisering i övrigt lyfter verksamheterna att de gärna vill digitalisera mycket inom sina verksamheter men behöver hjälp med idéer och genomförande.

Några av de intervjuade lyfter att CVU i vissa fall önskar resurser från centrumstaberna vilket påverkar stabernas arbete. Detta uppges vara en effekt av anställningsstopp för administrativ personal. De intervjuade lyfter också att det är viktigt att tänka på att CVU inte tappar verksamhetsperspektivet utan har vårdens behov av stöd och utveckling i fokus. Det lyfts fram att båda parter måste vara synkroniserade vid exempelvis nya projekt.

### **2.3.2. Bedömning**

Vår bedömning är att det i begränsad utsträckning uppnåtts önskvärda effekter utifrån målsättningen med organisationsförändringen. En målsättning är att bli branschbäst. Det är svårt att se effekter utifrån en otydlig och icke kvantifierad övergripande målbild.

Vissa positiva samordningseffekter, som exempelvis samlad kundtjänst, har uppnåtts. De återkommande kunddialogerna kan bidra till att identifiera problem och eliminera hinder.

## **2.4. Effekter utifrån fullmäktiges antagna mål**

### *Har önskvärda effekter uppnåtts utifrån fullmäktiges antagna mål för Region Östergötland?*

I detta avsnitt av rapporten sker en analys av måluppfyllelsen åren 2016-2018 för de verksamheter som ingår i nuvarande produktionsenheten CVU. Granskningen omfattar perspektiven Medborgare, Process, Medarbetare samt Ekonomi. Våra iakttagelser i granskningen redovisas per perspektiv nedan.

#### **2.4.1. Iakttagelser**

En generell observation är att det finns en god koppling mellan fullmäktiges mål och de mål som nuvarande CVU och dess tidigare produktionsenheter redovisat åren 2016-2018.

### Medborgarperspektivet:

För **2016** skedde en redovisning av kund- och medborgarnöjdhet i de fem dåvarande produktionsenheterna. Bristande och försämrade måluppfyllelse noterades för FM Centrum inom målområdet ”Nöjda kunder”. För Resurscentrum var kund- och användarnöjdheten god utifrån målsättningarna och jämfört med 2015. För Centrum för medicinsk teknik och IT (CMIT) utläser vi för 2016 en negativ utveckling samt måluppfyllelse avseende kundnöjdhet. För Centrum för hälso- och vårdutveckling (CHV) samt Upphandlingscentrum (UC) redovisades god måluppfyllelse.

För **2017** var trenden och måluppfyllelsen blandad. För området Hälso- och vårdutveckling var måluppfyllelsen tillfredsställande och utvecklingen jämfört med 2016 god. För Medicinsk teknik och IT var mätbarheten låg då många av nyckelindikatorerna inte mättes. För området Resurs- och ledningsstöd var måluppfyllelsen inte tillfredsställande och kund- och användarnöjdheten hade försämrats. För delarna FM-tjänster och Upphandling var måluppfyllelsen blandad inom perspektivet och resultaten i stort i nivå med 2016.

CVU:s årsredovisning för **2018** redovisar utifrån fullmäktigemålet ”Delaktighet och nöjda medborgare/kunder” att medborgarnöjdheten vid kontakt med CVU har ökat och att målet uppnås. När det gäller målet ”Standardisering av tjänster med god kvalitet” redovisas inte utfall för de två underliggande nyckelindikatorerna. Vissa aktiviteter har pausats. För målområdet redovisas en inte helt tillfredsställande (gul) måluppfyllelse.

Under målet ”Rätt tillgänglighet” redovisas att gemensam kundtjänst (CVU Direkt) har införts och en positiv utveckling av ärendehanteringstider.

Bilden i den samlade årsredovisningen för CVU år 2018 är mer generell än den som gavs genom de årsredovisningarna för respektive produktionsenhet som nu slagits samman. Kund- och medborgarnöjdheten framgick exempelvis tydligare tidigare år. Aktiviteten att ta fram metod för att mäta och följa kundnöjdhet har pausats enligt årsredovisning 2018.

### Processperspektivet:

Vi ser en blandad måluppfyllelse i de fem produktionsenheterna **2016**. Ett problemområde var effektivitet och kvalitetssäkring vid upphandlingar. För området ”Värdeskapande ledningsstöd” redovisade Resurscentrum en tillfredsställande måluppfyllelse. Energianvändningen minskade i regionens fastigheter enligt FM Centrums årsredovisning.

För **2017** är måluppfyllelsen på övergripande nivå i stort oförändrad. Flera indikatorers utfall mäts inte i årsredovisning. Området Medicinsk teknik och IT redovisar många otillfredsställande resultat och en negativ trend gällande målen.

För **2018** är måluppfyllelsen generellt sett god. Uppfyllda mål noteras bland annat inom miljöområdet.

”Ha inriktningen digitalt först – prova innovativa arbetssätt” är central utifrån CVU:s verksamhetsplan. För framgångsfaktorn ”Digitaliseringen inom hälso- och sjukvården och dess stödverksamhet” saknas dock mätning utifrån nyckelindikator. Måluppfyllelsen för det strategiska målet ”En verksamhet som nyttjar digitaliseringens potential” redovisas som inte helt tillfredsställande (gul).

För processperspektivet kan vi under CVU:s två första verksamhetsår inte notera någon klar trend avseende utfallet av målkategorierna.

#### Medarbetarperspektivet:

För **2016** redovisas en splittrad bild kring hur målsättningarna uppfyllts inom de olika produktionsenheterna. För UC var utfallet negativt utifrån satta mål. Intervjuerna i granskningen indikerar att UC under perioden tidvis haft personalbrist. För CMIT var bilden blandad. Övriga tre stödcentrum som nu ingår i CVU redovisade en relativt positiv bild av måluppfyllelse inom medarbetarområdet.

I årsredovisningen **2017** anges att sammanslagningen ”har naturligtvis inte gått obemärkt förbi våra medarbetare men vi uppfattar inte att det har påverkat medarbetarskapet negativt”. Utfallet inom perspektivet visar, precis som 2016, på god måluppfyllelse.

År **2018** redovisas att upplevd delaktighet i arbetsplanering bland medarbetarna förbättrats. Återkopplingen till medarbetare har förbättrats men försämrats till chefer. Regionen upplevs generellt som en något mindre attraktiv arbetsgivare jämfört med föregående år. Närmsta chef upplevs ta tillvara kompetens på ett bättre sätt än tidigare.

Någon trend avseende utfallet av målkategorierna kan inte utläsas. Redovisad måluppfyllelse är på likartad nivå som innan omorganisationen.

#### Ekonomiperspektivet

Det ekonomiska utfallet jämfört med budget redovisas nedan. Sammanslagning har skett av utfallen i de tidigare produktionsenheterna år 2016. CVU uppvisar positiva budgetavvikelser under perioden.

Budgetavvikelse (mkr)	2016	2017	2018
CVU	+7,0	+6,2	+16,5

Lönekostnadsutvecklingen för CVU samt regionen i sin helhet redovisas nedan. Lönekostnadsutvecklingen för CVU är i nivå med lönekostnadsutvecklingen för regionen i sin helhet. Under 2018 har nya verksamhetsområden som vårdnära serviceverksamhet tillkommit och lönekostnadsökning är ändå mindre än för regionen i sin helhet.

Lönekostnadsutveckling	2017	2018
CVU	4,8%	4,3%
Region Östergötland	4,6%	4,7%

Enligt årsredovisningarna för **2016** är måluppfyllelsen inom perspektivet relativt god. Andel köp från avtalsbundna leverantörer nådde ej upp till målsättningen. Det noterades också problem med den ekonomiska styrmodellen inom CMIT.

Enligt den samlade redovisningen för CVU år **2017** finns problem med en otydlig debiterings- och finansieringsmodell samt en oenhetlig ekonomisk uppföljning inom området medicinsk teknik och IT. I övrigt är måluppfyllelsen god.

Årsredovisningen för **2018** visar på totalnivå på ett fortsatt ekonomiskt överskott gentemot erhållen budget. 20 av 22 verksamhetsområden har sin ekonomi i balans. Det anges att arbete med finansierings- och prissättningsmodell delvis påbörjats. Problemet med att finna tydlig finansieringsmodell har funnits under lång tid och kvarstår fortfarande.

Vi noterar att CVU under de senaste åren haft vissa effektiviseringskrav som totalt sett infriats i och med att produktionsenheten har ekonomin i balans.

#### *2.4.2. Bedömning*

Önskvärda effekter har till viss del uppnåtts. Måluppfyllelsen för CVU:s verksamheter har på totalnivå inte försämrats under de senaste två åren och verksamheten har bedrivits inom ekonomiska ramar.

Mätbarhet saknas för målsättningar avseende digitalisering, strukturerade benchmark och kundnöjdhet. Vi ser målsättningarna inom dessa områden som särskilt viktiga utifrån både fullmäktiges övergripande målbild och målen med organisationsförändringen.

2019-04-15  
REVISIONSSKRIVELSE

Regionfullmäktige

För beaktande till:  
Regionstyrelsen

För kännedom till:  
Hälsa- och sjukvårdsnämnden  
Trafik- och samhällsplaneringsnämnden  
Patientnämnden  
Samverkansnämnden för sydöstra sjukvårds-  
regionen  
Regionutvecklingsnämnden  
samt i övrigt enligt bifogad sändlista

### **Granskning av årsredovisning 2018 REGION ÖSTERGÖTLAND**

Regionens revisorer har gett PwC i uppdrag att granska regionens årsredovisning för 2018. Revisorerna har beslutat att göra följande bedömning:

Årsredovisningen redogör i allt väsentligt för verksamhetens utfall, verksamhetens finansiering och den ekonomiska ställningen.

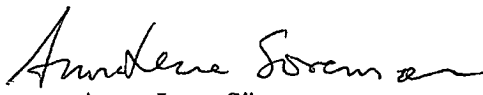
Räkenskåperna avviker från lagar och rekommendationer vad gäller värdering av fondplaceringar och redovisning av pensionsåtagandet. Dessa avvikelser kommenteras tydligt i årsredovisningen. Årsredovisningen överensstämmer i dessa avseenden med regionens styrmodell och är kopplad till fullmäktiges strategiska plan med treårsbudget. En alternativ redovisning av pensioner enligt blandmodell finns i årsredovisningen. Vidare informeras om värdet av fondplaceringarna enligt lägsta värdets princip. Vi bedömer att dessa avvikelser därmed inte försvårar styrning, ledning, uppföljning och kontroll.

Verksamhetsresultaten är till viss del förenliga med de mål som fullmäktige fastställt.

Årets finansiella mål om ett resultat uppgående till en procent av skatter och generella statsbidrag har inte uppnåtts och avvikelsen från målet är stor. De ekonomiska obalanserna inom verksamheterna har vuxit under året. De brister i budgetföljsamhet och ekonomistyrning som revisorerna pekat på under lång tid har förvärrats.

Lagens krav om en ekonomi i balans är inte uppfyllt. Regionen uppfyller till följd av det ekonomiska underskottet inte heller lagkravet om god ekonomisk hushållning under år 2018.

  
Anders Senestad  
Ordförande

  
Anna-Lena Sörenson  
Vice ordförande

Bifogas: PwC:s revisionsrapport "Granskning av årsredovisning 2018". Revisionskrivelse och revisionsrapport finns tillgänglig på [www.regionostergotland.se](http://www.regionostergotland.se), revisorer.

## Revisionsrapport

# Granskning av årsredovisning 2018

Region Östergötland

*Karin Jäderbrink*  
Certifierad kommunal  
revisor

*Matti Leskelä*  
Certifierad kommunal  
revisor

*Karin Gustavsson*

*Ulrik Hellmark*

*Yen Sivananthan*

2018-04-15

**pwc**

# Innehåll

<b>1.</b>	<b>Sammanfattning .....</b>	<b>2</b>
<b>2.</b>	<b>Inledning .....</b>	<b>3</b>
2.1.	Syfte och revisionsfrågor .....	3
2.2.	Revisionskriterier .....	4
<b>3.</b>	<b>Granskningsresultat .....</b>	<b>5</b>
3.1.	Verksamhetens utfall, finansiering och ekonomiska ställning .....	5
3.1.1.	Iakttagelser .....	5
3.1.2.	Revisionell bedömning .....	6
3.2.	Måluppfyllelse .....	6
3.2.1.	Iakttagelser .....	6
3.2.2.	Revisionell bedömning .....	8
3.3.	Rättvisande räkenskaper .....	8
3.3.1.	Iakttagelser .....	8
3.3.2.	Revisionell bedömning .....	10

# 1. Sammanfattning

PwC har på uppdrag av Region Östergötlands revisorer granskat regionens årsredovisning för 2018. Uppdraget är en obligatorisk del av revisionsplanen för år 2018. Syftet med granskningen är att ge regionens revisorer underlag för bedömning av om årsredovisningen är upprättad enligt lagens krav och god redovisningssed samt om resultatet är förenligt med fullmäktiges mål. Utifrån ställda revisionsfrågor görs följande bedömning:

- **Lämnar årsredovisningen upplysning om verksamhetens utfall, verksamhetens finansiering och ekonomiska ställningen?**

Vi bedömer att årsredovisningen i allt väsentligt redogör för utfallet av verksamheten, verksamhetens finansiering och den ekonomiska ställningen. Balanskravet är ej uppfyllt. Vi bedömer att förvaltningsberättelsen i allt väsentligt innehåller den information som ska ingå enligt lag om kommunal redovisning och god redovisningssed.

- **Är årsredovisningens resultat förenligt med de mål fullmäktige beslutat avseende god ekonomisk hushållning?**

Kravet på god ekonomisk hushållning bedöms inte vara uppfyllt utifrån en sammanvägning av utfallet för finansiella mål och verksamhetsmål. Fullmäktiges långsiktiga finansiella mål för god ekonomisk hushållning inte är uppfyllt för 2018. Verksamhetsresultaten är delvis förenliga med fullmäktiges fastställda mål. Det finns ett antal väsentliga områden såsom tillgänglighet inom hälso- och sjukvården där målen inte uppnås och utvecklingen är negativ.

Det finns en tydlig stringens mellan utfall av nyckelindikatorer och bedömning av måluppfyllelse. Underlagen till nyckelindikatorerna i allt väsentligt är relevanta. Det finns dock en svårighet i att bedöma måluppfyllelsen för Samhällsperspektivet.

- **Är räkenskaperna i allt väsentligt rättvisande?**

Vi bedömer att räkenskaperna avviker från lagar och rekommendationer vad gäller värdering av fondplaceringar och redovisning av pensionsåtagandet.

Avvikelsen i balansräkningen avseende pensionsåtagandet uppgår till 7 069 mnkr. Beträffande fondplaceringar uppgår avvikelsen till 558 mnkr. Sammanlagd påverkan på det egna kapitalet uppgår till 6,5 miljarder kr. Årets resultat skulle, med en redovisning enligt KRL, varit 80 mnkr högre. Eftersom felet är materiella och påverkar räkenskaperna i väsentlig omfattning, bedömer vi att räkenskaperna inte ger en rättvisande bild och därför bör rättas innan de fastställs av fullmäktige. Utöver ovanstående bedöms periodiseringar i allt väsentligt vara korrekt genomförda.

Årsredovisningen överensstämmer med regionens styrmodell och är kopplad till regionfullmäktiges strategiska plan med treårsbudget. Alternativ redovisning av pensioner enligt blandmodell finns i årsredovisningen. Vidare informeras om värdet av fondplaceringarna enligt lägsta värdets princip.



## 2. Inledning

PwC har på uppdrag av Region Östergötlands revisorer genomfört en granskning av regionens årsredovisning för 2018. Två förtroendevalda revisorer, Anna-Lena Sörenson och Christian Nordin Olsson, har följt granskningen.

I lag om kommunal redovisning regleras externredovisningen för kommuner, landsting och regioner. I lagen finns bestämmelser om årsredovisningen. Vidare regleras den kommunala redovisningen främst av uttalanden från Rådet för kommunal redovisning.

Revisionsobjekt är regionstyrelsen som enligt kommunallagen är ansvarig för den ekonomiska förvaltningen och årsredovisningens upprättande.

### 2.1. Syfte och revisionsfrågor

Syftet med granskningen är att ge regionens revisorer ett underlag för sin bedömning om årsredovisningen är upprättad i enlighet med lagens krav och god redovisningssed samt om resultatet är förenligt med de mål fullmäktige beslutat.

Granskningen, som sker utifrån ett väsentlighets- och riskperspektiv, ska besvara följande revisionsfrågor:

- Lämnar årsredovisningen upplysning om verksamhetens utfall, verksamhetens finansiering och ekonomiska ställning?
- Är årsredovisningens resultat förenligt med de mål fullmäktige beslutat avseende god ekonomisk hushållning?
- Är räkenskaperna i allt väsentligt rättvisande?

Granskningen av årsredovisningen omfattar:

- förvaltningsberättelse (inkl. drift- och investeringsredovisning)
- resultaträkning
- kassaflödesanalys
- balansräkning
- sammanställd redovisning

Bilagor och specifikationer till årsredovisningens olika delar har granskats.

Vi har även bedömt regionens ekonomiska ställning och utveckling, efterlevnaden av balanskravet och om resultatet i årsredovisningen är förenligt med de mål för god ekonomisk hushållning som fullmäktige beslutat om.

Granskningen omfattar regionens externa årsredovisning. Vidare granskas styrelsens och nämndernas samt några produktionsenheters årsredovisningar. Följande produktionsenheter har valts: Centrum för verksamhetsstöd och utveckling, Folk tandvården, Närsjukvården i centrala Östergötland, Finansförvaltningen och Pensionsförvaltningen.

Nämndernas rapportering till fullmäktige har granskats såsom den presenteras i årsredovisningen.

Granskningen har utförts enligt god revisionsledning för kommuner och landsting utifrån SKYREV:s (Sveriges kommunala yrkesrevisorer) vägledning. Granskningen har planerats och genomförts ur ett väsentlighets- och riskperspektiv för att i rimlig grad kunna bedöma om årsredovisningen i allt väsentligt ger en rättvisande bild. Med rättvisande bild menas att årsredovisningen inte innehåller fel som påverkar resultat och ställning eller tilläggsupplysningar på ett sätt som kan leda till ett felaktigt beslutsfattande. Granskningen omfattar därför att bedöma ett urval av underlagen för den information som ingår i årsredovisningen. Då vår granskning av den anledningen inte varit fullständig utesluter den inte att andra än här framförda brister kan förekomma. Vårt uppdrag omfattar inte en granskning och prövning av om den interna kontrollen som görs inom nämnderna är tillräcklig.

Ett utkast till revisionsrapport har lämnats till berörda för synpunkter på sakinnehåll.

## **2.2. Revisionskriterier**

Granskningen av årsredovisningen innebär en bedömning av om rapporten följer:

- Kommunallagen (KL)
- Lag om kommunal redovisning (KRL)
- Rekommendationer från Rådet för kommunal redovisning (RKR)
- Fullmäktiges beslutade mål om god ekonomisk hushållning

## 3. Granskningsresultat

### 3.1. Verksamhetens utfall, finansiering och ekonomiska ställning

#### 3.1.1. Iakttagelser

##### Utveckling av regionens verksamhet

I förvaltningsberättelsen redovisas, i enlighet med kraven i Lag om kommunal redovisning, väsentliga händelser som inträffat under räkenskapsåret. Redovisning sker i allt väsentligt utifrån regionens antagna mål.

Av årsredovisningen framgår i rimlig omfattning förväntad utveckling och andra förhållanden som har betydelse för styrning och uppföljning av verksamheten.

Enligt årsredovisningen förväntas ekonomin bli ansträngd de närmaste åren. En hög investeringsnivå och kostnadsutveckling uppges ställa krav på effektiviseringar.

Den obligatoriska redovisningen av sjukfrånvaro redovisas, det vill säga frånvaron specificeras på lång- och korttidsfrånvaro, män och kvinnor samt åldersindelad. Sjukfrånvaron uppgår för 2018 till 5,2 % vilket är i nivå med utfallet för 2017 (5,1 %).

##### Gemensam förvaltningsberättelse

Förvaltningsberättelsen omfattar en beskrivning av regionens samlade organisation och verksamhet. Upplysningar lämnas om verksamhet i koncernföretag, uppdragsföretag och stiftelser samt samordningsförbund. Ekonomiska nyckeltal avseende den samlade verksamheten redovisas i årsredovisningen utifrån lagkravet om gemensam förvaltningsberättelse.

##### Investeringsredovisning

Årets investeringar redovisas samlat i förvaltningsberättelsen. Upplysningar om budgetavvikelser för större investeringar lämnas. Investeringarna är totalt 1 603 mnkr, vilket kan jämföras med budgeterade 1 900 mnkr. Specifikation lämnas över större investeringar. Avstämning mot beslutade investeringsbelopp görs för större projekt. I Framtidens US har hittills 3 450 mnkr investerats av beslutade 4 785 mnkr (indexuppräknat).

##### Driftredovisning

Det ekonomiska utfallet av regionens verksamhet redovisas samlat i årsredovisningen. Upplysningar om orsaker till driftbudgetavvikelser lämnas i allt väsentligt.

Av resultatredovisningen framgår bland annat att nämnderna samt styrelsen (exkl. verksamheten i produktionsenheter) uppvisar positiva ekonomiska resultat.

Budgetavvikelsen uppgår till -348 mnkr (föregående år: -269,5 mnkr) för regionens sjukvårdande verksamheter. Finans- och pensionsförvaltningens resultat är 179 mnkr sämre än budgeterat. Finans- och pensionsförvaltningens resultat är 385 mnkr sämre för 2018 än året innan.

Orsaker till avvikelser finns redovisade i den samlade årsredovisningen samt i respektive produktionsenhets årsredovisningar.

Det samlade resultatet för regionen om -305 mnkr (föregående år: +142 mnkr) innebär en försämring om 447 mnkr. Budgeterat resultat var +135 mnkr.

### **Balanskravsresultat**

Förvaltningsberättelsen innehåller en balanskravsutredning. Balanskravsresultatet uppgår till -306 mnkr med full fondering av pensioner. Balanskravsresultatet i enlighet med blandmodellen är -508 mnkr.

Region Östergötland bedömer i årsredovisningen att återställning av underskott inte behöver göras inom lagstadgade tre år. Detta mot bakgrund av att regionen hänvisar till synnerliga skäl och bedömer ekonomin som stark utifrån att det egna kapitalet är positivt vid full fondering av pensioner.

### **Utvärdering av ekonomisk ställning**

Årsredovisningen innehåller en utvärdering av regionens ekonomiska ställning i enlighet med lagens krav.

#### **3.1.2. Revisionell bedömning**

Vi bedömer att årsredovisningen i allt väsentligt redogör för utfallet av verksamheten, verksamhetens finansiering och den ekonomiska ställningen. Balanskravet är ej uppfyllt.

Vi bedömer att förvaltningsberättelsen i allt väsentligt innehåller den information som ska ingå enligt lag om kommunal redovisning och god redovisningssed.

## **3.2. Måluppfyllelse**

### **3.2.1. Iakttagelser**

#### **Finansiella mål**

I regionfullmäktiges strategiska plan med treårsbudget 2018-2020 anges, att det finansiella målet för god ekonomisk hushållning bedöms vara uppfyllt, när årets resultat uppgår till minst en procent av skatter och generella statsbidrag. Av den strategiska planen framgår också att målet under enskilda år kan vara uppfyllt även om resultatet understiger en procent. Detta uppges kunna vara aktuellt vid tillfälliga konjunktunedgångar eller år med stora omställningskostnader.

Region Östergötlands redovisade resultat år 2018 om -305 mnkr motsvarar **-2,3 procent av skatter och generella statsbidrag**. Detta innebär att det finansiella resultatmålet inte uppfylls.

Av den strategiska planen framgår även andra mål av finansiell karaktär under **ekonomiperspektivet**. Otillfredsställande måluppfyllelse kan konstateras för det strategiska målet ”Långsiktigt hållbar ekonomi”. Det råder, som tidigare år, stora obalanser inom produktionsenheternas ekonomi och verksamheten är ej anpassad till intäktsutvecklingen.

Vidare är måluppfyllelsen inte helt tillfredsställande (gul) när det gäller kostnadseffektiviteten. Kostnaderna ökar i högre grad än produktionen vilket påverkar effektiviteten negativt.

### **Verksamhetsmål**

Under **samhällsperspektivet** noteras att ett stort antal nyckelindikatorer ej bedöms. Målet för dessa indikatorer är att "följa utvecklingen". Detta försvårar bedömningen av måluppfyllelse. Regionen har ansvar för regional utveckling, dock är regionen inte ägare av samtliga frågor som berörs i perspektivet.

Under **medborgarperspektivet** finns brister avseende "Trygg och tillgänglig hälso- och vård med hög kvalitet" samt "Sjukdomsförebyggande insatser med hälsofrämjande förhållningssätt". Detta har bidragit till den inte helt tillfredsställande måluppfyllelsen.

Samtliga framgångsfaktorer under det strategiska målet "Ett rikt och utbrett kultur- och fritidsliv redovisar tillfredsställande resultat. Otillfredsställande resultat anges för framgångsfaktorn "Hög tillgänglighet till hälso- och sjukvården".

Inom **processperspektivet** är måluppfyllelsen tillfredsställande för "Ett starkt regionalt ledarskap". Utöver detta redovisas inte helt tillfredsställande måluppfyllelse för "Effektiv och säker verksamhet", "En aktiv och strategisk forsknings-, utvecklings- och innovationsverksamhet", "En verksamhet som nyttjar digitaliseringens potential" samt "Klimatneutral och giftfri verksamhet". Ett otillfredsställande resultat redovisas för framgångsfaktorn "Optimal beläggning av vårdplatser".

För **medarbetarperspektivet** redovisas inte helt tillfredsställande resultat för samtliga strategiska mål som innefattar "Hållbar kompetensförsörjning" samt "Hälsofrämjande arbetsplats". Framgångsfaktorn "En arbetsgivare som är attraktiv" redovisar otillfredsställande resultat.

Granskningen har gjorts i syfte att bedöma följsamhet till redovisningen av mål i förhållande till beslutad strategisk plan med treårsbudget. Granskning har skett utifrån ett urval av nyckelindikatorer kopplat till strategiska mål. Ett stickprov av underlag till nyckelindikatorer har genomförts för att säkerställa tillförlitligheten i indikatorerna. Tillförlitligheten är god.

Det redovisade utfallet i årsredovisningen visar sammantaget på en inte helt tillfredsställande måluppfyllelse i verksamhetsperspektiven. Årsredovisningen innehåller analyser kring måluppfyllelse för respektive framgångsfaktor.

### **God ekonomisk hushållning**

I regionfullmäktiges strategiska plan med treårsbudget 2018-2020 anges att "God ekonomisk hushållning" innebär att organisationen ska uppnå goda verksamhetsresultat och därutöver ska det finansiella målet vara uppfyllt. I årsredovisningen anges att det finansiella målet för god ekonomisk hushållning ej är uppfyllt. I övrigt redovisas i årsredovisningens avstämning kring god ekonomisk hushållning bland annat att målen är högt ställda och att regionens står sig väl vid en nationell jämförelse. Regionens sammanvägning av måluppfyllelsen för finansiella mål och verksamhetsmål resulterar i bedömningen att kravet på god ekonomisk hushållning inte är uppfyllt.

### 3.2.2. *Revisionell bedömning*

Kravet på god ekonomisk hushållning bedöms inte vara uppfyllt utifrån en sammanvägning av utfallet för finansiella mål och verksamhetsmål.

Vi bedömer att fullmäktiges långsiktiga finansiella mål för god ekonomisk hushållning inte är uppfyllt för 2018. Verksamhetsresultaten är delvis förenliga med fullmäktiges fastställda mål. Det finns ett antal väsentliga områden såsom tillgänglighet inom hälso- och sjukvården där målen inte uppnås och utvecklingen är negativ.

Vi bedömer att det finns en tydlig stringens mellan utfall av nyckelindikatorer och bedömning av måluppfyllelse. Redovisning sker till denna del enligt anvisning. Vi bedömer att underlagen till nyckelindikatorerna i allt väsentligt är relevanta. Det finns dock en svårighet i att bedöma måluppfyllelsen för Samhällsperspektivet.

## 3.3. *Rättvisande räkenskaper*

### 3.3.1. *Iakttagelser*

#### **Resultaträkning**

Resultaträkningen redovisar regionens samtliga intäkter och kostnader och hur det egna kapitalet förändrats under året. Resultaträkningen är uppställd i enlighet med KRL och omfattar tillräckliga noter. Interna transaktioner har justerats korrekt.

Det redovisade resultatet påverkas av de avvikelser som regionen gör från KRL vad gäller värdering av fondplaceringar och redovisning av pensionsåtagandet. Dessa medför att redovisat resultat inte är rättvisande. Avstegen får nedanstående effekt som också är redovisad i årsredovisningen.

Framräknat resultat enligt KRL (mnkr):

Årets resultat enligt fullfondering och marknadsvärdering	-305
Resultateffekt 2018 vid värdering enligt lägstavärdesprincip	+122
Resultateffekt 2018 vid blandmodell pensioner	-202
<hr/>	
Årets resultat vid redovisning enligt KRL	-385

Vid en redovisning enligt lägsta värdets princip hade resultatet varit 122 mnkr högre för 2018. Vid redovisning enligt blandmodellen hade resultatet blivit 202 mnkr lägre. En alternativ resultaträkning enligt blandmodellen för pensioner redovisas.

En nedskrivning om 50 mnkr har genomförts och belastar resultatet för 2018. Nedskrivningen avser ej värdehöjande utgifter i Tinnerbäckshuset US (30 mnkr) samt Rättspsykiatriska regionkliniken (20 mnkr). Anledningen till nedskrivningen, är enligt årsredovisningen, att vissa delar av lokalerna inte blev ändamålsenligt byggda. Därför har en ombyggnad skett i enlighet med styrelsebeslut. En beräkning har skett av merkostnaden för ombyggnad och nedskrivning har gjorts med detta belopp.

#### **Balansräkning**

Dokumentation i form av bilagor och specifikationer finns i tillräcklig omfattning.

Balansräkningen skall redovisa regionens samtliga tillgångar, avsättningar och skulder samt eget kapital vid räkenskapsårets utgång. Balansräkningen är uppställd i enlighet med KRL och omfattar tillräckliga noter. Balansräkningen avviker från lagar och rekommendationer vad gäller fullfondering av pensioner och marknadsvärdering av fondplaceringar. Felen är materiella och påverkar räkenskaperna i väsentlig omfattning.

Granskningsiakttagelser gällande olika delar av balansräkningen redovisas nedan:

#### Kortfristiga placeringar

De kortfristiga placeringarna har ett totalt marknadsvärde om 5 285 mnkr per bokslutsdagen. 1 349 mnkr är placerat i aktier och 3 930 mnkr är räntebärande placeringar.

Regionen har valt att ta upp fondplaceringarna till aktuellt marknadsvärde. Motivet till detta redovisas precis som tidigare år i årsredovisningen.

Av KRL framgår att omsättningstillgångar ska tas upp till det lägsta av anskaffningsvärde och verkligt värde på balansdagen. Per 2018-12-31 är marknadsvärde för placeringarna 558 mnkr högre än värdet enligt lägsta värdets princip.

#### Pensionsskuld inkl. löneskatt

Regionens bokslut och den sammanställda redovisningen redovisas enligt fullfondering av pensionsskulden i enlighet med beslut av fullmäktige. Redovisningen av pensionsskulden sker även enligt blandmodellen.

Av KRL framgår att en förpliktelse att betala ut pensionsförmåner som intjänats före år 1998 inte ska tas upp som skuld eller avsättning. Vid en redovisning i enlighet med KRL redovisas pensionsskulden till ett 7 067 mnkr lägre belopp än vid fullfondering.

#### Eget kapital

Regionens egna kapital uppgår utifrån regionens valda redovisningsprinciper till 626 mnkr vid årets slut. Avstegen från KRL påverkar redovisat eget kapital enligt nedan.

Eget kapital enligt KRL (miljoner kr):

Redovisat eget kapital 31 dec. 2018	+626
Effekt av värdering enligt lägstavärdesprincip	-558
Effekt av blandmodell pensioner	+7 067
<b>Eget kapital vid redovisning enligt KRL</b>	<b>+7 135</b>

Totalt påverkas det egna kapitalet med 6,5 miljarder kr till följd av avstegen. Det egna kapitalet är 7,1 miljarder kr vid en redovisning enligt KRL.

#### Anläggningstillgångar

Regionen har tillämpat komponentavskrivning under lång tid och bedöms i allt väsentligt uppfylla de krav på detta som ställs i rekommendation från Rådet för kommunal redovisning. I vår granskning har stickprov genomförts av huvudbok mot anläggningsregister. I stickprovet har inga väsentliga avvikelser konstaterats.

#### **Kassaflödesanalys**

Kassaflödesanalysen redovisar regionens finansiering och investeringar under räken-

skapsåret. Kassaflödesanalysen är uppställd enligt rekommendation och omfattar tillräckliga noter. Den överensstämmer med årsredovisningens övriga delar.

Regionens kassaflöde för 2018 uppgår till -769 mnkr som är förändringen av likvida medel. Investeringarna om 1,6 miljarder kr har till hälften finansierats av kassaflödet från den löpande verksamheten som är ca +0,8 miljarder kr.

### **Sammanställda räkenskaper**

De sammanställda räkenskapernas syfte är att ge en helhetsbild av regionens ekonomiska åtaganden oberoende av i vilken juridisk form verksamheten bedrivs. De sammanställda räkenskaperna är uppställda jämte regionens räkenskaper och omfattar motsvarande noter. Uppställningen följer god redovisningssed.

Konsolideringen av underliggande enheter har beskrivits på ett korrekt sätt och hantering av olikheter i redovisningsprinciper mellan enheter har hanterats korrekt. Resultatpåverkan från bolagen är noll varför koncernens resultat är lika med regionens.

### **Tilläggsupplysningar och redovisningsprinciper**

Vi bedömer att årsredovisningens tilläggsupplysningar uppfyller KRL:s krav och i övrigt lämnas i enlighet med god redovisningssed. Det innebär att:

- Tillämpade redovisningsprinciper beskriver varje särskild redovisningsprincip och eventuella förändringar av dessa som årsredovisningens intressenter måste känna till för att rätt förstå årsredovisningens innehåll.
- Viktiga uppgifter och poster i förvaltningsberättelse, resultat- och balansräkning samt kassaflödesrapport specificeras och preciseras i notupplysningar som krävs enligt KRL respektive RKR:s rekommendationer samt god redovisningssed.

### **3.3.2. Revisionell bedömning**

Vi bedömer att räkenskaperna avviker från lagar och rekommendationer vad gäller värdering av fondplaceringar och redovisning av pensionsåtagandet.

Avvikelsen i balansräkningen avseende pensionsåtagandet uppgår till 7 069 mnkr. Beträffande fondplaceringar uppgår avvikelsen till 558 mnkr. Sammanlagd påverkan på det egna kapitalet uppgår till 6,5 miljarder kr. Årets resultat skulle, med en redovisning enligt KRL, varit 80 mnkr högre. Eftersom felet är materiella och påverkar räkenskaperna i väsentlig omfattning, bedömer vi att räkenskaperna inte ger en rättvisande bild och därför bör rättas innan de fastställs av fullmäktige. Utöver ovanstående bedöms periodiseringar i allt väsentligt vara korrekt genomförda.

Årsredovisningen överensstämmer med regionens styrmodell och är kopplad till regionfullmäktiges strategiska plan med treårsbudget. En alternativ redovisning av pensioner enligt blandmodell finns i årsredovisningen. Vidare informeras om värdet av fondplaceringarna enligt lägsta värdets princip.