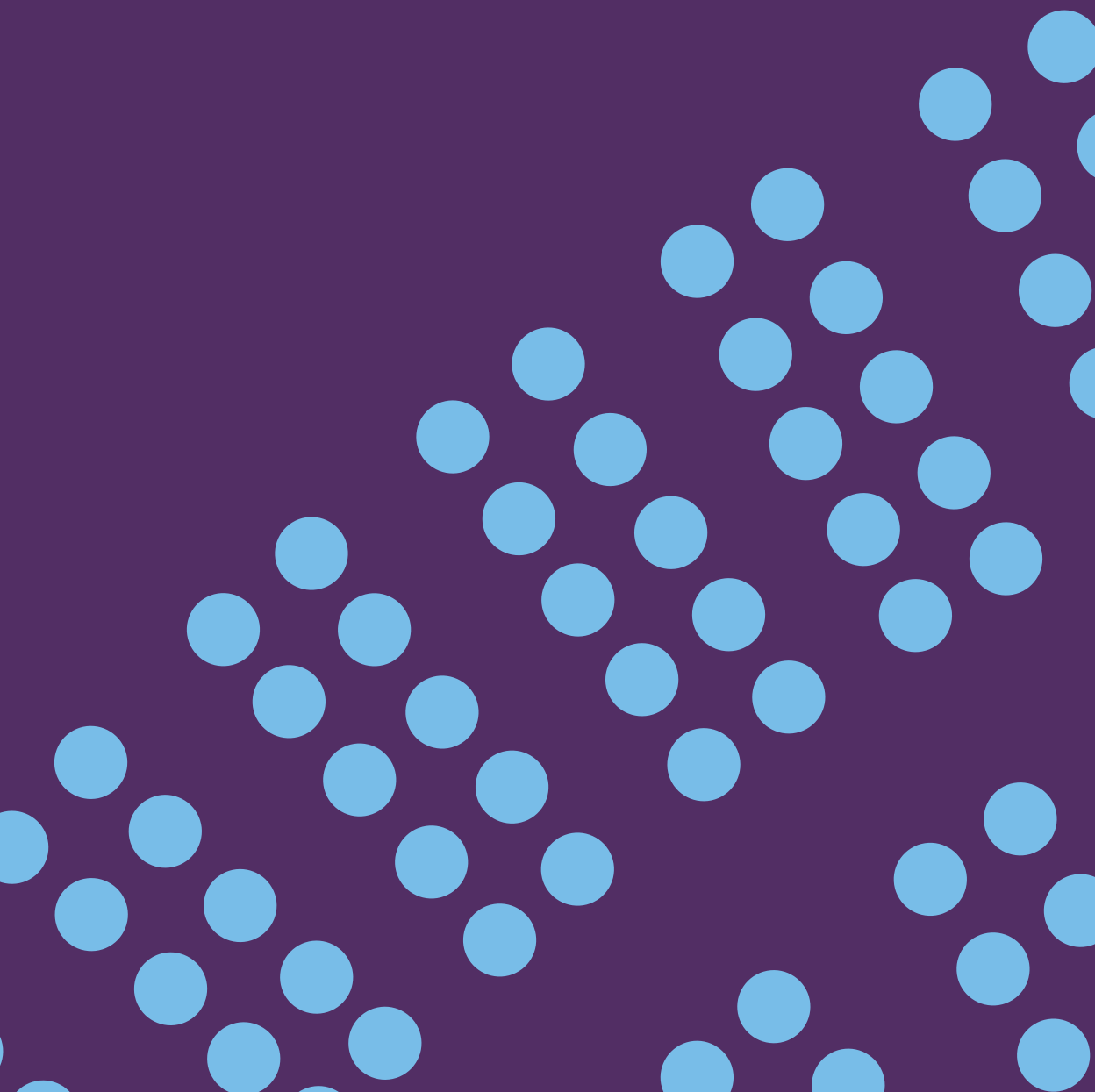


Offentlig utfrågning om nationell högspecialiserad vård



Offentlig utfrågning om nationell
högspecialiserad vård

ISSN 1653-0942
ISBN 978-91-7915-074-7 (tryck)
ISBN 978-91-7915-071-6 (pdf)
Riksdagstryckeriet, Stockholm 2023

Förord

Socialutskottet anordnade den 28 september 2023 en offentlig utfrågning i riksdagen om nationell högspecialiserad vård. I det följande redovisas program, deltagare och uppteckningar från utfrågningen. De bilder som visades av föredragshållarna under deras presentationer redovisas i en bilaga.

Innehållsförteckning

Förord	3
Program	5
Deltagare.....	6
Uppteckningar från den offentliga utfrågningen.....	9
Presentationer	49

Program

Offentlig utfrågning om nationell högspecialiserad vård

Torsdagen den 28 september 2023 kl. 9.00–12.00

Riksdagens förstakammarsal

- 9.00–9.05 **Inledning**
Christian Carlsson, ordförande i socialutskottet
- 9.05–9.50 **Arvid Widenlou Nordmark**
Utredare
- Socialstyrelsen**
Kristina Wikner, enhetschef
- Erfarenheter från beredningsgrupp 1**
Barbro Naroskyin, tidigare medlem i beredningsgrupp 1
Jens Schollin, tidigare medlem i beredningsgrupp 1
- Karolinska Universitetssjukhuset**
Björn Zöega, sjukhusdirektör
Johan Rinder, NHV-samordnare
- Norrlands Universitetssjukhus**
Ulrica Bergström, universitetssjukvårdsstrateg
- 9.50–10.25 **Frågor från ledamöterna**
- 10.25–10.40 **Paus**
- 10.40–11.20 **Socialstyrelsen**
Kristina Wikner, enhetschef
- Sahlgrenska Universitetssjukhuset**
Boubou Hallberg, sjukhusdirektör
- Universitetssjukhuset i Linköping**
Johan Dabrosin Söderholm, NHV-ansvarig
- Riksförbundet Sällsynta diagnoser**
Maria Westerlund, förbundsordförande
- Sveriges Kommuner och Regioner**
Ameli Norling, sektionschef
- 11.20–11.55 **Frågor från ledamöterna**
- 11.55–12.00 **Avslutning**
Yasmine Bladelius, ledamot i socialutskottet

Deltagare

Inbjudna deltagare

Arvid Widenlou Nordmark, utredare som på uppdrag av Socialstyrelsen utvärderat beslutsprocessen för nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen

Kristina Wikner, chef enheten för högspecialiserad vård
Pär Ödman, chef rättsavdelningen

Tidigare medlemmar i beredningsgrupp 1

Barbro Naroskyin
Jens Schollin
Eva Franklin Bålfors

Karolinska Universitetssjukhuset

Björn Zöega, sjukhusdirektör
Johan Rinder, NHV-samordnare

Norrlands Universitetssjukhus

Ulrica Bergström, universitetssjukvårdsstrateg Region Västerbotten

Sahlgrenska Universitetssjukhus

Boubou Hallberg, sjukhusdirektör
Helena Rexius, strateg med ansvar för nationell högspecialiserad vård

Universitetssjukhuset i Linköping

Johan Dabrosin Söderholm, NHV-ansvarig Region Östergötland
Karl Landergren, t.f. regiondirektör Region Östergötland

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Maria Westerlund, förbundsordförande
Stephanie Juran, projektledare
Evelina Rosén, projektmedarbetare

Sveriges Kommuner och Regioner

Ameli Norling, chef sektionen hälso- och sjukvård
Lars Grip, handläggare

Inbjudna deltagare – beredda att svara på frågor*Akademiska sjukhuset*

Mikael Köhler, hälso- och sjukvårdsdirektör Region Uppsala

Daniel Nowinski, medicinskt sakkunnig NHV

Skånes Universitetssjukhus

Sven Karlsson, chefläkare

Universitetssjukhuset Örebro

Jonas Claesson, hälso- och sjukvårdsdirektör Region Örebro län

Martin Gunnarsson, områdeschef specialiserad vård

Neuroförbundet

Lise Lidbäck, förbundsordförande

Katarina Gustafsson, kanslichef

Nätverket mot cancer

Margareta Haag, ordförande

Lars-Ingvar Johansson, vice ordförande

Riksförbundet HjärtLung

Anders Åkesson, förbundsordförande

Christine Cars-Ingels, generalsekreterare

Beredningsgrupp 1

Björn Eriksson, ordförande i beredningsgrupp 1

Beredningsgrupp 2

Thomas Rolén, ordförande i beredningsgrupp 2

Deltagare från socialutskottet

Christian Carlsson (KD), ordförande

Carina Ståhl Herrstedt (SD)

Yasmine Bladelius (S)

Carita Boulwén (SD)

Mikael Dahlqvist (S)

Jesper Skalberg Karlsson (M)

Anna Vikström (S)

Angelica Lundberg (SD)

Malin Höglund (M)

Karin Rågsjö (V)

Christofer Bergenblock (C)

Mona Olin (SD)

Ulrika Westerlund (MP)

Leonid Yurkovskiy (SD)

Karin Sundin (S)

Thomas Ragnarsson (M)

Dzenan Cisiija (S)

Dan Hovskär (KD)

Anders W Jonsson (C)

Jakob Olofsgård (L)

Marcus Wennerström (S)

Uppteckningar från den offentliga utfrågningen

Ordföranden: Klockan är 9, och jag förklarar socialutskottets sammanträde öppnat. Punkt ett är en offentlig utfrågning. I egenskap av ordförande för socialutskottet får jag önska er alla varmt välkomna hit till riksdagens förstakammarsal och den här offentliga utfrågningen om nationell högspecialiserad vård.

Det finns ju ett behov av statlig styrning och samordning när det gäller högspecialiserad vård. Det innebär ett mer effektivt och ansvarsfullt användande av våra begränsade resurser, det vill säga skattebetalarnas pengar. Men vi behöver också våga kraftsamla inom sjukvården för att se till att Sverige ligger i framkant när det gäller kvalitet, patientsäkerhet och kunskapsutveckling. Riksdagen beslutade i mars 2018 om en ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården.

Det gläder mig att vi har kunnat samla så många framstående företrädare för exempelvis Socialstyrelsen och SKR men inte minst våra universitetssjukhus och flera patientorganisationer. Vi har samlats för att diskutera hur den nya beslutsprocessen för nationell högspecialiserad vård fungerar. Har beslutsprocessen snabbats upp? Följs lagens intentioner? Vad kan vi göra bättre framöver? Det kommer att bli vårt första tema. Efter att vi har lyssnat på några av våra föredragshållare och ledamöterna fått möjlighet att ställa frågor kommer vi att ajournera mötet i ungefär 15 minuter för kaffe i Sammanbindningsbanan.

Därefter kommer fokus att sättas på om reformerna har lett till ökad kvalitet och ett effektivare användande av sjukvårdens resurser. Vi kommer att fokusera på hur den nationella högspecialiserade vården påverkar övriga närliggande vårdområden och hur den påverkar kompetensförsörjningen runt om i landet. Vi ställer oss också frågan om patienterna verkligen har tillgång till den högspecialiserade vården oberoende av var de bor. De frågorna kommer vi att fördjupa oss i senare under förmiddagen.

Eftersom flera av er säkert är här i Förstakammarsalen för första gången ska jag informera om att vi har några nödutgångar. De är ganska lätta att se. Vi har tre stycken i olika riktningar. Om det skulle gå något larm eller om vi på något vis behöver utrymma lokalen kommer vår kanslipersonal att visa oss vägen ut – det är bara att ta rygg på dem.

Det återstår bara för mig att säga att jag starkt ser fram mot den här dagen. Det kommer att vara intressant och lärorikt. Med det är det dags för mig att introducera vår första gäst i dag: Arvid Widenlou Nordmark, utredare på uppdrag av Socialstyrelsen. Jag hälsar dig välkommen fram hit och varmt välkommen till riksdagen.

Arvid Widenlou Nordmark, utredare: Stort tack för möjligheten att vara med här i dag! Jag arbetar till vardags på ett regionalt cancercentrum och håller där

på med registersamordning och uppföljningsstrukturer. Jag gjorde under vintern en utvärdering av arbetsprocessen för nationell högspecialiserad vård. Vi kommer att titta närmare på denna utvärdering alldeles strax. En del av det som det kommer att pratas om i dag är saker som ständigt har förändrats och är under ständig utveckling. Det kan finnas slutsatser från utvärderingen gällande sådant där det redan har pågått arbete med att utveckla arbetsprocesserna.

Jag jobbade under 2009–2017 på Socialstyrelsen med nationella riktlinjer och screeningprogram som huvudområde. Jag har inte varit inne i rikssjukvården eller nationell högspecialiserad vård tidigare, utan det här är min första ingång och utvärdering på det området.

Det uppdrag som jag fick av myndigheten var att titta på hur de här arbetsprocesserna ser ut. Skapar de rätt förutsättningar för att bedriva uppdraget som Socialstyrelsen har? Är processen ändamålsenlig? Har förbättringsförslag tagits om hand och implementerats? Kan det göras ytterligare justeringar för att göra processen ännu mer ändamålsenlig? Finns det förslag på kontinuerlig uppföljning som inte görs nu men som skulle kunna göras framöver? Skapar myndigheten rätt förutsättningar för att kunna uppfylla sitt uppdrag? Utvärderingen gjordes från november till februari.

I uppdraget gjorde jag intervjuer med 15 nyckelpersoner i arbetsprocesserna, både inom beredningsgrupper som Socialstyrelsen har i arbetsprocesserna och bland samverkansregionernas kontaktpersoner. Det finns alltid utmaningar när det är baserat på intervjuer och samtal och den information som kommer fram där.

För att få en inramning: Flera av er har väl väldigt bra koll på arbetsprocessen, men jag tror ändå att det är bra att ha med sig den in i den här första presentationen. Det finns åtta arbetssteg, och jag har tittat på några av dem. Steg ett är att nationella programområden ger förslag på vårdområden att genomlysas. Steg två är att sakkunniggrupper tar fram underlag. Steg tre är att underlagen remitteras och bereds för konsekvensanalys. Steg fyra är att myndigheten tar beslut om vad som ska vara nationell högspecialiserad vård och hur många utförare som ska ha uppdragen. Steg fem är att regionerna ansöker om tillstånd. Steg sex är beredning av ansökningar inför beslut. Den andra beredningsgruppen jobbar inom det området. Steg sju är att nämnden för nationell högspecialiserad vård tar beslut om tillstånd. Sist men inte minst kommer steg åtta, uppföljningen, som är väldigt central i det nya systemet för att man ska kunna ha en fungerande hantering av tillstånden för NHV.

Sammanfattningen av min utvärdering innebär att de åtta delmomenten överlag fungerar väl och att respektive moment har ändamålsenliga styr- och stöddokument. Myndighetens medarbetare åtnjuter generellt ett väldigt högt förtroende hos intressenterna. Myndigheten har också över tid jobbat med pilotområden. Man har skapat det arbetssättet för att pröva sig fram i mindre skala och därigenom kunna lära sig hela tiden och justera arbetsprocessen. Det ger också utmaningen att en del av intervjuerna med respondenter kanske refererar till tidigare arbetssätt i relation till det nuvarande. Det sker en ständig

justering, vilket skapar en utmaning när det gäller vilken minnesbild det är man refererar till i intervjusituationer.

Det finns en tydlig bild att många respondenter efterlyser en överblicksbild över hela arbetet: Hur ser det ut? Var är vi i nuläget? Vad är den gemensamma målbilden framåt? Det finns också en tydlig bild att bedömningen av systemkonsekvenser, som framför allt ligger på beredningsgrupp 1 men finns med även senare i processen, är komplex. I min utredning pekar jag på att man kan behöva se över uppdraget. Vad är ett realistiskt uppdrag? Vad kan det finnas för förväntan på att kunna ta fram en fullständig konsekvensbild tidigt i processen? Hur mycket kan man förvänta sig att få på förhand, och hur mycket måste man lösa med uppföljningar och lärande hela tiden? Vad innebär de här justeringarna i systemet?

Arbetsprocesserna genomsyras av ständigt lärande och förbättringar. Det finns en gedigen process och genomgående ett högt förtroende från deltagare i sakkunniggrupperna. Myndigheten gör återkommande enkätuppföljningar bland alla sakkunniggrupper och får generellt väldigt högt förtroende tillbaka. Man är nöjd med hur arbetsprocessen sett ut för de sakkunniga, för de medicinska experter som granskar respektive område.

Det finns också ett brett remissförfarande, där såväl akademi som regioner och andra intressenter har möjlighet att komma med synpunkter på olika sätt och också gör det. Här är min bild att remissförfarandena i de allra flesta fall tillstyrker de sakkunnigas underlag. Det är sällan jag har sett kritik mot att sakkunniggruppernas underlag skulle vara alltför bristfälliga. I de vårdområden man tittar på finns det absolut utmaningar. Men när det gäller vad som går att hitta i våra hälsodataregister på olika sätt och vad det blir för bedömning av de sakkunniga i gruppen finns det generellt sett ett stort stöd.

Vi ska också komma ihåg att beslut om tillstånd tas på väl underbyggda underlag. I hälso- och sjukvårdssystemet som helhet fattas det nog en hel del beslut i våra kommuner och regioner som kanske inte har en lika gedigen genomgång av frågeställningarna: vad vi vet kunskapsmässigt, vilka konsekvenser det kan få och så vidare. Med det sagt är det viktigt att vi har den typen av stabila processer och ambitiösa genomgångar av de här frågorna, eftersom det är så att staten fattar beslut och ger tillstånd att bedriva den här verksamheten. Då ställs stora krav på involvering av alla aktörer i systemet, både akademi och regioner.

Det är ett komplext system vi har. Det är en utmaning att ha koll på alla delar och relationer – om vi nu ändrar på det här vårdområdet på det här sättet, hur påverkar det närliggande områden och vilka följd effekter ger det? Där tror jag att vi har ett fortsatt arbete att försöka utveckla detta så långt som möjligt.

Den generella bilden från respondenterna är att det är väldigt positivt med den framåtsyftande ansats som nationell högspecialiserad vård har jämfört med rikssjukvården. Rikssjukvården kanske tittar mer tillbaka på vad man gjort hittills, medan NHV har en ansats att försöka få en framtidsbild – vart är vi på väg? Det är positivt att man jobbar med flera och närliggande områden

samtidigt. Utifrån den bruttolista som är framtagen försöker man klustra och bereda frågor tillsammans så långt som möjligt.

Det är viktigt att med arbetsprocesserna försöka stärka förutsättningarna för kollektivt minne och ständigt lärande inom grupperna: beredningsgrupp 1, beredningsgrupp 2 och nämnden. Många av deltagarna i grupperna går ju in punktvis och jobbar i den här arbetsprocessen. Det bygger på att de hela tiden får en uppfräschning eller har kunskap om vad som sades sist och vad som ska göras i nästa steg, så att det passar ihop med de principer man förhållit sig till tidigare.

Vi ska också komma ihåg att vi i vårt avlånga land i dag saknar en strukturerad process för regional nivåstrukturering. Den finns i olika grad i de sex samverkanssjukvårdsregionerna, men den kanske inte är tydlig och enhetlig på alla sätt. Detta kommer också att påverka hur arbetet med NHV utförs och vilka förutsättningar som finns för det.

Det är viktigt att fortsätta stärka kommunikationen gällande var NHV-arbetet är i nuläget och därigenom också kunna peka på vad som är på gång framöver. Hur långt har vi kommit? Har vi gjort 70 procent av det som står på bruttolistan? Hur många områden har vi kvar? Vad händer i nästa steg? Detta hänger ihop med tydliggörandet av målbilden. Vart är vi på väg med hela arbetet?

Det har återkommande hos ett antal intressenter funnits funderingar om sakkunniggruppernas sammansättning och risken för målkonflikter. Det finns regionala representanter i sakkunniggrupperna. Samtidigt ska man ha det nationella perspektivet för sitt öga i arbetsprocessen. Min samlade bild är att nuvarande arbetssätt hanterar många av riskerna och konflikterna. Jag har svårt att se hur man skulle göra annars; man har den regionala representationen med de främsta sakkunniga. Det går att tänka sig att man kan göra på andra sätt. Min bild är dock att det blir en balansering av intressena, så att det är ändamålsenligt som det är i dag med regional representation.

Utifrån det här med systemkonsekvensen och påverkansbilden såg jag att det kan vara möjligt att se över uppdraget till beredningsgrupp 1 för att ge dem rätt förutsättningar, eller så bra förutsättningar som möjligt, för att leverera i enlighet med sitt uppdrag. Det handlar om hur vi hela tiden får den samlade bilden genom en relationsmatris eller motsvarande.

Den sista delen är steg åtta: välfungerande uppföljning. I min utvärdering har jag inte tittat så mycket på resultatet av steg åtta, för när jag gjorde den fanns det inte så många tillstånd som hade blivit uppföljda. Men det finns en arbetsprocess framtagen. Jag vet att myndigheten just nu jobbar med att använda den och förfina den, så att uppföljningen blir en levande del.

Ordföranden: Tack så mycket, Arvid! Vi går raskt vidare på vår talarlista och välkomnar Kristina Wikner, enhetschef vid enheten för högspecialiserad vård i Socialstyrelsen. Varmt välkommen till utskottet!

Kristina Wikner, Socialstyrelsen: Tack för den viktiga möjligheten att vara här och föra ett bredare samtal om viktiga frågor som handlar om den nationella högspecialiserade vården! Jag börjar med en väldigt kort tillbakablick – ni har ju redan till viss del fått en sådan. Det uppdrag vi fick efter att en enhällig riksdag fattat beslut om en ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården handlade mycket om att ta ett bredare grepp än vad rikssjukvården hade gjort. I stället för två utförare handlade det här om en till fem utförare. Vi skulle tillvarata redan koncentrerad vård. Vi skulle inte bara titta på kirurgi, utan flera delar i vårdkedjan skulle omfattas. Vi reglerade villkoren och ansökningsförfarandet i föreskrifter, vilket inte gjorts tidigare. Vi är förstas förvaltningsmyndighet för de här tillstånden och för systemet.

I den process som vi tog fram och föreslog skulle ligga till grund för arbetet med nationell högspecialiserad vård var det centralt att inkludera alla de intressenter som finns inom vården: profession, huvudmän, vi som statliga företrädare samt inte minst patientföreträdare, som vi tidigt såg behöve ha en viktig roll i sakkunniggruppernas genomlysning, vilket inte hade varit fallet gällande rikssjukvården.

Det är självklart inte så att koncentration bidrar till patientnytta för all vård utifrån de kriterier som finns för nationell högspecialiserad vård. Genom våra sakkunniggruppsgenomlysningar kan vi konstatera att en del av den vården är ojämlig eller behöver få förbättrade förutsättningar genom vårdprogram eller annan typ av uppföljning. Men viss vård gynnas av koncentration. Vårt uppdrag tillsammans med NPO-strukturen är att hitta den vården och i processen fatta beslut om att den ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Rikssjukvårdsprocessen var omständlig. Den resulterade i 15 beslutade områden på tio år. Processtegen var ganska tydligt uppdelade mellan varandra. En stor skillnad var att man tog ett område i taget. Man tittade bakåt, vilket resulterade i konkurrens mellan olika utförare. Det var till och med så att man kapprustade för att vid ansökningsförfarandet kunna visa på att man hade stor kompetens och utrustning på plats, i stället för att titta framåt, som vi gör i systemet med nationell högspecialiserad vård. Det blev en märkbar skillnad.

Tillstånden skulle vara tidsbegränsade. I realiteten omprövades de men landade hos samma utförare. Det innebar en skillnad mot nationell högspecialiserad vård. Man har sett att det är slöseri på resurser att göra den här omprövningen och att det också medför en viss osäkerhet vad gäller investeringar. Därför är de tillstånd som vi nu fattat beslut om tidsobegränsade, men i det ingår förstås att vi aktivt behöver förvalta och följa dem.

Den nya processen innebar en hel del skillnader, men det finns också stora likheter. Lagen i sig är inte så annorlunda, och det är fortfarande en nämnd som fattar tillståndsbesluten. Den nya processen har resulterat i 38 beslutade områden på fem år. Vi har 36 områden som är under arbete under processens gång. Vi har också 24 bordlagda områden eller områden där vi ser att det inte tillför patientnytta eller medför en positiv effekt att koncentrera vården. De områdena har vi nu lagt ned.

Det är viktigt att komma ihåg att det här är rörlig materia. Hälso- och sjukvården är under ständig utveckling och förändring. Vår bruttolista, som vi hänvisar tillbaka till, behöver förstås ses över. Det kan komma till områden och tas bort områden.

Sammanlagt tar den här processen ungefär ett och ett halvt till två år. Då har vi framför allt försökt ta hänsyn till sakkunniggruppernas tid och möjligheter. De är ju helt centrala i vårt arbete med genomlysning. Det behöver finnas tillräcklig tid för remissinstanserna. I det här öppna remissförfarandet är det viktigt att vi får in synpunkter på förslagen från sakkunniga och att det finns tid i beredningen och ansökningsförfarandet.

För att summera handlar mycket i den här processen om att skapa tillit till besluten. Vi kommer aldrig att ha fullgoda högevidensgraderade vetenskapliga underlag i alla delar när det kommer till den mest avancerade vården. Det är sällsynt vård, där det sällan finns kvalitetsregister och goda studier som visar på att koncentration av viss vård kommer att leda till en viss effekt. Men vi använder förstås erfarenheter från våra grannländer där man internationellt har koncentrerat viss vård. Våra sakkunniga experter gör sådana utblickar.

För att skapa den viktiga tilliten till beslutsprocessen och underlagen är transparens och ett gott samarbete inom och mellan de olika grupperingarna avgörande. Som vi var inne på är det också ett framåtsyftande arbete. Vi försöker hitta vård där vi med hjälp av systemet kan säkra förutsättningarna framåt. I det ligger att ta hänsyn till helheten. Då handlar det inte bara om patienter inom tillståndsområdet, utan man behöver också se till de närliggande områdena och ta hänsyn till hela landet i fördelningen av tillstånd.

Den komplexiteten behöver vi förstås värna genom hela processen, inte minst när det kommer till förutsättningarna för forskning, utbildning, kompetensförsörjning och akutsjukvårdens möjligheter att fullgöra sina uppdrag på samtliga universitetssjukhus. Transporter kan vara viktiga, och den geografiska fördelningen spelar stor roll för vissa av de här områdena. Hela den komplexiteten behöver vi ta hänsyn till i processen, såväl när sakkunniga genomlyser sitt område i remiss- och beredningsförfarandet inför beslut och inför ansökan som vid beslut om tillstånd.

Det är viktigt att komma ihåg att det här är en väldigt liten del av den totala högspecialiserade vården. Av ungefär 600 000 slutenvårdstillfällen finns nu 3 348 patienter i systemet, så det är en halv procent. Det är en otroligt liten men naturligtvis väldigt viktig del.

De beslut som vi och nämnden fattar utgör en stabilare och mer robust vårdstruktur, från det lokala utförandet via det regionala till den nationella utföraren. Ansatsen och viljan är att skapa en mer sammanhängande struktur, som är stabil och robust över tid och inte hänger på enskilda individer. Det är en viktig del av uppdraget.

Det finns naturligtvis utmaningar. Några av dem har vi varit inne på. Det är ett komplext system. Vi behöver som sagt ta hänsyn till många olika perspektiv, till exempel den regionala nivåstruktureringen; det är där de stora patientvolymerna finns. Den hänger inte alltid ihop med den nationella nivån på

det sätt som borde vara fallet. Det finns ingen tydlig process för hur man ska koncentrera den vård som kanske ska ske på alla universitetssjukhus men inte hos fler utförare än så.

Samsyn var vi inne på. Det finns inte alltid samsyn bland våra främsta experter. Där är patientföreträdarna och deras perspektiv centralt, eftersom det är patientnyttan som ska vara i fokus. Men trots allt behöver professionen ha en gemensam bild av värdet av koncentration för att vi ska kunna ta detta vidare till beslut.

Utifrån regionernas perspektiv är det tydligt att resursfördelningen och förutsättningen att bedriva den här vården ser olika ut på våra universitetssjukhus, som varierar i storlek, omfattning, patientunderlag, erfarenhet, kompetens och så vidare. Det har också blivit väldigt tydligt under åren att avsaknaden av ett nationellt ersättningssystem spelar roll för tillgången till den här vården. En ökad samsyn med mer likartad finansiering skulle underlätta systemet.

Ordföranden: Vi tackar så jättemycket för föredragningen! Vi ska nu få lyssna till erfarenheter från beredningsgrupp 1. Två tidigare medlemmar i gruppen ska få dela med sig av sina erfarenheter. Varmt välkomna, Barbro Naroskyin och Jens Schollin!

Barbro Naroskyin, tidigare medlem i beredningsgrupp 1: Tack för att vi får komma hit och berätta om våra erfarenheter från beredningsgrupp 1! Vi är tre systemexperter – alla tre är faktiskt här i dag – som 2019 fick i uppdrag att ingå i beredningsgrupp 1 för den nationella högspecialiserade vårdprocessen. Alla vi tre avsåg oss uppdraget under våren nu i år. Vi tänkte berätta lite grann om våra erfarenheter och varför så skedde.

Kärnan i beredningsgrupp 1 som den såg ut tidigare – jag vet att den ser annorlunda ut i dag – var tre systemexperter på hälso- och sjukvård och en representant för det nationella programområdet akut vård. Vi vill betona att vi tycker att detta är ett mycket ansvarsfullt uppdrag. Det vidhåller vi fortfarande. Chefen för avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården på Socialstyrelsen var ordförande vid sammanträdena men skulle inte påverka vårt yttrande. Sedan fanns det också med utredare och föredragande från Socialstyrelsen.

Jag ska presentera oss som har kallats för systemexperter. Jag, Barbro Naroskyin, har arbetat i hela mitt yrkesverksamma liv med hälso- och sjukvård, de senaste 20 åren i ledande befattningar som landstingsdirektör, regiondirektör och hälso- och sjukvårdsdirektör i tre av Sveriges regioner: Uppsala, Stockholm och Östergötland. Eva Franklin Bålfors är anestesilog i botten och har arbetat som verksamhetschef och divisionschef i Västerbotten och Stockholm. Jens Schollin, som snart ska prata här, kommer att få presentera sig själv. Vi har samtliga lång erfarenhet av ledning, styrning, utveckling och kunskapsförjning samt akademisk verksamhet inom svensk hälso- och sjukvård. I

beredningsgruppen har det också funnits med en person från det nationella programområdet akut vård.

Något som vi verkligen vill understryka är att NHV-arbetet är mycket viktigt och positivt för utvecklingen av svensk hälso- och sjukvård. Därom råder inget tvivel. Detta måste fortsätta.

Socialstyrelsens roll i beredningsgrupp 1 har varit att anställda på Socialstyrelsen för dialogen med de nationella programområdena samt tillsätter medlemmar i sakkunniggrupperna och för dialogen med dessa.

Yttrandet från sakkunniggrupperna samt remissvaren från en mängd olika remitterter på yttrandet från ett stort antal intressenter tillställs den här expertgruppen, eller beredningsgrupp 1 så som det var.

Arbetet är enormt omfattande. Kvaliteten på arbetet, innan underlagen når gruppen, utgör naturligtvis förutsättning för den bedömning som kan ges från B1. Processen i beredningen av underlagen till B1 kräver mycket god kunskap om hälso- och sjukvårdens struktur och villkor, både kvantitativt och kvalitativt, särskilt vid universitetssjukhusen. Det är här vi har haft en del kritik i processen. Vi återkommer till det.

Utifrån sakkunniggruppernas underlag och samtliga remissvar skulle beredningsgrupp 1, som det var formulerat när vi var i beredningsgrupp 1 – jag vet inte hur det ser ut i dag – yttra oss om effekterna på systemnivå av den föreslagna vårdkoncentrationen för det svenska hälso- och sjukvårdssystemet. Den andra punkten var om de positiva effekterna överstiger de eventuella negativa effekterna för hälso- och sjukvårdssystemet. Vi skulle nå konsensus i gruppen. Och vi skulle motivera det. Från varje möte finns det alltså en skriftlig anteckning om hur vi motiverade och resonerade om varje område.

Nu kommer vi till våra erfarenheter. Det är ett alltmer omfattande arbete, och det är en väldigt stor arbetsinsats som Socialstyrelsen gör. Hastigheten är hög. Där vill jag stanna en kort stund och säga: Att vi gör detta är helt rätt. Men när vi gör det utan en målbild spelar hastigheten roll. Då kan hastigheten leda till att vi gör fort och fel. Därför har hastigheten betydelse. Man kan göra det här väldigt fort om man har en klar målbild och vet vart man är på väg. Men där har vi också haft lite kritik.

I början av arbetet i beredningsgrupp 1 tyckte vi att det var ganska enkelt, eftersom det var områden som var ganska enkla att göra en bedömning av. Men ju längre tiden har gått, desto mer komplext har det blivit. Det är också flera områden som hänger ihop, vilket Jens snart ska berätta om.

Det är alltså svårt att bedöma systemeffekter, eftersom det i varje beslut rör sig om enskilda sjukdomstillstånd – underlag och beslut i stuprör. Om man ska bedöma systemet i sin helhet måste man se vilka områden som systemet ska omfatta.

Hälso- och sjukvård är ett sammanhängande system som är oerhört beroende av alla delar och att de fungerar. Får man då områdena ett och ett och inte tillsammans är det väldigt svårt att se hur det påverkar själva systemet. Det är mycket svårt att utifrån ett enskilt beslut göra en bra konsekvensanalys för hela

hälso- och sjukvårdssystemet. Många sjukdomstillstånd är nära förknippade med andra näraliggande sjukdomstillstånd och kompetenser.

Jens Schollin, tidigare medlem i beredningsgrupp 1: Tack för att vi får vara här och berätta om våra erfarenheter, vad vi egentligen tycker om det här och var vi har befunnit oss i detta. Jag är nu senior professor i pediatrik. Jag har jobbat hur länge som helst i hälso- och sjukvårdsvärlden och haft olika ledningspositioner. Jag har också varit rektor på Örebro universitet och ansvarig för att etablera en ny läkarutbildning och en ny medicinsk fakultet. Jag har även ganska goda erfarenheter av arbete utomlands i stora akademiska miljöer.

Det som vi och flera kommer tillbaka till är att det saknas en uppdaterad målbild. Vart är vi på väg? Vad vill vi egentligen åstadkomma? Det finns flera saker som är viktiga för den här sektorn; universitetssjukvården må vara liten, men den är oerhört viktig för vårt land. Den är så kunskapsdrivande och så kompetensdrivande. Det är lätt att vissa saker faller bort. Vi har till exempel inte fått in forskningsfrågor, som är centrala, på ett adekvat sätt i diskussionen.

Vår uppfattning är, till skillnad från Socialstyrelsens, att beviljade tillstånd bör utvärderas. Vi har satt fem år som förslag. Vi kan förstås inte bestämma över det. Men man bör göra breda utvärderingar. Jag går tillbaka till hur det ser ut i universitetsvärlden när det gäller att utvärdera framför allt utbildningar. Det görs regelbundet av en panel och är starkt kvalitetsdrivande.

Andra erfarenheter vi har gjort är att vi anser att det bör finnas en ordning för att bedöma när ett NHV-tillstånd övergår till att inte längre innefatta komplex vård. Vad händer då? Ni vet hur hälso- och sjukvården springer i väg utvecklingsmässigt. Hur ska vi ta hand om det när läget blir ett annat?

Barnperspektivet finns i princip inte med i sakkunniggruppernas utlåtande. Det är mycket märkligt, tycker jag som är barnläkare. Det är otroligt viktigt att det inkluderas.

Den regionala nivåstruktureringens variation i landet har flera också pekat på.

Svensk högspecialiserad vård bedrivs i princip uteslutande på universitetssjukhusen. Om samtliga universitetssjukhus ska vara kvar finns det en sak som är otroligt viktig. Universitetssjukhus är egentligen inte ett skyddat namn, vilket universitet är. Men det är viktigt att de har en roll i det här systemet och att de kan få en arena för forskning tillsammans med fakulteter och andra universitetssjukhus internationellt och nationellt. Man måste också stå för en högkvalitativ utbildning och förstås kompetensförsörjning. Det gäller samtliga universitetssjukhus.

Nu får vi av ganska naturliga skäl en nivåstrukturering. Det är inte heller konstigt att något eller några universitetssjukhus blir väldigt högprofilerade och får många NHV. Precis som att man måste värna om de mindre universitetssjukhusen måste man absolut värna om de större universitetssjukhusen. Att ha stora kvalitetsdrivande universitetssjukhus är viktigt för hela landet.

Vi är av uppfattningen att vi är i ett skede där det behöver göras en ny risk- och konsekvensanalys. Vad är vi på väg att skapa? Eftersom hälso- och sjukvården är en dynamisk verksamhet rimmar det ganska illa med det här statiska

tillståndsförfarandet. Man måste hitta en annan dynamik i det. Det går inte att ta enstaka beslut bara i stuprör. Systemperspektivet måste sättas i främsta rummet.

Utvärderingen av en ny process måste vara både kvalitativ och kvantitativ. Och den bör göras av en helt extern part, utan några som helst ifrågasättanden av jäv. Och det bör beslutas av uppdragsgivaren, kanske Socialdepartementet om det går.

Varför vi avsåde oss uppdraget är nu ganska tydligt. Vi tror inte att man kan pricka av varje sjukdomstillstånd i stuprör. Man behöver ha högre medicinsk kompetens i underlagen som levereras till B1. Utvärdering måste göras. Det har stor påverkan på svensk universitetssjukvård, och det måste man respektera. Man behöver också göra en grundligare analys av vad det betyder i framtiden. Och respekten för den erfarenhet som finns i svensk hälso- och sjukvård bör öka i detta arbete.

Björn Zoëga, Karolinska Universitetssjukhuset: Som tidigare sagts är det här oerhört viktigt. Det är också viktigt att komma ihåg varför vi gör detta. Jag kommer att inleda, och sedan tar Johan över och visar några bilder som vi har förberett.

Vi gör detta för patienterna och för att ha ett robust hälso- och sjukvårdssystem. Men ett robust hälso- och sjukvårdssystem bygger på att vi har den konstanta utvecklingen, att vi forskar och att vi utvecklar vården. Man har pratat om det här tidigare, att vi kanske inte alltid har tänkt på det.

Vi bör tänka på patienten, på resultatet och på kvaliteten. För att få både kvalitet och resultat måste man forska, och det måste vara på hög, internationell nivå. När det handlar om sällsynta tillstånd är vi kanske inte tillräckligt stora för att kunna forska ensamma på det. Det bör vi tänka på.

Vi bör också tänka på att kanske använda siffror lite mer än vi gör i dag. Jag vet att vi använder siffror, men vi bör göra det ännu mer från början. Det finns hur mycket bra siffror som helst inom hälso- och sjukvården. Det finns forskning, och det finns kvalitetsregister. Det finns olika register för hur mycket som görs av olika saker på olika ställen. Vi måste vara duktigare på att ta ut byråkrati, känslor och annat ur ekvationen.

Johan Rinder, Karolinska Universitetssjukhuset: Jag är så kallad NHV-samordnare, egentligen för Region Stockholm, men jag är anställd vid och är samordnare också för Karolinska Universitetssjukhuset. Jag ska egentligen inte göra mycket mer än att via de bilder som jag ska visa bekräfta det som Björn just har sagt. Det har också redan sagts av tidigare talare, och jag kan föreställa mig att även andra talare kommer att säga det senare.

Nivåstrukturering är i princip en mycket bra idé i ett land som ser ut som vårt och som har så många aktörer som vi har. Vi håller med om det syfte och mål som står i kursiv text på den bild som nu visas i salen. Det ligger till grund för hela NHV-idén.

Den tredje punkten på bilden är viktig: Vi värnar alla universitetssjukhusens tre uppdrag – vård, forskning och utbildning. Det är viktigt att vi på Karolinska, som är en stor aktör i de här sammanhangen, säger det tydligt.

I nästa punkt på bilden står det: Utveckling och förändring inom hälso- och sjukvården är avgörande för att hantera framtida vårdbehov. Här har jag slängt in den anglosaxiska grejen som jag älskar att citera: Constant change is here to stay. Björn och andra har varit inne på det.

Jag vill påminna om en sak. Många i den här salen var nog med när tithålskirurgin var i sin linda. Man kan tänka sig att det hade varit NHV, om NHV hade funnits på den tiden. I dag görs det överallt. Kateterburna kranskärlsinterventioner var också high-end en gång i tiden. Den utvecklingsprocessen finns naturligtvis också i dag. Många av fälten som vi hanterar som NHV i dag kommer säkert att bli föremål för att utlokaliseras. Det handlar förstås också om de demografiska förutsättningarna i landet.

Vi vill understryka att internationella samarbeten är en förutsättning för att leda utvecklingen. I ett så litet land som vårt måste vi helt enkelt ha relationer med omvärlden i de här sammanhangen – förstås.

Det handlar om patienten. Björn sa det; alla säger det. Jag tillhör dem som ibland glömmet bort det. Det är mycket teknikaliteter, processteg och olika saker, och så glömmet vi bort patienten. Bästa möjliga vård ska erbjudas alla patienter. Det gäller inte bara NHV-patienterna, utan alla som är utanför NHV-systemet ska förstås ha minst lika god vård. Den vården bör förstås vara underbyggd med objektiva data, precis som Björn sa, så långt det är möjligt. Det är det inte alltid. Det vet många här inne också.

Vi tycker också att vård bör erbjudas patienterna så nära hemmet som möjligt, bland annat av just de demografiska skälen. Vi kommer inte att ha råd att ha alla inne på jättestora universitetssjukhus. I den mån vi kan flytta vården närmare patienterna finns det stora värden i det, ekonomiskt och inte minst för den enskilda patienten.

Vad är då våra goda erfarenheter? Det är absolut en väldigt positiv utveckling av format och mallar, precis som nämnts. Det finns en beredvillighet, en pragmatism; vi kanske kan göra så här, och vi tänker lite annorlunda. Det tycker vi är positivt. Constant change is here to stay. Pragmatiska lösningar kan alltså tillämpas. Vi har en positiv och konstruktiv dialog. Det betyder inte att vi inte är lite arga på varandra ibland. Men den är fortsatt konstruktiv och positiv.

Risker och oönskade effekter har Jens och Barbro nyss varit inne på. Inlåsnings effekter leder till att vi får en stagnation av utvecklingskraften. Utvecklingen rör sig som sagt hela tiden, och vi vet inte riktigt var det är. Det är lätt att tro att det är de allra största som leder utvecklingen. Men det kan lika gärna vara någon annanstans. I Sundsvall driver man nu ett projekt för att starta trombektomier på strokepatienter till exempel, vilket universitetssjukhusen naturligtvis håller på med.

Randzonseffekterna innebär att de närliggande områdena, det vill säga de patienter som inte är NHV utan bara nästan NHV, kan påverkas negativt om

vi inte gör systemanalysen väldigt noggrant. Det är bekymmersamt att man har en grundidé om att inget universitetssjukhus eller ingen universitetssjukvårdsregion tillåts vara helt komplett – vad nu komplett är. Det har uttryckts ganska tydligt att man ska fördela uppdragen jämnt. Då blir potentiellt försämrad internationell konkurrenskraft en effekt av att man inte riktigt är med i alla sammanhang i olika möten.

Vad finns det för tänkbara åtgärder och förändringar? Jens och Barbro var inne på det. Det krävs en analys av miniminivå för ett universitetssjukhus. Vad är absolut minsta gemensamma nämnare?

En ny benchmark mot omvärlden gjordes ju inför NHV och bör upprepas. Man tittade på hur det fallit ut i England, Danmark, Frankrike och andra länder som har gjort nivåstruktureringsprojekt. Vilka faktorer driver egentligen framgång inom högspecialiserad vård?

Undvik det vi kallar för snuttifiering. Det var precis det Jens och Barbro var inne på. När man tar så otroligt små segment och delar blir det svårt att förstå helhetseffekterna. Det är ett jättepussel. Det är inte ett jättepussel om man tittar på antalet NHV-tillstånd hittills och de som kommer. Men man kan likna det vid ett 10 000-bitarspussel. Och de bitar vi lägger limmar vi i princip fast, i och med att lagstiftningen gäller tills vidare och inte kan överklagas.

Vi tycker att man kan utmana den aktuella lagstiftningen i någon mening. Går det att utveckla samarbeten inom det här systemet under ett lagskyddat vårdansvar? Inte vet jag; jag är plastikkirurg. Men jag tycker att man ska ställa frågan.

Man bör skapa en process för ordnad översyn av befintliga tillstånd och tilldelningar för att undvika de negativa inläsningseffekterna. Jens och Barbro var inne på det också.

Det var nog det som Karolinska Universitetssjukhuset ville framföra.

Ulrica Bergström, Norrlands Universitetssjukhus: Det är intressant och trevligt att också vi från norra regionen får komma hit och beskriva våra synpunkter utifrån den här processen.

Jag är som sagt strateg för universitetssjukvården i Region Västerbotten och på Norrlands Universitetssjukhus. Bara det att min tjänst finns talar om att det är en ganska komplex verksamhet vi har, utifrån att vi har universitetssjukvård. Det är en av bitarna jag kommer att vilja belysa utifrån min horisont.

Jag är ortoped i botten och har varit med i processen genom att jag satt med i det nationella programområdet för rörelseorganens sjukdomar när det här startade 2018. Jag har också jobbat som verksamhetschef och som områdeschef, som det heter i Region Västerbotten, för stora länssjukvårdsområden med den regionala högspecialiserade vården. Nu är jag strateg, sitter med i beredningsgrupp 2 samt är kontaktperson och samordnare för nationell högspecialiserad vård i Region Västerbotten. Jag har alltså varit med i många delar i systemet vid olika tidpunkter i processen och ska försöka ge en lite samlad bild av det hela.

När det först och främst gäller det som vi allmänt tycker och tänker om just beslutsprocessen bygger det på, som alla beskriver, att vi bygger rälser när tåget går. Det innebär att perrongen som vi utgår från måste vara ganska stadig.

Bakgrundsarbetet handlar om att genomlysna och se om det har gett önskad effekt avseende tidigare rikssjukvård och om vi tidigare verkligen har sett de effekter som vi önskar. Hur gör vi i fråga om ekonomiska förutsättningar för den här typen av vård? Handlar det bara om att hitta någon typ av gemensamt ekonomiskt uppföljningssystem eller om att använda samma debiteringssystem?

Det här är kostnadsdrivande. Det är inte sådant som man gör på marginalen, framför allt inte i små regioner som vår. Vi har ett upptagningsområde på strax under 900 000 invånare i norra regionen. Det är sådant som kostar. Om man ska kunna bedriva sådan här typ av vård jämlikt i Sverige tycker vi att det bör finnas med i ett förarbete.

Det andra handlar om att det, precis som Kristina beskriver, är en till fem tillstånd och det som är under det som räknas som sjukvårdsregional högspecialiserad vård. En till fem är ett ganska stort område. Det ligger väldigt nära det som i dagsläget är sjukvårdsregionalt. Om det är så att vi har en lite osäker process skulle man kanske ha börjat med lite färre. Man skulle kanske ha gått upp till tre orter som skulle kunna ha en NHV. Men vi har bitit över ett ganska stort stycke, vilket har gjort att vi har jobbat mot rörliga mål.

Den sista delen handlar om att det är en modell för allt. Det är också sådant som man beskriver. Tidigare handlade det mer om att försöka hitta kirurgi och att det är bra att lägga svår kirurgi, som inte ska spridas, på få händer. Nu är det utredningar, andra typer av behandlingar, som går in i samma system. Visst, vi behöver ha koll på det här och ha en styrning av det. Men vårdssystemet för nationell högspecialiserad vård kanske inte passar för alla dessa olika vårdområden. Vi behöver göra någon typ av analys av hur vi kan reglera den delen, lite bakgrundsarbete. Jag tror att många på universitetssjukhusen och många andra hade tänkt de här tankarna redan då; vi skulle kanske ha ägnat lite mer tid åt att få den på plats.

Nu tänker jag däremot precis det som Karolinska beskrev. Vi har ett gott samtalsklimat. Vi har också kommit ganska långt i förståelsen för de olika typerna av systemeffekter det kan få. Precis som Johan beskriver ska vi ha patienten i fokus i det vi gör, men vi har också andra patienter, som kan drabbas av vissa av besluten vi tar kopplat till NHV.

När det gäller beslutsprocessen utifrån Norrlands perspektiv kan vi se att mer än halva Sverige hör till vårt universitetssjukhus i Umeå, som står för den regionala högspecialiserade vården. Det innebär att avstånden spelar roll. De röda cirkelarna på bilden som jag visar innebär en timmes transport med helikopter. Avstånden spelar roll.

Vårt raison d'être som universitetssjukhus i norra regionen är egentligen att vara ett sekundärt traumasjukhus. Det vill säga att vi behöver ha de små kirurgidelarna, som faktiskt skulle passa bra för NHV. Vi har thoraxkirurgi, vi har neurokirurgi och vi har ryggsjukhus – sådant som behövs när tiden spelar

roll. Om vi börjar ta några små delar från de specialiteterna blir vårt upptagningsområde och vårt patientunderlag lite för litet.

Spelar det här någon roll? Ja, vi har en läkarutbildning och ett universitet i norra regionen. Jag tror att ni har hört talas om någon typ av grön omställning också. Den drivs ganska mycket däruppe. När det gäller läkarutbildningen examinerar vi ungefär 200 läkare per år i norra regionen. Bara hälften av dem stannar kvar i vår norra region. Om vi inte hade en läkarutbildning eller ett universitetssjukhus i norra regionen tror jag att vi skulle ha lite svårt med kompetensförsörjningen i norra regionen.

När det gäller den kliniska forskningen som är kopplad till just de här patienterna har vi varit väldigt noga när vi har funderat över vad vi strategiskt måste ha kvar i norra regionen. Det har varit svårt i och med att vi har jobbat mot ett rörligt mål. Men vi har varit väldigt noga med att säkerställa att vi har bra, stark forskning kring det här. Det är områden som vi måste säkerställa för att ha kvar traumaskjukhuset och för att ha en bra läkarutbildning i norra regionen.

Umeå universitets största fakultet är den medicinska fakulteten. En stor del av den infrastrukturen spelar alltså också roll i den här lilla frågan, som vi kan tänka att nationell högspecialiserad vård är. Men i ett sådant här systemperspektiv spelar det roll.

Tittar vi sedan på patienterna kan vi på den karta som jag nu visar se hur invånare i olika delar av våra regioner får ta del av nationell högspecialiserad vård. Vi på NUS har fem tilldelade tillstånd, och vi har trettio i norra regionen. Vi har alltså ändå några av tillstånden. Men man kan se att koncentrationen av de invånare som framför allt får ta del av den nationella högspecialiserade vården är i Mellansverige.

Det här finns ändå i norra regionen. Och det finns en medvetenhet om hur våra patienter kan fördelas i landet och att man ska följas upp på olika ställen om man har speciella sjukdomar. Det behöver finnas på lokal nivå. Om vi inte skulle ha nationell högspecialiserad vård i norra regionen, inte ha någon som pratar om de här sakerna på samtliga av våra möten eller tillsammans med olika regioner tror jag faktiskt att färre av våra norrlänningar skulle få ta del av den här vården.

Vi har som sagt olika förutsättningar som universitetssjukhus. Vi är ett litet universitetssjukhus. Men vi är ganska viktiga för norra regionen. De ekonomiska förutsättningarna utifrån ett sådant här uppdrag är inte försumbara under en uppstartstid. Det är sådant som vi också behöver ha tänkt på lite grann innan; hur ska vi kunna säkerställa att det blir jämnt fördelat i vårt land?

Nu ska jag prata lite grann om framtiden. Jag tror att det just nu är en bra tid att göra en analys av de här systemeffekterna. De har kommit upp på banan. Vi har en annan förståelse för vad det här egentligen innebär.

När det gäller de ekonomiska förutsättningarna tror jag att det är viktigt att vi får i alla fall någon typ av enhetligt system som vi debiterar för vår nationella högspecialiserade vård. Vi behöver få det på plats. Jag vet att man har hållit på med det länge. Men det är dags att få någon typ av styrning.

I fråga om uppföljning och utvärdering är det här rörligt. Sjukvården är extremt rörlig, och det händer mycket och finns olika delar. Vad händer om man inte förhåller sig till besluten, både som utövare av ett tillstånd eller som någon som inte är utövare? Hur säkerställer vi att de skickar till de här ställena?

Som Karolinska beskrev måste vi göra revideringar och uppdateringar. Sjukvården utvecklas. Vi kan inte ha de här som statiska tillstånd. Hur jobbar vi med den biten på ett vettigt sätt så att vi inte får inläsningseffekter? Den delen behöver man också göra innan vi skyndar på processen mer.

Mervärdet för patienterna är en del i uppföljningen som vi gör årligen. Men man behöver också ha en helhetssyn. Är det här verkligen det rätta steget att ta? Jag tror att det är det, men vi måste också kunna visa att det har lett till förbättringar.

Vi har varit inne på det. Kristina nämnde framför allt den svåra delen med sjukvårdsregional nivåstrukturerings. Det som inte har blivit mål för den nationella högspecialiserade vården behöver vi också ha ett system för. Där tror jag, precis som man säger från KS, att man behöver börja titta på någon typ av tydligt uppdrag till oss som är universitetssjukhus utifrån den sjukvårdsregionala nivåstrukturerings.

Ordföranden: Tack så mycket, Ulrica, för viktiga perspektiv och synpunkter! Tack också till alla som har bidragit så här långt under förmiddagen!

Vi ska strax öppna upp för ledamöternas frågor. Vi påminner frågeställarna om att hålla sig till max en minut. Det bör också framgå vem frågan ställs till. Ni har möjlighet att ställa frågor till dem som talat här framme men också till våra andra gäster, som är beredda att svara på frågor.

Karin Rågsjö (V): Jag vill tacka för väldigt bra föredragningar.

Min fråga går till Socialstyrelsen. När jag var med och fattade det här grundbeslutet 2018 såg vi kanske inte att hastigheten skulle bli så hög. Nu är man alltså uppe i 38 områden och går vidare väldigt snabbt med 36, som redovisades här.

Vad motiverar denna hastighet? Och hur ska man hinna utvärdera? Det här är väldigt stora och viktiga frågor som också handlar om jämlik vård över landet.

Kristina Wikner, Socialstyrelsen: När Socialstyrelsen fick uppdraget 2017 att ta fram en arbetsprocess och 2018 att undersöka och utveckla det genom piloter var uppdraget till oss att göra det inom tre år. Så blev ju inte fallet. Vi fick i dialog med uppdragsgivaren och alla de intressenter som är en del av systemet anpassa och förändra den tidsplanen.

Det var däremot tydligt i alla dialoger vi hade med anledning av uppdraget att det inte heller får gå för långsamt. Vi behöver ta ett samlat grepp för att inte först flytta en pusselbit och sedan flytta en ny pusselbit om fem år.

Vi behövde göra det parallellt och klustra områden för att möjliggöra helhetsbilden i det komplexa system som vi verkar i. Vi anpassade oss också i pandemin och försköt många tider för både sakkunniggruppens arbete, remisstid och beredning. Min bild är att vi inte har jobbat forcerat utan snarare tagit flera områden parallellt, vilket vår process har möjliggjort. Men varje område i sig har haft en utsträckt tid.

Karin Sundin (S): Tack för tydliga och klargörande presentationer på väldigt kort tid.

Vi hörde redan i första presentationen att man under processerna efterlyste en överblicksbild och att man behöver se över uppdraget till beredningsgrupp 1 och de enskilda beslutens påverkan på systemet som helhet. Vi hörde också Barbro Naroskyins och Jens Schollins svidande kritik mot bristen på målbild och om svårigheterna att bedöma just systemeffekterna.

Detta är någonting som jag uppfattar har följt processen redan från början runt om i landet. Björn Zoëga påminde oss om vikten av robusthet i systemet. Men robusthet kan betyda olika saker beroende på var i systemet man befinner sig.

Utifrån det som har presenterats här i dag, och förstås i skenet av pandemin, tänker jag att vi som politiker behöver ställa oss frågan hur vi kan öka redundansen i hela sjukvårdssystemet för den nationella högspecialiserade vården och också för sjukvårdssystemet som helhet.

Hur gör vi på bästa sätt en analys av systemeffekterna, som har efterlysts så tydligt i dag? Vilka konsekvensbeskrivningar behöver vi göra? Vilka målsättningar behöver vi sätta upp för att öka redundansen i svensk sjukvård? Hur ska målbilden se ut? Och inte minst: Vilket tidsperspektiv ska vi ha? Vilken tidshorisont ska vi sikta mot? Ska vi lägga målet på 2033 eller 2043? Är det på 10 eller 20 års sikt vi behöver öka redundansen, sett i perspektivet av det vi har fått presenterat här i dag?

Eftersom detta handlar om hela landet vill jag rikta frågan till någon som inte är Stockholmsbaserad. Jag vet att jag råkar ha med mig företrädare från min hemregion Örebro, och jag ställer frågan dit. Jag vet att man kan ha ett litet annat perspektiv för vad som är nationella intressen om man bara befinner sig 20 mil från huvudstaden.

Jonas Claesson, Universitetssjukhuset Örebro: Det är förstås en oerhört komplex fråga att beskriva hur vi ska tänka om redundansen i systemet. Det som oroar mig mest är tidsperspektivet. Det tar väldigt lång tid att bygga upp kompetens, och det går fort att riva ned den.

Det är mycket långa ledtider. Det tar 10, 15 år innan vi har expertfunktioner på plats. Skulle vi hamna i ett läge där all koncentring av vården sker till tre storstadsregioner blir vi väldigt sårbara inte bara ur ett geografiskt perspektiv utan även i ett beredskapsperspektiv.

Jag tänker det som flera tidigare har sagt. Det måste finnas en miniminivå för vad vi anser att vi ska ha för universitetssjukvård ute i landet. Den behöver vi genomlysa även ur ett beredskapsperspektiv.

Jesper Skalberg Karlsson (M): Också jag vill ställa en fråga till Socialstyrelsen, Widenlou Nordmark eller Wikner.

Flera har i dag talat just om uppföljning. Vem ska göra uppföljningen? Vad innehåller egentligen en god uppföljning? Då blir det intressant att höra om Socialstyrelsen har tagit några steg om det sedan i våras. Den frågan var uppe redan vid Widenlou Nordmarks rapport. Vilka steg har man kunnat ta, eller vilka steg planerar man? Det känns centralt.

Kristina Wikner, Socialstyrelsen: Det är jätteviktigt. Det är någonting vi påbörjade samtidigt som arbetsprocessen för genomlysning. Vi inrättade ett uppföljningssystem där vi tog fram mått för alla de tidigare beslutade rikssjukvårdsområdena. Sedermera har de beslutade områdena kommit in i vårt årliga uppföljningssystem.

Vi tog också initiativ till en baslinjeundersökning på systemnivå för att ha en samlad bild av hur hälso- och sjukvårdssystemet ser ut nu för att kunna följa systempåverkan utifrån de fattade besluten.

Jag kommer i min nästa föredragning till lite mer konkreta uppdrag som vi har gjort utifrån detta. Vi jobbar väldigt aktivt med uppföljningen som en del i vår förvaltning.

Anders W Jonsson (C): I och för sig ställde sig en enig riksdag bakom detta. Men det var också ett socialutskott som var väldigt oroat över systemkonsekvenserna. När vi nu hör presentationer, inte från Socialstyrelsen men från övriga, stärks jag i uppfattningen att det är bekymmersamt just nu.

Jag vill ställa två frågor. Den första riktar jag till Arvid Widenlou Nordmark. Din utvärdering var positiv. Det var inte så stora bekymmer. Men du nämnde ändå att systemkonsekvenserna är komplexa och att uppdraget kan behöva ses över. Det intressanta för oss är att veta: På vilket sätt? Det är där vi ser bekymren.

Sedan har jag också en fråga till Kristina Wikner, som sa: Vi ska inte ompröva beslutet. När man har fattat uppenbart felaktiga beslut, gett ett uppdrag till någon där det inte finns forskningserfarenhet och man inte har patienter, och där man inte klarar att bygga upp en verksamhet, måste man kunna ompröva beslutet.

Det är lite oroande att utvärderingsdelen tonas ned så pass mycket från Socialstyrelsen. Det gäller också det Jens Schollin lyfter fram här med att forskningsperspektivet inte finns med. Barnperspektivet finns heller inte med. Hur har man resonerat från Socialstyrelsens sida när man uppenbarligen har tonat ned de två väldigt viktiga delarna?

Arvid Widenlou Nordmark, utredare: Tack så hjärtligt. Det är en utmärkt fråga.

Det handlar just om: Hur kan man jobba med konsekvensbilden? I utredningen pekar jag på det som tagits upp i diskussionen under förmiddagen. Hur kan vi se påverkan på hela systemet av det enskilda beslutet? Där hade jag lite resonemang och förslag som relationsmatriser eller att göra på annat sätt. Vilka beslut är fattade hittills? Vilka beslut ser vi framåt? Man ser till det som handläggs, bereds och beslutas just nu. Vilken påverkan får det på andra områden?

Här vet vi att Socialstyrelsen har jobbat vidare med den typen av visualiseringsätt och sätt att hålla ihop bilden av systempåverkan. Det är en del som man kan jobba med där. Sedan gäller det fortsatt: Hur kommer det vi vet i dag att påverka framåt? Jag tänker återigen att uppföljningsdelen är viktig där.

Vi kommer inte att kunna ha alla svar i dag om hur det är om fem år. Men hur fattar vi så kloka beslut som möjligt i dag utifrån det vi vet? Där tänker jag att det också finns en nyckel.

Kristina Wikner, Socialstyrelsen: Det är jättebra att jag får möjlighet att tydliggöra det uppenbara missförståndet om eventuell omprövning av tillstånd.

Som en del av vår aktiva förvaltning och årliga uppföljning ser vi över hur de olika tillståndsinnehavarna levererar sett till de villkor vi ställer upp. Det handlar om forskning och utveckling, redundans inte minst, kompetensförsörjning, samverkan, forskning och kunskapsspridning.

Det sker tillsammans med en uppföljning av faktiska resultat, hur remittering ser ut, och hur volymerna fördelas över landet. Den sammantagna uppföljningen leder i vissa fall till fortsatta åtgärder om man inte lever upp till det tillstånd som man är satt att bedriva. Vi för dialoger med tillståndsinnehavarna. I sista hand kan vi förstås ompröva och genom nämnden återkalla det tillstånd som finns.

På samma sätt handlar det om att se över definitionerna utifrån den medicinska utvecklingen, som många har varit inne på. Vi försöker att undvika definitioner som är alltför detaljerade när det kommer till metoder och vårdåtgärder. Det gäller snarare att visa på ett patientbehov i våra tillstånd för att de inte ska bli obsoleta när man till exempel börjar att dela levern på ett nytt sätt.

I den årliga uppföljningen är det naturligtvis en väldigt viktig del att vi kan ompröva ett tillstånd sett till att utvecklingen har gått framåt och att det inte längre ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Då behöver vi återkalla det.

Det kan också handla om att definitionen har blivit omodern eller behöver förändras på något sätt. Då tillsätter vi en ny sakkunniggrupp för att göra ett sådant arbete med omdefiniering och eventuell justering eller återkallande av tillstånd.

FoU-perspektivet är naturligtvis en viktig del för sakkunniggruppen att belysa. Som jag sa finns det inte alltid aktuell och adekvat forskning på de små vårdområdena. Tillstånden syftar till att stärka forskningen i avsaknad av sådan.

Barnperspektivet är naturligtvis centralt för sakkunniggruppen att ta med i de fall det är relevant. Vi har ett antal områden där sakkunniga just har betonat

utmaningen när man går från barnsjukvården över till vuxensidan. Där behöver ofta NHV-enheten, experter och professionen inom ramen för tillstånden jobba extra mycket för att vårdkedjan ska fungera i de fall sjukdomen är livslång. Det finns flera fall där vi har återremitterat till sakkunniggruppen utifrån att beredningsgruppen har tyckt att det har varit otillräckligt belyst, som i fallet med ryggmärgsskaderehabilitering.

Det är jätteviktiga perspektiv. De behöver vi naturligtvis fortsatt säkra i våra underlag.

Ordföranden: Då skulle jag i egenskap av ledamot för Kristdemokraterna i utskottet vilja ställa en fråga. Jag vill ställa den till Björn Zoëga och Johan Rinder.

Vi fick många synpunkter från er här tidigare som vi fick lyssna till. Vad skulle ni säga är det absolut viktigaste när det gäller systemet med nationell högspecialiserad vård för att vi ska se till att våra universitetssjukhus stärker vår internationella konkurrenskraft?

Johan Rinder, Karolinska Universitetssjukhuset: Vi hade på den sista bilden möjligheten att till exempel ha samverkan. Vi tror att erbjuda möjligheten för de allra största att verkligen vara allra störst, gärna i samarbete med de andra, skulle vara bra för Sverige som nation och för utvecklingen av universitetssjukvården. Det här är ett binärt system och det är många fördelar i det. Antingen får man eller så får man inte. Men ur ett utvecklingsperspektiv är det olyckligt menar vi.

Som ett exempel, bara för att konkretisera saker och ting, skrev Region Stockholm i en av ansökningarna om levertillstånd, eller om det var för skleroserande kolangit. Vi redovisade ett samarbete med Universitetssjukhuset Örebro som vi haft i många år och som vi ville värna och ha med just för att vi såg en patientnytta och även en FoU-nytta i det.

Vi förstod tydligt att lagstiftningen inte tillåter att någon annan utför vård inom ett NHV-tillstånd. Budskapet var att det fick vi inte. Det gagnar inte patienterna när vi väljer den rigiditeten. Jag förstår också juridik i någon mening, trots min plastikkirurgiska bakgrund.

Det är sju bra universitetssjukhus. De är rankade olika och har olika förutsättningar. NHV-systemet syftar inte till att ta kål på den ena eller den andra utan snarare till att stärka varandra ytterst för patienterna. Jag påminner igen om att det inte minst gäller de patienter som är nära NHV eller inte NHV.

Jag vet inte om det var ett tydligt svar på frågan, men det var i varje fall ett försök.

Jakob Olofsgård (L): Tack för föredragningarna.

Ofta vill vi att vården ska komma närmare patienterna. Men ibland är en sjukdom och en behandling så pass komplicerad att det är bättre med en lång resa. Det är vad vi lyfter fram här i dag.

Delvis fick jag lite svar från Karolinska angående randzonseffekterna. Det var vad jag tänkte på, och ni föregrep mig lite bra. Jag skulle även vilja lyssna in Ulrica Bergström i Norrland. Vad är din syn på just de effekterna? Hur säkrar vi att annan vård inte påverkas negativt?

Ulrica Bergström, Norrlands Universitetssjukhus: Utifrån det geografiska perspektivet vi har vill vi i processen mer ha dialogen kopplat mot universitetssjukhusen. I dagsläget har det varit mycket mer professionsföreningar, våra programområden etcetera.

Den komplexa verksamheten som vi har på universitetssjukhuset är både sjukvård, forskning och undervisning. Det är en aspekt som man måste ta med i detta för att säkerställa de bitarna. Möjligheten att kunna samarbeta över NHV-områden är en framgång. Vi kommer också nära patienterna.

Vi har tillstånd som handlar om kirurgi på nervflätan, plexus. Där gör vi så att våra doktorer åker till bland annat Västra Götaland för att ha uppföljning av patienterna där. Men själva kirurgin samlas och görs uppe på Norrlands Universitetssjukhus. Det är en annan del av nära vård som är kopplad till en högspecialiserad vård. Men den är nära för patienten.

Det finns möjligheter som vi kan göra i systemet som ändå säkerställer att vi tillhandahåller nära vård även högspecialiserat.

Dzenan Cisiija (S): Vi hörde om risker för jävssituation och behov av en oberoende risk- och konsekvensanalys. Kan Jens Schollin, tidigare medlem i beredningsgrupp 1, utveckla exakt vad han grundar sin misstro på?

Jens Schollin, tidigare medlem i beredningsgrupp 1: Det är ingen direkt misstro. Min uppfattning är att man nu behöver göra en riskanalys och titta på var vi befinner oss och hur vi vill hantera det i framtiden.

Sverige är ett litet land. Man kan behöva ta in experter från andra länder för att tillskapa erfarenheter från hur man har gjort och också analysera det vi gör. Just risken för jäv är ganska betydande i Sjukvårdssverige.

Carita Boulwén (SD): Tack för väldigt bra föredragningar från er alla. Många frågor har lyfts fram här. Jag fastnade lite grann vid att man inte ska titta bakåt utan framåt. Jag vet att det har kommit en del kritik mot att man inte tittar på de medicinska resultaten när man beviljar tillstånden.

Man var inne på barnperspektivet. Det var bra att man lyfte fram det här nu. Men hur ser man på konsekvenserna av att inte ha haft med det? Har det påverkat på något vis?

Risker att förlora kompetensen ute i landet har också lyfts fram här. Har man kunnat mäta det på något vis? Jag vet att det har varit problem att få kirurger till olika sjukhus i landet. Min fråga går till Socialstyrelsen.

Kristina Wikner, Socialstyrelsen: När jag säger att vi ska titta framåt handlar det naturligtvis om att vi behöver ha en bild även av nuläget. Ansökningshandlingarna om tillstånd kommer till oss. Där ska man visa på hur man uppfyller villkoren.

I de fall där det finns kvalitetsdata är det relevant att ta med. Men i många fall saknas den datan, som jag sa. Det är också viktigt för att ge möjlighet till universitetssjukhus som inte har haft det som sin främsta profil, eller där det behöver utökas.

Vi talar om vårdkoncentration. Men i vissa fall är det mer formalisering eller att vi behöver stärka utifrån ett geografiskt perspektiv. Då är det viktigt att man i dagsläget inte behöver uppfylla alla villkor. Men däremot behöver man ha en plan för hur man har tänkt uppfylla villkoren den dag tillståndet träder i kraft. Naturligtvis är nuläget viktigt. Men det är också viktigt att vi inte stänger dörren helt för fler eller andra utförare.

Kompetensförsörjningen är en generell utmaning i vården. Min bild av de experter som bereder underlagen är att de är väldigt vaksamma på just de utmaningarna när det kommer till kompetens. Det är en viktig del av våra remissynpunkter, och det är en viktig del inför beredning och beslut.

Oftast är det väldigt små patientgrupper där kompetens redan finns tydligt på ett ställe. Vi vill däremot följa kompetensströmmar. Som jag sa syftar baslinjeundersökningen till att vi kan se olika kompetenser. Om de följer med tillstånden vill vi kunna följa det framåt. Men det är för tidigt att göra den typen av analys just nu.

En annan viktig faktor som man kommer tillbaka till är kringresurserna. Det är ofta så att man talar om den faktiska utföraren, kirurgen. Men nog så viktigt är biva-platser, iva-platser, kvalificerade sjuksköterskor, fysioterapeuter och så vidare runt patientgruppen. Det är vad vi vill samla med våra tillståndsbeslut. Det gäller att alla kompetenserna finns på plats.

Det är viktigt att följa. Vi är vaksamma på just den utmaningen som handlar om kompetensförsörjning.

Cristofer Bergenblock (C): Jag bygger vidare på frågan om omprövning av beslut. I det gamla systemet omprövades det vart fjärde år. Det fanns kritik mot det sättet att hantera det. Nu har vi tillsvidarebeslut. Det finns också en kritik mot det sättet att hantera det.

Kristina Wikner redogör ändå för att det sker en form av omprövning. Det finns en möjlighet att återkalla besluten om man ser att det behövs. Men såvitt jag vet har det inte skett. En av anledningarna till det kan vara just att frågan egentligen aldrig ställs på sin spets.

Det finns två skäl till att titta på omprövningar. Det gäller det enskilda tillståndet men också hela det strukturella systemet när man börjar få överblicken över alla de tillstånd som har getts.

Min fråga till Kristina Wikner är: Hur ser Socialstyrelsen på det krav som Jens Schollin ställde om att ha en omprövning vart femte år?

Kristina Wikner, Socialstyrelsen: Vi ser att vi behöver årligen se över tillstånden. Vart femte år räcker inte. Den årliga uppföljningen av tillstånden kan som jag beskrev resultera i olika åtgärder och ytterst omprövning, återkallande och nyutlysning.

Det har inte varit aktuellt än, precis som du säger. Men som en del av förvaltningen av tillstånden kan vi hamna i ett sådant läge. Vi behöver hela tiden ställa oss frågan: Blir det mer patientnytt utifrån hur tillstånden är fördelade i dag? Hur åstadkommer vi bästa möjliga vård och genom vilken åtgärd?

Att en tillståndsinnehavare inte fullt ut har levt upp till villkoren har vi varit med om. Men då har man kommit till rätta med det. Det har inte varit skäl för att återkalla ett tillstånd. Hittills har vi heller inte hamnat i det läget att man bedömer tillståndet som möjligt att bedriva på fler ställen, och därmed återkallar det.

Det är som sagt en väldigt viktig del av vår uppföljning. Vi gör det på ett noggrant sätt och hela tiden i dialog med de verksamheter som är ansvariga.

Ordföranden: Då tackar vi så mycket för svaren och frågorna från ledamöterna. Nu har det blivit dags för oss att bryta upp för kaffe. Vi ajournerar mötet och återupptar den offentliga utfrågningen kl. 10.40.

(PAUS)

Ordföranden: Då återupptar vi sammanträdet. Här i det andra temat ska Kristina Wikner få inleda.

Kristina Wikner, Socialstyrelsen: Kul att få prata om de möjligheter och förbättringar som vi ser att det här systemet kan leda till! En del av frågorna har vi varit inne på tidigare.

En sak är viktig att komma ihåg: Det är inte nödvändigtvis så att kvaliteten på något sätt är låg inom de områden där våra sakkunniga av något skäl identifierar ett behov av högspecialiserad vård. Det handlar lika mycket om att skapa de bästa förutsättningarna framåt för denna vård, att forskning och utveckling ska gynnas genom koncentration och förutsättningarna bli mer lämpliga när det kommer till väldigt sällsynta vårdområden med få patienter.

Vi var inne på resurser och kompetens och att säkra detta framåt. Det ska inte bygga på eldsjälur som sedan lämnar det sjukhuset eller den kliniken, och så faller utförandet av just den vården. Genom koncentration, eller i vissa fall

snarare formalisering av redan befintlig koncentrerad vård, kan vi stärka den vårdstruktur vi har.

När jag pratar om att stärka vårdstrukturen ska, som flera av er varit inne på, så mycket vård som möjligt ges nära patienten. Genom NHV-besluten kan vi stärka vårdkedjan hela vägen till primärvården, det lokala utförandet. Sedan kan NHV-centret snarare vara en konsultativ kraft. Patienten måste inte alltid flytta med, utan NHV kan göra en bedömning då man har vanan och kompetensen att kvalificerat utreda patienten för att sedan ta ställning till vilken behandling patienten ska få medan behandlingen kan ges på hemmaplan. Det tror jag är en väldigt viktig skillnad mot föreställningen att man alltid behöver flytta patienten många mil.

Till exempel är inte ansatsen inom psykiatrin, ätstörningsvården och självskadebeteende att patienterna ska vara ineliggande på NHV-enheten i flera veckor utan snarare att man där får hjälp att ta fram ett adekvat behandlingsalternativ och att den hemmavårdande regionen får stöd i nya behandlingsalternativ, stöd i utredning och så vidare. Det är en väldigt viktig del av den nationella högspecialiserade vården: att vi kan tydliggöra roller och ansvar framåt och att det blir ett mer robust system.

Vi har också varit inne på dessa områdens olika karaktär. Ibland handlar det om stora kvalitetsskillnader, kanske inte alltid brister men att inte alla ges tillgång till den bästa och mest högspecialiserade vården. När det kommer till beredskapsfrågorna har det snarare handlat om att vi behöver säkra den resursen och kompetensen framåt. Till exempel har vi som NHV inför beslut nu högisoleringsvård vid högsmittsamma sjukdomar. Det finns ett stort värde i att nationellt stärka den kompetensen och resursen, men det ska inte byggas upp överallt. Det ska finnas två enheter med ett nationellt ansvar för de här frågorna.

Vi har testat andra, mer infrastrukturella åtgärder, till exempel barnintensivvård och intensivvårdstransporter. Vi har dock sett att det finns systemrisiker med att koncentrera detta inom ramen för NHV och har därför lämnat de områdena tills vidare.

Som en del i tillstånden har vi våra villkor, allmänna och särskilda villkor. Som jag sa inledningsvis ska de säkra att denna vård bedrivs på ett sätt som främjar kvalitet, forskning och utveckling, kunskapsspridning och inte minst samarbete. Detta har varit viktiga värden för experterna när de har genomlyst sitt vårdområde. I vår årliga uppföljning följer vi upp hur dessa villkor efterlevs. Att sätta en lampa på just samverkan, kunskapsspridning och forskning har vi möjlighet att göra inom ramen för NHV, medan annan vård inte får lika bra förutsättningar i alla delar.

Vi var inne mycket på den aktiva förvaltningen och uppföljningen. Vi menar att den är grundläggande för att vi ska kunna följa tillstånden och eventuellt omdefiniera eller ompröva dem. Vi tar årligen in volymer remittering med vissa kvalitetsmått, och vi ser då utifrån villkoren att de efterlevs.

Här kan vi fördjupat följa de olika vårdområdena och se om det finns utmaningar, till exempel i samverkan eller forskning. Vi tittar just nu på samverkan i form av en enkät och intervjuer där vi vill se hur tillståndsenheterna

samverkar med varandra. Vi kan fördjupat följa upp vissa områden, till exempel ätstörningar. Där har vi också ett pågående arbete med nationella riktlinjer. Vi tar ett samlat grepp om den uppföljningen, där riktlinjerna svarar mer på hur vården ska bedrivas. Det finns inte som en del i tillstånden, utan tillstånden ska beskriva var vården ska finnas och inom ramen för vilka villkor den ska bedrivas. I ett uppföljande arbete har vi möjlighet att titta på både hur NHV-vården utvecklas och vad den innehåller utifrån riktlinjerna.

Om det inträffar särskilda händelser där vi får tecken på eller ser i vår årliga uppföljning att det finns en tydlig underremittering så att vissa patienter inte får del av den här vården följer vi det specifikt. Vi gör det just nu för hjärttransplantationer, och vi kommer att följa upp hela transplantationsområdet med avseende på just tillgänglighet och kötider.

Som jag sa har vi också vår systemanalys, där vi har gjort en baslinje över hur hälso- och sjukvårdssystemet i dag ser ut utifrån hur den mest högspecialiserade vården är fördelad på våra sju universitetssjukhus, hur flödena ser ut mellan sjukhusen och hur ”vårdtunga” patienter vårdas. Vi följer också detta med avseende på personalförsörjning av olika kompetenser och specialiteter, som jag sa.

Här behöver man ha respekt för att det tar viss tid innan man kan se den typen av konsekvenser. Syftet är dock att följa just den närliggande vården, alltså inte NHV-vården, utan den vård som angränsar och där det kan komma att finnas undanträngningseffekter på grund av våra beslut.

Sammanfattningsvis tror jag att det är viktigt att tänka på att det är av ganska olika skäl vi går in och koncentrerar ett område. I fråga om ryggmärgsskadevården och könsdysforivård, områden där det finns stora kvalitetsvariationer, såg experterna att det är just kvaliteten och tillgängligheten som behöver bli bättre. I fråga om exempelvis nyföddhetscreening handlar det däremot mer om att skapa robusthet och ett tydligt ansvar för hur vården fortsatt ska få bästa förutsättningar.

Det är alltså intressant, som ni var inne på: Vi försöker använda samma process för ganska olika syften med koncentration. Så här långt ser vi att det är rimligt och ändamålsenligt att använda NHV-processen, även om det inte alltid handlar om klassisk koncentration utan mer om formalisering.

Boubou Hallberg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset: Tack för att vi från Sahlgrenska får vara här och ge vår bild av nyttan för patienterna i NHV-uppdraget!

Vi har fått tre frågor som vi ska försöka besvara: Har reformen lett till ökad kvalitet, patientsäkerhet och kunskapsutveckling samt ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser? Har patienterna tillgång till högspecialiserad vård oberoende av var de bor? Hur påverkar nivåstruktureringen närliggande vårdområden och kompetensförsörjningen? Jag ska försöka belysa dem genom ett par exempel och kommer sedan i slutet av presentationen tillbaka till hur vi ser på de här tre frågorna.

Vi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset har 35 av 53 tilldelade tillstånd, om vi räknar in rikssjukvården. Av dessa är 24 i drift och 11 under igångsättande, och 9 har hitintills varit igång så länge att man skulle kunna uttala sig om någon typ av uppföljning.

Vad är det som händer när man får ett NHV-tillstånd? Vi följer våra diagnosområden regelmässigt sedan tidigare. Varje NHV-tillstånd innebär en ny patientgruppering som man behöver sätta sig in i, och vi startar uppföljningen av den samtidigt som det nya NHV-tillståndet tillkommer. Vi kan dock inte i dag bedöma utvecklingen. Det är för tidigt. Det kan vi göra om ett par år.

Vi ser att det ger en stabilitet. Det ger oss en förutsägbarhet vad gäller att planera och underlätta för kompetensförsörjningen. Samverkanskravet är bra. Det gör att vi måste träffas och enas. Precis som Karolinska Universitetssjukhuset var inne på ökar det också möjligheten att gemensamt hitta plattformar för exempelvis forskning.

Vi har ett behov av en strukturerad uppföljning där vi ser att vi gör lika enligt de vårdprogram som finns och där vi får jämföras mot varandra och tillsammans skapa bättre vård. Vi behöver även här jämföra oss i ett internationellt sammanhang. Vissa av dessa diagnoser är så ovanliga att det inte räcker med bara Sverige.

Vi ser positiva erfarenheter av koncentration. Större volym ger högre kvalitet. Flera patientgrupper, både utom och inom NHV-tillståndet, blir man ledande av att ha volymer inom. Det ger också möjlighet att sprida kunskap i nationella multidisciplinära konferenser. Vi får möjlighet att skapa nationella vårdprogram, vi ökar vår forskningsaktivitet och vi får också in fler patienter i kliniska studier. Det är erfarenheter som vi redan i dag ser. Vi hoppas också på en ökad kunskapspridning nationellt.

Som ett exempel på koncentration på regional nivå kan vi ta upp strokeprocessen, som var diversifierad. I dag har vi en trombeaktomienhet och landets ledande ledtider för att komma till strokebehandling. Det är inte en del av NHV, men det är ett exempel där koncentration ger ökad kvalitet för patienter.

Vad gäller den årliga uppföljningen tar vi i dag med oss ett exempel från endometrioskirurgin. Här har vi minimalinvasiv operation, titthål, på plats med noll konvertering till öppen kirurgi. Vi har också en låg andel komplikationer. Vi tolkar de resultaten som att våra kirurger får tillräckligt stora volymer, kan träna på just den här behandlingen och därför också kan ge en patientsäker vård. Den här kvaliteten har ju också med patientsäkerhet att göra.

Vi har dock ett önskemål, och det skulle vara att man fördjupar uppföljningen. Vårt förslag är vart femte år. Vi delar också Karolinska Universitetssjukhusets bild att den behöver ske externt. Vi har fokus på behov av förändringar. Vi behöver också en tidsplan, det vill säga om man gör en audit behöver man också kunna få möjlighet att rätta till de brister som ses inom NHV.

Jämlik vård har vi varit inne på. Uppföljningen ger oss en möjlighet att se att vi ger jämlik vård. Precis som Norrlands Universitetssjukhus påpekade är just nu tillgången till NHV för de patienterna lägre i den norra regionen. Det

kan vi se genom uppföljning. Vi har möjlighet att jämföra våra resultat, men vi har också möjlighet att agera om vi ser att det inte blir jämlikt.

Vad får vi för påverkan på närliggande vårdområden och kompetensförsörjning? Å ena sidan ger det en ökad kompetens, och det gagnar såklart de närliggande vårdområdena. Vi blir bättre och skickligare och kan utnyttja teknik som vi har tillgång till. Å andra sidan finns en risk för undanträngning, framför allt inom vissa specialiteter. Vi ser risk inom anestesi, operation och iva. Där är det tydligast för oss. Där har vi redan en brist, och det måste vi hantera när vi balanserar vårt regionala länsdelsuppdrag, läns sjukvården och det nationella högspecialiserade uppdraget.

Vi ser att kompetensförsörjningen underlättas av att vi har tilldelade icke tidsbegränsade uppdrag, men vi välkomnar en audit för att fortsätta utveckla oss.

I vår samverkan med vår akademi inom Göteborgs universitet kan vi också rikta satsningar mot NHV. Vi kan stärka vår forskningsmiljö och bli internationellt konkurrenskraftiga med andra partner inom landet i triple helix men också ensamma.

Har då denna beslutsprocess genererat nytta för patienterna? Ja, det är en god prognos, men det är för tidigt att uttala sig om huruvida det faktiskt är så.

Har patienterna tillgång till högspecialiserad vård? Det verkar vi kunna leverera, men det behövs mer kommunikation, och vi behöver ha bättre kontroll på de köer som genereras. Som övervägande positivt för oss ser vi påverkan på vårdområden och kompetensförsörjning.

Johan Dabrosin Söderholm, Universitetssjukhuset i Linköping: Tack så mycket för inbjudan! Det känns bra att få vara med i denna ovanligt strukturerade diskussion kring dessa frågor. Alla vi har diskuterat detta väldigt mycket, men just det här strukturerade sättet att göra det på känns bra.

Jag är kontaktperson för NHV-frågor på Universitetssjukhuset i Linköping och är också med i beredningsgrupp 2 i beredningsprocessen. Jag ska ge ett NHV-perspektiv på vårt universitetssjukhus och titta på NHV-verksamheter för att se om det har gett patientnytta och sedan sammanfatta i några punkter.

Inför den nya lagen gjorde vi en SWOT-analys och såg att vi hade både styrkor och hot inom detta. Vi hade hög vårdkvalitet och god samverkan med både sjukvårdsregionen, universitet och ett 15-tal kliniker som aspirerade på nationella uppdrag samtidigt som vi jämfört med de tre stora universitetssjukhusen hade lägre volymer både på högspecialiserad vård och klinisk forskning och en stor andel akutvård. Sjuksköterskebrist och ekonomisk obalans delar vi förstås allihop. Det geografiska läget, där vi ligger mitt emellan de tre stora regionerna, gör också att man hamnar i en lite speciell situation. Vi såg att vi skulle ha svårt att konkurrera även om vi hade verksamhet som vi tyckte var bra.

Jag visar nu en bild över fördelningen av besluten hittills. Region Östergötland ligger där det ligger, och som vi har sett på olika sätt har Region Stockholm, VGR och Skåne väldigt många tillstånd. Uppsala har lite färre, och

sedan har Region Östergötland och Västerbotten ganska få och Örebro inte många alls. Det innebär att vi ur ett NHV-perspektiv blir ganska mycket av remitterter från hela vår sjukvårdsregion. Samtidigt har vi lång erfarenhet av rikssjukvård och NHV inom svåra brännskador. Vi har sju beslutade tillstånd i dag, och vi kommer att söka ytterligare sex till åtta områden.

Bilden här visar till vänster de tillstånd vi har hittills och till höger dem vi har sökt men inte fått. Det innebär att vi har haft hyfsad precision i det vi har sökt, för två tredjedelar av det har vi fått. Jag gör nedslag i två tillstånd som vi har fått och ett som vi sökte, där vi tyckte att vi hade bra verksamhet men som vi inte fick tilldelat.

Jag tänkte nu tala om brännskador, men innan jag går in på det tänkte jag på den karta som har visats flera gånger, där Östergötland och Jönköping är väldigt "svarta" när det gäller hur många patienter som får tillgång till högspecialiserad vård. Vi har tittat på våra siffror och ser att väldigt mycket av kartan förklaras av just brännskador, där det har varit lite oklart hur det ska registreras. Om man tar bort brännskador ligger Östergötland och Jönköping "jämngrått" med landet i övrigt. Det är viktigt att komma ihåg detta. Det är tidigt i processen, och om man gör sådana här kartor kan man låsa tänkandet på ett felaktigt sätt. Detta säger jag som en parentes.

Nåväl, när det gäller brännskador har detta medfört att det är en väldigt god dynamik och koordination mellan NHV-enheterna i Linköping och Uppsala. Det finns också en nordisk samordning i och med att brännskadevård innebär få patienter och få vårdplatser. Men ibland bränner det till – ingen pun intended – och då behöver man många platser snabbt. Då finns det en nordisk samordning av detta.

Under perioden med rikssjukvård och NHV har vårdutvecklingen varit stark. Det är helt klart bättre cost-benefit. Patientresultaten är jämförbara med de bästa centren internationellt och ligger ganska lika mellan de två enheterna, som ni ser i den övre högra bilden jag nu visar. Det är en hög forskningsproduktion med ett flertal avhandlingar och mycket publikationer som för vården framåt. Den person som har varit chef för vår brännskadeenhet under lång tid är nu också president för World Burn Organisation. Det har gett lyftkraft, och vi ligger på en väldigt hög internationell nivå. Det är viktigt för att driva vården framåt.

Enheten för rekonstruktiv kirurgi vid anal inkontinens och fistlar efter förlösning har just avslutat sitt första år som NHV-enhet. Där handlar det om att bygga upp en verksamhet och samverka med andra enheter. Detta är två enheter; den andra ligger i Danderyd utanför Stockholm. NHV-uppdraget här har medfört ett väldigt strukturerat samarbete mellan NHV-enheterna. Man har gått igenom pm, patientinformation och vårdkedjor och skaffat dedikerade operationsresurser. Det första årets produktion har blivit dubbelt så stor som man hade räknat med på vår enhet. Uppenbarligen har det funnits ett uppdämt behov, som man har kunnat ta hand om. Man upplever hög patientnöjdhet och hög patientsäkerhet. Det rapporteras av verksamheten. Men en viss

problematik finns kring regioner som inte remitterar riktigt, inkongruenta it-system och så vidare.

Ryggmargsskadorna är något som vi verkligen hade hoppats att vi skulle få tillstånd för. Det handlar om initial rehabilitering där patienten åker från intensivvården till en sådan rehabilitering, ofta en till sex månader, på reha-benheten. Vi hade hög kvalitet på verksamheten och blev väldigt besvikna när vi inte fick tillståndet. Sjukvårdsregionen har sedan blivit uppdelad, där Små-landsdelen går till Skåne och Östgötadelen går till Stockholm. Det har varit olyckligt för samarbetet inom sjukvårdsregionen. Det har varit en del startsvårigheter med nya nätverk, nya remissflöden och så vidare för detta.

Hittills har tre patienter kommit tillbaka till Linköpingsenheten efter vård i Stockholm. Alla har varit väldigt nöjda, och det sker nu pågående vård av sju patienter från Sydöstra sjukvårdsregionen i systemet. Man bygger upp ett kvalitetsregister. Men de initiala slutsatserna – det hör jag när jag pratar med verksamhetschefen – är att de så att säga har svårt förtreten och säger att vården är minst lika bra som den skulle ha varit i Region Östergötland. Enheterna fungerar väldigt bra, och man tror på centraliseringstanken. Det var som sagt en del logistiska barnsjukdomar, men det är seriösa aktörer som nu ser till att det fungerar för patienternas bästa.

Slutligen: Våra slutsatser hittills när det gäller detta är att rätt organiserat och rätt utfört kan NHV definitivt bidra till god och jämlik vård i hela landet. Men det är ännu för tidigt att säga om den nya beslutprocessen har genererat nytta för patienterna, precis som man sa från Sahlgrenska nyss. För att patienterna ska få bästa nytta av detta tror vi att det är väldigt viktigt att tänka på systemeffekter, som också många har sagt hittills. Som vårt system i Sverige är uppbyggt nu behövs det forsknings- och utvecklingsaktiva universitetssjukhus i hela Sverige. Därmed inte sagt att alla ska göra allt. Men alla måste göra något i det här systemet; annars blir det väldigt haltande. Ledarskapet behöver prioritera NHV-frågorna, både på respektive enhet och på regionledningsnivå, för att man ska ha en både klinisk och akademisk kompetensförsörjning långsiktigt.

Samtidigt är det viktigt att NHV-enheterna lever upp till kraven i besluten, som också flera har varit inne på här nu. Man måste känna att man kan remittera patienterna till någonting som är minst lika bra som den vård som skulle ges i hemmaregionen eller på hemmauniversitetssjukhuset. Därför är det viktigt att stärka kontrollfunktionen hos Socialstyrelsen, gärna med fördjupad kontroll vart femte år. Enheterna upplever ett stort behov av stöd initialt. Det är också en sak som är viktig för att patienterna snabbt ska få nytta av detta.

Det har också sagts tidigare att regional högspecialiserad vård behöver struktureras inom varje sjukvårdsregion på något sätt för att få en funktionell arbetsfördelning i hela kedjan.

Maria Westerlund, Riksförbundet Sällsynta diagnoser: Ordförande och ledamöter! Vi från Riksförbundet Sällsynta diagnoser är väldigt glada och vill rikta

ett stort tack för att vi får möjlighet att vara med på denna offentliga utfrågning. Till min hjälp här har jag Stephanie Juran från vårt kansli.

Jag heter alltså Maria Westerlund, och jag är förbundsordförande. Jag är socionom och diakon sedan drygt 20 år tillbaka och har också viss utbildning inom omvårdnadsvetenskap. Riksförbundet Sällsynta diagnoser samlar 16 000 medlemmar, och tillsammans representerar vi närmare 200 olika sällsynta hälsotillstånd. Jag är själv också diagnosbärande.

Det finns faktiskt uppemot 8 000 sällsynta hälsotillstånd som är definierade hittills. Och det lär komma fler. Vi har kommit långt i Sverige; det finns mycket kunskap och expertis samlad om de sällsynta hälsotillstånden. Men som vi har hört i dag: Med så många olika diagnoser blir det svårt för vården att känna till alla och att kunna ställa rätt diagnos och erbjuda korrekt vård, stöd och behandling. Det här får stora konsekvenser för de 500 000 patienter, alltså en halv miljon människor, som lever med sällsynta hälsotillstånd i Sverige. En orsak är den som också har belysts i dag, nämligen att kunskapen inte är jämlikt tillgänglig för alla. Den är inte heller jämlikt fördelad över landet. Det återspeglas i vår senaste medlemsundersökning, där riksförbundets medlemmar vittnar om utmaningarna.

Mer än 50 procent fick sin diagnos fastställd först i vuxen ålder. För två av tio tog det mer än tio år att få rätt diagnos, och då kan de ha fått flera andra, felaktiga diagnoser under vägen innan man kom fram till den rätta. Tre av tio har blivit nekade vård på grund av sitt sällsynta hälsotillstånd, och lika många uppger att de aldrig har träffat någon som är expert på deras tillstånd och diagnos.

Medlemmarna uppger också att mötestiden med specialisterna, när mötet väl kommer till stånd, ofta blir för kort. Den uppföljning som sedan ska ske på lokal nivå saknas ofta. Majoriteten av deltagarna i denna medlemsundersökning, som förvisso är ganska liten men som ändå säger mycket, uppger att det är andra patientorganisationer och nätverk som är den bästa kunskapskällan till sitt sällsynta hälsotillstånd. Det är alltså inte läkarkunskapen och läkarvetenskapen.

Av dem som har varit i kontakt med nationell högspecialiserad vård säger majoriteten att de är väldigt nöjda med vården. Vi ställde också frågan hur långt deltagarna skulle vara beredda att resa för att få tillgång till NHV. Svaren blev att förutsatt att man får ersättning och att besöken gällande NHV sker fler än en gång och att man får den uppföljande vården och behandlingen där man bor är andelen som är beredd att resa väldigt stor. För oss med sällsynta hälsotillstånd är det alltså viktigare att få rätt vård av någon som känner till vår diagnos och vårt hälsotillstånd än att vården finns nära.

Kunskapsnivån om sällsynta hälsotillstånd behöver höjas. Det är mycket viktigt att den expertis som finns blir tillgänglig för alla oss som lever med sällsynta hälsotillstånd. Det handlar om att jag som patient ska kunna få del av expertisen oavsett var i landet jag bor, oavsett vilka förutsättningar jag själv eller min familj har för att ta sig fram i vården och oavhängigt om tillfälligheten gör att jag möter en engagerad och duktig läkare som är beredd att göra

mer än vad yrkesrollen egentligen kräver. Ett sällsynt hälsotillstånd ger ju också följdverkningar för hela familjen, syskon med mera.

I Riksförbundet Sällsynta diagnoser har vi under de 25 år som vi har funnits framfört våra medlemmars önskan om en tydligare samordning nationellt och om att samla kunskap, koncentrera kompetens och skapa en robust infrastruktur där tillfälligheter och särlösningar inte alls ska behövas. Vi ser framför oss en bild där ingen ska behöva flytta till en annan region eller ett annat land för att få tillgång till behandling och vård för sitt sällsynta hälsotillstånd. Sammantaget gör det här att nationell högspecialiserad vård är mycket viktig för patienter som lever med sällsynta hälsotillstånd. Vi välkomnar därför initiativet att samla högspecialiserad kunskap på ett fåtal platser i Sverige.

I det fempunktsprogram som vi har presenterat för regeringen inför det arbete som har påbörjats med att ta fram en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd har vi angett NHV som en av de viktigaste byggstenarna och en del att starta med och ta fasta på. När det bara finns ett fåtal personer som lever med samma diagnos är det, precis som man har sagt tidigare i dag, avgörande att specialisterna får träffa så många som möjligt av patienterna för att behålla och utveckla sin expertis. För patienter med anhöriga är det dessutom viktigt att den högspecialiserade vården utan avbrott och automatiskt övergår i den goda och lokalt nära vården och i samhällets stöd på hemorten, hemtjänst och så vidare.

Ett sällsynt hälsotillstånd går aldrig över; det pågår hela livet i alla skeden. Därför är övergången från barnsjukvård till vuxenvård en väldigt kritisk och viktig del. För patienter med sällsynta hälsotillstånd gäller det att ett besök på en plats där man har fått tillstånd för NHV för just det hälsotillstånd eller del av det hälsotillstånd som patienten har inte bara är en engångsföreteelse. Det kommer troligtvis att behöva följas upp av fler.

En nationell högspecialiserad vård måste därför utföras i väl fungerande infrastruktur. Det ska vara nationella, regionala och lokala kedjor som kopplas ihop utan krav på att patienten själv måste agera och ringa när man kommer hem och tala om att man är hemma och behöver en fortsättning. Detta ska ske automatiskt. Lever man med ett sällsynt hälsotillstånd har man väldigt ofta påverkan på flera olika organsystem. Det handlar om syndrom i stor utsträckning. Stuprörsorganisationen är inte någonting som tillför, utan snarare tvärtom för oss. Därför är det viktigt att se helheten, eftersom det även kan vara så att bara en del av syndromen finns upptagna i NHV. Men det är viktigt nog.

För att behålla expertkompetens och följa med i forskning och utveckling ser vi också att det är viktigt för läkare och övrig vårdexpertis att lättare få möjlighet till utbyte med andra experter i Europa och över hela världen. En del som är viktig här är att förenkla möjligheter till kontakter med de europeiska referensnätverk som finns. Det är en viktig pusselbit i att öka den expertisen.

De delar som vi vill framhålla som väldigt goda och bra med NHV är att expertisen samlas nationellt, att det finns tydliga remissvägar och att det sker en utvärdering och en uppföljning för att garantera att systemen fungerar som de ska. Att patientens expertkunskap tas på allvar och finns med som en av

byggstenarna i framtagandet av NHV är vi väldigt glada över. Det är bra att den är förankrad både hos professionen och regionpolitikerna, att det är ett robust system inom hälso- och sjukvården och att det är ett långsiktigt regionalt förankrat projekt som inte går utanför gängse system och som är utan personberoende.

Som vi har sett finns det också utmaningar. Vi lyfter därför fram våra önskemål för att den högt specialiserade vården framåt kan bli starkare och ge bättre och mer tillfredsställande resultat för patienten. När ett NHV utses och ges tillstånd för finns en risk för utträngningseffekter för andra vårdområden, som har berörts flera gånger i dag. Därför vill vi se att tillräckliga öronmärkta nationella ekonomiska satsningar medföljer NHV-uppdraget och beslutet.

När expertis byggs upp på en plats finns en risk att kunskap går förlorad i andra delar av landet. Det kan finnas uppbyggda platser i dag med kunskap om sällsynta tillstånd som kan leda till att patienten förlorar tillgång till den goda vård och behandling som man ska ha. Men en tydlig struktur för förankring, kunskapsutbyte och samarbete över regiongränserna – en struktur som även garanterar att patientens hemsjukvård följer de rekommendationer och vårdplaner som kommer från NHV – kan lösa flera problem, och de här effekterna kan undvikas.

Att man har begränsat ett NHV till maximalt fem platser i Sverige utan möjlighet att göra undantag ser vi som en risk. Redan i dag är kunskapsstrukturerna för sällsynta hälsotillstånd väldigt sköra. Den här hårda gränsen vid fem platser riskerar att leda till att de strukturer som redan finns går förlorade. Vi önskar att alla befintliga experter inom ett sällsynt hälsotillstånd inkluderas i NHV-beslutsprocessen, alltså även de som finns utanför den tänkta gruppen.

Socialstyrelsens årliga uppföljning av NHV visar skillnader mellan regionerna. Ett tydligt exempel är Region Norrbotten, där 60 patienter per 100 000 invånare har tillgång till nationell högspecialiserad vård, jämfört med Region Östergötland, där värdet ligger på 159 patienter per 100 000 invånare. För att motverka denna geografiska ojämlikhet kräver vi att NHV som ges i dag som rekommendation blir bindande riktlinjer.

Avslutningsvis vill vi framhålla att den nationella högspecialiserade vården behövs som en självklar del av vår hälso- och sjukvård för oss som lever med sällsynta hälsotillstånd. Den behöver utvecklas i takt med forskning tillsammans med patienterna, precis som redan har sagts.

Ameli Norling, Sveriges Kommuner och Regioner: Tack för att jag har fått komma hit! Jag heter Ameli Norling och är sektionschef för hälso- och sjukvård för Sveriges Kommuner och Regioner. Jag skulle vilja ge en samlad bild från våra medlemmar.

Frågan har gällt den nya beslutsprocessen för högspecialiserad vård och vilka fördelar och nackdelar den har. Vi har försökt belysa dem som på den bild jag visar. Det vi kan se är att systemet kan ge en ökad samverkan mellan regioner och att det är väldigt positivt att nomineringar till de sakkunnig-

grupper som finns utgår från regionernas kunskapsorganisation. Det är också positivt att denna process är snabbare än den tidigare med rikssjukvård. Vi noterar även att sakkunnigrupsutlåtanden har en både bred och noggrann genomgång av det aktuella vårdområdet. Vi ser att systemperspektivet belyses och värderas i processen men att detta kan behöva betonas ännu mer, som vi har hört i dag.

Det vi skulle vilja belysa som nackdelar är att universitetssjukhusen, som vi har hört, inte har någon formell roll i processen och att representanter för både regioner och universitetssjukhus kommer in sent i processen. Det är också så att problembeskrivningen, det vill säga det som ska bli bättre av NHV och som ska vara en grund för själva beslutet, ofta saknas. Som vi också har hört har vi ingen oberoende utredning av förutsättningarna för att bedriva NHV. Vi vill även poängtera att tidigare erfarenheter och medicinska resultat väger för lätt i bedömningarna.

Några kommentarer som vi vill lyfta är att vi ser att det är viktigt att motiven för att införa ett nationellt högspecialiserat vårdområde ska utgå från en patientnytta och inte enbart från låga volymer, högspecialisering eller existerande koncentrerings. Systemet innebär en ökad administration och en inläsningseffekt, och det är därför viktigt att man tror att detta också ska ge en patientnytta. Den problematik som man kan se beträffande vårdkvalitet eller effektivitet i nuläget ska också kunna belysas i utlåtandet från den sakkunniga gruppen, och det ska finnas en tanke om en förbättring.

Vi ser att det i de förslag som finns om en centralisering till kanske fyra eller fem enheter ur ett patient- och verksamhetsperspektiv skulle kunna vara bättre att koncentrera inom varje sjukvårdsregion, det vill säga enbart till universitetssjukhuset, som vi har hört i dag. Nuvarande lagtext stöder inte denna lösning.

Vi ser även att NHV-lagutrymmet inte bör ersätta annan påkallad nationell samordning eller nationell strukturering som inte primärt syftar till en koncentrerad vård, det vill säga den som ligger inom regionernas ansvar.

En annan sak som vi noterar är att nationell högspecialiserad vård kan ha både positiva och negativa ekonomiska konsekvenser för utförare och remitterter i dagsläget. Det finns en risk att vårdområden som i dagsläget prioriteras som NHV i den medicinska verksamheten skulle kunna prioriteras före patienter inom andra vårdområden även om det inte är medicinskt motiverat. Men det är en risk, och ingenting vi har noterat.

Vi ser att regioner och universitetssjukhus bör ha en tydligare roll i hela NHV-processen och inte enbart vara en remissinstans eller vara med i beredningsarbetet inför ett tilldelat tillstånd. Vi vill också, som har belysts och poängterats, att det bör nationellt fastslås vad som måste finnas på ett universitetssjukhus för att inte rollen för undervisning, forskning och bidrag till utveckling av hälso- och sjukvård ska äventyras, det vill säga att våra universitetssjukhus behöver fungera i hela landet och även kunna ha en internationellt ledande position. Vi ser att systemet bör kunna hantera medicinsk utveckling och förändringar inom vården inom NHV-uppdraget. Där är det viktigt att man

tittar på vårdområde och inte vårdmetod så att det kan stödja medicinsk utveckling.

De förbättringsförslag vi skulle vilja lyfta är till exempel att en gruppering av representanter från vardera sjukvårdsregion som företräder både region-sidan och universitetssjukhusen skulle kunna få en roll att bidra i beredningen inför beslut om vad som ska vara NHV. Vi ser att universitetssjukhusdirektörsnätverket skulle kunna vara en samverkanspartner som på ett strukturerat sätt kan bidra inför beslut för att kunna lösa ut eventuella samverkansproblem och stärka universitetssjukvården.

Vi ser att vi har en möjlighet att inom ramen för regionernas ansvar ha en av SKR faciliterad struktur och process för regional nivåstrukturering.

Avseende de ekonomiska effekterna av systemet ser vi ett behov av en enhetlig prismodell som ska kunna ge en trygghet både för utförare att få täckning för sina kostnader och för remittenter att kunna betala en skäligen ersättning.

Vi vill också, som har lyfts tidigare, poängtera att en tydligare utvärdering av patientnyttan och även de eventuella oförutsedda verksamhetskonsekvenser som kan ha skett i samband med införandet av NHV-områden sker både strukturerat och regelbundet.

Ordföranden: Då har det blivit dags att öppna för frågor från våra ledamöter. Först ut är Mikael Dahlgvist från Socialdemokraterna.

Mikael Dahlgvist (S): Herr ordförande! Tack för en intressant förmiddag! När vi antog lagen var det framför allt med två syften för patientnyttan: att öka kvaliteten och att se till att tillgängligheten för patienterna finns i hela landet. Därför riktar jag mina två korta frågor till två personer.

Till Socialstyrelsen vill jag rikta följande fråga: Med den högspecialiserade nivåstruktureringen, hur garanterar ni att tillgängligheten finns för alla patienter i hela landet, oavsett om man bor i Ystad, i Kiruna eller i Värmland där jag kommer ifrån?

Den andra frågan vill jag rikta till en patientgrupp, och då kan jag exempelvis ta Nätverket mot cancer. Min fråga till er är: Har era medlemmar fått bättre vård? Upplever ni att det har blivit bättre vård efter den här nivåstruktureringen? Har man tillgång till vården?

Kristina Wikner, Socialstyrelsen: NHV-vården är ju tillståndspliktig vård, och vi förväntar oss att regionerna följer lagen och därmed remitterar de aktuella patienterna till NHV-enheterna.

I övrigt gör vi vad vi kan för att de här tillstånden förstås ska vara kända och finnas som en del i vårdprogram, olika riktlinjer och så vidare. Men vi måste komma ihåg att det är regionerna som har ansvar för sin aktuella vård.

Jag hoppas att det var svar på frågan.

Margareta Haag, Nätverket mot cancer: När det gäller våra medlemsorganisationer och alla de diagnoser som finns skulle jag vilja säga att det är ojämnt över landet. Vissa diagnoser inom NHV, till exempel livmoderhalscancer, vet vi ju nu har fått bättre vård. Andra är på gång, hoppas vi. Framför allt de små diagnoserna och väldigt problemtyngda diagnoser hoppas vi kommer att finnas med. Jag har sett att några är avslagna. Jag ser inte riktigt motiveringen på dem, så de bordlagda och avslagna kommer vi att återkomma till. Men tyvärr är vården i Sverige i stort fragmenterad, skulle jag vilja säga. Så är det även inom cancer.

Carita Boulwén (SD): Jag stryker mig, herr ordförande, för jag fick precis svar på min fråga.

Thomas Ragnarsson (M): Ordförande! Jag har en fråga till Socialstyrelsen och Kristina Wikner.

Jag kanske missförstod dig, men jag uppfattade att du sa att man har lämnat transportorganisationerna utanför uppdraget gällande NHV. Alla patienter som omfattas av NHV är inte i behov av någon specifik transportorganisation, men en del av de här tillstånden kräver ju högspecialiserad transport, och då ankommer det på den region som ska skicka patienten att tillse den transporten.

I dag har vi ett system där vi inte har en nationell täckning av helikoptrar. Det är väldigt sällsynt att man har en landningsplats för flygplan utanför sjukhusen, vilket leder till att man får sköta det här med ordinarie vägtransportambulanser.

Jag bara undrar: Har man inte tänkt någon tanke när det gäller till exempel isolerade patienter och liknande? Jag vet att det finns specialfordon för det. Innefattar man också transportorganisationen i vissa av de här fälten så att det är det sjukhus som ska ta emot patienten som också ombesörjer transporten?

Kristina Wikner, Socialstyrelsen: Så är det – när det finns särskilda krav och särskilda behov kopplat till tillståndet, som exempelvis högisolering vid smittsamma sjukdomar, ingår också transporten i tillståndet. För vissa av de här tillstånden är det därför ett krav att också kunna hantera transportfrågan, eftersom det krävs särskild utrustning.

Den fråga som vi bordlade handlade om generella intensivvårdstransporter. Vi hade långtgående diskussioner med våra olika grupperingar och SKR, där man ombad oss att invänta SKR:s eget arbete i frågan om intensivvårdstransporter – prioritering, dirigerings och ett mer enhetligt nationellt transportsystem. Därför har vi avvaktat det arbetet.

Karin Rågsjö (V): Tack för en väldigt bra förmiddag! Det är uppenbart att det förstås också pågår en konkurrenssituation mellan de fantastiska universitets-

sjukhusen vi har för att få de olika uppdragen. Tittar man på den här listan verkar det så att ju fler uppdrag man har desto fler kan man ticka in, säger jag lite fräckt här.

När det blir så totalt centrerat runt framför allt tre av dessa universitetssjukhus undrar jag därför hur det kan påverka hela landet i fråga om undanträngningseffekter för forskning, fortlevnad av kompetensutveckling och så vidare. Min fråga är till Socialstyrelsen.

Kristina Wikner, Socialstyrelsen: Vi har ju varit inne mycket på frågan om och principerna för fördelning, och det är precis som du kan konstatera: De tre stora universitetssjukhusen har i egenskap av att de är just stora och har mer omfattande resurser och kompetenser knutna till sig liksom ett större patient-upptag större möjligheter att också ta sig an de här NHV-uppdragen. Det tänker jag är en del av det naturliga system som vi har.

Däremot har ju beredningsgruppen ett tydligt uppdrag att ta hänsyn också till andra konsekvenser, något som vi har varit inne på flera gånger. När de mindre universitetssjukhusen har sökt om NHV-uppdrag – de har sökt betydligt färre uppdrag – blir det därför extremt viktigt att värdera vikten av att de tilldelas ett uppdrag, just för att de ska kunna behålla sitt universitetssjukhus-sjukvårdsuppdrag när det kommer till forskning, utbildning, utveckling och så vidare. Vi har ett antal sådana exempel där mindre universitetssjukhus har tilldelats tillståndet på bekostnad av de större. Uppdragen är dock till sin karaktär sådana att mycket av den här vården kanske i dag bara bedrivs vid de stora sjukhusen, och då kommer det fortsatt att bli så också med NHV-uppdragen.

Som sagt: Helheten är jätte viktig, och hänsyn behöver tas till hela Sverige.

Anders W Jonsson (C): Jag har två frågor. En bild har visats vid minst två tillfällen, och det är bilden av den ojämlika fördelningen av tillgång till NHV.

Östergötland har nu förklarar att det berodde på felregistrering att det var alldeles svart i Östergötland. Men det som oroar mig mest är ju Norrbotten som inte alls får tillgång till det här på samma sätt. Jag skulle vilja fråga Ulrica Bergström om man har kryssat fel ruta där också, eller vad beror det här på? Sjukdomarna måste ju vara ungefär lika vanligt förekommande i Norrbotten.

Min andra fråga är till SKR. Flera gånger har vikten av den regionala fördelningen och specialiseringen av vård påtalats, alltså att även den måste logga in i det här systemet. Vad är SKR:s bild? Hur sker det här i våra regioner? Är det på gång i full fart, eller kommer det att krävas lagstiftning även där? Skiljer det sig mellan regionerna? Jag kan tänka mig att det är lättare i Stockholm och Västra Götaland och svårare i andra.

Ulrica Bergström, Norrlands Universitetssjukhus: Angående Norrbottens registrering och NHV är det ju de olika NHV-ställena som registrerar. Norrbotten gör därför ingenting i registreringen, om vi säger så. Jag kan förstå Linköping, att det kan vara svårt att särskilja när en brännskada är länssjukvård och

när den är högspecialiserad vård när man har det inom sitt område. Där kan det bli fel. Men just att Norrbotten har färre är en generell registrering i landet, så den stämmer.

Vad beror det då på? Det kan vara olika saker. Vi har ganska stor omsättning av läkare framför allt i Norrbotten. Vi har mycket stafetter. Kännedomen om de här typerna av högspecialiserad vård, hur man ska remittera och hur det fungerar bygger ganska mycket på att vi har en stabil och robust verksamhet också på hemorten, och utifrån den utbildning vi har är det viktigt att vi kan säkerställa det också i hela norra regionen. Det tror jag är en förklaring.

Den andra delen är ekonomisk. Det kostar att skicka våra patienter på nationell högspecialiserad vård. Visst kan vi förstå att det kostar mycket att ta det på en brännskadeenhet under en längre tid och så vidare, men resorna kostar även för de små. Allt det här spelar roll för dessa regioner, och på det sättet bör man också fundera över de ekonomiska incitamenten för de patienter som är i den nationellt högspecialiserade vården. Hur säkerställer vi att regioner inte prioriterar bort det för att man inte har den ekonomiska förutsättningen?

Ameli Norling, Sveriges Kommuner och Regioner: Jag uppfattade frågan som hur det går till med den regionala nivåstruktureringen i våra olika regioner.

Det är olika förutsättningar i våra olika regioner. Ibland finns det geografiska förutsättningar som gör att det redan har skett medan vi kan se att man i en del större regioner inte har kommit riktigt lika långt i den regionala nivåstruktureringen och därför har stora volymer på flera ställen. Men det pågår ett arbete som är delvis faciliterat av NHV-processen. Sedan har vi också ett arbete från SKR:s sida att försöka ta fram och jobba med en process att stödja regionerna i ett sådant arbete.

Dan Hovskär (KD): Det har varit en intressant förmiddag! Även jag vill ställa en fråga till Kristina Wikner. Att stärka vårdstrukturen var ju en av grunderna när man tog beslutet. När du talade om ätstörningsvården nämnde du att stöd på hemmaplan är en viktig del. Vilka utmaningar ser du när det gäller kunskapsspridning? Kommer den övriga vården till del i den utsträckning som behövs?

Kristina Wikner, Socialstyrelsen: Jätteviktig fråga! Just villkoret om kunskapsspridning är centralt, att de här NHV-enheterna som får uppdraget jobbar med det. Vi hörde ju exempel på underremittering som i vissa fall säkert kan bero på att kännedom om de här tillstånden saknas. Just ätstörningar är ett väldigt nybeslutat område, så där får vi ha viss respekt också för att det tar ett tag innan vårdstrukturer och kännedom om remissflöden kommer till stånd. Men kunskapsspridning och samverkan mellan NHV-enheterna och remittent-enheterna är otroligt viktigt för att det här ska fungera och komma patienterna

till del. Vi får ha lite tålmod, men vi kommer att följa det, för vi ser verkligen vikten av kunskapsspridning och samverkan.

Jakob Olofsgård (L): Tack för ett bra pass kring just patientnyttan! Min fråga går till Ameli Norling från Sveriges Kommuner och Regioner. Det är bra att prata fort, för då kan man hinna med mycket. Jag skulle dock vilja stanna upp vid det sista du var inne på, alltså att det behövs en djupare utvärdering av hur just den berörda patienten som behöver annan och närliggande vård påverkas. Det jag saknar lite är vilken instans eller lärosäte som enligt er bör genomföra en sådan djupare vårdanalys.

Ameli Norling, Sveriges Kommuner och Regioner: Det jag försökte lyfta i min snabba presentation är just att vi ser att det har varit en utdragen process där beslut om vårdområden har skett successivt och inte samlat. Detta kan innebära oönskade effekter som har nämnts här, till exempel randzonseffekter som innebär att andra patientgrupper kan påverkas av existensen av ett NHV-område alternativt att det medicinska området har gjort förflyttningar eller att vi ser en annan demografi som gör att det är andra volymer – detta gör att man behöver göra en översyn av själva området.

Det vi såg var kanske inte att det skulle vara en extern utvärdering i form av en myndighet utan snarast att en del av Socialstyrelsens process är att löpande utvärdera och kanske ompröva NHV-tillstånden utifrån att man identifierar de här sakerna. Sedan är frågan också om man vid något tillfälle nu skulle kunna planera för att göra en stor översyn av hela systemet. Det är ju också möjligt som förslag. Men vi stöder också tanken på att just kvalitet och verksamhet bör utvärderas på ett oberoende sätt, så som vi har hört.

Ulrika Westerlund (MP): Tack för en superspännande förmiddag! Frågan är till Kristina Wikner igen; du får jobba hårt i dag.

Jag har en fråga om erfarenheter från när man har utnämnt vissa sjukhus för att samarbeta med de sjukhus som har fått nationell högspecialiserad vård. Detta har nu skett med ett område, och det kommer att börja den 1 januari nästa år. Jag undrar om det finns tidigare erfarenheter från andra områden, och hur det i så fall har funkat.

Kristina Wikner, Socialstyrelsen: Precis – i tillståndsbeslutet om könsdysfori hade vi just den lösningen. Flera av er har varit inne på behovet av att vi också kan hitta pragmatiska sätt för att bibehålla nuvarande kompetens. För att upprätthålla tillräcklig kapacitet när det kommer till vården runt könsdysfori var det ett sätt att just åstadkomma det. Vi beslutade där om tre nationella enheter men med tre underleverantörer för att kunna bistå i utredning och också bibehålla en större geografisk spridning. Det kommer vi att följa särskilt noga i vår årliga uppföljning utifrån att NHV-enheterna är de som är ansvariga för att

uppfylla villkoren och även ansvariga för att tillgängligheten är tillräckligt god och att det inte uppstår köer eller problem runt underleverantörskapet.

Precis som du säger har tillståndet inte trätt i kraft än. Det är första gången vi provar den här lösningen, och vi kommer att följa den noggrant.

Ordföranden: Då har vi inte några fler frågeställare bland ledamöterna. Men eftersom vi har lite tid kvar tänkte jag passa på att fråga er som är inbjudna för att svara på frågor men som inte har fått komma till tals här i dag om det är någon som har någonting som man önskar skicka med så här avslutningsvis, något som ni inte tycker har belysts.

Mikael Köhler, Akademiska sjukhuset: Tack för en väldigt bra förmiddag, det måste jag också hålla med om!

Vi bygger ett komplext system, med den oro som det skapar. Som många har sagt här bygger det väldigt mycket på att göra ordentlig uppföljning av verksamheten. Alla komplexa system binder man ihop genom ordentliga uppföljningar. Audit vart femte år kanske är en bra idé.

Sedan är väl vår erfarenhet också att det är svåra processer vi har haft att hantera. Det vi gör samtidigt är att vi på de sju universitetssjukhusen bygger processer kring att hantera nationell högspecialiserad vård. Bara det innebär en kvalitetshöjning. Ibland kan man säga att det största problemet väl inte är att KS får så mycket utan att kompisarna bakom, Örebro alltså, får så lite när det gäller att bygga det här systemet. Så det är väl ett medskick.

Man kan också säga att det vi från Uppsalas sida tittar på i fråga om underlagen alltid är vetenskapligheten. Det väger av och till för lite, tycker nog jag, för när vi bygger framtida system handlar det nog om forskningen. Det säger ju alla här. Det går alltså att göra lite mer för att skriva på de vetenskapliga underlagen och värderingen av dem. Det är ett svårt område, att ha kompetens att göra det.

Tack för att jag fick berätta lite grann!

Lars-Ingvar Johansson, Nätverket mot cancer: Det har varit väldigt intressant här i dag. Som patientrepresentant tycker jag att det är lite underskott gällande patientens roll. Det vi diskuterar i dag syftar ju till patientens väl och ve, men jag tycker att det är väldigt lite kring evidens och forskning om patientens roll i detta. Jag skulle vilja att alla tar med sig det hem härifrån att ha patientens roll i den nationella högspecialiserade vården lite mer i fokus. Det gäller även Socialstyrelsen. Jag är själv en av dem som varit inom ramen för det, och jag är för övrigt väldigt nöjd, men jag vill som sagt att man lyfter upp patientfrågan.

Lise Lidbäck, Neuroförbundet: Jag är förbundsordförande på Neuroförbundet, och jag vill också stämma in det som ordföranden i Nätverket mot cancer sa: Patientperspektivet måste med mycket mer.

Förutom att vara ordförande för mitt förbund och representera personer som omfattas av NHV har jag haft den stora förmånen att sitta med i en sakkunnigrupp på Socialstyrelsen. Jag tillhör själv ett NHV, så jag har fått se ganska mycket runt omkring det. Jag vill också göra ett medskick till socialutskottet att det här är så otroligt viktigt för patienterna. Det är många som har gått omkring i många, många år och liksom aldrig hittat rätt i hälso- och sjukvården, och det här betyder mycket mer än man någonsin kan föreställa sig.

Även jag vill trycka på det som Sällsynta Diagnoser lyfter om resor och liknande. Patienter som tillhör NHV har inga krav på att det ska vara nära. Vi är beredda att resa, men man måste kunna lösa infrastrukturen.

En annan, sista reflektion handlar om finansieringen av NHV. Det är oerhört viktigt att det här inte bara belastar regionerna, utan att man hittar några andra lösningar på det, tänker jag. Annars blir det ojämnt.

Anders Åkesson, Riksförbundet HjärtLung: Egentligen är det väl inte så mycket att tillägga. Jag är förbundsordförande i Riksförbundet HjärtLung. Såväl Lars-Ingvar som Lise har varit inne på både finansiering och hur det här ska tolkas utifrån ett regionalt perspektiv.

Det är klart att det finns risker med undanträngning, speciellt utifrån ett perspektiv där regionerna också har svårt med sina ekonomiska förhållanden. Det finns anledning att påpeka detta.

Det handlar också om den delen som Lars-Ingvar var inne på kring patientmedverkan. Utifrån det perspektivet är vi glada att få vara här i dag. Vi tror att det är nödvändigt att hitta fler sådana samverkansparter även med socialutskottet, så vi är gärna delaktiga i det i framtiden.

Vi tror också att det är viktigt med det som Socialstyrelsen lyfter fram i fortsättningen: hur man stärker samverkan och hur den nationella högspecialiserade vården kan förmedla såväl kunskap som förutsättningar för en dialog mellan den specialiserade vården och primärvårdens utveckling i landet. Det måste följas med så att man inte blir inlåst i någon typ av högspecialiserad vård, utan den följer med då kunskapsförändringen också kan öka ute i landet.

Ordföranden: Jag vill tacka så jättemycket för en väldigt intressant och lärorik förmiddag. Jag har inte min vice ordförande Fredrik Lundh Sammeli med mig här i dag men väl ledamoten Yasmine Bladelius från Socialdemokraterna. Vill du summera upp dina intryck från dagen?

Yasmine Bladelius (S): Precis som många har varit inne på tycker även jag att det har varit en oerhört intressant förmiddag. Jag vill passa på att tacka alla er som har kommit hit i dag och bidragit med era erfarenheter, er kompetens och era goda råd och tankar. Det är oerhört värdefullt för oss att på det här viset också kunna utvärdera de beslut som vi tar, så det tar vi med oss härifrån allihop – ett stort tack till er alla!

Jag vill också tacka kanslipersonalen som har gjort den här offentliga utfrågningen möjlig och även utvärderingssekreterariatet som har gjort ett otroligt arbete med de här frågorna. Vi är många som har bidragit. Det har varit otroligt nyttigt för mig; jag tror att jag talar för hela socialutskottet när jag säger det. Jag hoppas naturligtvis att det har varit nyttigt för er också.

Jag vill också säga att det är bra att vi har de här samtalen. Det behöver inte alltid ske i form av en offentlig utfrågning, utan vi känner att vi kan ha kontakt framåt i de här viktiga frågorna.

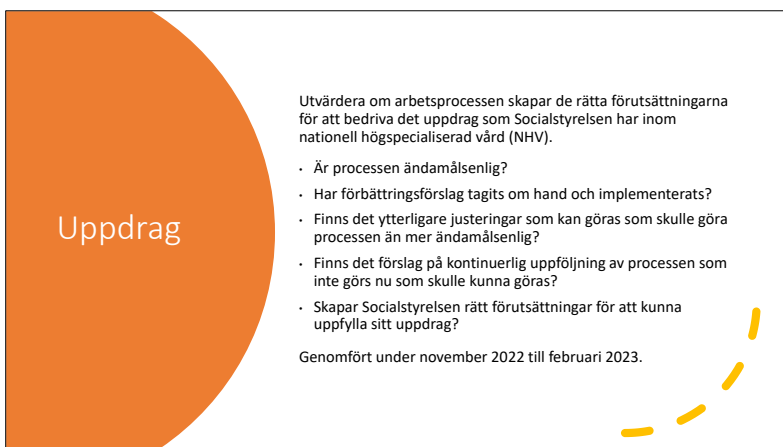
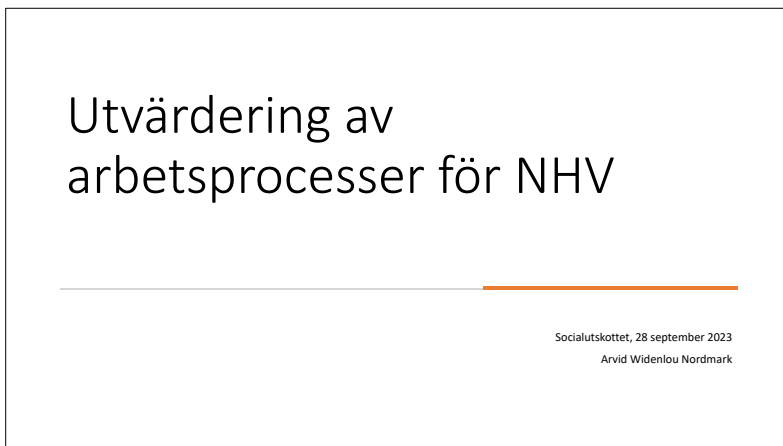
Tusen tack!

Ordföranden: Jag instämmer naturligtvis i tacket – tack för att ni har kommit hit i dag, och tack för att vi får möjlighet att ta med oss era värdefulla synpunkter i vårt fortsatta arbete!

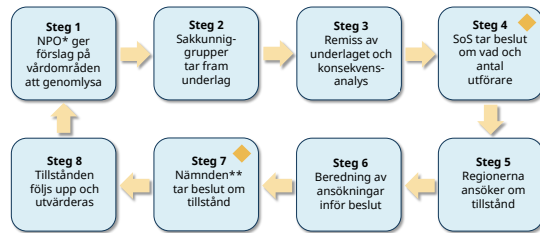
Härmed förklarar jag sammanträdet avslutat.

Presentationer

Bilder som visades av Arvid Widenlou Nordmark



Arbetsprocessen



* Nationellt programområde
** Nämnden för nationell högspecialiserad vård

Sammanfattning

- Arbetsprocessens åtta delmoment fungerar överlag väl och respektive moment har ändamålsenliga styr- och stöddokument. Myndighetens medarbetare har generellt ett högt förtroende hos intressenterna.
- Modell med pilotområden har bidragit till att skapa en lärandekultur.
- Överblicksbild över hela arbetet med NHV efterlysas – dels nulägesbild och dels gemensam målbild.
- Bedömning av systemkonsekvenser är komplex och uppdrag kan behöva ses över.



Arbetsprocesserna

- Genomsyras av ständigt lärande och förbättringar.
- Gedigen process och genomgående ett högt förtroende från deltagare i sakkunniggrupper.
- Brett remissförfarande där såväl akademi som regioner och andra intressenter bidrar.
- Beslut om tillstånd tas utifrån väl underbyggda underlag – jämför andra beslut inom hälso- och sjukvårdssystemet.
- Komplex system – utmaning att ha koll på alla delar/relationer.
- Staten fattar beslut om och ger tillstånd till att bedriva viss hälso- och sjukvård – ställer också stora krav på arbetsprocessen.

Utredarens kommentarer

- Positivt med framåtsyftande ansats jämfört med rikssjukvården.
- Positivt med flera och närliggande områden samtidigt.
- Stärk gruppernas (B1, B2, nämnd) förutsättningar till kollektivt minne och ständigt lärande!
- Avsaknad av process för regional nivåstrukturerings – påverkar NHV.
- Stärk kommunikationen av var NHV-arbetet är i nuläget för att möjliggöra förståelse för kommande aktiviteter.
- Tydliggör målbild.



Utredarens kommentarer

- Sakkunniggruppernas sammansättning föremål för synpunkter – regionalrepresentation – risk för målkonflikt? Samlad bild är att nuvarande arbetsätt hanterar många av riskerna.
- Se över uppdrag till B1 och även möjligheten till utvecklad överblick över enskilda besluts påverkan på systemet som helhet – t ex genom relationsmatris.
- Valfungerande uppföljning central för att dra nytan av tillstånd utan tidsbegränsning.



TACK!



Bilder som visades av Socialstyrelsen

Socialstyrelsen

Nationell högspecialiserad vård

Socialutskottets offentliga utfrågning

28 september 2023

Bakgrund

- Enhälligt riksdag fattar beslut om ny lag
- 1-5 utförare, tidsobegränsade tillstånd
- Inte bara kirurgi utan större grepp
- Tillvarata redan koncentrerad vård
- Villkor och ansökningsförfarande reglerat i föreskrift HSLF-FS 2018:48
- Socialstyrelsen är förvaltningsmyndighet

Regeringens proposition
2017/18:40

En ny besöksprocess för den högspecialiserade
vården

Prop. 2017/18:40

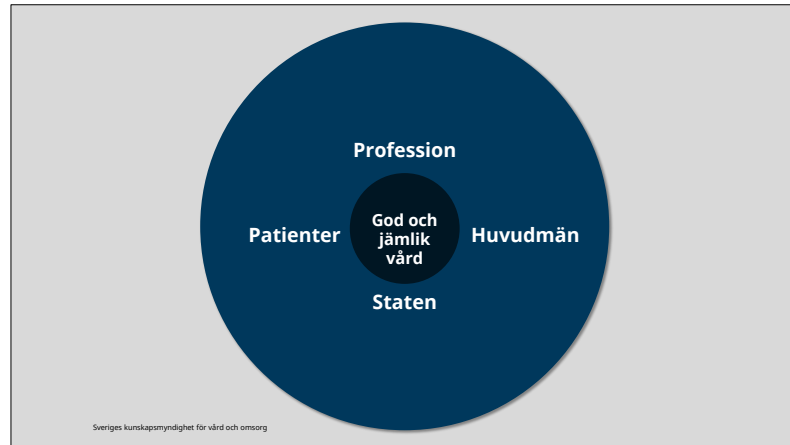
Regeringen föreslår denna proposition till riksdagen.

Meddelade den 18 november 2017

Dagfa Lofgren
Är Regeringens
Ordförande (Socialdepartementet)

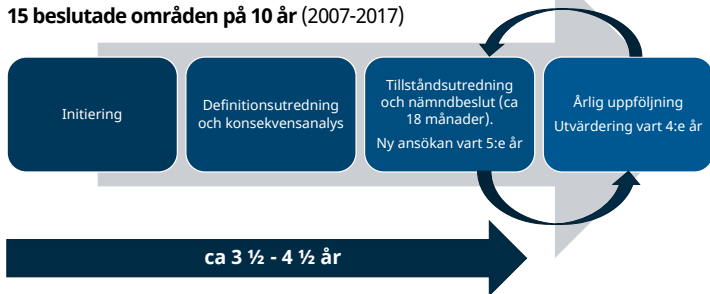
Propositionens huvudsakliga innehåll

I propositionen föreslås utvärdering och utvärderingsrapport (2017) som svar på en utvärdering av den nationella högspecialiserade vården. Den nya processen innebär en tydligare och mer enhetlig och öppen tillgång till vård och ökad säkerhet för patienterna. Regeringen föreslår en tydligare och mer enhetlig tillgång till vård och ökad säkerhet för patienterna. Regeringen föreslår en tydligare och mer enhetlig tillgång till vård och ökad säkerhet för patienterna. Regeringen föreslår en tydligare och mer enhetlig tillgång till vård och ökad säkerhet för patienterna.

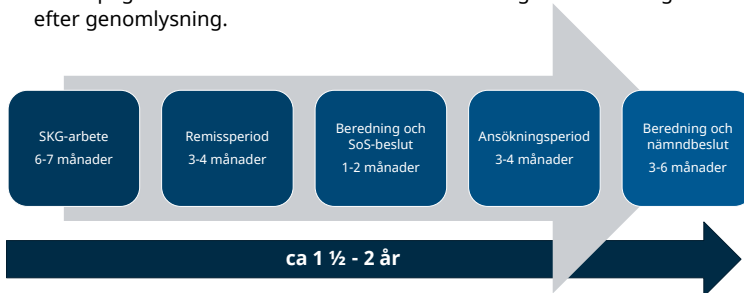


Riksjukvården:

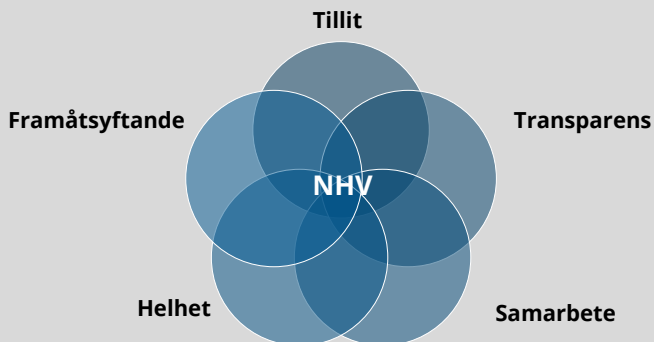
Berednings- och beslutsprocessen **tidskrävande** och **ineffektiv** i förhållande till antalet beslutade tillstånd.
15 beslutade områden på 10 år (2007-2017)


NHV-processen:

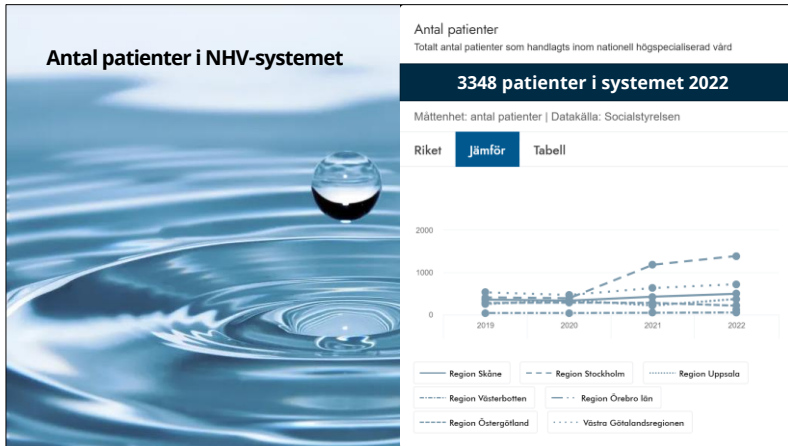
har hittills resulterat i **38 beslutade områden på 5 år**, 36 områden är under pågående arbete och 24 områden är bordlagda eller nedlagda efter genomlysning.



Sveriges kunskapsmyndighet för vård och omsorg



Sveriges kunskapsmyndighet för vård och omsorg



Utmaningar

- Socialstyrelsen:
 - Regional nivåstrukturering
 - Det måste finnas samsyn
- Regionerna:
 - Ojämn fördelning av resurser
 - Transparens och enhetlighet i ersättningssystemen saknas



Socialstyrelsen

Förutsättningar, möjligheter och förbättringar

- Utveckling och forskning
- Säkra resurser och kompetens
- Tydlighet i roller och ansvar
- Robusthet
- Tydliga vårdkedjor
- Beredskapsområden



Vad är nyttan för patienterna?

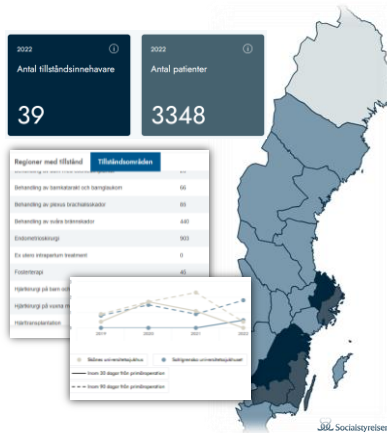
Villkoren för att bedriva NHV säkerställer:

- Robusthet och förutsägbarhet för både patient och vårdgivare
- Sammanhållen vård, samarbeten, samverkan, kunskapspridning, kompetensutveckling
- Ge patienten bättre, högkvalitativt omhändertagande och samtidigt höja kompetensen på hemmaplan



Aktiv förvaltning och uppföljning

- Årlig inrapportering
 - Antal patienter, behandlingar, tillgänglighet, vårdkvalitet, komplikationer etc.
- Fördjupad uppföljning av tematiska områden som samverkan, forskning, remittering, kunskapspridning m.m.
- Fördjupad uppföljning inom myndighetsgemensamma projekt
- Uppföljning av enskilda frågeställningar med anledning av t.ex. särskild händelse
- Uppföljning av eventuell påverkan på systemnivå, dvs vård utanför NHV



Bilder som visades av tidigare medlemmar i beredningsgrupp 1

Nationell Högspecialiserad Vård

Systemexperter på svensk hälso- och sjukvård 2019-
våren 2023. Uppdrag av Socialstyrelsen i
Beredningsgrupp 1, NHV processen.

Gruppens erfarenhet av arbetet. Vi avsade oss
uppdraget våren 2023.

Deltagare i B1.

- Kärnan: Tre systemexperter på hälso- och sjukvård och en representant för NPO Akut vård. **Ett mycket ansvarsfullt uppdrag.**
- Chefen för avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- o sjukvård på SoS är ordförande vid sammanträde men skall inte påverka gruppens yttrande.
- Utredare och föredragande från Socialstyrelsen.

Deltagare som systemexperter i B 1.

- Barbro Naroskyin
- Eva Franklin Bålfors
- Jens Schollin

Samtliga med långvarig erfarenhet av ledning-, styrning-,
utveckling-, kunskapsförsörjning samt akademisk verksamhet inom
svensk hälso- och sjukvård.

NPO Akut vård har representerats av en ledamot som varierat över
tid.

**Vi är eniga om att NHV arbetet är mycket viktigt och positivt för
utvecklingen av svensk hälso- och sjukvård**

Socialstyrelsens roll i B1

- Anställda på Socialstyrelsen för dialogen med NPO samt tillsätter medlemmar i SKG och för dialogen med dessa.
- Yttrandet från SKG samt remissvar på yttrandet från ett stort antal intressenter tillställs expertgruppen.
- Arbetet är omfattande och kvalitén på arbetet, innan underlagen når expertgruppen, utgör förutsättningen för den bedömning som kan ges från B1.

Processen i beredningen av underlagen till B1 kräver en mycket god kunskap om hälso-och sjukvårdens struktur och villkor både kvantitativt och kvalitativt, särskilt vid universitetssjukhusen.

Uppdraget för systemexperterna i B1

Utifrån Sakkunniggruppernas **underlag** och **samtliga remissvar**:

- "Yttra er om **effekterna på systemnivå** av den föreslagna vårdkoncentrationen för det svenska hälso-och sjukvårdssystemet."
- "Överstiger de positiva effekterna de eventuella negativa effekter för hälso-och sjukvårdssystemet?" Konsensus ska nås. Motivera.

Våra erfarenheter.

- Ett alltmer omfattande arbete. Stor arbetsinsats görs av SoS.
- Hastigheten är hög. Enkelt i början men allt svårare när antalet sjukdomstillstånd ökar och är alltmer komplexa.
- Mycket svårt att bedöma systemeffekter eftersom det rör sig om enskilda sjukdomstillstånd i varje beslut. **Underlag och beslut i stuprör.**
- Mycket svårt att göra en bra konsekvensanalys av ett enskilt beslut för hela hälso-och sjukvårdssystemet. Många sjukdomstillstånd är nära förknippade med andra närliggande sjukdomstillstånd och kompetenser.

Våra erfarenheter.

- Det saknas en målbild för hela arbetet.
- Det bör finnas ett krav på att forskning på internationell nivå bedrivs.
- Beviljade tillstånd bör utvärderas externt efter 5 år.
- Tillstånd borde kunna dras in eller ges respit ett år för ny utvärdering om ej godkänd.
- Utvärderingen skall vara kvantitativ, kvalitativ och innefatta platsbesök.

Våra erfarenheter.

- Ordning bör finnas för att bedöma när ett NHV-tillstånd övergår till att inte längre vara komplex vård.
- Barnperspektivet saknas i princip alltid i SKG utlåtande.
- Regional nivåstrukturering varierar i omfattning i landet.

Nivåstrukturering av svensk högspecialiserad vård.

- Finns en internationell standard för universitetssjukhus?
- Kan något/några universitetssjukhus vara mycket högprofilerade?
- Hur påverkas universitetssjukvården, forskning, utbildning innovation och kompetensförsörjning?

Viktigt att säkerställa miniminivå och hög internationell nivå för universitetssjukhusen!

Vår uppfattning är att NHV skall stötta den medicinska utvecklingen och garantera den bästa vården.

- En risk- konsekvensanalys behöver göras
- Hälsa- och sjukvården är en dynamisk verksamhet.
- Nuvarande system med tillsvidare tillstånd är statiskt. Tidsbegränsade tillstånd och uppföljning krävs.
- Besluten kan inte tas i stuprör. Systemperspektivet måste stärkas.

Utvärdering av processen.

- Skall vara kvalitativ och kvantitativ
- Skall göras av extern part med stor (internationell?) erfarenhet av ämnet
- Bör beslutas av uppdragsgivaren
- Risk för jäv får absolut inte förekomma.

Varför vi avsåde oss uppdraget.



- En så viktig fråga kan inte bara "prickas av" för varje enskilt tillstånd
- Beredningen av underlagen och dialogerna med NPO o SKG måste bedrivas med högre medicinsk kompetens.
- En utvärdering måste göras utan den minsta risk för jäv.
- Uppdraget har mycket stor påverkan på svensk universitetssjukvård- det måste respekteras. En grundligare analys bör göras av erfarna personer.
- Respekten för erfarenhet av Svensk Hälsa-och Sjukvård bör öka.

Bilder som visades av Karolinska Universitetssjukhuset

Nationell högspecialiserad vård
Reflektioner från ett universitetssjukhus





- Nivåstruktureringen av svensk hälso- och sjukvård är angelägen och nödvändig
- Vi delar syfte och mål att *"hälso- och sjukvårdens kunskap, kvalitet och patientsäkerhet ska utvecklas och förbättras samtidigt som resurserna används på ett effektivt sätt"*.
- Vi värnar alla universitetssjukhusens tre uppdrag – vård, forskning och utbildning
- Utveckling och förändring inom hälso- och sjukvård är avgörande för att hantera framtida vårdbehov – *"constant change is here to stay"*
- Internationella samarbeten är en förutsättning för att leda utveckling



Patienten

- Bästa möjliga vård ska erbjudas alla patienter
- Bästa möjliga vård bör vara underbyggd med objektiva data
- Vård bör erbjudas patienten så nära hemmet som möjligt



Våra goda erfarenheter

- Positiv utveckling av format och mallar
- Pragmatiska lösningar kan tillämpas
- Konstruktiv och positiv dialog

Risker och önskade effekter

- Inläsningseffekter – utvecklingskraft stagnerar
- Randzonseffekter – närliggande vårdområden påverkas negativt
- Inget universitetssjukhus/universitetssjukvårdsregion tillåts vara komplett
- Potentiellt försämrad internationell konkurrenskraft inom vård och klinisk forskning

Tänkbara åtgärder och förändringar

- Analys av miniminivå för ett universitetssjukhus
- Ny benchmark mot omvärlden – vilka faktorer driver framgång inom högspecialiserad vård?
- Undvik ”snuttefiering” av vårdområden – samla/klustra associerade vårdområden för att förhindra negativa randzonseffekter
- ”Utmana” aktuell lagstiftning – går det att utveckla samarbeten under lagskyddat vårdansvar?
- Skapa process för ordnad översyn av befintliga tillstånd och tilldelningar för att undvika negativa inläsningseffekter

Bilder som visades av Norrlands Universitetssjukhus

**Hur fungerar den nya beslutsprocessen för
Nationell Högspecialiserad Vård?**



Ulrica Bergström
Strateg för Universitetssjukvården
Kontaktperson för NHV Norra regionen

Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
Region Västerbotten



Beslutsprocess
Nationell Högspecialiserad vård
Allmänt

Bakgrundsarbete
Har tidigare nivåstrukturerings gett avsedd effekt?
Ekonomiska förutsättningar

- Debitering strategi
- Uppstartsmedel

Börjat med begränsat uppdrag (max 3?)
En modell för allt

Processen
Brygger rälsten när tåget går-
Viktigt att första station är väl förankrad

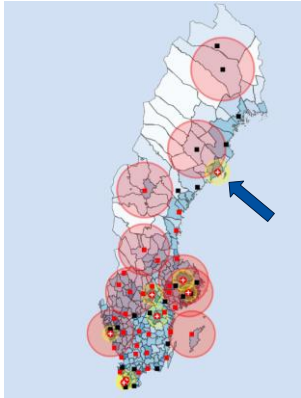
- NPO, Professionsföreningar, Universitetssjukhus, universitet etc
- Sakkunniggruppens kompetens

Positiv utveckling

- Konstruktiv dialog
- Ökad förståelse om komplexiteten




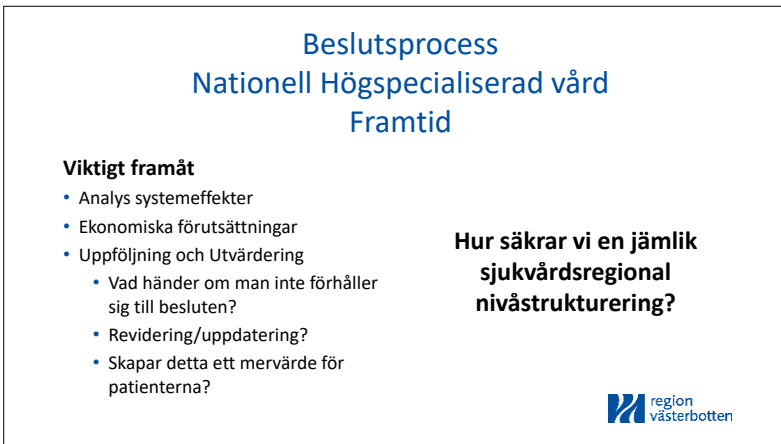
Beslutsprocess
Nationell Högspecialiserad vård
Norrlandsperspektiv



Strukturellt perspektiv- Systemeffekter

- Norrlands Universitetssjukhus uppdrag
 - Sekundär traumasjukhus för mer än halva Sverige
 - Läkarutbildning- kompetensförsörjning
 - Klinisk forskning
 - Umeå Universitet
 - Norra regionens utveckling







Bilder som visades av Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Nyttan av NHV för patienterna

Boubou Hallberg, sjukhusdirektör

Har den nya beslutsprocessen genererat den nytta för patienter som avsågs?

- Har reformen lett till en ökad kvalitet, patientsäkerhet och kunskapsutveckling samt ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser?
- Har patienterna tillgång till högspecialiserad vård oberoende av var de bor?
- Hur påverkar nivåstruktureringen närliggande vårdområden och kompetensförsörjningen?

Sahlgrenska Universitetssjukhusets NHV-tillstånd

Västra Götalandsregionen ansöker, med Sahlgrenska Universitetssjukhuset som utförare

- SU har tilldelats 35 av 53 befintliga tillstånd
- Av 35 tillstånd är 24 i drift
- Av de 24 har 9 varit igång tillräckligt länge för att ingå i Socialstyrelsens årliga uppföljning



Uppföljning – hur går det för patienterna?

- Diagnosområden följs regelmässigt sedan tidigare
- Varje NHV-tillstånd innebär en ny patientgruppering
- Uppföljning av varje ny patientgrupp startar samtidigt som det nya NHV-tillståndet
- Vi kommer kunna bedöma utvecklingen om ett par år



Sahlgrenska Universitetssjukhuset ser följande fördelar med NHV som gagnar patienterna

1. Stabilitet

Tillstånd ger möjlighet att planera och underlättar kompetensförsörjning

2. Samverkan

Kraven på samverkan gör att vårdgivare träffas och enas, vilket bland annat ger bättre genomslag för nationella vårdprogram samt underlättar forskning

3. Strukturerad uppföljning

Innebär att man behöver göra lika i hela landet, vårdgivare jämförs och till exempel måste förlegade behandlingar fasas ut och nya fasas in

Positiva erfarenheter av koncentration

- Större volym ger högre kvalitet, Sahlgrenska Universitetssjukhuset är internationellt ledande gällande flera patientgrupper
- Möjlighet till nationell multidisciplinär konferens
- Möjlighet till nationellt vårdprogram
- Ökad forskningsaktivitet, fler patienter kan vara med i kliniska studier
- Ökad kunskapsspridning nationellt



Årlig uppföljning av NHV-tillstånd

Exempel från uppföljning av endometrioscirurgi:

- *Sahlgrenska Universitetssjukhuset har en mycket hög andel minimalinvasiva operationer (titthål), med noll konverteringar till öppen kirurgi.*
- *Sahlgrenska Universitetssjukhuset har samtidigt en låg andel allvarliga komplikationer.*

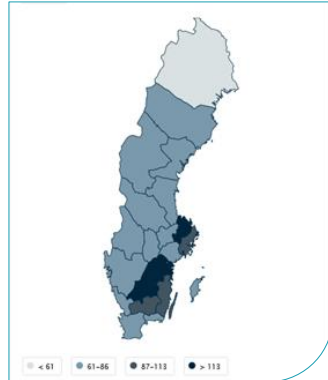
Ovan tolkas som ett resultat av att operationerna har koncentrerats inom NHV.

Önskemål

- Fördjupad uppföljning, till exempel en audit var femte år?
- Fokus på behov av förändringar och tidplan för detta.

Jämlik vård

- Bättre kontroll tack vare uppföljning
- Möjlighet att jämföra
- Möjlighet att agera



Patienter uppdelat på hemregion
 Antal patienter inom NHV per 100 000 invånare, 2019-2022.
 Källa: Socialstyrelsen.

Påverkan på närliggande vårdområden och kompetensförsörjning

- NHV-tillstånd medför ökad kompetens, vilket gagnar även näraliggande vård
- Undanträngning är en risk gällande anesthesi, operation och intensivvård, vilket måste hanteras
- Kompetensförsörjning underlättas av tilldelade, icke tidsbegränsade tillstånd



Kunskapsutveckling

- NHV skapar möjligheter att rikta forskningsmedel mot aktuella vårdområden
- Västra Götalandsregionen och Göteborgs universitet avsätter årligen gemensamma FoU-medel för att skapa långsiktig struktur för forskning inom NHV-tillstånd



Har den nya beslutsprocessen genererat den nytta för patienter som avsågs?

- Har reformen lett till en ökad kvalitet, patientsäkerhet och kunskapsutveckling samt ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser? **God prognos**
- Har patienterna tillgång till högspecialiserad vård oberoende av var de bor? **I princip ja men mer kommunikation behövs**
- Hur påverkar nivåstruktureringen närliggande vårdområden och kompetensförsörjningen? **Övervägande positivt**

Västra Götalandsregionen, med Sahlgrenska Universitetssjukhuset som utförare, har idag tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård för följande vårdområden:

- | | |
|--|---|
| 1. Avancerad bäckenkirurgi (gäller från 1 juli, 2024) | 19. Neuromuskulära sjukdomar, inkl. undergrupperna för barn och riktade utredningar vid metabola/mitokondriella sjukdomar |
| 2. Behandling av bängläskom och barnkatarakt | 20. Preimplantatorisk genetisk testning (PGT) |
| 3. Cytoreduktiv kirurgi kombinerad med varm ocellgiftsbehandling i buk hålån för patienter med spridd cancer i bukhinnan (HIPEC) | 21. Prematurtetsretinopati |
| 4. Epilepsikirurgisk utredning och behandling (gäller från 1 juli 2024) | 22. Restitstånd efter polio (gäller från 1 januari, 2024) |
| 5. Extraktion av pacemakerutrustning (gäller från 1 januari 2024) | 23. Retropitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer |
| 6. Fertilitetsbevarande kirurgi vid limfomhalscancer | 24. Svåra hudsymtom (gäller från 1 juli, 2024) |
| 7. Hjärtkirurgi på barn och ungdomar | 25. Svårbehandlade åtsömningar, inkl. undergruppen för barn (gäller från 1 december 2023) |
| 8. Hjärtkirurgi på vuxna med medfödda hjärtfel | 26. Svårbehandlat självskadebeteende |
| 9. Hjärtransplantation | 27. Tammehabitering för barn (gäller från 1 januari, 2024) |
| 10. Intensivvård när levertransplantation kan vara indierat | 28. Transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt (TIPS) |
| 11. Isolerad hypoterm perfusion | 29. Visceral transplantation (gäller från 1 januari, 2024) |
| 12. Kroniska lungsjukdomar hos barn | 30. Vård vid endometriosis |
| 13. Kurativt syftande behandling av vulvacancer | 31. Vård vid endometriosis |
| 14. Könsvyftori (gäller från 1 januari 2024) | 32. Vård vid ryggsärgsskador |
| 15. Levertransplantation | 33. Vård vid primär skleroserande kolangit (PSC) |
| 16. Lungtransplantation | 34. Vård vid prolaps och urininkontinens |
| 17. Medfödd metaboli sjukdom (gäller från 1 juli 2024) | 35. Vård vid tarmsvikt hos vuxna (gäller från 1 januari, 2024) |
| 18. Neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer | |

Bilder som visades av Universitetssjukhuset i Linköping



Har den nya beslutsprocessen genererat den nytta för patienter som avsågs?

2023-03-01

Johan Dabrosin Söderholm
 Professor/överläkare kirurgi, Kontaktperson NHV-frågor, Universitetssjukhuset, Linköping
 Ledamot för Sydöstra sjukvårdsregionen, Beredningsgrupp 2 för NHV, Socialstyrelsen



Innehåll

- Universitetssjukhuset Linköping i ett NHV-perspektiv
- Nedslag i några NHV-verksamheter
- Förslag till åtgärder

Nationell högspecialiserad vård vid US Linköping

NHV-uppdrag tilldelade Region Östergötland

- Svåra brännskador (*rikssjukvård - tidigare process*)
- Inkontinens och fistlar efter förlösning (startat 2022-10-01)
- Osteogenesis imperfecta (start 2023-01-01)
- Neuromuskulära sjukdomar (start 2023-04-01)
- Kurativ behandling vulvacancer (överfört; RCC i samverkan)
- Könsdysfori (start 2024-01-01; RÖ+Skåne)
- Svåra hudsjukdomar (start 2024-07-01)
- (Högisoleringsvård?)

Sökta men EJ tilldelade Region Östergötland

- Ryggmärgsskaderehabilitering
- Primärskleroserande kolangit
- Neuroendokrina tumörer i buken
- Epilepsikirurgisk utredning och behandling



Nationell högspecialiserad vård vid US Linköping

NHV-uppdrag tilldelade Region Östergötland

- Svåra brännskador (*rikssjukvård - tidigare process*)
- Inkontinens och fistlar efter förlösning (startat 2022-10-01)
- Osteogenesis imperfecta (start 2023-01-01)
- Neuromuskulära sjukdomar (start 2023-04-01)
- Kurativ behandling vulvacancer (överfört från RCC i samverkan)
- Könsdysfori (start 2024-01-01; RÖ+Skåne)
- Svåra hudsjukdomar (start 2024-07-01)

Sökta men EJ tilldelade Region Östergötland

- Ryggmärgsskaderehabilitering
- Primärskleroserande kolangit
- Neuroendokrina tumörer i buken
- Epilepsikirurgisk utredning och behandling



Vård vid svåra brännskador (2010; 2018-07-01; Uppsala, Östergötland)

- Rikssjukvård sedan 2010 – nu införlivat i NHV
- Daglig dynamisk koordination mellan NHV-enheterna kring platsläge och planering
- Nordisk samordning under kritiska perioder (hög belastning, långhelger, sommar etc)
- Utveckling av behandling – tidig excision – bättre cost-benefit
- Goda resultat, jämförbara med bästa centra internationellt
- Hög forskningsproduktion
- Internationellt ledarskap – World Burn Organisation

Mått enhet: standardiserad mortalitetsratio (SMR) | Datakälla: Socialstyrelsen

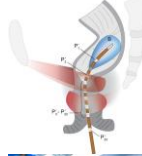
Riket **Jämför** Tabell



Rekonstruktiv kirurgi vid anal inkontinens och fistlar efter förlossning (2022)

(2022-10-01: Stockholm, Östergötland)

- Rekonstruktiv kirurgi vid anal inkontinens och ano- och rectovaginala fistlar efter förlossning – avancerad kirurgi, avancerad utredning, avancerad omvårdnad – multiprofessionellt team
- Utredning: "one stop clinic" – sfinkterutredning, fysioterapeut, uroterapeut, mag-tarmläkare, urogynekolog
- Ofta multifaktoriella faktorer bakom symtom – viktigt välja ut pat som blir hjälpta av kirurgi
- NHV-uppdraget har medfört:
 - Strukturerat nationellt samarbete mellan NHV-enheterna
 - Genomarbetade PM, patientinfo och vårdkedjor
 - Dedikerad operationsresurs
 - Första årets produktion: 59 sfinkterplastik (2 x förväntat!), 4 annan op, 16 konservativt beh
- **Sammantaget**
 - Hög upplevd patientnöjdhet och hög upplevd patientsäkerhet (verksamheten)
 - Problematik: vissa regioner remitterar inte pga ekonomi; inkongruenta IT-system; definition "efter förlossning"



Region Östergötland

9

Vård och rehabilitering vid förvärvade ryggmärgsskador

(2023-04-01: Skåne, Stockholm, Västerbotten, Västra Götaland)

Till NHV-enhet för initial rehabilitering (vårdtid 1-6 mån) när patienterna är klara på NIVA

- Region Östergötland sökte; hög kvalitet på verksamheten – stor besvikelse vid beslutet 2021
- Sjukvårdsregionen uppdelad till Skåne/Sthlm – olyckligt pga nära samarbete inom SÖSR
- Startsvårigheter: nya nätverk; remisstflöden; Sthlm 4 enheter; logistiken oklar
- I dagsläget: 3 pat tillbaka till Lkpg fr Sthlm – alla mkt nöjda. Pågående vård: 4 i Sthlm, 3 i Lund
- Nationellt kvalitetsregister under uppbyggnad - uppföljningsstudie kopplad till detta pågår
- **Initiala slutsatser:**
 - Verksamhetens bild: "Vården minst lika bra som den skulle varit i Region Östergötland"
 - NHV-enheterna fungerar bra. Stora insatser för ökad kvalitet, t ex bedömningar på hemort inför överflyttning
 - Tror på centraliseringstanken – övning ger färdighet
 - Logistiska barnsjukdomar, men seriösa aktörer som nu är på väg åt rätt håll för patienternas bästa



Region Östergötland

10

Utmaningar och möjligheter i NHV-arbetet



Rätt organiserat och rätt utfört kan NHV definitivt bidra till god och jämlik vård i hela landet, men

Det är för tidigt att säga säkert om nya beslutsprocessen genererat nytta för patienter

För att patienterna och hälso- och sjukvården ska få bästa nytta av NHV:

- Viktigt tänka på systemeffekter av NHV-processen: som hälso- och sjukvård och utbildning är uppbyggd idag behövs det forsknings- och utvecklingsaktiva universitetssjukhus i hela Sverige
- NHV-uppdragets behov måste prioriteras av ledarskapet – på enheterna respektive i regionledningarna – både i sjukvårdsvardagen och i långsiktig klinisk och akademisk kompetensförsörjning
- Viktigt att NHV-enheterna lever upp till kraven i besluten – alla måste känna att de remitterar sina patienter till minst lika bra vård som i hemmaregionen – Socialstyrelsens uppföljnings- och kontrollfunktion behöver utvecklas. Sanktionsmöjligheter?
- Stort behov av stöd (både nationellt och regionalt) vid uppstart av nya NHV-uppdrag för att få till samarbete som gynnar patienterna inom diagnosområdet
- Respektive sjukvårdsregion behöver förtydliga *Regionalt högspecialiserad vård* för att få en funktionell arbetsfördelning

Region Östergötland

11

Bilder som visades av Riksförbundet Sällsynta diagnoser

**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN

Nationell högspecialiserad vård och dess betydelse
för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd

Offentlig utfrågning i socialutskottet om nationell högspecialiserad vård

Maria Westerlund – Ordförande Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser
16.000 medlemmar
närmare 200 olika sällsynta hälsotillstånd

Sällsynta diagnoser
8.000 sällsynta hälsotillstånd
5 på 10.000 personer eller färre
500 000 personer med sällsynt hälsotillstånd i Sverige

www.sallsyntadiagnoser.se

Riksförbundets medlemsundersökning

Den viktiga **diagnosen** ställs sent i livet

Tillgång till vård och expertis saknas eller kan nekas

Viljan att resa finns

Kunskap och expertis är inte tillräckligt tillgänglig
Särskilt på **lokal nivå**

Riksförbundets medlemsundersökning

Slutsatser

Den befintliga **expertisen** behöver vara **tillgänglig** för alla, **oavsett bostadsort** eller **förutsättningar**

Kompetens behöver **koncentreras** och **samordnas** med robust **infrastruktur**

Nationell högspecialiserad vård kan vara ett viktigt **första steg**



Nationell högspecialiserad vård

Detta krävs för att den ska gynna personer med sällsynta hälsotillstånd

Specialistläkare behöver träffa många med samma diagnos för att öka kompetensen

Den högspecialiserade vården behöver övergå i den goda, lokalt nära vården och i samhällets stöd på hemorten

Specialistläkare behöver träffa andra experter i Europa och hela världen

**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN

Nationell högspecialiserad vård

Det som redan är bra

Expertisen samlas nationellt
Tydliga remissvägar
Utvärdering och uppföljning
Patientkunskap ingår i framtagande av NHV
Förankrad hos profession och politik
Robust, långsiktigt system

Förslag för förbättring

Undvik undanträngning → öronmärkta satsningar
Undvik regional tapp av kunskap → samarbetsstrukturer
Sällsynthet passar inte i mallar → tillåt undantag
Sällsynthet är mycket skör → inkludera den expertisen som finns
NHV rekommendationer behöver vara bindande riktlinjer

**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN



**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN

Tack!

maria.westerlund@sallsyntadiagnoser.se
www.sallsyntadiagnoser.se

Bilder som visades av Sveriges Kommuner och Regioner



*Offentlig utfrågning i socialutskottet om
nationell högspecialiserad vård*

Sveriges Kommuner och Regioner
Ameli Norling, sektionschef, sektionen för hälso- och sjukvård

Ny beslutsprocess för högspecialiserad vård

Fördelar

- Ökad samverkan mellan regioner
- Nomineringar utgår från regionernas kunskapsorganisation
- Snabbare process än tidigare
- Sakkunnigruppsutlåtandena ger ofta en bred och noggrann genomgång av det aktuella vårdområdet
- Systemperspektivet belyses och värderas i processen (men kan behöva betonas än mer)

Nackdelar

- Universitetssjukhusen har ingen formell roll i processen
- Representanter för regioner och universitetssjukhus kommer in sent i processen
- Problembeskrivning som grund för beslut om NHV saknas ofta
- Avsaknad av oberoende utredning av förutsättningarna för att bedriva NHV
- Tidigare erfarenheter och resultat väger för lätt

Kommentarer

- Motiv för nationell nivåstrukturering bör utgå från patientnytta och inte enbart låga volymer eller hög specialisering
- Beslut om att definiera ett vårdområde som NHV bör grundas på en tydlig och identifierad problematik beträffande vårdkvalitet och/eller effektivitet. Denna problematik måste framgå i sakkunniggruppsutlåtandet.
- Det måste finnas skäl att anta att en nationell koncentration av ett vårdområde till få enheter leder till bättre kvalitet och/eller effektivitet
- Många fall av centralisering till 4-5 enheter kan ur ett patient- och verksamhetsperspektiv vara bättre att koncentrera inom varje sjukvårdsregion, dvs i praktiken till enbart universitetssjukhusen. Nuvarande lagtext stödjer inte en sådan lösning inom ramen för NHV.
- NHV bör inte ersätta annan påkallad nationell samordning eller nationell strukturering som inte primärt syftar till att koncentrera vård.



Kommentarer

- NHV kan få stora positiva respektive negativa ekonomiska konsekvenser för såväl utförare som remitterter
- Det finns en risk att vårdområden som definieras som NHV prioriteras framför andra vårdområden även när detta inte är medicinskt motiverat
- Regioner och universitetssjukhus bör ha en tydligare roll i hela NHV-processen och alltså inte enbart som remissinstanser eller i beredningsarbetet inför att tilldela tillstånd.
- Det bör nationellt fastslås vad som måste finnas på ett universitetssjukhus för att inte dess roll för undervisning, forskning och bidrag till utvecklingen av hälso- och sjukvård skall äventyras.
- Systemet bör kunna hantera medicinsk utveckling och förändringar i vården inom NHV uppdraget



Förbättringsförslag

- En gruppering med representanter från vardera sjukvårdsregion som företräder både regionsidan och universitetssjukhusen (motsvarande nuvarande beredningsgrupp 2) får en roll att bidra i beredning inför beslut om vad som skall vara NHV.
- Universitetssjukhusdirektörsnätverket kan som samverkanspartner på ett strukturerat sätt bidra inför beslut enligt ovan samt för att lösa ut eventuella samverkansproblem.
- En av SKR faciliterad struktur och process för regional nivåstrukturering etableras.
- En enhetlig prismodell som ger trygghet för såväl utförare att få täckning för sina kostnader som för remitterter att betala skälig ersättning tas fram.
- En tydlig utvärdering av patientnytta och oförutsedda verksamhetskonsekvenser av införda NHV-områden ur bör ske strukturerat och regelbundet



2021/22:RFR1	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 19 oktober 2021
2021/22:RFR2	SOCIALUTSKOTTET Socialutskottets offentliga utfrågning om precisionsmedicin
2021/22:RFR3	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om finansiell stabilitet – Sårbarheter och motståndskraft i ekonomin i ljuset av ökande skulder hos hushåll och kommersiella fastighetsföretag
2021/22:RFR4	FINANSUTSKOTTET Utvärdering av Riksbankens penningpolitik 2015–2020
2021/22:RFR5	FINANSUTSKOTTET Evaluation of the Riksbank's Monetary Policy 2015–2020
2021/22:RFR6	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 3 mars 2022
2021/22:RFR7	ARBETSMARKNADSUTSKOTTET Uppföljning av nyanländas etablering – arbetsmarknadsstatus med särskilt fokus på kvinnorna
2021/22:RFR8	KONSTITUTIONSUTSKOTTET Uppföljning och utvärdering av tillämpningen av utskottsinitiativ
2021/22:RFR9	KULTURUTSKOTTET Uppföljning av delar av den svenska friluftslivspolitikerna
2021/22:RFR10	NÄRINGSUTSKOTTET Innovationskritiska metaller och mineral – en forskningsöversikt
2021/22:RFR11	SOCIALUTSKOTTET Hälsa- och sjukvård för barn och unga i samhällets vård – en utvärdering
2021/22:RFR12	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om AP-fondernas placeringar av buffertkapitalet i pensionssystemet den 26 april 2022
2021/22:RFR13	FÖRSVARSPOLITISKA UTSKOTTET Sveriges deltagande i fem internationella militära insatser – en uppföljning av konsekvenserna för den nationella försvarsförmågan
2021/22:RFR14	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om Finanspolitiska rådets rapport Svensk finanspolitik 2022
2021/22:RFR15	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om Riksbankens redogörelse för penningpolitiken 2021 den 10 maj 2022
2021/22:RFR16	SOCIALUTSKOTTET Offentlig utfrågning om svensk och europeisk cancerstrategi
2021/22:RFR17	TRAFIKUTSKOTTET Transportsektorns klimatmål

2021/22:RFR18

KULTURUTSKOTTET

Kulturutskottets öppna seminarium om uppföljning av delar av den svenska friluftslivspolitiken

2022/23:RFR1	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 20 oktober 2022
2022/23:RFR2	FINANSUTSKOTTET Översikt med internationella exempel på uppföljning och utvärdering av centralbanker
2022/23:RFR3	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om finansiell stabilitet i svensk ekonomi i ljuset av hög inflation och högre räntor
2022/23:RFR4	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om Riksbankens årsredovisning 2022 och det senaste penningpolitiska beslutet från februari 2023
2022/23:RFR5	FINANSUTSKOTTET Utvärdering av penningpolitiken 2022
2022/23:RFR6	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om Finanspolitiska rådets rapport, Svensk finanspolitik 2023
2022/23:RFR7	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om penningpolitiken 2022

2023/24:RFR1

FINANSUTSKOTTET

Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken
den 17 oktober 2023

SVERIGES  
RIKSDAG 

Beställningar: Riksdagens tryckeriexpedition, 100 12 Stockholm
telefon: 08-786 58 10, e-post: order.riksdagstryck@riksdagen.se
Tidigare utgivna rapporter: www.riksdagen.se under Dokument & lagar

