

Rapport 2013:3

Centralisering med patienten i centrum

Vårdanalys utvärdering av patientperspektivet
i rikssjukvården



► vårdanalys



Citera gärna ur Vårdanalys rapporter,
men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad
på www.vardanalys.se

Beställning av Vårdanalys tryckta rapporter:
registrator@vardanalys.se
Box 6070, 102 31 Stockholm

© Myndigheten för vårdanalys

Grafisk Design och produktion: Les Creatives Sthlm

Omslagsbild: Thinkstockphotos

Tryck: TMG Sthlm, Stockholm 2013

ISBN 978-91-87213-10-6

Centralisering med patienten i centrum

Vårdanalys utvärdering av patientperspektivet
i rikssjukvården

Beslut om denna rapport har fattats av Myndigheten för vårdanalys styrelse. I den slutliga handläggningen har analyschefen Christofer Montell deltagit. Projektledaren Joakim Ramsberg har varit föredragande.

Stockholm 2013-04-16
Myndigheten för vårdanalys

Eva Lindström Styrelseordförande	Anders Anell Vice ordförande
Eva Fernvall Styrelseledamot	Mef Nilbert Styrelseledamot
Mårten Schultz Styrelseledamot	Karin Tengvald Styrelseledamot
Fredrik Lennartsson Myndighetschef	Joakim Ramsberg Föredragande



Förord

”I Sverige drabbas varje år ca 120 personer av traumatisk ryggmärgsskada – behandling av dessa bedrivs på 34 olika ställen i landet”, sa Pelle Kölhed från Personskadeförbundet RTP och lyfte frågan om centralisering av högspecialiserad vård i Vårdanalys patientråd. Det fanns en stor enighet i Patientrådet om att det ur patientens perspektiv är oerhört viktigt att vården struktureras på det för patienterna bästa sättet. Att fördela vårdinsatser till den i kvalitets- och effektivitetshänseende mest lämpliga nivån kallas ofta ”nivåstrukturering”. Det är den termen vi valt att använda i den här rapporten. Vårdanalys patientråd pekade på behovet av att belysa nivåstruktureringsarbetet ur ett patientperspektiv. Vilka faktorer är viktiga för patienter vid beslut om nivåstrukturering? I vilken mån och på vilket sätt beaktas patientperspektivet i beslut om nivåstrukturering? Hur kan patientperspektivet tydligare tas tillvara? Det var några exempel på angelägna frågor som Vårdanalys patientråd ville få belysta.

Frågan om nivåstrukturering är komplex och i första hand ett arbete som drivs av landstingen och regionerna. Det finns dock ett par viktiga statliga insatser på området och den här rapporten handlar om en av dessa: nivåstruktureringen av den mest högspecialiserade vården som bedrivs som rikssjukvård. Sedan 2007 har Socialstyrelsen ansvaret för att utreda och besluta om vilka åtgärder som ska bedrivas som rikssjukvård och vilka enheter som ska få tillstånd att göra det. I december 2012 presenterade Socialstyrelsen en utredning av rikssjukvården och den högspecialiserade vården i Sverige (13). Syftet var att utreda förutsättningarna för att integrera rikssjukvården under den nybildade enheten för högspecialiserad vård på avdelningen för kunskapsstyrning på Socialstyrelsen. Utredningen granskade även arbetsprocesser och arbetsformer, men exkluderade explicit patientperspektivet då man

ansåg att den korta projekttiden inte gav utrymme för att fånga patienters erfarenheter av och synpunkter på rikssjukvården.

I den departementspromemoria, Ds 2003:56, som lade grunden för dagens arbete med rikssjukvård, befarades att beslutsfattande enligt den modell som föreslogs (och som nu tillämpats i drygt fem år) skulle leda till tröghet. Vikten av att följa upp och säkerställa att systemet blir ett dynamiskt verktyg för planering på riksnivån framhölls (8).

Vårdanalys har mot denna bakgrund genomfört en utvärdering av patientperspektivet i rikssjukvården. Utvärderingen är angelägen dels för att tydliggöra vilka faktorer som är viktiga för patienter vid beslut om rikssjukvård, dels för att utvärdera i vilken mån arbetet med rikssjukvård bedrivs i enlighet med patienternas prioriteringar. De tillfrågade patienterna i denna studie prioriterar i första hand goda medicinska resultat och en säker vård samt väl fungerande vårdkedjor. Patienterna önskar också i högre utsträckning än idag involveras i arbetet med rikssjukvården. Vi kan utifrån detta konstatera att systemet ur ett patientperspektiv inte blivit ett dynamiskt verktyg för planering på riksnivån, precis som befarades i Ds 2003:56. För få områden tycks ha definierats som rikssjukvård, för lite fokus har legat på att säkerställa fungerande vårdkedjor och patientinvolveringen har brustit. Rapporten utmynnar i ett antal rekommendationer för den fortsatta utvecklingen av rikssjukvården.

Arbetet har letts av Joakim Ramsberg, projektledare vid Vårdanalys. Projektgruppen har i övrigt bestått av Jonas Grundström, Emma Medin, Sarah Friberg, Ida Svederud och Martin Virhage, alla på Heron AB. Vi vill rikta ett stort tack till alla de personer som ställt upp i intervjuer och som besvarat våra enkäter. Utan er medverkan hade denna studie inte varit möjlig att genomföra.

Vår förhoppning är att rapporten ska bidra till den fortsatta verksamheten med rikssjukvården och vara ett värdefullt underlag för regeringen, Socialstyrelsen, huvudmän och patienter och deras företrädare.

Fredrik Lennartsson
Myndighetschef

Stockholm i april 2013

Innehåll

Sammanfattning	13
1.1 Slutsatser.....	14
1.2 Rekommendationer	16
Inledning	21
2.2 Studien bygger på publicerad litteratur, djupintervjuer och en patientenkätundersökning	22
Bakgrund	27
3.1 Nivåstrukturerings ska fördela vårdens resurser för att förbättra vårdresultatet	27
3.2 Rikssjukvård är nivåstrukturerings på nationell nivå	28
3.3 Rikssjukvårdsnämnden beslutar vilken vård som ska bedrivas som rikssjukvård.....	31
3.4 Socialstyrelsens arbete med rikssjukvård nyligen utvärderat – dock utan hänsyn till patientperspektivet	36
Vårdkvalitet och en fungerande vårdkedja viktigast ur ett patientperspektiv	41
4.2 Vårdkvaliteten den viktigaste dimensionen enligt patienterna.....	43
Nuvarande rikssjukvård tar inte tillräcklig hänsyn till patientperspektivet	51
5.1 Det går att definiera ett patientperspektiv.....	51
5.2 Vårdkvalitet har väglett besluten om rikssjukvård	52



5.3	Vårdkedjan är otillräckligt belyst.....	54
5.4	Patientinvolveringen i dagens rikssjukvårdsprocess är begränsad	55
5.5	Socialstyrelsens förslag till reviderad process anses stärka patientperspektivet.....	56
	Slutsatser och rekommendationer	61
6.1	Vårdkvalitet, vårdkedjor och patientinvolvering är viktigast	61
6.2	Rekommendationer för hur rikssjukvårdsarbetet kan stärkas	63
6.3	Avslutande reflektioner.....	65
	Referenser	71
	Appendix	75
A.1	Sökstrategi för systematisk litteratursökning i Embase.....	75
A.2	Lista över intervjuade personer	76
A.3	Föreslagna områden för rikssjukvårdsutredning.....	77
A.4	Diskussionsguide.....	78
A.5	Patientenkät	84
A.6	Metod och arbetsprocess i definitionsutredningen gällande behandling av plexus brachialisskador som rikssjukvård.....	88
A.7	Metod och arbetsprocess i definitionsutredningen gällande intrauterina behandlingar som rikssjukvård.....	90
A.8	Konsekvensanalys - patientperspektivet	92



Sammanfattning

Bakgrund

En viktig organisatorisk princip i sjukvården är att vården ska ges på den nivå som ger det bästa möjliga slutresultatet för patienten, naturligtvis med lämplig hänsyn också till effektivitet i resursanvändningen. Att fördela vårdinsatser till den optimala nivån – en form av arbetsfördelning – kallas ofta ”nivåstrukturering”. Majoriteten av arbetet med nivåstrukturering görs av sjukvårdshuvudmännen i regionerna och i landstingen. Det finns dock några viktiga nationella satsningar på nivåstrukturering. Den här rapporten berör en av dessa: arbetet med rikssjukvård. Rikssjukvård syftar enbart till nivåstrukturering av den allra mest högspecialiserade vården. Tanken med rikssjukvård är att en högre kvalitet och ett bättre resursutnyttjande kan uppnås om viss högspecialiserad vård koncentreras till några få sjukhus. Socialstyrelsen har nyligen presenterat en utredning av arbetet med rikssjukvården. Av tidsbrist exkluderades patienternas synpunkter och erfarenheter av arbetet med rikssjukvård i den utredningen.

Syfte

Vår rapport syftar till att utvärdera och analysera hur nivåstruktureringen inom rikssjukvården har tagit hänsyn till patientperspektivet i utredningar, beslut, processer och organisation. Rapporten syftar vidare till att identifiera hur patientperspektivet skulle kunna få större genomslag i framtiden. Därför har vi undersökt vilka faktorer som är viktiga för patienter i relation till beslut om nivåstrukturering på nationell nivå inom ramen för rikssjukvården. Vi har också undersökt vilka konsekvenserna skulle kunna bli om dessa hanterades på ett mer strukturerat sätt.



Genomförande

Studien bygger på publicerad litteratur, dokumentation från myndigheter, djupintervjuer med patientföreträdare och aktörer med direkt koppling till rikssjukvård, samt på en patientenkät som skickades till medlemmar i fyra patientorganisationer. I litteraturstudien söktes information som berör faktorer som påverkar patientens preferenser vid val av sjukvård. Vi sökte också internationella exempel och fallstudier som illustrerar hur patientperspektivet har hanterats i länder där sjukvårdssystemet liknar Sveriges. Djupintervjuerna involverade företrädare från patientföreningar, ledamöter och tjänstemän inom Rikssjukvårdsnämnden samt representanter från Socialdepartementet, Socialstyrelsen och några landsting. Patientenkäten skickades ut till medlemmar i fyra patientföreningar och besvarades av både patienter och närstående till patienter. Enkäten innehöll frågor om vilka faktorer som är av vikt när det gäller patientens sjukvård. Den innehöll också frågor om vilka faktorer som skulle påverkas positivt eller negativt om vården skulle centraliseras i högre utsträckning. Totalt svarade 561 personer på enkäten.

1.1 SLUTSATSER

Vår utvärdering har tydligt visat att det framförallt är tre faktorer i rikssjukvården som är viktiga ur ett patientperspektiv:

1. *Medicinska resultat och en säker vård* – Att patienten får tillgång till den vård som har högsta möjliga medicinska kvalitet.
2. *Väl fungerande vårdkedjor* – Att hela vårdkedjan beaktas i utredning och beslut och att kommunikationen mellan enheter fungerar efter det att en verksamhet centraliserats.
3. *Patientinvolvering* – Att patienterna får vara delaktiga i rikssjukvårdsprocessen och att deras unika kunskap om sin sjukdom och vård tas tillvara.

Det finns ingen anledning att ifrågasätta att de beslut som fattats gällande rikssjukvård har tagits med patientens bästa för ögonen. Vi kan dock dra följande slutsatser avseende dagens rikssjukvårdsprocess utifrån de faktorer som patienter värderar högst.

- ▶ *Nuvarande process för att definiera rikssjukvård tar för lång tid och leder sannolikt till för få beslut om koncentration*

Den viktigaste faktorn för patienterna är att vårdens kvalitet är hög och det medicinska utfallet av behandlingen bästa möjliga. Ur patienternas

perspektiv bör verksamheter koncentreras som uppnår bättre medicinska resultat och ökad patientsäkerhet om de bedrivs på färre ställen. Vår ambition har inte varit att försöka identifiera sådana verksamheter. Utvärderingen tyder dock på att det är troligt att fler verksamheter skulle kunna koncentreras än de tolv som idag har definierats som rikssjukvård för att förbättra vårdresultaten. I Danmark har exempelvis 70 verksamhetsområden definierats som rikssjukvård. Det finns flera bakomliggande skäl till att så få områden bedrivs som rikssjukvård i Sverige. Nomineringsprocessen är inte ändamålsenligt utformad för att föra upp alla potentiellt relevanta verksamheter till utredning. Det har delvis uppstått en stämning av konkurrens istället för samarbete mellan landsting och regioner, vilket hämmar utvecklingen. Utredningen inför beslut om rikssjukvård tar lång tid (mer än tre år). Processen för att definiera områden för rikssjukvård är tungrodd. Det finns exempel på att arbetet fastnat när man ska välja sjukhus som ska få tillstånd att bedriva viss högspecialiserad vård. Detta trots att alla är överens om att en koncentration bör ske.

Vi konstaterar även att det finns brister i uppföljningen av de verksamheter som fått tillstånd att bedrivas som rikssjukvård.

► *Svårt att få fungerande vårdkedjor*

Väl fungerande vårdkedjor är en av de viktigaste faktorerna ur ett patientperspektiv. Hela vårdkedjan, och även de organisatoriska problem som uppstår när redan etablerade vårdkedjor och kontaktnät bryts, måste därför beaktas i utredningarna om rikssjukvård. I något fall kan det finnas en motsättning som behöver hanteras mellan bättre medicinsk kvalitet och fungerande vårdkedjor. Att säkra väl fungerande vårdkedjor och ett gott samarbete mellan rikssjukvårdsenheter och hemmalandstingen är ett viktigt utvecklingsområde.

► *För lite och ingen systematik i patientinvolveringen*

Patienterna har unik kunskap om och erfarenhet av sin sjukdom och önskar dessutom bli mer involverade i arbetet med rikssjukvården. Idag fungerar patientföreningarna som remissinstans. Sannolikt skulle patienternas erfarenheter och kunskap kunna komma till nytta i högre grad och på andra sätt under utredningsarbetet. Socialstyrelsen har föreslagit att nomineringen ska öppnas för att fler aktörer ska kunna ge förslag på verksamheter som bör utredas för rikssjukvård. Det skulle kunna öka patienternas inflytande, men även övriga steg i processen skulle kunna förbättras med hjälp av patienternas kunskap.



1.2 REKOMMENDATIONER

Utifrån ett patientperspektiv behövs åtgärder som säkerställer att de områden som bör vara rikssjukvård också blir det. De relevanta områdena måste identifieras för utredning. Därefter bör de utredas noggrant men rimligt snabbt och effektivt och avslutningsvis måste beslut fattas och sedan följas upp. Alla dessa steg går att förbättra. Utifrån ett patientperspektiv är det också viktigt att säkerställa välfungerande vårdkedjor för rikssjukvårdsområden. Avslutningsvis är det angeläget att patienter involveras i större utsträckning, och på ett mer systematiskt sätt, i arbetet med rikssjukvården. Mot bakgrund av detta riktar Vårdanalys följande rekommendationer:

- ▶ *Socialstyrelsen bör utarbeta ett mer analytiskt grundat tillvägagångssätt för att systematiskt identifiera verksamheter som bör bedrivas som rikssjukvård*

Tillvägagångssättet för att identifiera verksamheter som bör utredas för rikssjukvård bör utgå från en mer analytisk och faktabaserad ansats. Detta kan till exempel utgå från en analys av ingrepp eller verksamheter som berör färre än ett visst antal patienter. Det kan också utgå från en fortlöpande analys av hur kvaliteten på vården i Sverige för högspecialiserade verksamheter är jämfört med i andra länder. Även andra ansatser kan vara aktuella – det centrala är att utgå från en analytisk och faktabaserad ansats som drivs på nationell nivå. Ingenting hindrar att dagens system med nomineringar används som ett komplement till en sådan process.

- ▶ *Socialstyrelsen bör stärka utredningskapaciteten inom rikssjukvårdsverksamheten, bland annat med utökad medicinsk- och hälso- och sjukvårdskompetens*

Detta arbete har påbörjats av Socialstyrelsen, med förhoppning om att få en organisation som kan arbeta effektivare och snabbare.

- ▶ *Socialstyrelsen bör överväga att skapa möjlighet att dela ut fler än två tillstånd per verksamhetsområde*

Det kan finnas skäl att öppna upp för möjligheten att dela ut fler än två tillstånd per verksamhetsområde. Nuvarande system riskerar att skapa sårbarhet. Det kan leda till suboptimal användning av kompetensen i landet.

- ▶ *Socialstyrelsen bör intensifiera uppföljningen av rikssjukvården*

Myndigheten behöver ta fram en uppföljningsprocess som initieras redan i samband med att tillståndsbeslutet fattas. Därmed kan man underlätta

uppföljning och utvärdering och samverkan med andra ”centres of expertise” i Sverige och utlandet, kvalitetsregisterhållare och patientföreningar.

► *Socialstyrelsen bör involvera patienter på ett tydligare sätt i arbetet med rikssjukvården*

Patienten är en resurs med en unik kunskap om sin sjukdom och vård. Därför bör remissförfarandet och annan patientinvolvering säkras, för att uppnå en jämlik utredningsprocess för alla typer av verksamhetsområden. Patientföreningar och specialitläkarförbund bör även få möjlighet att delta i utformandet av de kriterier som ska vara uppfyllda för att ett sjukhus ska kunna kandidera till rikssjukvård. Rikssjukvården bör generellt arbeta för att patientperspektivet stärks genom ökad involvering av patientföreträdare. Den bör även kräva att de verksamheter som erhåller tillstånd tydligt beaktar patientperspektivet i den bedrivna vården. Hur patienten bör involveras i sin egen vård bör definieras under utredningsarbetet och vara en av uppföljningsindikatorerna. Patientenkäter och andra kvalitetsindikatorer med patientfokus bör användas för att definiera kravspecifikationer för tillstånden och för uppföljning.

► *Socialstyrelsen bör ta en mer aktiv roll för att säkerställa välfungerande vårdkedjor för rikssjukvårdsområden*

Socialstyrelsen bör ställa villkor på en plan i tillståndsutredningen som beskriver hur samverkan ska säkerställas mellan de som utför rikssjukvården och andra vårdgivare och verksamheter som involveras i vården och rehabiliteringen av patienterna. Det är angeläget för att främja fungerande vårdkedjor och kunskapsspridning mellan olika vårdaktörer som är involverade i patientens vård. Om rikssjukvårdsbesluten enbart omfattar en del i vårdkedjan, exempelvis ett kirurgiskt ingrepp, måste man tydligt beskriva i planen hur man avser säkerställa samarbetet med hemlandstingen för att säkerställa en god eftervård. Expertgrupperna som knyts till utredningarna borde bättre täcka in hela vårdkedjan och också inkludera andra professioner än enbart läkare.

► *Regeringen bör närmare följa upp utvecklingen av rikssjukvården*

Regeringen bör vidta lämpliga åtgärder för att närmare följa upp Socialstyrelsens arbete med att utveckla rikssjukvården. Det är även lämpligt att den samlade reformen med rikssjukvård och verksamhetens ändamålsenlighet följs upp över tid.





Inledning

Erfarenheten säger oss att den som gör något många gånger har större chans att bli duktig på det än den som gör det sällan. Detta samband mellan volym och kvalitet är vetenskapligt belagt och har diskuterats mycket inom vården. (Dock mycket mer inom kirurgin än till exempel inom invärtesmedicin trots att sambandet sannolikt finns även där (7).) Det rör sig troligen inte heller enbart om ett enkelt samband byggt på ”övning ger färdighet”. Det handlar också om möjligheten att med större volymer kunna bygga upp en välfungerande struktur och ta fram processer med olika kompetenser.

En viktig organisatorisk princip i sjukvården är följaktligen att vården ska ges på den nivå som ger det bästa möjliga slutresultatet för patienten, naturligtvis med lämplig hänsyn också till effektivitet i resursanvändningen. Att fördela vårdinsatser till den optimala nivån är en form av arbetsfördelning och kallas ofta ”nivåstrukturering”. Det mesta av arbetet med nivåstrukturering görs av sjukvårdshuvudmännen i regionerna och i landstingen. Det finns dock några viktiga nationella satsningar på nivåstrukturering. Den här rapporten berör en av dessa: arbetet med rikssjukvård. Rikssjukvård syftar enbart till nivåstrukturering av den allra mest högspecialiserade vården. Det är inte till antalet så många patienter som berörs av den mest högspecialiserade vården varje år. Trots det är frågan om hur vi bedriver rikssjukvård mycket angelägen – inte minst för att det rör sig om några av de svårast sjuka patienterna. Arbetet med rikssjukvård är dessutom principiellt viktigt med avseende på den bredare frågan om nivåstrukturering av sjukvården i stort.

För många diagnoser saknas idag tillförlitlig kunskap om hur många patienter det är optimalt att behandla för att uppnå det för patienten bästa resultatet. Utan sådan kunskap är det sannolikt många andra faktorer som påverkar besluten om på vilken nivå och på vilka orter sjukvård ska bedrivas. Andra



perspektiv och intressen än patienternas, såsom politikers, tjänstemäns och professionernas, kan potentiellt få ett stort inflytande över dessa frågor.

Vår rapport syftar till att utvärdera och analysera hur nivåstruktureringen inom rikssjukvården har tagit hänsyn till patientperspektivet i utredningar, beslut, processer och organisation. Rapporten ska vidare identifiera hur patientperspektivet skulle kunna få större genomslag i framtiden. Därför har vi undersökt vilka faktorer som är viktiga för patienter i relation till beslut om nivåstrukturering på nationell nivå inom ramen för rikssjukvården. Vi har också undersökt vilka konsekvenserna skulle kunna bli om dessa hanterades på ett mer strukturerat sätt.

De huvudsakliga frågeställningar som har legat till grund för rapporten är:

- Vilka faktorer upplevs av patienter som viktiga vid beslut om nivåstrukturering?
- I vilken mån har dessa faktorer tagits hänsyn till i utredningar, beslut, processer och organiseringen av rikssjukvård?
- Hur kan patientperspektivet tydligare tas tillvara i arbetet med rikssjukvård?

2.1 OMFATTNING OCH AVGRÄNSNINGAR

Rapporten avgränsas till det arbete med nivåstrukturering som utförs inom ramen för rikssjukvården. Vi är väl medvetna om att detta endast utgör en liten del av den nivåstrukturering som pågår i sjukvården. En naturlig avgränsning för studien är också vår utgångspunkt i patientperspektivet – det finns många andra perspektiv på frågan om och hur vården bör nivåstruktureras som vi inte utreder närmare i denna rapport. Syftet är inte heller att utreda eller kommentera de medicinska avvägningar som ligger till grund för beslutsfattande inom rikssjukvården.

2.2 STUDIEN BYGGER PÅ PUBLICERAD LITTERATUR, DJUPINTERVJUER OCH EN PATIENTENKÄTUNDERSÖKNING

Utvärderingen och analysen har byggts på en kombination av kvantitativa och kvalitativa metoder. Därför kan arbetet beskrivas i tre faser:

- Litteratur- och dokumentstudie
- Djupintervjuer
- Enkätstudie

2.2.1 Systematisk litteratursökning och dokumentanalys

En systematisk litteratursökning gjordes i Medline och Embase i december 2012 (uppdaterad i januari 2013). Fokus låg på att identifiera artiklar som berör patientens perspektiv i frågor kring nivåstrukturering (sökstrategi återfinns i Appendix A.1). Vi sökte också efter internationella exempel och fallstudier som illustrerar hur patientperspektivet har hanterats i relation till nivåstrukturering. Sökningen kompletterades med en internetsökning för att identifiera beskrivningar av nivåstrukturering. Särskilt intresse lades vid studier från Kanada, Storbritannien och de nordiska länderna då sjukvårdssystemen i de länderna i flera avseenden liknar det svenska systemet. I internetsökningarna användes följande sökord; "centralisation", "regionalisation", "concentration", "patient perspective", "patient experience", "patient views" samt motsvarade på svenska, danska och norska. Vid genomgång av hemsidor tillhörande myndigheter, institutioner och organisationer användes sökorden för respektive språk i de fall då det fanns en sökfunktion på hemsidan. Slutligen identifierades nyckeldokument som berör rikssjukvården via Socialstyrelsens hemsida.

2.2.2 Djupintervjuer med patientföreträdare och representanter med koppling till rikssjukvård

Vi intervjuade företrädare för patientföreningar som antingen varit delaktiga i processer i tidigare beslut för rikssjukvård, eller som visat särskilt intresse och driver frågan för rikssjukvård. Vi intervjuade även aktörer med direkt koppling till rikssjukvården, såsom ledamöter i RSN, RSN:s tjänstemannagrupp och utredare från Socialstyrelsen. Slutligen inkluderades även representanter från Socialdepartementet och några landsting (chefs-läkare och hälso- och sjukvårdsdirektör). Totalt genomfördes 19 intervjuer (Appendix A.2).

Representanter verksamma i Stockholmsområdet intervjuades till största del vid personliga möten, medan representanter från övriga delar av landet intervjuades över telefon. Intervjuerna genomfördes under ca 1–1½ timme. Till samtliga representanter från patientföreningar skickades bakgrundsinformation som omfattade information om rapportens syfte, nivåstrukturering och rikssjukvårdsprocessen innan intervjun genomfördes. Intervjuerna genomfördes semistrukturerat. Som stöd användes diskussionsguiden i Appendix A.3.

2.2.3 Enkät till fyra patientgrupper

En elektronisk patientenkät skickades via respektive riksorganisation till medlemmar i fyra utvalda patientföreningar:



- Hjärtebarnsföreningen (delaktiga i processen kring ett positivt beslut för rikssjukvård)
- Personskadeförbundet RTP (rehabilitering, tillgänglighet och påverkan) (argumenterar för centralisering av vården för ryggmärgsskadade)
- Sällsynta diagnoser (argumenterar för centralisering av vården för patienter med sällsynta diagnoser)
- Mag- och tarmförbundet (argumenterar för centralisering av vården för patienter med vissa sällsynta sjukdomar)

Enkäten innehöll bakgrundsfrågor om respondenten, vilka faktorer som är av vikt vid frågor om nivåstrukturer och centralisering av sjukvård. Den innehöll också frågor om vilka faktorer som skulle påverkas positivt eller negativt om vården i fråga skulle centraliseras till 1–2 sjukhus i Sverige (Appendix A.5). De faktorer som i enkäten presenterades som viktiga för patienten vid nivåstrukturer hämtades från den identifierade litteraturen och från intervjuer med patientföreträdare.



Bakgrund

3.1 NIVÅSTRUKTURERING SKA FÖRDELA VÅRDENS RESURSER FÖR ATT FÖRBÄTTRA VÅRDRESULTATET

Nivåstrukturering är en relativt ny term inom svensk sjukvård. Den används oftast i allmän bemärkelse utan att syfta på några formellt etablerade nivåer inom sjukvården. Ett exempel på vårdnivåer och vårdgivare i det svenska sjukvårdssystemet presenteras i Figur 1.

Figur 1. Exempel på vårdnivåer och korresponderande vårdgivare inom det svenska sjukvårdssystemet



Termerna ”centralisering”, ”regionalisering” och ”decentralisering” är nära förknippade med begreppet nivåstrukturering. Dessa termer beskriver i sjukvårdssammanhang vanligen en förskjutning av ansvar för ett tillstånd eller åtgärd mellan olika vårdnivåer eller vårdgivare. Nivåstrukturering är på det viset en form av arbetsfördelning inom vården. Inom den svenska sjukvården förekommer nivåstrukturering i olika sammanhang och med olika ändamål. Ett uppmärksammat nivåstruktureringsarbete, utöver riks-



sjukvården, är den organisatoriska förändringen av cancervården och etableringen av regionala cancercentrum (RCC) som har bedrivits inom ramen för den ”Nationella Cancerstrategin”. I betänkandet gällande den ”Nationella Cancerstrategin” konstaterades att det finns behov av en genomtänkt nivåstrukturerings av cancervården på flera plan, för att uppnå en optimal arbetsfördelning mellan olika vårdnivåer (10). Enligt betänkandet finns behov av att centralisera en stor del av den avancerade cancervården till regional nivå. Detta för att höja vårdkvaliteten och tillgodose kunskapsförvaltning, och för att decentralisera andra åtgärder som lika gärna kan bedrivas på lokal nivå, nära patienten.

”Nivåstrukturerings avser processen att bygga upp ett sjukvårdssystem där varje åtgärd utförs på bästa möjliga nivå vad avser i första hand behandlingskvalitet och patientsäkerhet, i andra hand ekonomi, bekvämlighet och regional sysselsättning.”
(Cancerfonden 2011 (2))

3.2 RIKSSJUKVÅRD ÄR NIVÅSTRUKTURERING PÅ NATIONELL NIVÅ

Arbetet med att definiera och ge tillstånd för rikssjukvård bedrivs på nationell nivå. Det syftar till att koncentrera vissa typer av högspecialiserad sjukvård till ett fåtal kliniker för att ge en högre vårdkvalitet och ett bättre resursutnyttjande. När en eller två enheter får tillstånd att bedriva rikssjukvård innebär det samtidigt att andra enheter i landet inte längre har tillstånd att bedriva sådan vård, det är ett lagbrott att fortsätta.

Enligt myndighetens instruktion, förordning (2009:1243) med instruktion för Socialstyrelsen, (se Figur 2a) definierar Socialstyrelsen sedan 2007, med stöd av 9 a och 9 b §§ hälso- och sjukvårdslagen” (1983:763) (HSL), vilken sjukvård som ska utgöra rikssjukvård och vid vilka landsting vården ska bedrivas (Figur 2b) (8), (9).

Figur 2a. I 17 § Socialstyrelsens instruktion tas RSN upp.

Inom myndigheten finns ett särskilt beslutsorgan som benämns Rikssjukvårdsnämnden, som har till uppgift att fatta beslut om rikssjukvård enligt 9 a och 9 b §§ hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

Om Socialstyrelsen bestämmer det, får nämnden även fullgöra andra uppgifter. Rikssjukvårdsnämnden består av en ordförande samt nio andra ledamöter, varav sex ska representera landstingen, en ska representera Statens beredning för medicinsk utvärdering och en ska representera Vetenskapsrådet. Ordföranden i nämnden och ställföreträdaren för denne ska vara representanter från Socialstyrelsen.

Figur 2b. Rikssjukvårdens syfte och innehåll finns specificerade i 9 a, 9 b §§ hälso- och sjukvårdslagen

- 9 a § Med rikssjukvård avses hälso- och sjukvård som bedrivs av ett landsting och som samordnas med landet som upptagningsområde. Socialstyrelsen beslutar vilken hälso- och sjukvård som skall utgöra rikssjukvård. Rikssjukvården skall samordnas till enheter där en hög vårdkvalitet och en ekonomiskt effektiv verksamhet kan säkerställas.
- 9 b § För att få bedriva rikssjukvård krävs det tillstånd. Tillståndet skall vara tidsbegränsat och förenat med villkor. Socialstyrelsen beslutar, efter ansökan från det landsting som avser att bedriva rikssjukvård, om tillstånd och villkor. Socialstyrelsens beslut i ärenden om rikssjukvård enligt denna lag får inte överklagas.

Innan verksamheten med rikssjukvård etablerades fanns inte någon samordning på nationell nivå av den högspecialiserade sjukvården i Sverige. Sedan 1992 hade istället landstingen rätt att fritt sälja och köpa sjukvård av riks-karakter samt att själva avgöra eventuell etablering av sådan sjukvård. I översynen av den högspecialiserade sjukvården under första delen av 2000-talet konstaterades att kostnadsutvecklingen varit högre än för annan sjukvård. Dessutom konstaterades att vissa landsting som åtagit sig riksuppdrag hade svårt att nå ett tillräckligt stort patientunderlag för att bedriva sjukvård av hög kvalitet (8). En ökad nationell samordning av en del av den högspecialiserade vården till ett fåtal sjukhus per behandlingsform sågs som en lösning på problemen. Detta skulle också ge klinikerna bättre ekonomiska förutsättningar och större patientunderlag.

Utöver effektivare resursanvändning fanns även en förväntan att vårdkvaliteten skulle öka med stigande patientvolym hos de enheter som skulle utföra behandlingarna. En vårdgivare som utför ett ingrepp eller hanterar en diagnos ofta lär sig också att göra det bättre än en vårdgivare som utför färre ingrepp eller hanterar färre patienter. Sambandet mellan patientvolym och vårdkvalitet har studerats och diskuterats både i Sverige och internationellt under de senaste årtiondena (3), (5), (1), (16). Vid tidpunkten för översynen av den högspecialiserade sjukvården hade det i Sverige inte genomförts någon systematisk analys av sambandet.

Socialstyrelsen fick därför i uppdrag att, i samarbete med Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), utveckla ett system för att jämföra samband mellan volym och kvalitet. Det ska användas som underlag vid tillståndsbedömning för rikssjukvård. Sedan dess har SBU bland annat utfört en systematisk genomgång av litteratur som beskriver sambandet mellan volym



och resultat inom det kirurgiska området. Litteraturen visade varierande resultat mellan olika studier och för olika former av ingrepp. SBU konstaterade att mycket få ingrepp, vanligtvis mycket komplicerade, har varit förenade med sämre resultat. Tröskelvärden räknat som årligt antal ingrepp för acceptabla resultat var oftast förvånande lågt (7). Resultatmättet i SBU:s genomgång definierades i linje med den internationella litteraturen till att i huvudsak gälla mortalitet.

3.2.1 Tolv verksamheter hittills definierade som rikssjukvård

Under de fem år verksamheten med rikssjukvård har funnits har 19 områden utretts eller är under utredning. Av dessa har 12 definierats som rikssjukvård (Tabell 1). Det mesta av den högspecialiserade vård som hittills utvärderats är kirurgiska ingrepp.

Tabell 1. Verksamheter som hittills har utretts eller är under pågående utredning för rikssjukvård

Status	Verksamhet
Verksamhet som definieras som rikssjukvård	<ul style="list-style-type: none"> • Behandling av barnglaukom och barnkatarakt • Behandling av barn med cochleaimplantat • Behandling av svåra brännskador • Hjärtkirurgi på vuxna med medfödda hjärtfel • Hjärtkirurgi på barn och ungdomar • Hjärttransplantation • Levertransplantation • Lungtransplantation • Viss kraniofacial kirurgi • Ögononkologi • Intrauterina behandlingar • Behandling av plexus brachialisskador
Verksamhet som inte definieras som rikssjukvård	<ul style="list-style-type: none"> • Allogen stamcellstransplantation • Svåra bäckenrings- och acetabularfrakturer • Kärlmissbildningar i hjärna och ryggmärg • Reumatologiska sjukdomar hos barn och ungdomar • Ögonplastikkirurgi
Pågående definitionsutredningar	<ul style="list-style-type: none"> • Avancerad barn- och ungdomskirurgi • Könskorrigerande kirurgi

Källa: Socialstyrelsen (14)

Bland de 12 områden som definierats som rikssjukvård har tillståndsutredningar gjorts för 11 områden. Sammanlagt 19 tillstånd att bedriva rikssjukvård har delats ut.

Det finns för närvarande en lista med 11 verksamhetsområden aktuella för utredning om rikssjukvård. De har grupperats i tre prioriteringsgrupper

(Appendix A.3). Dessa har tagits fram genom förslag från den tjänstemanna- och kontaktpersonsgrupp som är knuten till RSN. År 2008 gick en förfrågan från Socialstyrelsen ut till huvudmännen om vilka verksamheter som skulle kunna vara lämpliga att utreda som passande för rikssjukvård. Av de inkomna förslagen prioriterades 23 verksamheter. Under 2011–2012 genomfördes en omprioritering bland de verksamheter som ännu inte utretts. Av dessa återstår nu de 11 som för närvarande är aktuella för rikssjukvård (13).

3.3 RIKSSJUKVÅRDSNÄMNDEN BESLUTAR VILKEN VÅRD SOM SKA BEDRIVAS SOM RIKSSJUKVÅRD

Socialstyrelsen fick 2006 i uppdrag att förbereda inrättandet av en verksamhet för rikssjukvård. Viktiga förutsättningar för arbetet med rikssjukvård skulle också definieras. År 2007 bildades Enheten för rikssjukvård på Hälso- sjukvårdsavdelningen på Socialstyrelsen. I samband med det inrättades även rikssjukvårdsnämnden (RSN) där representanter för landstingen, Vetenskapsrådet, SBU och Kammarrätten i Stockholm sitter. Ordförande för RSN är, enligt förordningen (2009:1243) med instruktion för Socialstyrelsen, myndighetens generaldirektör.

RSN har enligt ovan nämnda förordning två huvuduppgifter:

- Besluta vilka typer av verksamheter som ska definieras som rikssjukvård
- Besluta vilka enheter inom hälso- och sjukvården som får tillstånd att bedriva viss rikssjukvård

RSN har fattat beslut om en plattform som ramverk för arbetet med rikssjukvård. Plattformen ska tydliggöra begrepp och definitioner som är centrala för genomförande av arbetet och beslutsfattande. Plattformen för rikssjukvård från 2007 reviderades och kompletterades under 2010 och fastslogs i januari 2011 av RSN. Se Figur 3 (12).

Figur 3. Rikssjukvårdsnämndens plattform från 2011

Rikssjukvårdsnämndens plattform

En befintlig verksamhet, eller del av befintlig verksamhet, ska bedrivas som rikssjukvård om:

- 1) Det är säkerställt att verksamheten är högspecialiserad hälso- och sjukvård av rikskaraktär, och
- 2) Rikssjukvårdsnämndens uttrycker att det finns skäl som talar för att vårdens kvalitet blir högre och vårdens resurser används mer effektivt om verksamheten koncentreras.

Syfte med rikssjukvård

Syftet med att koncentrera viss hälso- och sjukvård så att den bedrivs som rikssjukvård är att höja vårdens kvalitet och att använda vårdens resurser mer effektivt.

Definitionsprocess för rikssjukvård

En verksamhet definieras som rikssjukvård om:

- Det är säkerställt att aktuell verksamhet är högspecialiserad hälso- och sjukvård av rikskaraktär
- Det finns skäl utifrån vårdkvalitets- eller resursutnyttjandeperspektiv att definiera verksamheten som rikssjukvård

Definition av riket som upptagningsområde

En verksamhet som är definierad som rikssjukvård har riket som upptagningsområde.

Med riket som upptagningsområde avses att:

- Upptagningsområdet omfattar minst två sjukvårdsregioner utöver den egna
- En väsentlig andel av patienterna kommer från andra än den egna sjukvårdsregionen

Utifrån ovanstående två förtydliganden av vad som avses med riket som upptagningsområde kommer verksamhet som definieras som rikssjukvård att bedrivas av maximalt två enheter i landet

Källa: Socialstyrelsen (12)

3.3.1 Varje ärende utreds och förankras före beslut

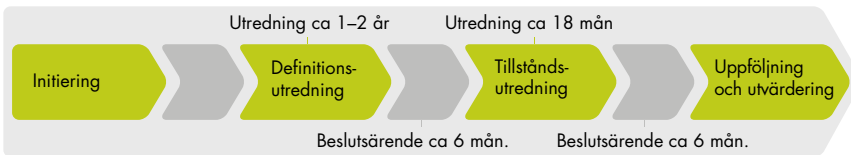
Kansliet på Socialstyrelsen ansvarar för att samordna, leda och utveckla processerna för rikssjukvård. Utredarna vid kansliet genomför utredningarna inom de områden som utsetts och kandiderar för rikssjukvård. De sammanställer också det underlag RSN behöver för att ta beslut. Även en regional tjänstemannagrupp och kontaktpersonsgrupp för universitetssjukhusen är involverade i arbetet med rikssjukvård. I den regionala tjänstemannagruppen finns representanter för de olika sjukvårdsregionerna. Syftet med gruppen är att före beslut diskutera och förankra arbetsmaterial i de olika regionerna. I kontaktpersonsgruppen återfinns representanter för universitetssjukhusen. De är utsedda av respektive sjukhusledning. Kontaktpersonerna tar emot all information om rikssjukvård från Socialstyrelsen och ser till att den når berörda på sjukhuset. De ansvarar även för att medicinska experter från sjukhusen medverkar vid utredningarna. Tjänstemannagruppen och kontaktpersonerna vid universitetssjukhusen sammanträder fyra gånger per år.

3.3.2 Beslutsprocessen har idag fyra steg

Idag utgår beslutsprocessen för rikssjukvård från fyra definierade steg: initiering, definitionsutredning, tillståndsutredning och uppföljning och utvärdering (Figur 4). Den totala tidsåtgången från det att en verksamhet börjar utredas för rikssjukvård till dess att den får tillstånd att bedriva rikssjukvård är i normalfallet cirka 3,5 år, i vissa fall längre.

Figur 4. Schematisk beskrivning av rikssjukvårdsprocessens fyra steg

Total tidsåtgång från initiering till tillståndsutdelning ca 4–5 år



Källa: Socialstyrelsen (14), (13)

Processen har utvecklats under de fem år verksamheten har funnits. Det innebär att de olika utredningarna som genomförts hittills har skiljt sig åt något. Här följer en beskrivning av den ”typprocess” för definitions- och tillståndsutredning som använts i senare utredningar som den beskrivs av Socialstyrelsen i (13) och (14). Den ”typprocess” för definitionsutredning som beskrivs har använts i utredningen av plexus brachialisskador från 2012. Den används även i den pågående utredningen för avancerad barn- och ungdomskirurgi. Den ”typprocess” för tillståndsutredningen som beskrivs har använts i utredningarna gällande intrauterina behandlingar från 2012 och kraniofacial kirurgi från 2011 (13).

Initiering – vilka verksamheter ska bli rikssjukvård?

Idag är det endast ledamöter i RSN eller en sjukvårdshuvudman som har rätt att föreslå en verksamhet för definitionsutredning. Rikssjukvårdsnämnden beslutade den 12 december 2007 att initieringar ska vara politiskt beslutade. Därför ska protokoll från landstings-/regionstyrelsens alternativt landstings-/regionfullmäktiges sammanträde bifogas inlämnade förslag.

Många av de verksamheter som hittills utretts gällande rikssjukvård kommer från Vårdkatalogen. Det är en sammanställning av specialiserade verksamheter som har upptagningsområde från mer än två sjukvårdsregioner utöver den egna som Socialstyrelsen tidigare publicerat. Innan den nationella samordningen av rikssjukvården initierades var Vårdkatalogen ett kunskapsunderlag för beställarna/remittenterna av högspecialiserad vård. Syftet var att koncentrera patientströmmarna till enheter med bäst förutsättningar att



bedriva sådan vård (11). Vårdkatalogen innehöll ca 75 verksamheter som bedömdes vara så högspecialiserade att de centraliserats till ett fåtal regioner.

Definitionsutredning – bör denna verksamhet bli rikssjukvård?

Syftet med definitionsutredningen är att utvärdera om verksamheten passar att bedrivas som rikssjukvård, det vill säga att den är högspecialiserad sjukvård av rikskaraktär. Den ska tydliggöra varför en koncentration av verksamheten ökar vårdkvaliteten och resursutnyttjandet. En medicinsk arbetsgrupp som leds av en utredare på Socialstyrelsen träffas för att gemensamt arbeta fram en verksamhetsbeskrivning. En oberoende expert utses av arbetsgruppen för att göra en generell beskrivning av verksamheten. Verksamhetsbeskrivningen ska kartlägga och identifiera:

- Förutsättningar för att följa verksamheternas resultat
- Kritiska medicinska kompetenser
- Kritiska vårdkomponenter
- Produktionsvolym
- Remitteringsmönster
- Vårdkedjan

I ett nästa steg genomförs en konsekvensanalys för att ge en bild av hur ett beslut att koncentrera verksamheten påverkar vårdkvaliteten och resursutnyttjandet. I konsekvensanalysen ska följande faktorer av vården belysas:

- Forskning
- Framtidsscenario
- Patientperspektiv
- Patientsäkerhet
- Utbildning

För varje faktor ställs frågor som universitetssjukhusens representanter i den medicinska arbetsgruppen svarar på. Frågorna utgår ifrån och anpassas, så långt det är möjligt, till gällande regelverk som exempelvis patientsäkerhetslagen (2010:659) eller Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS). Vetenskapsrådet bidrar till utredningen genom att sammanställa konsekvenser för forskningen. Underlaget för deras bedömning kommer via frågor som ställs till berörda akademier. Patientorganisationer får även möjlighet att lämna synpunkter på konsekvenserna av en vårdkoncentration. Underlagen ligger till grund för en sammanvägd bedömning av hur ett be-

slut om att koncentrera verksamheten förväntas påverka vårdkvalitet och resursutnyttjande.

Definitionsutredningen diskuteras löpande under arbetets gång i tjänstemannagrupperna och med kontaktpersonerna på universitetssjukhusen. När definitionsutredningen bedöms vara klar presenteras den i RSN först som ett informationsärende och därefter som ett beslutsärende. Skälet till denna rutin är att man ska hinna diskutera och förankra ärendet i respektive region innan beslut tas. Arbetet med verksamhetsbeskrivningen avslutas med att ett definitionsförslag tas fram, där den del av verksamheten som föreslås bli rikssjukvård avgränsas genom diagnos- och åtgärds-koder. Därefter inbjuds relevanta specialitläkarföreningar och patientföreningar för att diskutera och lämna synpunkter på förslaget. Tidsåtgången för genomförande av en definitionsutredning är cirka ett till två år (13).

Tillståndsutredning – vem ska få tillstånd att bedriva rikssjukvård?

Nästa delprocess är tillståndsutredningen, där samtliga landsting och regioner erbjuds att ansöka om ett rikssjukvårdtillstånd. Utifrån ansökningarna granskar och bedömer utredningen vilka landsting som har bäst förutsättningar att bedriva och utveckla verksamheten som rikssjukvård. Följande parametrar ingår i granskningen och bedömningen av landstingen:

- Förmågan att utöka verksamheten
- Sårbarhetsanalys
- Förmåga till god vård
- Kompetens
- Forskning

Utredare på Socialstyrelsen sammanställer underlagen i de inkomna ansökningshandlingarna. De gör en första sammanvägd bedömning av vilka av de sökande som bedöms ha de bästa förutsättningarna för att klara ett rikssjukvårdsuppdrag. Underlaget och förslaget presenteras sedan som ett informationsärende i tjänstemanna- och kontaktpersonsgruppen med information om underlag och vilka som har sökt. Motsvarande information lämnas till RSN. Tre veckor före RSN:s beslutsmöte lämnas ett förslag på vilka verksamheter som föreslås få tillstånd att bedriva rikssjukvård. Tillståndsprocessen tar cirka 18 månader (13).

Uppföljning och utvärdering – hur går det, hur gick det?

Samtliga verksamheter som har tillstånd att bedriva rikssjukvård ska följas



upp årligen under den femåriga tillståndsperioden. Uppföljningen har två övergripande syften:

- Att följa verksamheternas resultat utifrån ett antal resultatindikatorer
- Generera underlag för kommande utvärdering gällande förnyelse av tillstånd

De resultatindikatorer som används har arbetats fram i dialog med verksamheterna i samband med att verksamheten startat. För samtliga verksamheter som bedrivs som rikssjukvård finns generella, och i vissa fall även verksamhetsspecifika, villkor som ska uppfyllas för att man ska få behålla tillståndet. Processerna för uppföljning har hittills inte utvecklats, och det finns en generell brist på data vad gäller kvalitet och kostnader (13).

3.4 SOCIALSTYRELSENS ARBETE MED RIKSSJUKVÅRD NYLIGEN UTVÄRDERAT – DOCK UTAN HÄNSYN TILL PATIENTPERSPEKTIVET

Rikssjukvårdsverksamheten vid Socialstyrelsen har nyligen utvärderats på uppdrag av Socialstyrelsens generaldirektör. Verksamheten kommer organisatoriskt att flytta från avdelningen för regler och tillstånd till avdelningen för kunskapsstyrning. Syftet var att göra en översyn av de nu gällande processerna och arbetsformerna och att lägga ett förslag på hur dessa kan utvecklas (13).

Patientperspektivet togs inte med i utvärderingen på grund av tidsbrist, även om utredarna ansåg att patientperspektivet är viktigt och måste tas hänsyn till i framtida arbete gällande rikssjukvård. I utredningens avgränsning står följande:

”Ett viktigt perspektiv på rikssjukvården är patienternas erfarenhet av och synpunkter på hur rikssjukvården och hur hela vårdkedjan fungerar. Den korta projekttiden har inte gett utrymmen för att belysa detta men perspektivet behöver finnas med som en del i den fortsatta utvecklingen av rikssjukvårdens verksamhet.”

3.4.1 Flera förslag till reviderad rikssjukvårdsprocess i Socialstyrelsens utredning

Förslagen till utveckling av rikssjukvårdens processer och arbetsformer som tagits fram inom ramen för utredningen bygger till stora delar vidare på den befintliga processen. Två kompletteringar gjordes: initieringsfasen bryts ut till en egen rutin och ny delprocess läggs till i rikssjukvårdens huvudprocess (Figur 5).

Figur 5. Schematisk beskrivning av förslag till utvecklad process för rikssjukvård

Källa: Socialstyrelsen (13)

Komplettering av rikssjukvårdsprocessen med en parallell process för nominering och prioritering

För att åstadkomma förutsättningar för rikssjukvård där det finns störst möjlighet att öka patientnyttan och förbättra resursutnyttjandet föreslår utredningen bland annat en komplettering av rikssjukvårdsprocessen. I förslaget bryts initieringsfasen ut till en egen rutin som får löpa parallellt med rikssjukvårdsutredningarna. Det resulterar regelbundet i en uppdaterad prioriteringslista över nya områden för rikssjukvårdsutredning. Fler intressenter vid sidan av ledamöter i RSN och landstingshuvudmän, däribland patientorganisationer och specialitetsföreningar, föreslås kunna nominera områden för rikssjukvård (13).

Specifikationsutredning nytt moment för att tydliggöra krav på rikssjukvårdsenheterna

För att stärka arbetet med uppföljning och utvärdering föreslår utredningen även att ett nytt moment, kallat specifikationsutredning, läggs till i rikssjukvårdens huvudprocess. Specifikationsutredningen bör enligt förslag vara integrerad med definitionsutredningen. I detta moment blir det tydligt vilka krav som ska ställas på rikssjukvårdsenheterna och de förutsättningar som finns för uppföljning. Enligt utredningen finns det också ett behov av att följa upp att vårdkedjan för de patienter som berörs fungerar väl. Man bör också utreda vidare hur kvalitetsfaktorerna kan utvecklas trots den mycket begränsade tillgången till tillförlitliga data (13).

Myndighetens rikssjukvårdsverksamhet förstärks genom utökad medicinsk- och hälso- och sjukvårdskompetens

Slutligen ger utredningen också förslag på den verksamhet som ska inrättas vid Socialstyrelsens avdelning för kunskapsstyrning från och med den 1 januari 2013. Utifrån den genomförda översynen föreslår utredningen att Socialstyrelsen förstärker myndighetens rikssjukvårdsverksamhet med medicinsk kompetens och hälso- och sjukvårdskompetens (13).



Vårdkvalitet och en fungerande vårdkedja viktigast ur ett patientperspektiv

Olika aktörer i samhället kan tänkas ha olika intressen i samband med beslut om nivåstrukturering i hälso- och sjukvården. De flesta har säkerligen gemensamt att de vill uppnå en god kvalitet i vården för den enskilda patienten. Utöver det kan olika intressenter ha specifika intressen som påverkar deras inställning till beslut om nivåstrukturering. För professionerna kan det exempelvis vara viktigt att få bedriva högspecialiserad sjukvård vid "sitt" sjukhus. Det kan ge möjlighet till attraktiv kompetensutveckling, specialisering och inte minst kan den mest specialiserade vården tänkas medföra en viss prestige. För en landstingspolitiker kan möjligheten att bedriva högspecialiserad vård skapa fler arbetstillfällen i det egna länet, och kanske bidra till att länets generella attraktionskraft ökar.

För politiker och landstingstjänstemän kan hotet om nedläggning av en verksamhet skapa konflikter med starka professioner som är svåra att hantera. En vanlig medborgare kan tro att beslut om koncentration av viss vård riskerar att leda till att det lokala sjukhuset på sikt måste läggas ned. Det försämrar närheten till annan sjukvård. Vi kommer enbart att fördjupa oss i patienternas perspektiv på frågan om nivåstrukturering. Vi konstaterar att det kan finnas olika och ibland motstående intressen i frågor som rör centralisering av vård. För att ta reda på hur patientperspektivet kan beskrivas och operationaliseras har vi studerat den vetenskapliga litteraturen på området. Vi har även intervjuat patientföreträdare och skickat en enkät till patienter. Dessutom har vi intervjuat andra centrala aktörer och frågat om deras bild av patientperspektivet.



4.1.1 Litteraturen ger ingen entydig definition av patientperspektivet på nivåstrukturer

För att ta reda på hur patientens intressen och perspektiv beskrivs i den vetenskapliga litteraturen gjordes en sökning i Medline och Embase i december 2012 (uppdaterad i januari 2013). Vi identifierade 72 artiklar som berör patientens perspektiv gällande nivåstrukturer. Vi letade även efter artiklar som berörde patientens preferenser vid val av sjukvård. Anledningen till att även dessa kan vara relevanta är att de kan antas likna eller delvis sammanfalla med preferenser vad gäller beslut om nivåstrukturer. Hur patienter resonerar om vårdval kan därför användas hypotesgenererande för hur deras intressen ser ut också vid diskussioner och beslut om nivåstrukturer.

Den mest intressanta och relevanta artikeln var en systematisk kunskapsöversikt av Victoor m.fl. från 2012 (17). Artikeln innehåller 118 studier från 1995–2011. De flesta av dem innehöll patientrapporterad information, andra baserades på preferenser hos en frisk population. Majoriteten av studierna i den systematiska kunskapsöversikten kom från USA, Nederländerna och Storbritannien. I materialet fanns även en studie från Sverige. Patientrapporterade faktorer som i denna litteratur ansågs viktiga i relation till val av vårdgivare presenteras i Tabell 2. Några exempel på centrala faktorer som lyfts fram är tillgänglighet, personalens kompetens, kontinuitet och hälsoutfall av vården.

Tabell 2. Faktorer av vikt enligt patienters preferenser

Typ	Faktor
Strukturella faktorer	<ul style="list-style-type: none"> • Tillgänglighet • Närhet • Sjukhus – kliniktyp och storlek • Personalens kompetens • Kostnaden för behandling • Sociodemografiska faktorer hos individuella doktorer
Processrelaterade faktorer	<ul style="list-style-type: none"> • Intrapersonella faktorer • Tillgänglighet till information • Kontinuitet • Väntetid • Vårdkvalitet
Utfallsrelaterade faktorer	<ul style="list-style-type: none"> • Hälsoutfall • Komplikationer

I artikeln konstaterades att val av vårdgivare är komplext och patienter tenderar att utgå från olika aspekter beroende på hur beslutssituationen ser ut.

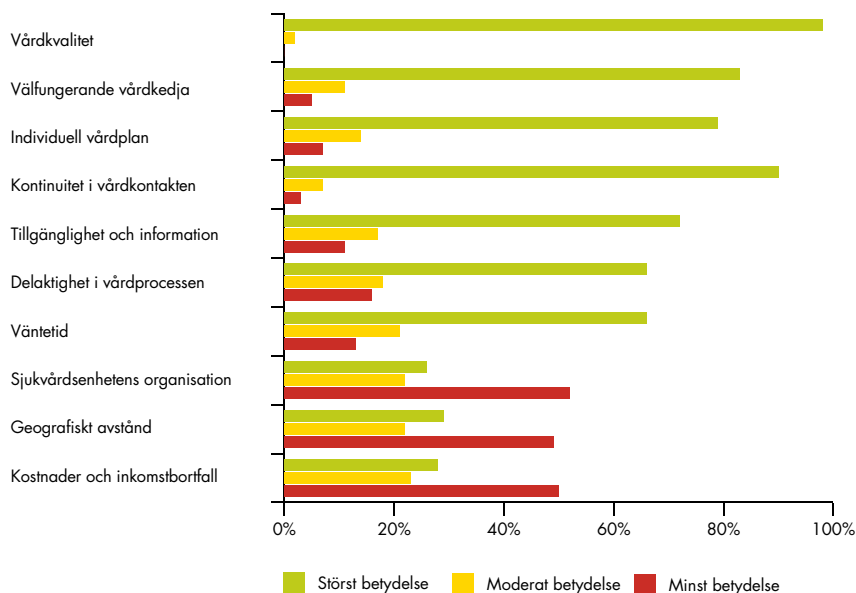
4.2 VÅRDKVALITETEN DEN VIKTIGASTE DIMENSIONEN ENLIGT PATIENTERNA

En enkät skickades ut till medlemmar från fyra utvalda patientföreningar som utretts för rikssjukvård eller som visat intresse för att utredas för rikssjukvård. Totalt svarade 561 personer under de tre veckor enkäten var öppen. De flesta som svarade var från Personskadeförbundet RTP (53 %) och Hjärtebarnföreningen (43 %). De resterande 4 % av svaren var från Sällsynta diagnoser och Mag- och tarmförbundet. Av respondenterna utgjordes 57 % av patienter medan 43 % var närstående till patienter. Den största delen av de närstående var medlemmar i Hjärtebarnföreningen. Kön fördelningen var 70 % kvinnor och 30 % män. Det avspeglar att majoriteten av respondenterna från Hjärtebarnföreningen är barnens mödrar. Vi gör inga anspråk på att enkäten ska vara representativ för patienter i stort. Den ger enbart en inblick i hur de som har svarat värderar olika faktorer. Då ingen tidigare har undersökt berörda patienters perspektiv på vilka faktorer som värderas högst vid beslut om nivåstrukturerings anser vi att svaren ger värdefull information.

Enkätsvaren gav en tydlig bild av de viktigaste faktorerna för dessa patienter när det gäller nivåstrukturerings. Vårdkvalitet (sjukvårdens medicinska kvalitet och säkerhet) var den faktor som oftast angavs vara av störst betydelse (98 %), följt av kontinuiteten i vårdkontakten (90 %) och en välfungerande vårdkedja (83 %) (Figur 6). De faktorer som ansågs vara av minst betydelse var geografiskt avstånd till vårdgivaren (49 %), kostnad och inkomstbortfall (50 %) och sjukvårdens organisation (52 %).



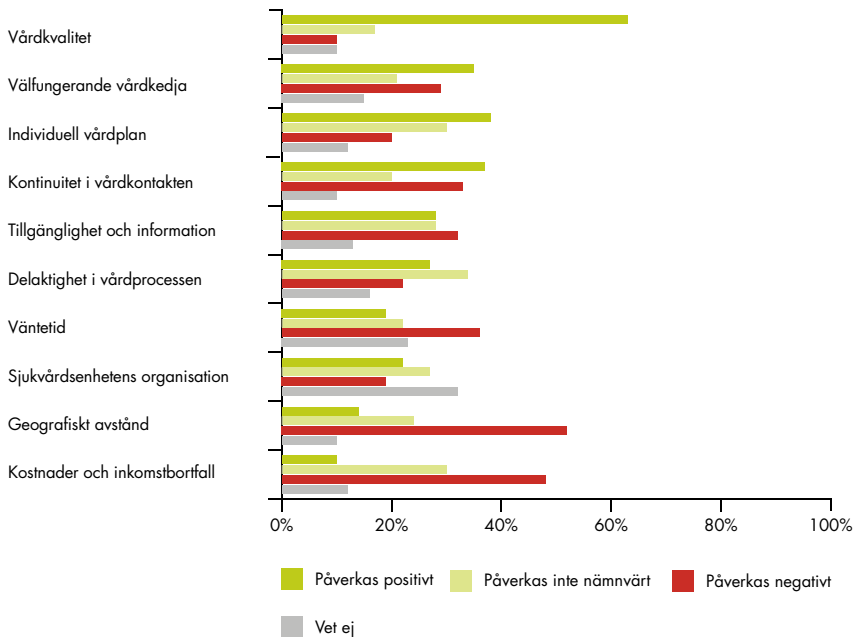
Figur 6. Faktorer av betydelse* för patienter vad det gäller sjukvård



*Respondenterna uppmanades att "välja de TRE aspekter som är av störst betydelse och de TRE aspekter som är av minst betydelse för dig som patient". Många valde fler eller färre än tre alternativ, vilket gör att valen inte summerar till 100 %.

Patienterna svarade även på frågan om vilka faktorer som skulle påverkas positivt, negativt eller inte nämnvärt, som konsekvens av att vården för deras huvuddiagnos skulle centraliseras och enbart bedrivs på 1–2 sjukhus i landet. Medicinskt resultat var den faktor som respondenterna i störst utsträckning (66 %) trodde skulle påverkas positivt av centralisering, följt av individuell vårdplan (39 %) och kontinuitet i vårdkontakten (37 %). De faktorer som respondenterna trodde skulle påverkas minst var inflytandet över utformningen av vården (37 %) och tillgänglighet för kontakt och/eller information (31 %). Faktorer som i störst utsträckning angavs bli negativt påverkade var geografiskt avstånd till vårdgivaren (52 %) och kostnad i samband med behandlingen/besöket (48 %) (Figur 7).

Figur 7. Faktorer som påverkas av att vården centraliseras till att enbart bedrivs på 1–2 sjukhus



Svaren från patientenkäten analyserades ytterligare för att undersöka eventuella skillnader mellan olika patientgrupper. Mycket är samstämmigt, till exempel att medicinskt resultat är det allra viktigaste, men vissa skillnader kunde identifieras. Exempelvis fäste medlemmarna i Personskadeförbundet större vikt vid inflytande och individanpassad information än medlemmarna i Hjärtebarnförbundet. Det visar tydligt på vikten av att involvera olika patientgrupper på ett systematiskt sätt i beslut som rör koncentration av viss vårdverksamhet, då det kan finnas viktiga skillnader i patienternas preferenser.

4.2.1 Patientföreträdare anser vårdkvalitet allra viktigast

De flesta patientföreträdare nämnde vårdkvalitet, medicinska resultat och kompetensen hos vårdpersonalen som de allra viktigaste faktorerna för patienterna, i synnerhet vad gäller högspecialiserad sjukvård. De betonade även vikten av en väl fungerande vårdkedja och att allt det praktiska i samband med behandlingen, som transporter och möjlighet att integrera närstående i vårdprocessen, ska fungera.

Andra faktorer som patientföreträdare nämnde är att känna förståelse för och trygghet i sin behandling, kontinuitet, att de som behandlar är tillgängliga för kontakt och bemötande. De vill också ha tillgång till information om

behandlingsprocessen och behandlingsalternativ. Faktorer som jämlik vård, rätten till second opinion och möjlighet till psykosocialt stöd för patient och närstående nämndes av ett par av patientföreträdarna.

Däremot anses geografiskt avstånd och kostnader för patient och närstående vara faktorer av mindre vikt när det gäller högspecialiserad sjukvård. Flera patientföreträdare betonar att geografiskt avstånd blir viktigare vid behandling som pågår under en längre period, till exempel behandling av kronisk sjukdom eller vid rehabilitering efter ett kirurgiskt ingrepp.

Patientföreträdare betonar fungerande vårdkedjor

Överlag uppfattar de intervjuade patientrepresentanterna att den medicinska kompetensen och kvaliteten vägs in i besluten om rikssjukvård. Många av patientrepresentanterna tvivlar på att tillräcklig hänsyn tas till hela vårdkedjan. De undrar också hur andra faktorer som är viktiga ur ett patientperspektiv ska lösas om en verksamhet centraliseras. Flera patientföreträdare förordade ett helhetsgrepp där fokus inte enbart ligger på ett specifikt ingrepp. De anser att hela vårdkedjan ska optimeras. I intervjuerna tog patientföreträdare upp vikten av att utreda hur all logistik och administration, möjlighet för närstående att följa med och informationsflöde mellan kliniker ska fungera om en verksamhet centraliseras.

Patientföreträdare önskar ökad delaktighet och kontinuerlig kontakt genom hela rikssjukvårdsprocessen

De intervjuade patientföreträdarna hade mycket varierande erfarenheter av rikssjukvårdsprocessen. Några har varit med i samband med att en verksamhet som berör deras medlemmar utreddes för rikssjukvård, medan andra företräder patienter som önskar få en verksamhet utredd.

Bland de patientföreträdare som har egen erfarenhet av rikssjukvårdsprocessen råder delade meningar om hur viktig deras roll uppfattades under utredningen. En del anser att remissförfarandet fungerar väl och att deras synpunkter har beaktats. Andra däremot är av uppfattningen att man från patientförbundens sida tyvärr kan påverka väldigt lite, och att remissförfarandet är mer symboliskt. För att underlätta remissförfarandet föreslogs exempelvis att utredaren skickar ut en frågemall med både specifika och mer öppna frågor. Detta för att försäkra sig om att fånga upp konsekvenser av centraliseringen från ett patientperspektiv och för att undvika att vissa viktiga faktorer helt missas. Även antalet informationsmöten med patientföreningar under definitionsutredningen verkar variera.

4.2.2 Övriga aktörer betonar helhetsperspektiv och vårdkvalitet

Vi intervjuade även andra intressenter som ledamöter från RSN och tjänstemannagruppen, en utredare, en klinisk expert och en hälso- och sjukvårdsdirektör. Det finns en stor samstämmighet med vad patienterna själva uppger vara de viktigaste aspekterna. Det är förstås positivt ur patientens synvinkel, eftersom det innebär att beslutsfattarna förstår för vad som är centralt för patienterna.

De intervjuade var eniga om att ett helhetsperspektiv med fokus på patientnytta och vårdkvalitet (medicinska resultat och patientsäkerhet, mätt som till exempel långtidsfunktion eller uteblivna komplikationer) är det viktigaste för patienterna. En välfungerande vårdkedja och individuella vårdplaner lyfts som andra viktiga faktorer som ger delaktighet och trygghet för patienten i vårdprocessen. Hela vårdkedjan bör kartläggas under utredningsarbetet och det måste säkerställas att samverkan och informationsspridningen är sund mellan rikssjukvårdsverksamheten och remitterande enheter.

Vidare tror respondenterna att dagens patienter anser att geografiskt avstånd till vårdgivare, eller kostnader och inkomstbortfall knutna till behandlingen, sannolikt är av mindre betydelse om patienterna är övertygade om de erhåller den bästa vårdkvaliteten. Några av de intervjuade framhåller vikten av att ta fram strukturer för att underlätta för närstående att delta i vårdprocessen. Kommunikation och delaktighet när den medicinska informationen förmedlas så att patienten förstår anses också viktigt. Vidare menar respondenterna att faktorer som bemötande, delaktighet och jämlikhet är viktiga faktorer, men att de är svåra att jämföra mellan olika vårdgivare. Patientenkäter lyfts som verktyg för att kunna uppskatta och analysera dessa faktorer.

Uppföljnings- och utvärderingsarbetet behöver struktureras och innehålla kvalitetsregister och patientrapporterade utfallsmått

Fram till idag har det inte gjorts någon egentlig uppföljning av de verksamheter som är rikssjukvård. Företrädare för rikssjukvården lyfter i intervjuer framförallt behovet av att i uppföljningen mäta och jämföra vårdkvalitet ur ett patientperspektiv. En tydlig struktur kring hur medicinska resultat och kostnader bör utvärderas behöver utvecklas. Där bör jämförelser med andra verksamheter som bedriver liknande vård ingå. Det kan behöva omfatta jämförelser mot enheter i andra länder. Ett samarbete kring detta kan med fördel påbörjas redan vid tillståndsutredningen. Verktyg för att fånga patientupplevelsen, som nämns under intervjuerna, har bland annat varit kvalitetsregister och patientenkäter som omfattar patientrapporterade utfallsmått.



Personer med medicinsk kompetens och patientföreträdare bör knytas närmare utrednings- och beslutsprocesser för att stärka patientperspektivet

Företrädare för rikssjukvården ser möjligheter med att öka involveringen av specialitetsföreningar, patientföreningar och patienter i utredningsarbetet. Majoriteten ställer sig positiv till att dessa grupper bör få möjlighet att delta i nomineringsprocessen. En generell åsikt är att om patienter och patientrepresentanter involverades mer i processen skulle detta ge en mer heltäckande kunskapsbas kring hur patientfokuserad vård främjas. En nackdel kan vara att vissa föreningar gynnas mer än andra, till följd av patientföreningens organisation och företrädarens kunskap.



Nuvarande rikssjukvård tar inte tillräcklig hänsyn till patientperspektivet

Vi har i kapitel 4 visat vilka faktorer som är viktigast ur ett patientperspektiv när det gäller beslut om nivåstrukturer av den högspecialiserade vården. I det följande avsnittet analyserar vi hur väl dagens beslutsfattande runt rikssjukvård är i linje med patientperspektivet.

5.1 DET GÅR ATT DEFINIERA ETT PATIENTPERSPEKTIV

I stort sett i alla intervjuer återkommer vårdkvalitet i form av medicinska resultat och en välfungerande vårdkedja som de viktigaste faktorerna ur ett patientperspektiv. Även resultaten från patientenkäten pekar i samma riktning.

Patienter och patientföreträdare anser att ett antal ytterligare faktorer är av stor betydelse ur ett patientperspektiv, som att det finns en individuell vårdplan, kontinuitet och tillgänglighet för kontakt eller information. Samtliga aktörer är överens om att geografiskt avstånd till vårdgivare och kostnader för vård och inkomstbortfall är av underordnad betydelse. En summering av hur stor betydelse olika aktörer anser att olika faktorer har ur ett patientperspektiv finns i Tabell 3.



Tabell 3: Betydelsen av olika faktorer ur ett patientperspektiv

Faktor	Patienter	Patient-företrädare	Företrädare för rikssjukvården ²	Andra aktörer ³
Vårdkvalitet i form av medicinsk resultat	●	●	●	●
Välfungerande vårdkedja ¹	●	●	●	●
Individuell vårdplan ¹	●	●	●	●
Kontinuitet i vårdkontakten	●	●	●	●
Tillgänglighet för kontakt och/eller information	●	●	●	●
Delaktighet i vårdprocessen ¹	●	●	●	●
Väntetid	●	●	●	●
Sjukvårdsenhetens organisation	●	●	●	●
Geografiskt avstånd till vårdgivare	●	●	●	●
Kostnader och inkomstbortfall	●	●	●	●

● Stor betydelse

● Moderat betydelse

● Liten betydelse

1. Aspekter ej inkluderade i Victoor et al. som identifierats som viktiga under intervjuer

2. Ledamöter från RSN och RSN:s tjänstemannagrupp, samt representanter från Socialstyrelsen

3. Representanter från Socialdepartementet och landsting

Tabellen bygger på svar från intervjuer med patientföreträdare, företrädare för rikssjukvården och övriga aktörer, samt svar från patientenkäten. Enbart faktorer som funnits med i patientenkäten finns redovisade i tabellen.

5.2 VÅRDKVALITET HAR VÄGLET BESLUTEN OM RIKSSJUKVÅRD

För att ett område idag ska definieras som rikssjukvård krävs att definitionsutredningen visar att en koncentration av verksamhetsområdet skulle innebära ökad vårdkvalitet och/eller ett bättre resursutnyttjande. En genomgång av avslutade definitionsutredningar visar att förväntat ökad vårdkvalitet är huvudargumentet för att koncentrera en verksamhet. Detta är den viktigaste faktorn ur patienternas synvinkel. Inget tyder på att de beslut som har fattats skulle ha några andra motiv än vad som är bäst för patienterna.

5.2.1 Processen tar lång tid

I flera intervjuer har det lyfts fram att för få områden hittills har definierats som rikssjukvård. Fler patienter skulle troligen ha nytta av den ökade vårdkvalitet som en koncentration av ett relevant verksamhetsområde medför. Patientföreträdare har också vittnat om att de områden som har definierats som rikssjukvård har medfört en höjd vårdkvalitet och därmed förbättrat patientnyttan.

Under de fem år verksamheten med rikssjukvård har funnits har beslut tagits för 17 verksamhetsområden. Av dessa har 12 områden definierats som rikssjukvård. Ett problem i det här avseendet är att det tar mellan tre och fyra år från det att en definitionsutredning initieras till att tillstånd beslutas. Andra länder i Norden har en mer centralt styrd process där betydligt fler verksamheter har blivit rikssjukvård. Danmark är enligt några av respondenterna ett föredöme med hänsyn till de korta utrednings- och implementeringstiderna gällande centralisering av högspecialiserad sjukvård (Box 1).

Box 1. Den danska rikssjukvården omfattar fler verksamhetsområden än i Sverige

I Danmark är över 70 verksamhetsområden centraliserade som rikssjukvård. Sundhedsstyrelsen har liksom Socialstyrelsen det avgörande inflytandet över organisationen av den högspecialiserade vården. Det finns dock några viktiga skillnader. Inom Danmarks rikssjukvård kan tillstånd ges till så mycket som tre enheter, vilket ger en relativt lägre koncentrationsgrad (antal invånare per enhet) än i Sverige. Danska sjukhus med tillstånd att bedriva en specialfunktion kan även välja att lägga ut delar av sin vård till ett sjukhus som saknar tillstånd, endast genom att upprätta ett samarbetsavtal. Processen för inrättandet av specialfunktioner skiljer sig också från det svenska systemet, då beslut om specialfunktioner fattas direkt av tjänstemännen på Sundhedsstyrelsen (Socialstyrelsen 2009).

5.2.2 Dagens system för nominering av ingrepp och diagnoser riskerar att underminera syftet med rikssjukvård

Det finns en risk i dagens system att ett landsting inte vågar nominera en diagnos av rädsla för att behöva lägga ned den egna verksamheten, om RSN skulle avslå ansökan om rikssjukvård och istället ge tillståndet till någon annan. I intervjuer har det även kritiserats att landsting enbart nominerar medicinska specialiteter där man själva ligger i framkant gällande behandlingen. På så sätt har man inte främst ett patientperspektiv utan agerar snarare utifrån egenintressen. Att öppna nomineringsprocessen för andra aktörer skulle därför vara positivt.



Flera av de intervjuade beskriver att det idag läggs för stort fokus på volymkomponenten i nomineringsproceduren. De föreslår att en kartläggning för att identifiera områden där Sverige levererar sämre vård än andra länder skulle kunna vara en bättre utgångspunkt. Andra som intervjuats förordar istället att nominering av verksamhetsområden för rikssjukvård bör vara ännu mer baserat på volym. Sjukdomsområden som har färre än 100–200 ingrepp/behandlinger per år i Sverige bör anses vara kandidater för rikssjukvård.

5.2.3 Nivåstrukturering och centralisering av sjukvård känsligt

Omstruktureringar av sjukvården bör enligt några intervjuade tjänstemän hanteras varsamt. Det väcker ofta känslor hos både profession och allmänheten. Befolkningens protester (ofta inspirerade av missnöje från personalen) kan vara svåra att hantera politiskt. Det kan vara en bidragande orsak till att landstingen inte kan ta ansvar för nivåstruktureringen av den mest hög-specialiserade sjukvården på egen hand.

5.3 VÅRDKEDJAN ÄR OTILLRÄCKLIGT BELYST

I intervjuer och enkäter framstår en välfungerande vårdkedja som centralt ur ett patientperspektiv. Intervjuer med olika aktörer och en genomgång av hittills genomförda utredningar vittnar om att detta inte belysts standardiserat. Många aktörer har pekat på att nivåstruktureringsarbetet idag är för fokuserat på ett enskilt ingrepp. Det vore önskvärt med tydligare fokus på hur man får hela vårdkedjan att fungera optimalt. Ett problem, som ofta tagits upp, är behovet av en kunskapsbro mellan rikssjukvården och remitterande enheter för att säkra utbildning, kunskapsöverföring och en välfungerande vårdkedja.

En annan iakttagelse är att rikssjukvård stimulerar konkurrens mer än samverkan. Respondenter från RSN och tjänstemannagruppen bekräftar att en ”vinnar- och förlorarmentalitet” har uppstått med fördelningen av rikssjukvårdstillstånden. Denna mentalitet kan enligt en intervjuad person leda till att vissa landsting inte fullt ut godtar att ett annat landsting får bedriva rikssjukvård. De fortsätter att bedriva vården (mot lagen). Det kan leda till ekonomiska konsekvenser för det landsting som fått tillståndet, eftersom det då riskerar att stå utan patienter. Detta speglar en utveckling som inte främjar samverkan mellan vårdande verksamheter eller patientperspektivet.

5.3.1 Senaste utredningens konsekvensanalys exempel på hur vårdkedjan kan belysas

I den senaste utredningen gällande "Behandling av plexus brachialisskador som rikssjukvård" har en ny metod och arbetsprocess använts (Appendix A.6) som i större grad belyser faktorer som är viktiga ur ett patientperspektiv. Bland annat gjordes en konsekvensanalys med avseende på bland annat påverkan på vårdkedjan och möjlighet att säkra utbildning och kunskaps- och kompetensöverföring.

Konsekvensanalysen genomfördes genom att samtliga regionsjukhus inbjöds att besvara frågor om hur dessa och andra kvalitetsaspekter skulle påverkas vid en koncentration av verksamhetsområdet till en eller två enheter. Detta utredningssteg har helt saknats i tidigare utredningar.

I konsekvensanalysen analyseras även vad en koncentration av verksamheten skulle innebära utifrån ett patientperspektiv. Ett antal frågor skickades till berörda patientföreningar om hur patienter skulle påverkas av beslutet. Frågorna omfattade bland annat möjlighet till korrekt diagnostik, rätt behandling, möjlighet till samråd gällande behandlingen och möjlighet till individuellt anpassad information (Appendix A.8). Alla dessa frågor berör viktiga faktorer, men de skulle behöva kompletteras med frågor om till exempel kontinuitet och en välfungerande vårdkedja. Vidare saknades även en öppen fråga för att fånga upp övriga konsekvenser för patienterna. Det har patientföreträdare specifikt efterfrågat under intervjuerna.

5.4 PATIENTINVOLVERINGEN I DAGENS RIKSSJUKVÅRDSPROCESS ÄR BEGRÄNSAD

Det finns studier som pekar på att en högre grad av patientinvolvering i beslut som rör sjukvårdens utveckling är förknippat med positiva utfall på flera plan, både för patienterna och för sjukvårdsorganisationen. Framförallt är det kopplat till ökad patientnöjdhet (4).

Flera patientföreträdare uppger att de önskar vara involverade tidigare under definitionsutredningen. Det skulle ge bättre möjligheter att undersöka vilka konsekvenser en centralisering av verksamheten skulle få för medlemmarna. Att få tid att inhämta synpunkter från de medlemmar man företräder och rådfråga de kliniska experter man samarbetar med anses mycket angeläget, för att kunna ge relevanta synpunkter på definitionsutredningen.

Många patientföreträdare uttryckte även en önskan om att bli involverade i större utsträckning under rikssjukvårdsprocessen. Utöver dagens remissförfarande efterfrågades dels en kontinuerlig kontakt med löpande uppdater-



ringar under hela processen, dels en större delaktighet i flera av processstegen. De anser att patientföreträdares kunskap i större utsträckning borde användas som en resurs i utredningsarbetet. Patienterna är ju de som har störst insikt i vad som är viktigt ur ett patientperspektiv. Exempelvis föreslogs att patientföreträdare kan involveras i diskussioner om patientfokuserade uppföljningsparametrar och kvalitetsindikatorer under utredningsarbetet. En annan möjlighet som nämndes i intervjuer var att använda patientenkäter under uppföljningen för att mäta patientnöjdheten.

Patientföreningar som berörs av att en verksamhet kandiderar för rikssjukvård har generellt använts som remissinstans under definitionsutredningen. De har ombetts komma in med skriftliga synpunkter på utredningens förslag. Men genomgången av tidigare utredningar och intervjuer visar att det inte funnits ett standardiserat remissförfarande. Det som skiljer sig åt är vid vilka tidpunkter under processen patientföreningarna blivit kontaktade, och i vilken utsträckning patientföreningarna blivit inbjudna till informationsmöten och/eller möten för att ge synpunkter på förslaget. Förutsättningarna för patientinflytande har sannolikt varierat mellan olika beslut med tanke på att remissförfarandet har skilt sig åt. Att ha en standardiserad process för remissförfarande, där man tidigt i processen bjuder in till ett informationsmöte, skulle stärka patienters inflytande över processen.

5.5 SOCIALSTYRELSENS FÖRSLAG TILL REVIDERAD PROCESS ANSES STÄRKA PATIENTPERSPEKTIVET

Socialstyrelsen har föreslagit att fler aktörer ska få möjlighet att nominera verksamheter som rikssjukvård. Vissa intervjuade menar att landsting nominerar ingrepp utifrån egenintressen snarare än utifrån patientnytta. De pekar på att förslaget att patientföreningar och specialitetsföreningar ska få möjlighet att delta i nomineringsförfarandet möjligen kan reducera denna risk. Många aktörer påtalar även att patientens inflytande över sin vård stärks ifall patientföreningar får möjlighet att nominera verksamheter för rikssjukvård. Det poängteras dock att det för att skapa legitimitet måste finnas en transparent prioriteringsprocess. Tydliga kriterier ska vara uppfyllda för att en verksamhet ska få kandidera till rikssjukvård.

Respondenterna beskriver att man inom rikssjukvårdsorganisationen har diskuterat att definitionsutredningen behöver stärkas och förbättras. Det gäller framförallt de effektmått som används för att besluta om rikssjukvård. De flesta av de verksamhetsområden som är relevanta för rikssjukvård har dålig eller ingen tillgång på tillförlitlig effektdata. Därför är det oftast ett problem

att på ett adekvat och tillförlitligt sätt jämföra vårdresultat mellan enheter. Utifrån denna diskussion har man föreslagit att definitionsutredningen ska utökas med en specifikationsutredning (Kaptiel 3.4.1). Syftet med specifikationsutredningen är att Socialstyrelsen, före tillståndsprocessen, definierar vilka krav som måste uppfyllas för att en ansökande enhet ska kunna få tillstånd för rikssjukvård. I processen ingår att med tydligt patientfokus definiera resultatindikatorerna.

Flera aktörer framhåller att valet av kvalitetsindikatorer, utöver de mer givna medicinska indikatorerna, måste spegla kvalitetsfaktorer som är viktiga ur ett patientperspektiv. När det gäller uppföljningsarbetet anser de flesta att det är självklart att patientrapporterade utfallsmått måste ingå. Det ses som mycket positivt att man planerar att stärka Socialstyrelsens rikssjukvårdsarbete med medicinsk- och hälso- och sjukvårdskompetens. I flera intervjuer har det dock kommit på tal att dessa grupper bör vara mer multidisciplinära, och utöver läkare även innehålla exempelvis sjuksköterskor och arbetsterapeuter. Detta för att täcka in en större del av vårdkedjan. Olika yrkeskategorier kan ha en kompletterande syn på vilka faktorer som är viktiga ur ett patientperspektiv.

5.5.1 Adekvat uppföljning av resultatet borde vara krav för att erhålla tillstånd

Det har även tagits upp i flera intervjuer att det är allvarligt att tillstånd delas ut till verksamheter som inte har en strukturerad uppföljningsplan på plats. Ett strukturerat tillvägagångssätt för uppföljning borde vara ett krav för att få tillstånd, enligt respondenterna som anser att rikssjukvården bör ta ett större ansvar i denna fråga. Företrädare från RSN och tjänstemannagruppen betonar vikten av att inte endast utvärdera hur väl enheten har bedrivit vården utifrån fastställda kriterier. Det är också viktigt att även utvärdera om området i fortsättningen ska behandlas som rikssjukvård, eller om det vore mer fördelaktigt att bedriva behandlingen på andra och möjligen fler enheter.

Socialstyrelsen tar också upp denna fråga i sin rapport om rikssjukvård och beskriver problemen i liknande termer. Man betonar också de stora problemen med brist på data. Det blir särskilt uttalat eftersom det rör sig om små patientgrupper (13).

5.5.2 Begränsningen i antalet tillstånd leder till ett sårbart system

En verksamhet som är rikssjukvård får bedrivas av maximalt två enheter i landet. Det behöver enligt flera intervjuade RSN-ledamöter och tjänstemän ses över. Begränsning bidrar till att skapa sårbarhet, strider mot rörlighets-



principen och kan leda till suboptimal användning av kompetensen i landet. Diskussionen om rikssjukvård bör enligt flertalet företrädare utgå från bästa möjliga vårdkvalitet istället för från antalet enheter. Som exempel lyfts sjukdomstillstånd fram som har många angränsade tillstånd med en liknande behandlingsprocess. För dessa tillstånd skulle högspecialiserad vård med fördel kunna bedrivas på fler än två enheter för att inte förlora kompetensen inom närliggande verksamhet. Att centralisera vården enbart för att effektivisera värnar inte patientperspektivet enligt respondenterna. Om ett flertal verksamheter med jämförbar vård tvingas stänga sina verksamheter till följd av tillståndsbeslut kan patientperspektivet påverkas negativt. Dessa verksamheter kan uppleva att tidigare investeringar är bortkastade och att personalen tappar motivation att driva övrig verksamhet vidare.

En annan nackdel är den inlåsningsseffekt som dagens organisation av rikssjukvård riskerar leda till. Ett sjukhus som inte haft någon egen verksamhet senaste fem åren har liten utsikt att få tillstånd om det söker. Om det ändå skulle inträffa, leder det istället troligen till konsekvensen att den eller de verksamheter som haft tillståndet snabbt skulle tappa den kompetens och de resurser som byggts upp (13).

5.5.3 Ökat samarbete med andra länder önskvärt

Flera av dem vi intervjuat tar upp behovet av ett ökat nordiskt samarbete kring vissa diagnoser och ingrepp som har mycket små patientvolym. Detta för att öka upptagningsområdet och antalet enheter med tillstånd att utföra ett speciellt ingrepp. Nordiska "centres of expertise" skulle enligt flera respondenter främja patientperspektivet.

EU:s patientrörlighetsdirektiv innehåller även avsnitt om att främja och utveckla europeiska referensnätverk av "centres of expertise". Detta direktiv är relevant för den svenska, högspecialiserade vården, inte minst ur ett uppföljningsperspektiv, men också i diskussioner om rikssjukvård i ljuset av europeiskt fritt val av högspecialiserad vård. Socialstyrelsen deltar redan i kommittéarbete i EU runt dessa referensnätverk, och nämner i sin rapport om rikssjukvård kopplingen till högspecialiserad vård.



Slutsatser och rekommendationer

Vi har med den här rapporten framförallt försökt belysa vilka faktorer som är viktigast ur ett patientperspektiv när det gäller centralisering av högspecialiserad vård. Baserat på en analys av de faktorerna lämnar vi också rekommendationer om hur det viktiga arbetet med rikssjukvård kan utvecklas.

6.1 VÅRDKVALITET, VÅRDKEDJOR OCH PATIENTINVOLVERING ÄR VIKTIGAST

Denna utvärdering har tydligt visat att det framförallt är tre faktorer i rikssjukvården som är viktiga ur ett patientperspektiv:

1. *Medicinska resultat och en säker vård* – Att patienten får tillgång till den vård som har högsta möjliga medicinska kvalitet.
2. *Väl fungerande vårdkedjor* – Att hela vårdkedjan beaktas i utredning och beslut och att kommunikationen mellan enheter fungerar efter det att en verksamhet centraliserats
3. *Patientinvolvering* – Att patienterna får vara delaktiga i rikssjukvårdsprocessen och att deras unika kunskap om sin sjukdom och vård tas tillvara

Vi har ingen anledning att ifrågasätta att de beslut som fattats gällande rikssjukvård har haft patientens bästa för ögonen. Det finns dock tydliga problem med dagens rikssjukvårdsprocess utifrån de faktorer som vi identifierat.



6.1.1 Nuvarande process för att definiera rikssjukvård tar för lång tid och leder sannolikt till för få beslut om koncentration

Den viktigaste faktorn för patienterna är att vårdens kvalitet och det medicinska utfallet av behandlingen blir så bra som möjligt. Ur patienternas perspektiv bör med andra ord de verksamheter koncentreras som uppnår bättre medicinska resultat och ökad patientsäkerhet om de bedrivs på färre ställen. Vår ambition har inte varit att försöka identifiera sådana verksamheter. Men våra intervjuer, internationella erfarenheter och den vetenskapliga litteraturen pekar mot att det är troligt att fler verksamheter, än de tolv som idag har definierats som rikssjukvård, skulle kunna centraliseras för att förbättra vårdresultaten.

En av orsakerna till detta är att dagens utredningsarbete tar lång tid, totalt ofta över tre år och ibland mer. Detta beror sannolikt på en kombination av orsaker, bland annat underbemanning och omorganisationer inom Socialstyrelsen. Socialstyrelsen har påbörjat arbetet att stärka rikssjukvårdsorganisationen. Man har utökat och stärkt den medicinska kompetensen och hälso- och sjukvårdskompetensen inom organisationen. Men troligtvis ännu viktigare för de långa handläggnings- och beslutstiderna är det faktum att processen idag är kopplad till andra intressen, snarare än till patienternas. Processen att definiera områden för rikssjukvård är långsam. Arbetet har i något fall fastnat när man ska välja vilket eller vilka sjukhus som ska få tillstånd att bedriva en viss högspecialiserad vård, trots att alla är överens om att vården bör koncentreras.

6.1.2 Svårt att få fungerande vårdkedjor

Välfungerande vårdkedjor nämns av alla intressenter som en av de viktigaste faktorerna ur ett patientperspektiv. Hela vårdkedjan och även de organisatoriska problem som uppstår när redan etablerade vårdkedjor och kontaktnät bryts måste tas upp i utredningarna om rikssjukvård. Att säkra välfungerande vårdkedjor och ett gott samarbete mellan rikssjukvårdsenheter och hemmalandstinget har av flera intervjuade pekats ut som ett problemområde inom rikssjukvårdverksamheten.

Patienter och patientföreträdare är positiva till rikssjukvård. Men de ger också uttryck för en viss oro inför hur ett rikssjukvårdsbeslut påverkar den lokala vården och vårdkedjan där patienterna bor. I dagens rikssjukvårdsprocess är påverkan på vårdkedjorna inte belyst på ett standardiserat sätt. Vidare är nivåstruktureringsarbetet idag fokuserat på ett enskilt ingrepp snarare än på hela vårdkedjan. Det är därför viktigt att etablera en kunskapsbro och en god överlämning mellan rikssjukvården och den lokala

vården för att säkra utbildning, kunskapsöverföring och en välfungerande vårdkedja.

Det finns också en risk att rikssjukvård stimulerar konkurrens mer än samverkan, vilket riskerar att motverka en adekvat informationsspridning.

6.1.3 För lite och ingen systematik i patientinvolveringen

Patienterna har unik kunskap och erfarenhet om sin sjukdom och önskar dessutom bli mer involverade i arbetet med rikssjukvården. Idag fungerar patientföreningarna som remissinstans, men sannolikt skulle patienternas erfarenheter och kunskap kunna komma till nytta i högre grad och på andra sätt under utredningsarbetet. Socialstyrelsen har föreslagit att öppna nomineringen för fler aktörer. Det ökar patienternas inflytande, men patienterna borde även kunna bidra med värdefull kunskap under övriga steg i processen.

Det saknas idag ett standardiserat remissförfarande till patientförbund i rikssjukvårdsarbetet. I vissa fall är också tiden för kort och informationen för knapphändig, för att patientföreningar ska kunna lämna relevanta synpunkter på förslaget. Det är troligt att faktorer som är viktiga ur ett patientperspektiv skulle belysas i större utsträckning om patienterna involverades mer i processen. Idag när patientorganisationerna enbart agerar remissinstans finns en risk att deras delaktighet enbart blir symbolisk. Det är olyckligt dels eftersom många patienter vill ha inflytande över sin vård, dels för att patienterna har en unik kunskap om sin sjukdom och vård. Det är ett slöseri att inte att ta tillvara detta på ett systematiskt sätt.

6.2 REKOMMENDATIONER FÖR HUR RIKSSJUKVÅRDSARBETET KAN STÄRKAS

Utifrån ett patientperspektiv behövs åtgärder som säkerställer att de områden som bör vara rikssjukvård också blir det. De relevanta områdena måste identifieras för utredning. Därefter bör de utredas noggrant men rimligt snabbt och effektivt och avslutningsvis måste beslut fattas och sedan följas upp. Alla dessa steg går att förbättra. Utifrån ett patientperspektiv är det också viktigt att säkerställa välfungerande vårdkedjor för rikssjukvårdsområden. Avslutningsvis är det angeläget att patienter involveras i större utsträckning, och på ett mer systematiskt sätt, i arbetet med rikssjukvården. Mot bakgrund av detta riktar Vårdanalys följande rekommendationer:



- ▶ *Socialstyrelsen bör utarbeta ett mer analytiskt grundat tillvägagångssätt för att systematiskt identifiera verksamheter som bör bedrivas som rikssjukvård*

Tillvägagångssättet för att identifiera verksamheter som bör utredas för rikssjukvård bör utgå från en mer analytisk och faktabaserad ansats. Detta kan till exempel utgå från en analys av ingrepp eller verksamheter som berör färre än ett visst antal patienter. Det kan också utgå från en fortlöpande analys av hur kvaliteten på vården i Sverige för högspecialiserade verksamheter är jämfört med i andra länder. Även andra ansatser kan vara aktuella – det centrala är att utgå från en analytisk och faktabaserad ansats som drivs på nationell nivå. Ingenting hindrar att dagens system med nomineringar används som ett komplement till en sådan process.

- ▶ *Socialstyrelsen bör stärka utredningskapaciteten inom rikssjukvårdsverksamheten, bland annat med utökad medicinsk- och hälso- och sjukvårdskompetens*

Detta arbete har påbörjats av Socialstyrelsen, med förhoppning om att få en organisation som kan arbeta effektivare och snabbare.

- ▶ *Socialstyrelsen bör överväga att skapa möjlighet att dela ut fler än två tillstånd per verksamhetsområde*

Det kan finnas skäl att öppna upp för möjligheten att dela ut fler än två tillstånd per verksamhetsområde. Nuvarande system riskerar att skapa sårbarhet. Det kan leda till suboptimal användning av kompetensen i landet.

- ▶ *Socialstyrelsen bör intensifiera uppföljningen av rikssjukvården*

Myndigheten behöver ta fram en uppföljningsprocess som initieras redan i samband med att tillståndsbeslutet fattas. Därmed kan man underlätta uppföljning och utvärdering och samverka med andra "centres of expertise" i Sverige och utlandet, kvalitetsregisterhållare och patientföreningar.

- ▶ *Socialstyrelsen bör involvera patienter på ett tydligare sätt i arbetet med rikssjukvården*

Patienten är en resurs med en unik kunskap om sin sjukdom och vård. Därför bör remissförfarandet och annan patientinvolvering säkras, för att uppnå en jämlik utredningsprocess för alla typer av verksamhetsområden. Patientföreningar och specialistläkarförbund bör även få möjlighet att delta i utformandet av de kriterier som ska vara uppfyllda för att ett sjukhus

ska kunna kandidera till rikssjukvård. Rikssjukvården bör generellt arbeta för att patientperspektivet stärks genom ökad involvering av patientföreträdare. Den bör även kräva att de verksamheter som erhåller tillstånd tydligt beaktar patientperspektivet i den bedrivna vården. Hur patienten bör involveras i sin egen vård bör definieras under utredningsarbetet och vara en av uppföljningsindikatorerna. Patientenkäter och andra kvalitetsindikatorer med patientfokus bör användas för att definiera kravspecifikationer för tillstånden och för uppföljning.

► *Socialstyrelsen bör ta en mer aktiv roll för att säkerställa välfungerande vårdkedjor för rikssjukvårdsområden*

Socialstyrelsen bör ställa villkor på en plan i tillståndsutredningen som beskriver hur samverkan ska säkerställas mellan de som utför rikssjukvården och andra vårdgivare och verksamheter som involveras i vården och rehabiliteringen av patienterna. Det är angeläget för att främja fungerande vårdkedjor och kunskapsspridning mellan olika vårdaktörer som är involverade i patientens vård. Om rikssjukvårdsbesluten enbart omfattar en del i vårdkedjan, exempelvis ett kirurgiskt ingrepp, måste man tydligt beskriva i planen hur man avser säkerställa samarbetet med hemlandstingen för att säkerställa en god eftervård. Expertgrupperna som knyts till utredningarna borde bättre täcka in hela vårdkedjan och också inkludera andra professioner än enbart läkare.

► *Regeringen bör närmare följa upp utvecklingen av rikssjukvården*

Regeringen bör vidta lämpliga åtgärder för att närmare följa upp Socialstyrelsens arbete med att utveckla rikssjukvården. Det är även lämpligt att den samlade reformen med rikssjukvård och verksamhetens ändamålsenlighet följs upp över tid.

6.3 AVSLUTANDE REFLEKTIONER

Frågan om nivåstrukturerings av sjukvården är betydligt större än arbetet med rikssjukvården. Det är en generell organisatorisk fråga av stor vikt att planera var och av vem utredning, behandling och omvårdnad av olika sjukdomstillstånd ska utföras. Det är också viktigt att försöka fördela vårdinsatser till den vårdnivå som genererar bästa möjliga resultat för patienten. Landstingen och regionerna arbetar kontinuerligt med denna fråga inom sina egna upptagningsområden. Ett dilemma vad gäller rikssjukvården i den nuvarande utformningen är att den inte "passar in" i hur vården i övrigt är organiserad och beslutas om.



Samma svårighet förefaller ha drabbat arbetet med nivåstrukturering inom cancervården (6). Nivåstrukturering är ett av de tydligt utpekade ansvarsområdena för de regionala cancercentrumen, men hittills tycks få beslut ha fattats som rör detta. Det pågår ett arbete med nivåstrukturering av några få högspecialiserade kirurgiska ingrepp med små patientvolymerna inom cancervården. Men nivåstrukturering kan ha betydelse för många fler cancerdiagnoser, även de med stora patientvolymerna. Internationell forskning antyder till exempel ett volym- och kvalitets samband för vården av bröstcancer (15).

Det finns indikationer på att det uppstått en ”vinnar- och förlorarmentalitet”, kanske kopplat till prestige runt den mest högspecialiserade vården. Det har bidragit till en viss tröghet runt besluten om rikssjukvård. Den nationella nivån skulle av det skälet kunna övervägas få ett ökat inflytande i beslutsfattandet. Ett ökat nationellt inflytande skulle i sådana fall ske på bekostnad av landstingens och regionernas självbestämmande, och det är inte någon enkel eller självklar väg. Här handlar det om att väga olika intressen mot varandra, patientintresset av en mer ändamålsenlig nivåstrukturering måste vägas mot det kommunala självstyret.

Även om det går att lösa problemen med rikssjukvården är nivåstrukturering större än så. Det är svårt att se att det skulle finnas strukturer som ser till att landsting och regioner tillsammans nivåstrukturera det som inte är lämpligt som rikssjukvård, men som inte heller ska bedrivas av enskilda landsting. Det konstaterades redan i 2003 års utredning av den högspecialiserade vården där man bland annat skrev att ”De problem vi identifierat kan så gott som samtliga kopplas till det faktum att vi har 21 självständiga sjukvårdshuvudmän i landet” (8).

Det finns en stor brist på tillförlitlig data om hur centralisering påverkar utfallet för patienten både före och efter beslut. Detta leder till oklarheter om vilken vård som bör centraliseras, till vilken nivå och till vilka enheter. I den vetenskapliga litteraturen som berör sambandet mellan volym och utfall rapporteras ofta endast mortalitet (7). Mortalitet är inte ett heltäckande mått på vårdens kvalitet. En speciell metodologisk komplikation är att tvärsnittstudier av sambandet mellan volym och utfall inte kan svara på frågan om vad som händer med utfallet för patienterna om en viss enhet får en större volym patienter.

Inför framtiden finns det flera intressanta utvecklingsspår som skulle kunna påverka hur rikssjukvården bedrivs, eller till och med göra rikssjukvård i den nuvarande utformningen överflödigt eller olämpligt. Ett sådant utvecklingsspår är den ökade internationaliseringen av vården. Patientrörlighetsdirektivet (Direktiv (2011/24/EU) om tillämpning av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård) förtydligar möjligheten att uppsöka vård i annat

EU/EES-land. Det ger förutsättningar för utökat samarbete kring högspecialiserad vård. Det framstår som mycket sannolikt att den högspecialiserade vården kommer påverkas särskilt mycket av direktivet, som nu införlivas i svensk lagstiftning. Det beror dels på att patienterna, som vi visat i denna rapport, är beredda att resa för att få tillgång till den absolut bästa vården, dels på att sambandet mellan ökad kvalitet och större volymer inte tar slut vid en landsgräns. Redan idag finns det högspecialiserade ingrepp som bedrivs på europeisk nivå. Utredningen som föreslog Rikssjukvårdsnämnden såg framför sig att nämnden i vissa fall skulle kunna fatta beslut om att ingen svensk klinik skulle få tillstånd för särskilt högspecialiserad vård, som bäst bedrivs på europeisk nivå (8).

Överhuvudtaget kan man argumentera för att det sällan är i den enskilda patientens intresse att låta administrativa gränser (till exempel kommundragningar, länsgränser, landsgränser) avgöra eller påverka kvaliteten på den vård som erbjuds.

Ett annat intressant utvecklingsspår är den ökade valfriheten för patienterna. Jämte valfriheten finns vanligen etableringsfrihet och valmöjlighet avseende behandlingsalternativ. Det är inte uppenbart hur valfriheten tillgodoses i system med en nämnd som delar ut som mest två tillstånd att bedriva en viss verksamhet. En ytterligare reflektion i det sammanhanget handlar om den dynamik det är tänkt att patienternas fria val ska ge.

Vi har visat att patienterna i första hand vill ha en hög medicinsk kvalitet på vården. Det skulle i teorin innebära att patienterna, om de själva får välja, kommer att söka sig till den bästa vården. Det skulle vara ett alternativ till centralt fattade tillståndsbeslut. Det finns dock åtminstone tre starka invändningar mot detta. För det första saknar patienterna information om vilken vårdenhet som har bäst resultat (eftersom den informationen inte finns). För det andra är erfarenheterna från andra områden att patientval inte är någon stark kraft för att utveckla kvaliteten. Patienterna är i praktiken inte särskilt aktiva konsumenter (18). För det tredje är en viktig, kanske den viktigaste, mekanismen bakom kvalitetshöjningen genom centralisering att det är centraliseringen i sig som orsakar kvalitetshöjningen, eftersom den ger en eller två enheter chansen att komma upp i de volymer som krävs.

De patienter som initialt skulle välja skulle inte få någon nytta av detta. Deras val skulle i huvudsak gagna framtida patienter. Trots dessa invändningar kan patienternas valfrihet ändå komma att bli en viktig komponent som avgör hur nivåstruktureringen kommer att se ut i framtiden.





Referenser

1. Banta D, Karlberg I, Schersten T. Samband mellan volym och resultat inom kirurgisk verksamhet. *Läkartidningen*. 1990;87:1654-8.
2. Cancerfonden. Cancerfundsrapporten 2011
3. Chowdhury MM, Dagash H, Pierro A. A systematic review of the impact of volume of surgery and specialization on patient outcome. *The British Journal of Surgery*. 2007;94:145-61.
4. Farrell C. Patient and public involvement in health: The evidence for policy implementation. Department of Health, 2004
5. Järhult J. Är stora sjukhus bättre än små?: Om volymens betydelse för kvaliteten inom kirurgin. Landstingsförbundet. 1995
6. Rörbecker S. Samla cancervården. *Dagens Medicin*. 2012 Nr 45 onsdag 7 november.
7. SBU. Volym och resultat. En inventering av det vetenskapliga underlaget på kirurgins område. 2011
8. Socialdepartementet. Högspecialiserad sjukvård – kartläggning och förslag. Ds 2003:56. 2003
9. Socialdepartementet. Nationell samordning av rikssjukvården, prop. 2005/06:73. 2005
10. Socialdepartementet. En nationell cancerstrategi för framtiden. 2009
11. Socialstyrelsen. Vårdkatalog 2002–2003. Högspecialiserad vård av rikskaraktär. 2003
12. Socialstyrelsen. Plattform för rikssjukvård. 2011
13. Socialstyrelsen. Utredning om rikssjukvård och högspecialiserad vård. 2012
14. Socialstyrelsen. Om rikssjukvård. 2013 [besökt mars 2013]; webbadress: <http://www.socialstyrelsen.se/rikssjukvard/omrikssjukvard>.

15. Tanke MA, Ikkersheim DE. A new approach to the tradeoff between quality and accessibility of health care. *Health Policy*. 2012;105:282-7.
16. Troeng T, Bergqvist D, Einarsson E, Norgren L. Samband mellan volym och resultat - finns det inom svensk kärkirurgi?. *Läkartidningen*. 1990;87:2564-6.
17. Victoor A, Delnoij DM, Friele RD, Rademakers JJ. Determinants of patient choice of healthcare providers: A scoping review. *BMC health services research*. 2012;12:272.
18. Vårdanalys. Effekter av valfrihet inom hälso- och sjukvård. 2012.



Appendix

A.1 SÖKSTRATEGI FÖR SYSTEMATISK LITTERATURSÖKNING I EMBASE

Tabell 4. Sökstrategi för systematisk litteratursökning i Embase

#	Search strategy	Number of hits
1	'centralization'/exp OR centralization	2,507
2	'regionalization'/exp OR regionalization	3,495
3	'patient attitude'/exp OR 'patient attitude' OR 'patient satisfaction'/exp OR 'patient satisfaction'	223,246
4	'health care quality'/exp OR 'health care quality'	1,729,491
5	(#1 OR #2) AND #3 AND #4	72

Studien resulterade i endast ett fåtal artiklar som belyser nivåstrukturering från ett patientperspektiv.

Studier som ansågs relevanta och inkluderades i studien:

Determinants of patient choice of healthcare providers: a scoping review. Victoor A, Delnoij DM, Friele RD, Rademakers JJ. *BMC Health Serv Res.* 2012 Aug 22;12:272

Finlayson S.R., Birkmeyer J.D., Tosteson A.N., Nease Jr. R.F. Patient preferences for location of care: implications for regionalization. Medical care (1999) 37:2 (204-209). Date of Publication: Feb 1999

A.2 LISTA ÖVER INTERVJUADE PERSONER

Tabell 5. Lista över intervjuade personer

Intervjupersonens bakgrund	Namn	Roll
Rikssjukvårdsnämnden (RSN)	Lars-Erik Holm*	Ordförande i RSN och generaldirektör Socialstyrelsen
	Ingrid Lennerwald	Ledamot, Region Skåne
	Marie Morell	Ledamot, Sydöstra regionen
	Harriet Hedlund	Ledamot, Norra regionen
RSNs regionala tjänstemannagrupp	Sara Ekström	Ledamot, Norra regionen
	Lars Holmberg	Ledamot, Uppsala/Örebro
	Peter Lönnroth	Ledamot, Västsvenska regionen
	Rita Jedlert	Ledamot, Södra regionen
Socialstyrelsen	Lena Weilandt*	Enhetschef, Socialstyrelsen
	Martin Jansson	Utredare, Socialstyrelsen
Socialdepartementet	Roger Molin	Vårdvalsamordnare, Socialdepartementet
Patientförening som utvärderats av RSN	Ulf Grape	Hjärtebarnsföreningen
	Anneli Larsson	Ordförande, Primär Immunbrist Organisationen
	Kerstin Holmberg	Ordförande, Blodcancerförbundet
Patientförening som visat intresse att utvärderas av RSN	Inger Ros	Ordförande, Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund
	Annika Wettlén	Ledamot, Mag- och tarmförbundet
	Pelle Kölhed	Ordförande, Personskadeförbundet RTP
	Elisabeth Wallenius	Förbundsordförande, Riksförbundet Sällsynta diagnoser
Landsting	Catarina Andersson Forsman	Hälso- och sjukvårdsdirektör Stockholms läns landsting
	Thomas Troëng	Chefläkare, Blekinge sjukhus

* Lars-Erik Holm och Lena Weilandt intervjuades under samma tillfälle

A.3 FÖRESLAGNA OMRÅDEN FÖR RIKSSJUKVÅRDSUTREDNING

Områden föreslagna för rikssjukvårdsutredning efter möte med regionala tjänstemannagrupperna och kontaktpersonerna vid universitetssjukhusen den 11 april 2012. Verksamhetsområdena har indelats i tre grupper, en första grupp som bör komma i fråga för definitionsutredning i första hand, en andra grupp med lägre prioritet, samt en tredje grupp där, av olika skäl, förslaget är att avvakta. Alla verksamheters prioritet kommer dock fortlöpande prövas mot kommande initieringar för definitionsutredning (Tabell 6).

Tabell 6. Förslagna områden för rikssjukvårdsutredning

Grupp	Verksamhetsområde
Grupp 1 (utan inbördes ordning)	<ul style="list-style-type: none"> • Dysmeli (bedrivs idag på 4–5 ställen, frågan om koncentration bör vägas mot närhetsfaktorer) • ECMO bör tydliggöras att initieringen avser långtids lung-ECMO – att skiljas från "hjärt-ECMO" som förekommer vid de flesta thoraxkirurgiska klinikerna. Verksamhet idag på ett ställe utom vid belastningstoppar) • Koagulationssjukdomar hos barn och vuxna (området bör fokuseras på svår blödersjuka (hemofili) hos barn och vuxna. Behandlingen av svårt blödersjuka patienter hanteras idag på tre ställen)
Grupp 2	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostik, rådgivning och behandling av kardiovaskulära monogenetiska sjukdomar (ges lägre prioritet pga. bred områdesbeskrivning). Genetisk diagnostik idag i hög grad regionaliserad. Verksamheten är koncentrerad) • Utredning av patienter med familjär amyloidos (specifik kompetens i Norra regionen, där även patienter med denna sjukdom finns). Verksamheten i hög grad redan koncentrerad)
Grupp 3 (bör avvaktas)	<ul style="list-style-type: none"> • Neuroendokrina tumörer (utreds f.n. även i SKL:s process om nivåstrukturer inom cancervården – bör avvaktas) • Kirurgisk behandling av spasmodisk torticollis (mycket små volymer, metoden används enbart vid ett sjukhus, avvakta utveckling och behandlingsresultat) • Retts syndrom (utgör ett av många medfödda syndrom inom gruppen "Sällsynta sjukdomar"). Tveksamt att särbehandla ett av syndromen i RSN utan att hela syndromgruppen i så fall inventeras ur RSN-synpunkt) • Ytteröre-rekonstruktion med autologt revbensbrosk vid mikrotia (området fokuserar på specifik operationsmetod, liten målgrupp och verksamheten är idag redan koncentrerad). Alternativt bör övervägas om inte "ytteröre-rekonstruktion vid mikrotia" borde vara en mera ändamålsenlig utredning) • Behandling av patienter med kraniofaciala defekter med vävnadsförantrade titanimplantat (området fokuserar på specifik operationsmetod, idag redan koncentrerad). "Viss kraniofacial kirurgi" redan rikssjukvård) • Osteogenesis imperfecta hos barn (verksamheten är idag redan koncentrerad med goda kontakter mellan centret och det lokala patientomhändertagandet)

A.4 DISKUSSIONSGUIDE

Övergripande frågeställningar:

- a. Vilka dimensioner är viktiga för patienter vid beslut om nivåstrukturering?
- b. I vilken mån har dessa dimensioner beaktats i RSNs arbete?
- c. Vilka konsekvenser kan man förvänta om patientperspektivet beaktades i beslut om nivåstrukturering?

Information kring respondenten

1. Namn:
2. Titel:
3. Myndighet/Organisation/förening:

Nivåstrukturering

4. Vad betyder nivåstrukturering för dig? Varför? (Hänvisa till bakgrundsinformation vid behov)
5. Vilka är de enligt dig viktigaste faktorerna gällande nivåstrukturering? Varför?

Patientperspektivet

Sambandet mellan välinformerade och delaktiga patienter och vårdresultat är väl kända och belagda inom medicinsk forskning. Staten har genomfört flera reformer och satsningar för att stärka patientens ställning. Flera undersökningar visar dock att svensk hälso- och sjukvård fortfarande rankas lågt utifrån just patienters delaktighet och tillgång till information.

I det här projektet undersöker vi rikssjukvårdsprojektet ur ett patientperspektiv.

6. Vad betyder patientperspektivet för dig? Varför?
7. Finns det ytterligare faktorer som du tycker bör ingå i patientperspektivet? Vid behov prompta med följande faktorer:
 - a. Kontinuitet i vårdkontakten och mellanmänniska faktorer
 - b. Kvalitet på vården och på personalen
 - c. Vilka kvalitetsindikatorer är av störst vikt och varför?
 - d. Geografiskt avstånd till vårdgivaren
 - e. Kostnaden för behandlingen/besöket

- f. Längd på väntetid
- g. Tillgänglighet för kontakt och/eller information
- h. Sjukvårdsenhetens storlek och organisation

Av dessa faktorer av patientperspektivet som du just nämnde:

8. Är några viktigare än andra?
 - a. Varför?
 - b. Har du något/några exempel?
9. Går det att rangordna de olika diskuterade faktorerna utifrån ett patientperspektiv?
 - a. Hur?
10. Av dessa faktorer av patientperspektivet som du just nämnde, skulle du ta bort eller lägga till några om du tänker dig:
 - a. Olika sjukdomar eller diagnoser?
 - b. Varför?
 - c. Har du några exempel?
11. Om tillståndet för patienten är svårt eller direkt livshotande?
 - a. Varför?
 - b. Har du några exempel?
12. Om du tar hänsyn till andra patientrelaterade faktorer (t ex anhöriga, boende, mat, eftervård, etc)
 - a. Varför?
 - b. Har du några exempel?
13. Om nivåstruktureringen diskuteras/planeras på lokalt, regionalt eller nationell nivå?
 - a. Varför?
 - b. Har du några exempel?

Rikssjukvårdsprojektet

14. Vad vet du om rikssjukvårdsprojektet?
15. Har du några egna erfarenheter av rikssjukvårdsprojektet?
Vilka?

Rikssjukvårdsorganisation och processen idag

Processen

Rikssjukvårdsprocessen sker idag utifrån fyra definierade steg, initiering, definitionsutredning, tillståndsutredning och uppföljning och utvärdering.

Processen har utvecklats över tid under de fem år verksamheten har funnits. Detta innebär att de olika utredningarna som genomförts hitintills har skiljt sig något åt vad gäller genomförande. Nedan följer en schematisk beskrivning av hur processen ser ut idag (för en mer detaljerad beskrivning av processen, se bakgrundsinformation).

16. Hur tycker du att rikssjukvårdsprocessen bör ta hänsyn till patientperspektivet?
17. Tycker du att patientperspektivet beaktas i rikssjukvårdsprocessen idag?
 - a. Varför?
 - b. Har du några exempel?
18. Om du tänker på dagens rikssjukvårdsprocess och dess fyra olika steg, anser du då att patientperspektivet är införlivat i:
 - a. Initieringssteget?
 - i. Om ja, på vilket sätt, genom vilka aktiviteter beaktas patientperspektivet? Har du några exempel?
 - ii. Om nej, varför? Har du några exempel?
 - b. Definitionsutredningssteget (syftar till att utvärdera ifall verksamheten passar att bedrivas som rikssjukvård)?
 - i. Se frågorna ovan
 - c. Tillståndsutredningssteget?
 - i. Se frågorna ovan.
 - d. Uppföljning och utvärderingssteget?
 - i. Se frågorna ovan.
19. Det finns andra initiativ för att organisera och nivåstrukturera vården på lokal, regional och nationell nivå (t ex Regionala cancercentra, hälso- och sjukvårdsstrategier på regional nivå)
 - a. Känner du till några andra initiativ?
 - b. Vilka?
 - c. Har du några åsikter om hur de har hanterat patientperspektivet?
20. Anser du att rikssjukvårdsprocessen behöver beakta patientperspektivet på ett annorlunda sätt än andra nivåstruktureringssinitiativ?
 - a. Varför?

Organisationen

Rikssjukvårdsnämnden (RSN) är bildad på uppdrag av regeringen för att besluta om viss hälso- och sjukvård som ska bedrivas av ett landsting men

med hela landet som upptagningsområde. I Rikssjukvårdsnämnden siter representanter för landstingen, Vetenskapsrådet, Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) och Kammarrätten i Stockholm. Ordförande är Socialstyrelsens generaldirektör Lars-Erik Holm. Rikssjukvårdsnämnden har två huvuduppgifter:

- Besluta vilka typer av verksamheter som ska definieras som rikssjukvård
- Besluta vilka enheter inom hälso- och sjukvården som får tillstånd att bedriva viss rikssjukvård

Socialstyrelsen bereder underlagen för nämnden som sedan fattar beslut om tillstånd.

21. Om du tänker på dagens rikssjukvårdsorganisation, anser du då att patientperspektivet finns med i dagens organisation?
 - a. Om ja, på vilket sätt?
 - b. Om nej, varför? Ange praktiska exempel!

Rikssjukvårdsorganisationen och processen imorgon

22. Om du tänker dig dagens rikssjukvårdsprojekt och de olika stegen, tycker du att dagens process inbegriper patientperspektivet på bästa sätt?
 - a. Varför?
 - b. Kan något förbättras eller göras om?
 - c. Kan du ge exempel?
 - d. Vilka åtgärder och åtaganden anser du krävs för att detta ska hända?
23. Om du tänker dig dagens rikssjukvårdsorganisation, tycker du att dagens organisation inbegriper patientperspektivet på bästa sätt?
 - a. Varför?
 - b. Kan något förbättras eller göras om?
 - c. Kan du ge exempel?
 - d. Vilka åtgärder och åtaganden anser du krävs för att detta ska hända?

Socialstyrelsen har nyligen utvärderat rikssjukvårdsprojektet (dock inte utifrån ett patientperspektiv) och har angett ett antal förslag till reviderad rikssjukvårdsprocess.

Bland annat föreslår de att fler aktörer än idag ska ges möjlighet att nominera verksamheter för rikssjukvård, så som patientorganisationer och specialitetsföreningar.

24. Anser du att detta förslag stärker patientperspektivet i rikssjukvårdsprocessen? Hur? Varför?
25. Man föreslår också att definitionsutredningen utökas med en specifikationsutredning (Syftet med en specifikationsutredning är att Socialstyrelsen, före tillståndsprocessen, definierar vilka krav som måste uppfyllas för att en ansökande verksamhet ska kunna ges rikssjukvårdstillstånd I processen ingår att med tydligt patientfokus definiera uppföljningsindikatorer för vårdkvalitet och resurseffektivitet samt andra villkor som rikssjukvårdsverksamheterna ska uppfylla)
 - a. Anser du att detta förslag stärker patientperspektivet i rikssjukvårdsprocessen? Hur? Varför?
26. Vidare föreslås att i definitionsutredningen ska den medicinska kompetensen stärkas (öka definitionsutredningarnas kvalitet och på sikt leda till ökad legitimitet i myndighetens arbete)
 - a. Anser du att detta förslag stärker patientperspektivet i rikssjukvårdsprocessen? Hur? Varför?
27. Utredningen föreslår att uppföljning ska ske en gång per år med fokus på resultat-, process- och strukturindikatorer i vården
 - a. Anser du att detta förslag stärker patientperspektivet i rikssjukvårdsprocessen? Hur? Varför?
28. I utvärderingssteget föreslår utredningen att patientperspektivet skall vara utgångspunkt med frågeställningar som "Hur upplever patienterna vården?" och "Vilken patientnytta kan verksamheten erbjuda?"
 - a. Anser du att detta förslag stärker patientperspektivet i rikssjukvårdsprocessen? Hur? Varför?
29. Hur ser du att utvärderingsprocessen ska gå till för att ta hänsyn till patientperspektivet?
30. Anser du att det är intressant för representanter från patientföreningar att delta i rikssjukvårdsprocessen och dess organisation?
 - a. När tycker du att patientrepresentanter bör involveras?
 - b. Vilken typ av involvering skulle vara av intresse?

Avslutande frågor

31. Vilken är de tre viktigaste åtgärderna, anser du, som krävs för att stärka patientperspektivet i organisation, processer och beslutsunderlag inom ramen för rikssjukvårdsprocessen?
32. Om patientperspektivet skulle beaktas tydligare i något eller några av de olika stegen i rikssjukvårdsprocessen vilka positiva konsekvenser skulle detta medföra anser du?
33. Om patientperspektivet skulle beaktas tydligare i rikssjukvårdens organisation vilka positiva konsekvenser skulle detta medföra anser du?
34. Någon övrig kommentar?

A.5 PATIENTENKÄT

Information kring respondenten

Jag som svarar på denna enkät är:

- Patient Anhörig till patient

Kön:

- Man Kvinna

Jag bor i:

- Tätortsregion Storstad Glesbygd

Jag är medlem i följande patientförbund:

- Blodcancerförbundet Personskadeförbundet RTP Sällsynta diagnoser
 Hjärtebarnföreningen Mag- och tarmförbundet

Hur många mil från din bostad finns den vårdgivare där du får vård och behandling för din huvuddiagnos för vilken du är medlem i valt patientförbund?

- Mindre än 5 mil Mindre än 20 mil Mindre än 50 mil
 Mindre än 300 mil

På vilken typ av sjukhus får du vård och behandling för din huvuddiagnos?

- Universitetssjukhus Regionsjukhus Länssjukhus Annat

Faktorer av betydelse för patientperspektivet

Vilka faktorer är av störst och minst betydelse för dig som patient när det gäller sjukvård? Vänligen svara utifrån den vård som du får för din huvuddiagnos för vilken du är medlem i valt patientförbund. Vänligen välj de TRE aspekter som är av störst betydelse och de TRE aspekter som är av minst betydelse för dig som patient.

Kontinuitet i vårdkontakten (Möjligheten att ha kontakt med ett begränsat antal vårdpersonal över tid som har förståelse för din situation)

- Av störst betydelse Av minst betydelse Varken eller

Individanpassad information om ditt hälsotillstånd och de behandlingsmetoder som finns (sk tydlig vårdplan)

Av störst betydelse Av minst betydelse Varken eller

Att du får inflytande över utformningen av din vård

Av störst betydelse Av minst betydelse Varken eller

Fungerande vårdkedja (Att övergången mellan vård på olika instanser som t.ex. behandling kontra eftervård/rehabilitering är väl fungerande)

Av störst betydelse Av minst betydelse Varken eller

Tillgänglighet för kontakt och/eller information

Av störst betydelse Av minst betydelse Varken eller

Att ingreppet/sjukvården ger ett bra medicinskt resultat och är säker för dig som patient

Av störst betydelse Av minst betydelse Varken eller

Geografiskt avstånd till vårdgivaren

Av störst betydelse Av minst betydelse Varken eller

Kostnad som uppkommer i samband med behandlingen/besöket (Kostnader i form av övernattningar för anhöriga, inkomstbortfall)

Av störst betydelse Av minst betydelse Varken eller

Kontinuitet i vårdkontakten (Möjligheten att ha kontakt med ett begränsat antal vårdpersonal över tid som har förståelse för din situation)

Av störst betydelse Av minst betydelse Varken eller

Väntetid

Av störst betydelse Av minst betydelse Varken eller

Sjukvårdsenhetens organisation (t.ex. storlek och driftform på den vårdade enheten)

Av störst betydelse Av minst betydelse Varken eller

Konsekvenser av centralisering för patienten

Om vården för din huvuddiagnos för vilken du är medlem i valt patientförbund skulle centraliseras och enbart bedrivas på 1–2 sjukhus i landet, vilka faktorer tror du skulle påverkas för dig som patient?

Kontinuitet i vårdkontakten (Möjligheten att ha kontakt med ett begränsat antal vårdpersonal över tid som har förståelse för din situation)

Påverkas positivt Påverkas inte nämnvärt Påverkas negativt Vet ej

Individanpassad information om ditt hälsotillstånd och de behandlingsmetoder som finns (sk tydlig vårdplan)

Påverkas positivt Påverkas inte nämnvärt Påverkas negativt Vet ej

Att du får inflytande över utformningen av din vård

Påverkas positivt Påverkas inte nämnvärt Påverkas negativt Vet ej

Fungerande vårdkedja (Att övergången mellan vård på olika instanser som t.ex. behandling kontra eftervård/rehabilitering är väl fungerande)

Påverkas positivt Påverkas inte nämnvärt Påverkas negativt Vet ej

Tillgänglighet för kontakt och/eller information

Påverkas positivt Påverkas inte nämnvärt Påverkas negativt Vet ej

Att ingreppet/sjukvården ger ett bra medicinskt resultat och är säker för dig som patient

Påverkas positivt Påverkas inte nämnvärt Påverkas negativt Vet ej

Geografiskt avstånd till vårdgivaren

Påverkas positivt Påverkas inte nämnvärt Påverkas negativt Vet ej

Kostnad som uppkommer i samband med behandlingen/besöket (Kostnader i form av övernattningar för anhöriga, inkomstbortfall)

Påverkas positivt Påverkas inte nämnvärt Påverkas negativt Vet ej

Kontinuitet i vårdkontakten (Möjligheten att ha kontakt med ett begränsat antal vårdpersonal över tid som har förståelse för din situation)

Påverkas positivt Påverkas inte nämnvärt Påverkas negativt Vet ej

Väntetid

Påverkas positivt Påverkas inte nämnvärt Påverkas negativt Vet ej

Sjukvårdsenhetens organisation (t.ex. storlek och driftform på den vårdade enheten)

Påverkas positivt Påverkas inte nämnvärt Påverkas negativt Vet ej

Övriga faktorer och kommentarer

Lägg gärna till ytterligare faktorer som är viktiga för dig som patient när det gäller sjukvård.

[Fritextruta]

A.6 METOD OCH ARBETSPROCESS I DEFINITIONSUTREDNINGEN GÄLLANDE BEHANDLING AV PLEXUS BRACHIALISSKADOR SOM RIKSSJUKVÅRD

Verksamhetsbeskrivning

1. Medicinsk beskrivning. Socialstyrelsen gör en beskrivning av området med hjälp av en medicinsk expert. Beskrivningen syftar till att på ett övergripande sätt beskriva verksamheten för representanterna i Rikssjukvårdsnämnden. Syftet med underlaget är att ge nämndens ledamöter en grundläggande förståelse för vad som kännetecknar verksamheten. Underlaget ska vara utformat på ett objektivt sätt och inte ta ställning till om området ska definieras som rikssjukvård eller ej.
2. Medicinska vårdresurser. Högspecialiserade verksamheter av rikskaraktär förutsätter ofta tillgång till medicinska vårdresurser såsom utrustning, laborieverksamhet och apparatur. En kartläggning görs av de nyckelresurser som är nödvändiga för att säkerställa och bedriva en högkvalitativ vård.
3. Kritisk medicinsk kompetens. En gemensam nämnare för många högspecialiserade verksamheter av rikskaraktär är att de omfattar en rad olika medicinska discipliner. För att skapa en förståelse för en verksamhets komplexitet och utmärkande drag är det därför viktigt att identifiera de nyckelkompetenser som är kritiska vid utförandet av den vård som föreslås definieras som rikssjukvård.
4. Produktionsvolym. Omfattningen av en verksamhet avseende patientvolym är en central indikator i bedömningen kring huruvida verksamheten bör betraktas vara av rikskaraktär eller ej. Socialstyrelsen har inte utarbetat några fasta gränsvärden för vilka områden som kan bli aktuella att föreslås som rikssjukvård men det bör finnas särskilda skäl för att en verksamhet som överstiger 200 patienter per år ska utredas som rikssjukvård. Socialstyrelsen sammanställer en översikt över antalet patienter och vårdtillfällen vid svenska sjukhus under den närmast föregående femårsperioden. Sammanställningen baseras på uppgifter ur Patientregistret (PAR) eller från regionsjukhusens angivna data.
5. Remitteringsmönster. Ytterligare en central indikator i fastställandet om en verksamhet utgör högspecialiserad vård av rikskaraktär är remitteringsmönster. Om en verksamhet konstateras vara högspecialiserad och det dessutom sker en remittering mellan regionsjukhusen

är det en indikation på att verksamheten kan betraktas vara av rikskaraktär. I redogörelsen av remitteringsmönstret ingår en översiktlig beskrivning av hur regionsjukhusen remitterar patienterna för de diagnoser och åtgärder som ingår i förslaget till avgränsning.

6. Verksamheternas resultat. Resultaten för de verksamheter som utreds som rikssjukvård registreras vanligen i interna eller regionala register då landsövergripande kvalitetsregister saknas. Detta kan medföra att de parametrar som används vid registrering skiljer sig åt mellan de olika sjukhusen. I de fall jämförbara data finns att tillgå är patientvolymerna i majoriteten av fallen för små för att säkerställa statistisk signifikans. En kartläggning av förutsättningarna görs dock för att följa verksamheternas resultat och på så sätt stimulera till ett systematiskt kvalitetsutvecklingsarbete.
7. Internationell utblick. I utredningen görs en översiktlig beskrivning av hur den aktuella verksamheten organiseras internationellt avseende centralisering. I första hand undersöks förhållandena i Danmark, Finland, Norge och Storbritannien. Vid behov kan översikten komma att innefatta ytterligare länder.
8. Sammanfattande bedömning Ovanstående information utgör den sammantagna beskrivningen av verksamheten. Samtliga delar ligger till grund för bedömningen om en verksamhet ska bedömas vara av rikskaraktär eller ej.

A.7 METOD OCH ARBETSPROCESS I DEFINITIONSUTREDNINGEN GÄLLANDE INTRAUTERINA BEHANDLINGAR SOM RIKSSJUKVÅRD

Generellt utreder Socialstyrelsen verksamheter som är aktuella att klassas som rikssjukvård genom följande steg:

1. Identifiering av den högspecialiserade vården. Socialstyrelsen gör identifieringen i samråd med en medicinsk referensgrupp, samt genom att analysera statistik över verksamheten. Syftet är att undersöka vilka delar av det aktuella området som eventuellt hör till den högspecialiserade vården. Identifieringen av den högspecialiserade vården är en förutsättning för vidare utredning, eftersom det endast är sådan som kan bli aktuell som rikssjukvård.
2. Övergripande beskrivning av det aktuella området. Beskrivning görs med hjälp av en expert på sjukdomen eller tillståndet i fråga och dess behandling. Beskrivningen ska ge en allmän överblick över området, samt redogöra för olika behandlingsmetoder och de sjukdomar eller tillstånd som behandlingarna avser.
3. Produktionsvolym och remitteringsmönster. En översikt över antalet ingrepp på svenska sjukhus under de senaste fem åren presenteras. Dessutom redogörs översiktligt för hur regionsjukhusen remitterar patienterna för de behandlingar som ingår i området.
4. Resultatredovisning. Om resultatindikatorer och data finns för det aktuella området samlar Socialstyrelsen in och presenterar dessa uppgifter. I de fall data inte finns tillgängliga diskuteras hur detta kan avhjälpas, så att uppföljning i framtiden blir möjlig i det fall den aktuella verksamheten klassas som rikssjukvård.
5. Forskningens förutsättningar. Vetenskapsrådet gör en analys av hur en centralisering skulle påverka förutsättningarna för forskningen inom området.
6. Internationell utblick. Socialstyrelsen gör en överblick över hur den aktuella verksamheten bedrivs utomlands, med avseende på centralisering. I första hand undersöks förhållandena i Danmark, Finland, Norge och Storbritannien. Vid behov kan översikten också innefatta andra länder.
7. Sammanvägd bedömning. För att definiera ett helt område, eller delar av det, som rikssjukvård krävs att den sammanvägda bedömningen pekar mot att detta skulle innebära en högre vårdkvalitet, ett bättre resursutnyttjande eller både och. Bedömningen bygger på en analys av huruvida en klassificering av den aktuella vården som

rikssjukvård leder till en högre vårdkvalitet och ett bättre resurs-
utnyttjande.

8. Förslag till beslut. Socialstyrelsen ger ett förslag till RSN om huru-
vida det aktuella området, eller delar av det, bör definieras som riks-
sjukvård. Förslaget specificeras med åtgärds-koder och, vid behov,
diagnoskoder.

A.8 KONSEKVENSANALYS - PATIENTPERSPEKTIVET

Ett beslut i Rikssjukvårdsnämnden om att koncentrera avancerad barn och ungdomskirurgi skulle innebära att denna vård i framtiden bedrivs vid maximalt två landsting. Dessa landsting skulle då bedriva vården med hela landet som upptagningsområde. Nedan följer ett antal frågor där berörda patientföreningar ombeds göra en bedömning av hur förslaget till beslut om avancerad barn och ungdomskirurgi som rikssjukvård kan komma att påverka patienterna.

Besvarande patientförening:

Svar:

Frågor

Ge en kortfattad beskrivning i svarsutrymmet under respektive fråga.

Vilka övergripande konsekvenser ser ni att ett beslut om att koncentrera avancerad barn och ungdomskirurgi till maximalt två landsting skulle få för patienterna?

Svar:

Vilka konsekvenser ser ni att ett beslut om att koncentrera avancerad barn och ungdomskirurgi till maximalt två landsting skulle få för patienternas möjligheter till korrekt diagnostik och utredning inför behandling på sjukhus med tillstånd att bedriva rikssjukvård?

Svar:

Vilka konsekvenser ser ni att ett beslut om att koncentrera avancerad barn och ungdomskirurgi till maximalt två landsting skulle få för patienternas möjligheter till rätt vård efter behandling på sjukhus med rikssjukvårdstillstånd?

Svar:

Vilka konsekvenser ser ni att ett beslut om att koncentrera avancerad barn och ungdomskirurgi till maximalt två landsting skulle få för patienternas möjligheter till samråd om utformningen av vården?

Svar:

Vilka konsekvenser ser ni att ett beslut om att koncentrera avancerad barn och ungdomskirurgi till maximalt två landsting skulle få för patienternas möjligheter till att erhålla individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och de behandlingsmetoder som finns?

Svar:

Myndigheten för vårdanalys (Vårdanalys) uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och gränssnittet mellan vården och omsorgen. Vårdanalys har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i sina granskningar. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patientupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen med att förbättra kvalitet och effektivitet – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.

Centralisering med patienten i centrum

En viktig organisatorisk princip i sjukvården är att vården ska ges på den nivå som ger det bästa möjliga slutresultatet för patienten, naturligtvis med lämplig hänsyn också till effektivitet i resursanvändningen. Att fördela vårdinsatser till den optimala nivån kallas ofta "nivåstrukturering". I den här rapporten har Vårdanalys analyserat vilka faktorer som är viktiga för patienter vid nivåstrukturering av den mest högspecialiserade vården som bedrivs som rikssjukvård. Utifrån det har Vårdanalys utvärderat i vilken mån arbetet med rikssjukvård bedrivs i enlighet med patienternas prioriteringar.

