

Utvärdering av arbetsprocesser för Nationell högspecialiserad vård

Sammanfattning

Är processen ändamålsenlig?

Arbetsprocessens åtta delmoment fungerar överlag väl och respektive moment har ändamålsenliga styr- och stöddokument. Socialstyrelsen har arbetat aktivt med att löpande göra justeringar i arbetsprocessen för att förbättra såväl kvalitet som effektivitet. Det har inneburit förbättringar i stöddokument och mallar samt förändringar i den interna organisationen för att bättre understödja arbetsprocessen. Myndighetens medarbetare har generellt ett högt förtroende hos intressenterna.

Processen har resulterat i beslut och givna tillstånd för drygt 40 vårdområden sedan 2019 vilket tydligt indikerar att de delar i målet som handlar om att identifiera områden, fatta beslut om vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård (NHV) och besluta om tillstånd är uppfyllda. Än så länge har arbetet med uppföljning av utdelade tillstånd genomförts i begränsad omfattning vilket innebär att det saknas tillräckligt underlag för att bedöma den delen av målet.

Har förbättringsförslag tagits om hand och implementerats?

De inledande pilotområdena inom arbetet med NHV gav viktiga lärdomar för fortsatt arbete. Ansatsen med ett antal pilotområden för att skapa ett lärande har även bidragit till att skapa en kultur där det finns förutsättningar för att ta tillvara erfarenheter och förslag på förbättringar. Eftersom det finns en tydlig reglering av arbetet med NHV har det varit viktigt att hitta former för förbättringsarbete inom dessa ramar.

Finns det ytterligare justeringar som kan göras som skulle göra processen än mer ändamålsenlig?

Intervjuade nyckelpersoner, från olika steg i processflödet, indikerar att det är svårt att få en överblick över hela arbetet med NHV. Framför allt beskriver de intervjuade att de saknar en samlad översikt över vad som hittills är utrett och beslutat samt vad som är eller kan bli under utredning. Avsaknaden måste ses i relation till att Socialstyrelsen har arbetat mycket aktivt med att utveckla kommunikation och tillgängliggöra information om NHV genom till exempel interaktiva webbsidor, löpande nyhetsutskick och återkommande dialoger med kontaktpersoner och intressenter. Det visar att det är viktigt att myndigheten fortsätter med insatserna och även ser över om de kan stärkas ytterligare för att bidra till en tydligare överblicksbild för intressenterna.

Uppdraget för beredningsgrupp 1 är komplext och särskilt delen som innebär att gruppen ska göra ett ställningstagande till om de positiva effekterna för hälso- och sjukvårdssystemet överväger för varje vårdområde som bereds. Här finns det skäl att se över om gruppens uppdrag är rimligt men även om det finns skäl att starkare knyta ihop övergången från sakkunniggruppens underlag till beredningsgruppens yttrande och tydliggöra att beredningsgruppens uppdrag är att bedöma eventuella hinder för att koncentrera området på nationell nivå.

Finns det förslag på kontinuerlig uppföljning av processen som inte görs nu som skulle kunna göras?

Socialstyrelsen genomför redan ett antal insatser som kontinuerlig uppföljning av arbetsprocessen, det är bland annat redovisat i myndighetens årsredovisning, enkät till nämnden för NHV och enkätuppföljning till sakkunniggrupper. Myndigheten arbetar med ständiga förbättringar av arbetsprocesserna och har då avgränsade piloter som metodik för att följa upp och säkerställa att ändrade arbetssätt fungerar.

En möjlighet är att tydligare systematisera reflektionsmoment även för beredningsgrupp 1 genom någon form av årssammanfattning eller regelbunden tillbakablick för att stärka helhetsbilden och samtidigt skapa en översikt inför kommande vårdområden.

Skapar Socialstyrelsen rätt förutsättningar för att kunna uppfylla sitt uppdrag?

Det finns potential att stärka de båda beredningsgruppernas och nämndens kollektiva minne genom att inleda varje möte med att tillsammans titta på vilka ärenden som tidigare är hanterade och till exempel vilken fördelning av tillstånd som det har resulterat i, vilka volymer av patienter som de förväntas omfatta samt hur resonemanget vid de senaste beredningarna gått. Syftet är att stärka deltagarnas möjlighet till en uppdaterad och kontinuerlig överblicksbild.

Innehåll

Sammanfattning.....	3
Uppdrag från Socialstyrelsen	6
Metod	6
Övergripande om arbetsprocessen.....	7
Delprocess steg 1: NPO-ledamöter tar fram förslag på vårdområden	9
Delprocess steg 2: sakkunniga genomlyser vårdområdet och tar fram ett underlag.....	11
Delprocess steg 3: förslag till beslut remitteras och bereds av beredningsgrupp 1	15
Delprocess steg 4: Socialstyrelsens beslut	20
Delprocess steg 5: utlysning och ansökan om tillstånd.....	22
Delprocess steg 6: beredning av ansökningar inför beslut	24
Delprocess steg 7: nämnden för NHV fattar beslut om tillstånd	28
Delprocess steg 8: tillstånden följs upp och utvärderas	31
Referenser	33
Bilaga 1 – intervjuлиста	34

Uppdrag från Socialstyrelsen

Arbetet med nivåstrukturerad av högspecialiserad vård har pågått sedan 2018. Arbetsprocessen, som togs fram inför genomförandet av det nya systemet, i förhållande till den tidigare rikssjukvården, har testats i piloter, justerats och utvecklats med tiden.

Nu finns ett behov av att utvärdera om arbetsprocessen skapar de rätta förutsättningarna för att bedriva det uppdrag som Socialstyrelsen har inom nationell högspecialiserad vård (NHV). Motsvarar arbetsprocessen vad som efterfrågas, och är den ändamålsenlig? Myndigheten bedömer att utvärderingen bör lägga störst fokus på processteg 3 och 6 (beredning inför beslut) men även steg 8 (uppföljning). Steg 8 – där tillståndsbesluten följs upp årligen men också mer fördjupat – är ett processteg där arbetssättet tagits fram relativt nyligen och där det kan finnas ett värde av att i tidigt skede utforska om justeringar och förbättringar kan eller bör göras.

- Är processen ändamålsenlig?
- Har förbättringsförslag tagits om hand och implementerats?
- Finns det ytterligare justeringar som kan göras som skulle göra processen än mer ändamålsenlig?
- Finns det förslag på kontinuerlig uppföljning av processen som inte görs nu som skulle kunna göras?
- Skapar Socialstyrelsen rätt förutsättningar för att kunna uppfylla sitt uppdrag?

Socialstyrelsen har anlitat Arvid Widenlou Nordmark för uppdraget. Han arbetar sedan 2017 som nationell registersamordnare inom cancerområdet, anställd vid Regionalt cancercentrum Norr i Region Västerbotten och arbetar med nationellt uppdrag från Regionala cancercentrum i samverkan. Tidigare har Arvid varit enhetschef vid Socialstyrelsen och dessförinnan handläggare i Norrtälje kommun med ansvar för hälsa, vård och omsorg. Arvid har inte tidigare arbetat med frågor gällande NHV eller rikssjukvård.

Metod

Uppdraget har genomförts genom granskning av arbetsprocessens styr- och stöddokument samt intervjuer. Dokumentgranskningen har fokuserat på gällande processbeskrivningar och tillhörande rutindokument samt urval av andra relevanta rapporter och skrivelser. Intervjuer har genomförts av ett urval av personer som har nyckelfunktioner i olika delar av arbetsprocessen. Avgränsningen i form av urvalet av intervjupersoner kan innebära begränsningar i vilka observationer som framkommer. Utredningen har störst fokus på beredningsgrupp 1 och därmed representation från denna i intervjuerna. För övriga beredningssteg har urvalet av personer syftat till att fånga perspektiv från flera samverkansregioner med olika storlek.

Intervjuerna har genomförts vid digitala möten från 18 november 2022 till 1 februari 2023. Utredaren har haft löpande avstämningar med uppdragsgivaren.

Avgränsningar

Experter från sakkunniggrupper är inte intervjuade utan istället har uppföljningsenkäter från ett antal grupper nyttjats som underlag tillsammans med intervjuer av utredare från Socialstyrelsen som fungerar som ordförande i grupperna.

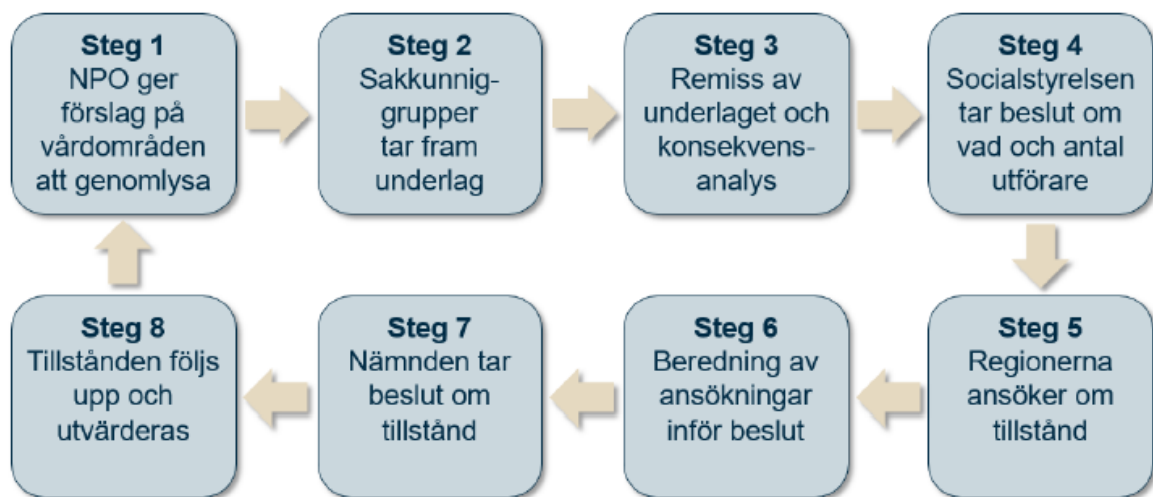
Socialstyrelsen arbetar för närvarande med framtagande av en delprocess för omprövning av tillstånd, den är ej slutförd och ingår därmed inte i utvärderingen.

Övergripande om arbetsprocessen

Syftet med huvudprocessen *Nivåstrukturering av högspecialiserad vård* är att beskriva Socialstyrelsens arbete med och förvaltning av NHV. Huvudprocessen består av åtta delprocesser (steg 1–8). För varje steg finns separata delprocessbeskrivningar. Sedan hösten 2022 är arbetsprocessen en ny huvudprocess i Socialstyrelsens verksamhetsledningssystem.

Målet med processen är att identifiera områden som skulle kunna utgöra NHV, fatta beslut om vad som ska utgöra NHV, besluta om tillstånd och följa upp de utdelade tillstånden. NHV ska bidra till:

- God och jämlik hälso- och sjukvård
- Lika tillgång till den högspecialiserade vården, oavsett var man bor
- Säkra kompetensförsörjning och skapa förutsättningar för forskning
- Effektiv användning av resurser



Figur 1, Processflödet för nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen arbetar aktivt med att löpande göra justeringar i arbetsprocessen för att förbättra såväl kvalitet som effektivitet. Det har inneburit förbättringar i stöddokument och mallar samt förändringar i den interna organisationen för att understödja arbetsprocessen bättre. Exempelvis har ett fåtal medarbetare fått samordnande- eller kanslifunktioner för att säkra kvalitet och utformning på underlag och moment som annars riskerar att variera utifrån att det blir sällanhändelser för den enskilda medarbetaren.

Intervjuerna indikerar att Socialstyrelsens medarbetare upplever stor möjlighet att påverka och justera arbetsprocessen utifrån de erfarenheterna som kontinuerligt dras. Medarbetarna beskriver även ett stort gehör från involverade i arbetsprocesserna samt andra externa intressenter. Det pekar på att verksamheten har lyckats etablera en stark kultur av att jobba med ständiga förbättringar där medarbetarna ges stort utrymme att ta ansvar för och påverka utformningen av arbetsprocesserna.

I Socialstyrelsens årsredovisning följs verksamheten för NHV upp genom särskilda indikatorer för processen, med fokus på att den ska vara rättssäker och effektiv samt transparent och tillitsbaserad. Genom dessa kan man följa effekterna av arbetsprocessens förändrings- och förbättringsarbete. Transparensen har genom åren förbättrats genom att myndigheten exempelvis har tagit fram och förvaltar en lättillgänglig och interaktiv översikt av processen på webben. Där finns det möjlighet att filtrera bland alla områden (dec 2022, 106 områden) inom processteg, status och kommande

händelser. Översikten har funnits sedan 2020. På webben visar myndigheten även allt pågående arbete under respektive processteg. Under steg 1 visas även eventuellt framtida arbete genom den aktuella bruttolistan på inkomna förslag på vårdområden för genomlysning.

Som en del i systemet med NHV har myndigheten även tagit egna initiativ till uppföljning och utvärdering av effekterna av NHV. Exempelvis har myndigheten under 2022 genomfört en systemanalys – baslinje, som publicerades i januari 2023. Där visar myndigheten vilka indikatorer som kan följas för att se eventuella systemeffekter av den förändring som kan orsakas av att viss vård koncentreras. Transparens och tillit till systemet behöver finnas för olika intressenter och till exempel gör myndigheten årligen en lägesrapport av arbetet hittills inom NHV som rapporteras till Socialdepartementet i december sedan 2018.

Socialstyrelsen har initierat dialogmöten med samtliga universitetsjukhusregioner under våren 2023 för att stärka dialogen med och lyssna in regionernas förväntan på fortsatt arbete inom NHV. Såväl Region Stockholm som Region Uppsala har gjort skrivelser om hur de ser på utvecklingen av arbetet med NHV.

I april 2022 beslutade socialutskottet att inleda en förstudie om 2018 års lagändring gällande högspecialiserad vård. Förstudien genomförs inom ramen för utskottets uppföljnings- och utvärderingsarbete med stöd av riksdagens utvärderings- och forskningssekretariat (RUFSS). Den 13 december 2022 utsåg socialutskottet fyra ledamöter till utskottets arbetsgrupp för uppföljning och utvärdering. Arbetsgruppen samt företrädare för RUFSS informerade utskottet om förstudien den 21 februari 2023 men inget beslut om inriktning för en eventuell huvudstudie fattades vid det mötet.

Delprocess steg 1: NPO-ledamöter tar fram förslag på vårdområden

Är processen ändamålsenlig?

Delprocessen har två uttalade syften:

- att ta fram förslag på vårdområden som ska genomlysas
- att ta fram förslag på sakkunniga experter inför steg 2.

Kommentar

Utredarens bedömning är att den är ändamålsenlig.

Socialstyrelsens beskrivning av förändringar under 2019–2022

Det har hela tiden funnits behov och krav från processens intressenter på en tydligare planering, en tidsplan som inte ska gå för fort eller för långsamt och att hänsyn ska tas till beroenden, mindre universitetssjukhus, länssjukhus, möjligheter till forskning och utbildning och så vidare. När arbetet med piloter startade inhämtades förslag på vårdområden att genomlysas från två nationella programområden (NPO). Piloterna visade och tydliggjorde komplexiteten i sjukvårdssystemet och de olika beroenden som finns mellan områden. Därför beslöt Socialstyrelsen att genom NPO-strukturen göra en bredare, mer fullständig kartläggning av all vård som eventuellt bör koncentreras.

- Alla NPO:er fick därför inkomma med sina förslag med motiveringar och prioriteringar av dessa och Socialstyrelsen kunde därefter prioritera områden utifrån olika prioriteringsgrunder (nominerat av flera NPO:er och högt prioriterat).
- Under åren 2020–2021 valde Socialstyrelsen också att göra ett större arbete tillsammans med NPO:erna för att identifiera beroenden, samband och behov inom och mellan olika områden. Den så kallade bruttolistan blev i och med detta arbete mer transparent och tydlig. Dessutom kunde myndigheten ge regionerna en bättre förutsägbarhet.
- Socialstyrelsen har erbjudit och genomfört ett flertal digitala dialogmöten för att diskutera förslagen, eventuella beroenden och prioriteringar.
- Socialstyrelsen publicerar årligen en justerad bruttolista på webben och informerar om detta i digitala kanaler. NPO delges uppdaterad version av bruttolistan och nomineringar av sakkunniga efterfrågas när det är aktuellt via NPO:ernas processledare.

Socialstyrelsen har med tiden effektiviserat arbetet internt och då utsett särskilda utredare på enheten att ansvara för dialogen med NPO:er och andra intressenter. När arbetet ska övergå i nästa steg säkerställer de utsedda utredarna att information överförs till ansvariga utredare.

Observationer från respondenterna

Flera respondenter uppger att de ser att Socialstyrelsen över tid har utvecklat arbetet med bruttolistan och har en uttalad ambition att närliggande vårdområden hålls ihop i utredning och beslutsprocess. Denna utveckling anser respondenterna vara mycket positiv genom att vårdområden har hanterats mer samlat. Men flertalet respondenter beskriver ändå fortfarande en avsaknad av en överblicksbild över helheten.

Någon respondent resonerar om att delprocessen även påverkats av att regionernas gemensamma system för kunskapsstyrning är under uppbyggnad och att det ger olika förutsättningar för nominerings- och rekryteringsprocessen till sakkunniggrupperna.

Respondenter resonerar även om att arbetet med bruttolistan och ambitionen att samla områden är en utveckling av arbetsprocessen som ger visst stöd för arbetet med konsekvensanalyser i

efterföljande delprocesser. Det uppfattas även som att det i någon mån bidragit till en snabbare process för vissa områden.

Utredarens kommentarer

Arbetsprocessen har förbättrats över tid men det finns också ett starkt beroende till hur välfungerande aktuella NPO:er är. Det kan också finnas utmaningar inom områden som spänner över flera NPO:er beroende på hur förutsättningar och patientflöden ser ut inom respektive områden.

Exempelvis är neurokirurgi ett område som funnits med på bruttolistan med olika delområden föreslagna från olika NPO:er. Socialstyrelsen identifierade, genom arbetsprocessens utvecklade arbetsätt i steg 1, i dialoger med NPO:erna och berörda professionsföreningar, en oro för hur koncentration av "för mycket neurokirurgi" skulle riskera att slå sönder ett idag sårbart system. Socialstyrelsen valde därför att avstå från att ta fler neurokirurgiska områden vidare till steg 2. Men i dessa dialoger uppnådde också de olika intressenterna konsensus inom ett par områden där man uttryckligen såg ett gemensamt behov av att Socialstyrelsen tog dem vidare till steg 2 och arbetsprocessen för genomlysning.

Delprocess steg 2: sakkunniga genomlyser vårdområdet och tar fram ett underlag

Är processen ändamålsenlig?

Delprocessens syfte är att fungera som stöd för den som är ansvarig utredare för aktuell sakkunniggrupp. Målet är att sakkunniggruppens utredning görs enligt gällande delprocess och att sakkunniggruppen tar fram ett underlag med förslag till beslut som är klart för remittering.

Kommentar

Utredarens bedömning är att den uppfyller sina mål och att det löpande görs justeringar i förbättringssyfte. Det är en komplex delprocess och det är svårt att kvantifiera målpåföljelsen i "klart för remittering".

Socialstyrelsens beskrivning av förändringar under 2019–2022

Socialstyrelsen har sett över och utvecklat arbetet med sakkunniggrupper efter pilotomgången. Piloterna genomfördes i mer traditionell Socialstyrelseform vilket bland annat innebar att en av de sakkunniga utsågs till ordförande och styrde arbetet mer. Sakkunniga i gruppen utsågs i stort sett av NPO:erna. Myndighetens utredare deltog mer passivt i själva genomlysningen och bidrog mer administrativt med struktur, mallar, redigering av text och så vidare. Efter utvärdering av piloterna identifierades även här förändringsbehov för att uppnå högre effektivitet, enhetlighet och tydlighet gentemot de sakkunniga. Därför har Socialstyrelsen ändrat arbets sätt på ett antal områden från pilotomgångarna till dagens process.

- Socialstyrelsen genomför rekryteringssamtal med sakkunniga (utifrån inkomna nomineringar) vilket ger myndigheten en bättre insyn i området och bättre möjlighet att bedöma genomförbarheten samt tar ansvar för att utse en ändamålsenlig sakkunniggrupp utifrån följande kriterier:
 - Relevant kunskap/expert för vårdområdets definition
 - Multiprofessionellt om det behövs för vårdområdet
 - Representation från hela landet (varje samverkansregion)
 - Jämställt sammansatt
 - Patient- eller närstående företrädare
- Socialstyrelsen tillåter numer inte fler deltagare i sakkunniggrupperna än max 7–9 personer för att nå ett effektivt arbets sätt. Deltagare i gruppen ansvarar för dialog och förankring i sina respektive samverkansregioner och Socialstyrelsen leder gruppens arbete.
- Socialstyrelsen ger tydligare tidsramar och bättre förutsättningar för ett effektivt och kvalitativt arbete, genom introduktionsutbildningar för sakkunniga om NHV och deras uppdrag som sakkunnig.
- Socialstyrelsen har sedan arbetet inleddes i de områden där det varit möjligt, gjort uttag från patientregistret. Ändamålsenliga utdrag är dock ofta en utmaning eftersom diagnos- och åtgärds koder ofta saknas. Sedan 2022 arbetar man tillsammans med statistikavdelningen för att se om arbetet med detta kan utvecklas ytterligare. Dessa registeruttag fungerar som ett underlag till de sakkunnigas arbete.
- Socialstyrelsen genomför en webbenkät till alla ledamöter och redovisar resultatet aggregerat för alla vårdområden som remitterats samtidigt, men kan filtrera fram resultat för medicinska experter respektive för patientföreträdare samt svar uppdelat på samverkansregioner och på olika sakkunniggrupper.

Observationer från respondenterna

Under arbetet med pilotområdena 2019 så leddes sakkunniggrupperna av en ordförande som utsågs bland ledamöterna. Den organisationen gav erfarenheter som visade att diskussionen då tenderade att hamna väldigt mycket i detaljerade "hur-frågor" och gav en längre väg fram till resultat av sakkunniggruppens egentliga uppdrag. Den erfarenheten, tillsammans med tidigare erfarenheter från rikssjukvården, gjorde att arbetsprocessen justerades så att ansvarig utredare från Socialstyrelsen fungerar som ordförande i grupperna för att styra diskussionerna mot uppdraget och målet för gruppen.

Under intervjuerna framförde flera respondenter att det finns en svårighet att ta fram underlag som ger fullständiga svar inför fortsatt beredning av ett ärende. Det handlar framförallt om volymer, påverkan på närliggande områden, utbildning, akutvård och transporter.

Samtidigt resonerar även ett antal respondenter kring att sakkunniggruppernas genomlysning, eller de konsekvensanalyser som gör i den fortsatta processen, inte kommer att kunna besvara vissa av frågorna som ställs. Det måste istället vara del av den löpande uppföljning av vårdenheterna som blir underlaget för att säkerställa att systemet fungerar och att det inte blir oönskade effekter av nationella vårdenheter.

Det lyfts även fram att det finns en problematik i att grupperna tillsätts genom regionala nomineringar från kunskapsstyrningsorganisationen, dels genom att samverkansregionerna tenderar att lyfta fram specialister med likartad kompetens, dels att det inte ger en tillräcklig förankring till linjeorganisationerna i respektive region. Linjeorganisationerna i regionerna upplever att de saknar mandat att tillsätta personer till sakkunniggrupper. En eventuell bristande förankring i linjeorganisationen riskerar att leda till sämre förutsättningar att acceptera och följa beslut/tillstånd som processen resulterar i.

Flera intervjuade pekar på att sakkunniggruppernas samverkansregionala sammansättning riskerar att bli ett inbyggt särintresse för att säkra egna verksamheten eller främja förutsättningarna för att egen verksamhet i slutändan ska tilldelas tillstånd. Även om Socialstyrelsen över tid har förbättrat mallar och format för bedömningsunderlag så anser intervjuade att underlagen ibland inte når hela vägen fram eftersom deltagare i sakkunniggrupperna tenderar att utforma innehållet så att perspektiv eller argument som gynnar vissa verksamheter lyfts fram. Respondenter resonerar om att det finns en utmaning med nuvarande arbetssätt för sakkunniggrupper då respondenter uppfattar det som att trots gedigna mallar och stödmaterial så följs inte dessa i tillräcklig omfattning. Även om Socialstyrelsens medarbetare ger ett gott stöd och god ledning uppfattas det som att sakkunniggrupper tenderar att tolka instruktioner och mallar utifrån hur de önskar att framställa underlaget så att det gynnar sitt regionala perspektiv.

Vidare resonerar vissa intervjuade om att personer som ingår i sakkunniggrupper är experter inom aktuellt område och borde därför genomgående kunna se till patientens bästa i uppdraget som sakkunniga. En enskild respondent förde ett resonemang om att det skulle finnas en fördel med att istället ha en meritbaserad tillsättning av personer i sakkunniggrupper eftersom beredningsgrupp 2 och nämnden har samverkansregional representation av ledamöter.

Överlag anser respondenterna att Socialstyrelsens medarbetare gör ett mycket bra jobb med att driva arbetsprocessen och att det är svårt att tydligt se vad som skulle fungera bättre om det var sakkunniga inom området som ledde respektive grupp. Det finns dock respondenter som har en tydlig uppfattning om att processen behöver revideras genom att stärka upp den medicinska kompetensen hos Socialstyrelsen för att därigenom höja kvaliteten på den initiala processen.

Utredarens kommentarer

Det finns en viss diskrepans mellan hur respondenterna uppfattar arbetsprocessen och hur Socialstyrelsen beskriver den. En del i diskrepansen kan vara att arbetsprocessen genomgått relativt stora förändringar över tid och att det därmed kan påverka hur respondenterna uppfattar den och om de refererar till nuvarande eller tidigare arbetssätt.

Många av de förbättringsområden som respondenterna lyfter fram har Socialstyrelsen försökt åtgärda genom att justera arbetsprocessen. Samtidigt som det finns en inbyggd utmaning i att varje samverkansregion styr vilka experter som nomineras och att det därigenom finns en risk för att samverkansregionala intressen konkurrerar med patientnyttan i ett nationellt perspektiv. Att i stället välja ut sakkunniga genom professionsföreningar eller motsvarande har också sina utmaningar. Socialstyrelsen har genom samverkan med regionernas struktur för kunskapsstyrning undvikit att skapa flera parallella spår för nomineringar av sakkunniga och även tagit hänsyn till fler perspektiv än expertens, till exempel remittentperspektivet.

Socialstyrelsens nuvarande arbetssätt med ett utvecklat rekryteringsförfarande till sakkunnigrupper skapar möjlighet till att sammansättningen av grupperna får så goda förutsättningar som möjligt för att kunna behålla ett nationellt perspektiv för vårdområdet. Det gör även att det är möjligt att såväl remittent- som utförarperspektivet ingår i grupperna som en del i att säkra hela vårdprocessen.

I takt med att NPO:erna fortsätter att utveckla förmågan att jobba med ett nationellt perspektiv så är viss personunion mellan relevant NPO och sakkunnigrupper eftersträvaransvärd för att bidra med övergripande perspektiv inom vårdområdet.

För att stärka systemperspektivet i respektive sakkunnigrupper kan en möjlighet vara att stärka upp grupperna med en person med generell systemkompetens. Det skulle kunna vara en person från beredningsgrupp 1 eller någon av kontaktpersonerna från samverkansregionerna men dessa lösningar kan innebära nya utmaningar avseende dubbla roller och uppdrag.

En viktig dimension som kan behöva värderas ytterligare är vilka erfarenheter som patientrepresentanter har av sakkunnigarbetet. Det kan handla om hur patientperspektivet tas tillvara i sakkunnigrupperna men även om hur sakkunnigruppernas underlag och bedömning påverkar såväl aktuellt vårdområde som närliggande vårdområden men som inte ingår i arbetet.

Socialstyrelsen gör löpande enkätuppföljning av arbetet i alla sakkunnigrupper för att ta tillvara erfarenheterna. För de sakkunnigrupper som besvarat uppföljningsenkäten i två omgångar under första halvåret 2022 är svarsfrekvensen 56 procent (22 av 39) respektive 61 procent (21 av 34).

I dessa uppföljningar instämmer 95 respektive 96 procent av de svarande helt eller till stor del i att kontakten med och stödet från Socialstyrelsen fungerar väl. Angående rapportmallen instämmer 76 respektive 86 procent helt eller till stor del i att mallen fungerar bra för ändamålet. 86 respektive 96 procent instämmer helt eller till stor del i att de har fått komma till tals och blivit lyssnad på i gruppens arbete.

Resultaten visar att deltagarna i sakkunnigrupper anser att arbetsprocessen överlag fungerar väl och att Socialstyrelsens stöd genom såväl instruktioner och mallar som ordförande i grupperna är ändamålsenligt.

Följande sakkunnigrupper ingår i resultaten;

- Avancerade endoskopiska åtgärder i nedre luftvägarna samt Transbronkiell subpleural lungbiopsi med kryoteknik

- Svårbehandlade epilepsi
- Extraktion av pacemakerutrustning
- Medfödda metabola sjukdomar
- Systemisk amyloidos
- Restillstånd efter polio
- Inflammatorisk tarmsjukdom/Avancerad Crohns sjukdom
- Vård vid tarmsvikt hos vuxna
- Tarmrehabilitering för barn
- Ärftliga näthinnesjukdomar
- Avancerad bäckenkirurgi

Det finns respondenter som uppfattar att det idag saknas en möjlighet att avsluta processen för vårdområdet i steg 2 (genomlysning av ett vårdområde). Det tyder på att det saknas kunskap om att det går att avsluta arbetsprocessen innan, under och efter genomlysningen och/eller beredningen av ett område om det framkommer att förutsättningar inte finns att fatta beslut om NHV baserat på att önskvärd patientnytta inte uppnås genom koncentration eller att de negativa konsekvenserna är för stora. Hittills har 15 områden avslutats innan beslut i steg 4. Här kan det finnas anledning för Socialstyrelsen att förtydliga vilka möjligheter som finns gentemot sakkunniggrupper, samt att generellt förstärka kommunikationen om att denna möjlighet finns och visa på konkreta erfarenheter av detta.

Sammantaget ger arbetsprocessen möjlighet till att på ett systematiskt sätt genomlysa ett område och det finns ett stort stöd för att Socialstyrelsen leder arbetet enligt en fast metodik.

Delprocess steg 3: förslag till beslut remitteras och bereds av beredningsgrupp 1

Är processen ändamålsenlig?

Delprocessens syfte är att säkerställa att underlag med förslag till beslut om NHV från Steg 2 remitteras brett och att beskriva den beredning av ärendet som äger rum inför Socialstyrelsens beslut i nästkommande Steg 4. Delprocessens mål är att de som berörs av aktuellt förslag till koncentration ska få möjlighet att inkomma med synpunkter på sakkunniggruppens förslag till beslut. Delprocessens mål är även att beredningsgrupp 1, i sitt yttrande till Socialstyrelsen, bland annat ska lyfta och uppmärksamma eventuella positiva och negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet innan Socialstyrelsen fattar beslut om koncentration av vården genom att värdera de inkomna remissynpunkterna.

Kommentar

Utredarens bedömning är att processen uppfyller syfte och mål men att det utifrån intervjuerna finns utrymme för att se över delmoment för att stärka förutsättningarna för beredningsgrupp 1 att bidra i processen.

Socialstyrelsens beskrivning av förändringar under 2019–2022

Remissförfarande

När sakkunniggrupperna är klara med sin genomlysning skickas deras förslag på öppen remiss (det vill säga alla som vill har möjlighet att inkomma med synpunkter på förslaget). Socialstyrelsen eftersträvar att alltid skicka ut flera områden samtidigt på remiss och kommunicerar remissutskicket brett. Intressenter har gett olika inspel på denna delprocess, det har till exempel handlat om längre remissperioder, att det ska vara ett begränsat antal underlag för mottagarna att ta ställning till och att Socialstyrelsen ska ge en tydlighet kring vad som efterfrågas i remissvaret. Vanligen har remisserna förlagts i mars/april samt december och med en remissperiod som är cirka 3–4 månader lång. Socialstyrelsen har gjort ett antal förändringar i arbetsprocessen utifrån erfarenheterna i arbetet;

- Inrättat en intern funktion som kvalitetsgranskar alla underlag för att säkerställa enhetlighet och framförallt i uttryck av definitionerna och de särskilda villkoren.
- Standardiserat arbetet med remisser genom att inrätta en kanslifunktion som ansvarar för allt det administrativa i samband med remissutskick men även tagit fram instruktioner för remissvar och standardiserat omhändertagandet av remissvar.
- Erbjudit digitala dialogmöten för att diskutera remissförfarandet och inhämtat inspel från regionerna.

Beredningsgrupp 1

När sakkunniggruppen har haft möjlighet att lämna sitt yttrande gällande remissvaren övergår hela ärendet till beredningsgrupp 1. Denna grupp skapades för att det uttrycktes ett behov av att säkra att bland annat akutsjukvården och sjukvårdssystemet i stort inte påverkades i övervägande negativ riktning när viss vård koncentrerades. Gruppen består av experter på hälso- och sjukvårdssystemet tack vare sin långa erfarenhet från olika chefspositioner inom svensk hälso- och sjukvård. Bedömningen är att de är oberoende och objektiva utan bindningar och särintressen. Inom piloterna utarbetades deras arbetsordning och ansvar. Socialstyrelsen har tillsammans med beredningsgruppen utvecklat och specificerat uppdraget med tiden. Beredningsgruppen själv, precis som andra intressenter, har efterfrågat transparens, förutsägbarhet och effektivitet. Utvecklingsarbetet tillsammans med beredningsgrupp 1 intensifierades under år 2020–2021.

Kontinuerlig dialog är dock en förutsättning, särskilt eftersom ledamöter i beredningsgrupperna kan bytas ut.

Socialstyrelsen har inhämtat inspel från beredningsgrupperna för att sakkunniggruppernas underlag ska bli så tydliga som möjligt och upprätthålla en god kvalitet, till exempel gällande vårdvolym, internationell utblick och barnperspektivet. Det finns dock inbyggda utmaningar i dessa underlag genom att volymerna kommer att vara mer eller mindre kvalitetssäkrade bedömningar givet att tillstånden är formulerade i text och inte i åtgärds- och diagnoskoder. Vidare ska den internationella utblicken främst ge en överblick av de länder med liknande sjukvårdssystem som Sveriges. Utblicken ska beskriva om/hur de valt att organisera/koncentrera vården. Avseende barnperspektivet ska ansvarig utredare för respektive sakkunniggrupp säkerställa att det beaktas när NHV föreslås. Ofta betonas detta särskilt i definitioner och/eller särskilda villkor.

- Socialstyrelsen har tagit fram en mall med nyckelfrågor för respektive vårdområde som ger en sammanställning av till exempel vårdvolym, antal utförare i nuläget, antal utförare på förslag och påverkan på akutvård.
- Socialstyrelsen har möjliggjort beredning och beslut för närliggande områden samtidigt. Detta möjliggjordes i och med att inkomna förslag på vårdområden som ska genomlysas grupperades, kategoriserades och prioriterades på bruttolistan.
- Socialstyrelsen har arrangerat olika dialoger och möten mellan beredningsgrupperna, nämnden och generaldirektören samt med jurister från myndigheten för att diskutera de gemensamma utmaningarna de ställs inför och åstadkomma ökad förståelse för beredningsgruppernas samt nämndens olika uppdrag och ansvar.

Observationer från respondenterna

Förslagen på vårdområden för NHV handlar om den mest specialiserade vården och är därför områden som ofta har stark koppling till forskning, utveckling och utbildning vilket skapar många komplexa beroenden.

Respondenterna är tydliga med att underlag och frågeställningar måste ha beretts av den högsta medicinska kompetensen. Underlagen som beredningsgrupp 1 får måste vara medicinskt korrekta och dialogen med aktuella NPO samt processen i sakkunniggrupper är centrala för att åstadkomma detta. Man betonar också vikten av att Socialstyrelsens medarbetare har rätt kompetens för att möta expertgruppen på samma nivå. Här finns det olika uppfattningar bland respondenterna huruvida det måste vara medicinsk kompetens för att leda arbetsprocessen eller att generell utredarkompetens kan vara ändamålsenlig för att leda arbetet.

Några respondenter anser att de underlag som beskriver nuläget för vårdområdet ibland ger en otillräcklig beskrivning över vad som utförs idag, vilken forskning som bedrivs och hur området står sig i en internationell jämförelse. Respondenterna resonerar om det kan vara en möjlig orsak till att underlagen ibland uppfattas bristfälliga beror på att det saknas instruktioner för vilka volymer som önskas. Respondenterna pekar på att en svårighet i steg 3 är att olika vårdområden bereds i olika tidsperioder oberoende om de är närliggande och har potentiell påverkan på varandra. Det innebär att det blir ett mycket svårt uppdrag att göra en samlad konsekvensanalys för hela hälso- och sjukvårdssystemet.

Respondenterna efterlyser en tydligare (och känd) målbild för arbetet med NHV som alla deltagare i arbetsprocesserna delar och som visar samtliga - både hanterade, pågående och möjliga vårdområden - så att det skapar en samlad bild över systemet och möjlig påverkan på det.

Respondenterna beskriver att mötesformalia fungerar bra och underlag kommer i god tid. Här har det varit en positiv utveckling över tid där framförallt remissvar tidigare kunde vara undermåliga eller fördröjda. Samtliga respondenter från beredningsgruppen anser att det är god och respektfull stämning med tid och utrymme för att diskutera frågorna.

Beredningsgrupp 1 har att särskilt beakta påverkan på akutvård och risk för undanträngning av annan vård vid de enheter som får tillstånd för NHV i bedömning av systempåverkan och har därför en representant från NPO akut vård. Det är få områden inom akutvård som är direkt föremål för NHV men respondenterna anser att det är värdefullt att skapa en förankring och påverkansroll genom denna representation. Respondenterna beskriver att rollen från NPO akut vård är betydelsefull och att dess perspektiv lyssnas in och tas med på ett adekvat sätt. I underlagen från sakkunniggrupper är det vanligen ett kort omnämnande huruvida det påverkar eller inte påverkar akut vård.

Respondenterna anser att sakkunniggrupper inte beskriver följdverkningarna på akut vård i tillräcklig utsträckning men ser att det är svårt att veta om det beror på att de inte tycker att det är deras roll eller att följdverkningarna är svåra att beskriva. I de relativt få vårdområden där det finns en direkt påverkan på förutsättningarna för att bedriva akutvård (till exempel neurokirurgi) anser respondenterna att det är enklare att bedöma.

Respondenterna ser en tydlig brist i att utbildningsdimensionen generellt saknas i underlagen från sakkunniggrupperna samtidigt som det finns ett behov av att värdera det som en systemeffekt eftersom ett av universitetssjukvårdens kärnuppdrag är utbildning. I det sammanhanget ser respondenterna även att diskussionen om hur NHV påverkar universitet och forskning behöver stärkas. Respondenterna ser även att en definition av lägsta nivå för universitetssjukhus är nödvändigt att ta fram och ha med i arbetet samt att några universitetssjukhus behöver hålla högsta internationella standard så att de patienter som behöver ska kunna få vård i Sverige.

Utredarens kommentarer

Utifrån Socialstyrelsens beskrivning av förbättringar senaste åren och den beskrivning som respondenterna som ingår i beredningsgrupp 1 ger av erfarenheterna hittills framkommer olika bilder av vilka insatser som är gjorda för att bereda vårdområden mer samlat och att därigenom skapa bättre förutsättningar för att kunna belysa konsekvenser på hälso- och sjukvårdssystemet.

Arbeten med och resultat från delprocess 1 och 2 som inte går vidare till delprocess 3 är i låg grad känt av respondenterna från beredningsgrupp 1, här finns en möjlighet att justera arbetsprocessen och även stärka kommunikationen för att förbättra förutsättningarna för beredningsgruppen att utföra sitt uppdrag. En möjlighet är att se över om gruppens uppdrag fortfarande är rimligt och aktuellt utifrån erfarenheterna hittills. Det kan även finnas skäl att starkare knyta ihop övergången från sakkunniggruppernas slutförande av underlag till beredningsgruppens mottagande av det, där en möjlighet kan vara att representation från sakkunniggrupper kan vara på plats och svara på eventuella frågor angående underlaget när Socialstyrelsen presenterar underlaget. En eventuell justering av övergången mellan processtegen behöver dock sättas i perspektiv till uppdragen för såväl sakkunniggrupperna som beredningsgrupp 1, där sakkunniggrupperna ska stå för det medicinska underlaget och beredningsgrupp 1 för bedömning om effekterna av koncentration är motiverade utifrån ett systemperspektiv. Förslagen på justeringar behöver även ses i ljuset av att merparten av de områden som har beretts av beredningsgrupp 1 har tillstyrkts utan att återremittera området till sakkunniggruppen.

Komplexiteten i att göra konsekvensbedömning på systemnivå väcker också frågan om vad som är möjligt att ta fram tillräckliga underlag på och om det finns delar som istället är möjliga att hantera genom uppföljning av området. Den samlade bilden över vilken påverkan beslut om NHV har på

hälso- och sjukvårdssystemet behöver kontinuerligt följas och utvärderas både genom årliga uppföljningar per tillstånd men även genom fördjupade uppföljningar med bredare ansats.

Respondenterna uppfattar att arbetsprocessen överlag hanterar beslut och underlag i enskilda vårdområden/frågeställningar och att det försvårar beredningsgruppens uppdrag att bedöma systemeffekter eftersom det i många fall, i någon mån, finns en påverkan på närliggande områden även om den är relativt liten i det enskilda fallet. Men i takt med att det har beslutats om fler NHV-områden är farhågan att det närmar sig en gräns där påverkan från det enskilda beslutet till slut ger en systempåverkan där de negativa konsekvenserna överväger de positiva. Forskning, utbildning och kompetensförsörjning är återkommande exempel som nämns där det anses finnas en risk för negativ påverkan på längre sikt.

Frågan om hur additiva effekter ska kunna redogöras för och värderas i beredning av det enskilda vårdområdet är utmanande. Det är möjligt att en utvecklad översiktsbild över vilka områden som är beslutade om i systemet och vilka som är kommande, i förhållande till de som beredningsgruppen hanterar just nu, kan bidra i det perspektivet. Det kommer sannolikt inte att påverka tidigare beslutade områden men det kan vara underlag för att avvakta eller avstå fortsatt beredning av ett nytt vårdområde utifrån att den samlade konsekvensbedömningen visar att risk för negativ systempåverkan överväger potentiell patientnytta.

Merparten av respondenterna är tydliga med att det är nödvändigt och en stor styrka med ett antal oberoende systemexperter som har stor erfarenhet och auktoritet inom hälso- och sjukvårdssystemet.

För att säkerställa beredningsgruppens förmåga över tid så finns det ett behov av att gradvis slussa in ytterligare systemexperter så att befintlig expertis och erfarenhet bibehålls och tas tillvara samtidigt som nya experter kan skolas in. Med tanke på att uppdragets komplexitet ökar i takt med att fler och fler områden beslutas är det också rimligt med fler individer än tre i beredningsgruppen. Utifrån gruppens uppdrag är det fortsatt viktigt att fokus är på bred systemkunskap. En utökning av gruppen med 1–2 individer kan även minska sårbarheten och bidra till att öka systemets långsiktiga förmåga att hantera förändring.

Respondenter resonerar även om att det i varje vårdområde är viktigt att komma ihåg att varken gruppen eller dess ordförande ska vara sakkunniga i området utan att fokus ska vara på uppdraget som beredningsgrupp.

Erfarenheterna från rikssjukvården tillsammans med pilotarbetena inom NHV har sammantaget visat att det är att föredra att arbetsprocessen leds av personer som är experter på att leda arbetet framför personer som är experter inom sakområdet. Enkätresultaten från uppföljningarna av sakkunniggrupper visar också en hög nöjdhet med arbetsprocessen hos de sakkunniga.

Inför möten med beredningsgrupp 2 genomför Socialstyrelsen individuella avstämningar med ledamöterna vilka är uppskattade och ger bättre förutsättningar inför gruppens möten. Även om de två beredningsgruppernas medlemmar och uppdrag har stora principiella olikheter är det en möjlighet att överväga om individuella avstämningar med ledamöterna i beredningsgrupp 1 kan bidra till att stärka beredningen ytterligare.

Från ett antal respondenter lyfts det fram att det vore bättre om fler områden kunde genomlysas och bedömas samtidigt, både för att kunna göra en mer samlad bild över eventuella systemkonsekvenser och att det även kunde underlätta i samband med tilldelning av tillstånd. Önskemålet är rationellt och det går att se möjliga fördelar i en sådan ordning. Detta var också en fråga som tidigt lyftes till

nämnden att uttala sig om. Nämndens samlade bedömning var att det inte var praktiskt möjligt utan att genomlysningen och besluten behöver ske sekventiellt. Att vänta in samtliga underlag skulle innebära en stor praktisk utmaning i att kunna genomföra många parallella genomlysningar. Det finns en risk att det leder till att genomlysta områden behöver vänta in andra områden med konsekvensen att de blir inaktuella när de skickas på remiss eller beslutas om.

I intervjuerna framkommer det att remissynpunkter sällan ges på det medicinska innehållet i underlagen och att det i princip aldrig framkommit i remissvaren att underlagen är undermåliga. Generellt finns det även remissvar från relevanta medicinska fakulteter som en del i underlaget och i många fall tillstyrker universiteten remissen.

Flera respondenter ger uttryck för att det finns ett behov av att tydliggöra en lägsta nivå för vad som är ett universitetssjukhus. Det är dock något som ligger utanför Socialstyrelsens nuvarande uppdrag med NHV.

Trots att det finns respondenter som anser att underlagen har brister är den samlade bilden att arbetsprocessen sammantaget, genom bred remittering och flera beredningsmoment, är tillräckligt stabil för att säkerställa att beredning och beslut fattas utifrån bästa tillgängliga kunskap.

Delprocess steg 4: Socialstyrelsens beslut

Syftet med delprocessen är att Socialstyrelsen beslutar om vilken vård som ska utgöra NHV och antal enheter aktuell vård ska bedrivas på samt att beskriva vilka underlag som ska ligga till grund för Socialstyrelsens beslut. Delprocessens mål är att säkerställa att Socialstyrelsens generaldirektör har ett tillräckligt underlag för att kunna fatta ett rättssäkert beslut om vilken vård som ska utgöra NHV och antal enheter vården ska bedrivas på.

Kommentar

Utredarens bedömning att processen uppfyller sitt syfte och mål.

Socialstyrelsens beskrivning av förändringar under 2019–2022

När den första beredningsgruppen har lämnat sitt yttrande övergår ärendet till steg 4, där generaldirektören utifrån en samlad bedömning tar beslut om området. Detta steg är nytt jämfört med rikssjukvården, då beslutet om definitioner fattades av nämnden.

När Socialstyrelsen arbetade i piloterna genomförde varje utredare detta var för sig i samband med beslut av generaldirektör. Detta arbetssätt var ineffektivt och riskerade att bli rörigt när många olika utredare ansvarade för många olika områden som skulle beslutas om.

- Socialstyrelsen har inrättat en kanslifunktion som sköter det administrativa arbetet i samband med beslut av generaldirektör och stödjer varje utredare med att skriva tydliga och enhetliga beslutsunderlag.
- Enheten för högspecialiserad vård har en nära dialog med myndighetens jurister i utformningen av beslutsmallarna för att minimera belastningen på juristerna så att de endast behöver vara involverade i de mer komplexa områdena.
- Socialstyrelsen kommunicerar i alla myndighetens olika kanaler om besluten och publicerar definitionerna på webben för att tillgängliggöra dem. Arbete pågår på myndigheten för att än bättre tillgängliggöra samtliga rekommendationer och beslut i regionernas digitala lösningar för kunskapsstöd till hälso- och sjukvården, exempelvis genom nationellt kliniskt kunskapsstöd (NKK).

Observationer från respondenterna

Respondenterna pekar på att definitionerna av vårdområdet ibland kan uppfattas som diffusa och att det kan leda till utmaningar för regionerna genom att det blir otydligt hur till exempel betalnings- och vårdflöden kommer att påverkas. Här menar respondenterna att det kan finnas fördelar med att närma sig principerna för de definitioner som användes i arbetet inom rikssjukvården.

Utredarens kommentarer

Ett av de centrala ingångsvärdena i arbetet med NHV i jämförelse med rikssjukvården var att sätta stort fokus på den totala patientnyttan och att upprätthålla god kvalitet, hög patientsäkerhet och effektiv användning av hälso- och sjukvårdens resurser. Som en del i det har även definitionerna av vårdområden gått från att tidigare vara förutbestämda diagnos- och åtgärds-koder till att nu vara bredare definitioner inom patientens vårdflöde. Detta arbetssätt ställer delvis nya krav på regionernas förmåga att hantera vård- och patientflöden, såväl inom som mellan regioner, som då behöver utvecklas för att möta de kraven. Det handlar till exempel om ersättningsfrågor som kan vara utmanande att hantera. Utifrån ansatsen med NHV blir bredare definitioner av vårdområden en förutsättning för att kunna inkludera mer av det samlade vårdflödet för ett vårdområde jämfört med enskilda åtgärds-koder inom till exempel kirurgi. Det är också en förutsättning för att definitionerna inte ska bli obsoleta så snabbt men också för att kunna möta behovet om bättre tillgång till

kvalificerade bedömningar. Denna förändring verkar till synes uppfattas som positiv inom medicinska och psykiatriska områden, till exempel ätstörningar, medan förändringen uppfattas mer utmanande inom områden med större fokus på kirurgiska åtgärder.

Socialstyrelsen har ett pågående arbete med att se över definitionerna av de tidigare risksjukvårdsbesluten med syfte att harmonisera med definitioner inom NHV.

Delprocess steg 5: utlysning och ansökan om tillstånd

Syftet med delprocessen är att beskriva ansökningsförfarandet. Delprocessen utgår från att beslut om NHV har fattats av Socialstyrelsen. Delprocessens mål är en transparent ansökningsprocess där det tydligt framgår vilket material som efterfrågas.

Kommentar

Utredarens bedömning är att processen uppfyller sitt syfte och mål.

Socialstyrelsens beskrivning av förändringar under 2019–2022

Föregångaren till NHV var rikssjukvården. Detta system kantades av vissa brister och förbättringsbehov som inför systemskiftet till NHV bemöttes och besvarades i utredningen *Träning ger färdighet – koncentrera vården för patientens bästa SOU 2015:98*. Inriktningen var att det nya systemet skulle effektiviseras, bli mer transparent och bättre förankrat i professionen. En tydlig sådan förändring handlade också om ansökningsförfarandet. I rikssjukvården tog man fram hyllmeter av pappersinformation om nuläge kring specifika experter, deras publikationer, verksamheters utrustning, patientvolym och andra aspekter som ansågs viktiga. Det fanns också risk för kapprustning, där de verksamheter som planerade att ansöka investerade i ny utrustning och rekryterade experter inför sin ansökan.

I och med systemskiftet ville regering och riksdag att NHV skulle vara mer framåtsyftande. Därmed blir nuläget kring vem som har publicerat vad, kan vad eller vilken verksamhet som har vilken utrustning eller forskning inte lika avgörande som tidigare. Det primära handlar snarare om att tydliggöra ansvarstagandet kring utveckling och investeringar i den nationella vården. Inom rikssjukvården var skillnaderna mellan ansökningarna också påtagliga där de stora regionerna hade mer resurser än de mindre när det kom till möjligheten att lägga tid och kraft på omfattande ansökningar, men som i många fall ändå inte sade så mycket om förmågan att bedriva aktuell vård. Socialstyrelsen gjorde också en rättsutredning som en del i uppdraget om att testa NHV-systemet genom piloter. I rättsutredningen konstaterades att den samlade patientnyttan ska värderas vid tilldelning av tillstånden och inte endast patientnyttan inom tillståndsområdet. Där konstaterades också att systemkonsekvenser av beslutet kan vägas in (såsom till exempel påverkan på akut vård, forskning, utbildning och transporter). NHV har ett tydligt framåtsyftande perspektiv och det handlar om att verksamheterna ska visa på hur de avser uppfylla villkoren framåt om de inte vid ansökningstillfället uppfyller villkoren.

- Socialstyrelsen har standardiserat, tydliggjort och förenklat ansökningarna inklusive verksamhetsplanen för ansökan utifrån de inspel som man har fått av kontaktpersonerna på Universitetssjukhusen och ledamöter i beredningsgrupp 2. Ökat fokus har också lagts på systemkonsekvenserna av att eventuellt inte tilldelas ett tillstånd. Socialstyrelsen har också möjliggjort för regionerna att komplettera ansökningarna med volymer och kvalitetsdata i de fall där beredningsgrupp 2 anser att det tillför viktig information i bedömningen av ansökningarna.
- Socialstyrelsen har inrättat en kanslifunktion som ansvarar för all administration gällande ansökningsförfarandet och enheten för högspecialiserad vård har upprättat regelbunden dialog med kontaktpersonerna i respektive region med universitetssjukhus.

Observationer från respondenterna

Från respondenterna framträder en tudelad bild, någon anser att mallarna för ansökningar borde innehålla mer detaljerade beskrivningar av verksamheten och någon anser att nuvarande format är välfungerande för efterföljande delmoment. I resonemanget om behov av mer specifika frågor i

mallarna pekas på att det ibland har uppstått situationer där några ansökningar har gått utanför mallen och kompletterats med ytterligare information och att det då finns risk för att det kan påverka fortsatt beredning om vilka enheter som får tillstånd.

En respondent resonerar om att det trots standardiserade ansökningar är ett omfattande arbete vid varje ansökan och att det är viktigt att komma ihåg det i diskussionen om för- och nackdelar med tillsvdare eller tidsbegränsade tillstånd. Resonemanget går ut på att det sannolikt skulle tillföra stort arbete med en ny ansökningsprocess till exempel vart femte år samtidigt som det sannolikt inte kommer att bli några nya utförare, baserat från erfarenheterna från åren med rikssjukvård.

Respondenter beskriver att det finns en stor skillnad mellan olika vårdområden att ansöka om tillstånd för. Det finns områden där tillstånd söks i stark konkurrens, som ingen utförare vill släppa ifrån sig. I konkurrenssituationen så beskrivs det faktum att det kan vara svårt att förutsäga vilka enheter som kommer att få tillstånd som mer problematiskt. Vidare resonerar en respondent om att det inom områden med hård konkurrens kan leda till regional påverkan för de enheter som inte får tillstånd. På nationell nivå så bör det inte vara ett problem men för den enskilda verksamheten så kan det ge påverkan på främst rekrytering och forskning. Det kan finnas situationer där ett sjukhus har ett fåtal spetsområden och särskilt i dessa fall kan fördelningen av tillstånd ge en större regional påverkan på andra uppdrag.

Det finns även områden där ingen region fullt ut lever upp till villkoren och där det krävs samverkan och uppbyggnad av kapacitet. I samverkanssituationen så är formerna för ansökan och krav på samverkan positivt och kan leda till praktiska förbättring för patienterna inom vårdområdet. Det kan till exempel handla om gemsama remissmallar och vårdplaner.

Utredarens kommentarer

Den sammantagna bilden är att det finns välfungerande arbetsprocesser för utlysning och ansökan. Det uppfattas dock som att det finns risk för att det kan uppstå situationer där ansökningar som går utanför standardiserade underlag kan vinna fördelar i efterföljande beredning. Socialstyrelsen behöver överväga vilka möjligheter som finns för att tydliggöra hur dessa ansökningar hanteras.

Delprocess steg 6: beredning av ansökningar inför beslut

Är processen ändamålsenlig?

Delprocessens syfte är att beskriva den beredning av ett ärende som äger rum innan nämnden beslutar om vilken/vilka regioner som får tillstånd att bedriva NHV. Delprocessens mål är ett gemensamt yttrande från beredningsgrupp 2 som redogör för vilken och/eller vilka region(er) som föreslås beviljas tillstånd att bedriva NHV.

Kommentar

Utredarens bedömning är att processen uppfyller syfte och mål. Det finns dock utrymme för att se över om det går att stärka deltagarnas förutsättningar att upprätthålla en aktuell helhetsbild av alla NHV-områden, både redan beslutade och vårdområden som finns i olika delar av processen.

Socialstyrelsens beskrivning av förändringar under 2019–2022

När ansökningarna har inkommit publicerar Socialstyrelsen vilka regioner som har ansökt om vad på sin webbplats. Ärendena går därefter vidare till beredning inför nämndbeslut i den andra beredningsgruppen. Den andra beredningsgruppen (beredningsgrupp 2) består av 12 personer, på hög tjänstemannanivå, där de sex samverkansregionerna ingår med två personer per samverkansregion. De ska tillsammans representera följande perspektiv: länssjukvård, akut vård, universitetssjukhusvård och medicinsk fakultet. Gruppen leds av en extern ordförande med stor vana av offentlig förvaltning men som inte har några kopplingar till enskilda regioner. Gruppen är stabil över tid för att kunna bygga upp erfarenhet kring vilka återkommande frågor som behöver belysas inför nämndens beslut. Deras möten ska sammanfalla inför nämndmötena. Även beredningsgrupp 2 lyfte tidigt behovet av effektivitet, transparens och förutsägbarhet i arbetet.

- Socialstyrelsen har därför säkerställt att beredningsgruppens möten förbereds i god tid för att mötet ska bli så effektivt och konkret som möjligt, det har skett genom bland annat särskilda avstämningar med ordförande, utvecklade mallar för gruppens yttrande, samt förtydligande av gruppens uppdrag och ansvar. Mötena har också varit upplagda på ett sådant sätt att det möjliggör fördjupade diskussioner kring särskilt komplexa områden.
- Socialstyrelsen har på önskemål av ledamöterna i beredningsgrupp 2 lagt in avstämningar med respektive samverkansregion inför mötena. Målet har varit att kunna ge en tydligare bild av respektive samverkansregions ståndpunkt gällande inkomna ansökningar. Detta har effektiviserat arbetet med att åstadkomma ett gemensamt yttrande med förslag på fördelning av tillståndsområden till nämnden.
- Socialstyrelsen har anordnat internat där ledamöterna kunnat fördjupa diskussionerna och diskutera vad som behöver förbättras i deras arbete. Att kontinuerligt möjliggöra denna typ av förlängda mötesformer underlättar även "inskolning" av nytillkomna ledamöter. Nya ledamöter har också introducerats till arbetet genom enskild genomgång av arbetet och uppdraget.

Observationer från respondenterna

Arbetsprocesserna i beredningsgrupp 2 har utvecklats positivt över tid och såväl mötesformalia som gruppdynamik fungerar väl. Det har varit en utmaning i uppbyggnadsfasen utifrån pandemins påverkan på möjligheten till fysiska möten. Inom beredningsgrupp 2 har det varit en viktig komponent att befästa gruppens uppdrag, det vill säga att se till det nationella intresset i varje given fråga eftersom deltagarna har ett starkt regionalt perspektiv i sina grunduppdrag.

Beredningsgrupp 2 har utvecklats från att i det första mötet vara del i en ny konstellation på tolv personer med stor vana att leda arbeten i sina hemorganisationer till att ta ett gemensamt ansvar.

Varje ledamot besitter stor sakkunskap inom hälso- och sjukvård men har i grunden också stort fokus på sitt regionala uppdrag och därmed en utmaning när det kommer till förmågan att lyfta blicken till det nationella uppdraget. Ledamöterna i beredningsgruppen har även behövt utveckla arbetssätt och komma överens om vilka principer som ska gälla för att säkerställa det nationella perspektivet.

Respondenternas anser att det hittills har varit en rimlig nivå på omsättningen av ledamöter i gruppen och ungefär hälften av de nuvarande har varit med från start. Gruppens ordförande har en nyckelfunktion för att gruppen ska fungera väl och efter några inledande möten så skapade gruppen mötes- och spelregler för hur de ska genomföra möten och bemöta varandra. Utifrån gruppens sammansättning och uppdrag är det centralt att diskussionerna som förs förblir konfidentiella, "det som sägs i rummet stannar i rummet". Ledamöterna är också uttalat överens om att man inte går hem till sin samverkansregion och frånsäger sig ansvaret för det gemensamma yttrandet genom att uttrycka att man egentligen inte står bakom det yttrande som gruppen enats kring.

Det finns ett exempel på ärende från gruppens inledande tid där beredningsgruppen var oenig i sitt yttrande till nämnden. Sex ledamöter stod bakom ett förslag och sex ledamöter bakom ett annat förslag. Ordföranden har inte någon rösträtt. Nämnden återförde dock ärendet till beredningsgruppen med uppdraget att de skulle enas om ett gemensamt yttrande. Denna handling var viktigt då det klargjorde nämndens förväntningar på att beredningsgruppen ska stå bakom ett gemensamt yttrande för att nämnden ska kunna fatta beslut.

Respondenterna pekar även på det stora värdet av att medarbetare från Socialstyrelsen sedan en tid tillbaka har kontakt med varje samverkansregion inför mötena för att lyssna in hur de ställer sig till olika förslag och att därmed inventera vilka olika lösningar som kan finnas inför kommande möte. Det upplevs som ett väldigt positivt utfall av de samtalen och att det skapar bättre förutsättningar inför beredningsgruppens möten.

Respondenterna lyfter fram att tjänstemännen på Socialstyrelsen gör ett utmärkt jobb och är helt centrala för framdriften av arbetsprocesserna. Det pekas även på att digitala möten är klart sämre än fysiska möten utifrån gruppens uppdrag. I frågor där det uppstår problem eller oenighet så finns det andra förutsättningar att hantera det vid fysiska möten genom till exempel enskilda samtal i pauser. Det lyfts även fram åsikter att om man inte kan mötas fysiskt så är det bättre att ställa in mötet.

I resonemang om de två beredningsgruppernas roller i systemet ser respondenterna från den andra beredningsgruppen att det är viktigt att hålla isär dessa och att det inte är önskvärt med någon löpande dialog mellan grupperna. Däremot kan det vara lämpligt att genomföra riktade punktinsatser för att lära sig av erfarenheterna från respektive del i arbetsprocessen. Vid några tillfällen har beredningsgrupp 1 deltagit vid möten med beredningsgrupp 2 men här anser respondenterna att det kan vara lämpligare om till exempel ordförandena från respektive grupp vid behov deltar för att hålla på roller och uppdrag för respektive grupp.

Angående de båda beredningsgruppernas roller lyfter en respondent från beredningsgrupp 2 att det är ett stort uppdrag som getts till beredningsgrupp 1 och resonerar om det är ett rimligt eller möjligt uppdrag oaktat vem som ålagts det.

De ansökningar som beredningsgrupp 2 får inför sin beredning håller ibland varierande kvalitet, däremot lyfter alla sökande lyfter fram sina styrkor. I de fall som det är flera likvärdiga sökanden så borde inte patientnyttan på nationell nivå påverkas oberoende av vilka som får tillstånd. I resonemanget väcks även en retorisk fråga angående vilka situationer eller förutsättningar som krävs för att de tre största regionerna inte ska få tillstånd?

Respondenternas uppfattning är att det inte kommer att tillföra mer nytta till systemet genom att addera arbetstid eller förfina ansökningarna ytterligare. Nästa nivå skulle i så fall vara att genomföra platsbesök för att träffa de sökande och därigenom få en uppfattning om hur verksamheten bedrivs.

Respondenterna lyfter även fram ett resonemang huruvida det är möjligt att bereda ännu fler områden parallellt eftersom det då generellt finns bättre förutsättningar att nå gemensamt yttrande och beslut i nämnd. I de fall som det är ärenden som kan benämnas som "hög status"-områden så kan det vara helt avgörande att ha flera områden att diskutera samtidigt för att uppnå samsyn vid yttrandet. Det kan också underlätta för beredningsgruppens förmåga att se till en samlad helhet av fördelning av tillstånd när flera områden behandlas samtidigt.

Respondenterna resonerar om att det utifrån frågeställningar som kan bli aktuella för NHV är låg sannolikhet att det kan ge en direkt konsekvens på akut vård eftersom det i normalfallet är aktuellt med två till tre vårdenheter. Att det i vissa fall däremot kan ge negativ effekt på annan verksamhet på det enskilda universitetssjukhuset (som inte får ett NHV-tillstånd) är möjligt men i många fall svårt att identifiera på förhand.

Respondenterna för även ett resonemang om att utfallet av beredningsgruppens diskussion i många fall är förutsägbar men att processen som helhet är viktig för att skapa en förankring av fördelning av tillstånd för aktuellt vårdområde. Det gör att deltagarna i beredningsgruppen får förutsättningar att argumentera för och förklara den fördelning som processen resulterar i.

För att sätta in NHV-arbetet i sin helhet menar en respondent att det också är viktigt att komma ihåg att det generellt är mycket specialiserad vård och små volymer som omfattas av besluten vilket gör att man inte heller ska överdramatisera arbetet eller konsekvenserna av det.

En respondent resonerar om att även regional nivåstrukturering är betydligt mer utmanande än vad som ibland framställs eftersom varje samverkansregion består av självbestämmande regioner. Det gör att det är svårt att anta att regional nivåstrukturering ska vara genomförd som en förutsättning för att NHV-processen ska kunna fungera tillfredsställande. Det framkommer att det finns grund för att vissa områden som behöver nivåstruktureras regionalt inte koncentreras för att det i många fall saknas regionala processer och övergripande ansvarig för att driva det arbetet. Här pekas på möjligheten att Socialstyrelsen ger tydliga medskick till regionerna till exempel i arbetet med bruttolistan eller granskning av området för att sätta tryck på regionerna.

Utredarens kommentarer

Det finns ett potentiellt hot mot arbetet med NHV om regioner agerar så att de direkt underminerar de beslut som nämnden för NHV fattat men även indirekt de beslut som riksdagen fattat. I en stor del av regionerna byttes politisk majoritet efter valet 2022, det gör det viktigt med överrapportering för att bygga vidare på och stärka arbetet med NHV. I ett flertal regioner är det även pågående rekryteringsprocesser av hälso- och sjukvårdsdirektörer eller regiondirektörer vilket också kan påverka förutsättningarna för arbetet med NHV.

Det finns potential att stärka beredningsgruppens kollektiva minne genom att inleda varje möte med att tillsammans titta på vilka ärenden som tidigare är hanterade, vilken fördelning av tillstånd som det har resulterat i, vilka volymer av patienter som de förväntas omfatta samt hur resonemanget vid de senaste beredningarna gått.

Det bör vara möjligt att tillhandahålla en gemensam överblickbild (till exempel genom excelark eller Sverigekarta) som ger en visuell bild över vilka tillstånd som är hanterade och hur de är fördelade samt vilka områden som är i tidig fas av beredning. Det skulle bidra till att kontinuerligt påminna

deltagarna i beredningsgruppen om vad som är beslutat och vad som är kommande. Om en sådan överblick även innehöll en kompetensdimension, till exempel specialiteter, skulle det kunna bidra till att synliggöra mönster även i den dimensionen som handlar om påverkan på kompetensförsörjning.

Det bör även finnas möjlighet att systematiskt ge återkoppling till beredningsgruppen om resultaten från den årliga uppföljningen av de nationella vårdenheterna för att stärka helhetsperspektivet och ge stöd till gruppens arbete.

Delprocess steg 7: nämnden för NHV fattar beslut om tillstånd

Är processen ändamålsenlig?

Delprocessens syfte är att nämnden för NHV (nämnden) ska kunna fatta ett välinformerat och väl underbyggt beslut om vilken/vilka region(er) som får tillstånd att bedriva NHV. För att kunna åstadkomma detta behöver nämnden fullgoda underlag. Delprocessens mål är att ledamöter i nämnden fattar beslut om tillstånd.

Kommentar

Utredarens bedömning är att processen uppfyller syfte och mål. Det finns dock utrymme för att se över om det går att stärka deltagarnas förutsättningar att upprätthålla en aktuell helhetsbild av alla NHV-ärenden samt om det är möjligt att öka tydligheten i beslut för vad som är avgörande mellan sökande om alla inte tilldelas tillstånd.

Socialstyrelsens beskrivning av förändringar under 2019–2022

När den andra beredningsgruppen har tagit fram ett gemensamt yttrande gällande tilldelning av tillståndsområden till olika regioner går ärendet vidare för nämndbeslut. Nämnden är utsedd av regeringen och består av politiker från samverkansregionerna med Socialstyrelsens generaldirektör som ordförande. Nämnden träffas fyra gånger per år.

Nämndens ansvar och uppdrag förändrades i och med systemskiftet från rikssjukvård till NHV. Kritiken från rikssjukvården var bland annat att nämnden ansågs frånkopplad professionen i sina beslut. Deras beslutsfattande kunde dra ut på tiden och begäran om kompletteringar till ansökningarna var i vissa fall ändlösa utan att ge "förbättrade" resultat. Tidigare beslutade nämnden också om definitionerna, det vill säga om vad som skulle utgöra dåvarande rikssjukvård. Nu ligger det beslutet på Socialstyrelsen och nämnden beslutar endast om fördelningen, alltså om vilken/vilka regioner som ska tilldelas tillstånden. Detta har enskilt gett en stor effektiviseringseffekt i arbetet.

- Socialstyrelsen har inrättat en kanslifunktion med ansvariga för arbetet med nämnden. Dessa utredare förbereder alla ärenden och presenterar dem vid nämndmötet. Tidigare deltog hela enheten och respektive ansvarig utredare för olika ärenden förberedde och presenterade. Denna förändring har effektiviserat och gjort arbetet mer enhetligt och strukturerat.
- Kanslifunktionen har även möte med nämndens ordförande och ställföreträdande (generaldirektör och chefsjurist) såväl inför som efter nämndmötena för att lyfta eventuella knäckfrågor samt säkerställa kontinuerligt lärande genom återkoppling och reflektion.
- Nämndens arbete utvärderas genom en enkät inför att nämndens ledamöter byts ut. Detta utgör underlag för kontinuerlig utveckling och förbättring av arbetsformer och upplägg.
- Socialstyrelsen har tagit fram mallar för beslut och avslag vilka nu är mer transparenta och enhetliga samt ger en bättre och mer övergripande bild av besluten än tidigare.

Observationer från respondenterna

Arbetsprocesserna i nämnden har utvecklats positivt över tid och såväl mötesformalia som gruppdynamik fungerar väl. Det har varit en utmaning i uppbyggnadsfasen utifrån pandemins påverkan på möjligheten till fysiska möten.

Respondenterna beskriver att yttranden och underlag från beredningsgrupp 2 vanligen möter nämndens behov men att det initialt fanns en ganska stor frustration relaterat till beredningsgruppens arbetsätt och underlag. Uppfattningen är att beredningsgrupp 2 verkar ha hittat ett arbetsätt där det nästan alltid är enighet vilket underlättar för nämndens beslut. Nämnden

vill ta ett helhets- och systemansvar men det är mycket svårare om beredningsgrupp 2 inte är överens eller eniga i sitt yttrande.

En respondent upplever att det saknas tydliga bedömningskriterier som bidrar till transparens för varför olika beslut fattas och tillstånd fördelas som det gör. Respondenten anser att det är bra med de befintliga protokollen och motiveringarna men att det trots det är svårt att utläsa varför fördelningen av tillstånd blir som den blir.

Respondenterna resonerar om att det inledningsvis kunnat uppfattats som en viss spänning mellan nämndens ledamöter och föredragande medarbetare från Socialstyrelsen. I en vidare tolkning går det att se det som en spänning mellan statlig och regional styrning och att det kommunala självstyret inom hälso- och sjukvård utmanas genom nämndens uppdrag om att ge tillstånd för nationella vårdenheter.

Uppfattningen är att arbetsprocesserna för nämnden fungerar väl och att nämndsmöten i grunden är ett fungerande forum för att både ha fokuserade beslutsmöten och längre möten/internat för mer omfattande diskussioner och fördjupade samtal. Respondenterna anser att nämndens ordförande har mycket god förståelse för uppdraget och en tydlig vilja för att hitta pragmatiska lösningar när situationen kräver det. Vidare är det centralt att nämnden har fokus på ett bredare systemansvar för hela hälso- och sjukvården och kan se bortom det enskilda ärendet.

Många av personerna som ingår i nämnden möts även i andra sammanhang vilket gör att större systemdiskussioner med bäring på NHV ibland kan ske i andra forum men att det då aldrig är enskilda ärenden.

Respondenterna beskriver att det initialt fanns en oro hos några samverkansregioner (Umeå, Uppsala/Örebro och Linköping) att de tre stora samverkansregionerna (Stockholm, Lund/Malmö och Göteborg) skulle göra upp arbetet själva och därigenom sätta beredningsgrupp 2 och nämndens arbete ur funktion. Erfarenheten hittills är dock att den farhågan har uteblivit och att det istället är en stor konkurrens mellan de tre stora samverkansregionerna som präglar beredningsgrupp 2 och nämndens arbete.

Uppfattningen är att nämndens ledamöter är sammankittade och när det blir förändring av ledamöter så kommer det att påverka gruppen och att det därför är viktigt med ändamålsenlig introduktion till uppdraget och gruppen.

Nämnden har ett starkt beroende till respektive samverkansregions ledamöter i beredningsgrupp 2 som i många fall är starka professionsföreträdare. En respondent resonerar om att i de fall som det saknas förutsättningar för att professionen ska acceptera beslut från nämnden så kommer det inte att genomföras trots att beslutet är bindande för regionerna. Det innebär en risk för att nämndens beslut inte kommer att verkställas fullt ut vilket leder till att förväntad nytta för en patientgrupp och för vårdsystemet inte kommer att uppnås. Här noteras även att det verkar finnas olika praxis inom samverkansregionerna på hur tät dialog som nämndsledamöter har med ledamöterna i beredningsgrupp 2. En annan viktig del i förutsättningarna för ett välfungerande genomförande av nämndens beslut är att experterna i arbetet med sakkunniggruppens underlag når konsensus, vilket i praktiken ska innebära att professionen är överens om förutsättningarna inom vårdområdet.

Respondenterna resonerar om att det i nuläget är en stor utmaning att det finns en uppfattning att NHV-systemet riskerar att förlora legitimitet, eftersom det finns områden där regioner och sjukhus inte fullt ut följer fattade beslut och inte heller tar ansvar för systemet. Detta kan resultera i att

systemet gradvis försvagas. Idag saknas systembevarande åtgärder, och det kan alltså vara aktuellt att tillskriva lagstiftaren om sanktionsmöjligheter när NHV bedrivs utan tillstånd.

Respondenterna återkommer även till att det är en brist att tillstånden inte är tidsbegränsade eftersom det förväntas ske en utveckling av vårdområdet över tid vilket då väcker frågan om hur hälso- och sjukvårdssystemet ska ta tillvara denna utveckling. Det beskrivs som att det saknas en transparent säkerhetsventil som är känd och inte händelsestyrd. Vikten av att regelbundet se över området för att ta ställning till om vårdområdet fortfarande är NHV på 1–5 enheter betonas.

Utredarens kommentarer

Nämnden har fattat beslut om relativt få tillstånd i förhållande till hälso- och sjukvårdssystemets totala verksamhet. Sannolikt har besluten hittills gett en liten påverkan på systemet. Under samma tidsperiod har det troligen fattats beslut om och genomförts större förändringar, på regional eller samverkansregional nivå, som i högre grad påverkat hälso- och sjukvårdssystemet, men som troligen inte genomgått en lika grundlig beredning och bred förankring.

Det går att resonera om det är så, och i så fall hur det kommer sig, att det finns en starkare oro idag än när NHV-systemet etablerades för att systemet (eller enskilda beslut) riskerar att ge en negativ påverkan på hälso- och sjukvårdssystemet. Utifrån nämndens beslut hittills så har den oron inte förverkligats men det finns en uppfattning att oroskänslan är starkare nu. Möjligen kan det pressade läget i vården (utifrån bland annat pandemi och kompetensförsörjning) tillsammans med enskilda aktörers erfarenheter av enskilda beslut påverka bilden.

Det är också möjligt att en ökad oro kan bero på att ju fler beslut om NHV som fattats desto tydligare blir även konsekvenserna av besluten för den enskilda verksamheten vilket kan påverka processen och återspeglas i remissvar för nya områden. Det kan innebära en risk för minskat fokus på patientnyttan till förmån för den enskilda verksamheten. Därför är det viktigt att arbetsprocessen och strukturen förmår att säkerställa det nationella perspektivet.

Det finns en bristande kunskap om hur delprocess 8 bidrar i arbetet med NHV. Avsaknad av kännedom riskerar att leda till minskad tilltro till NHV-systemet och hur den aktiva förvaltningen hanteras utifrån det faktum att tillstånden gäller utan tidsbegränsning. En möjlighet är att Socialstyrelsen förstärker kommunikationen om hur myndigheten löpande följer tillstånden utifrån den årliga uppföljningen. Det kan även bidra till ett ökat lärande från de årliga uppföljningar som potentiellt kan påverka tillstånd framåt. Socialstyrelsen kan även följa upp förståelsen och följsamheten till de definitioner som används i det nya systemet. Definitionerna är utformade baserat på tillit till att berörd profession vill göra rätt, samverka, samarbeta och föra en dialog kring patienternas behov och möjlighet till jämlik vård utifrån NHV-systemets grundläggande intention.

I närtid är det av stor vikt att få till ändamålsenliga överlämningsprocesser mellan befintliga och nya ledamöter i nämnden. Viss överlämning kommer att ske samverkansregionalt men det kan behöva tydliggöras vad som sker samverkansregionalt och vad som med fördel kan ske nationellt inom nämndens arbete.

Delprocess steg 8: tillstånden följs upp och utvärderas

Är processen ändamålsenlig?

Delprocessens syfte är att beskriva hur arbete med årsrapporter, uppföljningssystem, analys samt hantering av inkomna data inom NHV ska göras. Resultatet ska förutom det ovanstående även ge goda förutsättningar för att följa utvecklingen samt ge indikation på om eventuell översyn av tillståndsområdenas definitioner behöver genomföras inom beslutade områden. På sikt ska även fördjupade och återkommande uppföljningar göras. Delprocessens mål är att öka transparensen för NHV genom att tillgängliggöra inrapporterade resultat för remittenter, patientorganisationer, tjänstemän, regionpolitiker och allmänheten.

Kommentar

Utredarens bedömning är att processen uppfyller sitt syfte och har förutsättningar att uppfylla målet. Däremot är processen i nuläget för okänd hos många deltagare i arbetet med NHV för att kunna anse att målet är uppfyllt.

Socialstyrelsens beskrivning av förändringar under 2019–2022

Steg 8 består av flera delar: framtagning av uppföljningsmått, årsrapporteringar från tillståndsinnehavare, årlig analys av rapporterade data samt återkommande fördjupade uppföljningar. Utöver detta ligger även aktiv förvaltning av NHV-tillstånd inom steg 8 samt en baslinjeundersökning på systemnivå där inriktningen är att med längre tidsintervall kunna följa eventuell påverkan på hälso- och sjukvårdssystemet och då med fokus på universitetssjukvården.

Inför att den nya lagen kom tog enheten för högspecialiserad vård, tillsammans med statistiker, fram mått för årlig uppföljning inom samtliga gamla rikssjukvårdsområden. Utifrån erfarenheter från arbetet med framtagning av uppföljningsmått och inrapportering har Socialstyrelsen utarbetat en arbetsprocess samt gjort förbättringar i denna.

Socialstyrelsen har utvecklat ett uppföljningssystem för att kunna visualisera årsrapporter i form av volymer, remitteringsmönster, tillgänglighet och vissa kvalitetsmått. Vem som helst kan öppet ta del av den data som enheterna rapporterar in till Socialstyrelsen på webbplatsen Årlig uppföljning. Syftet är att tillgängliggöra vilken vård som är NHV, hur patientvolymerna ser ut, remitteringsvägar och tillgänglighet till NHV-vården till exempel genom väntetider. Visualiseringen ger en bra grund för att kunna jämföra exempelvis volymer mellan olika NHV-enheter, vilket är en utgångspunkt för analys av hur definitionerna tolkas och är ett viktigt underlag för möten med verksamheterna.

Socialstyrelsen har initierat ett arbete med vad fördjupad uppföljning av tillstånd kan innebära. Dels kvalitativt genom tematiserade enkätfrågor om villkorsuppfyllelse, till exempel samverkan och kunskapsspridning samt uppföljande möten med erfarenhetsutbyten mellan tillståndsområden, dels kvantitativ analys med registerdata för fördjupad uppföljning av tillgänglighet, kvalitet och medicinska utfallsmått.

Utöver ovan beskrivna arbetsprocess för framtagning av mått för årsuppföljning och fördjupad analys av denna uppföljning har Socialstyrelsen utvecklat arbetssättet för förvaltning av befintliga tillståndsområden. Socialstyrelsen har påbörjat arbetet med en delprocess och rutin för att beskriva när och hur omvärdering av tillståndsområden ska göras. Enheten för högspecialiserad vård har även utökat sin samverkan med universitetssjukhusens kontaktpersoner för NHV med regelbundna möten och avstämningar. Kontaktpersonsrollen är viktig vid uppstart av nya NHV-verksamheter samt för att utveckla och säkra samverkan mellan olika NHV-enheter inom samma tillståndsområde samt med remittenter men även mellan olika tillståndsområden inom samma region. Socialstyrelsen avser även

att initiera "uppstartsmöten" för tillståndsinnehavare där ansvarsfördelning, samarbete, uppdrag och förväntningar på NHV-enheterna klargörs.

Observationer från respondenterna

Respondenterna har generellt låg kunskap om denna delprocess men flertalet återkommer till resonemang om att det är centralt för arbetet med NHV att ha en systematisk och välfungerande uppföljning av aktuella tillstånd. Det kan handla såväl om att säkerställa underlag för eventuell systempåverkan som identifierades i beredning inför beslut men även om att följa området för att vid behov kunna omvärdera området som NHV. Då kan det handla om till exempel definition, avgränsningar, antal tillstånd (demografisk förändring) eller ny/annan teknik.

Någon respondent lyfter fram vikten av transparens genom årliga uppföljningar och efterlyser även kvalitetsnivåer – vad är en godkänd uppföljning? Och om det finns synpunkter på verksamheten, när ska det åtgärdas och vad händer om det inte är åtgärdat inom uppställd tid? Vidare efterlyser respondenten en skarpare och mer detaljerad uppföljning med krav på resultatredovisning. Här pekas på att NHV-processen möjligen kan ta mer inspiration från tidigare arbete med rikssjukvård.

Oaktat om det varit konkurrens eller samverkan bland sökanden om tillgängliga tillstånd är respondentens tydliga uppfattning att uppföljningsmodellen behöver följa samma grundmodell för att säkra god vård.

Respondenten resonerar om att de första nya tillstånden för NHV trädde i kraft 2021 vilket innebär att det ännu inte har varit så stort fokus på uppföljningen.

Utredarens kommentarer

Som en del i systemskiftet från rikssjukvård till NHV och för arbetet framåt är det också viktigt att delprocessen med uppföljning blir en väletablerad och självklar del i arbetet. Det handlar både om att det ska vara en grund för ständigt lärande för att bidra till utveckling inom hälso- och sjukvården och att säkerställa den förväntade patientnyttan som låg till grund för beslut om tillstånd för vårdområdet.

Det är viktigt att det sker en löpande uppföljning såväl av enheter med tillstånd som av att definitionerna är aktuella. Uppföljningarna bör genomföras med sådan systematik och frekvens att det bidrar till underlag för att skapa tilltro till befintliga definitioner och tillstånd alternativt att det ger underlag för att ompröva dessa.

Uppföljningarna är även centrala för att löpande kunna följa systemeffekter och eventuell negativ inverkan som inför beslut inte gick att kvantifiera utifrån nulägesbilden av området, exempelvis för transportkapacitet och påverkan på regionernas samlade kapacitet och förmåga. Årsuppföljningarna är ett sätt att löpande följa om gjorda antaganden uppfylls och därigenom en indikation på om bedömning av systemeffekter kan förväntas stämma.

Årsuppföljningarna kan ge indikationer på riktning och utveckling, men fördjupade uppföljningar och data från flera år (till exempel år 3, 5 och 10) kan bidra till en bättre bild över utvecklingen, särskilt när det kommer till kvalitetsdata där patientvolymerna är mycket små.

Tillståndsenheternas rapportering till eventuella nationella kvalitetsregister inom vårdområdet är också en viktig grundförutsättning för uppföljning av verksamheten.

Referenser

Den nationella högspecialiserade vårdens utveckling – kommentar från Region Uppsala på tjänsteutlåtande från Region Stockholm, RS2023-00084, Uppsala 2023-01-20

Lägesrapport Socialstyrelsens arbete med nationell högspecialiserad vård 2022, december 2022, Dnr: 5.3-113/2022

Socialstyrelsens verksamhetsledningssystem, Delprocess Steg 1 NPO-ledamöter tar fram förslag på vårdområden, 2022-10-08, Dnr 1.3–36576/2022

Socialstyrelsens verksamhetsledningssystem, Delprocess Steg 2 sakkunniga genomlyser vårdområdet och tar fram ett underlag, 2022-10-08, Dnr 1.3–36576/2022

Socialstyrelsens verksamhetsledningssystem, Delprocess Steg 3 förslag till beslut remitteras och bereds av beredningsgrupp 1, 2022-10-08, Dnr 1.3–36576/2022

Socialstyrelsens verksamhetsledningssystem, Delprocess Steg 4 Socialstyrelsens beslut, 2022-10-08, Dnr 1.3–36576/2022

Socialstyrelsens verksamhetsledningssystem, Delprocess Steg 5 utlysning och ansökan om tillstånd, 2022-10-08, Dnr 1.3–36576/2022

Socialstyrelsens verksamhetsledningssystem, Delprocess Steg 6 Beredning av ansökningar inför beslut, 2022-10-08, Dnr 1.3–36576/2022

Socialstyrelsens verksamhetsledningssystem, Delprocess Steg 7 Nämnden för nationell högspecialiserad vård fattar beslut om tillstånd, 2022-10-08, Dnr 1.3–36576/2022

Socialstyrelsens verksamhetsledningssystem, Delprocess Steg 8 tillstånden följs upp och utvärderas, 2022-10-08, Dnr 1.3–36576/2022

Socialstyrelsens verksamhetsledningssystem, Processbeskrivning Nivåstrukturering av högspecialiserad vård, 2022-10-08, Dnr 1.3–36576/2022

Socialstyrelsens verksamhetsledningssystem, Rutin för jävshantering utifrån arbetsprocessen med NHV (steg 1-7), 2022-10-08, Dnr 1.3–36576/2022

Socialstyrelsens årsredovisning 2021, februari 2022,
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-2-7751.pdf>

Svar på skrivelse från (KD), (C), (M), (L), (MP), (S) och (SD) om den nationella högspecialiserade vårdens utveckling, VKN 2022-0133, Region Stockholm, Vårdens Kunskapsstyrningsnämnd, 2022-10-06

Träning ger färdighet - koncentrera vården för patientens bästa, SOU 2015:98

Utgångspunkter för uppföljning av systemkonsekvenser av nationell högspecialiserad vård, Socialstyrelsen, december 2022, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-11-8227.pdf>

Bilaga 1 – intervjulista

Roll	Namn
Beredningsgrupp 1, systemexpert	Jens Schollin
Beredningsgrupp 1, systemexpert	Barbro Naroskyin
Beredningsgrupp 1, systemexpert	Eva Franklin Bålfors
Beredningsgrupp 1, NPO akut vård	Daniel Janson Thorfinn
Beredningsgrupp 2, ordförande	Thomas Rolén
Beredningsgrupp 2, ledamot Samverkansregion Linköping	Johan Rosenqvist
Beredningsgrupp 2, ledamot Samverkansregion Stockholm	Annika Tibell
Kontaktperson, Samverkansregion Göteborg	Helena Rexus
Nämnden för högspecialiserad vård, ledamot	Andreas Svahn
Nämnden för högspecialiserad vård, ersättare ordförande	Pär Ödman
Utredare, Socialstyrelsen	Anna Lord
Utredare, Socialstyrelsen	Lena Löfqvist
Utredare, Socialstyrelsen	Erika Anthoney-Oscarson
Utredare, Socialstyrelsen	Alexandra Karlén
Enhetschef, Socialstyrelsen	Kristina Wikner