

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Stockholm den 14 april 2016

Diarienummer S2015/07487/FS

Remissyttrande över betänkandet ”Träning ger färdighet Koncentrera vården för patientens bästa” SOU 2015:98

Cancerfonden har tagit del av ovannämnda betänkande och vill härmed lämna följande synpunkter.

Sammanfattning

I betänkandet föreslås en ny kunskaps- och beslutsstruktur för att nivåstrukturera den högspecialiserade vården, som ska ersätta dagens *rikssjukvård* och den *nationella nivåstruktureringen av cancervården*. Utredningen föreslår att Socialstyrelsen ges ansvar för att driva och samordna processen avseende vilken hälso- och sjukvård som behöver koncentreras.

Utredningen förslår vidare att myndigheten tillsätter sakkunniggrupper som bedömer vilken vård som bör koncentreras på nationell och regional nivå, samt att ett särskilt beslutsorgan vid Socialstyrelsen inrättas, *Nämnden för nationell högspecialiserad vård*, med uppdrag att besluta vilka huvudmän som får tillstånd att bedriva viss nationell högspecialiserad vård, efter ansökan från landstingen. Ansvaret för den regionala nivåstruktureringen föreslås överlämnas till landstingen själva att genomföra.

Cancerfonden står i allt väsentligt bakom utredningens förslag, och understryker behovet av att en nivåstrukturering kommer till stånd. Vi uttrycker dock tveksamhet till utredningens förslag att helt överlämna till regioner/landsting att själva, var för sig, organisera och genomföra den regionala nivåstruktureringen.

Bakgrund

Varje år ökar antalet personer som får cancer och ökningen går i allt snabbare takt. År 2014 var första året som fler än 60 000 personer fick ett cancerbesked i Sverige. Om knappt 25 år kommer över 100 000 personer att drabbas varje år, en ökning med 86 procent och även samhällskostnaderna för cancer beräknas fördubblas. Ökningen beror framförallt på befolkningsökningen och att vi blir äldre, men vården blir också allt bättre på att upptäcka och behandla cancer. Både antalet fall och kostnaderna skulle kunna minskas med hjälp av medvetna satsningar på forskning i sjukvården, effektivisering av cancervården och satsningar på prevention.

Med den bakgrunden blir behovet av ett framtidsinriktat utvecklingsarbete inom vården, och ur vårt perspektiv cancervården specifikt, angeläget. Ett antal satsningar och utredningar ligger på beslutsfattarnas bord, vilka kommer ha avgörande betydelse för framtidens cancervård och hur vi lyckas bygga en vårdorganisation som har patienten i fokus – fullt ut. Det handlar om Indelningskommitténs pågående utredning om ny regionindelning, om den nyligen avslutade utredning *Effektivare vård*, om satsningen på standardiserade vårdförlopp och om förmågan att

digitalisera vården. Till dessa viktiga framtidsfrågor hör också utredningen *Träning ger färdighet*, och de förslag som presenterats i den.

Om nivåstrukturering - allmänna synpunkter

Att *nationella nivåstruktureringen inom cancersjukvården* har utvecklats som ett separat spår vid sidan av *rikssjukvården* är ett underkännande för *rikssjukvården* och de relativt få steg framåt man lyckats åstadkomma. Det pekar också på behovet av en tydlig, samlande och fungerande modell, där patientens bästa sätts i centrum. I en sektor som ständigt utvecklas och där patienter, anhöriga och profession ställer höga krav på både kompetens och avancerad behandling, blir förstås högspecialiserad vård inte bara nödvändig utan oundviklig om vården ska vara i världsklass. Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag att den nya strukturen ersätter *rikssjukvården* och nationell nivåstruktureringen inom cancersjukvården, men vi förutsätter att det redan genomförda nivåstruktureringsarbetet och de framsteg det lett till inom cancervården tas tillvara.

Cancerfonden har länge förordat nivåstrukturering inom cancervården. Från vårt perspektiv handlar det främst om att kunna ge alla cancerpatienter tillgång till den bästa vården, oavsett var i landet man bor. Det handlar även om möjligheten att ligga i framkant gällande nya rön och ny kunskap kring diagnos och behandlingar. Ytterligare ett viktigt perspektiv handlar om effektivt resursutnyttjande. Som Cancerfonden nyligen visat riskerar kostnaderna för cancer att fördubblas inom en 25 årsperiod. Effektivisering kommer vara än mer avgörande för att klara framtidens vårdbehov.

Vi tillstyrker utredningens uppmaning om en starkare personcentrering av vården. Vi vill också passa på att understryka resonemangen som förs i utredningen kring vikten av att det parallellt med nivåstrukturering görs satsningar på en sammanhållen vårdkedja, för att skapa trygghet för patienterna och säkra att vård- och omsorgsflödet för dem blir så optimalt som möjligt.

Cancerfonden vill i sammanhanget understryka att sjukvårdens komplexitet kräver en helhetssyn, och att det finns en risk med att separera högspecialiserad vård från exempelvis uppdrag av akutkaraktär. Betänkandets förslag behöver vara en del i ett helhetsarbete för hälso- och sjukvården som innefattar en större strukturuomvandling inom hälso- och sjukvården. Det handlar exempelvis om förslagen i utredningen *Effektiv vård* men också det arbete som görs genom Indelningskommittén. Även digitaliseringsarbetet inom vård och omsorg behöver omfattas, där exempelvis betydelsen av utvecklad användning av telemedicin lyfts fram. Det kan därtill finnas skäl att beakta resultat av en behövd utredning om akutsjukvård. Helhetsperspektivet är viktigt inte minst för att sjukvårdsprofessionen ska finna acceptans för framförallt *regional* nivåstrukturering. Den regionala nivåstruktureringen kräver ett helhetsgrepp på en annan nivå än den nationella nivåstruktureringen där konsekvenserna för den övriga sjukvårdsstrukturen sannolikt är mindre. Dock får helhetstänket inte leda till att genomförandet därmed skjuts på obestämd framtid. Här krävs tydlig kommunikation kring hanteringsprocessen.

Att utredningen inte har övervägt och lagt förslag gällande internationell nivåstrukturering, exempelvis ett nordiskt samarbete, kan vara förstäneligt utifrån det uppdrag den haft. Cancerfonden menar ändå att arbetet med den internationella nivåstruktureringen är viktigt och bör vara grund för ett fortsatt uppdrag att utreda.

Om tidsaspekten för den nya kunskaps- och beslutsstrukturen

Cancerfonden vill understryka betydelsen av att arbetsprocessen kring den nya föreslagna strukturen för koncentration av den högspecialiserade vården regleras även tidsmässigt. Det är av avgörande betydelse för både trovärdighet och för ett långsiktigt fungerande arbete med dessa frågor att processen inte tillåts dras i långbänk utöver det nödvändigt. Att det finns stora tidsvinster att göra jämfört med dagens system står klart. Cancerfonden anser att man här ska specificera tydliga tidsramar för arbetsprocessens olika delar.

Om förslaget gemensam webbplats

Cancerfonden ställer sig bakom utredningens förslag om egenrapportering och offentlig publicering av kvalitetsdata för den högspecialiserade vården på en gemensam webbplats. Vi vill dock lyfta fram vikten av att i första hand använda sig av redan befintliga webbplatser, dit patienter redan i dag vänder sig för att få upplysningar och information om vården. Att skapa nya webbplatser och arbeta för att patienter, anhöriga och profession ska hitta fram till dessa kräver mycket arbete under väldigt lång tid, varför det bör vara en god idé att utgå från vart de idag vänder sig för vårdinformation.

Om betydelsen för den kliniska forskningen

Cancerfonden har med glädje tagit del av det starka forskningsperspektiv som genomsyrar utredningens förslag kring nivåstrukturering och högspecialiserad vård. Vi tillstyrker att beslut om koncentration av den högspecialiserade vården också ska innehålla konsekvensbeskrivningar och åtgärdsplaner för forskning- och utbildningsmöjligheter. Om uppdraget gällande forskning inte sköts ska det enkom kunna utgöra skäl till ett återkallande av tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård.

Forskning bidrar både till att höja kvaliteten på dagens och morgondagens vård. En välfungerande forskning är en förutsättning för hälso- och sjukvård av hög kvalitet. Likväl finns det en nära koppling mellan utbildning och forskning varför vi ser att universitetssjukvården, med sina tre huvuduppgifter - sjukvård, utbildning och forskning, är det naturliga navet för forskningen i den högspecialiserade vården.

Det behövs forskningsintresserad vårdpersonal och olika forskningskompetenser för att stärka upp forskningen. Därför tror vi att en koncentration gynnar forskningen, inte minst för små patientgrupper. Inom cancerområdet sker en revolutionerande utveckling, och nya möjligheter att kartlägga subgrupper av cancerdiagnoser, ”små patientgrupper”. Dock kräver dessa nya möjligheter inom genomik och proteomik fler och nya kompetenser inom till exempel bioinformatik och patologi. Vi behöver också ta hjälp av bioinformatiken och välfungerande IT-system för att kunna strukturera och tolka all den data vi får om tumörens specifika egenskaper inför vård och behandling.

Om sammansättning och tillsättning av Nämnden för nationell högspecialiserad vård

Vad som är optimal sammansättning för nämnden är mycket svårt att ta ställning till. Utredningens resonemang kring en politisk representation, utsedd av regeringen, har både för- och nackdelar. Redan konstruktionen att regeringen utser vilka som ska representera universitetslandstingen kan väcka frågor. Dock är det svårt att se vilken annan modell som skulle vara mer effektiv. Cancerfonden förutsätter att regeringsbeslut föregås av förslag från exempelvis Sveriges kommuner och landsting. Att utesluta andra myndighetspersoner än Socialstyrelsens generaldirektör, som nämndens ordförande, kan vara nödvändigt för effektiviteten, förutsatt bred

remiss och förankring. Däremot ställer vi oss frågande till varför patientföreträdare helt förbigåtts i resonemanget kring sammansättning av nämnden för nationell högspecialiserad vård. Vi anser att detta bör övervägas noga, då patientrepresentation kan bidra till att både bredda perspektivet men också ge legitimitet och underlätta implementering av beslutet.

Om tillsyn och vite

Cancerfonden menar att uppföljning av fattade beslut är mycket viktig och vår uppfattning är att detta område behöver prioriteras mer än vad som framgår i utredningens förslag.

Det är viktigt att fråga sig vad som händer exempelvis med en enhet som uppfyller vårduppdraget, men inte sköter forskningsuppdraget? Vad händer med en enhet som underpresterar exempelvis genom kapacitetsbrister eller inte förmår utveckla, utbilda och vidareutbilda personalen? Vad händer om man hamnar i rekryteringsproblem? Utredningen pekar visserligen på att kompetensbrist, att man inte kan ta emot patienter i den omfattning som krävs etc. ska kunna vara skäl till att tillståndet återkallas. Samtidigt så understryks att återkallande av tillstånd ska ske under begränsade omständigheter. Erfarenheten säger att det krävs ofta långtgående brister för att tillstånd av liknande art dras in, varför frågan ändå är relevant. Här finns inget tydligt svar och det oroar.

Cancerfonden tillstyrker utredningens bedömning om att det redan i dag finns ett tydligt uppdrag hos Inspektionen för vård och omsorg (IVO) om tillsyn över hälso- och sjukvården. I frågan om vite eller ej för utredningen ett intressant resonemang, där man konstaterar att IVOs nuvarande kraft tillsammans med den föreslagna webbportalen bör vara tillräckliga medel för att uppnå en god följsamhet. IVO föreslås inte heller behöva några extra resurser för att genomföra tillsynen, vilket signalerar ett nedprioriterat uppdrag.

Följsamhet till de fattade besluten är förstås avgörande, och kanske allra viktigast initialt. Därför föreslår Cancerfonden att det inledningsvis finns ett särskilt uppdrag till IVO att följa implementeringen av de beslut som fattas av Nämnden för nationell högspecialiserad vård. Detta för att säkra att implementeringsprocessen av fattade beslut kommer igång direkt och att avvikelser från följsamheten uppmärksammas omedelbart.

Om landstingens nivåstruktureringsarbete

Cancerfonden oroas av att den regionala nivåstruktureringen lämnas oreglerad. Att landstingen hänvisar till att de vill ta ett eget ansvar i frågan utifrån det kommunala självstyret är förstås begripligt utifrån ett systemtänk, men vi vill ifrågasätta om det verkligen blir förenligt med ett perspektiv där patienten sätts i centrum. Utredningen konstaterar att det är viktigt att omsättningen av Socialstyrelsens rekommendationer till landstingen följer ungefär samma tidsplaner som utfärdandet av tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård. Att utredningen sedan överlämnar till de 21 landstingen/regionerna att själva ta ansvar för den regionala nivåstruktureringen gör att man redan där lägger grunden för en regional nivåstruktureringsprocess som kommer skilja sig både i utförande, omfattning och tidplan. Landstingens/regionernas förmåga att själva hantera frågor på ett likartat sätt, att samarbeta och lära av varandras goda exempel har tyvärr tidigare visat sig svårt.

Cancerfonden vill därför kraftigt understryka vikten av att patienten sätts i centrum även i detta fall och att en modell för hur landstingen ska arbeta med regional nivåstruktureringsprocesser både tidseffektivt och kostnadseffektivt, arbetas fram. Regional frihet behöver lämnas, men reglering

krävs. Cancerfonden föreslår därför en utredning med uppdrag att omgående utarbeta en modell för den regionala nivåstruktureringen som kan komplettera förslagen i betänkandet *Träning ger färdighet*.

Avslutningsvis

Med ovan redovisade synpunkter ser Cancerfonden fram emot det fortsatta arbetet med att implementera en nationell koncentration av den högspecialiserade vården och en regional nivåstrukturering av vården.

För Cancerfonden



Sara Brodahl

T.f. Generalsekreterare



Gazal Casselborg

Chef Intressepolitik