



Svenska  
Läkaresällskapet



KUNGL.  
VETENSKAPS-  
AKADEMIEN

THE ROYAL SWEDISH ACADEMY OF SCIENCES



# Kunskapslösningen

## 17 FÖRSLAG FÖR EN BÄTTRE HÄLSO- OCH SJUKVÅRD



*Ett kunskapsbaserat samhälle som prioriterar utbildning, forskning och innovationer har bäst förutsättningar att möta framtidens utmaningar.*

Inledning:.....	3
Integrerad och vårdnära forskning.....	5
Kunskapsorienterat ledarskap.....	11
Sjukvård för de sjukaste.....	15
Utvecklade register.....	17

Särskilt tack till Bo Angelin, Lars Dahlin, Anders Ekblom, Leif Groop, Diana Karpman, Olle Lindvall, Hannie Lundgren, Ingemar Petersson, Ingalill Rahm Hallberg, Nina Rehnqvist, Olle Stendahl och Lars Wallentin för era insatser med att skriva programmet. Utan er hade det här inte varit möjligt!

Kungl. Vetenskapsakademien och Svenska Läkaresällskapet

Stockholm den 26 april 2018

# Inledning

*Dagens sjukvårdssystem lyckas inte motsvara de ökade behoven hos en befolkning som växer och åldras. Svenskarna lyfter också fram vården som en av valets viktigaste frågor. Många människor väntar på att få genomgå en behandling eller träffa en läkare. Överbeläggningarna ökar dramatiskt i ett flertal landsting och personalbristen är stor inom flera yrkesgrupper. Anställda i vården beskriver krångliga organisationer och en arbetsmiljö som inte inspirerar och utvecklar.*

Samtidigt är de medicinska resultaten i svensk vård bland de bästa i världen. Svensk hälso- och sjukvård har en hög andel forskarutbildad personal och våra nationella register och väl sammanhållna sjukvårdssystem ger unika möjligheter till uppföljning och analys. Det här är sådant som vi ska vara stolta över och som gör att vi kan se hoppfullt på framtiden.

I dagsläget finns ett stort behov av en genomtänkt strategi för hur svensk hälso- och sjukvård med hjälp av forskning och utbildning kan utveckla den egna verksamheten. Hälso- och sjukvården måste lära sig att utveckla sig själv. Bara genom en förändring som leder till att sjukvården i större utsträckning själv producerar och sprider kunskap kan vi lösa dagens såväl som framtidens problem.

Därför har Svenska Läkaresällskapet och Kungl. Vetenskapsakademien tillsammans tagit fram detta åtgärdsprogram. Här finns en rad förslag för att integrera forskningen och öka kunskapen i vården och därigenom ge sjukvården verktygen för att kunna utveckla sig själv. Vi föreslår att universitetssjukvården får en ny roll som nav i utvecklingen och spridningen av kunskap inom hela hälso- och sjukvården, inklusive den nära vården och hemsjukvården.

Åtgärdsprogrammet kompletterar det arbete som sedan 2008 bedrivits inom den nationella samverkansgruppen för kunskapsstyrning (NSK). Åtgärdsprogrammet presenterar bland annat följande förslag:

- Inför ett akademiskt systemtänkande. Alla inom vården ska känna att de ingår i ett akademiskt system som präglas av patientnära forskning. Syftet är att skapa en arbetsmiljö som är positiv till evidens och introduktion av nya metoder och nya arbetssätt.
- Inrätta ett samordningsinstitut. För att stärka den nationella samordningen och omsätta ny kunskap i vårdnära praktik bör stat, landsting och kommuner bilda ett gemensamt institut för forskning, utveckling och utbildning.
- Uppmuntra kunskapsorienterat ledarskap. Vården behöver premiera chefer som kan vara vägvisare för en kunskapsbaserad utveckling, där styrnings- och arbetsformer anpassas till uppgiften och medarbetarnas kompetens och engagemang tas tillvara.
- Forska om sköra och multisjuka. Det krävs finansiering av nationella interventionsstudier i vårdkedjan för sköra äldre och multisjuka som är i riskzonen för låg livskvalitet, upprepade vård tillfällen och nedsättning av funktionsförmåga.
- Skapa en gemensam e-plattform. Det är brådskande att få på plats en e-plattform där journaldata, kvalitetsregisterdata och biobanks resultat blir tillgängliga nationellt. Denna sjukvårdens e-plattform behöver integrera information från en rad olika register.

Arbetet har bedrivits i ett antal arbetsgrupper med representanter från universitetssjukvården, landstingen, medicinska fakulteter, statliga myndigheter och forskningsfinansiärer, patientorganisationer, professionella organisationer och näringsliv. Det slutliga ansvaret för Åtgärdsprogrammets utformning ligger dock hos Kungl. Vetenskapsakademien och Svenska Läkaresällskapet. Stort tack till alla er som bidragit med era kunskaper och idéer!

Arbetet med programmet har även utgått från utredningar och internationella förebilder. Denna programtext är därför djupt förankrad både i sjukvård och akademi.

Vi hoppas att åtgärdsprogrammet ska ligga till grund för den kunskapsbaserade förändring som den svenska vården så väl behöver och förtjänar.

Stefan Lindgren, Svenska Läkaresällskapet  
Jan Nilsson, Kungl. Vetenskapsakademien

# Integrerad och vårdnära forskning

*Sjukvård och forskning lever åtskilda liv. Det förlorar alla på. Därför behövs en systemförändring som tyfligare än idag gör forskning och utveckling till en integrerad del av vården. Dagens hälso- och sjukvård har mål och strategier för forskning, men de utgår från att skapa goda förutsättningar för den forskning som bedrivs av universiteten. De lyfter sällan fram behovet av forskning för vårdens egen verksamhetsutveckling.*

I takt med att forskarens roll har förändrats har problemet blivit mer påtagligt. Förr var det ofta samma person som ansvarade för både forskning och sjukvård, i regel en kliniskt verksam professor. Personen i fråga hade en samordnande roll och akademien tog ett större ansvar för vårdens verksamhetsutveckling.

## **Tydlig linje mellan sjukvård och forskning**

I dag sker den dominerande delen av den kliniska forskningen utanför den ordinarie sjukvårdsverksamheten. Nya styrsystem och ökade krav på redovisning och måluppföljning har lett till att universiteten främst prioriterar forskning som publiceras i högt rankade vetenskapliga tidskrifter och ger stora externa anslag.

Sjukvården i sin tur fokuserar på produktion och budgetmål. Mycket lite uppmärksamhet ägnas den forskning som sjukvården behöver för att utveckla den egna verksamhetens kvalitet.

Att det saknas utrymme för forskning inom det vardagliga sjukvårdsarbetet är också ett problem för universitetens forskning, inte minst då det försvårar tillgången till och relationen med patienterna. Den tydliga skiljelinjen mellan forskning och sjukvård är något som alla aktörer förlorar på.

## **Vårt förslag: Ett akademiskt systemtänkande**

Den verksamhet som lyckas skapa en kultur där forskning och utveckling hela tiden är en naturlig del av sjukvårdsarbetet kommer ha stora möjligheter att framgångsrikt möta de problem och utmaningar som sjukvården brottas med.

Regeringens utredare Sofia Wallström beskriver en sådan kultur som ett "akademiskt systemtänkande" i sin utredning om nationella kunskapsstöd i hälso- och sjukvården (SOU 2017:48):

"Ett akademiskt systemtänkande innebär att alla möten i vården utgör en potentiell källa för patientnära forskning. Det viktiga är kulturen och känslan av att vara och en ingår i ett akademiskt system. Den känslan är viktig för att skapa en arbetsmiljö som är positiv till evidens och introduktion av nya metoder och nya arbetssätt."

Med ett arbetssätt inriktat på kunskapsutveckling och kunskapsspridning blir det också naturligt att sammankoppla forskning, utveckling, tillämpning och kvalitetskontroll på ett sätt som gör att nya framsteg fortare kommer patienterna tillgodo och där äldre, mindre effektiva, behandlingar kan avföras.

Målsättningen för forsknings- och utvecklingsarbetet måste vara att skapa nytta för hela befolkningen och därmed utgå från forskningsproblem i den vanliga vården. Det är viktigt att universiteten och hälso- och sjukvården gemensamt identifierar dessa behov och tar sig an det utvecklingsarbete som krävs.

Detta krafttag för att integrera forskningen med sjukvården kommer att kräva mer resurser under en uppbyggnadsfas. De nya arbetssätten kommer dock på sikt att göra hälso- och sjukvården betydligt mer kostnadseffektiv.

#### **Vårt förslag: Tematiska centrum**

För att förbättra samverkan mellan universiteten och hälso- och sjukvården behöver aktörerna harmonisera sina organisationsstrukturer. För universitet och högskolor kan detta till exempel ske genom att etablera tematiska centrumbildningar inom större sjukdomsområden som exempelvis cancer, hjärt-kärlsjukdom och reproduktiv hälsa.

En sådan centrumbildning bör samla experimentell, klinisk och vårdvetenskaplig forskning inom området. Genom att etablera denna modell på universitet och högskolor skulle experimentell grundforskning snabbare omsättas i klinisk och vårdvetenskaplig forskning.

#### **Vårt förslag: Forskaren som del av vården**

Det är i dag praxis att den kliniskt verksamma forskaren tar "forskningsledigt" för att på deltid eller heltid kunna ägna sig åt forskning. Begreppet "forskningsledigt" ger en talande beskrivning av den brist på integrering som finns mellan forskning och den dagliga sjukvårdsverksamheten.

Den kliniska forskarens roll behöver diskuteras och omvärderas. Vi anser att den mer bör fokusera på samverkan, att identifiera kunskapsluckor av betydelse för patienter och verksamhet samt att formulera forskningsfrågor och engagera medarbetarna i dessa.

## **Tydlig styrning och samordning**

Skiljelinjen mellan forskning och sjukvård är inte bara en kulturfråga. Den beror också på bristande styrning och samordning. Nya funktioner behövs för att integrera de båda.

En stor utmaning för forskning och utveckling inom hälso- och sjukvården är bristen på nationell samordning. Problematiken har lyfts fram av såväl statliga utredningar som internationella utvärderingar. Bristen på samordning skapar otydlighet och fragmentering. Få – om ens några – har kunskap om allt som pågår.

Goda initiativ har tagits av statliga myndigheter, Sveriges kommuner och landsting och enskilda regioner och landsting. Men fortfarande saknas en tydlig nationell styrning och samordning för att utveckla vården och integrera forskningen.

## **Brist på samverkan**

Ett annat problem är att näringslivet i dag har svårt att etablera samarbete med sjukvården. Det saknas en effektiv dialog om vilka tjänster och produkter som skulle kunna utveckla vården. Detta får som konsekvens att sjukvården har svårt att utnyttja teknologins möjligheter, samtidigt som företag utvecklar produkter som saknar förankring i medicinska behov.

Forskningen behöver också stärka sin internationella samverkan. Det är i dag ovanligt att kliniska och hälsovetenskapliga forskare genomför post-doktorala studier utomlands, liksom att kliniskt verksamma läkare och annan personal arbetar utomlands för att lära sig nya tekniker och behandlingar.

Detta gör det svårare för både den kliniska forskningen och sjukvården i Sverige att följa med i den internationella utvecklingen. När det gäller forskning om ovanliga sjukdomar och möjligheten att genomföra större behandlingsstudier är patientunderlaget i Sverige ofta för litet för att detta ska vara möjligt.

## **Vårt förslag: Tydligt kunskapsuppdrag för universitetssjukvården**

Ett första nödvändigt steg för tydligare styrning är att göra forskning, utveckling och utbildning till en integrerad del av verksamhetsuppdraget för svensk sjukvård. Universitetssjukvården bör ansvara för kunskapsutveckling inom hela sjukvårdssystemet och alla universitetssjukhus bör i sin verksamhetsplan ha en konkret plan för integrering av forskning och utbildning i den dagliga sjukvårdsverksamheten.

Detta förslag innebär en ny roll för universitetssjukvården, som kommer att fungera som nav i kunskapsutvecklingen och kunskapsspridningen inom hela hälso- och sjukvårdssystemet, inklusive den nära vården och hemsjukvården. Detta är nödvändigt för att forskningsresultat ska nå ut till och värderas inom verksamheterna. Likaså för att de – i den mån de

är relevanta – ska implementeras i den praktik där de hör hemma och gör mest nytta.

Alla verksamheter inom universitetssjukvården bör ha ett forsknings- och utvecklingsråd med fokus på den dagliga sjukvårdsverksamheten och som arbetar i nära samverkan med verksamhetschefen. Brukare bör också vara representerade i universitetssjukhusens ledningsfunktioner.

### **Vårt förslag: Inrätta ett samordningsinstitut**

För att stärka den nationella samordningen bör stat, landsting och kommuner bilda ett gemensamt nationellt institut för forskning, utveckling och utbildning inom hälso- och sjukvården. Detta institut bör ges ansvar för samordning av huvudmännens stöd till klinisk forskning, utveckling och kunskapsstöd. Institutet bör även samordna huvudmännens samverkan med näringslivet inom klinisk forskning. Huvudmännen bör ha stark representation i institutets olika organ och kommittéer.

Institutet bör också ansvara för att etablera ett system för interaktiv kommunikation över vårdkedjan så att nya forskningsrön, evidensbaserad kunskap och forskningsfrågor av hög relevans för vård och omsorg snabbt gör nytta i praktiken. Institutet bör ansvara för att relevanta forskningsfrågor fångas upp av forskare eller hanteras i kunskapsöversikter. Likaså bör institutet erbjuda kompetens för att genomföra komplexa interventioner och implementering av ny kunskap inom vården.

Till institutet skulle Vetenskapsrådets enheter för kliniska studier och behandlingsforskning kunna lokaliseras. Andra exempel på myndigheter och organisationer som skulle kunna förlägga delar av sin verksamhet till institutet är Vinnova, Forte, SBU, Socialstyrelsen, Läkemedelsverket, SKL, LIF och Swedish Medtech.

I detta sammanhang finns internationella förebilder, som till exempel National Institute of Health Research (NIHR) i Storbritannien. Till skillnad från brittisk sjukvård och forskning, som bara har en huvudman, måste en svensk motsvarighet skapas i samverkan mellan olika huvudmän.

### **Vårt förslag: Interaktionszoner med näringslivet**

För att ge större möjligheter för innovationer att gynna både sjukvård, forskning och näringsliv bör varje landsting inrätta ”interaktionszoner”. Dessa bör vara utformade som ett geografiskt sammanhållet center lokaliserat till sjukhusområdet där landstingen ger möjlighet för företag att hyra in sig.

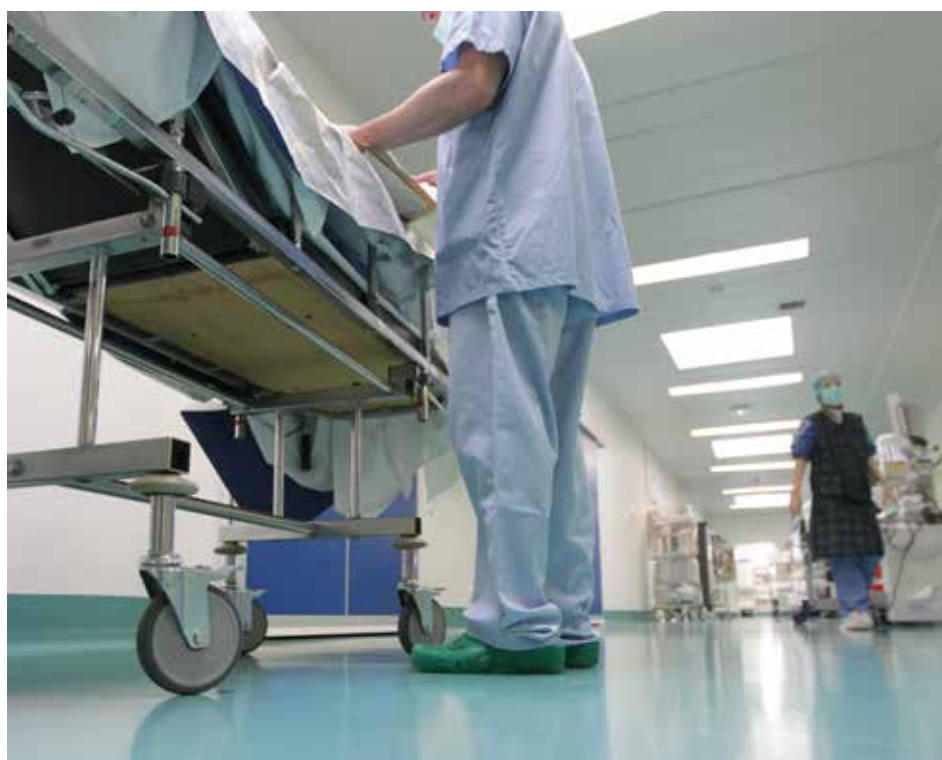
Till dessa interaktionszoner bör även sjukvården och universiteten förlägga sådan verksamhet som fokuserar på teknologiutveckling. Målsättningen är att skapa kreativa miljöer och nära samverkan mellan sjukvård, akademi och företag.



### Vårt förslag: Lär av andra länder

För att höja kunskapsnivån inom svensk hälso- och sjukvård krävs en särskild satsning på ökad internationell samverkan inom klinisk forskning och utbildning. Vid varje universitetslandsting bör därför ett internationellt postdoktor-program inrättas. Detta program ska vara avsett för kliniskt verksamma forskare och bland annat finansieras genom en riktad förstärkning av de statliga ALF-medlen.

Vi föreslår också att det nationella och samordnande institutet ges i uppdrag att arbeta för ett ökat svenskt deltagande i multinationella behandlingsstudier och att Sverige intar en ledande roll i dessa.





# Kunskapsorienterat ledarskap

*För att integrera forskning, utbildning och kompetensutveckling krävs ett kunskapsorienterat ledarskap och tydliga mål för verksamhetens utveckling. Likaså behöver chefer inom vården rätt förutsättningar för att genomföra förändring.*

Anställda inom svensk hälso- och sjukvård gör ofta fantastiska insatser och kämpar dagligen för att erbjuda patienterna den bästa möjliga vården. Vi anser att dagens system inte gör de anställda rättvisa och inte ger dem tillräckliga möjligheter att själva utvecklas och utveckla den verksamhet som de arbetar i. Många verksamhetschefer beskriver hur administrativt arbete och kortsiktig krishantering tar sådan kraft att den långsiktiga verksamhetsutvecklingen helt kommer i skymundan.

När fokus ligger på att hantera akuta problem med platsbrist, personalförsörjning och budget blir forskning och långsiktig verksamhetsutveckling eftersatt. Samtidigt är det sannolikt att många av dessa problem uppstår just därför att den långsiktiga verksamhetsutvecklingen varit åsidosatt.

## **Vårt förslag: Ett ledarskap för kunskap och utveckling**

En tydligare nationell samordning behöver kompletteras med ett ledarskap som står vården nära och som låter verksamheten utvecklas efter nya krav och behov.

I rapporten ”Visa vägen i vården: ledarskap för stärkt utvecklingskraft” (2017) beskrivs ett nytt och modernt ledarskap för vården. Ett gott ledarskap är här en katalysator för förändring, där chefer fungerar som vägvisare i utvecklingen och utformar styrnings- och arbetsformer som är anpassade till uppgiften. Samtidigt tas medarbetarnas kompetens och engagemang tillvara.

Rapporten definierar ett gott ledarskap utifrån fem punkter:

- Ledare som förstår sitt sammanhang och har ett systemtänkande.
- Ledare med kompetens och förutsättningar för att arbeta med

relationer mellan människor och mellan olika delar av organisationen.

- Ledarskap med fokus på meningsskapande och lärande.
- Ledarskap med fokus på att organisera och styra nätverk som gör det möjligt för verksamheter och medarbetare att samverka för att möta patientens behov.
- Ledarskap med kompetens i förbättringsarbete och förändringsledning.

### Vårt förslag: Tydliga målsättningar

Framgångsrikt ledarskap förutsätter ett strategiskt arbete utifrån tydliga målsättningar när det gäller forskning, utveckling och utbildning.

Den övergripande målsättningen bör vara att genom ständigt lärande, nytänkande och uppföljning utveckla den egna verksamheten för att ge bättre hälsa och livskvalitet i samhället. De mer konkreta målen behöver formuleras på olika nivåer inom sjukvården, från den egna kliniken till det nationella planet.

Arbetet med att ta fram dessa mål bör ges högsta prioritet, då de kan komma att få stor betydelse för sjukvårdens utveckling. Exempel på aktuella målområden är:

- Att utveckla en vård mer anpassad till den enskilde patientens behov.
- Att bättre utnyttja vårdens resurser.
- Att utveckla medarbetarnas kompetens, motivation och engagemang.
- Att ta ansvar för en sammanhållen forskning, utveckling, tillämpning, uppföljning och kvalitetssäkring.
- Att utveckla den kliniska forskningens kvalitet och internationella konkurrenskraft.

### Vårt förslag: Nya styrsystem och biträdande verksamhetschefer

Med styrsystem som har stark betoning på ekonomiska mål blir det allt svårare för verksamhetsansvariga att integrera forskning som utvecklar verksamheten. Detta behöver lösas både genom uppdaterade styrsystem som betonar och uppmärksammar samtliga delar av produktionen, dels genom ett ledarskap som har förmåga att stärka och utveckla verksamhetens olika delar.

För att stärka ledarskapet bör två funktioner inrättas som biträdande verksamhetschefer. En med ansvar för administrativa frågor och en med fokus på forskning och utbildning. Den sistnämnda får ett helhetsansvar för all forskning, utveckling, kunskapsstöd, grundutbildning, specialistutbildning och kompetensutveckling inom verksamheten. Uppdraget kräver god vetenskaplig kompetens och innebär också ett samordningsansvar med universitetets forskning och utbildning.

### Vårt förslag: En attraktiv lärandemiljö

Att skapa en miljö som präglas av kontinuerligt lärande med goda utvecklings- och forskningsmöjligheter skapar arbetsglädje och engagemang. Detta är avgörande för att de anställda ska prestera goda resultat och för att verksamheterna ska kunna rekrytera och behålla kompetenta medarbetare. Här finns mycket att vinna för dagens hälso- och sjukvård.

Alla medarbetare bör involveras i denna kontinuerliga lärandeprocess som en naturlig del av vardagen. Vi vill se attityder som präglas av nyfikenhet, kritisk värdering av verksamheten, tolerans för nytänkande och en ständig strävan efter förbättring. Detta är i sista hand en ledarskapsfråga och sätter fokus på de krav som måste ställas på ledare i kunskapsorganisationer.

Utbildning av studenter och medarbetare behöver tydligare integreras som en naturlig del inom hela sjukvårdssystemet. De medarbetare som har särskild vetenskaplig och pedagogisk utbildning behöver också delta aktivt i det dagliga arbetet bland anställda och studenter, bidra med kritiska frågor samt uppmuntra till utveckling och fördjupning.





# Sjukvård för de sjukaste

*Dagens vård och omsorg sker till stor del i primärvården och hemmet. Samtidigt är det på universitetssjukhusen som forskningen bedrivs. Det är dags att den flyttar närmare människor.*

Både i Sverige och internationellt sker alltmer av hälso- och sjukvården i miljöer nära patienterna och deras anhöriga, med allmänmedicinen och andra generalistkompetenser som bas. Det innebär att en allt större del av patienterna tas om hand av vårdenheter utanför universitetssjukhusen, i den så kallade nätverkssjukvården.

Samtidigt är det på universitetssjukhusen som de största forskningsresurserna finns. Detta har bland annat lett till betydande kunskapsluckor när det gäller vård, behandling och uppföljning av gruppen sköra och multisjuka, som ofta består av äldre och sårbara människor.

Minskningen av antalet platser i särskilt boende till förmån för vård i det egna hemmet har också ökat trycket på akutvården. Akutvårdskonsumtion är i många fall ett tecken på att pågående vård och omsorg inte varit tillfredsställande och proaktiv.

## **Vårt förslag: Integrera forskning i primärvården**

Forskning som går över vårdnivåer och vårdorganisationer bör lämpligen utgå från primärvården, som är den centrala noden i vårdsystemet. Det är också hos primärvården som samordningsansvaret ligger. Detta innebär att primärvården bör vara väl representerad i den organisation som ansvarar för universitetssjukvårdens gemensamma kunskapsorganisation.

Såväl nätverkssjukvården som universitetssjukvården behöver ta ett större ansvar för forskning och verksamhetsutveckling när det gäller stora folksjukdomar och multisjuka. Universitetssjukvården måste innefatta nära vård och inte isolera sig i högspecialiserad vård. Det är heller inte inom ramen för högspecialiserad vård som huvuddelen av dagens forskning bedrivs.

Den nära vården måste dessutom ta ett större ansvar för utbildning och forskning, eftersom de stora patientgrupperna och ansvaret för kontinuitet, tillgänglighet och samordning i huvudsak kommer att ligga där.

### **Vårt förslag: Forska om sköra och multisjuka**

Begreppet multisjuka används frekvent som en av sjukvårdens stora utmaningar. Det finns emellertid ingen bra definition av begreppet och det saknas kunskap om när multisjukdom är en riskfaktor i sig.

Gruppen sköra och multisjuka är ofta även vård- och omsorgstagare i kommunal vård, inte sällan i eget hem. Det innebär att de är hänvisade till akutvården vid komplikationer. Många olika försök har gjorts för att minska vårdskador till följd av långa väntetider på akutmottagningar, men det saknas systematiska effektstudier.

En effektiv vårdkedja för äldre och sköra personer handlar inte bara om hur vården är utformad på akutmottagningar utan också om att förebygga att dessa vårdbehov uppstår. Det handlar om en proaktiv snarare än en reaktiv vård. För detta krävs finansiering av nationella interventionsstudier i vårdkedjan för de sköra och multisjuka i riskzonen för låg livskvalitet, upprepade vårdtillfällen och nedsättning av funktionsförmåga.

### **Vårt förslag: Inkludera patienter och närstående**

Det finns en risk att forskning som omfattar människor utgår från forskarens uppfattning om verkligheten och att den inte inkluderar det perspektiv som respondenter kan ha på det undersökta problemet.

Detta har lett till en fördjupad diskussion om det som internationellt går under benämningen PPI (Patient and Public Involvement). Forskningsfinansierare, särskilt internationellt, ställer allt oftare krav på att befolkningen i allmänhet eller patienter och närstående ska vara involverade i forskningsprocessen, inklusive ingå i forskargruppen och där ha möjlighet att påverka forskningsplanen och forskningens genomförande.

Dagens vårdforskning behöver stärkas utifrån detta perspektiv, för att utveckla ett tydligare fokus på den enskilda patientens behov och upplevelse av vården. Etiska frågor och förhållningsätt behöver lyftas när kunskapsutveckling tar större plats i mötet med patienten. Varje verksamhet måste göra denna förändring mot bakgrund av egna förutsättningar och behov.

Som ett första steg behöver verksamhetsansvariga säkerställa att forskning som omfattar patienter och närstående även inkluderar dessa i forskningsplaneringen, så att den forskning som bedrivs är anpassad efter målgruppernas faktiska behov och syn på problemet.



# Utvecklade register

*Sveriges omfattande register ger oss unika förutsättningar att forska om och förbättra vården. Men de behöver utvecklas och finansieras för att svara upp mot nya behov och förväntningar.*

Sedan ett tjugotal år har de nationella kvalitetsregistren med sin information om patientkaraktäristika, sjukdomsbild, behandlingsåtgärder och långtidsresultat via samkörning med Socialstyrelsens register varit en guldgruva för kvalitetsutveckling och epidemiologisk forskning. De offentliga registren skapar en unik öppenhet för alla aktörer som är intresserade av att forska om och utveckla den svenska vården.

Registren har dock en varierande kvalitet eftersom de drivs av styrgrupper med vårdspecialister inom varje sjukdomsområde, vilka har varierande tid och kompetens för detta arbete.

Eftersom det finns ett hundratal nationella kvalitetsregister är det vanligt att patienter samtidigt finns i många register. Dubbelregistreringen av information såväl i e-journal som i olika register medför ett avsevärt extraarbete för personalen och minskar fullständigheten av registreringen såväl i e-journalen som i registren.

## **Vårt förslag: Långsiktig finansiering**

Dagens register ter sig som en närmast institutionell del av svensk sjukvård. Trots det är registren anslagsfinansierade med en varierande grad av medelstildelning över åren.

Registren kräver därför en långsiktig finansiering och en solid organisation. Detta är avgörande för att kunna säkra kvalitet och användbarhet för klinisk forskning och för att möjliggöra registerbaserade studier och kontinuerlig utvärdering av svensk sjukvård.

## **Vårt förslag: Kartlägg vårdkedjan**

Register är en utmärkt källa till information och forskning om vårdsystemen och patientens väg genom vårdkedjan. Det ligger både i den

enskilda individens och samhällets intresse med välfungerande system där politiska förändringars effekt kan spåras och kostnadseffektiviteten synliggöras.

Dagens registerdata varierar mycket, bland annat beroende på om vården sker hos en privat utförare, om den sker med landstingen som finansiär och utförare eller inom den primärkommunala sektorn. För att bättre kunna anpassa vårdsystemet till befolkningens behov krävs att det upprättas individbaserad statistik som omfattar all vård och omsorg oberoende av utförare. Detta kräver individbaserad statistik även i den kommunala vården och möjligheter att sammanfoga data från olika aktörer oavsett huvudman.

Registren behöver också utvecklas till att innefatta psykosociala aspekter med betydelse för hälsan. Livskvalitet är i sammanhanget en viktig aspekt då den säger något om vårdens värde för patienten och är i vissa lägen en betydelsefull utfallsvariabel för vårdens kvalitet.

### Vårt förslag: **Gemensam e-plattform**

För att undvika dubbelregistrering och för att kunna samla information på samma plats krävs en full integrering av informationen i kvalitetsregister med den elektroniska patientjournalen.

Det är därför brådskande att få på plats en gemensam e-plattform där journaldata, kvalitetsregisterdata och biobanksresultat blir tillgängliga. Denna sjukvårdens e-plattform behöver integrera information från olika register såsom:

- Strukturerade standardiserade variabler för alla kvalitetsregister.
- Extra text som behövs för den individuella patientvården.
- Administrativa data.
- Laboratoriedata.
- Bildanalyser med såväl standardiserade tolkningar som bilddata.
- Läkemedelsbehandling.
- Behandlingsresultat inklusive samkörning mellan register.

E-plattformen måste också innehålla:

- Möjlighet till digitala beslutsstödsystem.
- Randomiseringsmodul för kliniska studier.
- Rutiner för biobankning av prover för forskningsändamål via klinisk kemiska laboratorier och med dokumentation om provet i det Nationella Biobanksregistret.

I dag finns de tekniska lösningarna för denna typ av system. Men genomförandet kräver en gemensam satsning som också inkluderar en förändrad arbetskultur inom vården, som för närvarande domineras av ett begränsat fokus på att ge bästa möjliga vård till den enskilde patienten vid ett enskilt tillfälle.

Med en bredare målsättning – som för all personal bör inkludera ansvar för forskning, kvalitetsutveckling och jämlik vård – blir det lättare att skapa förståelse för att det nödvändigt med standardiserad dokumentation. Sådan dokumentation skulle möjliggöra kontinuerlig redovisning av resultat, såväl för den enskilda patienten som för grupper av patienter över tid och med olika behandlingsalternativ och vårdgivare.



## Svenska Läkaresällskapet

är läkarkårens oberoende, vetenskapliga professionsorganisation, en ideell, politiskt och fackligt obunden förening. Det huvudsakliga syftet är att verka för förbättrad hälsa och sjukvård i samhället, genom att främja medicinsk forskning, utbildning, etik och kvalitet.

SLS initierar och driver debatt, sprider kunskap, stödjer forskning, utarbetar riktlinjer, uttalanden, rapporter och policydokument samt ingår i statliga utredningar och besvarar remisser.

**Mer info [www.sls.se](http://www.sls.se)**

## Kungl. Vetenskapsakademien

är en obunden, icke-statlig organisation, för att främja vetenskaperna och stärka deras inflytande i samhället.

Akademien främjar vetenskap av högsta kvalitet genom att stimulera till utveckling och förnyelse av svensk forskning.

Akademien stärker vetenskapens ställning i samhället genom att uppmärksamma viktiga samhällsfrågor, granska dem ur ett vetenskapligt perspektiv och kommunicera resultatet samt medverkar i samarbetet kring globala frågor med syfte att vara en internationell, vetenskaplig aktör för hållbar utveckling.

**Mer info [www.kva.se](http://www.kva.se)**