

CANCERFONDS- RAPPORTEN 2023

Forskning på kliniken
– allas och ingens ansvar



**CANCER
FONDEN**

Innehåll

Sammanfattning	3
Nya forskningsframsteg behövs	4
Forskningen är basen för hälso- och sjukvården	4
Den kliniska forskningen minskar	5
Reglerat men delat ansvar för klinisk forskning innebär utmaningar	5
Universitetssjukvården har en central roll	6
Fler ackrediterade cancercentrum behövs	8
Behov av ytterligare statliga insatser för att stärka den kliniska forskningen.	9
Cancerfondens granskning av det politiska ansvaret för klinisk forskning.	10
Granskningens omfattning.	11
En god viljeinriktning och höga ambitioner	12
Varierande sätt att mäta och följa upp forskning	13
Forskningen trängs undan	16
Granskningens slutsatser	16
Cancerfondens förslag för en stärkt klinisk forskning	16
Så kan förutsättningarna förbättras.	18
Så arbetar Cancerfonden för att stärka den kliniska forskningen	20
Referenser	21
Bilaga 1. Granskningens genomförande.	22
Dokumentgranskning	22
Fördjupande intervjuer	22
Bearbetning och tematisering	23
Bilaga 2. Regionala granskningsresultat	24
Region Skåne	24
Region Stockholm	25
Region Uppsala	26
Region Västerbotten	26
Region Västra Götaland	27
Region Örebro	28
Region Östergötland	29

Sammanfattning

Forskning är helt avgörande för en god cancervård och bygger på att hälso- och sjukvården tar till sig och använder forskningens resultat så snart som möjligt. För det krävs att forskningen utförs nära patienten, som en naturlig del integrerat med vården.

Vi har granskat hur det regionala ansvaret för klinisk forskning hanteras i landets sju universitetssjukvårdsregioner. Genomgången visar tydligt att forskningen inte ges tillräckligt utrymme i vårdens organisation, styrning och uppföljning. Tydliga och sammanhållna processer för forskning, från regionledning ner till verksamhetsnivå saknas eller är bristfälliga.

För att möta framtidens utmaningar inom cancervården behöver vi en kunskapsintensiv cancervård i ständig utveckling. Om inte forskningsfrågorna får större utrymme än idag inom vårdens organisation riskerar vi att gå miste om det.

Det krävs nu ett ökat politiskt ansvarstagande i regionerna som ger forskningen de rätta förutsättningarna att bli den integrerade del av vården som krävs. Forskningsfrågorna måste finnas med i ledningsarbetet, på högsta nivå och i regionernas kompetensförsörjningsarbete.

Cancerfonden vill att varje region:

- Tydliggör var i regionen det politiska ansvaret för klinisk forskning och utveckling enligt hälso- och sjukvårdslagen ligger och följs upp
- Tar fram konkreta planer för hur klinisk forskning ska bli en del av den dagliga sjukvården
- Sätter mål och indikatorer som gör att det går att mäta den kliniska forskningen
- Ökar basfinansieringen för forskning och forskningsstödande infrastruktur.



**Gårdagens forskning är dagens
standardbehandlingar och dagens
forskning är morgondagens.**

Förvaltningsledning



Nya forskningsframsteg behövs

Antalet människor som insjuknar i cancer har ökat under lång tid och ökningen ser ut att fortsätta. År 2021 insjuknade 68 810 personer i cancer.¹ Från 2040 antas hela 100 000 nya cancerfall upptäckas per år. Förutom att det innebär stort lidande för alla som drabbas beräknas samhällskostnaderna för cancer mer än fördubblas årligen, från dagens cirka 35 till över 70 miljarder kronor 2040.

Det är angeläget för hela samhället att aktivt förebygga och förhindra så många cancersjukdomar som möjligt. En nyckel är forskningen och forskningen har tagit oss långt.

Statistik som Cancerfonden har sammanställt visar att forskningsframstegen sedan 1970 har inneburit en positiv utveckling av cancervården. Från att tre av tio överlevde sin cancer tio år efter diagnostillfället

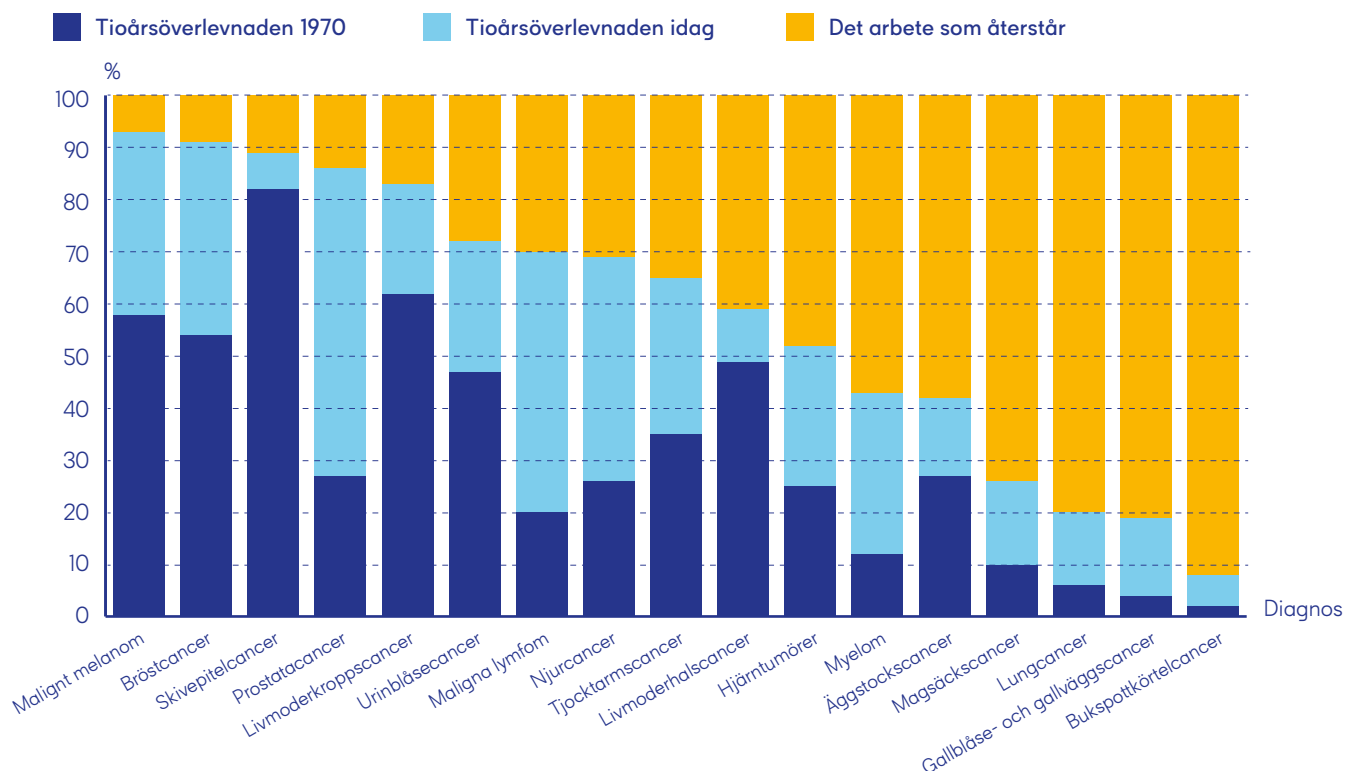
överlever idag ungefär sju av tio. Men variationerna mellan olika cancerformer är fortsatt stora. För en del cancersjukdomar är överlevnaden omkring 90 procent medan den för andra kan vara så låg som tio procent.

Forskningen är basen för hälso- och sjukvården

Forskning i nära samverkan med hälso- och sjukvården är direkt avgörande för utvecklingen av cancervården. Att forskningen ses som en naturlig del av hälso- och sjukvården ska vara en självklarhet. Hela samhället behöver arbeta mot målet att besegra cancer och stärka folkhälsan. Politiken har dock ett särskilt ansvar för att utforma en bred men också träffsäker forskningspolitik.

1. Sveriges officiella statistik, Hälso- och sjukvård, Socialstyrelsen Art.nr: 2022-12-8308

Figur 1. För flera diagnoser har vi kommit långt, men för andra är det svårare att se forskningsframstegen och det är tydligt att vi fortfarande har mycket kvar att göra för att vi ska kunna besegra cancer.



Centralt för en god cancervård är att den bygger på, tar till sig och använder forskningens resultat så snart som möjligt. Implementeringen av nya metoder, behandlingar och arbetssätt är en stor utmaning där det finns stora skillnader mellan regionerna.

Det är sedan länge väl känt att kulturen på en arbetsplats spelar stor roll för hur väl organisationen är rustad för att ta till sig resultaten av forskningens framsteg och att själv bedriva forskning. I utredningen om nationella kunskapsstöd i hälso- och sjukvården² beskriver regerings utredare Sofia Wallström en sådan kultur som ett "akademiskt systemtänkande".

Att forskningsfrågorna finns med i ledningsarbetet, på politisk nivå och i organisationernas kompetensförsörjningsarbete är inte bara nyckeln till förbättrade förutsättningar att bedriva klinisk forskning. Det är även en förutsättning för att skapa en arbetsplatskultur som är positiv till evidens och introduktion av nya metoder och arbetssätt.

Den kliniska forskningen minskar

Behovet av forskning för att upptäcka och diagnostisera svårbotade cancerformer är stort. Även om den kliniska cancerforskningen i Sverige håller en hög kvalitet ur många perspektiv och de senaste 50 åren har lett till en tydligt förbättrad överlevnad inom flera cancerformer, kan vi inte luta oss tillbaka. Behovet av fortsatt forskning som kan leda till nya genombrott som förändrar utsikten för de som drabbas av cancer är helt avgörande.

Därför är det allvarligt att den kliniska forskningen i Sverige minskar. Vårdpersonal som också vill forska vittnar om både brist på tid för forskning och forskningens låga meritvärde i dagens vårdorganisation. Samtidigt pekar näringslivet på både utmaningar och minskat intresse för kliniska prövningar i Sverige. Sedan början av 2000-talet har andelen forskar-

Begreppet klinisk forskning utgår från den forskning som förutsätter vårdens strukturer och resurser och som har som mål att lösa ett hälso-problem eller att identifiera faktorer som leder till ökad hälsa.

SOU 2009:43, Klinisk forskning – Ett lyft för sjukvården

"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 ingå 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."

Kunskapsbaserad och jämlik vård - Förutsättningar för en lärande hälso- och sjukvård, SOU 2017:48



Forskningen är basen för vårt arbete i hälso- och sjukvården. Utan forskningen backar vi och då kommer vi aldrig utvecklas och göra saker bättre.

Politiker

utbildade läkare minskat med mer än 15 procent.³ Under samma period har antalet startade kliniska läkemedelsprövningar minskat med 70 procent.⁴ Att kombinera klinisk tjänstgöring med forskning har varit, och är inför framtiden, helt outhärligt för sjukvårdens utveckling. För att upprätthålla en hög kvalitet i professionsutbildningarna och klara av det stora behovet av kompetensförsörjning inom vården krävs även fler handledare och lärare med hög vetenskaplig kompetens inom samtliga professioner.

Förenade anställningar⁵ med möjlighet att dela sin tid mellan klinisk tjänstgöring och forskning ska möjliggöra en forskningsfrämjande vårdmiljö. Idag är det dock så pass allvarligt ställt att söktrycket är lågt och endast cirka 80 procent av utlysningarna blir tillsatta.⁶ Orsakerna till det låga söktrycket och uteblivna tillsättningar av förenade anställningar kräver en fördjupad analys, men förklaringar som träder fram både i Cancerfondens granskning och på andra håll är:

- att medarbetare inte ser att det finns tillräckligt tydliga karriärmässiga incitament för att forska inom ramen för den kliniska tjänstgöringen
- att det är svårt att i praktiken få möjlighet att kombinera klinisk tjänstgöring med forskning i den utsträckning som utlovats
- att forskningstid ofta dras in på grund av bemanningsproblem på arbetsplatsen.⁷

Reglerat men delat ansvar för klinisk forskning innebär utmaningar

Att forskningen skall vara en del av hälso- och sjukvårdens kärnuppdrag råder det inget tvivel om. Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska regioner medverka vid finansiering, planering och genomförande av kliniskt

2. Kunskapsbaserad och jämlik vård - Förutsättningar för en lärande hälso- och sjukvård, SOU 2017:48

3. Forskningspolicy, Sveriges läkarförbund 2020

4. Cancerfonden 2020, Lumell, 2020, Kartläggning av den kliniska forskningsaktiviteten inom cancerområdet.

5. Regleras i 3 kap. 8 § i högskolelagen och 4 kap. 2 § i högskoleförordningen

6. Nationella vårdkompetensrådet Dnr. 4.3-13549/2021-10

7. Forskande läkares villkor, Forskningsenkät från Läkarförbundet & SYLF 2022



forskningsarbete på hälso- och sjukvårdens område. Det anges även särskilt i primärvårdens grunduppgift att det ingår att möjliggöra medverkan vid genomförande av forskningsarbete.⁸ Ansvaret är dock delat mellan regionerna som sjukvårdshuvudman och staten genom universitet och högskolor som huvudman för utbildning och forskning. Ansvaret har sin grund i olika lagrum och innebär därför väsentligt skilda former för styrning, förutsättningar och handlingsutrymme. För universiteten med medicinsk och klinisk forskning som del i kärnverksamheten är man beroende av vårdens strukturer och resurser – för sjukvården är forskningen en förutsättning för utveckling och förbättrade medicinska resultat. Detta innebär att en mycket väl fungerande samverkan mellan parterna krävs – något som ofta innebär organisatoriska utmaningar och inte sällan målkonflikter. Endast genom tydliga gemensamma strukturer och rådslag för ledning och uppföljning av forskningen kan förutsättningarna för den kliniska forskningen förbättras.

Universitetssjukvården har en central roll

Universitetssjukvården har ett särskilt uppgift att vara drivande inom forskningen. Ansvaret handlar om att vara motorn i systemet och att involvera hela sjukvårdsregionen i både forskning och implementering av nya metoder. Utöver de grundläggande kraven som framgår av hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) utvidgar det sk ALF-avtalet mellan staten och vissa regioner om utbildning av läkare, klinisk forskning och utveckling av hälso- och sjukvården detta ansvar. Inom ramen för ALF-avtalet ingår nationellt beslutade

minimikrav som anger vad universitetssjukvården ska uppnå. Ett av minimikraven är att samverka med andra vårdenheter inom den egna och andra regioner vid planering och genomförande av studier avseende klinisk forskning. Idag vet vi dock att exempelvis primärvården har en högst begränsad roll i den kliniska cancerforskningen⁹ och att de regionala skillnaderna är stora i hur många cancerpatienter som överlag ingår i forskningsstudier.¹⁰

Flera delar av vårdkedjan behöver därför involveras i den kliniska forskningen och ojämlikheter i deltagande i kliniska studier behöver jämnas ut. Det är särskilt viktigt eftersom vi i framtiden går emot att allt mer avancerad vård ges närmare patienten och inom andra delar av vårdorganisationen än som traditionellt gjorts. Det kan exempelvis handla om utveckling av nya mellanvårdsformer och specialiserad rehabilitering i hemmet i syfte att minska behovet av slutenvård.¹¹ Dessa förändringar av vårdens organisation i grunden ställer särskilda krav på ett vetenskapligt angreppssätt där forskning, uppföljning och utveckling är ständigt närvarande för att säkerställa att förändringar och omorganisationer kan genomföras utan att äventyra patientsäkerheten.

8. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30)

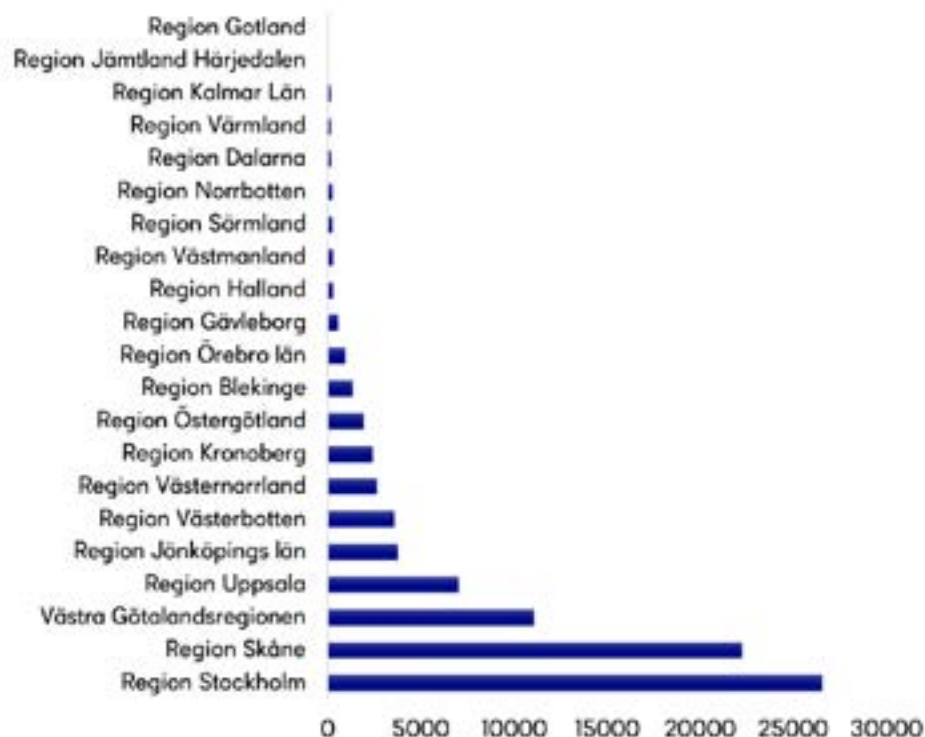
9. Primärvården har en begränsad roll i den kliniska cancerforskningen, Cancerfonden 2020, Lumell, 2020, Kartläggning av den kliniska forskningsaktiviteten inom cancerområdet

10. Cancerfonden 2020, Lumell, 2020, Kartläggning av den kliniska forskningsaktiviteten inom cancerområdet

11. Uppföljning av omställningen till en mer nära vård 2020, Socialstyrelsen 2021

Stora skillnader i hur många cancerpatienter som deltar i studier.

Antal patienter i registrerade pågående studier (augusti 2020).



Antal patienter i registrerade pågående studier per 1 000 nya cancerfall årligen (augusti 2020).



Figur 2 Det är mycket stora skillnader mellan regioner i hur många cancerpatienter som ingår i studier – även när hänsyn tas till cancerincidensen i regionerna. (Källa: Cancerstudier i Sverige – RCC 2020; Socialstyrelsen 2017; ClinicalTrials.gov 2020; SCB 2019)

Not: Notera att antal nya cancerfall avser åldern: 0-85+ för samtliga tumörer; Studierna varierar i storlek och vissa enskilda studier med stort antal patienter ger omfattande genomslag; I studier som genomförs i flera regioner parallellt så har antalet deltagande patienter fördelats mellan regionerna baserat på befolkningens mängd; Vissa studier anger inte antalet patienter och exkluderas därför från analys; Antalet nya cancerfall är baserat på statistik från 2017 och befolkningens mängd är baserad på statistik från 2019



Fler ackrediterade cancercentrum behövs

Svårigheterna med att ge forskningen tillräckligt med utrymme inom vården och att få till en väl fungerande samverkan mellan universitet och sjukvård är vare sig nya eller unika för Sverige.

År 1979 grundades den europeiska sammanslutningen, Organisation of European Cancer Institutes OEI, i syfte att främja samarbeten mellan europeiska vårdgivare och forskningsinstitut inom cancerområdet. Sedan 2008 har OEI erbjudit ett ackrediteringsprogram i syfte att bistå europeiska cancercentrum med att implementera kvalitetssystem för cancervård. I dag finns 68 europeiska cancercentrum, varav 19 är ackrediterade som Comprehensive Cancer Centres, CCC. Att vara ett ackrediterat CCC innebär att centret uppfyller kvalitetsstandarder i fråga om bemötande, prevention, diagnos, behandling, omvårdnad, rehabilitering samt forskning, undervisning och utbildning. Det övergripande målet är att skapa ett helhetsansvar för en teambaserad vård där flera aktörer samverkar och där vård och behandling, forskning, innovation, undervisning och utbildning integreras inom cancervården.

Det finns för närvarande tre ackrediterade CCC i Sverige. Karolinska Universitetssjukhuset och Karolinska Institutet var först i Sverige att ackrediteras som CCC våren 2020. Under våren 2022 erhöll även Skånes universitetssjukhus och Sahlgrenska Universitets-

sjukhuset ackreditering enligt de krav som ställs av OEI.

En ackreditering av universitetssjukhusen löser inte i ett slag alla de utmaningar som både vård och forskning står inför. Det är dock ett steg på vägen mot att föra svensk cancerforskning och vård ännu närmare varandra.

Organisation of European Cancer Institutes (OEI) grundades 1979 med uppdraget att:

- Minska insjuknande och död i cancer och ge stöd åt cancerpatienter
- Länka samman de europeiska cancerinstitutens expertis och kompetens inom vård och forskning
- Stärka cancercentrum och främja kommunikation och samarbete dem emellan.

Ackrediteringsprogrammet Comprehensive Cancer Centre startade 2008 med syfte att:

- Alla cancerpatienter i Europa ska ha lika tillgång till högkvalitativ cancervård
- Minska fragmenteringen
- Bistå europeiska cancercentrum med att implementera kvalitetssystem för cancervård genom standards/indikatorer och sakkunnig-granskning/audit.

Behov av ytterligare statliga insatser för att stärka den kliniska forskningen

Vikten av den kliniska forskningen lyfts i flera nationella politiska styrdokument, viljeinriktningar och överenskommelser. I december 2019 lanserades Sveriges life science-strategi och det inrättades ett life science-kontor med målet att Sverige ska vara ledande inom området. Integrering av forskning och innovation i vården är ett av huvudmålen i den nationella strategin. I dagsläget saknas det dock konkreta insatser för att målen inom de prioriterade områdena ska kunna uppnås.¹²

I samband med att life science-strategin lanserades presenterades även ett positionspapper¹³ från Sveriges kommuner och regioner (SKR) som övergripande beskriver hur SKR anser att regionerna kan bidra till att uppfylla strategins målsättningar. Stärkt samverkan mellan såväl regioner, staten och näringsliv beskrivs som nödvändiga för att skapa förutsättningar för effektiv klinisk forskning. Att klinisk forskning ska ingå i verksamhetsplaneringen och uppföljning och vara en integrerad del av hälso- och sjukvårdsuppdraget för samtliga vårdgivare, privata som offentliga bekräftas också.

I regeringens forskningspolitiska proposition från 2020 som beskriver den forskningspolitiska inriktningen för 2021–2024 framgår att den kliniska forskningen

ska förstärkas på flera olika sätt. Bland annat utlovas ökade investeringar i forskningsinfrastruktur, medel för forskning som bidrar till utvecklingen av precisionsmedicin och satsningar på forskarskolor för ökad kvalitet i hälso- och sjukvårdsutbildningar.¹⁴

Cancerfonden anser dock att det behövs ytterligare insatser från nationellt håll. Regeringen behöver vidta konkreta åtgärder för att målen i life science-strategin ska uppnås. I den kommande forskningspolitiska propositionen bör den kliniska forskningens förutsättningar lyftas fram särskilt. Långsiktiga satsningar på gemensamt tillgänglig forskningsstödjande infrastruktur och nationell samordning och tillgängliggörande av hälso- och vårddata är centrala delar där staten har ett stort ansvar. Staten behöver även ge stöd till planering för och kartläggning av hur bemanningen inom hälso- och sjukvården behöver dimensioneras för att inte riskera att forskningen behöver stå tillbaka på grund av personalbrist.

12. Nationell strategi för life science - Regeringen.se

13. Samhället, patienterna och hälso- och sjukvården behöver klinisk forskning, Positionspapper om klinisk forskning för bästa möjliga vård - inte bara idag utan även imorgon, Sveriges Kommuner och Regioner, 2020

14. Regeringens proposition 2020/21:60, Forskning, frihet, framtid - kunskap och innovation för Sverige

Cancerfondens granskning av det politiska ansvaret för klinisk forskning

Utifrån gällande lagstiftning, den nuvarande forskningspolitiska propositionen, positions-papper och beslutade strategier tycks den kliniska forskningen vara en prioriterad fråga på nationell nivå. Trots det befinner vi oss i en situation med minskad klinisk forskningsaktivitet och ständiga rapporter om att forskningen får stå tillbaka i vårdens planering och organisation.

I den här rapporten fokuserar därför Cancerfonden på att öka förståelsen av hur de nationella intentionerna för den kliniska forskningen omsätts på regional nivå och vilka hinder som finns att övervinna för att förbättra förutsättningarna för den kliniska forskningen inom cancervården. Granskningen är avgränsad till de sju universitetssjukvårdsregionerna eftersom de har ett särskilt uppdrag att vara drivande inom forskningen. Resultatet av granskningen är dock intressant även för övriga regioner.

Granskningen visar att forskningsfrågorna inte drivs tillräckligt aktivt från regionpolitiskt håll och att den

sammanhållna processen för forskning som skulle behöva finnas, på olika sätt brister. Det gör att forskningen inte ges tillräckliga förutsättningar att vara en naturlig del i hälso- och sjukvården.

Det har genomgående framkommit att den kliniska forskningen behöver en stabilare grund att vila på. För det behövs en tydlig linje från politik till förvaltning och vidare till sjukhusledning, verksamhetsnivå och enskilda kliniska forskare och tillbaka. Om detta handlar Cancerfondsrapporten forskning 2023.

Granskningen har tydliggjort två frågeställningar:

- Hur kan den kliniska forskningen integreras långsiktigt och kontinuerligt i en pressad hälso- och sjukvårdsvardag utan att riskera att trängas undan på grund av tids- och resursbrist?
- Hur ska ansvaret för den kliniska forskningen se ut och fördelas för att den ska ses som ett kärnuppdrag på samma sätt som vårdproduktionen?



FOTO: SCANDINAV

Granskningens omfattning

Cancerfonden har granskat hur de sju universitetssjukvårdsregionerna i Sverige ger sina verksamheter forskningsuppdrag och hur de följer upp dessa. Syftet med granskningen har varit att undersöka på vilket sätt den kliniska cancerforskningen ges bästa möjliga förutsättningar i Sverige.

En central utgångspunkt för Cancerfondens granskning har varit att närma sig den kliniska forskningen genom att se den som en del av en sammanhållen process – från det politiska ansvaret och vidare till vardagen i hälso- och sjukvården och tillbaka (se figur 1).

Den övergripande inriktningen för granskningen har varit forskningsfrågornas status och om de följer en tydlig kedja från policy till praktik. Cancerfonden har byggt granskningen på två delar. Den ena delen har handlat om att följa hur forskningen beskrivs i universitetssjukvårdsregionernas viktigaste styrdokument för hälso- och sjukvården med särskilt fokus på skrivelser om forskning i budgetar, verksamhetsplaner, forskningspolicys och -strategier samt årsredovisningar och forskningsbokslut. Den andra delen omfattar fördjupande intervjuer med personer som har nyckelfunktioner på olika nivåer utifrån stegen i processkedjan som framgår av figur 4.¹⁵

En viktig utgångspunkt för Cancerfondens granskning är att regioner enligt hälso- och sjukvårdslagen både ska medverka vid finansiering, planering och genomförande av kliniskt forskningsarbete såväl som att systematiskt och kvalitetsinriktat följa upp verksamheterna.

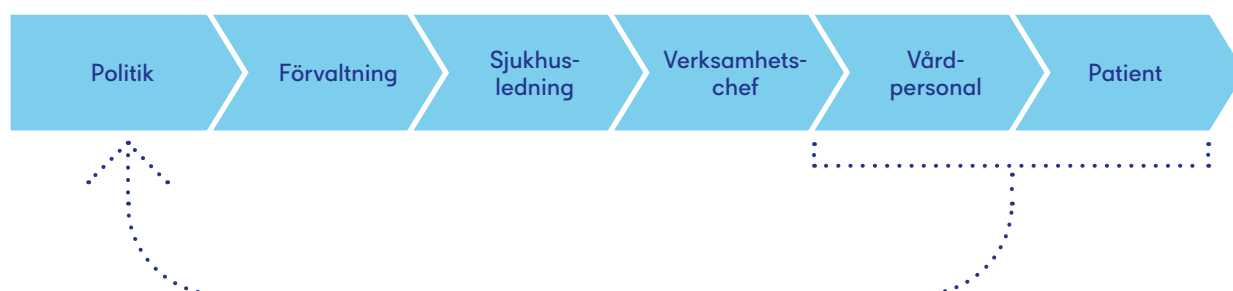
Det har blivit tydligt att många utmaningar kopplat till forskningen i hälso- och sjukvården är gemensamma

Det är framförallt tre teman som har växt fram genom granskningen och dessa är att det finns:

- **En god viljeinriktning och höga ambitioner** för den kliniska forskningen i universitetssjukvårdsregionerna. Samtidigt finns ofta en brist på politisk styrning och ett delat politiskt ansvar som gör att forskningsprocessen inte blir så sammanhållen som den skulle behöva vara för att forskningens förutsättningar ska vara optimala genom hela hälso- och sjukvårdens organisation och verksamheter.
- **Varierande sätt att mäta och följa upp forskning.** Mål och indikatorer varierar mellan universitetssjukvårdsregionerna och skapar olika förutsättningar och svårigheter för verksamheterna. Forskningsfrågorna upplevs som komplexa och när vårdproduktionen är mer politiskt och vardagligt brännande kan den kliniska forskningen hamna i skymundan.
- **Forskningen trängs undan.** Nära kopplad till brist på vårdpersonal, ledning och styrning såväl som stödstrukturer. I kombination med en pressad vårdvardag gör det att forskningen riskerar att trängas undan till förmån för vårdproduktion.

15. Hur granskningen som helhet har genomförts beskrivs närmare i bilaga 1.

Figur 4. Den kliniska forskningen som sammanhållen process.



för de sju regionerna. I det här kapitlet presenteras helhetsbilden medan de nedbrutna bilderna för varje granskad region finns i bilaga 2.

En god viljeinriktning och höga ambitioner

"Det kan hända att vi måste vara tydligare med att forskning är en politiskt viktig fråga."

– Politiker

Cancerfondens granskning visar att det finns stora regionala skillnader i hur forskningsuppdrag ges och följs upp i de sju universitetssjukvårdsregionerna även om samtliga har en sak gemensamt: det finns en god viljeinriktning och höga ambitioner att nå goda resultat och vara ledande inom forskning både nationellt och internationellt.

Region Västerbottens mål är till exempel att vara ledande inom forskning, innovation och digitalisering och Region Uppsalas är att vara internationellt erkända inom forskning och innovation. Ett annat exempel är Region Stockholm vars mål är att bedriva världsledande forskning och bli en av världens fem ledande life science-regioner inom forskning för bättre hälsa.

När det sedan gäller var forskningsfrågorna är placerade på den övergripande politiska nivån finns stora variationer. Region Örebro har exempelvis en särskild nämnd för forskning och utveckling medan det i Region Stockholm är regionstyrelsen som ansvarar för forskningen i hälso- och sjukvården.

Det politiska ansvaret är ofta delat mellan regionstyrelser och hälso- och sjukvårdsnämnder och motsvarande. Region Västra Götaland har till synes forskningsansvaret uppdelat på sin regionstyrelse, hälso- och sjukvårdsstyrelse och den politiskt tillsatta styrelsen för Sahlgrenska universitetssjukhuset. Även Region Skåne har en politiskt tillsatt styrelse för sitt universitetssjukhus i kombination med att regionstyrelsen har det övergripande ansvaret för forskningsfrågorna och hälso- och sjukvårdsnämnden det mer konkreta och direkta. På liknande sätt ser det ut på förvaltningssidan där hälso- och sjukvårdsförvaltningar och regionledningskontor kan ha delat ansvar.

Det gör att det utifrån organisationskartor och styrdokument i många fall är oklart var det huvudsakliga ansvaret för forskningen är placerat och hur ansvaret fördelar sig mellan politiker, förvaltnings- och sjukhusledning. I en del intervjuer har detta uttryckligen tagits upp som ett problem. Citaten nedan är talande exempel.

"Ansvaret är otydligt i vår organisation. Forskningen ligger på regionstyrelsen men det är inte vi som har pengarna och verksamheterna."

– Politiker

"Allas ansvar blir ingens ansvar. Det gäller både utbildning och forskning som hamnar i samma situation."

– Politiker

Bilden från intervjuerna är också att det varierar i vilken mån forskningsfrågorna ses som en del av en sammanhållen process i regionerna.

En tjänsteman i förvaltningsledningen i Region Örebro beskriver det till exempel som att de som förhållandevis ny universitetssjukvårdsregion är lite av en "underdog" och att forskningsfrågorna därför är jätteviktiga för regionen. Det knyts tydligt till att processen runt den kliniska forskningen är viktig och att den upplevs som sammanhållen från det politiska uppdraget till genomförandet på sjukhusnivå – och tillbaka:

"Vi har en politisk struktur som breddar forskningen.

De fluffiga målen kokar ned till uppdrag och indikatorer.

Vi följer upp och ser att vi gör det vi ska och att vi är på god väg."

– Förvaltningsledning

Region Östergötland ser det annorlunda:

"Vi har haft en beredning under regionstyrelsen.

Vi har jobbat med policyfrågor, strategidokument och så vidare men faktum är att forskningen blir lite av en isolerad ö med några få som har koll. Jag saknar den tydliga loopen hela vägen runt."

– Politiker

Andra säger mer att det på övergripande nivå fungerar någorlunda sammanhållet även om det finns möjligheter till förbättring.

"Jag ser att vi skulle kunna göra mer. Vi skulle kunna kratta för mer klinisk forskning, göra förhållandena bättre för att vilja forska. Men sammanhållet, det ser jag att det är."

– Politiker

"Vi sätter upp våra mål och de ska rinna ner i organisationen. Vi har en relativt sammanhållen process för forskningen."

– Politiker

Synen på forskningsprocessen från politisk nivå till sjukhusnivå och genomförandet i vardagen kan även skilja sig beroende på var i hälso- och sjukvårdsorganisationen man befinner sig. En tendens är att politiker och förvaltningsledningar ändå tycker det fungerar förhållandevis väl men att det blir mer komplext och otydligt vad forskningsuppdraget egentligen är på sjukhusnivån, vilket citaten nedan är exempel på.



"Det är aldrig tydliga uppdrag från politiken. Det är mer verksamhetsdrivet. Då är det lätt att forskningsmedel går till prekliniska studier. Vårt universitet förväntar sig mer tydliga signaler från regionen."
– Förvaltningsledning

En del av de otydligheter som gäller processfrågorna handlar också om att det kan vara svårt för politiken att veta hur mycket man kan och bör styra forskningen. Att forskningen ska värnas som fri skapar en viss osäkerhet om politikens roll och hur mycket och vad politiken kan och bör styra. Ett annat spår i intervjuerna kopplas till just hälso- och sjukvårdslagen och att den kan uppfattas som vag.

"Man kanske ska skärpa till hälso- och sjukvårdslagen? Det står att regionerna ska medverka till forskning, kanske ska det stå bedriva i stället? Det ger större möjlighet för en statlig instans att kräva och följa upp."
– Förvaltningsledning

Samtliga personer som Cancerfonden har intervjuat tydliggör dock att ambitionen är hög och det finns en mycket stark vilja att ge den kliniska forskningen så bra förutsättningar som möjligt. Den typ av resonemang som citatet nedan ger uttryck för visar att det knyts till en avsaknad av processer och tydlighet kring ansvarstagande.

"Ambitionen är hög. Däremot tror jag att processerna skulle behöva vara lite tydligare. Vem har funktionsansvaret och vem har linjeansvaret och hur får man det att mötas?"
– Förvaltningsledning

Cancerfondens generella bedömning är att det finns luckor och svagheter när det gäller att den kliniska forskningen omfattas av en sammanhållen process från politiken till genomförande på sjukhusnivå. Det finns här många bottnar och det kan handla om forskningsfrågornas komplexitet, att forskningen ska vara fri samt att styrningen och ledningen inte är så utvecklad som önskvärt såväl som att det kan vara svårt att se en tydlig politisk roll.

Varierande sätt att mäta och följa upp forskning

"Vi har dåliga indikatorer för att mäta forskningen. Hur ska vi följa den? Ibland värker man fram en väldigt generell indikator som inte säger något egentligen."
– Politiker

Politiskt satta mål och indikatorer är avgörande för att forskningsuppdraget ska kunna följas upp. Den här delen av granskningen har gjort det tydligt att effekt-mål och indikatorer skiljer sig mycket åt mellan regionerna.

I Region Stockholm, Region Örebro och Region Uppsala är mål och indikatorer tydliga och handlar bland annat om antalet nystartade akademiskt initierade kliniska studier, antalet pågående kliniska studier och att klinisk forskning och innovation tar tillvara invånare, närstående och patienters kunskap, erfarenhet och vilja att delta i klinisk forskning och ser dem som medskapare. I andra fall är målen mer övergripande och där har det även varit svårt att finna konkreta indikatorer. Det gäller exempelvis Västra

Götalandsregionen och Region Västerbotten där det finns indikatorer på övergripande nivå även om de inte är specifikt inriktade på forskning utan mer fokuserar på innovation och digitalisering.

I de flesta fall finns det uppföljningar i regionernas årsredovisningar, i halvårs- och årsrapporter eller i form av forskningsbokslut. Det gör samtidigt att uppföljningarna har olika karaktär. Medan en del är konkreta som i Region Örebro och Region Stockholm är andra mer övergripande. Det hänger i hög grad ihop med om mål och indikatorer är tydliga eller inte. De som har tydligare mål och indikatorer kan till synes göra mer konkreta uppföljningar.

Regionerna själva har också identifierat brister med styrning och ledning i sina viktigaste styrdokument. Ett exempel på det är Region Skåne som skriver att det "behöver säkerställas att det finns ledningsstrukturer för forskning och innovation på koncernnivå såväl som på förvaltnings- och verksamhetsnivå". Ett annat exempel är Region Östergötland som menar att det "behövs tydliggörande av ansvar och processer för uppföljning av regionens forsknings- och utvecklingspolicy".

Enbart av styrdokumentet har det samtidigt varit svårt att få en bild av vad som följs upp och hur uppföljningarna används och om de betyder något i termer av förändrade mål och indikatorer. Detsamma gäller hur vårdpersonal och verksamhetschefer uppfattar uppföljningen och huruvida de anser att de satta indikatorerna är relevanta.

För att få mer kunskap om vad som mäts när det gäller forskningsmål och indikatorer, i vilken mån de följs upp och på vilket sätt, har intervjuerna gett viktig fördjupad information. I vissa fall har det då blivit klarlagt att det görs mer detaljerade uppföljningar på en rad olika sätt, men då i synnerhet på sjukhusnivå. Det kan handla om att det finns olika former av forum eller nätverk för forskning och utveckling både på högsta sjukhusledningsnivå och ibland även på verksamhets- och klinisknivå, att det efterfrågas uppföljning och att regioner och sjukhus mäter sådant som antal doktorander och docenter, antal disputerade och forskningsmeriterade, publicerade forskningsartiklar och uttag av forskningstid.

Cancerfondens samlade intryck är ändå att det saknas mätetal som gör att det går att få en god bild av vad som följs upp i de sju universitetssjukvårdsregionerna och varför regionerna valt just dessa mått. Det finns flera illustrativa och belysande citat runt detta. Ett urval av dem presenteras nedan.

"Effektmål och indikatorer är relevanta men inte heltäckande. De är väldigt övergripande. Målsättningen med forskningen är så många: man ser forskningen som ett sätt att hålla personalen kompetent eller för att implementera kunskap. Alla ser sin del. Så då måste man landa i vad forskningen syftar till och det är att patienten får rätt vård och den bäst anpassade behandlingen. Men det mäter vi inte."

- Förvaltningsledning

"Regionen gör ju sina rapporter som alla ser så otroligt fina ut men i praktiken är det ganska tunt. Det är inte lätt att bedriva forskning i dagens kliniska landskap. Det kan ibland se lite för bra ut i rapporten."

- Vårdpersonal

"Återkopplingens detaljeringsgrad är olika från gång till annan. Det efterfrågas inte på detaljnivå hur många vi inkluderat i studier exempelvis. De mjuka frågorna återrapporteras inte."

- Verksamhetschef

Det finns ett brett spektrum av perspektiv på hur den kliniska forskningen följs upp och inte. Det är samtidigt olika var den sammanhållna processen brister vad gäller uppföljningen. I vissa regioner är det ett tydligt glapp mellan sjukhusnivå och politik medan det i andra regioner är ett glapp mellan förvaltning och politik, men även till sjukhusen. Citatet nedan ger ett exempel på det förstnämnda:

"Vi återkopplar ganska bra till sjukhusledningen för vi har sådana krav på oss. Vi har styrkort för verksamheten och vi har även speciella satsningar. Då efterfrågas tydligt vad som har hänt och det finns en tydlig dialog."

- Verksamhetschef

De allra flesta som Cancerfonden har intervjuat tar också särskilt upp de så kallade ALF-utvärderingarna som viktiga ur uppföljningsperspektiv. Det som åsyftas då är Socialstyrelsens och Vetenskapsrådet utvärderingar av universitetssjukvården och den kliniska forskningens kvalitet som alla har deltagit i under 2022 och som genomförs i universitetssjukvårdsregionerna vart fjärde år.¹⁶ ALF-utvärderingarna ses som mycket viktiga.

Cancerfonden ser uppföljningen som en central del för att klinisk forskning ska få så bra förutsättningar som möjligt. Därför var ett stort fokus under intervjuerna just process- och uppföljningsfrågor. En fördjupningsfråga som ställdes till samtliga rörde därför likheter och

16. Universitetssjukhusregionerna är också så kallade ALF-regioner. Det innebär att de har särskilda avtal med staten om läkarutbildning och forskning (därav förkortningen ALF) i syfte att främja "hälso- och sjukvårdens utveckling och samarbete inom klinisk forskning och läkarutbildning". Den senaste utvärderingen skulle ha startat 2021 men blev försenad på grund av Coronapandemin och har i stället genomförts under 2022. ALF-utvärderingens resultat ska redovisas av Vetenskapsrådet och Socialstyrelsen till regeringen senast den 31 mars 2023 respektive 31 maj 2023.

skillnader mellan hur forskningsuppdrag ges och hur vårdproduktion beställs.

Beställningen av vårdproduktion ses som mycket mer konkret än när det kommer till forskning.

"Vi har månadsuppföljning på tillgänglighet, hur länge patienter väntar på akuten och vi får ekonomisk uppföljning, men vi har inga forskningssiffror som vi följer."

– Verksamhetschef

"Man kan väl ändå säga att vårdproduktionen är mer konkret jämfört med forskningsuppdraget. Vi har en viss frihetsgrad och det finns ingen formell uppföljning från regionen, men vi redovisar allt i vår årsrapport."

– Sjukhusledning

"Vårdproduktionen är mer politiskt påverkad. Där finns fler idéer. Små vårdgivare, stora vårdgivare, privat och inte privat. Så är det inte med forskning."

– Förvaltningsledning

I några intervjuer kom det upp att forskningen inte kan eller bör "beställas" på samma sätt som hälso- och sjukvård då vård och forskning är olika processer. Det som framför allt avses är att forskningen ska vara fri från politisk inblandning.

"Politiker ska ställa krav på att forskning görs, och skapa förutsättningar för att det går att göra. Punkt. Inte vad! Politiker måste ha tilltro till forskarsamhället och att vi kommer beforska det som behöver beforskas."

– Vårdpersonal

"Det är en sak att styra produktionsprocesser. Basen för forskningen är att den är fri och forskarna måste själva avgöra vad som är relevant. Att det är den fria forskningen som gäller, det är en framgångsrik modell. Kort och gott, forskningen låter sig inte styras på samma sätt som sjukvårdsprocesser."

– Sjukhusledning

Cancerfonden uppfattar dock inte att de intervjuade ser en motsättning mellan å ena sidan en sammanhållen forskningsprocess som bättre stödjer den kliniska forskningens förutsättningar och genomförande och den fria forskningen å andra sidan. Det ena tycks kort sagt inte utesluta det andra.

Genom intervjuerna har det framkommit vad som skulle kunna följas för att få ett bättre underlag om den kliniska forskningen, dess utmaningar och förbättringspotential.

"En viktig sak som klinikerna skulle kunna redovisa och skryta om för varandra är "så här många sjuk-

sköterskor jobbar med kliniska studier, så här många patienter är inkluderade i kliniska studier". Men varifrån en sådan sak ska komma, det vet jag inte. Vi mäter och registrerar en massa saker för sjukvården men vi har få verksamhetschefer som förstår hur vi ska åstadkomma de där publikationslistorna. Och det är ju bara ett sätt att mäta. Andel patienter som går in i studier hade ju varit något... om det blev lika viktigt som andra mätpunkter."

– Vårdpersonal

"Antalet kliniska studier är ett bra mått. Den indikatorn gillar vi. Den hjälper oss att få folk att registrera. Vi tror att den databasen som arbetsinstrument kan skärpa kvaliteten i leveransen."

– Sjukhusledning

"Vårdcheferna i organisationen skulle behöva ha ett tydligt uppdrag och också utvärderas på forskning och utbildning på ett annat sätt."

– Vårdpersonal

Flera av de intervjuade kopplar ihop efterfrågan på tydligare mått till just det faktum att forskningen inte följs och mäts på samma tydliga sätt som vårdproduktionen. De allra flesta ser detta som en brist som leder till att det är svårt att få ett grepp om hur forskningens förutsättningar skulle kunna utvecklas och förbättras strukturellt. Som en politiker konstaterar:

"Jag tror vi pratar lite för lite om forskning och utveckling och lite för mycket om vårdproduktion. Det är sällan det kommer i tidningen att vi forskar för lite. Det handlar om väntetider på akuten och tillgängligheten i vården. Det gör att forskning och förebyggande hälso- och sjukvårdsarbete inte upplevs lika akut."

– Politiker

Cancerfondens bedömning blir därför att politiken verkar ha svårigheter med att veta hur de ska följa och styra forskningen. Att forskningen ska vara fri råder inga tvivel om, men samtidigt efterfrågar i synnerhet verksamhetschefer och vårdpersonal ramar som kan fungera stödjande för forskningens genomförande i praktiken. Bättre fungerande processer runt den kliniska forskningen och ibland även att politiken skulle kliva fram mer är efterfrågat.

Det finns stort engagemang för forskningen bland alla som Cancerfonden har intervjuat och det pågår mycket utvecklingsarbete. Med bättre förutsättningar där forskningen har en given och självklar status som kärnuppdrag i hälso- och sjukvården så att vård, forskning och utbildning integreras på ett bra och hållbart sätt skulle forskningsgrunden kunna förstärkas. Hur svårigheterna att få det att fungera är ytterligare ett centralt tema som utvecklas vidare i nästa avsnitt.

Forskningen trängs undan

"Förutsättningarna är lite för dåliga och det handlar om personalbrist och personalresurser. Ekonomiskt och resursmässigt har vi skapat relativt goda förutsättningar men vi behöver skapa mer luft i systemet."

– Politiker

Utöver det vi hittills fokuserat på i både dokumentgranskning och intervjuer som handlar om den sammanhållna processen runt forskningsfrågorna, finns det ett mycket tydligt tema som i princip alla intervjuade har kommit in på som en bromskloss för forskningens genomförande. Det man skulle kunna kalla för den "krassa verkligheten" i hälso- och sjukvården. Delvis är det en effekt av tidpunkten för granskningen som genomfördes när Sverige precis kommit igenom den långa och vårdresurskrävande Covid 19-pandemin. Men det går samtidigt inte att säga att det är den enda förklaringen. Hälso- och sjukvården är pressad på resurser och det gör att vårdpersonal är en brist och det är enligt de intervjuade en huvudorsak till att forskningen trängs undan.

Det finns flera talande citat som belyser detta som en mycket stor utmaning och här nedan presenteras ett urval av dessa.

"Utmaningen på golvet är att frigöra tid för forskningen. Med tuffa produktionskrav är det svårt att hävda forskningen."

– Vårdpersonal

"Vi mäter ju hur mycket forskningstid som man har. Man använder inte upp den tiden och de medel man har fått för man har inte tid. Vardagen är det som går först."

– Politiker

Svårigheterna att ta ut forskningstid verkar även gälla när det finns beslut på sjukhusledningsnivå om att tiden ska tas ut.

Det finns kort sagt mål- och intressekonflikter i skärningen mellan forskning och vårdproduktion som behöver lösas ut. Många av de intervjuade pekar då på vikten av kompetensförsörjning, särskilt av sjuksköterskor, och att forskningen ständigt och aktivt måste "pushas":

"En utmaning är att få hälso- och sjukvården att se forskningen som sin."

– Förvaltningsledning

Centralt här tycks även ansvarsfrågan vara. Det är uppenbart att det finns en bred samstämmighet om att forskningen trängs undan – från den politiska nivån till verksamhetsnivå. Det beskrivs ofta som att det inte finns "luft i systemet för forskning". När man vet att det

ser ut så här, vad kan man göra på regional nivå och vems ansvar är det? Och kanske ännu viktigare – hur kan vi förändra synen på forskning; från att ses som luft i systemet till att vara en självklar del av hälso- och sjukvården?

"Om vi inte skapar en organisation för att ha tid för forskning så kommer inte forskning att bedrivas. Då bedrivs bara vårdproduktion. Det fanns förr en kultur att man jobbade extra med sin forskning på fritiden. Den kulturen finns inte längre."

– Förvaltningsledning

"Jag vill gärna bort från eldsjälstanken till att det blir bättre strukturella förutsättningar för att forskningen ska fungera på längre sikt och löpande."

– Verksamhetschef

Det är uppenbart att de vi intervjuat driver på och gör sitt bästa för att det ska finnas tid för forskning och många betonar att de gör sitt allra bästa med de förutsättningar som finns. Cancerfondens bedömning är dock att det krävs mer för att Sverige på allvar ska kunna bryta trenden med minskande antal kliniska studier. Det behövs ett större politiskt ansvarstagande för att den viktiga integreringen av den kliniska forskningen och vårdproduktionen ska kunna ske.

Granskningens slutsatser

Otydlighet i vem som har det övergripande regionala ansvaret för forskningen som helhet och avsaknad av en genomgående process – från politisk nivå ner till verksamhetsnivå leder till att både styrning och uppföljning av forskningsuppdragen blir otydligt. Det är i sin tur en viktig förklaring till att klinisk forskning nedprioriteras på verksamhetsnivå, i synnerhet när hälso- och sjukvården är pressad.

Cancerfondens granskning visar tydligt att det finns brister när det gäller hur forskningsuppdrag ges, men framför allt gällande uppföljningen av forskningen i regionernas olika hälso- och sjukvårdsverksamheter.

Det finns stor potential att förbättra den kliniska forskningen och ge den en större och mer självklar plats i hälso- och sjukvården. Det behöver i hög grad handla om att utveckla strukturellt goda förutsättningar för forskningen i vårdens vardag. Det ställer högre krav på styrning och ledning från politikens sida. Det ställer även högre krav på kompetensförsörjning, chefer och ledare som är engagerade och intresserade av klinisk forskning och ser de stora vinster som den kliniska forskningen har för en god och jämlik hälsa – inte minst på längre sikt.

Cancerfondens förslag för en stärkt klinisk forskning

Den fria forskningen ska värnas. Det är inte forskningsidéerna som behöver ökad politisk styrning, däremot

krävs att politiken nu tar sitt fulla ansvar för att ge forskningen nödvändiga förutsättningar i form av resurser och stödjande infrastrukturer och ser till att forskningen kommer närmare patienterna och integreras i vårdutvecklingen.

"Vår kärnverksamhet är forskning, utbildning och vård. Det måste man hela tiden påminna om."

- Förvaltningsledning

Cancerfonden anser att det behövs konkreta insatser för att åtgärda de brister som gör att det finns en skiljelinje mellan hälso- och sjukvård och forskning. Den kliniska forskningen behöver bli en självklar del av den ordinarie hälso- och sjukvårdsverksamheten. Cancerfondens granskning visar att det krävs ett större regionalt politiskt ansvar för att det ska bli verklighet.

För att leva upp till kraven som redan idag finns i hälso- och sjukvårdslagen avseende forskning och

kvalitetsutveckling behövs en tydligare styrning av forskningsuppdraget inom regionerna. Den kliniska forskningen behöver i högre grad omfattas av en sammanhållen process med fokus på det politiska ansvaret vidare till förvaltnings- och sjukhusledning och till vardagen i hälso- och sjukvården. För att skapa kontinuitet är det viktigt med återföring av resultat och insikter åt båda håll. Likaså är det viktigt att de sju universitetssjukvårdsregionerna utgår från sina specifika utmaningar och luckor. Granskningen gör också tydligt att det behövs en skarpare nationell uppföljning av både regionernas ansvar för forskning som framgår av hälso- och sjukvårdslagen och det delade ansvaret mellan universitet och region.

Endast genom tydligare styrning och att forskningen prioriteras högre vid organisering av hälso- och sjukvården på regional nivå kan vi uppnå en effektiv och bred klinisk forskning som gör det möjligt att hitta lösningar för framtidens hälso- och sjukvård.



Så kan förutsättningarna förbättras

Samtliga intervjuer som har genomförts inom ramen för arbetet med denna Cancerfondsrapport avslutades med frågan: - Vad skulle du säga är de viktigaste tre åtgärderna för att ge forskningen bättre förutsättningar i din region?

Svaren visade sig vara väldigt samstämmiga för de sju universitetssjukvårdsregionerna. Vad det främst handlar om enligt de personer som har intervjuats är:

1. Hälso- och sjukvården måste se forskningen som en del av kärnuppdraget
2. Vikten av att undvika undanträngning
3. Minska den administrativa bördan för den kliniska forskaren.
4. Hållbar och stabil finansiering är nödvändig.
5. Sätta mål som konkret kan följas upp.

Alla regioner i Sverige behöver se forskningen som det kärnuppdrag det är och forskningen behöver krävställas och styras i samma omfattning som resten av hälso- och sjukvården. I de regioner som har en utförarbeställarmodell behöver vård- och forskningsbeställningarna synkroniseras bättre för att förbättra den samordnade styrningen av hälso- och sjukvården som ett gemensamt system där forskningen ingår.

För att den kliniska forskningen ska fungera behövs en genomtänkt organisation och arbetssätt i hela hälso- och sjukvården som gör att flertalet yrkesgrupper har tid att forska. Flera av intervjupersonerna lyfter särskilt bristen på sjuksköterskor som ett stort problem. En viktig åtgärd är därför att kompetensförsörjningen i hela vården fungerar – allt från att tillsätta nya tjänster till att utbilda fler och få sjuksköterskor att stanna inom vården.

Regionerna behöver utveckla arbetet med stödfunktioner för forskningen. Det handlar exempelvis om att underlätta tillgång till och hantering av data för kliniska

forskare, utöka det administrativa och juridiska stödet och förbättrade IT-system. Stödfunktioner, infrastruktur och samarbeten som redan finns i regionerna behöver också spridas och användas. Därutöver behöver kunskapsutbytet mellan regioner förbättras.

Utöver de statligt avsatta forskningsmedlen för universitetssjukvården behövs en stabil regional finansiering som omfattar mer än bara projektmedel. Det innebär bland annat utökade medel för att inrätta fler forskningstjänster.

Ett återkommande och talande citat från granskningen har varit "Det som inte mäts görs inte" som berör det många lyfter: att det saknas tydliga mål och indikatorer för att kunna göra konkreta uppföljningar. Vissa lyfter även behovet av stöd i form av stärkt lagstiftning.

Cancerfonden vill att varje region:

- Tydliggör var i regionen ansvaret för klinisk forskning, kvalitet och utveckling enligt hälso- och sjukvårdslagen ligger och följs upp
- Tar fram konkreta handlingsplaner som tydligt beskriver hur integreringen av klinisk forskning i den dagliga sjukvårdsverksamheten ska gå till – med särskilt fokus på ledningsstrukturer och verksamhetsstyrning
- Utvecklar mål och indikatorer som gör att det går att följa den kliniska forskningen. Ett mått som flera i Cancerfondens granskning lyft fram är antal patienter som inkluderas i kliniska studier och antalet forskande sjuksköterskor och läkare
- Ökar basfinansieringen för forskning och forskningsstödjande infrastruktur. Ett första delmål bör vara att avsätta minst en procent av de totala hälso- och sjukvårdskostnaderna till forskning
- Skapar gemensamma strukturer för ledning och uppföljning av forskning tillsammans med universitet och högskola.

På nationell nivå vill Cancerfonden att:

- Enhetliga indikatorer för forskningsaktivitet ska tas fram så att hälso- och sjukvårdens verksamhetens deltagande i klinisk forskning kan följas upp. Indikatorerna bör tas fram i samverkan med företrädare för forskare, regioner, patienter och annan hälso- och sjukvårdspersonal
 - En myndighet, förslagsvis Socialstyrelsen, bör få i uppdrag att årligen följa upp och utvärdera hälso- och sjukvårdens integrering av klinisk forskning med utgångspunkt i de nationellt enhetliga indikatorerna
 - Det bör även skapas ersättningsmodeller för forskningsproduktion som är kopplade till uppföljningen
- Ett register bör utvecklas som innehåller en samlad nationell redovisning av de kliniska studier som pågår och de som planeras
- Regeringen måste vidta konkreta åtgärder för att målen för klinisk forskning i life science-strategin ska uppnås
 - Åtgärder som främjar den kliniska forskningen ska lyftas fram särskilt i den kommande forskningspolitiska propositionen
 - Långsiktiga satsningar på gemensamt tillgänglig forskningsstödjande infrastruktur och nationell samordning och tillgängliggörande av hälso- och vårddata är centrala delar där staten har ett stort ansvar
- Staten utökar stödet till planering för och kartläggning av hur bemanningen inom hälso- och sjukvården behöver dimensioneras för att inte riskera att forskningen behöver stå tillbaka på grund av personalbrist
- Samtliga universitetssjukhus bör starta en process för att cancervården och cancerforskningen ska ackrediteras och uppnå status som Cancer Center (CC) eller Comprehensive Cancer Center (CCC) enligt OECl:s standard.

Så arbetar Cancerfonden för att stärka den kliniska forskningen

Cancerfonden har delat ut 900 miljoner kronor till svensk cancerforskning under 2022, över 15 procent av medlen går direkt till klinisk forskning. Över 230 forskningsprojekt får därigenom stöd för att fortsätta jobba för målet att beseгра cancer.

Cancerfonden är därmed en av de allra största finansierarna av svensk cancerforskning. Som jämförelse beräknades hälso- och sjukvårdens basfinansiering av forskning 2018 till 0,5 procent av regionernas totala kostnader för hälso- och sjukvård. Om regionerna istället skulle avsätta motsvarande en procent av hälso- och sjukvårdskostnaderna för forskning skulle det innebära ett tillskott på 1,4 miljarder kronor.¹⁸

Förutom att forskningen behöver vara nära knuten till den hälso- och sjukvård som bedrivs för att uppnå bästa möjliga vårdresultat är samtidigt de universitetsanknutna forskarna beroende av tillgång till vårdens strukturer och resultat för att kunna ge sitt bidrag. En nära samverkan mellan universitet och vårdgivare i både ledning, planering och uppföljning av den kliniska forskningen är därför en förutsättning för att de resurser som satsas på cancerforskning ska komma samhället till nytta.

Som forskningsfinansierare har vi på Cancerfonden goda möjligheter att bidra till ökad samverkan. Under 2021 och 2022 har vi bland annat gjort en särskild satsning inom strålbehandlingsforskning där samarbete mellan universitet och sjukvård är en förutsättning för medelstilldelning.

Under 2023 satsar Cancerfonden även särskilt på klinisk behandlingsforskning där samverkan mellan universitet och sjukvård är av yttersta vikt. Vi ser även

att det finns ett ökat behov av finansiering till tjänster, särskilt inom vårdforskningsområdet. Därför har vi en särskild satsning inom det området under 2022 och 2023. Att möjliggöra för fler yrkesgrupper att forska är centralt för en effektiv och samtidigt bred forskning, något som vi lägger stor vikt vid och där vi ser ett högt söktryck.

Cancerfonden har de senaste åren utökat stödet till klinisk forskning, exempelvis genom de särskilda utlysningar som nämns ovan, men även genom att fler kliniska forskare får anslag till sin lön. För att vi som forskningsfinansierare ska kunna göra ännu mer för att stödja den kliniska forskningen måste dock, som granskningen tydligt visar, de organisatoriska förutsättningarna för kliniska forskare tydligt förbättras. På så vis kan de satsade medlen få största möjliga effekt. I likhet med vad flera forskare vittnar om i den granskning som gjorts har även vi som forskningsfinansierare sett hur flera kliniska forskare har svårt att göra av med sina forskningsanslag just på grund av att de helt enkelt inte får tillräckligt mycket tid till forskning från sin arbetsgivare.

Vi på Cancerfonden är övertygade om att där forskare, vårdpersonal och patienter möts, samverkar och bidrar med olika delar kan något stort åstadkommas tillsammans. Nu är det dags för de styrande, både på regional och nationell nivå att på allvar ta tag i forskningsfrågan och ge cancerforskningen de förutsättningar som behövs för att vi ska nå våra gemensamma mål att beseгра cancer snabbare!

18. Cancerfonden 2020, Lumell, 2020, Kartläggning av den kliniska forskningsaktiviteten inom cancerområdet

Referenser

Sveriges officiella statistik, Hälso- och sjukvård, Socialstyrelsen Art.nr: 2022-12-8308

Kunskapsbaserad och jämlik vård – Förutsättningar för en lärande hälso- och sjukvård, SOU 2017:48

Forskningspolicy, Sveriges läkarförbund 2020

Cancerfonden 2020, Lumell, 2020, Kartläggning av den kliniska forskningsaktiviteten inom cancerområdet.

Regleras i 3 kap. 8 § i högskolelagen och 4 kap. 2 § i högskoleförordningen

Nationella vårdkompetensrådet Dnr. 4.3-13549/2021-10

Forskande läkares villkor, Forskningsenkät från Läkarförbundet & SYLF 2022

Hälso- och sjukvårdslag (2017:30)

Primärvården har en begränsad roll i den kliniska cancerforskningen, Cancerfonden 2020, Lumell, 2020, Kartläggning av den kliniska forskningsaktiviteten inom cancerområdet

Cancerfonden 2020, Lumell, 2020, Kartläggning av den kliniska forskningsaktiviteten inom cancerområdet

Uppföljning av omställningen till en mer nära vård 2020, Socialstyrelsen 2021.

Nationell strategi för life science – Regeringen.se

Samhället, patienterna och hälso- och sjukvården behöver klinisk forskning, Positionspapper om klinisk forskning för bästa möjliga vård – inte bara idag utan även imorgon, Sveriges Kommuner och Regioner, 2020

Regeringens proposition 2020/21:60, Forskning, frihet, framtid – kunskap och innovation för Sverige

Bilaga 1

Granskningens genomförande

Cancerfonden har under hösten 2022 granskat hur de sju regionerna med universitetssjukhus i Sverige tar sig an och följer upp forskning. De regioner som därmed ingått i granskningen är:

- Skåne, inkl. Skånes universitetssjukhus
- Stockholm, inkl. Karolinska universitetssjukhuset
- Uppsala, inkl. Akademiska sjukhuset
- Västerbotten, inkl. Norrlands universitetssjukhus
- Västra Götaland, inkl. Sahlgrenska universitetssjukhus
- Örebro, inkl. Universitetssjukhuset Örebro
- Östergötland, inkl. Linköpings universitetssjukhus

Syftet med granskningen har varit att undersöka hur den kliniska forskningen kan ges bästa möjliga förutsättningar genom att se över de regionala processerna för klinisk forskning från politik till vårdpersonal. Granskningen bygger på två delar.

Dokumentgranskning

Granskningen inleddes med en läsning av regionernas viktigaste styrdokument med fokus på skrivningar om forskning, forskningsmål och indikatorer samt uppföljning.

De viktigaste styrdokumenterna begärdes ut från universitetssjukvårdsregionerna registratorer och var:

- Regionbudget 2022, inkl. hälso- och sjukvårdsnämndens budget
- Regionstyrelsen verksamhetsplan 2022

- Hälso- och sjukvårdsnämndens verksamhetsplan 2022
- Regionens forskningsstrategi/-policy
- Sjukhusavtal (om det finns) med regionens universitetssjukhus
- Verksamhetsplan för regionens universitetssjukhus 2022
- Politisk organisationskarta
- Hälso- och sjukvårdsförvaltningens organisationskarta
- De senaste del- och årsrapporterna från regionstyrelsen, hälso- och sjukvårdsnämnden samt regionens universitetssjukhus
- Forskningsbokslut

De dokument som Cancerfonden har granskat är därmed likartade för alla de sju universitetssjukvårdsregionerna.

Fördjupande intervjuer

Utifrån den samlade bilden av dokumentgranskningen har Cancerfonden sedan gjort sammanlagt 20 intervjuer med olika nyckelpersoner i de sju universitetsregionerna. Urvalet av personer för intervjuer har dels byggts på att få en bredd av politiker, förvaltnings- och sjukhusledningspersoner, verksamhetschefer och vårdpersonal, dels att få fler intervjuer i de regioner där styrdokumenterna var mer otydliga och svårbedömda. De intervjuer som Cancerfonden har gjort fördelar sig som framgår av tabellen nedan.

Region	Politik	Förvaltningsledning	Sjukhusledning	Verksamhetschef	Vårdpersonal
Skåne			X	X	X
Stockholm		X	X		X
Uppsala	X	X			
Västerbotten	X		X	X	
Västra Götaland	X	X	X	X	
Örebro			X	X	
Östergötland	X	X		X	

NOT: I Region Örebro och Region Västerbotten finns ingen sjukhusdirektör. Där leds sjukhuset i stället av hälso- och sjukvårdsdirektören.

När det gäller verksamhetschefer och vårdpersonal har Cancerfonden fokuserat på cancerverksamheter och kliniska forskare inom cancerområdet. För politik, förvaltnings- och sjukhusledning har fokus för intervjuerna varit forskningsprocessen i allmänhet. De frågor som intervjuerna framför allt har kretsat kring har handlat om huruvida forskningen ses som del av en sammanhållen process, forskningsmål och indikatorer, uppföljning av forskningen i praktiken, hur man ser på det egna ansvaret och den egna rollen när det gäller regionens forskning, skillnader och likheter i hur forskningsuppdrag ges och hur vårdproduktion beställs, samt om de praktiska förutsättningarna för den kliniska forskningens genomförande upplevs goda eller inte. Samtliga intervjuade har även fått frågan om de tre viktigaste åtgärderna för att förbättra forskningens förutsättningar i regionen.

Bearbetning och tematisering

Både dokumentgranskningen och intervjuerna har analyserats och bearbetats för att se mönster och likheter såväl som olikheter och skillnader mellan universitetssjukvårdsregionerna när det gäller den kliniska forskningen.

I analysarbetet har de tre teman som kapitlet "Cancerfondens granskning av det politiska ansvaret för klinisk forskning" utkristalliserats som den centrala tyngdpunkten i granskningens resultat även om det också finns en del skillnader mellan regionerna.

De regionala resultaten har även bearbetats och redovisas för sig i bilaga 2.

Bilaga 2

Regionala granskningsresultat

Region Skåne

"Det kokar alltid ner till resurser i sjukvården. Det är väldigt många människor som blir involverade i kliniska studier, i små, små bitar här och där. Det är det första som ryker när det är en pressad klinisk vardag. Det kokar ned till personalbrist."

– Vårdpersonal

Enligt Cancerfondens dokumentgranskning är forskningsansvaret i Region Skåne delat på flera instanser och det är något oklart hur det politiska ansvaret ser ut. På papperet ser regionstyrelsen ut att ha det övergripande ansvaret för forskningsfrågorna men hälso- och sjukvårdsnämnden har till synes det mer direkta ansvaret och det finns vissa effektmål och indikatorer. I Region Skånes verksamhetsplan och budget står även bland annat att hälso- och sjukvårdsstrukturen behöver ge goda förutsättningar för högkvalitativ forskning och utbildning.

Skånes universitetssjukhus har en politisk sjukhusstyrelse och ett övergripande mål handlar om "framstående forskning, utbildning och utveckling". Kopplat till det målet finns en strategi för starka forskningsmiljöer och ökad integration mellan forskning, utbildning och vård. Det finns även delmål om att den kliniska forskningen ska öka samt en forskningspolicy. Det verkar således som att ansvaret för forskningen framför allt ligger på universitetssjukhuset.

Som komplement till dokumentgranskningen om den kliniska forskningens förutsättningar i Region Skåne har sjukhusledning, verksamhetschef och vårdpersonal intervjuats. Cancerfonden ville även intervjua den politiska nivån och har kontaktat de tre ledande politikerna i hälso- och sjukvårdsnämnden men en intervju har inte gått att få till.

Frågan om huruvida forskningsprocessen ses som sammanhållen går därmed inte att följa fullt ut. Från sjukhusledningens sida upplevs dock processen runt forskningen som välfungerande:

Det finns styrdokument som anger inriktningen och styrningen är att föra det medicinska fältet framåt. Noggrannare än så kan man inte vara. Det är bra dokument.

Jä, vi återkopplar till politiken och politiken är nöjd. Vi går ner på verksamhetsnivå två gånger om året och

gör anslagsuppföljning, ser på publikationsfrekvens, tillgång på handledare, disputationsfrekvens. Antalet kliniska studier har vi en arbetsgrupp kring med industrin och vi har en samverkansgrupp för FoU som är kopplad till forskningschefen på regionkontoret.

– Sjukhusledning

Närmare verksamhet och forskningens genomförande efterfrågas en mer stöttande struktur och intervjuerna med verksamhetschef och vårdpersonal knyter an till det som beskrivs som en övergripande utmaning för forskning och innovation i Region Skånes styrdokument; hur ledningsstrukturer för forskning och innovation på såväl koncernnivå som förvaltnings- och verksamhetsnivå ska säkerställas.

Det måste vara tydligt från närmsta chef och chefer högre upp att själva sjukvården, forskningen och utbildningen – att alla tre benen är viktiga.

– Vårdpersonal

Jag känner ju till målen och vi försöker utveckla att fler patienter inkluderas i kliniska studier, men ett mer systematiskt samarbete behövs. Det skulle behövas mer stöd.

– Verksamhetschef

Där de intervjuade är överens är utmaningarna för forskningens genomförande i praktiken. Likartat med de andra regionerna finns det behov av förbättrade förutsättningar för att den kliniska forskningen ska bli av.

Den kliniska vardagen plus att ta ut tid för forskning är svårt på grund av resursbrist, men vi gör det ju ändå. Forskningen är enklast att stryka från schemat och det händer.

– Verksamhetschef

Det finns stor förbättringspotential om till exempel kliniska doktorander skulle få ut sin forskningstid och om det fanns bättre marginaler i sjukvården så att sjuksköterskor som blir inblandade i provtagning och biomedicinska analytiker på laboratorierna har förutsättningar att delta i forskning och inte på grund av dåliga marginaler tackar nej.

– Vårdpersonal

Samtliga intervjupersoner har ombetts lämna tre förbättringsförslag för att ge forskningen bättre förutsättningar i regionen. Följande har framkommit:

- Bra dialog med regionen, bygga plattformar och mer information
- Aktivt riktad information om forskning
- Bygga upp stödfunktioner såsom databanker, mått för att följa den kliniska forskningen och stöd för EU-forskningsansökningar
- Kompetensförsörjning så att forskningen inte trängs undan (alla intervjuade har tagit upp just detta)
- Tillgång till data är viktigt, att undanröja legala hinder för att kunna forska på mer komplexa samband
- Medel för forskning och tjänster som möjliggör forskning
- Resurser i sjukvården
- Få in det långsiktiga tänkandet på verksamhetsnivå, bland annat att ha sjuksköterskor som forskar på deltid så att de vill stanna kvar

Region Stockholm

Vårdproduktionen är mer politiskt påverkad, där finns det fler idéer. Små vårdgivare, stora vårdgivare, privat och inte privat. Så är det inte med forskning.
– Förvaltningsledning

Enligt den dokumentgranskning som genomförts har Region Stockholm tydliga styrdokument med mål och indikatorer för den kliniska forskningen. Det finns en klar linje som möjliggör att det går att se vem som har ansvaret för uppföljning och det finns tydliga krav i de avtal som finns. I FoUU-strategin går det att utläsa: "I den avtalsuppföljning som sker i enlighet med de avtal som tecknas med hälso- och sjukvårdens utförare ska utfall av, och förutsättningarna för, klinisk forskning efterfrågas och följas upp. Vidare ska kompletterande modeller för uppföljning av utfall och förutsättningar för klinisk forskning utvecklas". Det verkar även finnas en tydlig dialog mellan politik, förvaltning och sjukhusledning med väl uppbyggda strukturer och nätverk.

För att komplettera dokumentgranskningen och få en bild av den kliniska forskningens förutsättningar har förvaltning, sjukhusledning och vårdpersonal intervjuats i regionen.

Det som lyfts i intervjuerna gäller framför allt återkopplingen samt synkroniseringen med vården. Systematiskt verkar det finnas en struktur för återkoppling som ger både förvaltningschefer och sjukhusledning en bra insyn, men både vårdpersonal och förvaltningschef lyfter samtidigt vissa utmaningar.

Indikatorerna är satta för att de går att mäta. Sen vill vi veta om patienterna får den bäst anpassade behandlingen, men det mäter vi inte.

– Förvaltningsledning

Vårdcheferna i organisationen skulle behöva ha ett tydligt uppdrag så att de också utvärderas på forskning och utbildning på ett annat sätt. Till exempel avkräva mig en större inrapportering.

– Vårdpersonal

Gällande synkroniseringen med vården har Region Stockholm en utmaning enligt intervjuerna. Den handlar om att mycket vård är placerad utanför sjukhusen.

Det finns inte den här helhetssynen när det gäller beställningen av vård och beställning av forskning.

– Förvaltningsledning

Även cancerpatienter behandlas idag i ökande omfattning utanför sjukhusen. Vi behöver kunna forska i alla delar av vården där våra patienter befinner sig. Samtidigt kan vi inte fragmentera forskningsresurser med forskningssjuksköterskor på varje vårdcentral. Vi måste samla patienterna i noder och upprätthålla sambanden med universitetssjukhusen.

– Sjukhusledning

Precis som i övriga regioner efterfrågas tid för forskning, att forskningen ska ses som ett kärnuppdrag för regionen och att underlätta den administrativa bördan för forskare.

Politiker ska ställa krav på att forskning görs och skapa förutsättningar för att det går att göra. Punkt. Inte vad. De måste ha tilltro till forskarsamhället, att vi kommer beforska det som behöver beforskas.

– Vårdpersonal

Samtliga intervjupersoner har ombetts lämna tre förbättringsförslag för att ge forskningen bättre förutsättningar i regionen. Följande har framkommit:

- Skapa noder och upprätthålla samband.
- Bättre och mer samarbete.
- Öka systemförmågan och synkronisera arbetet mellan vårdbeställning och forskningsbeställning.
- Betrakta forskningen som kärnuppdraget tillsammans med vård och undervisning.
- Uppbyggnad av IT-system och underlätta datahantering.
- Juriststöd till forskarna.
- Tydliggöra och medvetandegöra de möjligheter och infrastrukturer som finns i regionen.
- Satsa stenhårt på datahantering.
- Frigöra tid och dimensionera för forskning och utbildning.
- Följa upp forskningen.

Region Uppsala

Det handlar mycket om att skapa förutsättningar från vår sida, så vi inte hämmar forskningen.

– Politiker

Den dokumentgranskning som gjorts för Region Uppsala visar en region med fungerande styrdokument och strukturer för forskningen. Det finns ett strategiskt övergripande mål, att bli internationellt erkända inom forskning och innovation, och indikatorer som antalet nystartade kliniska läkemedelsprövningar i form av samarbete med företag, och antalet nystartade akademiskt initierade kliniska studier.

Målen följs upp i verksamhetsplaner och tertialredovisningar. Processerna uppfattas genomarbetade och tydliga.

De uppföljande intervjuerna som följt dokumentgranskningen har genomförts med politiker och förvaltningsledning. Det ska därmed betonas att Cancerfonden inte har någon bild av hur sjukhusledning och vårdpersonal uppfattar den kliniska forskningens förutsättningar.

Intervjuerna stärker bilden av dokumentgranskningen. Både politiker och förvaltningsledning anser att regionen har en sammanhållen process, från det politiska uppdraget till genomförande. De verkar se positivt på de indikatorer och effektmål som är beslutade om även om de mest är en temperaturmätare och inte alltid ger en helhetsbild.

Få indikatorer som man följer på en övergripande nivå. Just nu är det bara två. Ligger i vårt uppdrag att stödja detta, men det säger ju inte allt såklart.

– Förvaltningsledning

De indikatorer vi hade i årets budget ger inte helhetsbilden men vårt övergripande styrdokument kan inte heller innehålla allt i hela verksamheten. Där vi ser att vi behöver ta steg, där ger styrtalen ett bra verktyg. Sen behöver vi följa andra saker också. Tittar vi på alla våra målsättningar och styrdokument så ger de en god helhetsbild.

– Politiker

Bilden från politiken och förvaltningen är att ambitionerna är höga. Strategin, visionerna och målen arbetas fram tillsammans med universitetet och tjänstemannaorganisationen och sedan ligger det på sjukhuset att sköta det rent operativt.

Även i Region Uppsala förtydligar intervjupersonerna att det är viktigt att forskningen är fri från politiskt håll, sen är det mycket upp till externa forskningsfinansiärer vad som ska beforskas. Dock påtalar även förvaltningstjänstemannen att en utmaning, även för Region Uppsala, är verkligheten.

Det som är utmaningarna är verkligheten, personalbrist och köer inom vissa områden. Det är svårt att få ut sin forskningstid. Det är vården som går före, den kliniska forskningen får vänta. Förut fanns mer luft och marginal, man kunde ha tid att hinna med det här också, men idag är det betydligt mer slimmat. Vi har ett kompetensförsörjningsproblem, vi saknar personal i vården.

– Förvaltningsledning

Samtliga intervjupersoner har ombetts lämna tre förbättringsförslag för att ge forskningen bättre förutsättningar. Följande har framkommit:

- Attrahera rätt kompetens.
- Attraktiv ort att bo på. Om vi vill ha den bästa forskningsmiljön måste vi attrahera dom bästa forskarna. Det inkluderar allt från utbildning till bostäder för forskarens familj.
- Tydlig synkning med vårdproduktion.
- Viktigt att utmana hur vi gör allt så att förutsättningarna blir så goda som möjligt.
- På ett långsiktigt sätt kunna tillsätta mer resurser.

Region Västerbotten

Vi har inte bara en uppskjuten vård, vi har en uppskjuten forskning också.

– Förvaltningsledning

Enligt dokumentgranskningen är det till viss del oklart om huruvida forskningsansvaret rent politiskt ligger under hälso- och sjukvårdsnämnden eller regionstyrelsen. Ett exempel på detta är att regionstyrelsens delårsrapport per april 2022 och hälso- och sjukvårdsnämndens delårsrapport per april 2022 har likadana mål gällande forskning.

Ett av målen är att regionen ska vara ledande inom forskning, innovation och digitalisering, indikatorerna verkar dock mestadels mäta mot de två senare. En indikator mäter akademiskt meriterad personal, utifrån det är det dock svårt att säga något om forskningen genomförande och förhållanden i praktiken.

Region Västerbotten har en FoUI-policy och en årsrapport för klinisk forskning (2020). Forskningen är dock relativt tunt beskriven och allmänt hållen i många av de dokument som Cancerfonden har granskat.

För att komplettera dokumentgranskningen och få en tydligare bild av den kliniska forskningens förutsättningar i Region Västerbotten har Cancerfonden intervjuat vårdpersonal, förvaltningsledning och politiker i regionen.

Samtliga intervjuade är alla eniga om att det alltid är forskningen som får stryka på foten när det blir

knappt om resurser och personal. Mycket forskning har fått stå tillbaka under pandemin och det är från forskningen man tar ifrån för att rädda upp vardagen.

För den enskilde forskaren är inte bekymret att få tid, det stora bekymret är helheten: att få tid för kliniken, infrastrukturen, tillräckligt med forskningssjuksköterskor och operationsresurser. Luften i systemet är det större problemet.
– Vårdpersonal

En fråga som ställts gäller om huruvida intervjupersonen anser att regionen har en sammanhållen process för forskningen, från det politiska uppdraget till genomförandet på sjukhusnivå. Här beskriver förvaltningsledning och vårdpersonal att det finns brister. Dock verkar politiken ha en bild av att processen är sammanhållen. Glappet ligger, enligt förvaltningen, mellan sjukhusnivå och politik. Denna tes förstärks av att vårdpersonal säger att de inte har någon bild av hur sjukhusledningen återkopplar forskningsuppdraget till förvaltning eller politik och att de inte är insatta i regionens forskningsuppdrag.

Regionen gör sina rapporter som alla ser så otroligt fina ut, men i praktiken är det ganska tunt. Det kan ibland se lite för bra ut i rapporten. Det är exempelvis många som slutar för att de inte orkar med, men det syns inte i rapporterna.
– Vårdpersonal

Gällande regionens effektmål och indikatorer anser både politik och förvaltning att dessa är väldigt knappa. När frågor rörande hur forskningsuppdrag ges till skillnad från hur vårdproduktion beställs så önskar både förvaltning och vårdpersonal mer styrning och ledning, medan politiken anser att forskningen måste få vara fri och att politiker inte ska vara inne och peta alldeles för mycket.

Aldrig tydliga uppdrag från politiken, det är mer verksamhetsdrivet. Då är det lätt att forskningsmedel går till prekliniker. Vårt universitet förväntar sig mer tydliga signaler från regionen.
– Förvaltningsledning

Politik och förvaltning anser dock båda att de får en relevant och bra återkoppling gällande forskning utifrån verksamhetsplan och budget. Där skiljer sig därmed svaren från svaret på frågan om regionens effektmål och om hur forskningen följs upp i praktiken.

Ja det tycker jag. Återkopplingen känner jag mig väldigt trygg med. Att vi har den här organisationen. Den fungerar väldigt bra. Vi har en bra styrning och ledning tycker jag.
[...]

Här tror jag att vi kan bli bättre, vi har dåliga indikatorer för att mäta forskningen. Hur ska vi följa upp det? Ibland värker man fram en väldigt generell indikator som inte säger något egentligen.
– Politiker

Även i Region Västerbotten har de intervjuade ombetts lämna tre förbättringsförslag för att ge forskningen bättre förutsättningar. Följande har framkommit:

- Återväxt och säkerställa kontinuerlig utveckling.
- Större forskningsmiljö.
- Säkerställa att forskningen är lika viktig som den andra kliniska delen.
- Säkerställa tid avsatt för forskning, tjänster som är dedikerade för forskning på regionens premisser.
- Lyfta frågan som viktig i verksamhetsplan.
- Hitta bra indikatorer så att det går att mäta vad som görs.
- Sänka tröskeln in till forskning.
- Få hela vårdapparaten att fungera, utan brist på vårdpersonal. Skapa luft i systemet.
- Få personalgrupper att stanna i vården.

Region Västra Götaland

Vår region är generös men inte så specifik i beställningen. Forskningen efterfrågas inte på samma sätt som vårdproduktion. Att det är viktigt betonas, men beställningen är inte tydlig. Hälso- och sjukvårdslagen är inte heller tydlig. Kravställning sker inte och det blir lite fritt valt arbete. En svårighet är att hälften av vården är privat.
– Sjukhusledning

Enligt dokumentgranskningen är forskningsansvaret i Region Västra Götaland delat. Det politiska ansvaret ligger dels på regionstyrelsen, dels på hälso- och sjukvårdsstyrelsen, där det finns en FoU-beredning. Dessutom har Sahlgrenska universitetssjukhuset en politiskt tillsatt styrelse och sjukhuset fungerar som en förvaltning. Sahlgrenska har regionens uppdrag att hålla i mål och indikatorer för forskning, utveckling, utbildning och innovationer (FoUII). Det finns årsrapporter om forskningsverksamheterna som relateras till mål och indikatorer.

För att komplettera dokumentgranskningen och få en tydligare bild av den kliniska forskningens förutsättningar i Västragötalandsregionen har Cancerfonden intervjuat verksamhetschef, förvaltnings- och sjukhusledning och en politiker i regionen.

Utifrån dokumentgranskningen bedömer Cancerfonden att processen runt forskningen är relativt väl strukturerad och den bilden bekräftas i stort genom intervjuerna även om samtliga intervjuade menar att det kan bli bättre.

Vi har en struktur och process för att hålla ihop regionens forskning inom primärvård, länssjukhus och universitetssjukhus. Vi har regelbundna möten och bra dialog om hur forskningsmedel ska fördelas och också en diskussion om hur vi ska förbättra oss internationellt.
– Sjukhusledning

Vi sätter upp våra mål och de ska rinna ner i organisationen. Vi har en relativt sammanhållen process.
– Politiker

De intervjuade ser också i stort att de mål och indikatorer som finns är relevanta för att följa upp den kliniska forskningen i regionen. På sjukhusnivå följs bland annat antalet doktorander, docenter och nya docenter, disputationer och uttag av forskningstid. För det sistnämnda finns ett beslut om att tid ska tas ut och från förvaltningsledningen betonas att det är viktigt för att kunna anställa fler personer i sjukvården.

Ja, vad gäller forskningstid har vi ett verkställighetsbeslut på att det är viktigt att den tas ut. Det är viktigt att forskningstiden efterfrågas av cheferna.
– Förvaltningsledning

Vi har startat ett FoU-råd på kliniken, försökt få in forskningen genom doktorandverksamhet och kliniska prövningar och observationer.
– Verksamhetschef

Intervjuerna tyder på att styrning och uppföljning fungerar väl på sjukhusnivå men att det finns ett glapp till politiken på den regionala nivån.

Uppföljningen är lite svårare. Vi ställer inte tydliga krav på forskningens inriktning utan det gör våra förvaltningar och vår personal. Vi ställer inte krav på detaljnivå och det tycker jag i grunden är bra. Inom politiken och hälso- och sjukvården är vi lite dåliga på att följa upp och det gäller forskningen också. Men jag upplever att jag får tillräcklig återkoppling.
– Politiker

Även om det som i övriga regioner finns utmaningar för forskningen i relation till sjukvården, ses forskningens förutsättningar över lag som goda. Förvaltningsledningen menar att det beror på att många chefer är forskare:

Förutsättningarna är goda och det ska man inte sticka under stol med. Förutsättningarna ligger i DNA:t för det

sätter en prägel när chefer är forskare även om varken regionstyrelse eller sjukhusstyrelse efterfrågar forskning. Det är väl två av tre sjukhus som har ledare med klinisk bakgrund. Det har stor betydelse.
– Förvaltningsledning

I Region Västra Götaland pekar förvaltningsledningen även på att regionen fick bästa resultat i ALF-utvärderingen 2018 och att regionen "fortfarande har landets bästa forskning" och att regionen är generös med ekonomiska medel och att det finns viktig stöttande forskningsinfrastruktur.

De intervjuades förslag för att ge forskningen bättre förutsättningar i regionen är:

- Testbäddar och forskning baserad på verkliga patienter.
- De personella resurserna, att medarbetarna får och kan delta i forskning.
- Att forskning är prioriterat, inte minst life science-frågorna.
- Tjänster med dedikerad tid för forskning.
- Att regionen bidrar med forskningsmedel och motfinansiering till ALF-medel samt forskningsinfrastruktur.
- Om forskningen skulle få mer pengar – att satsa på den internationella exponeringen för fler utbyten av forskare.
- En långsiktigt finansierad forskningsinfrastruktur för det vi i regionen är överens om.
- Tydligare forskningsuppdrag – att det blir explicit och kravställt, inte fritt valt arbete.
- Bättre förutsättningar att forska och att den kliniska forskningen på ett bättre sätt integreras med sjukvården.
- Konkret uppföljning och inte så fluffigt som idag och stärkt lagstiftning.

Region Örebro

Vi är i en uppbyggnadsfas och satsar väldigt mycket. Vi ska vara ledande i satsning per capita. De som har sökt sig till oss blir överraskade över hur mycket vi satsar på forskning och forskningsinfrastruktur. Det finns ett underskattat driv för forskningen i regionen. ALF-utvärderingen visar att gott omdöme om vår forskning.
– Förvaltningsledning

Enligt Cancerfondens dokumentgranskning tillhör region Örebro en av de regioner där det är mest tydligt

vem som har ansvaret för forskningen på politisk nivå då det finns en egen nämnd för forskning och utveckling som är placerad under regionstyrelsen. Det har också varit lätt att få en helhetssyn över effektmål och indikatorer då dessa tydligt framgår av styrdokument. Även forskningsuppföljningen hör till den mest konkreta och tydliga då effektmål och indikatorer på ett väl strukturerat sätt ingår i forskningsbokslut, delårs- och årsrapporter.

Cancerfondens bedömning är att Region Örebro har en sammanhållen process för den kliniska forskningen från den politiska nivån till sjukhusnivån och har bedömt att det behövs färre intervjuer än i andra regioner. I Region Örebro har intervjuer genomförts med förvaltningsledning, som i regionen även fungerar som sjukhusledning, och vårdpersonal.

Som komplement till dokumentgranskningen beskrivs den sammanhållna forskningsprocessen enligt förvaltningen så här:

Det finns effektmål för klinisk forskning om sätts av regionfullmäktige och som nämnderna sedan har till uppdrag att jobba med och klä med indikatorer, aktiviteter och insatser.

[...]

Vi har en politisk struktur som breddar forskningen. Vi följer upp och ser att vi gör det vi ska och är på god väg. De fluffiga målen kokar ned till uppdrag och indikatorer.

– Förvaltningsledning

I regionen finns en stor samstämmighet mellan förvaltning och vårdpersonal när det gäller att forskningens förutsättningar ses som goda.

Vi skjuter till 40 miljoner kronor förutom allt annat för att ha generösa tilldelningar för doktorandförordnanden och -tjänster och kombinerade tjänster. Vi är i en uppbyggnadsfas och behöver en basplatta. Det är lättare att få ut forskningstid på grund av det. Att bygga volym och intresse kommer att ge högklassig forskning och vi har ett direkt uppdrag till cheferna om att forskningstid ska tas ut även om det är en ökande konkurrens om tiden. Men vi klarar hittills att ta ut tiden. Det är lite av en 'burning platform'. Vi vet att det är svårt med forskningstid men att det måste prioriteras om vi ska överleva.

– Förvaltningsledning

Förutsättningarna är jättegod. Jag forskar på halvtid med medel som regionen ger mig. Det innebär att jag kan forska nästan utan krav. Doktoranderna har också ganska lätt att få ALF-medel för sin forskning. Det gör att det är goda förutsättningar för forskningen i regionen.

– Vårdpersonal

Det betyder dock inte, vilket också framgår av citaten ovan, att det inte finns utmaningar för den kliniska forskningens genomförande i praktiken. Dessa är likartade som i övriga regioner och handlar om att det kan vara svårt att ta ut forskningstid på grund av att hälso- och sjukvården är pressad.

Region Örebro sticker ut genom att skillnaden mellan hur forskningsuppdrag ges och hur vårdproduktion beställs bedöms relativt likartad. Cancerfondens tolkning är att det hänger samman med de tydliga effektmålen och indikatorerna för klinisk forskning som också regelbundet följs upp.

På den avslutande intervjufrågan om tre förbättringsförslag för att ge forskningen bättre förutsättningar i regionen har följande framkommit:

- Att vi får de ALF-medel vi är berättigade till och en jämlik forskningsfinansiering är jätteviktigt för oss.
- En lång rad juridiska frågor, hur forskningsmedel får användas, hur forskningen kan bedrivas – Cancerfonden får gärna vara med och förenkla för att den kliniska forskningen ska fungera bättre.
- Kompetensförsörjning och vad man gör kring det på nationell nivå: det behövs tillräckligt många personer som kan jobba i hälso- och sjukvården för att forskningen inte ska trängas undan.
- Fasta forskningstjänster.
- Forskningsfinansiering och att inte alltid behöva söka egen forskningsfinansiering, vilket är tidskrävande.
- Tid för doktorander och mer administrativ hjälp.

Region Östergötland

Det stora problemet är att ha tid. Om vi inte skapar en organisation för att ha tid för forskning så kommer inte forskning inte bedrivas. Då bedrivs bara vårdproduktion.

– Förvaltningsledning

Enligt dokumentgranskningen är det otydligt vem som har ansvaret för forskningen rent politiskt. Det har varit svårt att få en ordentlig helhetssyn över effektmål och indikatorer då många styrdokument hänvisar till varandra och forskningen beskrivs relativt visionärt och abstrakt.

För att få en kompletterande bild och en större förståelse för den kliniska forskningens förutsättningar i Region Östergötland har Cancerfonden intervjuat politiker, förvaltning och verksamhetschef inom hälso- och sjukvården.

Politiker och verksamhetschef är eniga om att forskningsuppdraget är otydligt. De är till synes överens om

att beställning av vårdproduktion är mer konkret men att det finns strukturella förutsättningar för att skapa en större tydlighet i när regionen ger av forskningsuppdrag. Det verkar dock göras ett större arbete kring att förtydliga detta och politiker, förvaltningsledning och verksamhetschef ser positivt på att det går i rätt riktning.

Vi har ett problem i vår organisation för att forskningsuppdraget ska verkställas.

– Politiker

Sjukvårdsuppdraget är tydligare och mer konkret än när det gäller forskning. Ju tydligare ett uppdrag är desto lättare är det att förhålla sig till det.

– Verksamhetschef

Det verkar föras ett arbete rörande effektmål och indikatorer, med diskussioner om vad som ska mätas och varför. Detta då fler i regionen uppfattar det som att uppföljningen brister. Här ska dock förtydligas att förvaltningen anser att de har en mycket god överblick över vem som gör vad, ner på individnivå, samtidigt som hen anser att processerna skulle behöva vara tydligare. Ett glapp verkar därmed finnas mellan förvaltning och politik, men även mellan verksamhetschef och förvaltning.

Ambitionen är hög. Däremot tror jag att processerna skulle behöva vara lite tydligare. Vem har funktionsansvaret och vem har linjeansvaret och hur får man det att mötas? Då blir det verkstad.

– Förvaltningsledning

Politiken har svårt att hitta rätt verktyg för uppföljning, men har tagit inspiration från Cancerfondens rapporter och önsknings.

För att kunna följa upp måste vi börja i andra änden, vad är det vi vill? Då kommer uppföljningen från det. Vi behöver börja från grunden.

– Politiker

På frågan om tre förbättringsförslag för att ge forskningen bättre förutsättningar har följande har framkommit:

- Bättre beställning och bättre uppföljning av forskning.
- Prioritera rätt.
- Strukturera mot större enheter, för att få en större kritisk massa kring forskningsuppdraget.
- Vårda forskare.
- Få hälso- och sjukvården att se forskningen som sin.
- Kanske skärpa till hälso- och sjukvårdslagen? Det står att man ska medverka, kanske ska stå "bedriva" i stället.
- Sätta tydliga mål och följa upp.
- Ge tid till medarbetarna för att kunna verkställa sitt forskningsuppdrag.
- Tydligt uppdrag med tydlig kravställan och förväntningar.
- Personella resurser.

Cancerfondens vision är att besegra cancer. Genom att finansiera den främsta forskningen, sprida kunskap om cancer och påverka beslutsfattare i viktiga frågor, arbetar vi för att färre ska drabbas och fler ska överleva cancer.

Cancerfonden är en fristående, ideell organisation utan statligt stöd. Vårt arbete är helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag.

Vi är en av de största finansiärerna av svensk cancerforskning. Sedan 1951 har vi delat ut 13 miljarder kronor till de främsta forskningsprojekten i Sverige. Överlevnaden i cancer har mer än fördubblats under samma tid.

Tack vare forskningens framsteg överlever i dag två av tre som får cancer. Vi har kommit långt, men vi är inte framme än.

#tillsammansmotcancer



CANCERFONDEN

Cancerfonden | 101 55 Stockholm | Besök: David Bagares gata 5 | Telefon 020-59 59 59
Plusgiro 90 1986-0 | Bankgiro 901-9514 | **cancerfonden.se**