

Hur påverkar covid-19 cancerforskningen i Sverige?

2021

Sammanfattning

EY har på uppdrag av Cancerfonden genomfört en intervjustudie för att undersöka hur svensk cancerforskning påverkas av covid-19-pandemin. Syftet har varit att identifiera pandemins effekter på olika faktorer som påverkar cancerforskningens resultat. Utifrån de effekter som identifierats har riskanalyser genomförts. Riskanalyserna sammanfattar ett antal utmaningar som intressenter och beslutsfattare bör beakta framöver.

Rapportens metod utgår från antagandet om att fem faktorer kan påverka forskningen: tid, kompetens, finansiering, data och infrastruktur. Analysen visar att faktorerna påverkas av två olika omständigheter:

1. Unika effekter av pandemin som medför risker som är svåra att undvika.
2. Strukturella aspekter som pandemin förstärker, det vill säga problem som var identifierade redan innan pandemin, men som förvärras i en kris.

Unika effekter av pandemin

En effekt av pandemin som fått konsekvenser i flera led är stoppet för inkludering av patienter i kliniska studier. Stoppet infördes i olika utsträckning på samtliga sju universitetssjukhus, primärt mellan mars och augusti. Den övergripande bild som intervjupersonerna ger är att besluten fattades utan krishanterings- eller kontinuitetsplaner. Analysen visar att stoppet av inklusion riskerar att leda till försenade studier och minskad datainsamling.

En annan effekt av vårdens pressade situation är att personal omfördelas från forskning till annan typ av vård. Forskare uppger att cirka 25-50 procent av personalen från deras kliniska studier har omfördelats under perioder. Detta har försenat forskningen ytterligare. Men omfördelningen har också skapat ett ökat utbyte mellan kliniker och personal, vilket anses ha positiva effekter vad gäller kompetens och samarbete framöver.

Som en följd av pandemin har internationella resor och fysiska konferenser stoppats. Dessutom har framför allt prekliniker hög utsträckning skiftat till att arbeta hemifrån och därmed haft en lägre närvaro på arbetsplatsen. Rapporten visar att alla dessa effekter utgör väsentliga risker för forskningens utveckling, särskilt om pandemin pågår under en längre tid. Forskningen uppges i mycket hög grad vara beroende av mötet forskare emellan. Möten och spontana diskussioner är navet i utvecklingen av idéer och problemlösning.

Forskningen är beroende av internationella samarbeten. Pandemin har inneburit ett förlorat år för vissa samarbeten, både vad gäller nuvarande projekt och skapande av nya kontakter. Medan majoriteten av de etablerade forskarna inte ser särskilt stora personliga konsekvenser, påverkas de yngre forskarna i betydligt högre utsträckning. Deras karriärer är beroende av internationellt kontaktskapande, publicering och marknadsföring inom begränsade tidsramar.

De digitala initiativen har frodats under pandemin. Även om digitala möten inte kan ersätta fysiska konferenser och utbyten, innebär den ökade digitala närvaron att internationella samtal och möten kan ske med högre frekvens och inom områden där det tidigare inte varit aktuellt.

Strukturella aspekter som pandemin förstärker

Det svenska hälso- och sjukvårdssystemet lider av flera strukturella problem. Rapporten visar att de strukturella problemen förvärrar situationen för svensk cancerforskning under en kris som covid-19-pandemin.

Det övergripande strukturella problemet är den låga graden av nationell styrning. Detta problem exemplifieras av stoppet av inklusion, där grunden till regionernas beslut kan ifrågasättas, samtidigt som det saknas nationellt stöd i frågan. Pandemin belyser att Sveriges strukturer kring klinisk forskning medför risker för forskningens kontinuitet i kristider. En låg grad av nationell samordning, struktur och strategi för klinisk forskning innebär dessutom att forskningen i högre utsträckning än



vården förlitar sig på enskilda individer som brinner för yrket. I kristider finns det risker med detta informella styrningssätt. Beslutsfattare kan lättare genomföra drastiska åtgärder, utan att ta hänsyn till konsekvenserna för forskningen. Ett annat strukturellt problem är avsaknaden av statistik på såväl kliniknivå som regional och nationell nivå. Utan grundläggande siffror kring hur forskningen presterar och vilka resurser som behövs är det svårt att ta välvägdade beslut i kristider. Avsaknaden av statistik är något som flera intervjupersoner har reagerat starkt på.

Flera intressenter uttrycker genomgående att forskning och vård i alltför hög grad ses som två separata delar som konkurrerar om resurser. Detta gör det möjligt att prioritera vård på bekostnad av forskning, då regionernas förutsättningar och drivkrafter att bedriva vårdproduktion är större än för forskning. Prioriteringen av vårdproduktion konstateras även på individnivå. Flera av de kliniska forskare som intervjuats framhåller de minskade incitamenten för att bedriva forskning. Nedsänkningen av klinisk forskningsaktivitet under pandemin har skapat en oro för att trenden med minskad tid och attraktionskraft till klinisk forskning kommer att förstärkas framöver.

Slutligen noterar vi att företag och ledningsfunktioner inom svensk cancerforskning genomgående har en positiv bild av forskares och klinikers samarbetsvilja och initiativ till problemlösning. Kompetensen, innovationskraften och viljan anses vara utmärkande för svensk forskning och bidrar till en hoppfull syn på framtiden – trots en redan väl belagd diskussion om den kliniska forskningens nedåtgående trend. Pandemin har medfört uppluckrade strukturer, ökad dialog och nya perspektiv som kan ge utmärkta möjligheter att vända de senaste årens negativa trend. Denna rapport belyser att det krävs nationella initiativ – där regeringen är ytterst ansvarig – för att bemöta de strukturella svagheter.

Innehållsförteckning

Sammanfattning	2
1. Inledning	6
1.1. Bakgrund	6
1.2. Syfte	6
1.3. Metod	6
1.4. Rapportens disposition och sammanfattning av identifierade risker	10
2. Unika effekter av pandemin	11
2.1. Stopp av inklusion av patienter i kliniska studier	12
2.2. Omfördelning av personal	15
2.3. Lägre närvaro på arbetsplatsen	18
2.4. Stopp för fysiska konferenser	18
2.5. Stopp för internationellt resande	18
2.6. Påverkat ekonomiskt läge	20
2.7. Digitalisering	22
2.8. Kombinationseffekter	24
3. Strukturella möjligheter och problem	25
3.1. Låg grad av nationell samordning	27
3.2. Prioritering av vårdproduktion	31
3.3. Hög andel administration	33
3.4. Låg samverkan mellan akademi och klinik	35
4. Risikanalyser	37
4.1. Effekter av pandemin	38
4.2. Strukturella aspekter som pandemin belyser	40
5. Slutsatser	42
6. Appendix	45
6.1. Intervjuobjekt	45
6.2. Rapportens styrkor och svagheter	46



Inledning

1

1.1. Bakgrund

Covid-19-pandemin ställer nya krav på Sveriges hälso- och sjukvårdssystem. Alltmedan vårdens kapacitetsutmaningar och vårdskuld är i fokus, har pandemins effekter på forskningen förblivit ett relativt outforskat område, detta trots att forskningen utgör en av hörnstenarna i den fortsatta utvecklingen av vår svenska hälso- och sjukvård.

Cancerfonden och EY presenterade våren 2020 en rapport som belyste covid-19-pandemins påverkan på cancervården. I rapporten uttryckte flera intervjuobjekt en oro för vilka konsekvenser pandemin skulle komma att innebära för svensk cancerforskning.¹ Cancerfonden gav under hösten 2020 EY i uppdrag att utreda hur covid-19-pandemin påverkat cancerforskningen. Resultatet av utredningen presenteras i denna rapport.

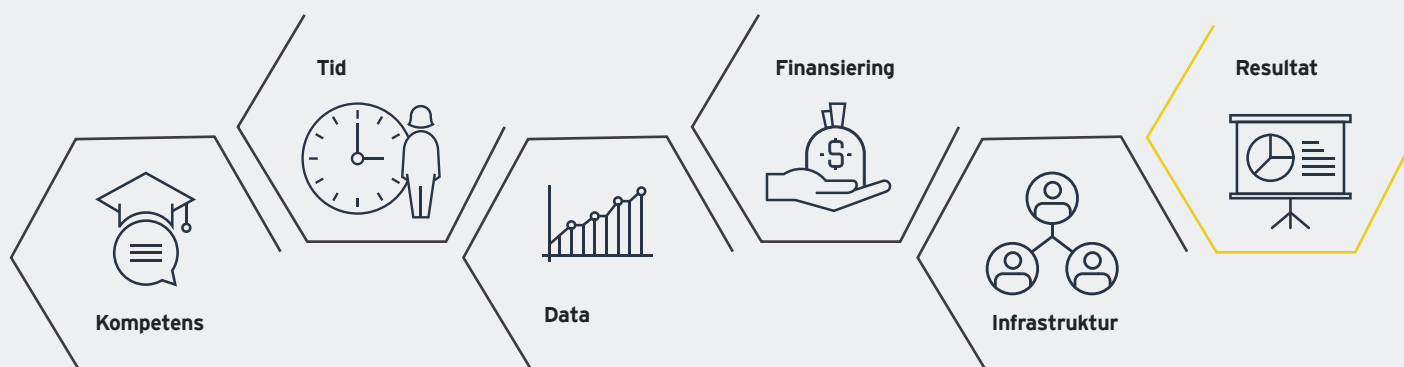
1.2. Syfte

Denna rapport syftar till att identifiera hur covid-19-pandemin har påverkat svensk cancerforskning. Såväl positiva som negativa effekter lyfts fram. Utifrån identifierade effekter genomförs riskanalyser som sammanfattar eventuella utmaningar för intressenter och beslutsfattare att ta i beaktande framgent.

1.3. Metod

1.3.1. Modell för påverkan på forskningen

För att analysera hur cancerforskningen har påverkats av pandemin används en enkel modell. Modellens ambition är att inkludera samtliga faktorer som kan påverka en forskningsstudies resultat, se Figur 1.



Figur 1: Grundläggande modell som rapporten bygger på. Fem faktorer som påverkar forskningsresultatet har identifierats.

¹ <https://www.cancerfonden.se/rad-och-stod/coronavirus-och-cancer/sa-paverkas-cancervarden>

Syftet med att analysera varje enskild faktor i modellen är att se om det föreligger risk för att de delar som påverkar forskningens resultat påverkas av pandemin. Figur 2 tydliggör innebörden av de olika faktorerna.

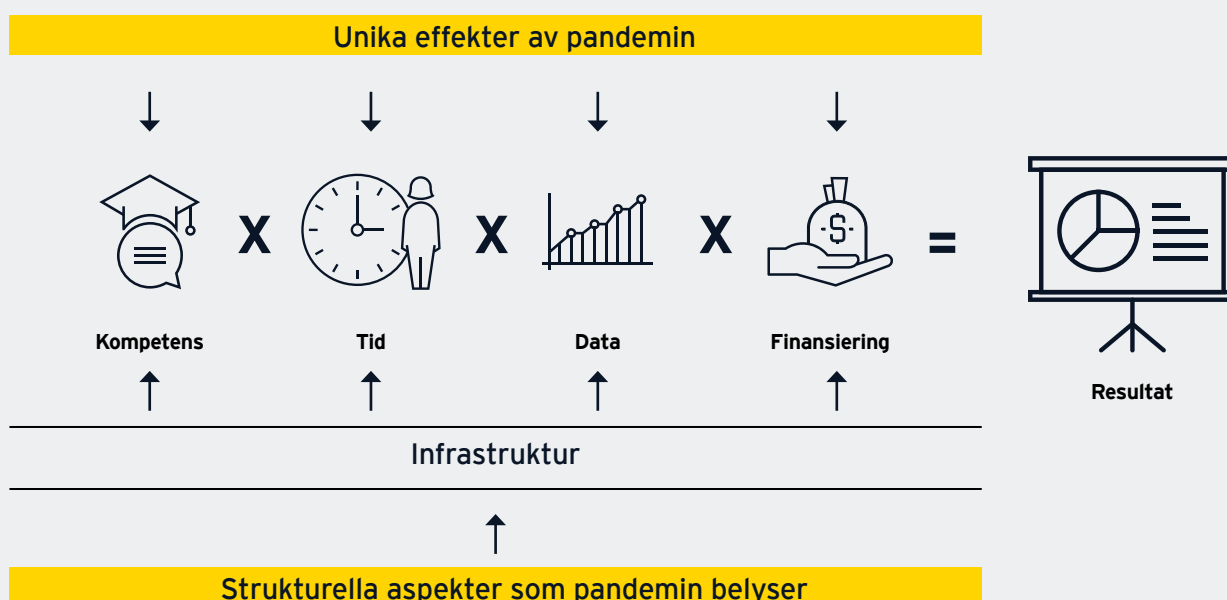
Kompetens	Tid	Data	Finansiering	Infrastruktur
Tillgång till kompetens och utvecklingen av denna.	Tid forskare ägnar åt sina kärnuppgifter.	Tillgång till data samt kvantitet och kvalitet.	Tillgängligt kapital för forskare att genomföra sina idéer.	Strukturella möjligheter och hinder

Figur 2: Förklaring av de faktorer som påverkar forskningen.

Tidigt i rapportens genomförande kunde vi urskilja två olika kategorier av omständigheter som påverkar de fem faktorerna:

1. Den ena kategorin är effekter som är unika för en kris och som medför risker som är svåra att undvika. Detta kan exempelvis vara begränsningar av resor eller att en viss typ av studie stoppas. Dessa har vi valt att benämna **Unika effekter av pandemin**.
2. Den andra kategorin är problem som identifierats redan innan pandemin, men som försvårar läget i en kris. Detta kan exempelvis vara administrativa processer som i vanliga fall belastar en forskningsstudie, men som under pandemin ytterligare förstärks och skapar oro inför framtiden. Dessa har vi valt att kalla **Strukturella aspekter som pandemin förstärker**.

Figur 3 förtydligar modellen och de effekter som inverkar på de fem faktorerna



Figur 3: Det finns två olika kategorier av omständigheter som påverkar de fem faktorerna: direkta effekter och strukturella aspekter. Rapporten struktureras efter dessa.

1.3.2.

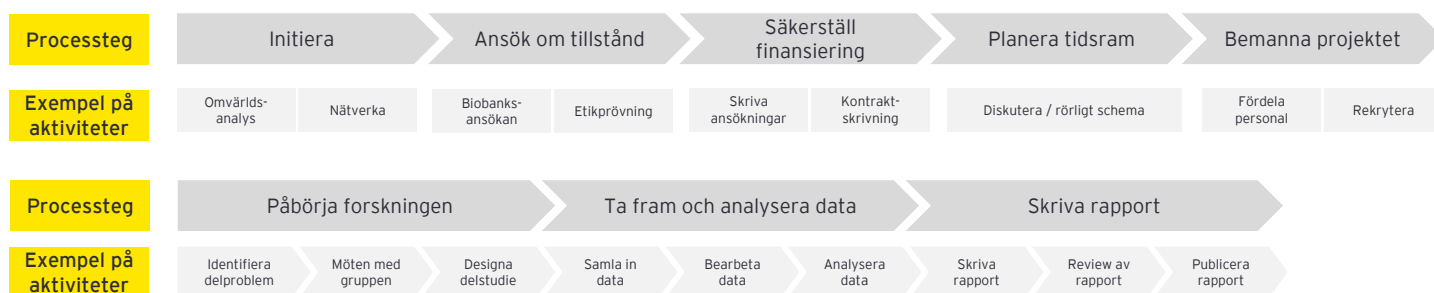
Applicering av modellen på forskningen

För att bättre applicera ovan beskrivna modell på den breda termen cancerforskning genomfördes en processkartläggning där stegen inom forskningsprocessen definierades. Kartläggningen genomfördes tillsammans med erfarna företrädare för cancerforskning hos Cancerfonden. Figur 4 visar en generisk avskalad process med exempel på aktiviteter. Där anas hur både unika effekter av pandemin och strukturella aspekter som pandemin belyser kan påverka forskningen. Med hjälp av processkartläggningen kunde vi i högre utsträckning säkerställa att relevanta intressentgrupper inkluderades och att rätt frågor ställdes.

1.3.3.

Indelning av forskningsprocesser

Cancerforskningen kategoriseras ofta i grundforskning, epidemiologisk, translationell och klinisk forskning. Tidigt i analysen stod det dock klart att pandemins påverkan på forskningen förenklat kunde delas in i två huvudsakliga kategorier; om forskningen inbegriper patientkontakt eller inte. Detta beror på att fynden i denna rapport till största del beror på om forskningen förlitar sig på vården eller ej för att producera resultat. Kategorierna sammanfaller också i hög grad med om forskargrupperna inkluderar klinisk kompetens eller inte, det vill säga om forskarna kan behöva rycka in i vården eller inte. Rapporten tar därför sin utgångspunkt i dessa två övergripande processindelningar.



Figur 4: En förenklad bild över en forskningsprocess med exempel på processteg och aktiviteter. Exempel på hur pandemin kan tänkas påverka forskningen kan skimras här.

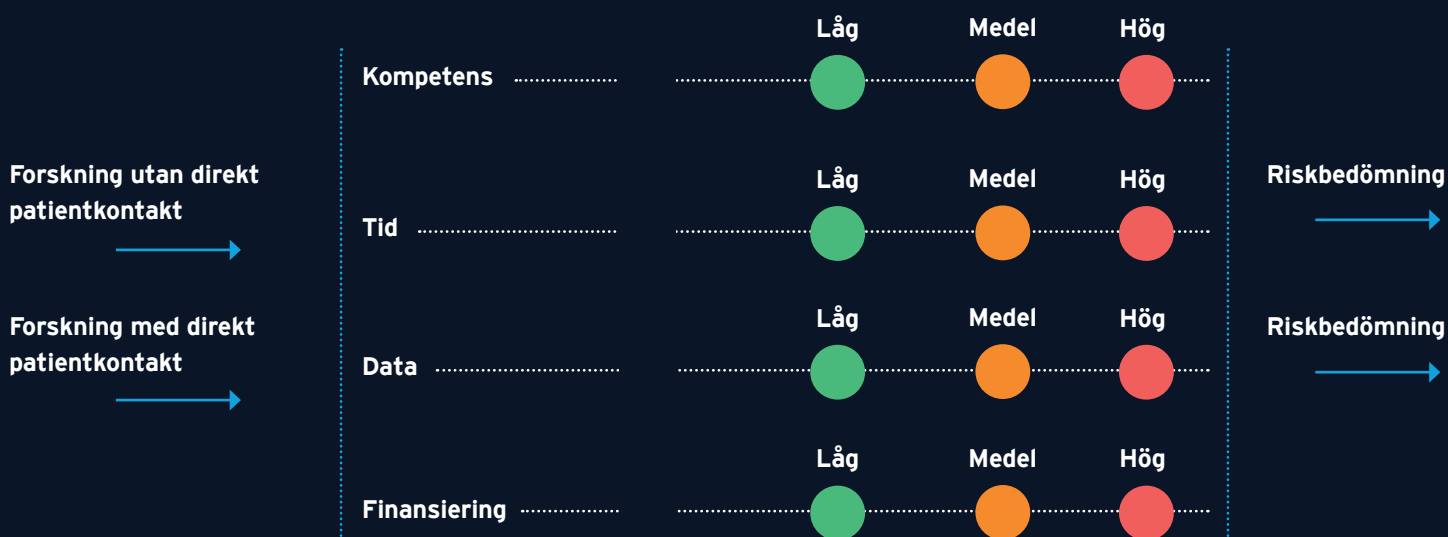


Figur 5: Indelning i två olika forskningsspår för att underlätta analysen. Translationell forskning ingår i båda, eftersom vissa grupper delvis arbetar på klinik, medan andra i högre utsträckning är fristående från vården. Vid direkt patientkontakt inkluderar studierna patienter eller friska frivilliga. Studier inom akademien utförs på redan existerande patientdata från exempelvis biobanker eller använder underlag såsom molekyler, celler eller försöksdjur.

Riskbedömning - Illustrativt resultat

Område

Riskbedömning



Figur 6: Båda forskningskategorierna genomgår en riskbedömning med avseende på de fyra parametrarna Kompetens, Tid, Data och Finansiering. Riskbedömningen delas även upp på direkta effekter och strukturella aspekter.

1.3.5.

Datainsamling

Diskussionen i denna rapport baseras primärt på resultat från intervjuer. Totalt intervjuades 40 personer, varav 25 forskare, 7 företagsrepresentanter och finansiärer samt 8 verksamhetschefer och ledningsfunktioner. Individerna valdes ut av Cancerfondens experter. Se appendix för vidare information. Intervjuerna genomfördes under december 2020.

I rapportens planeringsfas var avsikten att analysera data från ett antal olika källor. Data som vi planerade att samla in var följande:

- Antal inkluderade patienter i kliniska prövningar 2020 jämfört med motsvarande period tidigare år vid samtliga sju universitetssjukhus.
- Antal pågående cancerstudier under 2020 jämfört med samma period tidigare år vid respektive universitetssjukhus.
- Uttag från biobanker 2020 jämfört med samma period tidigare år.
- Forskningsmedel från större finansiärer.
- Andel försenade studier under 2020 samt längd och orsak, enligt intervjupersoner.

- Andel omfördelad personal under 2020, enligt intervjupersoner.

Vad gäller antal studier och inkluderade patienter vid universitetssjukhusen fick EY endast tillgång till data från Karolinska Universitetssjukhuset. EY undersökte även data över antalet kliniska cancerstudier via EU Clinical Trials Register och WHO International Clinical Trials Registry Platform. Vid en jämförelse med data som Forum Mellansverige sammanställt för 2019 indikerade dock utfallet att antalet studier registrerade på de internationella plattformarna är kraftigt underrepresenterade. Det fanns även en diskrepans mellan länder beroende på databas som gjorde det vanskligt att jämföra Sverige internationellt. Då data från Forum Mellansverige för 2020 enligt intervjuperson sammanställs först sommaren 2021, beslutade EY att endast inkludera data från Karolinska Universitetssjukhuset. För trender under de senaste åren innan pandemin hänvisas till Cancerfundsrapporten 2019.

De datapunkter som samlades in från forskare baserar sig på personliga uppskattningar och bör endast ses som en grov fingervisning.

1.3.6.**Avgränsning**

Som framkommit ovan är syftet med denna rapport att identifiera om covid-19-pandemin har påverkat svensk cancerforskning. Utifrån eventuellt identifierade effekter genomförs en riskanalys för att belysa områden där cancerforskningens resultat riskerar att påverkas negativt. Syftet är inte att analysera hur forskningens resultat har påverkats.

1.4.**Rapportens disposition och sammanfattning av identifierade risker**

Denna tabell visar strukturen för analysen i rapporten. Kolumnerna utgörs av de fyra faktorer som påverkar

forskningen. Raderna är de olika områden som har blivit påverkade av pandemin. Varje ruta med röd eller grön färg indikerar pandemin effekter och de strukturella aspekter som pandemin belyser. Varje område har en egen rubrik och diskussion samt avslutande riskanalys och slutsats. Områden med flera effekter har motsvarande underrubriker.

Riskanalyserna inom varje område sammanfattas i kapitel 4.

	Tid	Kompetens	Data	Finansiering
Områden	Effekter av pandemin			
Stopp av inklusion	Studier försenas			
Omfördelning av personal	Studier försenas	Nya erfarenheter	Lägre mängd	
		Permanent omfördelning		
Lägre närvaro på arbetsplatsen		Minskat kollegialt utbyte	Lägre mängd	
Stopp för internationella resor		Lägre samverkan och karriärer som påverkas		
Stopp för fysiska konferenser		Färre kontakter, samarbeten och idéer		
Påverkat ekonomiskt läge				Ökad finansiering
				Osäker finansiering
Digitalisering	Minskade resor	Ökad samverkan		
Kombinationseffekter	Mer tid för annat			Oro för framtiden
Områden	Strukturella aspekter som pandemin belyser			
Låg grad av nationell styrning	Sämre möjlighet till studier Personberoende lokala beslut			
Prioritering av vårdproduktion	Mindre tid för forskning	Lägre incitament för forskning		
Låg samverkan mellan akademi och klinik		Lägre incitament för forskning, sämre idéer		
Hög andel administration	Mindre tid för forskning	Lägre incitament för forskning	Lägre mängd	



Unika effekter av pandemin

2

2.1.

Stopp av inklusion av patienter i kliniska studier

Enligt intervjuade företrädare för klinisk cancerforskning är den främsta effekten av pandemin stopp av inklusion av patienter i kliniska studier. I samband med intervjuerna har vi efterfrågat statistik avseende antalet stoppade kliniska studier, hur många patienter som berörs och jämförelse med tidigare år. Vi har även efterfrågat statistik avseende när och vilka typer av studier som återupptogs och antalet startade studier under året jämfört med tidigare år. Karolinska Universitetssjukhuset utmärker sig genom att vara det enda av de fem universitetssjukhus vi har varit i kontakt med som för statistik enligt våra förfrågningar. Övriga universitetssjukhus har inte kunnat lämna samma typ av data. Se avsnitt 3.1 för diskussion avseende brist på statistik. Redogörelsen nedan bygger därmed på en analys av respondenternas svar och en kartläggning som NASTRO genomfört där omfattningen av inklusionsstoppen framgår.²

Under våren 2020 beslutade samtliga sju universitetssjukhus i Sverige att inklusion av patienter i kliniska cancerstudier skulle stoppas. Vi har intervjuat företrädare från fem av dessa sjukhus. Syftet med stoppen uppges var följande:

- Frigöra personal från studier till vårdproduktion.
- Minska inflödet av patienter till sjukhus i syfte att minska smittspridningen.
- Frigöra platser på IVA (patienter som ingår i kliniska läkemedelsprövningar kan bli svårt sjuka och vara i behov av IVA-vård).

Det är viktigt att notera att samtliga sjukhus har fortsatt med behandling av redan inkluderade patienter i pågående behandlingsstudier. Hur uppföljningsstudier har kunnat ske varierar mellan olika sjukhus och enheter vid sjukhusen. I vissa fall har uppföljningar uteblivit helt. Kliniska studier i såväl tidiga som sena faser stoppades. Omfattningen gällande långvarighet och grad av stopp varierade mellan olika sjukhus.

Karolinska Universitetssjukhuset är det enda sjukhuset som fortsatte med inklusion av patienter under hela 2020. Detta trots att Karolinska Universitetssjukhuset drabbades hårdast av pandemin. Tack vare en samlad dokumentation kring alla pågående studier fanns det möjlighet att gå igenom varje studie och besluta om den för situationen mest aktuella åtgärden.

Intervjuade vid andra universitetssjukhus vittnar om hur ett totalt stopp av inklusion av nya patienter i kliniska cancerstudier blev en realitet. Vid Skånes universitetssjukhus i Lund varade totalstoppet mellan mars och juni, trots att region Skåne under denna tid var lindrigt drabbad av pandemin. Under tidig höst återupptogs inklusion i studierna, men intervjupersonerna uppger att det efter totalstoppet tog flera månader att återfå samma kapacitet i studierna igen. Vid tidpunkten för intervju fanns en oro hos intervjupersonerna att stopp av inklusion i studierna återigen skulle bli en realitet i samband med pandemins andra våg. Akademiska sjukhuset i Uppsala, Norrlands universitetssjukhus och Sahlgrenska universitetssjukhuset införde olika grader av inklusionsstopp från mars till augusti.

I intervjuer med ledningsfunktioner och forskningsledare noteras en avsaknad av krishanterings- eller kontinuitetsplaner för besluten om stopp av inklusion. Intervjupersonerna beskriver att det hade varit önskvärt med stöd från central part avseende riktlinjer för hur forskningsverksamheten skulle hanteras. Det saknas även konsekvensanalyser för vad denna typ av beslut leder till för cancerpatienter och cancerforskning.

Intervjupersonerna ger en brokig bild av vad stoppet av inkludering i kliniska studier innebär och vilka konsekvenser det får. Vissa intervjupersoner framhåller att det kan innebära mycket allvarliga risker, ur såväl ett patientperspektiv som ett forskningsperspektiv. Patienter kan gå miste om livsviktig behandling och datainsamlingen kan påverkas negativt. Andra intervjupersoner menar att ett temporärt stopp under ett antal månader egentligen inte har några effekter så länge stoppet är just temporärt. Ytterligare en grupp framhåller att det är omöjligt att veta vad denna typ av åtgärd kan få för konsekvenser.

I nästa avsnitt diskuteras stoppets möjliga konsekvenser utifrån intervjureultat.

47 procent färre startade studier och 3 procent färre inkluderade patienter

på Karolinskas cancerstudieenhet. Karolinska har jämfört med andra sjukhus i relativt hög grad undvikit nedstängningar.

² https://nastro.se/wp-content/uploads/2020/10/NASTROs_erfarenheter_av_cancerstudier_under_pandemin.pdf

2.1.1.**Förseningar påverkar studier i olika utsträckning**

Stopp av inklusion i kliniska studier innebär att studier försenas. Som enskild faktor innebär ett stopp av inklusion inte nödvändigtvis en längre försening av studien än själva stoppet. Förseningen blir däremot mer omfattande om stopp av inklusion kombineras med längre ledtider än normalt för ansökningar, avslag för att påbörja studier och omfördelning av personal.

Förseningar i klinisk cancerforskning har fått olika konsekvenser för olika forskare. I flertalet fall har arbetets fokus tillfälligt kunnat skifta. Exempelvis har labb- och klinikarbete omfördelats till skrivande av rapporter och ansökningar. Förseningarna har också givit forskare tillfälle att genomföra arbete som i normala fall skulle ha skjutits fram. Gruppledare för forskningsgrupper beskriver därtill att forskare och resurser har kunnat omfördelas mellan projekt och att endast en del av pågående studier har påverkats under längre tidsperioder.

Risken för betydande förseningar finns när det uppstår större kedjeeffekter av förseningarna. Flertalet forskare uttrycker oro för att vi närmar oss den gräns när ledtider för ansökningar, långsamt administrativt arbete inom vissa institutioner och omfördelning av personal skapar ett scenario där forskare står utan godkända projekt och klinisk forskning därför stannar av.

11 av 13 kliniska forskare uppger att deras cancerstudier har blivit försenade.

Förseningar på sex månader är vanliga, men ofta har tiden kunnat utnyttjas till annat.

Tid: ■ **Medelrisk**

Forskargrupper har i hög utsträckning kunnat omfördela arbete och fokusera på annat än insamling av data från klinik. Risken ökar vid längre stopp eller ökade ledtider på grund av pandemin. Med påbörjad vaccinering mot covid-19 och ledtider som synbart är under kontroll, bedöms risken inte som hög.

2.1.2.**Datamängd- och kvalitet påverkas negativt**

Stopp av inklusion innebär att patientunderlaget i studierna minskar, vilket leder till att mängden data minskar. Flera av de intervjuade förmedlar bilden av att datamängden i studier har påverkats negativt, eftersom en stor del av inklusionen har uteblivit. Flera forskare beskriver pandemin som ett år med "hack i kurvan", något som kan få vissa effekter på dataunderlaget i framtida studier.

Viss inklusion har kunnat ske på distans, exempelvis där patienterna ingår i ett träningsprogram som kan utföras i hemmet. Här framkommer dock en oro hos intervjuade forskare avseende risken att patienterna inte sköter procedurerna korrekt och att kvaliteten på insamlade data då brister.

Ytterligare påverkan på data härleds till att monitorering inte har skett i samma utsträckning. Monitorering är en typ av kvalitetskontroll för kliniska studier på läkemedel och utförs på plats där de kliniska prövningarna sker. Monitoreringen utförs av en monitor (en person) som anlitas av finansiären eller av prövaren. I intervjuer framkommer att sjukhusen i flera fall stoppade monitorering under ett antal månader. Detta kan leda till administrativa problem och prickar i protokoll vid monitoreringsprocessen. Varken forskare eller finansiärer har uttryckt några risker för patientsäkerhet eller felaktig datainsamling.

Sammanfattningsvis finns hittills inga observerbara risker för att data skulle påverkas negativt i större utsträckning. Sverige har dessutom i högre grad än andra länder haft samhället öppet - en trend som enligt forskarna speglas i en fortsatt större inklusion i Sverige jämfört med vissa andra länder. Större konsekvenser uppstår om en minskad datamängd kombineras med tidsbrist för den individuella forskaren. Detta beskrivs i kommande två avsnitt.

Data: ■ **Låg risk**

Forskarna beskriver inte någon större långsiktig påverkan för datasamlingen i sina projekt, och risken ökar först i enskilda fall där det även råder tidsbrist för redovisning av resultat.



Slutsats - stopp av inklusion

Stoppet har inneburit förseningar och påverkan på data. Riskerna för betydande efterverkningar bedöms som låga till medelhöga. Det är avgörande hur länge stoppen pågår. Flera forskare är tacksamma för att stoppen i Sverige har varit relativt begränsade och uttrycker betydligt större farhågor för ett mer unisont och långvarigt stopp. Avsaknaden av direktiv och kontinuitetsplaner för beslutsfattandet kring stoppen är tecken på strukturella utmaningar, se avsnitt 3.1.

2.2.

Omfördelning av personal

Sveriges vård är högt belastad även när landet inte befinner sig i kris. Majoriteten av kliniska forskare beskriver att tidsåtgången för att säkra vårdproduktionen är så pass hög, att förutsättningarna för framstående klinisk forskning trängs undan. Detta är ett fenomen som är känt sedan tidigare, bland annat diskuteras detta i Cancerfondsrapporten 2019.³ Pandemin uppges resultera i en kraftigt förvärrad situation, och ger en försmak av vad som väntar forskningen vid ökad belastning på vården i framtiden.

2.2.1.

Studier påverkas när personal rycker in i vården

En direkt effekt av vårdens pressade situation är att personal omfördelas från forskning till vårdproduktion. Detta får olika konsekvenser för studier beroende på sjukhusets organisation.

Forskningssjuksköterskans roll lyfts fram som mycket central i den kliniska forskningens verksamhet. Yrkesgruppen är svårrekryterad och det råder brist på forskningssjuksköterskor i hela landet. Kliniska studiers utveckling och kontinuitet står och faller ofta med enskilda forskningssjuksköterskor. Inte sällan är erfarenhet och kunnande starkt kopplade till enskilda studier, vilket gör verksamheten särskilt sårbar och personberoende. Därmed är det särskilt olyckligt att just forskningssjuksköterskor lyfts från forskning till vårdproduktion, något som har blivit en realitet under pandemin.

Rapporten visar att personal har omfördelats från kliniska provningsenheter till vården med anledning av pandemin. Forskningssjuksköterskor uppges bland annat ha fått skifta uppgifter till att arbeta på vårdavdelningar eller provtagning för covid-19. Flera av intervjupersonerna uppger att omfördelningen har varit omfattande men vi har inte erhållit officiella siffror kring detta.

Ett exempel är en intervjuad forskningssjuksköterska som uppger sig ha blivit omfördelad till IVA-vård med anledning av pandemin. På grund av detta avstannade de uppföljningsstudier inom lungcancer som denne ansvarade för helt från mars till november.

Studieenheter och organisationer skiljer sig över landet. Exempelvis är forskningssjuksköterskorna vid den kliniska provningsenheten på Karolinska Universitetssjukhuset indelade i större enheter för att personalen bättre ska kunna

omfördelas mellan studier beroende på behov. Detta gör att forskningsverksamheten blir mindre sårbar för olika typer av personalbortfall. En sammanfattad uppskattning utifrån genomförda intervjuer är att 25-50 procent av personalen i kliniska cancerstudier har i perioder omfördelats till vård.

Kompetens: ■ Medelrisk

Omfördelning av personal har slagit hårt mot många forskargrupper. Flera projekt är försenade på grund av personalbrist och gruppleddare poängterar att förseningarna blir längre än den faktiska tid som personal är frånvarande, eftersom arbetet störs på olika sätt.

Förseningarna i forskningen på grund av tillfällig omfördelning av personal till vården kan bli större än den faktiska tid som denna personal försvinner. Intervjupersonerna har identifierat två orsaker bakom denna observation. Vissa uppgifter behöver göras om helt ifall det blir ett avbrott. Detta gäller exempelvis cellodling. Den andra orsaken är personalens ökade oro för den närmaste framtiden. Forskare beskriver en oro för oväntade beslut som hindrar grupperna från att fortsätta som planerat, även om det i praktiken skulle visa sig att inget ytterligare stopp inträffar. Oro kring beslutsfattande skulle kunna avhjälpas genom en tydligare styrning. Med en tydligare styrning kan forskargrupperna känna sig trygga i att ledningen är medveten om deras projekt och att beslut fattas med studiernas behov i beaktande.

25-50 procent av personalen i kliniska cancerstudier har i perioder omfördelats till vård

i majoriteten av intervju-personernas studier. Vissa har uppgett en högre siffra.

³ Cancerfondsrapporten 2019, <https://www.cancerfonden.se/cancerfondsrapporten/forskning>

2.2.2.**Risk för ökad långsiktig kompetensbrist - men pandemin är också en dörröppnare**

Som framkommer i 3.2.1 är forskningssjuksköterskans roll central. Det finns en utbredd oro bland intervjupersonerna för en ökad negativ trend avseende tillgången på forskningssjuksköterskor. I samband med pandemin har forskningssjuksköterskor omfördelats till vårdproduktion i större utsträckning än normalt. Detta är inte ett beslut som de intervjuade ifrågasätter, men vi noterar en oro bland forskarna för att detta kommer ske i ökad utsträckning framgent. Ett antal intervjupersoner menar att Sverige riskerar att tappa forskningsintresserad personal till vårdproduktionen i högre uträkning i takt med att vårdskulden ökar.

Flera av de intervjuade lyfter även fram positiva effekter med omfördelningen av personal. Bland annat uppges det ske ett kunskapsutbyte då exempelvis forskningssjuksköterskor tjänstgör inom olika avdelningar. Detta kan föra tillbaka nya idéer till den kliniska forskningen.

2.2.3.**Omfördelning av projekt är låg**

En inledande hypotes i denna rapport var att det skulle kunna finnas en risk för att pågående cancerstudier skulle skifta fokus - från cancerforskning till projekt relaterade till covid-19.

Ingen av de intervjuade forskarna uppger att detta har skett. En av de intervjuade forskarna har däremot omfördelat personal inom sin forskargrupp till covid-19-relaterade projekt. Intervjupersonerna menar att omfördelning av forskningsfokus av förklarliga skäl har skett i större utsträckning inom andra forskningsfält än cancerforskning, såsom virologi.

Intervjuade forskare och företagsrepresentanter uppger att cancer är ett av de mest högtintressanta områdena inom medicinsk forskning. Ingen av intervjupersonerna ser någon risk för att pandemin på lång sikt skulle uttradera cancerforskningens position till förmån för exempelvis forskning inom virologi. Snarare uppges pandemin ha ökat intresset för forskning generellt.

Endast 1 av 37 omfördelade projekt var cancerrelaterat.

Detta gäller projekt sponsrade av Vetenskapsrådet.

Kompetens: ■ **Medelrisk** ■ **Positiva effekter**

Forskningssjuksköterskor är ett bristyrke och det råder tidsbrist för många läkare som forskar. En drastisk omfördelning av dessa resurser till vården - om än temporär - riskerar att skynda på den negativa trenden vad gäller tillgång till forskningskompetens. Däremot har forskningssjuksköterskor fått nya erfarenheter, vilket kan gynna kompetensutvecklingen och föra med sig nya tankar tillbaka till forskningen.



Slutsats - omfördelning av personal

Personalbrist i vården har lett till personalbrist i klinisk och translationell forskning, vars forskare, medlemmar i forskningsteam och forskningssjuksköterskor ofta har vårdkompetens. Detta har påverkat studier i hög utsträckning. Till skillnad från förseningar i enskilda projekt beroende på inklusion (se föregående avsnitt), där forskargruppens fokus tillfälligt har kunnat skiftas, slår en omfördelning av personal mer kompromisslöst mot forskningen. Effekterna kan vara längre än väntat, och dessutom kan dagens prioriteringar och beslut få mer långsiktiga konsekvenser för klinikernas vilja att engagera sig i forskning.

2.3.

Lägre närvaro på arbetsplatsen

Likt anställda vid många olika typer av arbetsplatser i landet, har många forskare – framför allt prekliniska forskare – ställt om för att arbeta hemifrån. Samtliga intervjupersoner uppger att deras forskargrupper i någon utsträckning har arbetat på distans. De forskargrupper som bedriver preklinisk forskning och de vars forskning inte kräver tillgång till labb eller klinik har erfårit den största omställningen till hemarbete.

Majoriteten av forskarna uttrycker i kraftfulla ordalag att avsaknaden av spontana, fysiska möten påverkar forskningen negativt. Spontana möten på arbetsplatsen uppges vara centralt för idégenerering, utveckling av resonemang, problemlösning och återkoppling.

Intervjupersonerna uppger att distansarbete fungerar under en kortare period, men långvarig fysisk frånvaro från forskargruppen riskerar att påverka utvecklingen av resonemang och problemlösning.

De intervjuade i denna rapport består till stor del av erfarna forskare som leder forskargrupper. De menar att avsaknaden av spontana möten främst drabbar yngre forskare som doktorander och postdoks, då de är mer beroende av ett kontinuerligt nära utbyte med kollegor. Som forskningsledare kan det vara svårt att under längre tid leda en grupp på distans, inte minst när det gäller att hålla motivationen uppe.

2.4.

Stopp för fysiska konferenser

Forskare över hela världen drabbas hårt av inställda internationella resor och fysiska konferenser. Konferenser är en mötesplats där forskare kan utbyta idéer och marknadsföra sin forskning och sig själva som forskare, antingen genom presentationer eller genom att skicka in abstracts.

Flera konferenser har skett digitalt. Det varierar mellan intervjupersonerna i vilken utsträckning de valt att delta. Vissa uppger att de digitala konferenserna gör det möjligt att kunna delta i högre utsträckning då resor och övernattningar inte längre behövs. Digitala konferenser uppges även medföra möjlighet att ta del av fler punkter på ett program då flexibiliteten att "hoppa in och ut ur presentationer" är större. Andra menar att kvaliteten på presentationer och genomförande blir betydligt sämre och tackar nej till att delta eller hålla en presentation. Flera uppger också att de avstått från att skicka in abstracts till digitala konferenser. De intervjuade ger dock uttryck för att det även i framtiden vore önskvärt med möjligheten att kunna delta digitalt på fysiska konferenser.

Under konferenser ges möjlighet till spontana möten med internationella kollegor. Detta uppges vara essentiellt för att knyta kontakter och generera idéer, likt möten inom den egna forskargruppen beskrivet i avsnitt 2.3. Flera forskare understryker att spontana möten på konferenser har lett till livslånga samarbeten och att forskarvärlden går miste om en stor del av sin "själ" när denna typ av kollegialt utbyte uteblir.

2.5.

Stopp för internationellt resande

Marknadsföring och kontaktskapande i form av resor har stannat av. Exempelvis beskriver en forskare, som publicerat en artikel i den ansedda tidskriften Nature, att den planerade turnén i USA har fått ställas in. Detta drabbade forskargruppens marknadsföring hårt, vilket kan leda till att potentiella möjligheter och framtida projekt går förlorade. Andra forskare beskriver att de har avvaktat med att publicera artiklar under 2020, eftersom artiklarna riskerar att få mindre genomslagskraft. Detta är en orsak till att projekt med strikta deadlines riskerar att drabbas mer negativt av pandemin (likt de studier som drabbats av stopp av inklusion).

Det inställda resandet har inte bara påverkat konferenser och marknadsföring. Intervjupersonerna beskriver flera fall där internationellt rekryterade medlemmar i forskargrupper inte har kunnat resa till Sverige förrän flera månader efter planerat datum. Finansieringen av tjänsten har då försenats eller i vissa fall uteblivit helt, varpå planerad tjänst skjuts på framtiden.

2.5.1.

Ett förlorat år tidigt i karriären kan ha stor betydelse

De intervjuade forskarna är alla docenter eller professorer. Intervjupersonerna är inte särskilt oroliga för sina egna karriärer och missade möjligheter på grund av pandemin. De uppger att kontaktnät och långvariga samarbeten redan finns etablerade och att dessa fortsätter under pandemin, om än ofta med tillfälligt minskad intensitet.

Intervjupersonerna uttrycker i stället en betydligt starkare oro för sina yngre kollegor, som är beroende av att bygga upp sina kontaktnät. Dessa är ofta doktorander, postdoks och forskare i fas att upprätta egna grupper. Här kan ett missat år av kontaktskapande få betydligt större konsekvenser. Forskare över hela världen är beroende av internationellt utbyte och att skapa nya kontakter som ung. Men i ett litet land som Sverige spelar de internationella forumen en särskilt viktig roll. Dessutom har tjänsterna i början av karriären relativt strikta tidsgränser och korta intervall. Exempelvis är en post dok-tjänst oftast två år lång. Under dessa två år finns vanligen en förväntan på publicering av artiklar, ofta vid ett universitet

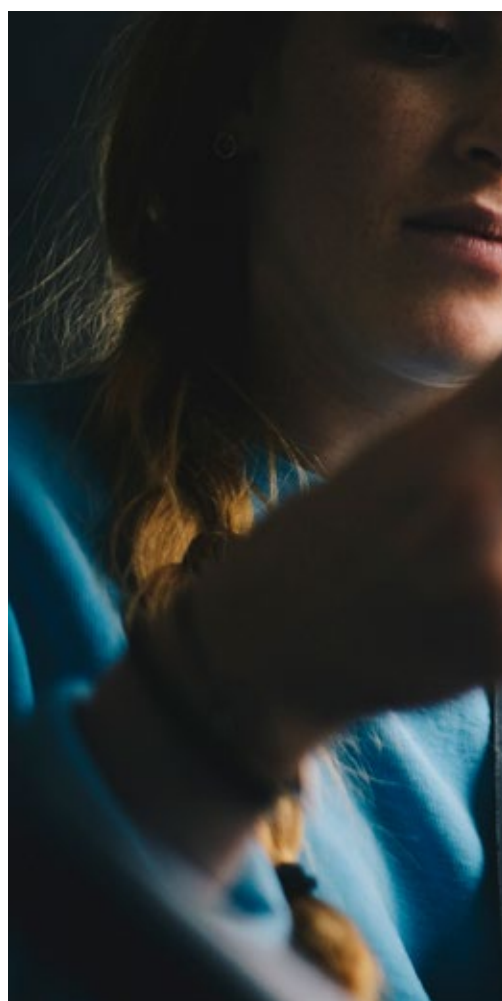
i ett annat land. Detta ger meriter inför nästa steg i karriären. Uppskjutna studier under ett år får därmed stora konsekvenser för unga forskare.

Beskrivningen ovan berör framför allt prekliniska forskare. Individer inom preklinisk forskning med annan bakgrund än läkarexamen, har inte alltid någon uppenbar väg att falla tillbaka på vid oväntade bakslag. Forskare med läkarkompetens kan däremot återgå till läkaryrket.

Kompetens: **Medelrisk**

Forskningen är i mycket hög grad beroende av internationella samarbeten. Pandemin har inneburit ett förlorat år för samarbeten i nuvarande projekt och skapande av nya kontakter. Risken finns att flera spännande idéer och samarbeten har missats. Medan de flesta etablerade forskare inte ser särskilt stora personliga konsekvenser, påverkas de yngre i betydligt högre utsträckning. Deras karriärer är beroende av internationellt kontaktskapande samt publicering och marknadsföring inom begränsade tidsramar.

Yngre prekliniska forskare är mest sårbara för nedstängning.



Slutsats - lägre närvaro på arbetsplatsen och stopp för internationella resor

Spontana möten och diskussioner på arbetsplatsen och vid konferenser är en grundsten för forskningen. Därtill är internationella resor och konferenser mycket viktiga för marknadsföring och för att skapa nya samarbeten.

Samtliga forskare drabbas av inställda konferenser och sämre möjligheter att presentera resultat. Det finns en oro hos intervjupersonerna att yngre prekliniska forskare drabbas hårt av pandemin. Intervjupersonerna kallar det "ett förlorat år", något som kan få allvarliga konsekvenser för en ung forskares karriär.

2.6.

Påverkat ekonomiskt läge

EY har intervjuat större forskningsfinansiärer inom cancerforskningen, däribland Cancerfonden, Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse (KAW) och Vetenskapsrådet. Enligt dessa finansiärer har 2020 varit ett positivt år finansieringsmässigt för cancerforskningen.

Hur finansiärernas ekonomiska situation kommer att påverka finansieringen under kommande år återstår att se.

Finansiering 2021 jämfört med 2020

- ▶ Cancerfonden har fått mer donationer 2020 och kan öka anslagen 2021.
- ▶ Stiftelsen KAW har ingen negativ påverkan på deras anslag för cancerforskning..
- ▶ Vetenskapsrådet är en statlig finansiär, vars medel bland annat omfattas av bestämmelser i forskningspropositionen. Forskningspropositionen föreslår betydande höjningar av statliga anslag till forskning för åren 2021-2024.

I intervjuerna noteras att oro kopplad till finansieringen under 2020 främst gäller mindre finansiärer. De har i några fall kommunicerat med forskare angående paus av utbetalningar tills situationen stabiliseras. Ingen av finansiärerna har kommunicerat mer långsiktiga indragningar av befintligt stöd. Intervjuade forskare beskriver överlag finansiärerna som förstående och villiga att förlänga dispositionstiden för finansieringen.

2.6.1.

Potentiellt ökat intresse för forskning genererar mer intäkter

Cancerfonden ser positiva siffror tack vare ökade donationer. Huruvida det föreligger ett samband med pandemin är oklart. Möjligtvis kan ett ökat intresse för forskning i och med forskningens ökade närvaro i vardagen kunna vara en bakomliggande orsak. Vetenskap & Allmänhets årliga VA-barometer för 2020 visar att svenskarnas förtroende för forskare har ökat från 79 procent 2019 till 88 procent 2020.⁴ Värt att notera är att situationen kan se annorlunda ut internationellt. American Cancer Society, en cancerfokuserad filantropisk organisation, förväntar sig att donationerna ska minska med 200 miljoner dollar och de kunde inte genomföra höstens anslagsperiod.⁵ Detta är en noterbar kontrast till Cancerfondens positiva siffror.

Forskningspropositionen (2020/21:60), med ökade anslag till forskning, skulle också delvis kunna ses i ljuset av det ökade fokuset på forskning i pandemins spår.

Finansiering: Låg risk

Den övergripande bilden är att de stora finansiärerna har fortsatt att ge avtalat stöd. Oro avseende finansiering finns framför allt hos mindre finansiärer. Forskare beskriver att mindre finansiärer uttryckt en osäkerhet och i vissa fall har stödet pausats med hänvisning till de osäkra tiderna.

⁴ VA-barometern 2020/21, Vetenskap & Allmänhet, <https://v-a.se/2020/12/va-barometern-2020-21/>

⁵ Dana-Farber Cancer Institute, <https://www.dana-farber.org/newsroom/news-releases/2020/study-offers-global-review-of-impact-of-covid-19-on-cancer-treatment-and-research/>



Slutsats - påverkat ekonomiskt läge

Efter en skakig vår 2020 med indragna utdelningar på aktiemarknaden vände börserna uppåt. Dessutom är det finansiella stödet från allmänhet och stat på uppgång. Forskningens utgifter i förhållande till resultat har dock ökat, eftersom personal och faciliteter varit oanvända. Det finns också en oro för att framtida finansiering till forskare som drabbats hårdare av nedstängningar och fördröjningar ska minska. Finansiärerna upplevs dock som förstående, och forskare ser överlag positivt på framtida projekt.

2.7. Digitalisering

2.7.1.

Minskade resor och ökad samverkan

Hemarbete och inställda resor har fört med sig positiva effekter, utöver de negativa effekter som beskrevs i avsnitt 2.4 och 2.5. Nya lösningar har skapat nya möjligheter. Framför allt noterar forskarna att möten som tidigare inte kunnat genomföras på grund av geografiska avstånd, numera kan ske tack vare den digitala adaptationen. Mest noterbart är att olika delar av en konstellation kan ha mer frekvent kontakt, exempelvis kontakt mellan läkare på klinik och forskare inom akademien. Samarbete mellan akademi och klinik diskuteras närmare i avsnitt 4.4.

I Västerbotten beskrivs hur långa resor nu inte behöver göras. Regionen har även relativt sett en mer positiv inställning till digitala internationella möten och konferenser. Minskad restid skapar mer tid för kliniskt arbete eller tid för forskning. Jämlikhetsaspekten lyfts här fram som central, då regioner som ligger långt från större städer eller flygplatser lättare kan konkurrera tack vare en högre andel digitala möten.

2.7.2.

Ökat internationellt utbyte

Även om majoriteten av forskarna anser att digitala konferenser helt saknar flera av de centrala bitar som en fysisk konferens har, skapas möjligheter till högre deltagande och mer givande utbyten inom mer lokala seminarier. Tack vare den allt mer frekventa användningen av videonärvaro, har det varit lättare att attrahera internationella forskare till sessioner där internationell närvaro annars hade saknats.

Kompetens: ■ Positiva effekter

Även om digitala möten inte kan ersätta fysiska konferenser och utbyten, innebär den ökade digitala närvaron att internationella samtal och möten kan ske med högre frekvens och genomföras inom områden där det tidigare inte varit aktuellt.

Tid och Kompetens: ■ Positiva effekter

Digitala möten leder till en aldrig tidigare skådad möjlighet för olika avdelningar att ha frekvent kontakt och fruktbara samarbeten. Detta lovar gott för exempelvis samarbetet mellan akademi och klinik, som enligt samtliga intressenter bör förbättras. Digitala möten effektiviserar och möjliggör kontakt, särskilt i Sveriges mer glesbebyggda regioner.



Slutsats - digitalisering

Olika forskargrupper förmedlar olika bilder av den digitala adaptationen. Vissa, framför allt epidemiologer, arbetar frekvent med digitala möten och har inte påverkats särskilt mycket, medan andra grupper har sett en betydande omställning i arbetssättet. De positiva effekterna genomsyrar institutionerna. Flera forskare beskriver en tidigare långsam digital adaption vid universitetssjukhusen, som nu har snabbats på rejält. Sammantaget har det digitala arbetssättet enligt forskarna lett till tidsbesparingar och samverkan som annars inte hade kunnat ske.

2.8. Kombinationseffekter

2.8.1. Omprioriteringar i hälso- och sjukvårdssystemet har inneburit tid över till forskning

De beslut och prioriteringar som omgärdat hälso- och sjukvården under pandemin har lett till att en rad forskare upplever att tid har frigjorts till forskning. Exempelvis har en del av den planerade sjukvården skjutits upp, kliniska studier stoppats, och resor och konferenser uteblivit.

På frågan om vilka trender de intervjuade har kunnat se under 2020 nämner flera att antalet förfrågningar om artikel-review har ökat. Intervjupersonerna uppger att en förklaring skulle kunna vara att tid frigjorts på grund av inställda aktiviteter och att denna tid därmed har kunnat läggas på att skriva artiklar.

Andra intervjupersoner nämner att en hårdare konkurrens vid ansökningar om forskningsanslag noterats under senare delen av 2020. Även detta tror de intervjuade kan bero på att det numera finns tid att utforma forskningsansökningar i större utsträckning än tidigare.

2.8.2. Oro för att sämre forskningsresultat i dag genererar sämre anslag i framtiden - men positiv kommunikation med finansiärer

Den framtida finansieringen av projekt beror till stor del på forskarens tidigare resultat. Stopp av inklusion, långa ledtider för att få svar på ansökningar och tillgång till data, oväntad brist på personal på grund av omfördelning till vård, sjukdom eller internationella forskare som inte kunnat ansluta, har lett till minskad mängd dataunderlag samt en oro för att idéer och insikter i forskningen inte har kommit lika långt inom vissa projekt. Flera forskare indikerar dessutom att de inte kan marknadsföra sin forskning lika väl och att publikationer inte får lika stor spridning. Forskare som behöver publicera eller rapportera till finansiärer, trots att forskningen kanske inte åstadkommit så djupa insikter under året, uttrycker en oro för att detta kan komma att påverka den framtida finansieringen. Detta kan i sin tur göra det svårare att producera framstående resultat framöver. Pandemin riskerar därmed att skapa en negativ spiral för vissa forskare och grupper.

Samtidigt beskriver dock forskare att finansiärerna i hög utsträckning haft förståelse och accepterat längre dispositionstid eller utökat stöd. Förhoppningen är därför att hack i resultaten under pandemin ska kunna vägas in i framtida stöd från finansiärerna, och riskerna ses överlag som små.

Finansiering: Låg risk och Positiva effekter

Enskilda forskare kan drabbas av oturlig timing med ansökningar, insamling av data och publicering. Det leder till förseningar, potentiellt sämre data och minskad publicitet, vilket kan påverka forskarnas framtida finansiering. Forskare beskriver dock samtidigt en välvilja hos finansiärerna, och hoppas att denna kan kompensera för ett resultatmässigt hackigt år för drabbade forskare.

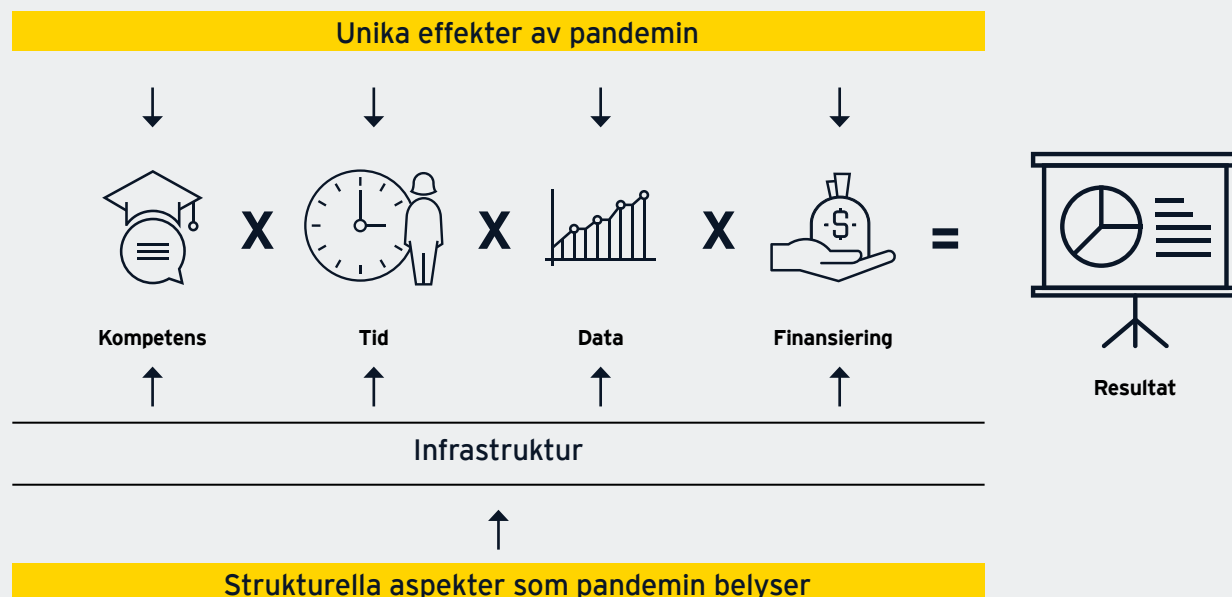


Strukturella möjligheter och problem

3

Flera av utmaningarna som forskare, forskningsfinansierande företag och ledare lyfter fram har en annan karaktär än de direkta effekter som pandemin medfört genom restriktioner och nedstängningar. Detta tydliggörs exempelvis av diskussionen kring stoppet av inklusion, där regionernas beslutsprocess från flera håll anses behöva utökat stöd. Intervjupersonerna förmedlade flera återkommande utmaningar av denna karaktär.

I kommande avsnitt görs därför ett försök att sammanfatta de strukturella problem och möjligheter som råder i Sverige och som förvärrats av covid-19-pandemin.



Figur 7: Kapitel 3 fokuserar på de strukturella aspekter som pandemin belyser. Detta är sedan länge välkända problem som har betydelse för utvecklingen i Sverige på längre sikt genom att påverka kompetens, tid, data och finansiering.

3.1.

Låg grad av nationell samordning

3.1.1.

Pandemin tydliggör behovet av nationell samordning för genomförandet av kliniska studier

I ett litet land som Sverige ställs krav på samordning för att kunna genomföra kliniska studier. Detta för att kunna säkerställa ett tillräckligt dataunderlag i kliniska studier. En sällsynt patientgrupp i en särskild studie kräver ofta hela landet som upptagningsområde för att få tillräckligt många patienter att ingå i studien. Som framgår i den övergripande beskrivningen av en forskningsprocess i rapportens metoddel föregår forskningsstarten av en rad olika processteg. För att kunna upprätthålla en hög takt gällande att starta upp och genomföra forskningsstudier behöver dessa inledande processteg ske förhållandevis snabbt och effektivt. Så är dock inte fallet i dag. Enligt intervjuade forskningsfinansiärer är det internationellt känt att Sverige inte klarar av att starta kliniska studier i samma takt som många andra länder i Europa, och att tidsplaner följs i lägre utsträckning. Såväl forskare som finansiärer lyfter särskilt fram Danmark och Norge som förebilder, då dessa länder samordnar kliniska studier via större nationella noder. På så vis kan både resurser för genomförande inom tidsram och erforderligt dataunderlag (patienter) säkerställas.

Ur ett riskperspektiv sätter pandemin ljus på Sveriges förbättringsbehov när det gäller att starta och driva igenom studier. Realiteten i dag är att studier ofta stannar upp och att tidsplaner bryts på grund av att olika anledningar. Exempel på anledningar är tillfälligt personalbortfall och att vården stundvis blir mer pressad på kliniken. Detta är ett faktum under en kris som covid-19-pandemin.

För att kunna fortsätta driva studier enligt plan behövs en överblick över resurserna, så att avbrott kan kompenseras genom stöd av extracapacitet som identifieras någon annanstans. Pandemin tydliggör den bild som samtliga intressentgrupper redan har förmedlat: att den kliniska cancerforskningen behöver en nationellt sammanhållen struktur för genomförande av kliniska studier.

I och med införandet av sex storregionala noder via Kliniska Studier Sverige har flera steg mot en nationell samordning tagits. Samarbetet går ut på att stärka förutsättningarna för att bedriva kliniska studier, till exempel genom stöd i form av studieprotokoll, tillståndsansökningar, data management och statistik. Region Syd har det samordnande ansvaret för noderna och varje region har mandat över resurserna som tilldelas den nod de tillhör. Det är dock svårt för noderna att få de resurser som krävs för att tillgodose de uppdrag de har.

Det är tydligt att de intervjuade forskarna inte använder sig av den stöd som kan tillhandahållas inom ramen för noderna i någon större omfattning. För att kunna starta en studie och rekrytera patienter använder sig forskarna i stället av mer informella professionella nätverk. Även om flertalet forskare upplever att detta fungerar väl, belyser pandemin riskerna med en lägre grad av nationell struktur kring cancerforskningen. Detta diskuteras vidare i avsnitt 3.1.2 nedan.

Cancerforskare använder sig nästan uteslutande av personliga nätverk – inte av noderna.

3.1.1.1.**Uppseendeväckande brist på statistik**

Inom ramen för denna rapport efterfrågade EY dataunderlag för att kunna analysera skillnaden i antalet startade studier under 2020 jämfört med tidigare år samt antalet inkluderade patienter i kliniska prövningar. Av de fem universitetssjukhus som EY har varit i kontakt med kunde endast Karolinska Universitetssjukhuset delge siffror över antalet pågående och startade kliniska studier samt antalet inkluderade patienter år för år.

Karolinska Universitetssjukhuset utmärker sig även när det gäller beslut om inklusion i studier under pandemin (se avsnitt 2.1).

Samtliga intervjuade parter framhåller problematiken med att sjukhus och regioner inte får statistik över studier på en aggregerad nivå. En intervjuad läkare poängterar att det inom dennes verksamhet hade varit värdefullt ur ett utvecklingsperspektiv att få data avseende verksamhetens

ledtid för att svara på studieförfrågningar och data kring antalet patienter som är inkluderade i studier. Denna data finns dock inte tillgänglig.

Det bör här påpekas att det pågår ett arbete med att samla in data i större utsträckning inom ramen för Forum Mellansverige. Arbetet omfattar sju regioner och innebär sammanställning och kvalitetssäkring av data relaterat till kliniska studier, så som antalet genomförda och påbörjade studier. Data för 2020 uppges finnas tillgänglig senare under 2021 och kan därför inte användas i denna rapport.

Många regioner har inte tillgång till kritisk data avseende pågående studier.

Kompetens, Finansiering, Tid, Data: ■ **Hög risk** ■ **Positiva initiativ**

Vi noterar att beslut avseende stopp av inklusion har tagits utan kontinuitetsplaner och att ett nationellt samordnat stöd i beslutsfattandet har efterfrågats. Dessutom noterar vi en omfattande brist på aggregerad data avseende pågående studier. Hela organisationer – från klinisk prövningsenhet till regional ledning – saknar underlag avseende vilka studier som pågår och andra fundamentala KPI:er. Enligt intressenterna är Sverige sämre på att initiera och driva igenom studier i snabb takt jämfört med våra grannländer. Intressenterna menar att regionerna överlag inte prioriterar klinisk forskning i den utsträckning som krävs för att förbättra dessa punkter.

Enligt EY:s tidigare erfarenhet av regionala och nationella organisationer krävs ett tydligt ansvar och mandat samt målsättningar som går att följa upp för att förändringar ska kunna ske i praktiken. Beställare av studier har olika krav, och för Sveriges del är det viktigt att kunna erbjuda en tydlig motpart som kan ta ansvar för att hantera beställarens förfrågan och leverera enligt överenskommelse. Studier bör kunna statistikföras nationellt, avvikelser bör analyseras, och ansvar bör tas för att förbättra framtida genomförande.

Det är allvarligt att det finns uppenbara förbättringsområden, till exempel enkel statistikföring, och att ansvaret faller mellan stolarna eller att förutsättningarna saknas. Det är också oroande att huvudmän inte har sett ett tillräckligt stort behov av dessa siffror för att säkerställa att de samlas in. Detta kan ses som ytterligare ett tecken på att klinisk forskning behöver en högre grad av nationell samordning, med en aktör som har tydligt ansvar och intresse för att initiera och genomdriva studier i klinisk forskning.

Pandemin belyser aspekterna ovan och medför en risk för att den negativa trenden vad gäller antalet kliniska studier i Sverige förstärks. Vi ser en potentiell påverkan på samtliga fyra faktorer i modellen. Då samordnande funktioner, såsom Kliniska Studier Sverige, är medvetna om denna problematik, pågår dock ett arbete för att åtgärda situationen. Mycket talar för att regionerna bör förstärka detta arbete. För att vända de senaste årens trend bör regionerna ges tillräckliga incitament och förutsättningar för att säkerställa att kliniska studier har de resurser som krävs.

3.1.2.

Pandemin belyser sårbarheten i personberoende klinisk cancerforskning

De intervjuade forskarna beskriver enhälligt att det finns ett starkt personberoende när det gäller att initiera studier och samordna inklusion av patienter över regiongränser. De flesta intervjupersoner menar samtidigt att genomförande av studier fungerar bra för dem, eftersom deras kontaktnät är goda. Av intervjuerna att döma tar sig personberoendet inom klinisk cancerforskning framför allt två uttryck:

1. Forskare är beroende av personliga nätverk för att sälja in studier på kliniker.
2. På klinikerna behövs eldsjälar som genomdriver studier trots låga incitament.

Forskarna beskriver att beslut avseende inklusion kan baseras på andra skäl än avvägningar till följd av en strukturell översyn baserad på kapacitet och behov. Denna avsaknad av mer formella och transparenta strukturer för deltagande i studier riskerar att producera en omotiverat ojämlig vård för cancerpatienter. De patienter som inte är tillräckligt insatta eller friska nog att tala för sig själva är särskilt sårbara. Det krävs både kunskap och målmedvetenhet för att som patient själv kunna navigera i systemet och eventuellt rekryteras till en studie.

I intervjuerna noteras svaga strukturer för hur rekryteringen av patienter till studier går till. Under en pandemi riskerar rekryteringen att bli allt mer slumpartad. När regionerna är mer pressade eller osäkra på den närmaste framtiden kan det behövas mer rigida strukturer för att säkerställa fortsatt genomdrivna studier. Det kan dock vara svårt att genomföra beslutsfattande på mer formell basis när det saknas en regional översyn över pågående studier och kapacitet, något som diskuterades i föregående avsnitt. Forum Mellansverige har genom sitt initiativ kring statistikföring möjliggjort för patienter att se vilka studier som pågår i regionerna. Detta är ett steg i rätt riktning för att värna om patienterna.

Finansiering: ■ Låg risk ■ Positiva effekter

Vi noterar att etablering av studier och rekrytering av patienter till stor del vilar på personberoende strukturer och inte på en mer formell nationell eller regional överblick. Med mindre formella grunder för deltagande och uppstart av studier riskerar kliniska studier att bli mindre tillgängliga för patienter som skulle kunna inkluderas i dessa.

Pandemin belyser forskningens sårbarhet i detta system. I realiteten behöver processerna stödstrukturer med större mandat för att säkra den kliniska forskningens fortsatta utveckling.

Det är dock anmärkningsvärt vilken lösningsorientering och välvilja som flera forskare och företag förmedlar, liksom hur positivt de ser på engagemanget hos personalen på klinikerna. Pandemin har ytterligare belyst hur viktiga dessa individer är och hur väl samarbetet mellan beställare och klinisk personal kan fungera i praktiken även mitt i en vårdkris.

Forskningen fungerar ofta väl genom att forskare använder sig av personliga nätverk.

Men det finns också risker med alltför svag styrning i tider av kris.



Slutsats - låg grad av nationell samordning

Diskussionen avseende nationell samordning grundar sig på följande delar:

- Beslut gällande stopp av inklusion har skett utan kontinuitetsplaner och stöd har efterfrågats men saknats.
- Sverige är långsammare än grannländerna när det gäller att initiera och genomföra studier.
- Fundamental statistik saknas fortfarande till övervägande del.
- Forskningen förlitar sig till stor del på informella processer och individers goda vilja. Det upplevs ofta fungera väl, men medför risker i kriser och på lång sikt.

Den data som finns, visar att Sverige har tappat mycket mark under det senaste decenniet jämfört med våra grannländer. De har alla en betydligt tydligare nationell styrning för klinisk forskning. Goda initiativ tas redan avseende vissa delar av denna problematik, och regeringen bör fortsätta med nationella initiativ för att få alla regioner att kunna och vilja stödja det förbättringsarbete som ligger i startgroparna.

3.2. Prioritering av vårdproduktion

3.2.1.

Bristande förutsättningar för regioner att bedriva forskning avspeglar sig i pandemin

Intervjuerna ger en problematiserad bild av prioriteringar inom hälso- och sjukvårdssystemet som inte är fördelaktig för klinisk forskning. Forskningsföreträdare inom klinisk cancerforskning uppger att tid och personella resurser ofta får stå tillbaka till förmån för produktion av vård. Sverige har även i tider utan pandemier en hårt prövad hälso- och sjukvård där resurser, ofta forskningssjuksköterskor, omfördelas till ordinarie vårduppdrag. Dessa strukturella problem blir därför särskilt påtagliga under en kris.

I avsnitt 2.1 framkommer att sjukhusledningarna i mars 2020 fattade beslut om att stoppa inklusion i studier och att forskningssjuksköterskor omfördelades från kliniska studier till vårdproduktion. Detta skedde utan kontinuitetsplaner eller konsekvensanalyser för de kliniska studierna. Det skedde i alla regioner oavsett hur hårt pandemin slagit mot sjukvården. Åtgärden ifrågasätts av flera intervjupersoner som menar att detta är ett av flera tecken på att klinisk forskning inte är motståndskraftig i tider av kris.

En orsak till att vård kan prioriteras på bekostnad av forskning är den alltför tydliga skiljelinjen mellan vård och klinisk forskning som redan har konstaterats av flera aktörer.⁶ I intervjuerna resoneras kring olika anledningar till att kliniska studier nedprioriteras till förmån för vårdproduktionen. Bland annat hänvisas till det faktum att regionernas uppdrag avseende vårdproduktion är tydligare än det kring forskning. Covid-19-pandemin blottlägger sårbarheten hos cancerforskningen och att det saknas en central huvudman som säkrar dess kontinuitet under en kris. Bristande ekonomiska förutsättningar för regioner och sjukhusledningar att bedriva forskning i en ekonomiskt pressad sjukvård uppges vara en annan orsak.

Kompetens, Tid: Hög risk

Forskningen undermineras av uppdelningen mellan klinisk forskning och vård samt bristande förutsättningar för regionerna att prioritera forskning tillsammans med vårdproduktion. Pandemin riskerar att förvärra den stagnerande utvecklingen för klinisk forskning, då fokuset på kortsiktiga lösningar ökar på bekostnad av forskningen.

⁶ Vetenskapsrådet, Utredning av organisationen av kliniska kommittéer Vetenskapsrådet

3.2.2.

Prioritering av vårdproduktion under pandemin spär på redan låga incitament för vårdpersonal att bedriva forskning

En forskarutbildning är krävande och innebär ofta en betydligt lägre lön än en läkartjänst. Både löner och befordran baseras dessutom ofta på antal år i tjänst, utan att ta motsvarande hänsyn till forskningsmeriter. Detta i sig räcker för att i betydande utsträckning minska forskningens attraktionskraft för vårdpersonal, enligt de forskande läkarna som intervjuades. Enligt flera av de intervjuade kliniska forskarna skiljer sig dessutom verkligheten från vad de hoppades på i början av sina karriärer. Mycket av den tid som skulle gå till forskning i praktiken går till administrativa sysslor relaterade till vården.

Mellan 2005 och 2017 minskade andelen läkare som forskar från 20 procent till 17 procent.⁷ Flera forskare ställer sig frågande till hur utvecklingen kommer att se ut framöver med

tanke på det pågående generationsskiftet, där en generation med andra förväntningar och prioriteringar i livet ersätter den äldre.

Flera av intervjupersonerna menar att incitamenten för forskning riskerar att försämrats ytterligare under pandemin, då fokuset på att säkerställa en viss typ av vårdproduktion ökar på bekostnad av cancerforskningen på klinik.

Kompetens, Tid: ■ **Hög risk**

Avsaknad av formella stödstrukturer för forskande vårdpersonal ökar risken för kortsiktiga bortprioriteringar av forskning i kris och en långsiktig nedgång. För att säkerställa attraktionskraften till detta yrke bör det dettai högre grad omfattas av en nationell plan.

Slutsats - prioritering av vårdproduktion

Regionernas prioritering av vårdproduktion på bekostnad av forskning kommer från den skiljelinje som finns mellan vård och forskning samt avsaknaden av statlig styrning. Det bör finnas en tydligare nationell plan som ger regionerna förutsättningar och incitament att bedriva forskning och attrahera kompetens till forskningen. Covid-19-pandemin förvärrar de problem som klinisk forskning redan lider av i detta avseende. Detta har diskuterats mycket genom åren och det finns redan bra idéer. Det som återstår är att dessa idéer ska få genomslag i praktiken.

⁷ Sveriges Läkarförbund, <https://slf.se/pressrum/%E2%80%8Bforskarutbildade-lakare-ar-nu-kritiskt-fa/>

3.3.

Hög andel administration

Samtliga intervjuade forskare beskriver att andelen administration i hälso- och sjukvårdssystemet har ökat under en lång tid. Flera av de intervjuade inom klinisk forskning uppger att allt mer tid måste tas från forskningens kärnuppgifter för att ägnas åt administrativa uppgifter. Administrativa krav är dels kopplade till forskningsprocessen, dels till arbete på klinik. De intervjuade uppger att IT-system med tillhörande processer är utformade så att enbart läkare utför de administrativa uppgifterna och att det inte finns möjlighet för administrativ personal att hantera dem. Den ökade andelen administration är kopplad till en rad andra faktorer som vi inte går in på närmare inom ramen för denna rapport.

En problembild målas upp där högvärlönad personal ägnar tid åt administration, vilket i sin tur leder till att administrationen i sig blir kostsam. Detta påverkar tid och resurser för forskning, som dessutom prioriteras först efter att vårdproduktionen har säkerställts.

Pandemin har inte förändrat denna situation. I den pressade situationen förstärker däremot pandemin behovet av att effektivisera de administrativa processerna. Flera kliniska forskare beskriver hur det "administrativa skuldberget" växer och ser i detta hänseende med oro på framtiden. Som beskrivet tidigare i rapporten finns det också fall där administrationen tillfälligt har stannat av på grund av att ansvarig personal inte varit på plats.

3.3.1.

Sveriges unika datainsamling allt viktigare i en pandemi

Samtliga intervjuade intressentgrupper beskriver att Sverige har unika förutsättningar för en forskning i världsklass tack vare personnummersystemet, de nationella kvalitetsregistren och biobankerna. Intressenterna förmedlar också en besvikelse över att vi inte har lyckats ta tillvara denna möjlighet till fullo.

Enligt forskare och ledningsfunktioner beror en del av problematiken kring outnyttjade data på byråkratiska processer och frånvaro av samordning. Regelverken och formalian i ansökningar upplevs som mycket krångliga, och

det finns en utbredd oro för att de senaste årens trend med allt krångligare processer ska fortsätta. Genomgående nämns hanteringen i samband med biobanker som den främsta smärtpunkten. För cancerforskare kan situationen vara extra smärtsam. De behöver ofta tillgång till prover från många olika biobanker, vilket genererar flera olika ansökningar. Denna problematik beskrivs framför allt av prekliniker. Många efterfrågar mer stöd i samband med administrativa processer.

I syfte att utreda pandemins effekter på de inledande stegen i forskningsprocessen har EY efterfrågat och sökt data från biobanker kring antalet ansökningar och ledtider i processer för åren 2019 och 2020. Data har inte kunnat erhållas, dels för att statistik för 2020 kommer senare under 2021, dels för att uppdelning på diagnos saknas. Djupare statistik kring exempelvis snabbhet samlas enligt EY:s vetskap inte in. Detta försvårar analysen av pandemins effekter på cancerforskningens inledande processteg. Forskarna själva uppger att pandemin har påverkat etikprövningar så tillvida att ledtiderna i vissa fall förlängts då covid-19-studier har prioriterats. De längsta observerade fallen i intervjuerna är förseningar på sex månader. Detta har drabbat vissa yngre forskare något hårdare, då de är beroende av att kunna genomföra projekten i sina karriärplaner. Bland intervjupersonerna framkommer tveksamheter avseende hur prioriteringen av studier som gäller covid-19 har skett. Funderingarna gäller främst om de kvalitetsmässiga kraven på covid-19-studier har varit likvärdiga annan forskning eller om kraven har varit lägre. Avgränsningarna för EY:s rapport tillåter inte att vidare utreda huruvida det finns belägg för denna typ av kritik. Men då dessa funderingar framkommit i flera intervjuer anser vi att de bör lyftas fram som en iakttagelse.

Kompetens, Tid: ■ **Låg risk**

Pandemin medför måttliga risker med förlängda administrativa processer vid biobanks- och etikprövningsansökningar.



Slutsats - hög andel administration

Forskande vårdpersonal är kritiska till att en stor del av deras tid går åt till uppgifter som inte kräver deras kompetens. Tidsbrist på grund av hög andel administration slår direkt över på forskningen, eftersom den är underprioriterad vårdproduktionen. Administration är således ett problem som pandemin i en redan pressad situation förstärker ytterligare.

Vissa ansökningsprocesser upplevs som mycket krångliga och svåra att klara av, framför allt avseende biobanker. Sverige har unika förutsättningar för världsledande forskning tack vare fina register och identifikation, men vi har inte till fullo lyckats ta vara på förutsättningarna. I pandemin, som drabbar studier baserade på nuvarande inklusion av patienter, hade mer lättillgänglig historisk data varit en tydligare konkurrensfördel internationellt. Det finns inte data som kan visa på förändringar i ledtider för svar på ansökningar, men enligt forskarna själva har svarstiderna för etikprövningar ökat. Pandemin visar också på vikten av fina dataregister som är tillgängliga för forskning, eftersom kriser påverkar möjligheterna till forskning på klinik.

3.4.

Låg samverkan mellan akademi och klinik

Flera forskare skulle gärna se förbättringar av samarbetet mellan akademi och klinik i Sverige. Exempelvis ser flera prekliniker ett behov av ökad involvering från kliniker i deras forskning och uttrycker en önskan om att i högre utsträckning nå ut direkt till klinikerna för diskussioner. Med lägre samverkan mellan akademi och klinik blir grundforskningen mindre attraktiv och produktiv inom de mest relevanta områdena. Klinikerna får inte tillgång till kompetens i framkant, vilket i slutändan leder till mindre innovationskraft och att patientens möjlighet till en potentiellt bättre behandling genom studien uteblir.

3.4.1.

De forskande läkarna nämner tidsbrist som främsta orsak till låg samverkan - men ser också positiva effekter i och med pandemin

Tidsbrist inom klinik och prioritering av vårdproduktion är även här grundläggande orsaker till problematiken. I och med pandemin har många kliniker ännu mindre tid att forska, vilket riskerar att leda till än mindre samarbete med akademien. Samtidigt uttrycker vissa intervjupersoner att en förändrad arbetsbelastning också kan frigöra tid som kan ägnas åt annat.

Ytterligare en orsak till den relativt låga samverkan i Sverige är enligt forskare att grundforskningen sällan befinner sig inom samma fysiska område som kliniken. Samarbeten skulle dock kunna underlättas genom de konsekvenser som pandemin fört med sig, till exempel att nya spontana kontaktpunkter skapas för att lösa problem. Därtill är den ökade digitaliseringen central, då den möjliggör smidigare kontakt mellan olika grupper. Genom videomöten kan kirurgen enklare ta del av de senaste diskussionerna inom akademien, utan att behöva lägga restid. En läkare menar dock att det behövs någon typ av initiativ till forskningsmöten på lokal nivå där denna typ av kontakt kan initieras och upprätthållas.

Kompetens: ■ Medel risk ■ Positiva effekter

Pandemin medför en risk för att tidsbristen ökar ytterligare: tid som kommer att tas från forskningen. Mindre tid för läkare att involvera sig i forskningen kan leda till mindre relevanta resultat inom grundforskningen och potentiellt sämre behandlingar för patienter, eftersom läkarna blir allt mindre kunniga inom nya behandlingsmetoder. Mindre samverkan mellan akademi och klinik riskerar också att i längden leda till mindre attraktionskraft för grundforskning. Pandemin medför samtidigt nya möjligheter för klinik och akademi att initiera kontakt med varandra.



Slutsats – låg samverkan mellan akademi och klinik

Den kliniska forskningen och den kliniska cancerforskningen i Sverige har under lång tid sett en nedgång i antalet forskande läkare. Detta beror på tidsbrist i kombination med en prioritering av vårdproduktion samt bristande incitament för läkare att forska. Effekterna syns både inom akademien, där forskningen riskerar att inte bli lika aktuell och intressant, och inom klinik, där kompetensen sjunker. I slutändan drabbar detta patienten, eftersom kliniker inte är insatta i och kan erbjuda de behandlingar som förväntas ge bäst resultat. Pandemin riskerar förstärka klyftan mellan akademi och klinik när kliniker får allt mindre tid för forskning. Många intervjupersoner uttrycker dock en förhoppning och att de uppluckrade strukturerna bidrar till nya kontaktpunkter mellan kliniker och prekliniker.



Riskanalyser

4

4.1. Effekter av pandemin

4.1.1. Forskning med patientkontakt

Pandemin har medfört många effekter och risker för cancerforskningen. I analysen upptäckte vi snabbt att det fanns två olika typer av risker. Det finns effekter som är unika för en kris och som medför risker som är svåra att undvika. Detta kan exempelvis vara begränsningar i resor eller stopp av inklusion. Den andra kategorin är de aspekter, där pandemin belyser hur sårbar cancerforskningen i Sverige är. Dessa aspekter försvårar läget i en kris, men deras utveckling har redan observerats innan pandemin. Ett exempel är prioriteringen av vårdproduktion, som även i vanliga fall slukar resurser från forskningen, men som pandemin ytterligare förstärker och eventuellt gör mer permanent.

Riskbedömning - Illustrativt resultat

Område

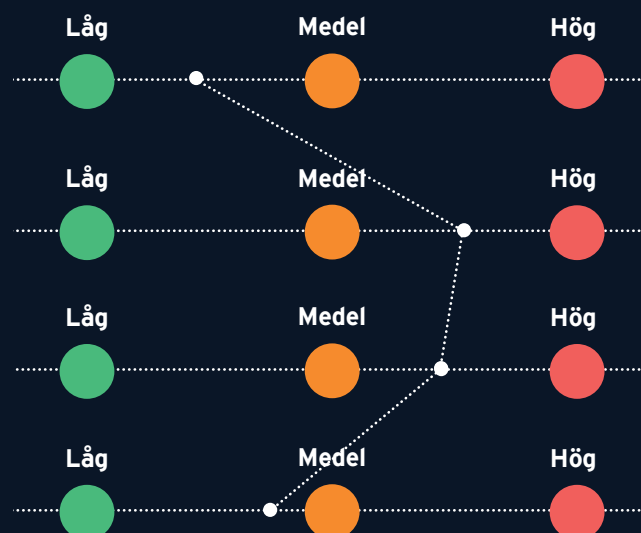
Kompetens

Tid

Data

Finansiering:

Riskbedömning



Kompetens: Forskande vårdpersonals kompetens kan påverkas positivt när de omfördelas från ordinarie forskningstjänst till arbete på klinik. Samtidigt kan kompetensen påverkas negativt, eftersom forskningen negligeras i beslut tagna under pandemin. De negativa aspekterna bedöms dock vara mer långsiktiga strukturella problem, och täcks in i riskanalysen i nästa avsnitt.

Tid: Omfördelning av personal och stopp av inklusion är de främsta orsakerna till att mindre tid läggs på forskning under pandemin. Flera organisationer är särskilt sårbara för en omfördelning av forskningssjuksköterskor. Personal som inte blir omfördelad kan dock ofta lägga tid på övrigt som relaterar till forskningen, vilket i praktiken kan vara positivt.

Data: Stopp av inklusion eller sämre möjlighet för patienter att resa till klinik innebär mindre datainsamling. Forskare har varit pragmatiska och kunnat samla in en del data på distans, men risken för sämre kvalitet gör ofta detta svårt.

Finansiering: Det försämrade ekonomiska läget och försenade projekt har inneburit kommunikation med finansiärer, som ofta har kunnat förlänga dispositionstider. De rullande kostnaderna som pågår, trots färre resultat för många forskargrupper, innebär dock att mer finansiering kan komma att behövas. Det finns också en oro att forskare som på grund av pandemin inte har kunnat leverera lika genomslagskraftiga forskningsresultat ska påverkas negativt vid finansiering i framtiden.

4.1.2.

Forskning utan patientkontakt

Riskbedömning - Illustrativt resultat

Område

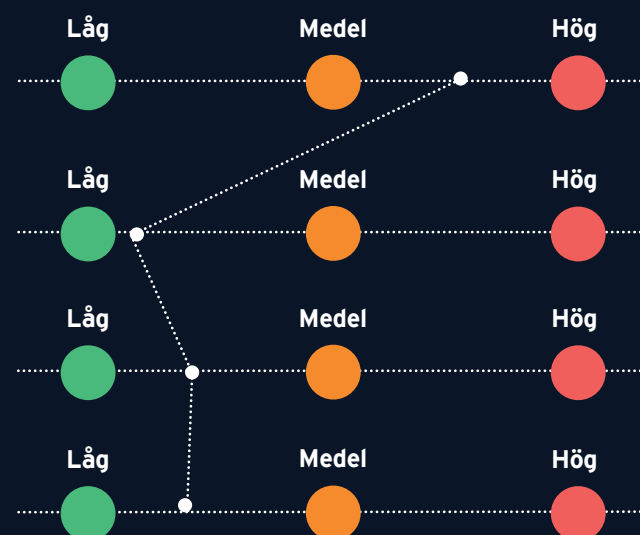
Kompetens

Tid

Data

Finansiering:

Riskbedömning



Kompetens: Yngre forskare som planerat ett internationellt utbyte eller som håller på att etablera en egen forskargrupp påverkas framför allt. Internationellt utbyte och leveranser av resultat är mycket viktiga i detta skede av karriären. Effekterna är större här än för kliniker som ofta kan falla tillbaka på arbete i klinik.

Tid: Mindre resande till möten, både till kollegor lokalt och internationella sammanträden, ger mer tid över till forskningen. Pandemin och digitaliseringen har på så sätt effektiviserat arbetet. Det har dock uppkommit flaskhalsar när administrationen på universiteten halkar efter och ledtiderna för ansökningar växer. **Data:** Stopp av inklusion eller sämre möjlighet för patienter att resa till klinik innebär mindre datainsamling. Forskare har varit pragmatiska och kunnat samla in en del data på distans, men risken för sämre kvalitet gör ofta detta svårt.

Data: Prekliniker och epidemiologer ser överlag låg påverkan på data. Material har i vissa fall försenats. Biobankerna får mindre material under pandemin, men forskare ser än så länge detta som ett relativt kort hack i kurvan. Det har inte identifierats några betydande risker för forskningen utifrån detta.

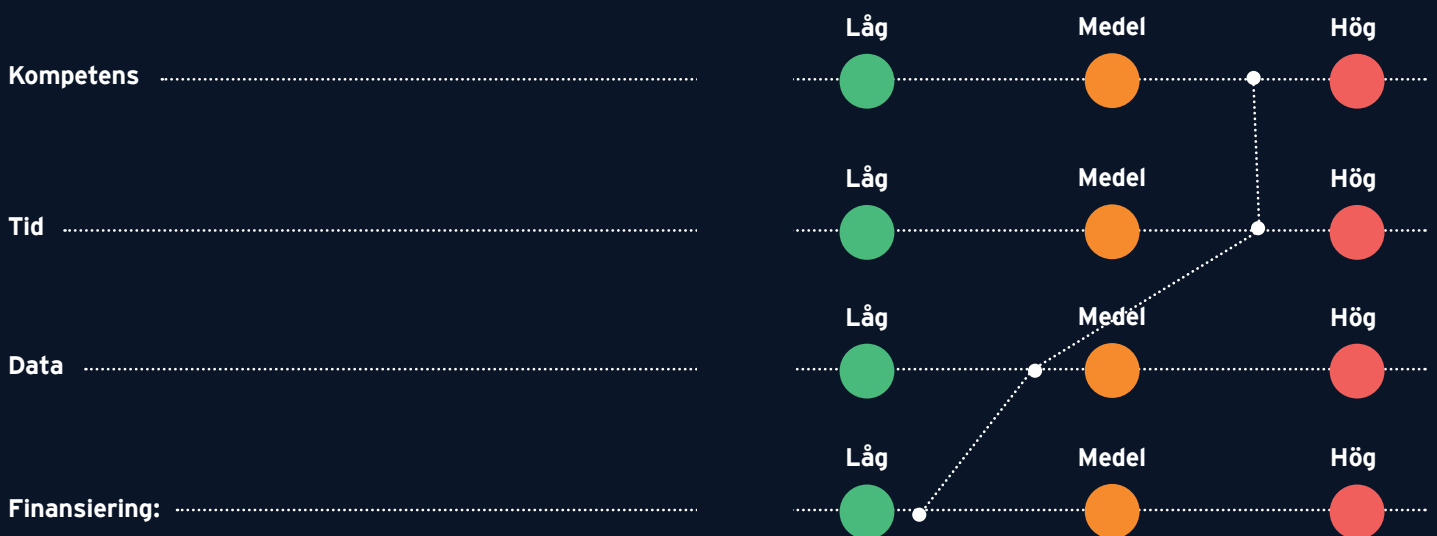
Finansiering: Det har funnits viss oro hos mindre finansiärer, och kommande års finansiering kan påverkas av finansiärer som är beroende av aktieutdelningar. Det finns också en oro för att forskare som inte har kunnat leverera så genomslagskraftiga forskningsresultat på grund av rådande pandemi kommer att påverkas negativt vid finansiering i framtiden. Denna risk kan dock anses vara lägre för forskning utan patientkontakt, eftersom de påverkas i mindre utsträckning.

4.2. Strukturella aspekter som pandemin belyser

4.2.1. Forskning med patientkontakt

Område

Riskbedömning



Riskenivån för de strukturella aspekterna inom alla fyra faktorer har ökat på grund av den låga samordningen. Detta beror på att ansvar och mandat för att förbättra fundamentala processer är utspritt eller inte tydligt definierat. Den låga samordningen kan exempelvis innebära att inte veta vilka studier som pågår för att kunna ta mer välgrundade beslut kring stopp av inklusion, eller att inte kunna analysera nyckelparametrar för att mäta prestation och sedan agera utifrån dessa. I övrigt är riskerna för de fyra faktorerna följande:

Kompetens: Det saknas incitament för vårdpersonal att forska och samverkan mellan akademi och klinik är relativt låg. Därtill saknas till stor del formella stödstrukturer som ser till att forskningen drivs. Det krävs därför eldsjälar som utan tydliga incitament driver forskningen framåt på klinik. Pandemin tydliggör hur lätt forskningen kan bortprioriteras i denna miljö. Inflödet av kompetens riskerar att i allt högre utsträckning bromsas, då tydliga incitament och strukturer för kontinuerlig forskning saknas.

Tid: En pressad vård leder till mindre tid för forskning som är underprioriterad vårdproduktion. I pandemin är detta särskilt tydligt. Vårdproduktionen prioriteras ännu högre, vilket gör det allt svårare för personal att ägna sig åt forskning på ordinarie arbetstid.

Data: Cancerforskare använder sig vanligtvis av personliga kontaktnät eller andra mindre formella strukturer för att rekrytera patienter till studier. Pandemin belyser dock att detta system är sårbart. Processerna för initiering av kliniska studier och fortsättning av inklusion är i realiteten beroende av strukturer med större mandat som i dagsläget inte tar lika stor hänsyn till forskningen. Detta påverkar tillgången till data, eftersom denna baseras på inklusion.

Finansiering: Det finns inga tecken i analysen på att finansieringen från svenska finansiärer skulle vara i farozonen på lång sikt på grund av pandemin. Sveriges långsamma genomförande av studier medför dock en risk för att antalet studier som finansieras av företag kan minska. Företag kan söka sig till andra länder i stället.

4.2.2.

Forskning utan patientkontakt

Område

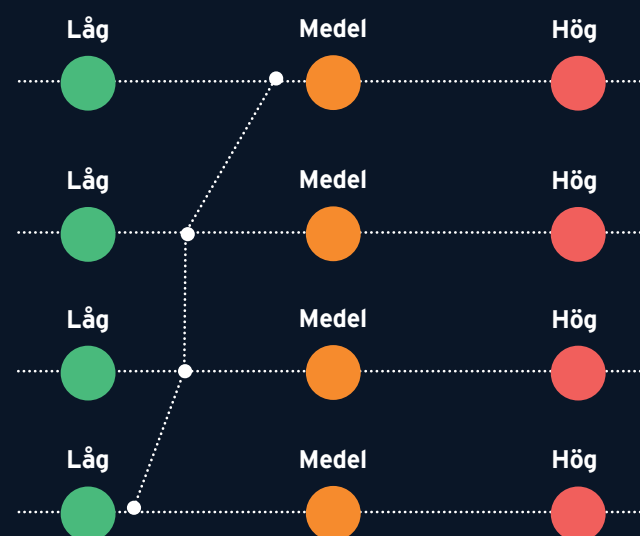
Riskbedömning

Kompetens

Tid

Data

Finansiering:



Forskare ger en överlag en positiv bild av grundforskningens ställning i Sverige. De strukturella riskerna här är inte lika betydande som för den kliniska forskningen. Men det finns ändå aspekter att lyfta fram i samband med pandemin:

Kompetens: Prekliniker uttrycker en önskan om att arbeta närmare klinik. När klinikerna i allt mindre utsträckning involverar sig i grundforskningen avtar intresset för att söka sig dit, liksom relevansen för prekliniska studier. Pandemin har till viss del förstärkt vårdfokus och tidsbristen, vilket ökar denna klyfta. Men pandemin har också fungerat som en dörröppnare, tack vare nya kontaktpunkter och fler digitala möten.

Tid: Prekliniska forskare och epidemiologer har till viss del upplevt att den administrativa bördan har ökat genom åren, på grund av fler komplicerade ansökningar och avsaknad av stöd för dessa. Den rådande situationen förvärrar läget. Pandemin har ökat de administrativa ledtiderna, vilket har försenat forskningen. Vår bild är dock att forskare hittills har kunnat sysselsätta sig och att det skulle behövas en längre kris för att effekterna skulle bli mer kännbara.

Data: Forskare som inte har patientkontakt använder sig i högre utsträckning av register och biobanker. Det finns dock ett utbrett missnöje med svårigheten att få tillgång till data från dessa. Processerna är byråkratiska och pandemin har medfört längre ledtider. Vid långvariga kriser kan detta generera betydande kedjeeffekter, men det är något som inte har observerats hittills. Pandemin belyser också potentialen i redan insamlad data när vården är pressad. Sverige skulle kunna tjäna på att tillgängliggöra data i högre utsträckning.

Finansiering: Det finns inga tecken i analysen på att finansieringen från svenska finansörer skulle vara i farozonen på lång sikt. De intervjuade forskarna uttrycker inte heller några större farhågor.



Slutsatser

5

Pandemin har medfört ett antal unika effekter och risker. Dessutom förstärker pandemin redan existerande trender – både på gott och ont.

De unika effekterna påverkar forskning både med och utan patientkontakt och kan sammanfattas av följande fyra områden.

Stopp av inklusion drabbar klinisk forskning

Klinisk cancerforskning har i hög utsträckning drabbats av stopp av inklusion och omfördelning av personal. Då statistik till stora delar saknas är det svårt att veta hur hårt. De siffror som finns tyder dock på att både inklusion av patienter och omfördelning av personal från cancerforskning har påverkats i hög utsträckning. Detta drabbar inte bara forskare som har krav på sig att genomföra studier, utan även patienter som går miste om potentiellt livräddande behandlingar.

Begränsningar av fysiska möten drabbar preklinisk forskning

Cancerforskning utan patientkontakt har i hög utsträckning drabbats av begränsningar i internationella resor och konferenser, tillgång till kompetens från utlandet och förändringar i nära samarbete med kollegor. Grundforskningen är beroende av tätt idéutbyte och kontaktskapande med kollegor inom gruppen och världen. De rigida karriärbanorna innebär att ett förlorat år av produktivitet och publicitet kan få negativa konsekvenser för unga forskare.

De strukturella problemen och möjligheterna som pandemin belyser ger möjlighet till ett antal rekommendationer som vi skulle vilja lyfta. Detta berör främst den kliniska forskningen.

Högre nationell samordning för genomförande av studier

En låg grad av nationell samordning och formella stödstrukturer för initiering och genomförande av kliniska studier är särskilt sårbar under en pandemi, när huvudmän har andra prioriteringar. Olika intressenter har noterat långsam initiering av projekt, planer som försenas och ansvar för genomförande och uppföljning som faller mellan stolarna. Detta är tecken på att vi behöver en högre grad av nationell

Det finns oväntade vinster och optimism

Som en direkt konsekvens av turbulensen har kliniker fått mer tid över till nya projekt och idéer. Personal som omfördelats, exempelvis forskningssjuksköterskor, menar att de har fått positiva erfarenheter med nya lärdomar att ta med sig till cancerforskningen. Nu när vissa planer har behövt förändras ser prekliniker också möjligheten att ta itu med ansökningar och idéer som hittills hamnat i skymundan. Många intervjupersoner menar därtill att ett på vissa sätt "tappat år", inte kommer att få några längre efterverkningar för forskningen. De är redo att blicka framåt ur krisen.

Digitaliseringen ökar samverkan

Den ökade digitala närvaron innebär att internationella samtal och möten kan ske med högre frekvens och genomföras där det tidigare inte varit aktuellt. Digitala möten skapar även en aldrig tidigare skådad möjlighet för olika avdelningar att ha frekvent kontakt och fruktbara samarbeten. Detta är lovande för exempelvis samarbetet mellan akademi och klinik. Digitala möten effektiviserar och möjliggör också bättre kontakt i Sveriges mer glesbebyggda regioner.

samordning för att upprätthålla den kliniska forskningen och bemöta internationell konkurrens.

Bättre förutsättningar för regioner att bedriva forskning

Bristande förutsättningar och planer för regionerna att bedriva forskning har under pandemin bidragit till att forskningen i större utsträckning bortprioriterats. För att undvika att vårdproduktion prioriteras på forskningens bekostnad krävs ett tankesätt där forskning i högre utsträckning är en del av vården. I slutändan styrs detta i hög utsträckning genom finansiering som ger incitament till regionerna att bedriva forskning även i det korta perspektivet.

Utökade och formaliserade karriärval och incitament för kliniska forskare

Det råder till viss del bristande strukturer för karriärval och incitament för vårdpersonal att forska. Pandemin riskerar att förstärka hindren för inflöde av kompetens till klinisk forskning, eftersom klinisk forskning i högre utsträckning bortprioriteras. För att attrahera vårdpersonal att forska krävs tydliga och attraktiva karriärvägar.

Tätare samverkan mellan preklinisk och klinisk forskning

Både klinisk och preklinisk forskning skulle kunna bli mer attraktiva och produktiva inom de mest relevanta områdena med hjälp av ett närmare samarbete. Det har dock varit svårt att identifiera lösningar för att facilitera detta eftersom akademi och klinik ofta är belagda på olika platser.

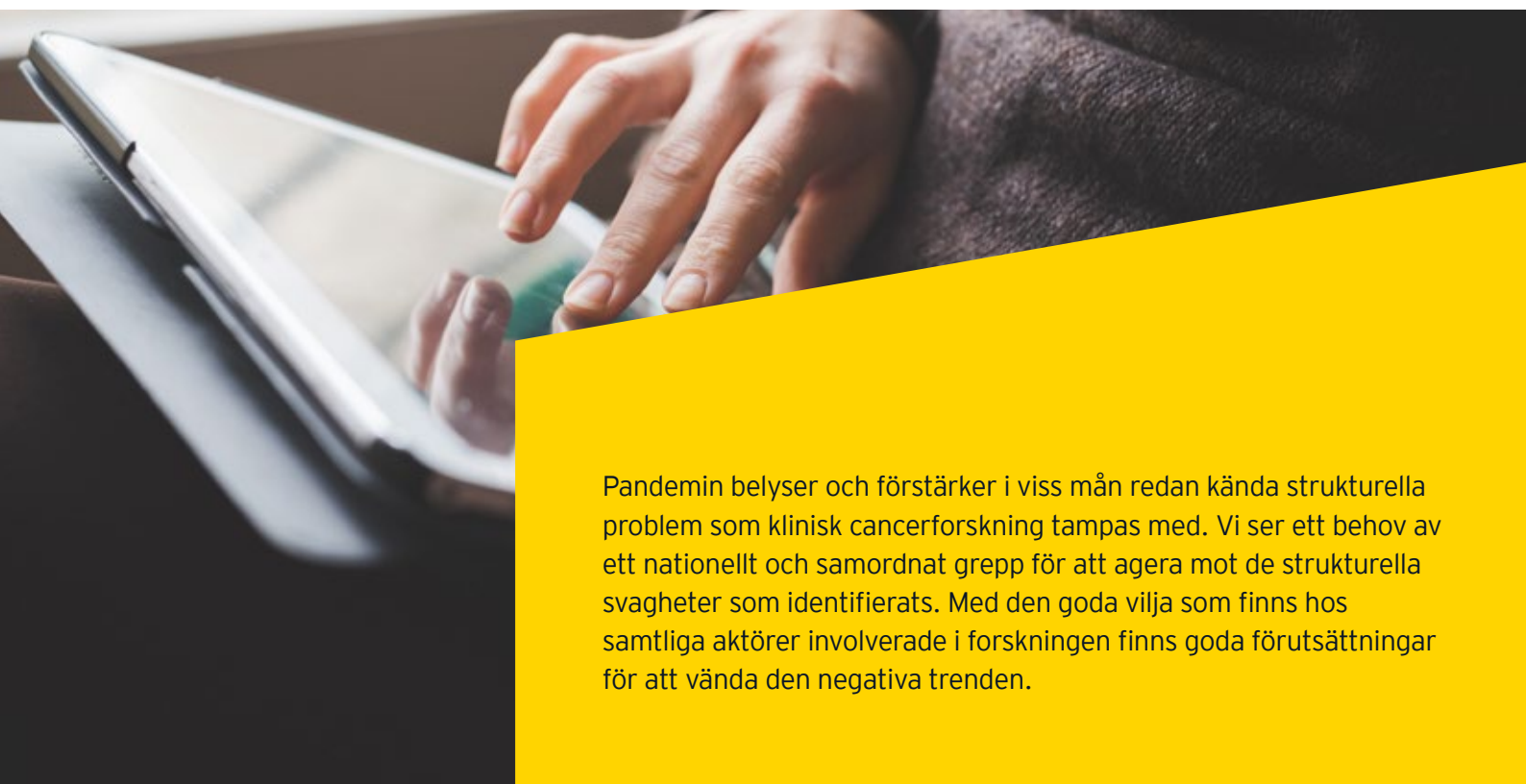
Digitaliseringen är här en positiv effekt av pandemin.

Införande av statistik från kliniknivå till nationell nivå

För att kunna förbättra verksamheten - från kliniknivå till nationell nivå - krävs statistik som man kan följa upp på.

Ta vara på engagemanget och optimismen

Den goda vilja som finns hos samtliga aktörer involverade i forskningen är en språngbräda mot framtiden - förutsatt att de nationella strukturerna är tillräckligt gynnsamma.



Pandemin belyser och förstärker i viss mån redan kända strukturella problem som klinisk cancerforskning tampas med. Vi ser ett behov av ett nationellt och samordnat grepp för att agera mot de strukturella svagheter som identifierats. Med den goda vilja som finns hos samtliga aktörer involverade i forskningen finns goda förutsättningar för att vända den negativa trenden.

Appendix

6

6.1. Intervjuobjekt

Samtliga intervjuade forskare har ledande befattningar inom sina respektive forskningsgrupper. Därtill har flertalet forskare chefspositioner inom respektive verksamhet, institution och universitet. Flera av forskarna är läkarutbildade och aktiva överläkare. Forskarna är utvalda av Cancerfondens experter.

Företagsrepresentanterna har ledande befattningar relaterade till bolagens cancerforskning i Sverige. Bolagen är utvalda av Cancerfonden och innefattar både bolag med och utan vaccinutveckling för covid-19.

Preklinisk

Professor i medicinsk kemi
Professor i medicinsk biokemi
Professor i molekyllärmedicin
Professor i medicinsk kemi
Professor i immunologi
Professor i molekyllär cellbiologi
Professor i molekyllär cellbiologi

Professor i experimentell onkologi
Professor i kirurgi
Docent i kirurgi
Professor i kirurgi
Docent i kirurgi
Professor i omvårdnad
Docent onkologi
Docent i hematologi
Professor i onkologi

Ledningsfunktioner och verksamhetschefer

Enhetschef cancerstudieenhet
Direktör forskning och utveckling
Ansvarig forskning och utveckling
Verksamhetschefer Regionala cancercentrum
Enhetschef Regionalt Biobankscentrum
Senior rådgivare LIF
Nationell cancersamordnare

Translationell och epidemiologisk

Docent i patologi
Professor i patologi
Professor i molekyllär onkologi
Professor i experimentell onkologi
Professor i gastrointestinal cancer

Företag och finansiärer

Medicinsk direktör onkologi i företag A
Senior CRA i företag B
Chef för klinisk verksamhet i företag C
Chef Government Affairs i företag D
Huvudsekreterare Vetenskapsrådet
Direktör Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse
Cancerfonden

Klinisk

Professor i urologi
Professor i urologi

6.2.

Rapportens styrkor och svagheter

Rapportens resultat och slutsatser ska ses i ljuset av dess metod och de möjligheter och begränsningar som följer. Avsikten med rapporten har varit att samla in data mitt i covid-19-pandemin för att få information om hur forskare och övriga intressenter upplever nuläget. Detta är en styrka då det funnits möjlighet att få en direkt inblick i hur läget ser ut just nu, till skillnad från om datainsamlingen genomförts senare då minnet kan svika. Djupintervjuerna bidrar till en grundförståelse dels för hur pandemin direkt påverkar forskningen, dels för vilka problem och möjligheter som pandemin belyser. Intervjuerna har genomförts med personer över hela Sverige i syfte att kunna urskilja hur de har påverkats beroende på vilken region de tillhör. Personerna som intervjuats har även haft olika roller, vilket bidrar till en bredare förståelse för hur cancervården påverkats.

Även om studien omfattar 40 intervjuer med forskare och övriga intressenter finns det skäl att tolka resultaten med viss försiktighet. Ett skäl är att antalet intervjuer inte ger en allmän generaliserbarhet, utan mer beskriver samband utifrån lokala och individuella förutsättningar. Exempelvis beror vissa av resultaten till stor del på hur förutsättningarna är i den specifika klinik eller

region personen tillhör. Därtill intervjuades endast forskare som har sponsring av Cancerfonden, vilket kan göra urvalet och därmed åsikterna mer ensidiga än verkligheten.

Slutligen bör det poängteras att detta är en undersökande studie med i huvudsak öppna frågeställningar för att identifiera de aspekter som forskarna lyfte fram. Fokus och frågornas exakta formuleringar förtydligades allteftersom. Samtliga forskare har därför inte svarat på samma frågor. Frågeformuläret var dessutom olika utformat beroende på intressentkategori. Flexibiliteten har ansetts vara nödvändig för att få ett så givande material som möjligt, men de ibland komplexa diskussionerna gör också att författarnas tolkning av svaren väger in i analysen. Riskanalyserna av varje tema som lyfts fram är inte heller nödvändigtvis alltid överensstämmande med den bild som intervjupersonerna förmedlade, utan kan vara EY:s professionella uppfattning om vad som utgör väsentliga risker och inte. Exempelvis kan EY ha en avvikande uppfattning i diskussionen angående personberoende. Forskarna beskrev överlag att det nuvarande systemet fungerar bra för dem, men EY har vägt in andra intressenters uppfattningar och de risker som en sådan struktur generellt medför för organisationer.

På EY arbetar vi varje dag för att uppfylla vårt syfte "Building a better working world" och skapa långsiktigt värde för kunder, medarbetare och samhället i stort. Med stöd av data och teknik bygger vi förtroende på finansmarknader och hjälper våra kunder att växa och utvecklas. Vi samarbetar inom våra tjänsteområden revision, redovisning, affärsrådgivning, skatt, strategi och transaktioner, så att vi kan ställa bättre frågor för att hitta nya svar på de komplexa utmaningar som världen står inför i dag.

EY syftar på den globala organisationen och kan referera till ett eller flera av medlemsföretagen till Ernst & Young Global Limited som vart och ett är en separat juridisk enhet. Ernst & Young Global Limited, ett bolag registrerat i Storbritannien, tillhandahåller inte tjänster till kunder. Information om hur EY samlar och använder persondata och en beskrivning av vilka rättigheter individer har enligt dataskyddslagen finns på ey.com/privacy. Medlemsföretag inom EY tillhandahåller inte juridiska tjänster där det inte är förenligt med lokal lagstiftning. För mer information om vår organisation, besök gärna ey.com.

© 2021 Ernst & Young AB.
All Rights Reserved.

ey.com/se