



Ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård (SOU 2020:36)

Vetenskapsrådet har granskat utredningens förslag utifrån sitt uppdrag att ge stöd till grundläggande forskning av högsta vetenskapliga kvalitet inom samtliga vetenskapsområden samt de särskilda uppgifter som myndigheten har i sin roll som forskningsfinansiär och forskningspolitisk rådgivare.

Sammanfattning

Vetenskapsrådet ställer sig positivt till förslagen i betänkandet och instämmer i bedömningen att det finns behov av att kunna utvärdera och följa upp regeringens reformer och satsningar på hälso- och sjukvårdsområdet samt att kunna analysera var behoven av statliga insatser är som störst. Det är också angeläget att staten utvecklar sitt stöd för att öka forskningskapacitet och kompetens hos primärvården, vilket ger förutsättningar för regioner och kommuner att kunna delta i arbetet med lokalt implementerings- och förbättringsarbete.

Vetenskapsrådet vill särskilt understryka forskningens betydelse för att åstadkomma en kunskapsbaserad hälso- och sjukvård på alla nivåer. En förutsättning för såväl forskning som uppföljning och analys är dock tillgång till (hälso)data av god kvalitet (som uppfyller FAIR-principerna¹), samt utvecklat stöd för datahantering. Behovet av en helhetssyn är viktig inte minst när det gäller den föreslagna överenskommelsen mellan staten, regionerna och kommunerna i syfte att skapa långsiktiga förutsättningar för ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård. För att kunna åstadkomma en strukturerad samverkan mellan aktörerna är det angeläget att befintliga uppdrag och initiativ beaktas, inte minst avseende frågor om ömsesidigt nyttjande av data.

Specifika synpunkter

Vetenskapsrådet lämnar följande synpunkter.

Kap.15. En statlig funktion för nationell uppföljning

Vetenskapsrådet instämmer i bedömningen att det finns ett behov av att kunna utvärdera och följa upp regeringens reformer och satsningar på hälso- och

¹ FAIR-principerna (Findable-Accessible-Interoperable-Reusable) utgör riktlinjer för hantering och dokumentation av forskningsdata för att göra dessa sökbara, nåbara (tillgängliga), kompatibla med andra data, förståeliga vad avser innehåll och kontext inom vilka data tagits fram, och att det ska finnas tydliga villkor för återanvändning.



sjukvårdsområdet. Vetenskapsrådet är även positivt till förslaget att bilda en myndighetsgemensam arbetsgrupp som kan bidra till att analysera var behoven av statliga insatser inom hälso- och sjukvården är som störst. Vi anser att det är viktigt att den allsidiga belysning av området som utredningens förslag syftar till också bör innehålla analyser av kunskapsläget utifrån ett forskningsperspektiv, samt analyser av var behovet av insatser för att förbättra tillgång till data av god kvalitet är som störst. I dialogen bör därför såväl Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd som Vetenskapsrådet bjudas in att delta.

Vetenskapsrådet har sedan 2014 i uppgift att fördela medel till klinisk behandlingsforskning och sedan 2018 ska särskilda medel fördelas till klinisk behandlingsforskning som svarar mot identifierade och prioriterade kunskapsbehov. Vetenskapsrådet har i samråd med Statens beredning för medicinsk och social utvärdering utvecklat en process för att prioritera bland områden inom vilka det saknas kunskap. Processen involverar också de som är direkt berörda av forskningsresultat, såsom patienter, anhöriga och sjukvårdspersonal.

Vetenskapsrådet har även flera uppdrag rörande data som strategisk resurs för forskning. Ett uppdrag handlar om att förbättra tillgänglighet till registeruppgifter för forskningsändamål. Sådana uppgifter används även till uppföljning och analys och produktion av kunskapsunderlag inom hälso- och sjukvården. Arbetet sker i nära samverkan med Registerdatarådet, som består av registerforskningen viktiga aktörer. Ett ytterligare uppdrag rör nationell samordning rörande öppen tillgång till forskningsdata.

Vetenskapsrådet arbetar med att skapa en tydligare intern samordning för myndighetens olika uppdrag inom klinisk forskning och life science och att utöka samverkan med andra aktörer inom området för att tillgodose behovet av förankring.

Givet våra för området relevanta uppdrag anser Vetenskapsrådet därför att myndigheten bör representeras i den föreslagna myndighetsgemensamma arbetsgruppen.

Kap. 16.2 Stöd till förutsättningar att arbeta kunskapsbaserat på lokal nivå i hälso- och sjukvården

Vetenskapsrådet tillstyrker utredningens förslag att staten ska utveckla sitt stöd för att förbättra förutsättningarna för lokalt implementerings- och förbättringsarbete i regioner och kommuner.

Vetenskapsrådet har i flera sammanhang, bl.a. i vårt remissvar avseende betänkandet *God och nära vård – En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem* (SOU 2020:19), påpekat att primärvården behöver stöd för att bygga upp forskningskapacitet, öka forskningskompetens och bygga forskningsnätverk och infrastrukturer. Det måste etableras förutsättningar för forskningsverksamhet även utanför de traditionella miljöerna, och hos hälso- och sjukvårdens båda huvudmän, regioner och kommuner. Forskningsmiljöer och infrastrukturer med anknytning till forskning inom alla medicinska discipliner måste byggas upp och stärkas, vilket kräver samverkan mellan olika parter inklusive forskningsfinansiärer, regioner, kommuner, universitet och högskolor. Det krävs även ett tydligare statligt stöd för satsningar som syftar till att bygga upp primärvårdens forskningskapacitet antingen via forskningsfinansiärer eller direkt till regioner och kommuner. Sjukvårdshuvudmännen måste dessutom tillse att enskilda medarbetare ges reella möjligheter att



medverka i forskning. Därigenom ges primärvården bättre möjlighet att delta i arbetet med implementering och förbättring.

Kap 17. Långsiktiga förutsättningar för ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård

Vetenskapsrådet har inget att invända mot förslaget om en överenskommelse mellan staten, regionerna och kommunerna i syfte att skapa långsiktiga förutsättningar för ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård. Vetenskapsrådet har i andra sammanhang föreslagit att det måste skapas ekonomiska förutsättningar för hälso- och sjukvårdshuvudmännen att delta i klinisk forskning och incitament för svensk sjukvårdspersonal att forska, och att det borde upprättas en överenskommelse mellan staten och hälso- och sjukvårdshuvudmännen om stöd för den infrastruktur som behövs för att bedriva klinisk forskning av hög kvalitet.

Utredningen lyfter fram behovet av att förstärka och utveckla redan pågående initiativ och partnerskap till en helhet. Vetenskapsrådet anser att denna helhet även bör ta tillvara forskningens betydelse för att åstadkomma en kunskapsbaserad hälso- och sjukvård på alla nivåer.

Enligt utredaren bör den föreslagna överenskommelsen inkludera några centrala, gemensamma utmaningar såsom strukturerad samverkan mellan aktörerna i syfte att skapa en strategi för ömsesidigt nyttjande av data. Vetenskapsrådet instämmer i att frågan om tillgång till data är en strategiskt viktig fråga och framhåller att de registeruppgifter och data som i utredningen omnämns som underlag för uppföljning och analys, också används som källdata för forskning och innovation. Även här är det därför viktigt att förslagen kan bidra till att skapa en helhet och att man beaktar befintliga uppdrag och initiativ, vilka innefattar stöd avseende datahantering.

I Vetenskapsrådet uppdrag ingår att förbättra tillgängligheten till och underlätta användningen av registeruppgifter (data från nationella myndigheter med statistikuppdrag, kvalitetsregister i hälso- och sjukvård, biobanker osv.) för forskningsändamål och bistå forskare med information om relevanta lagar och regler. Detta gör Vetenskapsrådet bl.a. utifrån visionen om en nationell ingång till registerforskning, och genom samverkan med registerhållande myndigheter och organisationer för att uppnå ett samordnat stöd under hela datahanteringsprocessen. Vetenskapsrådet har utvecklat metadataverktyget RUT som bidrar till att öka kvaliteten på dokumentation av registers innehåll. Vetenskapsrådet har också ett uppdrag att samordna det nationella arbetet med att införa öppen tillgång till forskningsdata. Dessa uppdrag och aktiviteter bör tas i beaktande när man överväger frågor om ömsesidigt utnyttjande av data.



Yttrandet har beslutats av generaldirektören Sven Stafström i närvaro av rådsdirektören Maria Thuveson, chefsjuristen Anna Hörnlund, administratören Isabella Forssén och enhetschefen Maria Wästfelt, föredragande. I den slutliga handläggningen har ansvarig för ALF-kansliet Jeanette Johansen, forskningssekreteraren Karin Sikström och enhetschefen Maria Nilsson deltagit.

Sven Stafström
Generaldirektör

Maria Wästfelt
Enhetschef

Kopia till Utbildningsdepartementet