

Sammanfattning av:

Utredning av forskningsanknytning inom området utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar

Generella slutsatser av inventeringen

Tre arbetsgrupper har 2006 inventerat den Forskning, Utbildning och Utveckling inom *Utvecklingsrelaterade Kognitiva Funktions Störningar (UKFS)* som pågår inom stockholmsregionen (se bilagor). De tre utredningarna visar att det finns aktiviteter av varierande omfattning inom samtliga områden. De visar även att FoUU-verksamheten är fragmenterad och utförs av ett stort antal aktörer utan inbördes samverkan. Fragmenteringen speglar att flera olika huvudmän och enheter är involverade i omhändertagande och sjukvård för dess grupper av barn, ungdomar och vuxna.

FoUU-aktiviteterna inom UKFS är idag huvudsakligen initierade av enskilda personer (engagerade eldsjälar) och utgår endast i ringa omfattning från de olika verksamhetsledningarna. Detta innebär att det saknas övergripande strategiska planer för FoUU inom UKFS, att det inte finns någon samordnad infrastruktur och att utnyttjandet av patienter, personal och infrastruktur är minimal.

Sambandet mellan de olika FoUU-delarna (forskning, utbildning och utveckling) är slumpmässigt och dåligt utvecklat liksom mellan FoUU och sjukvård. Det för med sig stora problem med att implementera ny kunskap och evidensbaserade metoder. Detta åskådliggörs av att rutiner för utredning och behandling varierar stort mellan olika enheter (se de senaste rapporterna från Landstingsrevisorerna).

I denna första utredning har enbart förekomst av FoUU-aktiviteter inventerats utan försök att mäta kvaliteten. Detta skulle till exempel kunna göras genom att samla och analysera de årliga FoUU-enkätterna för relevanta grupperingar. Kvalitetsaspekten måste vara en viktig faktor i det fortsatta arbetet med att utveckla FoUU inom området.

Generella förslag

För att stärka FoUU inom UKFS behövs en samverkan mellan de aktörer som ansvarar för sjukvård, omsorg och utbildning (landsting, kommuner) och de akademiska grupperingar som finns vid KI och övriga universitet och högskolor i regionen. Det behövs en samverkansform som utgår ifrån patientgruppen och som brygger över de administrativa och kulturella gränser som finns mellan olika huvudmän och olika discipliner. För att skapa en internationellt framgångsrik forskning behövs en kraftsamling med en gemen-

sam infrastruktur där olika discipliner samverkar i tvärvetenskapliga forskningsprojekt. Det behövs en samling av vetenskaplig och pedagogisk kompetens med kunskap om aktuell internationell forskning som sedan kan användas i utvecklingsprojekt och implementering av evidensbaserad sjukvård liksom för utbildning på alla nivåer. Det är viktigt att sambandet mellan forskning, utbildning och utveckling stärks i den nya samverkansformen, vilket talar för någon form av centrumbildning. Samtidigt är det viktigt att FoUU-verksamheten fortsätter att vara integrerad i sjukvård, omsorg respektive skola. Berörda verksamhetsledningarna ska uppfatta FoUU-centrum som en del av sin verksamhet och använda sig av FoUU-resurserna för att utveckla sin egen verksamhet. Samverkan inom FoUU innebär ett bättre resursutnyttjande och en möjlighet att höja och säkra kvaliteten inom forskning, utbildning och utveckling.

Forskning

Forskningsgruppen har identifierat följande mål för forskningen inom UKFS:

- att utveckla och utvärdera metoder för tidig upptäckt av barn med UKFS
- att utveckla principer för att effektivisera och standardisera medicinska utredningar och funktionsundersökningar
- att utveckla och implementera nya behandlingsformer
- att utvärdera nya och gamla behandlingsformer
- att utveckla ett informatiksystem med ett kvalitets- och forskningsregister och en sk biobank för pågående och framtida forskning
- att bedriva forskning om de orsaker som leder till UKFS genom att bl a använda det material som samlas in och lagras i biobanken
- att sprida information och implementera viktiga forskningsresultat i den kliniska verksamheten

Forskningen över utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar hos barn, ungdomar och vuxna, rör sig över flera forskningsområden från neurobiologi, kognitiv neurovetenskap, psykologi, kliniska forskningsdiscipliner (klinisk genetik, pediatrik, neurologi, neuropsykiatri) till sociologi och pedagogik. För att idag bedriva framgångsrik forskning på internationell nivå krävs problembaserad forskning med tvärvetenskaplig kompetens som bygger på samarbeten över dessa traditionella forskningsområden. Det behövs vidare en stark infrastruktur med hälsoinformatik och biobanker, liksom dyrbar forskningsutrustning som t ex för bildanalys av hjärnan (MRI, PET, TMS, MEG) och genetiska analyser. En förutsättning är också tillgång till patienter som kan undersökas i olika faser av utvecklingen.

Sverige har mycket goda förutsättningar att bedriva forskning inom området genom det nära samarbete som finns mellan universitet och sjukvård och genom de register som bygger på personnumret, och som gör det möjligt att följa stora patientpopulationer med litet bortfall. I Stockholm finns dessutom mycket framstående forskargrupper och välutvecklade metodplattformar inom till exempel bildanalys av hjärnan och molekylär genetik. Tyvärr, har dessa möjligheter och dessa resurser inte utnyttjats fullt ut och med få undantag finns Stockholm inte med världskartan inom UKFS. Den genomförda inventeringen av forskningen visar att det finns en livlig aktivitet i många grupper av varierande storlek, men att det saknas samarbeten mellan de olika grupperna. Det har ej gått att

bedöma kvaliteten på forskningen men en allmän uppfattning är att de flesta grupper är små och underfinansierade och saknar de resurser och den infrastruktur som krävs för att kunna konkurrera med internationella forskningscentrum.

En första uppgift för ett kompetenscentrum blir därför att knyta ihop forskargrupper för de olika verksamheterna för att skapa nya samarbeten i tvärvetenskapliga projekt. I detta ligger också att öppna upp samarbeten mellan kliniska forskare och forskare som är mer metodologiskt inriktade t ex inom kognitiv neurovetenskap, bildanalys och genetik.

En annan viktig uppgift för ett kompetenscentrum blir att utveckla ett informatiksystem som sparar och systematiserar relevant information från patienternas utredning och behandling. Till detta bör skapas möjligheten att spara biologiskt material för biokemiska och genetiska studier. Detta kommer att skapa unika förutsättningar för framtida forskningsprojekt. Även resultat från pågående forskning bör ingå som t ex insamling av vävnader (blod, hudbiopsi, ryggmärgsvätska m m) eller undersökningar av hjärnan med olika avbildningsmetoder. Databasen kommer också att innebära att patientens utveckling kan följas och dokumenteras liksom olika behandlingsinsatser. På så sätt kommer den att kunna bli en unik tillgång för att göra jämförelser mellan olika grupper.

En förutsättning för att bygga upp ett kompetenscentrum är att det får en stark koppling till den upptäckande, utredande och behandlande verksamheten i kommuner och landsting så att centrumet blir integrerat i den sk vårdkedjan. För att bedriva klinisk forskning på internationell nivå behövs specialist- och forskningsmottagningar som är organiserade för att facilitera forskningsprocessen och där subpopulationer av patientgrupperna som är särskilt intressanta ur ett forskningsperspektiv utreds och behandlas. Det innebär att personalen måste ha en särskilt hög både klinisk och vetenskaplig kompetens. Det ska finnas personal och rutiner som säkerställer att forskningsdata och information samlas in och lagras. Koncentrationen av högt kompetenta specialister inom olika professioner innebär dessutom en kvalitetshöjning av vården inom hela landstinget genom att dessa mottagningar kommer att kunna ta emot särskilt svåra fall och verka som konsulter för övriga mottagningar. Specialistmottagningarna kommer också att bli en viktig del i utveckling av nya undersöknings- och behandlingsformer och en resurs för att implementera dessa i rutinsjukvården.

Utveckla och utvärdera metoder för tidig upptäckt av barn med utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder

Idag finns ingen "best practice" inom landstinget för att tidigt upptäcka kognitiva funktionsstörningar, samtidigt som alltför många forskningsrapporter indikerar att det är viktigt att sätta in behandling så tidigt som möjligt. Åldern för upptäckt av autism har en stor variation inom landstinget och är skrämmande hög i vissa delar. Den pågående sk CHAT studien, som "screenar" barn på BVC vid 18 månaders ålder, är ett gott exempel på forskning som behöver vidareutvecklas.

Utveckla principer för att effektivisera och standardisera medicinska utredningar och funktionsundersökningar

Landstingsrevisorerna har i sin rapport konstaterat att omhändertagande och utredning skiljer sig stort för barn med UKFS beroende på var (organisatoriskt (barnläkare/barnpsykiatri) och geografiskt) de söker för sina problem. Det finns ett stort behov av att utveckla ett gemensamt vårdprogram som gäller oberoende av disciplin och var man bor. Ett sådant evidensbaserat program skulle undanröja de orättvisor som nu finns samtidigt som det skulle säkra optimal kvalitet i utredning och resursutnyttjande.

Utveckla och implementera nya behandlingsformer och utvärdera nya och gamla behandlingsformer

Det finns många äldre behandlingsformer som används idag trots avsaknad av dokumentation. Än värre så introduceras nya behandlingsformer med bristfällig dokumentation. Samtidigt så visar nya rapporter att tidpunkten för insatt behandling kan vara avgörande. Ny kunskap inom hjärnforskningen gör också att vi förstår alltmer av de bakomliggande orsakerna till de kognitiva funktionsstörningarna och får möjlighet att utveckla och utvärdera nya behandlingsformer. I framtiden kommer behandlingen att bli alltmer individualiserad. Detta beror på att under en diagnos, t ex autism eller ADHD, så döljer sig flera olika orsaker till tillståndet. Detta innebär att i framtida behandlingsstudier räcker det ej längre med enbart diagnos, utan det kommer att krävas en mycket mer utförlig undersökning av patienterna innan de kan ingå i en behandlingsstudie – se informatiksystem nedan. Genom att samverka inom ett kompetenscentrum finns möjligheter att samordna olika interventionsprogram och sätta resultaten i relation till de individuella karakteristika som patienterna uppvisar och till resultaten i olika medicinska utredningar. Det som är en bra behandling för en grupp kan ge biverkningar för en annan.

Utveckla ett informatiksystem med ett kvalitets- och forskningsregister och skapa en biobank

En helt avgörande faktor för att bedriva translationell medicinsk forskning är tillgången till patienter och till patientinformation. Genom att skapa gemensamma utredningsprogram för hela landstinget finns möjlighet att hämta in information från stora patientgrupper. För vissa subgrupper, kommer mer utvidgade utredningar att behöva göras inkluderande psykologiska och motoriska tester, bildanalys av hjärnan, biokemiska och genetiska studier. Genom att samla dessa data har vi möjlighet att snabbt skapa stora patientmaterial, som sedan kan användas för epidemiologiska studier, behandlingsstudier eller forskning där man studerar bakomliggande orsaker.

Bedriva forskning om de orsaker som leder till utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder genom att bli använda det material som samlas in och lagras i biobanken

Fortfarande är kunskapen om vad som orsakar UKFS bristfällig trots att framsteg har gjorts både inom genetik och neurovetenskap. I synnerhet saknas helhetsperspektivet, dvs hur ett förändrat genuttryck genom interaktion med omgivningsfaktorer påverkar olika

kognitiva funktioner och beteenden. Det verkar som om de flesta utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningarna har ett genetiskt ursprung. I vissa fall av t ex mental retardation kan det vara en gen som är skadad. Vid andra tillstånd verkar det vara flera gener som dessutom påverkas av yttre faktorer. Vid ADHD och dyslexi har man identifierat ett flertal riskgener som ökar risken till sjukdom, samtidigt som för tidig födelse liksom rökning under graviditeten ökar risken för ADHD. Det verkar således som om det finns en interaktion mellan olika riskgener och mellan dessa riskgener och yttre faktorer som påverkar hjärnans tillväxt. Det behövs aktiv forskning för att identifiera dessa gener, yttre faktorer och hur de interagerar. Genom att förstå sjukdomsmekanismer kommer vi också få möjlighet att utveckla nya principer för prevention och behandling.

Sprida information och implementera viktiga forskningsresultat, egna och från hela forskningsfältet, i den kliniska verksamheten

Det finns starka samband mellan medicinsk forskning och vård. Genom att samla tvärvetenskaplig forskarkompetens inom ett centrum skapas samtidigt ett starkt kunskapscentrum med kännedom om den internationella forskningsfronten. Detta ger förutsättningar för att bedriva olika former av utbildning av högsta kvalitet (se utbildning) och att delta i utvecklingen av vården genom att införa och implementera nya utredningsformer och behandlingar liksom att utvärdera nya och gamla behandlingar (se utveckling). För att detta ska kunna ske är det viktigt att kompetenscentrumet är väl integrerat i vården och har goda kontakter med kommunerna. Det behövs även starka intressen och åtaganden, för de olika verksamhetsledningarna att aktivt delta i kompetenscentrumets verksamhet.

Utbildning

Med utgångspunkt i den inventering som gjorts, och i den egna sakkunskapen hos medlemmarna i arbetsgruppen för utbildningsfrågor, har den rådande situationen beträffande utbildningsinsatser inom UKFS-området diskuterats. Följande förslag till förbättringar har formulerats:

- Regionalt FoUU-centrum som samordnar forskning, utbildning och utveckling.
- Multidisciplinärt med både medicinsk och beteendevetenskaplig expertis.
- Nära samarbete med berörda huvudmän och verksamheter.
- Kartlägga och analysera utbildningsbehov.
- Kartlägga hinder för tillämpning av forskningsbaserad kunskap och "best practice".
- Utveckla strategiska planer för bättre implementering genom samordnade utbildningsinsatser.
- Utvärdering och kvalitetssäkring av utbildningar.
- Behjälplig med att utforma och genomföra utbildning.
- Ta fram och pröva nya modeller för utbildning.
- Erbjudna egna utbildningar av hög kvalitet.
- Utveckla modeller för föräldrar/anhörig/patientutbildning.

Många aktörer – splittrad bild

Den bild som framträder vid en inventering av utbildningen är att det inom länet görs multipla utbildningsinsatser av en rad olika aktörer, såväl inom stat, kommun och lands-ting som av enskilda anordnare. Utbildningsinsatser ges på olika nivåer till såväl personal inom hälso- och sjukvården som till kommunal personal inom förskola/skola, socialtjänst m fl. Intrycket är att innehållet och kvaliteten är mycket varierad, med reservation för att det inte funnits tid med en mer fördjupad inventering. Utbudet förefaller också att vara ojämnt fördelat över länet. Majoriteten av utbildningsinsatserna ter sig initierade av enskilda personer inom professionen eller av anhängorganisationer, snarare än utifrån en övergripande strategisk plan. Vidare saknas det samordning av utbildningsinsatser för olika verksamheter och personalkategorier vilket hindrar att resurser utnyttjas optimalt.

Behov av bred samordnad satsning på utbildningsinsatser av hög kvalitet

För att höja kompetensen hos den personal som möter barn, ungdomar och vuxna med UKFS och deras anhöriga, såväl inom hälso- och sjukvård som kommunala verksamheter, behöver en bred och samordnad strategisk satsning göras på utbildningsinsatser, utifrån den forskningsbaserade medicinska, psykologiska och pedagogiska kunskap som finns idag.

Utbildningsinsatser behöver göras både inom grundutbildningar för olika yrkesgrupper och i form av yrkesspecifik och tvärprofessionell fortbildning, handledning och fördjupningsutbildning. Den kunskap som idag finns framförallt på specialistnivån inom exempelvis psykiatri måste i väsentligt högre grad spridas till personal inom de verksamheter på basnivån som möter barnfamiljer och vuxna med eget funktionshinder i deras vardag, exempelvis inom barnhälsovård, förskola/skola, boendestöd, hemtjänst m fl. Också patienter/brukare och föräldrar/anhöriga bör omfattas av en sådan utbildnings-satsning.

Regionalt kompetenscentrum

Arbetsgruppen har i sina diskussioner kommit fram till att en regional centrumbildning för Stockholms län med uppgift att samordna och integrera *forskning, utvecklingsarbete och utbildning* inom området UKFS skulle kunna bidra till att förbättra kvalitén på det stöd som ges av olika verksamheter till denna målgrupp.

Ett sådant FoUU-centrum skulle ha till uppgift att samla, sammanställa och sprida kunskaper inom området utifrån nationell och internationell forskning och klinisk erfarenhet, samt att också generera ny kunskap. Angeläget är att centrumet byggs upp i samverkan mellan olika discipliner och att det tillhandahåller och integrerar såväl medicinsk som beteendevetenskaplig kompetens. Centrumet bör byggas upp i nära samarbete med berörda huvudmän och verksamheter och utifrån de behov av kunskap och metoder som brukare/patienter, deras anhöriga och yrkesverksam personal på fältet efterfrågar och kan ha praktisk nytta av.

Kompetenscentrumets uppgifter för utbildning bör inkludera:

- Att verka för att medicinsk och beteendevetenskaplig forskning, metodutveckling och utbildning inom området samordnas och integreras.
- Att utifrån forskningsbaserad kunskap och i samverkan med berörda verksamheter inom stat, kommun och landsting samt anhörigorganisationer kartlägga och analysera utbildningsbehov hos olika yrkesgrupper inom hälso- och sjukvård, skola, socialtjänst m.fl. som möter barn, ungdomar och vuxna med UKFS och deras anhöriga samt att också kartlägga behovet av så kallade psykoedukativa insatser till patienter/brukare och deras anhöriga.
- Att analysera hinder som kan finnas inom organisationer och verksamheter vad gäller att ta till sig och tillämpa forskningsbaserad kunskap och "best practice", exempelvis i form av attityder hos personal, rådande vårdideologier, tidsbrist, resursbrist, ledningsfrågor, samt att utveckla metoder för hur dessa kan övervinnas.
- Att i samverkan med huvudmän och verksamheter utforma strategiska planer för hur forskningsbaserad tvärvetenskaplig kunskap och "best practice" inom UKFS-området kan implementeras genom samordnade utbildningsinsatser och annan kompetensutveckling till berörda målgrupper, såväl inom grundutbildning som fortbildning/påbyggnadsutbildning .
- Att utveckla och erbjuda metoder för utvärdering och kvalitetssäkring av utbildningar vad gäller forskningsbaserad kunskap och "best practice".
- Att vara huvudmän och lokala utbildningsanordnare behjälpliga när det gäller att planera och genomföra kvalitetssäkrad kompetensutveckling/fortbildning inom UKFS-området, exempelvis med förslag till uppläggning, föreläsare och litteratur.
- Att ta fram och prova modeller för utbildningar för olika målgrupper som kan implementeras i lokala verksamheter inom kommun och landsting.
- Att erbjuda utbildningar av hög kvalitet i enlighet med forskning och beprövad erfarenhet till olika strategiskt viktiga målgrupper, såväl yrkesspecifikt som tvärprofessionellt.
- Att fånga upp och påtala utbildningsbehov för huvudmännen samt att i samverkan med dessa verka för att utbildningar kommer till stånd inom universitets- och högskoleinstitutioner eller genom andra anordnare.
- Att utveckla modeller för föräldra-/anhörigutbildningar och utbildning för patienter/brukare med beaktande av den ökade tillgänglighet till kunskap som skett genom bland annat medier, Internet, självhjälpgrupper, brukar- och anhörigorganisationer m m.
- Att främja andra sätt för kompetensutveckling och lärande än organiserade utbildningsaktiviteter, exempelvis läsning av böcker och tidskrifter, Internet, erfarenhetsutbyte med kollegor, deltagande i nationella och internationella konferenser, studiebesök etc.
- Att bedriva forskning kring hur man gör utbildningsinsatser optimalt verkningsfulla och kostnadseffektiva samt att sprida kunskap om detta.

Utveckling

Arbetsgruppen har valt att fokusera på två viktiga områden: 1) Behovet av kompetensutveckling och 2) Utveckling av organisation och samarbete över huvudmannaskapsgränser.

1. Behovet av kompetensutveckling

Ansvarig: Respektive Verksamhetsledning med stöd från Politiker/HSN:s stab.

- Beställning av vård bör ske enligt aktuella vårdprogram och så långt som möjligt baseras på evidensbaserade metoder. Att utarbeta vårdprogram eller riktlinjer kan vara ett bra sätt att tydliggöra hur den samlade erfarenheten skall tillämpas inom ett visst verksamhetsområde; ett daterat dokument är ett sätt att utsätta verksamheten för jämförelse med andra motsvarande instanser och därigenom kvalitetskontroll samt medför ett krav på uppdatering.
- Evidensbaserade metoder finns för hur ny kunskap implementeras i en organisation och att använda den kunskapen torde bidra till en effektiv kunskapsspridning. Kunskapsområdet är under snabb utveckling. Utbildning behöver därför säkerställas kontinuerligt inom alla berörda verksamheter. Inom varje verksamhet finns det behov av en genomtänkt strategi för hur kunskap och kompetens skall utvecklas och spridas.
- Utbildningsinsatser bör också genomföras gemensamt mellan kommun och landsting för att skapa gemensamma förhållningssätt och förståelse för varandras ansvarsområden och roller.
- Som en särskild satsning som skulle befrämja utvecklingen på vuxensidan vill vi lyfta fram att samtliga medarbetare i allmänpsykiatri och inom beroendevården (speciellt läkare och psykologer som vanligen utreder patienter) behöver grundläggande utbildning om UKFS.
- Utveckling av professionella nätverk. Det finns behov av mötesplatser mellan personal som arbetar kliniskt och personal som arbetar med forskning och utveckling.
- Verksamhetsledningar från olika områden bör samverka för att bygga upp ett kliniskt kunskapscentrum med personal som har tillräcklig kompetens både vad gäller vården i sig och förmågan att driva utveckling i närhet till kvalificerad akademisk miljö. Uppdraget bör vara att bevaka aktuell forskning, driva metodutveckling och utvärdering, vara kanal till de olika aktörerna kring patienten (genom möten, nyhetsbrev, konsultation).
- Gemensamma system för statistik och annan verksamhetsuppföljning inom landstinget är angeläget.

Sammanfattningsvis finns det inom UKFS behov av kunskapsspridning på bred front och samtidigt utveckling av spetskompetens.

2. Utveckling av organisation och samarbete över huvudmannaskapsgränser

Ansvariga: HSN:s stab tillsammans med respektive verksamhetsledning.

Samarbete inom och mellan landsting och kommun

- Organisationen för utredning, stöd och behandling till personer med utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar är idag sårbar och svåröverblickbar och det finns en otydlighet i ansvarsfördelning. En sammanhållen och genomtänkt strategi behövs då det gäller uppdrag och ansvarsfördelning till berörda verksamheter inom landstinget (pediatrik, neuropediatrik, BUP, Handikapp & Rehabilitering, psykiatri, beroendevård, primärvård).
- Behov finns att utveckla samarbetet mellan skola, socialförvaltning, Handikapp & Rehabilitering, den öppna barnsjukvården, neuropediatriken och barnpsykiatrien.
- Strukturerad samverkan mellan kommunerna i Stockholms län och landstinget, motsvarande BUS-samverkan, behöver utvecklas även för vuxna med livslånga funktionshinder.

Implementering av förslag från tidigare utredningar

Ovanstående innebär att förslag från tidigare gjorda utredningar bör förverkligas (se Bilaga 1). Implementering av det som arbetats fram i BUS och MPA skulle innebära:

- Lokala team och specialistteam både för barn och vuxna; utredningarna görs på ett samordnat sätt utan uppdelning efter diagnoser.
- Tillgång till både barnmedicinsk och barnpsykiatrisk kompetens i samma ärende tillgodoses i samverkan mellan BUP och barnmedicin.
- I nuläget har specialistenheterna i vuxenpsykiatrien en viktig funktion; på sikt bör allmänpsykiatrien överta ansvaret för utredning och behandling på basnivå.
- Patientansvarig läkare skall utses efter avslutad utredning.

För att säkra kvaliteten i arbetet bör:

- Kanaler skapas mellan lokala team och specialistenheter/kunskapscentrum.
- Ett system kan byggas upp med befintliga resurser, där varje lokalt team har ett "ombud" som speciellt ansvarar för att följa upp att vårdprogram används och delta i värdering av resultaten i samarbete med personal på specialistenheter/kunskapscentrum. Vidareutbildning kan stimulera till ökat ansvar.
- Kvalitetsregister kan med fördel användas (som t.ex. BUSA-registret för behandling med centralstimulantia).

Praktisk tillämpning av förslagen

Centrumbildning

Samtliga tre utredningsgrupper förordar var och en utifrån sitt perspektiv en samordning av de olika FoUU-verksamheterna i en centrumbildning. Samtidigt poängteras vikten av att FoUU-verksamheten är väl integrerad i sjukvården och att de berörda verksamhetscheferna är engagerade i FoUU. Det finns flera skäl för detta. För det första för att säkra tillgången till forskningspatienter och den information om patienter som finns i vården. För det andra för att inrikta forskningen på kliniskt relevanta frågeställningar. För det tredje för att föra tillbaka forskningsresultat, egna och andras, till vården för implementering och utveckling av nya metoder för utredning och behandling. För det fjärde för samverkan i utbildning där många potentiella lärare är anställda i vården och där vården själv har stora utbildningsbehov. För det femte för att säkra resurser från de olika verksamheterna både i form av personal och finansiering. Sjukvårdscheferna bör se kompetenscentrumet som en del av sin FoUU-verksamhet och en resurs som ska användas för att utveckla kvaliteten inom det egna verksamhetsområdet. Eftersom de ingående verksamheterna är spridda inom flera olika organisationer och på geografiskt skilda platser inom länet innebär detta någon form av nätverk, där FoUU-aktiva inom de olika verksamheterna tillhör nätverket, och förlägger sitt FoUU-arbete inom nätverket, i olika samarbetsprojekt, utbildningar m m.

Samtidigt säger all erfarenhet att det krävs ett geografiskt centrum för att skapa en akademisk och kreativ miljö där de ingående deltagarna möts och interagerar. De aktiva forskarna och lärarna förväntas vara kliniskt verksamma och i bästa fall utveckla klinisk specialistkompetens för särskilda patientgrupper. De bör kunna ha forsknings-/specialistmottagningar med underlag från hela landstinget och i bästa fall, som ett tecken på hög och unik kompetens, med remitterade utomlänspatienter. En avgörande fråga är huruvida dessa specialistmottagningar geografiskt ska vara knutna till kompetenscentrum, eller om de ska lokaliseras vid de ”vanliga” mottagningarna i länet. Det finns för- och nackdelar med båda lösningarna. I det senare fallet är det viktigt att forskarna/lärarna tillbringar en väsentlig del av sin arbetstid vid kompetenscentrumet.

Det kommer också att behövas ett akademiskt ledarskap och resurser för den infrastruktur och logistik som behöver byggas upp, i form projektledare, forskningssköterska, administratör samt ansvarig för informatik och biobank, lokaler och viss basutrustning. För att skapa en kreativ akademisk miljö med kritisk massa är det viktigt att detta centrum kopplas till någon av de starka forskarmiljöer som finns inom nätverket.

I samverkan mellan landstinget och KI finns flera centrumbildningar inom andra ämnesområden som har samma behov av både centrum och nätverk inkluderande flera kliniska och akademiska miljöer:

ARC <http://www.nvs.ki.se/doge/arc/index.htm>

CFA <http://edit.ki.se/ki/jsp/polopoly.jsp?d=4477&l=sv>

CEFAM <http://www.allmanmedicin.nu/eng/index.htm>

Erfarenheter från dessa centra kan utgöra exempel för en uppbyggnad av ett KI/SLL-gemensamt kunskapscentrum för UKFS.

Uppdrag och uppdragsgivare

Samstämmighet råder om att ett kompetenscentrum ska bedriva både forskning, utveckling och utbildning, eftersom det finns en så stark interaktion mellan dessa komponenter. Profilen av den forskning, utveckling och utbildning som ska bedrivas kommer till stor del att bestämmas av de uppdrag som centrumet får av uppdragsgivarna som är flera.

Profilering av forskningsuppdraget sker i första hand genom innehavarna av de akademiska tjänster som finns inom området och genom tilldelning av externa anslag till definierade forskningsprojekt vid KI. Utöver detta kommer i första hand de ALF-medel som distribueras till de aktiva forskargrupperna genom de KI/SLL smarbetet. Eftersom stor del av forskningen är beroende av dyrbar infrastruktur kommer redan existerande metodplattformar inom till exempel genetik och bildanalys att ha stor betydelse för forskningsprogrammets utformning. *Utöver finansieringen av de olika forskningsprojekten och metodplattformarna behövs riktade medel för uppbyggnad av infrastrukturen vid kompetenscentrumet i form avledning, lokaler, personal, informatiksystem och biobank.*

Utvecklingsuppdraget för centrumet bör i första hand formuleras av de ingående verksamheterna/verksamhetscheferna syftande till att utveckla vården och implementera ny kunskap. Utvecklingsuppdrag av generella vårdprogram som skall appliceras inom alla vårdenheter bör formuleras centralt inom landstinget inom lämplig förvaltning (HSN eller Forum). Det finns också ett stort behov av att utveckla samarbetet mellan landsting och kommuner där centrumet kan spela en aktiv roll att hitta nya samverkansformer.

Utbildningsuppdraget bör vara brett och kommer att innehålla grundutbildnings- och forskarutbildningskurser inom olika utbildningsprogram vid KI. Inom vården finns stort behov av specialist- och vidareutbildning liksom föräldra- och patientutbildning. Centrumet bör också ordna externa kurser för andra organisationer (personalutbildning) och för allmänheten. Förutom regelrätta kurser, föreläsningar och seminarier bör andra informationsvägar användas såsom informationsblad, broschyrer och böcker liksom Internet med eget material och länkar till andra relevanta hemsidor.

Finansiering

Verksamheten kommer till stor del att finansieras via de uppdrag och de uppdragsgivare som finns redan idag: forskningsprojekt från KI och ALF-medel, utveckling från ingående verksamheter respektive central förvaltning i landstinget, utbildning från KI, landstinget eller externa kursbeställare. Samverkan i ett kompetenscentrum kommer att innebära ett bättre resursutnyttjande och en högre kvalitet inom alla tre områden. Finansieringen bygger emellertid på att chefer för de samverkande enheterna på både KI- och SLL-sidan är väl motiverade att delta i samarbetet och att använda idag existerande fakultets-, FoUU-medel, ALF-projektmedel samt även sjukvårdsmedel för utveckling till kompetenscentrumet.

Det krävs emellertid dessutom en central finansiering för att bygga upp kompetenscentrumet. På sikt, genom att centrumet etableras och blir mer konkurrenskraftigt att dra in forskningsmedel och andra uppdrag bör denna del kunna trappas ned efter en 5-årsperiod. Den centrala finansieringen behöver täcka en centrumledare, som minst på halvtid

kan arbeta med att utveckla centrumet. Dessutom kommer det att behövas forsknings-sköterska och IT/databasansvarig som bygger upp informatiksystem och biobanker. Dessutom administrativt stöd till centrumledaren och medel till lokaler för både för centrumets fasta personal liksom mötes- och seminarierum för personal som är knuten till centrumet och som kommer att vistas där på deltid.

Stockholm den 10 juli 2007

Hans Forssberg
Professor neuropediatrik KI
Överläkare i barnneurologi ALB

Per Olof Sjöblom
Psykiatrisamordnare/bitr sjukv direktör
SLSO