

Behov av praktisknära forskning och vetenskaplig utvärdering inom viktiga områden

En analys av vetenskapliga kunskapsluckor år 2017 inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS

Rapport till regeringskansliet (Socialdepartementet)

2017-05-31

Behov av praktisknära forskning och vetenskaplig utvärdering inom viktiga områden

En analys av vetenskapliga kunskapsluckor år 2017 inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS

Innehållsförteckning

SBU:s sammanfattning	2
1. Syfte	5
2. Bakgrund.....	6
3. Metod	10
4. Resultat.....	13
5. Etiska aspekter.....	26
6. Diskussion	31
7. Projektgrupp.....	41
8. Ordförklaringar och förkortningar.....	42
9. Referenser	44
Bilaga 1	48
Bilaga 2	50
Bilaga 3	54
Bilaga 4	59

SBU:s sammanfattning

Behov av praktisknära forskning och vetenskaplig utvärdering inom viktiga områden

Syfte och målgrupp

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) har i regleringsbrevet för år 2017 fått i uppdrag från regeringen att redovisa och motivera vilka kunskapsbehov och kunskapsluckor som myndigheten bedömer vara av särskild strategisk betydelse. Redovisningen ska utgå ifrån vad myndigheten har uppmärksammat och rapporterat i sitt arbete eller som myndigheten av andra skäl bedömer vara strategiskt betydelsefullt. Såväl ett köns- och jämställdhetsperspektiv som förutsättningar för en jämlik vård, omsorg och socialtjänst ska beaktas.

Genom en analys av SBU:s databas över vetenskapliga kunskapsluckor lyfter vi här fram områden där vi har funnit betydelsefulla kunskapsbehov inom praktisknära forskning och ger förslag på åtgärder som kan underlätta processen för att prioritera och fylla dessa kunskapsluckor.

Denna rapport syftar till att besvara regeringens fråga till SBU. Rapporten riktar sig även till forskningsfinansiärer, forskare, universitet, högskolor, beslutsfattare inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och verksamhet inom lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) samt till andra myndigheter.

Bakgrund

Enligt SBU föreligger en vetenskaplig kunskapslucka när en eller flera systematiska översikter, av god kvalitet, visar på en osäker effekt av en metod eller åtgärd *eller* när systematiska översikter av god kvalitet saknas.

SBU:s databas innehåller områden där SBU har funnit att det råder brist på praktisknära forskning eller sammanställd vetenskaplig kunskap. På dessa områden saknas det således kunskap om effekter av olika metoder i hälso- och sjukvården och åtgärder med stöd av socialtjänstlagen och LSS. Däremot ingår inte kunskapsluckor inom exempelvis grundforskning i databasen.

I databasen kategoriseras kunskapsluckorna utifrån ålder, kön, typ av kunskapslucka, källa samt ämneskategorier.

Metod

De allra flesta kunskapsluckor i SBU:s databas har identifierats genom SBU:s systematiska översikter och Socialstyrelsens nationella riktlinjer och är hämtade från rapporter och riktlinjer publicerade under åren 2009–2016. Innehållet i databasen återspeglar således främst de områden där SBU och Socialstyrelsen har sökt kunskap. Det kan således finnas kunskapsluckor som inte har identifierats därför att området ännu inte har kartlagts eller utvärderats.

Projektgruppen har valt ut de områden som SBU anser vara av strategisk betydelse baserat på innehållet i databasen, SBU:s etiska vägledning för prioritering av kunskapsluckor samt ytterligare faktorer förknippade med jämlik vård, omsorg och socialtjänst.

Resultat

I denna rapport beskrivs innehållet i SBU:s databas över vetenskapliga kunskapsluckor. Totalt fanns 1 733 vetenskapliga kunskapsluckor den 20 mars 2017 då innehållet i databasen analyserades. Ett stort antal luckor avser läkemedel, medicinteknik, prevention, psykiatri och psykologi, samt munhålesjukdomar. Huvuddelen av luckorna rör vuxna, följt av äldre och barn och ungdomar. Majoriteten av kunskapsluckorna är av typen att fler primärstudier behövs för att fylla luckan.

De flesta luckorna gäller kunskap om både män och kvinnor. Analysen av SBU:s databas visar således inte på några tydliga skillnader ur ett jämställdhetsperspektiv.

I rapporten görs även en analys av områden där det finns få eller inga kunskapsluckor och där det endast finns få rapporter från SBU. Dessa områden kan ses som fält där vi ännu inte vet hur många kunskapsluckor det finns och där det kan finnas behov av nya systematiska översikter eller systematiska kartläggningar.

Strategiska områden

Baserat på innehållet i databasen, SBU:s etiska vägledning för prioritering av kunskapsluckor samt ytterligare faktorer förknippade med jämlik vård, omsorg och socialtjänst bedöms följande breda områden där ett stort antal kunskapsluckor har identifierats vara av särskild strategisk betydelse:

- barn och ungdomar
- äldre
- socialtjänst och LSS-verksamhet

I rapporten listas ämneskategorier inom dessa strategiska områden där antalet kunskapsluckor är särskilt stort. Vidare diskuteras etiska och ekonomiska aspekter.

Möjliga aktiviteter för ökad nytta av praktisk forskning

SBU anser att det behövs en tydligare koppling mellan att identifiera vetenskapliga kunskapsluckor och att fylla dem. För att detta ska kunna ske krävs en ökad samverkan mellan många olika aktörer. Det är viktigt att de närmast berörda grupperna deltar i prioritering av forskningsbehov. Viktiga aktörer är myndigheter, akademi/högskola, forskningsråd, professioner inom hälso- och sjukvård respektive socialtjänst och LSS/kommuner och landsting, brukarorganisationer, brukare, närstående och allmänhetsrepresentanter. Aktiviteter som skulle kunna stärka forskningsnyttan är:

1. Säkerställ att forskningsfrågan inte redan har besvarats.

- Varje studieansökan inom området hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS ska referera till en aktuell systematisk översikt (inte äldre än tre år) som visar på att forskningsfrågan är en kunskapslucka. Om det finns en systematisk översikt som är äldre än tre år bör denna uppdateras innan studien startas. Om det saknas en systematisk översikt bör en sådan göras innan studien finansieras.
- Avhandlingar för praktisk forskning inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS bör innehålla en systematisk översikt av området innan forskningsfrågorna fastställs.

- 2. Öka inflytandet från dem som berörs av forskningen (relevant profession, brukare och närstående) inom alla forskningsrelaterade frågeställningar.**
 - Vid prioriteringar kring satsningar av forskningsmedel bör aktiv medverkan finnas av alla berörda parter.
 - Kräv att forskning har en aktiv brukarmedverkan.
 - Arbeta för att forskning och forskningsmetodik ska ingå som en naturlig del i alla utbildningar och för personal på alla nivåer inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS.
 - För att säkerställa att det finns representanter för brukare och allmänhet som har en djupare kunskap inom forskning och forskningsmetodik bör utbildningsåtgärder genomföras.
 - Möjliggör att forskningsresultaten sprids till dem som berörs av forskningen på ett för dem förståeligt språk.

- 3. Arbeta för att prioriterade frågeställningar tilldelas forskningsmedel.**
 - Rikta utlysningar mot prioriterade forskningsfrågor eller områden.
 - Områden som har många prioriterade forskningsfrågor, men inte i samma utsträckning söker forskningsmedel, eller inte får forskningsmedel, kan behöva strukturerat stöd. Här kan tandvården ses som ett exempel (beskriven i diskussionskapitlet).

- 4. När studier slutförts bör resultaten ställas i relation till tidigare studier i en systematisk översikt.**
 - Forskningsfinansiärer kan ge medel som syftar till att forskaren efter slutförd studie ska kunna uppdatera relevant systematisk översikt.

- 5. Öka stödet för implementering så att effektiva metoder snabbare förs in samtidigt som man slutar använda mer ineffektiva metoder.**

Projektgrupp:

Projektledare:	Karin Rydin, SBU
Biträdande projektledare:	Marie Österberg (ökad nytta av praktisknära forskning), SBU Lena Wallgren (analys av databasen), SBU Christel Hellberg (analys av databasen), SBU
Projektadministratör:	Maria Ahlberg, SBU
Hälsoekonom:	Pia Johansson, SBU
Etiker:	Lars Sandman, Linköpings universitet
Avdelningschef:	Sofia Tranæus, SBU

SBU:s prioriterings- och kvalitetsgrupp har lämnat synpunkter på manus. Projektet har presenterats för SBU:s vetenskapliga råd Eira och SBU:s nämnd under arbetets gång. Nina Rehnqvist, ordförande i SBU:s nämnd, har särskilt ombetts lämna synpunkter på manus.

1. Syfte

SBU har i regleringsbrevet för år 2017 fått uppdraget att ”utifrån myndighetens uppgifter och uppdrag, som underlag för bland annat fördelning av forskningsmedel redovisa och motivera vilka kunskapsbehov och kunskapsluckor som myndigheten bedömer vara av störst strategisk betydelse. Redovisningen ska utgå ifrån vad myndigheten har uppmärksammat och rapporterat i sitt arbete eller som myndigheten av andra skäl bedömer vara av strategisk betydelse. Såväl ett köns- och jämställdhetsperspektiv som förutsättningar för en jämlik vård, omsorg och socialtjänst ska beaktas.” (1).

Syftet med denna rapport är att genom en analys av SBU:s databas över vetenskapliga kunskapsluckor lyfta fram kunskapsbehov och kunskapsluckor av stor strategisk betydelse och ge exempel på åtgärder som kan underlätta processen för att prioritera och fylla dessa kunskapsluckor.

Rapporten görs på uppdrag av regeringen, men riktar sig även till forskningsfinansiärer, forskare, universitet, högskolor, beslutsfattare inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och verksamhet inom lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), samt till andra myndigheter.

1.1 Vad är ett strategiskt område?

SBU har här valt att presentera de ämnesområden för vilka vi har identifierat ett stort antal vetenskapliga kunskapsluckor i databasen och som vi har bedömt vara av stor strategisk betydelse. Projektgruppen har valt ut de strategiska områdena utifrån nedanstående parametrar¹:

- Populationer som ofta exkluderas från studier.
- Populationer där forskning är svårare beroende på komplex sjukdomsbild.
- Områden eller populationer där det är svårt att bedriva forskning beroende på etisk problematik.
- Områden eller populationer där det saknas kommersiellt intresse för forskning.
- Områden eller populationer där det kan finnas särintressen.
- Områden eller populationer som är uppdelade mellan olika utförare, vilket kräver samordningsinsatser.
- Områden eller populationer som kräver stora samhällsresurser.
- Områden där praktik och akademi är starkt skilda åt.

¹ Parametrarna har tagits fram av projektgruppen och bygger till stor del på SBU:s vägledning för etiska aspekter vid prioritering av kunskapsluckor (Kapitel 5) samt förutsättningar för en jämlik vård, omsorg och socialtjänst. Parametrarna har diskuterats av SBU:s kvalitets- och prioriteringsgrupp, råd Eira och SBU:s nämnd.

2. Bakgrund

SBU utvärderar metoder och åtgärder inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS-verksamhet genom att systematiskt samla, granska och väga samman forskningsresultat från enskilda studier (även kallat primärstudier) i systematiska översikter. I rapporterna ingår även ekonomiska, etiska och sociala aspekter, så kallad Health Technology Assessment (HTA). I dessa rapporter identifieras ofta metoder och åtgärder som saknar evidens för effekt.

2.1 SBU:s databas över vetenskapliga kunskapsluckor

Regeringen gav år 2009 SBU i uppdrag att identifiera och systematiskt samla vetenskapliga kunskapsluckor i hälso- och sjukvården i en databas⁽²⁾. Sedan år 2015 inkluderar uppdraget även åtgärder med stöd av socialtjänstlagen och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Kunskapsluckorna som identifieras sammanställs i en databas på SBU:s webbplats⁽³⁾. Ett syfte med databasen är att identifiera var behovet av forskning är stort. Ett annat syfte är att ge de aktuella verksamheterna ett underlag för prioritering. Enligt SBU föreligger en vetenskaplig kunskapslucka² om:

- En eller flera systematiska översikter, av god kvalitet, visar på en osäker effekt av en metod eller åtgärd.

eller

- Systematiska översikter av god kvalitet saknas.

I databasen kategoriseras kunskapsluckorna utifrån bland annat vilka ämneskategorier de handlar om. De allra flesta kunskapsluckorna i databasen har identifierats genom SBU:s systematiska översikter och Socialstyrelsens nationella riktlinjer och är hämtade från rapporter och riktlinjer publicerade under åren 2009–2016. Innehållet i databasen återspeglar alltså främst de områden som SBU och Socialstyrelsen har gjort utvärderingar och riktlinjer inom. SBU prioriterar inkomna förslag på utvärderingar baserat på ett antal kriterier. Ju fler kriterier som uppfylls, desto mer angelägen är frågan. Kriterierna är:

- stor betydelse för liv och hälsa
- vanligt hälsoproblem – berör många
- stor variation i praxis
- ofullständig kunskap om hur starkt det vetenskapliga underlaget är
- stora ekonomiska konsekvenser
- viktig etisk fråga
- stor betydelse för organisation eller personal
- kontroversiell eller uppmärksammas fråga.

I flera fall har utvärderingarna startats på uppdrag från Socialdepartementet, som till exempel inom tandvård, psykiatri och äldreomsorg.

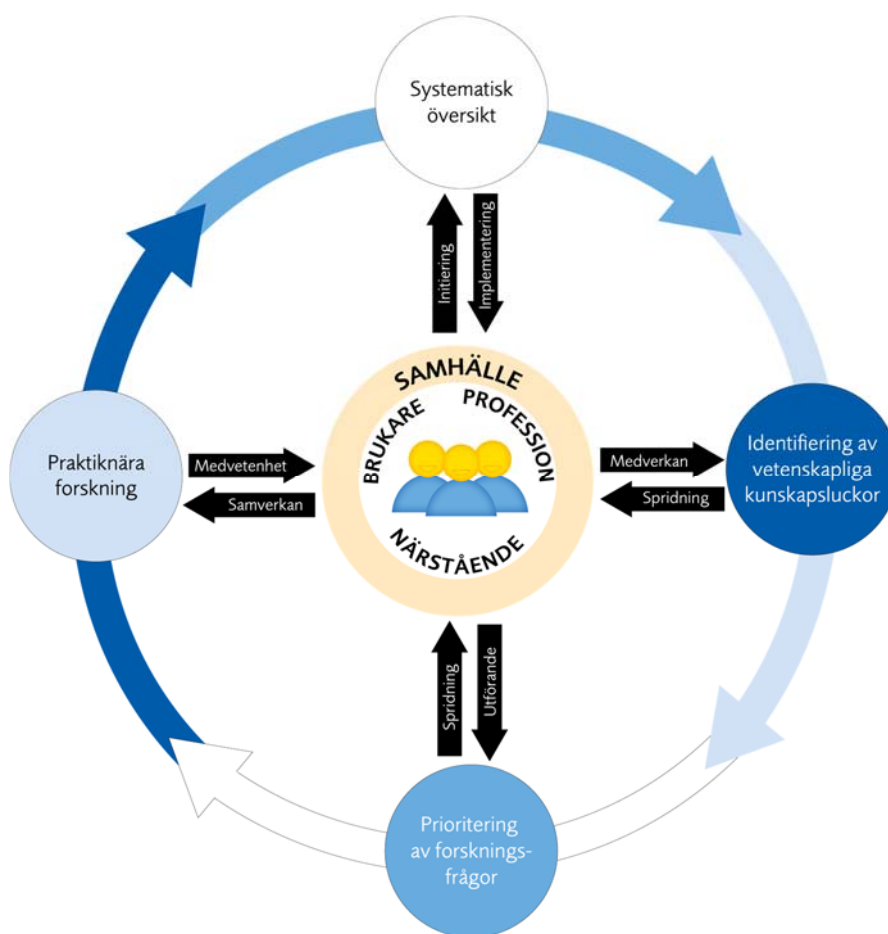
² Definition enligt National Institute for Health Research (NIHR)/DUETs.

2.2 Rapport till Socialdepartementet år 2015

I en tidigare rapport till Socialdepartementet år 2015 gav SBU förslag på hur vetenskapliga kunskapsluckor avseende olika åtgärder i vården ska kunna fyllas, samt områden där det finns många vetenskapliga kunskapsluckor och där den praktiska forskningen skulle behöva stärkas (4). Exempel på områden som lyftes fram av SBU var äldre sköra personer, personer med psykisk ohälsa och tandvård. Även inom ämnesområdena medicinteknik, läkemedelsbehandling av multisjuka vuxna och barn samt prevention fanns det många kunskapsluckor. I rapporten pekade SBU även på att det behövs en tydlig styrning och strategi för processen att fylla vetenskapliga kunskapsluckor i vården och tandvården. Det kan handla om att stödja praktiska behandlingsforskning, lyfta patienternas och brukarnas perspektiv och att ställa krav när det gäller kvaliteten på den forskning som beviljas anslag. Man pekade även på att det inom vissa områden inledningsvis kan behövas strukturellt stöd för att skapa förutsättningar för att fylla kunskapsluckorna.

2.3 Kunskapshjulet vid praktiska forskning

Att fylla vetenskapliga kunskapsluckor genom praktiska forskning kräver samverkan mellan många olika aktörer. Processen kan liknas vid ett ekologiskt system där de enskilda aktiviteterna är beroende av varandra för att systemet ska fungera (Figur 2.1). Nedan ges en kort beskrivning av de olika stegen i processen.



Figur 2.1 Kunskapshjulet vid praktiska forskning.

Figuren illustrerar fyra nödvändiga, och av varandra beroende, steg för att fylla vetenskapliga kunskapsluckor i hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS-verksamhet så att forskningsresurser bidrar till största möjliga nytta för professionen, brukarna och samhället i stort. Dessa steg omfattar systematisk översikt, identifiering av vetenskapliga kunskapsluckor, prioritering av forskningsfrågor och finansiering och utförande av praktisk forskning. I centrum för detta hjul finns de som bäst kan visa var både praktisk forskning och systematiska översikter behövs, nämligen brukare, profession och närstående. De är även nyckelpersoner när det gäller att prioritera forskningsfrågor, medverka i utformningen av forskningen samt vid implementering av den kunskap som tas fram.

2.3.1 Systematisk översikt

Systematisk översikt av vetenskapliga studier inom olika (av brukare, profession och närstående prioriterade) områden är första steget för att ta reda på vilken effekt olika åtgärder eller aktiviteter har, och om det finns några risker med dem.

2.3.2 Identifiering av vetenskapliga kunskapsluckor

Genom att systematiskt sammanställa forskning i systematiska översikter identifieras vilka åtgärder som saknar vetenskapligt underlag. Anledningen till detta kan vara att det helt saknas forskning av god kvalitet, alternativt att den forskning som finns visar motstridiga resultat. Här kan man även hitta åtgärder där det finns visst vetenskapligt underlag men där det saknas studier på utfallsmått som anses viktiga av brukare och profession. Genom det regeringsuppdrag som SBU fick år 2009, arbetar vi aktivt med att identifiera och systematiskt samla vetenskapliga kunskapsluckor. Kunskapsluckor från systematiska översikter sammanställs i SBU:s databas.

2.3.3 Prioritering av forskningsfrågor

Det är inte sannolikt att alla vetenskapliga kunskapsluckor kommer att fyllas. Därför är det viktigt att välja ut vilka forskningsfrågor som är mest angelägna. Oftast görs urvalet utifrån forskarnas och forskningsfinansiärernas intressen (5, 6). I flera länder, bland annat Storbritannien, har man arbetat länge med prioritering utifrån brukarnas, professionens och närståendes perspektiv inom James Lind Alliance (7). SBU har vid ett tillfälle tillämpat denna metod (8).

2.3.4 Praktisk forskning

Nästa steg i processen för att fylla vetenskapliga kunskapsluckor är att genomföra praktisk forskning. Forskningen måste hålla så hög kvalitet att den besvarar frågan med så hög tillförlitlighet som möjligt. En viktig del i den praktiska forskningen är att välja relevanta kontrollgrupper och utfall. Detta ska göras utifrån vad som är viktigt för brukare och för professionerna inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS-verksamhet. Ytterligare en viktig del för att den praktiska forskningen ska kunna fylla vetenskapliga kunskapsluckor är att studier upprepas under samma kriterier (t.ex. samma typ av deltagare och kontrollgrupp och samma sorts utfall) av flera olika forskargrupper i flera av varandra oberoende studier.

2.3.5 Uppdaterad systematisk översikt

Nya forskningsresultat behöver sättas i relation till tidigare systematisk översikt och de eventuella primärstudier som översikten byggde på. Detta behövs för att se om de nya resultaten bidragit till en större säkerhet kring åtgärdens effekter på studerade utfall. På så vis kan man se om ytterligare

forskning om åtgärden behövs eller inte. Om inte så kan forskningsmedel riktas mot andra frågeställningar.

2.3.6 Navet

I centrum för kunskapshjulet finns de som bäst kan visa var både praktiska forskning och systematiska översikter behövs, nämligen brukare, profession, beslutsfattare (samhället) och närstående. De är även nyckelpersoner när det gäller att prioritera forskningsfrågor, medverka i utformningen av forskningen samt vid implementering av resultaten. Först när hälso- och sjukvården, socialtjänsten eller LSS-verksamheten har implementerat den nya kunskapen, till exempel genom att minska eller öka användningen av en åtgärd, kommer brukaren att få nytta av den forskning som genomförts.

3. Metod

3.1 Frågor

För att analysera posterna i SBU:s databas över vetenskapliga kunskapsluckor ställdes följande frågor:

- Vilka källor är kunskapsluckorna hämtade ifrån?
- Hur är fördelningen av kunskapsluckorna avseende köns- och ålderskategorier?
- Vilka ämneskategorier är vanligast förekommande bland kunskapsluckorna?
- Hur stor del av kunskapsluckorna är av typen att fler primärstudier behövs, en systematisk översikt behövs respektive en uppdaterad systematisk översikt behövs?
- Inom vilka områden finns få kunskapsluckor i databasen?

Baserat på analysen av databasen diskuterar och belyser vi även nedanstående:

- Inom vilka områden saknas det systematiska översikter eller kartläggningar?
- Hur kan man skapa förutsättningar för att prioritera och fylla kunskapsluckor? Behövs det olika stöd inom olika områden?
- Hur kan man skapa förutsättningar för att involvera brukare, profession och närstående i praktisk forskning?
- Etiska aspekter.
- Ekonomiska aspekter.

3.2 Avgränsning

Analysen av vetenskapliga kunskapsluckor avgränsades till innehållet i SBU:s databas, som främst baserar sig på rapporter från SBU och Socialstyrelsen.

3.3 Analys av vetenskapliga kunskapsluckor

De vetenskapliga kunskapsluckorna som fanns inlagda i databasen den 20 mars år 2017 analyserades med hjälp av deskriptiv statistik i statistikprogrammet R v3.3.1. För respektive ämneskategori analyserades antalet luckor. Vidare analyserades hur stor andel som är luckor som enbart gäller män respektive kvinnor, vilka ålderskategorier luckorna avser, vilken typ av kunskapslucka det är samt från vilka källor luckorna är hämtade.

3.4 Kategorisering av vetenskapliga kunskapsluckor

Alla kunskapsluckor som läggs in i databasen märks upp med källa, ålderskategorier, könskategori, ämneskategorier och vilken typ av kunskapslucka det är.

3.4.1 Kategorier för källa, ålder och kön

En kunskapslucka märks med en av följande kategorier för att ange vilken källa den är hämtad från: Socialstyrelsen, SBU, Nationella HTA-organisationer, Cochrane och andra systematiska översikter, eller Övrigt.

En kunskapslucka märks med en av följande kategorier för kön: enbart kvinnor, enbart män eller båda könen.

En kunskapslucka märks med en eller flera av följande ålderskategorier: spädbarn, barn och unga, vuxna samt äldre. En kunskapslucka kan därmed vara märkt med mellan en och fyra ålderskategorier.

3.4.2 Ämneskategorier

Varje kunskapslucka som läggs in i databasen märks upp med flera olika kategorier utifrån luckans innehåll. Totalt finns 71 ämneskategorier (Bilaga 1). Tre av dessa är övergripande kategorier:

- hälso- och sjukvård
- lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)
- socialtjänst.

Varje lucka märks upp med minst en av de tre övergripande ämneskategorierna, beroende på om den är relevant för ett eller flera av områdena.

Utöver den övergripande kategoriseringen kan en kunskapslucka kategoriseras inom ytterligare 68 kategorier (Bilaga 1). Kategorierna ger en mer detaljerad bild av vilken population, åtgärd, metod eller miljö/sammanhang (setting) luckan avser. Beroende på luckans innehåll kan en eller flera kategorier väljas.

3.4.3 Typ av kunskapslucka – vilken forskning behövs?

Det finns tre typer av kunskapsluckor baserat på vilken forskning som behövs för att fylla luckan. Varje lucka kan bara märkas med en av dessa kategorier:

- **Fler primärstudier behövs:** En kunskapslucka från en befintlig systematisk översikt som visar på att fler primärstudier behövs.
- **En uppdaterad systematisk översikt behövs:** En kunskapslucka från en befintlig systematisk översikt som är mer än fem år gammal. Översikten visar på att fler primärstudier behövs, men då det kan ha tillkommit studier sedan översikten gjordes kan denna behöva uppdateras innan ny primärforskning initieras.
- **En systematisk översikt behövs:** En kunskapslucka då det saknas tillförlitliga systematiska översikter. En systematisk översikt behövs innan ny primärforskning initieras.

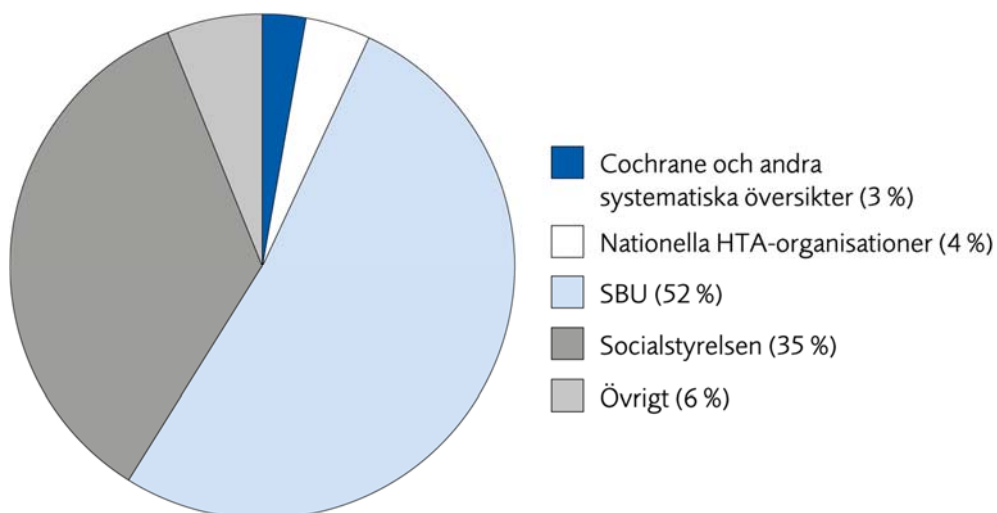
3.5 Områden utanför SBU:s databas

För att även kunna påvisa inom vilka områden SBU hittills inte gjort någon systematisk genomgång av existerande kunskap och identifierat eventuella vetenskapliga kunskapsluckor, har vi gått igenom de SBU-rapporter som publicerats under åren 2009–2016 och från vilka kunskapsluckor hämtats (Bilaga 2).

4. Resultat

4.1 Källa till de vetenskapliga kunskapsluckorna i databasen

Totalt fanns det 1 733 vetenskapliga kunskapsluckor i SBU:s databas den 20 mars år 2017, vilket utgör grunden för denna analys. De vetenskapliga kunskapsluckorna i databasen baseras till stor del på SBU:s rapporter samt vetenskapliga underlag till Socialstyrelsens nationella riktlinjer (Figur 4.1).



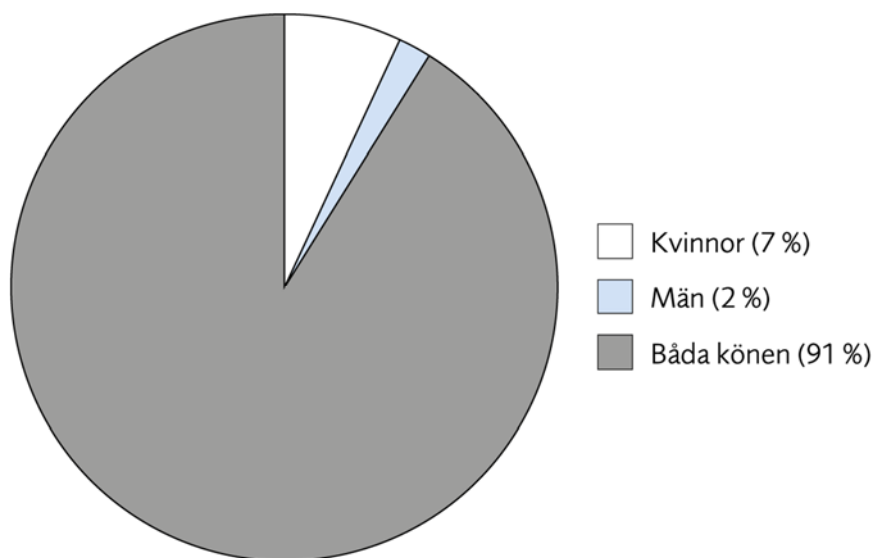
Figur 4.1 Källa till de vetenskapliga kunskapsluckorna i SBU:s databas.

Kunskapsluckorna i databasen där SBU anges som referens är hämtade från totalt 62 SBU-rapporter publicerade under åren 2009–2016 (809 luckor), samt från SBU:s upplysningstjänstsvär (98 luckor). Förutom SBU:s egna rapporter är den vanligaste källan för inhämtande av vetenskapliga kunskapsluckor Socialstyrelsens slutliga nationella riktlinjer (517 luckor, 13 riktlinjer 2008–2015).

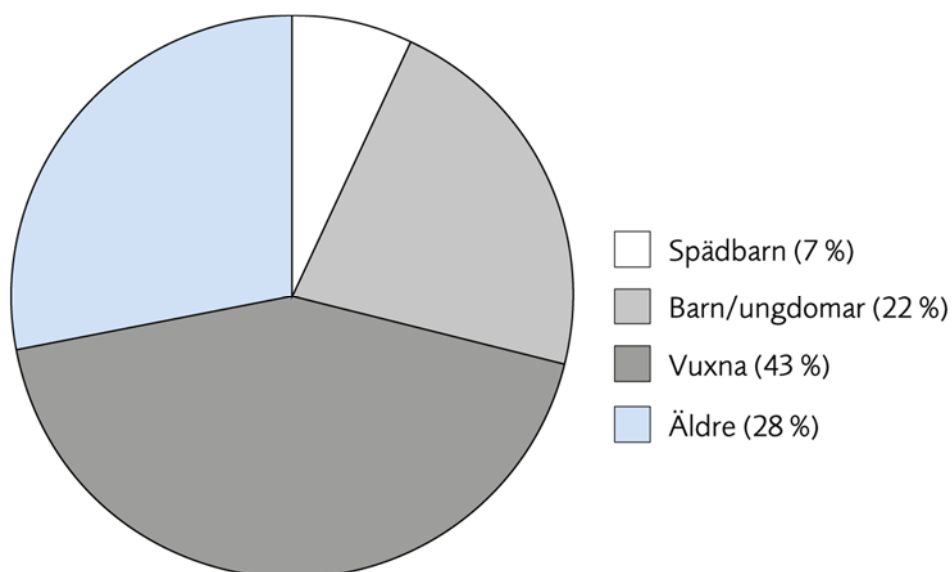
4.2 Ålder och kön

Majoriteten av kunskapsluckorna rör både kvinnor och män; 7 procent enbart kvinnor och 2 procent enbart män (Figur 4.2). Kunskapsluckorna som enbart rör kvinnor gäller till övervägande del tillstånd och åtgärder som hänger samman med graviditet och förlossning respektive tumörsjukdomar som är specifika för kvinnor. De kunskapsluckor som gäller enbart män rör mestadels prostatacancer och åtgärder vid denna sjukdom.

De flesta kunskapsluckorna rör vuxna, följt av äldre och barn/ungdomar (Figur 4.3). Då en kunskapslucka kan vara märkt med mellan en och fyra ålderskategorier har vi även undersökt hur många av luckorna som har märkts med flera kategorier. De flesta luckorna har märkts med en eller två ålderskategorier. Enbart 45 luckor har märkts med samtliga fyra ålderskategorier. 137 luckor har märkts med alla de tre kategorierna barn/ungdom, vuxna samt äldre.



Figur 4.2 Fördelning av könskategorier för kunskapsluckorna i databasen.

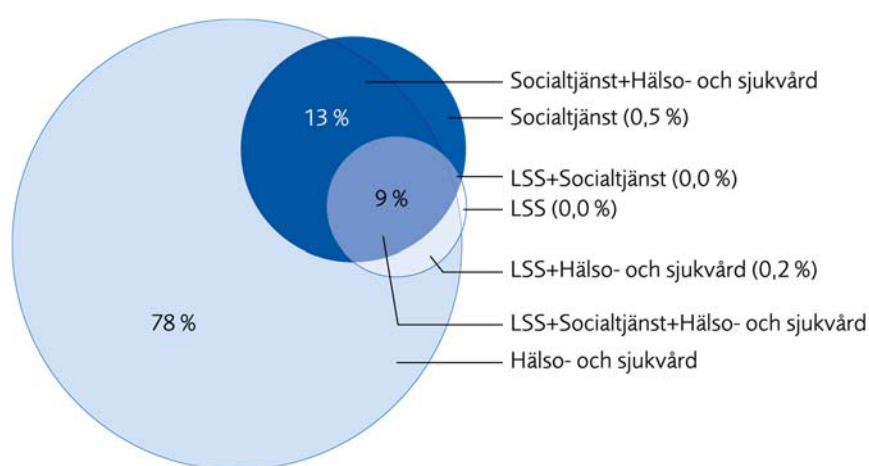


Figur 4.3 Fördelning av ålderskategorier för kunskapsluckorna i databasen.

4.3 De vanligaste ämneskategorierna

4.3.1 Fördelning av de övergripande ämneskategorierna

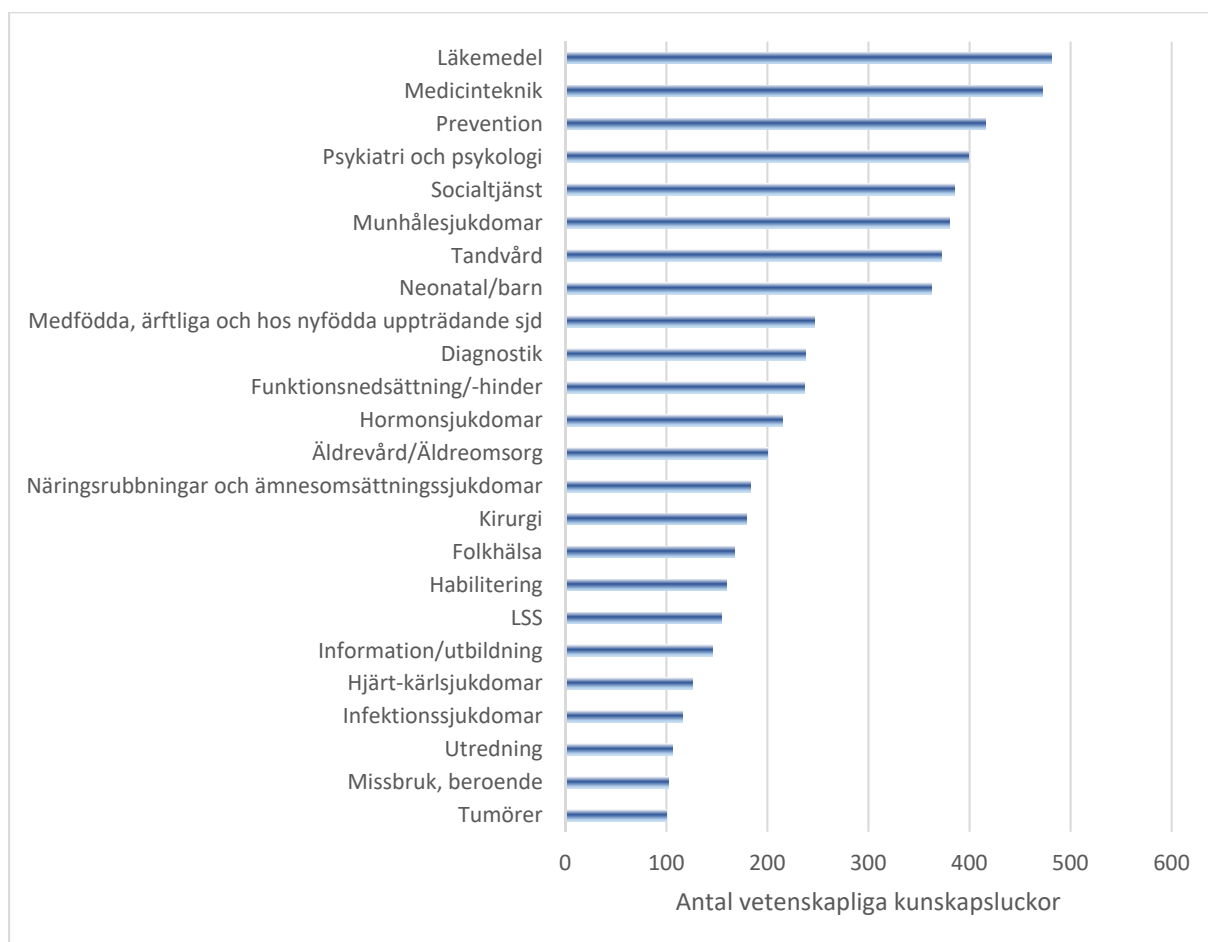
Majoriteten av kunskapsluckorna gäller hälso- och sjukvård. Ett ganska stort antal är relevanta för såväl hälso- och sjukvård som socialtjänst och LSS. Endast åtta kunskapsluckor i databasen gäller enbart socialtjänst. Vi har inga kunskapsluckor som enbart är kategoriserade med LSS. Att vi hittills endast har ett fåtal luckor inom områdena socialtjänst och LSS beror på att dessa områden endast ingått i SBU:s uppdrag sedan juli år 2015. Kategorierna överlappar varandra till viss del. För fördelning av övergripande kategorier, se Figur 4.4.



Figur 4.4 Fördelning samt överlapp av kunskapsluckorna mellan de tre övergripande ämneskategorierna hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS.

4.3.2 Fördelning av övriga ämneskategorier

De fem ämneskategorier som innehåller flest kunskapsluckor är läkemedel, medicinteknik, prevention, psykiatri och psykologi, samt munhålesjukdomar (Figur 4.5). Huvudsakliga källor är SBU:s rapporter och Socialstyrelsens nationella riktlinjer (Avsnitt 4.1 Källa till de vetenskapliga kunskapsluckorna i databasen).



Figur 4.5 Ämneskategorier med 100 vetenskapliga kunskapsluckor eller mer hämtade från SBU:s databas.

4.3.3 Kombination av ämneskategorier

I Tabell 4.1 åskådliggörs de ämneskategorier som innehåller 200 luckor eller mer (med undantag av kategorin hälso- och sjukvård då i princip alla luckor i databasen har denna uppmärkning) och vilka kombinationer av ämneskategorier som är vanligast.

Tabell 4.1. Vilka kombinationer av ämneskategorier är de vanligaste? Tabellen visar de ämneskategorier som innehåller 200 luckor eller mer och vilka övriga ämneskategorier de ofta är kombinerade med. Kategorierna i kolumn ett är listade i storleksordning. I övriga kolumner är kategorierna listade i alfabetisk ordning.

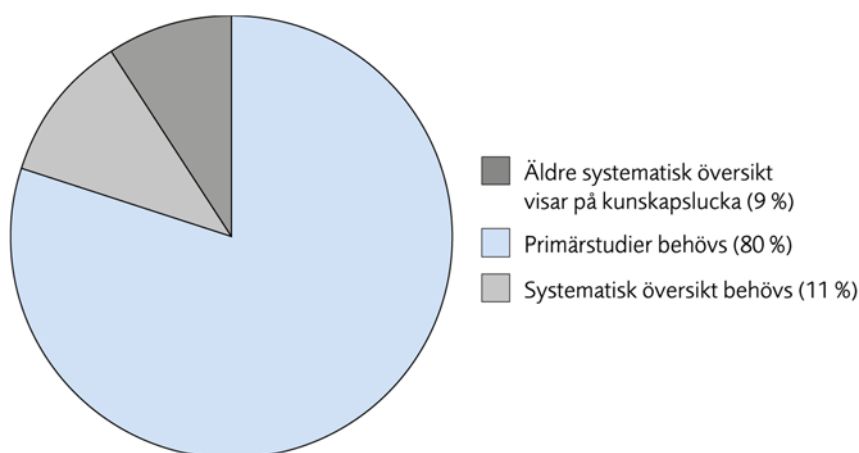
Ämneskategorier med minst 200 luckor	Ämneskategorier med minst 100 luckor	Ämneskategorier med 50–99 luckor
Läkemedel	<ul style="list-style-type: none"> • Munhålesjukdomar • Neonatal/barn • Prevention • Socialtjänst 	<ul style="list-style-type: none"> • Hjärt- och kärlsjukdomar • Infektionssjukdomar • Luftvägssjukdomar • Psykiatri och psykologi • Tandvård • Äldrevård/äldreomsorg, inklusive kommunal hälso- och sjukvård
Medicinteknik	<ul style="list-style-type: none"> • Hormonsjukdomar • Munhålesjukdomar • Tandvård 	<ul style="list-style-type: none"> • Akutsjukvård • Diagnostik • Kirurgi • Näringsrubbingar och ämnesomsättningssjukdomar • Tumörer • Urinvägssjukdomar • Äldrevård/äldreomsorg, inklusive kommunal hälso- och sjukvård
Prevention	<ul style="list-style-type: none"> • Folkhälsa • Information/Utbildning • Läkemedel • Munhålesjukdomar 	<ul style="list-style-type: none"> • Hjärt- och kärlsjukdomar • Neonatal/barn • Nutrition • Näringsrubbingar och ämnesomsättningssjukdomar • Primärvård • Socialtjänst • Stödjande samtal
Psykiatri och psykologi	<ul style="list-style-type: none"> • Funktionsnedsättning/-hinder • Habilitering • Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) • Medfödda, ärftliga och hos nyfödda 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostik • Folkhälsa • Läkemedel • Missbruk, beroende • Neonatal/barn

	<p>uppträdande sjukdomar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Socialtjänst 	
Socialtjänst	<ul style="list-style-type: none"> • Funktionsnedsättning/-hinder • Habilitering • Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) • Läkemedel • Medfödda, ärftliga och hos nyfödda uppträdande sjukdomar • Psykiatri och psykologi • Äldrevård/äldreomsorg, inklusive kommunal hälso- och sjukvård 	<ul style="list-style-type: none"> • Missbruk, beroende • Neonatal/barn
Munhåle-sjukdomar	<ul style="list-style-type: none"> • Läkemedel • Medicinteknik • Prevention • Tandvård 	<ul style="list-style-type: none"> • Kirurgi
Tandvård	<ul style="list-style-type: none"> • Medicinteknik • Munhålesjukdomar • Prevention 	<ul style="list-style-type: none"> • Kirurgi • Läkemedel
Neonatal/barn	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostik • Läkemedel • Medfödda, ärftliga och hos nyfödda uppträdande sjukdomar 	<ul style="list-style-type: none"> • Habilitering • Hormonsjukdomar • Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) • Luftvägssjukdomar • Medicinteknik • Prevention • Psykiatri och psykologi • Socialtjänst • Utredning
Medfödda, ärftliga och hos nyfödda uppträdande sjukdomar	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostik • Funktionsnedsättning/-hinder • Habilitering • Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) • Neonatal/barn 	–

	<ul style="list-style-type: none"> • Psykiatri och psykologi • Socialtjänst • Utredning 	
Diagnostik	<ul style="list-style-type: none"> • Funktionsnedsättning/-hinder • Medfödda, ärftliga och hos nyfödda uppträdande sjukdomar • Neonatal/barn • Utredning 	<ul style="list-style-type: none"> • Akutsjukvård • Hormonsjukdomar • Medicinteknik • Psykiatri och psykologi • Urinvägssjukdomar
Funktionsnedsättning/-hinder	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostik • Habilitering • Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) • Medfödda, ärftliga och hos nyfödda uppträdande sjukdomar • Neonatal/barn • Psykiatri och psykologi • Socialtjänst 	<ul style="list-style-type: none"> • Utredning
Hormonsjukdomar	<ul style="list-style-type: none"> • Medicinteknik • Näringsrubbnings- och ämnesomsättnings-sjukdomar 	<ul style="list-style-type: none"> • Akutsjukvård • Diagnostik • Neonatal/barn • Urinvägssjukdomar • Äldrevård/äldreomsorg, inklusive kommunal hälso- och sjukvård
Äldrevård/äldreomsorg, inklusive kommunal hälso- och sjukvård	<ul style="list-style-type: none"> • Socialtjänst 	<ul style="list-style-type: none"> • Hormonsjukdomar • Hud- och bindvävssjukdomar • Läkemedel • Medicinteknik • Urinvägssjukdomar

4.4 Typ av kunskapsluckor

Majoriteten av de vetenskapliga kunskapsluckorna i databasen är av typen där fler primärstudier behövs för att de ska kunna fyllas (Figur 4.6). Vid analystillfället var enbart 11 procent av kunskapsluckorna sådana där en tillförlitlig systematisk översikt saknas.



Figur 4.6 Fördelning som visar vad som behövs för att fylla de vetenskapliga kunskapsluckorna i databasen.

De vanligaste ämneskategorierna för de luckor där mer primärforskning behövs är medicinteknik, läkemedel, psykiatri och psykologi, munhålesjukdomar samt tandvård (Bilaga 3). Detta skiljer sig något mot de fem vanligaste ämneskategorierna där systematiska översikter behövs som är läkemedel, neonatal/barn, prevention, hjärt- och kärlsjukdomar och medicinteknik.

4.5 Områden som SBU och Socialstyrelsen har utvärderat återspeglas i databasen

De vetenskapliga kunskapsluckorna i SBU:s databas är till största delen hämtade från SBU:s rapporter och Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Detta medför att innehållet i databasen är starkt kopplat till vilka områden SBU och Socialstyrelsen har gjort rapporter och riktlinjer inom. SBU startar utvärderingar inom områden som har stor betydelse för människors liv, hälsa och livskvalitet (Kapitel 2 Bakgrund). Utvärderingar kan även startas på uppdrag från regeringen. De senaste åren har satsningar gjorts inom till exempel tandvård, psykiatri och äldrevård och såväl SBU som Socialstyrelsen och andra myndigheter har gjort utvärderingar inom dessa områden.

I databasen har kunskapsluckor från 62 av de rapporter som SBU publicerade under åren 2009–2016 lagts in. Flera rapporter handlar om barn, äldreomsorg och psykiatri och psykologi (Bilaga 2). Andra vanliga områden är diagnostik, läkemedel och medicinteknik. Kunskapsluckor som omfattar kvalitativ metodik samt de som omfattar samband mellan faktorer i arbetsmiljön och hälsa hade vid analystillfället ännu inte lagts in i databasen och är därför inte en del av denna analys.

I databasen har kunskapsluckor lagts in från följande av Socialstyrelsens slutliga nationella riktlinjer (9): astma och KOL (år 2015), diabetes (år 2015), missbruk och beroende (år 2015), stroke (år 2009),

rörelseorganens sjukdomar (år 2012), sjukdomsförebyggande metoder (år 2011), tandvård (år 2011), schizofreni-psykosociala insatser (år 2011), lungcancer (år 2011), demens (år 2010), depression och ångest (år 2010), hjärtsjukvård (år 2008) och palliativ vård (år 2013). Slutliga riktlinjer som ännu inte har lagts in i databasen är bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård (2014), hjärtsjukvård (2015), MS och Parkinsons sjukdom (2016) och schizofreni – antipsykotisk läkemedelsbehandling (2014).

4.6 Systematiska kartläggningar

I en ny produkt (SBU Kartläggare) utvärderar SBU kunskapsläget för större områden. Rapporterna fokuserar på att systematiskt identifiera, kvalitetsbedöma och sammanställa publicerade systematiska översikter istället för primärstudier. Detta innebär ofta att vetenskapliga kunskapsluckor från dessa rapporter blir bredare (innefattar ett flertal åtgärder) än vetenskapliga kunskapsluckor tagna från SBU:s utvärderingsrapporter. SBU har publicerat kartläggningsrapporter inom behandling av förlossningsskador, läkemedelsbehandling vid luftvägsinfektioner hos barn, barn- och ungdomstandvård och käkkirurgi. Arbete med systematiska kartläggningar pågår inom rättspsykiatri (publicering planerad i juni 2017), socialtjänsten och psykisk ohälsa. Den nationella HTA-noden för tandvård (HTA-O) har nyligen publicerat en kartläggning av kunskapsläget inom tandvård för äldre (10).

Kartläggningen av barn- och ungdomstandvården visade att det finns evidens för effekt av daglig användning av fluortandkräm. Många behandlingar är dock att betrakta som kunskapsluckor (11). Kartläggningen inom käkkirurgi visade stort behov av ytterligare studier (12). Den kartläggning av tandvård för äldre som nyligen publicerades visade ett motsvarande mönster som kartläggningen inom barn- och ungdomstandvården (10). Sammantaget gör detta att tandvården, vilket togs upp i SBU:s rapport till Socialdepartementet år 2015, är att betrakta som ett område vilket behöver aktiva insatser för att stimulera ytterligare forskning (4).

Kartläggningen av läkemedelsbehandling för luftvägsinfektioner hos barn uppvisade stora kunskapsluckor. Rapporten visade att det saknas både systematiska översikter och primärstudier avseende behandling av flera vanliga infektioner. En orsak till detta är att barn inte tas med i studier i samma utsträckning som vuxna, vilket resulterar i kunskapsluckor för denna population (13).

Kartläggningen av behandling vid förlossningsskador visade att kunskap saknades för alla de olika skador som togs upp i rapporten (14). Detta är ett område som berör många kvinnor, och troligtvis finns här även ett stort mörkertal av kvinnor som inte söker vård för besvär relaterade till förlossning. Den senaste tiden har satsningar gjorts för att förstärka förlossningsvården, och här kan satsningar för att stimulera forskning vara motiverade. SBU planerar att genomföra en prioritering (15) enligt James Lind Alliance metod av de kunskapsluckor som identifierades i kartläggningsrapporten (14) samt i en relaterad utvärderingsrapport. En rapport med resultaten av denna prioritering planeras bli klar under år 2017.

4.7 Ämnesområden med få kunskapsluckor i SBU:s databas som kan behöva kartläggas

För de ämneskategorier som räknas upp nedan fanns det vid analystillfället färre än tio vetenskapliga kunskapsluckor i SBU:s databas. En fullständig redovisning av antalet kunskapsluckor per ämneskategori finns i Bilaga 3. De ämnen som är fetmarkerade är ämneskategorier där SBU har pågående projekt.

- **Ekonomiskt bistånd**
- **Familjehem**
- Kontaktperson/kontaktfamilj
- Miljöbetingade hälsoproblem
- Emotionellt stöd
- Kompensatoriskt stöd
- **Öppen vård inom socialtjänst**
- **Försörjning, arbete**
- **Boende**
- Praktiskt stöd
- Ögonsjukdomar
- **Genitala sjukdomar hos män**
- **Omsorgssvikt, föräldrar**
- **Sluten vård inom socialtjänst**
- Institutionsvård (Hem för vård eller boende, HVB-hem)
- **Screening**

Som vi framhållit ovan återspeglar innehållet i databasen framför allt de områden där forskning systematiskt granskats och sammanställts av SBU eller Socialstyrelsen. Dessa ämneskategorier kan ses som de områden där vi ännu inte vet hur många kunskapsluckor det finns. För att kunna ta reda på hur kunskapsfältet ser ut för ett stort område kan man göra systematiska kartläggningar som syftar till att belysa var det finns bra systematiska översikter och var nya systematiska översikter skulle ha störst värde.

För att illustrera hur antalet kunskapsluckor per ämneskategori förhåller sig till antal SBU-rapporter inom samma område, anges även i Bilaga 3 hur många SBU-rapporter per ämneskategori som vi hittills hämtat kunskapsluckor ifrån. Titlarna på samtliga dessa 62 SBU-rapporter, och hur de kategoriserats, finns angivet i Bilaga 2.

4.8 Strategiska områden

För de områden som lyftes fram i SBU:s rapport till Socialdepartementet år 2015 (4) (äldre sköra personer, personer med psykisk ohälsa, tandvård, medicinteknik, läkemedelsbehandling av multisjuka vuxna och barn samt prevention) ser vi att det fortfarande finns ett betydande antal kunskapsluckor och att fortsatt praktisknära forskning inom dessa områden är av stor vikt.

Utifrån de parametrar som tidigare beskrivits (Avsnitt 1.1. Vad är ett strategiskt område?) har vi, baserat på innehållet i databasen, SBU:s etiska vägledning för prioritering av kunskapsluckor (16)

samt ytterligare faktorer förknippade med jämlik vård, omsorg och socialtjänst, bedömt följande tre områden/populationer vara av strategisk betydelse:

- barn och ungdomar
- äldre
- socialtjänst och LSS-verksamhet

Dessa områden har gemensamt att de innehåller ett stort antal kunskapsluckor, det vill säga metoder och åtgärder saknar i stor utsträckning evidens. För populationerna barn och ungdomar samt äldre gäller att det finns många kunskapsluckor oavsett vilket ämne som varit föremål för utvärdering. Som en jämförelse kan nämnas läkemedelsbehandling av vuxna; för denna population finns visserligen många kunskapsluckor, men även många läkemedelsbehandlingar där det finns mycket evidens. Populationerna barn, unga och äldre utesluts däremot ofta från studier. Skälen till detta kan till exempel vara etiska, att studiedeltagare är svårare att rekrytera, att det finns problem med följsamhet mot behandling samt avhopp från studien eller att de har en samsjuklighet. Vidare är det områden som kräver stora samhällsresurser och som utifrån ett jämlikhetsperspektiv blivit åsidosatta i forskningen. Vi ser också att detta är områden där forskningsstrukturen behöver stärkas och där kommersiellt intresse för forskning är litet. Vården, till exempel av äldre, bedrivs ofta även till stor del utanför sjukhusen; majoriteten vårdas i hemmet av personer med låg eller ingen vårdutbildning (närstående).

Barn och ungdomar

Inom gruppen barn och ungdomar ser vi betydande antal kunskapsluckor (mer än 100) kopplat till nedanstående ämneskategorier (Bilaga 4):

- diagnostik
- funktionsnedsättning/-hinder
- habilitering
- lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)
- luftvägssjukdomar (kartläggning)
- läkemedel
- medfödda, ärftliga och hos nyfödda uppträdande sjukdomar
- neonatal/barn
- prevention
- psykiatri och psykologi
- socialtjänst
- tandvård (kartläggning).

Äldre

Inom gruppen äldre ser vi betydande antal kunskapsluckor (mer än 100) kopplat till nedanstående ämneskategorier (Bilaga 4):

- kirurgi
- läkemedel
- medicinteknik
- socialtjänst
- prevention
- psykiatri och psykologi
- tandvård (kartläggning)
- äldreomsorg/äldreomsorg, inklusive kommunal hälso- och sjukvård.

Socialtjänst och LSS-verksamhet

SBU har sedan år 2015 även i uppgift att utvärdera åtgärder och metoder som genomförs av socialtjänsten samt enligt LSS. Redan tidigare har dock SBU utvärderat ämnen som både är aktuella i socialtjänst och hälso- och sjukvård, exempelvis autism, schizofreni, ADHD, dyslexi missbruksproblematik och äldre sköra. I samtliga av dessa rapporter ser vi en betydande mängd kunskapsluckor. Socialtjänsten är ett område med stora praxisskillnader. Det finns också tvångsåtgärder som används inom detta fält. Den etiska problematik som detta medför gör att det är viktigt att de åtgärder som används är väl studerade.

Då SBU ännu inte har hunnit kartlägga socialtjänstområdet och LSS i någon större utsträckning är det svårt att peka på specifika områden som har stort behov av ytterligare forskning, utan anser att det här behövs en strukturell och genomgående satsning för att stärka såväl forskning som implementering och samverkan mellan profession och akademi inom hela detta fält.

Inom gruppen socialtjänst och LSS-verksamhet ser vi dock många kunskapsluckor kopplat till följande ämneskategorier:

- diagnostik
- funktionsnedsättning/
-hinder
- habilitering
- läkemedel
- medfödda, ärftliga och
hos nyfödda
uppträdande
sjukdomar
- missbruk, beroende
- neonatal/barn
- psykiatri och psykologi
- utredning
- äldrevård/äldreomsorg,
inklusive kommunal
hälso- och sjukvård.

5. Etiska aspekter

När det gäller vetenskapliga kunskapsluckor finns ett antal olika etiska dimensioner att beakta. Det kan finnas etiska skäl till att det finns kunskapsluckor. När det väl finns kunskapsluckor kan dessa i sin tur ge upphov till etiska problemställningar. Vid prioriteringen av vilka kunskapsluckor som ska fyllas kan det finnas ett antal etiska aspekter att väga in som påverkar prioriteringen. I detta avsnitt kommer vi att kortfattat belysa dessa olika dimensioner.

5.1 Etiska skäl till att det finns kunskapsluckor

Att vetenskapliga kunskapsluckor existerar kan ha en mängd olika orsaker, men det kan vara viktigt att lyfta fram de etiska skäl som kan finnas.

En dimension av detta är de fall när det av etiska skäl är omöjligt eller svårt att göra något åt kunskapsluckan. I dessa fall handlar det om att vi har tillräcklig kunskap om ett visst fält för att agera som vi gör, och varje försök att stärka den kunskapsbasen skulle innebära att vi gör något som uppfattas som oetiskt – exempelvis nekar en patient den behandling vi försöker utvärdera. Som ett exempel skulle man kunna nämna smärtlindring med morfinbaserade preparat i livets slutskede. Att randomisera personer till att få eller inte få morfin i livets slutskede låter sig inte göras av etiska skäl. Att det framstår som etiskt problematiskt att sätta upp en forskningsstudie för att stärka evidensbasen, och därmed fylla kunskapsluckan, kan alltså i vissa fall sätta hinder i vägen.

En annan dimension av att etiska skäl kan ligga bakom en kunskapslucka är i de fall orättvisa eller ojämlika prioriteringar av forskningsresurser har lett fram till att det nu finns kunskapsluckor. Dessa kan ha skett medvetet och varit uttryck för medveten diskriminering, men vanligare är kanske att de har skett omedvetet men ändå förstärkt orättvisor och ojämlikheter i samhället. Det finns en risk att forskningsprioriteringen påverkas negativt om de brukargrupper som berörs av åtgärden tillhör en grupp som inte har en stark röst i samhället, som kanske har en stigmatiserad sjukdom eller som är föremål för negativa samhälleliga attityder. Att det finns sådana mönster kan vara värt att väga in när det gäller prioritering av hur forskningsresurser ska fördelas.

5.2 Etiska problem med att det finns kunskapsluckor

Inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS-verksamhet, där det i ökad utsträckning ställs krav på evidens, innebär en kunskapslucka ett etiskt problem, eftersom det å ena sidan kan innebära att brukare kan bli utan en potentiellt verksam åtgärd mot det tillstånd de lider av eller den situation de befinner sig i. Detta om kraven på evidens innebär att en icke evidensbaserad åtgärd inte används. Å andra sidan, om man trots krav på evidens använder sig av en åtgärd som inte är evidensbaserad (dvs. en kunskapslucka) så kan det också ge upphov till etiska problem av annan karaktär.

För det första kan vi kanske inte vara tillräckligt säkra på att åtgärden i fråga har de effekter vi hoppas, eller att den har okända och allvarliga biverkningar eller följder som skulle få oss att avstå från den om vi kände till detta. Som vi nämnde inledningsvis i detta avsnitt så är det ju inte

nödvändigtvis fallet, eftersom den erfarenhetsbaserade kunskapen i vissa fall är tillräcklig för att konstatera vilken effekt och vilka biverkningar respektive följer åtgärden har.

För det andra, om en åtgärd är en kunskapslucka – och det saknas kunskap om effekter, biverkningar och följder – så påverkar det också brukarens möjlighet att fatta ett informerat beslut kring åtgärden. Det har alltså en inverkan på brukarens möjlighet att utöva sin autonomi.

För det tredje, om vi använder oss av en åtgärd som är en kunskapslucka så innebär det att vi lägger resurser på något där vi inte är säkra på effekt, biverkningar och följder. I den mån det är så att åtgärden inte har den förväntade effekten, så innebär det att vi använt resurser som kanske hade kommit till bättre nytta om andra åtgärder inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten och LSS-verksamheten använts. Uttryckt på ett annat sätt, om vi inte vet att åtgärden är effektiv, kan vi inte heller bedöma huruvida den är kostnadseffektiv. All användning av resurser har en så kallad alternativ användning och genom att använda resurser på sådana åtgärder som är kunskapsluckor finns det risk att en alternativ användning skulle göra större nytta.

Att situationen ser ut på detta sätt är en viktig bakgrundskunskap att ta med sig vid prioritering av vilka kunskapsluckor som bör fyllas – det vill säga hur forskningsresurser bör prioriteras i relation till kunskapsluckorna. I ett tidigare arbete har SBU tagit fram en vägledning för olika aspekter att väga in vid prioritering av kunskapsluckor (16).

5.3 SBU:s vägledning för etiska aspekter vid prioritering av kunskapsluckor

SBU:s vägledning för etiska aspekter vid prioritering av kunskapsluckor innehåller nio olika frågor för att bedöma om det finns etiska skäl för att prioritera forskning kring en viss kunskapslucka (16).

Vägledningen har ursprungligen tagits fram för vetenskapliga kunskapsluckor inom hälso- och sjukvård men kan även i stort anses gälla för socialtjänst och LSS.

Den första frågan handlar om vilken svårighetsgrad det tillstånd har som behandlingen syftar till att åtgärda. Frågan är motiverad av att den etiska plattformen för prioriteringar inom svensk hälso- och sjukvård betonar att ju svårare tillstånd, desto starkare skäl att prioritera resurser till behandling. Samtidigt kan det faktum att det är ett svårt tillstånd (där det också saknas behandlingsalternativ) göra det mer angeläget att använda sig av behandlingar som inte är evidensbaserade – alltså finns det också större risk att de etiska problem med kunskapsluckor som nämndes ovan uppstår i det sammanhanget.

Den andra frågan handlar om hur behandlingen potentiellt kan påverka patientens och eventuellt andra berörda parter hälsa. I de fall behandlingen har stor potential att påverka hälsan är det mer angeläget att prioritera forskning för att kunna konstatera att så är fallet. Framför allt om det finns risk att man annars avstår från att använda behandlingen.

Den tredje frågan är kopplad till jämlikhet och rättvisa enligt ovan. Om det är så att kunskapsluckan innebär att patienter inte får behandling som skulle kunna bidra till en mer jämlik och rättvis tillgång till vård finns det skäl att prioritera sådan forskning. Likaså, om behandlingen används trots att den

inte är evidensbaserad och riskerar att sluka stora resurser som därmed påverkar andra patientgruppers behandling, finns skäl att prioritera forskning.

Den fjärde frågan är kopplad till autonomi enligt ovan. Om kunskapsluckan gör det svårt för patienter att fatta ett informerat beslut i en situation av vikt för patienterna – så är det ett skäl för att prioritera forskning.

Den femte frågan är kopplad till integritet. Är behandlingen som kunskapsluckan är kopplad till av sådan art att den kan uppfattas som problematisk ur ett integritetsperspektiv? Om så är fallet, är det än mer angeläget att behandlingens positiva effekter kan väga upp ett sådant integritetsintrång och därmed finns skäl för att prioritera forskning.

Den sjätte frågan är kopplad till kostnadseffektivitet. Är det så att behandlingen är resurskrävande och riskerar att ha en ogynnsam kostnadseffektivitet med en stor alternativkostnad om inte detta vägs upp av god effekt? I så fall är det skäl för att prioritera forskning kring behandlingen.

Den sjunde frågan handlar om resurser och organisation. Är det så att behandlingen riskerar att leda till undanträngningseffekter eller kräver att det finns kompetens och andra organisatoriska faktorer på plats för att kunna genomföras är det viktigt att vi också kan vara säkra på dessa effekter för patientgruppen.

Den åttonde frågan handlar om huruvida det finns starka uppfattningar eller värderingar kring behandlingen inom berörda professioner och där olika professionsföreträdare har olika uppfattningar kring huruvida den ska användas eller inte. Det är i så fall ett skäl för att bedriva fortsatt forskning.

Den nionde och sista frågan handlar om huruvida det finns andra särintressen som driver på för att behandlingen ska eller inte ska användas och där det behövs ett bättre kunskapsunderlag för att kunna kontra dessa särintressen och därmed basera prioriteringen av behandling på den etiska plattformen för prioritering.

Utifrån svaren på dessa frågor görs en övergripande bedömning av på vilket sätt olika etiska skäl talar för eller emot en hög prioritering av forskning kring kunskapsluckan.

5.4 Kort analys av föreslagna strategiska områden utifrån vägledningen

I denna rapport lyfts tre strategiska områden som viktiga att prioritera när det gäller kunskapsluckor: barn och ungdomar, äldre samt socialtjänst och LSS-verksamhet. Låt oss värdera dessa kortfattat utifrån ovanstående vägledning.

5.4.1 Barn och ungdomar

Generellt gäller att svårighetsgraden hos de tillstånd eller problem som kan bli föremål för åtgärder hos barn och ungdomar kan variera från mycket svåra tillstånd eller problem till lindriga. Det faktum

att barn och ungdomar befinner sig i en utvecklingsfas kan dock innebära att olika problem i vissa fall kan anses ha en förhållandevis större svårighetsgrad när de drabbar denna grupp än när de drabbar vuxna grupper. På samma sätt kan den möjliga nyttan av åtgärder variera, men vara potentiellt mer värdefull med tanke på mer långsiktiga effekter. Utifrån dessa faktorer går det att ge ett visst generellt stöd till valet av detta som ett strategiskt område. Eftersom valet kan stödjas av andra etiska aspekter, är det dock viktigt att betona att dessa faktorer indikerar att inom detta område bör kunskapsluckor relaterade till svårare och kroniska eller långvariga tillstånd eller problem där åtgärder kan ge stor potentiell nytta prioriteras.

Valet av detta område stöds generellt av hänvisningar till rättvisa och jämlikhet, eftersom kunskapsluckorna leder till att dessa grupper riskerar att inte få tillgång till åtgärder trots att de lider av likvärdiga tillstånd eller befinner sig i likvärdiga situationer som andra grupper (med potentiellt verksamma åtgärder). När det gäller denna grupp har den generellt en ökande autonomi med ökande ålder och därmed kan även det skälet till vikten av att fylla kunskapsluckor aktualiseras, det vill säga att det är viktigt för att personen ska kunna fatta ett informerat beslut angående sin behandling. I de fall vårdnadshavarna ska fatta beslut om barnets åtgärder behöver även de ett gott underlag för ett sådant beslut och berörs då på motsvarande sätt. Generellt kan det även sägas, att eftersom framför allt de yngre medlemmarna av denna grupp har svårare att själva bevaka eller bedöma frågor kopplade till sin egen integritet kan även det skälet aktualisera vikten av att fylla kunskapsluckor om det rör sig om åtgärder med en sådan potentiell problematik.

De övriga frågorna i vägledningen är mer svårbedömda, eftersom de kräver att vi specificerar en viss åtgärd.

5.4.2 Äldre

Ett liknande resonemang som för barn och unga går att föra även när det gäller äldre personer. Om man framför allt fokuserar på multisjuka äldre kännetecknas den gruppen av tillstånd med en större svårighetsgrad, som särskilt motiverar att man prioriterar kunskapsluckor för den gruppen. Även i relation till denna grupp är det framför allt kunskapsluckor kring åtgärder med potentiellt stor nytta som bör prioriteras.

Återigen är det dock framför allt hänvisning till rättvisa och jämlikhet som stödjer valet av strategiskt område, eftersom bristen på studier kan leda till bristande tillgång till åtgärder. Även autonomiperspektivet kan generellt ge visst stöd till att prioritera denna grupp, eftersom man i större utsträckning kan hamna i val mellan olika åtgärder där valet inte är självklart, utan i stor utsträckning måste baseras på den enskilda personens värderingar och perspektiv (exempelvis val mellan aktiv behandling av en viss grundsjukdom i relation till palliativ vård etc.). I de fall den äldre personen själv inte kan delta i beslutet kan anhöriga involveras och då berörs på motsvarande sätt. Det är dock viktigt att betona att anhöriga normalt inte har beslutsrätt på samma sätt som den berörda personen. Även integritetsperspektivet kan stödja en sådan prioritering, eftersom förlorade förmågor kan leda till att de åtgärder som krävs generellt har en större potentiell integritetspåverkan.

Återigen är det däremot svårt att relatera området till de övriga frågorna i vägledningen eftersom dessa kräver fokus på en viss åtgärd.

5.4.3 Socialtjänst och LSS-verksamhet

När det gäller socialtjänsten så är det ett område som är mer svårvärderat med hjälp av vägledningen. Här finns det en stor variation av grupper som befinner sig i olika situationer av utsatthet och skadliga beteenden, och detsamma gäller de potentiella åtgärderna. I den mån socialtjänsten konkurrerar med andra områden om resurser kan det finnas rättvise- och jämlikhetsskäl till att stödja studier kring kunskapsluckor inom detta område.

Hänvisning till autonomi och integritet kan dock ge ett visst stöd för valet av socialtjänst och LSS som ett strategiskt område i den mån det handlar om åtgärder inom socialtjänst som på olika sätt innebär ingrepp i människors liv. Med tanke på att socialtjänstens åtgärder kan innebära ganska omfattande ingrepp i människors liv finns det skäl att ha gott stöd för att dessa åtgärder leder till eftersträfvade effekter för personen ifråga. Ett annat skäl är hänvisningen till kostnadseffektivitet – eller mer generellt uttryckt, att socialtjänstens (begränsade) resurser används så effektivt som möjligt. Bristande evidens kan leda till att resurserna inte styrs till de åtgärder där de kan göra mest nytta och därmed tränger undan andra angelägna åtgärder.

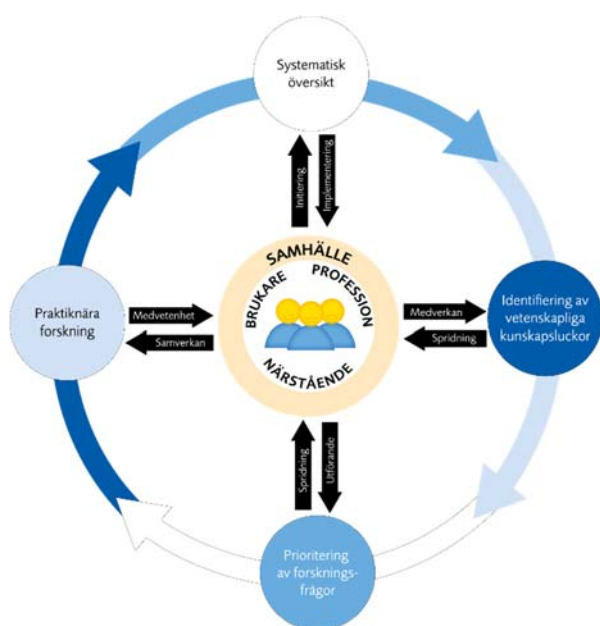
Möjligen kan man även lyfta frågan om särintresse inom detta fält. Socialtjänsten kännetecknas av en mängd olika utförare med egna ekonomiska intressen. Om det saknas evidens för vilka åtgärder som på bästa sätt bidrar till att möta aktuella gruppers behov finns det större risk att andra motiv ligger till grund för valet av åtgärd. Återigen ger det stöd för att fylla kunskapsluckor inom detta fält.

6. Diskussion

I denna rapport har vi framför allt använt oss av SBU:s databas för att identifiera områden som har många vetenskapliga kunskapsluckor och som kan vara angelägna att stärka forskningsmässigt. I avsnitten nedan diskuteras vilka anledningar som kan finnas till att dessa områden har många vetenskapliga kunskapsluckor. Här tas även upp hur man kan stärka den praktiska forskningen och fylla kunskapsluckor genom att involvera brukare, stärka forskningsstruktur och rikta forskningsmedel mot områden med stora behov.

6.1 Öka nyttan av använda resurser genom att tillämpa kunskapshjulet vid praktiska forskning

Med praktiska forskning avses här forskning som utvärderar en åtgärd inom hälso- och sjukvård, socialtjänst eller LSS-verksamhet. För att praktiska forskning ska ge maximal nytta krävs att många olika aktörer samverkar. SBU har illustrerat detta i ett kunskapshjul (Figur 6.1). Om någon del av hjulet förbises kan det innebära att forskningen inte ger önskvärd nytta för dem som i slutänden berörs av den, det vill säga att begränsade resurser inte används på ett effektivt sätt.



Figur 6.1 Kunskapshjulet vid praktiska forskning.

Säkerställ att forskningen behövs

Innan man startar ett forskningsprojekt är det viktigt att säkerställa att forskningen verkligen behövs. Detta görs bäst genom en systematisk översikt av kunskapsläget, där kunskap och vetenskapliga kunskapsluckor identifieras. För att den praktiska forskningen ska kunna fylla vetenskapliga kunskapsluckor behöver studier upprepas under samma kriterier, exempelvis med samma typ av deltagare, jämförelsealternativ och utfall. Här är det viktigt att se hur tidigare studier utförts, information som tydligt ska framgå i en systematisk översikt.

En systematisk översikt minskar även risken för det etiska problem som uppstår om man forskar på frågor där man redan vet svaret och som medför att en (eller flera) av forskningsstudiens grupper undanhålls en mer effektiv behandling (17). Här har forskningsfinansiärer en möjlighet att påverka genom att i sina utlysningar av forskningsmedel kräva att den sökande ger en strukturerad redogörelse för kunskapsläget (18). En ny artikel visar att endast National Institute for Health Research (NIHR) kräver referens till systematisk översikt för alla forskningsansökningar. Flera andra internationella forskningsfinansiärer kräver detta för kliniska studier (19).

Involvera brukare, närstående och profession för ökad nytta av praktisknära forskning

Till skillnad mot grundforskning, som har (och bör ha) en mer förutsättningslös karaktär, ska den praktisknära forskningen ge svar som är direkt användbara för dem som påverkas av forskningsfrågan. Den praktisknära forskningen bör därför först och främst utgå från det som är viktigt för brukare och närstående samt från de behov som kan ses inom vården, socialtjänsten och LSS. Forskningen ska genomföras med de jämförelsealternativ och utfall som är mest relevanta, och med den studiedesign som krävs för att besvara frågan. Att bedriva praktisknära forskning som inte håller tillräckligt hög kvalitet, eller som svarar mot frågeställningar som inte är prioriterade, tar resurser som kunde styras mot något som skulle ge mer nytta. Det finns även etiska problem med att engagera försökspersoner i praktisknära forskning om den i slutänden inte ger svar på angelägna frågor.

Det finns ett flertal artiklar som problematiserar orsaker till varför praktisknära forskning inte kommer brukarna till godo (20-23). Dessa tas även upp i boken Bättre behandling som publicerades av SBU år 2014 (24) och bygger på den engelska förlagan Testing treatments (andra utgåvan år 2011) (25). Olika sätt att undvika detta har också tagits upp i en serie i tidskriften Lancet (26-30).

Öka samverkan för bättre genomslag i praktiken

Studier har visat att det i genomsnitt tar lång tid innan forskning får genomslag i praktiken (31, 32). Om resultaten inte sprids och kommer till nytta är det slöseri med resurser. Det innebär också att brukare undanhålls effektiva åtgärder onödigt länge. I områden där forskning är en mer naturlig del av arbetet, och där ett systematiskt integrerat samarbete mellan brukare, vårdgivare eller profession och forskare finns, implementeras forskningsresultat troligen snabbare än i områden där forskningstraditionen inte är lika stark (31). Det är därför viktigt att forskning utförs inte bara om specifika metoder och åtgärder, utan att man även forskar om implementering och organisation.

Sätt ny forskning i relation till den forskning som redan finns

Det är också av vikt att ny forskning ställs i relation till befintlig. Detta kan göras genom att systematiska översikter uppdateras med den nya kunskapen; dels för att undersöka om resultaten från studier inom samma fält ger en samstämmig bild, dels för att bidra till ökad spridning av forskningens resultat.

Öka nyttan av utdelade forskningsmedel

Genom en större samverkan mellan berörda aktörer skulle den praktisknära forskningen i Sverige kunna svara på mer relevanta forskningsfrågor och leda till mer nytta för brukare, hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS-verksamhet.

SBU och Forte har knutit kontakt med ett internationellt nätverk av främst forskningsfinansiärer. I detta ingår bland andra Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) och National Institute for Health Research (NIHR), vilka aktivt arbetar med att öka nyttan av utdelade forskningsmedel.

Detta arbete baseras till stor del på nedanstående argument (Faktaruta 1) och målet är att ta fram ett dokument med aktiviteter som ska leda till bättre praktisknära forskning.

Faktaruta 1 Anledningar till ineffektiv användning av forskningsmedel vid praktisknära forskning (18, 20-23, 31, 32).

- Fel forskningsfråga/relevans

Forskningsagendan sätts utan inflytande från brukare, profession och närstående.

Forskningen fokuserar inte på de frågor och de utfall som har störst betydelse för dem som forskningen kommer att påverka.

- Fel studiedesign/genomförande

Forskningen startas utan en systematisk genomgång av existerande kunskapsläge, detta kan innebära att forskning görs på frågor som redan är besvarade.

Forskningen använder sig av felaktig studiemetodik för att besvara frågan.

- Otillräcklig publicering och spridning

Forskningen publiceras inte (helt eller delvis), alternativt beskrivs inte på ett korrekt eller tillräckligt utförligt sätt.

De som berörs av forskningen, det vill säga brukare, delar av professionen och närstående har inte tillgång till de internationella publikationer där forskningsresultaten publiceras. Dessa är inte heller skrivna på ett lättfattligt språk. Detta innebär att forskningen inte kommer alla till godo.

- Uppdaterade systematiska översikter görs inte

Forskningen sätts inte samman med annan forskning efter att den gjorts klart.

- Ny kunskap används inte

Den kunskap som tagits fram når inte brukarna och professionen om den inte implementeras.

6.2 SBU:s databas

Genom arbetet med systematiska översikter, det systematiska samlandet av vetenskapliga kunskapsluckor i en databas och analys av denna, kan SBU ge en bild över områden som skulle kunna behöva strategiska forskningssatsningar. Databasen reflekterar i stor utsträckning de områden som har utvärderats av SBU eller omfattas av Socialstyrelsens slutliga nationella riktlinjer. Om bara denna analys av SBU:s databas används vid prioriteringar av exempelvis forskningsmedel skulle områden som ännu inte kartlagts, men med potentiellt stora behov, kunna missas. Det är därför av vikt att se denna analys som en av flera viktiga komponenter när strategiska insatser görs inom ett visst område.

Det är viktigt att framhålla att databasen är ett verktyg som hela tiden förändras. Nya vetenskapliga kunskapsluckor läggs kontinuerligt till samtidigt som vissa beforskas, fylls och tas bort. Ny kunskap

inom områden skapar också nya vetenskapliga frågeställningar. Denna rapport bör därför ses som färskvara och analysen av databasen bör göras om med regelbundna intervall.

6.2.1 Jämställdhet och jämlikhet

Analysen av SBU:s databas visar inte på några tydliga skillnader ur ett jämställdhetsperspektiv. Majoriteten av kunskapsluckorna gäller både kvinnor och män. Analysen visar en något större andel vetenskapliga kunskapsluckor som enbart rör kvinnor (7 procent) jämfört med män (2 procent). De kunskapsluckor som rör enbart kvinnor gäller till övervägande del tillstånd och åtgärder som är specifika för kvinnor, till exempel graviditet och förlossning – ett område där SBU har haft uppdrag från regeringen.

Vid valet av strategiska områden har en utgångspunkt varit att lyfta fram områden där SBU bedömer att förutsättningarna för en jämlik vård, omsorg och socialtjänst inte är uppfyllda och där många vetenskapliga kunskapsluckor har identifierats i databasen. De strategiska områden SBU har valt diskuteras nedan.

6.2.2 Strategiska områden: Barn, ungdomar och äldre

Analysen av databasen visar att för åtgärder som rör populationerna äldre samt barn och ungdomar finns många kunskapsluckor, oavsett vilket ämnesområde som varit föremål för utvärdering.

För dessa populationer finns till exempel många vetenskapliga kunskapsluckor inom området läkemedel. Det beror sannolikt på att vetenskapliga studier inom detta område ofta utesluter/undviker dessa populationer (33-36). Det finns dock en risk att det växande barnet och den äldre (ofta multisjuk med flera läkemedel) har helt andra positiva och negativa effekter av ett läkemedel än de populationer som vanligtvis ingår i studier. Kliniska forskningsstudier skulle därför i större utsträckning behöva riktas även mot äldre och barn och unga. Det finns också en risk att populationer som inte inkluderas i studier får sämre tillgång till den senaste och mest effektiva behandlingen, något som bland annat Barncancerfonden tar upp i sin senaste årsrapport (37).

För båda dessa populationer, men kanske främst för äldre, ansvarar kommunen för stora delar av vård och omsorg, till exempel genom äldreboende, hemtjänst, dagvård och elevhälsa. Utöver detta utförs en mycket stor del av omsorgen helt eller delvis av närstående i hemmet. En del av de professioner som arbetar med barn och äldre har en kortare vårdutbildning, såsom undersköterskor, vårdbiträden och personliga assistenter. I vissa fall kan vårdutbildning saknas, till exempel då omsorgen utförs av närstående. Vid praktiktäna forskning är det viktigt att den besvarar de frågor som är av störst betydelse för dem som berörs av den. Forskarna behöver därför ta reda på vilka kunskapsluckor som är mest angelägna att besvara för brukare, närstående och profession, samt om möjligt involvera dem i kommande forskning. De kan till exempel involveras vid val av forskningsfrågor samt jämförelsealternativ och utfall i studierna. Här finns många exempel på att de frågor som prioriteras inom praktiktäna forskning inte är samma frågor som prioriteras av brukare och profession (5, 6, 38). Det har också visats att de utfall som studeras i forskning inte alltid är de som patienter anser är de viktigaste, och att patientnära utfall ofta inte är primärt utfall i studier (21, 39).

6.2.3 Strategiskt område: Socialtjänst och LSS-verksamhet

SBU fick år 2015 uppdraget att utvärdera åtgärder inom socialtjänst och LSS-verksamhet. Då uppdraget är nytt har SBU endast publicerat ett fåtal rapporter som specifikt riktats mot dessa områden. Trots detta visar analysen av databasen att det finns ett betydande antal kunskapsluckor inom socialtjänstområdet. Dessa kommer från tidigare översikter som har tangerat

socialtjänstområdet/LSS (b.la. ADHD, dyslexi, autism, ungdomar med antisocial problematik, äldre samt missbruk). SBU har för närvarande flera systematiska översikter och systematiska kartläggningar som pågår inom området. Den problematik angående delaktighet i praktisk forskning som tas upp ovan i diskussionen av de strategiska områdena barn, ungdomar och äldre gäller även området socialtjänst.

Socialtjänst och LSS-verksamhet som strategiskt område skulle kunna liknas vid tandvården, som också är ett område med många kunskapsluckor. Liksom för tandvården skulle man behöva genomföra en multifaktoriell långsiktig satsning för att stärka detta forskningsområde och på sikt kunna fylla kunskapsluckor (se exempel från tandvården nedan). En del av detta långsiktiga arbete har redan initierats i forskningspropositionen (40) där Forte tilldelats extra forskningsmedel under en tioårsperiod, bland annat för att starta forskarskolor.

Tandvården är också precis som socialtjänst och LSS-verksamhet ett område som är uppdelat mellan många olika utförare. Dessa olika utförare är en viktig part som bör involveras aktivt. Inom socialtjänstverksamhet skulle till exempel forskningsaktivitet kunna vara något som tas upp i upphandlingar.

Det goda exemplet från tandvården

Sedan år 2010 då många vetenskapliga kunskapsluckor identifierades inom tandvården genom de nationella riktlinjerna, har ett intensivt strategiskt arbete pågått för att skapa nätverk och bygga upp forskningen. Här har akademi, praktik och professioner tagit gemensamt ansvar för det uppkomna läget, samarbetat, och satt upp gemensamma mål.

Bland annat har en klinisk forskarskola i odontologi, finansierad av Vetenskapsrådet, startats (41). Ett annat exempel är den nationella HTA-nod för tandvård (HTA-O) som etablerats vid Malmö högskola i syfte att stötta utvecklingen inom området (42).

Stort fokus läggs på att identifiera viktiga forskningsfrågor, stärka brukarperspektivet och höja den direkta patientnyttan. Flera FoU-enheter inom landstingens verksamhetsområde har till exempel valt att styra forsknings- och utvecklingsmedel till viktiga kliniska kunskapsluckor.

Vid Odontologiska fakulteten, Malmö högskola, arbetar man för att tillse klinisk relevans i forskarutbildningen. Man uppmuntrar att de kliniska avhandlingarna startas med en systematisk översikt inom området och de påföljande primärstudierna designas för att täcka viktiga kliniska frågeställningar som är konstaterade kunskapsluckor (43).

6.3 Ekonomiska utvärderingar saknas i stor utsträckning

Ett vanligt resultat i sammanställningar av kunskapsläget är att det saknas studier om åtgärders nytta i relation till kostnader, det vill säga kostnadseffektivitet.

För beslutsfattare i organisationer, som alla har begränsade resurser, är information om åtgärders effekter endast en del av det nödvändiga beslutsunderlaget. Även information om åtgärders resursåtgång är av betydelse inför val mellan olika åtgärder. För att avgöra om åtgärders resursåtgång står i rimlig relation till deras effekter, i jämförelse med andra möjliga åtgärder, görs ekonomiska utvärderingar. Resultaten av dessa utvärderingar uttrycks ofta som den extra kostnaden för den extra effekten för en specifik åtgärd i jämförelse med ett specifikt alternativ (44).

Beslutsfattare kan då avgöra om de anser att den extra kostnaden är rimlig för den extra nyttan förknippad med åtgärden.

I de strategiska områden som identifierats i denna rapport – barn, äldre, socialtjänst och LSS – är ekonomiska utvärderingar mycket sällsynta (45-48). Ett skäl är naturligtvis att ekonomiska utvärderingar är relevanta först när det finns underlag som visar att åtgärder är effektiva. I områden där utvärderingar av effekter är få är bristen på ekonomiska utvärderingar en naturlig konsekvens. Ibland kan dock begränsade ekonomiska utvärderingar, till exempel beräkningar enbart av åtgärders programkostnader, tydliggöra att en åtgärd har en lägre kostnad än en alternativ åtgärd. Om beslutsfattaren kan anta att åtgärden även har en minst lika bra eller bättre effekt än alternativet kan sådana begränsade kostnadsberäkningar ge användbar information.

Ekonomiska utvärderingar har en tämligen lång historia inom hälso- och sjukvård, men inom andra viktiga områden av svensk vård och omsorg är ekonomiska utvärderingar ett nytt forskningsfält (49, 50). Det gäller särskilt den kommunala sektorn. Många av kunskapsluckorna i de strategiska områdena, till exempel funktionsnedsättning och habilitering för barn, metoder inom äldreomsorg och i stort sett hela området socialtjänst är verksamheter som kommunerna i stor utsträckning ansvarar för.

Inom socialtjänst och LSS försvåras ekonomiska utvärderingar ytterligare av att verksamheterna har olika, och inom vissa verksamheter flera, mål. I ekonomiska utvärderingar inom hälso- och sjukvården finns ett sedan länge etablerat utfallsmått, kvalitetsjusterade levnadsår (QALY:s), som används för att kvantifiera sjukvårdens mål hälsa. Fördelen med QALY:s är att det är ett så kallat generiskt utfallsmått, som kan användas för ekonomiska utvärderingar inom en mängd olika sjukdomsområden (51). Inom socialtjänstens verksamheter finns inget lika väl etablerat mål och utfallsmått, vilket försvårar ekonomiska utvärderingar.

I de två strategiska områdena barn, ungdomar och äldre genomförs viktiga vård- och omsorgsinsatser av närstående. Enligt svenska rekommendationer ska ekonomiska utvärderingar avspegla ett samhällsekonomiskt perspektiv, så att all resursåtgång blir inkluderad (52). Rättvisande ekonomiska utvärderingar av åtgärder som förutsätter engagemang och tidsåtgång från anhöriga bör därför beräkna även anhörigas tid och utlägg, vilket kan kräva extra datainsamling. Ekonomiska utvärderingar av åtgärder till barn och äldre kan därför bli mer tidsödande och komplexa.

Inom området barn försvåras ekonomiska utvärderingar dessutom av det långa tidsperspektivet. Åtgärder för barn, till exempel habilitering och behandling för hormonsjukdomar, kan påverka barnen under hela deras livstid (53). En rättvisande ekonomisk utvärdering bör söka inkludera sådana långsiktiga effekter, vilket kan kräva ytterligare datainsamling och mer avancerade skattningsmetoder.

SBU:s erfarenhet av de få ekonomiska utvärderingar som finns inom de strategiska områdena är att de ofta inte är relevanta för nutida svensk hälso- och sjukvård eller kommunal verksamhet. Kostnadseffektivitet påverkas i hög grad av nationella förhållanden. Organisationsaspekter som till exempel vårdnivå, relativlönerna för viktiga personalkategorier, förekomsten av problem och effektiviteten i de alternativa åtgärderna har alla stor påverkan på kostnadseffektiviteten i specifika åtgärder. Detta innebär att internationella ekonomiska utvärderingar ofta har ett begränsat värde för svenska beslutsfattare. Ett fullgott beslutsunderlag kräver därför i stor utsträckning svenska datauppgifter.

6.4 Involvering av brukare, närstående och profession i praktiktäna forskning – internationell utblick

Genom James Lindh Alliance arbete i Storbritannien finns ett internationellt exempel för hur brukare, närstående och profession kan involveras vid prioritering av vetenskapliga kunskapsluckor. SBU har tillämpat delar av James Lindh Alliance metod vid prioritering av kunskapsluckor inom området behandling av ADHD (8). Även patient- och brukarföreningar skulle med fördel kunna prioritera vetenskapliga kunskapsluckor inom ett visst område för att lyfta de forskningsbehov som deras medlemmar ser som viktiga.

Flera internationella forskningsfinansiärer kräver numera att brukarna medverkar i forskningsprojektet för att det ska kunna beviljas forskningsmedel. Detta görs exempelvis av Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) i USA. Om man i Sverige arbetar strukturerat inom praktiktäna forskning för att uppnå ett aktivt engagemang av brukare och de professioner som arbetar närmast dessa, skulle detta kunna medverka till att forskare i Sverige i större utsträckning kan konkurrera om internationella forskningsmedel, exempelvis från PCORI. Det är dock viktigt att lyfta fram även de grupper som inte har starka brukarorganisationer. Här skulle myndigheter som SBU och statliga forskningsfinansiärer kunna medverka till att prioriteringar sker även inom grupperingar som saknar starka företrädare.

Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI)

PCORI är en amerikansk oberoende forskningsfinansiär som hittills delat ut cirka 1,6 miljarder dollar i forskningsmedel sedan starten år 2012 (54). En central del i PCORI:s arbete är patientcentrerad forskning och brukarmedverkan. Majoriteten av forskningsmedlen går till studier av effectiveness, det vill säga forskning som utreder effekten i den kliniska vardagen (t.ex. pragmatiska studier). För att få anslag beviljade av PCORI krävs att brukar- eller anhörigrepresentanter är medsökande. Forskarna kan söka medel, så kallade Awards, för att ha resurser att bygga upp ett brukarnätverk och ta fram en forskningsansökan. Brukare kan även vara med och föreslå angelägna områden för kommande forskningssatsningar.

Organisationen har dels öppna utlysningar, dels utlysningar som begränsar sig till vissa områden, exempelvis personer med en viss sjukdom. De har även utlysningar riktade till att besvara en specifik frågeställning som prioriteras fram. För att identifiera var ytterligare forskning behövs samarbetar PCORI med Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) som bland annat tar fram systematiska översikter.

PCORI anser att det är väsentligt att forskningsresultat sprids till alla berörda parter och att det således inte räcker med publicering i specialiserade tidskrifter. Därför publicerar PCORI även forskningsresultaten på sin hemsida i en anpassad version som ska kunna förstås av lekmän och profession.

PCORI anser också att det är av största vikt att alla forskningsresultat publiceras. Forskarna i finansierade projekt har därför ett förutbestämt antal år på sig att publicera sina resultat, efter detta publicerar PCORI själva forskningsresultaten på sin hemsida.

Internationellt finns flera goda exempel där forskningsmedel aktivt riktas mot prioriterade populationer, områden eller enskilda kunskapsluckor (s.k. beställningsforskning). Detta görs till exempel i England genom NIHR och i USA genom PCORI. Även i Sverige skulle en del av de statliga forskningsmedlen kunna riktas specifikt mot identifierade kunskapsluckor, vilka prioriterats som viktiga av hälso- och sjukvård, socialtjänst, LSS-verksamhet och brukare.

Faktaruta 2 Internationell inspiration för att öka brukarsamverkan i praktknära forskning.

- Utlysningar av mindre medel för att bygga upp och stärka samverkan med brukare och andra partners, exempel PCORI awards (54).
- Ta fram exempel på olika steg där brukare kan involveras, exempel PCORI engagement rubric (55).
- Utlysa riktade satsningar på områden/kunskapsluckor som prioriterats av brukare, exempel NIHR (56), PCORI (54).
- Involvera brukare i att prioritera bland identifierade kunskapsluckor, exempel James Lind Alliance (7).
- Involvera brukare i att ta fram viktiga utfall, exempel PCORI (54).
- Låt brukare vara med att föreslå angelägna områden för forskningssatsningar, exempel PCORI (54).
- Bistå genom att publicera resultat som annars är svåra att få publicerade, exempel PCORI (54).
- Sammanfatta vetenskapliga publikationer i klarspråksformat, exempel PCORI (54).
- Använd alla berörda parter vid uppbyggnad och utveckling av register och nätverk. Dessa kan sedan användas för forskning, utveckling av vården och bistå med spridning och implementering, exempel PCOR-NETS (57), ImproveCareNow (ICN) (58).

6.5 Samverka för bättre forskning

I positionspapperet om klinisk forskning från Sveriges kommuner och landsting (SKL) tas det viktiga perspektivet upp avseende forskningens betydelse för patientens möjlighet att få bästa möjliga behandling. I detta framhålls att forskning leder till en snabbare tillgång till nya behandlingar och en utveckling av vården (59).

I positionspapperet tas även vikten av samverkan upp, något som också förs fram i forskningspropositionen samt i andra utredningar som belyser praktknära forskning (40, 60-62). Då Sverige endast har 10 miljoner invånare är en uppbyggnad av samverkan mellan landstingen viktigt för studiernas genomförbarhet. Vetenskapsrådets utlysning inom klinisk behandlingssforskning har som krav att studien ska vara multicenter (dvs. innefatta mer än ett landsting). För vissa sjukdomar och tillstånd har Sverige ett för litet underlag för att större studier ska kunna utföras. Detta kan till exempel gälla sjukdomar hos barn och unga eller vissa funktionsnedsättningar. I dessa fall behövs ett internationellt samarbete samt att det finns strukturer och stöd som gör detta möjligt. För att detta ska kunna ske krävs att den personal som ska ägna sig åt praktknära forskning får resurser och tid att göra så.

Anslag från Vetenskapsrådets utlysning inom klinisk behandlingssforskning ges endast till i princip färdiga forskningsplaner. En "bra" ansökan kräver att kontakter tagits med många andra aktörer. Bland annat bör ett samarbete ha skett med brukare och andra intressenter för att identifiera bästa möjliga frågeställning och utfall. Ett samarbete med andra landsting krävs för att möjliggöra en multicenterstudie. Detta medför ett därtill förarbete. En möjlig lösning för att underlätta för till exempel juniora forskare, områden där forskningstraditionen inte är lika stark och områden där brukarsamverkan är mindre utvecklad, kan vara att, i likhet med PCORI, dela ut mindre anslag för detta förarbete.

Enheten Kliniska Studier Sverige (63) på Vetenskapsrådet arbetar med att bygga upp nätverk och strukturer för att stärka klinisk forskning i Sverige. Enheten arbetar även med att bygga upp en databas av alla kliniska studier som startas i Sverige. Förhoppningen är att detta ska leda till en bättre transparens kring vilka forskningsstudier som pågår. Det kan även underlätta rekrytering av deltagare från hela landet och bidra till större jämlikhet när det gäller möjligheten att ingå i forskningsstudier.

Det är viktigt att forskning bedrivs inom alla sjukvårdens och socialtjänstens verksamhetsområden. Eftersom sjukvården alltmer drivs inom primär- och öppenvård är det möjligt att strukturer för att bedriva forskning inom dessa områden behöver stärkas. Det finns även många personer som pendlar mellan åtgärder i kommunal regi och landstingsregi. Det kan därför behövas en bättre struktur för samverkan mellan socialtjänst, landsting och akademi inom forskningsfrågor. För att de mest aktuella vetenskapliga kunskapsluckorna inom verksamheter ska fyllas, är det önskvärt att involvera personalen. Detta kan bland annat ske genom en satsning på att öka andelen personal i den aktiva verksamheten som också forskar.

Frågeställningar som är högteknologiska, innovativa och specialiserade tenderar att premieras inom forskning. För populationer som inte prioriteras inom den praktiska forskningen kan andra forskningsfrågor vara viktigast (t.ex. blöjmaterial inom äldreomsorg). Här bör strukturer byggas upp för att lyfta dessa frågor och bidra till att de prioriteras vid utdelning av forskningsmedel.

6.5.1 Stärk det vi har

Sverige har idag ett försprång inom vissa områden tack vare våra personnummer, register och biobanker. Inom framför allt hjärt- och kärlområdet har forskning startats på viktiga kliniska kunskapsluckor genom så kallade Register-RCT. Detta innebär att man använder sig av register för att randomisera och samla in data, något som gör att stora randomiserade pragmatiska studier kan göras till en bråkdel av kostnaden. Detta kräver dock välfungerande register med hög validitet och inrapportering. Genom att utveckla och stärka register skulle denna typ av forskning kunna göras inom fler områden till en förhållandevis gynnsam kostnad.

Registren kan även utvecklas för att kunna ta in mer patientrapporterade utfall (Patient Reported Outcome Measures, PROM), något som genomförts i USA där PCORI finansierar nätverk, så kallade PCOR-nets. Dessa används såväl för forskning som för utveckling av sjukvården. Inom nätverken samarbetar kliniker, patienter och närstående så att de fokuserar på de utfall som är mest relevanta (57, 58). Genom ökad samverkan med patienter och brukare skulle vi i Sverige kunna öka potentialen och nyttan av registren i förbättringsarbete och framtida forskning.

6.6 Sammantaget

SBU lyfter i denna rapport fram strategiska områden med stort antal kunskapsluckor. Dessa områden är barn och ungdomar, äldre samt socialtjänst och LSS. För att öka förutsättningarna att fylla kunskapsluckor inom dessa och andra områden som bedöms angelägna behövs en tydligare koppling mellan att identifiera vetenskapliga kunskapsluckor och att fylla dem. För att detta ska kunna ske krävs en ökad samverkan mellan alla berörda parter. Det är viktigt att de närmast berörda grupperna deltar i prioritering av forskningsbehov. Viktiga aktörer är myndigheter, akademi/högskola, forskningsråd, professioner inom hälso- och sjukvård respektive socialtjänst och LSS/kommuner och landsting, brukarorganisationer, brukare, närstående och allmänhetsrepresentanter. Aktiviteter som skulle kunna stärka nyttan av praktiska forskning är:

1. Säkerställ att forskningsfrågan inte redan har besvarats.

- Varje studieansökan inom området hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS ska referera till en aktuell systematisk översikt (inte äldre än tre år) som visar på att det

är en kunskapslucka. Om det finns en systematisk översikt, men den är äldre än tre år, bör denna uppdateras innan studien startas. Om det saknas en systematisk översikt bör en sådan göras innan studien finansieras.

- Avhandlingar för praktisknära forskning inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS bör innehålla en systematisk översikt av området innan forskningsfrågorna fastställs.

2. Öka inflytandet från dem som berörs av forskningen (relevant profession, brukare och närstående) inom alla forskningsrelaterade frågeställningar.

- Vid prioriteringar kring satsningar av forskningsmedel bör aktiv medverkan finnas av alla berörda parter.
- Kräv att forskning har en aktiv brukarmedverkan.
- Arbeta för att forskning och forskningsmetodik ska ingå som en naturlig del i alla utbildningar och för personal på alla nivåer inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och LSS.
- För att säkerställa att det finns representanter för brukare och allmänhet som har en djupare kunskap inom forskning och forskningsmetodik bör utbildningsinsatser genomföras.
- Möjliggör att forskningsresultaten sprids till dem som berörs av forskningen på ett för dem förståeligt språk.

3. Arbeta för att prioriterade frågeställningar tilldelas forskningsmedel.

- Rikta utlysningar mot prioriterade forskningsfrågor eller områden.
- Områden som har många prioriterade forskningsfrågor, men inte i samma utsträckning söker forskningsmedel (alternativt inte får forskningsmedel), kan behöva strukturerat stöd. Här kan tandvården ses som ett exempel (beskriven i diskussionskapitlet).

4. När studier slutförts bör resultaten ställas i relation till tidigare studier i en systematisk översikt.

- Forskningsfinansiärer kan ge medel som syftar till att forskaren efter slutförd studie ska kunna uppdatera relevant systematisk översikt.

5. Öka stödet för implementering så att effektiva metoder snabbare förs in samtidigt som mer ineffektiva metoder utmönstras.

7. Projektgrupp

Projektledare:	Karin Rydin, SBU
Biträdande projektledare:	Marie Österberg (ökad nytta av praktknära forskning), SBU Lena Wallgren (analys av databasen), SBU Christel Hellberg (analys av databasen), SBU
Projektadministratör:	Maria Ahlberg, SBU
Hälsoekonom:	Pia Johansson, SBU
Etiker:	Lars Sandman, Linköpings universitet
Avdelningschef:	Sofia Tranæus, SBU

SBU:s prioriterings- och kvalitetsgrupp har lämnat synpunkter på manus. Projektet har presenterats för SBU:s vetenskapliga råd Eira och SBU:s nämnd under arbetets gång. Nina Rehnqvist, ordförande i SBU:s nämnd, har särskilt ombetts lämna synpunkter på manus.

Bindningar och jäv

Lars Sandman har i enlighet med SBU:s krav inlämnat deklARATION rörande bindningar och jäv. Detta dokument finns tillgängligt på SBU:s kansli. SBU har bedömt att de förhållanden som redovisas där är förenliga med kraven på saklighet och opartiskhet.

8. Ordförklaringar och förkortningar

AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality
Autonomi	En av grundprinciperna inom den medicinska etiken är autonomi eller rätten till självbestämmande. Principen innebär att man själva ska få bestämma över sitt eget liv och sina egna handlingar under förutsättning att det inte kränker andras självbestämmanderätt. Den enskilde måste också ha en principiell rätt att själv få välja vad han eller hon vill veta eller inte vill veta om t.ex. risker för framtida sjukdomar. Individerna har en rätt att inte påverkas eller tvingas att genomgå medicinska behandlingar. Istället har man rätt att veta vad behandlingen innebär, hur riskabel och smärtsam den är, vilka konsekvenser det sannolikt för med sig att genomgå behandlingen respektive att avstå från den, och därefter en rätt att säga ja eller nej till denna (64).
Health Technology Assessment	En HTA-rapport (Health Technology Assessment) är en systematisk översikt av primärstudier, innefattande medicinska, ekonomiska, sociala och etiska aspekter av olika metoder för profylax, diagnostik och behandling inom hälso- och sjukvården.
HTA-O	Health Technology Assessment - Odontology
LSS	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade
NIHR	National Institute for Health Research
PCORI	Patient-Centered Outcomes Research Institute
Praktiknära forskning	Forskning som bedrivs på åtgärder vilka används i det praktiska arbetet inom hälso-sjukvården, socialtjänsten och LSS verksamheten (eller nya åtgärder vilka skulle kunna föras in). Forskningen innebär oftast att två eller flera åtgärder jämförs med varandra för att se vilka positiva och negativa effekter de har (tex randomiserade prövningar och observationsstudier), men det kan även vara kvalitativa studier av upplevelser.
Primärstudie	En studie som innehåller nya resultat, och inte bara bygger på redan publicerad forskning benämns primärstudie. Termen används för att särskilja mot sekundärstudier som innebär analyser av tidigare studier som till exempel en systematisk översikt eller en översiktsartikel.
PROM	Patient Reported Outcome Measures

Systematisk kartläggning	Systematiska översikter inom ett fält identifieras och kvalitetsgranskas av ämnessakkunniga samt av oberoende granskare. Syftar till att ringa in områden där det finns evidens och peka på områden där säker kunskap saknas – vetenskapliga kunskapsluckor.
Systematisk översikt	En översikt som avser en tydligt formulerad fråga och som använder systematiska och explicita metoder för att identifiera, välja ut och kritiskt bedöma relevanta studier samt för att samla in och analysera uppgifter från dessa. Statistiska metoder (metaanalys) används ibland för att analysera och sammanfatta resultaten av de inkluderade studierna.

9. Referenser

1. Socialdepartementet. Regleringsbrev för budgetåret 2017 avseende Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. S2016/07779/RS. 2016.
2. Regeringskansliet Socialdepartementet. Regleringsbrev för budgetåret 2010. Uppdrag att identifiera och aktivt föra ut kunskap om otillräckligt utvärderade metoder i hälso- och sjukvården. S2009/8874/HS. 2009.
3. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). <http://sbu.se>.
4. SBU. Kunskapsbehov och vetenskapliga kunskapsluckor. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2015. SBU-rapport till Socialdepartementet. Available from: http://www.sbu.se/contentassets/48f98e5ec9504a78af65b85bbb4c4e0e/kunskapsbehov-och-kunskapsluckor_sbu_s2014-8929-sam-delvis.pdf.
5. Jun M, Manns B, Laupacis A, Manns L, Rehal B, Crowe S, et al. Assessing the extent to which current clinical research is consistent with patient priorities: a scoping review using a case study in patients on or nearing dialysis. Canadian journal of kidney health and disease. 2015;2:35.
6. Tallon D, Chard J, Dieppe P. Relation between agendas of the research community and the research consumer. Lancet. 2000;355.
7. James Lind Alliance. <http://www.jlaguidebook.org/>.
8. SBU. Behandlingsmetoder vid adhd – de tio viktigaste kunskapsluckorna. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2014. Prioritering av vetenskapliga kunskapsluckor. Available from: <http://www.sbu.se/217vkl>
9. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer. <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer>.
10. Boström AM, Davidson T, Gabre P, Gahnberg L, Sandborgh Englund G, Skott P, et al. Äldres munhälsa och tandvård. Tandläkartidningen. 2017;7:60-1.
11. SBU. En systematisk kartläggning och granskning av systematiska översikter inom barn- och ungdomstandvården – vad vet vi egentligen? Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2015. SBU Kartlägger nr 230. Available from: <http://www.sbu.se/230>.
12. SBU. Kunskap och kunskapsluckor inom käkkirurgi – en systematisk granskning av systematiska översikter. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2015. SBU Kartlägger nr 239. Available from: <http://www.sbu.se/239>.
13. SBU. Behandling av luftvägsinfektioner hos barn med läkemedel och andra preparat – En kartläggning av systematiska översikter. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2016. SBU Kartlägger nr 251. Available from: <http://www.sbu.se/251>.
14. SBU. Behandling av förlossningsskador som uppkommit vid vaginal förlossning – en kartläggning av systematiska översikter. Stockholm: Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2016. SBU Kartlägger nr 250. Available from: <http://www.sbu.se/250>
15. SBU. Prioritering av kunskapsluckor inom prevention och behandling av förlossningsskador som uppkommit efter vaginal förlossning (pågående projekt). <http://www.sbu.se/sv/pagaende-projekt/prioritering-av-kunskapsluckor-inom-prevention-och-behandling-av-som-uppkommit-efter-vaginal-forlossning/>.
16. SBU. Bilaga 12. Etiska aspekter vid prioritering av vetenskapliga kunskapsluckor inom ett forskningsfält http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_bilaga12.pdf. In: Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: en handbok.

17. Fergusson D, Glass KC, Hutton B, Shapiro S. Randomized controlled trials of aprotinin in cardiac surgery: could clinical equipoise have stopped the bleeding? *Clinical trials* (London, England). 2005;2(3):218-29; discussion 29-32.
18. Moher D, Glasziou P, Chalmers I, Nasser M, Bossuyt PM, Korevaar DA, et al. Increasing value and reducing waste in biomedical research: who's listening? *Lancet*. 2016;387(10027):1573-86.
19. Nasser M, Clarke M, Chalmers I, Brurberg KG, Nykvist H, Lund H, et al. What are funders doing to minimise waste in research? *Lancet*. 2017;389(10073):1006-7.
20. Chalmers I, Glasziou P. Avoidable waste in the production and reporting of research evidence. *Lancet*. 2009;374(9683):86-9.
21. Heneghan C, Goldacre B, Mahtani KR. Why clinical trial outcomes fail to translate into benefits for patients. *Trials*. 2017;18(1):122.
22. Ioannidis JP. Why Most Clinical Research Is Not Useful. *PLoS medicine*. 2016;13(6):e1002049.
23. Yordanov Y, Dechartres A, Porcher R, Boutron I, Altman DG, Ravaud P. Avoidable waste of research related to inadequate methods in clinical trials. *Bmj*. 2015;350:h809.
24. Evans I, Thornton H, Chalmers I, Glasziou P. Bättre behandling: vilka vetenskapliga bevis behövs i vården? Bearbetning och komplettering för den svenska utgåvan: Ragnar Levi. Hämtad från: <http://www.sbu.se/contentassets/eec33ecedbe046f3a5c214ba621162c9/battrebehandling.pdf>. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2014.
25. Evans I, Thornton H, Chalmers I, Glasziou P. Testing treatments. *Better Research for Better Healthcare*. http://www.testingtreatments.org/wp-content/uploads/2012/09/TT_2ndEd_English_17oct2011.pdf. 2nd ed: Pinter & Martin Ltd; 2011.
26. Al-Shahi Salman R, Beller E, Kagan J, Hemminki E, Phillips RS, Savulescu J, et al. Increasing value and reducing waste in biomedical research regulation and management. *Lancet*. 2014;383(9912):176-85.
27. Chalmers I, Bracken MB, Djulbegovic B, Garattini S, Grant J, Gulmezoglu AM, et al. How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *Lancet*. 2014;383(9912):156-65.
28. Chan AW, Song F, Vickers A, Jefferson T, Dickersin K, Gotzsche PC, et al. Increasing value and reducing waste: addressing inaccessible research. *Lancet*. 2014;383(9913):257-66.
29. Glasziou P, Altman DG, Bossuyt P, Boutron I, Clarke M, Julious S, et al. Reducing waste from incomplete or unusable reports of biomedical research. *Lancet*. 2014;383(9913):267-76.
30. Ioannidis JP, Greenland S, Hlatky MA, Khoury MJ, Macleod MR, Moher D, et al. Increasing value and reducing waste in research design, conduct, and analysis. *Lancet*. 2014;383(9912):166-75.
31. Institute of Medicine (US) Committee on the Health Professions Education Summit. In: Greiner AC, Knebel E, editors. *Health Professions Education: A Bridge to Quality*. Washington (DC)2003.
32. Balas EA, Boren SA. *Managing Clinical Knowledge for Health Care Improvement*. IMIA Yearbook. 2000:65-70.
33. Bourgeois FT, Orenstein L, Ballakur S, Mandl KD, Ioannidis JP. Exclusion of Elderly People from Randomized Clinical Trials of Drugs for Ischemic Heart Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2017.
34. Dodd KS, Saczynski JS, Zhao Y, Goldberg RJ, Gurwitz JH. Exclusion of older adults and women from recent trials of acute coronary syndromes. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2011;59(3):506-11.

35. Pearson ADJ, Herold R, Rousseau R, Copland C, Bradley-Garelik B, Binner D, et al. Implementation of mechanism of action biology-driven early drug development for children with cancer. *European Journal of Cancer*.62:124-31.
36. Taylor JS, DeMers SM, Vig EK, Borson S. The disappearing subject: exclusion of people with cognitive impairment and dementia from geriatrics research. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2012;60(3):413-9.
37. Barncancerfonden. <https://www.barncancerfonden.se/barncancerrapporten/>.
38. Crowe S, Fenton M, Hall M, Cowan K, Chalmers I. Patients', clinicians' and the research communities' priorities for treatment research: there is an important mismatch. *Research Involvement and Engagement*. 2015;1(1):2.
39. Gaudry S, Messika J, Ricard JD, Guillo S, Pasquet B, Dubief E, et al. Patient-important outcomes in randomized controlled trials in critically ill patients: a systematic review. *Annals of intensive care*. 2017;7(1):28.
40. Regeringskansliet. Kunskap i samverkan – för samhällets utmaningar och stärkt konkurrenskraft Prop. 2016/17:50. 2016.
41. Karolinska Institutet. Nationell klinisk forskarskola i odontologi. <http://ki.se/utbildning/nationell-klinisk-forskarskola-i-odontologi>.
42. Malmö högskola. Health Technology Assessment inom Odontologi (HTA-O). <https://www.mah.se/fakulteter-och-omraden/Odontologiska-fakulteten/Omvarldsamverkan/htao/>.
43. Malmö Universitet. Cost and benefits of cone beam computed tomography : for maxillary canines with eruption disturbance. <https://dSPACE.mah.se/handle/2043/22147>.
44. Drummond MF, Sculpher MJ, Torrance GW, O'Brien BJ, Stoddart GL. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes* 4th Edition. Oxford: University Press; 2015.
45. SBU. ADHD - diagnostik och behandling, vårdens organisation och patientens delaktighet. En systematisk litteraturöversikt. . Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2013. SBU Utvärderar nr 217. Available from: <http://www.sbu.se/217>.
46. SBU. Behandling av depression hos äldre. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2015. SBU Utvärderar nr 233. Available from: <http://www.sbu.se/233>
47. SBU. Program för ungdomar med antisocial problematik inom institutionsvård. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2016. SBU Utvärderar nr 252. Available from: <http://www.sbu.se/252>
48. SBU. Fetalt alkoholsyndrom (FAS) och Fetala alkohol-spektrumstörningar (FASD) – tillstånd och insatser. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2016. SBU Utvärderar nr 258. Available from: <http://www.sbu.se/258>.
49. Coyle D, Lee, K. M. and Cooper, N. J. (2010) *Use of Evidence in Decision Models, in Evidence-Based Decisions and Economics: Health Care, Social Welfare, Education and Criminal Justice, Second Edition* (eds I. Shemilt, M. Mugford, L. Vale, K. Marsh and C. Donaldson), Wiley-Blackwell, Oxford, UK. doi: 10.1002/9781444320398.ch9.
50. Shemilt I, Mugford M, Vale L, Donaldson C. *Evidence-based Decisions and Economics: Health Care, Social Welfare, Education and Criminal Justice, 2nd Edition*. Wiley-Blackwell ed2010.
51. SBU. Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok. <http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU.
52. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV). https://www.tlv.se/Upload/Lagar_och_foreskrifter/TLVAR_2017_1.pdf.

53. Ungar WJ. Economic evaluation in child health. Oxford; Toronto: Oxford University Press; 2010.
54. Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) <http://www.pcori.org/>.
55. Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI). Engagement. <http://www.pcori.org/about-us/our-programs/engagement>.
56. National Institute for Health Research (NIHR). <https://www.nihr.ac.uk/>.
57. Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI). PCORnet: The National Patient-Centered Clinical Research Network. <http://www.pcori.org/research-results/pcornet-national-patient-centered-clinical-research-network>.
58. ImproveCareNow. <http://www.improvecarenow.org/>.
59. SKL. Patienter behöver forskning för att få bästa möjliga vård – inte bara idag utan även imorgon. <https://skl.se/download/18.6ee610e515505b6272dec3e3/1467287590637/Positionspapper+klinisk+forskning+SKL.pdf>; Sveriges Kommuner och Landsting; 2016.
60. Statens offentliga utredningar (SOU). Världsklass! - Åtgärdsplan för den kliniska forskningen. 2008;SOU 2008:7.
61. Statens offentliga utredningar (SOU). Klinisk forskning - Ett lyft för sjukvården. 2009;SOU 2009:43.
62. Statens offentliga utredningar (SOU). Starka tillsammans. 2013;SOU 2013:87.
63. Kliniska Studier Sverige. <https://www.kliniskastudier.se/>.
64. Statens medicinsk-etiska råd (SMER). <http://www.smer.se/etik/autonomi/>.

Bilaga 1

Ämneskategorier

Kategori
Akutsjukvård
Arbetsmiljö
Barn, ungdom, familj inom socialtjänst
Beteendeproblem
Blod och lymfatiska sjukdomar
Boende
Diagnostik
Ekonomiskt bistånd
Elektroterapi
Emotionellt stöd
Familjehem
Folkhälsa
Funktionsnedsättning/-hinder
Fysioterapi
Färdighetsträning
Försörjning, arbete
Genitala sjukdomar hos män
Habilitering
Hjälpmedel
Hjärt- och kärlsjukdomar
Hormonsjukdomar
Hud och bindvävssjukdomar
Hälso- och sjukvård
Hälsofrämjande åtgärder
Immunologiska sjukdomar
Infektionssjukdomar
Information/utbildning
Institutionsvård (Hem för vård eller boende, HVB-hem)
Kirurgi
Kompensatoriskt stöd
Komplementärmedicin
Kontaktperson/kontaktfamilj
Kvinnosjukdomar och graviditet
Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)
Luftvägssjukdomar
Läkemedel

Matsmältningssystemets sjukdomar
Medfödda, ärftliga och hos nyfödda uppträdande sjukdomar
Medicinteknik
Miljöbetingade hälsoproblem
Missbruk, beroende
Munhålesjukdomar
Muskel- och skelettsjukdomar
Neonatal/barn
Nervsystemets sjukdomar
Nutrition
Näringsrubbingar och ämnesomsättningssjukdomar
Omsorgssvikt, föräldrar
Organisation
Palliativ vård
Praktiskt stöd
Prevention
Primärvård
Psykiatri och psykologi
Radioterapi
Rehabilitering
Samband
Screening
Sluten vård inom socialtjänst
Socialtjänst
Stödjande/behandlande samtal
Tandvård
Tumörer
Upplevelse
Urinvägssjukdomar
Utredning
Våld, övergrepp
Äldrevård/äldreomsorg, inklusive kommunal hälso- och sjukvård
Ögonsjukdomar
Öppen vård inom socialtjänst
Öron-, näsa- och halssjukdomar

Bilaga 2

Rapp nr	Projektnamn	• Akutsjukvård	• Arbetsmiljö	• Barn, ungdom, familj inom socialtjänst*	• Beteendeproblem*	• Blod o lymfatiska sjukdomar	• Boende*	• Diagnostik	• Ekonomiskt bistånd*	• Elektroterapi	• Emotionellt stöd*	• Familjehem*	• Folkhälsa	• Funktionsnedsättning/-hinder	• Fysioterapi	• Färdighetsträning*	• Försörjning, arbete*	• Genitala sjukdomar hos män	• Habilitering	• Hjälpmedel	• Hjärt-kärlsjukdomar	• Hormonsjukdomar	• Hud och bindvävsjukdomar	• Hälsofrämjande åtgärder	• Hälso- och sjukvård	• Immunologiska sjukdomar	• Infektionssjukdomar	• Information/utbildning	• Institutionsvård (Hem för vård eller boende, HVB-hem)*	• Kirurgi	• Kompensatoriskt stöd*	• Komplementärmedicin						
225	Dyslexi hos barn och ungdomar – tester och insatser			X				X						X	X					X					X													
217	ADHD			X	X			X						X		X				X					X			X					X					
214	Skattning av njurfunktion	X						X														X	X			X												
2013-02	Internetförmiddad psykologisk beh										X									X					X													
226	Svårläkta sår hos äldre																			X				X			X	X	X									
251	Behandling av luftvägsinfektioner hos barn																								X		X											
215	Autismspektrumtillstånd – diagnostik och insatser			X	X			X		X				X	X				X						X								X					
233	Behandling av depression hos äldre										X				X											X								X				
200	Antibiotikaprofylax vid kirurgiska ingrepp																X				X				X	X												
229	Nytta och risk med läkemedel för äldre																				X				X						X							
201	Mat vid diabetes											X			X								X		X													
219	Behandling av urininkontinens hos äldre och sköra äldre														X					X					X			X						X				
249	Analsfinkterskador vid förlossning	X						X																	X										X			
2013-04	Kontinuerlig subkutan glukosmätning vid diabetes																								X													
250	Behandling av förlossningsskador som uppkommit vid vaginal förlossning	X													X										X													
2013-03	Insulinpumpar vid diabetes																								X													
245	Preventiva insatser vid akut smärta									X					X										X											X		
242	Instrument för bedömning av suicidrisk	X						X																	X													
218	Mat vid fetma											X													X													
203	Rotfyllning							X																	X													
199	Behandling av sömnbesvär hos vuxna											X			X										X											X		
202	Program för att förebygga psykisk ohälsa hos barn			X	X							X													X													
252	Program för ungdomar med antisocial problematik inom institutionsvård			X	X																				X													
207	Medicinska och psykologiska metoder för att förebygga sexuella övergrepp mot barn			X	X						X														X													
198	Rehabilitering vid långvarig smärta														X										X												X	
235	Rehabilitering av äldre personer med höftfrakturer														X										X													
2011-09	Vakuumassisterad sårbehandling																								X		X											
2014-01	Bilddiagnostik vid misstänkt prostatacancer							X									X								X													
208E	Behandling av blodärsjuka med koagulationsfaktorer				X																				X													
232	Åtgärder för att stödja personer med schizofreni													X											X													
2014-04	Bilddiagnostik vid stadiindelning av prostatacancer							X																	X													
204	Tandförluster																								X													
209	Godartad prostataförstoring med avflödes hinder																								X													
243	Att förebygga missbruk av alkohol, droger och spel hos barn och unga			X								X													X	X			X									
2015-02	Underhållsbehandling med nyare antipsykotiska läkemedel vid bipolär sjukdom																								X													
206	Blödande magsår																								X													
228	Kosttillägg för undernärda äldre																								X													

Rapp nr	Projektnamn	• Akutsjukvård	• Arbetsmiljö	• Barn, ungdom, familj inom socialtjänst*	• Beteendeproblem*	• Blod o lymfatiska sjukdomar	• Boende*	• Diagnostik	• Ekonomiskt bistånd*	• Elektroterapi	• Emotionellt stöd*	• Familjehem*	• Folkhälsa	• Funktionsnedsätt/-hinder	• Fysioterapi	• Färdighetsträning*	• Försörjning, arbete*	• Genitala sjukdomar hos män	• Rehabilitering	• Hjälpmedel	• Hjärt-kärlsjukdomar	• Hormonsjukdomar	• Hud och bindvävsjukdomar	• Hälsofrämjande åtgärder	• Hälso- och sjukvård	• Immunologiska sjukdomar	• Infektionssjukdomar	• Information/utbildning	• Institutionsvård (Hem för vård eller boende, HVB-Hem)*	• Kirurgi	• Kompensatoriskt stöd*	• Komplementärmedicin	
234	Tidig koordinerad utskrivning och fortsatt rehabilitering i hemmiljö för äldre efter stroke													X	X						X				X								
2013-05	Behandlingstid vid borreliainfektion																							X		X							
176	Bettavvikelser och tandreglering i ett skolbaserade program för att förebygga självskadebeteende inklusive suicidförsök		X	X								X											X	X			X						
241	Bilddiagnostik av avlidna							X	X															X					X				
247	Fosterdiagnostik med Next-generation sequencing (NGS)							X																X									
2015-03	Analys av foster-DNA i kvinnans blod: icke-invasiv fosterdiagnostik (NIPT) för trisomi 13, 18 och 21							X																X									
188	Karies – diagnostik, riskbedömning och icke-invasiv behandling							X																X		X							
192	Transkraniell magnetstimulering vid depression								X															X									
194	Egna mätningar av blodglukos vid diabetes utan insulinbehandling																				X			X									
211	Implementeringsstöd för psykiatrisk evidens i primärvården																							X			X						
212	Diagnostik och uppföljning av förstämningssyndrom							X																X									
2009-03	Laser vid avlägsnande av karies								X															X									
2010-02	Silverförband vid behandling av kroniska sår									X												X			X								
2011-01	Lasermedierad värmebehandling av levermetastaser								X															X									
2011-02	Perkutan vertebroplastik och ballongkyfoplastik vid ryggsmärta pga kotkompression som orsakats av osteoporos																							X					X				
2011-06	Molekylärdiagnostiska test för män med ökad sannolikhet för prostatacancer							X									X							X									
2011-08	Perifert inlagd central venkateter (PICC)	X			X							X									X			X	X				X				
2012-01	Blodprov för tidig diagnostik av Alzheimers sjukdom							X																X									
2013-01	Transient elastografi vid misstänkt leverfibros och levercirros							X	X															X									
2014-03	Laserbehandling vid nacksmärta								X						X										X								
2009-01	Kylbehandling av nyfödda barn som drabbats av allvarlig syrebrist under förlossningen																								X								
2010-01	Cilostazol vid behandling av fönstertittarsjuka (claudicatio intermittens)														X						X			X									
2011-05	Datorassisterad granskning inom mammografiscreening (CAD)							X																X									
2014-05	Arginin för att förebygga karies																							X									

Rapp nr	Kontaktperson/-familj*	Kvinnosjukdomar o graviditet	Lag om stöd o service till vissa funktionshindrade (LSS)*	Läkemedel	Matsmältningssystemets sjukdomar	Medfödda, ärftliga och hos nyfödda uppträdande sjukdomar	Miljöbetingade hälsoproblem	Missbruk, beroende*	Munhäls sjukdomar	Muskel- o skelettsjukdomar	Neonatal/barn	Nervsystemets sjukdomar	Nutrition	Näringsrubbingar o ämnesomsättningsjukdomar	Omsovgssvikt, föräldrar*	Organisation	Palliativ vård	Praktiskt stöd*	Prevention	Primärvård	Psykatri och psykologi	Radioterapi	Rehabilitering	Screening	Sluten vård inom socialtjänst**	Socialtjänst*	Stödjande/behandlande samtal	Tandvård	Tumörer	Urinvägssjukdomar	Utredning	Vård, övergrepp*	Äldreomsorg/äldreomsorg, inkl kommunal hälso- o sjukvård*	Ögon sjukdomar	Öppen vård inom socialtjänst**	Öron-näsa-hals-sjukdomar				
225					X					X																					X									
217		X		X	X	X				X		X									X					X					X									
214						X				X			X								X					X					X									
2013-02																											X	X				X								
226				X		X							X						X							X	X													
251			X		X					X										X						X													X	
215		X			X	X				X					X						X					X					X									
233				X																	X					X	X												X	
200	X			X	X			X											X									X	X		X								X	
229				X						X										X																			X	
201												X								X																				
219				X		X														X						X					X								X	
249	X			X		X									X					X										X										
2013-04	X				X	X				X			X																											
250	X			X																										X										
2013-03	X				X	X				X			X																											
245									X									X	X				X																	
242																					X						X													
218												X	X						X	X								X												
203						X		X																				X												
199				X		X	X				X											X																	X	
202										X									X			X					X													
252							X							X										X		X									X					
207				X						X											X					X													X	
198									X		X										X		X				X													
235									X					X									X				X										X			
2011-09						X																																		
2014-01						X																X							X	X										
208E				X		X																																		
232		X		X			X								X					X						X	X													
2014-04						X																	X																	
204						X		X																					X											
209				X		X																												X						
243				X			X			X				X						X							X													
2015-02				X							X											X																		
206				X	X		X																																	
228				X								X	X													X										X				

Rapp nr	• Kontaktperson/-familj*	• Kvinnosjukdomar o graviditet	• Lag om stöd o service till vissa funktionshindrade (LSS)*	• Läkemedel	• Matsmältningssystemets sjukdomar	• Medfödda, ärfliga och hos nyfödda uppträdande sjuk	• Medicinteknik	• Miljöbetingade hälsoproblem	• Missbruk, beroende*	• Munnhäls sjukdomar	• Muskel- o skelettsjukdomar	• Neonatal/barn	• Nervsystemets sjukdomar	• Nutrition	• Näringsrubbingar o ämnesomsättningsjukdomar	• Omsofssvikt, föräldrar*	• Organisation	• Palliativ vård	• Praktiskt stöd*	• Prevention	• Primärvård	• Psykiatri och psykologi	• Radioterapi	• Rehabilitering	• Screening	• Slutenvård inom socialtjänst*	• Socialtjänst*	• Stödjande/behandlande samtal	• Tandvård	• Tumörer	• Urinvägssjukdomar	• Utredning	• Våld, övergrepp*	• Äldreomsorg/äldreomsorg, inkl kommunal hälso- o sjukvård*	• Ögonsjukdomar	• Öppen vård inom socialtjänst*	• Öron-näsa-hals-sjukdomar				
234																X							X			X												X			
2013-05				X																																					
176						X				X		X																		X											
241											X									X		X					X														
2015-01																						X										X									
247	X				X	X					X														X																
2015-03	X				X						X														X																
188				X						X		X																		X											
192						X																X																			
194						X								X						X																					
211															X							X																			
212																						X																			
2009-03						X			X																					X											
2010-02						X																																			
2011-01						X																								X											
2011-02						X					X		X																												
2011-06																									X					X											
2011-08	X		X		X					X	X	X																	X	X		X									
2012-01											X											X			X		X					X					X				
2013-01					X								X										X																		
2014-03						X				X																															
2009-01	X				X	X					X	X																													
2010-01				X																																					
2011-05						X																		X							X										
2014-05									X		X									X									X												

Bilaga 3

Fördelning av vetenskapliga kunskapsluckor, typ av kunskapslucka och SBU-rapporter bland ämneskategorier

Ämneskategori	Antal VKL totalt	Antal VKL primärstudier behövs	Antal VKL systematisk översikt behövs	Antal VKL uppdaterad systematisk översikt behövs	Antal VKL källa SBU	Antal SBU-rapporter
Hälso- och sjukvård	1 724	1 380	182	162	899	62
Läkemedel	481	350	65	66	224	22
Medicinteknik	472	386	32	54	234	30
Prevention	416	321	50	45	134	15
Psykiatri och psykologi	399	341	31	27	298	19
Socialtjänst	385	347	20	18	302	17
Munhålesjukdomar	380	339	12	29	28	7
Tandvård	372	336	9	27	25	7
Neonatal/barn	362	283	53	26	260	19
Medfödda, ärftliga och hos nyfödda uppträdande sjukdomar	247	223	15	9	229	10
Diagnostik	238	222	12	4	210	18
Funktionsnedsättning/-hinder	237	223	14	0	201	5
Hormonsjukdomar	215	188	3	24	151	6

Ämneskategori	Antal VKL totalt	Antal VKL primärstudier behövs	Antal VKL systematisk översikt behövs	Antal VKL uppdaterad systematisk översikt behövs	Antal VKL källa SBU	Antal SBU-rapporter
Äldrevård/äldreomsorg, inklusive kommunal hälso- och sjukvård	200	193	5	2	186	11
Näringsrubbnings- och ämnesomsättnings-sjukdomar	183	153	5	25	114	8
Kirurgi	179	123	19	37	56	11
Folkhälsa	167	129	5	33	56	7
Habilitering	160	146	14	0	118	3
Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)	155	144	11	0	122	3
Information/ utbildning	146	129	8	9	49	10
Hjärt- och kärlsjukdomar	126	76	38	12	48	9
Infektionssjukdomar	116	64	14	38	93	7
Utredning	106	104	2	0	101	5
Missbruk, beroende	102	100	1	1	24	3
Tumörer	100	51	22	27	50	7
Kvinnosjukdomar och graviditet	98	62	23	13	74	9
Primärvård	98	93	5	0	30	3

Ämneskategori	Antal VKL totalt	Antal VKL primärstudier behövs	Antal VKL systematisk översikt behövs	Antal VKL uppdaterad systematisk översikt behövs	Antal VKL källa SBU	Antal SBU-rapporter
Urinvägssjukdomar	98	90	1	7	91	8
Luftvägssjukdomar	97	84	10	3	50	2
Nervsystemets sjukdomar	96	47	27	22	40	7
Stödjande/ behandlande samtal	95	92	2	1	19	4
Muskel- och skelettsjukdomar	92	70	13	9	39	7
Akutsjukvård	84	71	7	6	73	5
Hud och bindvävssjukdomar	78	62	7	9	60	3
Fysioterapi	72	54	12	6	41	11
Nutrition	70	37	9	24	49	4
Rehabilitering	58	38	9	11	41	4
Komplementärmedicin	57	48	7	2	35	7
Öron-, näsa- och halssjukdomar	57	45	8	4	44	2
Matsmältnings-systemets sjukdomar	40	17	13	10	15	4
Barn, ungdom, familj inom socialtjänst	38	29	0	9	27	8
Organisation	30	30	0	0	20	8

Ämneskategori	Antal VKL totalt	Antal VKL primärstudier behövs	Antal VKL systematisk översikt behövs	Antal VKL uppdaterad systematisk översikt behövs	Antal VKL källa SBU	Antal SBU-rapporter
Immunologiska sjukdomar	27	21	3	3	1	2
Radioterapi	23	11	3	9	14	5
Elektroterapi	21	18	1	2	12	8
Våld, övergrepp	20	10	2	8	19	2
Färdighetsträning	17	17	0	0	12	13
Palliativ vård	17	15	1	1	0	0
Beteendeproblem	16	12	0	4	15	6
Hjälpmedel	14	8	5	1	11	5
Blod och lymfatiska sjukdomar	13	3	3	7	8	2
Hälsofrämjande åtgärder	10	10	0	0	5	4
Institutionsvård (Hem för vård eller boende, HVB-hem)	9	9	0	0	9	2
Omsorgssvikt, föräldrar	9	9	0	0	9	1
Screening	9	5	2	2	3	5
Sluten vård inom socialtjänst	9	9	0	0	9	1
Genitala sjukdomar hos män	7	1	0	6	5	5
Ögonsjukdomar	6	1	3	2	3	0

Ämneskategori	Antal VKL totalt	Antal VKL primärstudier behövs	Antal VKL systematisk översikt behövs	Antal VKL uppdaterad systematisk översikt behövs	Antal VKL källa SBU	Antal SBU-rapporter
Boende	5	5	0	0	0	0
Praktiskt stöd	5	5	0	0	0	0
Försörjning, arbete	2	2	0	0	0	0
Kompensatoriskt stöd	1	1	0	0	0	0
Öppen vård inom socialtjänst	1	1	0	0	0	1
Arbetsmiljö	0	0	0	0	0	0
Ekonomiskt bistånd	0	0	0	0	0	0
Emotionellt stöd	0	0	0	0	0	3
Familjehem	0	0	0	0	0	0
Kontaktperson/ kontaktfamilj	0	0	0	0	0	0
Miljöbetingade hälsoproblem	0	0	0	0	0	1
Samband	0	0	0	0	0	0
Upplevelse	0	0	0	0	0	0

VKL = Vetenskaplig kunskapslucka

Bilaga 4

Fördelning avseende ålder, kön för de ämneskategorierna med 100 vetenskapliga kunskapsluckor eller fler.

Ämneskategori	Antal vetenskapliga kunskapsluckor							
		Kön			Ålder			
	Samtliga	Enbart kvinnor	Enbart män	Både kvinnor och män	Spädbarn	Barn/ ungdom	Vuxna	Äldre
Läkemedel	481	26	11	444	115	174	298	253
Medicinteknik	472	35	22	415	51	89	381	237
Prevention	416	34	4	378	51	114	317	214
Psykiatri och psykologi	399	7	3	389	4	236	267	136
Socialtjänst	385	7	3	375	5	147	160	167
Munhålesjukdomar	380	0	0	380	7	36	356	280
Tandvård	372	0	0	372	3	30	349	273
Neonatal/barn	362	17	1	344	130	319	35	7
Medfödda, ärftliga och hos nyfödda uppträdande sjukdomar	247	22	5	220	52	195	104	16
Diagnostik	238	8	14	216	14	141	115	44
Funktionsnedsättning	237	0	0	237	1	184	107	9
Hormonsjukdomar	215	27	2	186	28	38	158	22

Ämneskategori	Antal vetenskapliga kunskapsluckor							
		Kön	Ålder					
	Samtliga	Enbart kvinnor	Enbart män	Både kvinnor och män	Spädbarn	Barn/ ungdom	Vuxna	Äldre
Äldrevård/äldreomsorg, inklusive kommunal hälso- och sjukvård	200	4	3	193	3	5	48	165
Näringsrubbnings- och ämnesomsättningsjukdomar	183	25	2		29	26	152	37
Kirurgi	179	16	6	157	29	34	152	118
Folkhälsa	167	4	2	161	3	37	145	17
Habilitering	160	0	0	160	5	110	107	11
Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)	155	0	0	155	1	109	103	6
Information/ utbildning	146	6	0	140	3	47	106	42
Hjärt- och kärlsjukdomar	126	4	1	121	41	39	63	64
Infektionsjukdomar	116	11	0	105	74	88	63	43
Utredning	106	0	0	106	3	96	16	3
Missbruk, beroende	102	3	0	99	1	26	83	11
Tumörer	100	16	16	68	8	25	97	71