

Varför utvärdera medicinsk verksamhet?

Mikael Sandlund

Tomas Svensson

Medicinen måste för att möta de aktuella hälso-problemen söka sig nya vägar. Detta har givit upphov till nya verksamhetsformer. För dessa saknas dock en etablerad vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet. Mot denna bakgrund kan det ökade behovet av utvärdering förstås. En risk finns emellertid att utvärderingsforskningen endast blir av typen snävt tillämpad forskning och rena utvecklingsarbeten. Forskarna skall inte bara stå för vetenskapligt korrekt metodologi. De måste också kritiskt kunna belysa den utvärderade verksamheten utifrån ett annat perspektiv än det som råder inom verksamheten själv. Forskarens ansvar för en vetenskapligt korrekt metodologi kvarstår givetvis. Men risken för en ambitionssänkning på den punkten är mindre än vad gäller den självständigt vetenskapliga ansatsen.

Mikael Sandlund är FV-läkare vid psykiatriska kliniken I, Regionsjukhuset i Umeå och Tomas Svensson forskningsassistent vid socialmedicinska institutionen, Umeå universitet.

Inledning

Det görs ett tämligen stort antal utvärderingar av medicinsk verksamhet. Dessa kan vara av ganska olika slag vad gäller ambitionsnivå och uppläggning. Det tycks som om behovet av utvärderingar var i växande.

Sedan någon tid arbetar vi med två olika utvärderingar inom det medicinska området. Dels gäller det en rehabiliteringsavdelning för psykiatriska patienter, dels medicinsk prevention i form av en hälso-centerverksamhet.

I utvärderingsforskning diskuteras ofta frågor om

metodik och design. Vårt arbete i utvärderingsbranschen har lett oss till att även reflektera över mera övergripande problem.

- Vilka faktorer kan tänkas ligga bakom den ökande efterfrågan på utvärderingar?
- Finns det något gemensamt hos områdena psykiatrisk rehabilitering och medicinsk prevention som gör dessa områden i behov av utvärderingar?

Först vill vi försöka klargöra vår ståndpunkt beträffande vad som avses med medicinsk vetenskap/forskning och medicinsk verksamhet.

Forskning och utvecklingsarbete

Forskningsrådsutredningen gör i sitt betänkande "Forskningspolitik" (SOU 1977: 52) en distinktion mellan två olika forskningspolitiska uppfattningar; *forskningens egenvärde* och *forskningen som medel*.

Den ståndpunkt som betonar *forskningens egenvärde* menar att forskning måste ses som en långsiktig process där effekterna för samhället inte alltid klart kan fixeras. Forskningen bör i så stor omfattning som möjligt vara fri från yttre styrning och beställarinflytande.

Den andra forskningspolitiska uppfattningen, *forskning som medel*, menar att forsknings- och utvecklingsarbete bör ses som medel att nå olika samhällsmål som ställts upp inom olika områden.

Finns något gemensamt hos områdena psykiatrisk rehabilitering och medicinsk prevention som gör dessa områden i behov av utvärderingar?

Praktiskt innebär detta ofta att forskningsmedlen hänförs till olika sektorer av samhället för att där fördelas på olika forskningsuppgifter. Ser man på det totala utbudet av forskning och utvecklingsarbete är det denna sk *sektoriella forskning* som expanderat mest. En allt större del av forskningsmedlen fördelas via sektoriella organ. Detta gäller inte minst inom samhällsvetenskap och medicin. Allt fler forskare får sin försörjning via kortare starkt målstyrda projekt inom tex sjukvårdsområdet. Det kan gälla att utvärdera en specifik behandlingsinsats effektivitet. Samtidigt som detta får ses som en naturlig utveckling i ett högutvecklat samhälle, där denna typ av forskning fyller viktiga uppgifter, har riskerna för inskränkningar i forskningens frihet genom stark externstyrning på senare år uppmärksamrats.

Det har blivit vanligt att kategorisera olika forskningsinsatser som *grundforskning*, *tillämpad forskning* och *utvecklingsarbete*. Med grundforskning menas ämnesinriktad forskning utan särskilt mål eller tillämpning i sikte, förutom den allmänna inriktningen på kunskapsuppbyggande. Tillämpad forskning och utvecklingsarbete är sådana aktiviteter som bägge motiveras av en klar tillämpning. Utvecklingsarbete handlar primärt om att vidareutveckla en redan befintlig verksamhet. Sektoriell forskning är för det mesta av tillämpad och utvecklande natur. Viktiga sektoriella forskningsområden är exempelvis utbildning, socialvård och sjukvård. Dessa områden omfattar dels en betydande praktisk samhällelig verksamhet, dels en mera teoretisk dimension med teoriutvecklande och kunskapsinsamlade uppgifter.

Medicinsk vetenskap och verksamhet

För våra syften är det relevant att göra en distinktion mellan vetenskap och verksamhet, dvs mellan den medicinska forskningen och den kliniska verksamheten. Det finns ett ömsesidigt beroendeförhållande mellan medicinsk vetenskap och verksamhet. Detta förhållande är dock sällan av sådan optimal typ att vetenskapen levererar nya kunskaper till verksamheten, som denna fortlöpande kan tillämpa. Det är visserligen så att forskningsproblem kan genereras i verksamheten, som sedan sysselsätter

forskaren. Men det är sällan så att de största kliniska problemen tilldrar sig det största vetenskapliga intresset. Detta förhållande kan förmodligen förklaras bl a utifrån vissa grundläggande egenskaper hos det vetenskapliga samhället. Det är knappast troligt att starkare styrning av medicinsk forskning skulle resultera i fler tillämpbara metoder till hjälp åt de sjuka. Patientföreningar och politiker brukar dock påpeka och verka för att sådana stora sjukdomsgrupper som ledsjukdomar och tillstånd som sammanhänger med åldrandet, ska bli föremål för ökade vetenskapliga insatser. Det vore vidare av stor samhällsekonomisk nytta om tex förkylningssjukligheten på något sätt kunde begränsas, vilket dock inte resulterat i en vetenskaplig aktivitet som står i proportion till problemets vanlighet. Medicinsk vetenskap i hittills använd bemärkelse refererar till kunskap och kunskapssökande aktiviteter av många olika slag. Här inryms hela skalan från ren grundforskning till uttalat utvecklingsarbete. Olika medicinska forskare ägnar sig åt olika vetenskapliga territorier. Somliga arbetar på subcellulär nivå med biokemiska metoder. I andra ändan av detta spektrum finner man verksamhet som syftar till att prova ut lämplig sjukhusutrustning, utvärdering av vårdprogram för vissa sjukdomar etc. *Figur 1* illustrerar översiktligt.

"Ämnesbeteckningarna" hänför sig till den klassiska organisationen vid en medicinsk högskola. Ämnesgränserna har alltmer suddats ut, särskilt vad gäller de teoretiska institutionerna, som i dag alla forskar med cellulär och subcellulär ansats.

Figuren ansluter till en klassisk vetenskapsteoretisk beskrivning av vetenskapens skilda domäner. Tanken är att vetenskapen kan indelas allt efter de perspektiv som sysselsätter forskaren på respektive nivå. I ett allmänt kontinuum skulle man kunna pricka in atomfysikerns arbete med atomdelar i den ena ändan, medan samhällsvetenskaparen som studerar samhället som helhet skulle hamna i den andra.

För att illustrera med ett medicinskt problemområde, kunde diabetessjukdomen väljas. Här förekommer histologisk ultrastrukturell forskning på betacellernas funktion i bukspottskörteln. Cellgenetisk forskning bedrivs i syfte att manipulera cellkulturer att producera kommersiellt användbart hu-

Figur 1. Visar översiktligt olika forskningsområden och deras organisatoriska anknytningar

ÄMNE/INSTITUTION

SPRI

Social-
styrelsen

Landstings-
förbundet

socialmedicin

samhällsmedicin

social-
psykiatri

intern-
medicin
kirurgi etc

patologi

klinisk
fysiologi

fysiologi

anatomi

histologi

cellbiologi,
cellgenetik
biokemi

NIVÅ:

vårdutrust-
ning

vårdorganisation

sjukdomar i
befolkningen

"patienten under
behandling"

"människa med
sjukdom"

sjukdomsgrupperat

dysfunktion i
organsystem

funktion i organ-
system

organ

cellulär

subcellulär,
gener

maninsulin. Internmedicinaren sysslar med frågeställningar rörande hur en diabetespatient bäst ska skötas så att risken för följsjukdomar minimeras. Samhällsmedicinaren och allmänmedicinaren sysslar med förbättring av vårdprogram och rutiner för diabetespatienternas behandling. Det finns även ett epidemiologiskt och socialmedicinskt intresse av att studera diabetessjukdomens förekomst och betydelse i befolkningsgrupper.

Ett försök att närmare skilja upp olika former av medicinsk verksamhet, tar sin utgångspunkt i en

tidsmässig ordning utifrån sjukdomens uppkomst. Man kan tala om en pre-patogen och en patogen period. Denna tidsaxelfigur (Figur 2) kan sägas motsvara figur 1, som illustrerar den medicinska vetenskapens nivåskiktning.

Traditionellt har medicinsk verksamhet mest inriktat sig på den patogena periodens akuta problem. Tillgången till tekniskt avancerad akutvård vid inträffad skada eller sjukdom har varit ett relativt oomtvistat politiskt mål i Sverige allt sedan folkhemsbegreppet lanserades, vilket medfört att en av-

Figur 2. Sjukvårdens mål och medel utifrån en tidsaxel för sjukdomsfallet.

PERIOD	PREPATOGEN	akut sjukdom	PATOGEN
VERKSAM- HETENS- MÅL:	hindra	bota	lindra, begränsa handikapp
VERKSAM- HETENS MEDEL:	preven- tion indiv- id- centrerad omgiv- nings- centrerad	tidig diagnos profylaktisk behandling akut vård	rehabi- litering
EXEMPEL:			
Hjärtinfarkt	eliminera riskfaktorer; kost, rökning etc (primär prevention)	intensiv- vård	postinfarkt-träning (sekundär prevention)

sevärd akutsjukvård kommit till. Kostnaderna för denna verksamhet har med tiden börjat växa samhället över huvudet.

Sjukvårdens tenkologi har mer och mer förflyttat gränserna utåt för vad som är möjligt. Thoraxkirurgin, transplantationskirurgin och endoprosesortopedins möjligheter liksom neontalvårdens expansion, har alla medfört att tidigare "hopplösa fall" inte längre behöver vara det. Användningen av dessa sofistikerade tekniker är resurskrävande.

Befolkningens krav på effektiv och lätt tillgänglig sjukvård, som dessutom bör vara mänsklig och trivsam att besöka, har stadigt ökat under åren. Urbanisering och ökad andel lönearbete hos både män och kvinnor har medfört förskjutningar i den traditionella arbetsdelningen. Detta innebär att samhället tvingas erbjuda behandling och förvaring av särskilt de mycket unga och de mycket gamla, där förut hemmet erbjöd omvårdnad. Sjukvårdens domän har utökats generellt på så sätt att befolkningen för fler problem och avvikelser från ett upplevt normaltillstånd, har tendens att vända sig till medicinsk expertis.

Medellivslängden har sammantaget över en längre period visat en stadigt ökande tendens. För-

ändringar av hälsotillståndet i befolkningen har dock inte kunnat direkt kopplas till den stora satsningen på slutenvård och akut-medicinska insatser.

Det är i dag vedertagen kunskap att de viktigaste faktorerna bakom "utrotandet" av tidigare hotfulla folksjukdomar, som t ex TBC, primärt inte var införandet av tuberkulostatika eller andra medicinska insatser. Här var omständigheter som sammanhänger med förbättrad levnadsstandard och utbildningsnivå i befolkningen mera avgörande. Den stora gruppen återstående, och kanske ökande, sjuklighet i Sverige gäller i stället de kroniska sjukdomarna.

"HS 90" (SOU 1984: 39) som för närvarande är det tongivande offentliga planeringsinstrumentet sammanfattar:

"Om man försöker lägga samman direkta vårdkostnader och kostnader för produktionsbortfall förorsakat av sjukfrånvaro, förtidspension och dödsfall, kommer man fram till att hjärt- och kärlsjukdomar, rörelseorganens sjukdomar och psykiska problem är de tre mest betydelsefulla sjukdomsgrupperna. Därefter följer skador, sjukdomar i matsmältningsorgan, andningsorgan och tumörer." (sid 25).

Medicinens svårigheter vid dessa tillstånd fram-

.....
I ett läge som kännetecknas av att sjukvården saknar medel att bota eller varaktigt lindra en stor grupp sjukdomar ter det sig rimligt att så långt möjligt söka förebygga dessa tillstånd
.....

går av benämningen "kroniska". En sjukdom blir kronisk just i kraft av att sjukvården och samhället inte har några kurativa åtgärder att erbjuda dessa patienter.

Denna oförmåga hos vårdapparaten brukar ibland igenkännas som ett symptom på "sjukvårdens kris".

Vid jämförelse av brist- och infektionssjukdomarna med de idag dominerande sjukdomsgrupperna, finner man en rad skillnader. En viktig sådan skillnad är att infektionssjukdomarna tillhör den grupp av tillstånd som det finns en god etiologisk kännedom om (kausalt definierade, Wulff 1976), medan det för exempelvis hjärt-kärlsjukdomarna gäller att kunskapen är mera splittrad och att den sammantaget inte kan göra anspråk på att bilda någon enhetlig etiologisk kännedom. Man vet dock en hel del om olika riskfaktorer som bidrar till sjukdomens uppkomst. Genesen antas vara av multifaktoriell natur. Bilden av denna multifaktoriella kedja av orsaker är långtifrån klar och prediktionsvärdet utifrån kända riskfaktorer är som helhet ganska lågt. Detta har givetvis inverkan på de teknologiska möjligheterna att påverka tillståndet.

I detta läge, som kännetecknas av att sjukvården saknar medel att bota eller varaktigt lindra en stor grupp av sjukdomar, ter det sig rimligt att så långt som möjligt försöka förebygga dessa tillstånd. Till detta bidrar även ett alltmåra hårdnande ekonomiskt klimat, där ytterligare resurser till slutenvården inte självklart kan beviljas.

Utformandet av förebyggande insatser blir problematiskt med hänsyn till den bristande kunskapen om vilka riskfaktorer som det faktiskt lönar sig att försöka påverka. (Se tex de Faire). Man vet heller inte vilka delar av en människas beteende som med rimliga ansträngningar och utan alltför stor kränkning av den personliga integriteten kan förändras.

Medvetenheten om behovet av prevention har först förts fram av socialmedicinare och sjukvårds-

kritiker. Idéerna har sedan anammats av sjukvårdspolitikerna. Primärvårdssatsningen går samman med ett sådant tänkande. God och jämlik tillgång till vårdcentralens resurser avser att på sikt minska slutenvårdsbehovet och på ännu längre sikt begränsa sjukligheten överlag. Avsikten med primärvårdsutbyggnaden är bl.a. att man med vårdcentralen som bas ska kunna bedriva ett framgångsrikt förebyggande arbete.

Som ett annat uttryck för den aktuella utvecklingen kan man uppfatta de olika former av alternativa behandlingar som vuxit i popularitet. Homeopater, naprapater, zonterapeuter och biologiska medicinare får räknas hit. Hälsohem/hälsocentrum är ett aktuellt fenomen som börjat uppstå i landstingsfinansierad form. Här kan man skönja hur metoder framsprungna ur alternativmedicinens teknologi, som ett svar på skolmedicinens kris, via samhällsfinansiering inkorporeras i det totala vårdutbudet. Sandträskes före detta sanatorium för tuberkulosjuka i Norrbotten har således nyligen återuppstått i skepnad av hälsohem. Man vänder sig bl.a. till just de patientkategorier som lider av kroniska, potentiellt livshotande sjukdomar. Det rör sig alltså om patienter som aktusjukvården behandlat, men där sjukdomen ej kunnat avlägsnas. Om hälsohemmet med sina inslag av hälsoundervisning och "friskvård" skulle kunna bibringa dessa personer ett bättre "hälsobeteende", tänker man sig att deras livskvalitet och prognos skulle förbättras. Man kan i detta fall tala om "sekundär prevention" (se även figur 2).

Intresset av att kunna bedriva effektiv prevention har drivit fram forskning på flera nivåer. Denna är både av grundforskningskaraktär och av tillämpad art. Detta intresse har bidragit till en vidgning av traditionell medicinsk grundforskning. Sådant som personlighetsegenskaper och omgivningsfaktorer har blivit en viktig del av bakgrundsvariablerna vid

.....
Som ett annat uttryck för den aktuella utvecklingen kan man uppfatta de olika formerna av alternativa behandlingar som vuxit i popularitet
.....

Det tycks vara så att ju sämre teoretisk kunskap som finns desto större behov blir det av uppföljning/utvärdering

forskning rörande exempelvis hjärt- och kärlsjukdomar.

Utvärderingsforskningen inom detta område är i växande och motiveras starkt av behovet att få kunskap om de vidtagna åtgärderna faktiskt haft positiv effekt. Eftersom den teoretiska kunskapen i många stycken är svag, motsägelsefull och osammanhängande, blir utvärderingar av tekniken ofta påfallande teorilösa. Man tillgriper långtidsuppföljningar i stora befolkningsgrupper med regelbundna registreringar av ett stort antal variabler. Det tycks vara så att ju sämre teoretisk kunskap som det finns, desto större behov blir det av uppföljning/utvärdering. Med en idealistisk formulering kunde man kanske säga att om den vetenskapliga kunskapen om dessa sjukdomars orsaker, uppkomst och förlopp vore totalt – eller näst intill – skulle behovet av utvärdering och tillämpad forskning till stor del elimineras. Designen av sådana studier skulle i vart fall bli enkel och entydig.

Psykiatrin

Inom psykiatriområdet är problemen likartade som inom det somatiska området. Psykiatrin har under 1900-talet med kulmen runt mitten av 60-talet vårdat ett stort antal patienter inneliggande på institution. Det har blivit ett överordnat mål för psykiatrin att minska antalet vårdplatser. Detta mål dikteras primärt av samhället.

De psykiska sjukdomarna kan jämföras med hjärt- och kärlsjukdomarna på så sätt att det även här saknas kurativa åtgärder i många fall. Inom psykiatrin börjar slutenvårdsinsatserna centreras runt rehabiliteringsförsök av olika slag. "Psykiatrisk prevention" diskuteras, men kan inte sägas bedrivas i egentlig mening inom psykiatrin. Ett undantag utgör i viss mån suicidprevention, där psykiatrin aktivt gått ut med förebyggande vårdprogram. I övrigt satsas det på tidig behandling som inslag under den pre-patogena perioden (se Figur 2).

Man tänker sig att öppna vårdformer och bekämpandet av fördomar mot psykiatrin och psykiska problem, ska bidra till att människor tidigt under sjukdomsförloppet söker vård och att därför problemens svårighetsgrad ska bli mindre. Psykiatrins väg för att möta dessa krav har gått via stora och tämligen omstörtande reformer vad avser organisationen. Kunskapen om vilka effekter denna omstrukturering kommer att medföra är mycket begränsad. Detta skapar behov av utvärderingar av olika slag. Också innehållet i verksamheten är under kraftig omdaning med avsevärd förändring i behandlingsinnehållet. Man brukar tala om "den nya psykiatrin". Inte heller här vilar omdaningens på någon säker kunskap om vilka resultat man kan förvänta sig, vilket motiverar utvärderingsansträngningar (se text Cronholm 1984). Utvärderandet kompliceras av motsägelsefulla och konkurrerande teoretiska förklaringsmodeller för psykiska störningars uppkomst. Dessa förklaringar har även kopplat till sig olika värderingar med konsekvenser för den psykiatriskt verksammes självbild och "människosyn". De ur förklaringarna delvis härledda behandlingsmetoderna har uppenbara svårigheter att samexistera och deras företrädare kan inte på något enkelt sätt enas runt allmängiltiga effektkriterier. Allt detta samverkar till att göra utvärderingar inom psykiatriområdet till en svår och inte sällan kontroversiell uppgift.

Denna ovan skisserade situation är ingenting nytt för medicinen. Sett ur historisk synpunkt, är sjukvård framsprungen ur teknologiska behov – bota och lindra – medan det vetenskapliga intresset varit av underordnad betydelse. Det är "en sanning inom medicinen" att verksamheten ska vila på vetenskaplig grund. Denna övertygelse har även stadfäst i allmänna läkarinstruktionens bokstav. De sjuk-

Vore den vetenskapliga kunskapen om sjukdomars orsaker, uppkomst och förlopp totalt skulle behovet av utvärdering och tillämpad forskning till stor del elimineras.

vårdsmässiga behoven vid varje tidpunkt medför dock att detta blir till ett ouppnåeligt ideal. Man hinner helt enkelt inte invänta vetenskaplig evidens, innan åtgärder vidtages. Grundforskningen "släpar efter" jämfört med vad de teknologiska behoven dikterar. Detta sammanhänger bla med att målen för verksamheten ju är andra än målen för vetenskapen.

Det tycks alltså råda brist på både teknisk färdighet och på teoretisk kunskap för att angripa de för dagen mest aktuella medicinska behoven i västvärlden. Denna brist kan ses som ett delfenomen inom "medicinens kris". Behovet av insatser har drivit fram försök till olika tekniska lösningar på problemen. Dessa vilar på osäker grund. Detta har givit upphov till behov av tillämpad eller teknologisk forskning av olika slag som utvärderingar och andra former av utvecklingsarbeten.

Sammanfattning

Medicinen måste för att möta de aktuella hälsoproblemen söka sig nya vägar. Detta har givit upphov till nya verksamhetsformer. För dessa saknas dock en etablerad vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet. Mot denna bakgrund kan det ökade behovet av utvärdering förstås. Utvärderandet av medicinsk verksamhet framstår som både välmotiverat och samhällsekonomiskt försvarbart. Samtidigt finns en risk för att forskning om sjukvård endast blir av typen snävt tillämpad forskning och rena utvecklingsarbeten.

Den begränsade tillgången på samhällsinriktade forskare inom medicinen medför att man kan befara att på detta sätt beställd forskning blir alltför begränsad, att den inte antar en självständig vetenskaplig inriktning. Med vetenskaplighet i denna mening avser vi inte enbart att forskarna ska stå för en vetenskapligt korrekt metodologi, utan att frågeställningarna och uppläggningsen bör ha en självständig inriktning. Det kan innebära att kritiskt belysa den utvärderade verksamheten utifrån ett annat perspektiv än det som är rådande inom verksamheten själv. Självfallet kvarstår forskarens uppgift när det gäller metodfrågor, men vi upplever risken för ambitionssänkning på denna punkt som mindre än vad som gäller den självständigt vetenskapliga ansatsen.

REFERENSER

- Cronholm B, von Knorring L* (red): Evaluations of Mental Health Services Programs, MFR 1984.
- de Faire U*: Prevention av hjärt- och kärlsjukdom: Hur väl underbyggda är de hälsopolitiska programmen? Läkartidningen 6/85.
- SOU 1977: 52 Forskningspolitik. Betänkandet av forskningsrådsutredningen.
- SOU 1984: 39 Hälso- och sjukvården inför 90-talet ("HS-90").
- SOU 1984: 43 Att förebygga hjärt- och kärlsjukdom.
- Wulff H R* : Rationell klinik, Munksgaard-Köpenhamn 1976.