



helsedata

**bedre innsikt
bedre folkehelse**

Status for Helsedataprogrammet og realiseringen av Helseanalyseplattformen

Presentasjon for HelseOmsorg21-rådet

17. september 2018

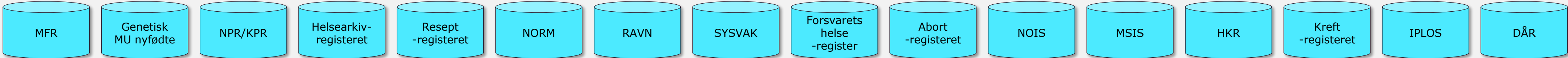
Marianne Braaten

Helsedatakilder med helseopplysninger på individnivå

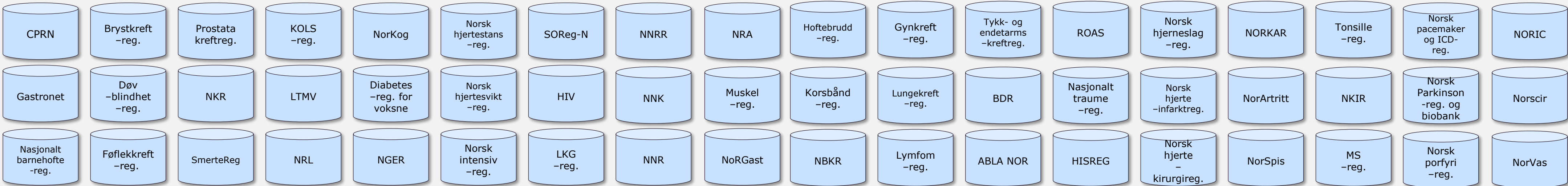
Pasient-
-journaler



Sentrale helse-
-registre



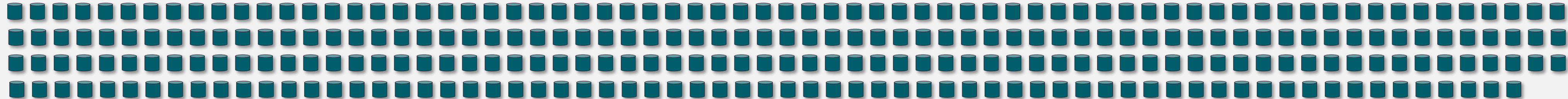
Nasjonale medisinske
kvalitetsregistre



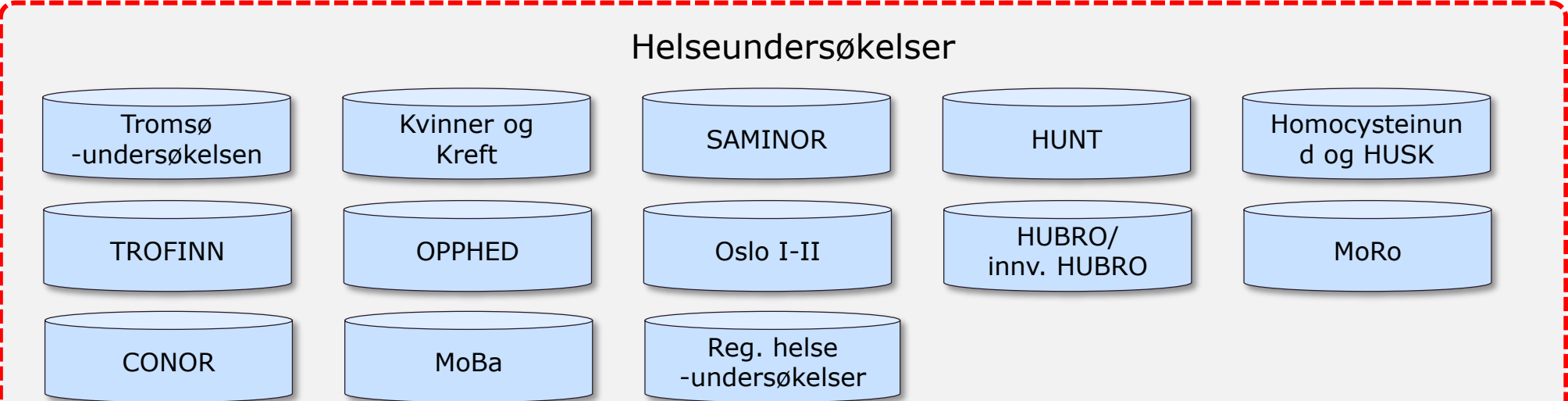
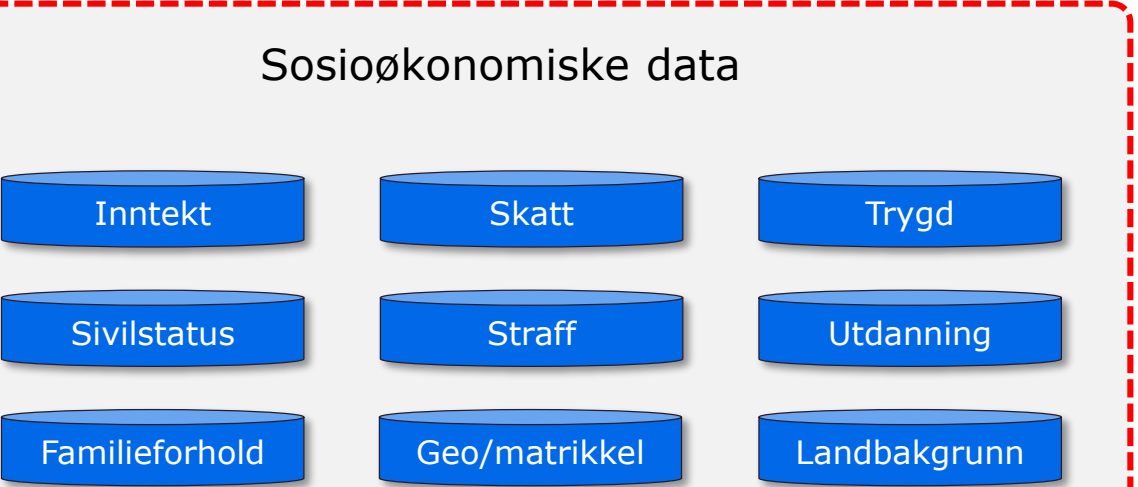
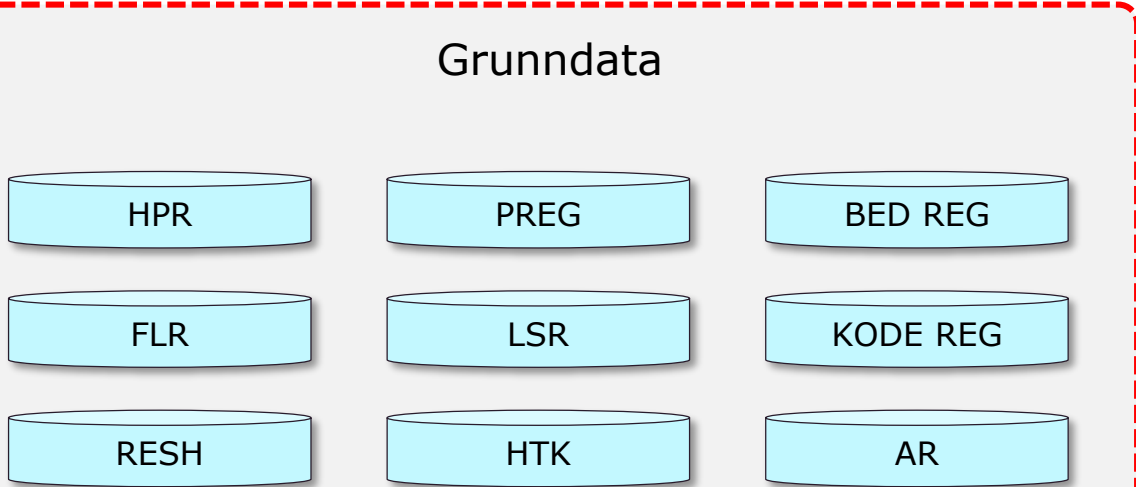
Andre medisinske
kvalitetsregistre



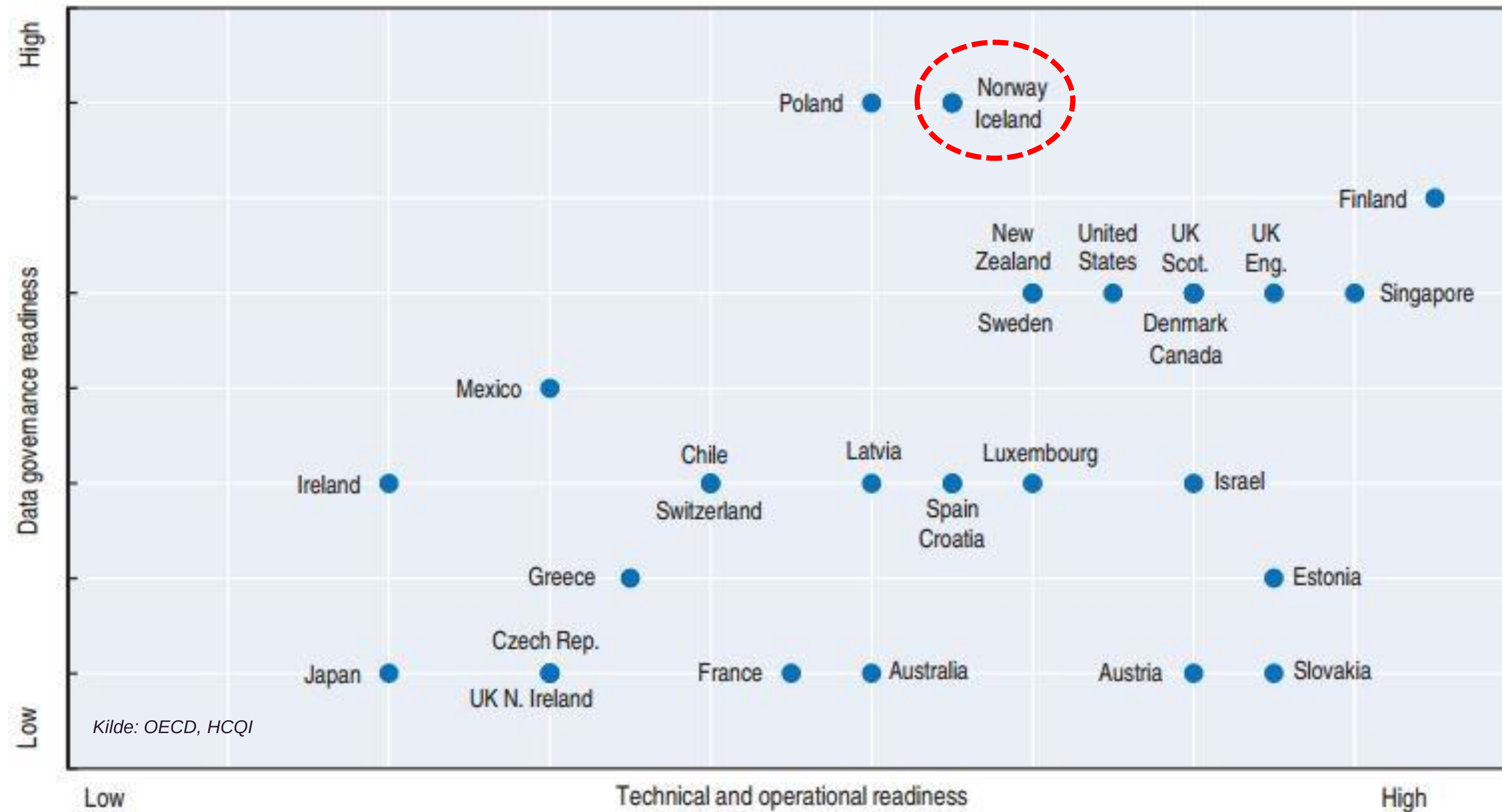
Biobanker



Annet



Norge har omfattende **samlinger** strukturerte helsedata med høy kvalitet, men henger etter på **tilgang og bruk**



Svært lang utleveringstid for data

Nøkkeltall utleveringstid

17 MND

Gjennomsnittlig utleveringstid koblete data

5 MND

Gjennomsnittlig utleveringstid én datakilde

48 MND

Maksimal utleveringstid

3 UKER

Minste utleveringstid

Etisk
godkjenning

Finne
datakilder

Konsesjon
fra
datatilsynet

Søknad til
registre

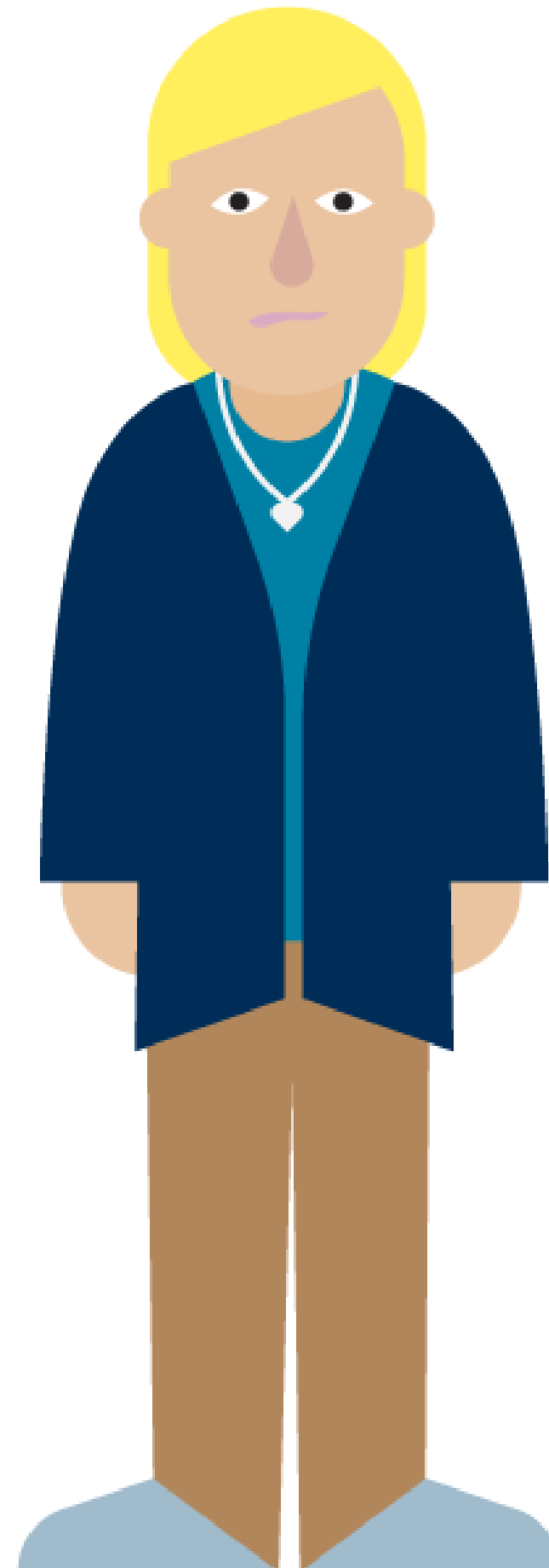
Ventetid på
utlevering

Dialog med
registre

Hvor er mine data?

*Hvordan kan jeg bidra
til forskning på min
sykdom?*

*Hva betyr egentlig
dette samtykket?*



*Hvordan brukes disse
helseopplysningene?*

*Hvordan kan jeg
begrense hvem som
ser mine data?*

*Hvem kan se mine
helseopplysninger?*

Helsedataprogrammet involverer bredt innen forskning, helse og næringsliv

HELSE  MIDT-NORGE

HELSE  NORD

HELSE  SØR-ØST

HELSE  VEST

UNINETT 

abela


KREFTFORENINGEN

LMI
LEGEMIDDELINDUSTRIEN

KS

 DEN NORSKE
LEGEFORENING

 Statistisk sentralbyrå
Statistics Norway

 folkehelseinstituttet

 Helsedirektoratet
Norwegian Directorate of Health

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

norsk **helsenett**

 Forskningsrådet



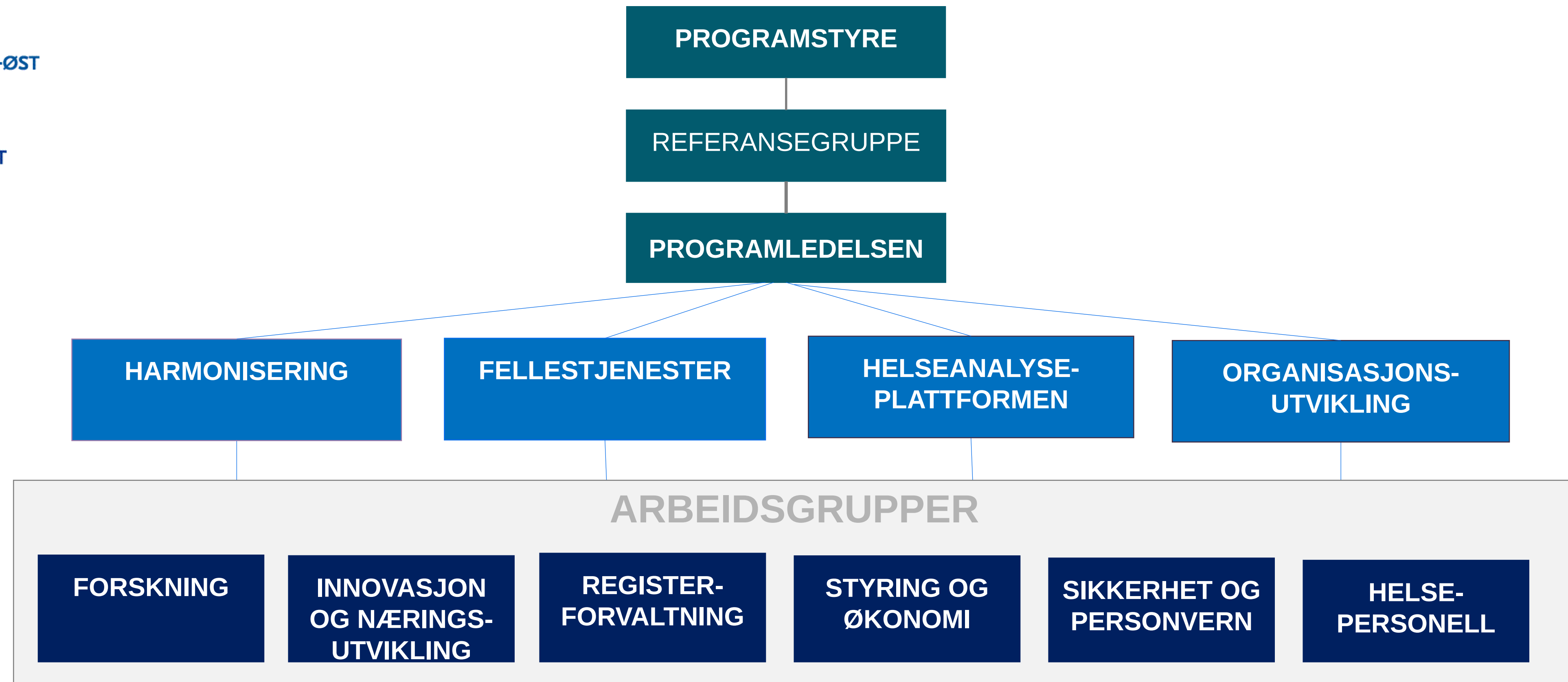
 NTNU

NPE
NORSK PASIENTRADESTATISTIKK

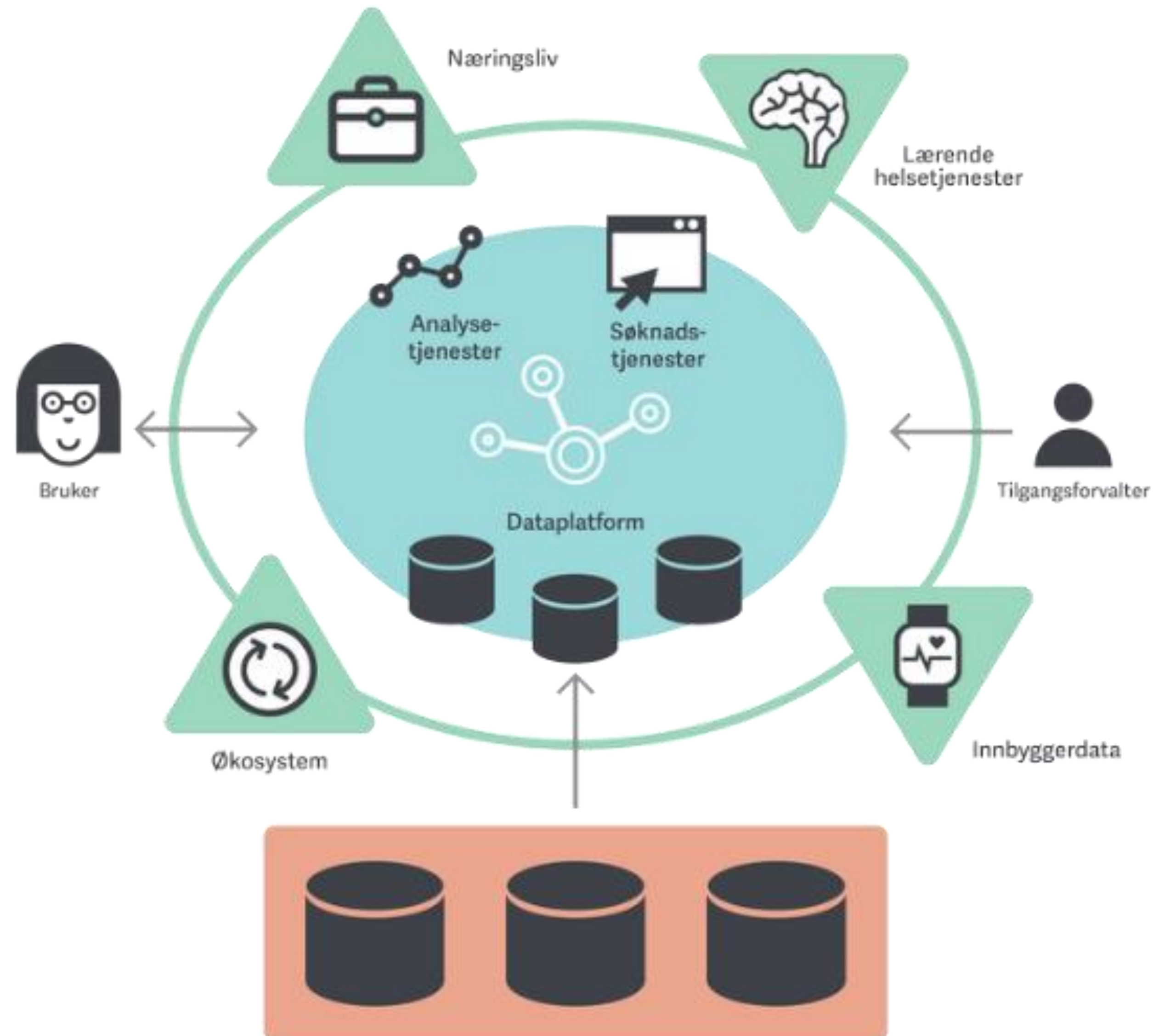
 OSLO CANCER
CLUSTER

KREFT
registeret

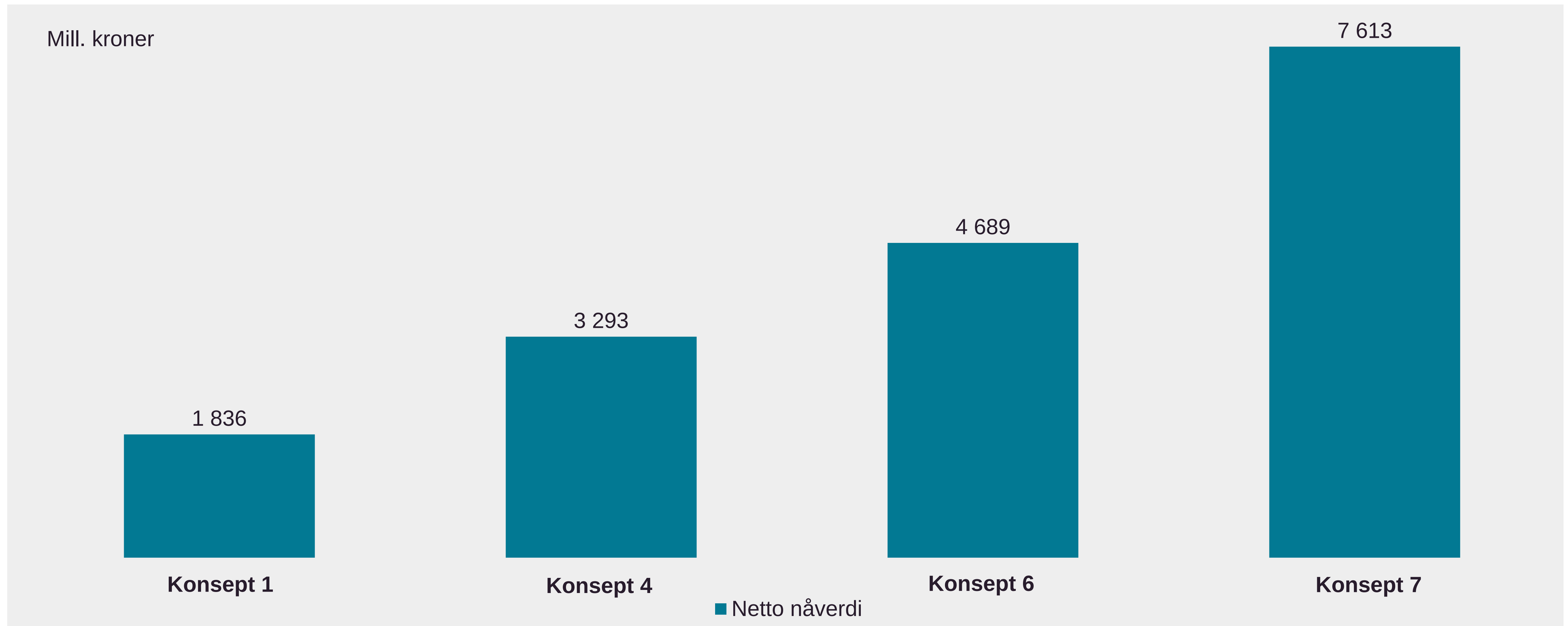
 Datatilsynet



Anbefalt utviklingsretning: Helseanalyseplattform som et «Analyseøkosystem»

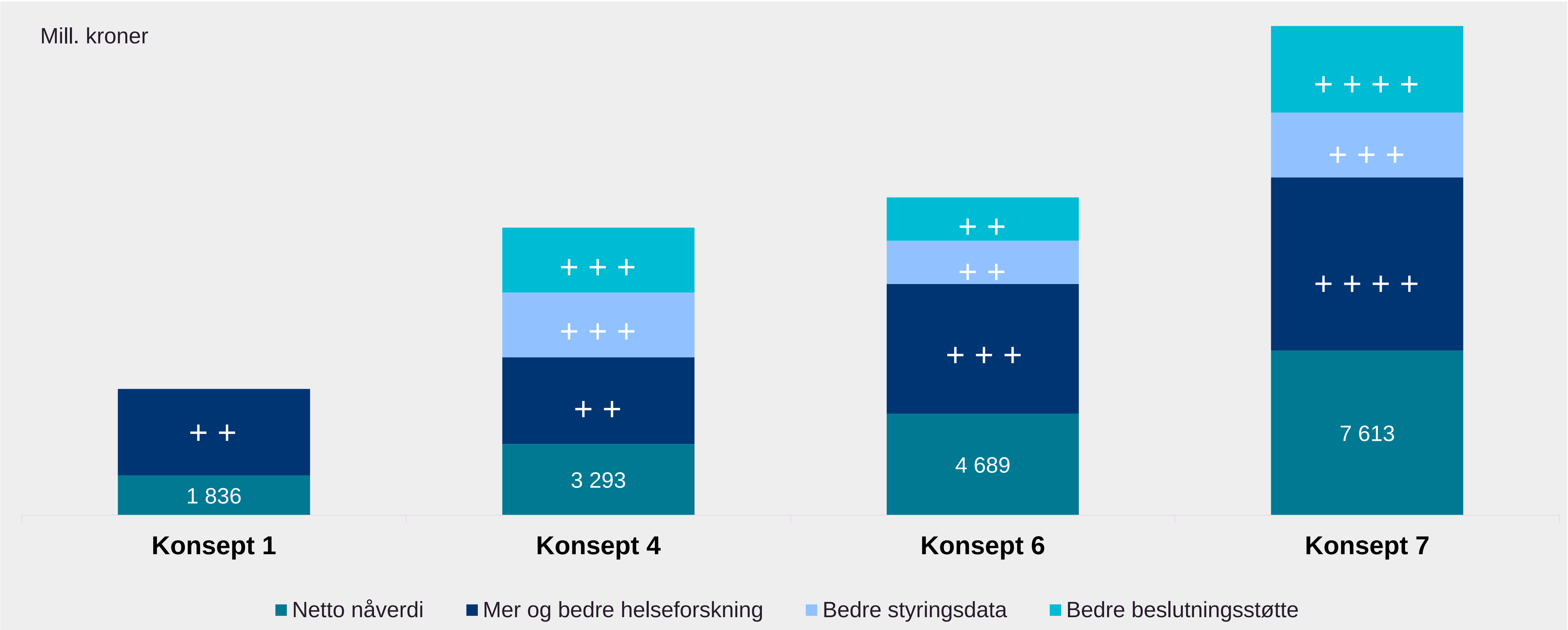


Nåverdiberegningene viste at konsept 7 er det samfunnsøkonomisk mest lønnsomme alternativet



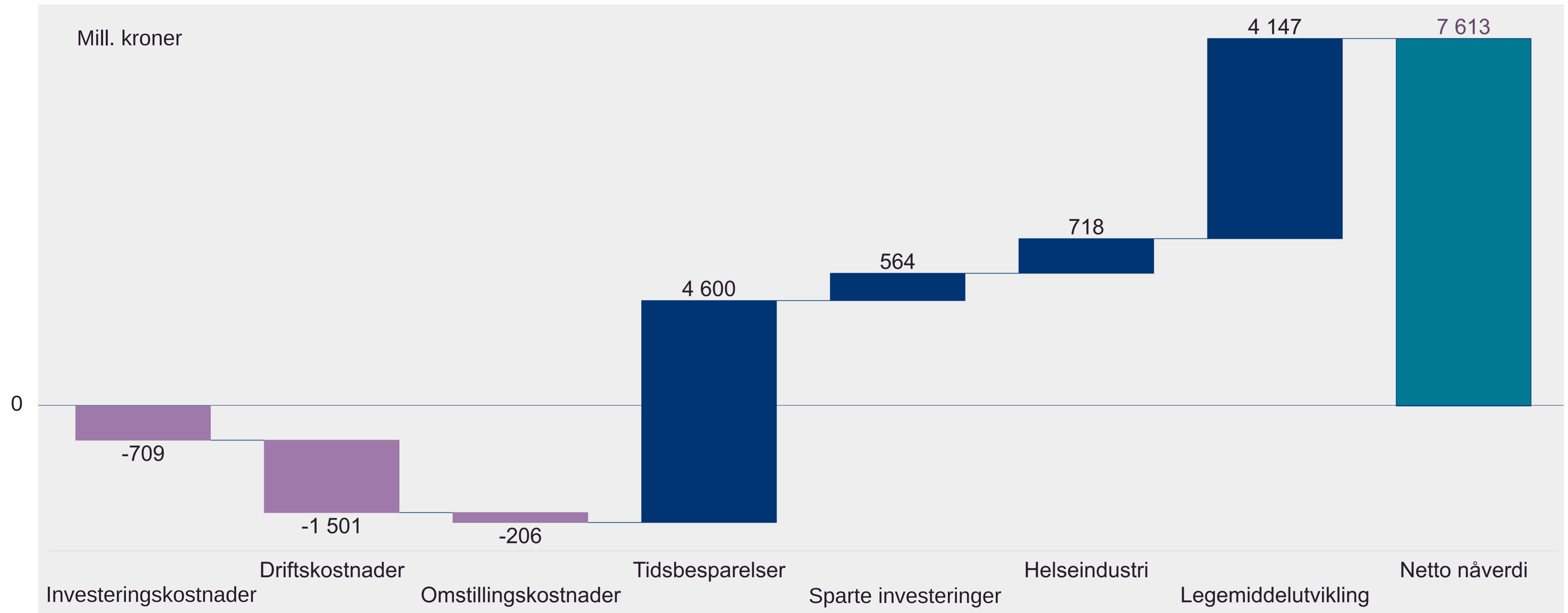
*Netto skattevirkning er inkludert i nåverdiberegningene

De ikke-prissatte virkningene bidrar svært positivt til Helseanalyseplattformens samfunnsøkonomiske lønnsomhet



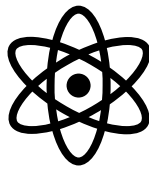
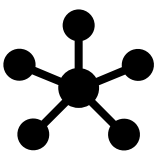
*Netto skattevirkning er inkludert i nåverdiberegningene

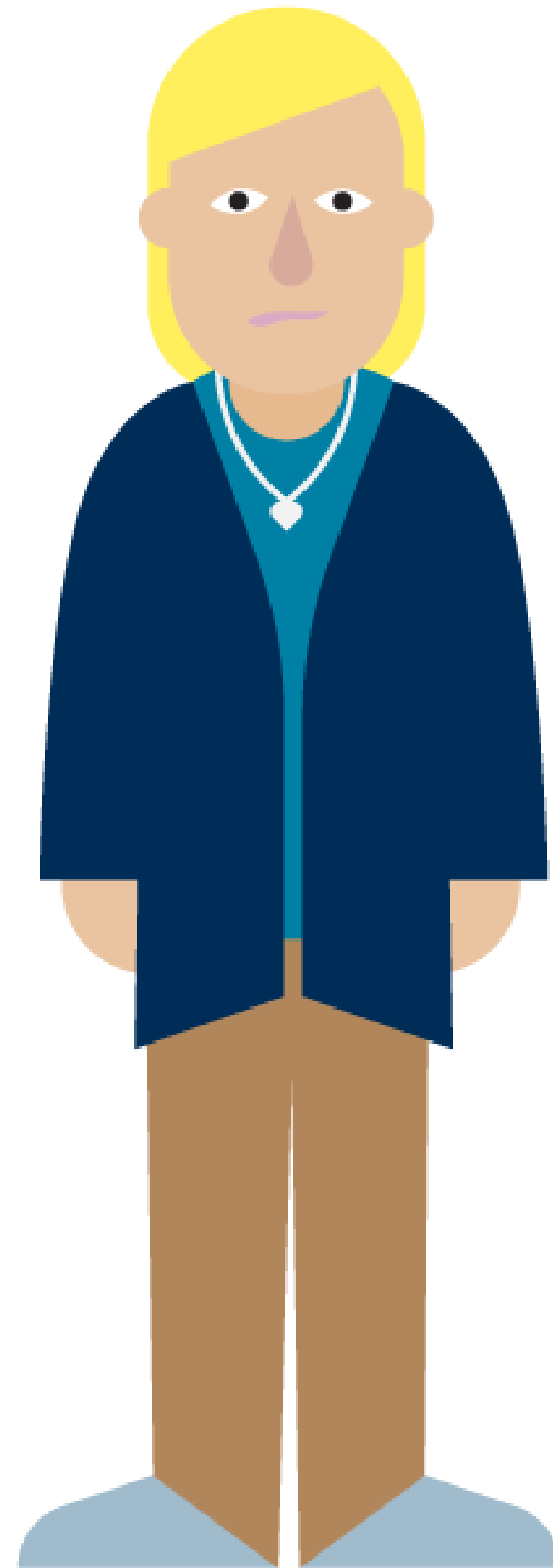
Store tidsbesparelser for forskere og muligheten for å effektivisere legemiddelutvikling trekker lønnsomheten opp i K7



*Skattevirkninger er inkludert i nåverdiberegningene

Helseanalyseplattformen skal realiseres stegvis

							
1	2	3	4	5	6	7	8
Søknads-veilederen	Helsedataportalen	Saksbehandlingen	Det enkle analyserommet	Den eksplorative analysen	Det enkle økosystemet	Avansert helseanalyse	Analyseøkosystemet
<i>Søknads-veilederen</i> skal gi brukere informasjon om hvilke helsedata-kilder som finnes og informasjon om hvordan man går frem for å søke.	<i>Helsedata-portalen</i> skal gi brukere et sted å søke etter helsedata, informasjon om variabler og tilby en elektronisk utleveringstjeneste for helsedata	<i>Saks-behandlingen</i> skal standardisere saksbehandlingsprosessen etter helsedata og gi brukere raskere tilgang gjennom økt synlighet og raskere saks-behandling.	<i>Det enkle analyserommet</i> skal gi brukere tilgang på en sikker infrastruktur for å analysere helsedata og legge til rette for økt veiledning i søknadsprosessen	<i>Den eksplorative analysen</i> skal gi brukere eksplorative analysetjenester og muligheten for å etablere egne datavarehus-løsninger på plattformen	<i>Det enkle økosystemet</i> skal gi brukeren en markeds plass av analyseverktøy som gir fleksibilitet og valgfrihet i bruk av verktøy.	<i>Avansert helseanalyse</i> skal gi brukere raskere tilgang på data gjennom delvis automatisert saksbehandling og kjøremiljø for beredskap og helseovervåkning.	<i>Analyse-økosystemet</i> skal gi brukere tilgang til en markeds plass av analysetjenester og et økosystem av datatilbydere



▾ Fastlege: Karin Mimmi Ace

Helsetjenester



VELKOMMEN TIL MIN HELSE

Her samles tjenester du kan benytte for å følge opp din helse. Noen tjenester er under utvikling. Noen tjenester er under utproving i utvalgte regioner. Noen tjenester kan du benytte på vegne av dine barn og ungdommer. Hvis du har gitt deg fullmakt, slik tilgang vil bli tilgjengelig for flere tjenester etter hvert. [Les mer...](#)



HENVISNINGER

Status på henvisningene dine til sykehus/spesialist



RESEPTER

Resepter på legemidler og varer med informasjon om utleveringer og riktig bruk



FRIKORT OG EGENANDELER

Se dine registrerte egenandeler, og om du har fått frikort for helsetjenester.



BYTTE FASTLEGE

Finn og bytt fastlege, sett deg på venteliste, og se hvem som er fastlegen din nå



PASIENTJOURNAL

Innsyn i journaldokumenter ved norske sykehus



KJERNEJOURNAL

Innsyn i din kjernejournal

Innhold i journaler og helseregistre ?



Kjernejournal vant personvern-pris

Oversikt over offentlige helseregistre hvor du har innsyn

Diagnose - Akutt cannabinoidintoksikasjon med annen medisinsk komplikasjon (avkreftet)

Begrunnelse for registrering

Kommentar

Kilde

Diagnosetidspunkt

Kan gi sirkulasjonssvikt

Denne er avkreftet.

Observert av behandlende lege

Ikke angitt

Eksempel på (enkel) innsynstjeneste: Fødselsregisteret

helsenorge.no

helsenorge.no

MELDINGER

VARSLER

AI

▼

Min helse

Medisinsk fødselsregister (MFR)

← til Helseregistre

Medisinsk fødselsregister (MFR)

Medisinsk fødselsregister (MFR) er et landsomfattende helseregister som inneholder informasjon om fødsler i Norge.

INNHold

LOGG OVER BRUK

Her ser du et utvalg av opplysninger i registeret.

Åpne alle

Lukk alle

^

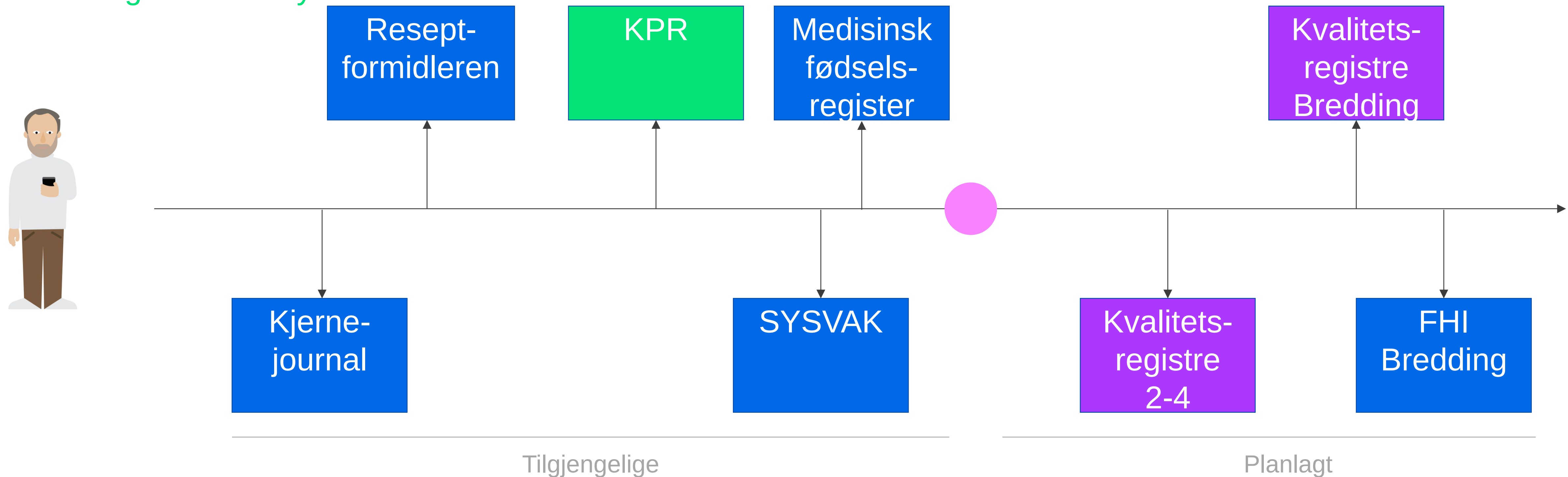
Opplysninger

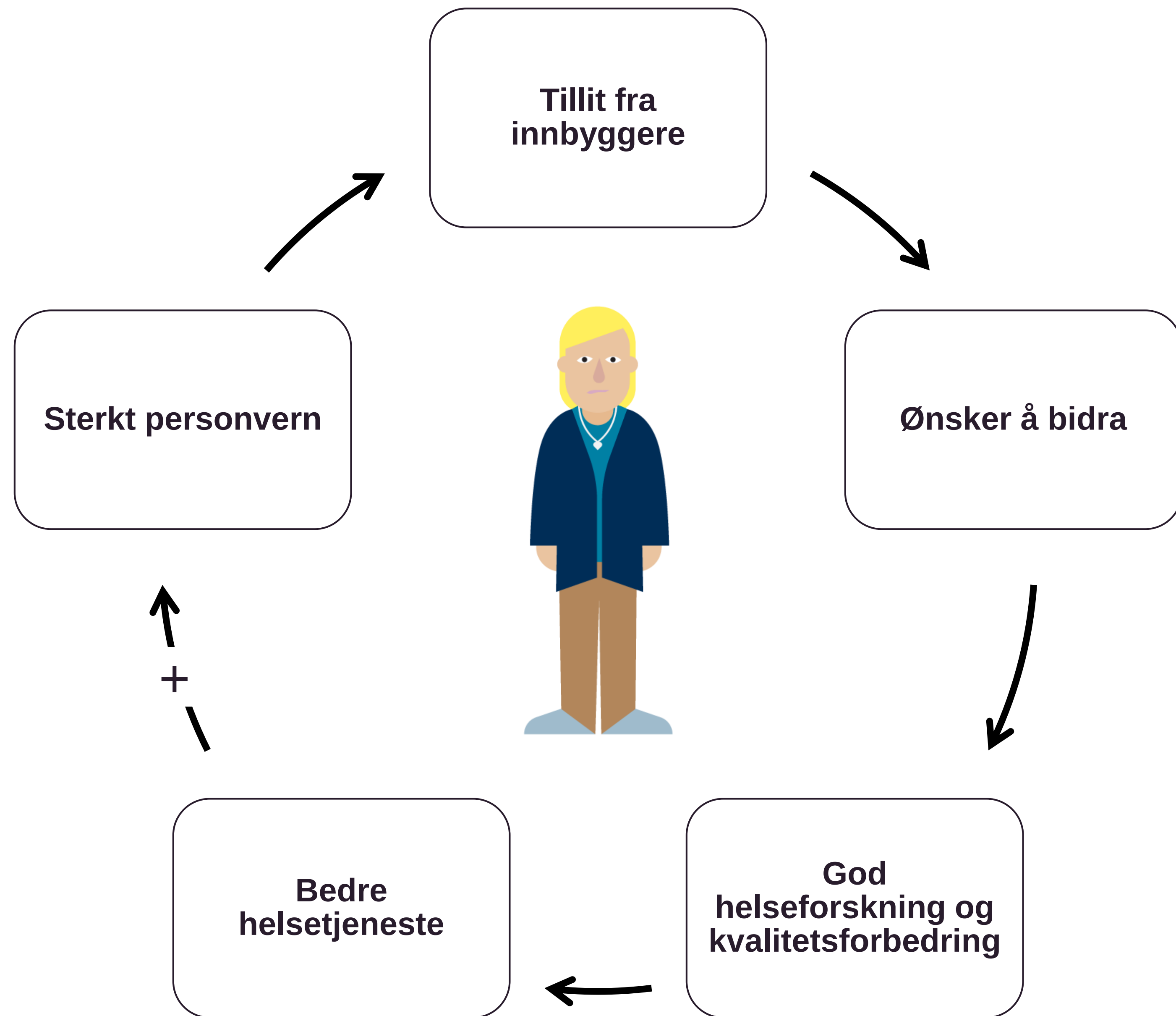
Fødselsdato	13.11.77
Født klokkeslett	07:41
Vekt (g)	3730
Lengde (cm)	52
Hodeomkrets (cm)	35

Stadig flere registre vil tilby innsyn gjennom helsenorge.no

Typer av innsyn

- Direkteinnsyn
- Automatisk, asynkront innsyn
- Dialogbasert innsyn





<https://ehelse.no/helsedataprogrammet>

Work in progress

H021 Project "Dagens forsknings- og innovasjonssystem"

Status og planning
17-9-2018

Torben Bundgaard Vad

Agenda

1. Purpose and research questions
2. Timeline for Autumn 2018
3. The ideal research and Innovation Chain
4. Problem areas and Impact cases
5. Country inspiration cases
6. Norwegian System Characteristics
7. Workshop planning - 6 November 2018
8. Initial sketch of report structure



1. Purpose & Research Questions

- Målet med oppdraget er å analysere **dagens** forsknings- og innovasjonssystem og foreslå forbedringer.
- Hovedspørsmål: **Hva er utfordringene og hvilke løsninger** må til for å utvikle et effektivt system som gir gode og nyttige resultater av høy kvalitet raskt, kostnadseffektivt og forsvarlig?
- Målet er et **helhetlig** Forsknings- og innovasjonssystem som skal bidra til forskning og innovasjon med **kort vei** til bedre helse. Mer og bedre forskning og innovasjon, og raskere prosesser fra behov og ide til iverksetting og nytte i **hele** helsesystemet
- Det er ønskelig at vi **arbeider tett sammen** med HO21-rådet, sekretariat og ledelse
- I denne fase har vi påbegyndt beskrivelse af **problemområder, impact cases, udenlandske cases samt forsknings- og Innovationskæde og system**. Ligeledes er planlægning af Policy og Recommendation workshop den 6. nov i fuld gang.

Analysens hovedspørsmål

Hvordan ser dagens system for helse- og omsorgsforskning og innovasjon ud?

Hvilke mangler og barrierer fører til at forskning og tilknyttet innovation ikke udføres eller helt eller delvis mistes?

Hvilken betydning har den digitale infrastruktur for nå målsætning om et samlet og effektivt forsknings og innovasjonssystem?

Kan der identificeres sammenlignelige analyser eller processer i andre lande? Hvad kan vi lære af disse?

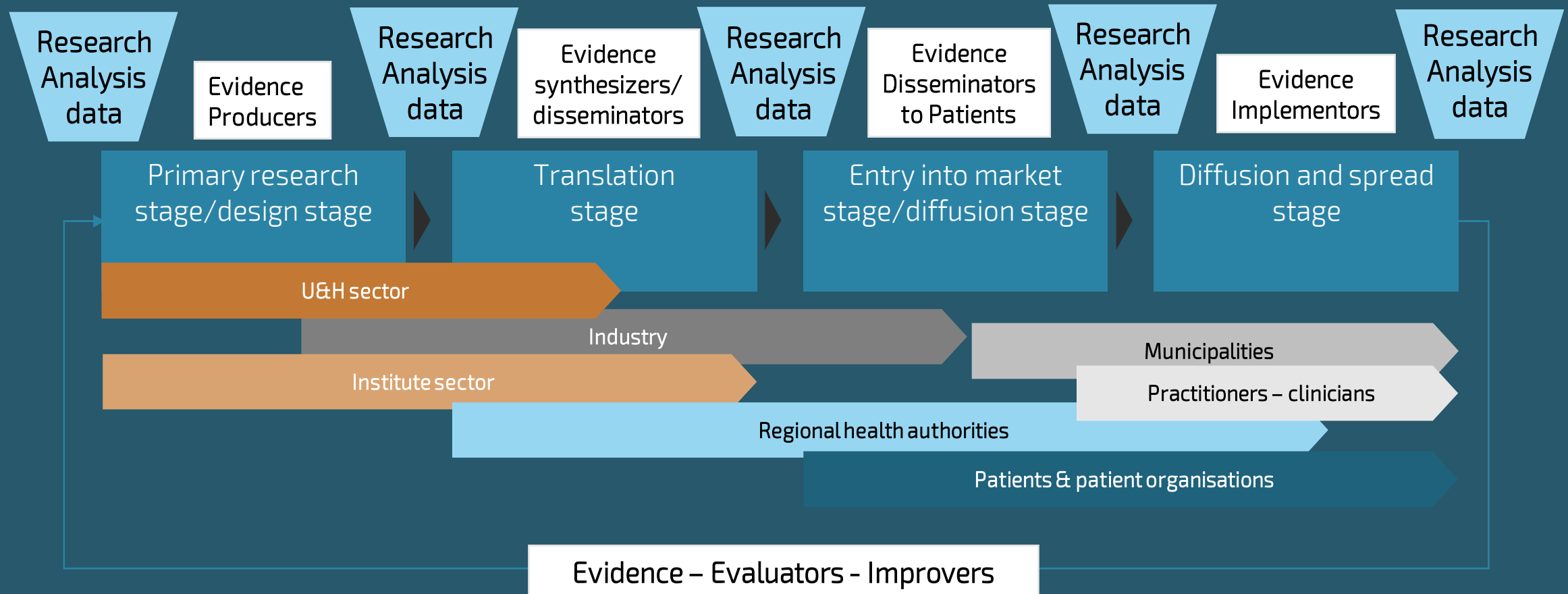
Hvilke strategiske mål bør gælde for et helhetlig forsknings- og innovasjonssystem som skal bidra til forskning og innovasjon med kort vei til bedre helse?

Hvilke tiltag kan tages for at utvikle et effektivt system som gir gode og nyttige resultater av høy kvalitet raskt, kostnadseffektivt og forsvarlig?

2. Timeline for Autumn 2018

	August				September				Oktober				November			
Elementer	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48
Guidelines for impact cases og country studies																
Problem- og Impact case studies																
Country (inspiration) studies																
The health research and innovation CHAIN																
The health research and innovation SYSTEM																
Problem group and recommendation interviews																
Test and nuancing interviews																
Afrapportering inkl. Disposition																
HO21 rådsmøde						17/9										
Policy and Recommendation Workshop													6/11			

3. The ideal research and Innovation (production) Chain



4. Problem areas

Problem Group 1: Resources and productivity in the research-design stage

- Low private investment level compared to Danmark and Sweden - lack of risk willing capital and lack of international businesses
- Too much time spent on research applications
- Leading research communities in Norway do not feel sufficiently prioritised
- Lack of career paths for research and innovation beyond PhD

Problem Group 2: Easy and safe access to health research data and patient information

- Researchers experience difficulties getting access to health data
- Patient journals and health records are spread
- Health data management is too manual

Problem Group 3: Cross-sectoral cooperation

- The municipalities lack the capacity and competencies to be involved in research and innovation collaboration
- Helseforetak are too autonomous with relatively isolated strategies for research, innovation and digitalisation
- Not enough public-private cooperation – private companies are not invited in – innovation suffers
- Patient groups are involved but do not have the capabilities to contribute.

Problem Group 4: Research-based implementation and usability

- A large diversity in services between many small municipalities – lack of central responsibility and coordination.
- There is almost no research on implementation and usability
- A lot of guidelines are published, but they are not all known or being used at the regional and local level

Impact cases

Impact Case 1: Screening of colorectal cancer

Impact Case 2: Method evaluation of equipment/ clinical trials

Impact Case 3: The impact of health initiatives in schools and kindergartens

Impact Case 4: Challenges of municipalities and GPs in research

Impact Case 5: Drug-assisted pregnancy treatment (LAR)

Impact Case 6: A Norwegian Vinn-Vann-situation

Impact Case 7: Multinationals and tech-giants in health research and innovation

Impact Case 8: Cross-sectoral issues and impact of mental health research

5. Country inspiration cases

UK:

- NIHR Priority Setting Partnerships (PSPs)
- Collaborations for Leadership in Applied Health Research and Care (CLAHRCs)
- Small Business Research Initiative (SBRI) Healthcare
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) guidelines
- NHS Innovation Accelerator
- Accelerated Access Pathway
- Academic Health Science Networks (AHSNs)
- Innovation and Technology Tariff (ITT)
- Innovation and Technology Payment (ITP)
- NHS RightCare
- Getting It Right First Time (GIRFT)
- Impact of mental health research

Canada:

- Strategy for Patient-Oriented Research – CIHR

Denmark:

- Copenhagen Health Science partners
- Copenhagen Bio Science Cluster
- Innovative indkøb – offentlig-privat innovation i Region Hovedstaden

Sweden:

- Agenda e-hälsa 2018: Regeringens vision är tydlig - Sverige ska vara bäst i världen på e-hälsa 2025
- Ambitious digitisation of health care in the Stockholm Region

6. Norwegian System Characteristics

1. The organisation and the responsible actors
 - Where are the actors placed, at what levels, specialised, fragmented, overlapping?
2. The governance mechanisms and cooperation/ partnership models
 - What steering instrument are used, what models for partnership and cooperation?
3. The content of the support measures
 - What kind of support?
4. The distribution of resources
 - What and where are the expenses?
5. The target groups of users
 - Who are the users?

7. Workshop 6 November 2018

We need your help to:

- Test, nuance and discuss the results of the ongoing analysis
- Get your insight and recommendations on the changes that are needed
- Suggest VIP's to workshop
- Attend the workshop and engage

Time	Content
09:30 – 10:00	Coffee and Croissants
10:00 – 10:05	Welcome and introduction <i>Torben Vad, DAMVAD Analytics & Research Council of Norway</i>
10:05 – 10:35	The Norwegian Health Research and Innovation System Problems identified, and solutions proposed
10:35 – 11:15	Comments and discussion
11:15 – 12:00	Towards more coherent and effective research and innovation systems Inspiration from UK, Canada, Sweden and Denmark
12:00 – 12:20	Continued debate over sandwiches
12:20 – 13:55	What changes are needed for the future – towards clear recommendations Group session • 12:20 – 13:00: Discussion in 4-5 groups, • 13:00 – 13:55: Plenum. Each group presents Posters to each group to fill in and capture discussions
13:55 – 14:00	Summing up – learnings from the workshop <i>Torben Vad and Steven Wooding</i>

8. Initial sketch of report structure

Summary (English and Norwegian)

1. **Introduction** (about the project and need for connectivity, coherence, sharing information and creating collective impact across sectors)
2. **The Ideal Health Research and Innovation chain** (illustrated description of the elements in research and innovation processes)
3. **Problem areas and impact cases** (from broad identification to nuanced description of problem examples – what do they tell us about the needs not being fulfilled) and location of the identified problems and challenges in the RoI-chain)
4. **The Norwegian Health Research and Innovation System** (organisation, actors, governance mechanisms, support measures, resources, target groups and users)
5. **Norway compared: what are the responses to similar problems in other countries** (Sweden, Denmark, UK, Canada)
6. **The benefits and challenges of digital solutions for a connected and effective system** (AI, machine learning, how to organize it to allow research and analyses and integrate private small and global companies)
7. **Strategic goals and concrete actions** for the Norwegian health research and innovation system (including a description of the main trends influencing performance and transformation ability)

Appendix

Takk for opmærksomheden

DAMVAD Analytics
Havnegade 39,
DK-1058 Copenhagen K

Torben Bundgaard Vad
Tel. +45 2444 7554
E-mail: tva@damvad.com





Mai 2018

Veileder for brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten

HelseOmsorg21 – rådsmøte

17. september 2018

Inger Økland

assisterende fagdirektør, Helse Vest RHF

Forankring

Oppdragsdokumentet fra Helse- og omsorgsdepartementet
(fra 2013)

- *For å auke nytten av offentlig finansiert klinisk forskning er det innført krav om grunngiving, dersom brukarmedverknad er fråverande i planlegging og gjennomføring av klinisk forskning eller helsetenesteforskning. Helseføretaka skal legge til rette for dette, og ta utgangspunkt i nasjonale retningslinjer når dei ligg føre*
- *Dei regionale helseføretaka og Forskingsrådet skal vurdere moglegheitene for auka samordning av kriteria for nytte samt evaluere forståinga og effekten av nye kriterium for høvesvis kvalitet, nytte og brukarmedverknad*

Forankring

Nasjonal helse- og sykehusplan (2007, 2011, 2016)

HelseOmsorg21:

- Brukermedvirkning ett av 10 satsingsområder
- Brukermedvirkning én av hovedprioriteringene i strategien

Brukermedvirkning i helseforskning i Norge

Forslag til retningslinjer og tiltak

Rapport fra nasjonal arbeidsgruppe
10. februar 2014



Felles nasjonale retningslinjer

- Nasjonalt arbeid basert på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet i oppdragsdokumentet i 2013
- Retningslinjer behandlet i nasjonalt AD-møte desember 2014
- Styrebehandlet i alle

DATO: 19.03. 2015
SAKSHANDSAMAR: Kristin Osland Lexow
SAKA GJELD: Retningslinjer for brukarmedverknad i helseforskning

ARKIVSAK: 2014/404

STYRESAK: 040/15

STYREMØTE: 07.04. 2015

FORSLAG TIL VEDTAK

1. Styret i Helse Vest vedtek rapporten *Brukermedvirkning i helseforskning i Norge* som retningsgjevande for auka brukarmedverknad i dei ulike fasane i forskinga.
2. Styret vedtek *Retningslinjer og tiltak* for brukarmedverknad i helseforskning i Noreg, som tilrådd i saksframlegget.
3. Styret ber administrerande direktør om å følge opp at helseføretaka set i verk dei ulike tiltaka, og at desse blir vurdert i budsjettprosessane framover.

Nasjonal veileder

- Initiativ fra RHF-enes strategigruppe for forskning (2017)
- Målsetting: Veilederen er ment å være et hjelpemiddel som skal konkretisere hva brukermedvirkning i helseforskning innebærer. Skal tydeliggjøre/forenkle de nasjonale retningslinjene
- Forslag til veileder behandlet i RHF-enes strategigruppe for forskning 16. mai 2018

Veileder for brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten



Mai 2018

8 hovedtema i veilederen



- Hvorfor brukermedvirkning i helseforskning
- Hvem er brukeren
- Hva er brukermedvirkning
- Hvordan rekruttere brukere
- Brukermedvirkning i forskningsprosjekter
- Honorering av brukermedvirkning
- Konfidensialitet, habilitet og interessekonflikt
- Opplæring

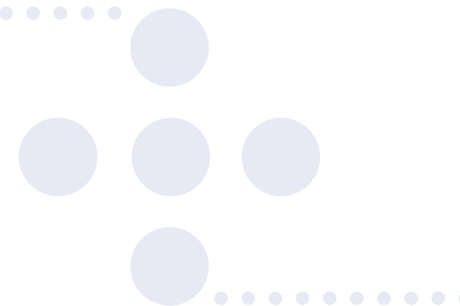
Hvorfor brukarmedvirkning i helseforskning?

- Bedrer forskningens kvalitet og relevans
- Forskningsresultater får større betydning og tas raskere i bruk når de oppleves som nyttige for pasienter og pårørende
- Brukarmedvirkning innebærer en demokratisering av helseforskningen, og kan bidra til at brukernes perspektiv, behov og erfaringer blir reflektert i forskningen

Hvem er brukeren?

- Brukere er primært:
 - Pasienter – det vil si de som mottar eller har benyttet seg av en helsetjeneste
 - Pårørende (foreldre, barn, søsken, samboer/ektefelle)
- Brukerne skal fortrinnsvis være representert gjennom pasient-/brukerorganisasjoner
- I visse tilfeller kan også helse- og omsorgspersonell samt befolkningen generelt anses som brukere i forskningssammenheng

Hva er brukermedvirkning?



Brukermedvirkning i helseforskning innebærer at brukere

- har mulighet og tilgang til å *påvirke*
- har mulighet og tilgang til å *utvikle*
- har mulighet og tilgang til å *endre*

To hovedformer:

- Deltakelse i strategiske organ og fora
- Deltakelse i forskningsprosjekter

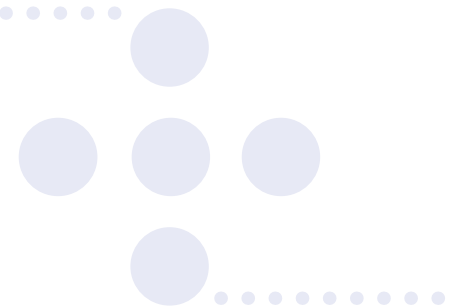
Hvordan rekruttere brukere?

Det vil ofte være hensiktsmessig å rekruttere og involvere brukerne så *tidlig som mulig* i prosessen

Tommelfingerregelen er å ta kontakt med en pasient- / brukerorganisasjon som er nært knyttet til det feltet som man skal forske på

Det er organisasjonen selv som peker ut aktuelle kandidater

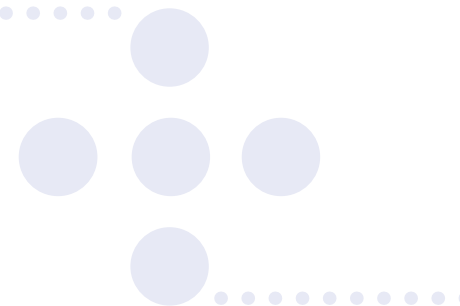
Brukermedvirkning i forskningsprosjekter



Forventningsavklaring :

- Forskeren må begrunne sitt valg av brukere og/eller brukerorganisasjoner
- Grundig samtale om brukerens forventninger til forskeren og forskerens forventninger til brukeren. Det kan være behov for å justere forventningene slik at de samsvarer med hva som er mulig å få til i praksis
- Økonomisk kompensasjon må avklares

Brukermedvirkning vs medforsker



Rapporten har valgt å skille mellom begrepene

Medforskere er vanlige prosjektdeltakere (forskere), men har brukererfaring og –kompetanse

Må oppfylle Vancouverreglene for å bli medforfattere

```
graph TD; A[Ideer / tema] --> B[Forskningsspørsmål/ problemstilling]; B --> C[Metode]; C --> D[Analyser]; D --> E[Publisere og formidle]; E --> F[Evaluere og anvende forskningsresultat]; F --> A;
```

Ideer / tema

Forskningsspørsmål/
problemstilling

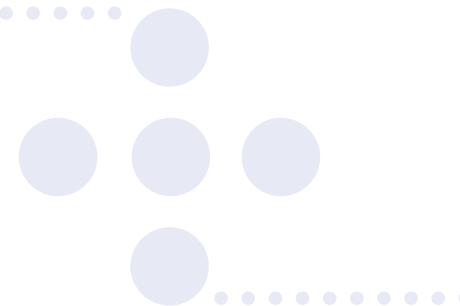
Metode

Analyser

Publisere og formidle

Evaluere og anvende
forskningsresultat

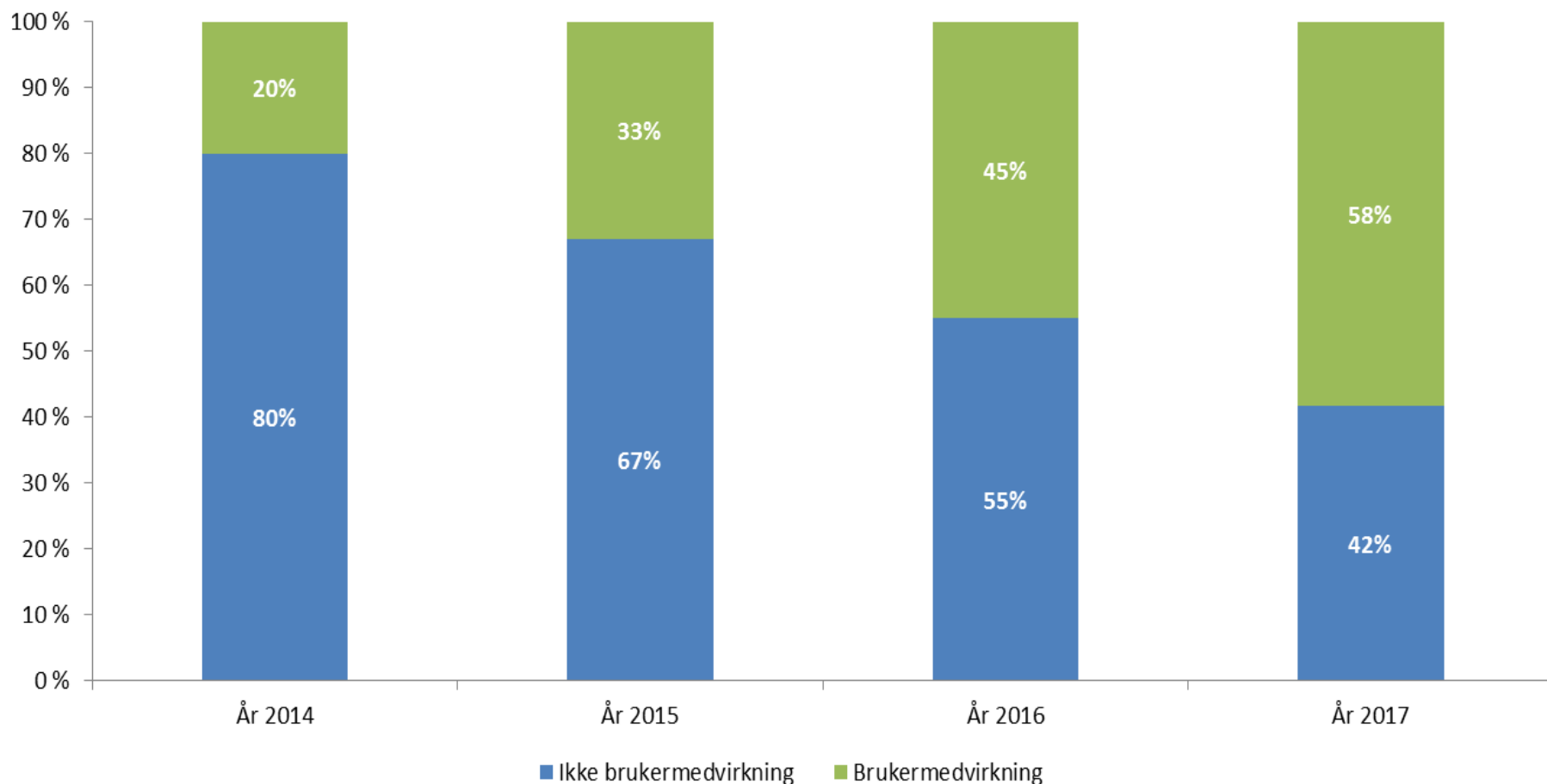
Måling av brukermedvirkning



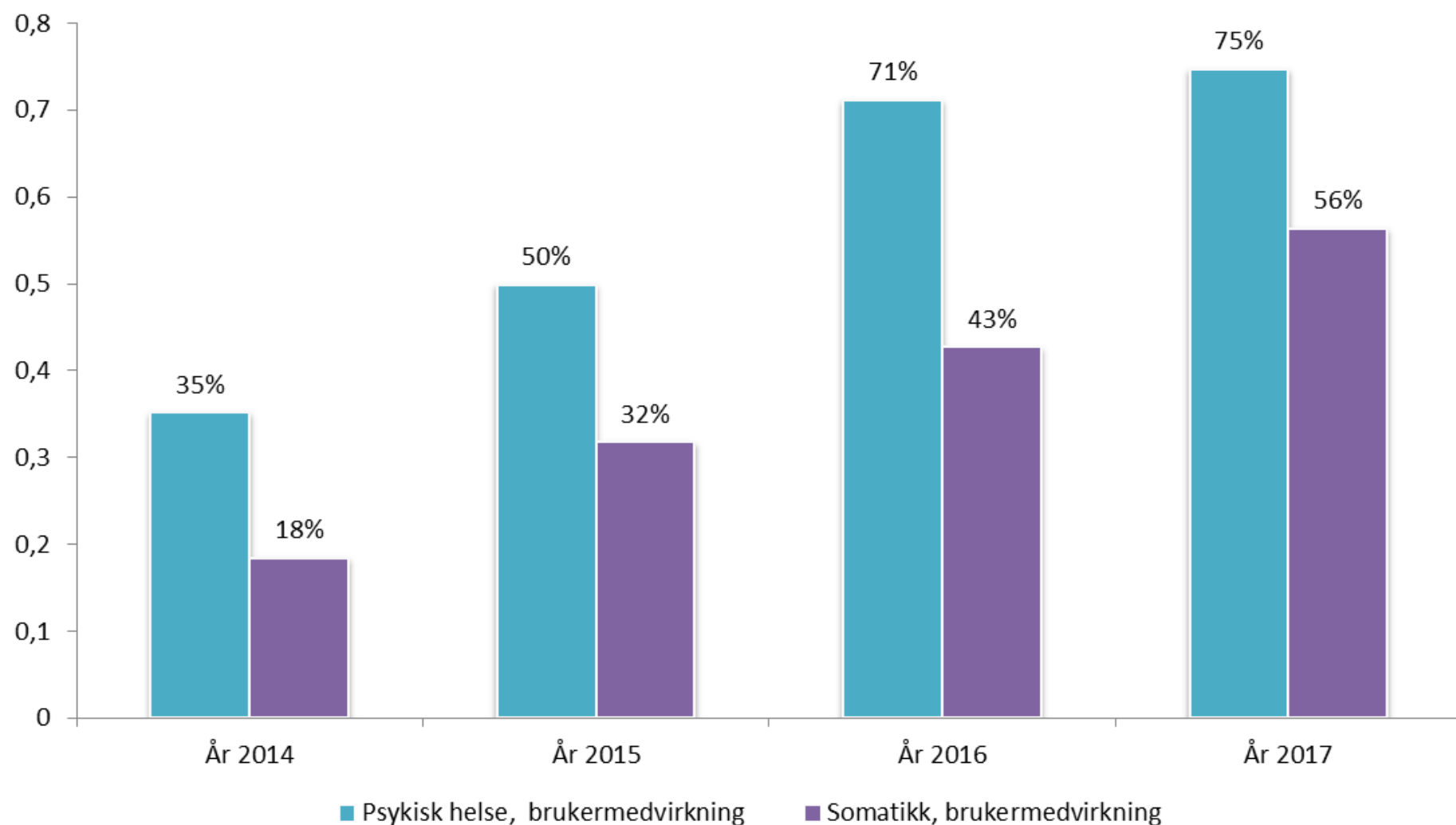
- Brukermedvirkning inngår i kriteriene for vurdering av søknader om RHF-enes forskningsmidler
- Spørsmål stilt ved årsrapportering for prosjekter som har fått regionale forskningsmidler
 - Nullpunktsmåling 2014
- Undersøkelse 2017

Nullpunktsmåling og årene etterpå

Brukermedvirkning - andel midler til forskningsprosjekter 2014-2017



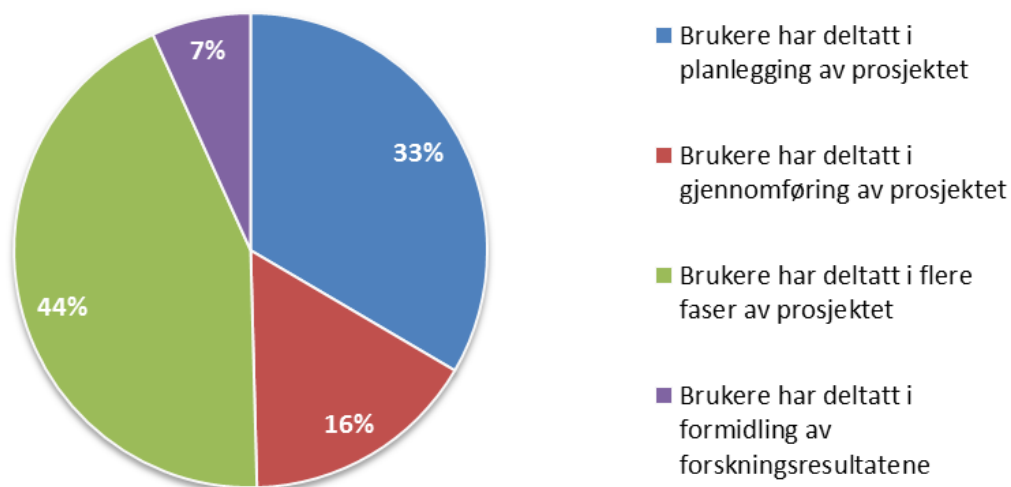
Forskningsprosjekter med brukerrepresentasjon innen psykisk helse og somatikk (andel midler)



Innhold i brukermedvirkning

- Årsrapportering 2017:
 - Sjekkliste om brukermedvirkning, jf. figur under
 - Tekstlig beskrivelse av innholdet i brukermedvirkning, evt. begrunnelse for hvorfor brukermedvirkning ikke er relevant

Andel av RHF-midler til prosjekter som har rapportert brukermedvirkning:



- Helse Vest har gjort en foreløpig analyse av beskrivelsene
- Analysen ble lagt fram for Regionalt samarbeidsorgan for forskning og innovasjon 7. juni 2018

Analysen – hovedkonklusjon

Selv om gjennomgangen viser at prosentdelen med reell brukermedvirkning er lavere enn det som framkommer av valgt svaralternativ på spørsmålet om brukermedvirkning, viser materialet at det er en bevegelse mot større bevissthet om, og aksept for at brukere skal involveres i forskningen. Ikke nødvendigvis i det enkelte prosjekt, men som deltakere i overordnede organ som f.eks. forskningsgrupper og referansegrupper knyttet til forskning. Det er flere som opplyser at det ikke er brukermedvirkning i eget prosjekt, men at brukere er med i denne typen av overbygning

Vi er på god vei, men ...

- Det er fortsatt behov for diskusjon om hva brukermedvirkning er

«Prosjektet er registerbasert, og omhandler nærmere 1 million nyfødte. Brukermedvirkning er dermed ikke relevant....»
- Vi vet foreløpig lite om hvordan brukerne selv opplever å være brukerrepresentant
- Kvalitetsprosjekt i Helse Nord – pågående studie:

Er det reell brukermedvirkning av pasienter og pårørende i forskningsprosjekter finansiert av Helse Nord RHF?

Vedlegg: Sjekkliste for forsker og bruker

Sjekklisten baserer seg på sluttrapport fra prosjektet «Brukerrollen i (Re)habiliteringstjenesteforskning».

Planleggingsfasen

Et viktig spørsmål:	
Hvilken eller hvilke brukerorganisasjoner er aktuelle samarbeidspartnere?	

Spørsmål til drøfting mellom forskere og brukere:	
Er temaet for forskningsprosjektet viktig sett fra brukernes ståsted?	
Er forskningsspørsmålene nyttige for framtidig pasientbehandling?	
Er viktige, ubesvarte forskningsspørsmål utelatt og i tilfelle hvorfor?	
Forstår brukerne metodene, og vil de fungere sett fra et brukerperspektiv?	
Er brukermedvirkning tydeliggjort i søknaden? Inneholder totalbudsjettet for prosjektet nødvendige ressurser til å sikre god brukermedvirkning?	

De eksterne rammene for prosjektet må avklares for å vurdere om brukermedvirkning er realistisk og gjennomførbart:	
Budsjett for brukermedvirkning:	
- Reise og oppholdskostnader	
- Ledsagerkostnader	
- Fysisk / strukturell tilpasning	
Kompensasjon for inntektstap	
Hvordan skal brukermedvirkning skje gjennom prosjektets ulike faser?	
Hvor mange brukere skal involveres?	
Hvilke roller, ansvar og forventninger har forskere og brukere i prosjektets ulike faser?	
Hvordan skal brukere og forskere kommunisere/samarbeide i prosjektet for å sikre at brukernes synspunkter kommer frem, diskuteres og iverksettes?	
Hvilken form for tilrettelegging trengs for at bruker(ne) skal kunne delta på best mulig måte i prosjektet?	
Hvordan håndteres eventuelle konfliktsituasjoner?	
Hvilke spesifikke opplæringsbehov har bruker(ne) for å kunne fungere godt i prosjektet? Hvordan skal opplæringen gjennomføres?	
Hva og hvordan dokumentere brukerinnspillene underveis i prosessen?	

Gjennomføringsfasen

Nyttige spørsmål å drøfte mellom forskere og brukere:	
Hva er mål og hensikt med studien og hvordan sikre at disse kan nås?	
Er informasjonsskriv og samtykkeerklæring utformet på en lettfattelig måte?	
Speiler spørsmålene i spørreskjemaene og / eller intervjuguiden de viktigste temaene / problemstillingene som brukere er opptatt av?	

Avhengig av type studie kan datainnsamlingen og / eller rekruttering av pasienter være svært arbeids- og tidkrevende. Hvordan kan brukerne involveres?	
Kan brukerne være med å finne gode løsninger dersom rekrutteringen av pasienter og / eller datainnsamling byr på utfordringer?	
I hvilken grad påvirkes eller forandres brukerens rolle og forventninger underveis?	
Skal det holdes jevnlig orienteringsmøter?	

Innspill fra brukerne:	
Gir de foreløpige analysene og resultatene mening sett fra bruker(ne)s ståsted?	
Finnes det andre, mer plausible måter å tolke funnene på?	
Er det andre forskningsspørsmål som kunne være aktuelle og som ikke er stilt eller besvart?	
Hvordan kan funnene settes inn i en praktisk og/eller politisk sammenheng (hvis relevant)?	

Avslutningsfasen

Forskere og brukere kan diskutere følgende:	
Hva er det viktig å skrive om og publisere?	
I hvilke kanaler bør resultatene publiseres?	
Hvordan bør brukerne involveres?	
Bør det publiseres en populærvitenskapelig artikkel?	
Hvordan kan resultatene bli gjort kjent?	
Hvordan kan brukerne bidra til at resultatene blir tatt i bruk i klinisk praksis?	

Spørsmål hvor bruker(ne) har en viktig rolle:	
Hvordan har de ulike aktørene opplevd prosessen i prosjektet?	

Erfaringer med brukermedvirkning i Forskningsrådets helseprogrammer

Jesper W Simonsen, områdedirektør
Samfunn og helse
HelseOmsorg21-rådet, 17.9.2018





Brukermedvirkning i forskning – utvikling

- Foregangsland er England, Nederland og USA
- Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)
- HelseOmsorg21-strategien (2014)
 - Økt brukermedvirkning – et av 10 strategiske satsingsområder
- Føringer fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)(2015)
 - Brukermedvirkning i *hele* forskningsprosessen
 - Supplere ordinære utlysninger med utlysning til «behovsidentifisert forskning»





Brukermedvirkning i forskning – hvorfor og hvordan?

- Forskning som utføres «med» brukere heller enn «om» og «for», gir mer relevant og nyttig forskning
- I Forskningsrådets målrettede helseforskning bidrar brukere
 - i utvikling av programplaner/handlingsplaner
 - ved å være representert i styrer og råd
 - ved å definere kunnskapsbehov og konkretisere forskningsspørsmål (behovsidentifisert forskning)
 - ved å medvirke i prosjekter finansiert av Forskningsrådet
- HOD definerer brukere bredt
 - befolkning, pasienter, pårørende, tjenesteutøvere, myndighetene



Brukermedvirkning i prosjekter finansiert av Forskningsrådet

– eget vurderingskriterium

Brukermedvirkning er et uttrykk for hvor godt brukerperspektivet og brukerinvolvering er ivarettatt i prosjektet, eventuelt hvor godt fravær av brukermedvirkning er begrunnet.

Vurderes av ekspertpanel/programstyre på grunnlag av beskrivelse av:

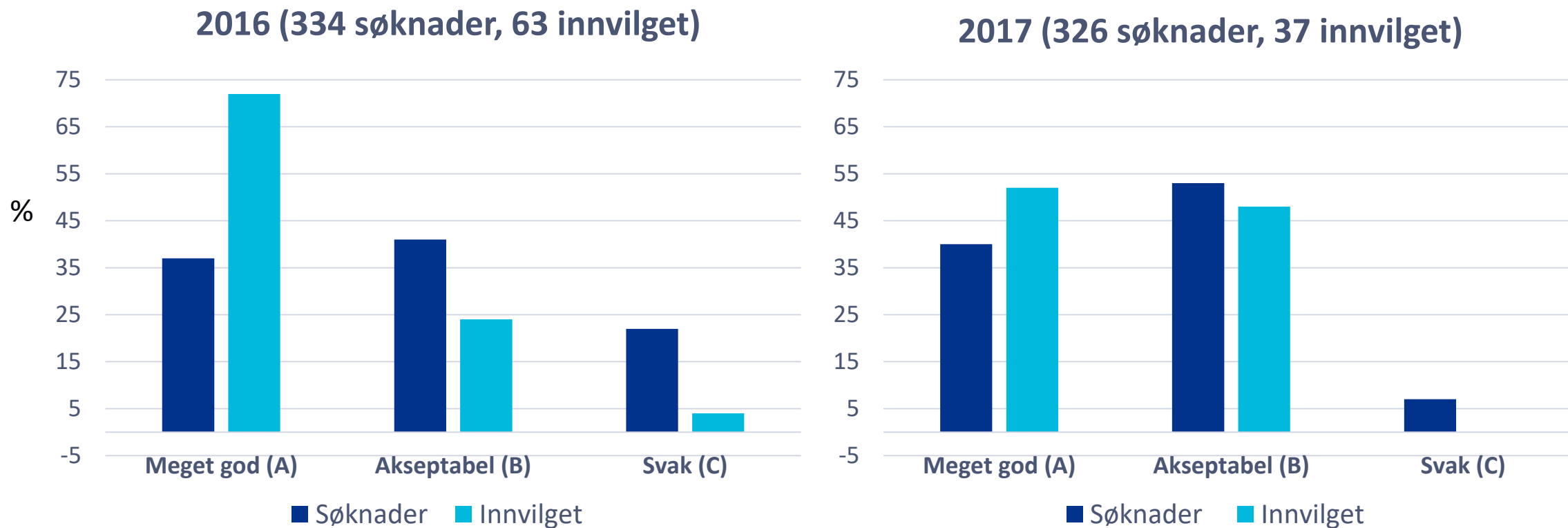
- Relevante brukere for prosjektet
- Brukernes involvering
 - i planlegging av prosjektet
 - i gjennomføring av prosjektet
 - i utnyttelse av resultatene fra prosjektet



Skår: **A (Meget god)** **B (Akseptabel)** **C (Svak)**



Brukermedvirkning i helseprogrammene – som vurdert i søknadene





Erfaringer med brukermedvirkning

- Søknadsbehandlingen viser at prosjektene i ulik grad klarer å involvere brukere, selv om andelen søknader som fikk svak karakter (C) gikk ned fra 2016 til 2017
- Viktig å følge opp *om* og *hvordan* prosjektene implementerer kravet om brukermedvirkning i prosjektets ulike faser – og hvilken *betydning* det har
- Opplæring og rolleavklaring er en forutsetning for vellykket brukermedvirkning
- Brukermedvirkning øker normalt ressursbehovet (tid, penger) for forskerne og krever også kapasitet og ressurser hos brukerne
- RHFene og foreningene (Kreftforeningen, Extrastiftelsen m. fl.) har utarbeidet konkrete retningslinjer for brukermedvirkning der pasienter og pårørende er brukerne



Nye søknadstyper og vurderingskriterier fra 2019

Aspekter av brukermedvirkning vil inngå i vurderingspunkter både i 1 og 2

Vurderingskriterier	Horisont 2020	
1) Forskning og innovasjon	Excellence	• Originalitet/nyskapende forskning og innovasjon • Soliditet/robusthet
2) Virkninger og effekter	Impact	• Potensialer • Kunnskapsdeling og kunnskapsanvendelse
3) Gjennomføringsevne	Quality and effecency of implementation	• Prosjektleder og -team • Planer og organisering

Behovsidentifisert forskning

- Inspirert av «Commissioned research» i National Institute of Health Research (NIHR) i Storbritannia
- Velge tema/område/diagnose med et *særlig* behov for mer forskning – spesifikke kunnskapsbehov identifiseres av brukerne, ikke bare av forskerne
- Midler til utlysning hentes fra BEDREHELSE, BEHANDLING og HELSEVEL
- Et *supplement* til ordinære utlysninger helseforskningsprogrammene





Behovsidentifisert forskning om CFS/ME – **BEHOV-ME**

(Chronic Fatigue Syndrom/Myalgic Encephalopathy)

Utprøving av en ny arbeidsform

- Invitere til forslag fra publikum via nettet
- Rekruttere brukere til et panel
- Søknadsbehandle i to trinn –
 1. forenklet søknad/skisse på norsk
 2. ordinær søknad på engelsk
- Beslutningsutvalg på tvers av de tre programmene
- Budsjett på 30 mill. kroner





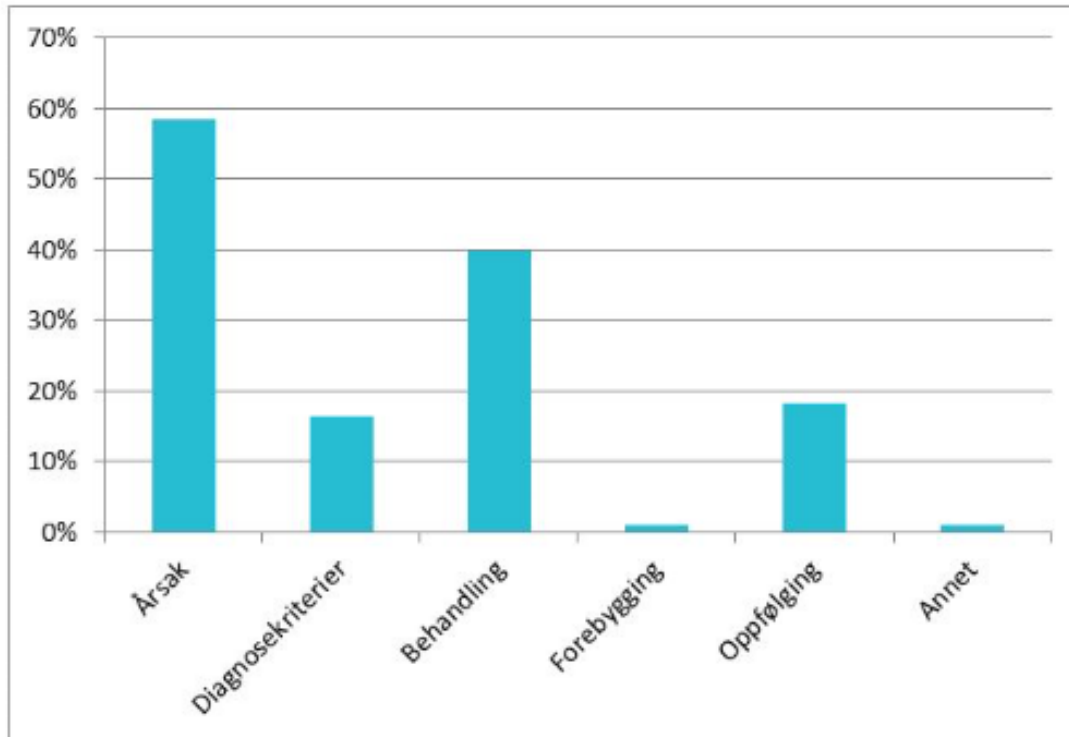
BEHOV-ME Brukerpanelets sammensetning

Bestod av 15 personer

- 2 pasient-/pårørenderepresentanter fra ME-foreningen
- 2 pasient-/pårørenderepresentanter M.E. Nettverket i Norge (MENiN)
- 2 pasient-/pårørenderepresentanter som *ikke* var medlemmer av foreningene
- 5 behandlere og/eller forskere (allmennmedisin, nevrologi, mikrobiologi)
- 1 fra helsemyndighet (Hdir)
- 3 fra styrene for programmene som finansierte utlysningen, hadde observatørrolle



BEHOV-ME 737 innspill via nettskjemaet!



Grafen viser hver gang kunnskapsbehov knyttet til en av kategoriene er nevnt. Ettersom mange innspill nevnte behov for flere typer forskning blir summen av kategoriene i denne grafen over 100 prosent.

- Utlysningen ble bred:
 - Årsaker (etiologi)
 - Behandling
 - Kartlegging og forløpsstudier
 - Tjenestetilbud og oppfølging
- Sentrale krav:
 - Canada-kriteriene for diagnose
 - Objektive metoder for måling av symptomer/effekt



BEHOV-ME Behovsidentifisering i tre runder

1. **Innspill fra publikum** – primært fra pasienter og pårørende, men også behandlere
2. **Utforming av utlysningen** – basert på publikumsinnspillene utformet *brukerpanelet* og administrasjonen utlysningsteksten
3. **Seleksjon av forenklete søknader** – *brukerpanelet* og administrasjonen vurderte forenklete søknader og innstilte på hvilke søkere som skulle inviteres videre



BEHOV-ME Søknadsbehandling

Trinn 1 – forenklet søknad

- 19 søknader til fristen (nov 2016)
- Vurdert av brukerpanelet og administrasjonen
 - Relevans for utlysningen
 - Brukermedvirkning i prosjektet
 - Potensiell nytteverdi for pasienter og tjenesten
- Anbefaling til beslutningsutvalget: 11 søknader videre

Trinn 2 – forskerprosjekt

- 10 søknader til fristen (mars 2017)
- Vurdert av internasjonalt ekspertpanel
 - vitenskapelig kvalitet m.m.
 - nytteverdi og brukermedvirkning
- To søknader fikk karakteren 6, tre søknader fikk 5
- Beslutningsutvalget rangerte og vedtok å støtte fire prosjekter



BEHOV-ME Fire prosjekter fikk støtte

- | | |
|-------------|--|
| ÅRSÅK | <ul style="list-style-type: none">• Genetic studies in CFS/ME to investigate the potential involvement of the immune system and to reveal biomarkers |
| ÅRSÅK | <ul style="list-style-type: none">• Defective energy metabolism in ME/CFS |
| OPP-FØLGING | <ul style="list-style-type: none">• Individuals and families affected by CFS/ME: Population characteristics, service use and needs |
| BEHANDLING | <ul style="list-style-type: none">• Fecal microbiota transplant in chronic fatigue syndrom – an RCT: The comeback study |



Universitetet i Oslo
Benedicte A. Lie

Universitetet i Bergen
Karl Johan Tronstad

SINTEF (FAFO)
Thomas Halvorsen

Universitetssykehuset i
Nord-Norge, Harstad
Rasmus Goll



Stor aktivitet i sosiale medier
under hele perioden
– sjelden har det vært
skrevet så mye pent om
Forskningsrådet!



BEHOV-ME Hva vi lærte

- **Valg av tema/diagnose** – CFS/ME konfliktfylt og krevende, men godt egnet
- **Behovsidentifisering i tre trinn** – stort engasjement; utlysning bredere enn forventet; klagesak etter trinn 1 kunne ha veltet prosessen
- **Søknadsbehandlingsmodell** – bruke skisse i stedet for forenklet søknad? Brukerne ønsker innflytelse også på endelig beslutning (trinn 2)
- **Prosjektorganisering** – helt nødvendig
- **Kommunikasjon** – behov for presseberedskap, stor oppmerksomhet i SoMe/presse
- **Brukerpanelets egenvurdering** – 13 medlemmer i all hovedsak positive, en svært misfornøyd, en annen ønsket å slippe å svare



BEHOV-ME Rådene til neste gang

- Behovsidentifiseringen er essensen – viktig å bruke tid på å forberede prosessen
- Mer stringente rammer for nettbasert åpen konsultasjon
- Brukerpanelets sammensetting, mandat og rolleforståelse viktig – må forankres godt
- Den nye arbeidsformen krever noe lempelighet i forhold til retningslinjene for ordinær søknadsbehandling (må unngå klagemulighet under prosessen)
- Bør vurdere å la brukerpanelet ha innflytelse på endelig tildeling
- **Mulighet:** For å få til en mer effektiv prosess kan Forskningsrådet og FHI (ved tidligere Kunnskapssenter for helsetjenesten) vurdere å samarbeide om første trinn i behovsidentifiseringen