



Sak: 24/2016 – Strategi for NSE
Til: Styringsgruppen
Fra: Senterleder
Møtedato: 13. oktober 2016

Bakgrunn

Ved etablering av Nasjonalt senter for e-helseforskning er det lagt til grunn at hele senterets aktivitet skal understøtte nasjonale mål og behov for kunnskap i forbindelse med implementering av nasjonal e-helsestrategi. Det er behov for en strategisk retning for senterets totale aktivitet innenfor de rammene som er klargjort av styringsgruppen og senterets oppdragsgiver og eiere. Det vises særlig til styringsgruppens strategiseminar 23-24. juni og sak 15/2016 der føringer for senterets strategi ble klargjort.

Styringsgruppen bes gi innspill på det forelagte arbeidsdokumentet som gir grunnlag for strategi og påfølgende handlingsplan samt gi føringer for det videre arbeidet. Arbeidet forventes å ende opp i et endelig strategidokument som forelegges styringsgruppen i neste møte.

Forslag til vedtak

1. Styringsgruppen anbefaler at arbeidet med strategien videreføres med de føringer som fremkommer i referatet.

Vedlegg 1: Arbeidsdokument strategisk retning NSE

Strategisk retning Nasjonalt senter for e-helseforskning

Bakgrunn

Nasjonalt senter for e-helseforskning (NSE) ble opprettet 1. januar 2016 med utgangspunkt i behovet for kunnskap i den nasjonale utviklingen på e-helsefeltet. Senteret har et nasjonalt fokus, mandat og oppgaver, og skal i de kommende årene etablere seg som en nasjonal kunnskapsaktør som gir nytte for hele sektoren. Senteret har et *nasjonalt oppdrag* i å understøtte en kunnskapsbasert utvikling i e-helsefeltet på nasjonalt nivå i årene som kommer.

Nasjonalt er e-helsefeltet i rask endring, og sektoren er underlagt sterkere styring med flere nye strukturer, inkludert Direktoratet for e-helse og Nasjonalt e-helsestyre. Stortingsmeldingen «Én innbygger – én journal» med påfølgende utredning peker retningen for feltet i årene som kommer. NSE skal være en kunnskapspartner for denne nasjonale utviklingen, og senterets rolle er å produsere, forvalte og formidle kunnskap som myndigheter, beslutningstakere og forvaltning trenger for å utvikle en kunnskapsbasert politikk og praksis på området.

Senteret skal understøtte de tre målene formulert i «Én innbygger – én journal»:

- Helsepersonell skal ha enkel og sikker tilgang til pasient- og brukeropplysninger gjennom hele behandlingsforløpet, uavhengig av hvor i landet pasienten og brukeren blir syk eller får behandling. Beslutningsstøtte skal inngå i journalsystemet.
- Innbyggerne skal ha tilgang til enkle og sikre digitale tjenester.
- Data skal være tilgjengelig for kvalitetsforbedring, helseovervåking, styring og forskning. Innrapportering skal skje mest mulig automatisk og være en integrert del av arbeidsprosessene.

NSE er et tverrfaglig senter, og har tverrfaglighet som en av sine sterkeste sider. Dette skal bevares og utvikles gjennom bevisste tiltak. Senteret skal være uavhengig til de nasjonale myndigheter og forvaltning, da senterets leveranser er basert i forskning og kunnskap for å bidra til at samfunnets ressurser brukes på en hensiktsmessig måte. Det er sentralt at både oppdragsgivere, sektoren og samfunnet har tillit til de funn og resultater som senteret frembringer. Denne tilliten forvaltes gjennom *kvalitet, uavhengighet, etterrettelighet og etisk framturen*.

Senterets oppgaver er

- **Forskning:** Senteret skal levere forskning av relevans for den nasjonale utviklingen på e-helsefeltet, og som er av høy vitenskapelig kvalitet. Forskning skal publiseres i internasjonale fora. Forskning kan ta form av både oppdrag fra sektoren eller gjennom prosjekter forankret internt i organisasjonen og finansiert gjennom konkurranseutsatte midler. Aktiviteten måles ved bruk av det etablerte nasjonale systemet som forvaltes gjennom Cristin.
- **Utredning:** Senteret skal levere forskningsbaserte utredninger, særlig til Direktoratet for e-helse, som bestilles gjennom det nasjonale bestillingssystemet. Kompetansen og erfaringen som etableres gjennom tidligere og eksisterende prosjekter skal danne grunnlaget for utredninger av høy kvalitet som sektoren har bruk for og finner nytte i.

- **Kunnskapsforvaltning:** Senteret skal ha en overordnet oversikt over kunnskap og miljøer innen e-helse i Norge og internasjonalt. Senteret skal samarbeide med relevante aktører i sektoren.
- **Formidling:** Aktiviteten til senteret må formidles for å kunne nyttiggjøres. Vitenskapelig publisering er sentralt for å sikre legitimitet og faglighet. Andre hensiktsmessige kanaler må brukes for å spre resultatene til relevante målgrupper. I enkeltprosjekter må det kontinuerlig vurderes hvilke kanaler som er relevante og nyttige for å spre kunnskapen hensiktsmessig. Samtidig skal senteret som helhet formidle sin aktivitet i nasjonale og internasjonale arenaer.
- **Representasjon:** Senteret er en del av det nasjonale systemet for e-helse, og representerer nasjonen utad. Den nasjonale rollen skal være tydelig i all kommunikasjon og representasjon både innenfor og utenfor Norge.

Senteret skal karakteriseres ved

- En sterk **faglighet** der senterets leveranser holder høy faglig og vitenskapelig kvalitet. Legitimiteten til senteret baseres i stor grad på høy standard på det man leverer, i tillegg til at senteret er et internasjonalt førende forskningssenter.
- Senteret skal **samarbeide** med sentrale aktører nasjonalt og internasjonalt for å oppnå sine mål. NSE skal ikke alene ha all kunnskap eller kompetanse, men jobbe sammen med andre for å fylle de kunnskapsbehov som sektoren har.
- **Leveringsdyktighet** er svært viktig for at senteret skal oppfattes som relevant og nyttig for sine oppdragsgivere, enten det er sentrale myndigheter, forskningsfinansiører eller andre.
- NSE skal ha et positivt **omdømme** i sektoren, der man ser faglighet og leveringsdyktighet som sentrale elementer for å oppnå dette omdømmet.

Forskning og utredning

Senteret er et forskningssenter, og dets hovedleveranse er kunnskap i form av ny forskning eller forskningsbaserte utredninger. Forskning og utredning er tett knyttet sammen, og senterets ansatte skal arbeide sammen for å levere på disse områdene.

Senterets aktivitet er i hovedsak todelt, og skiller mellom oppdragsportefølje og egeninitiert portefølje:

- **Oppdragsporteføljen** er de oppdrag som prioriteres på nasjonalt nivå i Nasjonalt e-helsestyre og forvaltes av Direktoratet for e-helse gjennom egne avtaler. Senterets grunnfinansiering skal dekke denne aktiviteten.
- Den **egeninitierte porteføljen** er prosjekter som igangsettes av senterets ansatte eller ledelse, eller der vi deltar i prosjekter som ledes av andre, og der prosjektene i hovedsak finansieres gjennom konkurranseutsatte midler i eksempelvis EU, Norges forskningsråd, regionale forskningsfond mv. Foruten å være innenfor de strategiske områdene for senteret, skal disse prosjektene også ha en dokumentert relevans for det nasjonale oppdraget.
- I tillegg vil senteret ha **strategisk aktivitet** knyttet til formidling, kunnskapsforvaltning, kompetansebygging, nasjonal og internasjonal representasjon og andre relevante strategiske prosjekter. Denne aktiviteten finansieres på strategisk nivå med senterets tilgjengelige ressurser med forankring i styringsgruppen og senterets ledelse.

Forskning og utredning skal benytte vitenskapelig metode for å frambringe kunnskap, noe som sikrer faglig forankrede resultater, og samtidig som de forbehold og betingelser som gjelder for resultatene klargjøres.

Senteret driver oppdragsforskning, i hovedsak for det offentlige, og må i denne sammenheng forholde seg til etiske regler for framturen i oppdragsforskning. I følge de Nasjonale forskningsetiske komiteene¹ har oppdragsgivere for forskning rett til å fastsette rammene for forskningsoppdrag og styre eller påvirke tema og problemstillinger, men ikke metodevalg, resultater eller konklusjoner som forskere trekker på grunnlag av resultatene. En forsker eller en forskningsinstitusjon formidler ikke bare sine resultater, men forvalter også hele forskersamfunnets troverdighet som kilde til kunnskap. Både forskerne og forskningsinstitusjonene har rett og plikt til å påpeke usikkerhet og begrensninger i forskningen, for eksempel når resultatene skal brukes til planlagte politiske beslutninger.

Satsingsområder

Senterets aktivitet er innen følgende satsingsområder.

Fremtidens journal

Forskning på fremtidens pasientjournal har som mål å bidra til at pasientjournalen blir fremtidens samhandlings- og e-helseverktøy. For å oppnå dette må det realiseres løsninger for god og effektiv kommunikasjon og informasjonsflyt mellom alle helse-aktører som samhandler om pasienten, samt for samhandling mellom pasienter og helsepersonell. Telemedisin-, e-helseløsninger og fagsystemer må inngå som en integrert del av pasientjournalen.

For å understøtte målene i «Én innbygger – én journal» skal det gjennom en flerfaglig tilnærming fremskaffes beslutningsgrunnlag og kunnskap om brukerbehov, forutsetninger for utvikling og implementering av tjenester, og forutsetninger for å oppnå ønskede effekter av tjenester, hva som hemmer eller fremmer bruken av nye tjenester, inklusiv hensiktsmessig organisering, samt kunnskap om faktisk bruk og effekter.

I tillegg vil kunnskap om systematisering, strukturering og standardisering av journaldata og arbeidsprosesser, inklusiv bruk av arketyper, som grunnlag for kvalitetsforbedringer, gjenbruk og deling av data, prosess- og klinisk beslutningsstøtte være viktige problemstillinger.

Personlige systemer og velferdsteknologi

Personlige systemer og velferdsteknologi inkluderer m-helse og egenmestring. M-helse beskriver systemer og tjenester som benytter mobil teknologi til tilgang på helsetjenester eller helseinformasjon. M-helse skiller seg fra e-helse ved at det er lagt større vekt på systemer og tjenester som støtter individet i å mestre egen helse, inkludert endring av livsstil. Velferdsteknologi legger mer vekt på hjemmet og omgivelsene og hvordan disse kan understøttes med teknologi for selvstendighet og egenmestring - og dermed mulighet til å bo hjemme lengre.

Området er spesielt viktig når det gjelder å støtte kronikere, eldre og personer med risiko for å utvikle ikke-smittsomme sykdommer eller sekundære sykdommer. Mobiltelefonen og kroppsbårne

¹ <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/e.-oppdragsforskning-34---40/>

sensorer (wearables) vil kunne samle inn hele livsløp av data om brukeren, noe som åpner helt nye muligheter for å forstå sykdomsutvikling og risiko.

Større evne til egenmestring er et viktig mål både for den enkelte og for samfunnet, bl.a. for å imøtekomme utfordringene som en følge av at vi lever lenger og flere overlever sykdommer som før var dødelige, med den konsekvens at antallet kronikere med komplekse tilstander øker.

Egenmestring er også viktig for å støtte mennesker som skal leve med kroniske sykdommer eller håndtere nødvendige livsstilsendringer slik at de i mindre grad er avhengige av helsetjenestene og i større grad kan unngå å pådra seg sekundærplager.

Følgforskning foregår både som en del av design og utvikling av teknologiske løsninger og som en del av utvikling av helsetjenester og forståelsen av relasjonene og endringene som nye løsninger og arbeidsformer bringer med seg. Forskning om hvordan og hvorfor innbyggerne i sin hverdag bruker IKT til helseformål - det være seg internett, helseapper, e-post til legen, helseinformasjonssider eller innsyn i journal, er viktig både i folkehelsearbeid og i arbeidet med å bygge opp en pasientrettet, god og bærekraftig helsetjeneste.

M-helse er internasjonalt et vekstområde. Det er stort trykk fra USA og land med andre regler for personvern og der befolkningen allerede er vant til å regnes som konsumenter i et marked. Det er behov for å utvikle modeller for m-helse innenfor den nordiske modellen², med sterke offentlige helsetjenester, og å fremskaffe mer kunnskap både om arbeidsdelingen og samspillet mellom kommersielle løsninger og løsninger i offentlig regi.

Tilgjengeliggjøring og analyse av data

Store mengder data genereres i utøvelsen av helsetjenesten, men data brukes i mindre grad enn ønskelig fordi systemer er fragmenterte, mye data er ustrukturert, og analyser er krevende. IKT-løsninger for å innhente, systematisere og analysere data generert som en del av utøvelsen av helsetjenesten samt å bringe resultatene tilbake gir muligheter for læring, bedrive organisasjonsutvikling og kvalitetsforbedring. Beslutningsstøttesystemer, samhandlingsløsninger og egenmestringsverktøy er kompletterende elementer i en lærende helsetjeneste. Helsearbeidere og pasienter lærer av data de selv genererer, gir muligheter for innsikt, læring og endring av atferd.

En lærende helsetjeneste vil måtte hente data ut fra eksisterende datakilder som for eksempel journalen eller pasientens egne enheter på en sikker måte, og i de tilfeller der det er mulig å gjøre distribuerte analyser på tvers av kilder uten å dele data.

Analysene vil i stor grad bruke data og datakilder som ikke er designet for forskning, altså såkalt sekundærbruk. Dette gir særegne utfordringer i analyse og presentasjon ettersom data vil være komplekse, ufullstendige, heterogene og beheftet med domenespesifikke særegenheter. Dette gjør at analytiske metoder må reflektere denne kompleksiteten der tradisjonell statistisk inferens ikke strekker til alene, og en bredere tilnærming er nødvendig. Fagområder og verktøy som vil være av nytte er mønstergjenkjenning, visualisering, prediktiv modellering, tidsserieanalyse med mer.

Health Analytics innebærer å bruke moderne statistiske løsninger for å finne mønstre, lære programmer til å forstå og predikere basert på historiske data, derigjennom være en viktig komponent for å få til en mer proaktiv helsetjeneste. Prediktive modeller spiller en viktig rolle. Modeller kan predikere risiko for uønskede utfall og gruppere pasienter i henhold til risiko. Kronikere genererer mye data om egen situasjon med bruk av e-helse og m-helse-teknologi; disse data kan integreres med andre datakilder for analyse.

Pasientforløp og samhandlingsmodeller

Forskning på samhandling og pasientforløp har til hensikt å utvikle organisatoriske modeller, støttet av IKT, for kommunikasjon og informasjonshåndtering som kan fremme trippelmålet om bedre helse og funksjon hos i befolkningen og hos pasienter; bedre pasienterfaringer; og løsninger som gir mer kostnadseffektive helsetjenester.

Forskning på pasientforløp skal ta høyde for at forskjellige kategorier pasienter kan ha vidt forskjellige behov for helsetjenester. Særlige utfordringer knytter seg til personer med langvarige og sammensatte behov.

Et særlig fokus rettes mot de 10% av pasientene som har komplekse og langvarige behov, og som bruker 2/3 av de totale ressursene i helsetjenesten. Deres forløp preges i dag av reaktive og kortsiktige løsninger. Det trengs løsninger for å identifisere denne gruppen og møte behovene deres på en proaktiv, planlagt og mer effektiv måte. Målet for forskningen er å frambringe kunnskap som realiserer målet om en tjeneste som er pasientsentrert, koordinert, proaktiv og planlagt, tilbyr ett kontaktpunkt for pasienter med komplekse og langvarige behov, og støtter multiprofesjonelle team.

Følgforskning og metodevurderinger

Senteret skal ha følgforskning og implementeringsforskning som sentrale metoder for å oppnå målene for senteret og sektoren forøvrig. Kompetanse innen følgforskning, inkludert implementeringsforskning skal bygges og videreutvikles. NSE skal ha følgforskningsaktivitet opp mot store nasjonale prosesser på systemnivå, særlig utarbeidelsen og implementeringen av systemer som leder opp mot visjonene i «Én innbygger – én journal». Sentralt i denne forskningen ligger også vurdering av gevinstrealisering og effekter av tiltak på kort og lang sikt.

Følgforskning innebærer å gjennomføre evalueringer eller analyser av pågående tiltak og programmer, og at tiltakene eller prosessene følges over tid. Følgforskning er tverrfaglig, og ofte kreve kompetanse innen samfunnsvitenskap, helsefag, teknologi og økonomi/gevinstrealisering.

Implementeringsforskning er en følgforskningsmetode der hensikten er å forstå hva, hvorfor og hvordan intervensjoner fungerer i «praksis», og hvordan de eventuelt kan forbedres. Implementeringsforskning setter søkelys på implementeringsstrategier og analyserer hvordan de virker på måloppnåelsen. Sektorens implementering av e-helseløsninger vil skape store forventninger knyttet til gevinstrealisering. NSE skal bygge opp satsing på følge- og implementasjonsforskning gjennom å bygge og videreutvikle nasjonale og internasjonale nettverk.

Metodevurderinger (Health Technology Assessment, HTA) innenfor informasjonsteknologi er et ungt felt, der senteret skal bygge kompetanse og samarbeide tett med andre institusjoner herunder særlig Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

For å sikre at alle interessentene kan dra nytte av kunnskapen som produseres i de nasjonale forskningsprosjektene er det naturlig at NSE og senterets samarbeidspartnere, er med på et tidlig tidspunkt slik at problemstillingene kan utvikles i fellesskap og kunne dekke flere interessenters behov for kunnskap.

Dette forutsetter at NSEs kompetanse ansees som relevant og blir etterspurt av interessentene. Det er behov for å øke rekruttering av både seniorforskere/professorkompetanse, forskere til satsingen for å møte den økte etterspørselen etter slik kompetanse.

Innovasjon og utvikling

Forskning og innovasjon henger tett sammen, og forskning leder ofte til innovasjoner, enten i form av nye produkter, tjenester eller forbedrede prosesser. Ofte vil utlysninger om konkurranseutsatte forskningsmidler kreve en plan for forvaltning av innovasjoner. Det er ikke NSEs rolle å utvikle eller drifte nye tjenester. Imidlertid må senteret og sektoren for øvrig ha en plan for forvaltning av innovasjonsløp i samarbeid med andre aktører. I noen sammenhenger vil det likevel være naturlig at NSE ivaretar noen deler av innovasjonsløpet der det kan lede til særlig verdifullt datatilfang, eller løsninger av stor forskningsmessig verdi.

E-helse er et felt som drives av en rask teknologisk utvikling, og som en kunnskapsprodusent og -forvalter i e-helse må senteret ha høy kompetanse på de viktigste driverne og trendene innen feltet, heri også teknologi. Teknologisk kompetanse framskaffes som andre disipliner ved utøvelse, og det vil derfor i mange forskningsprosjekter være nødvendig å utvikle løsninger på mindre skala. Målet med slik utvikling skal være å generere ny kunnskap, ikke utbredelse av nye teknologiske løsninger i sektoren. NSE skal være en forskningspartner som jobber tett sammen med tjenesten og industrien for å skaffe kunnskap om de beste tjenestene for pasienter, brukere og helsearbeidere.

Pasientrollen utfordres med bruk av teknologi, heri også brukerrettet teknologi som ikke utvikles eller forvaltes av det offentlige men av brukerne selv eller industrien. Det er kritisk at man som forskningssenter har forståelse for disse trendene, som også har en høy relevans for den nasjonale utviklingen på feltet. Slik forståelse fremmes gjennom utvikling og testing. NSE som forskningssenter skal ha fokus på pasienten og brukerens rolle. Formålet med slik forskning skal være å skaffe til veie relevant kunnskap.

Kunnskapsforvalter

NSE skal være en forvalter av e-helsekunnskap på nasjonalt og internasjonalt nivå. Dette innebærer at senteret må ha både kompetanse og nettverk, og en oversikt over kunnskapsmiljøer, særlig nasjonalt. Senteret må aktivt forvalte denne rollen i samarbeid med andre nasjonale aktører, særlig Direktoratet for e-helse.

NSE skal samle og produsere kunnskap om e-helsefeltet i Norge, og derigjennom bidra til et godt kunnskapsgrunnlag for nasjonale prioriteringer og styring av e-helsetiltak, kvalitetsforbedringsarbeid i helsesektoren, helsetjenesteforskning og forskning og analyse i folkehelsearbeid. Sentralt for å oppnå denne målsetningen er arbeidet med å utvikle gode indikatorer for monitorering av e-helsefeltet. Eksisterende samarbeid innen dette videreføres, og legges til rette for en forskningsinnsats på bakgrunn av dette arbeidet for å sikre det nødvendige grunnlaget for nasjonale prioriteringer og internasjonale sammenligninger. I denne sammenheng nevnes særlig det internasjonale samarbeidet med WHO og Nordisk råd gjennom forskningsnettverket Nordic e-health research network (NeRN).

Internasjonal rolle

Forskning er internasjonal i sin natur, og all forskning ved senteret skal ha et internasjonalt tilsnitt og relevans, synliggjort gjennom publisering i internasjonale tidsskrift og konferanser. Vi skal ivareta og bygge internasjonale nettverk på de strategiske områdene. Dette betyr også målrettet aktivitet for å identifisere og knytte viktige kontakter. Senteret skal være medlem av et utvalg strategisk viktige vitenskapelig fora og organisasjoner som skal understøtte senterets forskningsaktivitet internasjonalt. Senteret skal strategisk forvalte sin internasjonale rolle med tanke på slik deltakelse, som arrangør av internasjonale konferanser, workshops mv.

Senteret er et WHO samarbeidssenter for e-helse og telemedisin. Samarbeidet skal ha karakter av gjensidig nytte, der oppdrag fra WHO vil ha nytte for NSEs nasjonale oppdrag samtidig som NSE kan dra nytte av WHO's kompetanse og nettverk i sitt oppdrag.

Senteret skal være aktiv og ivareta strategisk viktige arenaer for erfaringsutveksling, kompetansebygging og nettverksarbeid på den internasjonale arenaen. Eksempler på aktuelle arenaer for slik aktivitet er HIMSS og EHTEL der NSE er medlemmer av styringsstrukturen. Deltakelse i internasjonale fora evalueres kontinuerlig i lys av øvrig strategisk innretning.

Senterets deltakelse i og koordinasjon for EU-prosjekter må vurderes. Denne aktiviteten krever mye ressurser for suksess, men samtidig har senteret mye erfaring og kunnskap om denne finansieringskilden, og bør ikke miste den.