



## Evaluering av e-helseforskning

Saksnummer	3-2022
Avsender	Senterleder
Møtedato	10.02.2022

### Bakgrunn for saken

Som avtalt i sak 41-2021, vil styringsgruppen få Menon Economics sin evalueringsrapport til behandling<sup>1</sup>. Det er, med utgangspunkt i den innledende diskusjonen under styringsgruppens møte i desember 2021, lagt opp til en drøfting av ulike aspekter ved rapporten, samt til en bred diskusjon av det videre arbeidet med e-helseforskning.

Helse- og omsorgsdepartementet vil innledningsvis si noe om evalueringsrapporten og deres forventninger til styringsgruppens behandling av saken.

I henhold til vedtaket i sak 41-2021 har senteret laget et diskusjonsnotat som grunnlag for diskusjonen i styringsgruppen. Notatet er lagt opp etter følgende disposisjon:

1. Menons bruk av metode.  
Hva er vurderingene av metodevalgene gjort av Menon Economics, hvordan påvirker metodevalgene resultatene i evalueringsrapporten, og i hvilken grad er metodene hensiktsmessige for å svare ut oppdraget?
2. Vesentlige funn i rapporten.  
Hvilke funn i rapporten vurderes som vesentlige, og hvilke synspunkter har styringsgruppen til disse funnene?
3. Utfyllende informasjon om «nullalternativet».  
Drøfting av senterets beskrivelse av «nullalternativet», jfr. vedlegg 2.
4. Menons anbefalinger om veivalg og retning for senteret fremover.  
Styringsgruppens råd til retning for den fremtidige styringen av NSE, ang retningsvalg, forskningstema, bredde versus spissing, med mer.  
Hvilke styringsvirkemidler trengs for å oppnå ønsket retning? Har styringsgruppen nødvendige virkemidler allerede? Bør eierlinjen brukes mer?

---

<sup>1</sup> <https://www.menon.no/e-helseforskning-i-norge-en-kartlegging-og-vurdering-av-virkemidler/>



5. Anvendelse av evalueringsrapporten.  
Gitt metodikk, vesentlige funn og drøfting av anbefalinger om veivalg, hvordan kan/bør rapporten anvendes, og hva bør den ikke benyttes til? Noen vurderinger rundt hvordan Helse- og omsorgsdepartementet kan nyttiggjøre seg rapporten.
6. Videre prosess  
Drøfting av innspill og anbefalinger fra styringsgruppen til den videre prosessen knyttet til videreutvikling av e-helseforskningen.  
Drøfting av hva styringsgruppen vil legge vekt på i den videre prosessen.

Nasjonalt senter for e-helseforskning er av det syn at det er en svakhet ved rapporten at den ikke inneholder en diskusjon av «nullalternativet». I tillegg til diskusjonsnotatet har derfor senteret utarbeidet en beskrivelse av nullalternativet sett fra senterets side. Dette er ment som supplerende bakgrunnsinformasjon ved den videre behandlingen av rapporten.

Helse- og omsorgsdepartementet vil oppsummere med hensyn til videre arbeid med videreutviklingen av forskning innenfor e-helseområdet.

## Forslag til vedtak

Vedtak formuleres i møtet

## Vedlegg

1. Diskusjonsnotat evaluering av e-helseforskning
2. Beskrivelse av nullalternativet

## Diskusjonsnotat evaluering av e-helseforskning

Rapporten *E-helseforskning i Norge – en kartlegging og vurdering av virkemidler* ble levert av Menon Economics til Helse- og omsorgsdepartementet den 26.11.2021. Rapporten ble kort behandlet i styringsgruppemøte for Nasjonalt senter for e-helseforskning 09.12.2021, sak 41-2021.

Som oppfølging av sak 41-2021 i styringsgruppen for Nasjonalt senter for e-helseforskning ble administrasjonen bedt om å lage et diskusjonsnotat som grunnlag for behandling i styringsgruppens møte 10. februar 2022. Dette notatet svarer ut denne bestillingen.

### 1. Menons bruk av metode

Nasjonalt senter for e-helseforskning (NSE) er kritisk til Menons bruk av metoder for å svare ut oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet. Rapporten har et tynt informasjonsgrunnlag. Det er etter NSEs mening behov for bedre kvalitetssikring og et bredere informasjonsgrunnlag for å forbedre beslutningsgrunnlaget.

#### Informasjonsgrunnlag

Som informasjonsgrunnlag har Menon i hovedsak intervjuet noen få informanter ved senteret (lederteam og tre forskere) og noen representanter fra styringsgruppen. I tillegg har de innhentet offentlig tilgjengelig informasjon fra Cristin og senterets nettsider. De som ble intervjuet fra NSE erfarte en begrenset forståelse av e-helseforskning fra de som utførte intervjuene. Dette gjenspeiles også i omtale av artikler Menon har lest, hvor hensikten med artiklene ikke alltid er forstått.

Rapporten har et svakt informasjonsgrunnlag ved at det ikke er innhentet tilstrekkelig informasjon fra flere viktige aktører. Utvalget av informanter gjenspeiler ikke bredden av omgivelsene for senteret, hverken når det gjelder interessenter, samarbeidspartnere eller oppdragsgivere. Mange av de som kan forventes å ha god innsikt i senteret er ikke intervjuet, mens enkelte av de som er intervjuet i liten grad har kjennskap til senteret. Styringsgruppen har ved flere anledninger påpekt dette uten at det har blitt tatt til følge. Det er alvorlig at enkelte svært sentrale interessenter og samarbeidspartnere ikke har blitt spurt, og vi vil særlig påpeke Helsedirektoratet, brukerrepresentanter og KS som manglede stemmer som vil kunne gi betydelig innsikt. Kommunesektoren er ensidig representert ettersom begge informantene er tilhørende Trondheim kommune. Fra den mest sentrale aktøren på e-helse fra forvaltningen, Direktoratet for e-helse, kunne man også hatt et mye bredere informasjonsgrunnlag, da det kun er en person som er intervjuet her.

#### Kvalitetssikring

Fakta i rapporten er etter NSEs oppfatning ikke godt nok kvalitetssikret med senteret. Det var i en periode ukentlige møter mellom Menon og senterleder, men disse gikk ikke på innhold- og oppgavenivå. Senteret har vært tydelige ovenfor Menon på at de kunne stille med kvalitetssikring samt innhenting/framstilling av fakta, men dette ble ikke fulgt opp av Menon. Det kan nevnes at dette er i sterk kontrast til evalueringen som ble gjennomført i

2018, der dialogen med senteret var tett – uten at senteret kunne legge noen føringer. Resultatet ble dermed også i mye større grad i tråd med senterets egen forståelse.

Etter styringsgruppemøtet 20.10.21 ga styringsgruppen tilbakemeldinger på presentasjonen fra Menon, oversendt 22.10.21. Kun deler av dette ble tatt til etterretning.

Som et viktig eksempel nevnes at styringsgruppen ga tilbakemelding om at sammenligningen med instituttsektoren, og med fokus på de samfunnsvitenskapelige forskningsinstituttene er misvisende og uheldig. Det er vanskelig å se hvordan denne sammenligningen kan være relevant. De andre aktørene har andre mandat, formål og styringsmekanismer enn NSE og er derfor ikke sammenlignbare. Det gjelder særlig sammenligningen rundt basisfinansiering. Sammenligningen er likevel med i rapporten.

Etter forespørsel fra NSE mottok senterleder 18. november et utkast til kapittelet om evaluering av NSE. Senteret ble gitt anledning til å gjøre en «kort kvalitetssikring mht direkte feil og mangler» med få dagers frist før rapporten skulle oversendes til Helse- og omsorgsdepartementet. Senterets ledelse sendte en redegjørelse på det vi anså som de viktigste feil og mangler ved det oversendte kapitlet, og gjorde det samtidig klart at vi ikke kjente oss igjen i det bildet som ble tegnet av senteret. Noen av tilbakemeldingene er ivare tatt i den endelige rapporten.

#### Om beskrivelse av satsingsområder

Rapporten har prøvd å identifisere senterets viktigste satsingsområder ved å gå gjennom publikasjonene siden 2016, og blant annet bruke automatisk språkgjenkjenning for å finne de største (og dermed antatt viktigste) satsingene. Denne metoden er misvisende av flere grunner. Oversikten er ikke på noe tidspunkt kvalitetssikret med senteret.

Når det tas med publikasjoner fra 2016 vil dette preges av at senteret de første årene hadde mange prosjekter som ble overført fra det tidligere senter for telemedisin (NST), og som dermed ikke kan sies å representere satsinger fra NSE sin side. Det bør også tas i betraktning at publisering kan ta lang tid, i tillegg til at prosjektene går over flere år, slik at en publisering kan representere strategiske beslutninger som ligger langt tilbake i tid, og i dette tilfellet i en «gammel» organisasjon.

De nasjonale prosjektene ved NSE er de som tydeligst representerer strategiske retninger ettersom disse besluttes direkte av senterledelsen (og forankres i styringsgruppen). Tematikken i eksternfinansierte prosjekter vil også reflektere prioriteringer hos finansierer. De nasjonale prosjektene har ikke alltid resultert i poenggivende publikasjoner ettersom leveransene kan være i ulike former som rapporter, seminarer, presentasjoner eller lignende. De siste årene har senteret vært opptatt av å også publisere vitenskapelig fra nasjonale prosjekter, men dette vil likevel føre til at ren telling av poenggivende publikasjoner vil ha skjevheter.

Totalt sett gjør dette at bildet som tegnes i rapporten av hva som er senterets viktigste satsinger ikke stemmer overens med virkeligheten, og ikke kan brukes som grunnlag for konklusjoner.

## 2. Vesentlige funn i rapporten

### Om publikasjoner og samarbeid

Rapporten peker på at senteret samarbeider bredt, og i større grad internasjonalt enn de sammenlignede institusjonene. Det er positivt at vi samarbeider bredt, og i tråd med rollen som senteret skal ta som samlende ovenfor de øvrige miljøene nasjonalt, og internasjonalt. Senteret har en stor portefølje av forskningsprosjekter linket til de nasjonale satsingene som understøtter denne nettverksrollen.

### Om økonomi

Faktagrunnlaget om senterets økonomi er tatt fra styringsgruppens saksdokumenter, og er som sådan korrekt. Imidlertid er tall presentert på en måte som kan etterlate et misvisende inntrykk. Oversikten viser til resultatregnskapet, og gir dermed ikke en god oversikt over hvor mye inntekter senteret har mottatt. Dette er særlig uheldig med tanke på at senteret, som styringsgruppen tidligere har blitt informert om, har skaffet mye ekstern finansiering det siste året. Dette er en viktig suksessfaktor for senteret som kommer dårlig fram i rapporten. NSE's forskere har vist at senteret kan levere på konkurranseutsatte midler, og har flere store prosjekter der Norges forskningsråd og EU er de største finansieringskildene.

### Om følge- og effektforskning

I HODs oppdrag til NSE har følgeforskning vært fremhevet som viktig. Dette har senteret tatt følge av, og har derfor etablert mange følgeforskningsprosjekter i sin portefølje. Imidlertid har begrepet vært diskutert mye internt, og begrepsforståelsen har endret seg over tid. Slik vi ser det er effektforskning en viktig del av følgeforskning, og er derfor innebygd i mange av prosjektene. Når rapporten poengterer at senteret «ikke har tatt det eierskapet til effektforskning som kan forventes» er det vanskelig å tolke, og sannsynligvis resultat av ulik begrepsbruk. Det er muligens behov for en -konsolidering i begrepsforståelsen både hos NSE, HOD, andre oppdragsgivere og samarbeidspartnere.

### Om behov for forskning

I dag er det i stor grad opp til forskningsmiljøene selv å definere hvor det er behov for forskning. Virkemiddelapparatet bidrar også til å styre forskningen gjennom finansieringsordninger, men det er likevel ikke en overordnet styring av forskningsaktiviteten, noe det heller ikke bør være for å sikre autonome miljøer. Samtidig vet tjenesten selv hvor «skoen trykker», mens forvaltningen vil ha sine behov for kunnskap. I denne sammenheng vil man da særlig peke på HOD og Direktoratet for e-helse sammen med Helsedirektoratet. Direktoratet for e-helse har hatt et oppdrag på å definere nasjonale behov for forskning og utredning, men denne er flere år gammel, og vil til en viss grad være utdatert. NSEs oppfatning er at ingen av aktørene alene bør ha denne oppgaven, men den bør gjøres i fellesskap. Forskningsmiljøenes egen stemme er viktig for å stille de gode spørsmålene, og for å vite hvilke spørsmål som kan svares med forskningsmetodikk, og hvor store ressurser et spørsmål vil kreve.

### Om NSEs rolle

NSE skal være og er et *nasjonalt* senter for e-helseforskning, og det har vært stort fokus på å både definere og ta den nasjonale rollen for senteret, både i diskusjoner i styringsgruppen

og internt på senteret. I midtveisevalueringen i 2018 ble det påpekt at senteret hadde kommet langt i dette arbeidet, og i oppfølgingen har senteret jobbet mer med å definere sin nasjonale rolle. Modellen har blitt dynamisk utviklet siden oppstarten i 2016, og både senteret og omgivelsene har utviklet sin forståelse av rollen og senterets oppgaver.

### 3. Utfyllende informasjon om «nullalternativet»

Rapporten tar ikke for seg nullalternativet, altså å i hovedsak fortsette dagens modell. En slik løsning vil naturligvis medføre at senteret fortsetter å utvikle seg i tråd med overordnede føringer og sektorens behov, men at styringslinjer, finansiering mv. ligger fast. Det er vanskelig å sette tiltakene opp mot nullalternativet når det ikke er beskrevet i rapporten. Senteret har derfor valgt å lage en beskrivelse av nullalternativet i dagens kontekst, inkludert forskningsbehov for sektoren i stort (vedlegg 2).

Nullalternativet innebærer at senteret har en grunnfinansiering med det formål å sikre nasjonale kunnskapsbehov for sektoren i samarbeid med andre institusjoner. Samtidig som senteret ivaretar sin uavhengighet og integritet, er det en metode som sammen med senterets overordnede oppdrag sikrer en styring av forskningen på e-helseområdet. Det bør også legges opp til en strategisk diskusjon om hva som er en hensiktsmessig størrelse for et senter som Nasjonalt senter for e-helseforskning.

### 4. Menons anbefalinger om veivalg og retning for senteret fremover

Rapporten peker på to tema for videre drøfting:

1. *Den ene veien innebærer å rendyrke senterets rolle som forskningscenter og å heve ambisjonene for produksjonen, men beholde formidlingsansvaret knyttet til norsk e-helseforskning samlet.*
2. *Den andre veien innebærer å beholde dagens samfunnsoppdrag, og langt på vei strategi, men å endre innretningen på arbeidet fra «ren forskning» til å dekke forvaltningens og samfunnets mer umiddelbare behov for kunnskap.*

Som rapporten selv påpeker, er dette diskusjoner som har pågått i lang tid, også før opprettelsen av NSE. Dette er (1) sammenhengen mellom forskning, rådgiving og utredning og (2) hvilken rolle et senter som NSE skal ha i dette landskapet. Det eksisterer et «umettelig» behov for kunnskap innen e-helse og det er plass til alle forskningsaktører. Senteret bør ha en rolle som nettverksbygger nasjonalt og internasjonalt mht til produksjon av kunnskap om e-helse.

Rapporten sier i sine anbefalinger at (s. 91):

*Når det gjelder virkemidler for å nå HODs politiske målsettinger knyttet til e-helseforskning generelt, så har vi vist at det finnes mange alternativer. Som et minimum mener vi at departementet må vurdere arbeidsdelingen og samspillet mellom de aktørene som mottar direkte bevilgninger og oppdrag fra HOD. Dette gjelder særlig Direktoratet for e-helse og FHI. FHI er en forskningsorganisasjon med fokus på kunnskapsoppsamlinger, metodevurderinger og interdisiplinære tilnærminger til vurderinger av metoder i helsetjenesten. FHIs betydelige satsing på*

*digital helse må vurderes når det skal tas beslutninger om hvordan virkemidler på e-helseforskningsområdet skal organiseres og finansieres i fremtiden.*

*Vi ser også at det kan være grunn til å vurdere mer konkurranseutsetting av forskningsmidler på et slikt interdisiplinært og praksisnært forskningsområde: det kan være vanskelig for et departement å definere hvilke forskere, forskningsmiljøer og samarbeidskonstellasjoner som best kan produsere den forskningsbaserte kunnskapen Norge trenger for å lykkes bedre på e-helseområdet og sikre at departementet når sine sektorpolitiske mål.*

Senteret er et forskningssenter, og forskning bør og skal være grunnlaget for hele senterets aktivitet. Utredning og rådgivingsaktivitet må ha grunnlag i forskning. Hvis ikke blir senteret et rent utredningssenter, og både formål og organisering må revurderes.

Senteret må ha en rammefinansiering for å ivareta den nasjonale rollen, og skal samtidig hente inn konkurranseutsatte midler. Det siste bidrar både til uavhengighet og legitimitet. Samtidig bør de to delene i størst mulig grad støtte opp under hverandre, og det har vært en målsetning når prosjekter startes. Alle de konkurranseutsatte prosjektene som er innhentet etter at NSE ble etablert understøtter den nasjonale rollen gjennom forankring i ledergruppen.

Det er ikke nødvendigvis samsvar mellom sektoren eller myndighetenes behov for kunnskap og tilgjengelige konkurranseutsatte forskningsmidler. Senterets grunnbevilgning kan ses på som et virkemiddel for å kompensere for dette avviket. Et eksempel her er nasjonale myndigheters behov for kunnskap om hvordan deres politikk treffer feltet og hvilke justeringsmuligheter de bør utnytte i sitt handlingsrom. Dagens forskningsprogrammer treffer i liten grad dette behovet på makronivå. NSEs portefølje basert på grunnbevilgningen treffer dette og den inkluderer e-helse aktører utenfor senteret. Det er ikke vanntette skott mellom prosjekter finansiert av eksterne og interne midler. Kunnskapen som produseres i disse flyter på tvers og forsterker hverandre ettersom forskerne leverer på flere ulike prosjekt uavhengig av finansieringskilde.

En eventuell reduksjon i grunnbevilgning kan påvirke NSEs levering på kjerneoppdraget: kunnskap om realisering av *Én innbygger – én journal* og den digitale transformasjonen det innebærer. Dersom grunnbevilgningen reduseres vil senteret bestå, men innretningen på porteføljen vil i større grad være prisgitt innretning på nasjonale og europeiske program og ikke den nasjonale styringen av kunnskap om hvordan realiseringen av EIEJ manifesterer seg i e-helsefeltet.

Senteret har en intern organisering som er tilpasset nasjonale behov for kunnskap. Reduksjon i grunnbevilgning vil over tid endre i sammensetningen i porteføljen og tilpasse seg nasjonale forskningsprogram/EU program. Eierstyringen knyttet til det nasjonale oppdraget blir også svakere fordi senteret i større grad er prisgitt eksterne forhold som innretningen i forskningsprogram. Ved å øke grunnbevilgningen og sterke signaler om hvilke makro områder e-helsefeltet trenger kunnskap på kan NSE sammen med andre e-helseaktører i Norge og internasjonalt bidra med større slagkraft mht kunnskap direkte knyttet til e-helsefeltets særlige kunnskapsbehov.

Også innenfor nullalternativet er det mulig å forbedre mekanismene rundt bestilling/oppsettelse av de prosjektene hvor senteret benytter sin basisfinansiering. Man bør gå gjennom bestiller-/mottakerapparatet slik at prosessene er tydelig for alle involverte i sektoren. Det innebærer at senteret legger til rette for tydelighet i sine interne prosesser, men også at sektoren har god bestillerkompetanse. I tillegg må systemet være dialogbasert og basert på god tillit på begge sider. Vi mener dette vil være et konstruktivt grep som oppfølging av rapporten sammen med tydelige føringer fra HOD til de ulike aktørene som rapporten peker på.

Rapporten peker på at departementet bør tydeliggjøre ansvars- og oppgavedeling mellom de ulike aktørene som mottar midler fra departementet. Senteret er enig i dette, og ønsker styringsgruppens syn på hvordan dette kan eller bør gjøres.

Det bør være en bredere prosess før man kan sette opp tydelige anbefalinger og konkludere.

#### 5. Anvendelse av evalueringsrapporten

Det ligger til HOD å vurdere hvorvidt Menon har svart ut oppdraget som er gitt. Men oppdraget som formulert i anbudsdokumentene var etter NSEs syn i tråd med det overordnede oppdraget som ble gitt til NSE av HOD, og i tråd med det senterets ledelse har styrt etter siden 2016. Vi mener HOD må ta stilling til om rapporten faktisk svarer ut formålet med oppdraget. Ved behandling av rapporten i styringsgruppen og oppfølgingen deretter vil departementet få tilbakemelding om videre prosess. Rapporten har et tynt informasjonsgrunnlag. Det er etter NSEs mening behov for mer og bredere informasjon for å forbedre beslutningsgrunnlaget.

Gitt svakhetene både i metode og faktagrunnlag mener NSE at rapporten ikke egner seg som beslutningsgrunnlag for HOD, og i alle fall ikke alene. I den grad rapporten konkluderer så gjøres det på svakt grunnlag.

Departementet bør vurdere å gjøre en sikring av kvalitet og funn i rapporten med øvrige forskningsmiljø.



# Nullalternativet

## Innledning

Rapporten fra Menon Economics evaluerer både Nasjonalt senter for e-helseforskning og e-helseforskning i Norge. Rapporten tar i liten grad en vurdering av «nullalternativet», altså videreføring av senteret som er det er i dag i form av styring, oppdrag og finansiering. Dagens organisering av senteret har utviklet seg over flere år gjennom de etablerte styringslinjene hvor fokus har vært å danne en institusjon som har forståelse for e-helsefeltet gjennom forskning og kunnskap. Senteret med sin dybdekunnskap og aktivitet innen e-helse har vært et effektivt virkemiddel for å fremme området. I dette notatet beskrives dette alternativet i form av en overordnet oppsummering og oversikt over forskningsområder som er viktige for e-helse i Norge, senterets bidrag til disse samt udekkede behov for forskning.

## Nasjonale behov for forskning på e-helse

Aktiviteten på e-helsefeltet er svært høy, med store nasjonale utprøvinger, prosjekter og implementeringer i tillegg til regionale og lokale initiativ og stort fokus på innovasjon og næringsutvikling. E-helse har de siste årene erfart en vekst og modning hvor vi kun er i begynnelsen av å forstå hvordan teknologi kan og vil påvirke fremtidens helsetjeneste. Flere land jobber aktivt med å forstå hvordan de kan bruke e-helse som et nasjonalt strategisk gode og hva som kreves for videre progresjon. Behovet for politisk forpliktelse støttet av forskning, kunnskap og en god oversikt over e-helsefeltet er nødvendig for å kunne utnytte potensialet innen e-helse. Fremtidige kunnskapsbaserte beslutninger krever oppdatert forskning. En organisasjon med dybdekunnskap om e-helse kan bidra i beslutningsprosessene. Det investeres betydelige midler til e-helse i Norge, men midler til forskning og særlig følgeforskning på området er ikke prioritert i samme grad.

NSE har som ambisjon å være et ledende forskningssenter og en samlende organisasjon for e-helseforskning i Norge. I dette ligger det å aktivt forske både på nasjonale tjenester, ha relevant primærforskning, oppsummere kunnskap, samle miljøene i samarbeid samt å formidle relevant kunnskap.

Senteret oppretter nasjonale prosjekter med bruk av rammefinansieringen. Disse skal direkte understøtte nasjonale behov for forskning, og spesifikt målbildet for *Én innbygger – én journal*. Prosjektene besluttet av ledergruppen ved senteret, og forankres i styringsgruppen. Et prosjekt kan stamme fra styringsgruppen, ledergruppen eller forskere ved senteret, eller gjennom dialog med nasjonale myndigheter og forvaltningsorgan. Senteret tar i liten grad oppdrag, og metoden for å starte prosjekter har utviklet seg fra å være rent oppdragsstyrt fra Direktoratet for e-helse til dagens modell. Denne utviklingen har skjedd med støtte fra HOD og styringsgruppen. I tillegg søker senteret finansiering for prosjekter, og har i dag Norges forskningsråd og EU som de største finansiørene. NSE har gjennom sin forskning god oversikt over e-helsefeltet og de områdene som bør følges med forskning, enten i form av kunnskapsoppsummeringer, følgeforskning, evaluering eller andre forskningsbaserte metoder. Noen av de viktigste områdene, og NSE sine bidrag innen områdene er oppsummert under.

## Forskningsbehov

Det er store behov for forskning og kunnskap på e-helsefeltet i Norge. Noen av de som senteret ser som de viktigste er oppsummert her, men oversikten over er ikke uttømmende med tanke på

behovene for kunnskap om e-helse i Norge. Det finnes ingen oppdatert beskrivelse av behovene, men særlig på områder som grenser opp mot e-helse i tradisjonell forstand som f.eks. helseteknologi eller helseregisterfeltet er det tilsvarende behov.

Det er også tydelig at det er et stort udekket behov for kunnskap om og i kommunal sektor og primærhelsetjenesten. NSE gjør mye på dette området, men generelt er andelen forskning i primærhelsetjenesten og kommunal sektor svært liten sammenlignet med spesialisthelsetjenesten. Særlig utviklingen av felles kommunal journal og velferdsteknologi gjør dette området aktuelt for forskning på e-helse, men også den demografiske endringen som vil belaste primærhelsetjenesten i større grad.

Det er mange andre miljøer i Norge som driver forskning på e-helse og tilgrensende områder. Noen av dem er omtalt og kartlagt i rapporten fra Menon. Imidlertid er landskapet stort, og det finnes langt flere enn de som er med i rapporten. Det er viktig at miljøene samarbeider om utfordringene, og trekker sammen mot felles mål. NSE har som ambisjon å bidra til dette ved å samarbeide bredt, tilrettelegge for samarbeid, og drive nettverksaktivitet.

## Velferdsteknologi/Digital hjemmeoppfølging

### **Status i Norge:**

En stor andel norske kommuner rapporterer at de har pågående utprøvinger og velferdsteknologiske implementeringsprosesser. I tillegg sier mange kommuner at de tilbyr velferdsteknologi på lik linje med andre tjenester. Det nasjonale velferdsteknologiprogrammet, i regi av Helsedirektoratet, Direktoratet for e-helse og KS, har ambisjon om at alle kommuner i Norge skal tilby tjenester ved hjelp av velferdsteknologi. De pågående implementeringsprosessene for velferdsteknologi vil prege kommunehelsetjenesten i lang tid fremover. Det som kalles trygghets- og mestringsskapende teknologi er mest utbredt i kommunehelsetjenesten. I Norge er det flere forskningsmiljø som forsker på velferdsteknologi og digital hjemmeoppfølging. For trygghets- og mestringsskapende teknologi, viser vår kunnskapsoppsummering at dette hovedsakelig er kvalitativ forskning på effekter av slik teknologi for tjenestemottakere og pårørende.

I følge Nasjonal helse- og sykehusplan skal spesialisthelsetjenestene flyttes fra sykehus og hjem til pasienten. Innbyggerne skal kommunisere med helsetjenesten digitalt. Helsedirektoratet har en pådriverrolle i prosessen med å realisere dette. Sykehusene og fastlegene har innført mange nye løsninger for digital hjemmeoppfølging som et resultat av pandemien. Men endringsprosessene er tid- og ressurskrevende, og det er store variasjoner i volum mellom kommunene, sykehusene og fastlegene. Helsetjenesten etterlyser oversikt over evidensbaserte digitale tjenester, men har også behov for følgeforskning ifm implementering av løsningene.

### **NSEs bidrag:**

Senterets forskere har forsket på dette området over flere tiår. Siden 2016 har vi samarbeidet tett med det nasjonale velferdsteknologiprogrammet om kartlegginger, kunnskapsoppsummeringer, følgeforskning og effektforskning. Vi deltar også i arbeidsgrupper, referansegrupper og på innspillsmøter med Helsedirektoratet innenfor de overlappende områdene velferdsteknologi, digital hjemmeoppfølging og tryggere helseapper. I 2021 startet vi opp en nasjonal webinarserie i samarbeid med Helsedirektoratet, Universitet i Agder og Sunnås sykehus om digital hjemmeoppfølging. Der deles forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap om innføring av digitale tjenester hjemme hos pasienten og digitale samhandlingsløsninger. NSE har to doktorgradsprosjekter som spesifikt studerer innføring av velferdsteknologi.

### **Udekkede behov:**

Velferdsteknologi og digital hjemmeoppfølging er samlebetegnelse for flere typer teknologi for flere brukergrupper. Samme teknologi kan også brukes i ulike sammenhenger. Det betyr at det er udekkede behov for forskning på en lang rekke ulike utviklings- og innføringsprosesser i helsetjenesten. Det er for eksempel behov for kunnskap om forskning på hvordan velferdsteknologi og digital hjemmeoppfølging virker for brukere og blir del av en hverdagspraksis. Det er også sentralt å studere hvem velferdsteknologi og digital hjemmeoppfølging egner seg for, og hva som skjer med likhetsprinsippet når stadig flere helsetjenester tilbys digitalt. Andre behov for kunnskap om helsetjenestens bruk av digitale verktøy når den samhandler om pasienten er effekter, endrede arbeidsformer og implementeringsutfordringer.

Samtidig etterspør myndighetene forskning på kvantitative effekter. Dette kan være krevende metodisk på grunn av fortsatt lavt antall brukere på mange teknologiområder, men det bør være en ambisjon å ha flere kvantitative studier.

Studiedesign er ofte krevende på dette området. Leger etterspør randomiserte, kontrollerte studier, og en klassisk PICO-metodikk<sup>1</sup> vil egne seg for kvantitative forskningsdesign. For å få svar på flere av de oppførte outcome-kulepunktene i PICO-skjemaet mener vi imidlertid at en kvalitativ tilnærming ofte er nødvendig: For eksempel kunnskap om trygge tjenester, involvering og samordning. En kvalitativ tilnærming er også hensiktsmessig om man ønsker kunnskap om implementering av videokonsultasjoner. Videre vil vi argumentere for at en kvantitativ tilnærming ikke nødvendigvis gir svar på problemstillingen som skisseres «i hvilke kontekster egne videokonsultasjoner seg». Kontekst må operasjonaliseres.

## Helsedataanalyse og kunstig intelligens

### **Status i Norge:**

Det er stor forskningsaktivitet og noe utprøving. Det er foreløpig lite evidens for implementering, og dermed vanskelig å oppsummere «best practice» på området. Det gjøres store utredninger i regi av forvaltningen, slik som prosjektet Bedre bruk av kunstig intelligens. Internasjonalt investeres det store beløp til bruk av kunstig intelligens i helsetjenesten. Enkelte sykehus i Norge ser også ut til å posisjonere seg til å være en del av denne utvikling med at de har vedtatt strategier og forskningsprosjekter med bruk av helsedata og kunstig intelligens. Likevel så mangler det nasjonale planer for hvordan vi skal utnytte den nye teknologien uten at det går på bekostning av personvernet.

### **NSEs bidrag:**

NSE har lenge frontet feltet, blant annet gjennom kunnskapsoppsummering, konferanser og er en av initiativtakerne for nettverket Kunstig intelligens i norsk helsetjeneste (KIN). Temaet kunstig intelligens var ikke etterspurt fra myndighetene ved oppstarten av NSE, men senteret har bidratt til at feltet har blitt løftet høyt på den nasjonale agendaen, samtidig som NSE både leder og deltar i forskningsprosjekter på området.

NSE er også IT-partner i det nasjonale infrastrukturprosjektet Praksisnett, som skal tilrettelegge for bruk av data til forskning i Primærhelsetjenesten ved bruk av distribuerte løsninger. NSE har lenge forsket på personbevarende distribuerte løsninger, og vil gjennom Praksisnett få slike løsninger satt ut i praksis.

---

<sup>1</sup> <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

### **Udekkede behov:**

Det er fortsatt behov for å forstå hvordan bruke helsedata og kunstig intelligens på en personvernbevarende måte. Behovet for implementeringsforskning og forståelse av premisene for at KI skal kunne tas i bruk på en effektiv og trygg måte er nødvendig for videre progresjon. Det viser seg at flere organisasjoner, derav også myndigheter møter på store utfordringer for hvordan de skal ivareta personvernet teknologisk i arbeidet med helsedata, i tillegg til å finne løsninger hvor avansert analyse er inkludert. Det gjenstår mye på det juridiske, organisatoriske og tekniske området for å kunne utnytte store datamengder på en etisk og sikker måte. I rapporten skrevet av Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse om status, mulighet og behov relatert til KI i kommunal helse- og omsorgstjeneste kommer det frem at det er et behov for et miljø som kan bistå kommunene med å løse utfordringer relatert til innføring og bruk av kunstig intelligens.

### Digital legemiddelhåndtering

Status i Norge: Digital legemiddelhåndtering er et nasjonalt satsningsområde hvor det investeres mye årlig. Prosjektet Pasientens Legemiddelliste fikk alene 57.9 MNOK på statsbudsjettet for 2022.

### **NSEs bidrag:**

NSE hadde ved oppstart i 2016 ingen forskningsaktivitet innen området, men har etablert en stor tverrfaglig forskningsgruppe for å gi råd til myndighetene og å svare på oppfordringene fra Direktoratet for e-helse om å forske på bruk av og implementering av kjernejournal, implementering av e-resept, samt følgeforskning på, effekter av, og implementering av elektronisk multidoser og pasientens legemiddelliste (PLL). Det har vært svært få utlysninger av finansiering med relevans for området, men i 2021 fikk senteret finansiering fra NFRs Forny-program. Målet er å forbedre den digitale legemiddelhåndteringen for de nye sykehusene i Narvik og Stavanger – og deres samarbeidspartnere i primærhelsetjenesten. Vi bidrar også i et stort europeisk prosjekt for å bedre innbyggernes tilgang til, forståelse av, og etterlevelse av legemiddelinformasjon. NSE etablerte et nasjonalt nettverk for digital legemiddelhåndtering i 2019, og har i perioden høst 2020 til desember 2021 organisert 22 webinarer sammen med andre sentrale aktører. Disse har vært besøkt 3475 ganger, herav 1205 ulike personer, pluss at 2684 har sett opptak på YouTube. I snitt har webinarene 160 deltakere i sanntid. Se <https://ehealthresearch.no/digital-legemiddelhandtering> for mer informasjon.

### **Udekkede behov:**

NSE ønsker å bidra til visjonen om at «ingen skal dø av feilmedisinering». Viktige utfordringer som det må forskes videre på for å øke kvaliteten og styrke pasientsikkerheten er hvordan en skal unngå feilmedisinering, hvordan unngå uoverensstemmelser mellom legemiddelinformasjon/-lister i ulike journal-/system, tilgang til alle legemiddellister både i kommune- og spesialisthelsetjenesten, hvordan informasjon skal overføres/leses/oversettes korrekt mellom de mange systemene, merarbeid generert pga digitaliseringen- og konsekvensene av det, prosedyrer/arbeidsprosesser som ikke samsvarer med ny digital arbeidsflyt, konsekvenser av de mange manuelle overføringer av legemiddelinformasjon (telefon, telefax, face-to-face, detektivarbeid), utfordringer med samstemming av legemiddellistene for både helsepersonell og pasienter, de mange system/retningslinjer/pasientdata forskriver skal forholde seg til, beslutningsstøtte for forskriver, legemiddelinformasjon og -dosering ikke tilpasset den enkelte bruker, og hvordan alle tilgjengelig helsedata kan utnyttes på en best mulig måte. I tillegg er det nødvendig å undersøke pasientens oversikt over egen medisinbruk, om de har og hvordan de holder oversikt, hvordan de innhenter legemiddelinfo, hvordan de ser på de digitale løsningene som implementeres, om de opplever tilgjengelig info om medisinbruk oversiktlig, og nytten av å eventuelt kunne kommentere i PLL mht hvilke medisiner de faktisk tar/ikke tar – og om de blir tatt som foreskrevet. Det er videre behov for studier som kan undersøke direkte/indirekte pasientutfall som resultat av feilmedisinering, i form av

død, alvorlig skade/sykdom, (re-)innleggelser, liggedøgn, akuttbesøk, osv, for eksempel ved bruk av registerdata. Tjenestene krever også implementeringsforskning mht hvordan de bør breddes nasjonalt når en skal ta hensyn til de ulike kontekster, teknologiske løsninger, organiseringer, strukturer, praksiser, og protokoller/guidelines som eksisterer ute i sektoren.

## Tjenester under Helsenorge.no

### **Status i Norge:**

Det etableres stadig nye tjenester under Helsenorge.no, og det er viktig å forske på effektene og nytten av disse tjenestene, for slik å kunne forbedre tjenesten.

### **NSEs bidrag:**

NSE startet i 2016, etter oppfordring fra Direktoratet for e-helse, å identifisere og videreutvikle metoder for å måle effekter av e-helse løsninger for innbyggere. Metodene skulle testes på to tjenesteområder; digital dialog fastlege og digitalt innsyn i egen journal. Dette ble fulgt opp med flere forskningsprosjekt som ser på effekter og konsekvenser av innsyn i journal og e-konsultasjon. Innen begge områdene er det etablert nasjonalt samarbeid, og innenfor innsyn i journal også et tett samarbeid med de nordiske landene.

### **Udekkede behov:**

Helsenorge.no inkluderer mange digitale tjenester som bør følges opp med forskning.

## Helhetlige pasientforløp

### **Status i Norge:**

De 10 prosent av pasientene som trenger helsetjenester mest, står for 2/3 av kostnadene. Disse pasientene har gjerne mange diagnoser og langvarige helsetjenestebehov. Høye kostnader er dessverre ikke noen garanti for god tjenestekvalitet, ettersom disse pasientene ofte opplever at forløpet blir fragmentert, med gap og overlapp mellom de ulike aktørene.

Bedre koordinering og sømløse og helhetlige helsetjenester er en av de overordnede målene som er nevnt i en rekke nasjonale strategidokumenter: Samhandlingsreformen fra 2009, Én innbygger – én journal (2012) og Nasjonal helse og sykehusplan 2020-2023 vektlegger utfordringene knyttet til brudd i informasjonskjeden. En årsak til disse kvalitetsutfordringene er manglende verktøy for informasjonsflyt mellom aktørene. Til tross for økende digitalisering av helsetjenestene, har verken de profesjonelle eller pasienten tilgang til relevant dokumentasjon på tvers av systemet. Vi mangler også kunnskap om hvordan et felles digitalt verktøy som støtter samarbeidet mellom pasienter og fagpersoner i komplekse forløp bør se ut for å gi de ønskede effektene.

### **NSEs bidrag:**

NSE har kompetanse innen journalsystemforskning og helsetjenesteforskning, og har igangsatt prosjekt både innen somatikken og psykiatrien som har som mål å bidra til informasjonsdeling. Vi har etablert følgeforskning som er koblet til hvordan Helseplattformen tar i bruk et felles journalverktøy for å understøtte behandlingsskjeden for pasienter som har store og sammensatte behov. Vi har et tett samarbeid med blant andre Helsedirektoratet og Norsk helsenett rundt pilotering av digitale behandlings- og egenbehandlingsplaner som skal sikre bedre flyt av relevant helsedata mellom ulike nivå i helsesektoren, og bedre tilgang til helsedata på behandlingstedet. NSE har flere prosjekter som undersøker hvordan informasjon kan deles på en effektiv og sikker måte.

Fra tidligere har NSE fulgt Pasientsentrerte helsetjeneste team (PSHT), og vist at dreining i retning av pasientsentrerte, helhetlige og proaktive forløp gir gode effekter for pasient og helsetjeneste, samt hvordan svak digital informasjonsflyt skaper barrierer i pasientforløpet (3P). Dette er innsikt som nå er helt sentralt i forskning på digitale samhandlingsløsninger.

#### **Udekkede behov:**

Helsetjenesten er et komplekst adaptivt system, hvor kvalitet på sluttproduktet for pasienten avhenger av mange interagerende faktorer som kan være vanskelig å påvirke på en forutsigbar måte. Det er ikke nok å etablere nye IKT-verktøy, dersom juridiske, organisatoriske, eller økonomiske faktorer ikke trekker i samme retning. Det er et stort behov for innovasjonsforskning som etablerer «økosystem» for utprøving hvor man søker å endre alle de sentrale faktorene i samme retning, og samtidig ser på effekter av de samme endringene. Det er behov for utvikling i forskningsmetodikk som kan evaluere både mekanismer og effekter også i komplekse intervensjoner på økosystem nivå. Vi har behov for et tettere samarbeid med juridiske og helseøkonomiske miljø for å forstå det juridiske rammeverket, og effekter av IKT verktøy på bærekraft.

### Standarder og interoperabilitet

#### **Status i Norge:**

For både spesialist- og primærhelsetjenesten har de kliniske IT-porteføljene vært karakterisert av silobaserte systemer som i begrenset grad tillater effektiv og god informasjonsutveksling og digital samhandling; ulike systemer anvender ulike, og ofte proprietære, tekniske standarder og datamodeller som vanskeliggjør denne utvekslingen. I tillegg dokumenteres mye av helsehjelpen i et fritekst-format som utfordrer den semantiske integriteten til informasjonselementene når den utveksles og sendes mellom ulike systemer. Omforent bruk av internasjonale standarder og datamodeller, økt bruk av strukturert informasjon, utvikling og innføring av felles systemer og tjenester, og etablering av en nasjonal samhandlingsinfrastruktur er igangsatte initiativer som skal se på disse utfordringene.

#### **NSEs bidrag:**

NSE har forsket på standardisering, strukturert informasjon, og interoperabilitet av helsedata i mange år. Senteret har tidligere gjennomført flere utredninger og forskningsprosjekter i samarbeid med Direktoratet for e-helse, blant annet knyttet til helsefaglige kodeverk, ontologibaserte terminologier, interoperabilitet og kliniske datamodeller. NSEs overordnede forskningsfokus på området har vært knyttet til hvordan informasjon og data struktureres og standardiseres i den primære kliniske prosessen, slik at den kan gjenbrukes videre både i den enkelte pasients kliniske forløp, samt hvordan den kan anvendes til sekundære behov som kvalitetsforbedring, virksomhetsdata og til nasjonale medisinske register. Oppsummert har det vært arbeidet med fire overordnede tilnærminger:

- Behovet for å knytte terminologi (SNOMED CT/ICNP) og kodeverk (ICD-10, NCSP/NCMP) til EPJ-systemenes informasjonsmodeller, samt behovet for en mapping mellom informasjonsmodeller, terminologi/kodeverk og FHIR som utvekslingsmodell.
- Behovet for forvaltning av strukturerte informasjonsmodeller og templatener (relatert til openEHR-metodologien), samt terminologi/kodeverk på nasjonalt og regionalt nivå, herunder rollen til nasjonale myndigheter som forvaltningsorgan og normeringsmyndighet.
- Behovet for endring av eksisterende klinisk dokumentasjonspraksis og arbeidsflyt som følge av innføring av strukturerte EPJ-systemer, bruk av standarder for kliniske data, og gjenbruk av klinisk informasjon.
- Utvikling og innføring av fellessystemer og digitale plattformer, herunder arkitekturprinsipper, teknologibruk og organisatoriske aspekter.

NSEs prosjekter knyttet til temaet har hatt en gjennomgående nasjonal relevans, og følger utviklingen både i primær- og spesialisthelsetjenesten nøye. Forskningsprosjektene følger i stor grad de tre nasjonale initiativene Felles kommunal journal (FKJ), Helseplattformen, og videreutviklingen av eksisterende journalløsninger i Helse Nord, Helse Vest og Helse Sør-Øst. Dette er et forskningsområde der senteret har evnet å etablere en robust og ledende kompetanse, og der kunnskapsbehovet er stort både på forvaltningsnivå og tjenestenivå (spesialisthelsetjenesten og kommuner), men også hos leverandørindustrien og markedet for øvrig.

#### **Udekkede behov:**

Dette er et område som fortsatt er preget av noe teknologisk umodenhet og manglende strategier og modeller for bruk og forvaltning; omforent bruk av teknologier krever en koordinert avtalebestemt anvendelse. Dette setter krav til både teknologiutviklingen, men også organisatoriske aspekter, som *hva* skal struktureres, *hvordan* skal det struktureres, og *i hvilken grad* skal det struktureres. Dette er spørsmål som er kontekstavhengige og krever nær kjennskap og tilgang til konkrete kasuser for å la seg besvare. Dette nødvendiggjør et fortsatt nært samarbeid mellom akademia/NSE, den utøvende delen av helsetjenesten, og nasjonale myndigheter. Videre, som prosessen rundt Felles kommunal journal har vist, innretning og tilnærming til design av felles nasjonale digitale plattformer og systemer er svært kompleks, og krever stadig ny kunnskap. NSE har med sin prosjektportefølje og kompetanse en særlig mulighet til å delta i denne kunnskapsutviklingen i samarbeid med de øvrige aktørene.

## Beslutningsstøtte

#### **Status i Norge:**

Kliniske beslutningsstøttesystemer tar i bruk behandlings- og pasientinformasjon for å støtte beslutningsprosesser i klinisk praksis. Slike systemer ansees som sentrale for å nå målsetninger om økt kvalitet på diagnostisering, behandling og økt pasientsikkerhet. Et klinisk beslutningsstøttesystem kan gjøre det mulig for helsepersonell å få tilgang til de nyeste vitenskapelige resultatene akkurat når man har behov for å velge det beste behandlingsalternativet for pasienten. Nasjonale strategier beskriver et mål om klinisk beslutningsstøtte «til rett helsepersonell, til rett situasjon og til rett tid». Denne form for avansert klinisk beslutningsstøtte krever et evidensbasert kunnskapsgrunnlag som er knyttet til en beslutningsstøttemotor som kan prosessere pasientspesifikk klinisk informasjon – og gir helsepersonell beslutningsstøtte i det systemet de jobber i. Så langt har man verken nasjonalt eller internasjonalt oppnådd forventede resultater om økt kvalitet i helsetjenesten ved bruk av kliniske beslutningsstøttesystemer. Manglende utbredelse av slike systemer skyldes i stor grad kompleksiteten i kliniske vurderinger, samt sosiotekniske utfordringer ved implementering av slike systemer innen helsevesenet.

#### **NSEs bidrag:**

NSE har utarbeidet flere rapporter knyttet til klinisk beslutningsstøtte, blant annet vurderinger av standarder, arkitekturtilnærminger, trender, og modenhet i leverandørmarkedet. I tillegg har senteret en solid føljetong av vitenskapelige publikasjoner basert på gjennomførte forskningsprosjekter. Pågående forskning fokuserer i stor grad på bruken av datadrevet kunstig intelligens i beslutningsstøttesystemer, både relatert til utvikling av metodikk, men også evalueringsforskning fra initiativer i sektoren med formål om å identifisere kritiske faktorer i innføring og anvendelse. NSE forsker blant annet på en generell personlig risikovarlingsmodell for forebyggende tiltak og livsstilsendringer, basert på bruker genererte data, annen data og kunstig intelligens, som kan gjøres tilgjengelig for enkeltpersoner og pasienter via smarttelefonen.



**Udekkede behov:**

Overordnet observerer NSE følgende utfordringer som samlet, og hver for seg, representerer udekkede forskningsbehov:

- Per i dag er det få eller ingen integrasjoner mellom evidensbaserte kunnskapskilder og EPJ-systemer.
- Kunnskapskildene er passiv/statisk, dvs. at innholdet ikke tilpasses til en spesifikk pasient.
- Helsepersonell må oppsøke publiseringskanaler for evidensbasert kunnskap og prosedyrer utenfor EPJ som støtte for kliniske beslutninger/praksis. Dette er tidkrevende for helsepersonell, og kompliserer bruken av evidensbasert kunnskap.
- Lav datakvalitet er fortsatt et hinder, og påvirker adopsjon av beslutningsstøttesystemer negativt.

I tillegg er det nødvendig med mer robuste metodikker for implementeringsforskning på beslutningsstøttesystemer generelt, og KI-baserte beslutningsstøttesystemer spesielt. EU, OECD og FN har etterspurt utvikling av retningslinjer og metoder for «Trustworthy AI». Dette knytter seg særlig til transparens i beslutningsprosessen systemene bruker, etiske overveielser i utvikling av algoritmer og AI, og ansvarlighet. Dette er områder som må belyses, og som NSE aktivt bruker som rettesnor for prosjektutviklingen.