



Direktoratet for  
e-helse

Rapport

# Nasjonale kunnskapsbehov på e-helseområdet

Versjon 1.0



**Publikasjonens tittel:**

Nasjonale kunnskapsbehov på e-helseområdet

**Kontakt:**

postmottak@ehelse.no

**Postadresse:**

Postboks 6737 St. Olavs plass, 0130 OSLO

**Besøksadresse:**

Verkstedveien 1, 0277 Oslo

Tlf.: 21 49 50 70

Publikasjonen kan lastes ned på:

[www.ehelse.no](http://www.ehelse.no)

## Forord

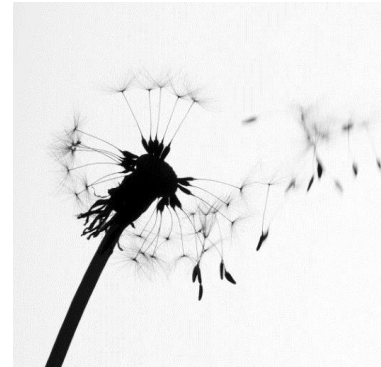
E-helseområdet er preget av høy grad av kompleksitet. Utfordringsbildet i *Nasjonal strategi og handlingsplan for e-helse (2017-2022)* peker på behov både for organisatoriske, kompetansemessige, juridiske og teknologiske endringer.

Effektiv nasjonal styring og gjennomføringsevne på e-helseområdet krever kunnskap om dette komplekse samspillet. Det er behov for kunnskap både om prosesser knyttet til utvikling, innføring og bruk av e-helse i sektoren, og effekten av spesifikke e-helsetiltak på politiske mål for helse og omsorg.

Denne rapporten er utarbeidet som svar på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet som det fremkommer i tildelingsbrevet for 2017. Departementet ber her Direktoratet for e-helse om å:

*... innen 1. september ha utformet forslag til prioriterte behov for forskning og utvikling på e-helseområdet inkludert følgeforskning, som gjenspeiler nasjonale kunnskapsbehov. Behovene skal ta utgangspunkt i nasjonal e-helse strategi og handlingsplan 2017-2022), og forslag skal utformes i dialog med Nasjonalt fagutvalg og relevante aktører som Forskningsrådet, de regionale helseforetakene, Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet, KS og HelseOmsorg21-rådet.*

Formålet med denne rapporten er å identifisere nasjonale kunnskapsbehov som de springer ut av nasjonal strategi for e-helse, for derigjennom å kunne motivere til kunnskapsdannelse på strategisk viktige områder. På sikt vil det kunne tilrettelegge for mer kunnskapsbaserte prioriteringer innen e-helse i helse- og omsorgssektoren.



# Sammendrag

E-helseområdet er preget av høy grad av kompleksitet. Utfordringsbildet i *Nasjonal strategi for e-helse (2017-2022)* peker på behov både for organisatoriske, kompetansemessige, juridiske og teknologiske endringer.

Effektiv nasjonal styring og gjennomføringsevne på e-helseområdet krever kunnskap om dette komplekse samspillet. Det er behov for kunnskap både om prosesser knyttet til utvikling, innføring og bruk av e-helse i sektoren, og effekten av spesifikke e-helsetiltak på politiske mål for helse og omsorg.

Direktoratet for e-helse er fagmyndighet på e-helseområdet og har gjennom sitt samfunnsoppdrag et særlig ansvar for å bidra til kunnskapsbasert politikk og praksis. Ett viktig virkemiddel i så måte er forskning.

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet har Direktoratet utredet nasjonale kunnskapsbehov på e-helseområdet, som disse springer ut av nasjonal strategi for e-helse. Denne rapporten beskriver resultatet av arbeidet, og mulighetsrommet for en styrket forskningsinnsats på e-helseområdet.

## Avgrensninger

Rapporten omhandler anvendt forskning og løfter kunnskapsbehov identifisert med utgangspunkt i nasjonal strategi for e-helse.

Innovasjon, utdanning og kompetansebygging er ikke tematisert. Rapporten tar heller ikke opp spørsmål knyttet til virkemiddelapparatet, men berører avslutningsvis noen tema knyttet til organisering av forskningsprosjekter der det er identifisert forbedringspotensial.

## Metode

Det er gjort en gjennomgang av sentrale politiske dokumenter som omhandler e-helse for å avdekke etterspørsel etter og føringer for forskning på området.

Videre er det innhentet innspill fra et bredt sett av aktører i helse- og omsorgssektoren, og forskningssystemet.

Rapporten presenterer innspillene i sin helhet, samtidig som Direktoratets anbefalinger til prioriterte kunnskapsbehov løftes i et eget kapittel.

## Funn

Vi har ingen samlet oversikt over kunnskapsstatus på e-helseområdet. Mye tyder likevel på at kunnskapsproduksjonen på e-helseområdet ikke står i forhold til etterspørselen, som denne fremkommer gjennom politiske dokumenter.

Dette skyldes dels manglende prioritering av e-helse relatert forskning blant virksomhetene, metodiske utfordringer knyttet til e-helse som tverrfaglig forskningsobjekt, og manglende tilgang til, og etterspørsel etter e-helse forskning i prosesser rundt strategisk beslutningstaking.

Innenfor rammene av nasjonal e-helstrategi igangsettes nå store, komplekse e-helse prosjekter med potensielt disruptive effekter på måten vi forstår og utøver helse og omsorg. Det er sentralt å følge opp denne investeringen med en styrking av forskningsinnsatsen slik at en etablerer et relevant og robust kunnskapsgrunnlag for strategisk beslutningstaking i forhold til nye og pågående tiltak. Det må satses på følgeforskning som følger prosesser over tid og bidra til læring underveis, og ulike effekter av e-helse tiltak må dokumenteres.

## Prioriterte kunnskapsbehov

Rapporten baserer seg på innspill fra et bredt sett av aktører fra helse- og omsorgssektoren og forskningssystemet. Et mangfold av kunnskapsbehov er fremkommet og vitner om et stort engasjement for kunnskap som strategisk virkemiddel på e-helseområdet.

Direktoratet for e-helse ønsker særlig å prioritere:

**Følgforskning på Én innbygger – én journal.** Prosjekter som følger prosessene rundt de igangsatte tiltakene knyttet til modernisering av sektorens EPJ/PAS systemer og ser disse i relasjon til arbeidet med sentrale komponenter i den felles digital grunnmur, herunder infrastruktur, tekniske og semantiske standarder, informasjonssikkerhet og personvern. Prosjektene må bidra til læring underveis, og på tvers av tiltakene. Digitalisering av legemiddelområdet er et prioritert strategisk område. Også her er det behov for følgforskning på tiltak som igangsettes og hvordan disse står i forhold til tiltak knyttet til modernisering av sektorens EPJ systemer.

**Innbyggerperspektivet.** Innbyggeren spiller hovedrollen i visjonen for e-helse. Det eksisterer mange diskurser rundt innbyggeren i e-helse sammenheng, som pasient og bruker i et helse- og omsorgssystem, konsument i et marked for personlig helseteknologi og borger med rettigheter og plikter i et samfunnsniv. Det er behov for mer kunnskap om innbyggerens forhold til e-helse i ulike domener, og grensetrafikk mellom dem. Dette omhandler både eksplorativ forskning som studerer hvordan innbyggerens roller og relasjoner til egen helse formes i møte med e-helse tiltak - i og utenfor det offentlige helsesystemet, og kvantitative befolkningsundersøkelser som belyser innbyggernes erfaringer, ønsker og behov knyttet til e-helse.

**Effektforskning.** Sammenhengen mellom e-helse tiltak og de politiske målsettingene for helse- og omsorgssektoren er ikke godt nok forstått. Det bør legges krav om at det igangsettes effektstudier på alle e-helse prosjekter i den nasjonale e-helse porteføljen slik at en måler ulike effekter av e-helse tiltak: kliniske og helsemessige, pasientopplevde, økonomiske og organisatoriske.

**Systematiske kunnskapsoppsummeringer.** Det har gjennom arbeidet med rapporten fremkommet at det er gjort mye e-helse forskning som kan være relevant for strategisk arbeid. Denne kunnskapen er i liten grad oppsummert og sammenstilt. Det er behov for systematiske kunnskapsoppsummeringer på alle de seks strategiske satsningsområdene og funn må tilgjengeliggjøres for beslutningstakere. Slike kunnskapsoppsummeringer vil avdekke gap mellom eksisterende kunnskap og kunnskapsbehov, og identifisere behov for ny forskning. Gitt den raske teknologiske og helsefaglige utviklingen på e-helseområdet og sterke kontekstuelle avhengigheter vil det være viktig med en kritisk vurdering av hvilke områder som er egnet for slike kunnskapsoppsummeringer

Tematiske prioriteringer bør ligge fast over flere år, samtidig som prioriteringene vil kunne variere noe over tid som følge av tildelingsbrev og andre styringsdokumenter.

### **Behov knyttet til organisering av e-helseforskning**

Rapporten peker også på behovet for organisatoriske grep som kan bidra til å styrke koplingen mellom kunnskapsproduksjon og strategisk beslutningstaking, herunder:

- Behov for skalert kunnskap, ved sammensatte prosjekter eller meta-prosjekter som sammenstiller resultater i en toppanalyse der funn på enkeltområder settes i sammenheng.
- Behov for å skape koplinger mellom ulike kunnskapsmiljøer slik at forskere i prosjektene deler kunnskap, diskuterer, og på bakgrunn av disse forutsetningene bidrar til bedre og mere interessant forskning.
- Behov for å stille krav til forskningsprosjekter om forankring i tjenesten slik at det produseres kunnskap om effekten av e-helse tiltak på tjenestens kvalitet og helsemessig nytte og en stimulerer til rask tilbakeføring av ny kunnskap i praksisfeltet
- Behov for å skape arenaer og kanaler for møter mellom kunnskapsprodusenter og beslutningstakere slik at forskningsspørsmål og funn utveksles

### **Avsluttende kommentar**

E-helse som kunnskapsdomene er et felt med stor relevans for Norge, men som fortsatt er lite utforsket. Resultatet er at en stor del av den strategiske planleggingen, gjennomføringen og evalueringen av sektorens digitaliseringsinnsats ikke bygger på et solid forskningsbasert kunnskapsgrunnlag, og at en ikke dokumenterer og trekker lærdom av pågående nasjonale og regionale e-helse tiltak på systematisk vis. Forskning på effektene av nasjonale e-helsetiltak er viktig for å kunne avgjøre i hvilken grad ulike investeringer i e-helse har en verdi for den enkelte og for samfunnet.

## Nasjonale kunnskapsbehov på e-helseområdet

Denne rapporten vil bli brukt som et utgangspunkt for å motivere til kunnskapsdannelse på strategiske innsatsområder, som på sikt skal tilrettelegge for en mer kunnskapsbasert utvikling på e-helseområdet.

# Innhold

<b>Forord</b> .....	<b>3</b>
<b>Sammendrag</b> .....	<b>4</b>
<b>Del I – E-helse som kunnskapsområde</b> .....	<b>8</b>
<b>1 Introduksjon</b> .....	<b>8</b>
1.1 Om arbeidet med rapporten .....	8
1.2 Om rapportens struktur .....	10
1.3 Om den nasjonale satsningen på e-helse.....	11
1.4 Om e-helse som kunnskapsdomene .....	13
<b>Del II - Nasjonale kunnskapsbehov på e-helseområdet</b> .....	<b>17</b>
<b>2 Direktoratets anbefalinger på prioriterte kunnskapsbehov</b> .....	<b>17</b>
2.1 Kriterier for prioritering.....	18
2.2 Anbefalte kunnskapsbehov .....	18
<b>3 Kunnskapsbehov identifisert gjennom arbeidet med rapporten</b> .....	<b>21</b>
3.1 Nasjonale kunnskapsbehov knyttet til strategisk planlegging og beslutningstaking på e-helseområdet.....	21
3.1.1 Satsingsområde 1: Digitalisering av arbeidsprosesser.....	22
3.1.2 Satsingsområde 2: Bedre sammenheng i pasientforløp.....	23
3.1.3 Satsingsområde 3: Bedre bruk av helsedata .....	24
3.1.4 Satsingsområde 4: Helsehjelp på nye måter .....	25
3.1.5 Satsingsområde 5 Felles grunnmur for digitale tjenester .....	26
3.1.6 Satsingsområde 6: Nasjonal styring og økt gjennomføringsevne.....	27
3.2 Nasjonale kunnskapsbehov knyttet til innføring og bruk av e-helse løsninger.....	29
3.3 Nasjonale kunnskapsbehov knyttet til effekter av e-helse tiltak .....	34
<b>Del III - Om organisering av forskningsinnsatsen i strategisk øyemed</b> .....	<b>37</b>
<b>4 Behov knyttet til organiseringen av forskningsinnsatsen</b> .....	<b>37</b>

# Del I – E-helse som kunnskapsområde

## 1 Introduksjon

### Bakgrunn

Et levende demokrati er avhengig av en kontinuerlig og kritisk samfunnsdebatt. Stadig oftere trekkes forskning og kunnskap inn som grunnlag for politisk ordskifte og politiske avgjørelser. Forskning muliggjør langsiktig og effektiv beslutningstaking, og kan skape grunnlag for beslutninger selv på områder med stor usikkerhet eller uenighet. Forskning er også avgjørende for at departementer og direktorater skal kunne fremme velfunderte forslag og treffe forsvarlige beslutninger. Forskningsbasert kunnskap har også stor betydningen som basis for utdanning av kompetente aktører på området.

I tildelingsbrevet for 2017 fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) gis Direktoratet for e-helse i oppdrag å:

**E-helse** er en samlebetegnelse som omfatter bruk av IKT til forbedring av kvalitet, sikkerhet og effektivitet i helse- og omsorgstjenesten. I dette ligger utvikling og bruk av IKT til å håndtere (registrere, utveksle, lagre, hente mm) helserelaterte data mellom pasienter og helse- og omsorgstjenesten, utveksling av data mellom virksomheter, en til en-kommunikasjon mellom pasienter og/eller helsepersonell.

*Jmfr. Hovedinstruks for Direktoratet for e-helse*

*... innen 1. september ha utformet forslag til prioriterte behov for forskning og utvikling på e-helseområdet inkludert følgeforskning, som gjenspeiler nasjonale kunnskapsbehov. Behovene skal ta utgangspunkt i nasjonal e-helse strategi og handlingsplan 2017-2022, og forslag skal utformes i dialog med Nasjonalt fagutvalg og relevante aktører som Forskningsrådet, de regionale helseforetakene, Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet, KS og HelseOmsorg21-rådet.*

E-helseområdet er preget av høy grad av kompleksitet. Utfordringsbildet i *Nasjonal strategi og handlingsplan for e-helse (2017-2022)* peker på behov både for organisatoriske, kompetansemessige, juridiske og teknologiske endringer. Effektiv nasjonal styring og gjennomføringsevne på e-helseområdet krever kunnskap om dette komplekse samspillet. Det er behov for kunnskap både om prosesser knyttet til utvikling, innføring og bruk av e-helse i sektoren, og effekten av spesifikke e-helsetiltak på politiske mål for helse og omsorg.

Formålet med denne rapporten er å identifisere nasjonale kunnskapsbehov som de springer ut av nasjonal strategi for e-helse, for derigjennom å kunne motivere til kunnskapsdannelse på strategisk viktige områder. På sikt vil det kunne tilrettelegge for kunnskapsbaserte prioriteringer innen e-helse i helse- og omsorgssektoren.

### 1.1 Om arbeidet med rapporten

#### Tolkning av oppdraget og avgrensning

De sentrale begrepene i oppdragsteksten – «nasjonale behov», «e-helse» og «kunnskap», rommer alle høy grad av fortolkningsmessig fleksibilitet. En avgrensning er på sin plass.

#### *Nasjonale kunnskapsbehov*

Formuleringen *nasjonale kunnskapsbehov* peker ikke på den samlede nasjonale innsatsen på e-helseområdet, i offentlig og privat sektor. I tråd med oppdraget fra HOD har arbeidet fokusert på å identifisere og anbefale prioriterte kunnskapsbehov med utgangspunkt i nasjonal e-helse strategi (2017-2022). Strategien er utarbeidet i samarbeid med sentrale aktører i sektor. Nasjonalt e-helse styre har gitt sin tilslutning til den strategiske retningen og satsningsområdene som her løftes. Med



nasjonale kunnskapsbehov, menes derfor behov for kunnskap som kan utledes av den nasjonale e-helse strategien og tilhørende handlingsplan.

### *E-helseforskning*

IKT er en generisk teknologi, og digitaliseringsprosesser pågår i dag de innenfor de fleste av helse- og omsorgssektorens områder. Det betyr likevel ikke at all denne aktiviteten er definert som e-helse, og heller ikke at all forskning på helse- og omsorgsområdet er e-helseforskning.

Ulike tilnærminger til e-helseforskning er mulig. En kan gjøre en tematisk avgrensning, der forskningsobjektet, og hvorvidt dette er definert som en e-helsesatsing er førende. Eller en kan ta utgangspunkt i forskerens faglige tilnærming til det som det skal forskes på, og avgrense e-helseforskning til forskningen som bedrives av kunnskapsmiljøer som eksplisitt definerer seg som e-helsemiljøer.<sup>1</sup>

Rapporten legger til grunn førstnevnte, en tematisk definisjon av e-helseforskning. Implisitt, ønsker en å unngå å avgrense forskningsinnsatsen til enkeltmiljøer eller skoler, men i stedet tiltrekke seg et bredt lag av faglige og metodiske tilnærminger når en skal forstå årsaker og effekter forbundet med spesifikke e-helse tiltak.

Det er dog, viktig å anerkjenne at e-helseforskningsmiljøene besitter en unik teknologiforståelse og metodisk kompetanse. Dette er tverrfaglige miljøer som har hatt utfordringer med å finne sin plass i et tradisjonelt sett disiplin-orientert forskningssystem. Det kan derfor være behov for særskilt oppmerksomhet rundt hvordan miljøene kan opprettholdes og tilføre og komplementere helse- og omsorgsforskningen nye spørsmål og perspektiver. og vokse som del av den overordnede nasjonale e-helsesatsingen.

### *Kunnskapsbegrepet*

Arbeidet har lagt til grunn et bredt perspektiv på kunnskap. I rapporten figurerer derfor to tilnærminger til kunnskapsutvikling; forskning med siktemål om utvikling av ny kunnskap, og sammenstilling av eksisterende kunnskap.

Valget om å inkludere sammenstilling av eksisterende kunnskap er todelt. For det første, har arbeidet med rapporten vist at det eksisterer mye e-helse forskning som ikke er tilgjengeliggjort for strategisk arbeid, og således utgjør et utnyttet potensial. For det andre, skaper den raske innovasjonstakten på satsningsområdene i Nasjonal e-helse strategi et stort behov for oppdatert kunnskap. Det tar tid å utvikle forskningsbasert kunnskap, ofte vil andre kilder enn vitenskapelige artikler være både like relevant og mer aktuell når en skal lage en relevant kunnskapsbase for strategisk arbeid. Relevant kunnskap kan ta form av kartlegginger, utredninger, oppsummeringer og basere seg på en rekke ulike kilder, vitenskapelige artikler, offentlige dokumenter, erfaringer fra andre land, prosjektrapporter, og leverandørenes erfaringsgrunnlag - eksempelvis.

Mangfoldet av potensielle kunnskapskilder til tross, med sine strenge formalkrav til metode og kvalitet, står forskning i en særstilling i rapporten. Kapittel 2.1 omhandler behov for sammenstilling av eksisterende kunnskap, mens de resterende kapitlene peker på behovet for ny forskning.

Det er vanlig å dele forskning inn i tre kategorier; *grunnforskning*, *anvendt forskning* og *utviklingsarbeid*.<sup>2</sup> Når rapporten omtaler behov for forskning, er det med fokus på anvendt forskning. Anvendt forskning er primært rettet mot bestemte praktiske mål eller anvendelser. Dette betyr samtidig at rapporten avgrenser seg fra grunnforskning og forskning med skjæringsflater mot næringsrettet/industriell innovasjon og utvikling. Forskningens rolle i utdanningssystemet blir heller

<sup>1</sup> Særlig tre miljøer fremheves som viktig for etablering av e-helse som tverrfaglig forskningsfelt i Norge. Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (Helse Nord RHF), Norsk senter for elektronisk pasientjournal (Norges Tekniske og Naturvitenskapelige Universitet), og Senter for e-helse og omsorgsteknologi (Universitetet i Agder).

<sup>2</sup> *Grunnforskning* er eksperimentell eller teoretisk virksomhet som primært utføres for å skaffe til veie ny kunnskap om det underliggende grunnlaget for fenomener og observerbare fakta, uten sikte på spesiell anvendelse eller bruk. *Anvendt forskning* er også virksomhet av original karakter som utføres for å skaffe til veie ny kunnskap. Anvendt forskning er imidlertid primært rettet mot bestemte praktiske mål eller anvendelser. *Utviklingsarbeid* er systematisk virksomhet som bruker kunnskap fra forskning og praktisk erfaring, og som er rettet mot det å fremstille nye eller vesentlig forbedrede materialer, produkter eller innretninger, eller mot det å innføre nye eller vesentlig forbedrede prosesser, systemer og tjenester. Disse tre kategoriene er ikke nødvendigvis gjensidige utelukkende. Kunnskapen som produseres i et grunnforskningsprosjekt kan uventet gi praktiske virkninger, og et anvendt prosjekt kan gi resultater av stor interesse som grunnforskning, eller bidra til løsning av helt andre praktiske problemer enn forespeilet.

ikke tematisert. Virkemiddelapparatet, herunder de økonomiske og administrative rammebetingelser, for e-helse relatert forskning er heller ikke behandlet i rapporten. Sist, men ikke minst, en rekke av aktørene har spilt inn behovet for kompetanseøkning på e-helse, på alle nivå av sektoren. I arbeidet med rapporten er det trukket et skille mellom kunnskap ervervet via forskning og kunnskap ervervet via utdanning/opplæring/erfaring (kompetanse). Rapporten påpeker at kompetansebasen som finns i sektor og leverandørmarkedet bør være en viktig kilde når ny kunnskap skal utvikles og eksisterende kunnskap sammenstilles. Samtidig avgrensers rapporten seg til å si noe om hvordan tiltak det er behov for når en skal transformere kunnskap til kompetanse. Det er et ansvar som i hovedsak ligger til virksomhetene, og i programmer og prosjekter, og som med fordel kan tematiseres i en egen rapport.

### Oppdragets varighet

Arbeidet med rapporten startet i begynnelsen av april 2017 og rapporten vil bli overlevert i endelig versjon innen fristen 31. oktober 2017.

### Kartleggingsprosessen og møter med aktørene

For å sikre at det produseres kunnskap som er relevant og som oppleves nyttig i arbeidet med å realisere strategiske mål må aktørene i sektoren involveres i formulering av kunnskapsbehov. I arbeidet med rapporten er det gjennomført bilaterale møter med et bredt sett av aktører fra forvaltning, virksomheter, pasient- og brukerforening, og leverandørindustrien. I samarbeid med Norges Forskningsråd har det blitt arrangert et seminar med utvalgte forskere på e-helseområdet for å få et grep om eksisterende forskning, og forslag til nye områder. Det er også innhentet innspillene gjennom interne møter med ulike grupper, råd, avdelinger og ledermøter i Direktoratet. Oversikt over aktørene, møtedatoer og innspill er samlet og lagt som vedlegg til rapporten (vedlegg 1).

Arbeidet med rapporten ble presentert og gjort til gjenstand for en paneldebatt under *Scandinavian Health Informatics Conference* 29.8.2017.<sup>3</sup> Formålet var å få innspill på struktur og innhold, og høste erfaringer fra lignende initiativ fra andre land. Her fremkom det at tilsvarende rapporter ikke er utarbeidet i andre skandinaviske lan og initiativet ble ansett som særs positivt. Paneldeltakerne pekte på at det er viktig å løfte e-heseforskningen, og gjøre den til gjenstand for kritisk diskusjon i konteksten av nasjonal, strategisk utvikling. Det ble vist til at det er knyttet store forventninger til e-helse – ikke bare om bedre tjenester, men også politiske og sosiale virkninger, eksempelvis demokratisering, myndiggjøring, og utjevning. Det gjør at e-helse er et viktig felt i seg selv, ikke bare et verktøy. Desto viktigere er det at myndighetene i landene tar grep for å komme bort fra en situasjon med få og små studier som har lite gjennomslag.

En tidlig versjon av rapporten ble sendt på en skriftlig innspillsrunde til alle aktørene som prosjektgruppen har hatt møter med, der aktørene fikk anledning til å kommentere og korrigere prosjektgruppens bearbeidelse av innspillene.

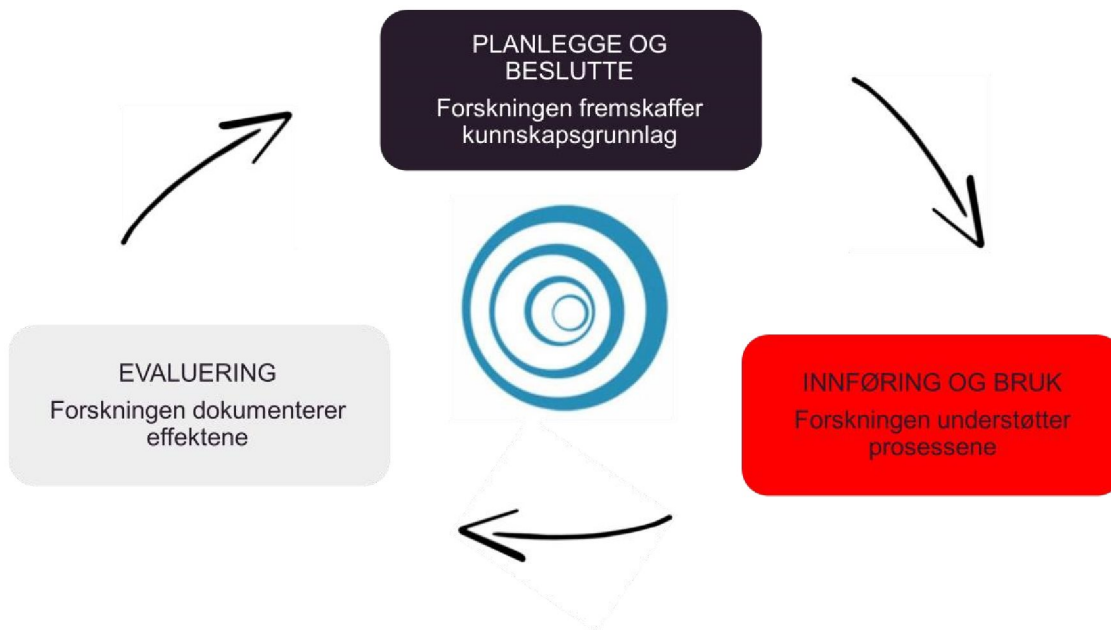
Etter avtale med oppdragsgiver ble rapporten oversendt HOD 1. september i en midlertidig versjon. Endelig versjon ble oversendt 31.oktober 2017, da med anbefalinger til prioriterte kunnskapsbehov etter behandling i HelseOmsorg21 Rådet.

## 1.2 Om rapportens struktur

Rapporten er delt inn i fire hoveddeler. Første del (kapittel 1) omhandler e-helse som politisk satsningsområde og e-helse som kunnskapsdomene. Her omtales muligheter og utfordringer forbundet med å gjøre e-helse til gjenstand for forskning og behov knyttet til metodeutvikling på området. Rapportens andre del presenterer Direktoratets anbefalinger til prioriterte kunnskapsbehov. Del tre av rapporten (kapittel 2-3) omhandler aktørenes innspill på kunnskapsbehov, og prioriteringen av disse. I tillegg til forslag på konkrete tema for kunnskapsproduksjon, har det også fremkommet et behov for å se på måten vi organiserer forskning slik at denne er relevant og anvendbar i strategisk arbeid. Rapportens fjerde del (kapittel 4) omhandler derfor muligheter og utfordringer knyttet til organisering av forskning og forskningsformidling i strategisk kontekst.

---

<sup>3</sup> <http://www.sfmi.se/konferenser/moteskalender/event/50-scandinavian-conference-on-health-informatics>



Figur 1. Kunnskapsbehov gjennom det strategiske kretsløpet

Gjennom arbeidet med rapporten er det fremkommet en lang rekke konkrete behov for kunnskap som er tematisk spredt utover helse- og omsorgssektorens nivåer, fagområder og arbeidsprosesser. Figur 1 illustrerer hvordan innspillene er sortert iht følgende tre faser i et strategisk kretsløp. Implisitt i figuren ligger et potensial for å utvikle en kunnskapsspiral der grunnlaget for politikk og praksis på e-helseområdet styrkes i takt med at forskning og kunnskap fores inn, og sirkulerer gjennom kretsløpets tre faser.

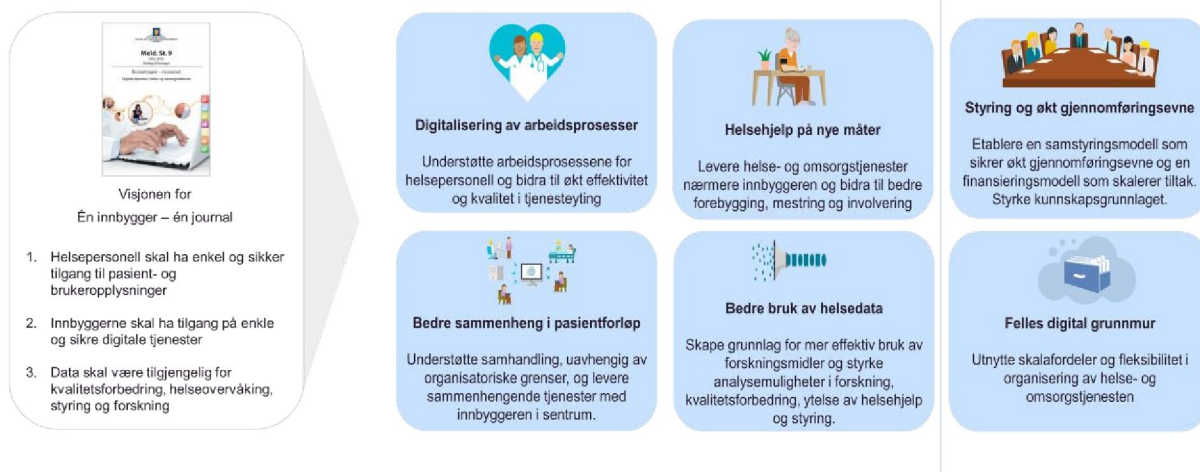
**Kunnskap som understøtter strategisk planlegging og beslutningstaking:** Behov knyttet til å oppsummere og sammenstille eksisterende kunnskap for å få et grunnlag for strategiske vurderinger knyttet til konkrete e-helse tiltak. Gjør det mulig å avdekke kunnskapshull og vurdere behov for ny forskning.

**Kunnskap som øker vår forståelse av e-helse i praksis, og prosesser knyttet til implementering av IKT og digitale prosesser i konkrete settinger.** Behov for kunnskap om hvordan e-helse griper inn i, erstatter, styrker, utfordrer og endrer etablerte praksiser. Kunnskap om hemmende og fremmende faktorer for å få e-helse til å virke kan ha en overføringsverdi mellom ulike prosjekter.

**Kunnskap som øker vår forståelse av effekten av e-helse.** Behov for kunnskap om effekten av e-helse tiltakene, herunder både kliniske, organisatoriske, juridiske, økonomiske, etiske, sosiale, o.a. effekter. Hvordan vi evner å realisere gevinster fra e-helse tiltakene, samt uforutsette og uønskede effekter.

Å sortere innspillene i henhold til tre faser betyr ikke at et tema ikke kan gå igjen i ulike faser av et strategisk kretsløp. Tvert om, bør det knyttes kunnskapsproduksjon til tiltak som blir vurdert og igangsatt i alle tre fasene av strategiutvikling. Men det vil knytte seg behov for ulike former for kunnskapsproduksjon og kunnskapen som produseres vil ha ulike roller i det strategiske kretsløpets faser.

### 1.3 Om den nasjonale satsningen på e-helse



Figur 2: E-helsestrategien peker på seks satsningsområder som skal bidra til å realisere visjonen for e-helse.

Innenfor en rekke områder viser forskning og analyser at norsk helse- og omsorgssektor oppnår svært gode resultater.<sup>4</sup> Dyktige ansatte i alle ledd av tjenestene gjør en uvurderlig jobb, og sørger for god kvalitet gjennom hele døgnet. Samtidig ser vi på viktige områder at det er behov for endringer og forbedringer. Dette handler særlig om behovet for bedre organisering, effektivitet og kommunikasjon. Overganger og samhandling på tvers av nivåer og funksjoner må bli bedre, og innbyggeren må i større grad få en aktiv rolle. For mye variasjon i kvalitet mellom ulike sykehus, kommuner og tilbud vitner om potensial for bedring. For mange venter fortsatt for lenge på hjelp.<sup>5</sup>

For å nå helsepolitiske mål om bedre kvalitet, økt pasientsikkerhet og bedre ressursbruk, er det nødvendig å utnytte mulighetene som ligger i digital teknologi på en bedre måte.

Hovedmålet for e-helseutviklingen er nedfelt i Stortingsmelding nr. 9 (2012-2013) «*En innbygger – én journal*». Meldingen setter tre overordnede mål for IKT-utviklingen i helse- og omsorgssektoren:

- ✓ Helsepersonell skal ha enkel og sikker tilgang til pasient- og brukeropplysninger
- ✓ Innbyggerne skal ha tilgang på enkle og sikre digitale tjenester
- ✓ Data skal være tilgjengelig for kvalitetsforbedring, helseovervåking, styring og forskning

Stortingsmeldingen beskriver også behovet for sterkere nasjonal styring og koordinering av IKT-utviklingen i helse- og omsorgssektoren. For å styre IKT-utviklingen slik at helse-Norge samlet går i riktig retning mot målet om *En innbygger – én journal* har Direktoratet for e-helse, på oppdrag fra HOD, utviklet en nasjonal e-helse strategi. Aktørene i helse- og omsorgssektoren har gjennom Nasjonalt e-helse styre gitt sin tilslutning til denne.

Forskning og kunnskap er et innsatsområde i den nasjonale e-helse strategien. Strategien stadfester at dersom sektoren skal nå de langsiktige ambisjonene i *En innbygger – én journal* må styring av e-helse gjøres mer kunnskapsbasert.

I kjølvannet av den politiske satsningen på e-helse gjøres det store, langsiktige investeringer i IKT-systemer og digitalisering av arbeidsprosesser i sektoren. For å realisere potensialet i e-helse trenger vi kunnskap og bygge kompetanse om hvordan teknologi vi skal bruke, og hvordan vi skal bruke denne teknologien. Innføring av nye teknologiske løsninger vil ofte føre til endringer i arbeidsrutiner, organisering, styring og oppgavefordeling. For å få kunnskap om effekter og implementering av slike endringer, bør de følges opp gjennom forskning og evalueringer. Slik kunnskap må formidles og anvendes på en systematisk måte. Sterk teknologiskompetanse i kombinasjon med andre relevante

<sup>4</sup> Se eksempelvis: <https://www.dn.no/nyheter/2017/05/19/0646/Helse/helse-norge-pa-femteplass-i-verden>

<sup>5</sup> Se eksempelvis denne OECD rapporten [http://www.oecd.org/els/health-systems/ReviewofHealthCareQualityNORWAY\\_ExecutiveSummary.pdf](http://www.oecd.org/els/health-systems/ReviewofHealthCareQualityNORWAY_ExecutiveSummary.pdf)

fagområder i helse- og omsorgssektoren er nødvendig for å danne grunnlaget for helsetjenesteinnovasjon.

## 1.4 Om e-helse som kunnskapsdomene

### Økende oppmerksomhet rundt kunnskap som strategisk virkemiddel



Figur 3: Flere sentrale dokumenter peker på etterspørselen etter forskning, kunnskap og kompetanse på e-helseområdet

I ulike samfunnssektorer er man i økende grad opptatt av systematisk kunnskapsutvikling og bruk av forskning som grunnlag for politikkutvikling og forvaltning.<sup>6</sup> Også på e-helseområdet er det forventninger om at resultater fra forskning må ses i sammenheng med andre kunnskapskilder for å bidra til at planlegging, styring og gjennomføring av nasjonale e-helsetiltak er kunnskapsbaserte.

Flere sentrale politiske dokumenter har pekt på behovet for forskning på IKT og digitalisering innen helse og omsorg.

Stortingsmelding nr. 9 (2012-2013) *En innbygger – én journal* viser til behov for mer IKT-forskning for bedre helse- og omsorgstjenester. Utviklingen av IKT-løsninger for bedre helse- og omsorgstjenester krever avansert forskning på teknologi og betydningen av digitalisering. Dette gjelder eksempelvis diagnostiseringsverktøy, brukergrensesnitt, organisering og arbeidsprosesser og betydningen av personvern. Stortingsmeldingen peker videre på behovet for:

*Konkrete IKT-prosjekter skal følges opp av prosess- og effektstudier som viser læringspunkter og grad av oppnåelse av prosjektmål (gevinstrealisering) og helsepolitiske mål (kvalitet, pasientsikkerhet, brukervennlighet, tilgjengelighet, kostnadseffektivitet). Anvendelse og effekter av IKT innen sektoren bør evalueres periodisk slik at vi har oversikt over status i Norge. Resultatene skal være sammenlignbare med andre land (kapittel 6.6.).*

I *Nasjonal strategi for IKT forskning og utvikling (2013-2020)* er helse og omsorg pekt som ett av tre samfunnsområder der IKT-FoU vil spille en spesielt viktig rolle, og der Norge har spesielle nasjonale behov. Med henvisning til Stortingsmelding nr. 9 (2012-2013) *En innbygger – én journal* og

<sup>6</sup> For en beskrivelse av forskningssystemet og finansiering av forskningsinnsatsen se kapittel 3.3 i NOU *Et åpnere forskningssystem*: <https://www.regjeringen.no/contentassets/abb0967dae1146b5bc2912728bf2fa9d/no/pdfs/nou201120110006000dddpdfs.pdf>

Stortingsmelding nr. 29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg* peker strategien på en rekke utfordringer der IKT-forskning kan bidra til bedre løsninger:

- Manglende integrasjon mellom IKT-systemer i ulike virksomheter
- Enkel og sikker tilgang til helsedata for personell og innbygger
- Bruk av velferdsteknologi for mestring av eget liv og helse og forebygging eller utsettelse av innlegging i institusjon
- Pasient nær teknologi som bidrar til økt pasientsikkerhet
- Pasientmedvirkning som gir innbyggeren mulighet til å styre utformingen av sitt eget tjenestetilbud
- Tjenesteinnovasjon som bidrar til desentralisering av tjenestene og godt samspill på tvers av tjenestenivå
- IKT som verktøy for helseforskning, være seg som infrastruktur, datastrukturer, og algoritmer for analyse av store og komplekse datamengder.

Strategien slår fast at resultater fra IKT-forskning må anvendes i hele sektoren for å stimulere til kunnskapsbasert praksis som bidrar til kvalitet og effektivitet i tjenesten.

Behovet for forskning på IKT og digitalisering fremheves også i sektorens felles strategi for forskning og innovasjon; *HelseOmsorg21, Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg (2014-2018)*, og Regjeringens Handlingsplan for oppfølging av denne. Disse dokumentene peker på at sektoren ikke er god nok til å ta i bruk ny kunnskap og nye innovasjoner som øker kvaliteten og produktiviteten. Det må legges til rette for mer implementerings- og effektforskning, for å forenkle skalering og spredning av gode og kostnadseffektive tjenesteinnovasjoner og teknologiske løsninger. Det må bygges kompetanse og infrastruktur, og det må skapes insentiv for forskning, innovasjon, kommersialisering og næringsutvikling og samarbeid mellom brukere, offentlig sektor, frivillig sektor, næringsliv og forsknings- og utdanningsmiljø. Helse- og omsorgstjenestene må utvikle en kultur for kontinuerlig tjenesteinnovasjon. Arbeidet med forskning og innovasjon må bli mer strategisk og ha en tydeligere lederforankring.

Kunnskap om samspillet mellom helse, teknologi, organisasjon (inkludert helsefag), og samfunn er en verdifull ressurs for privat så vel som offentlig innovasjon. En rapport fra Menon Economics (2017) *Helsenæringens verdi* slår fast at IKT relatert forskning er en betydelig innsatsfaktor for innovasjon i helseindustrien. Markedet for e-helse løsninger er i rask vekst i Norge. Gjennom sine partiprogrammer har flere politiske partier i løpet av 2017 signalisert at e-helse vil bli et viktig satsningsområde for fornying og omstilling i helse- og omsorgssektoren, og i arbeidet med å styrke nasjonal næringsutvikling og eksportindustri.

### **Står forskningsinnsatsen på e-helseområdet i forhold til helse- og omsorgssektorens investeringer i IKT-systemer og digitaliseringsprosesser?**

E-helse tiltak er komplekse, i den forstand at de involverer mange fag/disipliner innen helse, teknologi og samfunnsfag, mange aktører, behov, interesser, virkemidler og målsettinger. Skal vi forstå hvorfor enkelte e-helse prosjekter lykkes fremfor andre holder det ikke å peke på enkeltfaktorer som endringsmotstand, organisatoriske forhold, manglende standarder, lovgivning, kompetanse, eller (u)moden teknologi. Det er behov for kunnskap om samspillet mellom sosiale og tekniske faktorer, og den bredere samfunnspolitiske konteksten disse inngår i. Utviklingen på e-helseområdet mobiliserer forskningsbehov innenfor og på tvers av et bredt sett av områder.

Det finns per i dag ingen god oversikt over investeringene i e-helse FoU nasjonalt, hvilke miljøer som bidrar til e-helseforskning, deres prosjekter og produksjoner.<sup>7</sup> Rapporten har derfor ikke noe solid grunnlag til på si noe om kunnskapsstatus og hvordan denne står seg i forhold til de nasjonale kunnskapsbehovene som har blitt identifisert i arbeidet med rapporten.

---

<sup>7</sup> I en oversikt over finansiering av IKT-forskning gjengitt i Nasjonal strategi for IKT-forskning og utvikling (2013 -2022) er ikke helseforetakene med fordi det ikke eksisterer tall som viser hvor stor prosentdel av FoU innsatsen i helseforetakene som er IKT-relatert. Også for Forskningsrådets investeringer er det utfordrende å finne gode tall på innsatsen på e-helseområdet. Samtidig som IKT er en viktig komponent i flere av Forskningsrådets helseprogram er den tverrfaglige forskningsinnsatsen på IKT området, herunder e-helse, ikke tatt med i evaluering av Forskningsrådets satsing. Eksempelvis fikk Forskningsrådet i 2012 gjennomført en evaluering av den teknologiorienterte IKT-forskningen, der en dekket et bredt spekter av IKT-feltet, men de mer tverrfaglige miljøene, som helse-IT eller jus, samfunnsfag og humaniora var ikke med i evalueringen.

Det eksisterer heller ingen systematisk kartlegging av i hvilken grad e-helse er en integrert del av utdanningen for ulike profesjoner i helse- og omsorgssektoren, og hvorvidt undervisningen som faktisk gis bygger på oppdatert, forskningsbasert kunnskap. Innføring av e-helseløsninger endrer potensielt vår forståelse av helse og omsorg, og måten vi organiserer tjenesten. Ledere på alle nivåer kan spille en viktig rolle i slike prosesser. Det eksisterer liten oversikt over i hvilken grad kunnskap om e-helse som strategisk verktøy inngår i lederopplæringen på alle nivåene i sektoren.

Tross bred erkjennelse av behovet for e-helse relatert kunnskap tyder altså mye på at satsningen på e-helseforskning ikke står i forhold til investeringene som gjøres i IKT-systemer og digitalisering av arbeidsprosesser.<sup>8</sup> Dette kan skyldes flere forhold.

**Mangel på forskningsbasert kunnskap i planleggings- og beslutningsprosesser** kan handle om lav grad av kunnskap hos ledere om e-helses potensial for transformasjon av helsetjenesten. Forskere som har studert store innføringsprosjekter i andre land peker på at beslutningstakere i liten grad ser ut til å lære av andre lands erfaringer med nasjonale komplekse e-helse innføringsprosjekter<sup>9</sup>. Ledere og beslutningstakere arbeider ofte under tidspress og har behov for enkel tilgang til kort og konsis kunnskap som er relevant for deres virke. Det er relativt, lav tilgang på sammenstillinger av eksisterende kunnskap og kunnskapsoppsummeringer på e-helseområdet, og de som finns foreldes fort pga den raske teknologitviklingen.

**Mangel på kunnskap om, og forskningsbasert støtte til innføring og bruk av e-helse** kan handle om prioritering, men også om at den strategiske utviklingen og betydningen av e-helse har vokst svært raskt, slik at forskningsinnsatsen har blitt hengende etter. Tradisjonelt har IKT-systemer kun vært ansett som et understøttende element i helse- og omsorgstjenesten. Denne forståelsen er i rask endring. IKT systemene anses i dag som virksomhetskritiske. Digitale løsninger griper i dag rett inn i måten helse og omsorg utøves, i virksomheter og i innbyggernes hjem. Selv om vi ser tegn på økt ambisjonsnivå, er det nok riktig å si at e-helse likevel ikke står høyt på forskningsagendaen til virksomhetene i sektoren, ei heller blant landets forsknings- og undervisningsinstitusjoner.

Forskning er en av fire lovpålagte oppgaver for helseforetakene. Helseforetakene har ansvar for klinisk forskning og translasjonsforskning, og IKT kan inngå som et element i denne forskningen. En gjennomgang av RHFenes forskningsstrategier viser at e-helse i liten grad er et strategisk satsningsområde for forskning. Unntakene er Helse Nord RHF som eksplisitt uttrykker at regionen skal forske på e-helse, og Helse-Midt som i forbindelse med planleggingen og gjennomføringen av Helseplattformen lyser ut forskningsmidler til forskning på prosjektet.

Fra 2012 har kommunene fått et lovpålagt ansvar for å medvirke til forskning. I rapporten *Råd for vegen videre*<sup>10</sup> fra nasjonalt nettverk for samhandlingsreformen poengteres det at kommunene bør få samme krav knyttet til seg på forskningsområdet som spesialisthelsetjenesten. Videre identifiseres e-helse ut som et særlig viktig område for forskning ved at den slår fast at kommunenes omstilling i framtiden vil være relatert til bruk av ny teknologi. Rapporten viser også til at kommunene har flere ansvarsområder enn helse, og disse skal ideelt sett henge sammen for innbyggerne. KS fremhever i rapporten at forskning på e-helse i kommunene bør sees i lys av at alle sektorene i kommunen digitaliseres.

E-helse karakteriseres enda som et ungt fagfelt i Norge, men i løpet av det siste tiåret har e-helse spredt seg og er nå etablert som del av fagkretsen for de fleste kunnskapsinstitusjoner som arbeider enten med teknologi, eller helse og omsorg. Etterspørselen etter kunnskap på e-helse området overgår likevel tilbudet. I en rapport skrevet av DAMVAD og Samfunnsøkonomisk analyse på oppdrag fra Kommunal og Moderniseringsdepartementet *Dimensjonering av avansert IKT-kompetanse* (2014) pekes det på at det er særskilte behov for å øke avanserte IKT kompetansen innenfor helse.

*Det er særlig tverrfaglige kompetanser det er behov for. Tverrfagligheten skal understøtte IKT-tjenesteyting til å forløse et stort potensiale. Og for helsesektoren er det sentralt at blant annet bestillerkompetansen i kjøp av IKT utstyr*

<sup>8</sup> Situasjonen i Norge er ikke unik i internasjonal sammenheng, men gjenspeiler situasjonen internasjonalt. I mange land ser vi at store offentlige investeringer gjøres i tiltak med potensielt enorme ringvirkninger for nasjonale helsesystemer uten at det foreligger robuste beslutningsunderlag som baserer seg på forskningsresultater.

<sup>9</sup> Greenhalgh, T., et al., *Why national eHealth programs need dead philosophers: Wittgensteinian reflections on policymakers' reluctance to learn from history*. The Milbank Quarterly, 2011. 89(4): p. 533-563.

<sup>10</sup> [https://www.regjeringen.no/contentassets/83a1403c437249409e4fe3f9ab4/sluttrapport\\_nasjonaltnettverk\\_samhandlingsreformen.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/83a1403c437249409e4fe3f9ab4/sluttrapport_nasjonaltnettverk_samhandlingsreformen.pdf)

*økes betydelig. Godt samarbeid mellom universitets- og høyskolesektoren og helsesektoren er viktig for satsinga på helse- og omsorgsrettet IKT-FoU (kapittel 1.1).*

**Mangel på kunnskap om effektene av e-helse** kan dels forklares med utfordringer knyttet til e-helse som forskningsobjekt. E-helse binder virksomheter, helsepersonell, innbyggere og behandlingsformer sammen. Forståelse av kompleksiteten av valg og handlinger på ulike nivåer og av ulik karakter som former e-helse forutsetter forskning på tvers av mange disipliner, fagmiljøer og metodetradisjoner. Sensibilitet for e-helse som en *sosioteknisk* prosess fordrer tverrfaglige tilnærminger. Tverrfaglighet utfordrer tradisjonelle disiplinære tilnærminger til helse, politikk og organisasjon.

Teknologien og markedsmekanismene som leder til utvikling og endring av e-helse intervensjoner oppstår og endres så raskt at det utfordrer rådende metoder for medisinsk forskning. Idet en randomisert studie på en ny metode er slutført har teknologiske oppdateringer sannsynligvis allerede ført til at produktet som er testet og resultatet av studien er utdatert. Det tar ofte syv år å gjennomføre en randomisert studie med utvikling av stipendsøknad, design og pilot fase, metodetest, forskning, analyse av data og publisering av resultater. Videre tar flere år (i snitt tolv år) før nye medisinske behandlingsmetoder er implementert i full skala. Dersom en slik studie ble utført mellom 2006-2012, betyr det at følgende innovasjoner kom på banen i løpet av de syv årene Wii, iPhone, Android systemet og produkter, iPad, og Twitter, og radikalt endret det teknologiske mulighetsrommet for helsetjenesteinnovasjon.<sup>11</sup>

Det er også metodisk utfordrende å isolere effekten av teknologi i digitaliseringsprosesser. Ta for eksempel intervensjonens kontekst. Til forskjell fra kliniske intervensjoner som utføres i en sykehusseng, på et pleiehjem eller på fastlegens kontor opererer e-helse løsninger på ulike mobile digitale flater.

Kompleksiteten i e-helse fordrer behov for metodeutvikling- og utprøving for å etablere en bedre forståelse for sammenhengen mellom e-helse tiltak og politisk etablerte målsettinger for helse og omsorg. En metode alene, er ikke nok for å forstå kompleksiteten på e-helseområdet. Det er behov for et mangfold av metodologiske tilnærminger som hver kan bidra til å belyse ulike aspekter knyttet til e-helse tiltak, og som samlet gir et robust grunnlag for å vurdere ulike effekter av e-helse tiltak.

Sammenhengen mellom e-helse tiltak og de politiske målsettingene for helse- og omsorgssektoren er fortsatt ikke godt nok forstått. Feltet har stor relevans for Norge, men er fortsatt lite utforsket. Resultatet er at en stor del av den strategiske planleggingen, gjennomføringen og evalueringen av sektorens digitaliseringsinnsats ikke bygger på et solid forskningsbasert kunnskapsgrunnlag, og at en ikke dokumenterer og trekker lærdom av pågående nasjonale og regionale e-helse tiltak på systematisk vis.

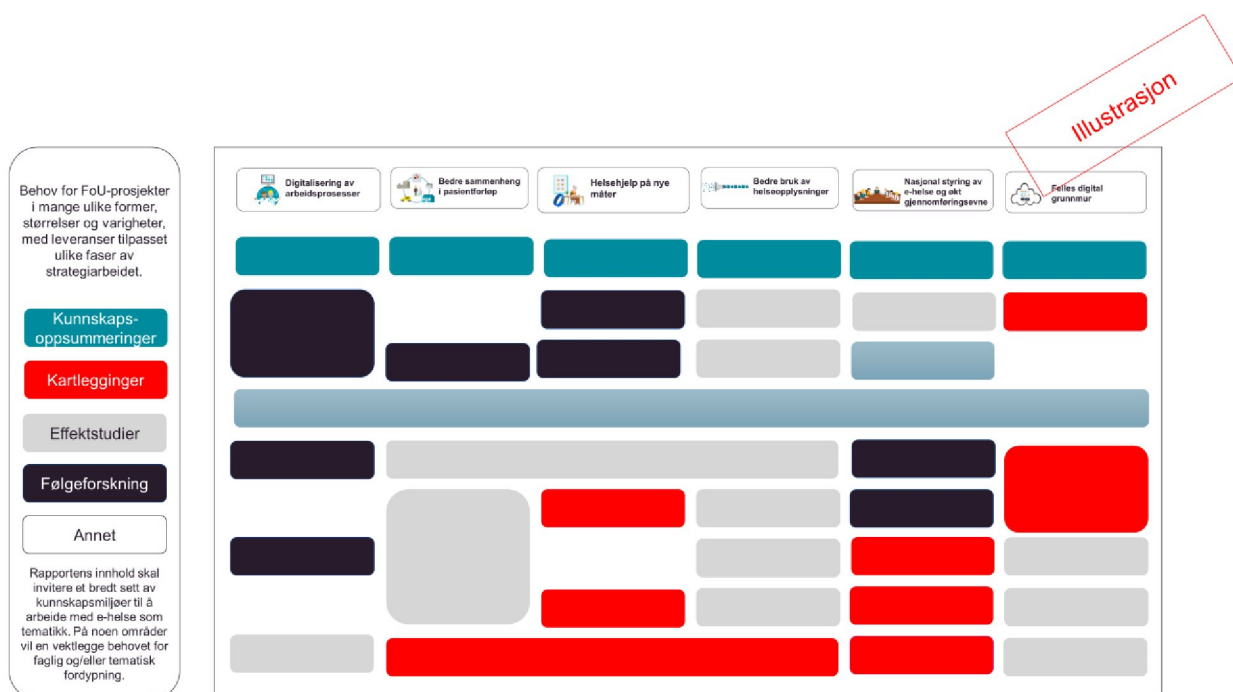
For å gi dette området et løft er det kommet forslag om følgende behov:

- Det er behov for en forskningsstrategi for e-helse, som inkluderer indikatorer som lar oss følge kunnskapsutviklingen på e-helseområdet over tid
- Det er behov for en oversikt over kunnskapsstatus på e-helseområdet, herunder kunnskapsmiljøer deres prosjekter og produksjoner
- Det er behov for en oversikt over investeringer i e-helse-FoU
- Det er behov for en analyse av virkemiddelapparat for e-helserelatert forskning og hvordan dette fungerer med tanke på å stimulere til kunnskapsproduksjon som er relevant for helse- og omsorgssektoren
- Det er behov for å løfte e-helse som en eget satsningsområde for sentrale samarbeidsfora i helse- og omsorgssektoren, herunder eksempelvis HO21 Rådet
- Det er behov for økt samarbeid mellom forskningsmiljøer og virksomhetene som yter helsetjenester for å øke mulighetene til å studere effekter av e-helse i praksis
- Det er behov for å (videre)utvikle metoder som både anerkjenner kompleksiteten i e-helse og gir robuste resultater.
- Det er behov for at større investeringer i IKT og digitalisering av helse og omsorg følges av forskning

<sup>11</sup> [http://www.ctri.wisc.edu/documents/Baker,%20Gustafson,%20Shah%20-%20\(JMIR\)%20How%20can%20research%20keep%20up%20with%20eHealth%20-%202014.pdf](http://www.ctri.wisc.edu/documents/Baker,%20Gustafson,%20Shah%20-%20(JMIR)%20How%20can%20research%20keep%20up%20with%20eHealth%20-%202014.pdf)



## Del II - Nasjonale kunnskapsbehov på e-helseområdet



Figur 4: Mangfoldet av kunnskapsbehov gjenspeiler kompleksiteten på e-helseområdet

I de følgende to kapitlene presenteres først Direktoratets anbefalinger til prioriterte kunnskapsbehov, og så kunnskapsbehovene som er fremkommet gjennom arbeidet med rapporten i sin helhet. Som nevnt innledningsvis er innspillene sortert og bearbeidet iht tre faser i et strategisk kretslop; *planlegging og beslutning, innføring og bruk, og evaluering.*

## 2 Direktoratets anbefalinger på prioriterte kunnskapsbehov

De seks satsningsområdene i Nasjonal strategi for e-helse spenner bredt, og mange aktører med ulike interesser knyttet til e-helse utviklingen har vært involvert i arbeidet med å identifisere kunnskapsbehov. Resultatet vitner om høye forventninger og stort engasjement rundt kunnskap som strategisk virkemiddel på e-helseområdet. Ikke minst har det gjennom innspillsrunden fremkommet en stor bredde av kunnskapsbehov. Det er behov for ytterligere prioriteringer for å kunne gi en handlingsrettet anbefaling til Helse- og omsorgsdepartementet.

Dette kapitlet løfter Direktoratets anbefalte prioriteringer på nasjonale kunnskapsbehov på e-helseområdet. Kunnskapsbehov som er fremkommet i prosessen presenteres i sin bredde på rapportens resterende sider. Her gis det også rom for mer utdypning av behovene.

## 2.1 Kriterier for prioritering

I sitt oppdrag til Direktoratet for e-helse ber Helse- og omsorgsdepartementet om en prioritert anbefaling på kunnskapsbehov.

I tråd med oppdragsteksten fra Helse- og omsorgsdepartementet har arbeidet med rapporten tatt sitt utgangspunkt i Nasjonal strategi og handlingsplan for e-helse. Basert på det, er følgende kriterier for prioritering lagt til grunn:



Kortsiktige kunnskapsbehov innenfor strategiens virketid 2017-2022.	Langsiktige kunnskapsbehov.
Kunnskapsbehov knyttet til konkrete innsatsområder og prioriterte tiltak.	Grensesprengende forskning
Kunnskapsbehov identifisert av aktørene i sektor, gitt deres kjennskap til muligheter og utfordringer for arbeidet med strategien.	Kunnskapsbehov identifisert gjennom innspill fra forskningssystem og leverandørindustri
Fokus på nasjonale prosesser og kunnskapsbehov knyttet til strategien.	Bygge opp forskningskompetanse og kapasitet i tråd med trendene i den internasjonale forskningsfronten.

Figur 5: Prioriteringskriterier lagt til grunn for arbeidet med nasjonale kunnskapsbehov ta

## 2.2 Anbefalte kunnskapsbehov

**Anbefaling 1:** *Det er behov for å oppsummere og sammenstille eksisterende kunnskap innen hvert av de seks strategiske satsningsområdene*

Det har gjennom arbeidet med rapporten fremkommet at det eksisterer mye forskning og kunnskap som kan være relevant for strategisk arbeid på e-helseområdet. Denne kunnskapen er i liten grad oppsummert og sammenstilt.

Det er behov for å samle inn og sammenstille eksisterende kunnskap på alle de seks strategiske satsningsområdene og tilgjengeliggjøre denne for beslutningstakere i sektoren slik at relevant kunnskap, der den finns, kan komme til anvendelse i strategisk arbeid.

Oen oppsummering av eksisterende kunnskap vil også gi et viktig grunnlag for å avdekke gap mellom kunnskapsstatus og kunnskapsbehov, og identifisere behov for ny forskning.

**Anbefaling 2:** *Det er behov for følgeforskning på innsatsområder som berører innbyggerrollen i relasjon til e-helse, og tiltakene som omhandler modernisering av sektorens EPJ/PAS systemer*

Den politiske visjonen for e-helse er nedfelt i Stortingsmelding nr. 9 (2012-2013) *Én innbygger – én journal* og viser til to sentrale perspektiver; *innbygger* og *teknologi*.

Med en «top-down»-tilnærming til kunnskapsbehov, som legger til grunn prioriteringer i den nasjonale styringsmodellen for e-helse, kommer teknologiperspektivet i fokus. Tiltak knyttet til utvikling av felles digital grunnmur og modernisering av EPJ/PAS systemer, inkludert digitalisering av legemiddelområdet, er da de mest sentrale.

Med en «bottom-up»-tilnærming til kunnskapsbehov, der aktørenes innspill til arbeidet med rapporten vektlegges, peker innbyggerperspektivet seg ut som det strategisk viktigste området for e-helse. Samtidig som aktørene peker på at dette området ikke er tydelig nok beskrevet i strategidokumentet.

I konteksten av helse og omsorg, representerer begge perspektivene kunnskapsområder preget av høy grad av kompleksitet og raske endringer. For å få et grep om utviklingen på disse områdene vil det ikke være tilstrekkelig å oppsummere og sammenstille eksisterende kunnskap. Det er behov for ny forskning, som følger prosesser og evner å øke vår forståelse for samspillet mellom innbyggere og teknologi og effekter dette har i lys av de politiske målsettingene for e-helse.

*Begge områdene og tilknyttede behov for følgeforskning beskrives i mer detalj i kapittel 3.2*

**Innbyggeren** kommer først i visjonen for e-helse. Hovedmålet for helse- og omsorgspolitikken er pasientens helsevesen. Det er gjennom arbeidet med rapporten kommet mange innspill på at den nasjonale e-helse strategien har en for snever forståelse av pasient/innbygger perspektivet og at det er behov for oppdatert, eksplorativ forskning på innbyggeren i forhold til e-helse, både i relasjon til tjenester som allerede er lansert, og som grunnlag for utarbeidelse av nye tiltak.

Det eksisterer mange diskurser rundt innbyggeren i e-helse sammenheng, som pasient og bruker i et helse- og omsorgssystem, konsument i et marked for personlig helseteknologi og borger med rettigheter og plikter i et samfunnsliv. Det behov for å sammenligne innbyggerens bruk av e-helse i ulike domener, og grensetrafikk mellom dem, eksempelvis ift problemstillinger knyttet til innbygger-genererte data. En bedre forståelse av forholdet mellom ulike roller, behov og forventninger er nødvendig for å kunne utvikle løsninger som ivaretar innbyggerens helhetlige opplevelse av egen helse og omsorg.

**Journalen**, det andre leddet i visjonen for e-helse, peker på teknologi, som er et tilsvarende komplekst og dynamisk kunnskapsområde. Utviklingen rundt pasientjournaler og pasientadministrative systemer og mer eller mindre sammenkoblede teknologier, som velferdsteknologi og systemer for helsedataanalyse, går raskt og bringer potensielt disruptive endringer i vår måte å forstå og utøve helse og omsorg. Samtidig er e-helse ikke et rent teknologiprojekt. E-helse innebærer i stor grad helsetjenesteinnovasjon. Det er behov for forskning som kan understøtte innføring og bruk, og bidra til å dokumentere erfaringene underveis.

Det er særlig behov for følgeforskning på igangsatte tiltak knyttet til modernisering av sektorens pasientjournalssystemer (EPJ/PAS), herunder planlegging av felles EPJ i kommunal sektor; anskaffelse av felles EPJ/PAS system for sykehus og kommuner i Midt-Norge (Helseplattformen); og modernisering av EPJ systemer i de øvrige helseregioner. Det er behov for forskning på hvert av prosjektene, samt komparative studier som ser på betydningen av de ulike regionenes strategiske valg, og komparative studier mellom kommunene som deltar i Helseplattformen og erfaringene fra kommunene som deltar i tiltaket felles nasjonal EPJ. Komparative studier vil bidra til at vi bedre forstår hvilke konsekvenser og effekter ulike valg på e-helse området har for muligheter for organisering av tjenesten.

Det er viktig med studier som evner å se på sammenhengene mellom regionale eller lokale installasjoner av EPJ/PAS systemer og øvrige sentrale komponenter i den felles nasjonale grunnmuren, herunder infrastruktur, tekniske og semantiske standarder, og regulering knyttet til informasjonssikkerhet og personvern.

Digitalisering av legemiddelområdet er et prioritert strategisk område med et stort potensial for økt pasientsikkerhet. Tiltakene som igangsettes, bla. på pasientens legemiddelliste og lukket legemiddelsøyfe bør følges opp med forskning.

**Anbefaling 3:** *Det bør stilles krav om etablering av effektstudier på alle prioriterte tiltak i nasjonal strategi og handlingsplan for e-helse*

Sammenhengen mellom e-helse tiltak og de politiske målsettingene for helse- og omsorgssektoren er ikke godt nok forstått. Feltet har stor relevans for Norge, men er fortsatt lite utforsket. Resultatet er at en stor del av den strategiske planleggingen, gjennomføringen og evalueringen av sektorens digitaliseringsinnsats ikke bygger på et solid forskningsbasert kunnskapsgrunnlag, og at en ikke dokumenterer og trekker lærdom av pågående nasjonale og regionale e-helse tiltak på systematisk vis. Forskning på effektene av nasjonale e-helsetiltak er viktig for å kunne avgjøre i hvilken grad ulike investeringer i e-helse har en verdi for den enkelte og for samfunnet.

Det bør stilles krav om at det skal gjennomføres effektstudier (kliniske og helsemessige, pasientopplevde, samfunnsøkonomiske, organisatoriske, kost/nytte) på alle prioriterte e-helse tiltak i nasjonal strategi og handlingsplan for e-helse.

## 3 Kunnskapsbehov identifisert gjennom arbeidet med rapporten

I dette kapitlet presenteres kunnskapsbehovene som er spilt inn av aktørene gjennom arbeidet med rapporten. Kapitlet er delt i tre deler der kunnskapsbehovene er sortert i henhold til de tre fasene i det strategiske kretsløpet.

### 3.1 Nasjonale kunnskapsbehov knyttet til strategisk planlegging og beslutningstaking på e-helseområdet

Dette kapitlet fokuserer på kunnskapsbehov i den strategiske planleggings- og beslutningsfasen. Gjennom arbeidet med rapporten har det blitt påpekt at det eksisterer et mangfold av forskning og utredninger på ulike deler av e-helseområdet. En utfordring er at denne kunnskapen i liten grad er samlet og sammenstilt, og derfor oppleves som lite tilgjengelig blant aktørene.

Strategisk arbeid handler i stor grad om å peke på utviklingsretning, vurdere tiltak som tar oss dit, og vurdere behovet for å omprioritere og justere kurs underveis. Et robust kunnskapsgrunnlag kan bidra til å stimulere til diskusjon og understøtte beslutninger som skal tas. Kunnskapsoppsummeringer – i bred forstand - er også et godt utgangspunkt for følgeforskning og effektstudier. En gjennomgang av eksisterende kunnskap gjør at en unngår å reprodusere det vi allerede vet, samtidig som det er en kilde til læring om styrker og svakheter ved ulike forskningstilnæringer.

Det er bred enighet blant aktørene som har gitt innspill til rapporten om at det er behov for å kartlegge og sammenstille eksisterende kunnskap og erfaringer på e-helse området før en gjør store strategiske investeringer i ny forskning. En slik oversikt over kunnskapsstatus bør omhandle en del-rapport på hvert av de seks strategiske satsningsområdene, og et toppdokument som ser resultatene under ett.

De strategiske satsningsområdene er brede, og rommer flere innsatsområder og tiltak. Gode kunnskapsoppsummeringer fordrer gode bestillinger. Det krever at en prioriterer tema og spesifiserer spørsmål.

Innspillene til rapporten peker på områder der det er særlig behov for å utvikle et kunnskapsunderlag, og hvor det samtidig eksisterer kunnskap og erfaring som kan oppsummeres og sammenstilles til nytte for strategisk planlegging og beslutning.

Både norske og internasjonale kilder vil være relevant. Samtidig vil det for internasjonale studier være viktig å etablere tydelig kriterier for relevans, herunder både hva gjelder organisatorisk kontekst, lovverk, og teknologi i bruk, mm. Gitt den raske teknologiske utviklingen på området, bør ikke teknologien som ligger til grunn for studiene være eldre enn fem år.

I det følgende går vi inn i de seks satsningsområdene i nasjonal e-helsestrategi og presenterer identifiserte kunnskapsbehov.<sup>12</sup> Det vil si at vi fokuserer på innsatsområdene i hvert satsningsområde som aktørene har prioritert, og gjengir også deres utdypninger av beskrivelse og kunnskapsbehov for

---

<sup>12</sup> De ulike delene av strategien vil naturlig flyte over i hverandre til en viss grad. *Digitalisering av arbeidsprosesser* handler først og fremst om samhandling innenfor et felles IKT-system. *Bedre sammenheng i pasientforløp* handler derimot om samhandling mellom ulike organisasjoner i ulike IKT-systemer. De fire første satsningene er funksjonelle strategiske områder. De to siste satsningene er strategiske områder som beskriver mål som er grunnleggende forutsetninger for å realisere funksjonalitet på tvers i sektoren.

innsatsområdet. For hvert av satsningsområdene starter vi med en kort sammenfatning av utfordringsbildet og tilhørende mål. Dernest presenteres kunnskapsbehovene som er identifisert.

### 3.1.1 Satsingsområde 1: Digitalisering av arbeidsprosesser

#### Utfordringsbildet

##### *Modernisering av EPJ/PAS*

Pasientadministrative systemer (PAS) og elektroniske pasientjournaler (EPJ) i helse- og omsorgssektoren skal utvikles i retning av én gjennomgående journalløsning for hele tjenesten. EPJ-systemene må ha høy kvalitet og være tilpasset helsepersonellens mange arbeidsmåter. De må kunne tilby funksjoner for planlegging, prosess- og beslutningsstøtte, hvor oppdatert medisinsk og helsefaglig kunnskap anvendes direkte for å støtte pasientbehandlingen. Dette er avhengig av at vesentlige opplysninger blir strukturert hensiktsmessig og har samme meningsinnhold, uavhengig av IKT-verktøy. Samtidig må felles kliniske retningslinjer for prosess- og beslutningsstøtte kunne utvikles nasjonalt og tilpasses lokale forhold med utgangspunkt i samme kunnskapsgrunnlag. Dette er et langsiktig mål og innebærer store organisatoriske og teknologiske endringer for sektoren. I spesialisthelsetjenesten har alle fire helseregioner gjennomført eller startet konsolidering av EPJ. Helse Midt-Norge har igangsatt prosessen med å erstatte kurve, PAS og EPJ med et nytt felles system (Helseplattformen) som en felles løsning for alle regionens sykehus og kommuner. Endringen vil innebære en betydelig modernisering av EPJ med økt strukturering av pasientdata, prosess- og beslutningsstøtte. Tiltaket er en regional utprøving av nasjonalt målbilde for Én innbygger – én journal. I de tre øvrige helseregionene skjer en lignende funksjonell modernisering basert på eksisterende IKT-systemer. I tillegg til EPJ har disse regionene anskaffet separate kurvesystem, og arbeider med å innføre dem. I kommunal helse- og omsorgstjeneste er arbeidet nå i gang med å utarbeide beslutningsunderlag for anskaffelse av en felles nasjonal løsning for EPJ. Løsningen skal inkludere fastleger.

##### *Legemiddelhåndtering*

Behov som ikke kan vente på realisering av Én innbygger – én journal, må dekkes med tiltak som bygger på eksisterende løsninger. Her er legemiddelfeltet et prioritert område. Legemiddelfeil er en av de hyppigst forekommende uønskede hendelsene. Brukt riktig er legemidler med på å bedre helse, livskvalitet og leveutsikter til mange pasienter, men brukt eller håndtert feil er legemidler en av de vanligste årsakene til pasientskader. Legemiddelhåndtering omfatter her forskrivning og håndtering, hvilket innebærer beslutningsstøtte til forskriver og prosessstøtte til personell som håndterer og administrerer. Risikoen for alvorlige legemiddelfeil er særlig stor i overgangene mellom enheter i helse- og omsorgstjenesten, herunder også i kommunikasjon om bruk av legemidler internt i kommunal helse- og omsorgstjeneste. I tillegg øker også risikoen når pasienter bruker flere legemidler og når flere helsepersonell på ulike nivå er involvert i legemiddelbehandlingen.

Helsepersonell og pasienter mangler oversikt over legemidler i bruk. En oppdatert oversikt over legemidlene som hver enkelte pasient skal bruke antas å være det viktigste enkelttiltaket som kan gjøres for å bedre pasientsikkerheten på legemiddelområdet. Prosjektet Pasientens legemiddelliste skal etablere en felles infrastruktur som tilgjengelig gjør legemiddelinformasjon fra både primær- og spesialisthelsetjenesten. Prosjektet retter seg primært mot kommunal helse- og omsorgstjeneste. Informasjon om legemiddelbehandlingen må være tilgjengelig der helsepersonellet utfører arbeidet, og kunne koordineres mellom kurve, EPJ og spesialiserte behandlingssystemer. EPJ/PAS-systemene som implementeres må inneholde «lukket legemiddelsløyfe».

Flere land, regioner og helsesystemer har igangsatt og/eller gjennomført prosjekter med formål om å modernisere sine PAS/EPJ-systemer, inkludert digitalisering av legemiddelhåndteringen. Disse prosjektene har opparbeidet store mengder relevant erfaring, ikke bare om prosessen rundt anskaffelser, men også om de påfølgende faser med konfigurering, implementasjon, organisasjonsutvikling, gevinstrealisering, mm. Dette er erfaringer Norge kan høste av. Leverandører av EPJ systemer, men også leverandører i det generelle teknologimarkedet, så vel som myndigheter og helseorganisasjoner er sentrale kilder til denne typen kunnskap. Det er gjort utredninger og

forskning på flere av disse prosjektene. Forskere peker på at det ser ut til at beslutningstakere i de enkelte land og regioner i liten grad bygger på andres erfaringer på en systematisk måte.<sup>13</sup>

### Mål

*IKT-landskapet i helse- og omsorgssektoren skal utvikles i retning av én gjennomgående journalløsning for hele helsetjenesten. Digitaliseringen av legemiddelhåndteringen innenfor virksomheter skal fortsette med høy prioritet.*

### Kunnskapsbehov

Det er behov for å sammenstille kunnskap som kan understøtte arbeidet med tiltakene som omhandler modernisering av EPJ/PAS systemer.

- Det er behov for å oppsummere og sammenstille kunnskap og erfaringer med modernisering av EPJ/PAS i andre land.
- Det er behov for å kartlegge systemer i bruk i norsk helse- og omsorgssektor, erfaringer med disse, og effekten på pasientbehandlingen. Dette gjelder særlig gjelder for kommunal sektor, men også spesialisthelsetjenesten.
- Det er behov for å kartlegge markedet for EPJ/PAS-systemer; mekanismer, leverandører og produkter.
- Det er behov for kunnskap om hvordan store EPJ/PAS-systemer fra globale leverandører kan tilpasses norsk språk, kodeverk og arbeidsprosesser.
- Det er behov for å høste erfaringer fra ulike tilnærminger til kravspesifikasjon og vurdere hvilke muligheter og begrensninger som ligger i valg av ulike leverandører og samarbeidet med dem.
- Det er behov for kunnskap om erfaringer med brukermedvirkning og incentiver for å mobilisere profesjonelle og innbyggere i ulike faser av en anskaffelses og implementeringsprosess?
- Det er behov for å oppsummere kunnskap og erfaringer med ulike strategier for realisering av strukturert journal. Strukturering av helsedokumentasjonen fremheves ofte som kjernen i det å kunne realisere mange av gevinstene med digitaliseringen av arbeidsprosesser, men vi trenger kunnskap om hva dette faktisk innebærer. Hva er suksesskriteriene og hva er utfordringene? På hvilket detaljnivå bør informasjonen struktureres? Hvilke avhengigheter til sekundærbruk av data og krav til terminologier, kodeverk og annen standardisering fordrer ulike valg?
- Det er behov for å kartlegge erfaringer og sammenstille kunnskap som kan understøtte arbeidet med tiltakene som omhandler digitalisering av legemiddelområdet. Kunnskapsbehovet t omhandler hele legemiddelkjeden fra apotek til pasient, og ulike mekanismer for kvalitetsheving og samhandling på tvers, eks. multidose, legemiddelinnkjøpsamarbeid, bivirkningsrapportering, mm. Det eksisterer ulike måter å digitalisere legemiddelkjeden på. Det er behov for å oppsummere og sammenstille kunnskapen slik at en synliggjør fordeler og ulemper med ulike tilnærminger av relevans for tiltakene pasientens legemiddelliste og lukket legemiddelslyufe.
- Det er behov for kunnskap fra stor-skala prosjekter på utvikling og bruk av sammenhengende elektronisk støtte for legemiddelbehandling i og mellom virksomheter på ulike nivå av helse- og omsorgstjenester.

## 3.1.2 Satsingsområde 2: Bedre sammenheng i pasientforløp

### Utfordringsbildet

Pasienter som trenger helsehjelp og oppfølging fra flere deler av helse- og omsorgstjenesten opplever ofte at tjenestene ikke henger sammen. Det må legges bedre til rette for at pasienter til enhver tid vet hvem de skal henvende seg til om egen sykdom, behandling og oppfølging og at de får mulighet til å følge eget pasientforløp og kan kommunisere med helse- og omsorgstjenesten. E-helse skal bidra til å realisere pasientrettigheter og styrke pasientrollen. E-helse løsninger skal understøtte at pårørende kan støtte et alvorlig sykt familiemedlem, og at helsetjenesten kan tenke den pårørende inn som deltagende i pasientforløpet. For å få til tett og god samhandling både internt i spesialisthelsetjenesten

<sup>13</sup> Greenhalgh, T., et al., Why national eHealth programs need dead philosophers: Wittgensteinian reflections on policymakers' reluctance to learn from history. The Milbank Quarterly, 2011. 89(4): p. 533-563.

og mellom denne tjenesten og kommunal helse- og omsorgstjeneste er det behov for økt fokus på tverrfaglighet og organisering av tjenestene i team. Dette er spesielt viktig for pasienter som har langvarige/kroniske tilstander, eller flere diagnoser og som stadig beveger seg mellom helsetjenestens ulike nivåer og organisasjoner. Det stiller store krav til utforming av helseinformasjon og digitale tjenester. Felles IKT-systemer, som beskrevet i målbildet *Én innbygger - én journal*, skal i økende grad bidra til å kompensere for en fragmentert helse- og omsorgstjeneste. Nye EPJ/PAS-systemer som sikrer deling av helsedata under hele pasientens forløp til rett tid, sammen med mobile løsninger for sanntidskommunikasjon kan styrke samarbeid på tvers av avdelinger og geografiske lokasjoner. I strategiperioden vil imidlertid integrasjonen mellom EPJ-systemer fortsatt være det viktigste grunnlaget for koordinering og deling av helseopplysninger mellom virksomheter. Med utgangspunkt i eksisterende løsninger og infrastruktur for samhandling skal e-helse bidra til å nå helsepolitiske mål om godt koordinerte helse- og omsorgstjenester.

Tiltak knyttet til innbygger-sentrerte e-helseløsninger omhandler bl.a. Helsenorge.no som skal gi innbyggerne en digital inngang til helse- og omsorgssystemet og innsyn i egen journal. Lignende ordninger har vært praktisert i flere land i flere år, og det er gjort flere studier av effekten. Det vil være fornuftig å sammenstille denne kunnskapen slik at den være nyttig for utviklingen av tjenesten i Norge, og som et grunnlag for empirisk forskning på effekten for ulike befolkningsgrupper, og relasjonen mellom pasient og behandler.

### Mål

*Digitale tjenester på nett skal gjøre kontakten med helse- og omsorgstjenesten enklere og bidra til at innbyggerne opplever tjenesten som tilgjengelig og helhetlig. Innbyggeren skal i større grad være med på å utforme egne tjenestetilbud.*

### Kunnskapsbehov

- Det er behov for kunnskap om hvordan e-helse muliggjør måten pasientsentrerte tverrfaglige team kan jobbe på og hvilken effekt det har på pasientens helse.
- Det er behov for kunnskap om muligheter og utfordringer knyttet til å gi innbygger innsyn i egne helseopplysninger og muligheten til å dele disse med andre.
- Det er behov for kunnskap om utvikling og bruk av selvbetjente pasientadministrative tjenester og erfaringer med ulike løsninger for digital dialog mellom innbygger og helsepersonell i pasientforløpet.
- Det er behov for kunnskap om hvordan e-helse kan benyttes for å gi enklere klageadgang ved brudd på pasientrettigheter.
- Det er behov for kunnskap om beslutningsstøttesystemer for pasienter, brukere og pårørende.
- Det er behov for å utforske hvordan innbyggere i større grad kan delta som innovatører i e-helseprosjekter, og hvordan dette kan understøttes i form av incentiver for deltakelse

## 3.1.3 Satsingsområde 3: Bedre bruk av helsedata

### Utfordringsbildet

Effektiv tilgang til komplette, korrekte og oppdaterte helsedata i virksomhetene og på nasjonalt nivå sammen med data om den generelle befolkningen, eksempelvis fra helsestasjon og skolehelsetjeneste, er en forutsetning for kvalitetsforbedring, helseanalyse, ledelse, helseovervåking, beredskap og forskning.

Helsedataanalyse er et område i rask utvikling. Kunnskap om nye teknikker for enklere og sikrere tilgang til den enorme mengden med helsedata helse og omsorgstjenesten genererer daglig i ulik format kan bidra til at helsepersonell kan yte god helsehjelp. Nye teknologier innen maskinlæring og kunstig intelligens har et stort potensiale for å transformere måten vi forstår og utøver helse og omsorg. Kunnskap og forståelse av hvordan informasjon effektivt bør visualiseres, fremstilles og implementeres er viktig for at helsetjenesten vil ta i bruk informasjonen i deres beslutninger. Samtidig vil det kreves mye teknologisk, helsefaglig, og juridisk utvikling før potensialet i datateknologiene kan omsettes til anvendte løsninger i en kompleks helse- og omsorgssektor.

Helsedataanalyse reiser store spørsmål knyttet til behov for kunnskap, informasjonssikkerhet og personvern, og etiske utfordringer. Spørsmål der fordelingen av gevinster kostnader for individ og fellesskapet står sentralt. Åpenhet om hvilke opplysninger som registreres om den enkelte og hvordan



de brukes er viktig. Det er også informasjon til innbyggeren om rettigheter til å sperre innsyn og reservere seg mot registrering.

Kunnskapsbehovet knyttet til helsedataanalyse forsterkes på grunn av utviklingen innen genteknologien og persontilpasset medisin. Implementering av persontilpasset medisin betyr blant annet økt behov for lagring og deling av stordata. Dette reiser en rekke etiske, juridiske og personvern utfordringer. Hvor skal dataene lagres? I skyer nasjonalt eller internasjonalt? Hvordan ivaretas personvernhensyn og anonymisering av sensitive data. Hvilke data skal kobles sammen og hvordan og hvem skal ha tilgang til dataene? Det handler om lagringskapasitet og det handler om deling, ikke bare nasjonalt med også internasjonalt.

Blant tiltakene som det arbeides med på dette området er etablering av en standardisert måte for helseregistrene å kunne utveksle helsedata fra primærkilden, med hverandre og mellom aktørene. I tillegg skal det etableres og videreutvikles tekniske fellestjenester som gir enklere innrapportering og bedre kvalitetssikring. Det skal jobbes med å etablere en plattform hvor forskere skal få enklere tilgang til sammenstilte helsedata og avanserte analyseverktøy, uten å måtte søke om tilgang flere steder.

### Mål

*I denne perioden skal det bli enklere å få tilgang til sammenstilte helseopplysninger. På lang sikt er målsettingen at én felles EPJ med større strukturingsmuligheter skal gi betydelig bedre helsedata enn i dag.*

### Kunnskapsbehov

Helsedataanalyse er et område i stor utvikling der konsekvensene for hvordan helsetjenester leveres er potensielt store men uoversiktlige per i dag. Innspill til rapporten peker på at konkrete applikasjoner først vil implementeres i tjenesten etter 2022, altså etter inneværende strategiperiode. En sammenstilling av eksisterende kunnskap kan likevel være viktig som grunnlag for «foresight»-studier innen e-helsefeltet og for å strekke forståelsen for ulike scenarier i framtiden. Dette kan være nyttig dokumentasjon for forming av e-helsepolitikken utover 2022 og kanskje bidra til at dagens valg av virkemidler kan speiles i framtidige ønskede retninger.

Det er et behov å kartlegge hvordan ny teknologi kan anvendes i kombinasjon med statistiske analyser kan anvendes innen helsesektoren og hvilke mulige implikasjoner dette kan ha for organiseringen av helse- og omsorgstjenesten.

- Det er behov for å oppsummere kunnskap og erfaringer (fra andre land) om gjenbruk av data fra EPJ systemer og ulike registre.
- Det er behov for å kartlegge internasjonale erfaringer med ulike teknologiske løsninger og systemer for helsedata analyse.
- Det er behov for å kartlegge erfaringer med ulike nasjonale forvaltningsmodeller for helsedata.
- Det er behov for å sammenstille kunnskap og erfaringer fra andre land når det gjelder bruk av maskinlæring og kunstig intelligens.
- Det er behov for å bruke «foresight-studier» for å skape forståelse og diskusjon rundt utviklingstrekk på helsedata området

## 3.1.4 Satsingsområde 4: Helsehjelp på nye måter

### Utfordringsbilde

I framtiden vil det være behov for mer arbeidskraft i helsetjenesten som følge av at vi blir eldre og lever lenger med kroniske diagnoser.<sup>14</sup> Helse- og omsorgstjenester vil både i dag og i framtiden være arbeidsintensive og avhengige av det konkrete møtet mellom mennesker. Digital teknologi kan potensielt redusere behovet for fysisk oppmøte, samtidig som kvaliteten på tjenesteytingen øker.

---

<sup>14</sup> Nasjonal sykehusplan peker på at personer over 70 år trenger dobbelt så mye helsetjenester som 40-åringene. Flere utredninger peker på at dette ikke er et regnestykke som går opp.

Begrepet velferdsteknologi er komplekst. Det er en fellesbetegnelse på en lang rekke tekniske installasjoner og løsninger som kan bedre den enkeltes evne til å klare seg selv i egen bolig, og bidra til å sikre livskvalitet og verdighet for brukeren. Andre overlappende etablerte begreper som brukes om digitale løsninger innen helsehjelp på nye måter er m-helse, personlige e-helsesystemer og helsemessig avstandsoppfølging. Det er stor variasjon i brukere og pasientgruppene som kan nyttiggjøre seg av denne typen teknologi. Enkelte løsninger er knyttet til en definert brukergruppe f eks personer med diabetes. Andre løsninger innen velferdsteknologi er ikke knyttet til diagnoser eller funksjoner.

Sosiale medier kan være en pådriver for pasienters medvirkning og mestring av egen sykdom. Sosiale medier kan potensielt utnyttes for å utvikle innbyggertjenester med fokus på forebygging.

Skillet mellom produkter for trening og velvære og produkter for helse blir mer og mer utydelig. Grunnen til dette er den økende kvaliteten på mobile applikasjoner og sensorer for trening og velvære og deres relevans på mer sykdomsspesifikke områder. I tillegg gjøres det fremskritt på integrasjon av nye sensorer i bærbar teknologi, blant annet mulighet til å måle biometri som stressnivå, søvnmønster, væskebalanse, blodtrykk, UV-eksponering osv. Potensialet for m-helseverktøy er stort. Disse produktene er relevante for helse, men det følger ofte i utilstrekkelig grad med dokumentert effekt, relevans og pasientsikkerhet.

Mye av satsingen innen området dreier seg om å flytte helsehjelpen nærmere pasienten, i mange tilfeller til pasientens eget hjem. Da er det nødvendig å legge stor vekt på pasienten eller pårørendes perspektiv, noe som må tillegges stor vekt også i kunnskapsbehovet.

### Mål

*Målsettingen for perioden er å legge til rette for raskere spredning og innovasjon av velferdsteknologi i helse- og omsorgstjenesten.*

### Kunnskapsbehov

- Det er behov for en kunnskapsoppsummering på dette området som bidrar til begrepsrydding og vurdering av hva som ligger i ulike begreper.
- Det er behov for å utrede skillet mellom bruk av velferdsteknologi som helsehjelp og som selvhjelp, og helsepersonells rolle i de to.
- Det er behov for kunnskapsoppsummeringer rundt effekter og implementeringsstrategier for velferdsteknologiske løsninger.
- Det er behov for å sammenstille kunnskap om helsemessige effekter, brukeropplevelse, kost-nytte og pasientsikkerhet av velferdsteknologi.
- Det er behov for kunnskap om sosiale medier, egenmestring og tilrettelegging for bedre tilgang til likeverdige helsetjenester.
- Det er behov for å produsere kunnskap om trender i ny teknologi og nye anvendelsesområder, særlig hvordan kunstig intelligens og robotteknologi kan brukes for å møte kapasitetsutfordringer i helse- og omsorgstjenesten og hvordan teknologi muliggjør at innbyggeren kan bli en mer aktiv deltaker i egen helse og omsorg.

## 3.1.5 Satsingsområde 5 Felles grunnmur for digitale tjenester

Satsingsområdet er bredt og omfatter bl.a. teknisk infrastruktur, standardisering, informasjonssikkerhet og personvern.

Bruk av digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren stiller høye krav til tilgjengelighet, kapasitet, responstid, personvern og informasjonssikkerhet. Kritiske IKT-infrastrukturer, som helsenettet, må kunne håndtere og motvirke IKT-trusler og angrep for å oppnå sikker og effektiv informasjonsdeling. Det kreves kontinuerlig innsats rundt beredskap, opplæring og kompetanseheving. EUs nye lovgivning gjennom Personverndirektivet vil slå inn i norsk rett og vil ha konsekvenser for e-helse i Norge. Den nasjonale IKT-grunnmuren må styrkes for å kunne realisere digitale samhandlingsløsninger mellom virksomheter i sektoren.

Standarder, kodeverk og terminologier er nødvendig for å understøtte utviklingen av e-helseløsninger. Standarder benyttes for å muliggjøre gjenbruk av helseopplysninger. Den raske utviklingen innen

både helse og teknologi gjør at behovet både for innhold og bruksmuligheter endres kontinuerlig. Dette gjør arbeidet med å oppnå interoperabilitet i helse- og omsorgstjenesten svært viktig. Klinisk personell i Norge er sentrale i klassifikasjon av sykdommer og kontaktårsaker, for statistikk. Tilrettelegging og støtte for den IT-tekniske siden av registrering og rapportering bør bli et større emne for e-helse enn i dag, for å heve kvaliteten på nasjonal statistikk.

### Mål

*Den nasjonale IKT-grunnmuren skal styrkes for å kunne realisere løsninger mellom virksomheter i sektoren.*

### Kunnskapsbehov

Det er gjort mye forskning på disse temaene gjennom faglige tilnærminger som Information Systems (IS), Computer-Supported Cooperative Work (CSCW), Human Computer Interaction (HCI), Science and Technology Studies (STS), Health Informatics) m.fl. Det er behov for å oppsummere og trekke ut erfaringer fra disse studiene for å vurdere relevans i norsk sammenheng.

- Det er behov for å kartlegge erfaringer med valg og bruk av ulike (tekniske og faglige) standarder både i Norge og, i andre, sammenlignbare land, og hvordan ulike land organiserer sin normerende rolle på e-helseområdet.
- Det er et stort behov for kunnskap om korrekt klassifikasjon for å få god nasjonal statistikk, uavhengig av hva kodete opplysninger skal benyttes til.
- Det er behov for en gjennomgang av ny lovgivning i kjølvannet av Personverndirektivet som utreder hvilke konsekvenser den vil få for norsk e-helsepolitikk og implementering av denne.
- Det er behov for å kartlegge kompetansenivået på informasjonssikkerhet og personvern i sektoren, for å danne et grunnlag for nye tiltak på området.
- Det er behov for å kartlegge hvilke lokale tiltak som er igangsatt for å styrke nasjonale digitale IKT-grunnmuren ift. Informasjonssikkerhet og personvern.
- Det er behov for å kartlegge forutsetningene for å ta i bruk mobile enheter internt og mellom virksomheter, og mellom helsetjenesten og dens brukere.
- Det er også aktuelt å se spørsmål knyttet til nye lagringsteknologier og distribuerte systemer som kan åpne for nye muligheter for lagring og deling av data som er tilnærmet sanntid, herunder bruk av skyteknologi innen helse, særlig med fokus på personvern og nytteverdi for fellesskapet.
- Det er behov for kunnskap om hvordan internasjonalt regelverk, som GDPR, påvirker norske forvaltning og forskning.
- Det er behov for kunnskap om åpne APIer

## 3.1.6 Satsingsområde 6: Nasjonal styring og økt gjennomføringsevne

### Utfordringsbildet

Den nasjonale e-helsepolitikken og e-helsestrategien er basert på ideen om samstyring. Denne modellen baserer seg på at aktørene som deltar i prosessen treffer konsensusbaserte beslutninger. I dagens styringsmodell brukes det få og til dels svake virkemidler for å understøtte de nasjonale e-helsemålene, noe som begrenser måloppnåelsen. Nasjonale myndigheter har tatt i bruk få virkemidler som understøtter rollen som premissgiver. For at sektoren skal nå de langsiktige ambisjonene i *En innbygger – én journal* er det behov for å styrke nasjonal styring av e-helsefeltet, gjøre styring av e-helse mer kunnskapsbasert, etablere nye finansierings- og leveransmodeller, utnytte mulighetene i samarbeidet med den private e-helsenæringen, samt styrke gjennomføringsapparatet.

Realiseringen av *digitaliseringen av arbeidsprosesser og bedre sammenheng i pasientforløp* satsingene handler om store organisatoriske endringsløp i helsetjenesten. For å innfri forventningene til e-helse kreves det kompetansebygging blant planleggere, beslutningstakere, helsepersonell og brukere. Endringsledelse handler om lederes kunnskap og erfaring med av hvordan organisasjonsendringer kan gjennomføres på en strategisk og planlagt måte. Innføring av e-helse påvirker måten organisasjoner leverer tjenester på. Innføringen fordrer ofte omstilling i organisasjonen og samhandlende organisasjoner. For å få flere piloter over i vanlig drift, trengs ny kunnskap om hvordan de tjenestene som ytes lengst ute i organisasjonen, og som er vendt mot pasientene, kan

## Nasjonale kunnskapsbehov på e-helseområdet

forankres og fremmes i nærmeste ledelsesledd. I dag er slik forankring ofte fraværende, og det er et hinder for skalering.

### **Mål**

*Styring, finansiering, leveranse, organisering og implementering av e-helse skal bidra til å realisere e-helse på en raskere og mer kostnadseffektiv måte.*

### **Kunnskapsbehov**

- Det er derfor behov for å oppsummere kunnskap og erfaringer, nasjonalt og internasjonalt, knyttet til kompetansebygging på teknologi som en disruptiv kraft og endringsledelse.
- Det er behov for å kartlegge erfaringer og effekter forbundet med bruk av ulike virkemidler på e-helseområdet.
- Det er behov for å høste erfaringer fra andre land når det gjelder implementering av ulike styrings- og finansieringsmodeller, og i hvilken grad de legger til rette for høy gjennomføringskraft på ulike områder av e-helse.
- Det er behov for kunnskap om hvordan statlig styring legger til rette for og utnytter lokale innovasjoner og ideer.

## 3.2 Nasjonale kunnskapsbehov knyttet til innføring og bruk av e-helse løsninger

Det er det siste tiåret igangsatt flere store nasjonale e-helse prosjekter gjennom innføring av meldingsutveksling, Helsenorge.no, eResept og Kjernejournal. I nasjonal strategi for e-helse legges det opp til ytterligere store felles løft med gjennomføringen av *Én innbygger – én journal*.

Nasjonale e-helse prosjekter er potensielt disruptive. Målsettingen er å endre måten helse- og omsorgstjenesten utøves i positiv retning. E-helse tiltak påvirker dermed etablerte roller og relasjoner i helse- og omsorgssystemet. Det gjør det viktig å følge utviklingen nøye, for å forstå utilsiktede og negative, så vel som positive effekter av e-helse tiltak. Slik kunnskap kan skape rom for fag-politisk debatt og strategisk justering underveis i prosjektene.

Det er allerede pekt på at utviklingen på e-helseområdet går raskt, og preges av høy grad teknologisk og helsefaglig innovasjon. Det skaper behov for oppdatert og prosessorientert kunnskap, som tar for seg det som skjer her og nå.<sup>15</sup>

Behovet for prosess- og effektstudier på nasjonale e-helseprosjekter er vektlagt i Stortingsmelding nr. 9 (2012-2013) *Én innbygger – én journal*. Behovet er også tydelig kommunisert i innspillsrunden til denne rapporten. Aktørene etterspør mer følgeforskning på e-helseområdet. Dvs. forskning som følger ulike faser av utvikling, anskaffelse, utprøving, implementering og bruk av e-helse løsninger, og som dokumenterer og analyserer det som faktisk skjer når IKT innføres og tas i bruk.

Et viktig kriterium for slik følgeforskning er at kunnskapen som produseres skal være anvendbar underveis, ikke bare i form av evaluering i etterkant. Følgeforskning skal være dialogbasert og en kilde til kompetanseheving for alle aktørene i gjennomføringen av tiltaket. Forskerne skal bidra til kvalitetssikring av prosjektene ved å spille inn relevant kunnskap erfaringer fra tilsvarende prosjekter og diskutere prosessene basert på foreløpige funn og refleksjoner analyser underveis i prosjektet. Denne arbeidsformen er potensielt særlig egnet for strategiske tiltak, da det gir rom for refleksjon og justering av gjennomføringsstrategi underveis i implementeringsløpet. Formålet med forskningen er å identifisere og utdype faktorer som både fremmer og hemmer innføring av e-helse løsninger i ulike organisatoriske settinger og utdype disse. Følgeforskning skaper forståelse av samspillet mellom teknologi, fag og organisasjon og har stor potensiell overføringsverdi for læring mellom ulike innføringsløp.<sup>16</sup>

### Foreløpig vurdering av prioriterte områder for forskning

I arbeidet med rapporten er det pekt særlig på to områder som særlig relevant for følgeforskning. Begge områder med potensielt store ringvirkninger for måten helse og omsorg forstås og utøves i samfunnet.

Det første satsingsområdet er *Digitalisering av arbeidsprosesser* og de tre tiltakene som omhandler modernisering av sektorens pasientjournalssystemer (EPJ/PAS). Planlegging av felles EPJ i kommunal sektor, anskaffelse av felles EPJ/PAS system for sykehus og kommuner i Midt-Norge (Helseplattformen) og modernisering og konsolidering av EPJ systemer i de øvrige helseregioner.

Det andre satsningsområdet *Helsehjelp på nye måter*. Her er det særlig tematikker knyttet til innbyggerens bruk av e-helse, og nye organisasjonsformer for bedre samhandling rundt og med pasienter og brukere som løftes i innspillene. Moderne EPJ systemer vil også her spille en viktig rolle i å muliggjøre mer pasientsentrert oppfølging. Samtidig er e-helse sett fra innbyggerens perspektiv ikke

<sup>15</sup> Det er viktig å påpeke at dette ikke er det samme som beskrivelse av trender. Det er selvfølgelig viktig å få et grep om sentrale drivere og trender som setter sitt preg på e-helseutviklingen, men forskningsmiljøer er ikke organisert på en slik måte at de enkelt kan håndtere slike beskrivelser, det vil andre aktører i markedet for kunnskapsproduksjon kunne gjøre bedre.

<sup>16</sup> Følgeforskning er i engelsk forskningsmessig fagsjargong gjerne omtalt som "formative dialogue research", og det legges også gjerne til at denne forskningen er prosessorientert. Det formative innebærer at "følgeforskningen skal ha lov til å påvirke og 'forme' den prosessen som følges" (Baklien 2004:50). Men selv om følgeforskning er fokusert på prosess, dialog og det formative, skal følgeforskningen fremdeles være forskning. Dette ivaretas gjennom følgeforskningens vekslende mellom å være aktivt og passivt samhandlende med oppdragsgiver/bruker.

bare knyttet til rollen som pasient i aktiv behandling. Vel så viktig er opplevelsen av egen helse og omsorg i hverdagslivet, der andre roller og teknologiske løsninger, ikke nødvendigvis med opphav i helse- og omsorgssektoren, er vel så fremtredende.

Under beskrives kunnskapsbehovene som aktørene har spilt inn og som er et viktig grunnlag for utvikling av fremtidige følgeforskningsprosjekter på nasjonale e-helsetiltak.

### FØLGEFORSKNING ÉN INNBYGGER – ÉN JOURNAL

De pågående moderniseringsprosjektene knyttet til EPJ/PAS-systemer innebærer svært kompliserte og omfattende endringer. Utvikling- og/eller anskaffelses- og innføringsprosesser skal etterfølges av betydelig tjenesteinnovasjon, som igjen bør følges opp med forskning. Det er behov for følgeforskningsprosjekter som kan sikre tilgang på oppdatert kunnskap og forskningsbaserte råd underveis i gjennomføringen av tiltakene, og dermed understøtte planlegging, kvalitetssikre, og redusere risiko i prosjektene.

Innspillene peker på følgende kunnskapsbehov:

- **Styringssystem og finansieringsmodeller:** En hovedutfordring for innføringsprosjekter er tilstrekkelig forankring og eierskap i sektoren. Innføring krever aktiv endringsledelse – helt ut i den enkelte virksomhet. Gitt at vi har en fragmentert sektor uten styringsstrukturer som dekker alle aktørene, er dette krevende. Mangel på forankring og lokalt eierskap medfører lang innføringstid, manglende kvalitet i opplæringen, feil bruk, uhensiktsmessige arbeidsprosesser, og manglende gevinstrealisering. Det er behov for kunnskap om erfaringer med ulike virkemidler i innføringsløp, og hvilke tiltak som faktisk bidrar til å realisere målsettinger i prosjektet og nasjonalt, og hvordan bidrar ulike aktører i arbeidet med å realisere mål.
- **Nye kompetansekrav i kjølvannet av digitalisering.** Effekten av IKT-systemer henger sammen med ulike brukergruppers systemforståelse og kompetanse. Det er behov for å forstå behov knyttet til opplæring og kompetansebygging i prosjektene blant ledere og medarbeidere på alle nivå, og hvordan slik opplæring best kan gis. Klinisk helseinformatikk må styrkes.
- **Møtet mellom EPJ/PAS-systemer og helsefaglig praksis:** E-helse prosjekter er tverrfaglige av natur. Arkitekter, teknisk personell og leverandører systemutviklere må ha kunnskap om sektorens organisering, kunnskapsgrunnlag og arbeidsprosesser. Ansatte i helse- og omsorgssektoren må på sin side forstå muligheter og begrensninger i IKT-systemer og bygge kompetanse som bestillere og brukere av disse. Det er en kjensgjerning at mye teknologi er blitt implementert i helse- og omsorgssektoren uten at den er tatt i bruk, kun benyttes delvis, eller brukes feil, noe som potensielt kan redusere kvalitet og pasientsikkerhet. Det er derfor sentralt å forstå forholdet mellom arbeidsprosesser som utføres og systemene som skal understøtte disse. Sentralt i slike studier av arbeidsprosesser står spørsmål knyttet standardisering, teknisk så vel som helsefaglig. Hvor strengt må standarder etterleves for å oppnå tiltenkt effekt; hvor fleksible er dagens IKT-systemer når de skal håndtere ulik grad av lokal variasjon; hvor åpen er løsningene for fremtidig innovasjon; hvordan fungerer systemene som oversettere mellom ulike informasjonsdomener.
- **Det er behov for brukerundersøkelser** som ser på bruk og behov for e-helse løsninger blant helsepersonell. Dette må organiseres som større, kvantitative undersøkelser som fanger utvikling og tendenser over tid, og som gjør det mulig å sammenligne erfaringer på tvers av ulike dimensjoner; faggrupper, nivå, sektorer, geografi mm. Resultatet fra slike undersøkelser vil være sentralt kunnskapsgrunnlag for nasjonal e-helse monitor.
- **Det er behov for å sammenligne erfaringer og resultater på tvers av de ulike tiltakene knyttet til modernisering av EPJ:** Samtidig som det er behov for forskningsprosjekter som studerer hvert av de overnevnte moderniseringsprosjektene for seg, er det også behov for forskning som studerer innsatsen og resultatene på tvers av tiltakene. Det er behov for komparative studier som ser på betydningen av de ulike regionenes strategiske valg, og komparative studier mellom kommunene som deltar i Helseplattformen og erfaringene fra kommunene som deltar i tiltaket felles nasjonal EPJ. Sammenlignende studier vil bidra til at vi bedre forstår hvilke konsekvenser og effekter ulike valg på e-helse området har for muligheter for organisering av tjenesten, og effektene av dette.
- I forbindelse med modernisering av sektorens EPJ-systemer, er det behov for å fokusere særskilt på digitalisering av legemiddelområdet og tiltakene som igangsettes både i kjølvannet av EPJ-

prosjekter og lukket legemiddelsløyfe, og det nasjonale tiltaket på utvikling av pasientens legemiddelliste.

### INNBYGGERSENTRERTE E-HELSETJENESTER

Det sentrale politiske målet for helse- og omsorgssektoren er *Pasientens helsetjeneste*. Det primære målsettingen for e-helse satsningen er å bidra til at innbyggeren skal få en enklere hverdag som pasient og bruker av helse- og omsorgstjenester, og det er for at helsehjelpen de får er av best mulig kvalitet og lik uavhengig av hvor i landet en bor. Da må innbyggerne føle seg trygge på at IKT-systemene i helsesektoren er sikre og at deres helseopplysninger og personvern hensyn ivaretas.

Befolkningen har høye forventninger til utviklingen av digitale innbyggertjenester. Pågående nasjonale satsninger er allerede nevnt i forrige kapittel og omhandlet bl.a. velferdsteknologi og videreutvikling av tjeneste på Helsenorge.no. Et viktig tillegg er tjenester som baseres på at innbyggeren bidrar til forebygging av plager, observerer / monitorer egen helse og vurderer hvor mye som vil deles med andre.

Samtidig er det slik at mye av utviklingen knyttet til personlig helseteknologi skjer utenom det offentlige helse- og omsorgssystemet, i et marked preget av høy grad av innovasjon. Her tas teknologi i bruk i hverdagslivet der fokus på egen helse kun er én av mange forhold innbyggeren er opptatt av. Det er behov for å forstå utviklingstrekk på området, og bruk, og effekter av teknologi og digitalisering som del av en større helhet som rommer individ, sosiale nettverk og materielle omgivelser teknologi inngår i.<sup>17</sup>

Flere av innspillene til rapporten peker på utviklingen rundt innbygger-sentrerte løsninger som det viktigste området i den nasjonale e-helse strategien. Samtidig mener flere aktører området ikke er godt nok beskrevet og prioritert i form av konkrete tiltak. Strategien synes for passiv i det den legger vekt på å gi pasientene tilgang til å lese data, å lese andres tekst, og mangler en bredere forståelse av innbyggeren i relasjon til helse, og som aktiv deltaker i egen behandling og hvilke potensialer og utfordringer slik aktiv deltakelse representerer for innhold i og samarbeid med organisert helsetjeneste.

Idet nye løsninger prøves ut og lanseres, fra det offentlige så vel som det private markedet, er det behov for følgeforskning og evalueringer som kan bidra til å øke vår kunnskap om hvordan ulike e-helseløsninger evner å understøtte en aktiv og informert pasientrolle blant ulike befolknings- og pasientgrupper.

Det er behov for forskning som tar for seg ulike innbygger-sentrerte e-helse løsninger henholdsvis solgt i markedet, tilbudt som nasjonale løsninger, og utviklet og brukt lokalt i virksomheter. Formålet må være både å forstå hver og en for seg, men også sammenligne funn på tvers og slik bidra til helhetlige opplevelser av egen helse.

Innspillene peker på følgende kunnskapsbehov:

#### Nye roller i helse- og omsorgssystemet

- **Det er behov for befolkningsundersøkelser på e-helseområdet.** Det er behov for kunnskap om befolkningens erfaringer med, ønsker om, og forutsetninger for bruk av e-helse. Det fordrer befolkningsundersøkelser som kartlegger bredden av befolkningsgrupper og teknologiområder,

---

<sup>17</sup> Veksten i markedet for mobile applikasjoner bidrar til å endre vår forståelse av helse. Helse omhandler ikke lengre bare behandling av skade og sykdom, men også i økende grad om å holde seg sunn og frisk. Konseptet «Quantified self» viser hvordan dette materialiserer seg gjennom et voksende marked for personlig helseteknologi. Mobile produkter gjør det mulig å kvantifisere biometriske data i stor skala. Datahøsting og lagring er rimeligere og enklere enn noen gang. Bærbare sensorer kombinerer (EEG, EC, video, etc.) og bærbare datamaskiner for å fange data om ulike aspekter ved en persons dagligliv i form av inntak (kosthold, luftkvalitet), tilstand (stemning, opphisselse, oksygenivå i blodet, og mental/fysisk prestasjon). Når monitoreringsteknologi koples til applikasjoner skal disse kunne skreddersy programmer for atferdsendring. I kjølvannet av denne teknologiske utviklingen ser vi et diskursivt skifte der innbyggeren tar rollen som aktiv bidragsyter i egen helse og behandling.

spredt utover ulike domener for e-helse applikasjoner, herunder helse og omsorgssystem, marked, sivilsamfunn og innbyggerens eget hjem. Undersøkelsene må være kvantitative, og måle utvikling over tid. Slike kartlegginger og analysene de gir opphav til må se e-helse i en større sammenheng, som en del av digitaliseringen av offentlig sektor, og samfunnet generelt. Resultatet fra slike undersøkelser vil være sentralt kunnskapsgrunnlag for nasjonal e-helse monitor.

- I dag vet mange mye om egen helse før de går til legen. Det fordrer en endring i hvilke former for kunnskap og ressurser som anerkjennes, og tilhørende roller og relasjoner mellom pasient og helsepersonell. Det oppstår krav om økt tilgjengelighet og medbestemmelse og samarbeid. Det er behov for å forstå mer av e-helse som et mulighetsrom for en mer aktiv innbyggerrolle. Forskning på innbyggerrollen må også innbefatte pårørende og andre ikke-lønnede/ikke-profesjonelle omsorgsarbeidere. En må også ta inn over seg at hjemmet er blitt en viktigere arena for utøvelsen av helse og omsorg.
- Det er behov for kunnskap om innbyggerens mulighet til å medvirke til utvikling og bruk av e-helse. Det krever en anerkjennelse av den hverdagserfaringen og kunnskapen pasienter, brukere og pårørende besitter om bruk av e-helseløsninger i praksis. Spørsmålet er om innbyggeren i større grad kan mobiliseres som innovatører i utvikling og anskaffelse av e-helse løsninger – artefakter og tjenester. Det er behov for følgeforskning som studerer tilfeller av innbyggerdrevet innovasjon, og som stiller spørsmål om behovet og muligheten for mekanismer som mobiliserer og finansierer pasienter og pårørende og andre uformelle hjelpere som innovatører for å sikre behovsdrivet utvikling.
- Det er behov for kunnskap om beslutningsstøtte for pasienter, brukere og pårørende. Disse verktøyene har et stort potensial for bevisstgjøring av helsepersonell knyttet til involvering av pasienter i behandling. Myndiggjøring av pasient kan også tenkes å ha en terapeutisk effekt i seg selv.
- Det er behov for (skalert) kunnskap om innbyggernes erfaringer med beslutningsstøttesystemer for pasienter. I hvilken grad endrer teknologien relasjonen mellom pasient og behandler, og organiseringen av helse og omsorg. Evner teknologien å bidra myndiggjøring av pasienter, og hvilke helsemessige effekter gir teknologien.
- Det er behov for kunnskap om regulatoriske muligheter og utfordringer når teknologi åpner for nye måter å yte helsehjelp. Pasientrettighetsloven og Helsepersonelloven gjelder også når helsehjelp tilbys digitalt. Hvordan kan vi sikre at pasientsikkerhet ivaretas i e-behandling og behandling i digitale kanaler for øvrig? Hva krever dette av nye måter å samarbeide og kvalitetssikre på? Kan vi se på prosesser for «innebygd pasientsikkerhet» på samme måte som «innebygd personvern»?

### Folke(e)-helse

- Det er behov for å se på e-helse i ett folkehelseperspektiv knyttet til forebygging generelt og ikke bare som metoder eller løsninger inne i virksomhetene. Det er behov for kunnskap om kort- og langtidseffekten på digitale forebyggende tiltak. Det er behov for kunnskap om hvordan helsekampanjer på digitale flater (mHelse) innen noen klart definerte områder som influensa, røykeslutt, m.m., kan styrke folkehelse.
- Ett viktig mål i norsk helsepolitikk er å sikre at innbyggerne har lik tilgang til helsetjenester av samme kvalitet. I forlengelsen av dette er det viktig med følgeforskning som avdekker hvordan effekt e-helse har på sosial ulikhet i helse. En slik forskning må være åpen for at e-helse løsninger kan bidra til å sementere eksisterende ulikheter i helse, og skape nye. Dette kan dreie seg om ulikheter knyttet til alder, etnisk tilhørighet, kjønn, funksjonsnivå, utdanningsnivå, m.m.
- Det er behov for økt forståelse av forutsetninger for en aktiv rolle for innbyggeren i møte med helse- og omsorgstjenesten, i form av bl.a. kompetanse, ressurser, og helsetilstand mm. «Health Literacy» feltet dekker studier av innbyggernes bruk av helsetjenester mht sosiokulturelle bakgrunnsvariabler. Flere studier innen dette feltet inkluderer nå også e—helse som tema, dette er et område med utviklingspotensial i Norge.
- Det er behov for mer kunnskap om brukersentrert design av tjenester, ulike brukergrensesnitt og hvordan disse må tilpasses ulike brukergrupper, og relatert til det, forskning på tilgjengelighet og universell utforming innen e-helse.



### Innbygger-genererte helsedata

- I takt med at det utvikles og spres personlige helse-apper genereres det også store mengder data. Dette er data som potensielt er verdifullt både for diagnostisering og behandling i helse- og omsorgssystemet, egen-initiert atferdsendring. Det er behov for følgeforskning som kan avdekke faktisk bruk og effekter av disse applikasjonene, kunnskap som igjen kan brukes til refleksjon knyttet til ulike forvaltningsmodeller for pasient-genererte data.
- Det knytter seg både muligheter og utfordringer til den økte mengden personlige helsedata. På den ene siden kan utviklingen gjøre at enkeltpersoner blir mer bevisst og ivaretar egen helse bedre og i større grad etterlever livsstilsråd og foreskrevet behandling. Vi kan få bedre klinisk beslutningstaking som følge av at pasienten deler mer informasjon med behandler. Det er behov for å utforske muligheter knyttet til mer utstrakt bruk av helsedata i utviklingen av personstilpassede løsninger for konkrete pasientforløp. Gir f.eks. tilgang til egne data og analyseverktøy for disse mulighet for at innbyggeren kan bidra til overvåking og eventuell behandling av egen sykdomstilstand via internett. Vi trenger kunnskap om innbyggernes forhold til helsedata. Hva har de informasjon om og hvordan bruker de den? Hva ønsker innbyggere å bidra med av informasjon i relasjon til helse og omsorgstjenesten? Hvilken tillit har de til egne data? Opplever de nytte?
- Teknologien store utfordringer til datakvalitet og interoperabilitet. Deling av data mellom innbygger og helsetjeneste reiser spørsmål om situasjonen informasjonen oppstod i, hvem som eier data og lagring av data. Liten regulatorisk oversikt og risiko knyttet til personvern og informasjonssikkerhet er en annen utfordring. Er egenmålinger noe den offentlige helse- og omsorgstjenesten skal stimulere til og noe tjenesten skal investere ressurser i å understøtte og undersøke?
- I hvilken grad benyttes pasient-genererte data av helsepersonell, og hva kreves av mottaksapparat og kunnskap blant helsepersonell for å veilede og følge opp målinger? Helsetjenesten har uttrykt bekymring for at teknologien skal gi informasjonsoverflod, særlig siden det i liten grad er fremvist evidens for helsegevinst.
- Det er behov for å studere etiske spørsmål knyttet til utviklingen av pasient-genererte data – hva er egentlig en sunn livsstil – kan vi risikere at fokus på helse og velvære blir for stort? Dersom pasienten får flere rettigheter, muligheter og mer ansvar, hvordan oppleves det, blir du sykere av å vite alt?
- Også på dette området er sosial ulikhet i helse et tema. Hva skjer når innbyggere genererer og har tilgang til egne helsedata. Betyr det at visse folkegrupper faller utenfor? Betyr det at pasientene får et større ansvar? Skal fastlegen fremdeles ha portvokterfunksjon dersom pasienten selv sitter på annen informasjon enn legen gjør? Hvem skal i så fall ta ansvaret for behandling, legen eller pasienten? Hvilke grensesnitt skal utvikles slik at innbyggerne forstår valgmuligheten og konsekvensene i håndtering av helsedata. Hvilken effekt har slike egenmålinger egentlig på innbyggernes helse?

### 3.3 Nasjonale kunnskapsbehov knyttet til effekter av e-helse tiltak

Dette kapittelet omhandler evaluering, og behovet for å studere effektene av tiltakene som besluttes igangsatt innenfor rammene av nasjonale e-helse strategi og handlingsplan.

E-helseområdet bærer preg av høye politiske ambisjoner og store offentlige investeringer i nasjonal skala e-helse løsninger. Forventningene er at innføring av e-helse løsninger skal lede til betydelige fordeler i form av effektivisering av virksomhet, økt kvalitet og pasientsikkerhet, og engasjere innbyggere som aktive deltakere i egen helse og omsorg. I kjølvannet av disse investeringene følger spørsmål knyttet til resultatet av offentlige investeringer i IKT og digitaliseringsprosesser, og et økende krav om å kunne dokumentere effekter av e-helse tiltakene.<sup>1819</sup>

Forskning og kunnskap om effektene av e-helsetiltakene som prioriteres innenfor nasjonal strategi er viktig for å kunne avgjøre i hvilken grad ulike investeringer i e-helse har en samfunnsverdi. Slik kunnskap er viktig for å veilede fremtidige investeringer i e-helse og innføring av nye løsninger. Forskning som analyserer erfaringer og resultater fra implementering og bruk av dagens e-helse løsninger kan etablere beste praksis og veilede fremtidige prosjekter. Dokumenterte effekter virker og mobiliserende på aktørene som skal ta i bruk e-helseløsninger.

Stortingsmelding nr. 9 (2012-2013) *Én innbygger – én journal* legger til grunn at nasjonale IKT-prosjekter skal følges opp av prosess- og effektstudier som viser læringspunkter og grad av oppnåelse av prosjektmål og helsepolitiske mål. Det betyr at i tillegg til følgeforskning på innføring av e-helse, er også effektstudier viktige kilder til strategisk utvikling på e-helseområdet. Effektstudier skal gi kunnskap om tiltakenes ulike effekter og hvor verdifulle de oppnådde resultatene er for ulike aktører.

Aktørene i e-helse feltet må i økende grad være forberedt på å kunne svare for investeringer i IKT-systemer og digitaliseringsprosesser med hjelp av analyser av høy faglig kvalitet. Det er behov for å dokumentere effekter og analysere årsakssammenhenger knyttet til ulike e-helse intervensjoner som applisert i ulike organisatoriske settinger.

Det knytter seg ulike effekter til e-helsetiltak. I innspillsrunden har aktørene pekt på behovet for kunnskap innen tre effekt områder; økonomiske analyser, kliniske og helsemessige effektstudier, inkludert studier av pasient-opplevd kvalitet, og effekter av ulike virkemidler for implementering av e-helse.

Innspillene peker på følgende kunnskapsbehov:

**Kliniske og helsemessige effekter.** Det overordnede målet for investeringer i e-helse er økt kvalitet og pasientsikkerhet. Samtidig er majoriteten av foreliggende effektstudier er orientert mot organisatoriske og økonomiske effekter mens andelen studier som tar for seg kliniske og helsemessige effekter i større skala er forholdsmessig lav.<sup>20</sup> Det er derfor nødvendig at e-helse prosjekt følges av kliniske effektstudier. Vi vet for lite om forholdet mellom konkrete e-helse tiltak og effektene de har på disse politiske målsetningene.

Det er behov for robuste studier som viser sammenhengen mellom e-helse tiltak og behandlingskvalitet og pasientsikkerhet. Hva er suksesskriteriene, når gir e-helse mer-verdi sett opp

<sup>18</sup> Eksempelvis er det i kjølvannet av nasjonale e-helse prosjekter i land som Finland, Sverige, Estland så vel som Norge (Meldingsutveksling) gjennomført granskninger av e-helse området i regi av landenes Riksrevisjoner

<sup>19</sup> Eksempelvis er det i kjølvannet av nasjonale e-helse prosjekter i land som Finland, Sverige, Estland så vel som Norge (Meldingsutveksling) gjennomført granskninger av e-helse området i regi av landenes Riksrevisjoner

<sup>20</sup> Europakommisjonen har utarbeidet en liste med ulike, store internasjonale effektstudier som de legger til grunn for sin politikktutforming at majoriteten av studier er orientert mot organisatoriske og økonomiske effekter. Det til tross for at de overordnede politiske målsettinger for satsningen på e-helse i EU er økt behandlingskvalitet og pasientsikkerhet <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/ehealth-studies-overview>

mot eksisterende behandlingsmetoder? Hvilke områder egner seg særlig for digitalisering, er noen områder uegnet? Setter digitale løsninger nye og andre typer krav til utvikling og bruk for å kunne ivareta pasientsikkerheten? Hvilke nye måter må vi samarbeide og kvalitetssikre på for å være sikker på at pasientsikkerheten ivaretas? Det er behov for studier som kan dokumentere at systemene som implementeres er sikre, og har betydelig effekt, og ikke er sløsing med begrensede midler.

Det er behov for å få systemutviklere/leverandører med som deltakere i kunnskapsproduksjon. Det må kunne stilles krav til leverandører om å fremvise klinisk og helsemessig nytteverdi for sine produkter, og ikke bare organisatorisk og økonomisk nytte. For å vurdere om et e-helse produkt skal utvikles/anskaffes og implementeres må vi ikke bare vite om det er mulig, det må også foreligge dokumentasjon på at det er trygt og nyttig.

**Effekten av e-helse på innbyggerens opplevelse av kvalitet på tjenesten.** I fokus for helse- og omsorgspolitikken står pasientens ønsker og behov for mestring egen helse i hverdagslivet, og tjenestens effekt på livskvalitet. Det er behov for kunnskap som måler innbyggerens opplevelse av effektene av e-helse. Med effekt i denne sammenheng menes endring i symptomer, funksjon, etterlevelse av behandling, opplevd autonomi og mestring

Ulike metoder for å studere effekt kan tas i bruk, som eksempelvis spørreundersøkelser blant pasienter, pasient rapporterte resultatmål og sosiale websider om helsetjenester. Til grunn for ulike tilnæringer ligger ulike forståelser av at pasientens deltakelse og engasjement kan spille en rolle for behandlingskvalitet og pasientsikkerhet. Der noen måler pasienters opplevelse av myndiggjøring, mens andre setter mål på pasienters etterlevelse i behandlingsprogram.

Det er behov for studier av pasientens opplevelse av effekt. Slike studier kan bidra til økt transparens rundt utvikling og leveranse av helse- og omsorgstjenester. Det er viktig her å merke seg at for pasienter omhandler kvalitet ikke nødvendigvis og alltid først og fremst resultatet av en intervensjon. Indikatorer som medbestemmelse, tilgjengelighet og brukervennlighet, og pasient-sentrert omsorg kan ofte telle vel så mye og mer for pasientens opplevelse av behandlingskvalitet.

**Økonomiske evalueringer.** Stor-skala e-helse prosjekter, som baserer seg på statlig finansiering og/eller samfinansiering blant aktørene, må dokumentere effekter knyttet til kost og nytte. Kunnskap om kost-nytte gir investeringer i e-helse legitimitet og skaper viktig kunnskapsgrunnlag for å kunne utvikle forretningsmodeller (business case) for nye tiltak. Robuste forretningsmodeller kan brukes for å argumentere for hvorfor ulike aktører burde akseptere og ta opp e-helseløsninger og finansieringssystemer som kan understøtte skalering av digitale tjenester.<sup>21</sup> Uten solid forskningsbasert kunnskap om effekten av e-helse tiltak kan det oppstå tvil blant sentrale aktører om gevinstpotensial i e-helse, noe som kan lede til begrensninger i investeringer og, på sikt, hemme integrasjon av e-helse løsninger i tjenesten.

Manglende dokumentasjon av effekter av e-helse og mangelen på etterspørsel etter solide forretningsmodeller er én grunn til at nasjonale myndigheter i andre land har vært avventende til å utvikle finansieringsmodeller som understøtter bruk av e-helseløsninger. Et finansieringssystem utviklet på manglende dokumentasjonsgrunnlag kan virke misledende og føre til at sektoren gjør investeringer i tjenester som koster mer og er mindre effektive enn *status quo*. På den andre siden, uten finansielle modeller som rommer og kompensere for ressursene som trengs for å anskaffe og opererer e-helse løsninger, vil bruken av e-helse løsninger forbli begrenset. Det er behov for å etablere kunnskap om nye strategisk generative virkemidler, som f.eks. en «innovasjonstakst» i SF-systemet for å kunne prøve ut nye e-helse tiltak samtidig som en dokumenterer effekter.

**Effekten av gjeldende styringsmodell og virkemiddelbruken på e-helseområdet.** Det er behov for å studere effekten av den norske styrings- og finansieringsmodellen for e-helse på

---

<sup>21</sup> Det er ikke uvanlig at piloter og forsøksprosjekter ikke klarer å opprettholde, eller øke bruksnivå etter avsluttet prosjekt. En hovedutfordring for videreføring og skalering er finansiering. For å sikre finansiering, må man kunne vise til dokumentasjon på positive effekter.

## Nasjonale kunnskapsbehov på e-helseområdet

gjennomføringsevnen på e-helseområdet, og hvordan denne håndterer spenningsforhold mellom lokale, regionale og nasjonale interesser. Særlig må det rettes fokus på effektene av ulike virkemidler, juridiske, styringsmessige, finansielle og pedagogiske.

Utover de konkrete effektområdene, peker flere aktører på behovet for studier som evner å si noe om hva som skal til for å skalere effektene fra e-helse tiltak, fra prosjekt til rutinedrift, og fra lokal til nasjonal implementasjon.

## Del III - Om organisering av forskningsinnsatsen i strategisk øyemed

### 4 Behov knyttet til organiseringen av forskningsinnsatsen

Stortingsmelding nr. 9 (2012-2013) *Én innbygger – én journal* slår fast at en av utfordringene sektoren står overfor er liten grad av anvendelse av IKT-forskning i offentlig sektor innovasjon.

Det er sannsynligvis flere årsaker til dette. En del av forklaringen kan ligge i måten en organiserer forskningen, og manglende krav til forankring i virksomheter. En slik forankring kan styrke muligheten for raskt opptak av ny kunnskap i praksis. En annen forklaring kan bunne i manglende formidlingskanaler og møteplasser for forskere og praksisfeltet. Publikasjoner i vitenskapelige tidsskrifter og presentasjoner på fagkonferanser fanges ikke nødvendigvis lett opp av ansatte i virksomheter og forvaltning. Dermed skapes heller ikke et grunnlag for utveksling av problemstillinger og forskningsresultater.

Disse problemstillingene peker ikke på tema, metode eller innhold i forskning. Utfordringene som her identifiseres omhandler organiseringen av forskningsinnsatsen og spredning av resultatene fra denne.

Det er behov for å se nærmere på hvordan grep som kan tas i utlysning av midler, vurdering av søknader og oppfølging av forskningsprosjekter slik at en kan sikre at resultater fra forskning formidles til relevante aktører, og kommer til anvendelse i sektorens strategisk arbeid.

#### **Behov for sammensatte prosjekter og/eller lærdom på tvers av prosjekter**

Det er pekt på en spenning mellom forskeres ønske og evne til å drille ned i problemstillinger, og forvaltningens behov for å se ulike tiltaksområder og virkemidler på tvers, noe som også innebærer også å sette ulike dimensjoner, som hver for seg er viktig, opp mot hverandre og prioritere. Et antall (uavhengige) kunnskapsmiljø som studerer tilsvarende prosesser, utfordringer og effekter vil gi en kumulativ kunnskap dersom noen tar jobben med å sammenstille resultater i en toppanalyse som setter funn fra enkeltområder – være seg teknologi, organisasjon, pasientgruppe, virkemiddel, eller fra ulike nivåer eller geografier - i sammenheng og analysere årsaker og effekter opp mot strategisk måloppnåelse.

Koordinering er et nøkkelord, og kan skje på flere nivå. På prosjektnivå ved at en setter sammen flere del-prosjekter og studerer resultater på tvers. Det fordrer enten prosjekter av en viss størrelse og flerfaglig- og tematisk sammensetting, eller at en etablerer meta-prosjekter som sanker erfaringer fra pågående relevante prosjekter. På virksomhetsnivå kan det skje ved å etablere koordinerende enheter som fasiliteter dialog og samarbeid mellom forskningsprosjekter på ulike områder. Også på myndighetsnivå kan en bidra til sammensatte kunnskap, for eksempel ved å fokusere myndighetenes følge-med rolle rundt kunnskapsutvikling på utvalgte områder, og stimulerer til samarbeid mellom prosjekter innenfor disse områdene.

### **Behov for å skape koplinger mellom ulike kunnskapsmiljøer**

En forventning til kunnskapsproduksjon er at forskere i prosjektene deler kunnskap, diskuterer, og på bakgrunn av disse forutsetningene bidrar til bedre og mere interessant forskning. Ved godt samarbeid kan det oppstå synergier som kan styrke forskningsresultater og bidra til nettverks- og miljøoppbygging. Synergier som dette er å anse som særlig viktig på et relativt sett lite forskningsområde som e-helse.<sup>22</sup> E-helse forskning er *per se* fler- og tverrfaglig. Det bør derfor stimuleres til samarbeid mellom institusjoner ved at samarbeid vektlegges positivt ved tildeling av forskningsmidler. Det kan også være viktig å legge til rette for at internasjonalt prosjektsamarbeid kan tilføre kunnskap og impulser fra andre land. Dette kan f.eks. gjøres ved å få flere utenlandske forskere til å studere norske forhold.

### **Behov for å skape koplinger mellom prosjekttyper**

For å kunne realisere effektstudier trengs et sammenligningsgrunnlag. En analyse av nå-situasjonen og definerte målepunkter som kan vise om utviklingen går i riktig retning. Effektstudier henger derfor tett sammen med, og kan ta som sitt utgangspunkt, følgeforskningen som gjøres idet store e-helse tiltak etableres og det settes mål for prosjektet. Her kan en etablere såkalte nullpunktsmålinger som gjør det mulig å følge effekten av tiltaket over tid for å studere om tiltaket evner å realisere forventet nytte.<sup>23</sup> For å legge til rette for effektstudier er det behov for å legge føringer for nasjonale e-helse prosjekter om gjennomføring av følgeforskning, eller annen evaluering av eksisterende praksis som bidrar til å etablere nullpunkt for tiltaket. Dette kan også koples til utlysningen av forskningsmidler, der det er behov om prosjektkonsepser som har en longitudinal komponent som innebærer at en ved siden av å finansiere følgeforskningsprosjekter, også finansierer en effektstudie med gjentatte målinger som kan si noe om effektene på ulike teknologiområder, virksomheter, befolkningsgrupper, mm. over tid, og slik skape et kunnskapsgrunnlag for strategisk justeringer ved behov.

### **Behov for å stille krav til forskningsprosjekter om forankring i tjenesten**

For å kunne si noe om effekten av e-helse tiltak på tjenestens kvalitet og helsemessig nytte er det viktig med forskning som har en tydelig forankring i tjenesten, herunder klinikk, pleie- og omsorgsinstitusjon, og/eller innbyggerens hjem og sosiale nettverk.<sup>24</sup> Det er behov for forskning som vektlegger samproduksjon av kunnskap og tilrettelegger for at praksisfeltet og innbyggere er med å forske, har eierskap til forskningen, heller enn forskning blir en ekstraoppgave og en byrde for virksomhet, ansatt og bruker. Deltakelse her handler ikke bare om informantrollen, men også formidling og anvendelse av resultater. Det er behov for å vurdere insentiver for slik deltakelse. Eksempelvis enten i form av frikjøp, eller som takster for eksempel for fastleger, men også pasienter og pårørende, som deltar. Det er også behov for å utvikle og bruke simulerings- og læringsarenaer for ikke å overbelaste klinisk arbeid og helsefaglig praksis med forskning. Forskning med en tydelig forankring i tjenesten, kan bidra til at ny kunnskap tas raskere opp i praksis, og at kunnskap som produseres i et avgrenset og fokusert forskningsprosjekt spres på tvers av en virksomhet(er). Det bør i større grad rettes krav om forskere skal dokumentere hvordan ny kunnskap som fremkommer i studiene kan tilbakeføres og implementeres som ledd i å utvikle tjenesten.

### **Behov for å stille krav til piloter og innføringsprosjekter om at det skal gjennomføres effektstudier og forskning**

Det er gjennomført mange piloter på e-helseområdet, kanskje særlig når det gjelder velferdsteknologi. Disse viser at e-helseløsninger kan gi bedre kvalitet, mer effektive tjenester og sparer kostnader ved å redusere sykehusinnleggelse og utsette behov for sykehjemsplass. Dokumentasjon av effektene er imidlertid mangelfulle. Det skyldes i hovedsak mangel på gode verktøy for å evaluere effekter og gevinstrealisering mht kliniske og helsemessige effekter, pasientens opplevelse av kvalitet og økonomiske effekter; manglende krav til at prosjektene gjennomføres tverrfaglig og i samarbeid med alle relevante aktører og manglende krav til at forskning integreres i innovasjonsprosessen. Dersom dette hadde vært på plass, ville det vært mulig å sammenligne resultater fra alle de små pilotene, og det ville vært mulig å trekke mer robuste konklusjoner. Det er behov for felles evalueringsverktøy for

<sup>22</sup> Nasjonalt senter for e-helseforskning er etablert blant annet med tanke for å bidra til nasjonale møteplasser, og for å stimulere til helhetlige rammer for forskningen, samarbeid mellom forskningsmiljøer og solid formidling av resultater.

<sup>23</sup> Dette har implikasjoner for organiseringen av forskningsinnsatsen. Se side XX for et videre argument for dette.

<sup>24</sup> Merk at det vil i tillegg også være mulig å studere folkehelseeffekter av nye løsninger ved bruk av epidemiologiske data.

gevinstrealisering, det må stilles krav til tverrfaglighet og involvering av alle relevante aktører og forskning må integreres i hele innovasjonsprosessen for alle piloter.

### **Behov for å skape koplinger mellom kunnskapsprodusenter og aktørene som arbeider strategisk**


E-helse interessenter er en sammensatt gruppe med ulike behov og kompetanser. Økt kunnskap og styrket kompetanse blant aktørene er viktig for å realisere strategisk måloppnåelse. Formidling av resultater fra forskning og utredning som grunnlag for faktabaserte og konstruktive diskusjoner blir viktig i den sammenheng. Dersom forskning skal utgjøre en forskjell krever det langsiktig investering og planlegging. Det krever at en arbeider ikke bare med produksjonssiden, men også med å etablere et mottaksapparat for forskningsresultater blant aktørene som arbeider med strategisk planlegging og gjennomføring av tiltak. Et slikt mottaksapparat handler både om gode strukturer for forskningsformidling og kultur for anvendelse av forskningsresultater i saksbehandling og beslutningstaking. Det vil forde at en har fokus på gevinstpotensialet som følger med det å være et kunnskapssamfunn. Et virkemiddel er å legge til rette for at helsetjenestene (kommune eller spesialisthelsetjeneste) er aktive forskningsaktører. Det kan også stilles krav til at det skal gjennomføres kunnskapsoppsummeringer i forkant av et større nasjonale e-helse prosjekter, og tiltaksevaluering underveis/i etterkant.

### **Behov for formidlingskanaler**

Det er behov for å utvikle en felles (digital) arena for formidling av e-helse relatert forsknings- og utredningsaktivitet og resultatene fra denne. En slik arena bør omfavne målgrupper bredt og evne å kommunisere kunnskapsutviklingen på e-helseområdet med kunnskapsmiljøer, forvaltningsmiljøer, virksomheter og faggrupper, så vel som allmennheten. En må i tillegg sikre at forskning er representert som del av nasjonale møtesteder/konferanser på e-helseområdet.

### **Behov for å følge med på kunnskapsutviklingen**

Med den økende oppmerksomheten knyttet til bruk av kunnskap som strategisk virkemiddel på e-helseområdet følger behovet for å kunne følge med på kunnskapsutviklingen over tid. Det er behov for å utvikle og forvalte gode indikatorer som kan vise hvorvidt investeringer i e-helserelatert forskning gir resultater i form av volum, relevans og kvalitet på kunnskapsproduksjonen, samt anvendelsesgraden av forskningen i sektorens strategiske arbeid.

 Direktoratet for e-helse

**Besøksadresse**

Verkstedveien 1  
0277 Oslo

**Postadresse**

Postboks 6737  
St. Olavs plass  
0130 OSLO