

Mål 4 – God kunnskap og kvalitet gjennom forskning og innovasjon

Innspill fra innspillskonferanse, den 6. juni 2024, om utkast til oppdatert hjernehelseterapi

1. Med utgangspunkt i mål 4, hva skal til for at vi skal kunne tilby bedre helsetjenester gjennom forskning og innovasjon?	
	Ved å forske mer på den kritiske perioden 1000 dager. Vi trenger også forskning på nye tverrfaglige modeller for distrikt og by. Proporsjonal universalisme; promotering, forebygging, behandling og rehabilitering - vi må tenke nytt og forebygge mer slik at primærhelsetjenesten kan avlaste spesialisthelsetjenesten.
	<p>Viktig å opprette nasjonale forskningsentre.</p> <p>Viktig å inkludere basal og klinisk forskning.</p> <p>Insentiver til enda mer samarbeid mellom Norge og internasjonal forskningsmiljø. Gjør Norge mer attraktiv for å delta i behandlingsstudier.</p> <p>Løfte forskning innen sjeldne hjernetilstander som ikke har like sterke brukerorganisasjoner og fagmiljøer.</p> <p>Implementere forskningsbasert kunnskap.</p> <p>Kartlegge behov og utdanne flere personer der det er store mangler (Logopedi, audiologi, osv)</p> <p>Muligheten for offentlig og privat samarbeid i forskning.</p> <p>Utvikle verktøy innen KI som kan hjelpe i diagnostikk og oppfølging, og integrere det i klinisk praksis. Det vil kunne hjelpe med kvalitetssikring og effektivisering av tjenester.</p>
	<p>Lytt til gode og erfarne fagfolk</p> <p>Anerkjenne forskning som en investering, ikke utgift, underfinansiering av helse/forskning er et stort problem</p> <p>Anerkjenne registre som intern kvalitetsforbedring, og ikke "ekstraarbeid"</p>
	<p>Involvere pasienter, brukere og pårørende i utforming av forskningsspørsmål og inkludere pasienter tidlig i prosessen, samarbeid med brukerorganisasjoner, pasientrelaterte utfallsmål (PROMs)</p> <p>Stimulere til kliniske studier og omsorgsstudier - inkludert på primærhelsetjenestenivå og oppfølgingsstudier</p> <p>Etablere forskningsentre for klinisk behandling, søvn kan være et slik eksempel</p> <p>Lettere tilgang til - gjennom forenkling av prosedyrer og tekniske løsninger for å hente ut data, registerdata, punkt i nasjonal helse-og samhandlingsplan støtter det</p>

Stimulere finansieringsordninger som stimulerer samarbeid mellom forskningsmiljøer

Implementering av kunnskapsbasert praksis gjennom nasjonale fagnettverk

Ønskelig med meir midlar til forskning. Bør sjå på heile rehabiliteringsforløpet, og også samle inn kvalitative data som til dømes opplevd livskvalitet.

Settast av midlar knytt til implementering av kunnskapsfunna i heile rehabiliteringsforløpet.

Stimulere til tverrfaglige nettverk viktig kring viktige tema som for eksempel synsutfordringar.

Fagpersonell treng tid til fagleg fordjupning. Forskningsresutat må implementerast i klinisk praksis, og tilgjengeliggjerast også for brukarar.

Forskningsresultat bør vere forståelig, og lett tilgjengelig: kommunikasjonsarena der ein kan dele erfaringar og kunnskap.

Kartleggingsverktøy som følger brukaren gjennom pasientreisa. Må også ivareta både dei psykiske aspekta, og "dei usynlege vanskane".

Etablere standardisert og nasjonalt kvalitetsregister som grunnlag for vidareutvikling av tilboda: bør kunne følge i eit livsløpsperspektiv.

Samsyn kan vere ein aktuell kvalitetsindikator.

Ta i bruk modellar for strukturert samarbeid mellom brukarar og fagpersonar.

Arenaer/nettverk for (samarbeidande) tenesteytarar med tilsvarende funksjonar på tvers nasjonalt.

Vi ser et klart behov for kvalitetsregistre for hjernesykdommer, herunder hjernerystelser.

Pasienter i studier må følges over lengre tid.

Brukermedvirkning fra pasientforeningene.

Økt satsning på innovasjon, ikke bare forskning:

- KI som et viktig momentum for innovasjon, sammen med forskning. Med dette kan ressurser frigjøres til andre områder.
- Sikre gode digitale tjenester og hjemmeoppfølging.
- Utnytte innovasjonspotensialet i systemovergripende samarbeid.

Forskning på også mye verdier i et livsløpsperspektiv, lengre oppfølgingstid på pasienter i studier.

Persontilpasset og presisjonsmedisin inn i hjernehelsefeltet i større grad.

Delmål som kan evalueres.

Det bør satses på å innføre nasjonale forskningsnettverk og clusterer. Ref. Oslo Cancer Cluster

Det er ønskelig med flere forskningssentre for klinisk behandling. Søvn kan være et satsingsområde for et slikt senter.

Innføring av medisinske kvalitets- og behandlingsregistre for hjernesykdommer.

Raskere translasjon er viktig å få til, og det bør jobbes med å få til raskere tilgang til kliniske studier.

Det bør gjennomføres behovskartlegging angående hjernehelseforskning som kan benyttes til å gjøre prioriteringer i etterkant.

Etablering av forsknings- og innovasjonssenter for hjernehelsetjenester. Offentlig, privat, frivillig samarbeid.

2. Av de 6 nåværende delmålene – hvilke bør fjernes eller endres i oppdatert strategi?

Delmål 1 må oppdateres (Viser til neste spørsmål).

Delmål 3 bør inkludere behov for samarbeid mellom offentlige, private og brukerorganisasjoner.

4.a) NeuroSysMed er etablert, og må videreføres i annen fasong enn som FKB

4.b) Endre ordlyd: spisses mot kvalitetsregistre, dvs PROMS og PREMS

4.c) Endre ordlyd: jf. handlingsplan kliniske studier og veikart for helsenæringen - spisse ordlyden mot "kliniske studier", og tydelig skille på ulike behov for industri vs akademiske studier

4.d) Utvide ordlyd - føye til tekst: "flere nasjonale kvalitetsregistre"

Brukermedvirkning inn på punkt 2: medvirkning i utvelgelse av hva som det skal forskes på

Punkt 3: konkretisere hvilke tilrettelegginger som er nødvendig med eksempler

Punkt 4 Tjeneste og system forskning bør forsterkes og kan suppleres med flere nasjonale kvalitetsindikatorer, særlig indikatorer som handler om utfallet av behandlingen

punkt 5 og 6 flyttes til hovedmål 3

PKT 1 og 2:

Bør oppdaterast/justerast då formuleringa pr. no berre drar fram fram tre diagnosegrupper. I tillegg må brukaropplevelsar også vere eit prioritert tema. Muligheten til tema å forske på bør vere breiare.
Etablere forskningscenter med utgangspunkt brukarane sine erfaringar og behov. Brukarane bør vere med å definere aktuelle forskningsområde.
Tilgjengelige forskningsmidlar bør aukast.
Forskningsfokus på gode pasientforløp og implementering.
Pkt 1 og 2 kan slåast saman.

PKT 5 og 6:

Kompetanseheving: Tverrfagleg grunn-, etter- og vidareutdanning viktig for aktuelle aktørar i ulike faggrupper: livslang læring.
Stimulere og legge til rette for kunnskapsbygging paralelt med arbeid i klinisk praksis. Dette kan vere med å gi meir robuste tenester.
Aktuelle tema må inn i rammeplanane for profesjonsutdanningane.
Legge til rette for forskning til dømes gjennom master- og doktorgradsnivå.
Slå saman pkt 5 og 6 ?
Løysingsfokuserert forskning - Bør kunne gi konkret nytteverdi i den praktiske kvardagen.
Møteplassar på tvers.
Utvikle bruken av kunstig intelligens ?
Stimulere, også økonomisk, til å etablere arenaer for utveksling av erfaringar, metodikk og løfte fram brukar-/nærperson - perspektivet: Døme NorVis - Nettverket som bidrar til heilskapleg tenking og tilnærming til komplekse utfordringar.
Fokus på psykiske forhold, sosiokulturelle barrierer, kjønn, kultur osv
I større grad likestille brukar/familie-/nærpersonperspektivet og fagperson, også i forskningssamanhang.

Delmål 1 videreføres og utvikles vidare til å omfatte andre diagnoser med øremerkede midler for oppstart. Klinisk behandling innanfor også andre område som ikke er nevrodegenerative, og flere sentre slik at det ikke er nødvendig å vente til en ny strategiperiode for et nytt senter. Slike sentre gir merverdi langt utover den kostnaden det medfører. Det samme for innovasjonssentre.

Vi foreslår opprettelse av fire sentre med fokus på klinisk forskning, translasjonsforskning, basalforskning, og innovasjon med 25 mill årlig tildeling.

Delmål 2 og 3 er for generelle og kan utgå.

Delmål 4. Flere kvalitets-/forskningsregistre må etableres, og gratis å ta ut data fra disse. Koble flere registre sammen. Også registre som fører PROMS og annet, i tillegg til utfall av behandling, med gjentatte målinger. Registrering i slike registre må også medføre at det er tilhørende takster som sikrer at registreringen blir gjort i registrene.

Delmål 5. Kan utgå her og tas inn i større grad under målområder, foruten det som hører til opplæring i bruk av ny teknologi.
Delmål 6 kan utgå.

3. Hvilke nye delmål bør inn i den oppdaterte hjernehelsestrategien?

Formidle kunnskap om hjernen på en måte som ikke skremmer. Helsedirektoratet kan i samarbeid med Hjerneverket og andre frivillige organisasjoner utvikle kampanjer rettet mot ulike aldersgrupper.

- Sikre langsiktig finansiering for forskningsmiljøet innen hjernehelse
- Nasjonale retningslinjer og krav innen helse og sosiale grunn- og spesialistutdanning. Dette kan hjelpe å utvikle et felles forståelse og fellesspråk.
- Opprettelse av kvalitetsregistre.
- Forskning for å få kunnskap om hvordan det er å leve med disse tilstandene (PROMS- Både for pasient og pårørende). Der forskning for søvn og andre overordnede utfordringer som fatigue, kognitive vansker, sansenedsettelse/sansetap inkluderes.

- konkrete målsetninger (jf. kreftstrategi): "halvere sykemeldingsgraden forårsaket av migrene"
- etablere nytt FKB på søvnsykdommer og videreføre FKB-miljøene NorHead og NeuroSysMed
- etablere flere SFF for grunnforskning (sentre for fremragende forskning)
- styrke infrastrukturen for klinisk forskning (frikjøp av fagpersoners tid, tilgang på studiesykepleiere/radiologi/patologi m.v)
- raskere translasjon fra klinisk forskning til klinisk praksis
- styrke forskningen på arbeid og hjernehelse, og tiltak for å redusere frafall fra skolegang og arbeidsliv (fordi psykiske og hjerneorganiske lidelser er svært stor og økende årsak)
- styrke forskningen på tverrfaglig spesialisert rehabilitering
- rask tilgang på helsedata (kjempeproblem: enormt lang saksbehandlingstid på uttrekk fra nasjonale registre)

Forskning på systemer og tjenester, sammenligning med andre land

Grunnforskning på den friske hjernen - forskning på helsefremmende faktorer, som eksempel hjerneutvikling og søvn

Regjeringen ber Norsk Forskningsråd gjennom tildelinger stimulere til forskning på hjernehelse, basert på behovskartlegging (som inkluderer brukere) angående hjerneforskning som kan benyttes i prioritering av ulike forskningsprosjekter

Lettere tilgang til - gjennom forenkling av prosedyrer og tekniske løsninger for å hente ut data, registerdata, punkt i nasjonal helse-og samhandlingsplan støtter det

	Etablering av forsknings- og innovasjonssentre for hjernehelsetjenester, offentlig/privat og frivillig samarbeid
	<p>Fokus på heilskaplege (saumlause) forløp. Viktig å ha "leve med - fokuset". Mål om at forskning kan bidra til å sikre samanhengande og koórdinerte tenester. I større grad likestille brukar/familie-/nærpersonperspektivet med det objektive/fagspesifikke. Gjere eksisterande forskning tilgjengeleg. Bevare kompetanse, og ta i bruk etablert erfaringskunnskap. Forskning med konkret nytteverdi bør prioriterast: bedre behandling, eller stimulere for betre å kunne leve med. Ulike yrkesgrupper bør kunne få tildelt kvalitetsforbetningsmidlar for å gjennomføre fagutvikling og forbetningsarbeid. Sikre små utdanningsmuligheter for små, men viktige kompetansetilgjeng. Døme ortoptist, logoped, synspedagog, audiopedagog. Desse kan ha felles vidareutdanning som til dømes synsrehabilitering. Innhente og lære av brukaropplevleslar knytt til "å leve med". Helsepersonell kan med fordel bevisstgjerast i forhold til denne typen erfaringar. Kommunane kan vere ein viktig arena (for eksempel heimetenestene) bør vere ein viktig arena for innovasjon, utvikling, forskning og implementering. Ei evaluering av dagens status kan vere ei naturleg tilnærming for å få oversikt.</p>
	<p>Det bør satses på å innføre nasjonale forskningsnettverk og cluster. Ref. Oslo Cancer Cluster.</p> <p>Gratis bruk og kort ventetid for å få ut data fra kvalitetsregistre.</p> <p>Undersøke bruk av digitale løsninger og KI som verktøy og støtte for behandlere.</p> <p>Lage en kunnskapsoppsummering av sykdomsbyrden på tvers av diagnoser og helsetjenestenivåer. Hva er det som representerer sykdomsbyrden på tvers av diagnosegrupper? Fatigue, og annet.</p>

4. Dersom dere skal prioritere, hvilke tre delmål er de viktigste for å oppnå hovedmål 4?

5,2,6	
	-Opprette kvalitetsregistre på flere områder som integreres i tjenester (diagnostikk og behandling, med hjelp av teknologiske løsninger som unngår ekstra arbeid på klinikere)

	<ul style="list-style-type: none"> -Sørge for en grunnutdanning som gir tilstrekkelig basis kunnskap om hjernehelse / hjernesykdommer -Langsiktig finansiering av nasjonal forskningsmiljø
	<ol style="list-style-type: none"> 1. etablere nytt FKB på søvnsykdommer og videreføre FKB-miljøene NorHead og NeuroSysMed 2. konkrete målsetninger (jf. kreftstrategi): "halvere sykemeldingsgraden forårsaket av migrene" 3. styrke forskningen på arbeid og hjernehelse, og tiltak for å redusere frafall fra skolegang og arbeidsliv
	<p>Stimulere til kliniske studier og omsorgsstudier - inkludert på primærhelsetjenestenivå og oppfølgingsstudier</p> <p>Implementering av kunnskapsbasert praksis gjennom nasjonale fagnettverk</p> <p>Grunnforskning på den friske hjernen - forskning på helsefremmende faktorer, som eksempel hjerneutvikling og søvn</p> <p>Regjeringen ber Norsk Forskningsråd gjennom tildelinger stimulere til forskning på hjernehelse, basert på behovskartlegging (som inkluderer brukere) angående hjerneforskning som kan benyttes i prioritering av ulike forskningsprosjekter</p>
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Brukar og nærpersonar (familieperspektivet) sine erfaringer og kunnskapsbehov legges til grunn i kvalitetsforbedring, forskning og innovasjon 2. Fokus og øymerka midlar til forskning, implementering, etablering av møteplassar og evaluering knytt til overgangar, og dagleg fungering der den enkelte lever og bur. 3. Tilgjengeliggjere eksisterande forskning og kunnskap på ein tilpassa måte til ulike interessentar.
	<ul style="list-style-type: none"> - Etablere flere forskningsentre, behandlings, translasjons, innovasjon, inn mot kommunene. - Etablere kvalitets-/forskningsregistre knyttet til hjernesykdommer. (Må dekke bredt spekter i livskvalitet og langvarig perspektiv). (sees i forhold til digital oppfølging og innhenting av data). - Kunnskapsgrunnlag for sykdomsbyrde og fellesnevnerne innen hjernesykdom.