

MASTEROPPGAVE

Emnekode: BE311E-1 20V Navn / kandidatnr.:

..Gisle Mjaatvedt / 22...og... Rune Sundset / 25.....

Hvordan skal vi tilby persontilpasset
medisin i Helse Nord?

Dato: 3. juli 2020

Totalt antall sider: 93

Innhold

Forord	iii
Sammendrag	iv
Abstract	v
1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn	1
1.2 Problemstilling, milepæler og arbeidsform	7
2.0 Teori	11
2.1 Organisasjonsstruktur	12
2.1.1 Hva er en organisasjon?	12
2.1.2 Organisasjoner som produksjonssystemer	12
2.1.3 Organisasjonstyper	13
2.1.4 Byråkratiet	14
2.1.5 Ekspertorganisasjonen.....	15
2.1.6 Gruppeorganisasjonen	16
2.1.7 Entreprenørorganisasjonen	17
2.1.8 Nettverksorganisasjoner	17
2.1.9 Koordineringsmekanismer	19
2.2 Organisering av Helse Nord	20
2.2.1 Fagråd.....	21
2.2.2 Fagnettverk.....	22
2.2.3 Kjernefasilitet	22
3.0 Metode.....	24
3.1 Forskningsdesign og metode	24
3.2 Spørreundersøkelse	26
3.3 Fagdykk	27
3.4 Status i øvrige helseregioner	28
3.5 Kafédialog	28
3.5.1 Gjennomføring	29
3.5.2 Kafébord I - Fagråd	31

3.5.3 Kafébord II - Fagnettverk.....	32
3.5.4 Kafébord III - Kjernefasilitet.....	32
3.6 Validitet og reliabilitet	34
4.0 Resultat.....	36
4.1 Spørreundersøkelse	36
4.2 Fagdykk.....	42
4.3 Status i øvrige helseregioner	45
4.4 Kafédialog.....	46
5.0 Diskusjon.....	49
6.0 Konklusjon	55
7.0 Vedlegg	57
7.1 Oppsummert tilbakemelding fra spørreundersøkelsen.....	57
7.2 Oppsummert tilbakemelding fra fagmiljøene	62
7.2.1 Fullstendig gjengivelse av kreftsykdommer, medisinsk genetikk og infeksjonsmedisin.....	68
7.3 Oppsummert tilbakemelding fra alle helseregioner	73
7.4 Oppsummert tilbakemelding fra alle kafébordene	75
Litteraturliste	77
Figurliste.....	84
Tabelliste	85

Forord

Onkolog og professor Per Eystein Lønning uttalte til Dagens Medisin i 2016 at «den dyreste behandlingen er den som ikke virker» (Lønning, 2016). Dessverre er det slik at det ofte bare er et fåtall av pasientene som har god effekt av medisin. Den dyreste behandlingen er altså ikke den som koster mest, men den som ikke virker.

Persontilpasset medisin (også kalt presisjonsmedisin) er en ny æra innenfor medisin hvor det søkes etter prediktive faktorer for å velge ut de pasienter som har nytte av behandlingen.

Målet er å finne markører som kan benyttes til å selektere pasienter slik at mange pasienter slipper å få uvirksom behandling.

Satsningen innen persontilpasset medisin vil kreve store investeringer og kostnadsdrivende studier, men vil i det lange løp sannsynligvis være kostnadsbesparende. Helse Nord bør være med i utviklingen av persontilpasset medisin. I denne masteroppgaven er det gjort en studie som ender opp med et forslag til organisering av persontilpasset medisin i vår helseregion.

Masteroppgaven er sluttpunktet for et toårig erfaringsbasert MBA-studium i helseledelse. Nord Universitet er gitt ansvaret med gjennomføringen av studiet på oppdrag fra Helse Nord RHF. Arbeidsplassene våre har lagt til rette for deltagelse ved siden av full jobb. Vi er takknemlige for å ha fått muligheten til å være med på denne reisen.

Studiet hadde ikke vært det samme uten våre medstudenter. Et ledd i utdanningen er å få innblikk i mangfoldet i vårt helsevesen. Livlige diskusjoner med høyt engasjement fra både forelesere og studenter har vært en berikelse som ikke kan oppnås ved å lese faglitteratur. Vi takker alle våre medstudenter og forelesere for flotte øyeblikk under samlingene våre.

Professor Sverre Grepperud har vært vår veileder på masteroppgaven. Som ei fyrlykt har han hentet oss inn i farbar lei der vi var på tur ut i skodde og mørke. Hans evne til å resonnerer de gode tanker og veilede slik at det gjør en forskjell, setter vi stor pris på.

Til slutt vil vi rette en hjertelig og ydmykende takk til våre familier som har vist stor forståelse for at denne oppgaven har vært prioritert først og fremst i lang tid.

Gisle Mjaatvedt

HN-IKT HF

Rune Sundset

UNN HF

Sammendrag

Helsedirektoratet har utarbeidet en nasjonal strategi som skal bidra til utvikling og implementering av persontilpasset medisin (PM) i helsetjenesten. Strategien er utarbeidet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) og gjelder for perioden 2017–2021.

I oppdragsdokumentet for 2018 har HOD pålagt de regionale helseforetakene å sikre etablering og drift av infrastruktur som kan legge til rette for utvikling innen PM i tråd med den nasjonale strategien.

For å kunne svare ut oppdraget gitt av HOD har Helse Nord etablert en prosjektgruppe som har som mandat å kartlegge hvilke ressurser og miljø som eksisterer i regionen i dag samt kartlegge hvilke behov en ser for seg i et femårs perspektiv på infrastruktur, teknologi og kompetanse. I tillegg skal prosjektgruppen komme med forslag til hvordan denne type helsetjeneste kan organiseres i regionen.

Denne oppgaven inngår som en del av dette prosjektarbeidet hvor begge forfattere er medlemmer av prosjektgruppen.

For å kartlegge hva som finnes i regionen fra før har vi benyttet oss av en spørreundersøkelse for å nå ut til alle aktuelle fagmiljøer i vår helseregion. For å få dybdekunnskap på utvalgte fagområder, benyttet vi oss av et utvidet spørreskjema der respondentene ble bedt om å gi en utdypende analyse innen eget fagområde i lys av PM. I tillegg har vi gjennom bruk av fokusgrupper diskutert med prosjektgruppen ulike organisasjonsformer som kan være aktuelle for Helse Nord.

Våre hovedfunn er at det vil kreve et løft innen teknologi herunder datafangst, datalagring og analyseverktøy samt økt kompetanse på analyse, statistikk, ikt og bioinformatikk for at et tilbud innen PM skal kunne etableres.

Vi konkluderer med at PM må organiseres som et regionalt kompetansesenter med en tilhørende kjernefasilitetsfunksjon for å oppnå en operativ effekt. Kompetansesenteret bør lokaliseres i UNN med styringslinje også mot UiT. Etablering av et regionalt fagråd, med representanter fra alle HF samt UiT, vil gi råd og veiledning samt fasilitere til gode arbeidsprosesser i kompetansesenteret. Leder av fagrådet vil delta i nasjonalt kompetansenettverk og være bindeledd opp mot de interregionale og nasjonale prosesser.

Abstract

The Norwegian Directorate of Health has developed a national strategy to contribute to the development and implementation of personalized medicine (PM) in the health service. The strategy was commissioned by the Ministry of Health and Care Services, and will apply for the period 2017-2021.

In the commissioning document for 2018, the Ministry of Health and Care Services (HOD) instructed the regional health authorities to ensure the establishment and operation of infrastructure that can facilitate the development of PM in line with the national strategy.

In order to answer the assignment given by HOD, the Northern Norway Regional Health Authority (Helse Nord RHF) has established a project group that has been mandated to map the resources and environment that exist in the region today, and to identify infrastructure, technology and competence needs in a five-year perspective. In addition, the project team are to propose how this type of health service can be organized in the region. This assignment is part of this project work, where both authors are participating project members.

In order to gather information about the status and needs in the region, we have conducted a survey reaching all the health organizations, including UiT – the Arctic University of Norway (UiT). In order to gain in-depth knowledge of what is needed for the different disciplines, we used an extended questionnaire in which the respondent was asked to provide an in-depth analysis within their own subject area. In addition, through the use of a focus group, we have discussed various organizational forms with the participants in the project group who will be proposed to the RHF.

Our main findings are that it will require a boost in technology hereunder data storage, data capture, analysis tools, infrastructure and an increase in expertise in analysis, statistics, ICT and bioinformatics in order for PM to be established in a proper way.

Furthermore, we see that an organizational structure linked to UNN/UiT would be the optimal when establishing a regional service. This is because it is in these two institutions that the greatest competence in the field lies. Our findings have also led us to conclude that a PM investment must be organized as a center of excellence with an associated core facility, if this is to have any operational effect. In addition, there is the need for a professional council, with representatives from all the hospitals and UiT, and to involve the management of the two institutions and the RHF in PM work.

1.0 Innledning

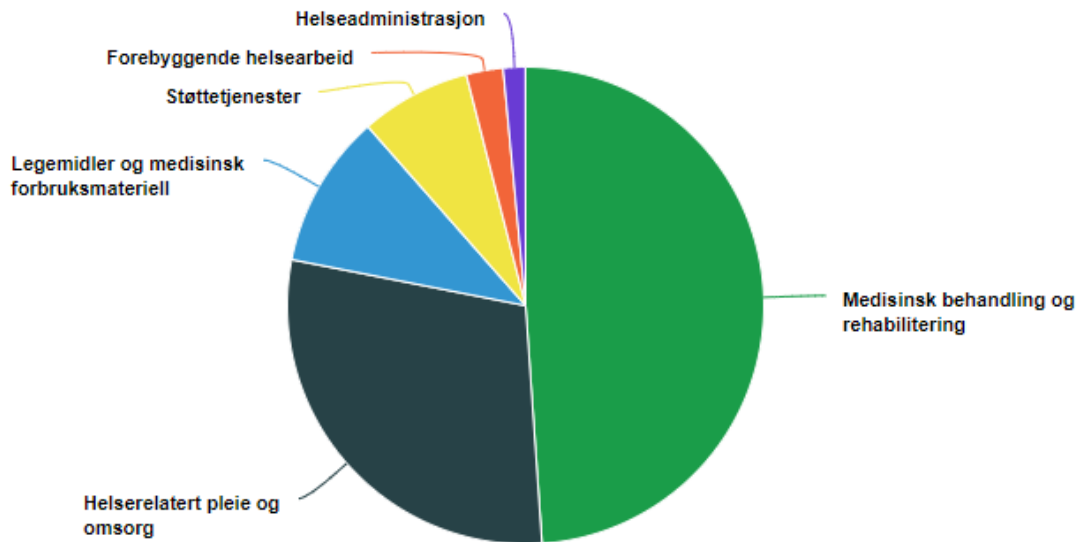
Persontilpasset medisin (også kalt presisjonsmedisin), heretter forkortet til PM, fremstår som en ny æra innenfor medisin. Utviklingen av PM, som i økende grad vil predikere sykdomsforløp og behandlingsrespons basert på stadig større mengder av biologisk detaljinformasjon, vil kreve betydelige endringer som vil påvirke ledelse, utdanning, forskning, innovasjon, ulike yrkesgrupper, bemanning, økonomi mm. I denne oppgaven ønsker vi å rette søkelyset mot hvordan vi skal kunne tilby PM i Helse Nord på en best mulig måte.

1.1 Bakgrunn

I begynnelsen av det 20. århundre var forventet levetid omentrent 35 år, mens det mot slutten av århundret var steget til det dobbelte (Riley, 2005). Årsaken til økt levetid er mangfoldig men skyldes i stor grad forskning og teknologisk utvikling som har medført bedre sanitære forhold (f.eks. rent vann, kloakksystem), ny medisinsk behandling (f.eks. kirurgi), utvikling av medikamenter (f.eks. antibiotika), nye bildediagnostiske metoder (f.eks. Røntgen, CT, MR, PET), innføringen av preventiv medisin (f.eks. vaksinasjonsprogram) og promotering av helsebringende livsstil (f.eks. røykesluttkampanjer og treningsstudio). Å leve lengre, og fremdeles være ved god helse, er et av menneskehetens største ønske (Roser, 2013).

Er det å forvente at levetiden skal øke ytterligere? Den medisinske evolusjonen har muligens ført oss til en forventet levealder som har nådd et maksimum av hva som er biologisk mulig. I tillegg til at vi lever lengre, med de helseplager det medfører, har den medisinske teknologien medført at vi også kan leve lenger med sykdom. Dette gir oss en økonomisk utfordring ved at store deler av nasjonalbudsjett benyttes til helsesektoren for langvarig behandling av pasienter. I følge Statistisk Sentralbyrå (Statistisk sentralbyrå, 2020) brukte Norge 69.600 kroner i helseutgifter per innbygger (oppdatert tall fra 13. mars 2020). Dette er en økning på 10.000 kroner per innbygger på de siste 5 årene og nesten 3000 kroner mer enn året før. Totalt for 2019 utgjorde helseutgiftene 372 milliarder kroner i Norge. Helseutgiftene inkluderer ikke investeringer i bygg og utstyr. I 2019 utgjorde helseutgifter i Norge 10% av brutto nasjonal produktet (BNP). I Europa er det kun Frankrike, Sverige og Danmark som bruker mer enn Norge med rundt 11%. I USA ble hele 17% av BNP benyttet til helseutgifter.

Omtrent halvparten av Norges helseutgifter er knyttet til medisinsk behandling og rehabilitering (Statistisk sentralbyrå, 2020). Samtlige OECD-land bruker størstedelen av helseutgiftene sine på de samme tjenestetypene. Figur 1 viser fordelingen av helseutgifter på de ulike tjenesteområdene i 2019. I underkant av 3% benyttes til forebyggende helsearbeid.



Kilde: Helseregnskap, Statistisk sentralbyrå.

Figur 1. Fordelingen av helseutgifter på de ulike tjenesteområdene i 2019 (Statistisk sentralbyrå, 2020).

Om man skal peke på én enkelt faktor som årsak til økende sykdomsforekomst, og derav økende økonomisk helseregnskap, så er det at befolkningen blir eldre. Flere og flere overlever, eller leve lenge, med alvorlige livstruende sykdommer som kreft, hjertesvikt og degenerative sykdommer. Behandlingen kan i mange tilfeller være en tung belastning for kroppen, noe som igjen kan føre til alvorlige bivirkninger. Om lag 75% av alle kreftpasienter i 2017 hadde ett eller flere sykehusbesøk med en annen hoveddiagnose enn kreft i løpet av året (Statistisk sentralbyrå, 2018). Gjennomgående, for stort sett alle vestlige helsesystemer, er at 50% av helseressursene brukes av kun 5% av pasientene, de som er mest kostbare (Berwick, et al., 2008), (Zulman, et al., 2015), (Heiberg, 2015), (Wang, et al., 2017). Når en pasient har blitt en høykostnads-pasient er det ofte for sent å endre risikobildet. Det er derfor viktig å identifisere de som står i risiko for å bli en slik pasient, og søke å endre risikobildet, før de høye kostnadene påløper.

Moderne medisin, frem til nå, har vært styrt av det vi kaller evidens-basert medisin. Før dette var medisinen basert på den erfaringen den enkelte legen hadde opparbeidet seg og hvor behandlingen var styrt av legens erfaringsbaserte intuisjon (Figur 2).



Figur 2. Den medisinske evolusjonen.

For evidens-basert medisin har pasienter innenfor spesifiserte sykdomspopulasjoner (f.eks. eggstokk-kreft) vært gjenstand for kliniske multisenterstudier hvor man har kommet frem til en behandlingsform (f.eks. bruk av medikamentet Niraparid mot eggstokk-kreft) som, basert på vurdering av evidens om forlenget levetid, bestemmes innført i Norge av Beslutningsforum for nye metoder (Beslutningsforum for nye metoder , u.d.). Behandlingen er gjerne rettet mot generelle store pasientgrupper som pasienter med ulike kreftformer, f.eks. lungekreft. I Norge bruker vi over to milliarder kroner i året på kreftlegemidler (Aftenposten, 2018) som har gjennomgått kliniske multisenter studier. Det er grovt sett fire hovedtyper for behandling av kreft; kirurgi, stråleterapi, kjemoterapi og immunterapi. For noen pasienter vil det være aktuelt å kombinere behandlingsformer. En studie fra 2004 har vist at bidraget fra kjemoterapi til forlenget levetid er kun 4% som følge av kjemoterapiens manglende spesifisitet, altså at den virker på for generelle biologiske mekanismer (Morgan G, et al., 2004). Til tross for dette så har kjemoterapi vært standard behandling mot mange krefttyper, og ofte den eneste behandlingsformen pasienten har fått. Den lave effekten gjelder ikke bare for kjemoterapi, men også annen type kreftbehandling. Det er estimert at enhver type medikamentell behandling mot kreft er ineffektiv hos hele 75% av pasientene (Personalized Medicine Coalition, 2017). Den lave effektiviteten av eksisterende kreftbehandling viser at behandlingsformen er betydelig avhengig av mange individuelle faktorer som kreftsubtype, stadium og lokalisering av kreften, i tillegg til pasientens alder og øvrige helsetilstand. Flere persontilpassede faktorer spiller derfor inn for å optimalisere behandlingseffektiviteten. Hva er da årsaken til at det i dag er langt flere kreftoverlevende enn for noen tiår tilbake?

Studier (Hiom, 2015) viser at årsaken til at kreftoverlevelsen har økt dramatisk de siste tiårene skyldes muligheten for å stille tidlig diagnose. I artikkelen konkluderer de med at optimal og «kurativ» behandling kan bare bli tilbudt pasienter dersom de diagnostiseres på et tidlig nok stadium og at en økende grad av tidlig diagnostisering er hovedårsaken til økning i kreftoverlevelse de siste tiårene. De siste par årene ser vi en tendens til at konseptet med evidens-basert medisin med bruk av store kliniske studier på effekt av én type behandling, og som er en type for reaktiv medisin basert på symptomer, diagnose og behandling, er i ferd med å endre karakter til et nytt konsept, nemlig PM, hvor tradisjonelle kliniske studier erstattes av pasientforløp som veksler mellom etablerte behandlingsmetoder og kliniske utprøvinger. I tillegg vil PM ta i bruk nye biologiske markører og dataalgoritmer, som vil avdekke sykdom før den manifesterer seg for pasienten, og dersom sykdommen ikke kan unngås, vil pasienten gjennomgå tidlig og persontilpasset behandling hvor nye biomarkører vil være bestemmende for behandling og oppfølging av pasientene.

I det nye konseptet for fremtidens medisin er det definert 4 «P»-er som er sentrale begreper; preventivt (forebyggende), pasientmedvirkning, predikasjon (forutseende) og persontilpasset.

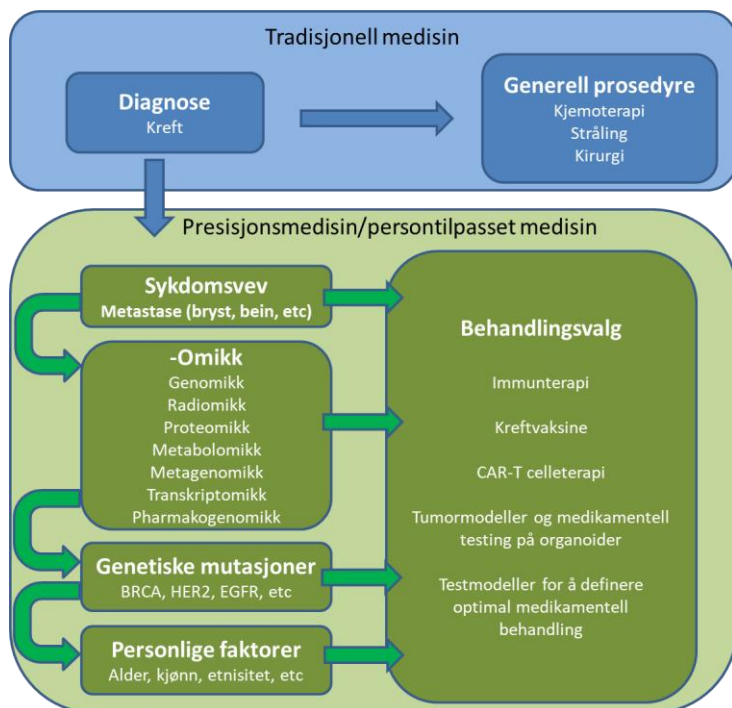
Reaktiv medisin er basert på prinsippet om at man behandler pasienten etter at pasienten har fått symptomer av sin sykdom. Reaktiv medisin står i motsetning til preventiv medisin, første «P», som går ut på å redusere faktorer som fører til sykdomsutvikling. Røykeloven, som ble innført i Norge i 2017, medførte forbud mot røyking i lokaler og transportmidler hvor allmennheten har adgang jf. tobakksskadeloven (Lovdata, 2013) og er et godt eksempel på preventiv medisin som bl.a. reduserer forekomst av lungekreft.

Pasientmedvirkning er «P» nummer 2. Nåværende helseminister (Bent Høie) har satt et tydelig fokus på pasientmedvirkning som også er nedfelt i lov (Lovdata, 2011). Hans uttalelse «Ingen beslutning om meg – uten meg» er blitt et slagord som fremhever pasientens deltagelse i bestemmelsen av egen helse når det gjelder medisinsk utredning og behandling.

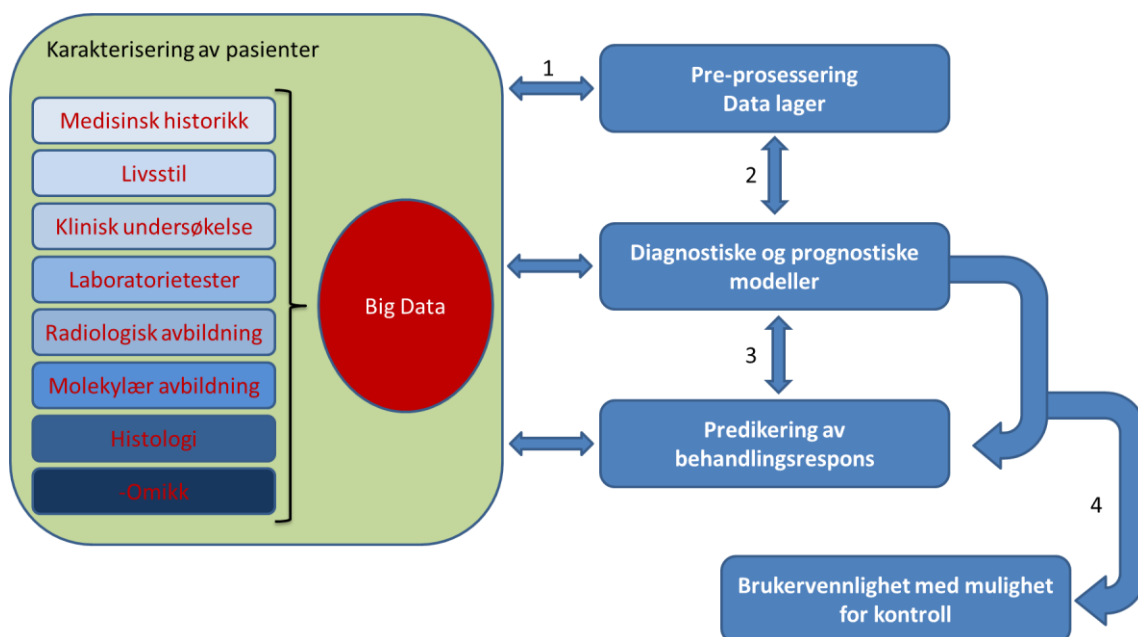
Prinsippet med prediktiv medisin, «P» nummer 3, er å kunne forutse sannsynlighet for at sykdom skal oppstå. Den raske utviklingen i teknologi og oppdagelsen av nye biologiske markører gir oss i økende grad mulighet til å forstå vår deterministiske biologiske sammensetning, bl.a. gjennom det genetiske kodeverket, som gjør oss i stand til å forutse spesifisert sykdomsutvikling.

Den siste «P»-en står for persontilpasset medisin eller presisjonsmedisin. Begrepet presisjonsmedisin har i stor grad erstattet begrepet persontilpasset medisin som tidligere var

oppfattet å være synonymt med presisjonsmedisin (President's Council of Advisors on Science and Technology, 2008). Årsaken til overgangen med å benytte presisjonsmedisin ligger i at klinikere argumenterte med at de alltid har behandlet pasienter på et persontilpasset nivå med et intimt lege-pasient forhold (McGrath & Ghersi, 2016). I begrepet presisjonsmedisin ligger det en økende grad av biomedisinsk informasjon som kommer i tillegg til de sykdomstegn og symptomer som tidligere var basis for lege-pasient forholdet og avgjørende for diagnosesetting og valg av terapi. I denne oppgaven tar vi ikke stilling til bruken av persontilpasset medisin versus presisjonsmedisin, men velger å benytte forkortelsen PM til begge. Figur 3 viser litt av forskjellen mellom tradisjonell medisin og PM, eksemplifisert med kreft. Tradisjonelt har kreftbehandlingen bestått i å velge mellom kjemoterapi, stråling eller kirurgi etter et prinsipp om at «one size fits all». Presisjonsmedisin/persontilpasset medisin inneholder en økende grad av biomedisinsk tilleggsinformasjon som inkluderer et stort spenn av individuelle data, deriblant livsstil, etnisitet, kliniske data, genetikk, biomarkører, molekylær bildeinformasjon osv.. Ett av formålene med PM er å klassifisere pasienter i undergrupper (subgrupper) innenfor samme sykdom hvor de ulike undergrupper responderer ulikt på en gitt behandling. En inndeling i undergrupper vil baseres på store datamengder for hver enkelt pasient som går utover den klassiske inndeling i henhold til hvilke symptomer pasienten har. Presisjonsmedisin/persontilpasset medisin er ikke ment å skulle tilby en unik terapeutisk intervensjon for hver enkelt pasient, men i hovedsak ment for å unngå unødige kostnader og bieffekter for pasienter som ikke responderer på en gitt behandling. Figur 4 gir en generell oversikt over prosessen i PM.



Figur 3. Presisjonsmedisin/personiltilpasset medisin innebærer stor grad av biomedisinsk detaljinformasjon som kan selektere pasienter til effektivt behandlingsvalg. I figuren er kreft brukt som eksempel.



Figur 4. Den generelle prosessen med PM.

I prosessen med karakterisering av pasienten vil informasjon om pasienten bli innsamlet i ulike nivåer (Figur 4). Grad av blåtone/gråtone indikerer grad av datamengde og kompleksitet. I sum er det enorme mengder data som skal lagres (Big Data). De store datamengdene må deretter pre-prosesseres (spor 1) som inkluderer uttak av selektive variabler og informasjon om ulike biologiske markører som skal tas med videre i prosessen. I spor 2 vil

pre-prosessert informasjon bli satt sammen for å utvikle og validere diagnostiske og prognostiske modeller/algoritmer for seleksjon av pasienter i undergrupper. I spor 3 vil spesifikke modeller/algoritmer bli utviklet og validert med formål å kunne predikere (forutsi) behandlingsrespons. All informasjon i spor 1-3 går også tilbake til oppbevaring i «Big Data» for å bygge på informasjonsgrunnlaget for de neste pasienter som inngår i prosessen slik at modellene gjøres mer robuste og nøyaktige og kan ta hensyn til flere variabler. På denne måten økende presisjon i seleksjon av pasienter i undergrupper, som igjen fører til større behandlingseffektivitet, færre unødige bivirkninger og reduserte helsekostnader. Prosessen i spor 2 og 3 må ha et brukergrensesnitt (spor 4) som gir klinikere en intuitiv forståelse og som er etterprøvable med muligheter for å gjøre kontroller underveis i prosessen.

1.2 Problemstilling, milepæler og arbeidsform

I denne master-oppgaven legger vi opp til å svare på følgende problemstilling: «Hvordan skal vi tilby persontilpasset medisin i Helse Nord?»

For å tilnærme oss et svar har vi brutt problemstillingen opp i følgende underoppgaver:

- Hvilke ressurser, i form av fagmiljø (klinisk/diagnostisk/teknisk), kompetanse, infrastruktur og teknologi eksisterer innenfor PM og hva er behovet for å kunne tilby god PM i Helse Nord?
- Hvordan arbeides det med PM i de andre helseregioner og hvilke muligheter er det for samarbeid med disse?
- Hvordan bør PM være organisert i Helse Nord?

For å forankre arbeidet hos ledelsen i Helse Nord valgte vi, i desember 2019, å kontakte fagsjef i UNN for å bringe arbeidet inn til Fagsjefmøtet i Helse Nord. Fagsjefmøtet i Helse Nord ledes av Fagdirektør i Helse Nord RHF, som for tiden er Geir Tollåli. Fagsjefmøtet holdes regelmessig og samler alle fagsjefer for sine respektive helseforetak. Fagsjefmøtet er et rådgivende organ for Direktørmøtet i Helse Nord som tar beslutninger og setter vedtak. Direktørmøtet i Helse Nord ledes av Direktør i Helse Nord RHF, som for tiden er Cecilie Daae, og samler regelmessig alle direktører for sine respektive helseforetak. I samråd med fagsjef på UNN ble det laget et mandatsutkast for arbeidet med PM som ble forelagt Fagsjefmøtet i Helse Nord 6. desember 2019. Fagsjefmøtet videresendte mandatet til

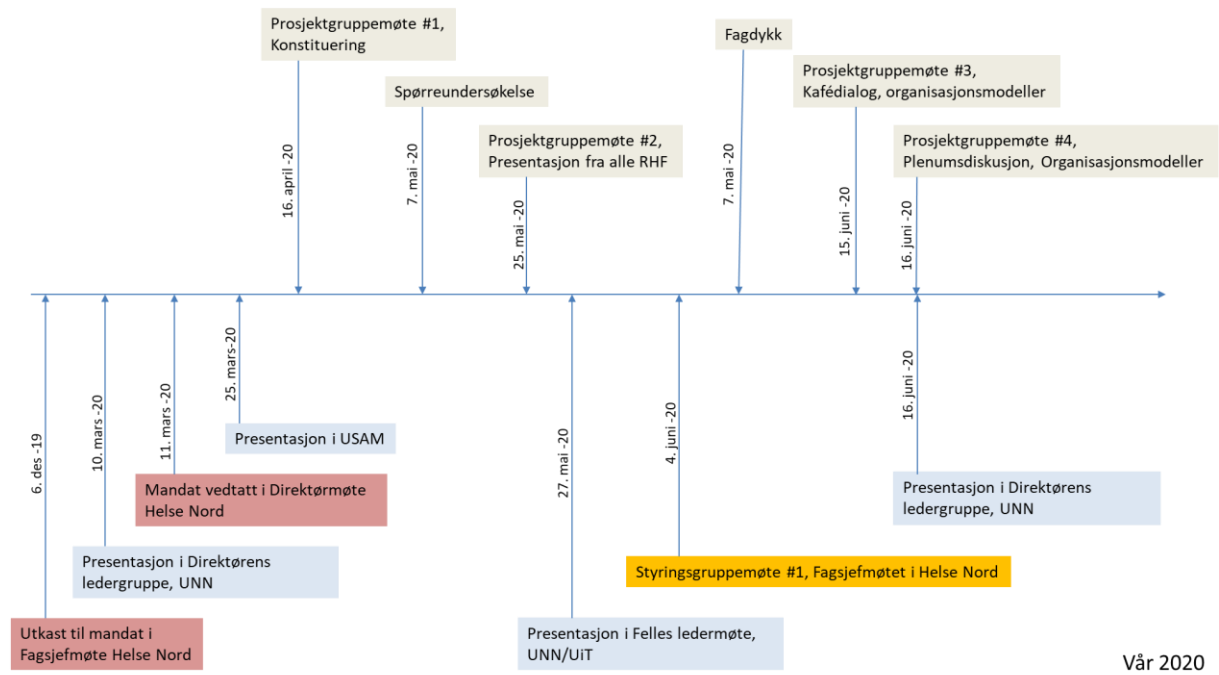
Direktørmøte med anbefaling om å igangsette arbeidet. Direktørmøte vedtok mandatet i sitt møte 11. mars 2020. Figur 5 viser mandatet oppsummert i 6 kulepunkter.

- Kartlegge ressursene i Helse Nord.
- Kartlegge hvordan arbeidet med persontilpasset medisin foregår i andre helseregioner og mulighet for samarbeid.
- Avklare og prioritere hvilken infrastruktur som er nødvendig for å tilby persontilpasset medisin.
- Avklare og prioritere hvordan vi kan sikre god klinisk praksis for persontilpasset medisin i fagområdene kreftsykdommer, medisinsk genetikk og infeksjonssykdommer.
- Utarbeide en tiltaksplan for å nå de høyest prioriterte innsatsområdene. Tiltaksplanen må være fleksibel og kunne justeres i tråd med medisinskteknologisk utvikling og nasjonale føringer. Planen må legge til rette for kunnskapsoverføring mellom spesialiteter og klinisk arbeid i grenseland mellom forskning, diagnostikk og innovasjon.
- Utarbeide forslag til en opptrappingsplan over fem år.

Figur 5. Mandatspunkter for arbeidet med PM vedtatt av Direktørmøtet i Helse Nord 11. mars 2020.

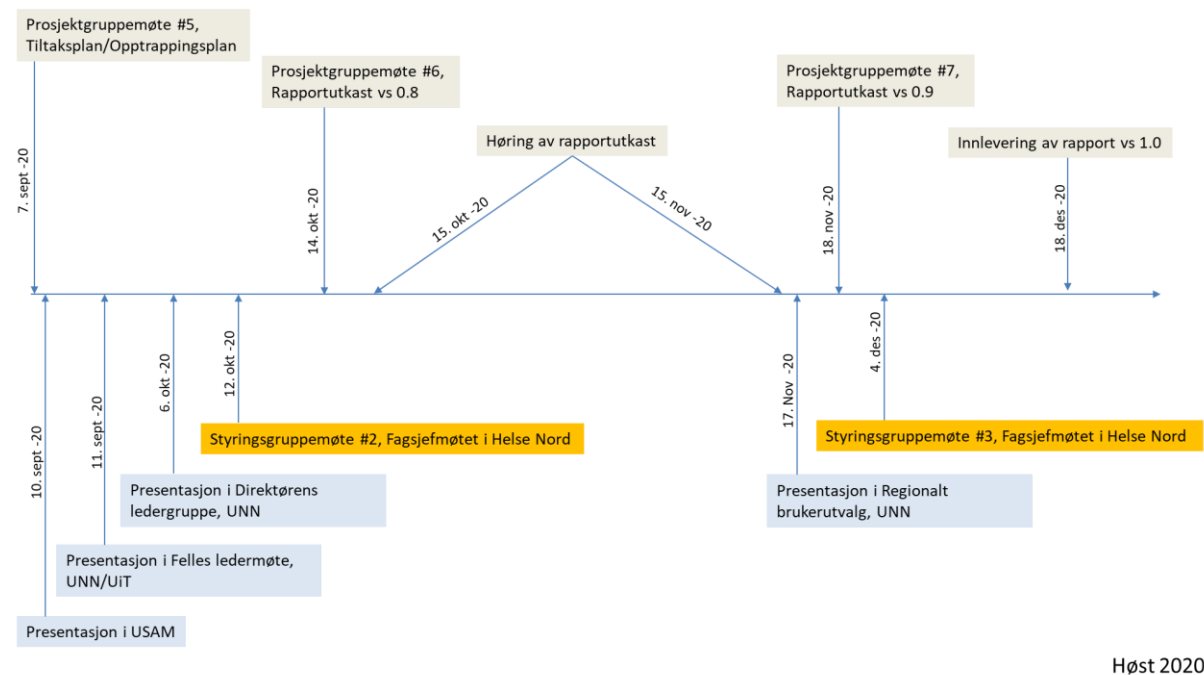
Vedtaket var en viktig milepæl av to hovedgrunner: 1) for å ha støtte til å etablere en regional prosjektgruppe og 2) hvor resultatet av arbeidet kan få betydning for hvordan PM blir håndtert i Helse Nord. I Direktørmøtet 11. mars ble det vedtatt at Fagdirektør er prosjekteier med Fagsjefmøte i Helse Nord som styringsgruppe. Det ble vedtatt at prosjektgruppen skulle bestå av representanter fra følgende medisinske fagområder; medisinsk genetikk, molekylærpatologi, nukleærmedisin, radiologi, farmakologi, farmasi, laboratoriemedisin, kreftsykdommer, infeksjon, nevrologi, revmatologi, allmenntilleggsmedisin samt IT. Vedtaket omfatter også at det skal være representanter fra alle helseforetak, Universitetet i Tromsø og fra brukerorganisasjoner. Det ble også foreslått at arbeidet ledes av Rune Sundset, en av masterstudentene for denne oppgaven. Det ble vedtatt oppstart fra 1. april 2020 og som følge av oppgavens omfang ble frist for innlevering av rapport til Fagdirektør satt til utgangen av 2020. Figur 6 viser milepælsplanen for arbeidet i første halvdel av 2020, mens Figur 7 viser milepælsplanen for siste halvdel av 2020. Denne masteroppgaven begrenser seg til arbeidet som er utført iht. milepæler i Figur 6. Bolkene som er angitt under tidsaksen gjenspeiler de presentasjoner og løypemeldinger som er avholdt underveis i prosjektet. I møte med de ulike fora har det kommet konstruktive tilbakemeldinger som i all hovedsak er ivaretatt videre i prosjektet. Bolkene som er angitt over tidsaksen gjenspeiler den aktiviteten som har vært i prosjektgruppen, under ledelse av Gisle Mjaatvedt og Rune Sundset (masterstudenter og ansvarlig for denne masteroppgaven). Aktiviteter som «Spørreundersøkelse», «Fagdykk» og

«Kafédialog» er beskrevet nærmere i egne kapitler.



Vår 2020

Figur 6. Milepælsplan for arbeidet med PM første halvdel 2020.

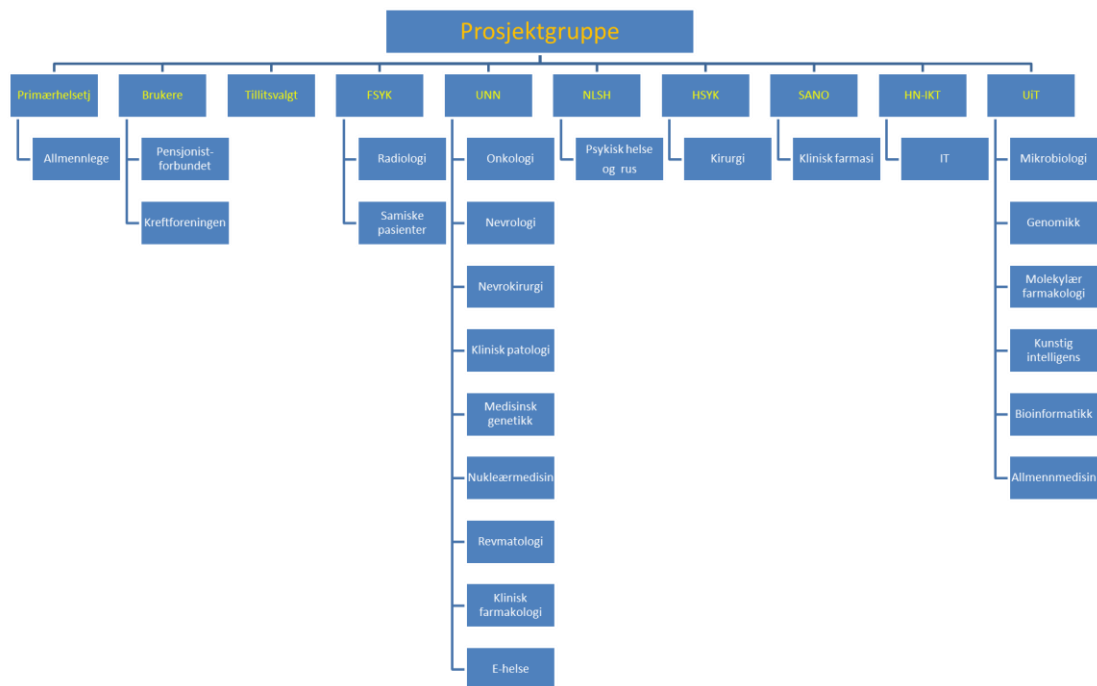


Høst 2020

Figur 7. Milepælsplan for arbeidet med PM andre halvdel 2020.

Prosjektgruppen ble etablert i møte den 16. april. Det er i alt 26 medlemmer i prosjektgruppen. Figur 8 viser de ulike funksjonsområder som prosjektgrupped medlemmene innehar fordelt på de respektive organisasjoner. Som Figur 8 viser er hovedtyngden av

medlemmene fra Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN) og UiT – Norges arktiske universitet (UiT).



Figur 8. Funksjoner som ivaretas av medlemmer i prosjektgruppen fordelt på organisasjoner de representerer.

Som følge av situasjonen med Covid-19 har alle møter med prosjektgruppen blitt gjennomført som Skype-møter. For alle møtene har det vært nærmest fulltallig oppmøte. Leder av prosjektgruppen, Rune Sundset, har ledet møtene. I forkant av hvert møte er det sendt ut tydelig agenda og hvert møte er også referatført. Prosessen under hvert prosjektgruppemøte har vært å gjennomgå en Powerpoint-presentasjon og initiere og fasilitere til diskusjon underveis i denne. Chatte-funksjon i Skype er blitt benyttet for å be om ordet og for uformelle avstemninger. Det er opprettet et arbeidsområde i «Projectplace» for administrering av arbeidet. Projectplace er et webbasert verktøy for prosjektsamarbeid og tilbyr et delt arbeidsområde som gjør det enkelt å holde oversikt over prosessen og milepæler samt håndtering av dokumenter og kommunikasjon med prosjektgruppen. Arbeidet som er skissert til høsten vil gjennomføres etter samme organisering som under vårens arbeid.

2.0 Teori

I dette kapitlet skal vi beskrive den teorien som vi har lagt til grunn for vår besvarelse og hvorfor denne teorien er aktuell i vår sammenheng.

Innføring av et helsetilbud basert på PM vil bli et paradigmeskifte i hvordan vi leverer helsetjenester. Dagens helsetjenester baserer seg i stor grad på vurderinger av en større pasientgruppe som gir et statistisk grunnlag for å dokumentere om en behandling er effektiv eller ikke. I motsetning vil bruken av PM i større grad basere seg på å måle effekt av et lite antall pasienter og helsetjenestene vil bli mer skreddersydd den enkelte pasient. Dette vil føre til store endringer innen organisering, kompetanse og teknologi, noe som gjør at kunnskap om organisasjonsstruktur vil være en nøkkelfaktor for å få til en vellykket transformasjon.

Vi vil fokusere på organisasjonsteori med vekt på sykehusvesenet og da i forhold til hvilke utfordringer denne type organisasjon har i møte med endring. Sykehusene er ofte komplekse organisasjoner med høyt kvalifisert personell som skal ivareta krav om kvalitet i tjenestetilbudet og pasientsikkerhet. Å studere hvilke strukturelle og kulturelle faktorer som påvirker denne type organisasjon vil ha betydning for hvilken type organisering en må vurdere i forbindelse med å kunne levere PM som en likeverdig helsetjeneste for alle.

Vi har tatt utgangspunkt i to lærebøker i vår studie av organisasjonsteori som vi mener er relevante for vår problemstilling. Innledningsvis har vi sett på en definisjon av hva en organisasjon er, noe som vi har hentet fra boken til Jacobsen og Thorsvik «Hvordan organisasjoner fungerer» (2019). Videre har vi beskrevet ulike organisasjonstyper som vi mener er sentrale ut fra Torodd Strand sin bok «Ledelse, organisasjon og kultur» (2007). Avslutningsvis har vi også beskrevet litt rundt koordineringsmekanismer i organisasjoner som er et eget tema som Jacobsen og Thorsvik har med i sin lærebok.

I tillegg til den generelle teorien har vi et underkapittel der vi beskriver hvordan Helse Nord er organisert og hvilke ulike typer etablerte strukturer som eksisterer og som kan være aktuelle å vurdere i forhold til hvordan Helse Nord kan organisere et tilbud om PM i sin region.

2.1 Organisasjonsstruktur

Organisasjoner er en viktig del av livet til alle mennesker, og det er derfor viktig å forstå hvordan organisasjoner fungerer. Organisasjonsteorien kan også peke på hvordan ting kan gjøres bedre, og hvordan en kan skape noe nytt. Ved hjelp av organisasjonsteorien kan en oppnå forståelse, forklaring og forbedring av organisasjoner.

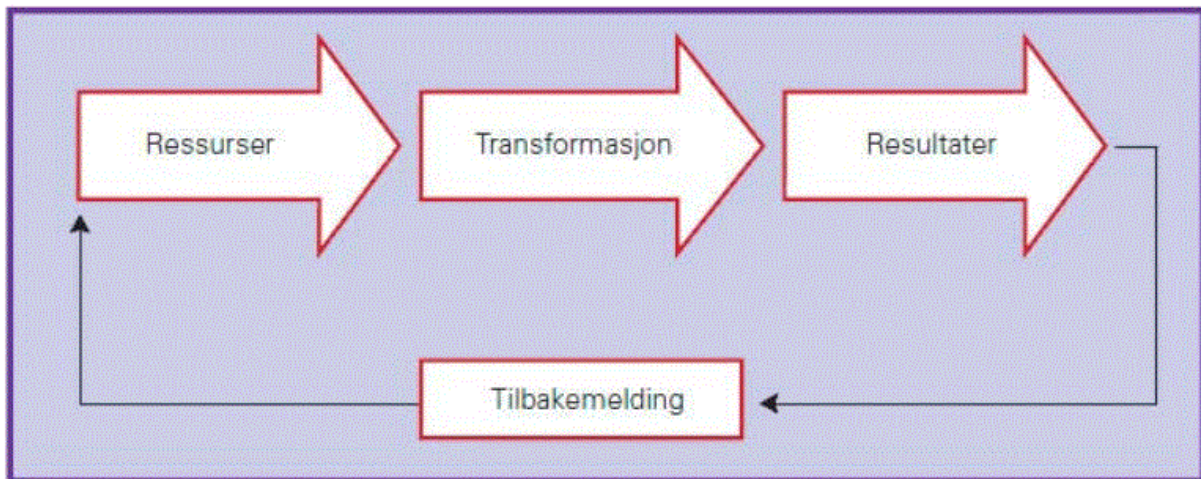
2.1.1 Hva er en organisasjon?

Ifølge Jacobsen og Thorsvik (2019) er en organisasjon et sosialt system som er bevisst konstruert for å løse spesielle oppgaver og for å realisere bestemte mål. De sentrale elementene i denne definisjonen er:

- «*Sosialt*», som viser til at organisasjoner består av mennesker som samhandler for å løse oppgaver. Studier av organisasjoner må gi innsikt i den grunnleggende sosiale og menneskelige karakteren ved organisasjonen.
- «*System*», som handler om at organisasjonen er avhengige av ressurser for å opprettholde organisasjonen.
- «*Bevisst konstruert*», som betyr at organisasjonen er bevisst utformet for at organisasjonen skal være effektiv.
- «*Løse oppgaver og å realisere mål*», som er grunnen til at organisasjonen er opprettet. Organisasjonen skal løse oppgaver på en bestemt måte, med minst mulig bruk av ressurser (effektiv). Samtidig må organisasjoner setter seg mål de ønsker å oppnå, både kortsiktige og langsiktige.

2.1.2 Organisasjoner som produksjonssystemer

Jacobsen og Thorsvik (2019) betrakter organisasjoner som produksjonssystemer som har til formål å løse ulike oppgaver. Dette betyr at organisasjoner må produsere noe, enten et produkt, en tjeneste, ideer eller beslutninger. Et produksjonssystem kan illustreres ved at noen tilgjengelige ressurser blir omdannet til produkter eller tjenester som blir tilbudt en «kunde» som i sin tur gir en tilbakemelding i form av betaling eller annen støtte.



Figur 9. Organisasjoner som produksjonssystemer.

2.1.3 Organisasjonstyper

Torodd Strand (2007) skriver at det finnes to måter å forstå organisasjoner på. Enten kan man se på organisasjoner som objektive målbare fenomener som inneholder rasjonelle egenskaper eller som subjektive sosiale konstruksjoner, organismer, som tilpasser seg et miljø. I den første beskrivelsen er mål og struktur det som er i fokus, der kombinasjonen mellom ytre og indre krav er utgangspunktet for valg av organisasjonsform. I den andre beskrivelsen er overlevelse, tilpasning og normer styrende for valg av organisasjonsform.

Torodd Strand (2007) beskriver hvordan organisasjoner objektivt kan analyseres over tre akser, nemlig grad av formalisering, sentralisering og kontroll med personalet. Dimensjonen «grad av formalisering» sier noe om hvor spesialisert en organisasjon er gjennom standardisering og skriftlige instruksjoner. Dimensjonen «sentralisering» viser til hvilke organisasjonsnivå ulike beslutninger tas på. Og den tredje dimensjonen «kontroll med personalet» måles ved om organisasjonen har egne systemer for rekruttering, opplæring og bedømmelse av prestasjoner.

Torodd Strand (2007) peker på at det finnes fire ulike organisasjonstyper. De fire organisasjonstypene er: byråkratiet, ekspertorganisasjonen, gruppeorganisasjonen og entreprenørorganisasjonen. I tillegg finnes en femte organisasjonstype som skiller seg fra de andre fire, nettverksorganisasjon (se Tabell 1).

<p>GRUPPEORGANISASJON</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sosial • Liten grad av formalisering • Usikker varighet • Flat struktur 	<p>ENTREPENØRORGANISASJON</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utadvendt • Risiko/trusler • Resultat • Mål
<p>BYRÅKRATI</p> <ul style="list-style-type: none"> • Regelbasert • Hierarki • Arbeidsdeling • Skriftlighet 	<p>EKSPERTORGANISASJON</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lavt hierarki • Fagspesialister • Komplekse oppgaver • Autonomi

<p>NETTVERK</p> <ul style="list-style-type: none"> • Partnerskap • Tilegne egen organisasjon kunnskap og kompetanse • Fleksibilitet • Læring

Tabell 1. Organisasjonstyper.

2.1.4 Byråkratiet

Byråkratiet har høy grad av formalisering da organisasjonsformen inneholder et tydelig autoritetshierarki med mange ledd, og med hovedvekt på skriftlighet og formaliserte arbeidsoppgaver som sikrer standardisering av oppgavene mot et gitt mål. Det er høy grad av spesialisering av arbeidsoppgaver, noe som sikrer at innarbeidede løsninger leveres relativt raskt og er forutsigbare. En streng arbeidsdeling finner ofte sted i denne organisasjonsformen, ikke først og fremst for at dette er mest tjenlig for oppgaven som skal løses, men for at dette gir et inntrykk utenfra om orden i organisasjonen. Viktig for organisasjonen er regelsikring og regeltolkning da det er dette som i hovedsak er styringsmekanismene. Strand (2007) beskriver at byråkratiet som organisasjonsform gjør direkte ledelse overflødig på grunn av disse innebygde mekanismene. Byråkratiet er også definert som en organisasjonsform med lav grad

av eksternt fokus, noe som påvirker byråkratiets omstillingsevne i en skiftende omverden. Organisasjonen er altså ikke velegnet til å skifte raskt i takt med sine omgivelser, men har først og fremst en form som skaper orden og stabilitet (Strand, 2007). Typiske byråkratier er offentlige organisasjoner, men forekommer også i forsikringsselskaper, industribedrifter og banker (Strand, 2007).

2.1.5 Ekspertorganisasjonen

Ekspertorganisasjonen er en organisasjonsform som i likhet med byråkratiet har høy grad av formalisering. Dette kommer imidlertid til uttrykk på en noe annerledes måte enn i byråkratiet. De har et lavt hierarki og er mer preget av komplekse problemer som i større grad er rettet mot løsninger for eksterne parter. De har et høyere eksternt fokus og i tillegg har de en stor grad av autonomi i sin yrkesutøvelse. Typisk for disse organisasjonene er at de ansatte har profesjoner med fagspesialisert kompetanse som ikke nødvendigvis lederen har like mye kunnskap om. De ansatte har i tillegg en status og kyndighet som ikke først og fremst er oppnådd gjennom deres arbeid i organisasjonen, men gjennom en spesialisert utdanning. De ansatte krever i slike organisasjoner generelt lite instruksjoner og mål fra andre, da de kan anses som selvstendige yrkesutøvere som bruker organisasjonen som serviceapparat og ramme for deres arbeid. Strand beskriver også at mange vanlige lederoppgaver i denne organisasjonsformen er overflødige og at administrativ ledelse virker besværlig og fremmed for de ansatte. Ledelse i ekspertorganisasjoner handler mye om å legge til rette for at ansatte får gjøre det de er gode til, slik at kreftene blir forløst. Ledelse utover dette, og i tillegg ledelse som bygger på faglig autoritet, har liten plass. Lederes ekspertmakt er basert på det faktum eller det inntrykk av at lederen har fagkunnskap og erfaringer som er relevant for situasjonen, eller at lederen har god tilgang til slik kunnskap (Strand, 2007).

Strand (2007) beskriver også at det kan oppstå et dilemma mellom kollegial popularitet og organisatorisk oppgaveløsning. En leder kan få stor kollegial popularitet dersom styring ikke blir utøvet (da dette ikke er særlig etterspurt i denne organisasjonsformen). På den andre siden kan organisasjonen lide ved at leder ikke evner å fordele ressurser optimalt som kan medføre indre usikkerhet med påfølgende konflikter og uproduktive forløp. Et annet dilemma er forholdet mellom kyndighet og myndighet. Som beskrevet er de ansatte ofte spesialiserte på sine felter og kan ofte mer enn sin leder om sin del av arbeidet. Det kan være utfordrende for

den ansatte å ta imot instruksjoner om endringer i arbeidet fra en leder som ikke forstår seg på faget man utøver. Et tredje dilemma som Strand beskriver er om ledende fagpersoner skal velge fortsatt fagkarriere eller lederkarriere. Man må som leder akseptere et mer distansert forhold til faget og få andre krav og arbeidsbetingelser enn som fagperson (Strand, 2007).

Typiske ekspertorganisasjoner er sykehus, universiteter, kunnskapsvirksomheter og konsulentfirma (Strand, 2007). Også kommunesektoren er karakterisert som typiske ekspertorganisasjoner.

2.1.6 Gruppeorganisasjonen

Gruppeorganisasjonen er preget av liten grad av formalisering og differensiering av oppgaver. Det vil si at arbeidsinndelingen og arbeidets innhold ofte struktureres via en mer sosial og relasjonell måte, der konsensus ofte er beslutningsgrunnlaget i gruppen. Slike organisasjoner er noe uforutsigbare, men åpne for mange prosesser og hendelser. De er omstillingsdyktige i forhold til endrende omgivelser og tilpasser seg raskt endringene som skjer. Videre er denne organisasjonsformen preget av et lavt hierarki, der normer og sosialt press er styringsmiddel. Gruppeorganisasjonsformen er i sin drakt lite preget av eksternt fokus, men vier sitt fokus på de interne prosessene omkring egen oppgaveløsning. Det beskrives også at denne organisasjonsformen kan skape svært dynamiske og motiverte ansatte gjennom kundekrav og bevisst tilrettelegging. Dette forutsetter at gruppens medlemmer har riktige kvalifikasjoner og gode motiver til å slutte seg til gruppens arbeid (Strand, 2007).

Et dilemma i gruppeorganisasjonen kan være spennet mellom målorientering og avgjørelser versus prosess og oppslutninger. Da man søker konsensus i gruppeorganisasjonen, må det til møysommelig arbeid gjennom sosiale prosesser for å styre gruppen. Videre ser man at grupper ofte kan bli tette og enige, der man ofte må utfordre medlemmene til å se sine underliggende normer og latente motsetninger gjennom å løfte perspektivet mot en større sammenheng. I tillegg kan man ofte se, særlig i større organisasjoner at det forekommer at enkeltmedlemmer yter et minimum, mens andre nærmest arbeider på spreng. Grupper kan reguleres uformelt, men kommer fort i en problematisk situasjon når belønninger formaliseres, for eksempel gjennom lønn (Strand, 2007). Typiske gruppeorganisasjoner er arbeidsgrupper, arbeidslag, ledergrupper, sportslag og foretak med kollektiv ånd.

2.1.7 Entreprenørorganisasjonen

Entreprenørorganisasjonen har i særlig grad stor evne til å tilpasse seg omverdenen, ved og stadig se på dens muligheter og trusler. I denne organisasjonsformen finner man lav grad av formalisering, noe som er en forutsetning for å kunne omstille seg raskt etter ytre krav.

Entreprenørorganisasjonen kan også i sin form sies å ha et særlig eksternt fokus.

Organisasjonen er helt avhengig av ledere som er entreprenørorienterte i sin lederprofil.

Denne organisasjonsformen er også mer avhengige av ledere enn i de andre organisasjonsformene, noe som krever evner, driv og fokus i en gitt retning og sjefens styring og beslutninger er ikke begrenset av formaliteter. Retningen kan imidlertid ofte endre. Som styringsmekanisme ser man at både pisk og gulerot benyttes, i form av for eksempel belønning, negativ sanksjon eller avskjed. For lederen i slike organisasjoner ser man at det er resultater som teller, og at veien for å nå resultatene ikke er så viktig (Strand, 2007).

Eksempler på entreprenørorganisasjoner er skipsrederier, investeringsselskaper og sterkt markedsorienterte teknologibedrifter (Strand, 2007).

2.1.8 Nettverksorganisasjoner

Organisasjonsnettverk er organiserte virksomheter preget av midlertidige koblinger mellom ulike enheter. De skiller seg fra de tradisjonelle organisasjonstypene gjennom at enhetene er løse knyttet til hverandre. Disse enhetene kan sies ikke å være synlige eller håndgripelige elementer i systemet og man kan derfor si at et nettverk er virtuelt eller imaginært (Strand, 2007).

Nettverk skiller seg fra de tradisjonelle organisasjonstypene gjennom at de ikke er like stabile og varige. Teoretisk er en tradisjonell organisasjon «et sosialt system som er bevisst konstruert for å løse spesielle oppgaver og realisere bestemte mål» (Jacobsen og Thorsvik, 2019, p. 16). Nettverk er avhengig av informasjonsflyt mellom de ulike enhetene og deltagerne, og derfor er informasjonsteknologi et hjelpemiddel som øker fleksibiliteten og effektiviteten i en verden hvor det stadig kreves mer. Sentralt for nettverk er fokuset på relasjonene mellom deltagerne og ikke på hvilke medlemsorganisasjoner som nettverket består av. Hva slags relasjoner de ulike har blir derfor avgjørende for hvilke kvaliteter nettverket besitter (Strand, 2007).

Det finnes mange ulike definisjoner på nettverk og en av dem er følgende: «organisert samarbeid mellom to eller flere aktører, der hver enkelt aktør har anledning til å melde seg ut uten å måtte få godkjenning fra et autoritetssentrum» (Strand, 2007, p. 298).

Det er vanlig å forbinde nettverk med en gruppe av mennesker som har en eller annen form for uformell kontakt, for eksempel medlemmer av en klubb, der medlemmer blir gitt fordeler som gjenytelser og lignende. Videre er det påvist at personlige relasjoner har en påvirkning på hvilke organisasjonsnettverk som utvikles (Strand, 2007) og vi kan beskrive dette som personlige nettverk med relasjoner mellom aktører fra ulike organisasjoner. Personlige nettverk er ofte desentraliserte og lite formaliserte i tillegg til at ingen av partene har direkte kontroll over relasjonene. Slike nettverk koordineres ved at bekjenskaper kommer sammen gjennom felles normer og verdier, og på bakgrunn av at de har et gjensidig tillits forhold til hverandre.

For å kunne beskrive hvilke ulike typer nettverk som er vanlig har Torodd Strand (2007) klassifiserer nettverkene i fire typer:

- Produksjonsnettverk, som er et samarbeid mellom partnere om et bestemt produkt eller en løsning.
- Servicenettverk, som har til formål å betjene en stor kundemasse med ulike tjenester.
- Partnerskapsnettverk, som har til formål å ivareta felles behov og strategiske interesser.
- Interessefellesskap, som tilbyr de enkelte deltakerne verdi uten noen koordinerende aktivitet.

For å utdype de ulike typer nettverk har Strand delt de inn i ulike dimensjoner (Strand, 2007) etter om de består av homogene eller heterogene deltagere og i hvor stor grad forpliktelser binder dem sammen. I tillegg er grad av sentralisering og dannelsen av hierarkisk strukturer og åpne eller lukkede nettverk tilleggdimensjoner som gir et enda mer nyansert bilde av de fire hovedtypene.

I homogene nettverk har deltakerne like arbeidsoppgaver og lik oppbygning der de gjerne er konkurrenter i utgangspunktet, men har konkurransefordeler ved å samarbeide. I heterogene nettverk har deltagere ulike, men ofte komplementære, funksjoner. Graden av binding til nettverket kan være ulik, men de har en felles motivasjon for å holde nettverket samlet da dette gir en umiddelbar gevinst for de enkelte deltagerne. For å lykkes kreves det at de har sterke samordningsmekanismer som kan sette standarder for samhandling og deltagelse.

Nettverkene er satt sammen av aktører fra ulike organisasjoner for å skape en sterkest mulig allianse. Nettverket kan enten bestå av tette eller løse bindinger (grad av formalisering). Nettverk med tette bindinger kan for eksempel være fellesprosjekter som har sterke kontrakter, men det kan også være sosiale bindinger hvor tillitt, lojalitet og ufravikelige uformelle avtaler står sentralt. Denne type nettverk er preget av varighet og at utskiftning påvirker den enkelte. For nettverk med løse bindinger vil det motsatte prege nettverket. Det er mindre stabilt, det koster ikke like mye å melde seg ut av nettverket og informasjonen brukes til strategisk kommunikasjon og læring.

Grad av sentralisering/hierarki er ved sosiale systemer viktig for å indikere hvem som bestemmer og vet mest. Når et nettverk har et autoritativt sentrum kan man si at det er sentralisert gjennom at en part i nettverket er stabil mens andre medlemmer forsvinner ut. Denne sentrale enheten er den alle andre enheter er koblet til enten direkte eller gjennom et hierarki. Ved åpne nettverk er det få bestemmelser på hvem som kan bli invitert med inn i nettverket. Deltakerne har ingen restriksjoner på kun å måtte samhandle med aktørene i nettverket som defineres som løst koblet. I lukkede nettverk er dette ikke tilfellet. Her må deltakerne samarbeide med hverandre og nye medlemmer blir sterkt regulert. Høy grad av formelle forpliktelser er derfor vanlig i lukkede nettverk (Strand, 2007).

2.1.9 Koordineringsmekanismer

«Måten organisasjoner koordinerer oppgaver og avdelinger på varierer, og desto flere avdelinger, desto større er behovet for å koordinere avdelingene» (Jacobsen og Thorsvik, 2019, p. 84). En av de mest kjente måtene å koordinere på er gjennom en hierarkisk struktur. Her koordineres arbeid og arbeidstakere i forhold til hverandre, med formelle overordnede og underordnede posisjoner. De med en overordnet stilling har myndighet over, og gir ordre til, de underordnede. Hierarkiet kjennetegnes også ved at det er flere underordnede personer i forhold til ledere og de med beslutningsmyndighet (Store norske leksikon, 2015).

I den hierarkiske modellen går beslutningsmyndighet gjennom en linje, og det innebærer at de som er over en annen på «linja» bestemmer. Innenfor gitte retningslinjer naturligvis. Utenom linjestrukturen kan en organisasjon ha stab- og støttefunksjoner som skal bistå ledelsen med for eksempel personaloppgaver (lønn, ferie, pensjon etc.) eller å utarbeide budsjett, rutiner, og gi ledelsen råd innenfor ulike fagfelt som for eksempel juss og kommunikasjon (Jacobsen og

stor grad er rekruttert fra spesialisthelsetjenesten (HF'ene) som er rene ekspertorganisasjoner. Dette kan vi begrunne med at de som jobber ved de ulike sykehusene er høyt kvalifisert personell med spesialisering innen sitt eget fagfelt. Denne type organisasjonen har et sterkt fokus mot pasient og pasientbehandling og de ulike fagområdene er relativt autonome i sin utførelse av pasienttilbudet.

2.2.1 Fagråd

Helse Nord har hele tiden behov for å diskutere og avklare aktuelle saker og problemstillinger innen ulike fagområder i spesialisthelsetjenesten. Til dette brukes og opprettes fagråd.

Fagrådene oppnevnes av RHF'et i samråd med direktørene i helseforetaket og de er forankret i Fagavdelingen i RHF'et. Fagrådene har en varighet inntil 3 år med mulighet for reoppnevning, men med ønske om en viss utskifting av medlemmer i rådet (Helse Nord RHF, 2019).

Fagrådene er rådgivende organ for fagdirektør og har derfor ikke direkte mandat til å ta egne beslutninger basert på de funn og analyser som rådene kommer frem til. Dette fører til at fagrådene har liten eller ingen operativ verdi og vil på den måten være uegnet til å implementere for eksempel nye behandlingsmetoder i spesialisthelsetjenesten.

Fordelene med fagrådene er at det følger med penger fra oppdragsgiver og at det har ledere som har ansvar for at fagrådsmøter gjennomføres og budsjett overholdes. En annen fordel er at rådene har en fast struktur i hele oppnevnesperioden.

Fagrådene har utspring fra helseforetakene i regionen og vil av den grunn fremstå som en ekspertorganisasjon. De oppnevnte deltagerne er blitt pekt på av RHF'et nettopp på grunn av deres ekspertise og faglige kompetanse og vil utføre sine pålagte oppgaver i rådene med samme forutsetning som i sitt daglige virke ved sykehuset.

2.2.2 Fagnettverk

Det er et stort behov for de ulike fagmiljøene i Helse Nord å jobbe med samhandling, kvalitetsforbedring og kompetansedeling. For å få til dette kan fagmiljøene selv opprette regionale fagnettverk der de kan søke økonomisk støtte hos RHF'et (Helse Nord RHF, 2019).

Fordelen med et fagnettverk er at en kan enklere samle personer på tvers av hierarkisk struktur og geografisk tilhørighet. Ulempene er at nettverk ikke har en formell struktur med et tydelig mandat og ledelse. I tillegg følger det ikke med noen økonomiske rammer til arbeidet i nettverk. Det kan søkes om årlig støtte fra RHF'et til årlige nettverksmøter (herunder leie av lokale, bevertning og foredragsholdere). Fagnettverk egner seg ikke som organisasjonstype for å etablere nye behandlingsformer eller innføre større endringer.

Fagnettverket er som navnet antyder en nettverksorganisasjon, men nettverket eksisterer innenfor rammene av en ekspertorganisasjon og vil påvirkes av dette. Det betyr at alle medlemmene i et fagnettverk som er opprettet i spesialisthelsetjenesten vil ha sine daglige gjøremål i en ekspertorganisasjon, men for å få til samarbeid på tvers av fagområder, jobbe med kvalitetsforbedring i helsetilbudet og deling av kompetanse dannes formelle nettverk på tvers av HF.

2.2.3 Kjernefasilitet

Medisinsk forskning er i økende grad blitt avhengig av avansert vitenskapelig utstyr. Det innebærer stadig økte utgifter til investeringer, men også til drift av utstyr. I tillegg kreves det ofte teknisk personale med spisskompetanse for å bruke utstyrsenhetene.

En kjernefasilitet er en samling av vitenskapelig utstyr og høyt kvalifisert teknisk personale som gjøres allment tilgjengelig for flere miljøer. Hensikten med kjernefasiliteter er å sikre at en får mest mulig ut av de tilgjengelige ressursene (Det medisinske fakultet UIB, 2019).

En fordel med kjernefasilitet er at det er lønnsomt både økonomisk og metodisk for universitet eller helseforetak å samle teknisk utstyr og personell i én fasilitet. Dette da de ulike miljøene ikke kan bære kostnaden med innkjøp og lønn av personalet på egenhånd. På denne måten sikres miljøene at de hele tiden har en oppdatert instrumentpark og tilgjengelige metoder med robust driftspersonell.

Finansieringen av en kjernefasilitet gjøres ofte ved at de som benytter seg av tilbudet betaler en avgift for bruken. Dette kan være en fast takst pr time eller en avtalt fastpris som gjelder for en periode. Denne måten å finansiere tjenesten på sikrer i stor grad investeringene til teknisk utstyr og vedlikehold av dette, samt lønn til de fast ansatte ved fasiliteten.

Ofte er en kjernefasilitet knyttet tett mot et kompetansesenter, da dette er to komplementære funksjoner. Der hvor kjernefasilitet har utstyr og personell til å betjene dette har kompetansesentrene fagmiljøer som benytter seg av kjernefasiliteten i sitt daglige virke.

Det finnes flere kompetansesentre med til hørende kjernefasilitet i Helse Nord og særlig finner vi dette i tilknytning til UNN og UiT. Som eksempel på dette kan nevnes Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) som samarbeider tett med Kjernefasilitet for Avansert Mikroskopi (KAM) ved UiT (Universitetssykehuset Nord-Norge, 2018).

Kjernefasiliteten er ofte organisert i eller under eksisterende organisasjonsstruktur i det helseforetaket som de er underlagt, men det er også vanlig at fagmiljøer benytter seg av kjernefasiliteter som er tilknyttet universitetet (UiT) som i eksempelet over.

Kompetansesentre kan også ha den samme tilknytningen til et HF som en kjernefasilitet, men kan også være direkte underlagt RHF'et. Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) er eksempel på et kompetansesenter direkte underlagt RHF'et.

I følge Jacobsen og Thorsvik (2019) har så godt som alle organisasjoner en form for fordeling av beslutningsmyndighet (hierarki). Dette hierarkiet utgjør en rett linje fra ledelsen på topp og ned til de ansatte i den operative delen av organisasjonen via et sett med mellomledere. I tillegg til dette har vi to strukturer som ligger utenfor denne linjeorganisasjonen, men som har viktige funksjoner for at organisasjonen skal kunne produsere sine tjenester. Dette er stab/støtte og teknostruktur.

En kjernefasilitet vil normalt ikke inngå i linjestrukturen, men bli plassert som en egen teknostruktur tilknyttet linjen den ligger i. Dette betyr at kjernefasiliteten ikke vil ha egen beslutningsmyndighet og må forholde seg til styring og budsjettbestemmelser med begrenset innflytelse. Det samme gjelder i stor grad kompetansesentrene i regionen.

3.0 Metode

Hensikten med dette kapitlet er å beskrive hvordan vi har gått frem for å innhente de data som vi anvender for å svare ut vår problemstilling. I forskningen er det helt grunnleggende at metoden vi velger avdekker virkeligheten for å kunne fremstå som troverdig. For at forskningen skal kunne fremstå som gyldig og relevant er det viktig at vi vurderer validitet og reliabilitet i vårt valg av metoder. Gyldighet har betydning i forhold til om de data vi samler inn svarer på de spørsmål vi stiller oss i problemstillingen. Troverdighet handler om undersøkelsen vi har gjort er til å stole på.

3.1 Forskningsdesign og metode

For å besvare vår problemstilling har vi valgt et eksplorerende forskningsdesign, da formålet med besvarelsen er å utarbeide alternative organisasjonsmodeller for hvordan en kan tilby PM i Helse Nord. Et eksplorerende design egner seg godt der man har lite eller ingen informasjon om det man skal finne ut av.

Fordelen med et eksplorerende design er at det vil gi oss en større fleksibilitet som kan åpne opp for ny og uventet kunnskap, noe som er relevant i vårt tilfelle der vi skal svare ut en problemstilling som har få eller ingen inngangsverdier.

Ulempen med et eksplorerende design er at det kan stilles spørsmål ved forskningens validitet og reliabilitet. Dette fordi det i denne type prosjekt kan være vanskelig å bevise gyldigheten av resultatet og i hvilken grad resultatene kan etterprøves.

Tradisjonelt sett skiller man i samfunnsvitenskapelig forskning mellom en positivistisk og en hermeneutisk fortolkning. I positivismen stiller man seg utenfor det som skal studeres, uten at forskeren deltar i det som studeres. Dette er en vanligere tilnærming innen naturvitenskapelig forskning, fordi man i større grad studerer fenomener og egenskaper som kan måles og registreres (Store norske leksikon, 2019). Til denne type undersøkelse vil kvantitativ metode være best egnet.

På den andre siden ønsker man gjennom hermeneutisk fortolkning å studere de menneskelige erfaringene slik de oppleves av de involverte. Dette er data som ikke lar seg kvantifisere eller systematisere gjennom statistiske metoder, men som krever kvalifisert og reflektert

fortolkning (Store norske leksikon, 2018). Til denne type undersøkelse vil kvalitative metoder egne seg best.

Formålet med vår studie er å avdekke hvilke fagmiljø, kompetanse, infrastruktur og teknologi som en ser behov for, avdekke muligheten for interregionalt samarbeid og hvordan organisere virksomheten for å kunne tilby en type pasientbehandling som per dags dato ikke eksisterer i en organisert form. Vi vet at det finnes små kliniske miljøer i de forskjellige helseforetakene som på en eller annen måte tilbyr elementer av PM, men ikke som en del av en helhetlig behandlingsform. For å kartlegge hva som eksisterer av ulike utøvende miljø og hvordan vi kan få en til felles strategi for å kunne tilby denne behandlingsformen må vi finne ut av hvilke erfaringer som finnes i vår helseregion og hvilke ulike oppfatninger som eksisterer om hva som skal til for å kunne tilby PM.

Med dette som bakgrunn har vi valgt et design som har et hermeneutisk ståsted, men vi anvender metoder (spørreundersøkelse) som ofte forbindes med et positivistisk ståsted. Vi begrunner dette med at vi først og fremst ønsker å avdekke om det er sammenfallende mønstre eller trender hos de ulike respondentene.

Innledningsvis vil vi gjennomføre to spørreundersøkelser: 1) for å avdekke hvilke fagmiljøer, prosjekter og utstyr som finnes og hvilke behov som er på kort og lengre sikt i vår region, 2) for å følge opp med utførlige beskrivelser (fagdykk) hos de respektive medlemmer av prosjektgruppen innen de prioriterte fagområdene. Videre vil vi gjennomføre en workshop med representanter fra de andre regionene for å avdekke hvordan de jobber med PM og hvilke muligheter det vil være for et samarbeid. Til slutt vil vi gjennomføre en kafédialog (fokusgruppe) for prosjektgruppen for å få frem deres oppfatning av hvordan et helhetlig tilbud innen PM bør organiseres i Helse Nord. Vi vil i det videre beskrive de ulike metodene og begrunne vårt valg av disse. Se Tabell 2 for en skjematisk oversikt over de ulike metodene vi har benyttet og til hvilken del av informasjonsinnhenting de er knyttet mot.

#	Metode (hva)	Gjennomføring (hvordan)	Formål (hvorfor)
1	Survey	Spørreundersøkelse	Avdekke ressurser og behov
2	Survey	Fagdykk	Avdekke hvor PM står i dag
3	Survey	Workshop	Avdekke hva andre regioner gjør
4	Fokusgruppe	Kafédialog	Diskutere organisasjonsstruktur

Tabell 2. Skjematisk oversikt over metoder.

3.2 Spørreundersøkelse

For å svare ut vår problemstilling må vi finne ut av hvilke eksisterende ressurser som finnes innen PM i vår helseregion. Som vi så på i teoridelen, består Helse Nord av seks forskjellige HF der fire er sykehus med kliniske miljø (Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN), Nordlandssykehuset HF (NLSH), Helgelandssykehuset HF (HSYK), Finnmarkssykehuset HF (FSYK)) og to HF med støttefunksjonalitet som besitter komplementerende ressurser som vil være av stor betydning for en fremtidig satsning på PM (Sykehusapotek Nord HF (SANO), Helse Nord IKT HF (HN-IKT)). I tillegg har UiT sterke miljøer som vil være aktuelle i forbindelse med forskning og utvikling av PM som et pasienttilbud.

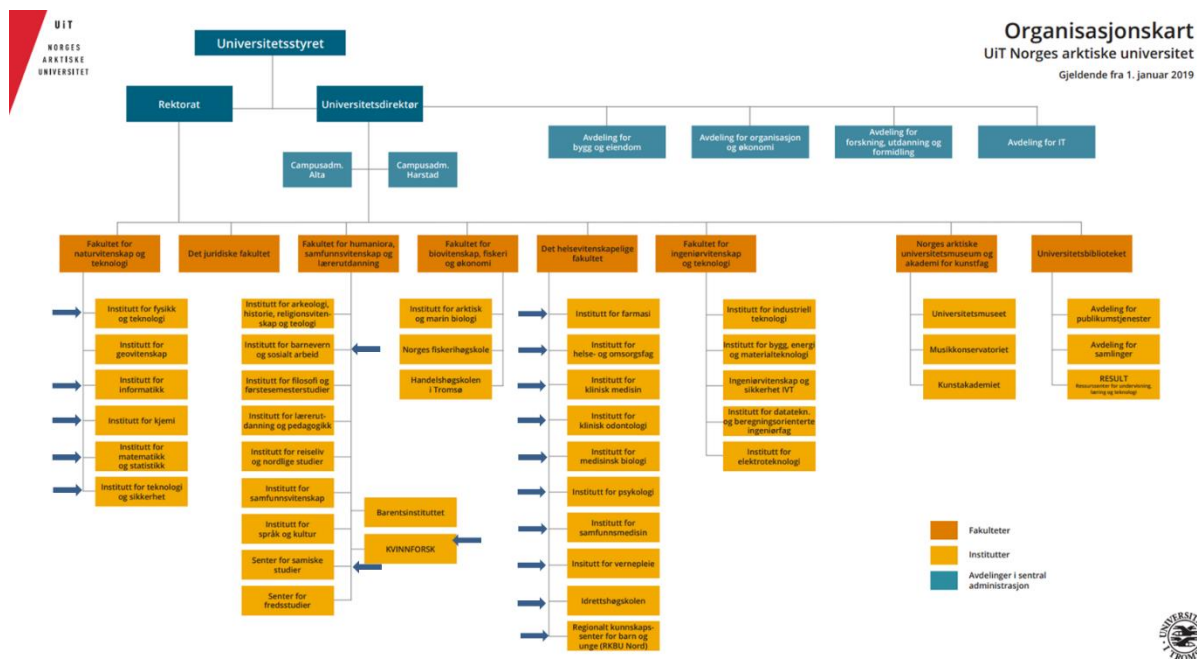
For å finne svar på vår problemstilling er vi nødt til å gå bredt ut i hele regionen og involvere alle HF og miljøer ved UiT. En spørreundersøkelse egner seg godt til nettopp denne type datainnsamling, da vi kan samle inn data fra et stort antall mennesker i et stort geografisk område til en lav kost og uten at det krever avansert utstyr. En spørreundersøkelse vil gi oss et hurtig overblikk over størrelsen på målgruppen, hvilke fagmiljø de tilhører og hvor de er lokalisert. Dette vil gi oss et datasett som er lett å analysere og som vi kan trekke slutninger fra.

En spørreundersøkelse begrenser seg ofte til at den kun gir svar på det man spør om og en kan potensielt gå glipp av informasjon av betydning. En annen begrensning med spørreundersøkelser er at det ikke er mulig med oppfølgings spørsmål. Når en tilegner seg ny viten vil dette ofte lede til nye spørsmål som kan være av relevans for problemstillingen.

For å nå ut til målgruppen velger vi å bruke REDcap som verktøy. REDcap er et elektronisk spørreskjema som kan distribueres som en lenke via e-post og er en hurtig og effektiv måte å samle inn data. Denne metoden fører til at analyse og databehandling kan utføres umiddelbart når besvarelsen er levert.

Målgruppen som vi ønsker skal delta er alle relevante miljø i helseregion nord som enten allerede har et eller annet pasienttilbud som innbefatter PM eller andre miljøer som ønsker å se nærmere på muligheten av å ta i bruk PM og derfor har interesse av å delta.

Spørreskjemaet ble sendt til fagsjefer, kliniksjefer og avdelingsledere ved HF i Helse Nord (Figur 10) samt instituttledere ved utvalgte fakultet ved UiT (Figur 11).



Figur 11. Organisasjonskart UiT Norges arktiske universitet.

Spørreskjema inneholder spørsmål med følgende formål: 1) avdekke antall og hvilke organisasjoner som har prosjekter, tverrfaglig arbeid eller pasientgrupper der PM inngår og gi oss en oversikt over hvilke disse er; 2) å avklare hvilke ressurser herunder personell, kompetanse og utstyr som er i bruk; 3) få en oversikt over manglende utstyr og hvilke behov for ressurser en ser i et 5-10 års perspektiv; 4) å kartlegge hvor mange av respondentene som ser behovet for en ny organisering som ivaretar satsningen innen PM i større grad. Et siste spørsmål gir mulighet til at respondentene kan gi andre innspill til undersøkelsen som de andre spørsmålene ikke dekker og som gir oss muligheten til å fange opp kunnskap eller informasjon som kan være av betydning og som vi ellers ville gått glipp av.

3.3 Fagdykk

For å finne ut av hvor langt enkelte miljøer er kommet i sin anvendelse av PM og hvilke erfaringer som er gjort frem til nå, ønsker vi å gjennomføre et «fagdykk» med de ledende klinikerne som har jobbet lengst med tematikken i regionen. Medlemmer i prosjektgruppen ble derfor bedt om å beskrive sitt fagmiljø i lys av PM innenfor 2 sider etter en egen mal. Et slikt fagdykk som metode egner seg godt til å få dybdekunnskap om enkeltpersoners erfaringer med klinisk praksis innen PM, hvilke metoder/prosedyrer som benyttes og hvilken

erfaring de enkelte fagområder har tilegnet seg og hvordan de ser på fremtidsutviklingen innenfor deres eget fag i lys av PM. I tillegg har vi mulighet til å få vite hva den enkelte vurderer som de største utfordringene for å komme videre med PM innen eget fagområde og eventuelt hva som kan være «quick wins» for å få etablert PM som tjeneste i et større omfang.

Vi har valgt å rette størst fokus på tre informanter som representerer de fagområdene som Helsedirektoratet fremhever og som også er satsningsfagene i vedtaket fra Direktørmøtet i Helse Nord: kreft, genetikk og infeksjon.

Alle medlemmene i prosjektgruppen ble bedt om å utdype iht. fire forhåndsdefinerte temaer: 1) status i egen enhet; 2) status internasjonalt; 3) fremtidig utvikling internasjonal og 4) fremtidig utvikling og ressursbehov i egen enhet. For kreft, genetikk og infeksjon presenteres tilbakemeldingen i sin helhet, mens for de andre fagområder er det gitt en kort oppsummering i appendiks.

3.4 Status i øvrige helseregioner

For å finne ut hvor langt de øvrige regionale helseregioner er kommet i arbeidet med PM inviterte vi ledere for de respektive fagnettverk til en workshop med prosjektgruppen i vår helseregion. Workshopen ble avholdt på Skype den 25. mai. De regionale fagnettverkslederne ble kontakt god tid i forkant og bedt om å lage en 15 minutters presentasjon til dette møtet. Det ble laget tilsvarende presentasjon for arbeidet i Helse Nord.

3.5 Kafédialog

Vi tok utgangspunkt i forelesning av Øystein Nystad i mars 2019, samt hans hefte *Kafédialog* utgitt ved Nord Universitet (Nord universitet, 2016).

Kafédialog er en metode hvor man kan innhente og sortere innspill fra store og små grupper på relativt kort tid. Metoden egner seg derfor godt til å innhente erfaringer og kunnskap fra en gruppe med ulik bakgrunn og kompetanse. En kafédialog gjennomføres ved at man setter opp et gitt antall kafébord der hvert bord utgjør en bordsetning som skal jobbe med en problemstilling. Hver bordsetning har en begrenset varighet og når tiden utløper bytter deltagerne bord for å diskutere et nytt tema. Når alle deltagerne har vært ved alle bord er kafédialogen over.

I mandatet som prosjektgruppa har fått av Helse Nord skal gruppen legge frem forslag til hvordan helseforetaket kan organisere seg for å tilby PM på best mulig måte. Vi benytter oss av kafédialog som metode fordi vi ønsker at alle i prosjektgruppa skal ha mulighet til å bidra med sine erfaringer og sin innsikt til å utforme de ulike forslagene til organisering.

Fordelen med denne type informasjonsinnhenting er at dialogen blir mer uformell og fører til en inkluderende stemning i gruppen. Dette gjør at deltagerne lettere lar seg utfordre til aktiv deltagelse og at alle rundt bordet bidrar med sine synspunkter. En annen fordel med kafédialog som metode er at den gir deltagerne en mulighet for å få økt innsikt i tema som de ellers ikke ville fått, da bordsetningene har en gitt varighet vil den enkelte få tid til å reflektere over hva de andre deltagerne bringer av kunnskap og erfaringer. I tillegg vil den uformelle stemningen i samtalen virke positivt for å bygge sosiale relasjoner som kan gi grobunn for fremtidig samarbeid og utveksling av kompetanse.

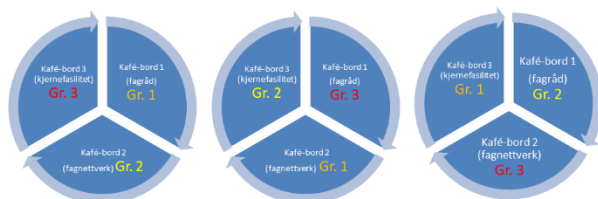
Utfordringen med kafédialog som metode er at de data som vi samler inn ikke er mulig å generalisere og derfor kan man stille spørsmål til validiteten. Det samme gjelder for reliabiliteten da det vil være vanskelig å få de samme dataene ved å kjøre den samme kafédialogen to ganger.

3.5.1 Gjennomføring

På grunn av situasjonen med Covid-19, som har preget hele samfunnet denne vinteren og våren, gjennomfører vi kafédialogen via Skype. I vår kafédialog skal vi skal ha tre bordsetninger og dette løser vi ved å lage tre forskjellige møteinnkallinger i Skype som går parallelt. Kaféverten vil være tilkoblet sitt bord (Skype-møte) hele tiden, mens deltagerne bytter bord ved å koble seg opp mot de ulike møtene på gitte intervaller. Ved bordsetningen vil deltagerne kunne diskutere og bruke chat-funksjonen i Skype til å komme med ulike innspill til problemstillingen. Kaféverten vil skrive innspillene opp på en PowerPoint presentasjon som er delt med bordet via Skype-møtet (Skype funksjonalitet). I tillegg til de ulike kafébordene vil vi sette opp en møteinnkalling som benyttes til felles informasjon både før og etter selve kafédialogen. Deltagerne blir på forhånd delt inn i de gruppene de skal følge under kafédialogen og vil bli informert om dette før selve møtet. Tabell 3 viser gruppeinndelingen, tidspunktene for de ulike bordsetninger, de tre kafébordenes tematikk og oppsettet med Skype-innkalling i Outlook.

	Bordsetting 1 (12:30 – 13:00)	Bordsetting 2 (13:00 – 13:30)	Bordsetting 3 (13:30 – 14:00)
Kafébord 1 (fagråd)	Gruppe 1	Gruppe 3	Gruppe 2
Kafébord 2 (fagnettverk)	Gruppe 2	Gruppe 1	Gruppe 3
Kafébord 3 (kjernefasilitet)	Gruppe 3	Gruppe 2	Gruppe 1

Kafédialog Persontilpas medisin / Presisjonsm Skype-møte Sundset Rune	Kafébord 1 Skype-møte Sundset Rune	Kafébord 2 Skype-møte Sundset Rune	Kafébord 3 Skype-møte Sundset Rune
---	---	---	---

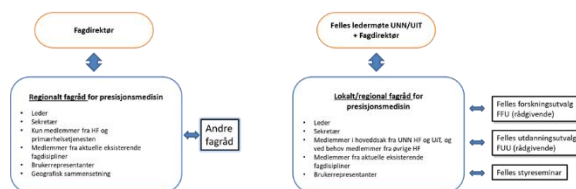


Tabell 3. Oppsettet med digital kafédialog via Skype.

Diskusjonen ble ledet av kafévert ved hvert bord og diskusjonen ble styrt i retning av fordeler, ulemper, andre kommentarer og til slutt om gruppen var i stand til å komme med en avklaring om modellen er å anse som egnet (Tabell 4).

KAFÉBORD 1 Fagråd

Kafévert: Gisle Mjaatvedt



	Gruppe 1 (12:30-13:00)	Gruppe 3 (13:00-13:30)	Gruppe 2 (13:30-14:00)
Fordeler:			
Ulemper:			
Andre kommentarer:			
Vedtatt fra gruppa (Ja/Nei)			

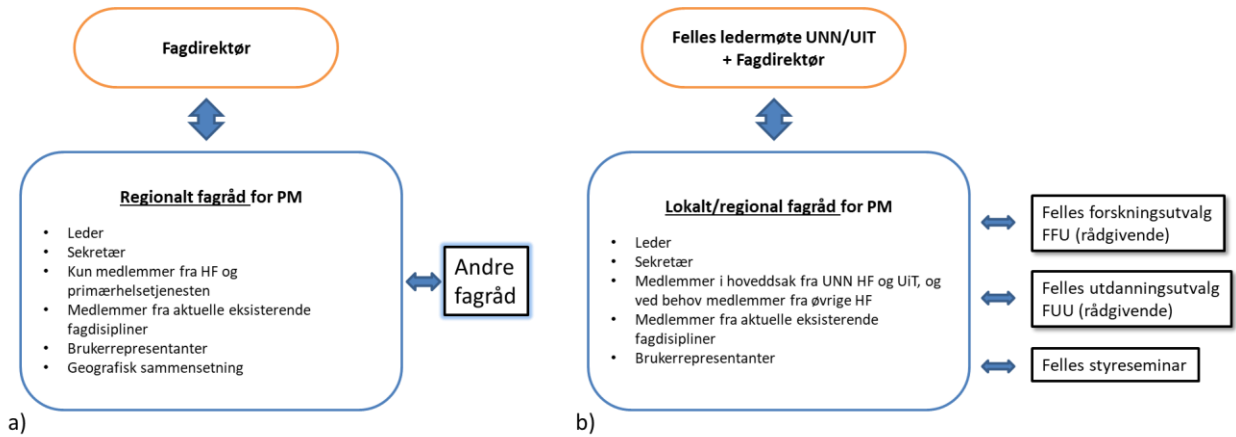
Tabell 4. Mal for fortløpende notat under kafédialogen (eks fra kafébord 1).

For bordsetning 2 og 3 vil man kunne bygge på kommentarer fra tidligere bordsetning slik at diskusjonen kan løftes til et supplerende nivå uten gjentakelser fra forutgående grupper.

I den påfølgende beskrivelsen av de enkelte bordsetningene kommer vi inn på en del teori som også er beskrevet i kapittel 2. Vi redegjorde for denne teorien for deltakerne under selve kafédialogen, og derfor har vi valgt å beskrive det her som en del av gjennomføringen.

3.5.2 Kafébord I - Fagråd

Ved kafébord I er det lagt inn to modeller til diskusjon hvor det er noen nyanseforskjeller i styringslinjen (Figur 12).



Figur 12. Fagrådsmodell hvor styringslinjen er til a) fagdirektør i Helse Nord RHF og b) felles ledermøte mellom UNN/UiT samt fagdirektør i RHF'et.

I modell a) (Figur 12) benytter man en eksisterende struktur i Helse Nord da det allerede er etablert om lag 20 fagråd innenfor ulike fagområder. Det er Helse Nord RHF som oppnevner fagrådene i samråd med direktørene i helseforetakene. Fagrådene er fagdirektørens rådgivende organ for faglige beslutninger som berører behandlingsskjeder innad og på tvers av foretaksgrenser, og for oppgavefordeling mellom helseforetakene. Fagrådene skal gi råd om faglige og strategiske veivalg, med utgangspunkt i regionale og nasjonal planer og vedtak. Fagrådene er tverrfaglige og geografisk sammensatt for å sørge for en bredest mulig kompetanse, og medlemmene utnevnes etter innspill fra de ulike helseforetakene. Det er ingen tradisjon for at universitetsansatte deltar i de eksisterende fagråd. Andre fagråd i RHF'et kan være medspillere i prosessene som foregår i fagråd for PM. I modell b) (Figur 12) etableres et fagråd som har styringslinje til Felles ledermøte mellom UNN og UiT. Felles ledermøte mellom UNN og UiT reguleres av samarbeidsavtalen mellom UNN HF og Det helsevitenskapelige fakultet, UiT, og er et overordnet besluttende samarbeidsorgan for felles styring og ledelse. Felles forskningsutvalg og Felles utdanningsorgan er underlagt Felles ledermøte og kan benyttes som medspillere i prosessene som foregår i dette fagrådet. I tillegg kan fagrådet foreslå saker til felles styreseminar mellom UNN og UiT via felles ledermøte. Per i dag eksisterer det ingen fagråd i denne strukturen. For å ivareta det regionale

perspektivet har vi valgt å inkludere Fagdirektør i Helse Nord RHF i styringslinjen for denne fagrådsmodellen.

3.5.3 Kafébord II - Fagnettverk

Modell for fagnettverk vil bli drøftet ved kafébord 2. Regionale fagnettverk er en etablert struktur i Helse Nord. I motsetning til fagrådene oppnevnes ikke disse. Fagnettverkene er noe fagmiljøene organiserer selv. Fagnettverkene kan søke om midler én gang i året etter visse kriterier (Figur 13). Fagnettverkene er ment å være en møteplass for samhandling, kvalitetsforbedring, utvikling og deling av kompetanse. Alle faggrupper kan opprette regionale fagnettverk, også faggrupper uten helsefaglig utdanning. Fagmiljøene ved UNN har et særlig ansvar for å etablere fagnettverk. Noen fagnettverk vil være permanente, mens andre vil fungere i kortere perioder for å dekke konkrete behov.

- Regionalt fagnettverk for PM**

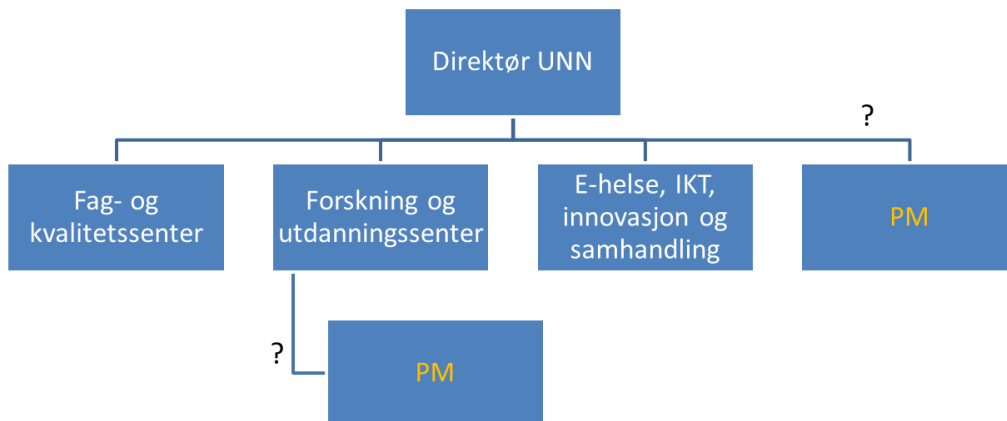
 - Søknad om støtte må sendes årlig
 - Ett HF er ansvarlig søker
 - Må være regional (flere HF)
 - Beskrivelse av formål og program for aktiviteter
 - Forankret hos ledelsen i foretakene ved anbefaling
 - Kan søke om midler til:
 - Leie av møtelokale
 - Enkel bespisning
 - Innhenting av faglig underlag/dokumentasjon (utredninger)
 - Informasjonsformidling, eventuelle merkostnader ved særskilte oppdrag som etterspørres av overordnede myndigheter eller andre
 - Ikke tilskudd til:
 - Reise og opphold for deltagere i fagnettverket
 - Utgifter til brukerrepresentasjon
 - Servicing av alkohol

Figur 13. Regionale fagnettverk er en etablert struktur i Helse Nord hvor det kan søkes om midler til årlige arrangementer etter gitte kriterier.

3.5.4 Kafébord III - Kjernefasilitet

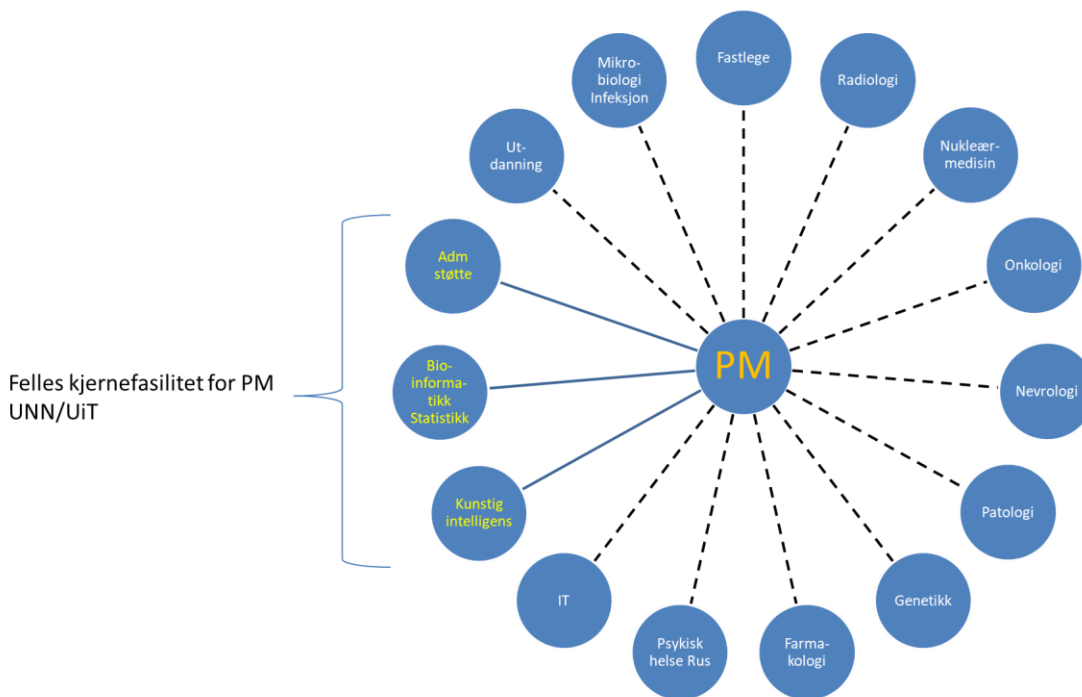
Det pågår en organisatorisk endring ved UNN ved at tidligere Kvalitets- og utviklingssenteret skal opphøre som organisatorisk enhet, og deles opp i 3 nye stabsenheter: 1) Fag- og kvalitetssenter, 2) Forskning og utdanningscenter og 3) E-helse, IKT, innovasjon og samhandling. I forbindelse med denne reorganiseringen kan det være aktuelt å etablere en

kjernefasilitet for PM underlagt en av disse stabsenheter f.eks. Forskning og utdanningscenteret eller som en egen stabsenhet (Figur 14).



Figur 14. Ny organisering ved UNN med mulighet for etablering av kjernefasilitet for PM.

Kjernefasiliteten vil bestå av en grunnstamme med sentrale aktører for å drive frem utvikling av PM i Helse Nord. De sentrale aktørene, som vil være grunnstammen, er bioinformatikere, statistikere og personell som kan utvikle maskinlæringsmodeller og kunstig intelligens. Dette er aktører som mangler i helseforetakene i dag, men som vil være særdeles sentrale for å håndtere store datamengder for fremtidens PM. I tillegg er det viktig at det i kjernefasiliteten er administrativt støttepersonell som kan legge til rette for å kople på fagmiljøer som allerede eksisterer ved ulike klinikker og ved universitetet. Figur 15 viser de nye aktørene (i gul tekst) og de eksisterende miljøer som finnes ved UNN og UiT.



Figur 15. Felles kjernefasilitet er angitt i gul skrift og med heltrukken linje, mens eksisterende fagmiljøer som trekkes inn i arbeidet ved behov er angitt med stiplede linjer.

3.6 Validitet og reliabilitet

Én av utfordringene forskningen står ovenfor er å sikre gyldighet (validitet) og pålitelighet (reliabilitet) i undersøkelsen.

Med validitet menes i hvilken grad man ut fra resultatene av et forsøk eller en studie kan trekke gyldige slutninger om det man har satt seg som formål å undersøke (Store norske leksikon, 2018). I vår oppgave tenker vi på validitet som et mål på hvor godt spørsmålene svarer på det vi ønsker å undersøke, og reliabilitet som et mål på hvor pålitelige de svarene respondentene gir er. Validiteten vil dermed, i vårt tilfelle, være avhengig av hvor god jobb vi har gjort for å finne de riktige spørsmålene og om vi har klart å formulere spørsmål som er relevante i forhold til det vi skal kartlegge.

Med reliabilitet mener vi i hvilken grad en måling er konsistent eller stabil (Store norske leksikon, 2020). I dette ligger det at en måling gir samme resultat ved gjentatte målinger på ulike tidspunkt eller at flere kommer frem til den samme konklusjon ut fra gitte rammer. Reliabiliteten vil i vår sammenheng si noe om hvor entydige spørsmålene våre er. Vil to personer fra ulike fagområder svare likt på spørsmål om for eksempel utfordringer og behov? Vil samme person svare likt ved en annen anledning? Reliabilitet kan sikres ved testing, for

eksempel ved å gjenta samme undersøkelse på samme gruppe på to ulike tidspunkt (Johannessen, et al., 2011) eller at flere undersøker samme fenomen og kommer fram til samme resultat.

Vi vurderer validiteten i vår oppgave som stor da de spørsmål vi har stilt til respondentene har utgangspunktet i det mandatet RHF'et har bedt prosjektgruppa om å svare ut. I tillegg har lignende spørsmålene blitt brukt i en tidligere undersøkelse (begrenset til UNN og UiT og utført i 2018), der konkluderte en med at spørsmålene ga svar på det en ønsket å få data om.

Vi har ikke testet reliabiliteten i undersøkelsen vår, men vi kan sammenligne svarene fra den tidligere undersøkelsen ved UNN og UiT med svarene vi har fått i vår undersøkelse og se at respondentene fra UNN og UiT har svart omtrent likt som første gang. Noen små forskjeller er der, men dette kan forklares med at spørsmålene vi utformet nå hadde en litt annen ordlyd i forhold til undersøkelsen ved i 2018.

4.0 Resultat

Formålet med denne oppgaven er å skissere et fremtidsbilde for hvordan Helse Nord på best mulig måte kan tilby sine pasienter PM. For å søke etter en løsning på utfordringen har vi gjort en kvalitativ studie hvor vi ønsker å belyse: 1) hvilke miljøer i helseregion nord som vil spille en aktiv rolle, 2) hvilke behov, i form av kompetanse og infrastruktur, er nødvendig å prioritere, 3) hvilke muligheter det er for samarbeid med andre regioner og 4) hvordan Helse Nord bør organisere arbeidet med PM.

For å fremskaffe grunnlagsdata for den kvalitative studien har vi benyttet 4 metoder: 1) spørreundersøkelsen (survey) som bidrar til overordnet informasjon om hvilke miljøer og hvilket behov i form av kompetanse og infrastruktur, 2) fagdykk med detaljert innsikt i status og behov for fremtidig kompetanse og infrastruktur i utvalgte fagområder, 3) interregional work-shop med fokus på samspillet mellom de regionale helseforetakene og nasjonale føringer og styringsveier og 4) kafédialog hvor ulike modeller for organisering av PM i Helse Nord er drøftet.

4.1 Spørreundersøkelse

For å kartlegge hvilke miljøer som vil spille en sentral rolle og hvilke behov for kompetanse og infrastruktur miljøene trenger for å kunne tilby pasienter i vår helseregion PM, ble det sendt ut et spørreskjema (REDcap) på epost til alle 6 helseforetak i Helse Nord samt UiT. Det

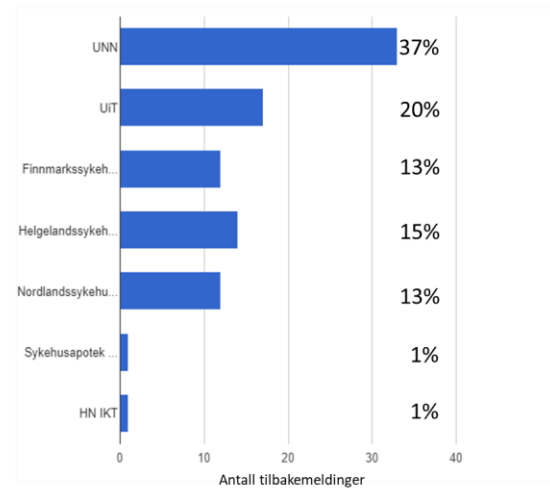
var i alt 7 spørsmål som ble stilt i spørreundersøkelsen. Spørsmålene og andel tilbakemeldinger mellom de ulike organisasjoner fremgår av Tabell 5.

Spørsmål i spørreundersøkelse

1. På hvilken måte mener du at din enhet bidrar/jobber med PM i dag (eks. pasientgrupper, tverrfaglige møter, forskningsprosjekter etc.)?
2. Gi eksempler på prosjekter ved din enhet som kan omfatte PM.
3. Hvilke ressurser og utstyr brukes til PM på din enhet i dag?
4. Hvilke ressurser og utstyr er det mangel på ved din enhet i dag for å utføre god PM?
5. Hva tror du vil være nødvendig av utstyr og ressurser i fremtiden (5-10 år frem i tid) innenfor ditt fag?
6. Ser du behov for en organisering av PM i vår helseregion som i større grad binder ulike fagmiljø sammen? Kom gjerne med forslag til hvordan PM kan organiseres i vår helseregion.
7. Har du andre kommentarer til prosjektgruppa?

a)

Svarandel



b)

Tabell 5. a) Spørsmål i spørreundersøkelsen og b) relativ svarandel fra alle organisasjoner som deltok.

Mottakere ved helseforetakene var fagsjefer, klinikkledere og avdelingsledere. Mottakere ved UiT var utvalgte instituttledere ved følgende fakultet: Fakultet ved naturvitenskap og teknologi, Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning og Det helsevitenskapelige fakultet. Spørreskjemaet var tilgjengelig i 14 dager (fra 23/4 til 7/5) og det ble sent ut 3 påminninger i løpet av denne perioden. Etter hver påminning så vi en tydelig økning i antall svar. I alt 91 tilbakemeldinger ble registrert. Det kom tilbakemeldinger fra alle organisasjoner. Hovedtyngden av tilbakemeldinger kom fra UNN og UiT med hhv. 37 og 20%. Hvert enkelt av de mellomstore foretakene (NLSH, HSYK og FSYK) utgjorde nokså lik svarandel mellom 12 og 14%. For de minste foretakene (SANO og HN-IKT) kom det tilbakemelding fra én representant fra hvert foretak som svarte på vegne av hele foretaket. En

sammenstilling av tilbakemelding, fordelt på de ulike organisasjoner, er presentert i vedlegg, kapittel 7.1.

Basert på tilbakemelding på spørsmål 1 og 2 har vi definert de mest sentrale miljøer innen PM. Miljøene er i hovedsak fra UNN og UiT (Tabell 6).

Universitetssykehuset Nord-Norge	UiT – Norges arktiske universitet
Mikrobiologi (MK)	Translasjonell kreftforskning (IMB, HF)
Gastromedisin (MK)	Eksperimentell og klinisk farmakologi (IMB, HF)
Geriatrici (MK)	Tumorbiologisk forskningsgruppe (IMB, HF)
Nukleærmedisin (DK)	Forskningsgruppe for vert-mikrobe interaksjoner (IMB, HF)
Immunologi/transfusjonsmedisin/blodsykdommer (DK)	Forskningsgruppe for gastroenterologi og ernæring (IKM, HF)
Klinisk farmakologi (DK)	Nevrokirurgisk fagenhet (IKM, HF)
Klinisk patologi (DK)	Forskningsgruppe for nukleærmedisin og strålebiologi (IKM, HF)
Revmatologi (NOR)	Kjernefasilitet for preklinisk PET (IKM, HF)
Onkologi (K3K)	Kjernefasilitet for genomics, support center Tromsø (IKM, HF)
Gastrokirurgi (K3K)	Drug, transport and delivery research group (IFA, HF)
Psykatri/rus (PR)	Forskningsgruppe for cellesignalering og målrettet terapi (IFA, HF)
Medisinsk genetik (BUK)	Allmennmedisin (ISM, HF)
Habilitering for barn og unge (BUK)	Kjemisk syntese og analyse (IK, NT)
E-helse (Nasjonale senter for e-helseforskning)	Health data lab (IF, NT)

Tabell 6. Oversikt over fagmiljøer ved UNN og UiT som har markert seg ved vår spørreundersøkelse.

Ved UNN er det fagmiljøer fra 7 klinikker: Medisinsk klinikk (MK), Diagnostisk klinikk (DK), Nevro- ortopedi- og rehabiliteringsklinikken (NOR), Kirurgi-, kreft- og kvinnehelseklinikken (K3K), Psykisk helse- og rusklinikken (PHRK), Barne- og ungdomsklinikken (BUK) og Nasjonalt senter for e-helseforskning. Fra UiT er det forskningsgrupper fra 6 institutter fordelt over 2 fakulteter. Fire institutter fra Det helsevitenskapelige fakultet (HF): Institutt for medisinsk biologi (IMB), Institutt for klinisk medisin (IKM), Institutt for farmasi (IFA), Institutt for samfunnsmedisin (ISM). To institutter fra Fakultet for naturvitenskap og teknologi (NT): Institutt for kjemi (IK) og Institutt for informatikk (IF). Fra de øvrige helseforetakene vil fagmiljøene ved UNN være dekkende bortsett fra ivaretagelse av de samiske pasienter ved Sàmi klinihkka (FSYK), kvalitetssikring av legemiddelbehandling (SANO) og tilrettelegging og forvaltning av IT-verktøy (HN-IKT).

Basert på tilbakemelding på spørsmål 3, 4 og 5 har vi definert de største behovene for å kunne tilby pasienter i helseregion nord god PM. Behovene er oppsummert for de enkelte organisasjoner i vedlegg, kap. 7.1. Et sammendrag av de største behovene er beskrevet i Tabell 7.

Behov	Kommentar
Håndtering av store datamengder	IKT-systemer, datakraft, lagringsplass, skytjenester, dataintegrasjon
Kunstig intelligens/maskinlæring	Gode miljøer eksisterer ved UiT, men må integreres tettere til helsetjenesten
Bioinformatikere og statistikere	Etterspurt gruppe som det ikke finnes mange av i dag, aktiv rekruttering, mangelfull utdanningstilbud i regionen
Standardisering og harmonisering	Regional standardisering og harmonisering av pasientforløp, lik tilgang for alle pasienter uansett bosted, lik tilgang til utprøvende behandling
Implementering	Styrt vurdering av nye metoder og implementering og funksjonsfordeling av nye undersøkelser og om disse erstatter eksisterende undersøkelser som evt. kan tas bort
Personvern	Avklaring og tilrettelegging for sømløs overføring av personlig data mellom sektorer, foretak og regioner, viktig ved inkludering av pasienter til utprøvende studier
Vitenskapelig personell	Ekstrem kunnskaps økning, kompetanse for tolkning, behov for kontinuerlig kompetanseoverføring, knytte forskning og helsetjeneste sammen
Utdanning/studietilbud	Behov for PM i grunnutdanning til eksisterende utdanninger samt egne kurs i PM, overføring av kunnskap fra store sykehus til mindre
Analyseutstyr	Farmakogenetisk, massespektrometri, legemiddel/rus, mikrobiom, immun, storskala sekvensering, NGS, nanopartikkel karakterisering
Økonomi	Aktivt arbeide med refusjonstakster, finansierings- og betalings-ordning som inkluderer sykehus som ikke utfører testing selv

Tabell 7 Oversikt over de største behovene som har markert seg ved vår spørreundersøkelse

Flere miljøer beskriver at *håndtering av store datamengder* vil være den største utfordringen med PM. I arbeidet med å tilrettelegge for ivaretagelse av store datamengder har HN-IKT gitt tilbakemelding om at de kan delta inn i regionale tiltak enten med IT-arkitekter eller mer infrastruktur-nær kompetanse, avhengig av behov. *Kunstig intelligens og maskinlæring* er viktig for utvikling av programmer og algoritmer som benyttes i prosessering av store datamengder. Spørreundersøkelsen viser at det eksisterer gode miljøer ved UiT og at det er viktig at det etableres en nær kopling mellom helsetjenesten og personell som jobber med maskinlæring/kunstig intelligens for å kunne definere de rette behov og begrensninger samt implementere teknologien i helsetjenesten på en sikker måte. Ved Fakultet for naturvitenskap og teknologi, UiT, har forskningsgruppe for maskinlæring «UiT Machine Learning Group» (UiT Machine Learning Group) allerede flere års samarbeid med enkelte miljøer ved UNN. I tilbakemeldingen bemerkes det at for å lykkes med å etablere de riktige diagnostiske, prognostiske og prediktive algoritmer i fremtidens PM vil det være et behov for å styrke samarbeidet mellom teknikere og klinikere hvor utvikling av kunstig intelligens foregår i et pasientnært miljø.

Flere miljøer gir uttrykk for at det er et stort behov for personell med kompetanse på *bioinformatikk og statistikk*. De store datamengdene som vil genereres av bl.a. kunstig intelligens vil måtte tolkes av personell med slik kompetanse. Bioinformatikk er et eget fagfelt som kombinerer medisin, biologi, kjemi, informatikk, matematikk og statistikk. Det

handler om å analysere og tolke biologiske data ved hjelp av informatikk. Informatikk er læren om datateknologi både fra teknisk, menneskelig og samfunnsmessig perspektiv. I tilbakemeldingen fremkommer det at Fakultet for naturvitenskap og teknologi, UiT, har etablert eget senter for bioinformatikk (Center for Bioinformatics). Senteret er også partner i det norske konsortiet ELIXIR (ELIXIR-Norway), finansiert av Forskningsrådet, som er en nasjonal bioinformatikkplattform som yter service til eksterne miljøer. Ved en etablering av bioinformatikk-kompetanse for Helse Nord vil det være naturlig å henvende seg til det eksisterende miljøet ved UiT i Tromsø.

I undersøkelsen gis det tilbakemelding om at *standardisering, harmonisering og implementering* av utstyr, dataanalyser, tolkning av analyser, behandling og pasientforløp må i utgangspunktet styres av de sentrale fagmiljøer i Helse Nord, og må gjøres gjeldende for hele regionen. De sentrale fagmiljøer må være ansvarlig for sikkerhet, gjennomførbarhet, *implementering* (også til mindre sykehus når det er nødvendig) samt kontinuerlig øke kompetanse regionalt gjennom forpliktende samhandling med de mindre sentrale miljøer i samme fagfelt. Det er viktig at man ved innføring av nye metoder også vurderer regionalt om de nye metodene erstatter etablerte metoder som evt. kan fases ut.

Personvernet er et element hvor tilbakemelding er tydelig på at det må prioriteres og forvaltes på en fleksibel måte som gjør det enkelt med å skaffe til veie godkjenninger, samtykkeerklæringer og lignende som er nødvendig for at en veksling mellom forskningsstudier og etablerte behandlinger skal kunne foregå sømløst. Et viktig aspekt i PM er tilrettelegging av pasientforløp som integrerer klinikk og forskning. Dette krever en identifisering av pasienter som kan ha nytte av utprøvende behandling og som går inn og ut av etablert behandling og utprøvende behandling. Det er derfor nødvendig at personvernombudet jobber tett sammen med utviklingen av PM.

I vår spørreundersøkelse har mange gitt tilbakemeldinger om at det er behov for *vitenskapelig personell*. Det er ingen tvil om at PM vil føre med seg en voldsom kunnskapsøkning. For å holde tritt med kunnskapsøkningen i Helse Nord er det behov for personell som kan tilegne seg kunnskapen, nyttiggjøre seg den og formidle den. Kunnskapen må formidles til neste generasjons helsearbeidere gjennom *utdanning/studietilbud*, men den må også formidles på tvers av foretakene. Her har UNN og UiT et særlig ansvar.

Den teknologiske utviklingen går raskt og tilbakemelding fra flere diagnostiske avdelinger og forskningsgrupper avspeiler et stort behov for *analyseutstyr*. Det er sannsynlig at det vil være

et gap mellom utstyrsbevilgninger og utstyrsbehovet for analyseutstyr. Desto viktigere er det da at man har et godt system som ivaretar god prioritering av tilgjengelig bevilgning. Enkelte tilbakemeldinger antyder at særdeles store investeringer bør gjøres på nasjonal basis med krav om nasjonal service for alle regioner. Det er også kommentarer på at det i regionen kan være hensiktsmessig å bygge opp regionale kjernefasiliteter som tjener alle brukere i regionen. I Tabell 7 er det angitt behov for flere analyseutstyr som er innmeldt under spørreundersøkelsen. For å prioritere mellom dette utstyret vil det være behov for ytterligere informasjon om behovet, utstyrskostnad, driftskostnad, arealkonsekvenser og om utstyret egner seg som del av en kjernefasilitet. Utstyrsinvestering kan også ses på som selvfinansierende, spesielt dersom det etableres i kjernefasilitet, ved at brukerne må betale for sine analyser, såkalt bærekraftig virksomhet hvor investering og drift finansieres av brukerne. Enkelte miljøer gir tilbakemelding om at *økonomien* må tilpasses regionale finansieringsmodeller som tar hensyn til refusjonstakst fra HELFO og inkluderer sykehus som ikke utfører testingen selv, men som bestiller sine undersøkelser fra andre.

Ønsker fagmiljøene en regional organisering av PM? Tilbakemelding fra spørreundersøkelsen viser at det er et tydelig flertall for at det bør etableres en organisatorisk modell som ivaretar PM. I Tabell 8 oppsummeres tilbakemeldingen fra undersøkelsen basert på et uttrekk fra vedlegg, kap.7.1. Det pekes på en rekke argumenter for å organisere dette i regionen. Det er viktig at regionen har en overordnet strategi, og at strategien er godt forankret i fagmiljøene, noe som en tverrfaglig organisert enhet kan bidra med. En tverrfaglig organisering kan også bidra til å gi omforente råd og innspill i en beslutningsprosess hvor beslutningstakere kan vedta og styre fagområdet med finansiering som kommer hele regionen til gode til rett tid, og som har forankring i fagmiljøene.

Argumenter for organisering	Kommentarer
Overordnet strategi	Omforent regional strategi med forankring i fagmiljøene
Beslutningsprosess	Råd og anbefalinger til beslutningstaker som kan styre utviklingen med finansiering
Kjernefasiliteter	Implementering og styring av kjernefasiliteter som har regionalt ansvar
Multisenter studier	Sikre at nordnorske pasienter blir inkludert i internasjonale studier
Koordinering	Sentral enhet som kan koordinere pasientforløp og datahåndtering
Standardisering	Sammenslåing av databaser i regionen, standard indikasjoner, prosedyrer og oppfølging
Utdanning, kompetanseoverføring	Overordnet enhet som evner å se hele fagfeltet og styrke kompetansen der det er behov, spesielt ivareta kunnskapsoverføring til de mindre foretakene
Felles treffpunkt	Faglig kompetanseheving og etablering av samarbeid med felles prosjekter
Tverrfaglige samarbeid, prosjekter	Bedre samhandling mellom fagområdene, samhandling mellom forskning og klinikk, krav i utlysninger om at flere fagmiljøer må samarbeide

Tabell 8. Behov for særskilt organisering av PM.

Tunge utstyrsinvesteringer kan drøftes i en tverrfaglig organisasjon og vurderes om dette bør tilbys i regionale *kjernefasiliteter*. En organisering som setter fokus på PM vil også kunne ivareta behovet for å inkludere og koordinere våre pasienter i *multisenterstudier* med PM som tema. En organisering, inklusive *koordinering og standardisering* av PM vil også kunne foreslå hvilke databaser i regionen det kan være aktuelt å integrere, komme frem til felles indikasjonsstillinger og felles prosedyrer og hvordan oppfølgingen skal være. En felles organisering vil også bidra til *utdanning og kompetanseoverføring* som åpner opp for samarbeid på tvers av fagfelt med felles prosjekter. *Felles treffpunkt* hvor fagmiljøene samles vil øke muligheten for *tverrfaglige samarbeidsprosjekter*. Forslag til organisatoriske løsninger drøftes under kafédialog.

4.2 Fagdykk

For å etablere en dypere innsikt og forståelse for hvordan PM vil påvirke de mest sentrale fagområdene som er skissert over, ble medlemmer i den etablerte prosjektgruppen forespurt om tilbakemelding på definerte spørsmål (Tabell 9). I ett av mandatspunktene fra Direktørmøtet i Helse Nord ble det spesielt bedt om en redegjørelse for PM innen fagområdene kreft, medisinsk genetik og infeksjon. Disse fagområdene er også fremhevet av HOD og Helsedirektoratet. Vi valgte, i tillegg til de som representerer de tre nevnte fagområdene, og be alle medlemmer i prosjektgruppen om en skriftlig tilbakemelding med beskrivelse av status i egen avdeling, internasjonal status og fremtidig utvikling. Tabell 9

viser de fagområder som er representanter, informanter og de spørsmål som det ble bedt om å kommentere i tilbakemeldingen. Det kom tilbakemelding fra alle.

Fagområde	Ansvar
Onkologi	Egil Blix
Nevrokirurgi	Roar Kloster
Nevrologi	Kjell Arne Arntzen
Revmatologi	Gunnstein Bakland
Psykisk helse og rus	Hedda Soløy-Nilsen
Mikrobiologi	Arnfinn Sundsfjord
Klinisk patologi	Sonja Steigen
Molekylærpatologisk lab	Thomas Berg
Kjernefasilitet genomikk	Ruth Paulssen
Medisinsk genetikk	Toril Fagerheim
Radiologi	Olav Thomassen
Nukleærmedisin	Rune Sundset
Kirurgi	Ida Bukholm
Basal/molekylær farmakologi	Ole Morten Seternes
Klinisk farmakologi	Lena Aronsen
Farmasi/apotek	Elenaz Naderkhani
Maskinlæring	Robert Jenssen
Bioinformatikk	Lars Ailo Bongo
IKT	Gisle Mjaatvedt
Samiske pasienter	Amund Peder Teigmo
E-helse/allmenntmedisin	Gro Rosvold Berntsen

EKSTRA FAGDYKK

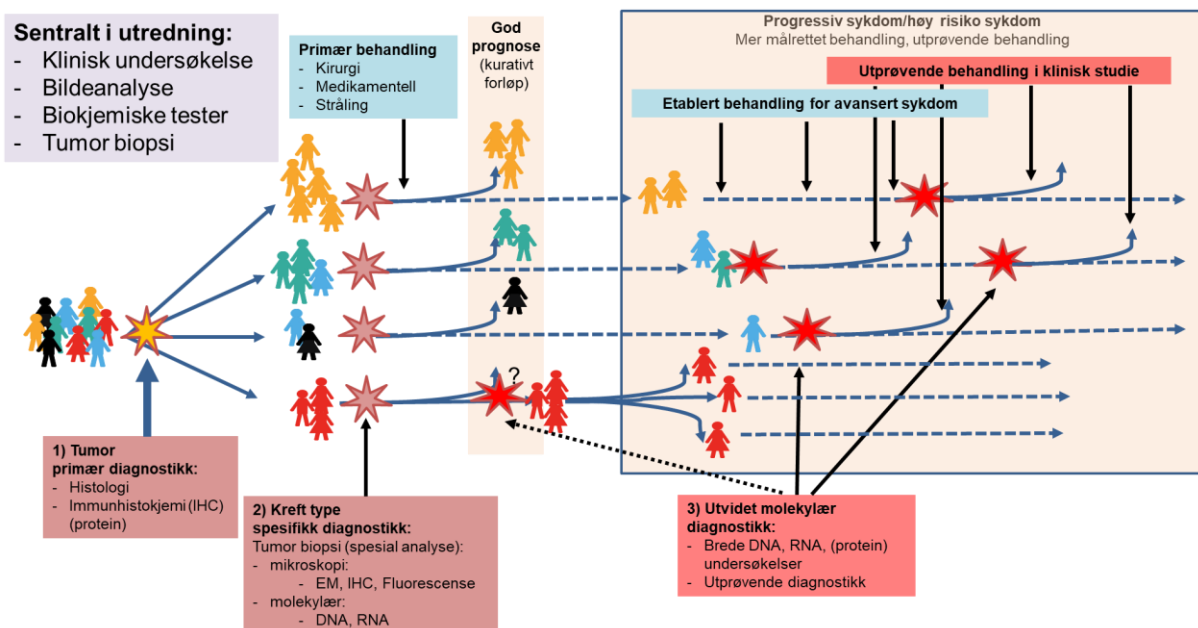
- Status i din enhet (beskriv med eksempel hvordan PM benyttes klinisk i dag og/eller hvordan PM kan sies å inneha forskningsfokus i dag ved din enhet).**
- Status i ditt fagområde (beskriv den internasjonale kliniske beste praksis og/eller dagens forskningsfront, referer til litteratur).**
- Fremtidig utvikling i ditt fagområde (beskriv hvordan fagmiljøet du representerer, internasjonalt, vil bidra til PM de neste 5 årene. Referer gjerne til pågående kliniske studier eller pågående sentrale forskningsprosjekter, referer til litteratur).**
- Fremtidig utvikling i din enhet (beskriv behov for tilstrekkelig bemanning, lokaler og utstyr som er nødvendig for at din enhet de neste 5 årene skal være i stand til å implementere internasjonal god standard for utøvelse av PM, det være seg klinisk diagnostikk/terapi og/eller egne forskningsprosjekter).**

Tabell 9. Oversikt over fagområder hvor det er gjort fagdykk.

I vedlegg, kap. 7.2, er det gjort en oppsummering av de mest aktuelle tilbakemeldinger fra de ulike fagmiljøene. I tillegg er det en fullstendig gjengivelse (kap. 7.2.1) fra de som representerer de tre fagmiljøene som er bedt om å bli løftet frem: kreftsykdom, genetikk og infeksjonssykdom.

Tilbakemeldingene vitner om at det er betydelige forskjeller i tilgang til kompetanse og teknologiløsninger imellom fagfeltene. Felles for tilbakemeldingene er et økende behov for kompetanse på bioinformatikk, lagringsplass for store datamengder, tilgang til storskala sekvensering og godt utbygd infrastruktur for inklusjon av pasienter i kliniske studier.

Fagdykket viser at PM er kommet lengst innenfor kreftsykdommer. Samtidig er det flere som kommenterer at det er viktig at pasienter med andre diagnoser enn kreft, som f.eks. sjeldne diagnoser, ikke sakker akterut i satsningen med PM. Det pekes også på et behov for at satsningen med PM samordnes på tvers av sykdomsgrupper slik at det er mulig med god informasjonsutveksling, erfaringsoverføring og kunnskapsdeling mellom sykdomsgruppene. I tilbakemeldingen fra kreftmiljøet skisseres det en modell som kan være generisk og til bruk i også andre sykdomsgrupper. En visualisering av modellen er gjort i Figur 16.



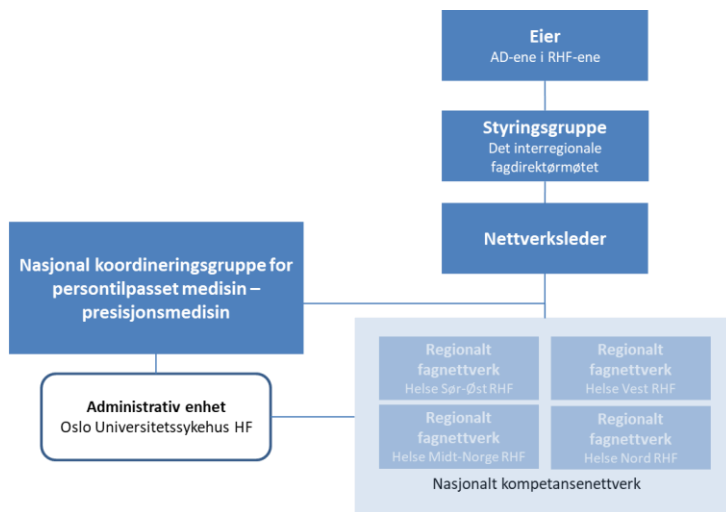
Figur 16. Pasientforløp som inkluderer utprøvende behandling for pasienter med høy risiko.

I tilbakemeldingen fra kreftmiljøet vises det til at det er begrenset effektivitet av etablerte behandlingstyper innen kreftbehandling. Det søkes kontinuerlig etter nye behandlingsformer som enten er kurative, gir lengre forventet levetid, eller behandlinger med reduserte bivirkninger. Metodikken for dette vil være et ledd i PM. Figur 16 illustrere et pasientforløp for kreftsykdom med utredning svarende til boks 1) og 2) som selekterer pasienter til de etablerte behandlingsformer: kirurgi, medikamentell og stråling. For enkelte pasienter vil dette være tilstrekkelig da behandling vil ha kurativ effekt. Men for mange vil sykdommen være av slik karakter at den kommer til å progrediere og forventet levetid kan være lav uten mer målrettet behandling. Pasienter, hvor det er høy risiko for progredierende sykdom, bør da følge et forløp som er illustrert i boks for «Progressiv sykdom/ høy risiko sykdom» i Figur 16. Det vil være et behov for en utvidet molekylær diagnostikk for å karakterisere sykdommen ytterligere i subgrupper. Pasienter med progredierende sykdom kan da inngå i forskningsstudier/utprøvende behandling hvor det f.eks. benyttes allerede godkjente kreftmedisiner, men hvor det ikke foreligger endelig godkjent bruk av medisinen for akkurat den kreftformen pasienten har. Dette er prinsippet for den norske studien IMPRESS som nevnes i tilbakemeldingen for kreftsykdommer. Den norske studien IMPRESS vil være del av en internasjonal satsning. Tilbakemeldingen på kreftsykdommer viser til at på grunn av den lave insidensen av enkelte undergrupper av kreft, vil det være et særskilt behov for internasjonal informasjonsutveksling. Generelt må det derfor legges til rette for at det

etableres rutiner, infrastruktur og lovverk for sammenslåing og lagring av data, det må legges til rette for utvidet bruk av analyser og behandlingsformer og ikke minst en god utbygd infrastruktur for inklusjon av pasienter i kliniske studier for utprøvende diagnostikk og behandling.

4.3 Status i øvrige helseregioner

For å kartlegge nasjonale satsninger/organisering, status for PM i de øvrige helseregioner og hvilke muligheter det er for interregionalt samarbeid, inviterte prosjektgruppen for PM i Helse Nord til et Skype-møte den 25. mai med lederne for de regionale fagnettverkene. Alle regioner har på plass et nettverk med tilhørende nettverksledere. For Helse Nord er det Rune Sundset som er nettverksleder og den omtalte prosjektgruppen for denne oppgaven fungerer som fagnettverk inntil videre. De regionale nettverkslederne inngår i et fellesskap som kalles nasjonalt kompetansenettverk (Figur 17). Nasjonalt kompetansenettverk skal være en arena for informasjonsutveksling, erfaringsoverføring og kunnskapsdeling innenfor relevante fagområder av PM. En fordel med det nasjonale kompetansenettverket er at lederne for de regionale nettverkene har ulike fagbakgrunn: patolog i Helse Sør-Øst, genetiker i Helse Vest, mikrobiolog i Helse Midt-Norge og Nukleærmedisiner i Helse Nord. Det nasjonale kompetansenettverket ledes av fagnettverksleder fra Helse Sør-Øst. Hun mente at den tverrprofesjonelle sammensetningen bidrar til at kompetansenettverket favner over en stor fagprofil og bidrar til stor grad av legitimitet i fagmiljøene. Det fremkommer at arbeidet med PM gjøres noe forskjellig i hver helseregion men at det er god fremdrift i alle regioner. De fire nettverkslederne har siden 2019 hatt regelmessige møter annen hver uke bl.a. for å orientere om status i de regionale arbeidsprosesser.



Figur 17. Nasjonalt nettverk for persontilpasset medisin.

Det legges opp til at nasjonale prosjekter kan gjennomføres med forankring i det nasjonale kompetansenettverket og at det etableres arbeidsgrupper i de regionale fagnettverkene. Slike prosjekter vil ofte være todelt, hvor det startes med en kartleggingsfase, som danner grunnlag for prosjektets andre fase som utvikler, anbefaler og implementerer tiltak som understøtter mål for prosjektet. Dette er et godt grunnlag for interregionalt samarbeid.

Den nasjonale koordineringsgruppen for PM består av medlemmer i det nasjonale kompetansenettverket i tillegg til representanter fra Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse, samt to brukerrepresentanter. Koordineringsgruppen bidrar til informasjonsutveksling fra flere aktører som arbeidet i tilgrensede områder og gir råd og nyttig informasjon til det nasjonale kompetansenettverket. Styringsgruppen for arbeidet er det interregionale fagdirektørmøtet og de regionale administrerende direktører er eier av prosjektet. I Skype-møte med vår prosjektgruppe, 25. mai, presenterte alle de regionale fagnettverkslederne status for arbeidet i sine respektive regioner. En oppsummering om status i arbeidet fra de enkelte regioner finnes i vedlegg, kap. 7.3.

4.4 Kafédialog

For å vurdere ulike organisatoriske strukturer for PM opp mot hverandre ble tre ulike modeller skissert: 1) Fagråd, 2) Fagnettverk og 3) Kjernefasilitet. For modellen med Fagråd ble det fremstilt to ulike styringslinjer, ett mot Fagdirektør alene, og ett hvor styringslinjen er rettet mot Felles ledermøte mellom UNN/UiT med Fagdirektør påkople. De tre modellene

ble gjenstand for kafédialog med tre kafébord hvor modellene ble diskutert på hvert sitt bord. Det var 4-5 deltagere i hver av de tre gruppene.

Kommentarene fra de ulike kafébordene er gjengitt i vedlegg, kap. 7.4.

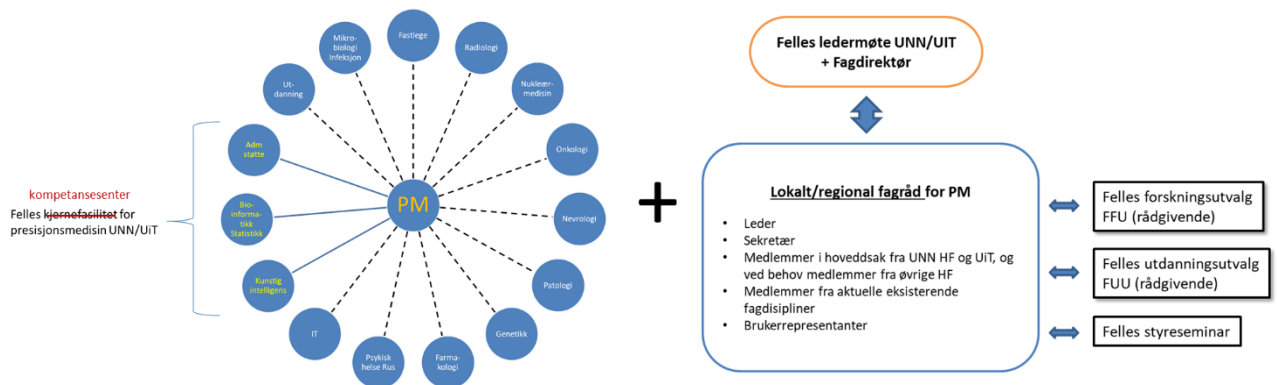
Tabell 10 viser en oppsummering av fordeler og ulemper som kom frem under kafédialogen fra alle bordsetninger og for alle tre alternativer, basert på tilbakemeldingen som er gjengitt i vedlegg, kap. 7.4.

	Fagråd	Fagnettverk	Kjernefasilitet
Fordeler	<ul style="list-style-type: none"> - Direkte kommunikasjon med RHFet - Regionale strategier - Alle HF er representert 	<ul style="list-style-type: none"> - Styres av ildsjeler (engasjerte fagfolk) - Ingen begrensninger på antall medlemmer (både universitet og sykehus) - Årlige møter, fellesskap, nettverk 	<ul style="list-style-type: none"> - Kan bli operativ, være en motor - Fast grunnbemanning med basiskompetanse, robust bemanning - Støtte til mange fagmiljøer - Mindre byråkratisk
Ulemper	<ul style="list-style-type: none"> - Byråkratisk, lite operativ og handlekraftig - Flere eksisterende fagråd med tilhørende virksomhet kan medføre at man går i beina på hverandre 	<ul style="list-style-type: none"> - Ingen styringslinjer, ingen reel påvirkning - Årlig søknad, vanskelig med kontinuitet, - Få ildsjeler for såpass tverrfaglig fagnettverk 	<ul style="list-style-type: none"> - Mindre regional forankring - Ressurskrevende, kostnadskrevende - Urealistiske forventninger - Finansieringsordninger
Andre kommentarer	<ul style="list-style-type: none"> - Modellen med styringslinje til UNN/UiT er å foretrekke da det er her kompetansen i all hovedsak sitter - Kan kombinere med kjernefasilitet og fagnettverk 	<ul style="list-style-type: none"> - Er fagfeltet PM modent nok til å etablere et fagnettverk basert på faglig entusiasme? 	<ul style="list-style-type: none"> - Bør kalles kompetansesenter da kjernefasilitet gir inntrykk av kun å være en servicefunksjon
Foretrukken løsning	<ul style="list-style-type: none"> - Fagrådsmodell med styringslinje til UNN/UiT (+ fagdirektør) - Ikke alene, men sammen med kjernefasilitet (og evt fagnettverk) 	<ul style="list-style-type: none"> - Kan fungere i kombinasjon med de to øvrige - Ikke å anbefale som eneste løsning 	<ul style="list-style-type: none"> - Denne løsningen foretrekkes evt sammen med et fagråd med styringslinje til UNN/UiT (+ fagdirektør)

Tabell 10. Oppsummering av fordeler og ulemper ved de ulike organisatoriske modellene.

En felles erkjennelse fra alle bordsetninger i kafédialogen er at for å få fremdrift i arbeidet er det nødvendig med en robust organisasjon som kan ha PM som sitt daglige virke. Et fagråd eller et fagnettverk vil ikke kunne være produktiv i samme grad som en kjernefasilitet da medlemmer i fagråd/fagnettverk ikke har det tverrfaglige blikket med seg i sitt daglige virke. Alle bordsetninger kom frem til at en modell med kjernefasilitet med en fast grunnbemanning som kan holde et godt moment og fremdrift i saker som angår PM, vil være å foretrekke. I denne modellen foreslås det en fast grunnbemanning av personell som ikke er tilgjengelig ved helseforetak i dag: personell for utvikling av algoritmer til maskinlæring, bioinformatikere og statistikere. I tillegg er det vesentlig at det er administrativt støttepersonell som kan følge opp saker, innkalle andre fagressurser ved behov og påse at pasienter inkluderes i studier som bidrar til økt forståelse for PM. Det ble kommentert at det ikke bør kalles kjernefasilitet men

heller et regionalt kompetansesenter. Argumentet for dette er at med begrepet kjernefasilitet forstås det som at dette kun er en servicefunksjon, og ikke en organisatorisk enhet som har egeninitierte prosjekter. Etter de tre bordsetninger ble hele prosjektgruppen samlet til felles oppsummering. Det ble avholdt en uformell avstemning av foretrukken modell. Det var unison enighet om at den mest hensiktsmessige organisatoriske løsningen vil være en kjernefasilitet (regionalt kompetansesenter) hvor det i tillegg etableres et regionalt fagråd med styringslinje opp til Felles ledermøte ved UNN/UiT, slik Figur 18 viser.



Figur 18 Foretrukken organisatorisk løsning av PM i Helse Nord

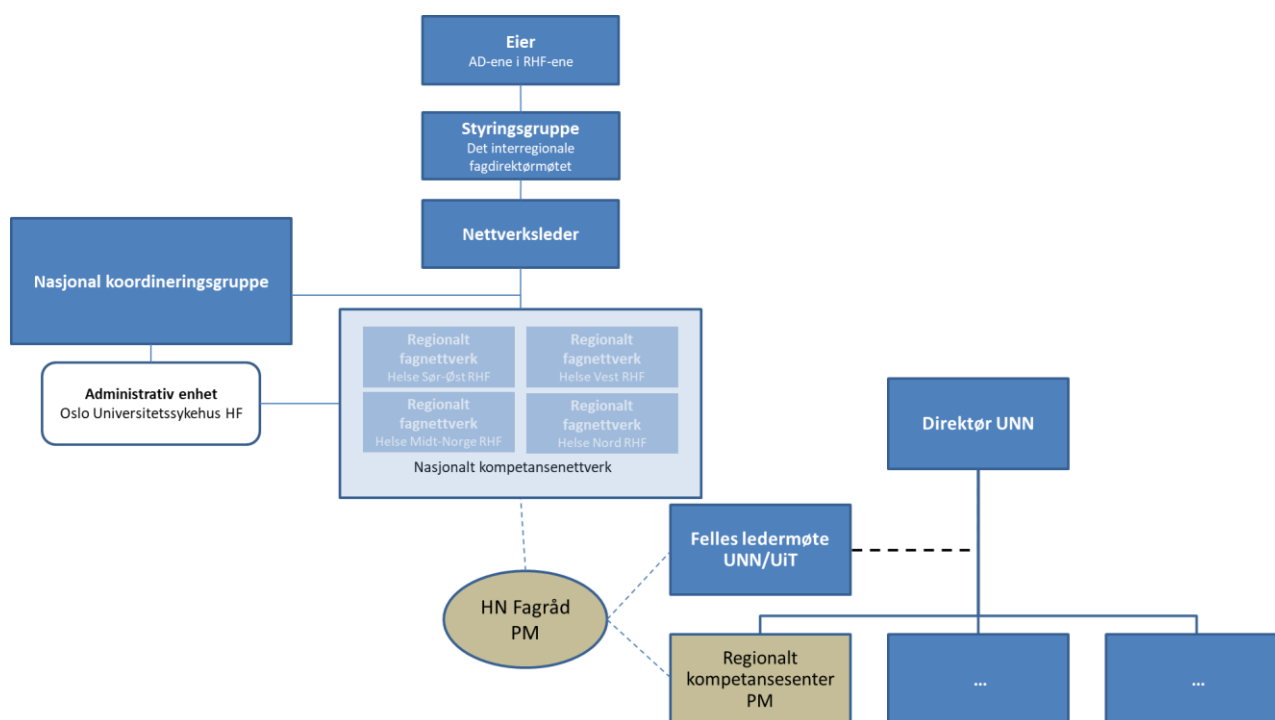
5.0 Diskusjon

Persontilpasset medisin/presisjonsmedisin er i en tidlig fase, men kan ha et potensial for å endre helsetjenesten. European Science Foundation understreker at PM representerer et skifte fra reaktiv medisin til proaktiv og preventiv helsetjeneste (Højgaard, 2012). I Norge i dag er PM allerede tatt i bruk på enkelte områder, hovedsakelig innenfor spesialisthelsetjenesten. Det er imidlertid lokale og regionale forskjeller i kompetanse og teknologiløsninger, noe som medfører ulikheter i tilbudet til pasienter. Det blitt skrevet en nasjonal strategi for PM som skal gi retning for implementering av PM i helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2016). I denne strategien anbefales det å etablere et nasjonalt nettverk av regionale kompetansesentra. En slik struktur vil bidra til at nødvendig tverrfaglige kompetansemiljøer utvikles regionalt, men styres og koordineres nasjonalt. I strategien omtalesaltså de regionale fagnettverk som regionale kompetansesentra. Følgende er hentet fra strategien (side 30): «Det er viktig at nettverket får en forankring på høyt ledernivå i de regionale helseforetakene, med klare styringslinjer i helsetjenesten og samordning på nasjonalt nivå. Kompetansesentrene bør ha base i universitetssykehus med mikrobiologisk, medisinskgenetisk og molekylærpatologisk/patologisk avdeling. De bør ha kompetanse på ulike analysemetoder og på tolkning og bruk av analyseresultater i diagnostikk og behandling. Nettverket bør opprettes med klare målsetninger og milepæler og med mulighet for følgeevaluering.» I rapporten om nasjonalt nettverk av regionale fagråd innen persontilpasset medisin (godkjent i AD-møte 19.11.2018) står følgende om etablering av regional organisering: «Det anbefales at det opprettes et regionalt fagnettverk innen persontilpasset medisin i hver helseregion. Fagnettverket vil utgjøre grunnstrukturen i organisasjonen, og helseregionene bør gis mandat til å etablere, sette sammen og tilpasse det regionale fagnettverket for å knytte sammen fagpersoner fra ulike fagområder, helseforetak og avdelinger. Utformingen av de regionale nettverkene gis derfor som utgangspunkt stor frihet for å sikre bred deltakelse, samtidig som det tas hensyn til helseregionenes eget behov, kompetanseprofil og kapasitet.» I den nasjonale strategien benyttes begrepet regionale kompetansesentra, mens i rapporten godkjent i AD-møte benyttes begrepet regionale fagnettverk men at de regionale helseforetak gis stor frihet i utformingen av disse.

Arbeidet som presenteres i denne oppgaven kan benyttes som grunnlag for Helse Nord sitt oppdrag med å etablere og tilpasse sitt fagnettverk for å reflektere særegne behov, kompetanseprofil og kapasitet.

Resultatet fra kartleggingsfasen vår viser at det i hovedsak er fagmiljøer ved UNN og UiT som er drivere for PM i vår helseregion. Videre viser kartleggingen at de største behovene innenfor PM vil være i forbindelse med håndtering av store datamengder, implementering av kunstig intelligens, kompetanseheving innen bioinformatikk og statistikk, lik tilgang for pasienter til utprøvende behandling, implementering og funksjonsfordeling av nye undersøkelser, personvern i forbindelse med dataflyt mellom kliniske studier/utprøvende behandling og etablerte behandlinger, kompetanseheving og kompetanseoverføring/utdanning, prioritering og investering av kostbart analyseutstyr samt finansierings- og betalings- ordninger inkludert behov for revidering av refusjonstakster. Vår kartlegging viser også at det er behov for en tydelig regional organisering av arbeidet med PM som bl.a. ivaretar utforming av regional strategi, bidrar til ryddige beslutningsprosesser, holder oversikt over utstyr som benyttes og hvilke kjernefasiliteter som finnes herunder styrking av disse, koordinerer pasienter til utprøvende behandling/kliniske studier, bidrar til standardisering og harmonisering av undersøkelser og behandlinger i regionen samt initierer og fasiliterer felles treffpunkt med formål å styrke det tverrfaglige samarbeidet inkludert kompetanseoverføring på tvers av fagområder.

I kafédialogen var det en samlet enighet i prosjektgruppen om at den anbefalte organiseringen av PM i Helse Nord vil være et regionalt kompetansesenter for PM, organisatorisk plassert i UNN, tilknyttet et regionalt fagråd med linje til styringsgruppe bestående av felles ledermøte ved UNN/UiT (Figur 19). Leder av det regionale fagrådet vil være representert i det nasjonale kompetansenettverket som har det interregionale fagdirektørmøte som styringsgruppe. At Helse Nord sin fagrådsleder deltar i det nasjonale fagnettverket og samtidig er nært knyttet opp til det regionale kompetansesenteret åpner opp for god informasjonsutveksling i begge retninger og gode muligheter for nært samarbeid med de øvrige regioner. Med bakgrunn i informasjon som ble avdekket i møte med ledere av de øvrige regioners fagnettverk vil prosjekter som kommer opp i det regionale kompetansesenteret ved UNN eller i Helse Nord's fagråd for PM, og hvor det er behov for en nasjonal tilnærming, enkelt føres videre av leder av fagrådet og forankres i det nasjonale kompetansenettverket. Tilsvarende kan prosjekter som kommer fra det nasjonale kompetansenettverket, enten initiert av dem selv, fra noen av de øvrige regioner eller fra myndigheter, tas direkte inn i Helse Nord's fagråd via fagrådsleder og evt. videre til det regionale kompetansesenteret. Prosjektgruppen mente denne løsningen bærer preg av å være handlingskraftig, sømløs og lite byråkratisk.



Figur 19. Anbefalt organisatorisk modell av PM i Helse Nord. HN Fagråd og Regionalt kompetansesenter er foreslåtte nye elementer i organisasjonsstrukturen.

Under kafédialogen var prosjektgruppen tydelig på at det var nødvendig å etablere en kjernefasilitet (regionalt kompetansesenter) med en fast bemanning som har PM som sitt daglige arbeidsfokus. Hovedargumentet som prosjektgruppen trakk fram for etablering av et regionalt kompetansesenter var at en slik organisering kan bidra til konstant fremdrift i det faglige arbeidet. Dette har støtte i Jacobsen og Thorsvik (2019) som betrakter organisasjoner som produksjonssystemer som har til formål å løse ulike oppgaver. For kompetansesenteret vil det være mange oppgaver som skal løses, deriblant forhold rundt håndtering av store datamengder, bruk av kunstig intelligens, koordinering av pasientflyt mellom kliniske studier og etablert behandling osv. Figur 9 illustrerer organisasjoner som produksjonssystemer. Begrepet «ressurser» i Figur 9 vil for kompetansesenteret i hovedsak være pasientinformasjon. Pasientinformasjonen skal deretter behandles («transformeres») f.eks. ved at de skal integreres i systemer og algoritmer som skal gi et «resultat» i form av predikert utfall for hver enkelt pasient, forslag til proaktiv handling i form av preventive tiltak, forslag til etablerte behandlingsformer og kliniske studier/utprøvende behandling. Utfallet av pasientbehandlingen vil organisasjonen også måtte ivareta i form av organisert «tilbakemelding» som inngår som ny og verdifull informasjon (Figur 9). Den sentrale oppgaven til et regionalt kompetansesenter vil være selve behandlingen av

pasientinformasjon, som Jacobsen og Thorsvik (2019) benevner «transformasjon». Jacobsen og Thorsvik (2019) beskriver transformasjonsprosessen som en kjede av aktiviteter som skaper verdier, der mennesker anvender teknologi for å løse oppgaver. Verdiene i vårt tilfelle vil være en pasientbehandling som er i retning av PM og som gir pasienten et best mulig resultat. Teknologien som anvendes i kompetansesenteret vil i hovedsak være datasystemer som har kapasitet til å håndtere store datamengder og hvor det utvikles algoritmer som benyttes i maskinlæring og kan gi utspring i kunstig intelligens. Kompetansen til de mennesker som skal utvikle og anvende teknologien er i hovedsak i form av teknisk IT-utdanning og innenfor bioinformatikk og statistikk. I tillegg gir prosjektgruppen tilbakemelding om at det er viktig at kompetansesenteret er tett koplet opp til de kliniske avdelinger. Dette kan skje ved å ha kliniske forskningssykepleiere ansatt i kompetansesenteret som følger opp pasienter ved å styre dem i sitt forløp mellom etablerte behandlinger og utprøvede behandlinger. De kliniske forskningssykepleierne blir således et bindeledd mellom kompetansesenteret og de kliniske avdelinger.

Vi har tidligere beskrevet ulike organisasjonstyper (kap 2). Torodd Strand (2007) peker på at det finnes fem ulike organisasjonstyper: byråkratiet, ekspertorganisasjon, gruppeorganisasjon, entrepenørorganisasjon og nettverksorganisasjon. De fleste formelle organisasjoner har innslag av mer enn en av disse formene, og det vil nok også gjelde for vårt regionale kompetansesenter for PM. Kompetansesenteret for PM vil være preget av komplekse problemer som er rettet mot løsninger for eksterne avdelinger. De ansatte i kompetansesenteret vil ha stor grad av fagspesialisert kompetanse og en status og kyndighet som er oppnådd gjennom deres kompetanse. De ansatte i kompetansesenteret vil kreve lite instruksjoner og mål fra andre og vil benytte UNN-organisasjonen som serviceapparat og ramme for deres arbeid i koplingen opp mot eksterne avdelinger. I følge Strand (2007) passer dette godt med beskrivelsen av ekspertorganisasjon. Det regionale kompetansesenteret for PM må også ha stor evne til å tilpasse seg omgivelsene ved å raskt kunne omstille seg etter ytre behov som kan skyldes den raske utviklingen innen teknologi, nye kliniske behandlingsstudier, nye pasientindikasjoner osv. En organisasjon som er bygget for å takle raske endringer kaller Strand (2007) entrepenørorganisasjon. En slik organisasjon har et særlig eksternt fokus, noe også kompetansesenteret må ha ved kontakten med de øvrige avdelinger som skal nyttiggjøre seg av deres tjeneste. For å lykkes i en entrepenørorganisasjon påpeker Strand (2007) at organisasjonen er avhengig av en leder som er entrepenørorientert i sin lederprofil, dvs. innehar evner, driv og fokus i gitte retninger med mulighet for raskt å kunne skifte retning.

Prosjektgruppen poengterte viktigheten med at en fast og robust grunnbemanning som beskrevet over skal være til støtte for mange fagmiljøer som befinner seg eksternt i organisasjonen (Figur 18). Det kan være fagmiljøer som er i egne avdelinger som f.eks. klinisk patologi, medisinsk genetikk og kreft. Virksomheten til kompetansesenteret vil derfor være preget av midlertidige koplinger mellom ulike enheter som er typisk for nettverksorganisasjoner.

Basert på tilbakemelding fra prosjektgruppen under kafédialogen og litteraturgjennomgang vil et kompetansesenter for PM være å betrakte som ekspertorganisasjon med innslag av elementer fra entrepenørorganisasjon og nettverksorganisasjon.

I tillegg til å anbefale et regionalt kompetansesenter, kom prosjektgruppen fram til, under diskusjon i kafédialogen, også å anbefale et regionalt fagråd for PM. Fagrådet vil være sammensatt av medlemmer fra alle berørte fagområder hvor PM vil ha betydning og med representanter fra alle helseforetak i regionen samt representant fra UiT. Som en følge av at det regionale kompetansesenteret er lokalisert til UNN, med innslag av fagmiljøer som har sitt utspring fra UiT, fant prosjektgruppen det hensiktsmessig at Felles ledermøte mellom UNN og UiT er styringsgruppe for fagrådet. Deltagerne i fagrådet vil være spredt fra ulike avdelinger og organisasjoner. Dette er typisk for en nettverksorganisasjon som beskrevet av Strand (2007) og Jacobsen og Thorsvik (2019). Torodd Strand (2007) klassifiserer nettverkene i fire typer: 1) produksjonsnettverk, 2) servicenettverk, 3) partnerskapsnettverk og 4) interessefellesskap. For fagrådet vil hensikten være å samle ulike fagområder i en felles arena for informasjonsutveksling, erfaringsoverføring og kunnskapsdeling. Fagrådet vil deretter kunne gi omforente råd og anbefalinger til besluttede myndighet som regionalt vil være Felles ledermøte mellom UiT og UNN. Felles ledermøte ved UNN og UiT, som styringsgruppe for fagrådet, kan i sin tur fremme enhetlig og god implementering av PM ved å komme med beslutninger, finansiering og vedta prioriteringer. Fagrådet blir å regne som et interessefellesskap som er et lite formalisert samarbeid mellom ulike aktører fra helse- og universitetssektor. Fagrådet vil ha en leder men uten et autorativt tydelig sentrum som er typisk for interessefellesskap i åpne nettverk. Mulighet for fri og effektiv kommunikasjon med likesinnede, uten forventninger om umiddelbar gevinst, er et kjennetegn på interessefellesskap og denne beskrivelsen passer godt med den foreslåtte fagrådsmodellen. Prosjektgruppens anbefaling er også at leder av fagrådet sitter i det nasjonale kompetansenettverket for PM (Figur 19) som har styringslinje opp til det interregionale fagdirektørmøtet. Ved at det regionale fagrådet har styringslinjer både regionalt til UNN/UiT

og nasjonalt til interregionalt fagdirektørmøte, via det nasjonale kompetansenettverket, har man en struktur som sikrer at tverrfaglig omforente råd kommer raskt til beslutningstakere både nasjonalt og regionalt og at signaler, beslutninger, finansiering og prioriteringer fra nasjonalt og regionalt hold kan samkjøres raskt i en felles regional prosess.

6.0 Konklusjon

Hvordan skal vi tilby persontilpasset medisin i Helse Nord? I vår regionale prosjektgruppe er det unison enighet om at den beste løsningen for Helse Nord vil være å opprette et regionalt kompetansesenter for PM, lokalisert til UNN, med et regionalt fagråd for PM som har styringslinje til Felles ledermøte mellom UNN og UiT. Leder av det regionale fagrådet vil representere Helse Nord i det nasjonale kompetansenettverket som har styringslinje til det interregionale fagdirektørmøte.

Løsningen på vårt spørsmål er basert på en kartlegging i vår helseregion av hvilke ressurser, kompetanse, infrastruktur og teknologi som eksisterer i dag og hvilke behov som vil være i nær fremtid. I tillegg har vi kartlagt hvordan det arbeides med PM i andre regioner og hvordan forholdene er tilrettelagt for interregionalt samarbeid.

Vår kartlegging viser at det vil være et betydelig behov for tverrfaglig samarbeid av eksisterende fagmiljøer og hvilke fagmiljøer dette gjelder, men også et stort behov for nye fagmiljøer som kan håndtere store datamengder og utvikle algoritmer for maskinlæring og kunstig intelligens. De eksisterende miljøer, som vil være drivende for PM, er i hovedsak lokalisert til UNN og UiT. Ved UiT er det også etablerte miljøer innen informatikk og maskinlæring som heletjenesten mangler per i dag, og som helsetjenesten kan ha nytte av å samarbeide med. Vår prosjektgruppe mener derfor at et regionalt kompetansesenter, lokalisert til UNN, som inneholder fagmiljøer som kan håndtere store data og utvikle kunstig intelligens, vil være navet i utviklingen av PM i Helse Nord. For at utviklingen av PM skal lykkes peker prosjektgruppen på viktigheten ved at det regionale kompetansesenteret har gode forbindelser til eksisterende fagmiljøer, først og fremst ved UNN og UiT. I henhold til Torodd Strand (Strand, 2007) og Jacobsen og Thorsvik (Jacobsen og Thorsvik, 2019) vil det regionale kompetansesenteret være å betrakte som ekspertorganisasjon med innslag av elementer fra entrepnrorganisasjon og nettverksorganisasjon.

For å rettlede arbeidet i det regionale kompetansesenteret, og påse at de rette eksisterende fagmiljøer er tett på virksomheten, ser prosjektgruppen det som helt nødvendig at det også etableres et fagråd for PM. Siden utviklingen av PM vil ha innslag av virksomhet som også foregår ved UiT anbefaler prosjektgruppen at styringslinjen til fagrådet er knyttet til Felles ledermøte mellom UNN og UiT. Fagrådet vil bestå av representanter fra de aktuelle

fagmiljøer som er drivere for PM. Fagrådet vil derfor være å betrakte som en typisk nettverksorganisasjon (Strand, 2007).

Leder av fagrådet vil være deltager i det nasjonale kompetansenettverket for PM som består av én representant fra hver helseregion og hvor det interregionale fagdirektørmøtet er styringsgruppe. Fagrådets leder for PM i Helse Nord vil dermed være bindeleddet mellom den regionale utviklingen og de nasjonale prosesser. Det ligger derfor godt til rette for et interregionalt samarbeid med nære og tette kontaktflater til arbeidet i Helse Nord.

Prosjektgruppens anbefaling for hvordan organiseringen av arbeidet med PM i Helse Nord bør være, vil i løpet av høsten 2020 bli sendt til høring. Rapporten vil, på bakgrunn av høringsinnspill, bli ferdigstilt og overlevert Fagdirektør innen utgangen av 2020 for besluttende behandling.

Persontilpasset medisin er i en tidlig fase og fremstår som en ny æra innenfor medisin. Det er viktig at Helse Nord gjør en grundig vurdering av hvordan pasienter i helseregion nord kan tilbys PM på best mulig måte. Denne masteroppgaven vil kunne være til hjelp i beslutningen.

7.0 Vedlegg

7.1 Oppsummert tilbakemelding fra spørreundersøkelsen

I sammenstillingen av besvarelser fra spørreundersøkelsen er det valgt å skille UNN og UiT i egne figurer da disse organisasjoner innehar det største volumet av besvarelser, mens besvarelser fra de øvrige organisasjoner er sammenstilt i felles figurer. En sammenstilling av besvarelsene for de to første spørsmålene vises i Tabell 11-13 for hhv UNN, UiT og de øvrige organisasjoner. Tilsvarende vises en sammenstilling av besvarelsene fra spørsmålene 3, 4 og 5 i Tabell 14-16 og en sammenstilling av tilbakemeldinger på spørsmålene 6 og 7 vises i Tabell 17-19.

UNN	1. På hvilken måte mener du at din enhet bidrar/jobber med PM i dag? 2. Gi eksempler på prosjekter ved din enhet som kan omfatte PM.
<p>E-helse</p> <ul style="list-style-type: none">- Kunstig intelligens (kjernefasettet for patientnær kunstig intelligens, samarbeid mellom UiT og UNN)- Analyse av helsedata («Phenotyping»), uhtenting fra journal («Praksisnett»), sikker håndtering («ASCLEPIOS (EU-prosjekt)). <p>Gastromedisin/kirurgi:</p> <ul style="list-style-type: none">- Tverrfaglige MDT-møter: kreftpasienter, inflammatorisk tarmsykdom, større bukveggssbrokk, kompliserte bekkenbunnidelser (skandinavisk studie for kolorektalkreft, validerte spørreskjemaer for inflammatorisk tarmsykdom).- Pasienter med inflammatorisk sykdom (biomarkører for prognose/behandling, kriterier for stopp av antiTNF-behandling, Advanced Study Inflammatory Bowel Disease- ASIB (samarbeid mellom UNN og Forskningsgruppen Gastroenterologi og Ernæring ved UiT - et flerregionalt prosjekt). <p>Geriatr:</p> <ul style="list-style-type: none">- Multimorbide pasienter med stort behov for individuell tilpasning (sammensatt geriatrisk vurderingsmetode, legemiddelsamstemning, pasientsentrert team) <p>Habilitering for barn og unge:</p> <ul style="list-style-type: none">- Barn og unge fra 0 til 18 år med sammensatte nevrologiske/psykiske problemstillinger/erhvervet hjerneskade (tverrfaglig organisert tilbud mellom spesialisthelsetj og primærhelsetj, behandling med Botulinumtoxin A ved cerebral parese) <p>Immunologi/transfusjonsmedisin/blodsykdommer:</p> <ul style="list-style-type: none">- Blodplatemangel/blødning hos foster (nasjonal tjeneste FNAIT-test (føtal/neonatal alloimmun trombocytopeni)- Kreftpasienter med behov for transfusjon av blodplater (blodgivere med matchende genetisk profil (antistoffprofil, HLA-test).- Hematologisk malignitet (flowcytometrisk immunfenotyping, PCR, MRD (minimal/measureable residual disease, behandlingsstyrende), cytogenetiske avvik og mutasjoner med prognostisk verdi (AL og KL), BCR-ABL mutasjoner ved kronisk myelogen leukemi kan gi resistens mot medikamenter).- Erytrocytt-transfusjon (tilpasning i forhold til pasientens antistoffprofil) <p>Klinisk farmakologi:</p> <ul style="list-style-type: none">- Råd til leger om tilpasset legemiddelbruk og tilpasset oppfølging av ruslidelser (farmakogenetisk testing, konsentrasjonsmålinger av legemidler, rusmiddelanalyser)- Tilsyn hos pasienter med spesielle utfordringer knyttet til legemiddelbruk (manglende effekt, bivirkninger, interaksjoner) <p>Revmatologi:</p> <ul style="list-style-type: none">- Revmatoid artritt og psoriasisartritt (studier med etablering av treat-to-target-tilnærming)	<p>Klinisk patologi:</p> <ul style="list-style-type: none">- Immunfarging (PDL-1) ved immunterapi av kreft i nyre, blære og urinveier- Test ved ulike kreftformer hvor resultater kan være bestemmende for behandling og/eller prognose (mammacancer (HER2, østrogen, progesteron), metastatisk melanom (BRAF, PD-L1), lungecancer (EGFR, ALK, ROS1, PD-L1), tonsilcancer/oropharyngealcancer (p16), coloncancer (MSI og BRAF/NRAS/KRAS), analcancer (p16, GIST, c-KIT, PDGFRA), peniscancer (p16), endometriecancer (MSI, flow), ovarialcancer østrogen, progesteron, flow), astrocyttumores (IDH, MGMT og ATRX), oligodendrocyttumores (IDH, 1p19, ATRX), lymfomer og ulike markører).- Kvalitetssikringsprosjekt av celleprøver i Livmorhalsprogrammet (HPV mRNA test) <p>Mikrobiologi:</p> <ul style="list-style-type: none">- Mikrobiologisk diagnostikk, kartlegging av smittestoff (fenotypisk, genetisk).- Nasjonal kompetansetjeneste for påvisning av antibiotikaresistens (K-res) (diagnostikk, bakteriebiobank, vitenskapelig råd, forskning og samarbeid samt overvåking/beredskap-respons ved smitteutbrudd av bakterier med særskilte resistensmekanismer).- Bakteriebiobank, resistensmekanismer hos bakterier, helgenomsekvensering av bakterier, karakterisering av virulensfaktorer, metagenomstudier hos tarmens mikrobiom. <p>Medisinsk genetik:</p> <ul style="list-style-type: none">- Pasienter med svært sjeldne tilstander (storskalasekvensering av 6700 gener med kjent sykdomsassociasjon) og arvelig kreft (kimcellemutasjoner)- Prediktiv gentest hos familiemedlemmer med økt risiko samt prenatal test- Somatisk gentesting i tumorvev (samarbeid med klinisk patologi)- Tverrfaglige MDT-møter <p>Nukleærmedisin:</p> <ul style="list-style-type: none">- Molekylær avbildning basert på radioaktive molekyler som bindes til molekulære elementer (f.eks. tumorspesifikke reseptorer) som kan kombineres med radioaktiv terapi mot de samme cellulære elementene (teranostikk, f.eks. kreft i thyroidea, prostata og ved neuroendokrin kreft) <p>Onkologi:</p> <ul style="list-style-type: none">- Behandlingsvalg ved flere kreftgrupper styrt ved molekulærpatologiske markører/genprofiler (deltar i mange studier f.eks. IMPRESS-Norway (test av medikament uten formell indikasjon, EMITEBC (molekylær profil hos kvinner med bryskreft (Prosigma-test) avdekke nødvendighet for adjuvant kjemoterapi))- Gynekologisk kreft (PARP ved BRCA-mutasjon ved ovarialcancer, FIRST-studie (ovarialcancer)) <p>Psykatri/rus:</p> <ul style="list-style-type: none">- Individuelle tilpasninger (kartlegging, diagnostikk, behandling/oppfølging (feedbackverktøy/egendokumentasjon PREM og PROM), medikamentfritt behandlingstilbud)- Farmakogenetikk (CYP-genotyping ved psykfarmakologisk behandling)

Tabell 11. Sammenstilling av tilbakemelding fra UNN på spørsmålene 1) og 2) i spørreundersøkelsen.

UiT		1. På hvilken måte mener du at din enhet bidrar/jobber med PM i dag? 2. Gi eksempler på prosjekter ved din enhet som kan omfatte PM.
<p>Translasjonell kreftforskning (IMB, HF):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prognostiske og prediktive markører i kreftsvulster fra pasientkohorter med kreft i lunge, bryst, prostata, tykktarm og sarkomer) <p>Eksperimentell og klinisk farmakologi (IMB, HF):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Måling av serumkonsentrasjon av dopaminagonister med impuls kontrollforstyrrelse. Kan individuelle forskjeller i farmakokinetikk være årsak til impuls kontrollforstyrrelse? I såfall vil individuelle doseregimer kunne forbedre livskvalitet betydelig. <p>Tumorbiologisk forskningsgruppe (IMB, HF):</p> <ul style="list-style-type: none"> - NOROC-studien, en nasjonal, multisenterstudie på pasienter med munnhulekreft, finne markører som kan si noe om hvor aggressiv den enkelte svulst er. Slike markører kan brukes ved valg av behandling, slik at pasienter med en indolent tumor f.eks. kan slippe invaliderende strålebehandling, mens pasienter med mer aggressiv tumor må ha tettere oppfølging <p>Forskningsgruppe for Vert-Mikrobe Interaksjoner (IMB, HF):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utvikler/videreutvikler metoder for påvisning og karakterisering (resistens - virulens) av mikrober - som medfører persontilpassede tilnærminger avhengig av mikrobe/karakteristika (spesifikk antibiotikabehandling, infeksjonskontrolltiltak etc.). I tillegg søker vi alternative behandlingsstrategier, hvor ideen er å avværne den spesifikke bakterien som forårsaket infeksjon hos pasienten, noe som vil kreve rask diagnostikk og persontilpasset behandling på sikt <p>Kjernefasilitet for Genomics Support Center Tromsø - GSCT (IKM, HF):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Betjener forskningsgrupper ved UiT/UNN ved å utføre diverse laboratorietjenester som inkluderer next generation sequencing (NGS), kvantitativ PCR og mikromatrise analyser <p>Forskningsgruppe for Gastroenterologi og ernæring (IKM, HF):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pasient-databaser som kan brukes til bioinformatiske analyser på pasientgrupper som omfatter inflammatorisk tarm sykdom (IBD). Data brukes til å utvikle modeller som kan predikere utfall av sykdom («Development of Personalized Treatment Strategies for Ulcerative Colitis (UC)», "Predicting treatment outcome in Ulcerative Colitis", "Drug Repurposing of inflammatory diseases"). <p>Neurokirurgisk fagenehet (IKM, HF):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Forskningsprosjekt PET-diagnostikk ved hjernesvulster (gliomer). Potensielt vil dette bidra til en mer individualisert strategi for kirurgisk reseksjon for den enkelte pasient, og også til mer individuelt tilpasset adjuvant behandling etter operasjonen. - Forskningsprosjekt basert på data fra Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi. Her bruker vi avanserte statistiske metoder og etter hvert sannsynligvis også maskinlæring for å utvikle presise prediksjonsmodeller på individnivå. Dette vil bidra til mer individualisert utvelgelse av pasienter som vil ha nytte av kirurgisk behandling 	<p>Forskningsgruppe for Nukleærmedisin og Strålebiologi (IKM, HF):</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1) Utvikling av nye radioaktive diagnostiske og terapeutiske molekyler (teranostikk), 2) prekliniske studier (gliom, lunge, immun-PET) ved bruk av nukleærmedisinske skannere for smådyr samt ekstern bestrålingsmaskin, 3) kliniske studier ved bruk av klinisk PET/CT og PET/MR <p>Kjernefasilitet for preklinisk PET – PETCore (IKM, HF):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tilbyr tjenester til forskningsgrupper som ønsker å benytte PET/SPECT/CT, PET/MR og ekstern bestrålingsmaskin for smådyr (mus, rotter). <p>Drug Transport and Delivery Research Group (IFA, HF):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nanomedisin (Lokaliserende legemiddel terapi, PET-veiledet kreftterapi, 3D printing for persontilpasset medisin) <p>Forskningsgruppe for cellesignalering og målrettet terapi (IFA, HF):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prosjekter ved lymfom, leukemi og brystkreft innen PM. <p>Kjemisk syntese og analyse (IK NT):</p> <ul style="list-style-type: none"> - PET tracer syntese og drug design <p>Health Data Lab (Inst. for Informatikk NT):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bygger datasystemer for bioinformatikk data og analyser og utdanner informatikere for helsevesenet (Helseetnologi studiet). - Samarbeidet med 1) Kvinner og Kreft (UiT): reproducerbare bioinformatikk analyser, verktøy for analyse og tolking av gen ekspresjons data, nye statistiske analyse metoder, 2) Translasjonell kreftforskning (UiT): maskinlæring for å finne ny informasjon i patologi bilder, systemer og metoder for å kombinere ulike typer molekyler og medisinsk bilde data, 3) ELIXIR (EU) og Troyanskaya lab (Princeton): utvikle systemer for å bygge store databaser med bioinformatikk data, inkludert verktøy for å utforske data, 4) 3stepio AS: cloud-baserte verktøy for bioinformatikk analyser. <p>Institutt for Informatikk (NT):</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1) Diabetesovervåking i samarbeid med bl. a. NSE, Prof. Gunnar Hartvigsen, Prof. Erik Årsand m. flere. 2) Bioinformatikkmiljøet (arbeider blant annet med brystkreft), Prof. Lars A. Bongo m. flere. 3) Analyse mikroskopi- og nanoskopi-bilder av vev og celler (VirtualStain), Prof. Alexander Horsch m. flere. 4) Cyberphysical systems / Sensornett / IoT, Prof. Otto Anshus, Prof. Randi Karlsen m. flere. 5) Kunstig intelligens / maskinlæring, Prof. Anne Håkanson, F. aman Filip K. Prasad m. flere. 6) Stordataanalyse, Prof. John Markus Bjørndalen m. flere. 7) Life sciences, Prof. Dag Johansen, F. aman Håvard D. Johansen m. flere. 8) Kontekstsensitive tjenester: Prof. Randi Karlsen, Prof. Anders Andersen, m. flere. 9) Personvern, datasikkerhet: Prof. Anders Andersen, F. aman Håvard D. Johansen m. flere. 10) Personvern sensitiv prosessering helsedata: Prof. Anders Andersen, F. aman Håvard D. Johansen m. flere. 	

Tabell 12. Sammenstilling av tilbakemelding fra UiT på spørsmålene 1) og 2) i spørreundersøkelsen.

1. På hvilken måte mener du at din enhet bidrar/jobber med PM i dag? 2. Gi eksempler på prosjekter ved din enhet som kan omfatte PM.	
<p>NORLANDSSYKEHUSET</p> <p>Avdeling for kreft og lindrende behandling:</p> <ul style="list-style-type: none"> - MDT-møter, samvalg, lav terskel for henvisning til second opinion ved universitetssykehus og ekspertpanelet. Fordelt fagsansvar mellom overleger. - Deltar i 1) EMIT-studien (brystkreft, gentest tyrende for medikamentell behandling), 2) Naturalstudien (begrense strålefelt til bryst) - Persontilpasset behandling ved oligometastatisk sykdom (strålebehandle/kirurgi og avventende cytostatika). <p>Neurologisk avdeling:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prosjekter: 1) Kartlegging av komorbiditet ved MS, 2) Compassionate use av IL-7 på 2 pasienter med PML og idiopatisk lymfopeni de senere år, 3) ALS-genprosjekt (springer ut fra Telemark). <p>Barn og ungdomspsykiatrisk avdeling:</p> <ul style="list-style-type: none"> - cyp-testing ift konsentrasjonsmålinger av medikament. <p>Psykisk helse- og rusklinikk:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Persontilpasset legemiddelbehandling ved farmakogenetisk testing i psykiatri (CYP; gir en raskere, riktigere og mer treffsikker behandling. Kan bidra til reduksjon av innleggelse samt at man unngår å bruke medisiner som ikke virker eller gir bivirkninger). Rutinemessig innført CYP-testing i Psykisk helse- og rusklinikken ved flere enheter ila 2019. <p>Kirurgisk klinikk:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deltar i BEST-studien (sykelig overvekt - operasjon). MDT-møter. 	<p>FINNMARKSSYKEHUSET</p> <p>Såmi klinikk:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Medikamenters farmakokinetikk hos samiske pasienter. Medikamentomsetningen kan være hurtigere og i noen tilfeller senere hos samiske pasienter. Det kan forekomme at samer omdanner medikamenter på andre måter enn andre: eksempelvis kan det være forskjeller i acetylering (hurtige acetylerer), medikamentopptak: mange medikamenter inneholder laktose og mange samer kan være laktoseintolerante. Dersom denne kunnskap utelates så vil man ubevisst få forstyrret farmakokinetikk uten å være klar over det. Andre prosjekter vil bør ivareta dreier seg om compliance eller etterlevelse. Det er ikke sikkert at en samisk pasient tar medikamentet slik foreskrevet eller at det tas i det hele tatt. Foreløpig finnes det ikke studier på dette blant samiske pasienter. Dette er en personlig observasjon som undertegnede har gjort i egen praksis. NB: Materialene er alltid små og utvalgt lite. Som oftest ser man kun trender og det er behov for betydelig mere forskning. <p>Fag, forskning og samhandling:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Robotassistert ultralyd av gravide. Den gravide kan få ultralydundersøkelse lokalt og trenger ikke reise til sykehus. <p>Radiologisk avdeling:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bildeveiledet prøvetaking (lunge, lever, tapping av væske)
<p>HELGELANDSSYKEHUSET</p> <p>Medisinsk avdeling/medisinsk-neurologisk dagenehet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - MDT-møter med farmasøyt ++ - Immunhistokjemi ved lungekreft, gentesting ved tromboembolisme, hemokromatose, lipid senkende behandling - MS team, diabetes team, samarbeid med kommunale avdelinger - Gentester for CYP ved indikasjon (f.eks. terapivikt clopidogrel+), pluss andre gentester (f.eks. HLA-B, receptorpositivitet ved cancer osv). - Integriert omsorg av indremedisiner + kreftsyekepleie + lindrende team + hjemmesyekepleie + fastleger (Skype-møter) <p>Kirurgisk avdeling:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mutasjoner ved colorektalcancer som gir indikasjon for immunmodulerende behandling med biologiske medikamenter (samarbeid med patologisk og onkologisk avdeling i Bodø) 	<p>SYKEHUSAPOTEK NORD (SANO)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sykehusapotek Nord vil kunne bidra i implementering av PM i regionen gjennom å bidra i planlegging og utøvelse av logistikk knyttet til legemiddelleveransene og gjennom å benytte farmasøytisk kompetanse i klinikken (klinisk farmasi). <p>HELSE NORD IKT</p> <ul style="list-style-type: none"> - Skal ikke uten videre mene for mye om de faglige aspektene i spørsmålene. Viktig å melde at vi er klare til å bidra i eventuelle aktiviteter her framover fra IKT-ståsted. Vi har tenkt litt på dette allerede fra utviklingsståsted, og orienterte oss noe ifm info om nasjonal infrastruktur for PM. På sikt, og hvis ønskelig, kan vi delta inn i regionale tiltak her med enten IT-arkitekter eller mer infrastrukturnær kompetanse, alt avhengig av behov. Ta kontakt hvis/når det blir aktuelt å koble på IT-faglig kompetanse.

Tabell 13. Sammenstilling av tilbakemelding fra NLSH, HSYK, FSYK, SANO og HN-IKT på spørsmålene 1) og 2) i spørreundersøkelsen.

UNN	3. Hvilke ressurser og utstyr brukes til PM på din enhet i dag? 4. Hvilke ressurser og utstyr er det mangel på ved din enhet i dag for å utføre god PM? 5. Hva tror du vil være nødvendig av utstyr og ressurser i fremtiden (5-10 år frem i tid) innfor ditt fag?
<p>E-helse</p> <p>3: Forskningspersonell og noe IKT-utstyr</p> <p>4: Etablering av kjernefasilitet for pasientnær kunstig intelligens</p> <p>5: Utstyr/software til implementering av kunstig intelligens.</p> <p>Gastromedisin/kirurgi:</p> <p>3: MDT-møter</p> <p>4: Endoskopisk virksomhet hvor mangel på diagnostiske/terapeutiske løsninger gjør at vi må tilby suboptimal behandling eller sende pasienter ut av helseforetaket. Gjelder også for fistelpasientene.</p> <p>5: Implementering av PET/MR/CT-bilder på samme skjerm som vi benytter under laparoskopi/robotkirurgi, slik at vi kan legge bildene som templer mens vi opererer.</p> <p>Geriatr:</p> <p>3: Personell</p> <p>4: Farmasøyter</p> <p>5: Større geriatrisk avdeling/flere utdannede geriatere, og tilhørende terapeuter og andre faggrupper</p> <p>Habilitering for barn og unge:</p> <p>3: Deltagelse i internasjonale nettverk.</p> <p>4: Tilstrekkelig driftsbudsjett</p> <p>5: Midler til å delta i internasjonale studier.</p> <p>Immunologi/transfusjonsmedisin/blodsykdommer:</p> <p>3: Laboratorieteknikker, instrumentpark og reagenser til å detektere antistoff og geonomisk typing av plateantigener (HPA), vevstypeantigener (HLA kl. I og II) og MRD-undersøkelser. Ønskelig med NGS.</p> <p>4: Godt repertoar av typede givere. Mangler høykapasitets-utstyr for å effektivt kunne type mange givere/pasienter. Oppgradering av eksisterende utstyr på MRD-feltet.</p> <p>5: Øke testkapasitet på FNAIT. Godt typet blodgiverkorps. NGS.</p> <p>Klinisk farmakologi:</p> <p>3:</p> <p>4: Etablering av poliklinisk klinisk farmakologisk virksomhet med farmakogenetisk analyse/instrumenter, bioingeniører og legeressurser.</p> <p>5: Analyseinstrumenter for legemiddelanalyser og rusmiddelanalyser samt farmakogenetiske analyser. Laboratoriepersonell med spesialkompetanse. Flere spesialister i klinisk farmakologi.</p> <p>Rematologi:</p> <p>3: Antistoffpanaler, radiologi</p> <p>4: Tilgang til MR/UL/PET.</p> <p>5: Genetiske undersøkelser. Mikrobiomanalyser. Større panel av autoantistoffer.</p>	<p>Klinisk patologi:</p> <p>3: Immunmaskiner (4 stk), NGS-maskin, Posigna, PCR (5 stk)</p> <p>4: Minst 1 immunmaskin til</p> <p>5: Oppjusterte takster. Flere immunmaskiner, NGS-paneler, NGS-maskin, bedre IT-løsninger</p> <p>Mikrobiologi:</p> <p>3: Ulike diagnostiske plattformer fra manuelle tester til storskala PCR-analyser og sekvensering.</p> <p>4: Mangel på interne sekvenseringsressurser, IKT-systemer, lagringsplass, skytjenester, integrering av biologisk detaljinformasjon, avklaring personvern.</p> <p>5: Økt kapasitet til sekvensering og bioinformatiske analyser, individuell mikrobiomkartlegging, økte bioinformatiske ressurser.</p> <p>Medisinsk genetik:</p> <p>3: NGS (2 stk), personell</p> <p>4: NGS (for rutinemessig eksom- og RNA- sekvensering) datakraft, bioinformatikere, diagnostisk biobank</p> <p>5: Større arealer til plasskrevende utstyr – økende etterspørsel etter genomsekvensering og epigenetiske undersøkelser.</p> <p>Nukleærmedisin:</p> <p>3: Produksjonsutstyr til radiofarmaka, PET/CT, PET/MR</p> <p>4: Personell (kjemikere, leger)</p> <p>5: Økende driftsbudsjett for etablering av nye PET-radiofarmaka og teranostisk virksomhet</p> <p>Onkologi:</p> <p>3: Personell</p> <p>4: Leger og forskningsssykepleiere</p> <p>5: Subspesialisert leger</p> <p>Psykiatri/rus:</p> <p>3: Bruker mye tid på å følge opp pasienter som får bivirkninger, uvanlige effekter eller lite effekt og likevel trenger/vil ha medisiner. Farmakogenetiske analyser rekvireres ettersom flere medisiner ikke har effekt/ har bivirkninger. RELIS forespørres av og til. Bruk av feedbackværtøy (Checkware)</p> <p>4: Legeressurser, IT-kompetanse, IKT-utstyr.</p> <p>5: Standardiserte rutiner for langt mer detaljert undersøkelse av ernæringsmessig tilstand av henviste pasienter, rutinemessig CYP-testing, utstyr for døgnkontinuerlig registrering av søvn for bedre å kunne utforme individuell behandling for pasienter med søvnløse og døgnrytmeforstyrrelser som en del av sitt sykdomsbilde.</p>

Tabell 14. Sammenstilling av tilbakemelding fra UNN på spørsmålene 3), 4) og 5) i spørreundersøkelsen.

UiT	3. Hvilke ressurser og utstyr brukes til PM på din enhet i dag? 4. Hvilke ressurser og utstyr er det mangel på ved din enhet i dag for å utføre god PM? 5. Hva tror du vil være nødvendig av utstyr og ressurser i fremtiden (5-10 år frem i tid) innfor ditt fag?
<p>Translasjonell kreftforskning (IMB, HF):</p> <p>1: Forskerstillinger, driftsmidler, utstyr</p> <p>2: Forskerstillinger, driftsmidler, utstyr</p> <p>3: Forskerstillinger og utstyr til storskala DNA-/mutasjonsanalyser på vev, samt driftsmidler</p> <p>Ekspimentell og klinisk farmakologi (IMB, HF):</p> <p>1: Blodprøvetaking, massespektrometriske analyse.</p> <p>2: For lav kapasitet på massespektrometriske analyser både ved UiT og UNN. Vi har heller ikke mulighet til å gjøre farmakogenetiske analyser i klinikken, noe som ville vært et markant løft og hadde forbedret diagnostikken.</p> <p>3: Større kapasitet på massespektrometriske analyser. Mulighet til å gjøre farmakogenetiske analyser.</p> <p>Tumorbiologisk forskningsgruppe (IMB, HF):</p> <p>1: Driftsmidler, lønnsmidler</p> <p>2: Forskningsmidler</p> <p>3: Fornyning av utstyr på felles plattformer</p> <p>Forskningsgruppe for Vert-Mikrobe Interaksjoner (IMB, HF):</p> <p>1: Genomics Support Centre Tromsø (GSCT)</p> <p>2:</p> <p>3: Støtte til helgenomsekvensering og bioinformatikk. Automatisk DNA isoleringsmaskin. Oppgradert cellelab hvor vi kan gjøre infeksjonsforsøk (mellom ulike bakterier og humane celler)</p> <p>Kjernefasilitet for Genomics Support Center Tromsø - GSCT (IKM, HF):</p> <p>1: qPCR, NGS, single cell sequencing, bioinforatikk (dataanalyser)</p> <p>2: Regnekapasitet, servere</p> <p>3: Koordinert infrastruktur innen bioinformatikk</p> <p>Nevrokirurgisk fagenhet (IKM, HF):</p> <p>1: Forskningsressurser finansiert av Helse Nord</p> <p>2: Frikjøp av forskningstid til legespesialister</p> <p>3: Subspesialisering og lønnsmidler</p> <p>Forskningsgruppe for Nukleærmedisin og Strålebiologi (IKM, HF):</p> <p>1: Forskerstillinger, driftsmidler, utstyr</p> <p>2: Forskerstillinger, driftsmidler, utstyr</p> <p>3: Forskerstillinger, driftsmidler, utstyr</p>	<p>Kjernefasilitet for preklinisk PET – PETCore (IKM, HF):</p> <p>1: Driftsmidler, lønnsmidler</p> <p>2: Driftsmidler, lønnsmidler</p> <p>3: Fornyning av utstyr på felles plattformer</p> <p>Drug Transport and Delivery Research Group (IFA, HF):</p> <p>1: Forskerstillinger, driftsmidler, utstyr</p> <p>2: New characterisation equipment such as Nano Sight etc</p> <p>3: Modern equipment, equipment not available now at UNN and UiT</p> <p>Forskningsgruppe for celledesignering og målrettet terapi (IFA, HF):</p> <p>1: NGS (inkludert RNA sekvenser og hel exom sekvensering av klinisk materiale fra kreftpasienter). Studier i avanserte cellemodeller modifisert ved bruk av CRISPR-Cas9 mediert geneediting.</p> <p>2: Vitenskapelige stillinger. Forutsigbar finansiering og faglige strategier fra fakultet og helseforetak. I og med at den forskningen vår er meget dyr med hensyn på reagenser og tjenester ønsker vi at UiT kan fullfinansiere master og Phd studenter. Bioinformatikkmiljøer som kan jobbe integrert inn i våre forskningsprosjekter som samarbeidspartnere over tid og ikke kun som en betalt tjeneste.</p> <p>3: Store utstyrinnkjøp bør gjøres på nasjonal basis og med krav om nasjonal service for alle regioner. Kompetanse med hensyn bioinformatikk og tverrfaglig presisjonsmedisin. Studietilbud med hensyn på dybde i molekylærmedisin (gjørne et eget masterstudium), samt videre og etterutdanning av annet helsepersonell som leger, bioingeniører og farmasøyter.</p> <p>Health Data Lab (Inst. for Informatikk NT):</p> <p>1: Ulike cloud plattformer (HUNT cloud, Microsoft Azure, TSD). Vi bruker data som våre samarbeidspartnere har, eller offentlig tilgjengelig data.</p> <p>2: Klinisk data som informasjon i pasientjournaler. Det er lite interesse innen sykehuse til å slippe til små innovasjoner innen IKT. Informatikk er ofte ikke invitert til møter, seminarer, arbeidsgrupper, eller finansieringsmuligheter i UNN/ Helse Nord.</p> <p>3: Mer penger til informatikk forskning. Tilgang til data i helsevesenet.</p> <p>Institutt for Informatikk (NT):</p> <p>1: Regnekraft, forskningstid</p> <p>2: Stipendiater, forskere, regnekraft</p> <p>3: Regnekraft, servere</p>

Tabell 15. Sammenstilling av tilbakemelding fra UiT på spørsmålene 3), 4) og 5) i spørreundersøkelsen.

3. Hvilke ressurser og utstyr brukes til PM på din enhet i dag?	
4. Hvilke ressurser og utstyr er det mangel på ved din enhet i dag for å utføre god PM?	
5. Hva tror du vil være nødvendig av utstyr og ressurser i fremtiden (5-10 år frem i tid) innfor ditt fag?	
<p>NORLANDSSYKEHUSET</p> <p>Avdeling for kreft og lindrende behandling: 1: Strålemaskiner (2 stk) 2: Ny strålemaskin, NGS til tumorvev 3: Sekvenseringsutstyr fra biopsier, studiesykepleier, personell</p> <p>Neurologisk avdeling: 1: Forskerstilling 2: Immunologiske og genetiske markører 3: Mulighet for avansert testing</p> <p>Patologi: 1: PCR og in situ hybridisering 2: NGS maskin, kompetanse i molekylær patologi 3: NGS maskin/fasilitet</p> <p>Psykisk helse- og rusklinikk: 1: Utstyr til Cyp-test 2: Leger 3:</p> <p>Kirurgisk klinikk: 1: MDT-møter 2: Flere arenaer hvor kolleger møtes for å diskutere pasientene 3: Utstyr for kartlegging av pasientens metabolisme (nedbrytning/virkning av medikamenter)</p>	<p>FINNMARKSSYKEHUSET</p> <p>Såmi klinikk: 1: Kulturforståelsesintervjuet (KFI) 2: Biologisk detaljinformasjon knyttet til etnisitet (eks. APO4 genest demensmarkør for samiske) 3: Serumtester for demensmarkører, forskningsressurser</p> <p>Fag, forskning og samhandling: 1: 2: 3: Fagpersoner (fast ansatt onkolog)</p> <p>Radiologisk avdeling: 1: Bildeveiledet biopsi (CT, U-lyd) 2: 3: Kunstig intelligens (kompetanseheving, maskinvare og software). PET på mindre sykehus</p>
<p>HELGELANDSSYKEHUSET</p> <p>Medisinsk avdeling/medisinsk-neurologisk dagenehet: 1: Jobb mot kommunene, bronkoskopi, audiovisuell kommunikasjon 2: CT (Brønnsund), audiovisuell kommunikasjonsutstyr (likt med fastlegene og pasienter) 3: Elektronisk registrering av medisinalist med bivirkninger. Nasjonal veileder</p> <p>Kirurgisk avdeling: 1: Risikokalkulator – individuell risiko 2: 3: Gode skåringsystemer for beregning av risiko</p>	<p>SYKEHUSAPOTEK NORD (SANO)</p> <p>HELSE NORD IKT</p>

Tabell 16. Sammenstilling av tilbakemelding fra NLSH, HSYK, FSYK, SANO og HN-IKT på spørsmålene 3), 4) og 5) i spørreundersøkelsen.

UNN	6. Ser du behov for en organisering av PM i vår helseregion som i større grad binder ulike fagmiljø sammen? Kom gjerne med forslag til hvordan PM kan organiseres i vår helseregion. 7. Har du andre kommentarer til prosjektgruppa?
<p>E-helse: - PM er veldig tverrfaglig, og det vil være et stort fortrinn å organisere tverrfaglige prosjekter som jobber tett med konkrete problemstillinger.</p> <p>Gastromedisin/kirurgi: - Help til organisering og koordinering, nok merkantilt personell. - Standardiserte prosedyrer, fokus på rett indikasjon. DVS OPPLÆRING essensielt.</p> <p>Geriatr: - Større geriatrisk avdeling, geriater-stilling på intensiv avdeling, og ortogeriatrisk enhet (for lårhalsbrudd pasienter).</p> <p>Immunologi/transfusjonsmedisin/blodsykdommer: - Ønskelig å kunne type flere blodgivere i vår region (både med tanke på transfusjon av både blodplater og røde blodceller). Lokale blodbanker i ville kunne sende prøver av sine blodgivere til Blodbanken/Nasjonale behandlingstjeneste for avansert trombocytimmunologi forotyping. - For leukemi/MRD, vil samarbeid mellom hematologer, laboratoriemedisin og molekylærpatologi kunne være hensiktsmessig.</p> <p>Klinisk farmakologi: - En poliklinikk for pasienter som har utfordringer knyttet til legemiddelbruk hvor yrkesgrupper som klinisk farmakologer, farmasøytter og andre relevante legespesialister samarbeider om optimalisering av legemiddelbruk for enkeltpasienter.</p> <p>Medisinsk genetik: - Økt tverrfaglig samarbeid innen sjelden feltet vil være avgjørende for at denne pasientgruppen kan tilbys individualisert diagnostikk og oppfølging. - Innen arvelig kreft vil et tverrfaglig samarbeid omfatte både molekylær patologi/onkologi/gyn onkologi/barneonkologi/kirurgi og radiologi. - Etter hvert som somatisk tumortesting har fått en viktigere rolle for optimalisering av kreftbehandling er et tettere samarbeid mellom medisinsk genetisk avdeling og molekylærpatologisk laboratorium (avdeling for klinisk patologi) særlig ønskelig. - For det fosterdiagnostiske tilbudet vil det være hensiktsmessig å videreutvikle den etablerte fosterdiagnostiske enheten slik at framtidig aktivitet og organisering i større grad skjer på tvers av fødepoliklinikken (KK) og medisinsk genetisk avdeling (BUK). - Helhetlig utviklingsplan på teknologien, behov for datalagring og bioinformatikk osv. - Det er behov for å ha felles treffpunkter for faglig kompetanseheving - Presis diagnostikk og oversikt over pasientmassen er nødvendig for klinisk utprøving og etterhvert behandling, og for å sikre at nordnorske pasienter blir inkludert i internasjonale kliniske forsøk.</p>	<p>Klinisk patologi: - Patogen i Bodø har i stor grad bygget opp egne ressurser for molekylærpatologisk diagnostikk. I utgangspunktet er det ønskelig at spesialkompetanse sentraliseres til Tromsø, men når antall prøver øker vesentlig, kan enklere analyser gjøres i Bodø, mens patologen i Tromsø håndterer de mer komplekse analysen. - Sammenslåing av databaser på patologen på UNN og NLSH. Utvide samarbeidet med andre kliniske avdelinger.</p> <p>Mikrobiologi: - En fordel med noen grad av kompetansenettverk, men dette må skje innenfor definerte fagområder og sannsynligvis heller på nasjonalt nivå. - Den regionale rammen vil være for avgrenset slik at det blir lite felles for deltagerne.</p> <p>Nukleærmedisin: - Samspillet mellom bl.a. klinisk patologi, medisinsk genetik og nukleærmedisin vil ha et stort potensial innen diagnostikken. - Samspillet med de kliniske avdelingene inn mot den tverrfaglige diagnostikken vil også kunne optimaliseres. - I første omgang etablering av fagråd og fagnettverk. Deretter kan det knyttes sterkere nettverk mellom ulike spesialfelt som "finner hverandre" i nettverket. - Pass på å inkludere fagfelt som bioinformatikk, maskinlæring, apotek, IT, medisinsk fysikk, forskningsmiljøer osv.</p> <p>Onkologi: - Dette må ikke bli en desentralisert, helpolitisk sammensatt gruppe. PM krever forskningsmiljøer og klinikere med kompetanse som ikke etterspørres ved lokalsykehus. Skal HN ha muligheter til å henge med i utviklingen, så kan ikke PM være et område som skal deles, men sentraliseres til UIT/UNN. Så får UNN/UIT være sitt ansvar bevisst og sørge for at pasientene i hele Nord-Norge får likeverdige tilbud. - Infrastruktur og sentral beslutningsgruppe i hvert sykehus, slik at enkeltforskere ikke trenger "tigge" om nødvendige undersøkelser eller tjenester fra samarbeidende avdelinger.</p> <p>Psykiatri/rus: - Det vært fint om PM inngikk i en overordnet strategi som inkluderes i forbedringsarbeid. Det ville vært hensiktsmessig å knytte sammen sammenlignbare fagmiljø til å begynne med. - Viktig at psykisk helsevern tas med i dette arbeidet. - Det vil være positivt, og bidra til en langt raskere og mer effektiv utvikling av PM.</p>

Tabell 17. Sammenstilling av tilbakemelding fra UNN på spørsmålene 6) og 7) i spørreundersøkelsen.

UiT	6. Ser du behov for en organisering av PM i vår helseregion som i større grad binder ulike fagmiljø sammen? Kom gjerne med forslag til hvordan PM kan organiseres i vår helseregion. 7. Har du andre kommentarer til prosjektgruppa?
<p>Translasjonell kreftforskning (IMB, HF): - Ja, bedre samhandling på tvers av avdelingene og basalfag/klinikk.</p> <p>Ekspimentell og klinisk farmakologi (IMB, HF): - Det er vanskelig å se for se en altovergripende organisering av PM, da dette omfatter så mange forskjellige fagfelt. Et bedre journalsystem med opplysninger om pasientens farmakogenetiske profil (gitt at denne er analysert), sammen med informasjon om legemidler i bruk vil kunne gitt grunnlag for å gi advarsel ved forskrivning av legemidler som er kontraindisert / har stort potensial for bivirkninger hos den individuelle pasienten.</p> <p>Tumorbiologisk forskningsgruppe (IMB, HF): - Ikke sikker på at formalisert organisering vil være til nytte. Nettverk mellom forskere og klinikere vil gjerne oppstå på faglig grunnlag uten en overordnet organisering. Utllysning av forskningsmidler kan imidlertid sette krav om deltagelse fra ulike miljø ved universitet og helseforetak.</p> <p>Kjernefasilitet for Genomics Support Center Tromsø - GSCT (IKM, HF): - Det vil være nødvendig å inkludere flere fagmiljøer ved UiT og UNN i PM arbeidet innen informatikk og bioinformatikk, klinisk forskning og basal forskning.</p> <p>Neurokirurgisk fagenhet (IKM, HF): - Tror ikke det. Det er mulig at det foreligger behov for endret organisering av lab-/støttefunksjoner, men når det gjelder de kliniske beslutningsprosessene og gjennomføring av behandling, tror jeg implementeringen må bygge videre på etablerte spesialiteter og tverrfaglige beslutningsmøter.</p> <p>Forskningsgruppe for Nukleærmedisin og Strålebiologi (IKM, HF): - Organisering av et fagråd kan være en fordel for beslutningstakere for utredning av investeringer og for utforming av regional strategi. - Et fagnettverk med årlig konferanse vil kunne bidra til økt samarbeid på tvers av fagretninger og kompetanseheving. - Et større fagnettverk vil kunne gi oppblomstring av mindre grupperinger som kan samle seg om felles forskningsprosjekter og samarbeid om søknader.</p>	<p>Kjernefasilitet for preklinisk PET – PETCore (IKM, HF): - Viktig å integrere kjernefasiliteter i en slik organisering for å dra vekslers kompetansen samt at det vil være en arena hvor andre fagmiljøer har nytte av å få info om hvilke tjenester de ulike kjernefasiliteter kan tilby med de muligheter og begrensninger som er.</p> <p>Drug Transport and Delivery Research Group (IFA, HF): - Yes, we should have main arena for PM, and subgroups for specific thematics for example nanomedicine.</p> <p>Forskningsgruppe for cellesignaler og målrettet terapi (IFA, HF): - Vi bør absolutt ha et bredt sammansatt tverrfaglig brukergruppe/panel for PM. I tillegg må vi lage ulike utdanningstilbud/kurs innen PM.</p> <p>Health Data Lab (Inst. for Informatikk NT): - Det er viktig å inkludere informatikk delen av bioinformatikk. Samarbeid med startups må oppfordres og støttes (helseregionen er en viktig leverandør, samarbeidspartner, og kunde for disse). Det bør tilbys masterprosjekter innen PM til studentene på Helseteknologi.</p> <p>Institutt for informatikk (NT): - Forskning i grenseland mellom informatikk og helse har vokst betydelig på vårt institutt, og vi tror det eneste måten å få en bedre oversikt er å gå i en bredere dialog med de ulike fagmiljøene hos oss. I tillegg har vi forskning med ulike anvendelser hvor PM kan være et av mange ulike case.</p> <p>Sender for kvinne- og kjønnsforskning (HSL): - Mer fokus på kjønns- og andre biologiske forskjeller ift sykdom. PM kan være viktig for kvinnehelse.</p> <p>Institutt for klinisk odontologi (HF): - Konferanse om PM i helseregion hvor deltakere kan ha informasjon om hva som pågår i Helse-Nord og hva er kompetanse i fagmiljøet i Nord-Norge.</p>

Tabell 18. Sammenstilling av tilbakemelding fra UiT på spørsmålene 6) og 7) i spørreundersøkelsen.

6. Ser du behov for en organisering av PM i vår helseregion som i større grad binder ulike fagmiljø sammen? Kom gjerne med forslag til hvordan PM kan organiseres i vår helseregion. 7. Har du andre kommentarer til prosjektgruppa?	
<p>NORLANDSSYKEHUSET</p> <p>Avdeling for kreft og lindrende behandling: - Viktig med god og tett dialog mellom fagmiljøene i Helse Nord. Robust organisering av studier lokalt. Våre pasienter må ha tilgang til mange flere studier enn de har i dag.</p> <p>Neurologisk avdeling: - Styrking av neurogenetisk og neuroimmunologisk kompetanse i Helseregionen? Ved behov benyttes for eksempel Haukeland for neuroimmunologi, Telemark for ALS-genetikk, og når det gjelder generell klinisk immunologi er det uklart hvem som kan benyttes.</p> <p>Patologi: - Utvikler mer tester (også i Bodø) for å forkorte svartid og få faglig utvikling.</p> <p>Psykisk helse- og rusklinikk: - Denne samlinga måtte kunne samarbeide med universitet i Bodø og Tromsø og ikke minst de andre forskningsinstituttene knytta til sykehusene i helse nord.</p> <p>Kirurgisk klinikk: - Opprette/revitalisere fagråd innen de forskjellige fagområder slik at alle pasienter får det samme tilbudet uavhengig av hvilket lokalsykehus man tilhører.</p> <p>Laboratoriemedisin: - Godt mulig at PM bør organiseres med kompetansesentre og fordeling av oppgaver.</p> <p>Radiologi: - Innkjøp av programvare for AI og deep learning bør vel gjøres enten på RHF eller nasjonalt nivå, slik at man sikrer validerte programmer og lik praksis.</p>	<p>FINNMARKSSYKEHUSET</p> <p>Såmi klinikk: - Ja - absolutt! Det aller viktigste i vår region er at man gir forskningen legitimitet: Dette betyr at man må følge de forskningsetiske retningslinjene som Sametinget har vært med på å utarbeide. Uten dette oppnår man aldri en lojalitet til forskning i befolkningen. Videre må de samiske forskningsbasene som allerede eksisterer tilkjennegis.</p> <p>Fag, forskning og samhandling: - Tverrfaglighet mellom avdelinger på tvers av foretakene.</p> <p>Radiologisk avdeling: - Ja, det er behov for at fagmiljøene innenfor medisinske disipliner og også teknologiske/teoretiske fag knyttes sammen. Lagspill og forståelse for sykehushverdagen er essensielt, men også forståelse av teknologien. Hvordan passer nye verktøy inn i eller påvirker arbeidsflyten, minst mulig "hassle" og best mulig resultat. Få PM i større grad inn i internundervisning for LIS og for medisinstudenter. Få flere tverrfaglige masteroppgaver om PM i medisins- og teknologistudier.</p> <p>Kirurgisk avdeling: - Vi ønsker en aktiv rolle i utviklingen og bruken av PM. Vi ønsker å informere våre pas om hvilke muligheter og begrensninger PM gir slik at de kan ta en aktiv og informert rolle i beslutningen om forebygging, utredning og ev behandling. Vi mangler imidlertid kunnskap innen feltet og håper å få mulighet til å delta i og bidra til utviklingen innen feltet.</p>
<p>HELGELANDSSYKEHUSET</p> <p>Medisinsk avdeling/medisinsk-neurologisk dagenehet: - Regionale retningslinjer for gentesting av diverse tilstander. Overordnet styring av PM i helseregionen må til da pasienter i helseregionen flyttes fra lokal sykehusnivå til regional sykehusnivå og omvendt.</p> <p>Kirurgisk avdeling: - Undervisning og kompetanseheving.</p>	<p>SYKEHUSAPOTEK NORD (SANO)</p> <p>- Vi kan bidra i implementering av PM i regionen gjennom å bidra i planlegging og utøvelse av logistikk knyttet til legemiddelleveransene og gjennom å benytte farmasøytisk kompetanse i klinikken (klinisk farmasi).</p> <p>HELSE NORD IKT</p> <p>- Kan delta inn i regionale tiltak her med enten IT-arkitekter eller mer infrastrukturnær kompetanse, alt avhengig av behov.</p>

Tabell 19. Sammenstilling av tilbakemelding fra NLSH, HSYK, FSYK, SANO og HN-IKT på spørsmålene 6) og 7) i spørreundersøkelsen.

7.2 Oppsummert tilbakemelding fra fagmiljøene

Onkologi

Det forventes et stadig større omfang av kliniske studier som gir tilgang til nye diagnostiske verktøy (f.eks. ny PET-teknologi og «liquid biopsies»), medikamenter og behandlingsformer (f.eks. spesialisert strålebehandling), og utvidet bruk av molekylære analyser for å finne biologiske markører som bedre kan predikere hvilke pasienter som har effekt av kostbar behandling (immunterapi). Dette vil stille store krav til utstyr og metodikk, økt kompetanse og kapasitet innen molekylærbiologi og bioinformatikk, og ikke minst en godt utbygd infrastruktur for inklusjon av pasienter i kliniske studier. Tolkning av prøvesvar og kompliserte behandlingsbeslutninger vil kreve økt kompetanse hos klinikere og innføring av f.eks. «molecular tumor boards» kan bli aktuelt, for best å benytte seg av ny kunnskap. På grunn av den lave insidensen av enkelte undergrupper av kreft vil det være et særskilt behov for internasjonal informasjonsutveksling. Det må etableres rutiner, infrastruktur og lovverk for sammenslåing og lagring av genetiske data slik at disse blir utnyttet best mulig.

Nevrologi

En av tre rammes en gang i livet av nevrologisk sykdom, og håndteringen av disse sykdommene krever ca. 25 prosent av helsebudsjettet. For de relativt vanlige nevrologiske lidelsene, som for eksempel hjerneslag, demens, epilepsi, multippel sklerose og Parkinsons sykdom, vil man stadig bedre kunne stratifisere pasientene med tanke på diagnostikk og behandling med bakgrunn i analyse av biomarkører og i noen tilfeller genetiske analyser. Sjeldne arvelige sykdommer gir ofte alvorlige nevrologiske symptomer, og denne gruppen er samlet sett stor. Det er avgjørende med korrekt diagnostikk og tilpasset behandling for denne gruppen. Økende grad av genetisk diagnostikk ved de mange arvelige nevrologiske sykdommene forventes framover. Ved stadig flere av disse tilstandene vil det i de kommende årene også bli tilgjengelig medikamentell spesifikk genterapi (Deverman, et al., 2018). For andre mer vanlige nevrologiske lidelser som for eksempel hjerneslag, epilepsi, multippel sklerose, Alzheimers sykdom og Parkinsons sykdom, vil diagnostikk og behandling stadig bedre kunne stratifiseres med bakgrunn i analyse av biomarkører.

Klinisk farmakologi

Hos pasienter hvor serumkonsentrasjonen avviker fra forventet verdi kan det være aktuelt å avklare om variabiliteten kan tilskrives farmakogenetiske faktorer (Diakonhjemmet Sykehus). CYP-enzymene i leveren er viktige for omsetting av mange legemidler, og variabilitet i genene som koder for disse kan gi både høyere og lavere legemiddelkonsentrasjoner enn forventet. Når pasienter ikke har effekt eller opplever toksiske bivirkninger av legemidler til tross for adekvate serumkonsentrasjoner kan dette skyldes variabilitet i gener som koder for målproteiner. Eksempler på dette er VKORC1 hvor sekvensvariasjon kan gi økt risiko for blødning ved bruk av warfarin og OPRM1-varianter som gjør pasienter helt resistente mot effekt av opioider (Diakonhjemmet Sykehus). Før bruk av fluoropyrimidiner i kreftbehandling anbefales det nå feno- og/eller genotyping (DPYD) for å undersøke om pasienten kan ha redusert aktivitet av enzymet DPD (dihydropyrimidin dehydrogenase) som metaboliserer disse legemidlene. Opptil 9 % av befolkningen i Norge har redusert enzymaktivitet som gir økt risiko for toksisitet med mindre dosen reduseres (Statens legemiddelverk, 2020). Nasjonalt pågår det samarbeidsprosjekter innen klinisk farmakologi om harmonisering av farmakogenetiske analyser og overføring av nasjonalt analyserepertoar fra genetikportalene til farmakologiportalene (Farmakologiportalene). Det oppdages stadig nye genvarianter med betydning for legemiddeffekter, og repertoaret av farmakogenetiske analyser tilknyttet klinisk farmakologi forventes å øke i fremtiden.

Basal/molekylær farmakologi

Nye målrettede medikamenter utvikles stadig og vi har i det siste året sett at det har blitt utviklet nye hemmere av viktige onkogenere, som er mutert i et bredt sett av ulike kreftsykdommer og som til nå har vært «undruggable». Eksempel på dette er K-Ras (mutert i 25% av all kreft) og proteinfosfasen SHP2 (PTPN11). Dette vil helt sikkert resultere i nye legemidler som vil komme i klinikken i løpet av de neste 5 år. I tillegg vil vi få flere kreftlegemidler som kan brukes mutantspesifikt og ikke krefttype spesifikt. Vi ser fra forskningen at polyfarmakologi igjen vil være en del av framtidens behandlingsstrategier også for målrettet terapi. Herunder legemidler som kan hemme flere legemidelmål, kombinasjon av flere målrettede legemidler, samt målrettet legemidler i kombinasjon med standard cytostatika eller immunterapi. Bedre forståelse av pasientens mikrobiom i forhold til respons og resistensutvikling i forhold til standard cytostatikabehandling og immunterapi. Utvikling av 2. og 3. generasjons målrettede terapi for behandling av pasienter med resistens, forårsaket mutasjoner i genet som koder for

legemiddelets målprotein. Det siste vil kreve tett oppfølging av pasientene over tid med hensyn på mutasjonsstatus i tumor.

Medisinsk genetikk

Genetisk diagnostikk baserer seg på deteksjon av mutasjoner i enkeltgener og kunnskap rundt korrelasjon mellom aktuelle gener og tilhørende sykdom. Hver enkelt diagnose har sine utfordringer og sin best-praksis, og kan være svært ulik mellom sykdomsgruppene. Terapi er allerede utviklet for noen genetiske sykdommer. To eksempler er Spinal Muskelatrofi (SMA) og Gauchers sykdom. SMA, spinal muskeldystrofi, som er en alvorlig progressiv nevrologisk sykdom, har nylig fått godkjent genterapibehandling via legemiddel Spinraza. Gaucher som er en alvorlig arvelig sykdom forårsaket av mangel på enzymet glukocerebrosidase kan nå behandles med enzymerstatningsterapi. Data som skal brukes til PM for mer presis risikovurdering og behandlingsvalg, vil ha genetiske data som fundament for disse beslutningene for svært mange sykdommer. Genetisk kompleksitet ved mange sykdommer indikerer en mer sammensatt interaksjon mellom genetiske - og epigenetiske faktorer i større nettverk, og forståelse for den molekylære mekanismen som resulterer i sykdomspatologi blir et prioritert område (Yadav, et al., 2020), (Claussnitzer, et al., 2020). Lovende terapeutiske strategier er under utvikling for mange arvelige sykdommer, eksempelvis metabolske sykdommer og nevrologiske sykdommer. Presis diagnostikk og oversikt over pasientmassen er nødvendig for klinisk utprøving og etterhvert behandling. Det er ca 4500 clinical trails registrert på ClinicalTrials.gov (ClinicalTrials.gov) og tallet er ventet å øke betraktelig med ny teknologi som er kommet på banen (CRISPR-cas9).

Patologi/molekylærpatologi

Det benyttes et relativt stort spekter av molekylære metoder i rutinediagnostikk, inkludert immunhistokjemi, mutasjonsanalyser, FISH, metyleringsanalyser, og genekspressjonsanalyser. NGS er nå i ferd med å ta over som analyseplattform for mange av disse metodene. I kreftfeltet innføres stadig nye behandlingsoalternativer hvor patologi med molekylær diagnostikk spiller en sentral rolle. Dette krever at analysetilbudet bygges opp i tråd med de krav som kommer. For de fleste kliniske studier innen kreftfeltet spiller kartlegging av biomarkører en større eller mindre rolle, og mange studier er definert som «biomarkørdrevet». Man ser også at bruk av digital patologi og automatisert billedanalyser, samt nye prøvetyper, såkalte «flytende biopsier», vil være sentrale elementer i fremtiden. Kliniske studier viser at

det bli betydelig økt etterspørsel etter storskala molekylære undersøkelser i rutinediagnostikk, typisk krav om tilbud om større genpanel/eksom for mange/alle tumortyper.

Revmatologi

Innen revmatologi, er utvikling av presisjonsmedisin/persontilpasset medisin fortsatt på et relativt tidlig stadium sammenlignet med for eksempel onkologi. Fagområdet er meget bredt, og favner over en rekke tilstander med inflammasjon som fellestrekk. Det er imidlertid store variasjoner når man vurderer etiologi og patogenese, også ved tilstander som kan ha lignende kliniske uttrykk. I tillegg er en rekke av de revmatiske sykdommene svært sjeldne, og følgelig dårligere kartlagt enn andre. Presisjon i denne sammenheng må bygge på nåværende kunnskap, og innen revmatologi er det derfor lagt vekt på flere lag av presisjon. Dette baserer seg på demografiske data, kliniske data, billeddiagnostikk, serologi/testing, biopsier og genetiske tester. Dette gir en situasjon hvor man konseptuelt kan snakke om økende grader av presisjon, men en videreutvikling betinger integrasjon av heterogene data i bioinformatisk analyse. En slik analyse av «big data» kan øke diagnostisk presisjon, terapeutisk presisjon og prognostisk presisjon.

Klinisk mikrobiologi

Helgenomsekvensering (HGS) av mikrober er en etablert praksis i identifisering av smitteutbrudd og for å kunne iverksette målrettede smitteverntiltak (Redelman-Sidi, et al., 2018). Det ansees som sannsynlig at HGS av bakterier vil kunne bli benyttet i risikostratifisering og målrettet behandling av alvorlige bakterielle infeksjoner (Manai, 2017). Microbiomets betydning for sykdom og helse er et «eksplosivt» forskningsområde. Dette inkluderer microbiomets potensielle betydning for behandling av kreftsykdommer (Routy, et al., 2018) og (Helmink, et al., 2019). Det forventes en økt anvendelse av «omics» i en systembiologisk tilnærming til infeksjoner hvor man i større grad fokuserer på å forstå den individuelle interaksjon mellom vert og mikrobe som kan få P;-konsekvenser (Eckhardt, et al., 2020).

Radiologi

Radiologiens “-omics”, radiomikk, er et viktig PM-relatert forskningsfelt, hvor radiologisk bildeinformasjon om f.eks morfologi og tekstur (også skjult for det blotte øyet) i patologiske forandringer analyseres sammen med informasjon om f.eks tumorgenetikk, histopatologi, klinisk outcome osv. Målet er å finne bildemarkører som kan brukes til å gi mer presis informasjon om f.eks tumorbiologi, prognose og behandlingseffekt. Nye

maskinlæringsalgoritmer og økt datakraft har gitt radiomics- og “AI”-forskningsfeltene økt oppmerksomhet de siste årene. Klinisk bruk er enda ikke utbredt. Validering på uavhengige datasett, reproduserbarhet mellom scanner-typer og undersøkelsesprotokoller osv. er utfordringer som må håndteres ved implementering. Et viktig bidrag til PM fra radiologien vil være fortsatt forskning på og økt benyttelse av nye analyse- og støtteverktøy knyttet til AI/maskinlæring og radiomikk. F.eks. vil radiomikk-signatur kunne gi innsikt i tumorbiologien. Bedret framstilling av tumor og tumoromgivelser basert på radiologiske bilder og nye metoder vil kunne gi støtte ved valg av behandling, prøvetaking og intervensjoner. Automatisert segmentering vil eksempelvis tilgjengeliggjøre informasjon om tumorkinetikk og tumorbyrde mer effektivt. Behov for samarbeid med andre medisinske fagfelt i utvikling og bruk av slike verktøy vil drive fram økt tverrfaglighet, f.eks med teknologer, patologi, nukleærmedisin, osv. (European Society of Radiology , 2019), (Neri, et al., 2018)

Nukleærmedisin

Nukleærmedisin er en medisinsk spesialitet som omhandler bruk av radioaktive forbindelser til både bildediagnostikk og terapi. Ved å kople et oppsøkende bærermolekyl til et bildegivende radioaktivt isotop avbildes molekulære fysiologiske prosesser som f.eks. cellulær metabolsk aktivitet, blodperfusjon og reseptortetthet. Denne form for avbildning kaller vi molekulær avbildning. De siste årene har det skjedd en rask utvikling av nye PET-radioaktive forbindelser som avdekker flere spesifikke molekulære patologiske prosesser som kjennetegner sykdomsprosesser innen kreft, demens, hjerte/kar, inflammasjon og psykiatri. Dette gir oss mulighet til å gi svært presise diagnoser og er et viktig bidrag i presisjonsmedisin. I tillegg til molekulær avbildning kan det gjøres terapi ved å først sette presis diagnose ved bruk av molekulær avbildning, deretter terapi ved å benytte samme bærermolekyl men med et radioaktivt isotop som er i stand til å drepe celler (kreftceller). Konseptet hvor man benytter samme bærermolekyl, først koplet til bildegivende radioaktiv isotop deretter terapeutisk radioaktiv isotop, kalles teranostikk (TERApi + diagNOSTIKK). Måltrettet molekulær radioterapi for behandling av kreft, med skreddersydd radioaktiv aktivitet (tilpasset dosimetri), er et stort internasjonalt forskningsfelt som nå beveger seg fra innovasjon til implementering for klinisk bruk.

Maskinlæring

Maskinlæring er den viktigste driveren for utviklingen innen kunstig intelligens for analyse av komplekse datatyper og store datamengder. Biomedisinsk screening med høy gjennomstrømning (high-throughput) genererer store mengder biologisk-relatert data som har skapt behov for nye strategier for analyse, integrering, og tolkning av disse store datasettene for persontilpasset medisin (PM). Kunstig intelligens (AI) har alt satt spor innen PM, og forutsees en viktig rolle også i den videre utviklingen (Schork, 2019). Fagområdet maskinlæring og kunstig intelligens er i rask utvikling som en viktig komponent i PM. Store steg tas daglig innen analyse av biologisk materiale (Mahmud, et al., 2018), (Webb, 2018), innen utvikling av medisiner og vaksiner (Fleming, 2018), innen analyse av celler og deres virkemåte (Ma, et al., 2018), innen integrering av mange typer pasient/biologisk-data (Miotto, et al., 2016), og innen onkologi (Ali & Aittokallio, 2018), for å nevne noen eksempler. Et økende antall metoder har fått FDA godkjenning for klinisk bruk (Marr, 2017). Det antas at denne utviklingen, som er i sin begynnelse, vil fortsette med økende styrke. Det finnes et utall artikler og bøker som omtaler en stor forventet framtidig utvikling i grenseflaten mellom AI og PM. En slik er Topol (Topol, 2019). I Topols bok omtales potensialet for maskinlæringsalgoritmer for å finne sjeldne genomiske abnormaliteter, billeddiagnostikk for å finne patologi som menneskeøyet ikke kan se, og en rekke andre nyvinninger. Topol leder en stor del av USAs Precision Medicine Initiative. Joshi (Joshi, 2019) påpeker det store potensialet, og peker samtidig på utfordringer som krever ytterligere forskning og innsats for å realisere den forventede utstrakte bruk av AI i helsetjenesten, og framhever viktige områder der AI har kommet relativt kort, for eksempel innen analyse av antibiotikaresistente bakterier. Joshi er «Clinical Lead» for NHS England.

Bioinformatikk

Bioinformatikk er et tverrfaglig felt som kombinerer biologi, informatikk og statistikk for å analysere og tolke biologiske data, inkludert en persons gener, mikrobiomer og metabolitter. Bioinformatikk har derfor en sentral rolle i å tilveiebringe dataanalysemetoder og verktøy som muliggjør presisjonsmedisin. I fremtiden vil instrumenter produsere data enda billigere, så dataveksten vil fortsette. Dette krever skalering av databehandling og behandling til enda større datasett. Analyser vil ta hensyn til flere biologiske nivåer og mer komplekse (epidemiologiske) studieutforminger. Dette krever datasystemer som skjuler analysenes kompleksitet og som gir den nødvendige datakraften. Bioinformatikk vil bli brukt mer på klinikken. Dette krever systemstøtte for dokumentasjon, reproduserbarhet og kvalitetsstyring.

Samiske pasienter

Medikamenters farmakokinetikk hos samiske pasienter kan være forskjellig fra annen befolkning. Medikamentomsetningen kan være hurtigere og i noen tilfeller senere hos samiske pasienter. Det kan forekomme at samer omdanner medikamenter på andre måter enn andre: eksempelvis kan det være forskjeller i acetylering (hurtige acetylører), medikamentopptak: mange medikamenter inneholder laktose og det er hevdet at samer kan være laktoseintolerante. Det stigmatiserende begrepet «lapp lactase deficiency» har vært benyttet uten at man har gjort studier knyttet til etnisitet. Lovverket i Norge har vært til hinder knyttet til studier på sykdom knyttet opp mot etnisitet. Dersom slik kunnskap utelates så vil man ubevisst kunne få forstyrret farmakokinetikk uten å være klar over det. Andre prosjekter vi bør ivareta dreier seg om compliance- eller etterlevelse: Det er ikke sikkert at en samisk pasient tar medikamentet slik foreskrevet eller at det tas i det hele tatt. Foreløpig finnes det ikke studier på dette blant samiske pasienter.

7.2.1 Fullstendig gjengivelse av kreftsykdommer, medisinsk genetikk og infeksjonsmedisin

Kreftsykdommer

Status:

Lymfom: NGS er enda ikke innført hverken i utrednings- eller behandlingsalgoritmen ved lymfom, men det er allerede utviklet flere lymfomspesifikke paneler.

Sarcom: Molekylærgenetiske metoder er allerede med som en del av standard utredning for mange av disse pasientene og gir mer presis diagnostikk. Man har allerede etablert flere nye undergrupper basert på molekylærgenetisk profil.

Lunge: Innenfor lungekreft har det de siste årene vært en veldig utvikling av medikamenter som retter seg mot spesifikke genforandringer og immunologiske mekanismer i tumormikromiljøet. Molekylærpatologisk diagnostikk og NGS benyttes allerede i rutinen («reflekstesting»), og behandlingsbeslutninger baserer seg i stor grad på disse.

Brystkreft: Genekspresjonsanalyser brukes i dag i studier for beslutning om risiko for tilbakefall etter kurativ behandling og behov for adjuvant behandling (Sparano, et al., 2018). Ved UNN inkluderes pasienter i to studier med bruk av genekspresjonsanalyser for beslutning av behov for adjuvant behandling. Dette gjelder to kohorter. Pasienter med hormonreseptor

positiv og HER2 reseptor negativ sykdom og normale regionale lymfekjertler inkluderes i den nasjonale EMIT—studien (NCT03904173), mens pasienter med hormonreseptor positiv og HER2 reseptor negativ sykdom og patologiske regionale lymfekjertler inkluderes i OPTIMA-studien som ledes fra Storbritannia (ISRCTN4240049).

Fremtidig:

For kreftpasienter som har metastatisk sykdom på tvers av ulike diagnoser arbeides det nå med protokoll for den nasjonale IMPRESS-studien som er en prospektiv, ikke-randomisert klinisk studie om skal evaluere effekten av kommersielt tilgjengelige kreftmedisiner gitt til pasienter med langt kommet kreftsykdom hvor molekylær diagnostikk slik som i DRUP-studien i Nederland (van der Velden, et al., 2019), (Dagens Medisin, 2020). Her ble det utført genetisk testing for å finne potensielt virksomme legemidler rettet mot den enkelte svulst på tvers av ulike kreftdiagnoser. Her brukes allerede godkjente kreftmedisiner, men hvor det ikke foreligger godkjenning for den kreftsykdommen de vil bli brukt mot i IMPRESS-studien. På grunn av den lave insidensen av enkelte undergrupper av kreft vil det være et særskilt behov for internasjonal informasjonsutveksling. Det må etableres rutiner, infrastruktur og lovverk for sammenslåing og lagring av genetiske data slik at disse blir utnyttet best mulig. Det forventes et stadig større omfang av kliniske studier som gir tilgang til nye diagnostiske verktøy (f.eks. ny PET-teknologi og «liquid biopsies»), medikamenter og behandlingsformer (f.eks. spesialisert strålebehandling), og utvidet bruk av molekylære analyser for å finne biologiske markører som bedre kan predikere hvilke pasienter som har effekt av kostbar behandling (immunterapi). Dette vil stille store krav til utstyr og metodikk, økt kompetanse og kapasitet innen molekylærbiologi og bioinformatikk, og ikke minst en godt utbygd infrastruktur for inklusjon av pasienter i kliniske studier. Tolkning av prøvesvar og kompliserte behandlingsbeslutninger vil kreve økt kompetanse hos klinikere og innføring av f.eks. «molecular tumor boards» kan bli aktuelt, for best å benytte seg av ny kunnskap. Innenfor brystkreft-behandlingen har det ved OUS og Haukeland over flere år vært satset tungt på opprettelser av brede fagmiljøer med samlet kompetanse innenfor basalforskning og klinisk studier. Det forventes at det fra disse miljøene kommer initiativ til nasjonale studier med bruk av gensekvensering for å se på ulike mutasjoner sin betydning i behandlingen.

Medisinsk genetik

Status:

Innenfor faget Medisinsk genetik jobber vi daglig med PM problemstillinger da en stor del av pasientgruppen har svært sjeldne tilstander og arvelig kreft. Forståelse av molekylær årsak til sykdom er en forutsetning for å kunne tilby skreddersydd behandling. Det er derfor svært viktig å følge opp en klinisk diagnose med molekylær test. Vi kan levere prøvesvar for de fleste monogene sykdommer der det ut fra genotype finnes en behandlingsmodalitet, og dette antallet øker stadig. Genetisk diagnostikk baserer seg på deteksjon av mutasjoner i enkeltgener og kunnskap rundt korrelasjon mellom aktuelle gener og tilhørende sykdom. Hver enkelt diagnose har sine utfordringer og sin best-praksis, og kan være svært ulik mellom sykdomsgruppene. Terapi er allerede utviklet for noen genetiske sykdommer. To eksempler er Spinal Muskelatrofi (SMA) og Gauchers sykdom. SMA, spinal muskeldystrofi, som er en alvorlig progressiv nevrologisk sykdom, har nylig fått godkjent genterapibehandling via legemiddel Spinraza. Gaucher som er en alvorlig arvelig sykdom forårsaket av mangel på enzymet glukocerebrosidase kan nå behandles med enzymerstatningsterapi. Det finnes mange store genomundersøkelser og PM initiativ i verden, se f.eks fra England, Genomics England (Genomics England, 2020) fra USA National Institute of Health (National Institute of Health, 2020) og Genome Aggregation Database (Genome Aggregation Database, 2020) (Ginsburg & Phillips, 2018)

Fremtidig:

Data som skal brukes til PM for mer presis risikovurdering og behandlingsvalg, vil ha genetiske data som fundament for disse beslutningene for svært mange sykdommer. Genetisk kompleksitet ved mange sykdommer indikerer en mer sammensatt interaksjon mellom genetiske - og epigenetiske faktorer i større nettverk, og forståelse for den molekylære mekanismen som resulterer i sykdomspatologi blir et prioritert område (Yadav, et al., 2020), (Claussnitzer, et al., 2020). Lovende terapeutiske strategier er under utvikling for mange arvelige sykdommer, eksempelvis metabolske sykdommer og nevrologiske sykdommer. Presis diagnostikk og oversikt over pasientmassen er nødvendig for klinisk utprøving og etterhvert behandling. Det er ca 4500 clinical trials registrert på ClinicalTrials.gov (ClinicalTrials.gov, 2020) og tallet er ventet å øke betraktelig med ny teknologi som er kommet på banen (CRISPR-cas9). Avdelingen har tidligere bidratt med kunnskap og pasienter til kliniske forsøk. Der det er mulig ønsker avdelingen fortsatt, i fremtiden, å bidra til utvikling av presisjonsbasert behandling av arvelige

tilstander. Utviklingen går i retning av analyser med stadig større oppløsning. Dette betyr et stort behov for oppdatering av maskinpark og kompetanseheving på flere områder ved egen enhet. Genomsekvensering samt epigenetiske undersøkelser vil være rutine ved genetiske avdelinger innen kort tid. Vi trenger derfor en langt større kompetanse innen bioinformatikk og håndtering av store datamengder. Utvidelse av serverkapasitet samt nye dataprogrammer for analyser lokalt eller i skytjenester er avgjørende for å kunne følge utviklingen. Vi har allerede erfart at behovet for personalressurser har økt i takt med avdelingens økte analysetilbud og utbedring og utvidelse av maskinpark har medført behov for større arealer. En ytterligere økning vil ikke være mulig uten å få tilført personalressurser og større arealer. Somatisk tumortesting er allerede innført og kommer mer og mer inn i kreftdiagnostikken, og dette vil påvirke vår drift med økt etterspørsel av kimcelletesting. Gjennom diagnostisk virksomhet vil avdelingen bidra med pasienter til kliniske forsøk i terapiøyemed og videre kanalisere diagnostiserte pasientgrupper til validert og godkjent terapi i fremtiden.

Infeksjonsmedisin

Status:

Vi arbeider med diagnostikk og forebygging av infeksjonssykdommer basert på biologisk detaljinformasjon om individets sykdom i form av:

- Diagnostikk: Resistensmekanismer hos bakterier og virus (ex. CMV, HCV, HIV, HSV og influenza) for persontilpasset bruk av antimikrobielle midler.
Resistensbestemmelse av virus gjøres ikke ved UNN per i dag (FHI, 2015).
- Diagnostikk og slektskapsanalyse av sykdomsfremkallende mikrober for å kartlegge smitteutbrudd. Dette kan få persontilpassede smittevernmessige konsekvenser.
- Forskning: Karakterisering av sykdomsfremkallende faktorer (virulensfaktorer) hos utvalgte kliniske viktige bakterier (*Staphylococcus aureus*, *Enterococcus faecium* og *Klebsiella pneumoniae*) som kan gi økt risiko for alvorlig utfall ved infeksjonssykdom. Dette vil kunne få persontilpassede terapeutiske og smittevernmessige konsekvenser.
- Praksis: Helgenomsekvensering (HGS) av mikrober er en etablert praksis i identifisering av smitteutbrudd og for å kunne iverksette målrettede smitteverntiltak (Redelman-Sidi, et al., 2018).

- Forskningsfront: Det ansees som sannsynlig at HGS av bakterier vil kunne bli benyttet i risikostratifisering og målrettet behandling av alvorlige bakterielle infeksjoner (Manaia, 2017).
- Forskningsfront: Microbiomets betydning for sykdom og helse er et «eksplosivt» forskningsområde. Dette inkluderer microbiomets potensielle betydning for behandling av kreftsykdommer (Routy, et al., 2018) og (Helmink, et al., 2019)
- Forskningsfront: Det forventes en økt anvendelse av «omics» i en systembiologisk tilnærming til infeksjoner hvor man i større grad fokuserer på å forstå den individuelle interaksjon mellom vert og mikrobe som kan få P;-konsekvenser (Eckhardt, et al., 2020).

Fremtid:

- Nasjonalt forskningsprosjekt om identifisering av verts- og bakteriefaktorer av betydning for utfall av systemisk *Klebsiella pneumoniae*-infeksjon (Samarbeid med Stavanger Universitetssykehus).
- Oppstart av tarmmikrobiomstudier for påvisning av faktorer som kan benyttes i dekolonisering av antibiotikaresistente bakterier
- Det pågår flere kliniske studier av microbiomets betydning for effekten av immunmodulerende behandling av kreft (ClinicalTrials.gov, 2020)
- Økt kompetanse og ressurser i bioinformatikk
- Økt kompetanse og ressurser innen virologi
- Alvorlige mangler med dagens IKT-systemer for bioinformatiske analyser ved UNN må løses:
 - lagringsplass for store datamengder
 - infrastruktur for bruk av open-source programvare
 - Online databaser og skytjenester for analyse og sikker deling av data
- Utfordring med integrering av biologisk detaljinformasjon i dagens laboratorie-journalsystem
- Avklaringer i forhold til personvern vedrørende sikker lagring og deling av data i diagnostikk og forskning (ved bruk av IKT-systemer for bioinformatiske analyser og eksterne sekvenseringstjenester)
- Tilgang til lokalt sekvenseringsutstyr for rask og sikker diagnostikk. Dagens kjernefasilitet ved UiT kan i beste fall levere sekvenseringstjenester i løpet av en uke.

7.3 Oppsummert tilbakemelding fra alle helseregioner

Helse Sør-Øst:

Nettverket ledes av Hege Russnes (patolog, OUS) og består foreløpig av 26 medlemmer. Alle lokale helseforetak/sykehus er representert inkl. Sykehusapotekene. Sunnaas HF og Lovisenberg Diakonale Sykehus er ikke representert etter egen vurdering, men holdes orientert om arbeidet i nettverket. Foreløpig er det ingen representant fra Sykehuspartner. Nettverket har hatt to fysiske møter og arbeider med identifisert flere konkrete prosjekter de ønsker å arbeide med:

- NGS diagnostikk innen kreft – Ledes av SiV – Kartleggingsfasen gjennomført
- Standardisert fenotype informasjon ved mistanke om sjeldne arvelige sykdommer – Prosjektidé (OUS)
- Dynamisk samtykkeløsning – Prosjektidé (OUS)
- Kartlegging; «off-label»-behandling – Prosjektidé (AHUS)
- Nasjonal koordinering/standardisering på infeksjonsutbrudd og helgenomsekvensering – datadeling (variandatabase) – Prosjektidé (OUS)
- Strukturert Fagjournal- EPJ – Prosjektidé (SS)

Helse Midt-Norge:

Nettverket ledes av Hans-Johnny Schjelderup Nilsen (mikrobiolog, St. Olav) og består foreløpig av 13 medlemmer. Alle lokale helseforetak er representert, inkludert Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) og Sykehusapotekene i Midt-Norge. Det arbeides med å få flere representanter til nettverket. Nettverket har hatt ett fysisk oppstartsmøte og i etterkant har det blitt initiert et regionalt prosjekt «Mulighetsstudie presisjonsmedisin HMN». Hovedfokuset vil være å gjøre Helse Midt-Norge (HMN) i stand til å oppfylle nasjonal strategi for persontilpasset medisin og oppdrag fra helsemyndigheter som springer ut fra den nasjonale strategien. Mulighetsstudien vil utføre en kartlegging av flere aspekter innen genomanalyser og persontilpasset medisin og gi anbefalinger for satsningsområder i utarbeidelsen den regionale strategien.

Helse Vest:

Nettverket ledes av Gunnar Houge (medisinsk genetiker, HUS). Nettverket har p.t. 15 medlemmer fra administrasjon, undervisning, forskning, patologi, onkologi, mikrobiologi,

sjeldendiagnostikk og endokrinologi, men mangler brukerrepresentanter, bildediagnostikk, teranostikk og psykiatri. Oppstartmøte fant sted 27. januar 2020, og man ble enige om å nedsette en arbeidsgruppe (ledet av avdelingssjef for patologisk avdeling i Førde, Tonje B Riste) som skal finne gode løsninger for forsendelse av kreftprøver for molekylær diagnostikk, herunder av ferskfrosset materiale. Dette er helt nødvendig for bred testing av kreftprøver. Et nasjonalt prosjekt ledet av HV-nettverket er anskaffelse av felles variantvurderingsdatabaser når hensiktsmessig, og anskaffelse av en felles database for lagring av tolkede genetiske varianter.

Helse Nord:

Nettverket (prosjektgruppe) ledes av Rune Sundset (nukleærmedisiner, UNN) og består av 26 medlemmer. Alle lokale helseforetak er representert, deriblant helseforetak for sykehusapotek og IKT. Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) og UiT – Norges Arktiske Universitet (UiT) utgjør hovedandelen av medlemmene med hhv 10 og 6 representanter. Nettverket jobber med oppgaver som er vedtatt i mandat fra Direktørmøtet i Helse Nord den 11. mars i år. Nettverket har avholdt fire Skype-møter og arbeidet går i henhold til en definert milepælsplan.

7.4 Oppsummert tilbakemelding fra alle kafébordene

KAFÉBORD 1: Fagråd

	Gruppe 1 (12:30-13:00)	Gruppe 3 (13:00-13:30)	Gruppe 2 (13:30-14:00)
Fordeler:	<ul style="list-style-type: none"> - Direkte kommunikasjon med RHFet - En allerede etablert struktur i RHFet - Om fagrådsmodellen velges så vil UNN/UIT modellen være å foretrekke pga kraftsamling av kompetanse i UNN/UIT miljøet - Alle HF blir representert 	<ul style="list-style-type: none"> - Styringslinje som inkluderer UNN/UIT er å foretrekke - Lettere å få med PM inn i utdanningsplaner - Fagråd har en leder som er fagperson 	<ul style="list-style-type: none"> - Fagråd kan bidra til at en bredde i fagmiljø/nettverk av aktører blir involvert under forutsetning at det eksisterer en operativt struktur.
Ulemper:	<ul style="list-style-type: none"> - Lite operativ - Lite synlig nasjonalt - Et regionalt fagråd kan bli fragmentert -> vi trenger en kraftsamlet enhet her i nord - Lite handlekraftig - Fagråd har sin funksjon, men blir traust og ikke så smidig i sin funksjon - Flere eksisterende fagråd med overlappende rolle – kan gå i beina på hverandre 	<ul style="list-style-type: none"> - Blir veldig byråkratisk - Lite handlekraftig - Lite myndighet - Blir fragmentert - Flere fagråd få overlappende roller -> kan føre til mindre kraftsamling - De ulike fagmiljøene vil jobbe for sine prioriteringer og ikke mot et felles mål/strategi 	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe 2 støtter seg til de andre gruppene innspill
Andre kommentarer:	<ul style="list-style-type: none"> - Forskningen og UIT/ er en forutsetning for å komme videre i dette arbeidet - Hva med Nord universitet, her foregår det også noe aktivitet - Forutsetter at tilbudet blir likt i hele regionen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Et fagråd er avhengig av ildsjeler - Trenger et presist mandat - Må ha en tydelig ledelse -> fagperson - Hva med utvalget for nye metoder? Hvordan skal en forholde seg til dette. Her er det sammenfallende roller/ -kompetanseområder -> forankret både nasjonalt og regionalt 	<ul style="list-style-type: none"> - Ingen motsetning mellom å ha en kjernefasilitet og et fagråd -> komplementerende roller/funksjoner - Viktig å ha med forskningsmiljøene UIT/Nord universitet
Vedtak fra gruppa (Ja/Nei)	<ul style="list-style-type: none"> - anbefaler ikke fagrådsmodellen 	<ul style="list-style-type: none"> - anbefaler ikke den tradisjonelle fagrådsmodellen 	<ul style="list-style-type: none"> - Fagråd som eneste struktur er ikke å anbefale - anbefaler en kombinasjon av fagråd/kjernefasilitet

Tabell 20. Resultat fra kafébord 1 – Fagråd.

KAFÉBORD 2: Fagnettverk

	Gruppe 2 (12:30-13:00)	Gruppe 1 (13:00-13:30)	Gruppe 3 (13:30-14:00)
Fordeler:	<ul style="list-style-type: none"> - Styres av engasjerte fagfolk - Ingen begrensning på antall medlemmer - Kan inkludere ansatte både ved universitet og helseforetak 	<ul style="list-style-type: none"> - Åpent for mange -> kompetanseheving - Kan være et godt supplement til noe annet - Møteplass -> fellesskap - Arena for å utvikle andre/nye ideer - Erfaringsutveksling - Uformelt og avslappende - Bred samling av kompetanse - Årlig møter -> noe å se frem til -> skape entusiasme 	<ul style="list-style-type: none"> - Samhandle om mange felles områder f.eks. helseregister - Årlig konferanser, samarbeid på tvers av miljøer - Møte hverandre -> fellesskap og identitet
Ulemper:	<ul style="list-style-type: none"> - Ingen reell innflytelse - Må ha ildsjeler - Vanskelig over tid - Få ildsjeler for såpass tverrfaglig fagnettverk 	<ul style="list-style-type: none"> - Lettere å få ressurser med en formell organisering 	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppe 3 støtter seg til de andre gruppene innspill
Andre kommentarer:	<ul style="list-style-type: none"> - Ulike fag som må forstå hverandre - Er fagfeltet PM modent nok? - Favner over store og mange fag 	<ul style="list-style-type: none"> - Bra i forhold til å utveksle gode ideer og for andre fagmiljø å få innpass 	<ul style="list-style-type: none"> - Kan fungere i kombinasjon med noe annet - Ønsker tilbakemelding fra andre fagmiljø (Hva er behovet i andre miljø) - Fagråd -> kan hente kompetanse hos tverrfaglig nettverk - Brukerperspektiv må være med
Vedtak fra gruppa (Ja/Nei)	<ul style="list-style-type: none"> - Enig om fagnettverk ikke best 	<ul style="list-style-type: none"> - Fagnettverk ikke best, men mange fordeler 	<ul style="list-style-type: none"> - Kombinasjon av alle tre

Tabell 21. Resultat fra kafébord 2 – Fagnettverk.

KAFÉBORD 3: KJERNEFASILITET

	Gruppe 3 (12:30-13:00)	Gruppe 2 (13:00-13:30)	Gruppe 1 (13:30-14:00)
Fordeler:	<ul style="list-style-type: none"> - Kan bli operativ -> være en motor - Kan jobbe praktisk f.eks. med å etablere sømløs flyt av pasientdata mellom institusjoner - Felles Biobank UNN/UIT kan etableres her (diagnostisk og forskning) - Samordne miljøer til felles søknader for eksterne midler - Felles satsning mellom UNN/UIT for innovative løsninger - Mindre byråkratisk 	<ul style="list-style-type: none"> - Robust organisering, fast grunnbemanning med basiskompetanse - Trenger noen som brenner for feltet og som kan ha PM som sin hovedoppgave - Ruste opp kompetanse raskt innen mange fagfelt - Viktig med tydelig forankring i en organisasjon - Bør kalles kompetansesenter - Lettere å få finansiering til felles infrastruktur - IT-kompetanse er veldig viktig - Koble sammen -omics og miljø-data; tilgang til dette er komplisert (personvern) – trenger en kraftig motor! 	<ul style="list-style-type: none"> - Stort behov for slik støtte i mange fagmiljø - Kan suppleres med fagnettverk/råd - Bioinformatikk savnes ofte – helt nødvendig kompetanse - Må ha noe «konkret» som et slikt senter for å drive utviklingen fremover - Vil komme alle HF til gode -> kan være en regional funksjon - Ansatte fra andre HF kan tilknyttet senteret -> eierskap og involvering fra mindre HF - En styrke at flere datasystemet er felles i RHFet – må spille på dette – alle miljøer må med – ikke bare UNN/UIT.
Ulemper:	<ul style="list-style-type: none"> - Mindre regional forankring -> bør knyttes opp til fagråd i tillegg - Utfordring med regional strategi og prioriteringer - Ivaretar i mindre grad andre HF enn UNN og kanskje UIT - Kjernefasilitet gir inntrykk av en servicefunksjon – kanskje bedre med kompetansesenter (mer selvstendig drivkraft)? 	<ul style="list-style-type: none"> - Usikker hvordan UIT kan delta i dette - Undervisning vil være viktig - Utidskittet oppfattet som et fagfelt noen ikke trenger inn i bortsett fra de i kjernefasiliteten - Ressurskrevende – men samtidig edruelig – hva med forventninger? - Hva med industrien – kan de slippe inn? - Gevinstrealisering – kan være en fordel å anskueliggjøre dette 	<ul style="list-style-type: none"> - Tilbudene til pas må kunne være likt for alle HF - Andre HF må være med i loopen - Kunnskapsoverføring til alle HF og til primærhjt - Bør være i tilknytning til fagråd – ivareta det regionale perspektivet - Blir veldig små i nord – knapphet på ressurser – men kan også være en fordel
Andre kommentarer:	<ul style="list-style-type: none"> - Hvordan fordeles utgifter mellom UNN/UIT? - Bør man i tillegg ha et fagråd 	<ul style="list-style-type: none"> - Må dele opp i undergrupper - Informasjon utad 	<ul style="list-style-type: none"> - Kjernefasilitet – kan ivareta hele regionen? - Hva med å kalle det kompetansesenter?
Vedtak fra gruppa (Ja/Nei)	<ul style="list-style-type: none"> - Ja – og med fagråd med styringslinje til UNN/UIT/Fagdirektør 	<ul style="list-style-type: none"> - Ja – og med fagråd med styringslinje til UNN/UIT/Fagdirektør 	<ul style="list-style-type: none"> - Ja – og med fagråd med styringslinje til UNN/UIT/Fagdirektør

Tabell 22. Resultat fra kafébord 3 – Kjernefasilitet.

Litteraturliste

Aftenposten, 2018. *Høyrepolitikere vil vite hvilke kreftpasienter som får kreftmedisin – og hvordan medisinene virker.* [Internett]

Available at: <https://www.aftenposten.no/norge/i/21qE5y/hoeyrepolitiker-vil-vite-hvilke-kreftpasienter-som-faar-kreftmedisin-og-hvordan-medisinene-virker?>

Ali, M. & Aittokallio, T., 2018. Machine learning and feature selection for drug response prediction in precision oncology applications. *Biophysical Reviews*, August.

Berwick, D., Nolan, T. & Whittington, J., 2008. The Triple Aim: Care, Health, And Cost. *Health Affairs*, pp. 759-769.

Beslutningsforum for nye metoder, u.d. *Nye metoder.* [Internett]

Available at: <https://nyemetoder.no/>

Center for Bioinformatics, 2020. *Center for Bioinformatics.* [Internett]

Available at: https://en.uit.no/forskning/forskningsgrupper/gruppe?p_document_id=347053

Claussnitzer, M., Cho, J. H. & Collins, R., 2020. A Brief History of Human Disease Genetics. *Nature*, pp. 179-189.

ClinicalTrials.gov, 2020. *ClinicalTrials.gov.* [Internett]

Available at: <https://clinicaltrials.gov/>

Dagens Medisin, 2020. *Vil starte nasjonal studie på kreftpasienter.* [Internett]

Available at: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2020/02/12/presisjonsmedisin-vil-starte-nasjonal-studie-pa-kreftpasienter/>

[Funnet Juni 2020].

Det medisinske fakultet UIB, 2019. *Kjernefasiliteter ved Det medisinske fakultet.* [Internett]

Available at: <https://www.uib.no/med/64651/kjernefasiliteter-ved-det-medisinske-fakultet>

[Funnet Juni 2020].

Deverman, B. E., Ravina, B. M. & Bankiewicz, K. S., 2018. Gene therapy for neurological disorders: progress and prospects. *Nature reviews Drug Discovery*, pp. 641-659.

Diakonhjemmet Sykehus, 2019. *Marevan-panel (CYP2C9, VKORC1).* [Internett]

Available at: <https://diakonhjemmetsykehus.no/senter-for-psykofarmakologi-sfp/farmakogenetiske-analyser#marevan-panel-cyp2c9-vkorc1>

- Diakonhjemmet Sykehus, 2019. *Farmakogenetiske analyser*. [Internett]
Available at: <https://diakonhjemmetsykehus.no/senter-for-psykofarmakologi-sfp/farmakogenetiske-analyser>
- Eckhardt, M., Hultquist, J. F. & Kaake, R. M., 2020. A systems approach to infectious disease. *Nature Reviews Genetics*, Februar, pp. 339-354.
- ELIXIR-Norway, 2020. *The ELIXIR.NO project*. [Internett]
Available at: <https://www.bioinfo.no/elixir/elixir>
- European Society of Radiology, 2019. What the radiologist should know about artificial intelligence – an ESR white paper. *Insights into Imaging*.
- Farmakologiportalen, 2020. *Farmakogenetiske analyser*. [Internett]
Available at: <http://www.farmakologiportalen.no/content/2730/Farmakogenetiske-analyser>
- FHI, 2015. *Disse virusene overvåkes for resistens*. [Internett]
Available at: [https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/ravn/overvaking-av-virusresistens-/](https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/ravn/overvaking-av-virusresistens/)
- Fleming, N., 2018. How artificial intelligence is changing drug discovery. *Nature*, Mai.
- Genome Aggregation Database, 2020. *gnomAD*. [Internett]
Available at: <https://gnomad.broadinstitute.org/>
- Genomics England, 2020. *Genomics England*. [Internett]
Available at: <https://www.genomicsengland.co.uk/>
- Ginsburg, G. S. & Phillips, K. A., 2018. Precision Medicine: From Science to Value. *US National Library of Medicine*, pp. 694-701.
- Heiberg, I., 2015. *Helse Nord*. [Internett]
Available at:
[SKDE/SKDE%20Publikasjoner/Storforbrukere%20av%20somatisk%20spesialisthelsetjeneste%20i%20Helse%20Nord%20%28SKDE%202015%29.pdf](https://www.helse-nord.no/SKDE/SKDE%20Publikasjoner/Storforbrukere%20av%20somatisk%20spesialisthelsetjeneste%20i%20Helse%20Nord%20%28SKDE%202015%29.pdf)
- Helmink, B. A., Khan, M. A. W. & Hermann, A., 2019. The microbiome, cancer, and cancer therapy. *Nature Medicine volume*, Mars, pp. 377-388.
- Helse Nord RHF, 2019. *Hva er et fagnettverk?*. [Internett]
Available at: <https://helse-nord.no/helsefaglig/fagrad-og-fagnettverk/hva-er-et-fagnettverk>
[Funnet Juni 2020].

Helse Nord RHF, 2019. *Hva er et fagråd?*. [Internett]

Available at: <https://helse-nord.no/helsefaglig/fagråd-og-fagnettverk/hva-er-et-fagråd-mandat>
[Funnet Juni 2020].

Helse Nord RHF, 2020. *Helse Nord RHF*. [Internett]

Available at: <https://helse-nord.no/>

[Funnet Juni 2020].

Helse- og omsorgsdepartementet, 2014. *Helse- og omsorgsdepartementet*. [Internett]

Available at: <https://www.regjeringen.no/no/dep/hod/id421/>

[Funnet Juni 2020].

Helsedirektoratet, 2016. *Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten 2017-2021*. [Internett]

Available at: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/strategi-for-persontilpasset-medisin-i-helsetjenesten/Nasjonal%20strategi%20for%20persontilpasset%20medisin%20i%20helsetjenesten.pdf>

Hiom, S., 2015. Diagnosing cancer earlier: reviewing the evidence for improving cancer survival. *British Journal of Cancer*, 31 Mars, pp. 1-5.

Højgaard, L., 2012. Personalised Medicine for the European Citizen. *ESF Forward Look*.

Jacobsen og Thorsvik, 2019. *Hvordan organisasjoner fungerer*. Bergen: Fagbokforlaget.

Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L., 2011. Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. I: *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt.

Joshi, I., 2019. Waiting for deep medicine. *Lancet*.

Lovdata, 2011. *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. [Internett]

Available at: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-1

[Funnet 2020].

Lovdata, 2013. *Lov om vern mot tobakksskader (tobakksskadeloven)*. [Internett]

Available at: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1973-03-09-14/KAPITTEL_6#%C2%A725
[Funnet 2020].

- Lønning, P. E., 2016. *Dagens medisin*. [Internett]
Available at: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2016/04/29/-den-dyreste-behandlingener-ikke-den-som-koster-mest-men-den-som-ikke-virker/>
[Funnet 2020].
- Mahmud, M., Kaiser, M. S. & Hussain, A., 2018. Applications of Deep Learning and Reinforcement Learning to Biological Data. *IEEE Transactions on Neural Networks and Learning Systems*, Juni.
- Ma, J., Yu, M. K. & Fong, S., 2018. Using deep learning to model the hierarchical structure and function of a cell. *Nature Methods*, Mars.
- Manaia, C. M., 2017. Assessing the Risk of Antibiotic Resistance Transmission From the Environment to Humans: Non-Direct Proportionality Between Abundance and Risk. *Trends Microbiol*, 25(3), pp. 875-876.
- Marr, B., 2017. *First FDA Approval For Clinical Cloud-Based Deep Learning In Healthcare*. [Internett]
Available at: <https://www.forbes.com/sites/bernardmarr/2017/01/20/first-fda-approval-for-clinical-cloud-based-deep-learning-in-healthcare/#1e4f78a0161c>
- McGrath, S. & Gherzi, D., 2016. Building towards precision medicine: empowering medical professionals for the next revolution. *BMC Medical Genomics*.
- Miotto, R., Li, L., Kidd, B. A. & Dudley, J. T., 2016. Deep Patient: An Unsupervised Representation to Predict the Future of Patients from the Electronic Health Records. *Nature Scientific Reports*, Mai.
- Morgan G, Ward R & Barton M, 2004. The contribution of cytotoxic chemotherapy to 5-year survival in adult malignancies. *Clinical Oncology (The Royal College of Radiologists)*, p. 549–560.
- National Institute of Health, 2020. *National Institute of Health*. [Internett]
Available at: <https://allofus.nih.gov/>
- Neri, E., Re, M. D. & Paiar, F., 2018. Radiomics and liquid biopsy in oncology: the holons of systems medicine. *Insights into Imaging*, November, pp. 915-924.
- Nord universitet, 2016. *HANDELSHØGSKOLEN I BODØ HHB. Senter for økologisk økonomi og etikk. Kafédialog..* [Internett]
Available at: <https://docplayer.me/5793269-Handelshogskolen-i-bodo-hhb-senter-for->

okologisk-okonomi-og-etikk-kafedialog-www-uin-no.html

[Funnet 2020].

Personalized Medicine Coalition, 2017. *The personalized medicine report*. [Internett]

Available at: [http://www.personalizedmedicinecoalition.org/Userfiles/PMC-Corporate/file/The PM Report.pdf](http://www.personalizedmedicinecoalition.org/Userfiles/PMC-Corporate/file/The_PM_Report.pdf)

President's Council of Advisors on Science and Technology, 2008. *President's Council of Advisors on Science and Technology*, Washington DC: Executive Office of the President.

Redelman-Sidi, G., Michielin, O. & Cervera, C., 2018. Clin Microbiol Infect. *PMC*, pp. 350-354.

Riley, J., 2005. Estimates of Regional and Global Life Expectancy, 1800–2001. *Population and development review*, 31 3, p. 537–43.

Roser, M., 2013. *Life Expectancy*. [Internett]

Available at: <https://ourworldindata.org/life-expectancy>

Routy, B., Chatelier, E. L. & Derosa, L., 2018. Gut microbiome influences efficacy of PD-1–based immunotherapy against epithelial tumors. *Science*, 359(3671), pp. 91-97.

Schork, N. J., 2019. Artificial Intelligence and Personalized Medicine. I: C. Springer, red. *Precision Medicine in Cancer Therapy*. s.l.:s.n., pp. 265-283.

Sparano, J. A., Gray, R. J. & Makower, D. F., 2018. Adjuvant Chemotherapy Guided by a 21-Gene Expression Assay in Breast Cancer. *The New England Journal of Medicine*, pp. 111-121.

Statens legemiddelverk, 2020. *Legemiddelverket*. [Internett]

Available at:

https://legemiddelverket.no/Documents/Bivirkninger%20og%20sikkerhet/Kj%C3%A6re%20helsepersonell-brev/2020/Norway%20DHPC_final%20version%20-%205FU%20and%20related%20substance.pdf

Statistisk sentralbyrå, 2018. *4 av 10 nordmenn innom sykehus*. [Internett]

Available at: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/4-av-10-nordmenn-innom-sykehus-hvert-ar>

Statistisk sentralbyrå, 2020. *69 600 kroner per innbygger til helse*. [Internett]
Available at: <https://www.ssb.no/nasjonalregnskap-og-konjunkturer/artikler-og-publikasjoner/69-600-per-innbygger-til-helse>

Statistisk sentralbyrå, 2020. *Helseregnskap*. [Internett]
Available at: <https://www.ssb.no/nasjonalregnskap-og-konjunkturer/statistikker/helsesat>

Store norske leksikon, 2015. *Hierarki*. [Internett]
Available at: <https://snl.no/hierarki>

Store norske leksikon, 2017. *Henry Mintzberg*. [Internett]
Available at: https://snl.no/Henry_Mintzberg

Store norske leksikon, 2018. *Hermeneutikk*. [Internett]
Available at: <https://snl.no/hermeneutikk>
[Funnet 2020].

Store norske leksikon, 2018. *Validitet*. [Internett]
Available at: <https://snl.no/validitet>
[Funnet 2020].

Store norske leksikon, 2019. *positivisme - vitenskapsfilosofi*. [Internett]
Available at: [https://snl.no/positivisme - vitenskapsfilosofi](https://snl.no/positivisme_-_vitenskapsfilosofi)
[Funnet 2020].

Store norske leksikon, 2020. *Reliabilitet*. [Internett]
Available at: <https://snl.no/reliabilitet>
[Funnet 2020].

Strand, T., 2007. *Ledelse, organisasjon og kultur*. Bergen: Fagbokforlaget.

Topol, E., 2019. *Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again*. s.l.:Basic Books.

UiT Machine Learning Group, 2020. *UiT Machine Learning Group*. [Internett]
Available at: <https://machine-learning.uit.no/>

Universitetssykehuset Nord-Norge, 2018. *Gratulerer til dere på EM-laben*. [Internett]
Available at: <https://unn.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester-og-sentre/nevromuskulert-kompetansesenter/nyheter-nmk/gratulerer-til-dere-pa-em-laben>
[Funnet 2020].

van der Velden, D., Hoes, L. R. & Wijngaart, H. v. d., 2019. The Drug Rediscovery Protocol Facilitates the Expanded Use of Existing Anticancer Drugs. *Nature*, pp. 127-131.

Wang, L., Si, L., Cocker, F. & Palmer, A. J., 2017. A Systematic Review of Cost-of-Illness Studies of Multimorbidity. *Applied health economics and health policy*, August, pp. 15-29.

Webb, S., 2018. Deep learning for biology. *Nature*, Februar.

Yadav, A., Vidal, M. & Luck, K., 2020. Precision medicine — networks to the rescue. *Current Opinion in Biotechnology*, pp. 63-177-189.

Zulman, D. M., Chee, C. P. & Wagner, T. H., 2015. Multimorbidity and healthcare utilisation among high-cost patients in the US Veterans Affairs Health Care System. *BMJ Open*, pp. 1-9.

Figurliste

Figur 1. Fordelingen av helseutgifter på de ulike tjenestoområdene i 2019 (Statistisk sentralbyrå, 2020).....	2
Figur 2. Den medisinske evolusjonen.	3
Figur 3. Presisjonsmedisin/persontilpasset medisin innebærer stor grad av biomedisinsk detaljinformasjon som kan selektere pasienter til effektivt behandlingsvalg. I figuren er kreft brukt som eksempel.....	6
Figur 4. Den generelle prosessen med PM.....	6
Figur 5. Mandatpunkter for arbeidet med PM vedtatt av Direktørmøtet i Helse Nord 11. mars 2020.	8
Figur 6. Milepælsplan for arbeidet med PM første halvdel 2020.	9
Figur 7. Milepælsplan for arbeidet med PM andre halvdel 2020.....	9
Figur 8. Funksjoner som ivaretas av medlemmer i prosjektgruppen fordelt på organisasjoner de representerer.	10
Figur 9. Organisasjoner som produksjonssystemer.....	13
Figur 10. Organisasjonskart for foretaksgruppa Helse Nord RHF.....	20
Figur 11. Organisasjonskart UiT Norges arktiske universitet.....	27
Figur 12. Fagrådsmodell hvor styringslinjen er til a) fagdirektør i Helse Nord RHF og b) felles ledermøte mellom UNN/UiT samt fagdirektør i RHF'et.	31
Figur 13. Regionale fagnettverk er en etablert struktur i Helse Nord hvor det kan søkes om midler til årlige arrangementer etter gitte kriterier.....	32
Figur 14. Ny organisering ved UNN med mulighet for etablering av kjernefasilitet for PM..	33
Figur 15. Felles kjernefasilitet er angitt i gul skrift og med heltrukken linje, mens eksisterende fagmiljøer som trekkes inn i arbeidet ved behov er angitt med stiplede linjer.	34
Figur 16. Pasientforløp som inkluderer utprøvende behandling for pasienter med høy risiko.	44
Figur 17. Nasjonalt nettverk for persontilpasset medisin.....	46
Figur 18 Foretrukken organisatorisk løsning av PM i Helse Nord	48
Figur 19. Anbefalt organisatorisk modell av PM i Helse Nord. HN Fagråd og Regionalt kompetansesenter er foreslåtte nye elementer i organisasjonsstrukturen.....	51

Tabelliste

Tabell 1. Organisasjonstyper.....	14
Tabell 2. Skjematisk oversikt over metoder.....	25
Tabell 3. Oppsettet med digital kafédialog via Skype.	30
Tabell 4. Mal for fortløpende notat under kafédialogen (eks fra kafébord 1).....	30
Tabell 5. a) Spørsmål i spørreundersøkelsen og b) relativ svarandel fra alle organisasjoner som deltok.	37
Tabell 6. Oversikt over fagmiljøer ved UNN og UiT som har markert seg ved vår spørreundersøkelse.	38
Tabell 7 Oversikt over de største behovene som har markert seg ved vår spørreundersøkelse	39
Tabell 8. Behov for særskilt organisering av PM.....	42
Tabell 9. Oversikt over fagområder hvor det er gjort fagdykk.	43
Tabell 10. Oppsummering av fordeler og ulemper ved de ulike organisatoriske modellene...	47
Tabell 11. Sammenstilling av tilbakemelding fra UNN på spørsmålene 1) og 2) i spørreundersøkelsen.	57
Tabell 12. Sammenstilling av tilbakemelding fra UiT på spørsmålene 1) og 2) i spørreundersøkelsen.	58
Tabell 13. Sammenstilling av tilbakemelding fra NLSH, HSYK, FSYK, SANO og HN-IKT på spørsmålene 1) og 2) i spørreundersøkelsen.	58
Tabell 14. Sammenstilling av tilbakemelding fra UNN på spørsmålene 3), 4) og 5) i spørreundersøkelsen.	59
Tabell 15. Sammenstilling av tilbakemelding fra UiT på spørsmålene 3), 4) og 5) i spørreundersøkelsen.	59
Tabell 16. Sammenstilling av tilbakemelding fra NLSH, HSYK, FSYK, SANO og HN-IKT på spørsmålene 3), 4) og 5) i spørreundersøkelsen.	60
Tabell 17. Sammenstilling av tilbakemelding fra UNN på spørsmålene 6) og 7) i spørreundersøkelsen.	60
Tabell 18. Sammenstilling av tilbakemelding fra UiT på spørsmålene 6) og 7) i spørreundersøkelsen.	61
Tabell 19. Sammenstilling av tilbakemelding fra NLSH, HSYK, FSYK, SANO og HN-IKT på spørsmålene 6) og 7) i spørreundersøkelsen.	61
Tabell 20. Resultat fra kafébord 1 – Fagråd.....	75

Tabell 21. Resultat fra kafébord 2 – Fagnettverk.....	75
Tabell 22. Resultat fra kafébord 3 – Kjernefasilitet.....	76

