

Evaluering av Kreftforeningens kontorer for klinisk kreftforskning

Av

*Mari Torvik Heian, Solveig Flermoen
Joar Sannes og Geir Møller*

Arbeidsrapport nr. 15 2007

TELEMARKSFORSKING-BØ

© Telemarksforskning-Bø 2007

Arbeidsrapport nr. 15

ISSN 0802-3662

Pris: kr. 210

Telemarksforskning-Bø

Postboks 4

3833 Bø i Telemark

Tlf: 35 06 15 00

Fax: 35 06 15 01

www.telemarksforskning.no

FORORD

Evalueringen av Kontor for klinisk kreftforskning er gjennomført av Telemarksforskning-Bø på oppdrag fra Kreftforeningen. De kliniske kreftforskningskontorene ble opprettet på initiativ fra Kreftforeningen i første halvdel av 1990-tallet, som en del av satsingen på klinisk kreftforskning. Kontorene er lokalisert ved Radiumhospitalet, Rikshospitalet, Ullevål universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset i Nord-Norge.

Evalueringen har foregått vinteren/våren 2007. Solveig Flermoen var prosjektleder fra oppstarten i desember 2006 og fram til Mari Torvik Heian overtok prosjektlederansvaret i mai 2007. Solveig Flermoen og Mari Torvik Heian har stått for den kvalitative delen av evalueringen, hovedsakelig basert på kvalitative intervju. Joar Sannes har vært ansvarlig for spørreundersøkelsen. Geir Møller har medvirket i utviklingen av prosjektet og deltatt i utformingen av rapporten.

Vi vil rette en takk til Bente Øverli som har vært vår kontaktperson i Kreftforeningen og til referansegruppen som har kommet med nyttige og konstruktive kommentarer underveis i arbeidet. En spesiell takk rettes også til våre kontaktpersoner ved de seks kontorene som har lagt til rette for gjennomføringen av både intervjuundersøkelsene og brukerundersøkelsen. Takk også til alle informantene som har stilt opp til intervju i en hektisk arbeidshverdag.

Bø i Telemark, september 2007

Mari Torvik Heian
Prosjektleder

INNHALDSFORTEGNELSE

1	INNLEDNING	11
1.1	BAKGRUNN	11
1.2	PROBLEMSTILLING	12
1.3	METODE	13
2	BESKRIVELSE AV DE KLINISKE KREFTFORSKNINGSKONTORENE	16
2.1	RADIUMHOSPITALET - RIKSHOSPITALET (RR HF)	16
2.2	KONTOR FOR KLINISK FORSKNING, RADIUMHOSPITALET	17
2.3	KONTOR FOR KLINISK KREFTFORSKNING, RIKSHOSPITALET	21
2.4	KONTOR FOR KLINISK KREFTFORSKNING, ULLEVÅL SYKEHUS	23
2.5	KONTOR FOR KLINISK KREFTFORSKNING, ST. OLAVS HOSPITAL	27
2.6	ENHET FOR KREFTFORSKNING, UNIVERSITETSSYKEHUSET I NORD-NORGE	30
2.7	KONTOR FOR KLINISK KREFTFORSKNING, HAUKELAND UNIVERSITETSSYKEHUS	35
2.8	HOVEDTREKKENE - SAMMENFATTENDE OM KONTORENES ORGANISERING	38
3	ULIKE AKTØRERS VURDERINGER AV KONTORENE	42
3.1	DATAMANAGERNES VURDERINGER	43
3.2	STYRINGSGRUPPELEDERNES VURDERINGER	44
3.3	BRUKERNES VURDERINGER	45
4	BRUKERUNDERSØKELSEN	46
4.1	TREKK VED BRUKERNE	46
4.2	TJENESTENE	51
4.3	BRUKERNES VURDERING AV TILBUD OG TJENESTER	62
4.4	SAVN OG UTFORDRINGER FOR FRAMTIDEN	71
4.5	OPPSUMMERING	80
5	BETRAKTNINGER OM KONTORENE OG KREFTFORENINGENS ROLLE	83
5.1	ORGANISERING	84
5.2	KREFTFORENINGENS ROLLE OG SYKEHUSFORETAKENES ANSVAR	87
5.3	VEIEN VIDERE	91
	VEDLEGG 1. SPØRRESKJEMA	95
	VEDLEGG 2. INFORMANTER	103

SAMMENDRAG

Denne evalueringen er utført på oppdrag fra Kreftforeningen. Hovedproblemstillingen i evalueringen har vært hvilken rolle de kliniske forskningskontorene har, og hvordan denne rollen ivaretar interessene til henholdsvis Kreftforeningen og brukerne av tjenestene. Formålet med kontorene er å styrke den kliniske kreftforskningen.

I evalueringen gis først en beskrivelse av organiseringen og hvordan virksomheten er lagt opp ved de seks kontorene. Det innebærer en beskrivelse av formell organisering, målsettinger, bemanning, samarbeidspartnere og finansiering. Deretter rettes søkelyset mot hvilke erfaringer ulike aktører har med kontorene og hvordan de vurderer virksomheten. Med dette som grunnlag drøfter vi organisatoriske forhold i lys av diskusjonen om Kreftforeningens rolle og ansvarsfordelingen i klinisk kreftforskning i Norge. Avslutningsvis diskuteres noen alternativer som kan være hensiktsmessige i den videre driften av kontorene.

Metode

Undersøkelsesopplegget har vært tredelt og basert på både kvalitative og kvantitative tilnærminger. For det første har vi gått gjennom årsrapporter fra kontorene fra 2002-2006 i tillegg til annet relevant skriftlig materiale. For det andre har vi gjort personlige intervju med personene ved kontorene som er ansatt av Kreftforeningen, styringsgruppemedlemmer, brukere av kontorene (kliniske forskere), samt enkelte andre sentrale personer i virksomheten. Til sammen utgjør dette 30 informanter. For det tredje har vi gjennomført en spørreundersøkelse rettet mot kliniske kreftforskere som har benyttet seg av kontorenes tjenester, samt de som har mottatt kortidsstipend fra Kreftforeningen via disse kontorene. Til sammen ble spørreundersøkelsen sendt til 107 respondenter. Det ble gjort to purrerunder. Til tross for relativt lav svarprosent (55 %), vurderte vi at antall respondenter var tilstrekkelig for å gjøre analyser til vårt formål, men poengterer at resultatene må tolkes med omhu.

For å danne oss et inntrykk av hvor godt Kreftforeningens kliniske kreftforskningskontor er kjent i miljøene utenfor universitetssykehusene, ønsket vi å gjennomføre en tilleggs-spørreundersøkelse, blant klinikere ved andre sykehus. Det var svært liten respons på denne undersøkelsen. Heller ikke et alternativt opplegg, som gikk på å kontakte aktuelle personer via e-post og telefon, lyktes vi innenfor prosjektets rammer. Det er derfor viktig å merke seg at evalueringen er basert på erfaringer, uttalelser og vurderinger fra aktører som selv er involvert i kontorene. Vi kan ikke se bort ifra at det hadde kommet fram mer nyanseerte synspunkt dersom potensielle brukere hadde inngått i datagrunnlaget.

Organisering

De seks kontorene for klinisk kreftforskning er lokalisert til Radiumhospitalet, Rikshospitalet, Ullevål sykehus, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital og Universitetssykehuset i Nord Norge. Med unntak av kontoret ved Radiumhospitalet, som har eksistert siden 1980-tallet, ble kontorene på initiativ fra Kreftforeningen opprettet på litt forskjellige

tidspunkt på begynnelsen av 1990-tallet. Finansieringen fra Kreftforeningen følger avtalen de har med sykehusene. Det innebærer at foreningen finansierer én stilling ved hvert kontor, med unntak av KKF ved Radiumhospitalet, der de lønner tre ansatte. Driftsmidlene på 50 000 kroner per år er de samme til alle kontorene. Hvert kontor har en styringsgruppe som er ansvarlig for langsiktige strategier, ledelse og drift.

Med unntak av kontoret ved Haukeland, er alle kontorene samlokalisert med andre forskningsenheter som driver tilsvarende virksomhet. Det viser seg å være hensiktsmessig av flere grunner. For det første gir det stordriftsfordeler fordi de er flere medarbeidere som kan bistå hverandre i arbeidet. For det andre reduserer det sårbarheten fordi de til dels kan utføre hverandres oppgaver ved fravær. Samlokaliseringen er for det tredje viktig for faglig fellesskap, samarbeidsrelasjoner og arbeidsmiljø.

Funksjoner

Kontorene har mange funksjoner. Primært skal de administrere de kliniske studiene de har ansvaret for. Enten en studie går over hele Norge, Skandinavia eller i andre land, kreves en god logistikk for innhenting av data som er adekvat. Dette er kjerneoppgaven til kontorene. I dette ligger det at kontorene er involvert fra planleggingsfasen av studiene, i forhold til forskningsdesign, utforming av ulike skjema og valg av databaseverktøy. Kontorene står også for randomisering av pasienter, innsamling og kontroll av skjema, puring på manglende data, innlegging av data i databasen og utskrivning av rapporter. Ved avslutning av studiene er oppgavene databehandling, fremstilling av resultater og i noen tilfeller deltakelse i publiseringen. Kontorene kan også ha funksjoner i nasjonale og internasjonale studier hvor de selv ikke er hovedsekretariat. Her har kontorene ofte i oppgave å samle inn skjema og sørge for purringer fra eget sykehus eller ellers i helseregionen. Kontorene fungerer slik som et bindeledd mellom hovedsekretariatet og klinikkene.

Informantenes vurderinger og brukerundersøkelsen

Hovedinntrykket datamaterialet gir, er at informantene i evalueringen stiller seg meget positive til kontorenes virksomhet. Den kompetansen i forhold til klinisk kreftforskning som har blitt utviklet i de årene kontorene har eksistert, ses på som svært verdifull. Dette kommer til uttrykk både i intervju med de ansatte ved kontorene, styringsgruppedlemmer og ikke minst blant de som er brukere av tjenestene. Faktisk mener samtlige av våre brukerinformanter at den bistanden de får fra kontorene, er helt nødvendig for deres forskning. Et viktig suksesskriterium, som alle brukerinformantene trekker fram, er nærheten til kontorene. At det er fysisk kort avstand mellom kontorene og de kliniske avdelingen og at de ansatte ved kontorene er tilgjengelig på kort varsel, ses på som essensielt i de kliniske forskernes travle arbeidshverdag. Resultatene fra spørreundersøkelsen støtter også opp under det bildet de kvalitative intervjuene utgjør. Majoriteten av respondentene mener kontorene i stor grad tilfredsstiller deres behov for sekretariattjenester i forskningsarbeidet. Videre viser også spørreundersøkelsen at den geografiske nærheten forskerne har til kontorene, er viktig.

Både intervjuene og brukerundersøkelsen viser at manglende kapasitet, lav bemanning og sårbarhet er kritiske punkter. Dersom Kreftforeningen ønsker å opprettholde, videreføre og eventuelt styrke den infrastrukturen som kontorene utgjør i dag, vil det med andre ord innebære å øke antall stillinger. Et viktig poeng er også å gjøre den kompetansen og kunnskapen som datamanagerne har opparbeidet seg, mindre personavhengig.

Hovedaktørenes roller

Kreftforeningen, universitetssykehusene og forskerne med sine kliniske studier er de tre hovedaktørene som utgjør virksomheten til kontorene. Til sammen danner disse et trekantforhold, som kontorene er avhengige av for at de skal fungere. På basis av dette forholdet er kontorene bygd opp, og utviklet, gjennom 10-15 års praksis. I forhold til klinisk kreftforskning representerer kontorene spesialisert kompetanse og verktøy for gjennomføring av omfattende kliniske studier som går over lang tid. Dette ses på som avgjørende for mye av den kliniske kreftforskningen som har vært drevet i Norge i løpet av disse årene. Så kan det stilles spørsmål om Kreftforeningen skal bruke ressurser på å opprettholde og videreutvikle denne strukturen, eller om dette skal overlates til det offentlige, dvs. om det skal være universitetssykehusenes oppgave å drive og videreutvikle kontorene.

Et viktig spørsmål i denne sammenhengen er om finansieringen fra Kreftforeningen kan innebære fortrenningsmekanismer. Kan det være slik at universitetssykehusene bruker ressurser som egentlig skulle gått til klinisk kreftforskning, på andre områder? Dette har også vært et tema i de intervjuene vi har foretatt. Her har det blitt vist til at de kliniske kreftforskningskontorene bidrar med en viktig bit i sykehusene helhetlige satsning, men også at sykehusene bruker store ressurser på kreftforskning. Kreftforeningens drift av kontorene ses med andre ord på som et viktig og nødvendig, men i det store og hele et relativt lite bidrag til den store satsningen universitetssykehusene ellers har på egenfinansiert kreftforskning. Det er viktig å være bevisst på at fortrenning kan forekomme, og en måte å unngå slike effekter, er å stille vilkår til sykehusene. Det kan være alt fra at sykehusene bidrar med økte ressurser til bemanning, krav om samlokalisering av forskningsenhetene, synliggjøring av Kreftforeningens rolle i publikasjoner m.m.

Kreftforeningens rolle

Utfordringene Kreftforeningen står ovenfor i forhold til Kontorene for klinisk kreftforskning, må altså ses i lys av hvor stor del av ansvaret for den kliniske kreftforskningen de skal ta. Sett fra perspektivet til de aktørene som har kommet til orde i denne evalueringen, vil en videre satsing fra Kreftforeningens side være helt essensiell. Kreftforeningen må på sin side ta stilling til hva de ønsker å bruke begrensede midler på. Dette innebærer også å ta stilling til om Kreftforeningen skal konsentrere seg om den kliniske kreftforskningen ved universitetssykehusene eller om en vil satse på å få med sykehusene i regionene i større grad. Videre bør det tas stilling til hvorvidt det er Kreftforeningens, eller helseforetakenes ansvar å stå for en eventuell bredere satsing.

Dersom Kreftforeningen vil satse videre på å stå for infrastrukturen innenfor klinisk kreftforskning, slik de i stor grad gjør i dag, må kontorene koordineres på en mer systematisk måte. På ett nivå kan dette gjøres ved å bidra til at det finnes felles faste møtesteder for de ansatte ved kontorene og Kreftforeningen, for eksempel ved å gjenoppta praksisen med årlige møter. Et mer omfattende grep som vil kunne styrke den nasjonale koordineringen, vil være å sentralisere styringsgruppefunksjonen. Å ha en felles styringsgruppe, for eksempel bestående av en representant fra hvert av universitetssykehusene, vil kunne bedre koordineringen mellom kontorene, samtidig som nærheten mellom kontor og kliniske avdelinger kan opprettholdes.

Oppsummert anbefaler evalueringen for det første å avklare hvilken rolle henholdsvis Kreftforeningen og helseforetakene skal ha. For det andre vil det være nødvendig å finne en balansegang mellom å utnytte samdriftsfordeler kontra nærheten mellom kontor og kliniske avdelinger. Med det menes at samtidig som det hensiktsmessig å være lokalisert sammen med andre forskningsenheter, er også den gode tilgjengeligheten forskerne har til kontorene, helt avgjørende. For det tredje bør det gjøres avklaringer i forhold til hvorvidt en skal favne breiere enn i dag, det vil si å i større grad enn i dag satse på å få flere sykehus og forskere i regionen på banen. En videre satsing på å opprettholde og videreføre den infrastrukturen som Kreftforeningen har stått for, bør også innebære en styrking av den nasjonale koordineringen.

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn

Telemarksforskning-Bø har fått i oppdrag fra Kreftforeningen å evaluere Kontor for klinisk kreftforskning, som siden begynnelsen av 1990-tallet har vært en del av Kreftforeningens satsning på klinisk forskning. Bakgrunnen for evalueringen er at Kreftforeningen ønsker å vurdere nytten av og grunnlaget for den videre driften av kontorene. De kliniske kreftforskningskontorene som er lokalisert til seks av universitetssykehusene er:

- Kontor for klinisk forskning, Radiumhospitalet
- Kontor for klinisk kreftforskning, Rikshospitalet
- Kontor for klinisk kreftforskning, Ullevål sykehus
- Kontor for klinisk kreftforskning, Haukeland universitetssykehus
- Kontor for klinisk kreftforskning, St. Olavs Hospital
- Enhet for kreftforskning, Universitetssykehuset i Nord-Norge

Forut for opprettelsen av kontorene ble det gjort en utredning¹, utført i 1990 for Kreftforeningen, som omhandlet den kliniske kreftforskningen i Norge. Utredningen konkluderte blant annet med at god klinisk kreftforskning forutsetter en nasjonal helhetlig forskningsstruktur. Å bygge opp en slik struktur kunne bidra til å styrke den kliniske kreftforskningen i regionene, tilfredsstille kravene til forskning i fremtiden og bidra til at den kliniske forskningen skulle kunne opprettholde høy kvalitet på et internasjonalt nivå. I tillegg ble det pekt på at dette ville gi bedre kvalitetssikring i forskningsvirksomheten ved sykehusene. Utredningen kom med en rekke konkrete forslag som til sammen skulle utgjøre grunnlaget for å bygge opp en nasjonal klinisk forskningsstruktur. I dette lå det et forslag om at Kreftforeningen skulle opprette sekretariater med stillinger som kunne administrere og drive kliniske forskningskontor ved seks av universitetssykehusene. Det ble også foreslått at Kreftforeningen skulle yte driftsmidler til kontorene. Som del av satsningen har Kreftforeningen også delt ut korttidsstipend til forskere som ønsker å drive med klinisk kreftforskning.

I dag lønner Kreftforeningen til sammen sju personer ved de ulike kontorene, og bistår i tillegg årlig med 50 000 kroner i driftsmidler til hvert kontor. Hvert av kontorene ledes av lokale styringsgrupper bestående av 4-6 personer som representerer ulike kliniske fagfelt innenfor onkologien. Styringsgruppene har hatt ansvar for både oppbygging av kontorene og for den langsiktige ledelsen.

Hovdeoppgaven til de kliniske forskningskontorene er å gi statistisk, logistisk og dataadministrativ støtte som en uavhengig tredjepart i kliniske kreftstudier som ikke er industriinitiert. I praksis innebærer det at kontorene har en sekretariatfunksjon i gjennomføringen av kliniske kreftstudier, med oppgaver innenfor veiledning, forskningskurs, brukerstøtte, statistikkveiledning og/eller gjennomføring av statistiske analyser. I tillegg har noen av

¹ Tveit, Kjell M (1990), Klinisk onkologisk forskning – Et satsningsområde for Den Norske Kreftforening (DNK).

kontorene et overordnet ansvar for medisinsk kodeverk. Kontorenes organisering er ulik fra sykehus til sykehus, og det er ikke alle kontorene som dekker alle oppgavene nevnt ovenfor. Hvilke konkrete oppgaver det enkelte kontor har, vil komme fram i delkapitlet om beskrivelsen av kontorene.

I 1997 ble det gjennomført en intern evaluering av de kliniske forskningskontorene. Hensikten med den var blant annet å undersøke om de regionale kontorene fungerte etter intensjonen. Evalueringen oppsummerte med at Kreftforeningens program for klinisk kreftforskning hadde medført økt oppslutning og entusiasme på feltet, og at de kliniske kreftforskningskontorene utgjorde en viktig rolle for den kliniske kreftforskningsaktiviteten i Norge. To kritiske punkter det ble pekt på, var at den nasjonale koordineringen var svak og at kontorene manglet tilstrekkelig statistisk kompetanse. Videre ble det pekt på at muligheten for å slå sammen kontorene i Oslo burde drøftes. Av regionale grunner ble det anbefalt å beholde de andre kontorene. Dette er momenter vi vil drøfte, også i denne evalueringen.

1.2 Problemstilling

Den overordnede problemstillingen i denne evalueringen er hvilken rolle de kliniske forskningskontorene har, og hvordan denne rollen ivaretar interessene til henholdsvis Kreftforeningen og brukerne av tjenestene. I tråd med denne problemstillingen vil evalueringen ta for seg følgende punkter:

- Beskrive hvert enkelt kontors organisering og hvordan koblingen er mellom kontorene og de kliniske avdelingene og andre sentrale samarbeidspartnere.
- Hvordan virksomheten er lagt opp ved de seks kontorene mht. hva som er sentrale arbeidsoppgaver, hvem som er brukere av kontorene, forholdet mellom etterspørsel og kapasitet og i hvilken grad det er samsvar mellom ressursbruk og formelle målsettinger.
- Ulike aktørers vurderinger i forhold til hva som fungerer og ikke fungerer ved virksomheten og hva som eventuelt kan styrkes eller endres for å gjøre forbedringer.
- Veien videre – oppsummerende betraktninger og sammenlikninger for å kunne si noe om hvilke roller kontorene fyller og mulige alternativer for videreutvikling av kontorene.

Evalueringens første del retter oppmerksomheten mot organiseringen og hvordan virksomheten er lagt opp ved de seks kontorene. Det innebærer en beskrivelse av formell organisering, målsettinger, bemanning, samarbeidspartnere og finansiering. I del to settes søkelyset på hvilke erfaringer ulike aktører har med kontoret og hvordan de vurderer virksomheten. Med dette som grunnlag er det mulig å skissere noen alternativer som kan være hensiktsmessige i den videre driften av kontorene.

1.3 Metode

Vi har brukt et tredelt undersøkelsesopplegg som er basert på både kvalitativ og kvantitativ metode. Det omfatter 1) dokumentgjennomgang av relevant skriftlig materiale, som årsmeldinger, en utredning om klinisk kreftforskning i Norge (Tveit 1990²), en tidligere evaluering (fra 1997) og annet materiale med relevans for driften av kontorene, 2) intervju med ansatte, brukere og styremedlemmer ved de seks kontorene og 3) en spørreundersøkelse rettet mot forskere som kontorene skal yte service til.

Dokumentgjennomgang

Fra de kliniske kreftforskningskontorene har vi mottatt årsmeldinger fra perioden 2002 til 2006 og annet materiale med relevans for driften av kontorene. Fra oppdragsgiver har vi fått tilsendt en utredning av klinisk forskning i Norge fra 1990 og evalueringen fra 1997³, begge utført i Kreftforeningens regi, i tillegg til andre relevante dokumenter. Ved dokumentgjennomgang av dette materialet har vi fått en oversikt over kontorenes organisering og virke.

Kvalitative intervjuer

For å få mer inngående kunnskap om virksomheten, har vi gjort personlige intervju, først og fremst med de personene som er ansatt av Kreftforeningen. Til sammen utgjør det sju ansatte. Vi har også intervjuet styreleder/styremedlem ved hvert av de seks kontorene. Ved hvert kontor har vi også intervjuet et par av brukerne. Dette er forskere som har fått veiledning og bistand gjennom forskningsprosessen. Noen av disse har også vært, eller er mottakere av korttidsstipend fra Kreftforeningen. Bruker-informantene er valgt ut i samarbeid med en ansatt ved det aktuelle kontoret. Der det har vært hensiktsmessig, har vi intervjuet andre personer i tillegg. Til sammen har vi intervjuet 30 personer. Intervjuene har hatt en åpen, lite strukturert form, med den hensikt å, i tillegg til å få konkret informasjon om kontorene, få fram informantenes oppfatninger og vurderinger.

Ved Radiumhospitalet har vi gjort intervjuer med sju informanter. Av dem er to ansatt av Kreftforeningen, den ene som prosjektkonsulent og den andre som statistiker. De andre vi har gjort intervjuer med her, er daglig leder, en konsulent og to brukere (forskere). I tillegg ble intervjuet med et styremedlem foretatt over telefon. (Styreleder var for tiden i utlandet og ikke tilgjengelig for intervju). Det ble også gjort intervju med leder for den nye felles forskningsavdelingen ved RR HF, Avdeling for forskningsstøtte. Dette var etter forslag fra daglig leder ved KKF. Ved Rikshospitalet ble det gjort fire intervjuer. Den ene ansatte ved kontoret er dataingeniør og har tittelen rådgiver. I tillegg intervjuet vi to forskere som gjennom flere år har fått betydelig bistand fra rådgiveren. Intervju med styreleder ble gjort på telefon. Ved Ullevål ble det gjort intervju med datamanager, leder av styringsgruppen og to brukere. Ved UNN ble avdelingsleder for kontoret og vikar for avdelingslederen, in-

² Klinisk onkologisk forskning – Et satsningsområde for Den Norske Kreftforening (DNK) (Kjell M. Tveit 1990).

³ Evaluering av Kreftforeningens kliniske forskningsprogram (Jarle Ofstad m.fl 1997).

tervjuet. I tillegg gjorde vi intervjuer med et medlem av styringsgruppen, to brukere samt en representant fra avdelingsledelsen for forskningsenheten.

Ved St. Olavs Hospital ble datamanager, leder for styringsgruppen, to brukere og avdelingssjefen for kreftavdelingen intervjuet. I tillegg ble sekretæren ved kontoret intervjuet per telefon. Ved Haukeland universitetssykehus ble daglig leder/konsulenten ved kontoret, leder for styringsgruppen og to kliniske forskere som mottar tjenester fra kontoret, intervjuet. Den ene forskeren hadde også mottatt kortidsstipender fra Kreftforeningen. (Liste over informantene finnes som eget vedlegg.)

En svakhet ved evalueringen er at vi kun har hatt rammer til å se på de kliniske kreftforskningskontorene, og i liten grad som del av den helheten de faktisk utgjør i forhold til den samlede kliniske kreftforskningsaktiviteten, både ved universitetssykehusene og ved andre sykehus i regionene. Evalueringens begrensede omfang innsnevrer også omfanget av hva vi kan uttale oss om.

Spørreundersøkelse

Målgruppen for spørreundersøkelsen er kliniske kreftforskere som har mottatt faglig bistand fra Kreftforeningens kliniske forskningskontorer, samt forskere som kun har mottatt korttidsstipend. Fra de seks forskningskontorene mottok vi e-postadresser til alle de aktuelle forskerne i disse to gruppene. Til sammen utgjorde dette 104 forskere som har benyttet tjenester fra forskningskontorene, inkluderte stipend, samt 16 forskere som har mottatt stipend, men som ellers ikke har benyttet seg av kontorenes tjenester. Tre av disse adresse-
ne viste seg å være ukorrekte. Videre mente en av forskerne seg inhabil, siden vedkommende også satt som leder for et av kontorene, mens fem av forskerne ga svar tilbake om at de ikke på noen måte hadde benyttet seg av Kreftforeningens kliniske forskningskontorer. I tillegg fikk vi tilbakemelding fra fire av forskerne om at de av ulike årsaker ikke ønsket å delta i undersøkelsen. Alle disse ble fjernet fra adresselisten. Dermed satt vi tilbake med 107 respondenter.

Siden det aktuelle miljøet var såpass lite og eksklusivt, ble det bestemt at vi skulle søke å nå fram til samtlige forskere med vårt spørreskjema. Skjemaet ble sendt som e-post via Questback den 10.april 2007. Da svarfristen gikk ut, hadde vi mottatt 32 svar. Dette tilsvarte en svarprosent på 30%. En purrerunde ble gjennomført den 18. april. Etter denne ble vi gjort oppmerksom på at ikke alle respondentene hadde anledning til å åpne linken til spørreskjemaet i Questback. Dette gjaldt blant annet ved Ullevål Universitetssykehus. Det ble derfor besluttet å sende spørreskjemaet som vedlegg i Word-format til disse. Andre ba om å få tilsendt skjemaet som vanlig brevpost. Følgelig ble det også gjennomført en supplerende postal undersøkelse til et utvalg respondenter. Etter første purrerunde hadde vi mottatt 49 svar. Dette ga oss en svarprosent på 46%. Siden det totale univers var såpass lite, ble det besluttet å gjennomføre også en andre purrerunde. Nytt spørreskjema ble derfor

sendt ut, både via e-post og som vanlig brevpost den 30. april. Etter andre purrerunde hadde vi mottatt 59 svar. Dette ga oss en endelig svarprosent på 55%.

Svarprosenten er ikke så høy som vi skulle ønske, gitt den relativt lille gruppen forskere som utgjør vårt univers. Vi vurderer likevel denne som tilstrekkelig til vårt formål, forutsatt at frafallet ikke er systematisk. Siden vi kun har hatt e-postadressene til våre respondenter, har det ikke vært mulig å kontrollere for slike systematiske avvik. Vi antar imidlertid at dette ikke vil utgjøre noe problem i denne undersøkelsen. Man bør imidlertid være oppmerksom på at antallet respondenter er relativt lavt. Dette innebærer at selv små variasjoner i svargivningen vil kunne gi relativt store utslag i prosentfordelingene. Svarene bør derfor tolkes med noen grad av forsiktighet.

Spørreskjemaet som er benyttet, er for en stor del standardisert og strukturert. Imidlertid har vi også i noen grad benyttet oss av åpne spørsmål. Disse er analysert og vurdert i sammenheng med svarene fra de strukturerte spørsmålene. Analysen av materialet består i hovedsak av enkle frekvenstabeller. (Spørreskjema er gjengitt i vedlegg 1).

Tilleggsundersøkelse

Det ble også gjort et forsøk på å gjennomføre en tilleggs-spørreundersøkelse blant ikke-brukere, det vil si klinikere som kunne være potensielle brukere av kontorene. Det var svært liten respons på denne undersøkelsen. Vi mottok så få svar, at det ikke ga grunnlag til å gjøre noen analyser. Dette er et problem som fra tid til annen oppstår i gjennomføringen av spørreundersøkelser. Vi antar at en viktig årsak til at så mange unnlot å svare, er at de undersøkelsen ble rettet mot, er en svært travel yrkesgruppe. Siden forsøket med tilleggs-spørreundersøkelsen mislyktes, gjorde vi forsøk på å gjennomføre telefonintervjuer med personer som jobber som klinikere på kreftavdelinger ved fire sykehus i noen av regionene. Her ville vi stille spørsmål om hvorvidt de kjenner til Kreftforeningens kliniske kreftforskningskontor, og hvilke erfaringer de eventuelt har med å få bistand derfra. Vi var også opptatt av hvorfor de eventuelt ikke har henvendt seg for å få bistand fra kontorene. Det viste seg imidlertid å være vanskelig å få tak i aktuelle personer. Forsøk på å etablere kontakt, både via telefon og e-post ga liten respons. Igjen antar vi at det skyldes klinikernes travle arbeidshverdag, i tillegg til at henvendelsene ble gjort på sommerstid, det vil si midt i en periode ferieavvikling. På grunn av rammene for evalueringen vurderte vi det som for ressurskrevende å få tak i et forsvarlig antall aktuelle informanter som kunne gi oss et pålitelig inntrykk av den aktuelle problematikken.

Det viste seg altså å være vanskelig og for tidkrevende å samle inn data som kunne synliggjøre perspektivene til personer som ikke er direkte involvert i kontorenes virksomhet. Hvorvidt deres synspunkt ville omfattet motforestillinger mot kontorenes virksomhet, om de i det hele tatt kjenner til kontorene, hvorvidt de kan ha behov eller ønske om bistand fra kontorene, kan vi derfor ikke si noe om. Det er videre viktig å være klar over at evalueringen er basert på erfaringer, uttalelser og vurderinger fra aktører som selv er involvert i

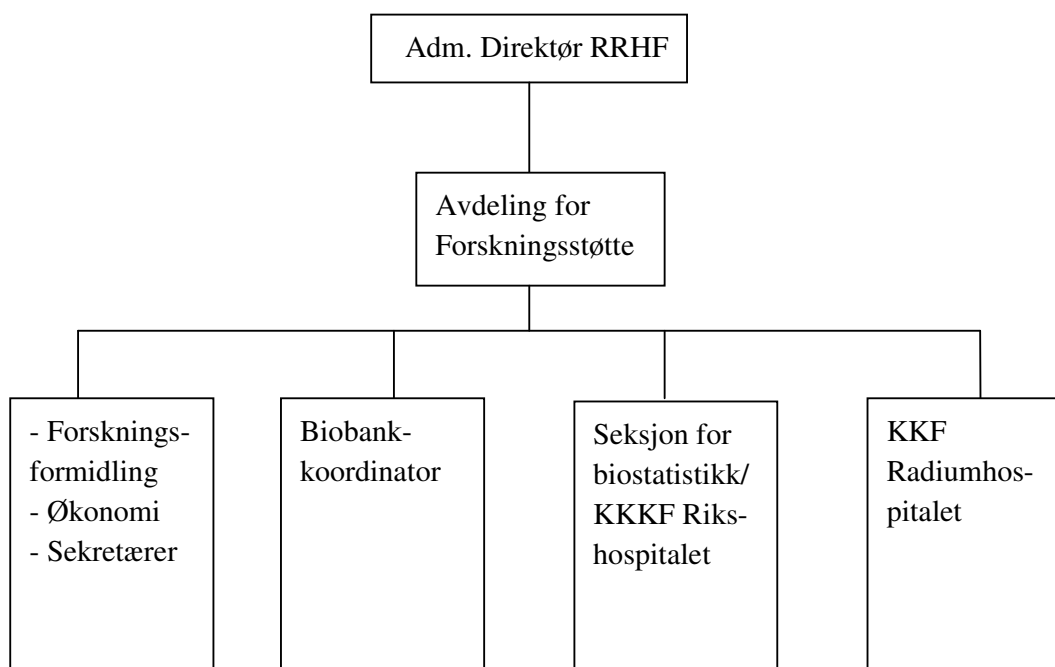
kontorene, enten det gjelder de som er ansatt der, styringsgruppemedlemmer eller brukerne av tjenestene. Det er derfor mulig evalueringen hadde blitt mer nyansert dersom undersøkelsene også hadde vært rettet mot personer som ikke var involvert i virksomheten i like stor grad, og som representert andre innfallsvinkler.

2 BESKRIVELSE AV DE KLINISKE KREFTFORSKNINGSKONTORENE

De seks kontorene skiller seg fra hverandre i måten de er organisert på, både i forhold til plassering i organisasjonsstrukturen ved sykehusene, størrelse, den interne organiseringen og også til en viss grad i forhold til hvilke oppgaver og funksjoner de har. I dette kapitlet gis en oversikt over kontorenes organisering i forhold til bemanning, ansvars- og arbeidsfordeling og de ulike funksjonene kontorene har. Aller først gis en felles introduksjon av Radiumhospitalet og Rikshospitalet (RRHF), som er i en omorganiseringsprosess som følger av fusjonen i 2005. Deretter følger beskrivelse av hvert av kontorene.

2.1 Radiumhospitalet - Rikshospitalet (RR HF)

Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF (RR HF) ble slått sammen til ett helseforetak 1. januar 2005. Fusjonen har gitt en ny organisering, der beslektede avdelinger og fagområder ved de to sykehusene er samlet i klinikker, ledet av kliniksjefer. Ett av siktemålene er å samle forskningsinnsatsen, og i januar 2007 ble det opprettet en ny avdeling, Avdeling for forskningsstøtte. Den nyopprettede avdelingen skal administrere og avklare rettigheter og plikter for foretaket og de ansatte, gjennomgå og hjelpe med kontrakter på området og rapportere om forskningsaktiviteten i helseforetaket, i tillegg til håndtering av økonomi. Videre skal denne avdelingen bistå forskere praktisk, med design av studier, søknadsprosedyrer og metodevurderinger. Dette betyr med andre ord at en rekke funksjoner er samlet i den nye avdelingen, og blant dem Kontor for klinisk forskning (KKF) ved Radiumhospitalet og Kontor for klinisk kreftforskning (KKKF) ved Rikshospitalet. Figur 1 nedenfor viser en oversikt over organiseringen av den nye forskningsavdelingen.



Figur 1 Organisering RR HF

I dag er de to kliniske forskningskontorene ved Radium- og Rikshospitalet lokalisert hver for seg. Det er imidlertid planer om at KKF ved Radiumhospitalet og KKKF ved Rikshospitalet og resten av Forskningsstøtteavdelingen skal flytte til lokaler i Forskningsveien, nær Gaustad. Nedenfor følger en beskrivelse av de to kontorene, slik de er organisert i dag.

2.2 Kontor for klinisk forskning, Radiumhospitalet

Bakgrunn

Før Kreftforeningens initiativ til opprettelsen av de seks kontorene på begynnelsen av 90-tallet, hadde Kontor for klinisk Forskning ved Radiumhospitalet allerede i flere år vært sekretariat for en stor del av regionale og nasjonale kliniske kreftstudier. Kontoret for Klinisk forskning ved Radiumhospitalet hadde dermed opparbeidet erfaring og kompetanse i gjennomføring av kliniske studier og hadde i flere år hatt en sentral plass i den kliniske kreftforskningen i Norge. Dette kontoret var da bemannet med daglig leder (som var lege) og halvannen sekretærstilling. De tre stillingene fra Kreftforeningen ble opprettet i 1992. I dag er KKF sekretariatsfunksjon for store regionale, nasjonale og internasjonale studier.

Formål

KKFs hovedmålsetting er, i følge årsmeldingene, å være støtte i kliniske studier som et Clinical Research Office (CRO) som kan tilby tjenester til alle typer kliniske studier, og at dette skal være et alternativ til industriinitierte studier. Ambisjonen er at de kliniske forskerne som er knyttet til kontoret, gjennom statistisk og logistisk støtte fra KKF, i større grad kan bli såkalte PI (principal investigators) i internasjonale multisenterstudier.

Formell organisering

Omorganiseringen ved RR HF innebærer, som nevnt innledningsvis, at KKF nå er en del av Avdeling for forskningsstøtte, sammen med en rekke andre forskningsfunksjoner. Før opprettelsen av den nye avdelingen, har KKF ved Radiumhospitalet vært organisert inn under fagområdet for klinisk kreftforskning.

KKF har seks medarbeidere, hvorav tre er ansatt av kreftforeningen, en (daglig leder) er ansatt ved sykehuset, en konsulent i 40 % stilling er lønnet av midler fra Helse-Sør og en konsulent er lønnet gjennom inntjente KKF-midler. Styringsgruppen for KKF består av seks medlemmer, der alle har ledende legestillinger (professorer, avdelingsoverleger, klinikkjef) ved sykehuset. Daglig leder ved KKF, er også blant styringsgruppens medlemmer. Styrets viktigste funksjon er å behandle søknader til kortidstipend og å komme med strategiske innspill i forhold til driften av KKF.

KKF har god nytte av driftsmidlene de mottar fra Kreftforeningen. De går stort sett til nødvendig programvare som sykehuset ikke støtter og til deltakelse på kurs. Datautstyret er det sykehuset som står for.

Samarbeid

Den nye organiseringen ved helseforetaket innebærer at KKF står overfor nye utfordringer, både når det gjelder samarbeid med andre avdelinger og innefor de andre områdene ved Avdeling for forskningsstøtte. I intervjuene gis det uttrykk for at det allerede er etablert et godt forhold til den nye avdelingsledelsen, og at det legges godt til rette for videre samarbeid mellom enhetene i den nye avdelingen. Et tiltak for å gjøre dette er etableringen av forumet "Treffpunkt - Klinisk forskning", som har til hensikt å bringe de kliniske forskningsmiljøene ved RRHF tettere sammen. På forumets nettsider heter det at "gjennom månedlige temamøter, med foredrag og faglige diskusjoner, ønsker initiativtakerne å få til et faglig forum som kan styrke og stimulere klinisk forskning". Blant initiativtakerne er leder for KKF ved Radiumhospitalet, leder for Avdeling for forskningsstøtte, i tillegg til avdelingsleger og avdelingssykepleiere fra ulike avdelinger. Personvernombudet ved RRHF og seksjonssjef ved Statens Legemiddelverk er også representert. I Oslo er det også planer om mer samarbeid med Ullevål Universitetssykehus, og nasjonalt er det ønskelig med mer samarbeid med kompetansesentrene for klinisk forskning hvor alle universitetssykehusene er med.

Noen av studiene som KKF er sekretariat for, er internasjonale, mens andre er nasjonale eller interne ved Radiumhospitalet. Dette innebærer et nært samarbeid med forskere, leger, studiesykepleiere og andre sykehusansatte, både lokalt, nasjonalt og internasjonalt. Det er ingen formell kontakt med de andre kontorene for klinisk kreftforskning, bortsett fra i tilknytning til studier som flere kontorer er involvert i. Ellers har de ansatte ved de kliniske kreftforskningskontorene pleid å møtes på den årlige fagkonferansen, Onkologisk forum.

Tidligere ble det også arrangert årlige møter, i Kreftforeningens regi, der de ansatte ved alle seks kontorene deltok for faglige samtaler og sosialt samvær. Dette ble sett på som svært fruktbart, og har vært et savn siden dette opphørte for over fem år siden.

Daglig leder har mange funksjoner som bidrar til å styrke samarbeidet med andre enheter ved sykehuset så vel som i forskningsmiljøet både i regionen, nasjonalt og internasjonalt. Hennes rolle i protokollutvalget, ansvaret for registre, komitéarbeidet og utviklingen av nettsiden www.klinforsk.no ses på som gunstig for samarbeid i flere sammenhenger. Dette blir nærmere beskrevet i de påfølgende avsnittene om kontorets virksomhet.

Virksomheten

KKF ved Radiumhospitalet er i en særstilling i forhold til de andre kontorene, fordi det er lokalisert til et kreftsykehus. Også det at de allerede eksisterte da Kreftforeningen tok initiativ om å opprette slike kontorer, gjør at de skiller seg ut. KKF har større bemanning og flere og mer omfattende arbeidsoppgaver enn de andre kontorene. På intervjuetidspunktet (februar 07) hadde kontoret seks medarbeidere:

- Daglig leder, overlege dr.med, lønnet av RR HF
- Prosjektkonsulent, lønnet av Kreftforeningen
- Konsulent, ansatt men ikke tiltrådt da evalueringen ble foretatt, lønnet av Kreftforeningen
- Statistiker i 80 % stilling, lønnet av Kreftforeningen
- Klinisk forskningsassistent, lønnet av KKF-inntjente midler
- Konsulent i 40 % engasjement, midler fra Helse Sør

I avsnittene nedenfor gis en beskrivelse av de ansatte ved KKF sine sentrale oppgaver.

Som allerede nevnt, har daglig leder ved KKF, i tillegg til ansvaret for den daglige driften, mange funksjoner som er gunstig for samarbeid, både internt ved sykehuset og i eksterne instanser. Hun er lege og har både klinisk erfaring og forskererfaring. Det ses på som nyttig at hun har den bakgrunnen blant annet fordi det gir innsikt i situasjonen både i klinikken og for det som skal foregå ved KKF. Som en del av sin funksjon som daglig leder, er hun også sekretær i Protokollutvalget (som vurderer alle pasientrelaterte studier som planlegges gjennomført ved Radiumhospitalet). I tillegg er hun registeransvarlig og medisinsk ansvarlig for Nasjonalt register for medikamentell kreftbehandling, som er en del av arbeidet for nasjonale standarder av kreftbehandling i Norge. Hun er også leder av en arbeidsgruppe som har utarbeidet forarbeider til forskningsrutiner for hele RR HF og deltar i en diskusjonsgruppe i Regional etisk komité, REK Sør. Hun har også selv deltatt i noen av forskningsprosjektene som KKF har sekretariatsfunksjon for.

De to medarbeiderne som er ansatt av Kreftforeningen har ulike funksjoner. Prosjektkonsulenten står for den daglige driften av multisenterstudier med randomisering, skjemahåndtering, rapportering og punching/scanning av data. Statistikeren, som har 80 % stilling, bistår forskerne med planlegging og analyse av studier. I noen tilfeller deltar hun også i studie-

gruppen. Statistikeren spiller en sentral rolle ved kontoret fordi medisinsk statistikk er en nødvendig del i de fleste studiene, på et nivå som bare en statistiker med minst hovedfag kan ivareta.

Inntil oktober i 2006 var en tredje person ansatt av Kreftforeningen. Hun var ansvarlig for å holde relevante forskerkurs, og ga veiledning til forskerne i formalia. Hun har også stått for utarbeidingen av nettsider relatert til klinisk kreftforskning (www.klinforsk.no, www.palliasjon.no) og var Teleformansvarlig (skjemadesign og datascanning). I april 2007 blir denne stillingen igjen besatt, også den lønnet av Kreftforeningen.

En konsulent er lønnet av midler KKF selv har tjent inn gjennom fakturering av tjenester på noen av prosjektene. En konsulent er i 40 % engasjement, med lønnsmidler fra Helse Sør. Det gis uttrykk for at det er behov for mer arbeidskraft ved kontoret, og det er et ønske om å opprettholde slike engasjement eller aller helst gjøre dem til faste stillinger.

En av hovedoppgavene ved KKF er igangsetting og drift av multisenterstudier. At de er sekretariat i slike studier, innebærer at KKF står for utvikling av databaser for studiene, og at randomisering og skjema- og datahåndtering, samt i noen tilfeller monitorering foregår her. Utforming av case report forms (CRF⁴-er) er også ofte utarbeidet ved kontoret. En annen sentral oppgave er veiledning og eventuelt deltakelse i studier som krever medisinsk statistikk. I 2006 hadde KKF sekretariatsfunksjon for 24 multisenterstudier. I årsrapportene kommer det fram at i 2005 var kontoret sekretariat for 23 slike studier, 17 i 2004, 15 i 2003 og i 13 i 2002. I dag er det i overkant av 30 forskere som får bistand fra kontoret i forbindelse med studier. Det totale antallet inkluderte pasienter i studiene var i 2005 rett i underkant av 4000.

I løpet av 1990-tallet og fram til nå har det kommet en rekke retningslinjer som regulerer EUs og EØS-landenes kliniske forskning. Blant annet som følge av denne utviklingen, er monitorering en viktig oppgave for KKF. Det innebærer kvalitetssikring av forskningsstudier, gjennom blant annet bekreftelse av underskrevet samtykkeerklæring, bekreftelse av pasientens eksistens, verifisering av CRF/oppfølgingsskjema mot kildedata (kvalitetssikring av innsamlede pasientopplysninger) samt kontroll av aktuelle dokumenter. Selve monitoreringen foregår etter statistiske prinsipper som i praksis betyr at forskningsserveren låses når datainnsamlingen er avsluttet. Det pekes på at behovet for monitorering er langt høyere enn det per i dag er ressurser til. KKF ved Radiumhospitalet har mottatt midler fra Helse Sør til en monitor-stilling med ett års varighet (fra mars 2007). Det vil også søkes om midler til forlengelse av denne stillingen i 2008.

Den nevnte nettsiden www.klinforsk.no er en viktig funksjon som er utviklet ved KKF. Det er en "forskningshåndbok" som skal rettlede forskerne gjennom alle formalia forut for og under en studie. Internettsiden inneholder skjema og informasjon om prosedyrer som

⁴ CRF er et rapporteringsskjema for registrering av studiespesifikke pasientdata.

skal utføres i forbindelse med oppstart og gjennomføring av studier. Nettsidene gir også informasjon om kurs, programvare, møter, konferanser osv. Bakgrunnen for www.klinforsk.no var at protokollutvalget for kreft ble opprettet. I dette utvalget skal alle protokoller, det vil si alle studier på mennesker, gjennomgå faglige vurderinger, vurderinger i forhold til relasjoner til avdelingene og i forhold til økonomi. Ved systematiseringen av dette, så man hensiktsmessigheten i å lage rutiner for standardsøknader som skal skrives i forbindelse med oppstart og gjennomføring av en studie. Dette var på begynnelsen av 1990-tallet, og informasjon og standard søknadsskjemaer ble lagt inn i en veiledningsperm. I 2000 ble dette lagt ut på internett, på kontor for klinisk forskning sine nettsider. Siden leder ved KKF er sekretær i protokollutvalget, ble også ansvaret for veiledningspermen og senere for nettsiden lagt hit.

I tillegg til at klinikere som ønsker å drive med forskning, får nyttige opplysninger fra nettsiden, har KKF en e-postliste (på ca 170 forskere og potensielle forskere) som de sender ut relevant informasjon til. KKF deltar også på jevnlige møter ved sykehuset der det formidles hva kontoret kan bistå med. Det ses på som viktig å markedsføre kontoret gjennom alle disse kanalene.

2.3 Kontor for klinisk kreftforskning, Rikshospitalet

Før Kreftforeningens initiativ var det ingen egen sekretariatsfunksjon for kliniske kreftstudier ved Rikshospitalet. Før opprettelsen av kontorene, ble de kliniske kreftstudiene som foregikk her, drevet av de ulike avdelingene, og i noen tilfeller ble kontoret ved Radiumhospitalet benyttet.

I dag er kontoret samlokalisert med, og har nær kontakt med Seksjon for biostatistikk, som ligger under Avdeling for helsefaglig støtte (inntil seksjonen i praksis blir en del av Avdeling for forskningsstøtte). Kontor for klinisk kreftforskning har i dag én ansatt, og det er de ansatte ved seksjonen for biostatistikk som utgjør hans arbeidsmiljø. Denne situasjonen vil bli endret hvis KKKF samlokaliseres med KKF i forbindelse med opprettelsen av Avdeling for forskningsstøtte.

Medarbeideren er utdannet dataingeniør og har vært ansatt ved KKKF siden 1998. Stillingbetegnelsen hans er rådgiver, og arbeidsoppgavene dreier seg hovedsaklig om å gi veiledning innen dataregistrering, og å gjøre programmeringer i studiene som er knyttet til kontoret. Han gjør også noe statistisk analyse. Fram til 2002 hadde KKKF en leder som var lønnet av Rikshospitalet. Fra 2002-2005 var han i permisjon fra sin stilling, men fungerte likevel som administrativ leder. Etter det har kontoret kun hatt den ene medarbeideren. Siste møte med hele styringsgruppen var i 2002, og etter det har det bare vært kontakt med styreleder. Samordningen med styret har med andre ord vært liten etter at lederfunksjonen i KKKF forsvant.

Driftsmidlene på 50 000 kroner i året blir brukt til oppdatering av programvare og diverse nødvendig datautstyr. Det gis uttrykk for at midlene er tilstrekkelig.

Virksomheten

Omfanget av oppgaver som rådgiveren utfører, er naturligvis mindre enn ved Radiumhospitalet, men også her er oppgavene knyttet til både planlegging og gjennomføring av prosjekter. Konkret innebærer det veiledning i forhold til utvikling av forskningsdesign, å utvikle databaser for selve gjennomføringen av prosjektet, og i etterkant å ta ut og klargjøre data for analyse. Det gjøres også enkle statistiske analyser. I tråd med Kreftforeningens retningslinjer prioriteres kreftrelaterte studier.

De siste årene har kontoret hovedsakelig bistått i to store studier. 40 % av stillingen er gjennom kontrakt knyttet til ett prosjekt. (En nasjonal stor undersøkelse med registrering av alle barn med solide svulster.) Også i årene framover vil 40 % av stillingen være kontraktfestet til denne studien. Mesteparten av den resterende tiden brukes til to andre studier, som begge drives av en forsker. Ellers har han fra tid til annen veiledet forskere i småprosjekter, for eksempel hvis en fil skal konverteres, samt oppgaver i forhold til data-registrering og enkel statistikk.

Det ses på som hensiktsmessig å være samlokalisert med denne Seksjon for biostatistikk, fordi brukerne av KKKF seg som regel også benytter seg av tjenestene ved denne seksjonen. Seksjonene gir råd og veiledning om emner som valg av design, valg av statistiske modeller, statistisk analyse og tolkning av resultater fra statistiske modeller. Statistikerne der går inn som aktive deltakere i prosjekter og utføre analysearbeid og dokumentasjon av resultater. Seksjonen har fått midler tilsvarende en hel stilling fra Helse Sør for å kunne tilby sine tjenester til samtlige sykehus i regionen. Her tilbys også kurs og brukergrupper.

Medarbeideren uttrykker at de faglige arbeidsoppgavene siden lederfunksjonen forsvant, har vært av et så stort omfang at det ikke har vært muligheter til å opprettholde de administrative/organisatoriske oppgavene som ble ivarettatt da kontoret hadde en egen leder. For eksempel har det ikke blitt skrevet årsrapporter siden 2001. Det foreligger heller ikke noen form for formell beskrivelse av formål for Kontor for klinisk kreftforskning ved Rikshospitalet. Det henger også sammen med at det ikke er kapasitet til det administrative arbeidet etter at lederfunksjonen forsvant. I følge lederen av styringsgruppen er det ikke hensiktsmessig å skille ut kontor for klinisk kreftforsknings funksjon fra den samlokaliserte enhets funksjoner. Siden den Kreftforening-ansattes funksjon er en liten, men viktig del av et større apparat, vil det være vanskelig å rapportere om den spesifikke funksjonen eller nytten denne stillingen utgjør.

Medarbeideren forteller at han får tilbakemeldinger fra brukerne om at de er godt fornøyd med den servicen de får fra kontor for klinisk kreftforskning. Etter at kontoret ble opprettet, har det, i følge informantene, blitt atskillig enklere å drive forskningsvirksomhet, for

det første fordi det avlaster forskeren, og for det andre at det gir trygget for at alle prosedyrene går riktig for seg. Det poengteres at det er flere publikasjoner i internasjonalt anerkjente tidsskrifter som er basert bistanden fra kontoret og fra seksjon for biostatistikk.

Med sin ene ansatte, har kontoret begrenset kapasitet. De store, langvarige studiene han er involvert i, tar mesteparten av arbeidstiden, og han har ikke mulighet til å ta på seg flere større oppgaver. Han har derfor måttet avvise forskere som har henvendt seg til kontoret for å få veiledning eller bistand.

2.4 Kontor for klinisk kreftforskning, Ullevål sykehus

Bakgrunn

Kontoret ble opprettet i 1993. Styreleder, som for øvrig var på vei ut da intervjuene ble gjennomført, har hatt denne funksjonen siden 1995. Daglig leder/datamanager, som er ansatt av Kreftforeningen, har vært i stillingen siden 1999. Det er disse to personene som utgjør kjernen i kontorets virksomhet. Da daglig leder/datamanager ble ansatt, hadde stillingen stått ubesatt i omtrent halvannet år. Det innebar at hun så å si startet på bar bakke, og at hun i løpet av årene som har gått, har opparbeidet kontorets virksomhet. I perioden november 2001 – november 2005 finansierte Kreftforeningen også én åremålsstilling for forskningssykepleier. Søknad om videreføring av åremålet ble ikke innvilget. Kontoret har også søkt Kreftforeningen om midler til ekstra kontorhjelpe, noe som ikke ble innvilget.

Formål

Det foreligger ikke formell beskrivelse av formål for virksomheten til Kontor for klinisk kreftforskning. Men det pågår arbeid med å utforme beskrivelser/retningslinjer for ulike typer stillinger ved Avdeling for Forskning og Utvikling, jf. nedenfor. Men selv om formål ikke er nedfelt skriftlig, blir det uttrykt som å heve nivået på klinisk kreftforskning ved å gi praktisk hjelp til forskerne. Det blir gjort ved å gi bistand på en rekke områder, jf. nedenfor.

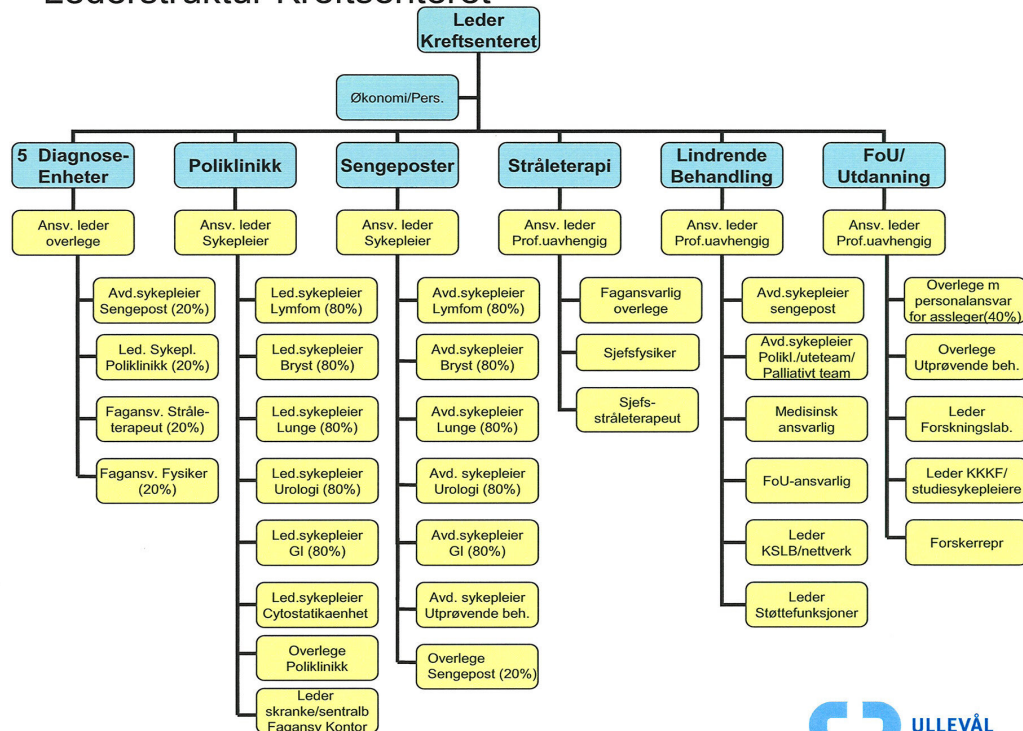
Faglig vurdering av søknader om bistand blir utført av styreleder, gjerne i samarbeid med to andre medlemmer av styringsgruppen. Det er styringsgruppen som gir innstilling om hvilke studier som bør få støtte. Avgjørelsen ligger hos Kreftforeningens vitenskapelige råd.

Rapportering til Kreftforeningen skjer via årsrapportene. I tillegg er det mange som har prosjekter ved kontorene som sitter i Kreftforeningens vitenskapelige råd. Det bidrar til at Kreftforeningen får innsikt i kontorenes praktiske drift.

Formell organisering

Organisasjonskart

Lederstruktur Kreftsenteret



Kontor for klinisk kreftforskning er en enhet som er organisert under Avdeling for Forskning og Utvikling ved Kreftsenteret (FoU-avdelingen), jf. skisse ovenfor. Dette er en flerfaglig avdeling som har til hovedoppgave å fremme og gjennomføre kreftforskning, og all støttepersonell for Kreftsenterets forskning er samlet i denne avdelingen.

Både organisatorisk og fysisk har Kontor for klinisk kreftforskning vært lagt til Kreftsenteret fra november 2006. Inntil da var kontoret beliggende i en annen av sykehusets bygninger. Riktignok var andre forskningsrelaterte virksomheter (Forskningsforum og Kompetansesenter for forskning) lokalisert der, men enhetene var atskilte. Det var ingen formell samordning, og også lite uformelt samarbeid mellom enhetene. Flytting til Kreftsenteret innebærer derfor overgang til en ny epoke for Kontor for klinisk kreftforskning. Det er også oppnevnt en styringsgruppe for kontoret.

Samarbeid

Som nevnt ovenfor, flyttet Kontor for klinisk kreftforskning til Kreftsenteret i november 2006, dvs. to-tre måneder før intervjuene ble gjennomført. Flyttingen medførte at samarbeidsmønsteret ble betydelig endret. I stedet for en situasjon som innebar at datamanager hadde svært få daglige samarbeidspartnere, er hun nå en del av et aktivt forskningsmiljø. Selv om Kontor for klinisk kreftforskning er en selvstendig enhet, får daglig leder/datamanager i noen grad avlastning fra øvrige ansatte ved FoU-avdelingen. Kontoret kan også diskutere med andre i FoU-avdelingen om fordeling av oppgavene i forbindelse med bistand til konkrete studier. Eksempelvis slik at Kontoret for klinisk kreftforskning kan ta hovedtyngden av bistanden i planleggingsfasen. Samlokaliseringen innebærer også at nødvendig kompetanse for forskerne er tilgjengelig selv om daglig leder/datamanager ikke er på kontoret. Med andre ord har flyttingen ført til at kontoret er blitt mindre sårbart.

Bortsett fra samarbeid internt i FoU-avdelingen, er det daglige samhandlingsmønsteret i stor grad påvirket av igangværende forskningsprosjekter og hvilken fase de er i. I hovedsak er studiene initiert fra Ullevål, men andre sykehus kan være involvert. De fleste studiene er tilknyttet onkologisk avdeling. Dette innebærer at det er begrenset kontakt med andre sykehus i helseregionen. Men det blir orientert om kontorets funksjon til alle sjefslegene i Helse Øst (dette var før sammenslåingen med Helse Sør). Kontorets kapasitet er hardt belastet, og en har derfor vært noe tilbakeholdne med å informere om kontorets tilbud. Men korttidsstipendene, som Kreftforeningen finansierer, blir årlig utlyst via e-post til potensielle forskere innenfor helseregionen. I denne forbindelsen blir det også gitt oppløsninger om at kontoret kan bistå under forskningsprosessen.

Når det gjelder kontakt og samarbeid mellom de enkelte kliniske forskningskontorene, blir det opprettholdt på uformell basis. Det innebærer at datamanagerne, som har vært i disse stillingene i mange år, etter hvert har opparbeidet både kjennskap og vennskap til hverandre. De utveksler erfaring og rådfører seg med hverandre i situasjoner og spørsmål som måtte oppstå. Grunnlaget for denne uformelle kontakten ble dannet tidligere, da Kreftforeningen hadde årlige møter med datamanagerne og styrelederne. Det har ikke vært avholdt slike møter de senere årene. Øvrig kontakt med Kreftforeningen er også minimal.

Ut fra arbeidsmåten til Kontor for klinisk kreftforskning, er det ikke behov for samarbeid med instanser som Forskningsrådet og Kreftregisteret.

Finansiering

Kreftforeningen finansierer stillingen til daglig leder/datamanager. Ut over det gir Kreftforeningen et driftstilskudd på kr 50 000 pr. år. Disse midlene har i hovedsak vært brukt til innkjøp av utstyr så som PCer og dataprogrammet Teleform. For øvrig er det avtale med Ullevål om at de skal holde kontor og betale øvrige driftsutgifter. Det blir opplyst at Kontor for klinisk kreftforskning disponerer det de trenger av utstyr, programvare mv.

Virksomheten

Kontor for klinisk kreftforskning gir bistand i alle faser av forskningsprosessen. Konkret gir kontoret tilbud om bistand ved randomisering, skjema- og datahåndtering, rapportering, design, skanning og verifisering av Case Rapport Form (CRF), utforming av spørreskjema og oppretting av databaser. Det blir framhevet at dette er oppgaver som forskerne verken har tid eller nødvendig kompetanse til å ta seg av selv. I tillegg blir det også gitt diverse informasjon i forbindelse med oppstart av studier. I regi av FoU-avdelingen er det for øvrig i gang arbeid med å utforme informasjon om klinisk kreftforskning som skal legges ut på Kreftsenterets nettsider. Hensikten er at dette i noen grad skal avlaste behovet for informasjon.

Det daglige arbeidet er i stor grad preget av oppgaver knyttet til vedlikehold av igangværende studier. Det innebærer i hovedsak utsending av CRF-skjema til deltakere i de enkelte studiene, utsending av materiell til avdelinger som er involvert og skanning av skjemaene. Dette er for øvrig skjema som datamanager i stor grad har utformet. Disse arbeidsoppgavene er tidkrevende, og de legger beslag på mye av arbeidsdagen.

Når kontoret får forespørsel i forbindelse med en ny studie, så blir saken lagt fram for styreleder/styringsgruppen. Alle søknader og godkjenninger må være i orden (gjelder f.eks. Komité for Medisinsk forskningsetikk, Datatilsynet osv) før styringsgruppen tar sin beslutning. Fra Kreftforeningen er det tidligere gitt klare føringer på at Kontor for klinisk kreftforskning skal prioritere forskerinitierte kliniske studier som har internasjonal sammenheng foran nasjonale studier. Deretter kommer lokale studier. Dette er innarbeidet praksis, men den følges ikke slavisk. Hovedtyngden av studiene har utspring ved Ullevål, men andre sykehus både i og utenfor helseregionen, deltar i noen av studiene. Fra andre sykehus i helseregionen er det så å si ikke etterspørsel etter tjenester fra Kontor for klinisk kreftforskning. Det blir sett i sammenheng med at det sentrale forskningsmiljøet for klinisk kreftforskning i helseregionen er lokalisert til universitetssykehuset.

Vi får opplyst at Kontor for klinisk kreftforskning må avvise å gi bistand til studier som styreleder vurderer som støtteverdige. Dette skyldes manglende kapasitet ved kontoret, til tross for at kapasiteten er maksimalt utnyttet. I følge styreleder er knapphetsfaktoren for klinisk kreftforskning i helseregionen ikke forskerkompetanse, men mangel på støttefunksjon.

Daglig leder/datamanager sier om sin arbeidssituasjon at det eneste problemet hun har, er at det er for mye å gjøre. Det er stort behov for den støtten kontoret kan gi, og det er leit å måtte gi avslag. Hun viser til at i løpet av de sju årene hun har vært ansatt ved kontoret, har etterspørsel etter bistand økt, mens de har mistet stillingen til forskningssykepleier. Hun mener imidlertid at flere av hennes arbeidsoppgaver kan overlates til en sekretær. Det gjelder praktiske oppgaver som pakking og utsending av skjema, skanning osv. Dersom hun får avlastning for slike enklere oppgaver, kan hun prioritere oppgaver som krever den spe-

sielle kompetansen hun har tilegnet seg i løpet av årene ved kontoret, for eksempel utforming av spørreskjema, opprette databaser mv. Dersom en større del av hennes tid kunne brukes til slike oppgaver, ville kontoret kunne gi bistand til flere studier.

For å bedre kapasiteten ved kontoret, tar styreleder til orde for at bemanningen burde økes med minimum halv stilling for datamanager. Han peker også på at kompetansen til daglig leder/datamanager kan være interessant for andre arbeidsgivere. For å beholde personell som har bygd opp spesialkompetanse gjennom mange år, er det derfor vesentlig å legge til rette for en god arbeidssituasjon.

Styreleder peker på at tidligere ble store skandinaviske studier ikke lagt til Norge fordi en manglet et støtteapparat. Men dette har endret seg med oppbygging av de kliniske forskningskontorene. Han mener at det viktigste resultatet av kontorets virksomhet er at de kan være støtteapparat for store, internasjonale, fase tre studier som er initiert av leger ved Ullevål. Uten Kontor for klinisk kreftforskning, ville slike studier blitt lagt til utlandet, for eksempel Stockholm. Norske leger hadde kun blitt bidragsyttere, selv om de hadde utarbeidet ideer, protokoller mv. som studien bygger på, og norske pasienter var involvert. At studien er lagt til Ullevål, bidrar til å skape et godt forskningsmiljø, det skaper entusiasme, og gir også forskningsmessig renommé i utenlandske forskningsmiljø. Slike store, omfattende studier danner dessuten grunnlag for doktorgrader, og dermed sikres tilvekst av nye forskere.

Kontor for klinisk kreftforskning ivaretar det administrative arbeidet i forbindelse med utlysning av årlige korttidsstipend som finansieres av Kreftforeningen. Styringsgruppen avgir innstilling overfor Kreftforeningen vedrørende innstilling. Stipendet kan kun tildeles forskere med doktorgrad. Stipendet utgjør et årsverk pr år, men deles mellom flere forskere. Stipendet gis i hovedsak til forskere som enten ønsker å komme i gang med en studie, eller skal fullføre arbeid de er i gang med, for eksempel i forbindelse med artikkel skriving.

2.5 Kontor for klinisk kreftforskning, St. Olavs Hospital

Bakgrunn

Siden 1999 har Kontor for klinisk kreftforskning vært samlokalisert med Enhet for anvendt klinisk forskning, og er beliggende i Kreftbygget. Før samlokaliseringen var Kontor for klinisk kreftforskning lokalisert til Kreftavdelingen ved sykehuset med datamanager som den eneste med fast ansettelse.

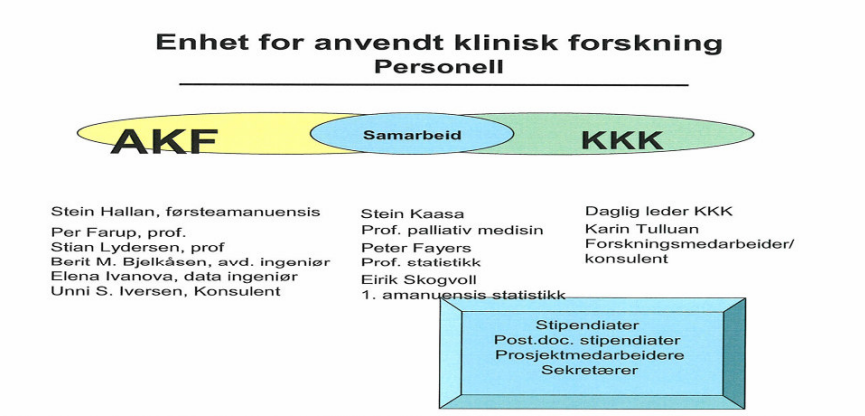
Formål

Det er ikke utformet en formell, skriftlig målsetting for Kontor for klinisk kreftforskning. Men formålet blir muntlig formulert til at kontoret skal bistå kliniske kreftforskere, i alle faser av forskningsprosessen, med studier som ikke er initiert av farmasøytisk industri. Gjennom sin virksomhet skal kontoret medvirke til at klinikere i helseregionen kan ta initi-

ativ til og gjennomføre kreftforskningsprosjekter, i kombinasjon med praktisk arbeid i avdelingen. Dette skal være studier som ivaretar internasjonale standarder til klinisk forskning.

Formell organisering

Organisasjonskart



Som det framgår av organisasjonskartet ovenfor, er Enhet for anvendt klinisk forskning og Kontor for klinisk kreftforskning sideordnete enheter. De utgjør et kompetansesenter for klinisk forskning i helseregionen. Formelt sett er datamanager den eneste som er heltidsansatt ved kontor for klinisk kreftforskning, og vedkommende er også daglig leder. I perioder har det vært ansatt forskningsmedarbeidere i forbindelse med enkelte studier. Det er oppnevnt en styringsgruppe, og datamanager/daglig leder samarbeider nært med leder for styringsgruppen. Han er ansatt ved Kreftavdelingen, og øvrige medlemmer i styringsgruppen er ansatt ved ulike avdelinger ved St. Olavs Hospital. Andre sykehus i helseregionen er med andre ord ikke representert i styringsgruppen.

Samarbeid

I tråd med intensjonene for å samlokalisere Kontor for klinisk kreftforskning og Enhet for anvendt klinisk forskning, er det utviklet et tett samarbeid mellom de to instansene. Dette samarbeidet har avgjørende betydning for hvordan kontoret fungerer til daglig. En annen viktig samarbeidspartner er, som nevnt ovenfor, leder for styringsgruppen. Andre sentrale samarbeidspartnere er leger som har studier i gang som kontoret gir bistand. Dette er leger

som arbeider ved universitetssykehuset. Dessuten er det god kontakt med annet personale ved avdelinger på sykehuset som har pasienter som er inkludert i studier som pågår. I tillegg har datamanager/daglig leder mye kontakt med leger ved andre sykehus, både i og utenfor helseregionen, som inkluderer pasienter i igangværende studier.

På samme måte som ved de øvrige kontorene, blir det etterlyst kontakt og samarbeid med Kreftforeningen. Det er først og fremst de faste, årlige møtene en hadde tidligere, som savnes. Det vises til at disse møtene hadde en viktig funksjon både i faglig og sosial sammenheng.

Når det gjelder samarbeid med øvrige instanser, som for eksempel Forskningsrådet, Kreftregisteret og Datatilsynet, er det forskerne som sørger for at det blir ivarettatt. Det er ikke andre instanser som Kontor for klinisk kreftforskning savner samarbeid med, eller har behov for å styrke samarbeidet med.

Finansiering

Finansieringen av kontoret er det samme som for de andre klinisk forskningskontorene. Det vil si at Kreftforeningen finansierer hel stilling for datamanager/daglig leder. I tillegg gir de kr 50 000 i driftsstøtte. Disse midlene brukes fortrinnsvis til datautstyr. Øvrige utgifter til husleie og drift av kontoret dekkes av universitetssykehuset. Datamanager/daglig leder uttrykker stor grad av oppmerksomhet på hvordan driftsmidlene fra Kreftforeningen blir brukt.

Virksomheten

Kontoret for klinisk kreftforskning gir bistand i alle faser av forskningsprosessen. De sentrale arbeidsoppgavene er randomisering, opprette databaser, utforme livskvalitetsskjema, utsending, purring og scanning av skjema mv. Kontoret har, og har hatt, ansvar for å drifte omfattende fase tre multisenterstudier som inkluderer et betydelig antall pasienter både innenlands og utenlands. Dette er tunge studier som publiseres i internasjonale fagtidsskrift. Det blir hevdet fra forskernes side at uten de kliniske forskningskontorene, hadde det ikke vært mulig for klinikere å gjennomføre kreftstudier på tilsvarende høyt forskningsnivå. Alternativet ville være å administrere slike internasjonale studier fra andre land. En følge av det ville vært at norske forskere ble mindre involvert i studiene, noe som ville være uheldig for utvikling av kompetanse og nasjonale forskningsmiljø. Videre framhevet forskerne betydningen av nærhet mellom forskningskontoret og egen daglig arbeidsplass. Det gir mulighet for god kommunikasjon og fortløpende oppfølging av studiene. Andre faktorer som ble vektlagt fra forskernes side var betydningen av sikkerhet for at studien ble driftet i tråd med anerkjente standarder for klinisk forskning, og graden av forutsigbarhet. Studier av denne art går over mange år, og det er derfor nødvendig med størst mulig grad av trygghet for at en har et støtteapparat gjennom hele forskningsprosessen.

Arbeidet til daglig er i stor grad styrt av de studiene som er i gang, og oppgaver og arbeidsmengde varierer med hvilken fase disse er i. Men i det store og hele er arbeidsbelastningen betydelig. Både daglig leder/datamanager og styreleder opplyser at de legger vekt på å være positive i forhold til alle henvendelser, og de forsøker å ikke avslå bistand til studier som faglig sett holder mål. Alle henvendelser blir vurdert, og de ser på hva de kan gjøre i det enkelte tilfellet. Men stor belastning kan føre til at de i perioder henger etter med en del arbeidsoppgaver. I slike situasjoner kan det være et alternativ å avtale deling av støttefunksjonen med Enhet for anvendt klinisk forskning. Faglig vurdering av nye studier blir gjort av styreleder, gjerne i samarbeid med hele eller deler av styringsgruppen.

Samlokalisering og samarbeid med Enhet for anvendt klinisk forskning har vesentlig betydning for det daglige arbeidet. Samarbeidet går både på avlastning av mer rutinepregede oppgaver og, som vi var inne på, at de i fellesskap bistår enkelte studier. Siden enheten har personell som kjenner både systemer og arbeidsområdet ved det kliniske forskningskontoret, kan de også avlaste dagligleder/datamanager ved fravær. Samarbeidet mellom de to instansene har ført til at det er blitt utviklet et godt arbeidsmiljø, både faglig og sosialt. For datamanager/daglig leder betyr det mye å være en del av et slikt arbeidsfellesskap, og hun mener de er blitt en godt samkjørt gjeng. Datamanager/daglig leder beskriver sin hovedoppgave som ”å holde kontoret i gang”. Kort sagt innebærer det å sørge for at studier som pågår til enhver tid får nødvendig og kvalitativt god oppfølging.

Kontoret for klinisk kreftforskning sørger for det administrative arbeidet i forbindelse med Kreftforeningens korttidsstipend. Stipendiene er rettet mot klinikere som ønsker ”frikjøp” fra klinisk arbeid for å kunne konsentrere seg om forskningsarbeid i en periode på tre til fire måneder. Kreftforeningen avgjør hvem som tildeles stipend, men forskningskontoret gir innstilling om tildeling.

Brukerne er godt fornøyd med den servicen de får fra kontoret for klinisk kreftforskning. Men både fra brukernes side og fra daglig leder/datamanager og styreleder vises det til at kapasitet er det svake leddet. Brukere opplyser at de med fordel kunne brukt kontoret mer, men at de forsøker å tilpasse seg etter hvor travelt de oppfatter at det er ved kontoret. Kontoret er i tillegg sårbart for fravær m.v., selv om samlokalisering og samarbeid med Enhet for anvendt klinisk forskning innebærer at kontoret er blitt mer robust.

2.6 Enhet for kreftforskning, Universitetssykehuset i Nord-Norge

Bakgrunn

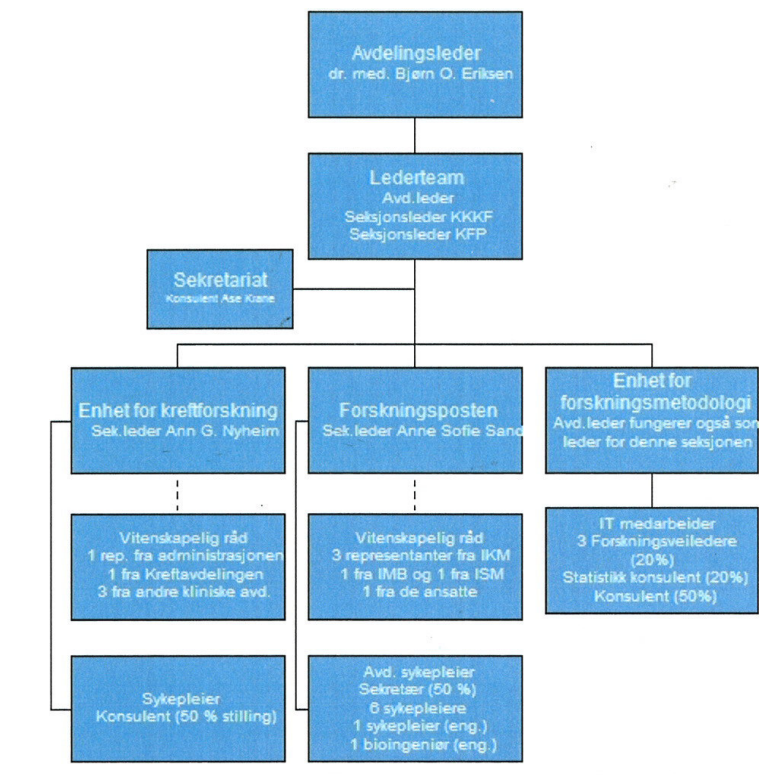
Tidligere Kontor for Klinisk Kreftforskning, nå Enhet for kreftforskning, ble opprettet i 1993. De 10 første årene var kontoret lokalisert til Kreftavdelingen ved sykehuset. I mars 2003 ble Klinisk forskningssenter ved Universitetssykehuset i Nord-Norge etablert ved å samorganisere Enhet for kreftforskning, Forskningsposten og Enhet for Forskningsmetodologi.

Formål

Det er ikke utarbeidet formelle målsettinger for Enhet for kreftforskning. Men styreleder formulerer hovedmålsettingen til at enheten skal være en ressurs for kreftrelaterte forskningsmiljø. Enheten skal gi forskningsbistand slik at klinikere, som har vitenskapelig kompetanse, får mulighet til å fortsette med vitenskapelig aktivitet til tross for full stilling i klinikken.

Formell organisering

Organisasjonskart



Som nevnt ovenfor, består Klinisk forskningssenter av tre selvstendige enheter, jf. også organisasjonskart ovenfor. Forskningssenteret ledes av en avdelingsleder, og det består av tre selvstendige enheter. Disse ledes av seksjonsledere som har ansvar for daglig drift. Sammen med avdelingsleder for Klinisk forskningssenter utgjør seksjonslederne forskningssenterets lederteam.

Stilling som seksjonsleder for Enhet for kreftforskning er kombinert med datamanagerstilling, og lønnes av Kreftforeningen. Enheten har en styringsgruppe med hovedoppgave å vurdere og prioritere søknader om bistand til studier. I tillegg har de overordnet tilsyn med driften av kontoret. I perioden 1999-2004 lønnet Kreftforeningen også ½ stilling for forskningssykepleier. Videre er det ansatt sekretær i ½ stilling som lønnes av fondsmidler relatert til sykehuset.

Styringsgruppen for Enhet for kreftforskning består av representanter fra ulike avdelinger ved UNN. I tillegg kommer ett medlem fra administrasjonen. Med andre ord er ikke øvrige sykehus i helseregionen representert.

Samarbeid

En av målsettingene ved å opprette Klinisk forskningssenter, var å få til et tettere samarbeid mellom enheter på sykehuset som arbeidet med klinisk forskningsbistand. Dette er nå blitt realisert, og i det daglige arbeidet er de to øvrige enhetene sentrale samarbeidspartnere for Enhet for kreftforskning. Andre viktige samarbeidspartnere er forskere som har studier gående som enheten bistår. Så å si alle forskerne som har studier i gang, er knyttet til Universitetssykehuset. Det er også betydelig kontakt med kliniske avdelinger, både på Universitetssykehuset og andre sykehus, som har pasienter som deltar i studier som pågår. Seksjonsleder har vært langvarig sykemeldt og arbeider i redusert stilling, jf. nedenfor, og det påvirker virksomheten. Tidligere gjennomførte de årlige informasjonsmøter om hva enheten kan bistå med i ulike faser av en forskningsprosess. Disse møtene ble holdt på ulike avdelinger internt i sykehuset, og ved de andre sykehusene i helseregionen. Dette informasjonsarbeidet er blitt nedprioritert etter at seksjonsleder/datamanager ble sykemeldt/kom tilbake i redusert stilling. Seksjonsleder/datamanager mener forøvrig at enheten og dens virksomhet er godt kjent i helseregionen. Det blir også gitt orientering om enhetens tilbud i forbindelse med årlige utlysninger av korttidsstipend. Orientering sendes ut både via ordinær post og e-post. I tillegg utlyses stipendene på nettsiden til Klinisk forskningssenter/Enhet for kreftforskning.

Det blir også pekt på at Nordlandssykehuset, som har kreftavdeling, kjører studier uten bistand fra enheten. Seksjonsleder/datamanager har hatt noe kontakt med en av de ansatte der, men kontakten er sporadisk.

En aktør som det blir etterlyst samarbeid med, er Kreftforeningen. Det blir vist til at tidligere arrangerte Kreftforeningen møter hvert halvår for datamanagerne og styrelederne. Møtene gikk over til å bli årlige, men etter hvert har de helt tatt slutt. Disse møtene ble oppfattet som å ha stor betydning for funksjonen til de kliniske forskningskontorene. På disse møtene mottok de styringssignaler fra oppdragsgiver, de utvekslet erfaringer, drøftet felles problemer osv. I tillegg hadde møtene en viktig sosial funksjon, og datamanagerne bygde opp et fellesskap som de fremdeles har nytte av. Det gjelder både i faglig og sosial sammenheng. Datamanagerne har fremdeles jevnlig kontakt via telefonen, og de treffes i

blant i forbindelse med andre faglige fora, men det kan ikke erstatte møtene Kreftforeningen arrangerte tidligere. Øvrig kontakt med Kreftforeningen er også minimal.

Når det gjelder samarbeid med øvrige instanser, opplyses det at de ikke har registrert behov for samarbeid med Forskningsrådet eller Kreftregisteret. Samarbeid med Datatilsynet sørger forskerne for. Det er ikke øvrige instanser som de savner samarbeid med, eller ønsker et sterkere samarbeid.

Finansiering

Kreftforeningen finansierer hel stilling for seksjonsleder/datamanager. En langvarig fraværperiode etterfølges nå av arbeid i 40 prosent stilling. Ledige lønnsmidler er blitt brukt til finansiering av vikar. I tillegg mottar enheten kr 50 000 i driftsmidler pr. år. Disse midlene brukes til innkjøp/oppdatering/service av IKT-utstyr. For øvrig holder sykehuset kontor og dekker løpende driftsutgifter, jf. avtale mellom universitetssykehusene og Kreftforeningen da kontorene ble opprettet.

Virksomheten

Som vi har vært inne på, har seksjonsleder/datamanager hatt en lengre fraværperiode, og hun arbeider nå i 40 prosent stilling. I denne fraværperioden fungerte en forskningssykepleier som deltids vikar. Da intervjuene ble gjennomført, arbeidet vedkommende i 60 prosent stilling ved Enheten for kreftforskning. Situasjonen med langvarig fravær og delvis vikar, som ble etterfulgt av arbeid i redusert stilling og med den samme personen i deltidsstilling, har selvfølgelig preget arbeidet ved kontoret. Forskningssykepleieren, dvs. vikaren, peker på at arbeidet krever god kjennskap til studiene som er i gang, og derfor er det ikke enkelt å komme inn som vikar. Det gjelder selv om vedkommende var knyttet til Klinisk forskningssenter, og hadde kjennskap til enheten fra tidligere. Det blir også vist til at seksjonsleder/datamanager gjennom mange år har opparbeidet en egen kompetanse på feltet. I tillegg kjenner forskerne henne godt, og de har stor tillit til arbeidet hennes. Situasjonen da intervjuene ble gjort, var at forskningssykepleieren skulle slutte ved sykehuset. For å fylle opp den ledige stillingen (60 prosent), var det besluttet å lyse ut et vikariat på et halvt år. Som vi har vært inne på, krever stillingen kompetanse i forhold til det som er spesifikt for klinisk kreftforskning, og i tillegg kjennskap til de enkelte studiene. Derfor var de lite tilfreds med at vikariatet var så kortvarig.

Enhet for kreftforskning bistår under alle faser i forskningsprosessen. Det innebærer oppgaver som utforming av skjemabok, randomisering, registrering og optisk lesing, monitoring, lage oversikter/studiepermer/maler for å lette gjennomføringen av studien i avdelingene og oppbevaring av protokoller/skjemabøker for distribusjon. Seksjonsleder/datamanager sier om kontorets funksjon at de er ”behjelpelig med hva det måtte være”. Enheten har også funksjon som nasjonalt sekretariat for multisenterstudier. Det innebærer samarbeid med leger både i og utenfor helseregionen, i inn- og utland.

Det daglige arbeidet er i stor grad styrt av studier som er i gang. Når det gjelder arbeidsoppgaver, peker seksjonsleder/datamanager særlig på bistand med logistikk i forbindelse med studiene. Det innebærer å lage plan for når pasienter i studier skal inn til prøvetaking, følge opp at de riktige prøvene blir tatt til riktig tid og blir sendt til riktig sted. Dette omfatter også opplæring av personalet ved flere av avdelingene. Dessuten utarbeider hun permer til oppbevaring i avdelingene som inneholder ”alt” som både ansatte og forskerne trenger å vite i forbindelse med gjennomføring av igangværende studier. Tidligere bisto hun også med å gi brukerstøtte på programvare, og hun utarbeidet databaser til studier. Disse oppgavene er nå overtatt av IT-personell ved forskningssenteret. En annen oppgave som hun er blitt avlastet i etter etablering av forskningssenteret, er randomisering. Nå er hovedansvaret for all randomisering lagt til én person ved forskningssenteret, men seksjonsleder/ datamanager avlaster vedkommende.

En målsetting ved å etablere Klinisk forskningssenter, var ønske om å oppnå synergieffekter av utstyr, lokaler osv. Sett fra ståstedet til Enhet for kreftforskning har etableringen vært positiv. Kontorfellesskapet fører til at enheten er blitt mer robust. Særlig gjelder det for randomisering, hvor det var uholdbart at kun én person skulle ha dette ansvaret. Også når det gjelder IT-kompetanse, er både kapasitet og kompetanse blitt styrket. Samlokaliseringen innebærer også at de er blitt del av et større arbeidsfellesskap, de får tilgang til internundervisning, får mulighet til å utveksle erfaringer med kolleger i et forskningsmiljø mv. Kort sagt har de fått et større både faglig og sosialt arbeidsmiljø. Dette oppfattes som stimulerende, og det bidrar til at en får ”flere og bedre ideer”.

Det er stort sett de samme avdelingene og forskerne på Universitetssykehuset som bruker enhetens tjenester. Sentrale årsaker kan være at enheten er innarbeidet hos disse forskerne, og at de er vant til å få bistand derfra. Seksjonsleder/datamanager mener at enheten er kjent i helseregionen, jf. ovenfor. Når det gjelder arbeidsbelastning, har de mer enn nok å gjøre. De forsøker å strekke seg så langt de kan, men det er en svakhet ved kontoret at de er overbelastet. Men verken seksjonsleder/datamanager eller forskningssykepleieren som er i vikariat, kan huske at de har avvist studier som tilfredsstillende faglige kriterier. Men på grunn av kapasitetsmangel kan studier bli satt ”på vent”, evt. at andre ved forskningssenteret kommer inn i bildet.

Det er lite etterspørsel etter korttidsstipendene, og det har ikke vært søkere siden 2004. Det blir pekt på flere mulige grunner til mangel på søkere til disse stipendene. En årsak kan være at det daglige arbeidspresset i de kliniske avdelingene er stort, og at det er vanskelig å avsette tid til forskning. Det er særlig i løpet av de siste to-tre årene at situasjonen har spisset seg til med oppsigelser på avdelingene. Imidlertid er det nylig blitt tilsatt forskningsleder, som er direkte underlagt direktør. En håper at det vil bidra til å vitalisere forskningen, som de mener er blitt nedprioritert de siste årene. En annen årsak til manglende etterspørsel etter korttidsstipend, kan være at det stilles krav om doktorgradskompetanse.

2.7 Kontor for klinisk kreftforskning, Haukeland universitetssykehus

Før Kreftforeningens initiativ til å opprette kliniske forskningskontor, ble data fra kliniske studier ved Haukeland sykehus tatt hånd om av sekretærer ved onkologisk avdeling og kirurgisk avdeling. Da KKKF ble opprettet i 1994, la man vekt på at kontoret skulle stå til disposisjon for prosjekter med kreftrelevans fra alle avdelinger ved Haukeland og sykehus i Helse Vest. Kontoret er fysisk plassert ved Kreftavdelingen. I dag er et nytt ”kreftbygg” under planlegging. Her skal KKKF være samlokalisert med Kompetansesenter for lindrende behandling, Kompetansesenter for klinisk forskning samt kontorlokaler for stipendiat-ter/forskere.

I informasjonsskrivet fra kontoret heter det at KKKFs mål er å legge forholdene til rette for gjennomføring av god, klinisk kreftforskning ved Haukeland Universitetssykehus og i Helse Vest. Muntlig uttales det, i tråd med dette, at hovedmålsettingen for virksomheten er å yte best mulige tjenester for å styrke den kliniske kreftforskningen i regionen.

I dag har KKKF to ansatte. En konsulent som også fungerer som daglig leder og en statistiker i inntil 20 % stilling. Konsulenten lønnes av Kreftforeningen, og hun har hatt sin stilling der siden kontoret ble opprettet i 1994. Før det, var hun ansatt i tre år i Kreftforeningen som sekretær. Da stillingen der ble inndratt, fikk hun konsulentstillingen ved KKKF. Hun fungerer selv som daglig leder, og hennes nærmeste overordnede er styrelederen ved KKKF. Statistikeren er engasjert på timebasis, og denne stillingen er lønnet av sykehuset. Resten av sin stilling har han ved Universitetet i Bergen. Til forskjell fra de andre kontorene, er ikke KKKF ved Haukeland samlokalisert med noen annen forskningsavdeling. Som beskrevet over, vil dette endre seg når det nye Kreftbygget står ferdig.

Styringsgruppen består av fire personer, alle overleger ved ulike avdelinger ved sykehuset. Formelt møtes de tre til fire ganger årlig. Sammensetningen av styringsgruppa har vært stabil og ingen medlemmer har blitt skiftet ut siden kontoret ble opprettet.

Samarbeid

Siden KKKF ikke er lokalisert sammen med andre enheter med tilsvarende funksjoner, er det forskerne konsulenten har mest å gjøre med i det daglige. Noen av dem har også kontorer i samme korridor som henne, og har av den grunn relativt tett kontakt. Både i intervjuene med brukerne og med konsulenten gis det uttrykk for at samarbeidet mellom KKF og forskerne er svært godt. En viktig faktor her, er nettopp det at avstanden mellom klinikken og kontoret er så liten og at konsulenten er så tilgjengelig. Dette ses på som hensiktsmessig siden forskerne har svært travle arbeidsdager i klinikken.

Når det gjelder kontakten med de andre kliniske kreftforskningskontorene, har det som regel vært avhengig av om det er konkrete oppgaver det samarbeides om. Konsulenten har mest kontakt med kontorene i Trondheim og Tromsø. I den grad hun har hatt kontakt med de andre kontorene i Oslo, har hun gode erfaringer med det. Det ytres ønske om kontakt på

mer fast basis. Men slik situasjonen er i dag, med travle dager og begrenset kapasitet, gis det uttrykk for at det er vanskelig å få til dette på eget initiativ.

At det ble slutt på de årlige møtene for kontorene, som Kreftforeningen arrangerte, ses på som et savn. Det å ha en slik møteplass opplevdes som veldig fruktbart, selv om det bare var snakk om en dag i året. For det første ble det sett på som viktig å møte de andre data-managerne/konsulentene til faglig og sosialt samvær. For det andre var det en viktig del av kontakten med Kreftforeningen, der en kunne utveksle informasjon og synspunkter. Etter at det ble slutt på møtene, har det ikke vært noe kontakt med Kreftforeningen, ut over at KKKF har levert årsrapporter. Det er ønskelig om mer kontakt med Kreftforeningen, fortrinnsvis ved å gjenoppta praksisen med å ha møter der de ansatte ved de kliniske kreft-forskningskontorene og Kreftforeningen er samlet. De siste årene har onkologisk forum vært eneste møteplassen for de ansatte ved forskningskontorene, foruten den sporadiske studiebaserte kontakten.

Virksomheten

I 2005 og 2004 bisto KKKF i 9 studier, 12 studier i 2003 og 9 i 2002. Det vil med andre ord si at de server omtrent samme antall studier som i kontorene i Trondheim, Tromsø og ved Ullevål. Driftsmidlene på 50 000 kroner i året fra Kreftforeningen dekker nødvendig datautstyr. Kreftforeningen har også bevilget ekstra midler for at kontoret kunne anskaffe Teleform. Så lenge det ikke er store utgifter, for eksempel til nye datamaskiner eller annet utstyr, har driftsmidlene fra Kreftforeningen strukket til. Det poengteres at det er en veldig bevissthet, både hos konsulenten og i styringsgruppen, at det er innsamlede midler som det ikke skal sløses med. Driftsmidlene har ikke blitt brukt til kursvirksomhet, selv om det kunne vært økonomisk mulig. Årsaken til det, er at konsulenten ikke synes hun kan ta seg tid til det, selv om hun ser nyttigheten av faglig oppdatering.

Hvert år i forbindelse med utlysning av kortidsstipend på intranettet, sendes informasjon til alle avdelingssjefer ved sykehuset, samt til sjeflegene ved sykehus i Helse Vest. I tillegg til annonsering av stipendene, legges det ved et skriv med informasjon om kontorets virksomhet. Avdelingssjefene og avdelingslederne har ansvar for å bringe informasjonen videre til de det måtte være aktuelt for. Konsulenten mener dessuten at de som driver med kreftrelatert arbeid ved sykehusene, har kjennskap til kontorene fra før. Det vurderes å være tilstrekkelig markedsføring av kontoret at alle får en slik påminnelse en gang i året.

Det er styringsgruppas oppgave å godkjenne de prosjektene KKKF skal bistå i forhold til. Når et prosjekt er godkjent av styret, får konsulenten en beskrivelse av hvilke oppgaver som skal utføres i tilknytning til det enkelte prosjektet. Protokollen for studiet er også vedlagt, samt en oversikt over CRF-innhold. Slik får konsulenten oversikt over studiens innhold og omfang. Som regel skal det gjøres crf-utforming. Det kan være alt fra enkle standardskjemaer til store omfattende skjema. Eksempelvis finnes det egne skjema for livskvalitetsstudier, men også disse må tilpasses. I noen tilfeller skal det kun lages ett skjema, eller

i større, mer langvarige studier kan det innebære opp til ti ulike skjemaer som skal utformes. Da er det ofte slik at pasienten får et skjema ved studiens start, og så sendes det ut nye med jevne mellomrom. Når skjemaene kommer ferdigutfylt tilbake, skannes de inn i databasen. Kvaliteten på dataene kontrolleres alltid nøye. Å ha gode rutiner i alle trinn er en forutsetning for at arbeidet skal kunne gjøres ordentlig.

En annen av styringsgruppas oppgaver er å gå gjennom søknader om korttidsstipend og komme med anbefalinger til Kreftforeningen. Siden kontor for klinisk kreftforskning ved Haukeland ble opprettet, har 25 forskere mottatt ca. 40 slike korttidsstipend. Stipendiene har variert i størrelse, alt etter hvor lang tid det er behov for. Som regel varer et stipend i to til fire måneder. I stipendperioden får de grunnlønn fra Kreftforeningen, slik at de kan fristilles fra arbeidet i klinikken, til å jobbe med forskning. Mange av de som har mottatt korttidsstipend har imidlertid ikke vært særlig involvert i kontoret. Dette ses på som en svakhet for miljøbygging, men naturlig, siden kapasiteten ved kontoret er såpass liten. Det har også variert hvor mange som har søkt på slike stipend hvert år. De siste årene er det færre søkere som har mottatt stipend. Det tolkes i sammenheng av at Kreftforeningen har hatt færre midler enn tidligere år og har måttet være mer restriktive som følge av det.

Det som konsulenten opplever som mest problematisk, er den begrensede kapasiteten. Siden studiene ofte har både rolige faser og perioder der det er mye som skal gjøres, kan arbeidsmengden tilpasses. Men særlig hvis det er mange studier som starter samtidig, kan det være vanskelig å få unna alle arbeidsoppgavene. I perioder har hun arbeidet mye overtid for å håndtere den store arbeidsmengden. De siste årene har hun imidlertid vært mer bestemt på å ha mer eller mindre normal arbeidstid, slik at noen oppgaver har måttet vente. Dette er forskerne inneforstått med, og de godtar at det kan være litt ventetid før studien kan komme i gang. Selv om forskerne er tålmodige og velvillige og konsulenten både er tilgjengelig, dyktig og effektiv, gis det uttrykk for at det er ønskelig å ansette en person til. Det vil kunne avlaste konsulentens arbeidsmengde. Dessuten vil det gjøre kontoret mindre sårbart ved sykdomsfravær og i ferier. At hun er alene og ikke har noen til å gjøre oppgavene for seg når hun er på ferie, gjør at hun sjelden har fri mer enn to uker om gangen.

Det kan med andre ord tyde på at det er behov for en person til ved kontoret, som kan bistå i de ulike arbeidsoppgavene. Dette har vært et behov i flere år, og da kontoret mottok (Tvaksjon-)midler fra Kreftforeningen, ble en forskningssykepleier i ansatt i 50 % stilling. Opprinnelig skulle dette være ett års engasjement, men engasjementet ble avsluttet etter tre måneder da forskningssykepleieren ble tilbudt en annen stilling ved sykehuset. På det tidspunktet var det ikke aktuelt å ansette og lære opp en ny person, fordi de resterende midlene ikke ville strekke til. Slike ansettelser krever mye tid og ressurser til opplæring, og konsulenten uttrykker at det bør være lengre perspektiv på eventuelle nyansettelser.

2.8 Hovedtrekkene - sammenfattende om kontorenes organisering

Som beskrivelsene over viser, har kontorene mange funksjoner. Spekteret av oppgaver varierer noe fra kontor til kontor, avhengig av typer studier de tar seg av, bemanning og hvordan virksomheten er organisert i forhold til andre enheter ved sykehusene. I de følgende avsnittene vil vi trekke fram noen punkter som oppsummerer hovedskiller- og likheter ved kontorenes virksomhet og organisering.

Hovedaktører

Det er tre hovedaktører som utgjør virksomheten til kontorene for klinisk kreftforskning: Kreftforeningen, universitetssykehusene og de kliniske forskerne med sine studier. Kontorene drives hovedsakelig i regi av Kreftforeningen, men er avhengig av delfinansiering og lokaler ved universitetssykehusene. Forskerne bidrar med sine initiativ til og arbeid med studiene. Mye av dette arbeidet er ulønnet og foregår utenom arbeidstid. Figur 2 illustrerer forholdet mellom de tre hovedaktørene.



Figur 2. Hovedaktører

I kapittel 5 vil vi komme nærmere inn på oppgave- og ansvarsfordelingen mellom disse tre aktørene.

Organisering og funksjoner

De seks kontorene er organisert på litt forskjellige måter. Det er særlig KKF ved Radiumhospitalet som skiller seg ut, hovedsakelig på fire områder.

1) For det første skiller dette kontoret seg ut ved at det allerede eksisterte før Kreftforeningens initiativ. I utredningen fra 1990 (Tveit 1990) kommer det fram at dette kontoret delvis ble brukt som modell for oppbyggingen av de andre kontorene. Det betyr at de

allerede før oppstart av de andre kontorene, hadde årelang erfaring som sekretariat for kliniske kreftstudier.

2) Det at de er lokalisert ved et kreftsykehus, innebærer at alle kliniske studier som foregår ved sykehuset er kreftstudier, samt at KKF er eneste enhet ved sykehuset som bistår i klinisk forskning. Til forskjell eksisterer de andre kontorene for klinisk kreftforskning parallelt med tilsvarende enheter som bistår i andre kliniske studier.

3) Kreftforeningen lønner tre stillinger ved KKF Radiumhospitalet, til forskjell fra de andre kontorene som er bemidlet med én stilling hver. I tillegg til stillingene Kreftforeningen finansierer, har kontoret fire ansatte til. At dette kontoret til sammen har sju ansatte, innebærer også muligheten til å tilby tjenester til flere brukere enn de andre kontorene, og at omfanget av oppgaver de utfører er større.

4) Kontoret ved Radiumhospitalet er, sammen med kontoret ved Rikshospitalet, i en spesiell situasjon fordi de er midt i en omorganiseringssprosess som følge av fusjonen med Rikshospitalet. Det kan synes å være hensiktsmessig å samle virksomhetene, kanskje særlig med tanke på at kontoret ved Rikshospitalet, som kun har den ene ansatte, bruker bortimot all sin kapasitet på noen få, langvarige studier. Samtidig vil en eventuell flytting for KKF ved Radiumhospitalet fra Montebello til Gaustad medføre at kontoret mister en del av den tette nærheten de har hatt til forskerne ved sykehuset. Nærhetsproblematikken vil vi komme nærmere inn på i de neste kapitlene.

Omfang og viktige konsekvenser av kontorenes virksomhet

Som omtalt i beskrivelsene over, oppgis det at kontoret ved Radiumhospitalet har 30 brukere (forskere), mens antallet ved Rikshospitalet kun er 3. Ved de andre kontorene ligger antall brukere på mellom 8 og 12. Det er imidlertid vanskelig å si om tallet på brukere er troverdig, og om de er direkte sammenlignbare, fordi praksisen også her kan variere fra kontor til kontor. Ved gjennomgang av årsrapportene fra kontorene hadde vi også til hensikt å danne oss et bilde av omfanget av bistanden fra kontorene ved å se på antall studier og antall inkluderte pasienter i studiene. Kontorene har imidlertid noe ulik praksis i forhold til hvordan rapporteringen gjøres, noe som har gjort det vanskelig å sammenlikne tallene. Dessuten har, som nevnt, kontoret ved Rikshospitalet ikke levert årsrapport siden 2001. Vi har heller ikke lyktes i å få oversikt over antall publikasjoner som kontorene har vært med å bidra til. En av grunnene til det, er at artiklene ofte publiseres en god stund etter at arbeidet fra kontorenes side er avsluttet, og at kontorene ikke har kontroll på hva som publiseres.

Gjennom intervjuundersøkelsen har vi imidlertid dannet oss et godt inntrykk av hvilken betydning kontorene har. Først vil vi peke på at service fra kontorene har gjort det mulig for klinikere ved universitetssykehusene å gjennomføre randomiserte fase tre studier. Dette er studier som direkte har påvirket klinisk behandling. For det andre har kontorenes virksomhet gjort det mulig for klinikere å kombinere forskning med virksomhet i klinikken. Det innebærer bl.a. at problemstillinger relatert til praksis kan genereres til forskningsprosjekt. Med andre ord at det blir gjennomført forskningsprosjekter som klinikere mener er

viktige, og ikke kun industriinitsiert forskning. Bistand fra kontorene har vært helt nødvendig for gjennomføring av omfattende og langvarige studier både nasjonalt og internasjonalt. Eksempelvis har bistand fra kontorene ført til at sekretariat for skandinaviske studier er blitt lagt til Norge (i stedet for Sverige eller Danmark). For de involverte forskerne har det faglig og kompetansemessig stor betydning at en her i landet kan ta ansvar for gjennomføring av slike studier. Behovet for bistand varierer i løpet av en studie, og kontorene kan gi støtte i alle fasene. Det er særlig oppstarts- og avslutningsfasen som er krevende. I tillegg til praktisk bistand, administrerer også kontorene Kreftforeningens korttidsstipend. Disse stipendiene gir mulighet til frikjøp fra klinikken i tre til fire måneder, slik at forskerne/klinikerne kan fordype seg i forskningsarbeidet. For det tredje vil vi peke på at opprettelse av kontorene har ført til profesjonalisering av kreftforskningen. Forskerne er blitt mer bevisste på håndtering av data. Mindre individualisering av forskningen sikrer kvaliteten på datamaterialet. Forskningsmetodikken er styrket gjennom utvikling av GCP-regelverket (good clinical practice). For det fjerde genererer forskningsprosjektene publisering i nasjonale og internasjonale fagtidsskrift. Det fører til internasjonal anerkjennelse av kreftforskningen som drives her i landet. Sist, men ikke minst, bidrar forskningsprosjektene til rekruttering av nye forskere og styrking av fagmiljøet. Det blir konkret vist til flere doktorgrader som er gjennomført i tilknytning til studier som kontorene har vært involvert i. Dessuten pågår det doktorgradsarbeid i forbindelse med igangværende prosjekter. At forskning kan kombineres med klinisk arbeid virker også stimulerende for fagmiljøet.

Bemanning

Alle de sju ansatte ved KKF Radiumhospitalet har ulike funksjoner, men delvis overlappende arbeidsoppgaver. Det innebærer at de til en viss grad kan gå inn i hverandres gjøremål, for å avlaste arbeidsmengden eller ved fravær. Også de andre kontorene, med unntak av kontoret ved Haukeland, er organisert på måter som gjør at de kan dra nytte av sykehusenes stillinger ved forskningsenhetene de er lokalisert sammen med. Dette innebærer også at sårbarheten reduseres. Kontoret ved Haukeland skiller seg altså fra de andre kontorene ved at det ikke deler lokaler med andre forskningsenheter. Og mens alle de andre kontorene i større eller mindre grad drar nytte av virksomheten ved andre enheter, er konsulenten her alene om å ta hånd om både de faglige og administrative oppgavene. Som beskrevet, vil denne situasjonen endre seg når det nye kreftbygget på Haukeland står ferdig, og kontoret flytter sammen med andre forskningsenheter. Et viktig spørsmål er hvordan flyttingen av kontoret vil virke på den tette kontakten kontoret nå har med kreftavdelingen. Som vi vil komme inn på om litt, er inntrykket fra intervjuene med de ansatte ved de andre kontorene imidlertid at de har klart å beholde nærheten til forskerne i klinikkene selv om de er samlokalisert med andre forskningsenheter og ikke de kliniske avdelingene.

Synliggjøring av virksomheten

Når det gjelder synliggjøringen av virksomheten, har kontorene litt ulik praksis, og spennet er relativt stort i forhold til hvor aktive de er med å formidle informasjon. Mer eller mindre uttalte strategier gjør seg gjeldende:

- Oppfatning om at ”alle”, dvs. at informasjon spres via kolleger, og at de fleste vet om virksomheten og hvordan de skal gå fram for å få bistand.
- Informasjon og stipendutlysning er tilgjengelig på egen eller det aktuelle universitetssykehusets nettsider.
- Informasjonsbrev til de aktuelle avdelingene i regionen i forbindelse med utlysning av Kreftforeningens kortidsstipend.
- Aktuelle personer er samlet i en e-postliste og mottar informasjon om virksomheten på e-post.
- Arrangere informasjonsmøter ved universitetssykehuset og/eller ved andre sykehus i regionen.

Kontoret ved Radiumhospitalet er blant de mest aktive i formidlingen av informasjon. De bruker flere kanaler, slik som nettsiden (www.klinforsk.no), sender ut felles e-poster og deltar på husmøter. Ved Ullevål er de i gang med å utarbeide en tilsvarende e-postliste som kontoret ved Radiumhospitalet har. Også kontoret ved UNN har drevet aktiv formidling, men på grunn av at datamanager har vært i permisjon, har det ikke vært kapasitet til slikt arbeid de siste årene. Ved kontoret ved Haukeland ses det på som tilstrekkelig å sende ut informasjon til alle sykehusavdelinger i regionen om kontorene i forbindelse med utlysningen av korttidsstipendene. Ved Rikshospitalet har det, på grunn av kapasitetsmangel, ikke vært drevet noen form for markedsføring i årene etter at lederfunksjonen forsvant. Viktigheten av formidling vil bli diskutert nærmere i kapittel 5.

Samarbeid

Som beskrevet i dette kapitlet, har kontorene noen samarbeidspartnere som er mer eller mindre sentrale for at virksomheten skal fungere. Følgende samarbeidspartnere er de viktigste, i uprioritert rekkefølge:

- De kliniske forskerne
- De kliniske avdelingene
- Andre forskningsenheter ved sykehusene
- Styringsgruppene
- Kreftforeningen
- Andre sykehus i og utenfor regionen som inkluderer pasienter i studiene

De mest sentrale samarbeidspartnerne til kontorene er naturlig nok de ulike forskerne og de kliniske avdelingene som inkluderer pasienter i studiene. Som vi skal komme nærmere inn på, er dette samarbeidet avhengig av både rutinemessig kontakt og mer spontane møter. Noen av kontorene som er samlokalisert med andre forskningsenheter har utviklet rutiner for samarbeid med disse enhetene, og det gis uttrykk for at det er avgjørende for hvordan kontoret fungerer i det daglige, både med hensyn til arbeidsmiljø, avlastning av arbeidsoppgaver og ved fravær.

Hvor tett kontakten er mellom de ulike kontorene og styringsgruppene, varierer noe. Ved Haukeland er styreleder konsulentens nærmeste overordnede, og de har jevnlig kontakt.

Siden daglig leder og statistikeren ved KKF Radiumhospitalet er medlemmer av styringsgruppen, innebærer også det et tett samarbeid. Også ved Ullevål, St.Olavs og UNN er det nært samarbeid mellom ansatt av Kreftforeningen og styreleder. I følge opplysninger fra de involverte aktørene fungerer dette bra. Ved Rikshospitalet har det de siste årene ikke vært styremøter, men den Kreftforening-ansatte tar kontakt med styreleder i situasjoner som krever det. Mellom de seks styringsgruppene er det ingen eller svært liten kontakt. Tidligere deltok styrelederne i Kreftforeningens årlige møter. Flere av styrelederne etterlyser disse møtene. Blant to av styrelederne gis det imidlertid uttrykk for at det er tilstrekkelig engasjement fra Kreftforeningens side ved at de bidrar i finansieringen, og at det ikke er behov for noe utstrakt samarbeid. Det kommer fram at aktiviteten i noen av styringsgruppene er liten. I hvert fall kan det sies om styringsgruppen ved KKKF Rikshospitalet som ikke har hatt styremøte på flere år. Det kan derfor være grunnlag for å vurdere om det er mulig å organisere dette på andre måter. Dette må også ses i sammenheng med hvilken rolle Kreftforeningen ønsker å ha i den nasjonale koordineringen av den kliniske kreftforskningen. I siste kapittel vil vi drøfte dette nærmere ved å se på alternative måter å organisere kontorene på, i forhold til styringsgruppenes rolle.

Samarbeid med andre sykehus i regionen foregår i varierende grad. I hovedsak er studiene ved alle seks kontorene initiert fra universitetssykehusene som kontorene holder til ved. I den grad andre sykehus er involvert, er det som regel ved at de har pasienter som er inkludert i studiene. Vi vil komme nærmere inn på de andre sykehusenes rolle etter hvert, i tilknytning til diskusjonen om hva de kliniske kreftforskningsskontorenes oppgaver skal være og hvilke prioriteringsmuligheter de har.

Til tross for at Kreftforeningen er hovedaktør i virksomheten, er det lite samarbeid mellom kontorene og foreningen. Etter at det ble slutt på de årlige møtene, har kontakten vært minimal. Som nevnt, blir Kreftforeningens rolle nærmere diskutert i siste kapittel (5.2). Det er også verdt å gjenta at det ikke gis uttrykk for at det er ønske om fast samarbeid med andre instanser, slik som Forskningsrådet, Kreftregisteret eller andre. Som regel er det forskerne selv som har kontakt med disse instansene.

3 ULIKE AKTØRERS VURDERINGER AV KONTORENE

Vi har gjort personlige intervju med de personene ved kontorene som er ansatt av Kreftforeningen, med styreleder/styremedlem ved hvert av de seks kontorene og med to brukerne ved hvert kontor. I tillegg har vi intervjuet andre personer som har vist seg å være sentrale i kontorenes virksomhet. I de følgende avsnittene settes søkelyset på hvordan disse aktørene vurderer virksomheten.

3.1 Datamanagernes vurderinger

Datamanagernes⁵ gir uttrykk for at de har et stort engasjement i arbeidet sitt. Gjennom langvarig erfaring har de utviklet en unik kompetanse. De har tilegnet seg mye kunnskap og opparbeidet nødvendige rutiner for å gjennomføre kliniske studier. Jobben virker imidlertid krevende og arbeidsmengden er stor. De har travle og periodevis lange arbeidsdager. Samtlige gir uttrykk for at de får mange positive tilbakemeldinger for arbeidet de gjør, og de oppfatter også selv jobben sin som viktig. En viktig faktor alle datamanagernes trekker fram, er at kontorene er lokalisert ved universitetssykehusene og at de på den måten er lett tilgjengelig for de som benytter seg av kontorets tjenester. Det er denne nærheten og tilgjengeligheten som gir grunnlag for at samarbeidet skal kunne fungere i de ulike trinnene i en klinisk studie.

Kontorene har stor pågang, og begrenset kapasitet medfører at arbeidsbelastningen på datamanager er stor. Retningslinjene fra EU som kom på 90-tallet og rundt år 2000 medfører også stadig nye krav. Ved alle kontorene gis det eksempler på at det har vært ventetid på igangsetting av studier på grunn av at kapasiteten ikke er tilstrekkelig. Flere av datamanagernes ytrer ønske om å ansette noen som kan avlaste dem i arbeidet og eventuelt for å utvide omfanget av tjenester. Datamanagernes viser til flere grunner til manglende kapasitet. En grunn er at det skal en gjennomføres mange rutineoppgaver, noe som er tidkrevende. I tillegg skal de til enhver tid være tilgjengelig på telefon og e-post. På grunn av nye etiske retningslinjer og kvalitetskrav er det behov for at å opparbeide flere rutiner og etablering av nye funksjoner. Eksempelvis gis det uttrykk for at det er behov for mer kapasitet og kompetanse i forhold til monitorering. Det er imidlertid verdt å nevne at flere trekker fram at situasjonen ble bedret etter at Teleform-utstyret kom og skjemaene kan scannes. Det gis også uttrykk for at det er tilstrekkelig med datautstyr ellers ved kontorene.

Ved kontoret ved Radiumhospitalet gis det uttrykk for at de med sine sju ansatte har tilstrekkelig kapasitet, men at de fortsatt er sårbare. Det kommer imidlertid fram at det er behov for å utvide statistikerfunksjonen, og at mangel på statistikere er et generelt problem ved sykehusene. Arbeidsoppgavene til statistikeren er det imidlertid ingen av de andre som kan bistå i forhold til, og det ses på som svært viktig å opprettholde denne stillingen. Det gis for øvrig uttrykk for at det er stor etterspørsel etter veiledning og bistand i medisinsk statistikk, og at mangel på kvalifisert personale er et generelt problem i helseforetakene.

Datamanagernes gir uttrykk for at den begrensede størrelsen og lave bemanningen gjør dem sårbare. Det at mange av oppgavene som utføres er så spesialiserte, gjør det vanskelig for andre å steppe inn ved sykefravær eller i ferier. Tjenestene som kontorene tilbyr, er avhengig av kompetansen til datamanagernes, noe som vil innebære store tap hvis noen skulle slutte. Datamanagernes ved flere av kontorene har vært med siden oppstarten, og det etter-

⁵ De som er ansatt av Kreftforeningen har ulike stillingsbetegnelser, men omtales for enkelthets skyld her som datamanagere.

lyses derfor tiltak for å kunne videreføre den kunnskapen og kompetansen som den enkelte datamanager besitter.

Noe som også tas opp i flere av intervjuene, er ønsket om at Kreftforeningen viser større interesse for kontorenes virksomhet, ut over den økonomiske støtten. Særlig de siste årene har det vært minimal kontakt, og det uttrykkes at det har vært et savn verken å motta informasjon fra foreningen eller delta på møter i deres regi. Flere av kontorene har tatt kontakt med Kreftforeningen om dette, men det har hittil ikke ført til endringer. Det hevdes videre at den manglende kommunikasjonen med Kreftforeningen også har betydning for kontakten mellom kontorene. Som allerede nevnt, ytres det ønske om at de årlige møtene som ble arrangert tidligere i Kreftforeningens regi, gjenopptas. Den kontakten som er mellom kontorene i dag, ut over det som foregår på prosjektbasis, ble etablert da disse møtene ble holdt. Det pekes på at det ikke vil være lett å komme inn som ny og etablere kontakt med de andre kontorene, uten at det er noen form for koordinering fra sentralt hold eller faste møteplasser mellom kontorene.

Det gis altså uttrykk for at Kreftforeningen burde vært mer til stede og synlige for kontorene. Det vil også skape strukturer for faglig samarbeid mellom de ulike forskningsmiljøene og mellom de kliniske forskningskontorene. Det pekes på at dette også vil kunne gi gode ringvirkninger i form av ytterligere synliggjøring av Kreftforeningens satsning på klinisk forskning.

3.2 Styringsgruppedernes vurderinger

Informantene fra styringsgruppene gir samstemt uttrykk for at de kliniske forskningskontorene har essensiell betydning for mye av den kliniske kreftforskningen som foregår ved universitetssykehusene. Selv om det er snakk om små kontorer med begrenset rekkevidde, ses det på som en viktig funksjon som gir gode ringvirkninger og som setter i gang mange viktige prosesser.

For det første gir kontorene klinikere muligheter til å kombinere praksis med forskning. Det blir konkret pekt på igangværende studier som ikke ville bli satt i gang uten bistand fra kontoret. I tillegg har Kreftforeningens satsing på klinisk forskning, i følge flere informanter, medført økt entusiasme og vært viktig for å stimulere til slik forskning. Det innebærer at tema med basis i klinikernes hverdag kan genereres over i vitenskapelige problemstillinger. Flere av undersøkelsene er fase 3-studier, og kan derved også påvirke klinisk praksis.

For det andre vil forskningsmessig aktivitet virke stimulerende på et fagmiljø ved at kompetansen styrkes. Virksomheten fører også med seg nyrekruttering ved at studiene ofte knytter til seg doktorgradsprosjekter. Videre bidrar de til internasjonalisering av klinisk kreftforskning i Norge. For at den kliniske kreftforskningen skal få internasjonal anerkjen-

nelse, ses det på som viktig å kunne legge sekretariatsfunksjonen til Norge. Det krever sikkerhet for at en har et pålitelig støtteapparat, og dette bør være et viktig mål for de kliniske forskningskontorene å bidra til. Kontorenes virksomhet kan med andre ord gi viktige bidrag til styrkingen og anerkjennelsen internasjonalt av den kliniske forskningen som foregår her i landet

For det tredje er Kreftforeningens satsning, i følge en av styrelederne, også viktig for å heve statusen til klinisk kreftforskning generelt. I følge han, har klinisk kreftforskning ofte vært et nedprioritert område, i sammenlikning med forskningen som foregår i laboratoriene.

Virksomheten medfører for det fjerde at klinisk kreftforskning blir styrket fordi forskerne slipper å konkurrere med andre prosjekt om knappe økonomiske midler. Fordi Kreftforeningen driver disse kontorene som kun fokuserer på kliniske kreftstudier, kan de unngå å måtte konkurrere med andre forskere om knappe ressurser.

På samme måte som datamanagerne, peker styrelederne på kapasiteten som det svake leddet ved kontorene. Det blir hevdet at dersom de hadde mer kapasitet, kunne de gjennomført flere studier.

3.3 Brukernes vurderinger

Mange av de samme synspunktene som kommer fram i intervjuene med brukerne, er allerede omtalt i beskrivelsene av datamanagernes og styringsgruppenes vurderinger. Det ses på som svært betydningsfullt å ha et velfungerende støtteapparat ved eget sykehus. Det gjelder særlig i forbindelse med randomiserte studier med høyt pasienttall og som går over lang tid. At det tilbys slike tjenester ved sykehusene, kan være avgjørende for om en går i gang med en planlagt studie eller ikke. Som også datamanagerne poengterte, er nærhet og tett kontakt mellom kontorene og forskere helt essensielt. Å basere kommunikasjonen på e-post- og telefonkontakt, vil i følge informantene være en dårlig erstatning til den ansikt-til-ansikt-kontakten som er i dag. Dersom kontoret ved Montebello flyttes til Gaustad, vil det innebære at forskerne ved Radiumhospitalet mister den fysiske nærheten til kontorene de har hatt til nå. Et alternativ, som flere nevner, er at de KKF-ansatte kan komme til Radiumhospitalet en til to ganger i uken og på den måten opprettholde noe av nærheten og den tette kontakten mellom forskere ved Radiumhospitalet og kontoret.

I tillegg til at kontorene kan ta seg av logistikk, rutinearbeid og databehandling i forbindelse med en studie, ses også kortidsstipendordningen fra Kreftforeningen på som avgjørende for manges forskning. Stipendene gir mulighet til å kjøpe seg fri fra arbeidet i klinikken en kortere periode for å drive med forskning. Dette har særlig betydning for å komme i gang med en studie eller for å skrive artikler i avsluttende faser. Siden lønnen gjennom stipendene har vært lavere enn ordinær lønn ved sykehuset, har det vært praksis ved de fleste

sykehusene å betale mellomlegget. Det kan imidlertid ofte synes å være et problem at arbeidsbelastningen ved klinikken er så stor at det er vanskelig å finne tid til forskningspermisjon. Kort sagt kan vi si at gjennom de oppgavene kontorene ivaretar i forbindelse med kliniske studier, og ved hjelp av kortidsstipend fra Kreftforeningen, kan det til tross for en presset arbeidssituasjon, være mulig for leger og andre som arbeider i de kliniske avdelingene, å drive med forskning.

Ut ifra de ulike aktørenes vurderinger kan det oppsummeres tre kritiske punkter:

- Kapasitet og sårbarhet
- Nærheten mellom forskningskontor og forskere
- Nasjonal koordinering

I tillegg til intervjuundersøkelsen har vi samlet data fra brukerne gjennom en spørreundersøkelse, jf. metodebeskrivelsen i kapittel 1.3. Disse punktene vil vi ta med oss i diskusjonen av kontorenes funksjoner, men først skal vi ta for oss resultatene av spørreundersøkelsen blant brukerne av kontorene.

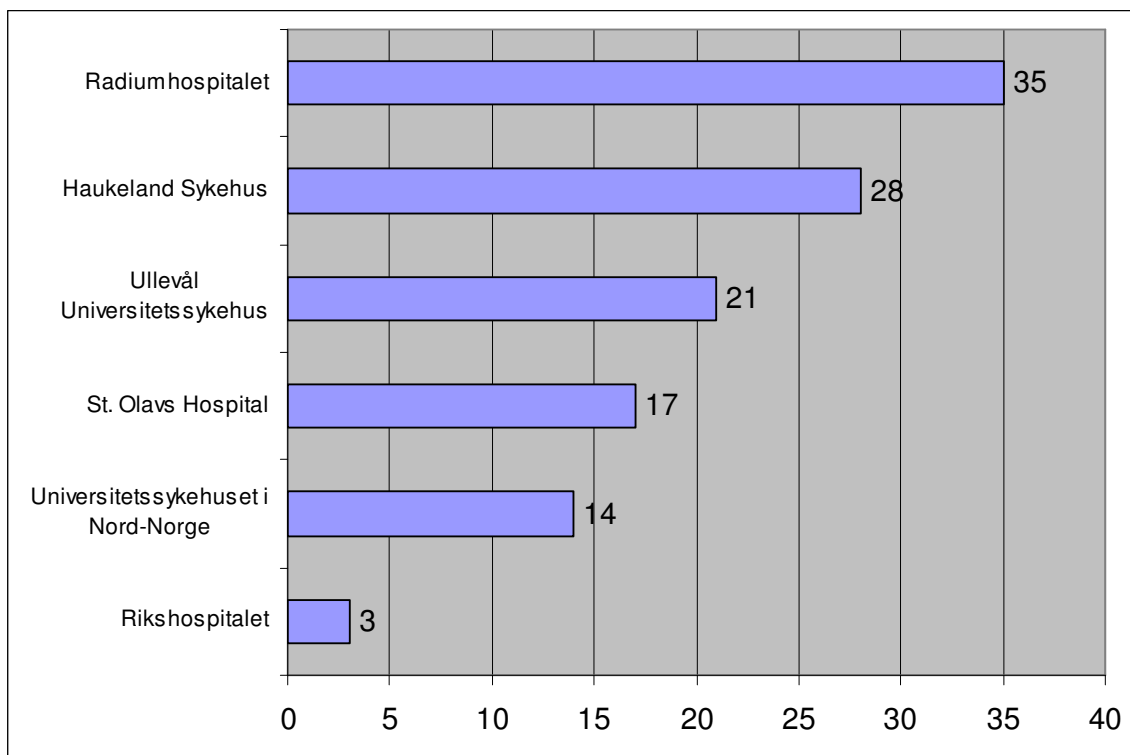
4 BRUKERUNDERSØKELSEN

I dette kapitlet vil vi rette fokus mot brukerne av de ulike tjenestene til Kreftforeningens kliniske forskningskontorer. Innledningsvis vil vi blant annet se nærmere på hvem disse brukerne er, hvilke kontorer de sogner til, hvordan de første gang fikk kjennskap til Kreftforeningens kliniske forskningskontorer og når de første gang tok kontakt med et av forskningskontorene. Deretter vil se på hvilke tjenester brukerne har benyttet og i hvilket omfang de har benyttet disse tjenestene. Vi vil også se på hvordan disse forskerne vurderer de tjenestene de har mottatt og det tilbudet som tilbys. Til sist vil vi se nærmere på om det er noe de eventuelt savner eller ønsker annerledes. Her vil vi også se nærmere på deres vurderinger med hensyn til hva som vil være utfordringene for kontorene i tiden som kommer.

4.1 Trekk ved brukerne

Ikke overraskende finner vi at de aller fleste som har svart på spørreskjemaet er leger. Så mange som 83% av våre respondenter er leger, mens 9% svarer at de er sykepleiere. Resten (9%) oppgir andre yrkestitler. Blant våre respondenter finner vi bl.a. en idrettsfysiolog, en ernæringsfysiolog og en informatiker. Når det gjelder spørsmålet om hvordan brukerne fordeler seg på de ulike kontorene, synes denne å speile både kontorenes ulike bemanning, den profil kontorene har valgt og regionen kontorene ligger i.

Figur 3 gir oss tallene.

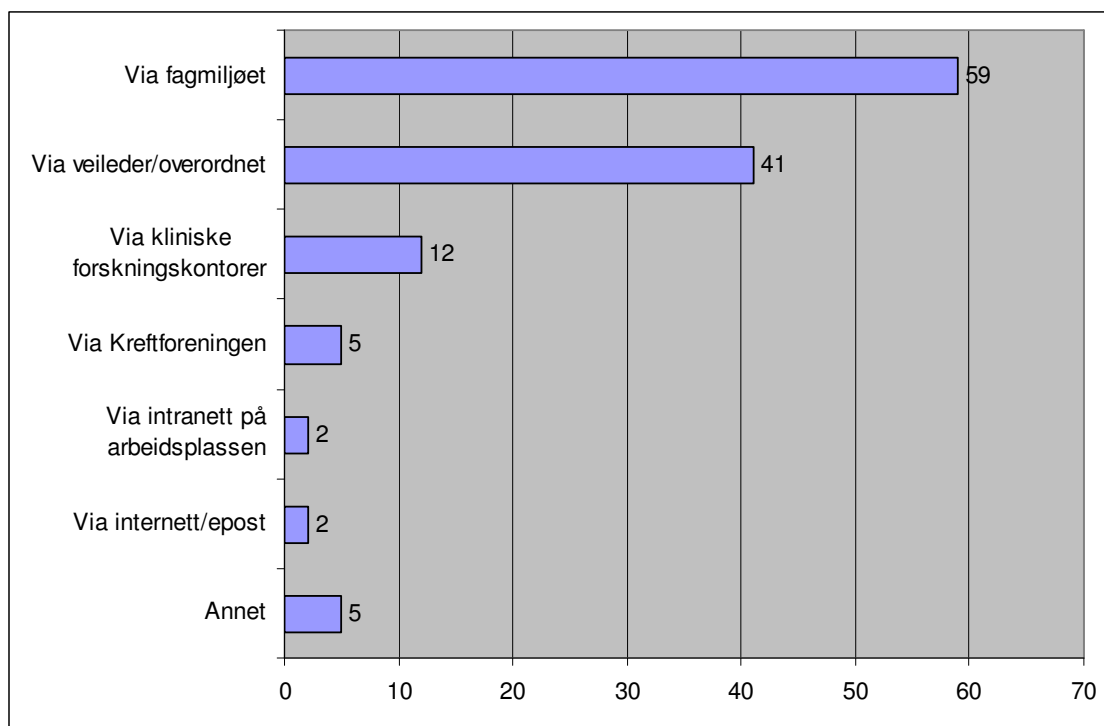


Figur 3 Hvilke av Kreftforeningens kliniske forskningskontor har du benyttet? Andel i prosent som svarer bekreftende. N=58

Summen av svarene i Figur 3 overstiger 100% fordi enkelte av de spurte har benyttet flere enn ett kontor. Vi ser at noe i overkant av hver tredje bruker (35%), har benyttet kontoret ved Radiumhospitalet. Dette kontoret er med sine sju ansatte det klart største av de seks kontorene. Det er derfor ikke overraskende at den største gruppen brukere har benyttet nettopp dette kontoret. Nederst i figuren ser vi at bare 3% av respondentene har benyttet seg av kontoret ved Rikshospitalet. Kontoret ved Rikshospitalet skiller seg fra de øvrige ved at nesten halvparten (40%) av stillingen til daglig leder, som også er den eneste ansatte, gjennom en kontrakt er knyttet opp mot et enkelt prosjekt. Den resterende tiden er for en stor del viet to andre større studier. Kontoret ved Rikshospitalet har derfor få brukere.

Når det gjelder markedsføringen av virksomheten til Kreftforeningens kliniske forskningskontorer vet vi at de ulike kontorene har ulik praksis. Samtlige kontorer gir gjennom intervjuer uttrykk for at deres tjenester allerede er godt kjent blant kliniske kreftforskere. Følge-

lig er det en generell oppfatning blant kontorene om at behovet for markedsføring er lite. Av den grunn har markedsføring vært et nedprioritert arbeid ved de fleste kontorene i de senere årene. Et annet forhold som også bidrar til å dempe markedsføringsaktiviteten ved de ulike kontorene, om enn i noe ulik grad, er de generelle kapasitetsproblemer mange av kontorene sliter med. I intervjuene opplyser brukerne tilpasser sin etterspørsel etter den kapasiteten de vet kontoret har. Flere av kontorene opplever at pågangen, eller etterspørselen etter tjenester allerede er større enn man strengt tatt har kapasitet til å betjene. Dette gjelder ved Rikshospitalet, ved Ullevål, ved Universitetssykehuset i Tromsø og i alle fall delvis i Bergen. Flere av kontorene gir derfor uttrykk for at det ikke er ønskelig å trekke til seg flere brukere enn de man allerede har. Andre peker på at markedsføringsarbeid i seg selv er tidkrevende og at dette slik sett er et arbeid det er naturlig å nedprioritere, i alle fall i perioder med mye å gjøre. Kontoret ved Radiumhospitalet synes for tiden å være det eneste kontoret som i noen grad driver aktivt markedsføringsarbeid.



Figur 4 På hvilken måte fikk du første gang kjennskap til Kreftforeningens kliniske forskningskontor? Andel i prosent som svarer bekreftende. N=58

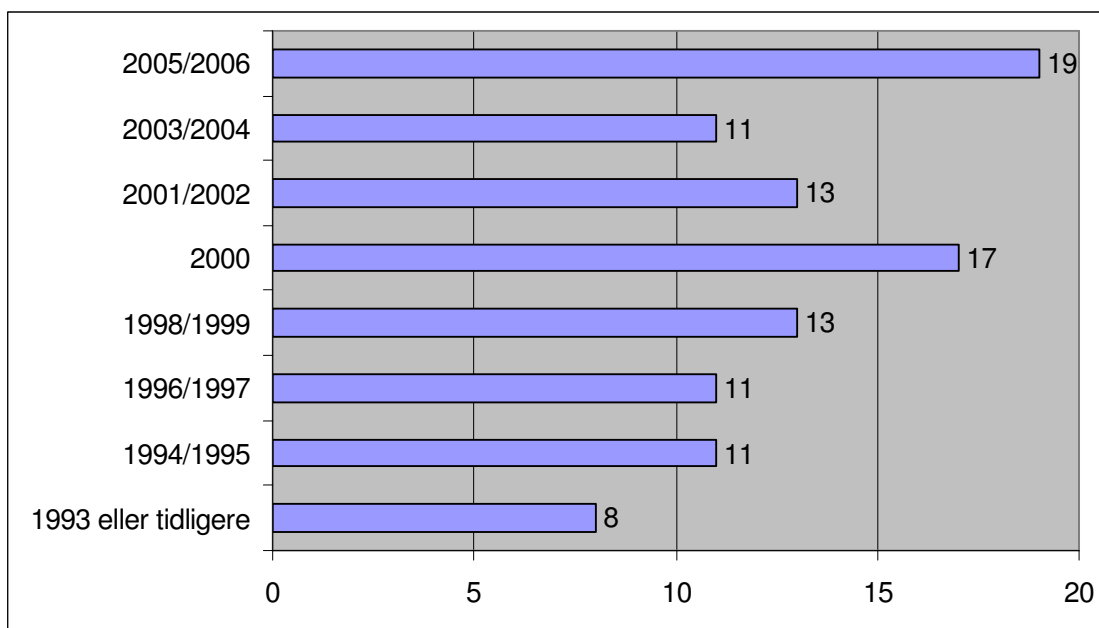
Svarene i Figur 4 summeres til over hundre prosent fordi mange av de spurte svarer at den første kjennskap til Kreftforeningens kliniske forskningskontor kom fra flere kilder samtidig. Vi ser ellers at det særlig er to kilder til første gangs kjennskap som skiller seg ut. Godt over halvparten av de spurte (59%) svarer at de første gang fikk kjennskap til forskningskontoret via fagmiljøet. Dette synes særlig å være tilfelle blant forskere som har benyttet kontorene i Trondheim og Tromsø. Blant disse svarer 69% av de spurte at dette er

tilfellet. Videre svarer 41% av de spurte at de første gang fikk høre om kontoret via sin veileder eller via en overordnet på arbeidsplassen. Dette synes mest vanlig blant forskere som har sitt virke i Oslo (46%) og minst vanlig blant forskere som sogner til kontoret i Bergen (29%). Bare unntaksvis finner vi at forskerne har hatt andre kilder til første gangs informasjon om forskningskontorene. Vi ser at bare 12% av de spurte fikk sin første informasjon direkte fra de kliniske forskningskontorene. Våre tall indikerer at dette i hovedsak gjelder blant forskere som har benyttet et av kontorene i Oslo. Bare 5% av de spurte fikk informasjonen via Kreftforeningen, mens 2% fikk informasjonen via intranett på arbeidsplassen og 2% fikk informasjonen via internett eller epost.

Den ulike praksisen ved de forskjellige kontorene synes slik ikke å gi spesielle utslag med hensyn til brukernes første kilde til informasjon. Tallene i Figur 4 svarer dessuten godt til det inntrykk vi har fått gjennom våre intervjuer med de sentrale aktørene ved de enkelte kontorene, nemlig at kontorene og tjenestene allerede er godt kjent innad i forskningsmiljøene, og at behovet for ytterligere markedsføring av tjenestene derfor kanskje ikke er så stort. Det er imidlertid verd å merke seg at tallene ovenfor bare gjelder forskere som allerede har benyttet seg av kontorenes tjenester. Disse er i all hovedsak ansatt ved universitetssykehusene. Hvorvidt og i hvilken grad Kreftforeningens kliniske forskningskontorer er kjent blant kliniske forskere, eller potensielle forskere ved andre sykehus, eller ved andre miljøer utenfor de store byene, det sier tallene i Figur 4 ikke noe om.

De fleste kontorene melder om kapasitetsproblemer. Årsakene til disse kapasitetsproblemerne er for en stor del at pågangen og etterspørselen etter kontorenes tjenester har vært økende de seneste årene, uten at bemanningen er blitt styrket i tilsvarende grad. Enkelte kontorer gir tvert om uttrykk for at bemanningssituasjonen av ulike årsaker er blitt noe forverret i samme periode. Ved samtlige kontorer understrekes det at man søker å strekke seg i det lengste for å unngå å måtte avslå søknader om bistand, som faglig sett holder mål. Dette innebærer i de fleste tilfeller at den økte etterspørselen også har ført til at arbeidsbyrden ved kontorene er blitt større. Særlig ved Radiumhospitalet melder man om en jevn årlig økning i antall studier der man har gitt bistand, fra 13 studier i 2002 til 23 studier i 2005. Basert på de opplysninger vi har fått gjennom intervjuer med sentrale aktører ved de enkelte kontorene, kan det se ut til at det har vært en økende etterspørsel, og en økende arbeidsbyrde i alle fall ved Radiumhospitalet, ved Ullevål og i Trondheim og Tromsø.

Et indirekte uttrykk for en økende etterspørsel kan være andelen nye forskere som søker om bistand for første gang. Vi ba respondentene svare på når de første gang tok kontakt med et av Kreftforeningens kliniske forskningskontorer. Svarene er gitt i Figur 5.

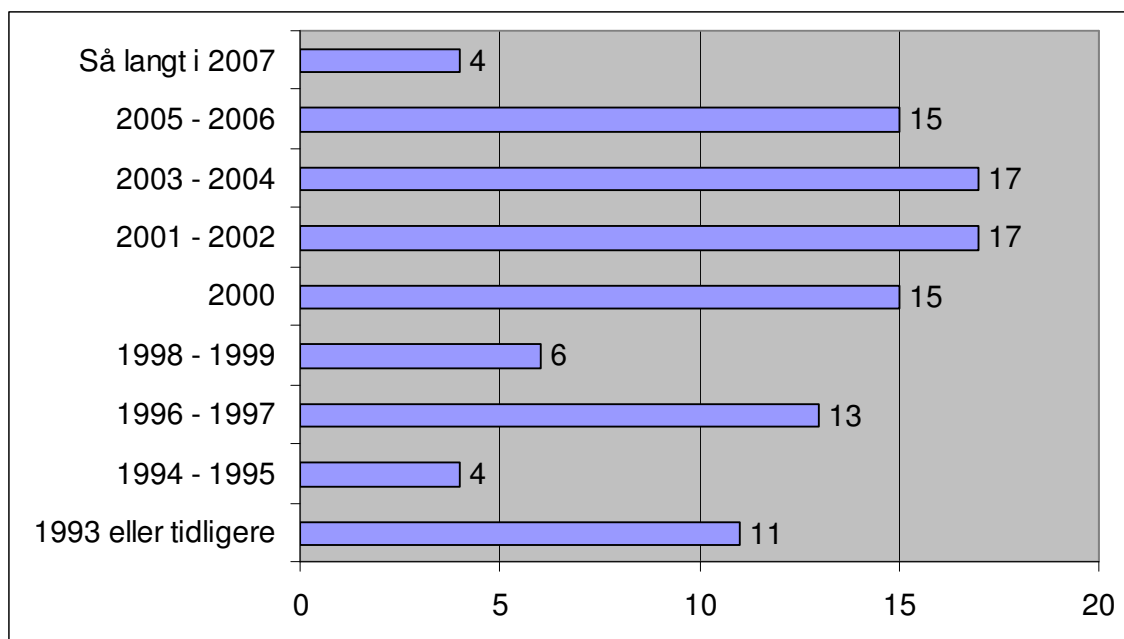


Figur 5. Når tok du første gang kontakt med et av Kreftforeningens kliniske forskningskontorer i forbindelse med et forskningsprosjekt/en studie? Prosent. N=48

Vi ser at det særlig var en stor pågang av "nye" forskere i 2005 og 2006. Hver femte respondent tok første gang kontakt med Kreftforeningens kliniske forskningskontor i 2005 eller 2006. Ellers ser vi at det var en topp i 2000. Fordelingen i Figur 5 er imidlertid basert på respondentenes hukommelse, og vi finner at flere av de som har oppgitt 2000 som året de første gang tok kontakt med forskningskontoret, har svart omtrentlig, d.v.s. at det eksakte året vel så gjerne kan ha vært 2001 eller 1999. I den grad dette er riktig gir fordelingen i Figur 5 inntrykk av at det har vært en svak og litt ujevn økning i antall nye søkere fram til og med 2004. Fra 2005 har økningen derimot vært sterkere.

Figur 5 sier imidlertid ingenting om type, størrelse og omfang på de studier disse forskerne søkte om bistand til. Figuren sier dessuten ingenting om hvorvidt og i hvilken grad man faktisk fikk den bistand man søkte om. Flere kontorer melder om at det har vært tilfeller der man har måttet legge søknader på vent, eller også avvise søknader om bistand.

Et annet uttrykk for noe av det samme som Figur 5 er årstallet for oppstart av den første studien med bistand fra forskningskontorene. Vi ba respondentene gjøre rede for årstallet for oppstart av deres første studie med bistand fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor. Svarene er gitt i Figur 6.



Figur 6 Årstall for oppstart av første forskningsprosjekt med bistand fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor. Prosent. N=48

Mens Figur 5 gir oss et inntrykk av økningen i antall henvendelser fra "nye" forskere, kan Figur 6 stå som uttrykk for økningen i antall "nye" studier som er innvilget bistand fra forskningskontorene. Vi ser at det har vært en ujevn, men likevel tydelig økning i antall nye studier som er gitt bistand av Kreftforeningens kliniske forskningskontorer. Særlig i årene før 2000 varierte antall nye studier mye fra år til år. Fra 2000 har antallet nye studier ikke i like stor grad variert fra år til år. Antallet nye studier har dessuten ligget på et klart høyere nivå.

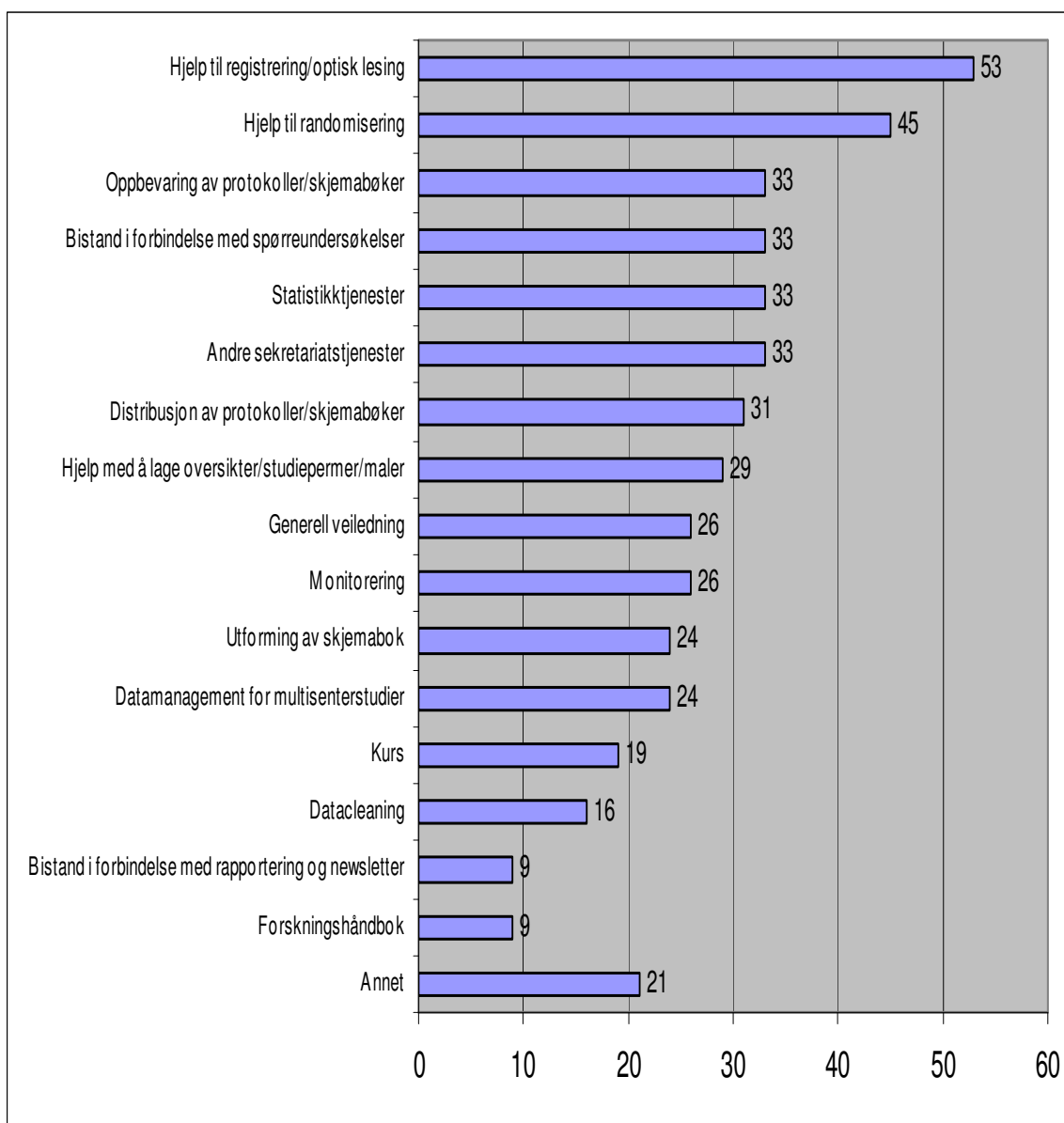
Nesten tre av fire (72%) av forskerne som har svart på vårt spørreskjema har for tiden pågående forskningsprosjekt med bistand fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor, mens 28% av de spurte på intervjuetidspunktet hadde avsluttet sitt siste forskningsprosjekt med bistand. Blant de som på intervjuetidspunktet ikke lenger mottok bistand, finner vi at nesten halvparten har avsluttet sitt siste prosjekt i år eller i fjor (47%). Ytterligere 27% svarer at de avsluttet siste prosjekt i 2004 eller 2005. De aller fleste av de vi har intervjuet har med andre ord relativt ferske erfaringer med Kreftforeningens kliniske forskningskontorer, og burde således ha godt kjennskap til kontorene slik de fremstår i dag.

4.2 Tjenestene

Hovedoppgaven til forskningskontorene er å gi statistisk, logistisk og data-administrativ støtte som en uavhengig tredjepart i kliniske kreftstudier som ikke er initiert av den farmasøytiske industrien. Kontorene har i liten grad formulert sine formål skriftelig. Muntlig formuleres imidlertid disse i generelle former. Kontorene skal bistå og støtte kliniske kreftforskere i alle faser i en forskningsprosess gjennom å yte best mulig tjenester, og slik bidra

til å heve nivået på forskningen. Selv om de seks kontorene i liten grad skiller seg fra hverandre når det gjelder målsetninger, er det likevel store ulikheter mellom dem.

De seks kontorene skiller seg fra hverandre på flere måter. Dette gjelder måten de er organisert på, og det gjelder i forhold til hvordan de er plassert i organisasjonsstrukturen ved sykehusene. Det gjelder størrelse, det vil si bemanning, og det gjelder i noen grad i forhold til hvilke oppgaver og funksjoner de har. Det er grunn til å tro at dette vil ha betydning for hvordan brukerne faktisk bruker kontorene. Vi ba respondentene svare på hvilke tjenester de har benyttet seg av. Svarene er presentert i Figur 7.



Figur 7 Hvilke typer tjenester har du mottatt fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor? Andel i prosent som svarer bekreftende. N=58

I Figur 7 har vi foretatt en rangering av de ulike tjenestene forskningskontorene tilbyr, etter hvor mange som svarer at de har benyttet seg av de ulike tjenestene. Øverst i figuren ser vi at "hjelp til registrering og optisk lesing" er den tjenesten flest forskere svarer at de har benyttet. Hele 53% av de spurte har fått hjelp til dette fra forskningskontorene. Ellers ser vi at mange (45%) også har mottatt hjelp i forbindelse med randomisering. Disse to tjenestene skiller seg ut ved at relativt mange har mottatt denne typen tjenester. Deretter følger bistand i forbindelse med oppbevaring av protokoller og skjemabøker (33%), bistand i forbindelse med spørreundersøkelser (33%), statistiktjenester (33%) og andre sekretariatstjenester (33%). Mange har også mottatt hjelp i forbindelse med distribusjon av protokoller og skjemabøker (31%) og hjelp til å lage oversikter, studiepermer og maler (29%). Vel en av fire forskere har mottatt generell veiledning (26%), hjelp i forbindelse med monitorering (26%), utforming av skjemabok (24%) og datamanagement i forbindelse med multiserierstudier (24%). Vel en av fem (19%) har deltatt på kurs i regi av Kreftforeningens kliniske forskningskontor. Enkelte har dessuten fått hjelp til datacleaning (16%). Minst benyttet er tilbudet om bistand i forbindelse med rapportering og newsletter, samt forskningshåndboken. Bare 9% av de spurte har benyttet seg av disse tilbudene. Vi ser ellers at "annet"-kategorien er relativt stor. "Annet" handler for en stor del om hjelp til å lage databaser. Dette er tilfellet for vel halvparten av de som svarer "annet". Ellers nevnes hjelp til konvertering av data, logistikk, scanning og finansiering. Gjennomsnittlig finner vi at hver forsker har benyttet seg av 4,62 tjenester.

Vi har tidligere vært inne på at det er forskjeller mellom de ulike kontorene, både med hensyn til størrelse/bemanning/kapasitet og med hensyn til tilbudsmangfoldet. Vi kan også tenke oss at behovene er ulike i de ulike regionene, både fordi type forskning kan variere og fordi dette henger sammen med det samlede forskningsmiljøet i de ulike regionene. Av samme grunn kan behovet for kontorenes tjenester variere. Det er grunn til å tro at slike variasjoner og ulikheter vil gi seg utslag i hvilke tjenester de ulike kontorene tilbyr og hvilke tjenester de ulike forskerne har benyttet. I tabell 1 har vi delt Norge inn i tre regioner; Oslo, Bergen og Trondheim/Tromsø. Enkelte forskere oppgir at de har benyttet flere enn ett av kontorene. Disse er for enkelthets skyld utelatt fra Tabell 1.

	Oslo (N=24)	Bergen (N=14)	Trondheim Tromsø (N=14)
Randomisering	38 (3)	21 (4)	85 (1)
Lage oversikter/studiepermer/maler	25 (7)	7 (11)	69 (2)
Registrering/optisk lesing	54 (1)	36 (2)	62 (3)
Oppbevaring av protokoller/skjemabøker	25 (7)	21 (4)	62 (3)
Distribusjon av protokoller/skjemabøker	17 (15)	21 (4)	54 (5)
Monitorering	21 (11)	7 (11)	54 (5)
Bistand i forbindelse med spørreundersøkelser	38 (3)	7 (11)	46 (7)
Utforming av skjemabok	21 (11)	14 (10)	31 (9)
Generell veiledning	29 (5)	21 (4)	31 (9)
Datamanagement i forb. med multisent.studier	25 (7)	21 (4)	31 (9)
Datacleaning	21 (11)	7 (11)	23 (12)
Hjelp i forb. med rapportering og newsletters	4 (17)	7 (11)	8 (14)
Andre sekretariatstjenester	21 (11)	43 (1)	39 (8)
Kurs	25 (7)	0 (17)	23 (12)
Statistikkstjenester	46 (2)	29 (3)	8 (14)
Forskningshåndbok	13 (16)	7 (11)	8 (14)
Annet	29 (5)	21 (4)	0 (17)

Tabell 1. Mottatte tjenester fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor, etter hvilket kontor man har benyttet. Andel i prosent som svarer bekreftende på mottatt tjeneste.

Vi finner at registrering og optisk lesing (54%), statistikkstjenester (46%), randomisering (38%) og bistand i forbindelse med spørreundersøkelser (38%) er de tjenester som er mest benyttet i Oslo. I Bergen er det særlig andre sekretariatstjenester (43%) og registrering og optisk lesing (36%) som skiller seg ut ved å være hyppig brukt. I Trondheim og Tromsø finner vi at særlig randomisering (85%), hjelp til å lage oversikter/studiepermer og maler (69%), oppbevaring av protokoller og skjemabøker (62%), registrering og optisk lesing (62%), distribusjon av protokoller og skjemabøker (54%) monitorering (54%) og bistand i forbindelse med spørreundersøkelser (46%) er hyppig benyttede tjenester.

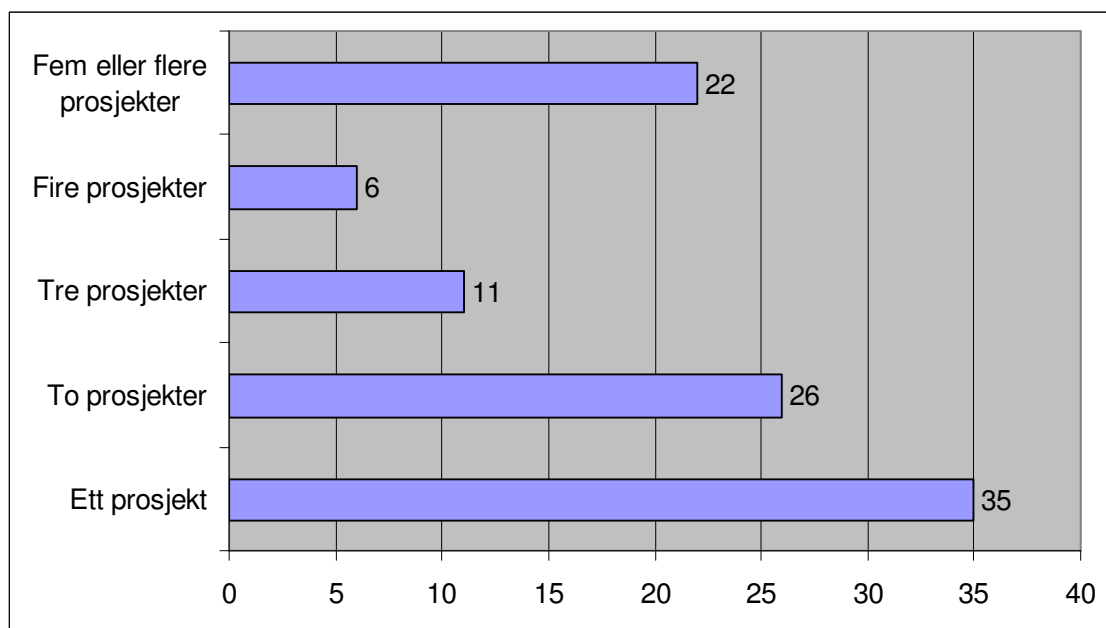
Vi finner ellers at de forskere som sogner til kontorene i Trondheim og Tromsø jevnt over har benyttet seg av flere av de ulike tilbudene. Særlig gjelder dette hjelp til randomisering, der 85% av forskerne som sogner til Trondheim og til Tromsø svarer at de har mottatt slik hjelp, mot bare 38% blant forskerne som sogner til kontorene i Oslo. Også når det gjelder hjelp til å lage oversikter/studiepermer og maler (69% for Trondheim/Tromsø vs. 25% for Oslo), hjelp i forbindelse med distribusjon av protokoller og skjemabøker (54% for Trondheim/Tromsø vs. 17% for Oslo), hjelp til monitorering (54% for Trondheim/Tromsø vs. 21% for Oslo) og oppbevaring av protokoller og skjemabøker (62% for Trond-

heim/Tromsø vs. 25% for Oslo) finner vi tydelige forskjeller blant forskerne, avhengig av hvilket kontor de sogner til. For 12 av de 17 ulike tjenestene som er listet opp, finner vi at forskere som sogner til Trondheim eller Tromsø skårer "høyere" enn forskere som sogner til Oslo eller Bergen. For fire av de 17 tjenestene finner vi at forskere som sogner til Oslo hyppigere har brukt disse, sammenlignet med forskere ellers i landet. Forskere i Bergen skårer "høyest" på "andre sekretariatstjenester". Jevnt over kan det også se ut til at forskere som sogner til kontoret i Bergen har benyttet de ulike tjenestene i enda mindre grad enn forskerne i Oslo. Unntakene gjelder distribusjon av protokoller og skjemaer, hjelp i forbindelse med rapportering og newsletters. Forskjellene er her imidlertid svært små. Våre data gir ikke grunnlag for å si noe sikkert om hvorfor det er slik.

Det er ellers verd å legge merke til at forskere som har benyttet kontorene i Oslo eller i Bergen, i langt større grad enn forskere som har benyttet kontorene i Trondheim eller Tromsø, har mottatt statistiktjenester. Det er grunn til å tro at dette henger sammen med kontorenes kompetanse med hensyn til dette. Vi vet at både kontoret ved Radiumhospitalet og kontoret ved Haukeland har ansatt en egen statistiker. I Oslo er det ansatt en statistiker i 80% stilling, mens statistikeren i Bergen er ansatt i en 20% stilling.

Resultatene kan slik også tenkes forklart med at de enkelte kontorene i ulik grad tilbyr de forskjellige tjenestene. Dette synes imidlertid bare i noen grad å være tilfellet. Ingen blant forskerne som sogner til Haukeland, Bergen, oppgir at de har deltatt på kurs i regi av Kreftforeningens kliniske forskningskontor. Dette er imidlertid et unntak. Ellers finner vi forskere som har benyttet de ulike tjenestene ved samtlige av kontorene, men altså i ulik grad. Det er derfor nærliggende å tro at den ulike bruken av de enkelte tjenestene mer skyldes ulike behov i de ulike forskningsmiljøene. Det kan også i noen grad skyldes ulik kapasitet ved de ulike kontorene. Som vi har vært inne på tidligere, kan det synes som om forskerne henvender seg med sine forespørsler, avhengig av hvordan de oppfatter situasjonen ved kontorene til en hver tid. Dersom de oppfatter at det er mye å gjøre for kontorene, så venter de med sine henvendelser. Dette kan i noen grad tenkes å forklare hvorfor for eksempel forskere som sogner til kontoret i Bergen, synes å ha benyttet de enkelte tjenestene i mindre grad enn forskere som sogner til de øvrige kontorene. Våre data gir imidlertid ikke anledning til å si noe sikkert om dette.

Vi har ovenfor sett hvilke tjenester forskerne har mottatt. Figur 8 gir oss et annet bilde av i hvilket omfang forskerne har mottatt tjenester. Vi ba forskerne angi hvor mange studier de hadde mottatt bistand ved.



Figur 8. Antall studier/forskningsprosjekt der forsker har benyttet Kreftforeningens kliniske forskningskontor. Prosent. N=54

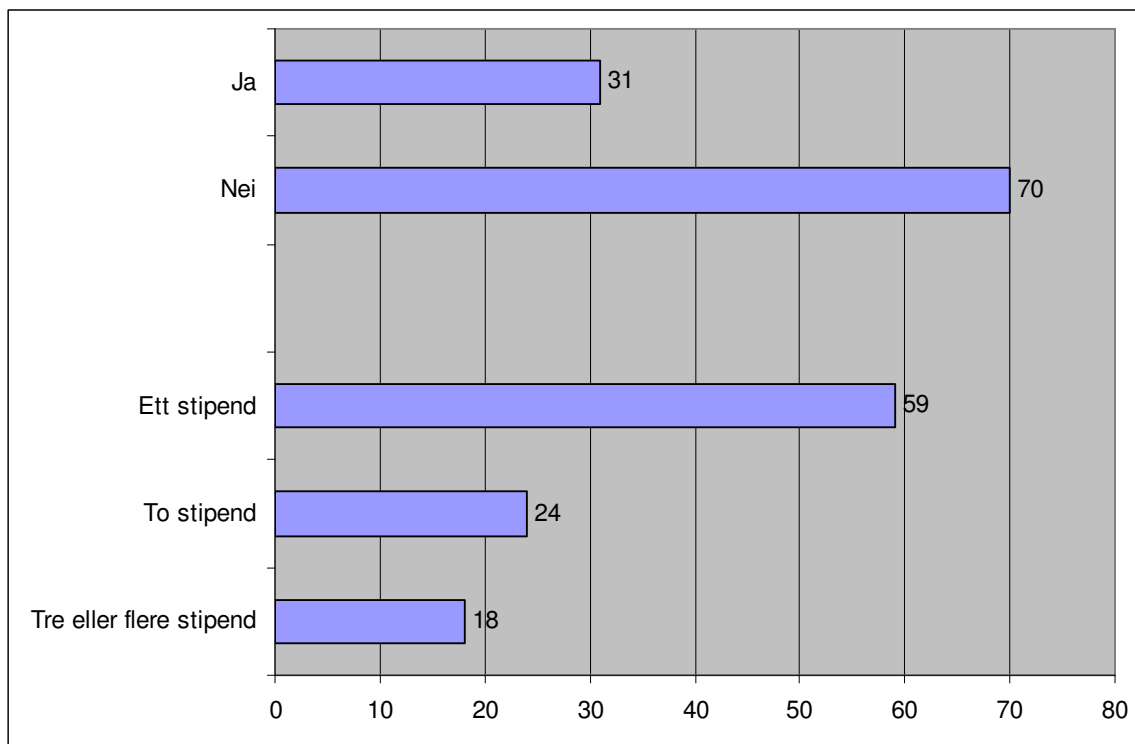
En stor andel av de spurte har bare benyttet Kreftforeningens kliniske forskningskontor i forbindelse med et enkeltstående prosjekt. Dette gjelder hver tredje forsker. En av fire svarer at de har benyttet kontoret i forbindelse med to ulike prosjekter. Dette er ikke overraskende gitt det relativt store antallet ”nye” forskere som har kommet til de senere årene. Vi finner imidlertid også en betydelig gruppe forskere som har benyttet kontorene ved en rekke ulike anledninger. Tallene indikerer med andre ord at selv om majoriteten av de spurte bare har brukt kontorene ved en eller to studier, så har vi også en betydelig gruppe gjengangere.

Dersom vi studerer forskerne avhengig av hvilken region de sogner til, Oslo, Bergen eller Trondheim/Tromsø, finner vi at det er langt flere gjengangere blant forskerne som sogner til kontorene i Trondheim og Tromsø. Blant disse oppgir hele 69% av de spurte at de har benyttet kontorenes tjenester ved tre eller flere studier. Tilsvarende tall blant forskerne som sogner til Oslo eller til Bergen, er henholdsvis 29% og 15%. Dette kan indikere at det har kommet til færre ”nye” forskere i Trondheim/Tromsø, enn det har i Oslo eller Bergen. Det er slik grunn til å tro at ulikhetene i alle fall i noen grad skyldes at forskermiljøet i Trondheim og Tromsø, og også rekrutteringen til dette miljøet er mindre enn i de to byene på øst- og vestlandet. Vi kan imidlertid også tenke oss at dette i noen grad skyldes kapasitetsproblemer. Ved kontoret i Tromsø har datamanager vært sykemeldt. Hun er for tiden i redusert stilling (40%), mens tidligere forskningssykepleier er vikar i 60% stilling. I denne situasjonen har man bl.a. valgt å nedprioritere markedsføringen. I Trondheim har kontoret bare en ansatt. Derimot har man to ansatte i Bergen, mens man ved Radiumhospitalet er fem ansat-

te. Den relativt lave rekrutteringen ved noen av sykehusene kan også være relatert til legenes kapasitet til å drive med forskning som følge av innstramminger ved de kliniske avdelingene. Dette er det flere av forskerinformantene våre som gir uttrykk for.

Vi ba også respondentene redegjøre for samlet antall månedsverk benyttet i de tre siste prosjektene der de hadde mottatt bistand fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor. Dette var et spørsmål mange fant det vanskelig å svare på. Bare 19 av 59 respondenter mente å vite omtrent hvor mange månedsverk de hadde benyttet. De øvrige svarte enten blankt eller de oppgav at det var umulig å svare på spørsmålet. Basert på svarene vi fikk synes antall månedsverk å variere mellom 0 og 84.

Et for mange forskere sentralt tilbud som ikke behandles i figur 5, er Kreftforeningens korttidsstipender. I en travel arbeidshverdag vil mangel på tid være en hovedhindring for å kunne drive klinisk forskning. Sykehusene har stadig økte krav til effektivitet og nedskjæringer, noe som innebærer økt arbeidsbyrde for den enkelte. I tillegg til at kontorene kan ta seg av logistikk, rutinearbeid og databehandling i forbindelse med en studie, ses også korttidsstipend fra Kreftforeningen på som avgjørende for manges forskning. Stipendene gir mulighet til å kjøpe seg fri fra arbeidet i klinikken for en kortere periode, slik at man også kan drive forskning. Dette kan være svært viktig i forbindelse med igangsetting av en studie, eller i forbindelse med artikkelskriving. I Figur 7 så vi på hvilke tjenester forskerne hadde mottatt fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor. Figuren viser ikke hvor mange som har mottatt stipend. Figur 9 gir oss tallene.



Figur 9. Mottatte stipend fra Kreftforeningens kliniske forskningskontorer (N=59) og antall mottatte stipender (N=17). Prosent.

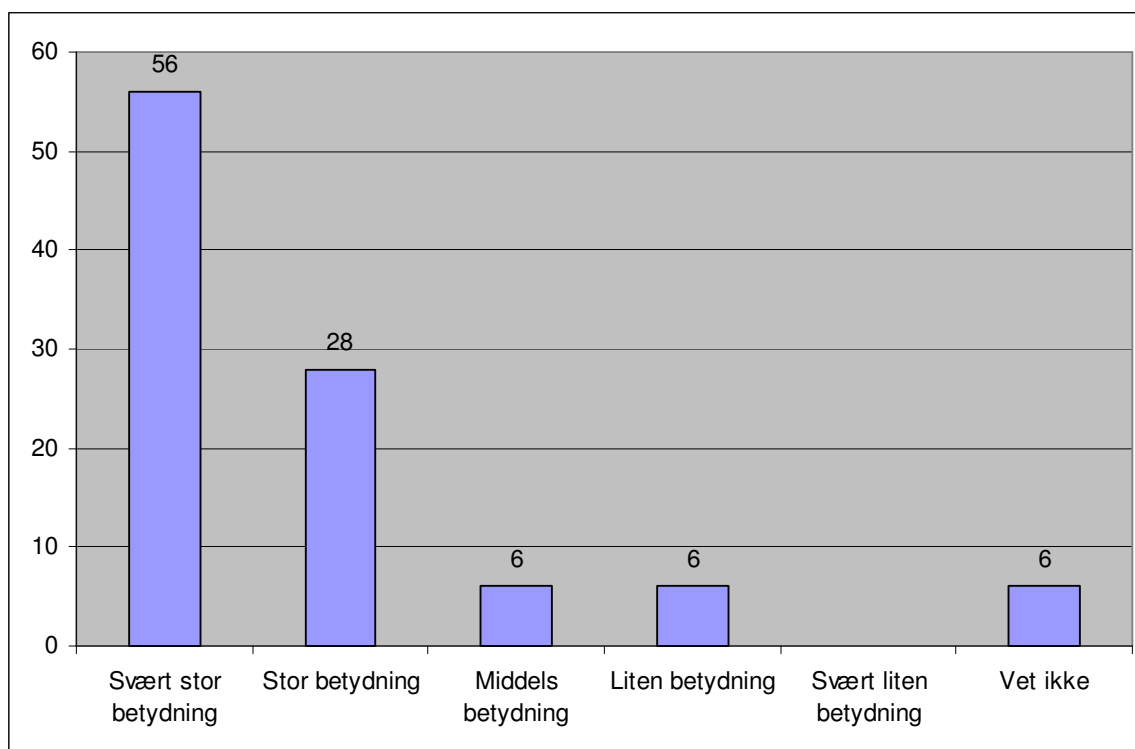
Noe i underkant av hver tredje bruker (30%) har mottatt ett eller flere stipender via Kreftforeningens kliniske forskningskontorer. Majoriteten blant disse har bare mottatt ett stipend (59%). Enkelte har også mottatt to stipender (24%) og tre eller flere stipender (18%).

Det synes å være relativt få som har mottatt stipend blant forskere som sogner til Oslo. Blant disse svarer bare 8% (N=24) av de spurte at de har mottatt stipend. Langt flere har mottatt stipend i Bergen. Her svarer hele 57% av de spurte at de har mottatt stipend (N=14). Forskere i Trondheim og Tromsø befinner seg midt mellom Oslo og Bergen. Blant forskere i denne regionen svarer 31% av de spurte at de har mottatt stipend (N=13).

Vi har ikke grunnlag i vårt datamateriale til å si noe om hva disse forskjellene kan skyldes. Forskjellene kan skyldes ulike behov og ulike prioriteringer i de ulike regionene. Dessuten er arbeidsbelastningen i avdelingene høy, og det kan være vanskelig å få permisjon fra det kliniske arbeidet.

Vi ba respondentene gjøre rede for størrelsen på de stipendene de hadde mottatt. Til sammen er de 18 stipendmottakerne i vårt datamateriale tildelt 27 stipender. Blant disse stipendene finner vi at 48% var 3 månedersstipender, 26% var fire månedersstipender og 22% var 6 månedersstipender. Langt det vanligste er med andre ord tremånedersstipender. Ser vi på

de stipender som er gitt, finner vi at gjennomsnittlig lengde på stipendene er 3, 89 månedsverk.



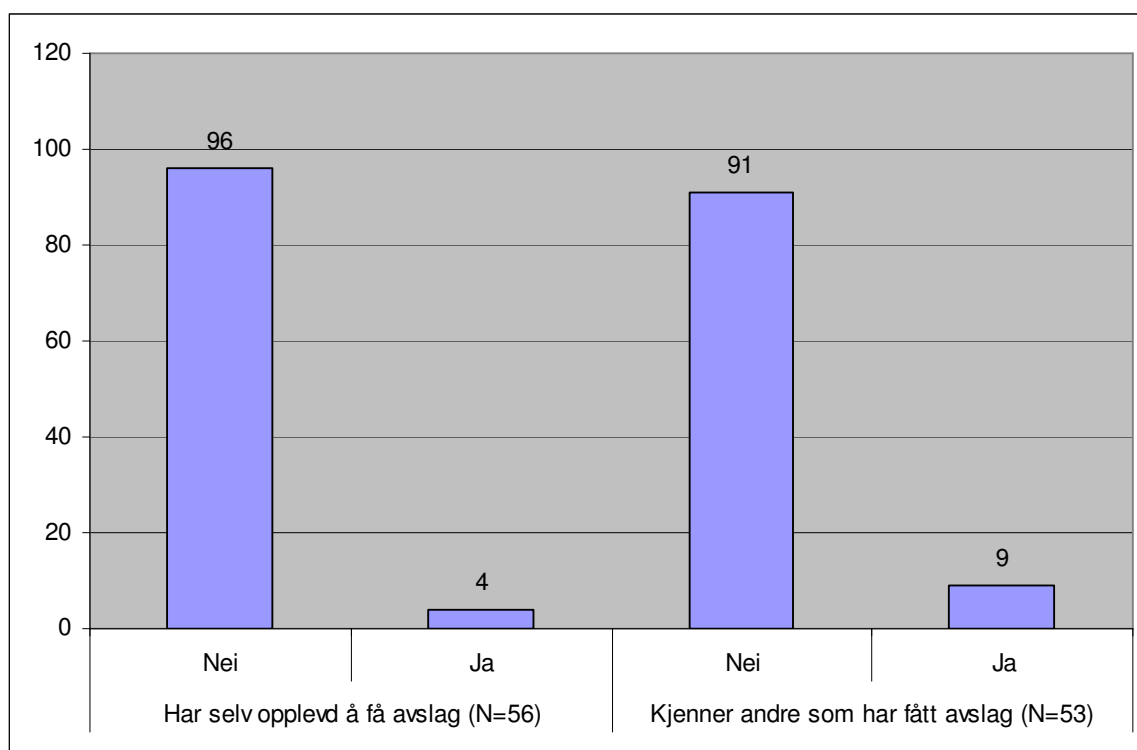
Figur 10. Dersom du har mottatt stipend, hvor stor betydning har dette hatt for din forskning? Prosent. N=18

De aller fleste som har mottatt stipend, mener dette stipendet har hatt stor betydning for deres forskning. Godt over halvparten av de som har mottatt stipend (56%), mener stipendet hadde svært stor betydning. Ytterligere 28% svarer at stipendet var av stor betydning. Til sammen utgjør dette 84% av de spurte. Bare 6% av de spurte mener stipendet hadde liten betydning for deres forskning.

Kvalitative intervjuer med datamanagerne indikerer at kontorene har opplevd en jevnt økende etterspørsel etter bistand de senere årene. Tallene i Figur 5 og Figur 6 tyder i samme retning. Dette innebærer at arbeidsbelastningen ved kontorene har økt. Innføringen av nye retningslinjer på 90-tallet og rundt årtusenskiftet har virket i samme retning. Bemanningen ved kontorene har imidlertid ikke blitt styrket i løpet av denne perioden. Ved enkelte kontorer har bemanningen tvert om blitt svekket. Både datamanagerne og styrelederne peker derfor på kapasiteten som det svake leddet. Flere av de vi har intervjuet ved de ulike kontorene, melder om at de har måttet avvise forskere som søker bistand til studier som faglig sett holder god standard. Andre melder om at de så langt ikke har avvist noen, men

at man til tider har måttet legge søknader på vent. Ved samtlige kontorer uttrykkes derfor et ønske om at det ansettes noen som kan avlaste dem i arbeidet.

Vi var interessert i å vite i hvor stor grad forskerne har merket disse kapasitetsproblemene. Det vil si i hvilken grad de har opplevd å bli avvist når de har henvendt seg til Kreftforeningens kliniske forskningskontor med forespørsel om bistand. Vi ba respondentene gjøre rede for om de en eller flere ganger hadde opplevd å få avslag på sine forespørsler.



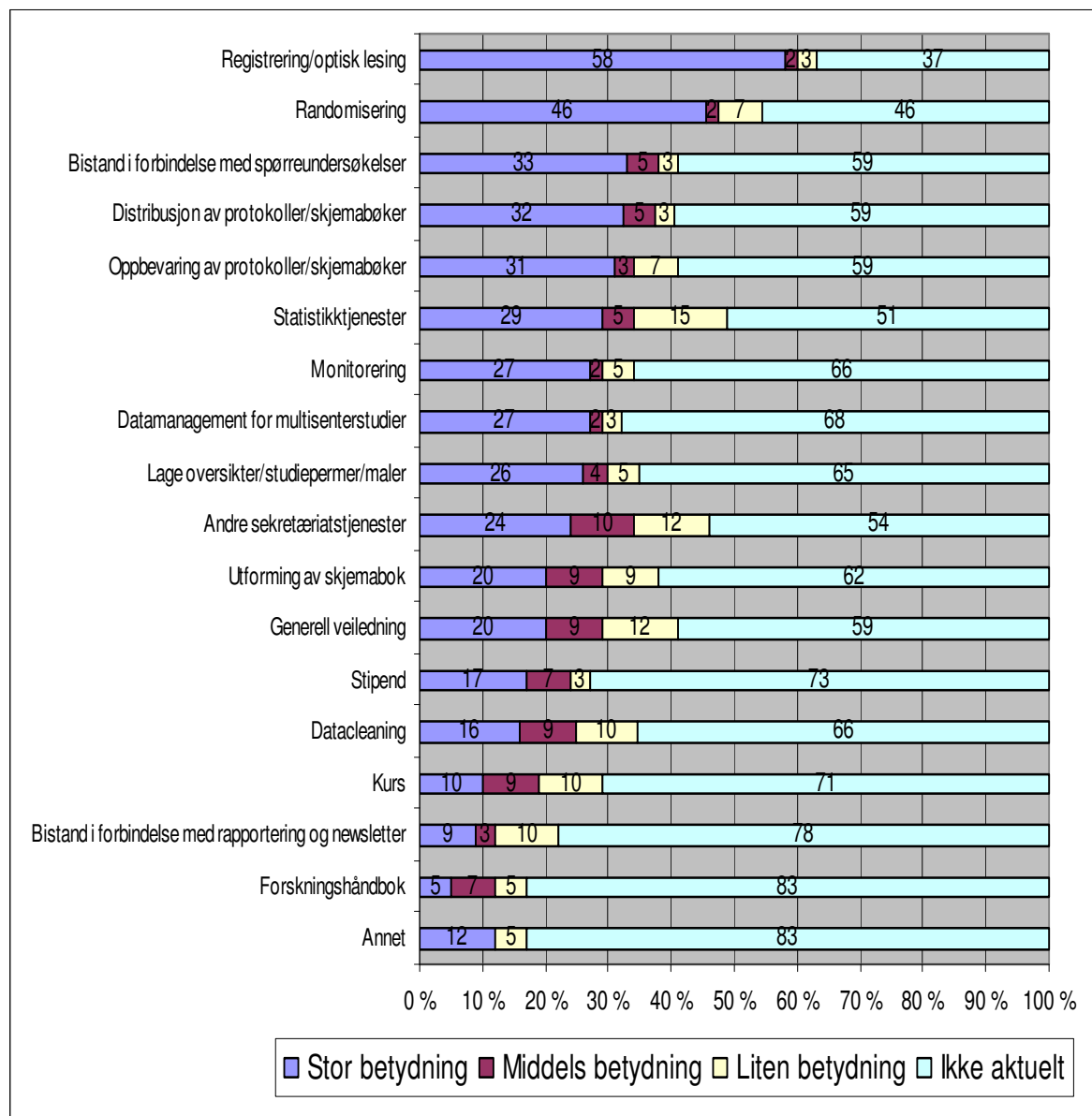
Figur 11. Har du noen gang opplevd å få avslag på en forespørsel om bistand fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor – Kjenner du til andre kvalifiserte forskere/forskningsmiljøer som har fått avslag på forespørsel om bistand fra KKKF? prosent

Bare to av våre respondenter har selv opplevd å få avslag på en forespørsel om bistand. Vi ba disse redegjøre for årsaken eller årsakene til at de fikk avslag. Bare en av de spurte ga oss noen begrunnelse. Begrunnelsen som ble gitt var kapasitetsproblemer ved forskningskontoret. De aller færreste blant de som har svart på vårt spørreskjema har med andre ord selv opplevd å få avslag på en forespørsel om bistand. Vi var også interessert i å vite om prosjektene som ble "avslått" likevel ble gjennomført. Vi finner at de fleste prosjektene ble gjennomført, enten som planlagt eller med mindre modifikasjoner. Det er viktig å huske på at det her er snakk om svært få studier.

Selv om få har egne erfaringer med avslag, kjenner noen flere til at andre har fått avslag. Noe i overkant av 9% av de spurte kjenner til andre kvalifiserte forskere eller forskningsmiljøer som har fått avslag. Dette gjelder i all hovedsak forskere ved egen arbeidsplass. Samtlige av de spurte anfører kapasitetsproblemer og mangel på ressurser hos forskningskontoret som årsak til ”avslagene”. Det kan med andre ord se ut til at kontorene langt på vei har klart å ta unna alle de forespørsler om bistand som har kommet.

4.3 Brukernes vurdering av tilbud og tjenester

Vi har ovenfor sett på hvilke tjenester og ytelser brukerne har mottatt. Figur 12 forteller oss hvordan brukerne vurderer betydningen av de tjenestene de har mottatt.



Figur 12. Hvor stor betydning har følgende tjenester fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor hatt for deg i ditt forskningsarbeid? Prosent. N= 59

De ulike tjenestene er rangert etter hvor stor betydning de har hatt for forskerne i deres forskningsarbeid. Til høyre i figuren ser vi at andelen som svarer ”ikke aktuelt”, stiger etter hvert som vi beveger oss fra toppen av tabellen og nedover. Det er grunn til å tro at forskere som krysser av for ”ikke aktuelt” for en stor del er forskere som ikke har benyttet disse tjenestene. Figuren gir ellers inntrykk av at de fleste som har mottatt tjenester av ulike slag

har hatt stor nytte av disse tjenestene. Størst har nytten av registrering og optisk lesing, samt randomisering vært. Dette er også de typer tjenester flest har benyttet seg av. For de fleste typer tjenester synes det å være flere som vurderer betydningen som stor enn det er forskere som vurderer betydningen som liten. Bare for de minst benyttede tjenestene ser vi at andelen som mener nytten har vært liten er like stor, eller omtrent like stor som andelen som mener betydningen har vært stor. Kurs, bistand i forbindelse med rapportering og newsletter og forskningshåndboken er med andre ord ikke bare blant de tjenester som er minst benyttet. Disse er også blant de tjenester forskerne er mest usikre på med hensyn til nytteverdien. Vurderingen av tjenestenes betydning er selvfølgelig også avhengig av hvilke tjenester som faktisk tilbys ved det enkelte kontor, for eksempel ved at noe kan ha stor betydning men uten at brukeren har tilbud om det.

Nederst i figuren ser vi at en relativt stor andel av de spurte oppgir ”annet”. Vi ba respondentene redegjøre for hva de mente med ”annet”. Vi finner at mange av disse har mottatt hjelp til, og har hatt nytte av bistand de har mottatt i forbindelse med etablering av databaser (databasekonstruksjon, lage database, hjelp i forbindelse med hjemmesider etc). Ellers nevnes hjelp i forbindelse med konvertering til statistikkprogram, oppdatering av data, hjelp til å finne fram journaldata, uttak av data, utarbeidelse av design/metoder og driftsmidler.

Dersom vi fjerner de forskere som ikke har benyttet de ulike tjenestene og bare ser på de som har benyttet tjenestene, finner vi at de aller fleste er godt fornøyd med de tjenestene de har benyttet. De fleste tjenestene har hatt stor eller svært stor betydning for deres forskning. Også i Tabell 2 har vi rangert de ulike tjenestene etter hvor stor betydning disse har hatt for de forskere som har benyttet seg av dem. Tallene til høyre i tabellen viser i hvilken grad forskerne har mottatt de ulike tjenestene. Dersom det står et ett-tall betyr det at dette er den tjenesten flest har mottatt, står det et to-tall betyr det at dette er den tjenesten nest flest har mottatt.

Type tjenester:	Andel i prosent som mener tjenesten har hatt stor eller svært stor betydning for deres forskning:	
Registrering/optisk lesing	90 (N=31)	1
Datamanagement i forbindelse med multisenterstudier	82 (N=17)	12
Randomisering	81 (N=27)	2
Bistand i forbindelse med spørreundersøkelser	80 (N=20)	4
Monitorering	77 (N=17)	10
Lage oversikter/studiepermer/maler	77 (N=17)	8
Distribusjon av protokoller/skjemabøker	75 (N=20)	7
Oppbevaring av protokoller/skjemabøker	75 (N=20)	3
Forskningshåndbok	67 (N=9)	16
Annet	66 (N=9)	17
Statistikkjenester	63 (N=24)	5
Stipend	62 (N=13)	-
Utforming av skjemabok	61 (N=18)	11
Generell veiledning	48 (N=21)	9
Andre sekretariatstjenester	48 (N=23)	6
Datacleaning	47 (N=17)	14
Bistand i forbindelse med rapportering og newsletters	40 (N=10)	15
Kurs	36 (N=14)	13

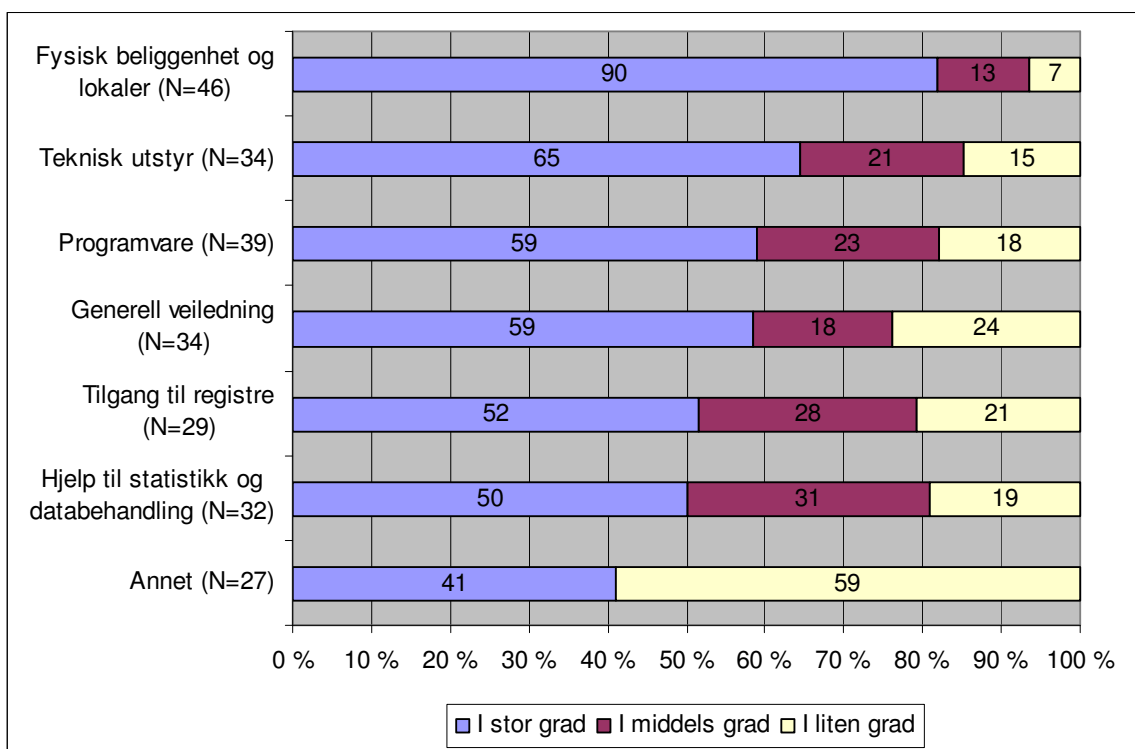
Tabell 2. Hvor stor betydning har følgende tjenester fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor hatt for deg i ditt forskningsarbeid? Svarfordeling i prosent blant forskere som har mottatt de ulike tjenestene.

Størst betydning synes bistand i forbindelse med registrering og optisk lesing å ha hatt for forskernes arbeid. Her svarer hele 90% av de som har mottatt denne tjenesten at tjenesten har hatt stor eller svært stor betydning for deres forskning. Dette er også den tjenesten som er hyppigst benyttet. Deretter følger datamanagement for multisenterstudier (82%). Dette er en tjeneste som er relativt lite benyttet. Bare en av fire forskere har benyttet denne tjenesten. De som har benyttet tjenesten synes derimot å mene at tjenesten har hatt stor betydning for deres arbeid. Videre følger randomisering (81%). Dette er en tjeneste svært mange av respondentene har benyttet seg av. Når det gjelder bistand i forbindelse med spørreundersøkelser (80%), er også dette en hyppig benyttet tjeneste. Hver tredje forsker har benyttet seg av denne tjenesten. Minst betydning for forskningen ser det ut til at den generelle veiledningen (48%), andre sekretariatstjenester (48%), datacleaning (47%), bistand i forbindelse med rapportering og newsletters (40%) og kurs (36%) har hatt. Men også her finner vi at en betydelig andel av de som har mottatt disse tjenestene har hatt stor eller svært stor nytte av disse tjenestene. Når det gjelder generell veiledning og andre sekretari-

atstjenester, så er dette tjenester som dessuten er benyttet av relativt mange av de spurte. Derimot er bistand i forbindelse med rapportering og newsletters og kurs en type tjenester som er benyttet i noen mindre grad. I Figur 7 så vi at også forskningshåndboken er lite benyttet, sammenlignet med de andre tjenestene. Ovenfor ser vi forskere som faktisk har benyttet denne i stor grad finner at denne har hatt stor eller svært stor betydning for deres forskning.

Det lave antall respondenter gjør det vanskelig å sammenligne de ulike kontorene. Det kan imidlertid se ut til at forskere som sogner til kontorene i Trondheim og Tromsø jevnt over vurderer betydningen av de ulike tjenestene de har mottatt som større enn hva forskere som sogner til Oslo gjør. Unntaket her er betydningen av bistand i forbindelse med statistikk, datacleaning og newsletters/rapportering. Når det gjelder disse tjenestene kan det se ut til at forskere som har benyttet et av Oslo-kontorene vurderer betydningen som noe større enn forskere i Trondheim og Tromsø. Når det gjelder betydningen av bistand i forbindelse med statistikk, kan forklaringen være at man ved Radiumhospitalet har ansatt en egen statistiker i 80% stilling. De andre kontorene mangler egen statistiker. Når det gjelder de øvrige tjenestene, indikerer tallene at forskere i Trondheim og Tromsø vurderer betydningen av mottatte tjenester som større enn forskere i Oslo. Svarene respondentene gir, indikerer dessuten at forskere som har benyttet et av Oslo-kontorene, jevnt over er noe mer positive enn forskere som har benyttet kontoret i Bergen er med hensyn til hva tjenestene har betydd for egen forskning. Et unntak gjelder stipendene. Her kan det se ut til at forskere som sogner til Bergen vurderer nytten eller betydningen som større enn blant de øvrige forskerne. Vi har ovenfor sett at Bergen skiller seg ut ved at de langt flere stipendtildelinger går via dette kontret enn via de øvrige kontorene.

Ovenfor har vi sett på betydningen av de ulike tjenestene. Vi har sett at mange vurderer betydningen av tjenestene de har mottatt som stor eller svært stor. Dette gjelder likevel ikke alle. Når en forsker vurderer betydningen av tjenestene de har mottatt som middels eller liten, trenger imidlertid ikke dette bety at de opplever det faglige innholdet i, og nivået på de tjenestene de har mottatt som dårlig. En forklaring kan være at selv om tjenestene er gode, så har ikke behovet for tjenesten vært så stort. Eller vi kan tenke oss at tjenestene oppleves som gode, men at andre forhold, som for eksempel kontorenes beliggenhet og selve lokalene ikke er tilrettelagt slik at forskerne kan utnytte de ulike tjenestene fullt ut. Vi vet at det her er forskjeller mellom de ulike kontorene. Både ved kontorene i Trondheim og Tromsø og ved kontorene i Oslo har man for eksempel samlokalisert ulike forskningsenheter og slik skapt et større forskningsmiljø som i noen grad har bidratt til å avhjelpe de kapasitetsproblemer de fleste kontorer har slitt med. Dette er noe man ennå ikke har gjort i Bergen. Andre faktorer som kan tenkes å påvirke forskernes svargivning kan være manglende programvare og annet teknisk utstyr. Vi ba respondentene utdype dette.



Figur 13. I hvilken grad vil du si at Kreftforeningens kliniske forskningskontor har vært i stand til å ivareta dine ønsker og behov i forhold til følgende faktorer? Prosent.

I Figur 13 har vi valgt å utelate de som har svart "ikke aktuelt". Svarene er ellers rangert, slik at vi øverst i figuren finner de forhold forskerne er mest tilfreds med. Etter hvert som vi beveger oss nedover i figuren finner vi forhold som forskerne er mindre tilfreds med. Vi ser at hele 90% av de spurte mener at Kreftforeningens kliniske forskningskontors plassering og lokalene kontorene disponerer i stor grad tilfredsstillende forskernes behov. Bare 7% av de spurte mener kontorene i liten grad tilfredsstillende deres behov på dette området. Når det gjelder det tekniske utstyret og programvaren kontorene disponerer, mener henholdsvis 65% og 59% av de spurte at kontorene i stor grad tilfredsstillende deres behov. Også her er det bare en liten minoritet blant de spurte som føler kontorene ikke tilfredsstillende deres behov. Tendensen er den samme når det gjelder den generelle veiledning ved kontorene, tilgangen til registre og hjelpen som ytes med hensyn til statistikk og databehandling. Alt i alt gir tallene i Figur 13 inntrykk av at kliniske kreftforskere generelt er svært tilfredse med Kreftforeningens kliniske forskningskontorer.

Vi har også sett nærmere på de 27 respondentene som har krysset av for kategorien "annet". Svært få (bare 7 stk.) av de spurte har spesifisert hva de mener med "annet". Blant disse svarer tre at de mener det har vært fint å ha noen å snakke med. De nevner at det er fint å alltid ha noen å spørre til råds angående nye ting, finne løsninger på det som ikke

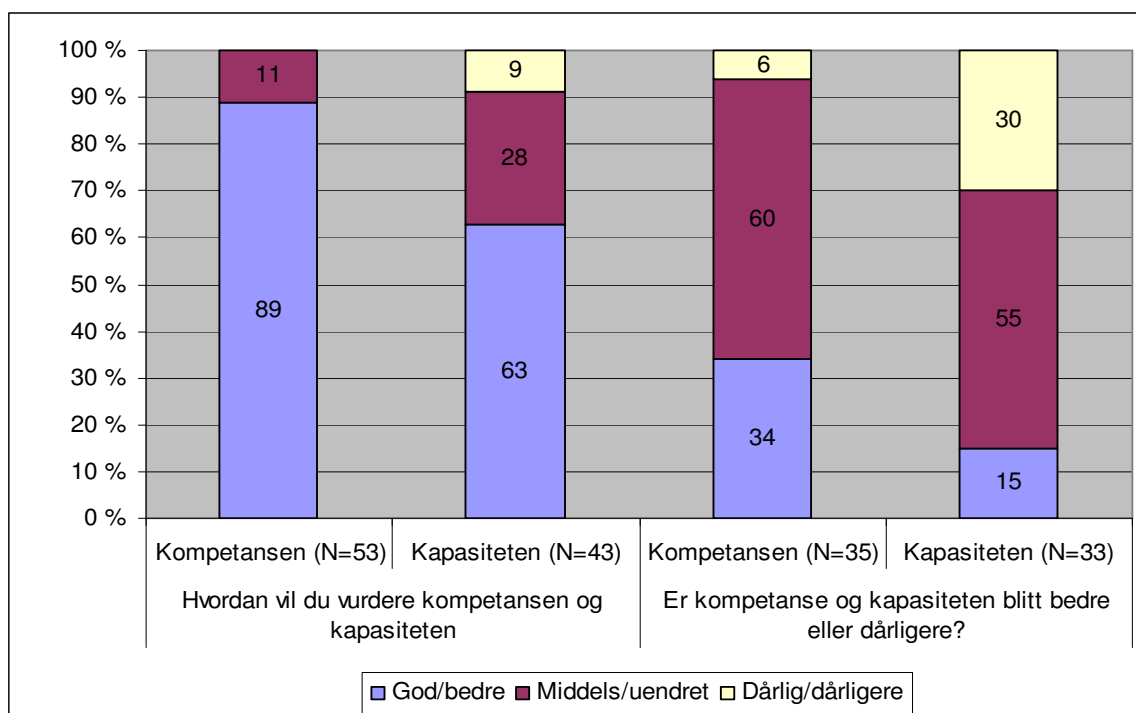
fungerer optimalt etc. Andre nevner ”generell dialog” og ”personlig support”. Andre forhold som blir nevnt, er hjelp til innhenting av pasientjournaler, hjelp til databasedesign, hjelp til konvertering av data til statistikkprogram, oppdatering fra annen database, nettsidene og hjelp til valg av design og metode.

Også langs dimensjonene i Figur 13 finner vi forskjeller blant forskerne avhengig av hvilket kontor de sogner til, eller har benyttet. Når det gjelder teknisk utstyr, fysisk beliggenhet, tilgang til registre og annet synes forskere som sogner til Trondheim eller Tromsø å være mest tilfredse. Særlig synes forskere i Trondheim og Tromsø å være tilfreds med det tekniske utstyret og med kontorenes beliggenhet og kontorenes lokaler. Samtlige forskere i Trondheim og Tromsø, d.v.s. 100% svarer at kontorene i stor eller svært stor grad tilfredsstiller deres behov med hensyn til teknisk utstyr. (N=7). Tilsvarende tall for Oslo og Bergen er henholdsvis 60% og 57%. Når det gjelder kontorenes lokaler og lokalenes beliggenhet, finner vi at hele 92% av brukerne i Trondheim og Tromsø i stor eller svært stort grad får dekket sine behov langs denne dimensjonen (N=12). Tilsvarende tall for Oslo og Bergen er henholdsvis 79% (N=19) og 67% (N=9).

Kontoret i Bergen er som tidligere nevnt, det eneste av de seks kontorene som ikke er samlokalisert med noen andre kliniske forskningsenheter. Kontoret ved Radiumhospitalet derimot er samlokalisert med en rekke andre forskningsfunksjoner, og det er lagt opp til et tett samarbeid mellom de ulike enhetene. Kontoret ved Ullevål er organisert inn under Avdeling for Forsknings og Utvikling ved Kreftsenteret. Alt støttepersonell for Kreftsenteret er samlet i denne avdelingen. Daglig leder er i dag en del av et aktivt forskningsmiljø. Samlokalisering innebærer at nødvendig kompetanse for forskerne er tilgjengelig selv om daglig leder ikke er på kontoret. Kontoret ved St. Olav har vært samlokalisert med Enhet for Anvendt Klinisk Forskning i Kreftbygget siden 1999, og det har utviklet seg et tett samarbeid mellom de to instansene med avgjørende betydning for hvordan kontoret fungerer. Ved kontoret i Tromsø har man vært samorganisert med Forskningsposten og Enhet for Forskningsmetodikk i Klinisk Forskningscenter siden 2003. Man har fått til et tett samarbeid mellom de ulike enhetene ved sykehuset som jobber med klinisk forskningsbistand. Kontoret har slik blitt en del av et større arbeidsfelleskap, noe som blant annet har bedret kontorets IT-kompetanse. Kontoret i Bergen er altså ikke samorganisert eller samlokalisert med noen andre forskningsavdelinger. Nytt kreftbygg er imidlertid under planlegging. Planen er at kontoret i Bergen etter hvert skal samlokaliseres med Smerteklinikken, Kompetansesenter for Lindrende Behandling og Kompetansesenter for Klinisk Forskning. Det kan tenkes flere fordeler med en samlokalisering, fordeler som kan gi seg utslag i hvordan forskerne vurderer kontorene. For det første er det mange av de samme oppgavene som utføres ved de ulike forskningsenhetene ved et sykehus. Ved en samlokalisering vil de dermed kunne utveksle erfaringer og dra nytte av hverandres kompetanse. For det andre er det rimelig å anta at en samlokalisering også vil kunne bidra til å øke kapasiteten ved kontoret, og på den måten gjøre virksomheten ved kontorene mindre sårbar, for eksempel i forbindelse med sykdom og ferieavvikling.

Også når det gjelder tilgang til registre kan det se ut til at forskere som bruker eller har brukt kontorene i Trondheim eller Tromsø i større grad enn brukere i Oslo eller Bergen, føler de får dekket sine behov. Hele 75% av brukerne føler de i stor eller svært stor grad får dekket sine behov langs denne dimensjonen (N=8). Tilsvarende tall for Oslo og Bergen er henholdsvis 33% (N=12) og 50% (N=4). Omtrent samme fordeling får vi for "annet". Når det gjelder programvare, statistikk og databehandling og generell veiledning ser det ut til at brukerne av Oslo-kontorene i større grad enn brukerne ved de andre kontorene føler at de får dekket sine behov. Når det gjelder tilgangen til programvare synes imidlertid forskjellene å være små. Derimot er forskjellene tydeligere når det gjelder kontorenes tilbud med hensyn til statistikk- og databehandlingstilbud, samt den generelle veiledningen. Når det gjelder statistikk- og databehandling, svarer 60% av brukerne av Oslo-kontorene at de i stor eller svært stor grad får sine behov dekket (N=15). Tilsvarende tall for brukere i Bergen og Trondheim/Tromsø er henholdsvis 43% (N=7) og 25% (N=4). Her er det verd å legge merke til tallene for Trondheim og Tromsø. Denne fordelingen svarer for så vidt godt til det vi har sett tidligere. Til sist finner vi at 75% av brukerne av Oslo-kontorene i stor eller svært stor grad føler de får sine behov dekket med hensyn til den generelle veiledningen (N=16). Til sammenligning finner vi at dette gjelder for 33% av brukerne i Bergen (N=6) og 50% av brukerne i Trondheim og Tromsø (N=8). Alt i alt kan det se ut til at brukere av Trondheims- og Tromsøkontorene jevnt over føler de får dekket sine behov i noe større grad enn øvrige brukere. Et unntak ser ut til å gjelde tilbudet om statistikk- og databehandlingstjenestene. Her skårer kontorene i Trondheim og Tromsø tydelig lavere enn de øvrige kontorene. Når det gjelder tilbudet om statistikk- og databehandlingstjenestene er det kontorene i Oslo som skårer høyest. Det samme er tilfellet når det gjelder den generelle veiledningen.

Så langt har vi hatt fokus på selve tjenestene og på de fysiske betingelsene rundt disse tjenestene. Vi har også vært interessert i å vite om hvordan forskerne vurderer den faglige kompetansen blant de ansatte ved kontorene og hvordan de vurderer kapasiteten. Tallene så langt gir grunn til å tro at forskerne jevnt over vil vurdere kompetansen blant personalet ved kontorene som god. Derimot har vi tidligere sett at personalet som er tilknyttet kontorene selv mener kapasiteten er det svake leddet. Figur 14 gir oss svarene.



Figur 14. Hvordan vil du vurdere kompetansen og kapasiteten ved Kreftforeningens forskningskontor og vil du si at kompetansen og kapasiteten har blitt bedre eller dårligere i løpet av siste fem år? Prosent.

En overveldende majoritet blant de spurte mener kompetansen ved forskningskontorene er god. Ni av ti, som har en mening om dette, mener kompetansen er god eller svært god. Når det gjelder kapasiteten ved kontorene, er meningene derimot noe mer delte. Men også her finner vi at flertallet (63%) vurderer denne som god eller svært god.

Her er det verd å minne om at vi i denne undersøkelsen bare har snakket med forskere som allerede har benyttet seg av kontorenes tjenester. Selv om bare et mindretall blant de spurte kjenner til at forskere er blitt avvist, har vi ingen egentlig oversikt over hvor mange dette gjelder. Vi kjenner heller ikke det potensielle behovet for disse tjenestene.

Vi var også interessert i å vite om forskerne mener kompetansen og kapasiteten har blitt bedre eller dårligere. Både når det gjelder kompetansen og når det gjelder kapasiteten, svarer majoriteten blant de som har en mening om dette at denne er uendret. Vi ser at så pass mange som en tredjedel svarer at kompetansen har blitt bedre i løpet av de siste fem årene. Svært få mener den har blitt dårligere. Når det gjelder spørsmålet om kapasiteten, er derimot situasjonen en annen. Majoriteten mener riktig nok at kapasiteten stort sett er uendret i tidsperiodene det er snakk om, men vi ser at andelen som mener kapasiteten er blitt dårligere er betydelig større enn andelen som mener den har blitt bedre. Vi ser at 30% av de

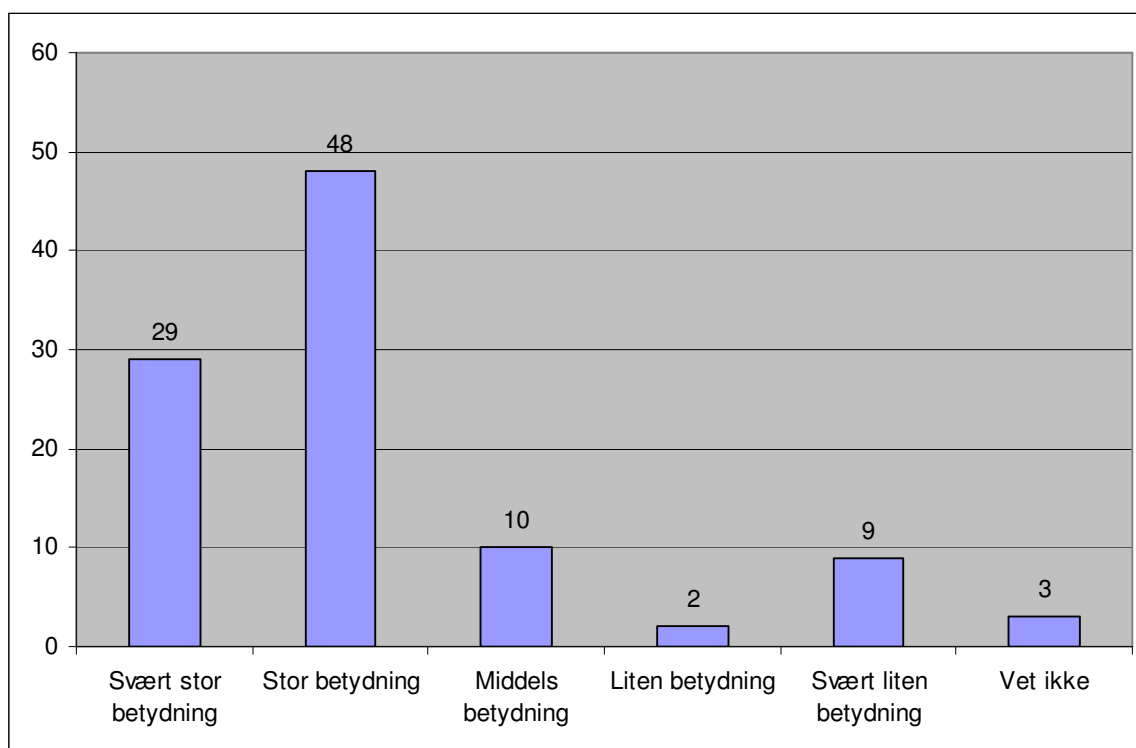
som har en mening om dette, mener kapasiteten har blitt dårligere, mens bare 15% mener den har blitt bedre.

Dette svarer godt til det inntrykk vi sitter igjen med etter å ha intervjuet sentrale personer ved de ulike kontorene. Ved Ullevål har de mistet stillingen til forskningssykepleieren. Det samme gjelder ved kontoret i Tromsø. Også ved Rikshospitalet har man mistet en stilling. Dette synes å ha skjedd parallelt med at det også har vært en økning i etterspørselen etter bistand fra forskningskontorene.

I Figur 14 har vi fjernet de som svarer at de ikke vet. Når det gjelder kompetansen og kapasiteten ved kontorene, svarer henholdsvis 9% og 23% av de spurte at de ikke vet. Når det gjelder den eventuelle endringen i kompetansen og kapasiteten, er andelen "vet ikke"-svar naturlig nok større. Her svarer henholdsvis 37% og 41% at de ikke vet om denne har endret seg. At andelen som svarer at de ikke vet er såpass stor er ikke uventet, den relativt store andelen "nye" forskere som er kommet til de senere årene tatt i betraktning. Disse har naturlig nok ikke noe sammenligningsgrunnlag.

Selv om brukerne av kontoret i Bergen jevnt over synes å vurdere betydningen av de ulike tjenestene for egen forskning som mindre enn hva som er tilfellet blant brukerne av de andre kontorene, og også i mindre grad synes å mene at forskningskontoret dekker deres behov langs en rekke dimensjoner, kan det se ut til at disse likevel er noe mer positive i sine vurderinger av kompetansen og kapasiteten, sammenlignet med andre brukere. Samtlige forskere (100%) vi har fått svar fra i Bergen (N=12) mener kompetansen er god eller svært god. Forskjellene er imidlertid ikke store i det henholdsvis 92% av brukerne i Trondheim/Tromsø (N=12) og 82% av brukerne i Oslo (N=22) deler denne vurderingen. Brukerne i Bergen er også mer positive i sin vurdering av kapasiteten ved kontoret, sammenlignet med de øvrige brukerne. I Bergen svarer hele 80% (N=10) at kapasiteten ved forskningskontoret er god eller svært god. Tilsvarende tall blant brukerne i Oslo er 60% (N=15), mens forskere som benytter kontorene i Trondheim eller Tromsø er de som er mest kritiske til kapasiteten ved sine kontorer. Her svarer 46% av de spurte at kapasiteten er god eller svært god (N=11).

Halvparten (50%) av brukerne i Trondheim og Tromsø (N=10) mener kapasiteten har blitt dårligere i løpet av siste fem år, mens 27% av brukerne i Oslo (N=11) mener den har blitt dårligere. I Bergen er det ingen av de som har svart på spørsmålet (N=5) som mener kapasiteten har blitt dårligere. Når det gjelder eventuelle endringer i kompetansen er det kun mindre forskjeller mellom de ulike brukerne. Det kan imidlertid se ut til at brukerne av kontorene i Trondheim og Tromsø noe oftere enn brukerne av de andre kontorene føler at kompetansen har bedret seg. Slik kan det se ut til at brukerne i Trondheim og Tromsø stort sett er fornøyd med kompetansen, men at de derimot er noe mindre fornøyd med kapasiteten.

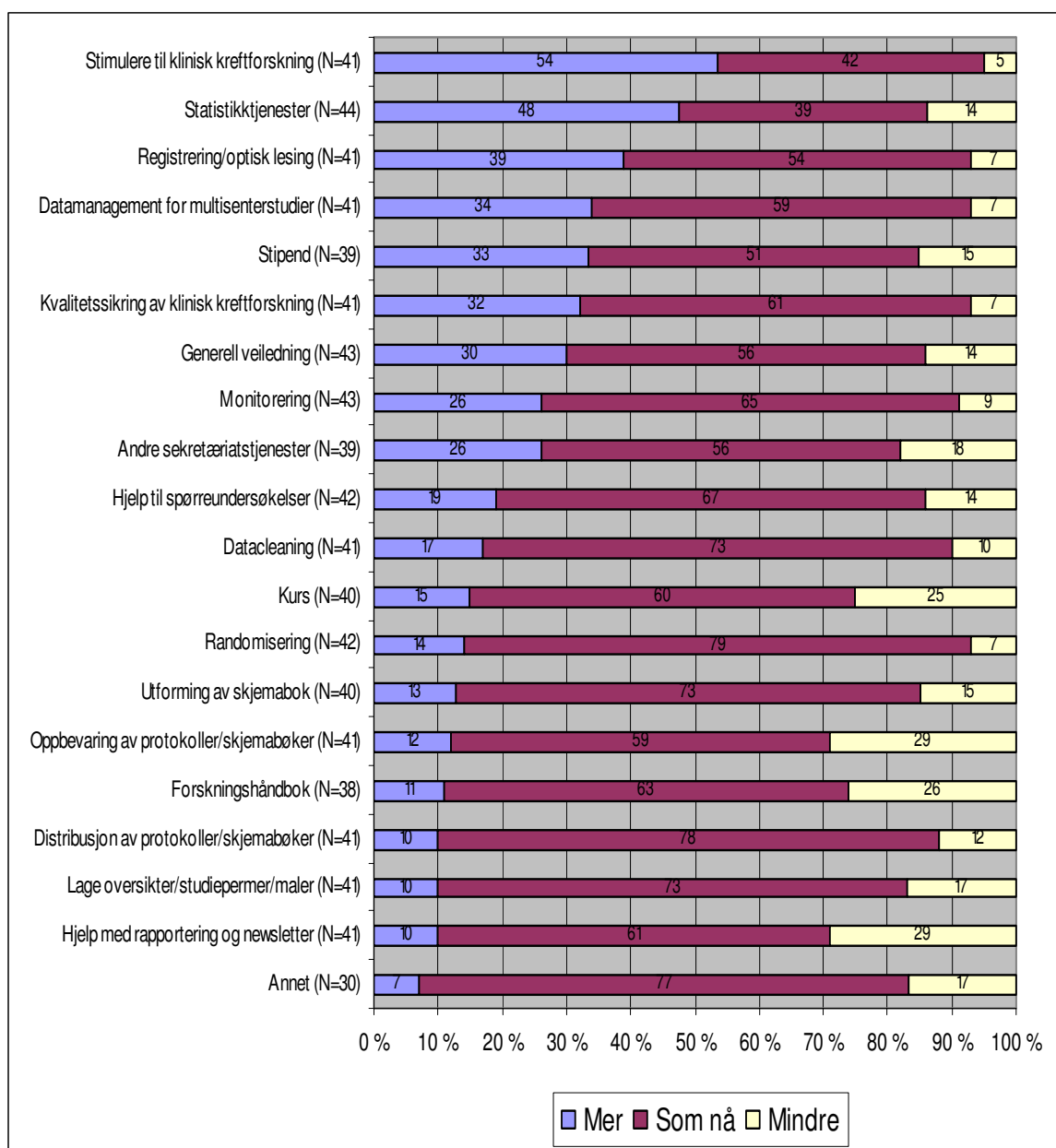


Figur 15. Alt i alt, hvilken betydning vil du si at Kreftforeningens kliniske forskningskontors tjenester har hatt for din forskning? Prosent. N=59

Tallene taler for seg; de aller fleste mener at Kreftforeningens kliniske forskningskontorer har eller har hatt stor betydning for deres forskning. Dersom vi slår sammen de to kolonnene til venstre i figuren finner vi at 77% av de spurte mener kontorene har hatt stor betydning. I tillegg kommer 10% som mener at kontorene har hatt middels betydning. Bare 11% av de spurte opplever at kontorene har eller har hatt liten betydning. Vi finner her bare ubetydelige forskjeller mellom brukerne av de ulike kontorene. Det er en svak tendens til at brukerne av kontorene i Trondheim og Tromsø i noe større grad enn brukerne av de øvrige kontorene, vurderer betydningen som stor. Mens 85% av brukerne i Trondheim og Tromsø (N=13) vurderer betydningen som stor eller svært stor, mener 75% av brukerne av kontoret i Bergen (N=12) og 75% av brukerne av kontorene i Oslo (N=24) at Kreftforeningens kliniske forskningskontorer har eller har hatt stor eller svært stor betydning.

4.4 Savn og utfordringer for framtiden

Så langt har vi sett nærmere på hvordan forskerne vurderer tilbudet slik det er i dag. Men er det noe de savner, noe de skulle ønske var annerledes, noe de mener burde vært prioritert i større grad? Avslutningsvis skal vi se nærmere på dette.



Figur 16. Dersom Kreftforeningens kliniske forskningskontor skulle foreta en omprioritering av sine tjenester og funksjoner med tanke på å gjøre tilbudet bedre tilpasset forskernes behov, hvilke tjenester og funksjoner mener du kontorene burde legge mer vekt på enn i dag og hvilke tjenester mener du kontorene burde legge mindre vekt på? Prosent.

Tallene i Figur 16 er ordnet slik at tjenester, eller satsinger flest ønsker mer av, er rangert øverst. Deretter synker andelen som ønsker mer av tjenesten etter som vi beveger oss nedover i figuren. Nederst finner vi de tjenester færrest ønsker seg mer av. Vi ser at godt over halvparten (54%) av de spurte mener det bør legges mer innsats i å stimulere til klinisk

kreftforskning. Majoriteten blant de øvrige mener tjenesten bør prioriteres som i dag. Deretter følger statistikktjenester. Nesten halvparten av de spurte (48%) mener kontorene bør omprioritere slik at det legges mer vekt på statistikktjenestene enn i dag, mens 39% mener satsingen er tilfredsstillende slik den er i dag. Disse to tjenestene er de eneste der andelen som mener tjenesten bør prioriteres høyere er større enn andelen som mener satsingen er god nok slik den er i dag. For alle de øvrige tjenestene er andelen som er fornøyd med dagens satsing større enn andelen som ønsker endret prioritering. Vi finner ellers at mange ønsker høyere prioritering når det gjelder registrering og optisk lesing. Her svarer 39% av de spurte at tjenesten burde prioriteres høyere, mens 54% mener den bør prioriteres som i dag. Rundt en tredjedel av de spurte mener dessuten at datamanagement i forbindelse med multisenterstudier, stipend, kvalitetssikring og generell veiledning bør prioriteres høyere. Vel en fjerdedel mener man i større grad enn i dag bør prioritere monitorering og andre sekretariatstjenester.

Ser vi på de tjenester som hyppigst ønskes nedprioritert, finner vi at dette gjelder bistand i forbindelse med rapportering og newsletters, bistand i forbindelse med oppbevaring av protokoller og skjemabøker, forskningshåndboken og kurs. Her svarer henholdsvis 29%, 29%, 25% og 25% av de spurte at dette er tjenester som bør nedprioriteres. For alle disse tjenestene er det flere forskere som ønsker disse nedprioritert enn det er forskere som ønsker dem oppprioritert.

Her er det viktig å huske på at dette ikke nødvendigvis er tjenester som forskerne mener er uviktige. Spørsmålet var formulert slik at forskerne ble bedt om å nedprioritere en tjeneste for hver tjeneste de prioriterte opp. Det var med andre ord lagt opp til en form for tvang i spørsmålsformuleringen. Mange kan synes å ha hatt vanskelig for å nedprioritere. Dette fordi antallet oppprioriteringer er flere enn antallet nedprioriteringer. Det generelle inntrykket er derfor at forskere jevnt over ønsker større satsing langs de fleste dimensjoner.

Vi ba respondenter som krysset av for ”annet” presisere hva de mente med dette. Svært få av de spurte har gjort dette. Hjelp til design og valg av metode, samt oppfølging av data til CRF ved kontroller, er blant de ting som blir nevnt.

Vårt datamateriale gir ikke grunnlag for å si noe sikkert med hensyn til eventuelle forskjeller mellom brukerne av de ulike kontorene. Til det har vi for få svar. Det generelle inntrykket er likevel at det kun synes å være mindre forskjeller i svargivningen blant brukerne av de forskjellige kontorene.

Tallene i Figur 16 viser hvordan brukerne mener et sett av på forhånd definerte tjenester og forhold burde prioriteres. Det kan imidlertid tenkes viktige forhold som ikke blir berørt i spørsmålet ovenfor. Vi ba derfor respondentene med egne ord gi uttrykk for hva de mente kunne gjøres for at Kreftforeningens kliniske forskningskontorer skulle kunne bli enda bedre i fremtiden. Spørsmålet vi stilte lød som følger; *Nedenfor ber vi deg beskrive med*

egne ord hva du tror kan gjøres for at Kreftforeningens kliniske forskningskontor skal kunne fungere enda bedre enn i dag?

Bare halvparten av respondentene har svart på dette spørsmålet. Blant de som har svart har mange (27%) benyttet anledningen til å komme med generelle kommentarer, uten egentlig å ha noen forslag til hva som kunne tenkes gjort. Gjennomgående for disse er at de alle synes svært positive til tilbudet fra forskningskontorene. Hver tredje bruker (29%) antyder at man på en eller annen måte burde bedre bemanningen, d.v.s. øke kapasiteten ved kontorene.

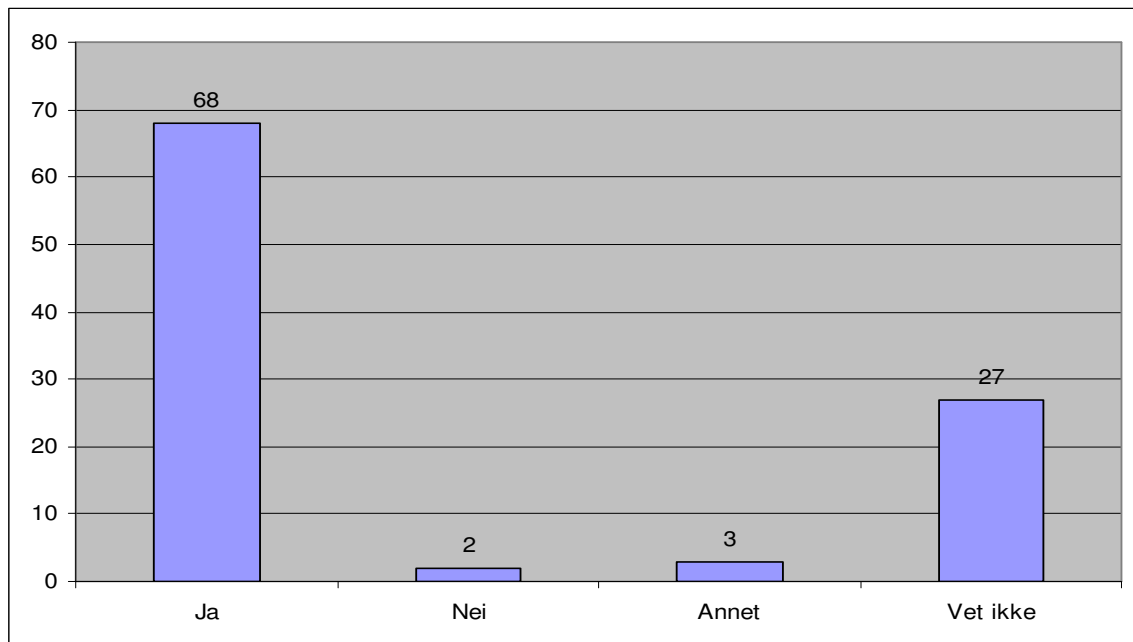
”Altfor dårlig kapasitet/kontinuitet. Trenger mer langsiktig planlegging og sikre stillinger for å kunne basere seg på det i forbindelse med kliniske studier og spørreundersøkelser. Tror derfor det ikke går på omprioritering, men på prioritering, ...”

”Kontoret her fungerer utmerket, men det er en generell svakhet at det kun er en ansatt. Dette kompenseres ved samarbeid med annet forskningspersonell lokalisert samme sted.”

”Stabilitet og kontinuitet har vært et problem i Lite fristende å inkludere i studier når en plutselig kan miste hjelp fra kontoret.”

Flere av de spurte ønsker seg flere statistikere, eller økt statistisk kompetanse ved kontorene. I tillegg kommer et forslag om at medarbeiderne ved kontorene burde kurses slik at de blir enda flinkere til å følge opp forskerne i deres prosjekter. En annen foreslår et grunnleggende og innførende kurs for forskerne. Ellers er enkelte opptatt av tilgjengeligheten til forskningskontorene og til kontorenes nærhet til forskningsmiljøene (15%). Dette handler om geografisk nærhet (6%), bedre egnede lokaler (3%), større tilgjengelighet også for annet helsepersonell enn bare legene (3%), samt å gjøre seg mer synlig i miljøet (3%). Til slutt fikk vi inn en del enkeltstående forslag; man burde i større grad prioritere multisen-terstudier, man burde gi nettverksslisenser for programvare, slik at man kan bruke en hvilken som helst PC ved sykehusene, man burde satse mer på stipendordningen, og man bør i enda større grad enn i dag søke å stimulere til klinisk forskning.

Tilgjengelighet synes å være noe mange er opptatt av. Tilgjengelighet er også noe av tanken bak inndelingen i seks kontorer med ansvar for hver sin region. Vi ba respondentene vurdere hvordan de synes denne ordningen fungerer. Figur 17 gir oss tallene.



*Figur 17. Kreftforeningens kliniske forskningskontor er i dag organisert i seks ulike enheter med ansvar for hver sin region. Mener du dette er en god løsning?
Prosent. N=59*

Som vi ser av Figur 17 svarer en overveldende majoritet av de spurte at de mener dagens organisatoriske løsning er en god løsning. Relativt mange finner det imidlertid vanskelig å gjøre seg opp en mening om dette. Dersom vi ser på hvordan de ulike brukerne har svart, avhengig av hvilket kontor de har benyttet, finner vi en interessant forskjell. Mens brukere av kontorene i Bergen (86%) og Trondheim/Tromsø (85%) stort sett er enige om at dagens løsning er en god løsning, er meningene mer delte, eller usikre blant brukerne av kontorene i Oslo. Bare 42% av forskere som sogner til et eller flere av Oslo-kontorene er klare på at dagens løsning er en god løsning, 46% er usikre, mens 4% er klar på at dagens løsning ikke er en god løsning. Den ene "kritiske røsten" finner vi altså i Oslo. Det samme gjelder majoriteten blant de som ikke vet hva de mener.

Vi ba respondentene utdype sine svar. Majoriteten av de spurte opplever dagens organisatoriske løsning som fornuftig. Dette begrunnes for en stor del med at dagens organisatoriske løsning på en god måte imøtekommer deres behov for nærhet og tilgjengelighet. Blant de som er positive til dagens løsning og som gir utdypende svar, finner vi at hele 78% (N=18) mener dagens løsning ivaretar et nødvendig behov for nettopp nærhet og tilgjengelighet.

Det pekes på at ressursene må være på stedet for at de best skal kunne utnyttes av de som trenger disse ressursene. Hverdagen for forskerne er gjerne hektisk og hovedsakelig av

klinisk arbeid, i tillegg til forskningen. I en slik situasjon blir geografisk nærhet helt avgjørende;

”Geografisk nærhet er viktig for effektiv utnyttelse av kompetanse i en travel klinisk hverdag.”

”Skal man ta ut det kliniske forskningspotensialet må ressursene være på stedet.”

Uten nærheten ville ting blitt langt mer tungvint. Det handler om effektiv utnyttelse av kompetansen;

”Nærhet i det daglige er svært viktig for å kunne nyttiggjøre seg tjenestene forskningskontoret tilbyr. Kjennskap til personalet er også viktig for å finne fram til kreative og gode løsninger.”

Fordi kontorene er lokalisert i nær tilknytning til miljøene som bedriver klinisk forskning, kjenner kontorene godt både forskerne og de lokale systemene de virker innenfor;

”Helseregionene utgjør per i dag naturlige enheter innen forskningen, så vel som i klinikken. Kjennskap til lokale forhold er avgjørende for at kontorene skal fungere godt. Uten nærhet vil dessuten daglig drifting av studier bli veldig mye vanskeligere.”

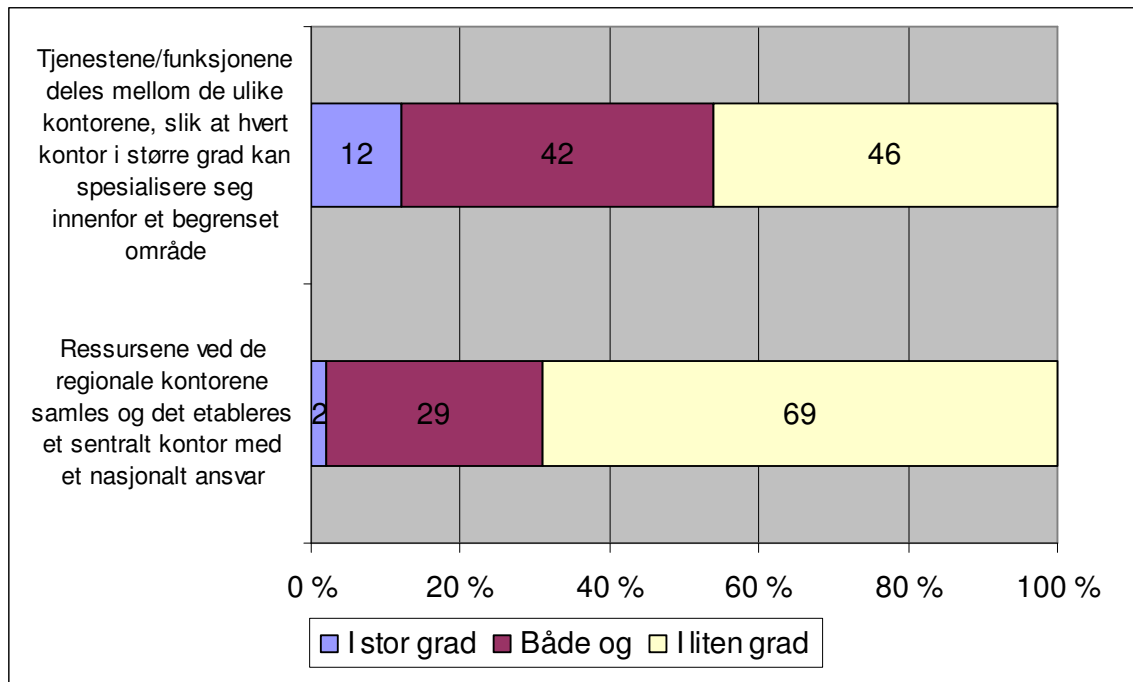
Også den personlige kontakten fremholdes som viktig;

”Forskning foregår hovedsakelig på universitetssykehusene og jeg synes det er viktig å ha personlig kontakt med forskningskontoret for å på en enkel måte håndtere problemer som kan oppstå i forbindelse med kliniske studier.”

Det at forskerne kjenner personalet kan bidra på en positiv måte til kreative løsninger. Ellers blir det pekt på at kontorene gjør en viktig jobb med hensyn til å stimulere til forskning. Lokalt forankrede kontorer stimulerer lokalt, dette oppleves av flere som viktig;

”For å stimulere til forskning i de lokale helseforetakene bør Kreftforeningens kliniske forskningskontor ikke sentraliseres mer enn det som er tilfelle i dag.”

Selv om de fleste synes å mene at dagens løsning med seks ulike kontorer er en god løsning, kan vi ikke se bort fra at man også kan være åpne for alternative løsninger. Vi presenterte to alternative løsninger til dagens situasjon for forskerne for å se om i hvilken grad dette er tilfellet. Vårt første alternativ handlet om å gi kontorene anledning til å spesialisere seg innenfor et felt. For eksempel kan man tenke seg at et kontor spesialiserer seg innenfor multisenterstudier, mens et annet for eksempel spesialiserer seg innenfor statistikk.



Figur 18. Det kan også tenkes alternative løsninger til dagens ordning. Nedenfor har vi formulert to alternative løsninger. I hvilken grad mener du at disse kan bidra til å gjøre Kreftforeningens kliniske forskningskontor enda bedre tilpasset forskernes behov? Prosent. N=52.

Øverst i Figur 18 ser vi hvordan forskerne forholder seg til et forslag om ansvarsdeling og spesialisering. Vel en av ti mener dette ville kunne være en god løsning, mens 42% mener ”både og”. Til sammen finner vi at noe over halvparten av de spurte kunne være åpne for en slik løsning, mens 46% av de spurte mener dette ville være en dårlig løsning.

Alternativt kunne man tenke seg at ressursene ble samlet i et nasjonalt senter. Vi finner at forskerne i liten grad føler dette ville være noen god løsning. En overveldende majoritet blant de spurte svarer at dette i liten grad er en aktuell løsning.

		Oslo (N=19)	Bergen (N=12)	Trondheim Tromsø (N=13)
Funksjonene deles mellom kontorene, slik at hvert kontor kan spesialisere seg innenfor et begrenset område	I stor grad	16	8	8
	Både og	47	33	39
	I liten grad	37	58	54
Ressursene ved de regionale kontorene samles og det etableres et sentralt kontor med nasjonalt ansvar	I stor grad	5		
	Både og	37	25	23
	I liten grad	60	75	77

Tabell 3. Det kan også tenkes alternative løsninger til dagens ordning. Nedenfor ha vi formulert to alternative løsninger. I hvilken grad mener du at disse kan bidra til å gjøre Kreftforeningens kliniske forskningskontor enda bedre tilpasset forskernes behov.

Tallene i Tabell 3 synes å indikere at forskere som sogner til et av kontorene i Oslo er noe mer åpne for de alternative løsningene til dagens organisering. Forskjellene er ikke store (det lave antallet respondenter tatt i betraktning), men de er tydelige. Både når det gjelder forslaget om en spesialisering og forslaget om sentralisering ser vi at Oslo-forskerne skårer høyest både blant de som er positive til forslagene og blant de som er åpne for forslagene. Forskere utenfor Oslo skårer høyest blant de som er mest negative til forslagene.

Avslutningsvis ba vi respondentene svare på hva de tenker seg vil være de viktigste oppgavene for Kreftforeningens kliniske forskningskontorer i tiden framover. Vi finner at det ikke er noen oppgaver som skiller seg ut i spesiell grad. Flere synes imidlertid å se at forskningskontorene vil ha en viktig oppgave i forhold til formelle søknader og regelverk i tiden som kommer.

”Stadig økende formelle krav/byråkratisering gjør at behovet for hjelp til søknader osv. er stort. Dessuten må det et krafttak til for å implementere nye verktøy, som for eksempel webCRF-løsninger.”

Dette er blant de oppgaver som hyppigst går igjen i de svarene vi har fått. Det handler blant annet om formelle søknader, om EU-regulativet av 2004 og om generelt å holde seg oppdatert på endringer i regelverket. Ellers finner vi at mange er opptatt av forskningskontorenes oppgaver i forbindelse med statistikk og databearbeiding.

”Inneha enda mer spisskompetanse m.h.t. datainnhenting og bearbeiding (statistikk). Hvert kontor bør ha en statistiker.”

”Konsulentfunksjon for kliniske forskere m.h.t. databaser, formelle bestemmelser og søknader, statistikk, kursvirksomhet.”

Videre er det flere av respondentene som mener at kontorene bør ha en naturlig oppgave i forbindelse med kvalitetssikring;

”Kvalitetskontroll og kliniske studier med den målsetning at alle kreftpasienter i Norge bør inngå i en klinisk studie som er felles for de sykehus som gir tilbud til pasientene. Nå er dette for tilfeldig og i for stor grad avhengig av innsats fra enkeltpersoner”

Et fjerde punkt som nevnes av flere av de spurte handler om de finansielle forholdene omkring den kliniske kreftforskningen;

”Lette muligheten for klinikere til å drive forskning ved siden av en klinisk hverdag.”

Her handler det blant annet om korttidsstipendene og om andre ordninger for frikjøp av forskere, slik at de kan bedrive forskning. To respondenter er opptatt av å beholde og styrke den regionale profilen på kontorene, mens tre av de spurte mener kontorene bør fokusere på tiltak som kan stimulere til økt klinisk forskning. Vi finner at majoriteten blant våre respondenter ønsker økt satsing på tiltak og oppgaver som kontorene allerede arbeider med. Tre respondenter peker på at det bør satses mer på bistand i forbindelse med bygging av databaser. Andre tjenester som nevnes er administrasjon av multisenterstudier, randomisering, CRF, generell veiledning, hjelp i forbindelse med palliasjon, kursvirksomhet, implementering av nye verktøy, logistikk og scanning.

Bare unntaksvis finner vi forslag som innebærer nye oppgaver for kontorene. En av de spurte mener Kreftforeningens kliniske forskningskontorer bør arbeide for kliniske studier der målsetningen er at alle kreftpasienter i Norge skal inngå i en klinisk studie som er felles for de sykehus som gir tilbud til pasientene. En annen respondent mener at forskningskontorene bør se til at så mange pasienter som mulig inkluderes i prospektive randomiserte studier, at hver pasient registreres og at det innføres et ”follow-up”-register.

Avslutningsvis ba vi respondentene gjøre rede for hva de mener Kreftforeningen burde satse på dersom de i årene som kommer skulle bruke mer midler til klinisk kreftforskning enn de gjør i dag. Det er særlig to forhold som synes å skille seg ut. For det første synes mange å være opptatt av ulike sider ved finansieringen. Relativt mange mener flere midler bør settes av til å kjøpe forskere fri fra klinisk arbeid i perioder. En mulig måte å gjøre dette på ville være å prioritere satsingen på kortvarige forskningsstipend. Dette er noe som blir nevnt av flere av de spurte. Andre ting som blir nevnt er finansiering av trykking av protokoller og CRFer, delfinansiering av prosjekter, samt bidrag til finansiering av nyttige kurs.

Ellers er mange opptatt av bemanningssituasjonen ved kontorene. Dersom Kreftforeningen skulle bruke flere midler i årene som kommer, mener relativt mange av de spurte at disse

burde øremerkes flere ansatte ved hvert kontor. En av de spurte spesifiserer at det burde ansettes flere studiesykepleiere. Ellers synes det i følge brukerne særlig å være statistikk-tjenesten som burde styrkes, for eksempel gjennom ansettelse av flere statistikere.

For øvrig fikk vi også inn en del enkeltstående forslag til forhold det burde satses mer penger på; epidemiologi, planlegging, fase 1 og fase 2 studier for utprøving av nye kreft-behandlinger, støtte til forskning på livskvalitet, mestring, og symptomhåndtering, forskning på sosioøkonomiske forhold, forskning på ettervirkninger av behandling, støtte til forskning som inkluderer de perifere helseforetak, støtte til forskning som fokuserer på pasientenes behov, hjelp til klarering overfor datatilsynet etc., etablering av registre, økt satsing på kvalitetssikring og større satsing på monitorering. Foruten disse enkeltstående forslagene fikk vi også inn en del generelle betraktninger. Disse handlet blant annet om betydningen av det å ha et miljø for klinisk forskning uavhengig av den farmasøytiske industrien.

4.5 Oppsummering

I dette delkapitlet har vi sett at de aller fleste brukere av Kreftforeningens kliniske forskningskontorer fikk sin første informasjon om kontoret via fagmiljøet der de arbeider (59%), eller via veileder/overordnet (41%). Bare vel en av ti fikk første gang høre om kontorene direkte fra kontorene selv.

Kontorene synes de siste årene å ha opplevd en økning i pågangen til kontorene, d.v.s. at de har hatt en økt etterspørsel etter bistand. Særlig kan det se ut til at det kom det mange henvendelser fra ”nye” forskere i 2005/2006. Ellers finner vi også at det var en topp rundt 2000. Denne kan imidlertid i noen grad være kunstig, i det mange bare har svart ”rundt 2000” på spørsmålet om når de første gang tok kontakt med et forskningskontor. Ser vi på når forskerne første gang startet opp et prosjekt med bistand fra Kreftforeningens kliniske forskningskontorer, indikerer også her tallene at det har vært en økning i antall nye prosjekter de senere årene. Her synes det å gå et skille rundt 2000. Majoriteten av de spurte har bare benyttet kontorene ved en eller to anledninger. Vi finner likevel også en betydelig andel ”gjengangere” blant brukerne. Hver femte bruker har benyttet kontorene ved fem eller flere studier. Vi finner at det er langt flere ”gjengangere” blant forskerne som benytter et av kontorene i Trondheim eller Tromsø.

De hyppigst benyttede tjenestene er hjelp til registrering og optisk lesing, samt hjelp til randomisering. Når det gjelder disse tjenestene, finner vi at rundt halvparten av de spurte har benyttet disse. Ellers finner vi at omtrent hver tredje bruker har benyttet seg av kontorene i forbindelse med oppbevaring og distribusjon av protokoller/skjemabøker, bistand i forbindelse med spørreundersøkelser, statistikktjenester, hjelp til å lage oversikter/studiepermer/maler og andre sekretariatstjenester. Hver fjerde bruker har fått hjelp i forbindelse med monitorering, utforming av skjemabok og datamanagement for multisen-

terstudier. De tjenester som i minst grad er benyttet er bistand i forbindelse med rapportering og newsletter, samt forskningshåndboken. I snitt har hver bruker benyttet seg av 4,6 tjenester.

Vi finner tydelige forskjeller i svargivningen, etter hvilket kontor man har benyttet. Jevnt over kan det se ut til at forskere som sogner til kontorene i Trondheim og Tromsø har benyttet de ulike tjenestene i langt større grad enn forskere som sogner til et av de andre kontorene. Forskere i Midt- og Nord-Norge svarer m.a.o. hyppigere enn andre forskere bekrefte på at de har benyttet de ulike typene tjenester. Unntakene gjelder kurs, statistikktjenester og forskningshåndbok. Disse tjenestene er hyppigst benyttet blant forskere som bruker et av kontorene i Oslo. Dette må tolkes å som en følge av at KKF ved Radiumhospitalet har en egen statistiker. Med unntak for statistikktjenestene er imidlertid forskjellene små. Den eneste tjenesten som synes hyppigere benyttet blant forskere i Bergen, sammenlignet med forskere andre steder er andre sekretariatstjenester. Forskere som sogner til et av kontorene i Oslo har særlig benyttet seg av bistand i forbindelse med registrering og optisk lesing, statistikktjenester, randomisering og bistand i forbindelse med spørreundersøkelser. Forskere som benytter kontorene i Trondheim eller Tromsø har hyppigst benyttet seg av bistand i forbindelse med randomisering, hjelp til å lage oversikter/studiepermer/maler, registrering og optisk lesing, samt oppbevaring av protokoller/skjemabøker. I Bergen har man først og fremst benyttet seg av andre sekretariatstjenester, registrering og optisk lesing, statistikktjenester og oppbevaring og distribusjon av protokoller/skjemabøker. Registrering og optisk lesing synes med andre ord å være den tjenesten som er hyppigst benyttet uansett hvilket kontor man benytter. Ellers finner vi altså at det varierer litt avhengig av hvilket kontor man benytter.

Hver tredje respondent har mottatt ett eller flere korttidsstipender. Det mest vanlige blant våre respondenter er at man har mottatt ett stipend. Noe under hver femte stipendmottaker har imidlertid mottatt tre eller flere stipend. Det er særlig forskere som sogner til kontoret i Bergen som har mottatt stipend. Blant de som har mottatt stipend, svarer en overveldende majoritet blant de spurte at stipendene de har mottatt, har hatt store betydning for deres forskning.

Bare unntaksvis har noen av forskerne opplevd å få avslag på en søknad om bistand fra Kreftforeningens kliniske forskningskontorer. Svært få kjenner dessuten til andre forskere som har fått avslag. Forskere som selv har fått avslag, eller som kjenner til andre som har fått avslag, oppgir uten unntak generelle kapasitetsproblemer som årsak til disse avslagene.

De aller fleste synes svært godt fornøyd med tjenestene de har mottatt. Mest fornøyd synes man å være med bistanden i forbindelse med registrering og optisk lesing, datamanagement i forbindelse med multisenterstudier, bistanden i forbindelse med randomisering, spørreundersøkelser og monitorering, hjelp til å lage oversikter/studiepermer/maler, samt distribusjon og oppbevaring av protokoller og skjemabøker. Minst fornøyd synes man å

være med den generelle veiledningen, med andre sekretariatstjenester, med bistand i forbindelse med datacleaning, rapportering og newsletters, samt kursvirksomheten. Men også her finner vi at nesten halvparten av de spurte mener tjenestene har vært av stor betydning for deres forskning. Det er gjennomgående svært få som mener noen av tjenestene de har benyttet, har hatt liten betydning for egen forskning.

Det lave antall respondenter gjør det vanskelig å sammenligne de ulike kontorene. Det kan imidlertid se ut til at forskere som sogner til kontorene i Trondheim og Tromsø jevnt over vurderer betydningen av de ulike tjenestene de har mottatt som større enn hva forskere som sogner til Oslo og Bergen gjør. Unntaket her er betydningen av bistand i forbindelse med statistikk, datacleaning og newsletters og rapportering. Svarene indikerer dessuten at forskere som sogner til et av kontorene i Oslo jevnt over er noe mer positive enn forskere som benytter kontoret i Bergen. Stipendene er her et unntak.

Majoriteten blant de spurte mener kontorene i stor grad tilfredsstillende deres behov hva gjelder fysisk beliggenhet og lokaler, teknisk utstyr, programvare, generell veiledning, tilgang til registre og hjelp i forbindelse med statistikk og databehandling. Bare et mindretall blant de spurte mener deres behov i liten grad er dekket langs disse dimensjonene. Minst fornøyd synes de imidlertid å være med den generelle veiledningen. Her svarer hver fjerde at deres behov i liten grad er dekket. Også her er det jevnt over slik at brukere i Trondheim og Tromsø er noe mer positive enn de øvrige brukerne, mens brukere i Bergen jevnt over er noe mindre positive. Unntaket gjelder hjelp i forbindelse med statistikk og databehandling. Her er det brukerne i Oslo som er de mest positive, mens brukerne i Trondheim og Tromsø er blant de minst fornøyde.

En overveldende majoritet blant de spurte mener kompetansen ved kontorene er god. Ingen blant de spurte mener den er dårlig. Når det gjelder brukernes vurdering av kapasiteten ved kontorene er svarene noe mer delte, men også her finner vi at flertallet av de spurte mener den er god. På spørsmål om kompetansen og kapasiteten har blitt bedre eller verre de siste årene, oppfatter majoriteten blant de som har en mening om dette at den er uendret. Hver tredje bruker mener kompetansen har blitt bedre. Svært få mener den har blitt dårligere. Såpass mange som hver tredje bruker føler imidlertid at kapasiteten har blitt dårligere de senere årene.

Selv om brukerne i Bergen jevnt over synes å vurdere betydningen av de ulike tjenestene for egen forskning som mindre enn hva som er tilfellet blant brukerne av de andre kontorene, og også i mindre grad synes å mene at forskningskontoret dekker deres behov langs en rekke andre dimensjoner, kan det se ut til at disse likevel er noe mer positive i sine vurderinger av kompetansen og kapasiteten ved forskningskontoret, sammenlignet med andre brukere. Når det gjelder vurderingen av kompetansen, er forskjellene riktignok relativt små. Derimot er de noe større når det gjelder vurderingen av kapasiteten. Her er det særlig brukerne i Trondheim og Tromsø som skiller seg ut ved å være noe mer kritiske enn andre.

Vi finner dessuten at halvparten av brukerne i Trondheim og Tromsø mener kapasiteten har blitt verre de siste årene. Alt i alt mener likevel de aller fleste at Kreftforeningens kliniske forskningskontor har hatt stor betydning for deres forskning. Dette gjelder uansett hvilket kontor man sogner til.

Dersom forskningskontorene skulle omprioritere sine ressurser, er det særlig mange som mener det burde settes av flere ressurser til tiltak som kan stimulere til økt klinisk kreftforskning. Dessuten er det særlig mange som mener man burde satse mer på å utvikle statistikktjenestene. Andre tjenester som mange mener det bør satses mer på er registrering og optisk lesing, datamanagement i forbindelse med multisenterstudier, stipend og kvalitetssikring. Når det gjelder kursvirksomheten, bistanden i forbindelse med oppbevaring av protokoller og skjemabøker, forskningshåndboken, hjelp til å lage oversikter, studiepermer og maler, samt bistanden i forbindelse med rapportering og newsletters er det imidlertid flere som mener dette er tjenester som bør nedprioriteres (relativt til andre tjenester) enn det er brukere som mener disse bør oppprioriteres. Med unntak for tiltak som kan stimulere til økt klinisk forskning, samt økt satsing på statistikktjenester, er hovedinntrykket likevel at majoriteten blant de spurte oppfatter dagens prioriteringer som fornuftige.

En overveldende majoritet blant de spurte mener dessuten at dagens organisatoriske løsning med seks kontorer med ansvar for hver sin region er en god løsning. Det er særlig den geografiske nærheten til forskningsmiljøene som veier tungt. Særlig finner vi at forskere som sogner til kontorene i Bergen, Trondheim og Tromsø er opptatt av dette, mens meningene derimot er noe mer delte i Oslo. Respondentene ble deretter presentert for to alternative organisatoriske løsninger. Et av alternativene var å sentralisere ressursene til et felles kontor med nasjonalt ansvar. En overveldende majoritet blant de spurte er klare på at dette ikke er noen god løsning. Forskere i Oslo er imidlertid noe mer usikre på dette enn andre forskere. Et annet alternativ ville være å spesialisere tjenestene, slik at et kontor ville kunne ha ansvar for en type tjenester, mens et annet kontor ville kunne spesialisere seg på en annen type tjenester. Selv om meningene her er noe mer delte, finner vi at heller ikke dette er et forslag mange føler de kan slutte seg opp om. Bare en av ti mener dette ville være en god løsning, mens nær halvparten av de spurte er klare på at det ikke er et godt forslag. Igjen er det slik at forskere i Oslo er noe mer positive til forslaget enn forskere andre steder i landet.

5 BETRAKTNINGER OM KONTORENE OG KREFTFORENINGENS ROLLE

De aktørene vi har intervjuet synes i det store og hele å være positive til kontorenes virksomhet. Det generelle inntrykket intervjuene gir, er at Kreftforeningen, med opprettelsen av kontorene, har vært med å utvikle en kompetanse i forhold til klinisk forskning generelt, og spesielt i forhold til kreftforskning, som antakelig er unik her i landet. Blant informan-

tene ses virksomheten på som essensiell for at det i det hele tatt er mulig å drive med klinisk kreftforskning på høyt nivå både nasjonalt og internasjonalt.

Flaskehalsen som mange peker på er at manglende kapasitet og den lave bemanningen gjør kontorene sårbare. Riktignok har dette blitt bedre ved samlokaliseringen med andre forskningsenheter som har skjedd ved kontorene. Ytterligere et moment er at arbeidet krever stor grad av spesiell innsikt, og det har derfor vært vanskelig å skaffe vikar. I noen grad tilpasser forskerne sine forespørsler etter hvor travelt det til enhver tid er ved kontoret. I intervjuene kommer det ikke fram noen formening om hva som kan gjøres annerledes for å styrke kapasiteten eller øke effektiviteten uten å øke bemanningen ved kontorene. Det vil likevel være fruktbart å se nærmere på noen forhold ved kontorene som vi mener kan ha endringspotensial. I de følgende avsnittene diskuteres dette i tilknytning til organisatoriske forhold, slik som kontorenes plassering i forhold til andre forskningsenheter ved sykehuse- ne, nærhet til klinikken og spesialisering av oppgaver. Dette må også ses i lys av diskusjonen om hva som skal være Kreftforeningens rolle og hvem som skal ta ansvaret for den kliniske kreftforskningen i Norge. Videre tar vi opp spørsmålet om hva som skal være virksomhetens brukergruppe og hvordan og til hvem informasjon om kontorenes virksomhet formidles, for så å drøfte noen alternative muligheter å bruke ressursene på. Avslutningsvis skisseres noen alternative endringsmuligheter.

5.1 Organisering

Samlokalisering med andre forskningsenheter

Når det gjelder plasseringen av kontorene i sykehusets organisasjonsstruktur, viser det seg fordelaktig å være lokalisert sammen med andre forskningsenheter. Inntrykket er at Kreftforeningens bidrag på denne måten blir bedre utnyttet når kontoret integreres i andre enheter. Konkret innebærer det for det første at det er mange av de samme oppgavene som utføres ved de andre kliniske forskningsenhetene, og at de dermed kan utveksle erfaringer og dra nytte av hverandres kompetanse. For det andre har det også nytte for forskerne. For eksempel forteller brukerne av Kontor for klinisk kreftforskning ved Rikshospitalet at de parallelt med bistanden fra kontoret også mottar tjenester fra Seksjon for biostatistikk, og at det er hensiktsmessig og tidsbesparende. Det at kontorene er samlokalisert med andre kliniske forskningsenheter, kan for det tredje bidra til å gjøre virksomheten mindre sårbar fordi de delvis kan gå inn i hverandres oppgaver, eksempelvis som omtalt i beskrivelsen av Kontor for klinisk kreftforskning ved St. Olavs hospital. Som et fjerde punkt ses det på som viktig å ha flere personer rundt seg som driver med omtrent det samme. Konsulenten ved kontoret i Bergen uttrykker at det er et savn at hun ikke er del av noe sosialt fellesskap på arbeidsplassen, og som datamanagernes beskrivelser viser til, kan et fellesskap med andre forskningsenheter også utvide muligheten for å utvikle flere nyttige samarbeidsrelasjoner, både ved sykehuset og til eksterne enheter. Eksempel på det er det gryende samarbeidet ved ulike forskningsenheter under Avdeling for forskningsstøtte ved RR HF.

Spesialisering

Når det gjelder spørsmålet om kontorene i større grad bør spesialisere sine oppgaver, er meningene noe delte. Resultatene fra spørreundersøkelsen viser at omtrent halvparten av de spurte kunne være åpen for en slik løsning. Spesialisering av tjenester og funksjoner vil kunne spisse kompetansen ved hvert enkelt kontor. Informantene fra intervjuene er imidlertid mer samstemt om at spesialisering ikke vil være særlig hensiktsmessig. Det har sammenheng med at kontorenes styrke nettopp er at de er lokalisert ved sykehuset, og kan tilby den bistanden som er nødvendig for gjennomføring av en studie. Økt spesialisering oppfattes negativt fordi det vil medføre mindre nærhet mellom kontorene og forskerne. En spesialisering vil også gå ut over den helhetlige koordineringen av de ulike tjenestene som forskerne opplever at de har i dag. Konsekvensen kunne vært at forskerne hadde måtte henvendt seg til flere sykehus for å få bistand i de tjenester de har behov for.

Det vil i følge informantene heller ikke være ønskelig at kontorene spesialiserer seg på hver sine typer studier. Det råder en felles oppfatning om at studiene skal komme fra fagmiljøet ved sykehuset, ikke være initiert "utenfra" eller "ovenfra". Derfor virker det lite hensiktsmessig å spesialisere seg på noen fagfelt framfor andre. I hvert fall dersom disse ikke stemmer overens med forskningsinteressen ved det aktuelle sykehuset. Det er også grunn til skepsis til spesialisering på grunn av viktigheten av nærheten mellom kontorene og forskerne. Forskerne har behov for bistand der de arbeider i det daglige, noe som ville vært vanskelig hvis sekretariatsfunksjonene ble delt opp og lagt til forskjellige sykehus. I de neste avsnittene drøfter vi denne problematikken nærmere.

Nærhet til klinikken

Samtidig som det ses på som viktig å være samlokalisert med andre kliniske forskningsenheter, er det tydelig at den nærheten forskningskontorene har til de kliniske avdelingene og til forskerne, er svært viktig. Inntrykket fra alle intervjuene vi har gjort, er at nærheten til forskerne og klinikkene faktisk er en forutsetning for at studiene skal kunne gjennomføres på en god måte. Dette er noe som vektlegges ved samtlige kontorer. Det samme inntrykket gir resultatene fra spørreundersøkelsen. For forskerne er det viktig å ha lett tilgang til kontorene, og at administreringen av studiene ikke stjeler for mye av deres knappe tid. For datamanagerne er det ønskelig med tett kontakt med forskerne for å diskutere eventuelle problemstillinger som dukker opp underveis.

Det kan virke motsetningsfylt at det både ønskes en samlokalisering med andre forskningsenheter og samtidig nærhet til klinikken. Men det er nettopp kombinasjonen av dem som er viktige: å være en del av, og dra nytte av en større enhet som driver med tilsvarende oppgaver og samtidig ha en nærhet til de kliniske avdelingene. Kort sagt kan en slik kombinasjon synes å være essensiell for at virksomheten skal fungere på en god måte. Dette betyr også at sammenslåing mellom de kliniske kreftforskningskontorene ses på som lite hensiktsmessig, både fra forskernes og fra de ansatte ved kontorenes side. Det er altså viktig å

finne en balansegang der en både kan dra nytte av stordriftsfordeler ved samlokalisering og samtidig beholde tett kontakt mellom forskere og sekretariat.

I intervjuene med to av medlemmene for styringsgruppene i Oslo, kommer det imidlertid fram synspunkter om at det kan være formålstjenelig med en felles organisering av alle kontorene i Oslo, ikke bare mellom kontorene ved RR HF. Begrunnelsen er at det er gevinster ved å samle kompetansen ett sted ved å ha ett større sekretariat. Også i evalueringen fra 1997⁶, ble det pekt på at dette burde vurderes. Når det gjaldt kontorene i Bergen, Trondheim og Tromsø, ble det i 1997 presisert at det er viktig å beholde de kontorene, for å opprettholde den kliniske forskningen i regionene. Dette gir også våre intervjuer ved disse sykehusene grunnlag for å anbefale. Som nevnt før, ses det fra deres side på som helt uaktuelt at ett hovedsekretariat i Oslo skal kunne erstatte den organiseringen som er i dag. Når det er sagt, er ikke Kreftforeningen i posisjon til å stille krav om å påvirke de store endringene som skjer i helseforetakene. For eksempel kan de i liten grad påvirke konsekvensene av reorganiseringen ved RR HF eller andre organisatoriske strukturendringer. Men som vi vil komme inn på, kan det tenkes at Kreftforeningen kan stille noen vilkår til sykehusene i forhold til bidrag til driften av de kliniske kreftforskningskontorene.

Kapasitet

Ved samtlige kontorer gis det uttrykk for at det er behov for mer kapasitet. Kapasitetsproblemene grunner i at kontorene er tynt bemannet samtidig som etterspørselen etter tjenester er stor. Flere etiske retningslinjer de siste tiårene og nye krav om kvalitetssikringer innebærer også at det går mye tid med til utvikling av nye rutiner. Kontorene setter seg mål om ikke å avvise studier som holder faglig god kvalitet, men i perioder er det ventetid for å igangsette studier. Riktignok har dette blitt bedre ved samlokaliseringen med andre forskningsenheter som har skjedd ved kontorene. Ytterligere et moment er at arbeidet krever stor grad av spesiell innsikt, og det har derfor vært vanskelig å skaffe vikar. Forskerinformantene våre forteller også at de har inntrykk av at kontorene i perioder er presset, og tilpasser forespørslene etter hva kontoret har kapasitet til. Det er mye som tyder på at det bør gjøres grep for å gjøre kontorene mindre sårbare ved sykdom og i ferier. Det bør også settes i verk tiltak slik at en er forberedt på at noen slutter. Det innebærer nødvendigvis nyrekruttering og opplæring av den kompetansen de ansatte/datamanager har opparbeidet.

Det kan altså synes som det er behov for mer ressurser hvis en ønsker å opprettholde kontorenes funksjoner i en tid med stadig nye krav til kvalitetssikringer. Datamanagerne har utviklet en unik kompetanse når det gjelder å yte bistand til klinisk kreftforskning. Kompetansen er imidlertid koblet til enkelte individer. Det er en utfordring å ivareta og videreføre denne kompetansen, og ikke minst gjøre den mindre personavhengig. Utfordringen dreier seg derfor om å overføre kompetanse fra individ til system. Samordning med andre forskningsenheter vil, som beskrevet, kunne bidra til dette ved at kompetansen spres på flere personer. Utvikling av regler og rutiner vil også være et bidrag. Men siden det egentlig

⁶ Evaluering av Kreftforeningens kliniske forskningsprogram (Jarle Ofstad m.fl 1997).

handler om dyktighet hos den enkelte medarbeider, blir god personalpolitikk for å ivareta medarbeiderne et sentralt moment. I dette inngår også en strategi fra Kreftforeningens side for å legge til rette for utskiftninger i stillinger. Både når det gjelder eventuelle nye ansettelser og for å holde på datamanagerne, er det derfor også viktig at lønnen fra Kreftforeningen er konkurransedyktig i forhold til tilsvarende stillinger ved sykehuset.

Kapasitets- og ressursspørsmålet må imidlertid ses i forhold til det overordnede spørsmålet om det er Kreftforeningens, sykehusenes eller andres oppgave å bidra med mer ressurser til en styrking av kontorene. Dette spørsmålet inngår i en større diskusjon, nemlig om forholdet mellom Kreftforeningens rolle og det offentliges ansvar.

5.2 Kreftforeningens rolle og sykehusforetakenes ansvar

Inntrykket er altså at Kreftforeningens bidrag er en avgjørende brikke i den kliniske kreftforskningen som foregår ved universitetssykehusene i dag. I praksis har dette, som beskrevet, stor betydning for de kliniske forskerne og deres hverdag. For forskerne innebærer helseforetakenes nedskjæringer og stadig økte krav om effektivitet, økt mengde arbeidsoppgaver for den enkelte. De har som regel full stilling som klinikere, og må derfor bruke fritiden til arbeidet med studiene. I en travel arbeidshverdag vil med andre ord mangel på tid være en hovedhindring for å kunne drive med klinisk forskning. Ved hjelp av korttidsstipendene fra Kreftforeningen, kan de likevel få mulighet til å gjøre noe av arbeidet med studiene i arbeidstiden. I tillegg til at kontorene i det hele tatt gjør det mulig å gjennomføre kliniske kreftstudier, er Kreftforeningens bidrag samtidig med på å sikre kvaliteten av det arbeidet forskerne gjør.

Videre tyder intervjumaterialet, som beskrevet, på at det er behov for å styrke den nasjonale koordineringen mellom kontorene. Samarbeidet mellom kontorene og Kreftforeningen viser seg å være et svakt punkt, og det etterlyses mer kontakt, både i form av møtevirkosomhet og i form av informasjon og mer engasjement i forhold til kontorenes virksomhet. Det kan her innvendes at kontorene også selv kan koordinere uavhengig av initiativ fra Kreftforeningen, noe de også til en viss grad gjør. Som nevnt før, er samarbeidet som foregår i dag, basert på tidligere møter mellom datamanagerne, og er derfor personavhengig. Denne kontakten kan kontorene med fordel videreføre og opprettholde på egenhånd. Det som imidlertid mangler, er et overordnet system og rutiner for formidling og utveksling av erfaringer og kunnskap, så vel som samarbeid om spesifikke oppgaver. Det hevdes at en nærere kontakt mellom Kreftforeningen og kontorene vil kunne skape arenaer for samarbeid både med Kreftforeningen, mellom kontorene, mellom forskningsmiljøene ved universitetssykehusene og med andre sykehus i eller utenfor regionen. Det kan også tenkes at dette vil kunne fremme forskningsaktiviteten både ved de seks universitetssykehusene og ved andre sykehus. Det er imidlertid grunn til å innvende at det ikke er noen selvfølge at det er Kreftforeningen som skal stå for denne nasjonale koordineringen. Det er avhengig av om Kreftforeningen vil rette satsingen mot å ta ansvar for infrastrukturen eller om det er

mer hensiktsmessig å for eksempel gi støtte til forskningsprosjekter. Et overordnet spørsmål her, er i hvilken grad frivillige organisasjoner generelt skal ta ansvar for medisinsk forskning: Hvor går grensen mellom offentlig ansvar og frivillige organisasjoners engasjement?

Et viktig prinsipp med frivillige organisasjoners bidrag, er at det ikke skal erstatte, men være et supplement til de offentlige ordningene. Som beskrevet, er utbyttet av mesteparten av den uavhengige kliniske kreftforskningen som foregår i Norge, summen av bidrag fra Kreftforeningen, universitetssykehusene og de kliniske forskerne, i tillegg til viktige instanser som Norges Forskningsråd, Kreftregisteret og andre aktører. (I denne sammenhengen konsentrerer vi oss om forholdet mellom de tre hovedaktørene Kreftforeningen, sykehusene og de kliniske kreftforskere (jf. figur side 29). Intensjonen med opprettelsen av kontorene var at sekretariatene skulle bygge opp under og opprettholde klinisk kreftforskning i helseregionene⁷. Og med opprettelsen og driften av kontorene, har Kreftforeningen tatt en viktig del av ansvaret for oppbyggingen av en infrastruktur for den kliniske kreftforskningen i Norge. Det fritar imidlertid ikke sykehusforetakene fra sitt ansvar. Universitetssykehusene og overlegene der er pålagt å drive forskning. Prinsipielt sett bør det kanskje være sykehusforetakenes rolle å stå for infrastrukturen, slik at Kreftforeningens rolle kan være å bidra med økonomiske midler. Men sett i forhold til dagens økonomiske situasjon i helseforetakene, med generelt lite midler til forskning, og ut i fra hva vårt data-materiale gir inntrykk av, er det kanskje lite realistisk å tenke seg at det offentlige vil overta den funksjonen som Kreftforeningen har bygget opp.

Denne problematikken innebærer også diskusjonen om satsningen på klinisk kreftforskning kun skal konsentreres rundt forskningsmiljøet ved universitetssykehusene eller om det skal favne breiere. Dette bør også ses i tilknytning til hvordan og til hvem informasjonen om kontorenes virksomhet formidles. Dette dreier seg videre om hvordan pengene skal brukes, og henger også sammen med hvilken rolle Kreftforeningen og de andre aktørene skal ha i forhold til satsningen på klinisk kreftforskning.

Når det gjelder hvordan og til hvem en skal informere om kontorenes virksomhet, er spørsmålet om en skal gå bredt ut, og oppfordre til klinisk kreftforskning i flere miljø, eller om en skal konsentrere seg om miljøene ved universitetssykehusene som allerede besitter mye forskerkompetanse. Datamaterialet gir et blandet bilde av denne problematikken. Samtidig som det ses på som viktig å informere aktuelle instanser, forskningsmiljø og klinikere i hele regionen om hva kontorene kan bistå med, gis det uttrykk for at det bare er universitetssykehusene som driver med forskning av betydelig grad. Samtidig råder det en oppfatning om at "alle" vet om kontorene, og at de det vil være aktuelt for, vet hvor de skal henvende seg for å få bistand. Med utgangspunkt i disse oppfatningene, kan det stilles spørsmålstegn ved hvor aktiv i formidlingen det er nødvendig at kontorene er. Skal en ta ut-

⁷ Jf. Tveit, Kjell M (1990), Klinisk onkologisk forskning – Et satsningsområde for Den Norske Kreftforening (DNK).

gangspunkt i at ”alle” vet om virksomheten? Og hva menes i så fall med ”alle”? Er det slik at informasjonen også når ut til potensielle forskere i regionene utenom Universitetssykehusene? Materialet gir ikke grunnlag for å konkludere med hvorvidt ”alle” har kjennskap til kontorene eller ei. Som nevnt før, er det noen uttalelser fra personer vi har snakket med, som tyder på at det foregår en del klinisk kreftforskning i miljø utenfor universitetssykehusene som ikke mottar tjenester fra kontorene. Dersom spørreundersøkelsen rettet mot potensielle brukere hadde latt seg gjennomføre, kunne vi gitt klarere indikasjoner i forhold til dette. Uansett vil dette være en viktig del av diskusjonen om hvordan Kreftforeningen ønsker å bruke sine ressurser. Vil de rette ressursene mot de tunge miljøene ved universitetssykehusene, eller ønsker de å gå breiere ut og i større grad favne om miljøer også ved andre sykehus? Videre handler dette om hvor langt Kreftforeningen ønsker å se sitt ansvar, og i et breiere perspektiv inngår det i debatten om ansvarsfordelingen mellom frivillige organisasjoner og det offentlige.

Spørsmålet er altså om en skal konsentrere seg om forskningsmiljøene ved Universitetssykehusene eller satse på å inkludere flere sykehus i regionene. Som beskrevet i metodekapitlet, gjorde vi et forsøk på å gjennomføre en spørreundersøkelse rettet mot kreftklinikere som *ikke* benytter seg av kontorenes tjenester. Hensikten var å danne oss et inntrykk av om hvor godt kontorene er kjent i miljøene utenfor universitetssykehusene og om det eventuelt er behov for, eller ønske om å benytte seg av kontorenes tjenester ved andre sykehus i regionene. Det var svært liten respons på denne ”tilleggsundersøkelsen”, og vi tok derfor sikte på å få et slikt inntrykk gjennom telefonsamtaler med personer ansatt ved kreftavdelinger ved utvalgte sykehus i noen av regionene. Som omtalt i metodekapitlet (s. 14) viste det seg at det var vanskelig å få tilbakemelding også på disse henvendelsene.

Gjennom intervjuene vi har gjort ved de ulike kontorene har det imidlertid kommet fram noen kommentarer som kanskje likevel kan si oss noe om denne problematikken. Som nevnt før, har noen informanter gitt uttrykk for oppfatninger om at universitetssykehusene er de eneste miljøene som driver med klinisk kreftforskning, og at det er tilstrekkelig at sykehus i regionene er involvert ved å ha pasienter inkludert i studiene. Men som vist til i beskrivelsen fra UNN, opplyses det i ett av intervjuene om at det foregår en del klinisk kreftforskning ved Nordlandssykehuset i Bodø, uten at de mottar noen form for bistand fra kontoret ved UNN. Vi har også fått eksempler fra andre regionsykehus om at det drives klinisk kreftforskning på høyt nivå, uten at de mottar bistand fra de kliniske kreftforskningskontorene. Selv om vi ikke vet omfanget, tyder dette på at det foregår en del klinisk kreftforskning ved sykehusene i regionene, uten at de kliniske kreftforskningskontorene er involvert. Vi har imidlertid ikke kjennskap til hva som er bakgrunnen for at noen forskere ved regionsykehusene ikke benytter seg av kontorenes tjenester. En årsak kan være at informasjonen i liten grad rekker utenfor universitetssykehusene, og at de får bistand annesteds fra, for eksempel fra andre sykehus, høyskolemiljø eller lignende. Det kan også tenkes at kontorene prioriterer studier som foregår ved universitetssykehusene, nettopp på

bakgrunn av en oppfatning om at det er der den kliniske kreftforskningen med særlig omfang foregår.

I intervjuene ved forskningskontorene kommer det også fram at etterspørselen etter sekretariatstjenester fra regionsykehusene er liten. For å drive en studie er det viktig med et stort apparat, noe som er svært kostnadskrevenende. Av den grunn kan det være vanskelig for sykehus utenom universitetssykehusene å ta initiativ til omfattende studier. En annen terskel for potensielle forskere ved regionsykehusene kan være manglende kompetanse og usikkerhet i forhold til hvordan en skal gå fram for å starte opp en studie. På grunn av svakt datagrunnlag i forbindelse med denne problematikken, har vi ikke grunnlag for å trekke noen slutninger her.

For de kliniske kreftforskningskontorene dreier spørsmålet om å rette seg mot regionsykehusene i tillegg til universitetssykehusene seg om hva det er kapasitet til. Å få formidlet informasjon via ulike kanaler slik at en når ut til alle potensielle kliniske forskere kan være tidkrevende, og i en presset arbeidssituasjon har det blitt nedprioritert. Dessuten innebærer mer aktiv formidling sannsynligvis økt pågang, noe som igjen krever at en gjør flere prioriteringer. Hvordan behandlingen og prioriteringen av henvendelser skjer, er altså i tillegg til den faglige og geografiske dimensjonen, også et spørsmål om kapasitet. Siden kontorene allerede er i en situasjon med stor pågang og der de i noen tilfeller må utsette forespørsler, kan det synes lite hensiktsmessig å gå aktivt inn for å øke etterspørselen ytterligere. Der- som det skal drives mer aktiv markedsføring, må en håndtere en eventuell større pågang ved å ha flere kriterier og rangeringer i forhold til hvilke typer studier det skal gis bistand til. Dette vil nødvendigvis også kreve mer av styringsgruppene.

Dette igjen ses i lys av hva som skal være Kreftforeningens og de kliniske forskningskontorenes roller. Hovedspørsmålet er om det er Kreftforeningens rolle å være bærebjelke for å sikre infrastrukturen, både i forhold til driften av kontorene generelt og i forhold til den geografiske dimensjonen. Kanskje er det en større oppgave som sykehusforetakene må ta tak i. Dette henger også sammen med det overordnede og mer prinsipielle spørsmålet om hvem som skal finansiere virksomheten og hva virksomheten skal innebære. Videre hvilken rolle sykehusene og andre instanser har i forhold til finansieringen av og ansvaret for å opprettholde den kliniske kreftforskningen ved universitetssykehusene og i landet for øvrig.

Tjenestene som Kontor for klinisk kreftforskning tilbyr, skal være et gratis fellesgode, som en "gest" til sykehusene, som en av datamanagerne uttrykker det. Det kan imidlertid stilles spørsmålstegn ved hvorvidt dette i realiteten fungerer som et kollektivt gode. Eksempelvis beslaglegger to forskere ved Rikshospitalet bortimot all kapasiteten til den Kreftforeningansatte, over flere år, noe som kan hindre andre i å slippe til. Dette fører oss over i en problemstilling som ofte kommer opp når offentlige virksomheter får finansiering fra eksternt hold, nemlig om finansieringen utenfra kan føre til fortrenningsmekanismer. I denne

sammenhengen er spørsmålet om det foregår fortrenging på den måten at sykehusene bruker ressurser som egentlig skulle gått til klinisk kreftforskning på andre områder. Når vi har spurt informantene om hva de tenker om påstanden om at Kreftforeningens bidrag kan være en hvilepute for sykehusene, har de aller fleste tydelig benektet det. Det blir pekt på at forskning på kreft er et av hovedsatsningsområdene som universitetssykehusene bruker store ressurser på, og at Kreftforeningens bidrag er et viktig tillegg til sykehusenes egen satsing på kreft. Videre poengteres det at kontorene er med på å utgjøre en helhet ved at de organisatorisk er integrert i andre kliniske forskningsenheter (sett bort i fra kontoret ved Haukeland). Slik ses Kreftforeningens drift av kontorene på som et viktig og nødvendig, men i det store og hele et relativt lite bidrag til den store satsningen universitetssykehusene ellers har på kreftforskning.

5.3 *Veien videre*

Kreftforeningen tok tidlig på 1990-tallet på seg ansvaret å bygge opp en nasjonal struktur for klinisk kreftforskning. Datamaterialet vårt viser at kontorene utgjør flere viktige funksjoner, men at en fortsatt står overfor noen viktige utfordringer. Dette må også ses i lys av spørsmålet om i hvilken grad Kreftforeningen skal ta ansvar for klinisk kreftforskning i Norge. Dette er, som vi har vært inne på, en del av en større prinsipiell diskusjon om hvor grensene går mellom offentlig ansvar og engasjementet til frivillige organisasjoner. Ved en videre satsning vil det være viktig å avklare ansvars- og arbeidsdelingen mellom de viktige aktørene.

Det som er skissert så langt i evalueringen, stemmer godt overens med noen av tilrådingene som kom fram i evalueringen i 1997. For det første innebærer det at kontorene utgjør en viktig funksjon, og at det vil være fruktbart å fortsette satsingen. Videre ble det i den forrige evalueringen, som her, påpekt at Kreftforeningen bør ta initiativ til en bedre nasjonal samordning og involvering i kontorets virksomhet. Et tredje punkt er sentralisering av kontorene, og i 1997 ble det anbefalt at det burde overveies å integrere kontorene ved Ullevål sykehus og Rikshospitalet. I dag må en eventuell sammenslåing der Ullevål også er innlemmet, settes i sammenheng med de store omorganiseringsprosessene som har foregått, og fortsatt foregår i forbindelse med opprettelsen av RR HF. En annen anbefaling i 1997-evalueringen, var at Kreftforeningen burde overveie å stimulere klinisk kreftforskning ved sykehus utenom universitetssykehusene. Som antydnet ovenfor, kan en slik overveiing fortsatt være aktuell.

Som beskrevet, er hovedinntrykket at de kliniske kreftforskningskontorene er en essensiell del av den kliniske kreftforskningsaktiviteten ved de seks universitetssykehusene. Og fra perspektivene til de aktørene som har kommet til orde i evalueringen, vil en videre satsing på klinisk forskning gjennom å opprettholde de kliniske forskningskontorene være svært viktig. Kontorenes virksomhet gjør det mulig å drive med forskning og klinisk arbeid parallelt. Spørreundersøkelsen viser også at brukerne er fornøyd med den bistanden de benyt-

ter seg av og at det stort sett er behov for hele spekteret av tjenester. Intervjuundersøkelsen viser at kapasitet og sårbarhet ved fravær er de svake punktene. Videre kan det tenkes at det kan være hensiktsmessig å gjøre noen grep i forhold til den overordnede organiseringen. På basis av det som har kommet fram gjennom dataene i denne evalueringen, skisseres det nedenfor noen muligheter for endringer i forhold til den videre driften av kontorene.

Dreining av ressursbruken?

Kan det tenkes at Kreftforeningens rolle i klinisk kreftforskning kan ivaretas på andre måter enn gjennom Kontor for klinisk kreftforskning?

Et alternativ er å satse videre på å opprettholde, videreføre og eventuelt styrke den infrastrukturen som kontorene utgjør i dag. Det vil som kjent, blant annet kunne innebære å øke antall stillinger ved kontorene samt å i enda større grad integrere virksomheten i andre forskningsenheter ved universitetssykehusene, for å oppnå stordriftsfordeler. Kort sagt innebærer det å fortsette som nå, men med økt bemanning og bedre koordinering.

Et annet alternativ kan være å la sykehusene overta sekretariatstjenestene og at Kreftforeningen bruker midlene til å dele ut stipend i større omfang. En innvending mot det, er at forskerne er så avhengige av kontorene for å gjennomføre og kvalitetssikre studiene, at det da ville vært lite bruk for stipender. Kontorenes virksomhet er helt nødvendig for at gjennomføringen og kvalitetssikringen foregår profesjonelt. Så hvis Kreftforeningen skulle trekke seg ut for å bruke midlene på stipender, måtte i så fall sykehusene overtatt sekretariatfunksjonen. I flere av intervjuene kommer det imidlertid fram synspunkter som taler imot en slik omprioritering. Det ses ikke på som sannsynlig at sykehusene vil kunne prioritere å legge nødvendige ressurser til denne virksomheten dersom Kreftforeningen trekker seg ut. Videre pekes det på at forskerne ikke vil kunne dra nytte av kortidsstipendene hvis en ikke har noe sekretariat til å gjennomføre studiene og ivareta kvaliteten som kreves.

En mulighet er også å delfinansiere stillinger gjennom å fakturere fra prosjekter, slik KKF Radiumhospitalet vurderer i noen tilfeller. Imidlertid forteller flere av de ansatte ved kontorene at de ikke ønsker å ta betalt for tjenestene. Det skal være et gratistilbud til klinisk forskning, og de peker på at som regel er det knappe ressurser til rådighet i studiene. Dessuten bruker forskerne mye av sin fritid på arbeidet med studiene.

Vilkår til universitetssykehusene?

For å unngå sovepute-effekten kan det være et forslag at Kreftforeningen stiller noen betingelser til sykehusene. For eksempel kan det være vilkår til sykehusene om at de må bidra i større grad enn de gjør nå. Slik kan en sikre at bidragene er supplement til, og ikke erstatning for det offentlige innsats. Eventuelt kan et vilkår være at sykehuset går inn med ressurser til bemanning. Et slikt bidrag kan være at sykehusene oppretter og helt eller delvis finansierer stillinger ved kontorene. Kreftforeningen kan stille vilkår til sykehusene om å samle miljøene, slik at de blir mindre sårbare. Et annet krav kan være at kontorene skal

inngå i det øvrige forskningsmiljøet ved sykehuset, og være samlokalisert med andre kliniske forskningsenheter, slik de fleste kontorene er i dag. Det kan også stilles krav om at Kreftforeningen står i aknowledgement i publiseringer som for å synliggjøre Kreftforeningens rolle, slik det opplyses at praksis er ved KKF ved Radiumhospitalet.

Styrking av nasjonal koordinering og kontorenes kapasitet

Datamaterialet tyder på at dersom Kreftforeningen ønsker å satse videre på driften av de kliniske kreftforskningskontorene, må den nasjonale koordineringen styrkes. Dette vil både kunne bedre kontakten mellom kontorene og Kreftforeningen og mellom de seks kontorene, som igjen vil medføre faglig samarbeid og erfarings- og kunnskapsutveksling. En styrket koordinering vil også være i tråd med bakgrunnen for opprettelsen av de kliniske forskningskontorene som var å etablere en nasjonal struktur for klinisk forskning⁸. Det anbefales derfor at Kreftforeningen gjenopptar praksisen med å arrangere, eller eventuelt påtar seg å finansiere møter for alle de kliniske kreftforskningskontorene. Videre vil det kunne være viktig at Kreftforeningen er mer synlig, for eksempel ved å sende ut informasjon eller komme på besøk til kontorene. Det vil også være nyttig å bedre rapporteringssystemet, for eksempel å i større grad klargjøre hva årsmeldingene skal inneholde. Dette vil til sammen kunne være med på i større grad å synliggjøre den viktige rollen Kreftforeningen har i tilknytning til klinisk kreftforskningen i Norge.

Det kan videre skisseres to endringsmuligheter som kan bedre koordineringen og bidra til en styrking av kontorene.

- 1) Å sentralisere styringsgruppefunksjonen, men beholde en desentralisert organisering av kontorene. Det kan for eksempel organiseres på den måten at et medlem fra hvert av universitetssykehusene er representert i styringsgruppen. Slik vil nærheten mellom sekretariat og klinikk/forskere fortsatt bli tatt vare på, og en vil kunne oppnå/utnytte noen samdriftsfordeler. Det kan også være grunn til å vurdere hvorvidt det er hensiktsmessig at styringsgruppemedlemmene kun hører til ved de respektive universitetssykehusene. Dersom det skal være et mål at kontorene skal gi tjenester til hele helseregionen, kan det tenkes at det ville være formålstjenlig å trekke inn ressurspersoner fra klinisk forskning ved andre sykehus i tillegg.
- 2) Fortsette med samme organisering som nå, men øke bemanningen, eventuelt med krav om vilkår til universitetssykehusene om å yte midler til stillinger, utstyr etc. Oppfatningen er at ved å øke kapasiteten kan en også bedre utnytte den kapasiteten man allerede har. For eksempel hvis en ansetter en sekretær som kan gjøre rutineoppgaver, kan datamanager ta seg av de oppgavene som hun eller han har spesialkompetanse i forhold til. Slik kan arbeidet i større grad effektiviseres, ved at det blir mulig å prioritere og fordele oppgaver og innarbeide rutiner på andre måter. Det kan eventuelt være hensiktsmessig å rekruttere en som kan få opplæring til å utføre

⁸ Jf. Tveit, Kjell M (1990), Klinisk onkologisk forskning – Et satsningsområde for Den Norske Kreftforening (DNK).

oppgaver på likefot med datamanager. En vil også kunne redusere sårbarheten og få mer kapasitet ved å ha rutiner i forhold til å alltid ha to personer fra kontorene som arbeider på en studie, for eksempel ved å ha en ansvarlig og en backup-person. Kontorene har også gode erfaringer med å knytte forskningssykepleiere til virksomheten, og det kan være grunn til å vurdere å engasjere en person som kan ha direkte kontakt med pasientene som er involvert i studiene og samtidig ha oppgaver ved selve kontoret. Dette kan lette situasjonen både for kontoret, for legene og øvrig personell i klinikken. En utvidet kapasitet kan også bidra til breiere geografisk nedslagsfelt. Men igjen er det verdt å poengtere viktigheten av å klargjøre rollene og ansvarsfordelingen til universitetssykehusene og Kreftforeningen. Hvis Kreftforeningens bidrag skal være et supplement til sykehusforetakenes ordninger, bør det skje endringer i forhold til hvem som har rollen som hovedadministrator i driften av kliniske kreftstudier.

Vedlegg 1. Spørreskjema

Kreftforeningens kliniske forskningskontorer – Brukerundersøkelse 2007

Bakgrunn

1. Hva er din profesjon?

☐	a. Lege
☐	b. Sykepleier
☐	c. Biolog
☐	d. Fysioterapeut
☐	e. Annet, spesifiser;

2. Hvilke av Kreftforeningens kliniske forskningskontor har du benyttet (om nødvendig sett flere kryss)?

☐	a. Ullevål sykehus
☐	b. Rikshospitalet
☐	c. Radiumhospitalet
☐	d. St. Olav Hospital
☐	e. Helse Bergen – Haukeland sykehus
☐	f. Universitetssykehuset i Nord Norge

3. På hvilken måte fikk du første gang kjennskap til Kreftforeningens kliniske forskningskontor (om nødvendig sett flere kryss)?

☐	a. Ble informert om tjenesten av veileder/overordnet
☐	b. Ble informert om tjenesten via fagmiljøet
☐	c. Ble informert gjennom intranett på arbeidsplassen
☐	d. Fikk kjennskap til tjenesten via internett/epost
☐	e. Ble informert av Kreftforeningen
☐	f. Fikk min informasjon fra kliniske forskningskontorer
☐	g. Annet, spesifiser;

4. Når tok du første gang kontakt med et av Kreftforeningens kliniske forskningskontor i forbindelse med et forskningsprosjekt/en studie?

Måned; År;

Tjenestene

5. Hvilke typer tjenester har du mottatt fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor?

	Ja	Nei
a. Generell veiledning (f. eks. ved utfylling av formelle søknader)	☐	☐
b. Utforming av skjemabok	☐	☐
c. Lage oversikter/studiepermer/maler	☐	☐
d. Distribusjon av protokoller/skjemabøker	☐	☐
e. Randomisering	☐	☐
f. Registrering/optisk lesing	☐	☐
g. Monitorering	☐	☐
h. Oppbevaring av protokoller/skjemabøker	☐	☐
i. Bistand i forbindelse med spørreundersøkelser	☐	☐
j. Statistikkjenester	☐	☐
k. Datamanagement for multisenterstudier	☐	☐
l. Bistand i forbindelse med rapportering og newsletter	☐	☐
m. Datacleaning	☐	☐
n. Forskningshåndbok	☐	☐
o. Andre sekretariatstjenester	☐	☐
p. Kurs	☐	☐
q. Annet, spesifiser;	☐	☐

6. Nedenfor ber vi deg angi antall studier eller forskningsprosjekter der du har benyttet Kreftforeningens kliniske forskningskontors tjenester i løpet av siste fem år.

Antall forskningsprosjekter der du har benyttet forskningskontorets tjenester <u>siste fem år</u> :	
☐ a. Ett prosjekt	
☐ b. To prosjekter	
☐ c. Tre prosjekter	
☐ d. Fire prosjekter	
☐ e. Fem prosjekter eller flere	

7. Angi årstall for oppstart av ditt første forskningsprosjekt med bistand fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor og årstall for når du avsluttet ditt siste forsk-

ningsprosjekt med bistand fra forskningskontoret. Dersom siste prosjekt ennå ikke er avsluttet krysser du av i ruten merket ”pågående”.

Årstall for <u>oppstart</u> av <u>første</u> prosjekt med bistand fra forskningskontoret	Årstall for <u>avslutning</u> av <u>siste</u> prosjekt med støtte fra forskningskontoret
Oppstart første prosjekt, år;	Avsluttet siste prosjekt, år; ☐ Pågående

8. Nedenfor ber vi deg gjøre rede for samlet antall månedsverk benyttet i de tre siste prosjektene der du har mottatt bistand fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor:

Samlet antall månedsverk benyttet på de tre siste prosjektene støttet av forskningskontoret:	
Prosjekt 1:	samlet antall månedsverk
Prosjekt 2:	samlet antall månedsverk
Prosjekt 3:	samlet antall månedsverk

9. Har du mottatt stipend via Kreftforeningens kliniske forskningskontor?

☐ a. Nei (<u>gå til spm. 11</u>)
☐ b. Ja

10. Dersom du har mottatt stipend via Kreftforeningens kliniske forskningskontor, hvor mange ganger har du mottatt stipend, og hvor lang varighet har disse stipendene hatt, målt i månedsverk?

Antall stipend	Stipendenes størrelse målt i antall månedsverk
☐ a. Ett stipend	Stipend 1; månedsverk
☐ b. To stipend	Stipend 2; månedsverk
☐ c. Tre eller flere stipend	Stipend 3; månedsverk

11. Har du noen gang opplevd å få avslag på en forespørsel om bistand fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor (gjelder ikke avslag om stipend)?

☐	a. Nei (gå til spm. 15)
☒	b. Ja, en gang
☐	c. Ja, flere ganger

12. Hva var årsaken til at du fikk avslag?

--

13. Ble det planlagte prosjektet eller prosjektene gjennomført til tross for at du fikk avslag på din forespørsel om bistand?

☐	a. Nei (gå til spørsmål 15)
☒	b. Både og (noen ble gjennomført, andre ble ikke gjennomført)
☐	c. Ja

14. Dersom du har gjennomført et eller flere prosjekter til tross for avslag om bistand fra forskningskontoret, ble det siste prosjektet gjennomført helt som planlagt eller med modifikasjoner?

☐	a. Som planlagt
☒	b. Med små modifikasjoner
☐	c. Med store modifikasjoner

15. Kjenner du til andre kvalifiserte forskere/forskningsmiljøer som har fått avslag på forespørsel om bistand fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor (gjelder ikke avslag om stipend)?

☐	a. Nei (gå til spm. 17)
☒	b. Ja, andre ved egen arbeidsplass
☐	c. Ja, andre ved andre sykehus i regionen

16. Hva var årsaken til at de/disse fikk avslag?

--

Vurderinger

17. Hvor stor betydning har følgende tjenester fra Kreftforeningens kliniske forskningskontor hatt for deg i ditt forskningsarbeid?

	Svært stor	Stor	Middels	Liten	Svært liten	Ikke Aktuelt
--	------------	------	---------	-------	-------------	--------------

a. Generell veiledning (f. eks. ved utfylling av formelle søknader)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. Utforming av skjemabok	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c. Lage oversikter – studiepermer - maler	☐	☐	☐	☐	☐	☐
d. Distribusjon av protokoller – skjemabøker	☐	☐	☐	☐	☐	☐
e. Randomisering	☐	☐	☐	☐	☐	☐
f. Registrering - optisk lesing	☐	☐	☐	☐	☐	☐
g. Monitorering	☐	☐	☐	☐	☐	☐
h. Oppbevaring av protokoller – skjemabøker	☐	☐	☐	☐	☐	☐
i. Bistand i forbindelse med spørreundersøkelser	☐	☐	☐	☐	☐	☐
j. Statistiktjenester	☐	☐	☐	☐	☐	☐
k. Datamanagement for multisenterstudier	☐	☐	☐	☐	☐	☐
l. Bistand i forbindelse med rapportering og newsletter	☐	☐	☐	☐	☐	☐
m. Datacleaning	☐	☐	☐	☐	☐	☐
n. Forskningshåndbok	☐	☐	☐	☐	☐	☐
o. Andre sekretariatstjenester	☐	☐	☐	☐	☐	☐
p. Kurs	☐	☐	☐	☐	☐	☐
q. Stipend	☐	☐	☐	☐	☐	☐
r. Annet, spesifiser:	☐	☐	☐	☐	☐	☐

18. I hvilken grad vil du si at Kreftforeningens kliniske forskningskontor har vært i stand til å ivareta dine ønsker og behov i forhold til følgende faktorer?

	I svært stor grad	I stor grad	I middels grad	I liten grad	I svært liten grad	Ikke aktuelt
a. Fysisk beliggenhet og lokaler	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. Teknisk utstyr	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c. Programvare	☐	☐	☐	☐	☐	☐
d. Tilgang til registre	☐	☐	☐	☐	☐	☐

e. Hjelp til statistikk og databehandling	☐	☐	☐	☐	☐	☐
f. Generell veiledning	☐	☐	☐	☐	☐	☐
g. Annet, spesifiser;	☐	☐	☐	☐	☐	☐

19. Kjenner du til andre som kan tilby de samme tjenester og ytelser som Kreftforeningens kliniske forskningskontorene?

- ☐ a. Nei
☐ b. Ja, spesifiser;

20. Hvordan vil du vurdere kompetansen og kapasiteten ved Kreftforeningens kliniske forskningskontor?

	Svært god	God	Middels	Dårlig	Svært dårlig	Vet ikke
Kompetansen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kapasiteten	☐	☐	☐	☐	☐	☐

21. Vil du si at kompetansen og kapasiteten ved Kreftforeningens kliniske forskningskontor generelt er blitt bedre eller dårligere i løpet av de siste fem årene?

	Svært mye bedre	Bedre	Uendret	Dårligere	Svært mye dårligere	Vet ikke
Kompetansen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kapasiteten	☐	☐	☐	☐	☐	☐

22. Dersom du har mottatt stipend, hvor stor betydning har dette hatt for din forskning?

	Svært stor betydning	Stor betydning	Middels betydning	Liten betydning	Svært liten betydning	Vet ikke
Betydningen av stipend	☐	☐	☐	☐	☐	☐

23. Alt i alt, hvilken betydning vil du si at Kreftforeningens kliniske forskningskontors tjenester har hatt for din forskning?

	Svært stor betydning	Stor betydning	Middels betydning	Liten betydning	Svært liten betydning	Vet ikke
Kontorets betydning for egen forskning	☐	☐	☐	☐	☐	☐

24. Dersom Kreftforeningens kliniske forskningskontor skulle foreta en omprioritering av sine ulike tjenester/funksjoner med tanke på å gjøre tilbudet bedre tilpasset forskernes behov, hvilke tjenester/funksjoner mener du kontorene burde legge mer vekt på enn i dag og hvilke tjenester mener du kontorene burde legge mindre vekt på?

Merk at det her kun er snakk om en eventuell omprioritering. De totale budsjetttrammene skal være uforandret. Det betyr at dersom du foreslår å legge mer vekt noen tjenester, så må du samtidig legge mindre vekt andre tjenester. Du må altså sørge for å ha omtrent like mange kryss for nedprioritering som for oppprioritering.

	Mye mer	Noe mer	Omtrent som nå	Noe mindre	Mye mindre
a. Generell veiledning (f. eks. ved utfylling av formelle søknader)	☐	☐	☐	☐	☐
b. Utforming av skjemabok	☐	☐	☐	☐	☐
c. Lage oversikter/studiepermer/maler	☐	☐	☐	☐	☐
d. Distribusjon av protokoller/skjemabøker	☐	☐	☐	☐	☐
e. Randomisering	☐	☐	☐	☐	☐
f. Registrering/optisk lesing	☐	☐	☐	☐	☐
g. Monitorering	☐	☐	☐	☐	☐
h. Oppbevaring av protokoller/skjemabøker	☐	☐	☐	☐	☐
i. Bistand i forbindelse med spørreundersøkelser	☐	☐	☐	☐	☐
j. Statistiktjenester	☐	☐	☐	☐	☐
k. Datamanagement for multisenterstudier	☐	☐	☐	☐	☐
l. Bistand i forbindelse med rapportering og newsletter	☐	☐	☐	☐	☐
m. Datacleaning	☐	☐	☐	☐	☐
n. Forskningshåndbok	☐	☐	☐	☐	☐
o. Andre sekretariatstjenester	☐	☐	☐	☐	☐
p. Kurs	☐	☐	☐	☐	☐

q. Stipend	☐	☐	☐	☐	☐
r. Kvalitetssikring av klinisk kreftforskning	☐	☐	☐	☐	☐
s. Stimulere til klinisk kreftforskning	☐	☐	☐	☐	☐
t. Annet, spesifiser;	☐	☐	☐	☐	☐

25. Nedenfor ber vi deg beskrive med egne ord hva du tror kan gjøres for at Kreftforeningens kliniske forskningskontor skal kunne fungere enda bedre enn i dag.

26. Kreftforeningens kliniske forskningskontor er i dag organisert i seks ulike enheter med ansvar for hver sin region. Mener du dette er en god løsning?

☐	a. Ja, spesifiser hvorfor;
☐	b. Nei, spesifiser hvorfor;
☐	c. Annet, spesifiser;
☐	d. Vet ikke

27. Det kan også tenkes alternative løsninger til dagens organisering. Nedenfor har vi formulert to alternative løsninger. I hvilken grad mener du at disse kan bidra til å gjøre Kreftforeningens kliniske forskningskontor enda bedre tilpasset forskernes behov?

	I stor grad	Både og	I liten grad
a. Ressursene ved de regionale kontorene samles og det etableres et sentralt kontor med et nasjonalt ansvar	☐	☐	☐
b. Tjenestene/funksjonene deles mellom de ulike kontorene, slik at hvert kontor i større grad kan spesialisere seg innenfor et begrenset område	☐	☐	☐

28. Hva vil være de viktigste oppgavene for Kreftforeningens kliniske forskningskontor framover?

29. Dersom Kreftforeningen skulle bruke mer midler til klinisk kreftforskning i årene som kommer, hvordan burde disse midlene etter ditt skjønn benyttes?

Takk for at du tok deg tid til å svare!

Vedlegg 2. Informanter

Informanter

Radiumhospitalet:

Anne-Birgitte Jacobsen, daglig leder

Bente Kvisgård, konsulent

Berit Sandstad, statistiker

Sigbjørn Smeland, medlem av styringsgruppen

Dag Torfoss, bruker

Lene Thorsen, bruker

Geir Gogstad, leder Avdeling for forskingsstøtte RR HF

Rikshospitalet:

Ishtiaq Kushi, rådgiver

Stein Vaaler, leder av styringsgruppen

Finn Wesenberg, bruker

Kirsten Boberg, bruker

Ullevål:

Åse R. Lunde, datamanager

Carl W. Langberg, leder av styringsgruppen

Finn Wisløff, bruker

Kjell M. Tveit, bruker

UNN:

Ann Grethe Nyheim, avdelingsleder

Roy Bremnes, styret

Anne Erbo, bruker

Terje Risberg, bruker

Rune Pedersen, vikar for avdelingsleder

Elin Evensen, fra avdelingsledelsen forskningsenheten

St. Olavs Hospital:

Karin Tulluan, datamanager

Stein Kaasa, leder styringsgruppen

Anders Waage, bruker

Stein Sundstrøm, bruker

Helge Haarstad, avd. sjef kreftavd.

Gunn-Heidi Tobekk, sekretær (telefon)

Haukeland universitetssykehus:

Randi Eikeland, konsulent/datamanager

Olav Dahl, leder av styringsgruppen

Halfdan Sørbye, bruker

Per Eystein Lønning, bruker