

A young woman with long brown hair is blowing a dandelion seed head in a field. She has her eyes closed and a slight smile. The background is a soft-focus green field under a bright sky.

# Dokumentasjon og synliggjøring av Sanitetskvinnene som forskningsaktør

Effekter av forskningen på  
kvinner helse og livsvilkår

Desember 2021

**damvød** • ANALYTICS

Studien er utført på oppdrag fra  
Norske Kvinners Sanitetsforening.

Resultatene og meningene i studien er  
basert på DAMVAD Analytics tolkning  
og analyse.

**For mer informasjon:**

DAMVAD Analytics  
[hello@damvad.com](mailto:hello@damvad.com)

# Innhold

<b>Forord</b> .....	<b>4</b>
<b>Introduksjon</b> .....	<b>5</b>
<b>Sammendrag av hovedresultater</b> .....	<b>7</b>
<b>Metode</b> .....	<b>9</b>
<b>Kap. 1: Oversikt over forskningen støttet av N.K.S.</b> .....	<b>11</b>
<b>Kap. 2: Støttens betydning for forskerne og institusjonen</b> .....	<b>14</b>
<b>Kap. 3: Støttens betydning for forskningsfeltet</b> .....	<b>22</b>
<b>Kap. 4: Forskningens nytteverdi for pasienter og samfunnet</b> .....	<b>36</b>
<b>Kap 5: utfordringer og fremtidige prioriteringer</b> .....	<b>45</b>
<b>Kap 6: anbefalinger til fremtidig fokus på forskningens nytteverdi</b> .....	<b>51</b>
<b>Bilag</b> .....	<b>56</b>

# Forord

Sanitetskvinnene startet sitt forskningsarbeid allerede i 1916 da det første forsknings- og utviklingsfondet ble etablert for å sikre bedre behandling og oppfølging av kreftpasienter, men også for de ressurssvake familiene som ble rammet hardt når et familiemedlem ble syk. Gjennom årene har det vært opprettet flere fond som har bidratt til å tette kunnskapshull og sikre bedre behandling for grupper som faller utenfor. For kvinnehelsefeltet har ikke bare lidd under mangel på offentlig innsats og behandling, men av store kunnskapshull, lite fagkompetanse, tunge tabu og bagatellisering av kvinners lidelser og sykdom.

Sanitetskvinnene 2021 jobber fortsatt med forskning på sykdommer og lidelser innenfor kvinnehelsefeltet, sykdommer og lidelser som ofte er underutforskede, tabubelagte og som har lav status. Hjerte- og kar-sykdommer, langvarige muskel og skjelettsykdommer, psykisk helse og seksuell og reprodutiv helse er våre satsningsområder.

Våre frivilliges innsats har hatt stor betydning for enkeltmennesker og har endret samfunnet i retning av et som tar like godt vare på alle, uavhengig av kjønn og økonomi. Den effekten ønsker vi også at forskningen vår skal ha. I samarbeid med DAMVAD Analytics har vi derfor gjort denne undersøkelsen av betydningen av våre forskningsbidrag. Vi har ønsket å finne svar på hvilken effekt forskningen har hatt for å drive feltet fremover og dermed øke satsningene, for etablering av retningslinjer i klinisk praksis og ikke minst for behandlingstilbudet. Vi er glade for at analysen nå dokumenterer at bidra-

gene fra våre lokalforeninger har tettet kunnskapshull, ført til enda mer forskning, og ikke minst, sikret bedre behandling

Vi er spesielt stolte over at midlene fra sanitetskvinnenes forskning fortsatt kommer fra innsamlinger og salg av fastelavnsris. En sanitetskrone til forskningen skal bety mest mulig for de pasientene som har stått bakerst i køen, de som ikke har blitt trodd, de som har skammet seg, som har lidd unødig eller som har vært pårørende og mistet noen de var glad i.

God lesning!

Grete Herlofson  
Generalsekretær

# Introduksjon

Norske Kvinners Sanitetsforening (N.K.S.) har vært en forskningsaktør siden 1916. De er en av de fremste enkeltbidragsyterne til forskning på kvinners helse og livsvilkår i Norge. Årlig forvalter N.K.S. mellom 20-25 millioner kroner. Støtten går til Ph.d.- og postdoktorprosjekter, samt seniorforskere og kommer fra egne forskningsfond og Stiftelsen Dam. Målet er å tette kunnskapshull og blant annet løfte tabubelagte emner ved å fokusere på sykdommer og lidelser som er underprioriterte både i behandling og i forskning. I forbindelse med 125-års jubileet ønsker N.K.S. å dokumentere og synliggjøre effekten av forskningsstøtten de siste ti årene. Rapporten er et bidrag til dette arbeidet.

I rapportens første del presenteres resultatene knyttet til stipendiatenes karrierevei og hvilken effekt støtten har hatt på deres forskningsfelt. Ved å se på hva stipendiatene gjør etter sine Ph.d. og postdoktorstudier kan vi si noe om hvilken betydning støtten har hatt for stipendiatene og utviklingen innen fagfeltet. Vi har for eksempel undersøkt om de har fortsatt å forske på samme tema som N.K.S. i utgangspunktet ga støtte til. Dette kobler seg til rapportens andre del, som ser på ringvirkningene av forskningsstøtten. I den delen ser vi blant annet på om det har kommet flere prosjekter på fagområdet og om midlene har bidratt til nye forskningsgrupper og forskningsmiljøer. Vi ser også på stipendiatenes nasjonale og internasjonale samarbeid.

Rapportens tredje del tar for seg forskningens nytteverdi for samfunnet, pasienter, kvinner og barn. For å se på de bredere samfunnseffektene har vi også undersøkt sammenhengen mellom N.K.S.-støttet forskning og hvor forskningen er nevnt i relasjon til relevante nasjonale og internasjonale kliniske retningslinjer. Ettersom flere av forskerne jobber klinisk, kunne vi også undersøke hvordan forskningen er anvendt i praksis og ført til forbedret behandlingstilbud.

Spredt i rapporten presenterer vi fem casestudier som gir en mer nyansert, kvalitativ og bredere forståelse av forskningens samfunnsnytte ved å dokumentere enkelte resultater. Disse gir innblikk i fem unike N.K.S.-støttede prosjekter som har bidratt til å tette kunnskapshull og fått betydning for stipendiaten, deres institusjon, pasienter og forskningsfeltet.

## Effekter av forskningen på kvinnens helse og livsvilkår



**95%**

...av hovedveilederne finner at støtten har bidratt til å bygge et forskningsmiljø

**16%**

...av forskningsresultatene er sitert i nasjonale behandlingsveiledere eller kliniske retningslinjer



**45%**

...av fullførte prosjekter er anvendt i klinisk praksis



Flere kvinner får forbedret behandling, helse og livskvalitet

**81%**

...av stipendiatene som har avsluttet sine prosjekter fortsetter å forske innen samme tema



**87%**

...av hovedveilederne svarer at støtten har vært med på å initiere flere prosjekter



**Kunnskapshull  
dekkes**

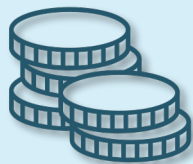


**20-25 millioner kr.**

Støtte fra N.K.S. hvert år

**63%**

...av forskerne finner det vanskelig å få finansiering andre steder enn N.K.S.



# Sammendrag av hovedresultater



## Støttens betydning for forskerne og institusjonene

Når man undersøker effektene av forskningsstøtte, er det relevant å sette opp en forandringskjede. Slik kan man få en bedre forståelse for hvordan effektene av de initiale forskningsinvesteringene potensielt oppstår og kan komme pasienter og samfunnet til gode.

- På bakgrunn av dette identifiserte vi de tidlige effektene i forandringskjeden som vises ved at 63 prosent av forskerne som har deltatt i undersøkelsen svarer at det er krevende å søke finansiering til deres forskning, men at det blir lettere etter at man har fått den første støtten fra N.K.S. (69 prosent).
- For 77 prosent av stipendiatene har støtten i stor grad bidratt til deres karriere. Dette bekreftes av hovedveilederne som svarer at bevilgningen gir økt sannsynlighet for faste stillinger både i klinikk og i akademisk. Dette åpner for ytterligere fordypning og forskning på området.
- Analysen viser at støtten fra N.K.S. har hatt en betydelig effekt på forskernes institusjon. 71 prosent av hovedveilederne svarer at støtten i stor grad har påvirket deres institusjon og institusjonens fokus på kvinne- og barnehelse positivt.



## Støttens betydning for forskningsfeltet

Forskningsbidraget skal også være med til å bygge sterke forskningsmiljøer der flere spesialiserer seg og samarbeider om viktige forskningsspørsmål.

- Studien viser at forskningen på kvinnehelse og barn og unge lever videre i påfølgende prosjekter og artikler. 81 prosent av stipendiatene fortsetter å forske på samme tema etter endt prosjektforløp og fordypet seg innen forskningsfeltet. De samme stipendiatene oppgir også at deres publikasjoner i stor grad knytter seg til prosjekttematikken som var støttet av N.K.S.
- Støtten har dessuten betydelige ringvirkninger. Hele 87 prosent av hovedveilederne sier at bevilgningen har bidratt til at det har blitt initiert flere prosjekter på fagfeltet. I tillegg svarer så godt som alle hovedveilederne at støtten har bidratt til oppbygningen av et forskningsmiljø (95 prosent).
- Bevilgningen har bidratt til kunnskapsdeling og styrkede forskningsmiljøer ved både nasjonalt og internasjonalt samarbeid. 76 prosent samarbeider med nasjonale aktører. 48 prosent med utenlandske forskere.

# Sammendrag av hovedresultater

## **Forskningens nytteverdi for pasienter og samfunnet**

Som siste ledd i forandringskjeden er det viktig å sette fokus på om forskningen som støttes av N.K.S. har en reell nytteverdi for pasienter og for samfunnet. Her viser undersøkelsen tydelig at forskningen har effekt.

- 84 prosent av stipendiatene svarer at deres forskning har tettet kunnskapshull. Flere av forskningsprosjektene har endret klinisk praksis og fått betydning for pasienter og samfunnet. 16 prosent av forskningsresultatene er blitt sitert i behandlingsveiledere eller kliniske retningslinjer og 45 prosent av forskerne, som har avsluttet sitt prosjekt, svarer at prosjektresultatene er anvendt i klinisk praksis. Basert på våre erfaringer fra andre analyser vurderes dette å være en høy andel og funnene peker på en meget god effekt av Sanitetskvinnenes forskningsarbeid/forskningen. 60 prosent av veilederne svarer dessuten at støtten *i stor grad* har hatt betydning for forskningsfeltet og pasientgruppen.
- Forskningsmiljøene har i betydelig grad deltatt i aktiviteter for å øke bevissthet og kunnskap rundt sine forskningsresultater. Det har skapt økt bevissthet blant fagpersonell og allmennheten. Tilsammen har 42 prosent av stipendiatene og hovedveilederne deltatt i en formell arbeidsgruppe eller ekspertpanel utenfor egen institusjon. 40 prosent har vært med på å utvikle eller revidere behandlingsveiledere eller kliniske retningslinjer, mens 10 prosent av respondentene har sittet i offentlige utvalg, som for eksempel NOU.



# Metode

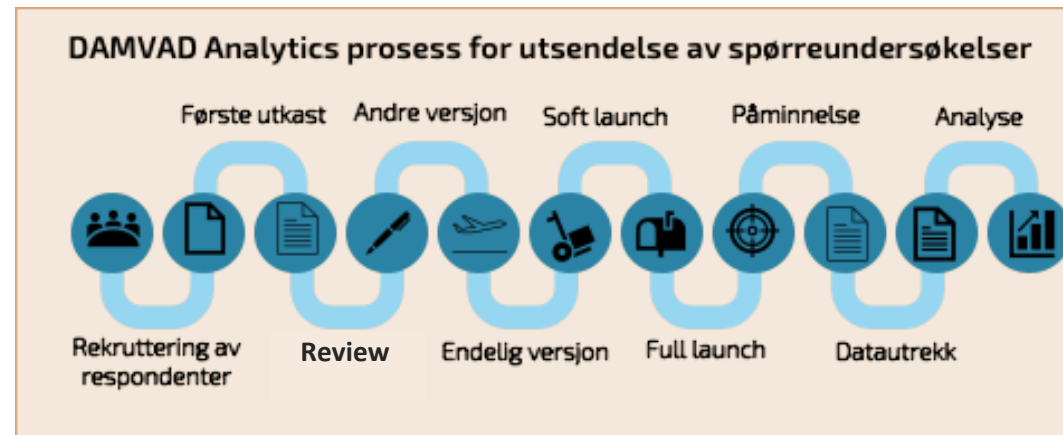
Datainnsamlingen til denne undersøkelse ble utført mellom 4. august og 22. september 2021. Rapportens datagrunnlag baserer seg på to spørreundersøkelser og ti intervjuer med stipendiater og deres hovedveileder. Dokumentstudier samt datauttrekk fra Cristin har blitt benyttet i prosjektets opstartsfasen, samt til casestudiene.

## Spørreundersøkelse:

Datagrunnlaget fra spørreundersøkelsen inkluderer 55 av 71 N.K.S.' støttede prosjekter. To separate og tilpassede undersøkelser ble sendt til 57 stipendiater og 43 hovedveiledere. Ti Ph.d.- og postdoktorstudenter som startet sitt prosjektforløp i 2021 ble ikke kontaktet ettersom det er for tidlig å si noe om prosjektenes effekter. Fire stipendiater har fått midler til flere prosjekter og fikk kun ett spørreskjema og enkelte hovedveilederne har veiledet flere prosjektforløp.

Vi mottok 49 gjennomførte besvarelser, samt tre ufullstendige besvarelser fra stipendiatene. Dette er årsaken til at N verdien varierer mellom 49 og 52 i datamaterialet. Med 52 gjennomførte besvarelser gir dette en responsrate på 91 prosent. 38 hovedveiledere besvarte skjemaet som utgjør en responsrate på 86 prosent. Dette er gode svarprosenten som er vesentlig høyere enn det vi vanligvis erfarer i lignende undersøkelser.

I spørreundersøkelsen ble det stilt spørsmål om prosjektene og nytteverdien av støtten fra N.K.S. Her fikk vi blant annet innsikt i bevilgningenes effekt på forskningsfeltet, for ansettelse, karrierevei, egen forskergruppe, finansiering, og hvorvidt forskningen er sitert i relevante nasjonale og internasjonale kliniske retningslinjer veiledninger, offentlige meldinger, reformer og rapporter. I tillegg kunne vi undersøke hvordan forskningen blir anvendt i praksis ettersom flere forskere jobber klinisk.



# Metode

## **Intervjuer og casestudier**

Rapportens fem casestudier er basert på besvarelser fra spørreundersøkelsen og semistrukturerte intervjuer med stipendiater og deres hovedveileder. Til sammen ti intervjudeltakere. Casene ble utvalgt på bakgrunn av spørreskjemaet og i samarbeid med N.K.S.

Casenes formål er å komme tettere på de enkelte prosjektene for å gi en mer nyansert, kvalitativ og bredere forståelse av støttens betydning og forskningens nytteverdi. Intervjuene ble avholdt gjennom Microsoft Teams med en varighet på 30-45 minutter.

De ferdige casene er etterfølgende blitt sendt til validering og godkjenning hos intervjudeltakerne. Informasjon om intervjudeltakerne kan ses i bilaget.

## **Dokument og datastudier**

Dokumentstudier har blitt brukt innledende for å få en forståelse for Sanitetskvinnenes strategi, prosjekter og prosesser. Dokumentstudier har også komplementert casestudiene, hvor vi har gjennomgått prosjektbeskrivelser i N.K.S. og Stiftelsen Dams prosjektbibliotek og samtlige artikler i regi av forskerne og prosjektene.

Datauttrekk fra Cristin (Current research information system in Norway) har blitt benyttet for å få en oversikt over samarbeidsnettverkene knyttet til N.K.S.-støttet forskning, samt en oversikt over forskningsområdene N.K.S. har bidratt til å utvikle. Cristin har også blitt brukt til å avdekke hvor mange publikasjoner forskningen de siste 10 årene har utgitt.

I rapporten er flere stipendiater og hovedveiledere sitert løpende, hvorav respondenter fra spørreundersøkelsene er sitert som «stipendiat» eller «hovedveileder», mens intervjudeltakere er sitert med fullt navn.

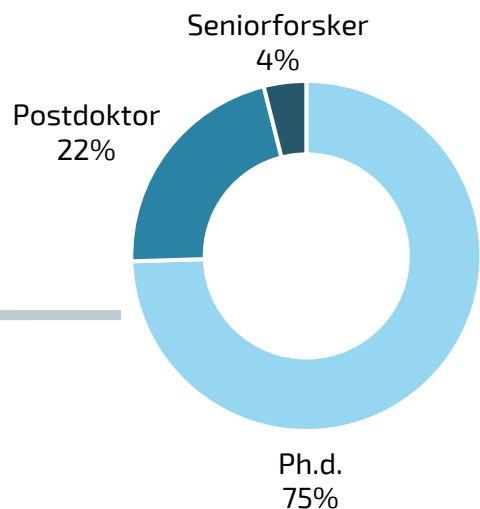
# Kapittel 1.

## Oversikt over forskningen støttet av N.K.S.



# Forskerne og prosjektene - Quick facts

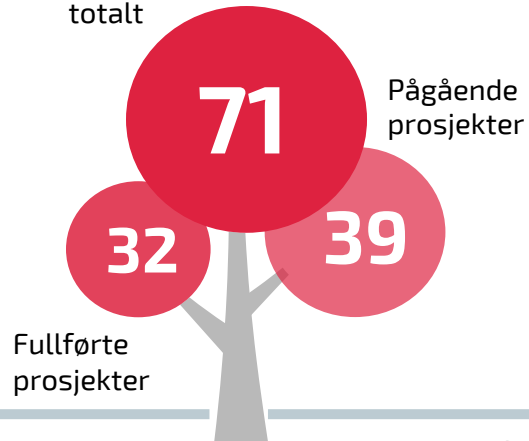
## Fordeling av Ph.d.- og postdoktorprosjekter



## Publikasjoner

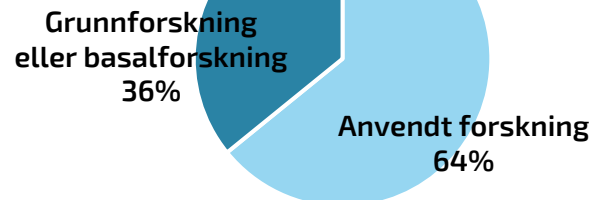


Antall prosjekter totalt

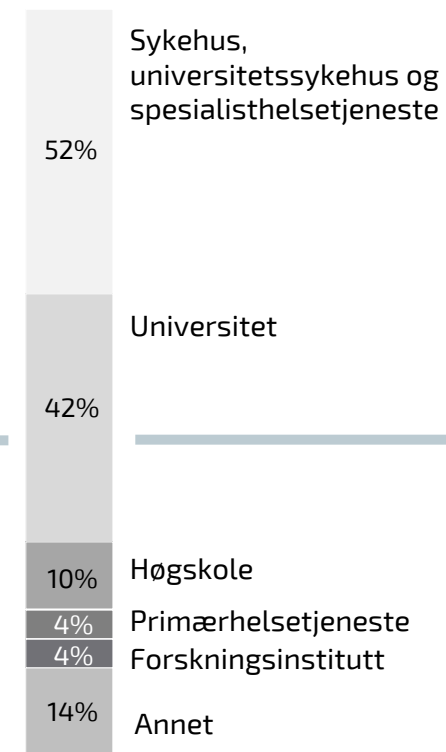


**Antall prosjekter**

## Type forskning



## Hvor kommer stipendiatene fra?



Flere stipendiater sitter i delt stilling

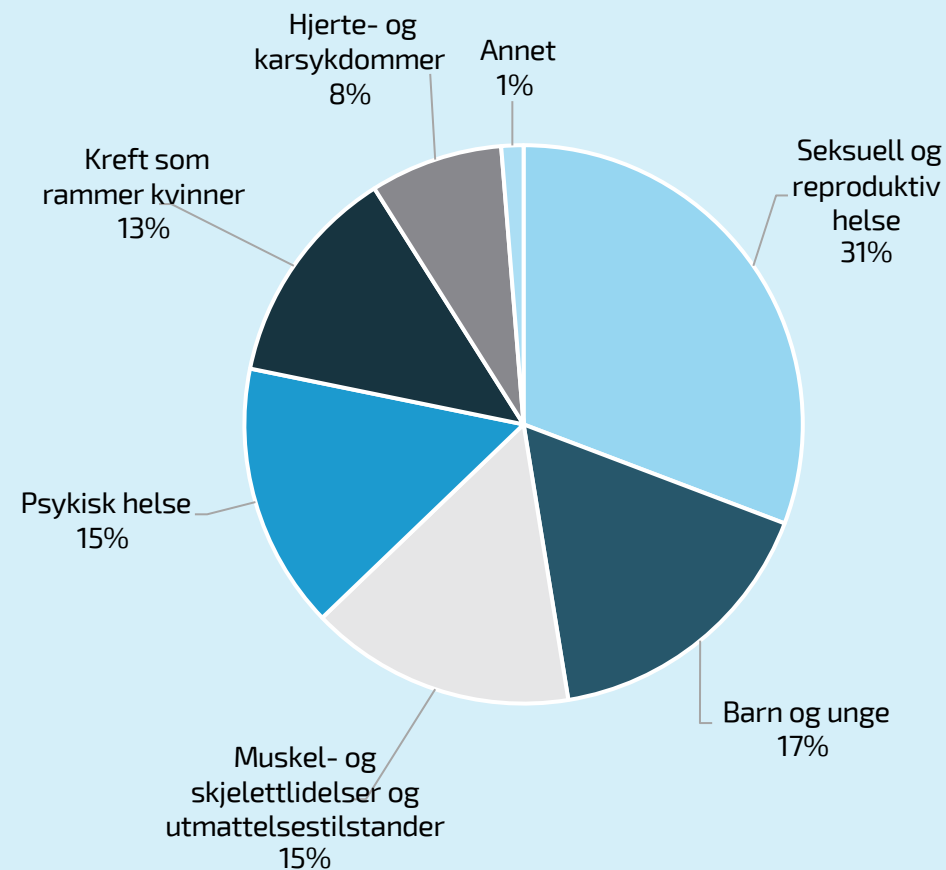
# Fordeling av prosjektene innenfor strategiske programområder

Figuren til høyre viser totalfordelingen av prosjektene, de seneste ti årene, mellom programområdene i Sanitetskvinnenes nåværende forskningsstrategi (2018-2024): Kvinnehelse – fra vugge til grav..

Figuren viser at prosjektene tilknyttet programområdet for seksuell og reproduktiv helse har fått flest midler, mens hjerte og karsykdommer har fått minst. Det har imidlertid vært en økt satsning på dette området det seneste året. Ellers fordeler midlene seg jevnt mellom strategiens seks programområder.

## N.K.S. strategiske programområder 2018-24:

- Hjerte og karsykdommer
- Seksuell og reproduktiv helse
- Barn og unge
- Kreft som rammer kvinner
- Psykisk helse
- Muskel- og skjelettlidelser og utmattelsestilstander.



Diagrammet viser hvordan alle forskningsprosjektene fordeler seg mellom hvert av N.K.S.' programområder.

# Kapittel 2.

## Støttens betydning for forskerne og institusjonene



# Hvilke stillinger har stipendiatene som mottar støtte?

## Stipendiatene sitter i flere stillinger

Figurene til høyre viser hvor stipendiatene er ansatt i dag, samt fordelingen mellom deres primære og sekundære stilling. De fleste som har fått forskningsstøtte er ansatt ved et sykehus, tett etterfulgt av ansettelse på universiteter.

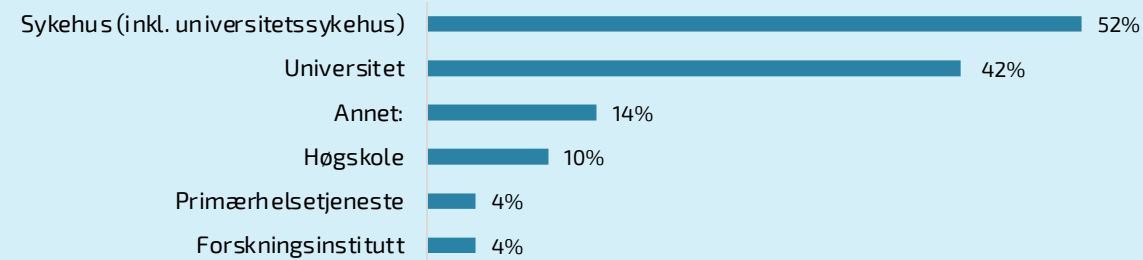
37 prosent har flere enn én stilling. Av de som jobber flere steder, kombinerer de fleste forskningen med stillinger som overlege og lege, men også sykepleier, psykolog og fysioterapeut.

Tallene viser at det er tett sammenheng mellom forskning og praksis og at N.K.S. gir betydelig støtte til anvendt og pasientnær forskning

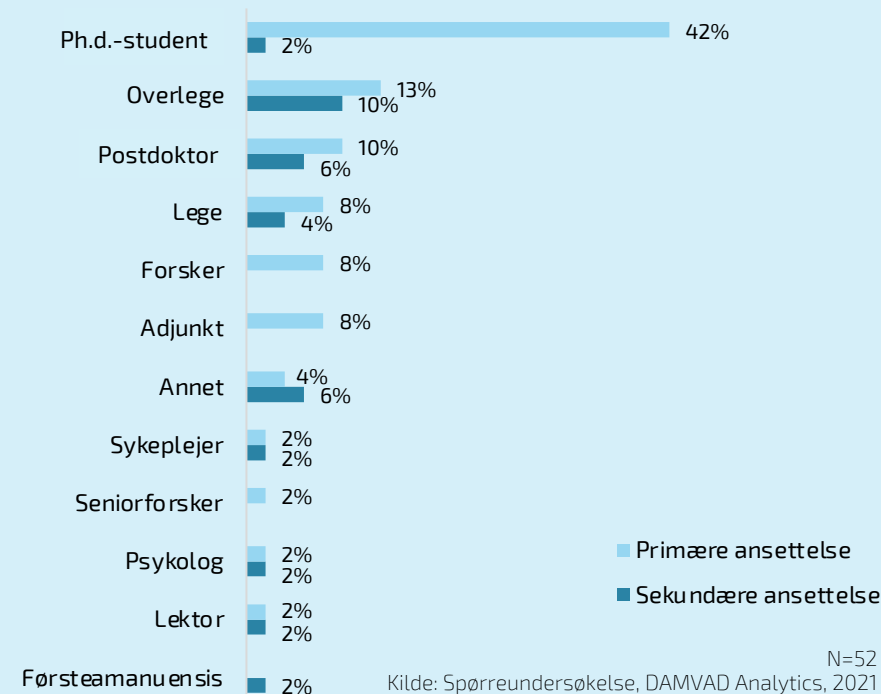
Er du ansatt ett eller flere steder?



Hvor er du for tiden ansatt? (Sett flere kryss hvis du sitter i delt stilling)



Hva er din primære og sekundære ansettelse, på nåværende tidspunkt?



# Stipendiatenes ansettelse og karrierevei

Øverste graf viser stipendiatenes jobbtittel første gang de mottok støtte fra N.K.S., mens nederste graf viser stipendiatenes nåværende stilling. Figurene inkluderer **kun** forskere som har avsluttet sitt prosjekt.

Mens 13 av mottakerne i hovedsak var ansatt som Ph.d.-stipendiater første gang de fikk finansiering, har 16 av støttmottakerne fortsatt i en forskerstilling som sin primære ansettelse etter endt finansiering.

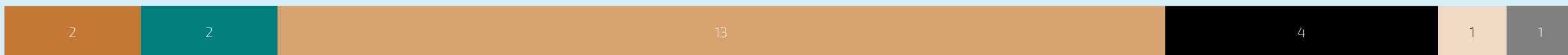
14 mottakere har gått inn i et nytt Ph.d. forløp og flere har avansert inn i andre forskerstillinger som postdoktor (4), adjunkt på universitet og høyskole (3), forsker (3), lektor (1) og seniorforsker (1).

Utviklingen viser at N.K.S. har gitt stipendiatene gode forutsetninger for å gjennomføre sine forskningsprosjekter og avansere til bedre stillinger i academia. Flere svarer at de fortsetter å forske innenfor samme tema som det de fikk støtte til fra N.K.S., men avanserer i stilling.

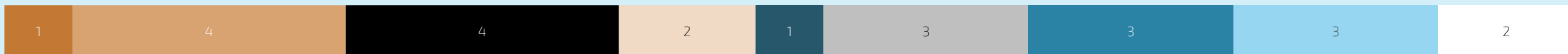
## Stipendiatenes stillingstittel før og etter prosjektet

Kilde: Spørreundersøkelse, DAMVAD Analytics, 2021

Hva var din stillingstittel første gang du fikk finansiering hos N.K.S. eller Stiftelsen Dam?



Hva er din primære ansettelse, på nåværende tidspunkt?



■ Lektor   
 ■ Masterstudent   
 ■ Ph.d.-student   
 ■ Postdoc   
 ■ Lege   
 ■ Sykepleier   
 ■ Seniorforsker   
 ■ Adjunkt   
 ■ Overlege   
 ■ Forsker   
 ■ Annet

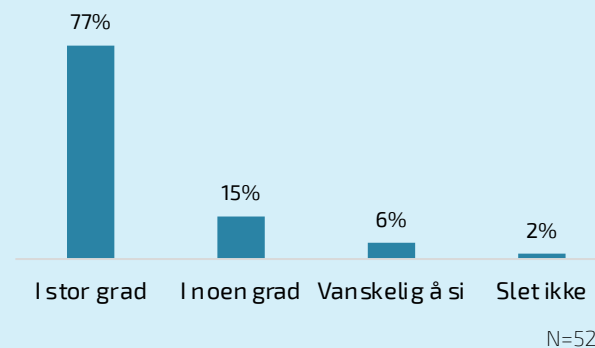
# Stipendiatene opplever støtten som utslagsgivende for deres karriere

77 prosent av stipendiatene svarer at forskningsstøtten fra Sanitetskvinnene i stor grad har bidratt positivt til deres karriere. Hovedveilederne bekrefter at bevilgningen gir økt sannsynlighet for faste stillinger både i klinikk og i akademia.

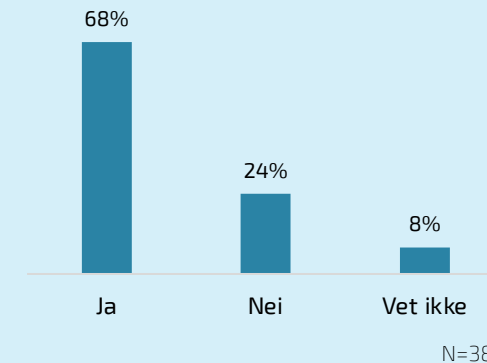
46 prosent av stipendiatene hadde allerede en fulltidsstilling (inkludert tenure track) første gang de fikk finansiering av N.K.S. Tenure track er en midlertidig akademisk stilling som kan føre til fast forskeransettelse. Av de som svarte at de ikke hadde en fast ansettelse, svarte 21 prosent at de i løpet av perioden med finansiering fikk en fast stilling. Flere jobber i klinisk praksis, og fortsetter med det etter endt forløp.

Dette bekreftes i spørreskjemaenes fritekstfelt og gjennom intervjuene hvor flere svarer at Ph.d.-stipendiatene har gått inn i ledende stillinger på klinikker og brakt med seg sin kunnskap der. Forskerne forteller at muligheten til å kunne forske skaper et rom for fordypning og faglig utvikling som er med til å styrke deres praktiske arbeid.

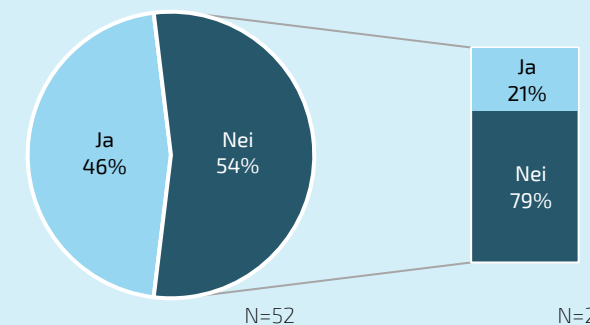
I hvilken grad har finansieringen fra N.K.S. eller Stiftelsen Dam bidratt positivt til din karriere?



Har støtten gjort det mer sannsynlig for stipendiaten å oppnå en fulltidsstilling (eller tenure track)?



Hadde du en fast stilling (inkl. tenure track) første gang du fikk finansiering hos N.K.S. eller Stiftelsen Dam?



Har du i løpet av perioden med finansiering hos N.K.S. eller Stiftelsen Dam fått en fast stilling (inkl. tenure track)?

# Stipendiatene fortsetter å forske innenfor samme tematikk

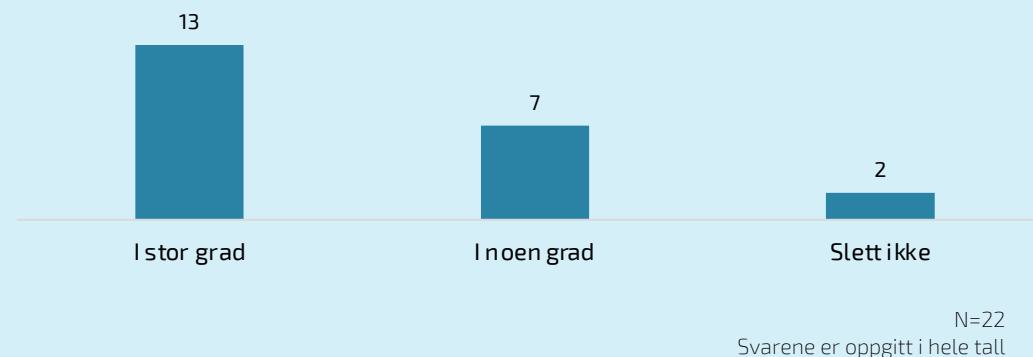
Stipendiatene som har fullført prosjektet i samarbeid med N.K.S. ble spurt om de fortsetter å forske innenfor samme tematikk. 18 av 22 Ph.d.-stipendiater svarer «ja» (81 prosent) og over halvparten svarer at deres publikasjoner «i stor grad» er knyttet direkte til prosjekttematikken de fikk støtte til fra N.K.S. (13 av 22). 7 av 22 svarer at publikasjonene deres er relatert «i noen grad».

Dette vitner om at N.K.S. har hatt en betydelig rolle i stipendiatenes karriere og at forskningen på kvinnehelse og barn og unge lever videre i påfølgende prosjekter og artikler. I neste kapittel ser vi hvordan N.K.S. har vært startskuddet for både nye forskningsgrupper og forskningsmiljøer.

Har du fortsatt å forske innenfor samme tematikk etter avsluttet prosjektforløp?



Etter prosjektslutt, i hvor stor grad er dine publikasjoner i ettertid direkte relatert til prosjekttematikken du fikk støtte til?



Spørsmålet er kun stilt til respondenter som har avsluttet deres forskningsprosjekt  
Kilde: Spørreundersøkelse, DAMVAD Analytics, 2021

# Støttens betydning for institusjonene

## Støtten fra N.K.S. har en positiv innvirkning på mottakerens institusjon

Resultatene fra spørreundersøkelsen viser at 71 prosent av hovedveilederne mener at støtten fra N.K.S. i stor grad har hatt en positiv effekt på deres institusjon. 24 prosent av respondentene svarer at støtten til en viss grad har hatt positiv effekt. Ingen av respondentene krysset av for «slett ikke» og kun to har svart at det er «vanskelig å si».

84 prosent av hovedveilederne svarer at midlene har ført til økt fokus og oppmerksomhet på forskning på kvinnehelse, eller målgruppen barn og unge, i deres institusjon. I denne sammenhengen har flere, gjennom både intervju og spørreundersøkelse, påpekt at det har blitt initiert flere prosjekter på deres forskningsområde i etterkant.

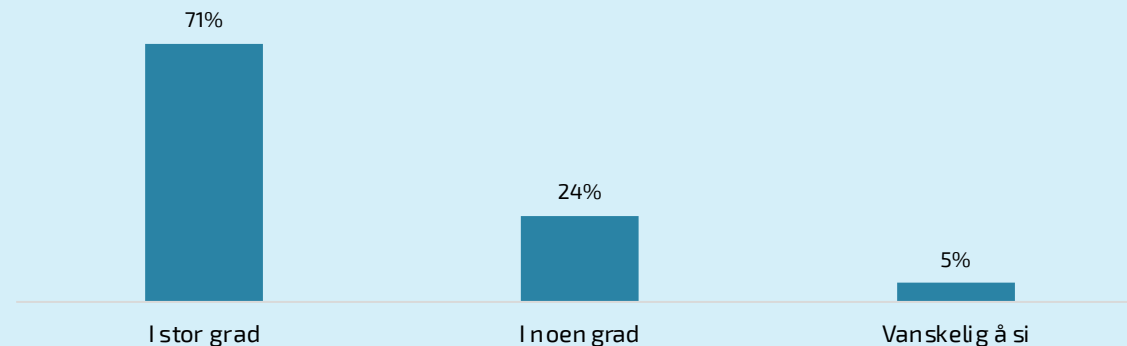


Det har skapt oppmerksomhet om denne tilstanden. Blant annet har studien bidratt til at det nå arrangeres kurs for pasienter med vulvasmerter ved vårt sykehus

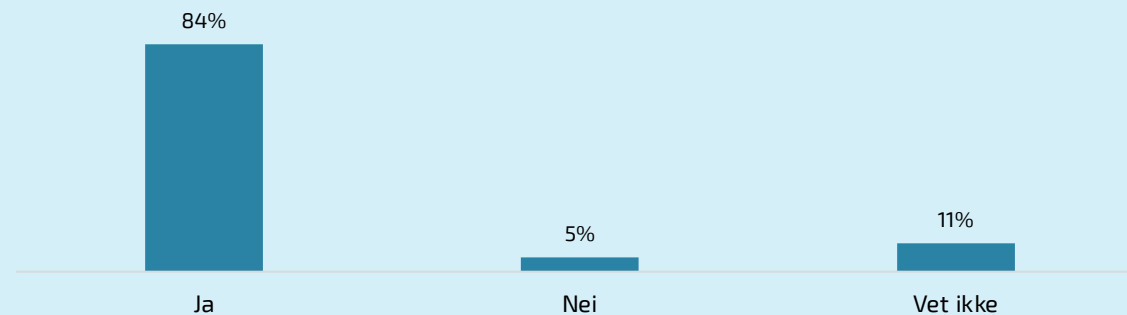
- Hovedveileder



Har det påvirket din institusjon positivt å få finansiering fra N.K.S. eller Stiftelsen DAM?



På din institusjon: Har støtten medført økt fokus og oppmerksomhet på forskning på kvinnehelse, eller målgruppen barn og unge?



## Brystbevarende behandlingsmetoder minsker senef effekter

Helle Kristine Skjerven, seksjonsoverlege ved bryst- og endokrinkirurgisk avdeling ved Drammen sykehus Vestre Viken, har lang erfaring med brystkreftkirurgi og hadde et stort behov for å undersøke hvordan det har gått med pasientene. I 2018 fikk Skjerven innvilget forskningsmidler fra N.K.S. og i samarbeid med hovedveileder Kristine Kleivi Sahlberg, forsknings-sjef ved Vestre Viken HF, kunne Skjerven studere mulighetene for at brystkreftpasienter i større grad kan bevare brystet. Prosjektet er tett på klinisk virksomhet og vil inneholde funn som raskt vil være nyttig for kirurger og sykehus. Prosjektet er enda ikke avsluttet, men så langt viser resultatene at flere kvinner har fått beholde sitt bryst.

### Overbehandling fører til økt smerte og senef effekter

I dag lever omtrent 46 000 kvinner med en brystkreftdiagnose. Mange som overlever brystkreft lever med senef effekter etter behandlingen. De har smerter og en rekke bivirkninger som angst, depresjon, tretthet og seksuelle plager. Fordi det er begrenset kunnskap om hva som er trygg og tilstrekkelig behandling for brystkreft, blir mange pasienter i dag overbeholdt.

&lt;2019

Interesse for undersøke ettervirkninger av operasjonene

Helle Kristine Skjerven jobber med brystkirurgi

2019

Oppstart Ph.d.

2021

Utvikling av nye evidensbaserte behandlingsmetoder og kombinasjoner

### Forskningsstøttens effekt

innsats	Resultat	Effekt
Ph.d-stipendiat	Nye evidensbaserte behandlingsmetoder  Mindre intervenerende inngrep utføres i klinisk praksis	Ny forskning innenfor feltet  Endring i retningslinjer for behandling av brystkreft  Flere kvinner får beholde brystene og opplever derfor færre senef effekter

### Flere kvinner beholder brystene

Skjervens Ph.d.-prosjekt er en del av forskningsprosjektet I-BCT-1/Neo-BCT-2, som søker å redusere behovet for større kirurgiske inngrep. Prosjektet tar sikte på å teste effekten av cellegift før operasjonen. Svulstene blir i mange tilfeller mindre og den påfølgende kirurgiske prosedyren kan gjøres mindre omfattende. Senef effektene av brystkirurgi som kosmetiske bivirkninger, psykiske plager og fysiske plager reduseres.

### Forskning på brystbevarende kirurgi anvendes i klinisk praksis

I sin sentrale posisjon som leder av bryst- og endokrinkirurgiseksjonen ved Drammen sykehus, samt stilling som fagrådsleder i Brystkreftregisteret, er det kort vei mellom forskningsresultatene og praksis. Ettersom Vestre Viken er en av de største på brystkreftkirurgi i Norge ser flere fagpersoner Skjervens vei. Vanligvis går det 15-20 år før forskningsprosjekter og kliniske studier fører til reelle, varige endringer i behandling. På grunn av Skjervens posisjon, vil flere deler av prosjektet få en relativt rask implementering. Hennes kartlegging av effektene av ulike behandlingstyper vil innen kort tid føre til en endring av hvordan pasienter blir informert samt hvem som tilbys hvilke operasjoner.

### «Det er urovekkende lite forskning på brystkreftkirurgi»

Skjerven og Sahlberg representerer et nasjonalt ledende forskningsmiljø på brystkreft. Et prosjekt som omhandler brystkreftkirurgi er dermed viktig både for Drammen sykehus, men også nasjonalt etter som det er svært lite forskning på dette området. Tradisjonelt er det vanskelig å få penger til kirurgisk forskning, på tross av at kirurgi er hovedbehandlingen for brystkreft. Skjerven sin forskning er derfor sentral for å undersøke andre muligheter for evidensbasert behandling. Støtten fra N.K.S. har gitt tyngde og kredibilitet, og på den måten vært et startskudd for mer kirurgisk forskning ved Drammen sykehus.

Både Skjerven og Sahlberg forteller at N.K.S. har bidratt til at prosjektet overhodet kunne la seg gjøre, og at det er blitt lettere å søke midler fra andre aktører i takt med at prosjektet har utviklet seg.

Man kan se nytten fra prosjektene på flere nivåer. Dette er tett på klinisk virksomhet så her er det funn som vil være nyttige for kirurgene og sykehusene ganske raskt. Og så er det en kjempestor pasientnytte. Både for enkelte pasienter som er med i studien, men også pasientgruppene. Nyttien er både for samfunnet, sykehuset og pasientene.

- Kristine Kleivi Sahlberg

### Brystkirurgi med færre senfølger



Mange kvinner som overlever brystkreft opplever seneffekter som depresjon, angst, smerter, utslitthet og seksuelle plager som følge av overbehandling.

### Nye behandlingsmetoder trygghet for pasientene

Kvinner med brystkreft behandles ofte med omfattende kirurgiske inngrep. Skjervens forskning sikrer at behandlingen av brystkreft er tilpasset hver enkelt kvinne, for å unngå overbehandling. Forskingen gir nasjonale data som kan bidra til veiledning om bryst kan bevares eller om det skal fjernes. Dette hjelper pasientene med å ta informerte valg basert på et solid datagrunnlag. Målet er at flere kvinner skal få beholde brystene etter brystkreft.

# Kapittel 3.

## Støttens betydning for forskningsfeltet



# Forskningsprosjektene tetter kunnskapshull

Samlet svarer 84 prosent av stipendiatene at deres prosjekt har bidratt til å tette kunnskapshull innenfor sitt fagfelt. Figuren til høyre viser fordelingen av respondentenes svar. «Annet» dekker de som svarer at det er for tidlig å svare på dette.

I fritekstbesvarelsene nevner flere at de gjennom utvikling av nye behandlings- eller diagnosemetoder gir mulighet for tidligere diagnostisering og behandling, og mindre inngripende metoder. Ny kunnskap leder til flere forebyggende tiltak som kan redusere komplikasjonene ved ulike sykdomsforløp eller fullstendig forhindre at de oppstår eller utvikler seg. Det nevnes at forskningen er utvidet til nye pasientgrupper, eksempelvis for ulike aldersgrupper eller grupper med forskjellige diagnoser.

*På verdensbasis kjenner vi kun til åtte studier som har kartlagt langstidsforløp av spiseforstyrrelser (SF) over mer enn 15 år. Disse har i hovedsak inkludert en yngre populasjon, mens gjennomsnittsalderen i vårt utvalg ved 17-års oppfølgingen var 46 år. Dette gjorde at vi kunne undersøke SF i en aldersgruppe som tidligere har fått lite oppmerksomhet*

- Stipendiat

Har ditt forskningsprosjekt vært med på å tette kunnskapshull innenfor det fagfeltet det er / var tilknyttet?



N=50

Kilde: Spørreundersøkelse, DAMVAD Analytics, 2021

# Støtten bidrar til økt forskningsaktivitet

N.K.S. er en av de fremste enkeltbidragsyterne til forskning på kvinnehelse i Norge. De støtter prosjekter som ofte er tabubelagte og underprioriterte, og tetter kunnskapshull både i behandling og forskning. I undersøkelsens fritekstfelt og gjennom intervjuene kommer det tydelig frem at N.K.S. er en god samarbeidspartner som har gitt mulighet for at forskningsområder med lav status, som er typisk for kvinnesykdommer, har blitt løftet fram i lyset.

De siste ti årene har forskningsstøtten fra N.K.S. bidratt til ny innsikt og økt aktivitet på kvinnehelseområdet, samt forskning på barn og unge. Flere som er intervjuet beskriver N.K.S. som en aktør som gir startskuddet til et forskningsområde hvor det tradisjonelt har vært vanskelig å finne midler.

Støtten fra N.K.S. har kort sagt gjort det enklere å søke tilleggsfinansiering til fagområdet og har dermed gitt grokraft og fokus til nye grupper av kvinner og flere prosjekter på kvinnehelseområdet.



Det er mange dyktige forskere som har vanskeligheter med å gjennomføre forskningen sin fordi temaene ikke er så sexy og derfor er det vanskelig å søke finansiering fra andre steder. Her kommer N.K.S. og hjelper disse forskerne.



- Hovedveileder

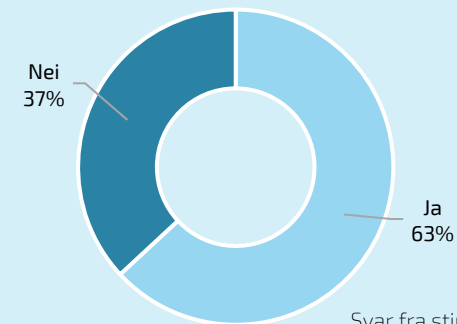
### Det er vanskelig å søke finansiering for dette forskningsområdet og det er mange om beinet

Intervjudeltakerne malte et tydelig bilde på at det generelt er vanskelig å søke forskningsmidler, men at teamet kvinnehelse gjør prosessen enda vanskeligere fordi sykdommer som rammer kvinner er lavere prioritert. Totalt svarer 63 prosent av forskerne at det er vanskelig å søke finansiering innen sitt forskningsfelt andre steder enn N.K.S. I størst grad er det hovedveilederne som svarer at det er vanskelig (74 prosent), mens tallet for stipendiatene er 56 prosent. Dette kan ha sammenheng med at det ofte er hovedveilederne som søker om midler.

### Støtte fra N.K.S. åpner døren for ytterligere finansiering

69 prosent av forskerne svarer «ja» på spørsmålet om det blir lettere å få innvilget finansiering senere fra andre kilder. Hovedveiledere svarer i større grad enn stipendiatene at støtten gjør det lettere (80 prosent). Cirka halvparten (55 prosent) av stipendiatene svarer det samme.

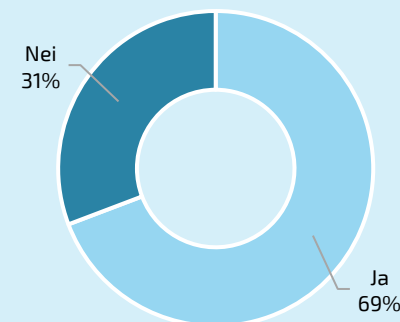
### Er det vanskelig å søke finansiering innen ditt forskningsfelt andre steder enn N.K.S.?



N= 84

Svar fra stipendiater og hovedveiledere

### Har støtten gjort det lettere å få innvilget finansiering senere fra andre kilder?



N= 52

Svar fra stipendiater og hovedveiledere som har avsluttet prosjektet

## N.K.S. setter dagsorden

Undersøkelsens fritekstfelt og uttalelser fra intervjudeltakerne peker på at det er lettere å få finansiering i ettertid siden man får opparbeidet seg en historikk som forsker og derfor stiller sterkere når man søker midler igjen. Flere uttrykker også at N.K.S. er med på å sette dagsorden og på den måten øker oppmerksomheten fra andre forskningsfinansiører til områder som før har vært under-prioriterte. Forskerne beskriver N.K.S. som en profesjonell organisasjon med et godt rykte som forskningsaktør. En stipendiat nevnte at N.K.S. er et kvalitetsstempel. Det er en god oppsummering av innspillene i undersøkelsen.

Jeg liker kvinneprofilen og det NKS står for - er stolt over å kunne si at vi har fått midler derfra

BB

DD

- Hovedveileder

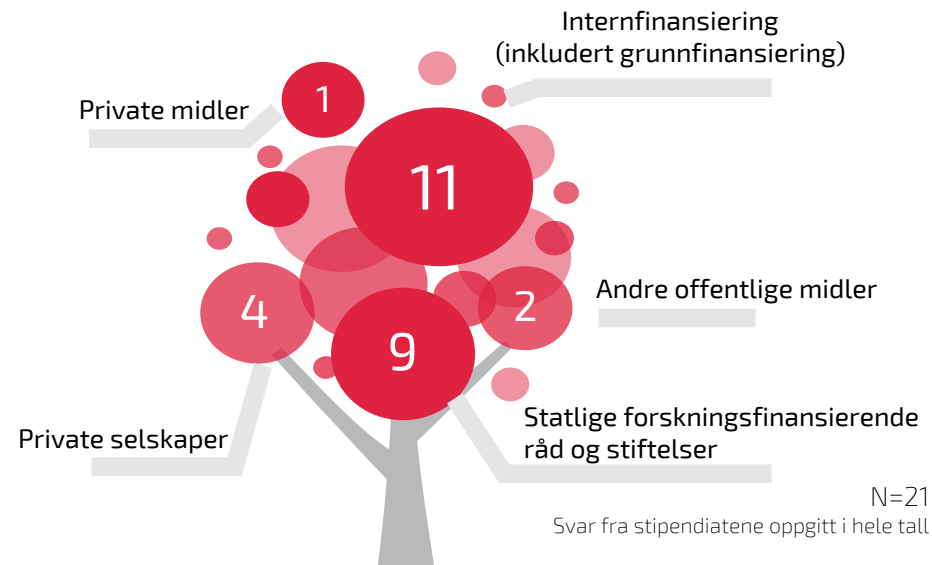
## De fleste får intern finansiering utover støtten fra N.K.S.

42 prosent av stipendiatene fikk delfinansiering fra andre kilder etter at de fikk støtte fra N.K.S. eller Stiftelsen Dam. Halvparten av de som har fått delfinansiering fikk internfinansiering. Figuren til høyre viser fordelingen mellom kildene forskerne har mottatt finansiering fra oppgitt i hele tall.

## Bevilgningen er ikke tilstrekkelig

Flere uttrykker at midlene ikke dekker alle utgifter og er lav i forhold til andre finansiører. Flere forskere er ansatte på sykehus og flere må derfor ta ekstravakter som i mange tilfeller kan gå utover forskningstiden og forsinke prosjektene. Samtidig er det ikke mange andre steder å gå, og det er kjent at en ofte må supplere med andre midler, men at N.K.S. gir en bedre posisjonering for videre støtte.

## Andre finansieringskilder etter støtte fra N.K.S. eller Stiftelsen Dam



For oss var støtten fra N.K.S. den første eksterne støtten vi fikk. Den gjorde at vi kunne bygge opp et forskningsfelt på mat og måltider i barnehagen, et felt som ikke var prioritert og forsket på tidligere. I årene som har gått er retningslinjer og rammeplaner endret med økt fokus på mat og måltider i barnehagen. Vi har bidratt til noe av dette. Midlene har bidratt til økt forskningsaktivitet i feltet. Og det har bidratt til at vi har kunnet få andre midler fra andre aktører, som Forskningsrådet, fordi N.K.S. bidro til at vi startet dette arbeidet.

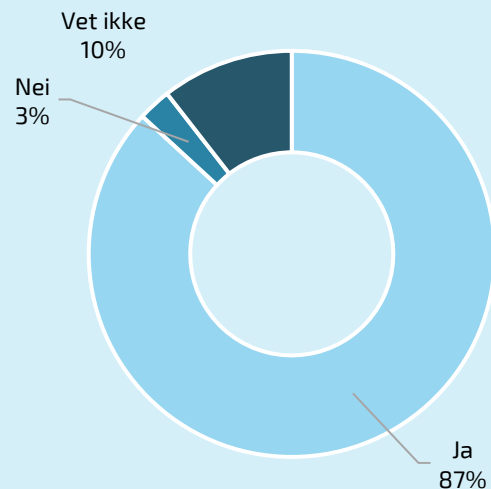
BB

- Hovedveileder

### Flere prosjekter har sprunget ut fra forskningsstøtten

Hele 87 prosent av hovedveilederne svarer at støtten fra N.K.S. eller Stiftelsen Dam har bidratt til at flere prosjekter har blitt initiert på fagfeltet (uavhengig av finansør). Sanitetskvinnenes midler har på mange måter vært startskuddet for prosessen og vært fødselshjelper for andre prosjekter, som ikke hadde blitt initiert om ikke N.K.S. hadde gitt støtte fra start. Dette kan også ses i sammenheng med at flere stipendiatene uttrykker at de fortsetter å forske innen samme tema etter endt finansiering

### Har støtten ført til at det har blitt initiert flere prosjekter innenfor fagfeltet?



N= 38

Kilde: Spørreundersøkelse, DAMVAD Analytics, 2021



N.K.S. har i flere prosjekter vært en veldig god samarbeidspartner, og for meg som forsker på omsorg- og helsefremmende tiltak overfor for kvinner, så har samarbeidet bidratt til at jeg i prosessen med å utvikle nye forskningsprosjekter som retter fokus på nye grupper av kvinner, har sett N.K.S. som en naturlig organisasjon å henvende meg til ifht søknader om finansiering.

- Hovedveileder

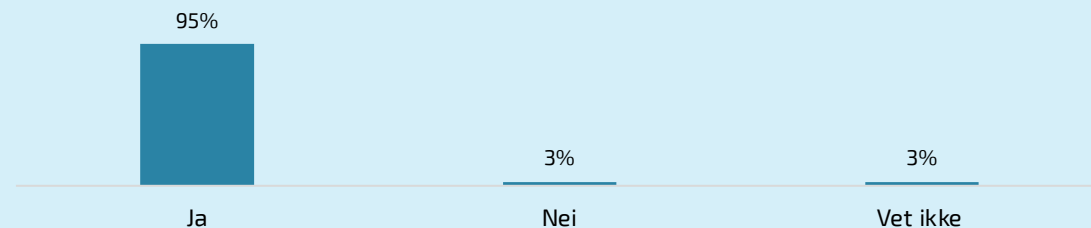
### N.K.S. danner grunnlaget for nye forskningsmiljøer

Så godt som alle hovedveilederne (95 prosent) mener at støtten fra N.K.S. eller Stiftelsen DAM har bidratt til oppbygningen av et forskningsmiljø innenfor sitt fagfelt. Videre svarer 55 prosent at det er blitt opprettet en forskningsgruppe som følge av finansieringen.

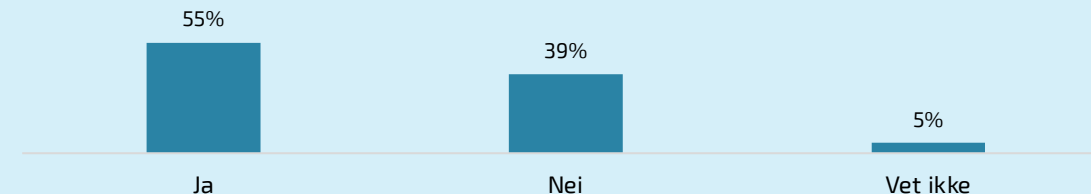
Det er krevende å bygge opp et forskningsmiljø rundt en sykdom. Det tar ofte lenger tid enn man først antar. N.K.S. har hatt STOR betydning med å bygge opp et forskningsmiljø på Lupus. I den tiden vi har hatt støtte til en postdoktor og to Ph.d. på Lupus-prosjektet er det bygget opp et forskningsmiljø med en revmatolog fra hver region i hele Helse Sør/Øst. Vi har blitt invitert inn i det svenske lupusnettverket. Undertegnede har jobbet siden 2008 med å bygge opp interessen for Lupus ved avdelingen og i det revmatologiske miljøet Norge. I tillegg har det tatt tid å bli kjent med det internasjonale forskningsmiljøet innen Lupus. Det er først de siste årene at forskningen, de nye ideene, internasjonal annerkjennelse og samarbeid har skutt fart. Publikasjonene knyttet til prosjektet har tatt tid, da det er et omfattende prosjekt. Men analyse og skrivefasen starter nå.

- Hovedveileder

Har støtten vært med på å bygge opp et forskningsmiljø innenfor prosjektets fagfelt?



Har finansieringen bidratt til at det har blitt opprettet en forskningsgruppe innen prosjektets fagfelt?



Vi har bygget opp et forskningsmiljø hvor støtten fra N.K.S. har vært helt vesentlig for å lykkes.

- Hovedveileder

## Nora Johansen setter hormonbehandling til kvinner som har fjernet eggstokkene i fokus

Siden 2014 har Nora Johansen, postdoktor og overlege ved Sørlandet sykehus Arendal, forsket på uønskede senvirkninger etter kirurgisk fjerning av eggstokker og eggledere. Forskningen har bidratt til at hormonbehandling settes i fokus, samt ført til en rekke nye forskningsprosjekter på feltet. Johansen avsluttet doktorgraden i 2019, veiledet av Trond Michelsen, overlege og professor II, Kvinneklinikken ved Oslo Universitetssykehus.

### Det er for få som får hormonbehandling

Eggstokkreft er den mest dødelige formen for gynekologisk kreft. I 2020 ble 487 kvinner diagnostisert med eggstokkreft, hvorav omtrent ti prosent hadde en mutasjon i BRCA-genet. For å forhindre eggstokkreft hos kvinner med BRCA-mutasjon, fjernes eggstokkene før de blir syke. Imidlertid har dette vist seg å kunne ha alvorlige bivirkninger, inkludert økt risiko for hjerte- og karsykdommer, redusert seksuell funksjon og dårligere livskvalitet. Johansen har undersøkt seneffekter hos kvinner som har fjernet eggstokken som til en viss grad kan forebygges med hormonbehandling. Forskningen viste imidlertid også at bare halvparten av kvinnene som kunne ha nytte av hormonbehandling, faktisk mottok det.

2014

Studie av kvinner som har fjernet eggstokkene og konsekvensene knyttet til livskvalitet

2019

Retningslinjer blir revidert

2021

Nora Johansen starter sin postdok.

Nora Johansen starter sin Ph.d.

### Forskningsstøttens effekter

Innsats	Resultat	Effekt
Ph.d.-stipendiat	Forskningsgruppe med fokus på feltet Ytterligere finansiering til feltet	Ny forskning innenfor feltet Revidering av retningslinjer for klinisk praksis Økt bevissthet blant leger og befolkning Bedre behandling

### De nasjonale retningslinjene er revidert

Etter Johansens doktorgrad ble retningslinjene for kvinner med BRCA-genfeil revidert. Det er nå et tydeligere råd om hormonbehandling til kvinner som har fjernet eggstokker og eggledere. Retningslinjene beskriver hvordan behandlingen kan utføres og hvilke preparater som anbefales for behandlingen. Dette har stor innvirkning på hvordan leger og gynekologer jobber, og kvinnene får bedre behandling.

### Et bredt formidlingsengasjement har støttet spredning av kunnskap

Støtten har gitt Johansen mulighet til å spre resultatene til mange interessenter. Som en del av doktorgraden holdt hun flere presentasjoner, i lokalforeninger, på pasientkurs, samt at hun har snakket på årsmøtet for Norsk Gynekologisk Forening nesten hvert år. Dette har sikret at kunnskapen er spredd til flere relevante målgrupper; fastleger, gynekologer, andre forskere, pasienter, etc. For pasientgruppen er kunnskapen spesielt viktig for å kunne delta i beslutninger rundt egen behandling.

### Støtten har gitt ringvirkninger

Johansens forskningsområde er et godt eksempel på et felt som er viktig for kvinners helse, men som er vanskelig å få støtte til fra de «vanlige» finansieringskildene. Michelsen og Johansen søkte flere finansieringskilder uten å lykkes. Det var derfor en milepæl da de fikk støtte fra N.K.S.

Bevilgningen bidro til å skape et forskningsgrunnlag og tydeliggjøre at nettopp dette forskningsfeltet er viktig. Etter at Johansen ble ferdig med sin doktorgrad, har det lyktes forskningsgruppen å få støtte fra finansører som tidligere hadde avvist søknaden. N.K.S. støtte har dermed fungert som en katalysator for videre finansiering.

I tillegg er det nå startet et annet stort forskningsprosjekt i Arendal, som fokuserer på fjerning av eggstokkene av hvilken som helst årsak og ikke kun knyttet til BRCA-genfeil. Ifølge Johansen er dette et eksempel på ringvirkninger, fordi temaer som N.K.S. støtter blir anerkjent som viktige og støtteverdige.

*Det at man kan starte arbeidet på et felt og vise at det er viktig gjør at det er lettere å få neste bevilgning.*

- Trond Michelsen



### Et bedre liv med hormoner



Halvparten av kvinnene som fjerner friske eggstokker og eggledere på grunn av fare for arvelig kreft får redusert livskvalitet. En viktig årsak er at de ikke tar hormontilskudd.

### Ny forskning på vei

Johansen er nå i gang med et postdoktorforløp som skal videreføre hennes forskning. Her vil gynekologer, genetikere, kardiologer, geriatere og ortopeder være involvert. I denne studien vil alle med BRCA-genet i Helse Sør-Øst bli invitert. Prosjektet vil pågå over flere år, og pasienter vil bli kontaktet med jevne mellomrom for å overvåke deres utvikling.

I tillegg er det fortsatt mange perspektiver som ikke er belyst, for eksempel hvor mange som opereres og hvilke hormoner som fungerer best. Ifølge Johansen er det potensiale for en rekke nye forskningsprosjekter innenfor feltet.

# Nasjonal og internasjonal kunnskapsutveksling

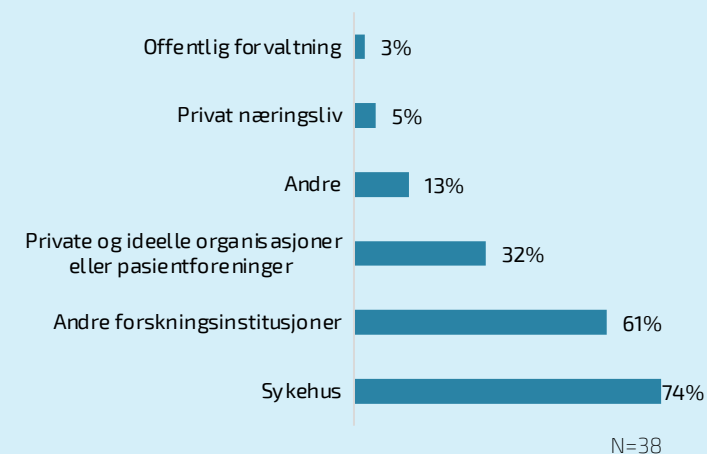
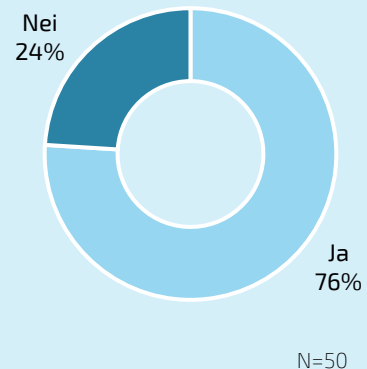
Forskningsprosjektene har resultert i både nasjonalt og internasjonalt samarbeid. 76 prosent av stipendiatene svarer at de har samarbeidet med nasjonale institusjoner eller andre aktører i løpet av sitt forskningsprosjekt, mens omkring halvparten svarer at de har samarbeidet med internasjonale aktører.

Nasjonalt utgjør samarbeidet både forskningsinstitusjoner og sykehus. Utenfor landegrensene arbeider forskerne hovedsakelig med forskningsinstitusjoner.

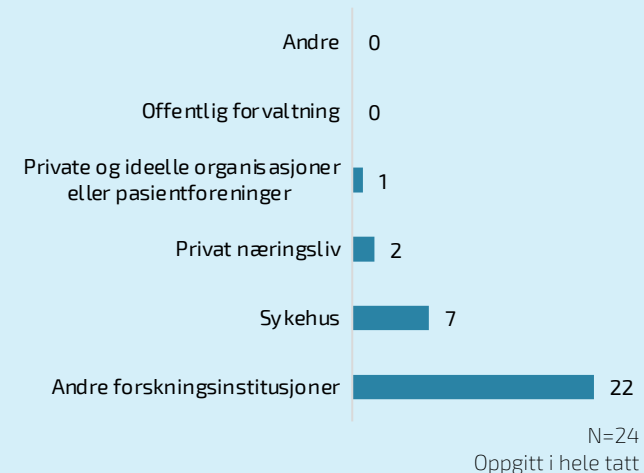
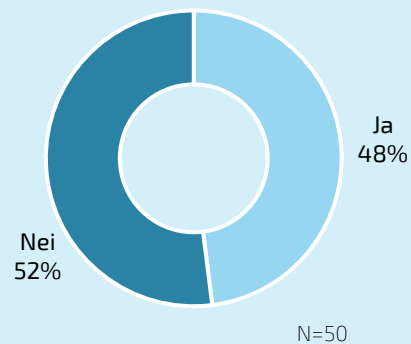
N.K.S. finansierer i hovedsak forskningsprosjekter med utspring i Norge, men bidrar til internasjonalisering og internasjonalt samarbeid på forskningsfeltet. Generelt har nesten all forskning et internasjonalt aspekt og kontakt med utenlandske forskningsmiljøer er verdifullt og nødvendig.

I tillegg til å være et lite land med få innbyggere, gir N.K.S. støtte til flere prosjekter der sykdommen er sjelden og pasientbasen liten. I slike initiativer er internasjonal kontakt viktig for å få tilgang på større pasientbaser som gir mer robuste forskningsresultater.

## Nasjonalt samarbeid



## Internasjonalt samarbeid



# Nasjonalt og internasjonalt samarbeidsnettverk

Nettverket til høyre viser medforfatterskap mellom institusjoner basert på publikasjoner fra N.K.S.-støttede forskere.

Bredden på strekene angir antall utgivelser med forfattere fra begge institusjoner. Størrelsen på hver prikk (institusjon) viser til det totale antall medforfatterskap med andre.

Vi ser for eksempel at det er et sterkt samarbeid mellom Universitetet i Oslo (UiO), Norges idrettshøyskole, Oslo Metropolitan University (Oslomet) og Oslo universitets-sykehus (OUS). Ansatte ved OUS har ofte vitenskapelige bistillinger ved OsloMet og UiO. Blant de N.K.S.-finansierte publikasjonene er det 156 medforfattere fra begge institusjoner. Diagrammet viser også at universitets-sykehusene i Bergen, Trondheim og Helgeland tidvis jobber sammen.

Mens prosjekter tilknyttet OUS oftere fører til samarbeid med internasjonale institusjoner har prosjektene tilknyttet andre norske sykehus i større grad kontakt med nasjonale institusjoner. OUS sin utenlandske prosjektvirksomhet er hovedsakelig knyttet til Radboud University Medical Centre i Nederland og University Hospital Zurich i Sveits.



# Internasjonalt: USA og Vest-Europa

N.K.S.-støttede forskere samarbeider hyppigst med USA, fulgt av Storbritannia, Spania, Nederland og Frankrike.

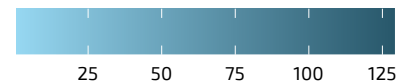
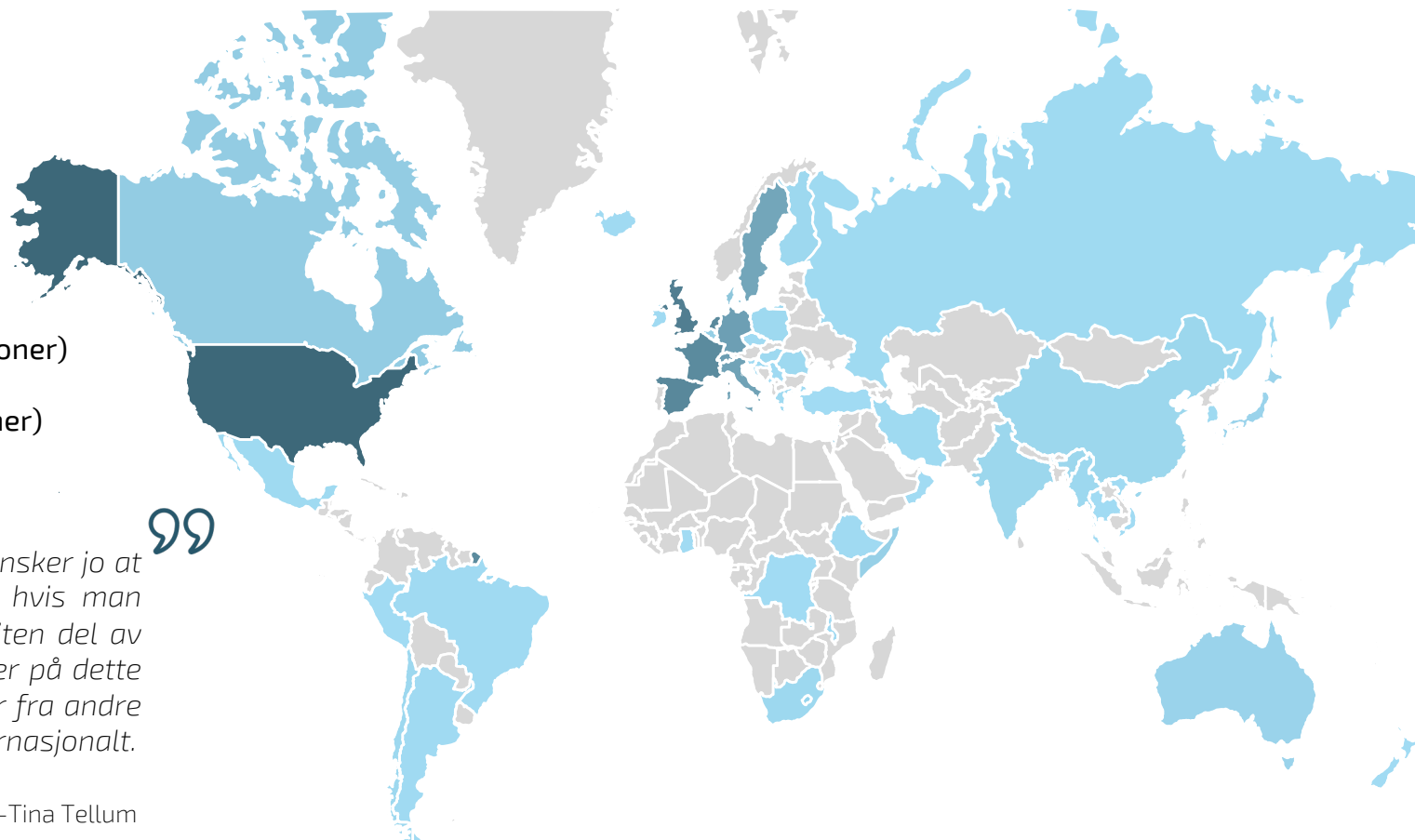
På institusjonsnivå, samarbeider stipendiatene oftest med:

- University Hospital Zurich (45 publikasjoner),
- Radboud University Nijmegen Medical Centre (45 publikasjoner)
- University Paris Descartes (39 publikasjoner)
- University of California, Los Angeles (UCLA) (33 publikasjoner)

“  
Det er veldig viktig å samarbeide med andre land. Vi ønsker jo at alle at får mere kunnskap og ofte blir man bedre, hvis man arbeider sammen. Adenomyose er for eksempel en liten del av kvinnehelsen, så det er ikke så mange som kun forsker på dette og der tenker jeg at det er nyttig å anvende erfaringer fra andre land. Vi kommer lenger hvis vi samarbeider – også internasjonalt.

”

-Tina Tellum



## Tre forskningsprosjekter setter systemisk sklerose på dagsorden

Siden 2015 har Anna-Maria Hoffman-Vold, postdoktor ved Revmatologisk avdeling ved Oslo Universitetssykehus, forsket på systemisk sklerose og vært tilknyttet N.K.S. både som stipendiat og som veileder. N.K.S. har støttet tre prosjekter innenfor området (et prosjekt som søkerorganisasjon til Stiftelsen Dam), noe som har ført til økt fokus, samt utvidelse av forskningsmiljøet både nasjonalt og internasjonalt.

### Forskning har belyst en sjelden sykdom fra flere vinkler

Systemisk sklerose er en sjelden revmatisk sykdom og omtrent 80 prosent av de som har diagnosen er kvinner. Siden sykdommen er sjelden, har det blitt gjort svært lite forskning på dette, både på symptomene, effekten av behandlingen som brukes og overlevelse. I 2015 begynte Hoffman-Vold å forske på systemisk sklerose for å identifisere alle pasientene i Norge og undersøke frekvens, dødelighet og hvordan sykdommen påvirker de forskjellige organene. To år senere ble Hoffmann-Vold veileder for to doktorgradsprosjekter utført av Anders Tennøe og Håvard Fretheim, begge Ph.d. ved Revmatologisk avdeling ved Oslo Universitetssykehus. Tennøe med fokus på å kartlegge hvordan dysfunksjon i hjertet påvirker dødeligheten og Fretheim med fokus på behandlingsstrategier. Spesielt tarmbakterietransplantasjon.



### Forskningsstøttens effekter

Innsats	Resultat	Effekt
Ph.d.-stipendiat	Kartlegging av alle norske pasienter	Mer forskning innenfor feltet
Ph.d.-stipendiat	Ny diagnostiseringsmetode	Økt bevissthet blant leger og befolkning
Ph.d.-stipendiat	Ny behandlingsmetode	Tidligere diagnostisering
Ph.d.-stipendiat	Nasjonalt og internasjonalt samarbeid	

### Støtten har gjort det mulig å samarbeide over hele landet

Forskningen vært viktig for å sette mer fokus på sykdommen og tiltrekke samarbeidspartnere til kliniske studier. Forskningsprosjektene har gjort det mulig å samarbeide over hele landet, og inkluderer revmatologiske avdelinger fra hele Norge. Dette er fundamentalt for at alle pasienter skal ha de samme mulighetene for diagnose og behandling.

### Forskningsprosjektene har skapt økt bevissthet om sykdommen

På grunn av det økte forskningsvolumet som N.K.S. har støttet, er det nå en større grad av interesse for systemisk sklerose. Dette har blant annet skjedd gjennom involvering av flere revmatologer. Forskningen har vært avgjørende for hvordan pasientene diagnostiseres og følges opp og indirekte har flere fastleger, både nasjonalt og internasjonalt, blitt flinkere til å fange opp pasienter tidlig.

### De eneste i Norge som forsker på systemisk sklerose

I 2015 var Hoffman-Vold alene om forskningen, hvoretter midlene til Fretheim og Tennø skapte spiren for å bygge en forskningsgruppe ved Rikshospitalet. Siden den gang har forskningsgruppen lyktes i å tiltrekke seg støtte fra andre finansierer og ansette flere. Gruppen er den eneste i Norge som forsker på systemisk sklerose, og gjennom årene har de utvidet fokuset til å omfatte alle revmatiske sykdommer. Forskingen kommer nå enda flere pasienter til gode.

### Forskningsgruppen utfører nyskapende forskning

Gruppen har opprettet flere innovative prosjekter. Hoffman-Volds studier var den første populasjonsbaserte kohorten på området. Fretheims studier var den første studien i verden til å forske på tarmbakterietransplantasjon. I tillegg har gruppen utviklet viktige partnerskap på internasjonalt nivå. Det er nå flere internasjonale prosjekter og studier på gang. Dette er essensielt ettersom systemisk sklerose er relativt liten pasientgruppe med rundt 800 pasienter i Norge. I Europa er det rundt 50.000-180.000 med diagnosen. Det er derfor nødvendig med internasjonalt samarbeid for å danne en tilstrekkelig stor pasientgruppe.

BB

Grunnmuren har vært støtten fra N.K.S. Det andre har kommet på toppen.

””

- Anna-Maria Hoffman-Vold



### Støtten fra N.K.S. har vært en katalysator for videre finansiering

Historisk har det vært vanskelig å få forskningsstøtte. Hoffman-Vold hadde ikke lyktes å finne midler, inntil hun mottok støtte fra N.K.S. Hun beskriver støtten fra N.K.S. som startskuddet for prosessen som førte til at forskergruppen mottok støtte fra flere andre finansierer. Hoffman-Vold har etter sin doktorgrad blitt en internasjonalt anerkjent forsker på feltet. Siden 2017 har hun vært involvert i flere forskningsprosjekter – blant annet tre fra forskjellige universiteter i Norge og tre doktorgrader fra utenlandske institusjoner.

# Kapittel 4. Forskningens nytteverdi for pasienter og samfunnet



# Forskningens bredere samfunnseffekter

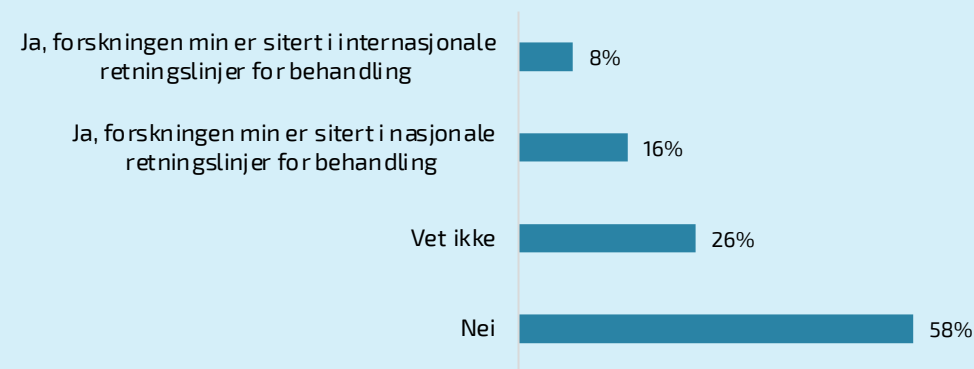
## Siteringer i nasjonale og internasjonale kliniske retningslinjer

Kliniske retningslinjer er en vitenskapsbasert og systematisk presentasjon av anbefalinger som er sentralt i helsepersonells beslutningsprosesser. Dette er en direkte forbindelse mellom forskning og klinisk praksis og gjør at helsepersonell alltid handler etter de beste standardene.

Totalt er 16 prosent av prosjektresultatene sitert i behandlingsveiledere eller kliniske retningslinjer. Basert på våre erfaringer fra andre analyser vurderes dette å være en høy andel. Halvparten av disse resultatene er også sitert i internasjonale retningslinjer. Støtten fra N.K.S. har således vært med på å endre praksis og øke behandlingsnivået på flere områder ikke bare nasjonalt, men også internasjonalt. 26 prosent av stipendiatene svarer at de ikke vet om deres forskningsprosjekt har blitt sitert i kliniske retningslinjer. Det viser et behov for å spore hvilke prosjekter som blir sitert, samt hvilke kliniske retningslinjer det er snakk om.

Flertallet av stipendiatene har svart at deres resultater ikke er blitt sitert. Dette er ikke nødvendigvis målet for alle forskningsprosjektene og over halvparten av prosjektene er ikke avsluttet. Det kan også skje endringer i klinisk praksis selv om det ikke står i en veileder. Spesielt på smale områder.

Har resultatene av forskningen din blitt sitert i behandlingsveiledere eller kliniske retningslinjer/guidelines innenfor ditt forskningsområde? (Sett gjerne flere kryss)



### Nasjonale:

- Norsk gynekologisk forening, Veileder i gynekologi (2021)
- Veileder for diagnostikk og behandling av stramt tungebånd hos spedbarn (2021)
- Norsk Barnelegeforening, Stramt tungebånd hos spedbarn (2018)
- Norsk gynekologisk forening, Veileder i fødselshjelp (2014)
- Norsk gynekologisk forening, veileder i seksuelle dysfunksjoner (ukjent publikasjon)
- Nasjonale retningslinjer for SSc (ukjent publikasjon)
- Veileder om vold i svangerskapsomsorgen (2014)

### Internasjonale:

- Ultrasound in Obstetrics & Gynecology (2021)
- Lancet Rheumatology Vol. 2 Issue 2., The identification and management of interstitial lung disease in systemic sclerosis: evidence based European consensus statements (2020)
- Lancet Rheumatology (ukjent publikasjon)

### Forskningens omtale i offentlige kunngjøringer, reformer og rapporter:

12 prosent av stipendiatene svarer at deres forskning er blitt omtalt i offentlige kunngjøringer, reformer og rapporter. Disse er omtalt i eller av:

- Helsedirektoratet
- Jordmorforeningen (Tidsskrift for jordmødre 9/2020)
- Norsk Systemisk Bindevevssykdom og Vaskulittregister: Årsrapport (NOSVAR)

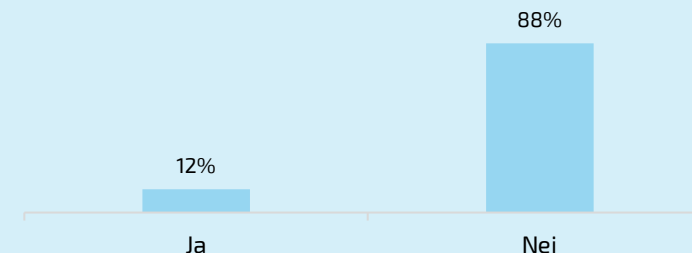
Flere svarer at det enda ikke har skjedd, andre at de ikke har oversikt. Det store antallet nei-respondenter viser at det er et potensiale for N.K.S. til å gi råd og støtte om hvordan forskningen kan publiseres offentlig, samt en oversikt over hvilke kanaler forskerne kan bruke for å skape mer bevissthet.

### Forskerne deltar i flere formelle aktiviteter

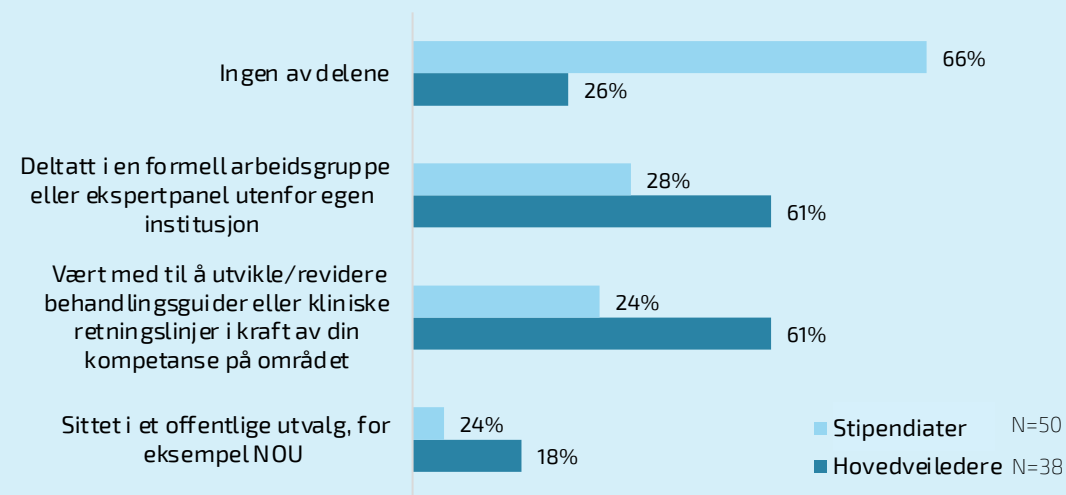
I forbindelse med forskningen har tilsammen 42 prosent av stipendiatene og hovedveilederne deltatt i en formell arbeidsgruppe eller ekspertpanel utenfor egen institusjon. 40 prosent har vært med på å utvikle eller revidere behandlingsveiledere eller kliniske retningslinjer, mens 10 prosent har sittet i offentlige utvalg, som for eksempel NOU.

Figuren til høyre viser at over halvparten av hovedveilederne har deltatt i ulike ekspertgrupper utenfor egen institusjon, samt brukt sin kompetanse til å utvikle og revidere behandlingsveiledere på sitt felt. Aktivitetene skaper en bredere spredning av resultatene og muliggjør etablering av nettverk på tvers av institusjoner. En stor andel av stipendiatene har ikke gjort noen av delene, som kan skyldes at de ikke har den samme type ansiennitet og nettverk på nåværende tidspunkt, samt at flere ikke har avsluttet sitt prosjekt.

Har finansieringen fra N.K.S. eller Stiftelsen Dam ført til omtale av ditt prosjekt eller dine resultater i offentlige kunngjøringer, reformer og rapporter?



I relasjon til din forskning som er finansiert av N.K.S. eller Stiftelsen Dam, oppgi om du har: (Sett gjerne flere kryss)



### Forskningsformidling

Stipendiatene og hovedveilederne har deltatt i en rekke aktiviteter for å formidle forskningen til allmennheten og andre fagprofesjonelle. Formidlingen kan deles i to kategorier: gjennom ulike mediekkanaler (intervjuer, internettsider og nyhetsbrev), eller arrangementer (workshops, åpent hus og foredrag).

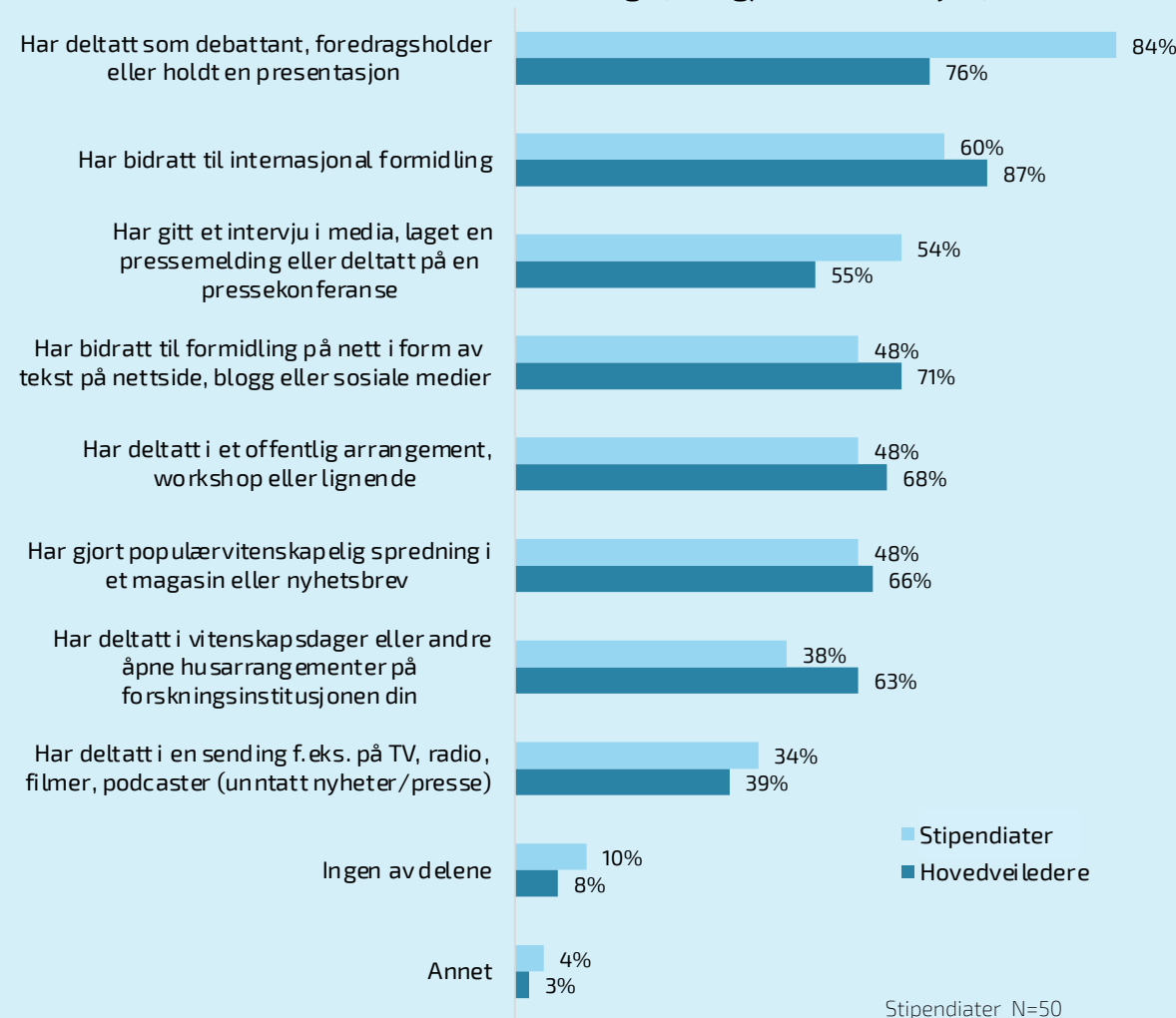
### Internasjonal formidling

En av de mer hyppige aktivitetene er formidling av resultater til et internasjonalt publikum. Siden det er en høy vitenskapelig standard i Skandinavia, møter flere forskere anerkjennelse fra internasjonale miljøer. Intervjudeltakerne uttrykker at internasjonal formidling spiller en sentral rolle i kunnskapsproduksjonen.

Forskningen er tatt inn i undervisning innen helse- og omsorgsfag ved universitetet og høyskoler. Resultatene har blitt formidlet ved nasjonale og internasjonale konferanser og seminarer. Resultatene har blitt formidlet gjennom media til befolkningen, og det kan se ut til at de politiske myndigheter er blitt oppmerksomme på den kunnskapen denne forskningen har utviklet

- Hovedveileder

### Oppgi om du har hatt aktiviteter knyttet til ditt prosjekt som formidler din forskning: (sett gjerne flere kryss)



Stipendiater N=50  
Hovedveiledere N=38

Kilde: Spørreundersøkelse, DAMVAD Analytics, 2021

# Endringer i klinisk praksis

Som en viktig del av undersøkelsen har vi stilt spørsmål om forskningsresultatene har blitt anvendt i klinisk praksis. Dette er et viktig spørsmål fordi vi med forskernes svar på dette får innblikk i den nytteverdien forskningen har for kvinnene og pasientene. Undersøkelsen viser at forskningen overordnet har stor effekt på klinisk praksis.

Totalt svarer 53 prosent av veilederne og 36 prosent av stipendiatene at forskningsresultatene har blitt anvendt i klinisk praksis. Ser vi på besvarelsene fra stipendiatene som har avsluttet sitt prosjekt er 45 prosent av deres resultater anvendt i klinisk praksis. Basert på våre erfaringer fra andre analyser vurderes det å være en høy andel. I spørreundersøkelsens fritekstfelter utdyper respondentene at forskningen har skapt endringer i behandlingspraksis ved blant annet å tilby nye behandlingsalternativer, nye behandlingsmetoder, nye diagnostiske metoder og ny kunnskap som har inspirert videre arbeid og forskning innen kvinnehelse. Forskningen har også skapt retningslinjer for behandling på mindre kjente lidelser og mer oppmerksomhet på disse lidelsene i praksis.

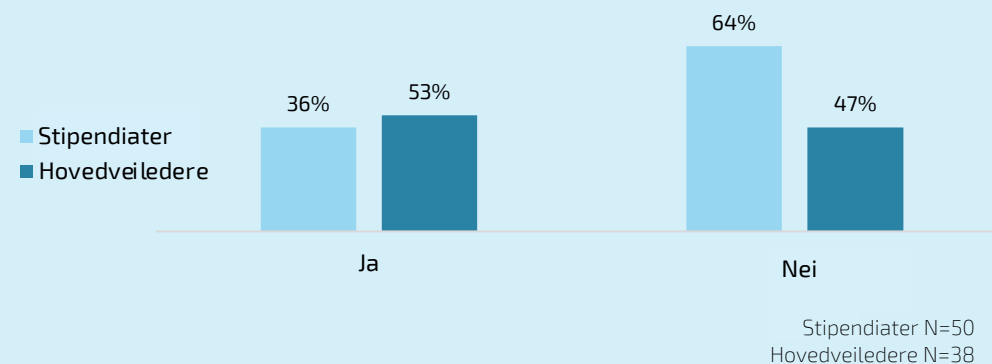


Etter litteraturgjennomgang/studie har vi kunnet diagnostisere og behandle med større sikkerhet på at det vi gjør hjelper mor og barn

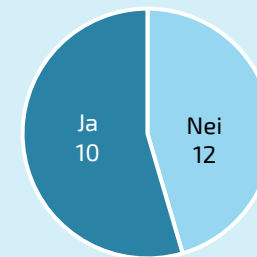


- Stipendiat

## Har du/dere/andre tatt i bruk funnene i klinisk praksis?



## Prosjektresultater anvendt i klinisk praksis etter avsluttet prosjekt



Stipendiater N=22  
Figuren viser fordelingen av besvarelsene fra stipendiater som har avsluttet sitt prosjektforløp, oppgitt i hele tall.

## Forskningen leder til forbedret behandling og økt livskvalitet for kvinnene

Figuren til høyre viser en overordnet oversikt over hva forskningsprosjektene har ført til eller vil føre til. Brorparten av respondentene svarer at resultatene vil føre til forbedringer i kvinners livskvalitet, men også at resultatene fra prosjektene har eller i fremtiden vil forbedre pasientenes behandlingsforløp gjennom mer effektiv, standardisert og bedre opplevelse av behandlingen.

De som har svart *annet* skriver at deres forskningsresultater har eller vil føre til bedre forståelse for pasientene, at det har gitt behandlingen et bedre kunnskapsgrunnlag, eller at forskningen har ført til økt bevissthet. Flere svarer også at resultatene ennå ikke er klare.

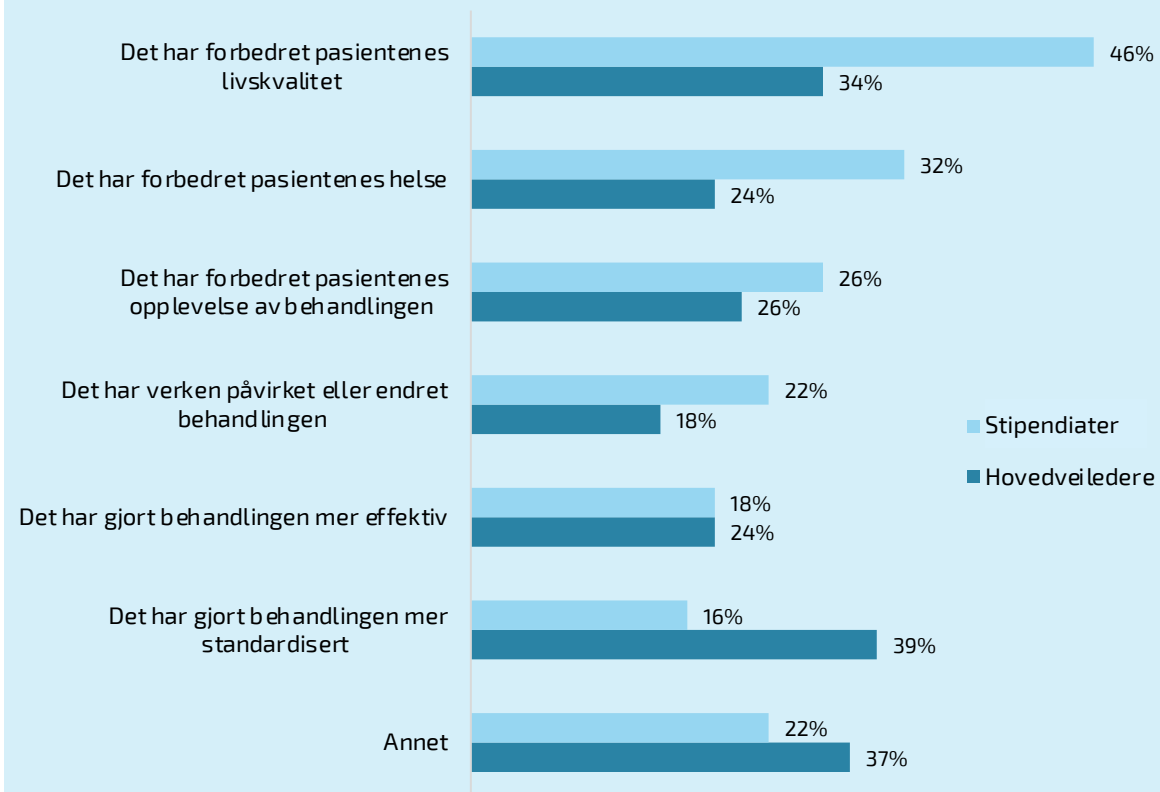


Ettersom dette er grunnforskning, har anvendelsen i hovedsak handlet om å kunne belyse fenomener. Jeg har kombinert Ph.d.-stillingen med å jobbe som klinisk psykolog i perioder, med nettopp den pasientgruppen som jeg forsker på. Det oppleves nyttig og meningsfylt å kunne gi informasjon om hvordan bedringsprosessen kan se ut for andre i samme situasjon, hvor lang tid det kan ta, og det har gitt gode drøftinger rundt hvordan man definerer friskhet og sykhet, og hva som skal til for å komme ut av en spiseforstyrrelse. Det har også vært nyttig i samtaler og webinar med pårørende, samt undervisning og fremlegg for kollegaer og i andre fora.



- Stipendiat

Hva har resultatene fra ditt forskningsprosjekt ført til eller hva vil resultatene fra ditt prosjekt potensielt føre til: (Sett gjerne flere kryss)

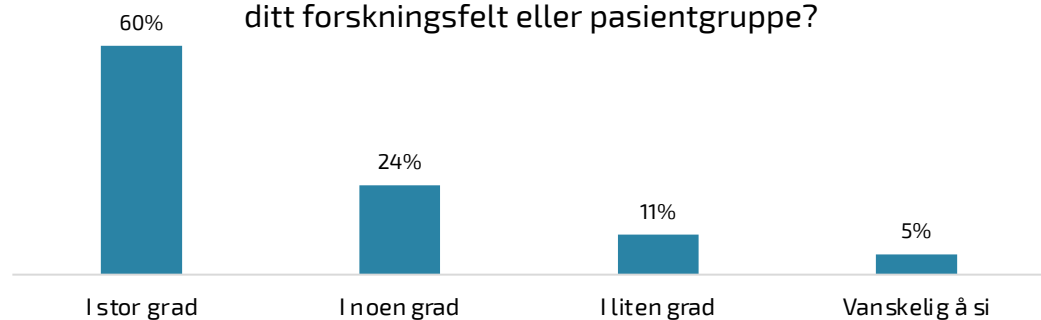


# N.K.S. er en sentral forskningsaktør på kvinnehelse

60 prosent av hovedveilederne svarer at N.K.S.' arbeid i bredere forstand har hatt betydning for deres forskningsfelt eller pasientgruppe.

I spørreundersøkelsens fritekstfelt utdyper de at Sanitetskvinnene er en sentral og viktig aktør for kvinnehelseforskning og anerkjenner det store generelle engasjementet organisasjonen har for kvinner. For mange av forskerne har N.K.S. muliggjort prosjekter som ellers ikke ville vært gjennomført på grunn av mangel på økonomiske ressurser. Finansieringen har kommet både forskere, pasienter og samfunnet til gode. Sanitetskvinnene utpekes også som en svært profesjonell organisasjon som er lett å samarbeide med. Flere omtaler Sanitetskvinnene som en varm, forståelsesfull, optimistisk og moralsk støttende organisasjon som tørr å ta sjanser.

I hvilken grad vil du si at N.K.S.' arbeid i bredere forstand har hatt betydning for ditt forskningsfelt eller pasientgruppe?



*N.K.S. har bidratt med råd om utforming og gjennomføring av prosjektet. Det at organisasjonen støtter pasientnær forskning har bidratt til at etablerte behandlingsstrategier som er i utstrakt bruk, men som ikke har vært gjenstand for forskning, nå kan evalueres*

- Hovedveileder

*N.K.S. har gjennom mange år vist varmt og positivt engasjement og stor forståelse for vår pasientgruppe*

- Hovedveileder

*N.K.S. har gitt moralsk og økonomisk støtte til forskningsprosjekter og helseinstitusjoner, undervisning for lekfolk samt annen formidling om forskning og helseproblematikk (f.eks. gjennom N.K.S.' eget medlemsblad)*

- Hovedveileder

*Har talt kvinners sak, også om saker som er sensitive eller til dels tabubelagt. Fantastisk fokus på kvinner og barn, reproduktiv helse og innvandrere*

- Hovedveileder



## Tina Tellum og Marianne Omtvedt tar viktige skritt mot bedre diagnostisering av adenomyose

Tina Tellum, overlege ved gynekologisk avdeling ved Oslo Universitetssykehus, har forsket på adenomyose siden 2015. Hun har vært tett tilknyttet Sanitetskvinnene og er nå veileder for Marianne Omtvedt, som startet på sin doktorgrad i mars 2021. Tellum har bidratt til å løfte adenomyose som et aktuelt forskningsområde både i Norge og internasjonalt med N.K.S. som betydelig støttespiller.

### Forskningen har resultert i et diagnostisk verktøy som gjør at flere kan få riktig diagnose

Adenomyose påvirker 8-20 prosent av alle kvinner og kan redusere livskvaliteten markant i form av kroniske smerter, kraftige menstruasjonsblødninger og komplikasjoner knyttet til graviditet og fødsel. Til tross for smertefulle symptomer, er tilstanden svært underdiagnostisert. Gjennom sitt doktorsgradforløp utviklet Tellum «Adenomyosekalkulatoren». Dette er en statistisk algoritme, som på bakgrunn av vaginal ultralyd og kartlegging av symptomer, beregner sannsynligheten for tilstanden. Omtvedt bygger nå videre på dette i sin doktorgrad. Hun tester adenomyosekalkulatoren med både erfarne og uerfarne gynekologer for å evaluere læringskurven for de to gruppene, og for å validere kalkulatoren for klinisk bruk.

2015

2021

2023

Utvikling av statistisk algoritme til diagnostisering

Validering av adenomyosekalkulatoren og utvikling av digital applikasjon

Tina Tellum  
starter sin Ph.d.

Marianne Omtvedt  
starter sin Ph.d.

### Forskningsstøttens effekter

Innsats	Resultat	Effekt
Ph.d.-stipendiat	Utvikling av et nytt diagnostisk verktøy	Ny forskning innenfor feltet
Ph.d.-stipendiat	Implementering av det diagnostiske verktøyet i klinisk praksis	Endring i retningslinjer for diagnostisering
		Flere kvinner får en tidligere diagnose og får riktig behandling

### Adenomyosekalkulatoren gjør det lettere for gynekologer å diagnostisere

Diagnostisering av adenomyose er komplisert og krever mye erfaring. Kalkulatoren skal derfor hjelpe gynekologer ved å gjøre det mulig å taste inn ultralydsresultater og symptomer, og deretter få en beregning av sannsynligheten for at det er adenomyose. Dette bidrar til at flere kvinner får diagnosen og behandles riktig. Omtvedts forskningsprosjekt har til hensikt å utvikle det diagnostiske verktøyet. Gjennom sin Ph.d. skal hun også utvikle et nettsted og en digital app., slik at gynekologer og forskere lett kan få tilgang til verktøyet, både nasjonalt og internasjonalt.

### Forskningen vil nå ut til mange pasienter og klinikere

I Omtvedts valideringsstudie er det planlagt at 500 kvinner skal være med. Flere av pasientene oppgir at de er glade for å kunne bidra til viktig forskning på adenomyose, spesielt ettersom mange selv har hatt plager over lang tid uten å ha fått en diagnose. Pasientene inkluderes på fem forskjellige sykehus, inkludert ett i Finland. Hennes studie undersøker også hvordan fjerning av livmor påvirker livskvaliteten hos kvinner med adenomyose. Dette skal gi leger et bedre kunnskapsgrunnlag når de gir råd om behandling.

### Adenomyose har i mange år vært et underprioritert område

Selv om diagnosen ble oppdaget i 1876, er det en «glemt» diagnose. Tellum har på grunnlag av sin doktorgrad holdt mange foredrag og undervist i adenomyose. Det har skapt «åpenbaringer» blant fastleger og annet helsepersonell ettersom de ikke har vært kjent med sykdommen, rekkevidden eller muligheten for å diagnostisere den. Gynekologer har kjent til sykdommen, men den har vært underprioritert og kun blitt oppdaget etter at pasienter har fått fjernet sin livmor. Tellums undervisningsaktivitet har ført til langt mer kunnskap blant praktiserende gynekologer, som nå tar kvinner mer alvorlig når de kommer til konsultasjon

Sykdomsutviklingen kan bremses ved å bruke hormonspiral. Det er derfor avgjørende for pasienter at fastleger kjenner til diagnosen slik at de blir diagnostisert tidlig i sykdomsforløpet. Tidlig behandling kan forhindre en mulig infertilitetsutvikling som følge av adenomyose.

Til tross for mangel på kunnskap og de alvorlige konsekvensene det kan få, blir det gitt lite støtte til feltet. Tellum og Omtvedt beskriver bevilgningen fra N.K.S. som uunnværlig. Forskningsprosjektene og den kunnskapen man sitter med i dag hadde ikke blitt gjennomført uten denne initiale støtten.

*Det er typisk at en slik tilstand, som kun rammer kvinner, og som ikke er livstruende, ikke vekker stor interesse i forskningsverdenen og blant leger, selv om det fører til betydelig tap av livskvalitet. Jeg er takknemlig for at Sanitetskvinnene ikke tenker slik. Det er viktig for meg at mitt forskningsarbeid kan direkte bidra til å hjelpe kvinner.*

- Tina Tellum

Setter en glemt sykdom tilbake på dagsorden



### Støtten har ført til større forsknings- og samfunnsfokus

Tellums forskning har ført til et mye større forskningsmessig fokus som ikke eksisterte før. Imidlertid har det også ført til en rekke nye spørsmål som må undersøkes i fremtiden. Dette gjelder blant annet hvordan sykdommen påvirker kvinners livskvalitet og kostnader for samfunnet.

Tellum er del av en internasjonal ekspertgruppe som gir anbefalinger om hvordan man diagnostiserer adenomyose. Anbefalinger som også baserer seg på hennes forskningsresultater. Dette har skapt effekt blant gynekologer, radiologer og sonografer i mange land.

# Kapittel 5. Utfordringer og fremtidige prioriteringer



# Utfordringer for pasientgruppene

Respondentene fikk spørsmål om hvilke utfordringer de så som mest problematiske for sin pasient/brukergruppe. Vi har på den måten fått innsikt i en lang rekke utfordringer som stipendiatene og veilederne opplever gjennom sitt arbeid. Nesten alle respondentene nevner direkte eller indirekte at det ikke blir forsket nok på sitt område, at det er store kunnskapshull og at deres området ikke er prioritert. Selv om svarene berører forskjellige tematikker, er det flere over-ordnede tendenser.

## **Det er manglende kunnskap og den kunnskapen som foreligger når ikke frem**

En stor andel av respondentene svarer at det er for lite kunnskap på sine forskningsområder og flere svarer at den kunnskapen som faktisk foreligger ikke når ut til helsepersonell, samt at helsepersonell har for lite praktisk erfaring til å bruke den. Dette skaper utfordringer for pasientgruppene ettersom diagnoser forsinkes og dermed behandling (her nevnes ofte også riktig behandling). Flere understreker at pasientene ofte kommer i behandling altfor sent. Sitatene til høyre viser et utdrag fra besvarelsene i undersøkelsen.

Det er manglende kunnskap....

... og kompetanse i primærhelsetjenesten angående hvordan man møter mødre under graviditet og barsel, som strever med psykiske lidelser. Spesielt knyttet til mat og kropp.

- Stipendiat

...om seksuell trakassering i videregående skole og hvordan denne problematikken skal forebygges og hvilke konsekvenser det har for elevenes psykiske helse.

- Stipendiat

...blant klinikere knyttet til effektive behandlingsmetoder for kroniske vulvasmerter. Dette er komplekse plager som er vanskelig å behandle

- Stipendiat

... og usikkerhet om medisiner i svangerskapet. Forskningsresultatene kommer ikke frem til fastlegene eller jordmødre som kan veilede pasientgruppen.

- Stipendiat

### **Manglende kunnskap i allmennheten**

Forsinket diagnose forsterkes ved manglende kunnskap i befolkningen, fordi det er lite kjennskap til symptomer, diagnosen eller at det i det hele tatt finnes en behandling. Flere velger derfor å ikke gå til legen. Noen av respondentene nevner også at «sykdommen» de forsker på er tabubelagt, som igjen undergraver at kvinner søker hjelp. De som har sykdommen kan få en følelse av å være alene og mangle noen å snakke med og forholde seg til.

### **Vi vet for lite om oppfølging**

Flere peker på at man vet for lite om oppfølging i fasen etter «sykdom» og at ulike behandlingsforløp har uheldige bivirkninger. Her er det manglende kunnskap. Det psykiske aspektet og de mentale utfordringene nevnes, i tillegg til de åpenbare fysiske plagene som kan være forbundet med «sykdommen».

### **Et systemisk problem – politikere må aktiveres**

Enten det er i skolen, helsevesenet eller det offentlige – det er generelt for lite ressurser, tid og kapasitet til å prioritere deres pasientgrupper. Respondentene svarer at det ofte er dårlig tilgang på helsehjelp og kvalitet i helsehjelpen på deres arbeidsområde. Mange tenker at det trengs et politisk engasjement.

“  
Vi har ingen ambassadører – å være gynekologisk kreftpasient er ikke noe man flagger. Både vi som behandlere og våre pasienter er derfor lite synlige  
”

- Hovedveileder

“  
Det er fremdeles tabubelagte områder som en helst ikke snakker om. Pasientene melder seg ikke nødvendigvis selv til hjelpeapparatet blant annet grunnet frykten for ikke å bli tatt på alvor eller bli stående på en lang venteliste  
”

- Hovedveileder

# Fremtidige prioriteringer

På spørsmål om fremtidige prioriteringer uttrykkes det en generell tilfredshet med N.K.S.' pågående arbeid. Besvarelsene spenner bredt, felles er ønsket om ytterligere kunnskap på deres egne forskningsområder, hvorav flere er detaljorienterte. Det er allikevel noen overordnede tendenser:

## **Øke fokus på helsefremmende arbeid og forebygging**

Mer kunnskap og forskning på helsefremmende arbeid og forebygging blir nevnt hyppig blant respondentene. Ettersom helsetjenestens kapasitet er utfordret er dette satsninger som samfunnet er godt tjent med.

## **Øke fokus på tverrfaglig og helhetlig behandling**

Det vil si fokus på mer helhetsorienterte behandlingstilbud, som omfatter både kropp, psyke og pasientens erfaringsbakgrunn. Det er ofte ikke bare en årsak eller en behandling og dermed kreves en tverrfaglig tilnærming. Pasienter trenger også bedre hjelp til å orientere seg i behandlingstilbudet.

## **Øke fokus på seksuell og reproduktiv helse**

Flere eksempler omfatter forhold relatert til fertilitet, svangerskap og fødsel ettersom dette generelt spiller en stor rolle i kvinnehelse. Her etterspørres det blant annet en snevrere innretning på definerte aldersgrupperinger av kvinner. Grupperinger som blir nevnt er blant annet ungdom, eldre, minoriteter og LGBTQIA+.

## **Formidling og utvikling av kunnskapsplattformer**

I sammenheng med at det er for lite kunnskap blant innbyggere og helsepersonell nevner flere at det bør være lettere tilgang på forskningsbasert kunnskap og kvalitetssikrede informasjonskanaler: Arbeidet bør utføres i samarbeid med det offentlige Helsenorger.

*Jeg synes N.K.S. gjør en fantastisk jobb for å fremme forskning på kvinnesykdommer. Dette må dere fortsette med og gjerne få det enda mer ut i media slik at politikerne forstår at dette er forskning som må finansieres og utføres.*

- Stipendiat

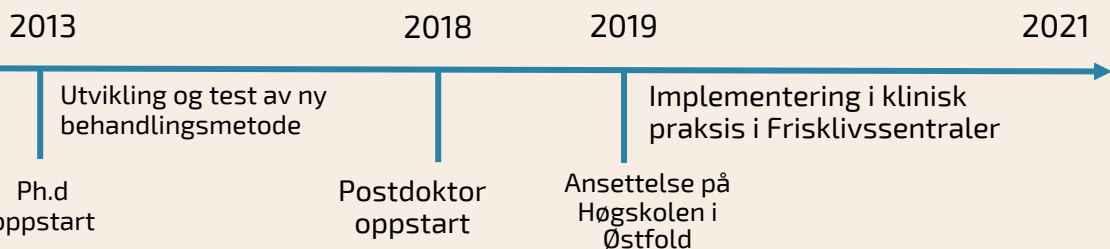
## Banebrytende forskning og identifikasjon av ny behandlingsmetode

Siden 2013 har Therese Fostervold Mathisen, førsteamanuensis ved Høgskolen i Østfold, forsket på en ny behandlingsmetode for bulimi og overspisningslidelser. Dette har gjennom både et Ph.d.- og postdoktorforløp, støttet av N.K.S., skapt banebrytende resultater på feltet og implisert behov for konkrete endringer i praksis. Jorunn Sundgot-Borgen, professor ved Norges Idrettshøyskole, har vært veileder i begge prosjektene.

### Ny og likeverdig behandlingsform som er lettere tilgjengelig for pasienter

Kognitiv atferdsteori er den anbefalte behandlingsformen for bulimi og overspisningslidelser. Mer enn 60 prosent responderer ikke tilfredsstillende på denne behandlingen. Venteliste hos psykologene, og høy terskel for å søke hjelp, er også kjente utfordringer. Fostervold Mathisens forskning fokuserer derfor på å utvikle og evaluere en behandling som kombinerer veiledet fysisk aktivitet og kostholdsterapi (FAKT).

Det er første gang på verdensbasis at slik behandling FAKT baserer seg på er blitt sammenlignet i forskning. Ikke desto mindre viser forskningsresultatene at FAKT er like effektivt som kognitiv terapi, og dermed et godt behandlingsalternativ. Med høyere tilgjengelighet av profesjonelle trenings-terapeuter og ernæringsfysiologer, enn tilgang til behandling hos psykologer, imøtekommers utfordringen vedrørende ventelister hos psykolog.



### Forskningsstøttens effekter

Innsats	Resultat	Effekt
Ph.d.-stipendiat	Forskningsgruppe med fokus på feltet	Mer forskning innenfor feltet
Postdoktorstipendiat	Ny behandlingsform	Endring i retningslinjer for behandling
	Behandlingsform implementeres i klinisk praksis	Økt tilgjengelighet
		Pasientenes kompetanse til å forbedre fysisk helse økes

### Den kliniske praksisen ved Frisklivscentralen er endret

I Fostervold Mathisens postdoktor fokuserte hun på å iverksette behandlingsmetoden i praksis. Dette har blitt realisert i én Frisklivssentral, og flere sentraler har vist stor interesse. Forskingen har støttet Frisklivssentralen i opplæring og igangsetting av den nye behandlingen, og har innhentet data som kan brukes til å forstå hvordan behandlingen mer presist kan tilpasses dette praksisfeltet. Målet er at flere i kommunehelsetjenesten skal ha kunnskap om spiseforstyrrelser, og at FAKT skal tilbys på Frisklivssentraler over hele landet.

### Pasientene reagerer positivt og øker kompetansen for fysisk og psykisk helse

Flere pasienter reagerer godt på behandlingen og flere svarer at de liker at behandlingen er mer «framoverrettet», samt at den ikke er like sykkeliggjørende. De finner det nyttig å slippe å gå tilbake i sin sykdomshistorie, slik de ofte gjør i annen psykoterapi, men heller får jobbe fremover med nye «verktøy» til å håndtere hverdagen. I tillegg øker pasientene sine ferdigheter i å forbedre sin fysiske helse, noe som vektlegges svært lite i tradisjonell psykoterapi.

### Støtten har vært viktig for Therese Fostervold Mathisens karriere og for forskningsfeltet

De to forskningsprosjektene som N.K.S. har støttet har hatt stor betydning for Fostervold Mathisens forskningskarriere og har ført til fast ansettelse ved Høgskolen i Østfold, hvor hun siden 2019 har vært førsteamanuensis ved Institutt for sykepleie, helse og bioingeniørfag. Støtten har også ført til etableringen av en faggruppe på feltet, som ledes av Sundgot-Borgen. Fostervold Mathisen er aktiv i denne faggruppen, som har stort fokus på å formidle forskningen for både fagfolk, pasientgruppen og lekfolk. Dette bidrar til spredning av resultatene og bevissthet omkring behandlingsmetoder for spiseforstyrrelser.

### Det er av stor betydning at N.K.S. tør å satse på nye forskningsområder

Støtten innen spiseforstyrrelser er betydningsfull fordi området er lavt prioritert i medisinsk forskning i Norge. Trolig skyldes dette at pasientgruppen er liten sett i et folkehelseperspektiv der hjerte-karlidelser og kreft dominerer, og fordi dette er ansett å være spesifikt en kvinnelidelse. Midlene har derfor vært essensielle for å sette fokus på spiseforstyrrelser og skape mer bevissthet om disse utfordringene i samfunnet. Fostervold Mathisen og Sundgot-Borgen poengterer at N.K.S.' innsats på kvinnehelseområdet generelt skaper flere muligheter for forskning på kvinnehelse, men at deres innsats også bidrar til kvinners forskningskarriere i seg selv.

*Vi hadde ikke kommet videre uten hjelp fra N.K.S. Det er deilig å komme med et stempel fra N.K.S., ettersom de er faglig solide aktører. Det er et klart kvalitetsstempel. Også i forhold til publikasjoner, ettersom de er en uavhengig forskningsaktør.*



- Therese Fostervold Mathiesen

### Ny behandling for spiseforstyrrelser



50.000 norske kvinner i aldersgruppen 15-44 år vil til enhver tid ha en spiseforstyrrelse. Herav har 2.700 kvinner anoreksi, 18.000 bulimi og 28.000 overspisingslidelse. Spiseforstyrrelser er en kompleks sykdom som ofte medfører andre forhold med konsekvens for helsa, som psykiske plager.

### Forskningen har avklart nye problemstillinger og ført til mer forskning

Fostervold Mathisens forskning har vist at spiseforstyrrelser er et generelt problem innenfor idretten i Norge. Dette har medført ett større og flere mindre forskningsprosjekter på området. Støtten fra N.K.S. har bidratt til å løfte interessen for spiseforstyrrelser generelt, og ikke kun for det spesifikke emnet Fostervold Mathisen har fokusert på.

## Kapittel 6.

# Anbefalinger til fremtidig fokus på forskningens nytteverdi



# Forskningsmiljøenes kjennskap til N.K.S. som forskningsaktør

Hovedveiledere ble spurt om hvor lenge de har kjent N.K.S. som forskningsaktør og gjennom hvilke kanaler. Figurene til høyre viser at de fleste har kjent til N.K.S. i de siste ti årene. Utover dette kan man se at to tredjedeler har fått kjennskap til N.K.S. via kollegaer. Under *annet* svarer respondentene at de ble kjent med N.K.S. fra internett, invitert med av N.K.S., eller at de fikk høre om N.K.S. av familien.

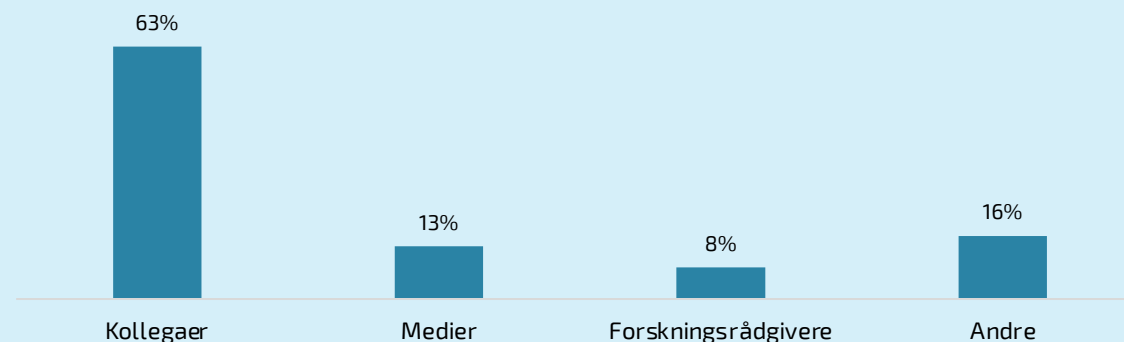
At hovedveiledere i stor grad stifter kjennskap til N.K.S. gjennom kollegaer kan bety at N.K.S. er godt kjent i forskningsmiljøene og har god anseelse blant veiledere, men en kan også peke på at N.K.S. har potensiale til å informere bedre i medier og andre relevante kanaler.

“ N.K.S har vist seg å være en god og grundig samarbeidspartner. ”  
- Hovedveileder

Hvor lenge har du kjent til N.K.S. som forskningsaktør?



Gjennom hvilke kanaler?



# Anbefalinger til styrket fokus på nytteverdi for N.K.S.

## Styrk kjennskapen til N.K.S. og rekrutteringen til forskingsfeltet

Analysen dokumenterer at det er god kjennskap til N.K.S. blant forskningsmiljøene. Atskillige har kjent N.K.S. i mer enn ti år og de fleste av mottakerne har blitt kjent med N.K.S. gjennom kolleger. Sanitetskvinnene har bygget en sterk posisjon og synlighet i utvalgte miljøer. De fleste av forskerne kommer fra sykehus og universiteter. Bare et fåtall arbeider på høyskoler, i primærhelsetjenester og på forskningsinstitutter.

Mange forskere innenfor feltet kjenner hverandre. De jobber på de samme institusjonene og har kjent Sanitetskvinnene lenge. Det kan være en styrke for å skape godt samarbeid, god konsentrasjon og spirende fagmiljøer. Samtidig er det en risiko for at det ikke tilflyter tilstrekkelig ny inspirasjon og bredde fra ulike fag og miljøer.

Det anbefales at N.K.S. jobber med å spre informasjon om støttemuligheter utenfor eksisterende miljøer og institusjonstyper for på å styrke rekrutteringen av nye forskere til feltet.

N.K.S. har stor forståelse for viktigheten av forskning på andre områder og mindre pasientgrupper.

- Hovedveileder

## Tydeliggjør N.K.S.' plassering og rolle som bidragsyter

Analysen tegner en tydelig profil av N.K.S. som en forskningsaktør som hovedsakelig gir lavere bevilgninger til Ph.d. og postdoktorprosjekter. Det fremgår at støtten fra N.K.S. har positiv betydning for både stipendiatenes karriere og for institusjonene der forskningen utføres. Støtten er ofte startskuddet for prosesser og Sanitetskvinnene er dermed en fødselshjelper for andre prosjekter som ikke hadde blitt initiert om ikke N.K.S. hadde gitt støtte fra start.

Imidlertid oppgir flere at bevilgningen er lav og ikke nok til å dekke alle prosjektkostnader. Flere forskere må derfor søke støtte andre steder for å realisere prosjektene. N.K.S. støtter Ph.d.- og postdoktorprosjekter i opptil tre år, men finansieringsordningen gir lavere utbetaling sammenlignet med andre forskningsaktører. Det er derfor viktig å sikre at støtten medvirker til å igangsette søknadsprosessen for mottaker og styrke muligheten for ytterligere finansiering. Det er da et poeng at N.K.S. tydeliggjør ovenfor søkerne at det er denne rollen de ønsker å ha.

Hvis organisasjonen ikke er i stand til å opprettholde denne rollen i forskningen vis-a-vis mange andre finansiører som støtter Ph.d. og postdoktorprosjekter, er det vår anbefaling å eksperimentere med å støtte forskningsfeltet via tematiske søknadsrunder. Det vil gi en mulighet til å innta en mer proaktiv posisjon og sette retningen for utvalgte strategiske fokusområder samt invitere søknader til spesifikke emner der kunnskapshull er identifisert.

## Bring aktørene sammen og inviter til samarbeid

Analysen viser at støtten fra N.K.S. har stor betydning for fokus og oppmerksomhet på kvinnehelse og målgruppen barn unge. Et stort flertall av forskerne angir at støtten har bidratt til å lukke kunnskapshull innenfor fagfeltet og majoriteten av stipendiatene fortsetter å forske innenfor samme tematikk etter endt støtte.

Imidlertid er det mange som svarer at utfordringene er store og at bevilgningen fra N.K.S. ikke er nok til at løfte området opp på det nivået det bør være for å skape nok nytteverdi og positiv samfunnsendring. Respondentene sier at det fortsatt er store kunnskapshull, at deres forsknings-område ikke er prioritert og at den kunnskapen som faktisk foreligger ikke alltid når ut til helsepersonell og til befolkningen.

N.K.S. kan i større grad sette seg i spissen for å lede en positiv forandring på sitt felt. Det handler om å bringe aktørene sammen og legge til rette for et utvidet samarbeid, kunnskapsutveksling, felles initiativer og søknader, mm. for eksempel i vertsrollen for workshops og nettverksmøter. Men også å se på mulighetene for å etablere konkrete samarbeid og kunnskapsdeling med andre store finansiører på kvinnehelseområdet for å skape synergier og øke effekten i felleskap.

## Konsentrer innsatsen på anvendt og pasientnær forskning

En relativt stor del av forskningsmidlene fra N.K.S. bevilges til anvendt og pasientnær forskning. Stillingsstrukturene med mange forskere ansatt på både universiteter og sykehus viser at forskningen har gode vilkår. Mange deltar i arbeidsgrupper, utvikler og revidere behandlingsguider og kliniske retningslinjer. Funn blir tatt i bruk i klinisk praksis og får positiv betydning for pasientene. En relativt stor del av stipendiatene, svarer at resultatene har blitt sitert i behandlingsveiledere eller kliniske retningslinjer. Mange forskere er dyktige på kommunikasjon og deltar i nødvendige formidlingsaktiviteter. Men kun få opplever at forskningsresultatene nevnes i offentlige kunngjøringer, reformer og rapporter.

Det er vår vurdering at N.K.S. bør utnytte sin posisjon og få enda mer ut av sin rolle som finansiør til anvendt og pasientnær forskning. Det er her N.K.S. har en særlig styrke. Mer kan oppnås med spesialisering og fokusering av ressurser. Samtidig bør det skapes en oversikt over de resultatene som skaper nytte for samfunnet.

“

N.K.S. bidrar til å bedre kvaliteten av forskningen i Norge.

”

- Hovedveileder

## Behov for en klar samarbeidsstrategi med N.K.S. i sentrum

Analysen viser at støtten fra N.K.S. understøtter et stort antall forsknings-samarbeider nasjonalt. Selv om N.K.S.' mål er å finansiere kvinnehelse-forskning og studier på barn og unge i Norge, bidrar støtten allikevel til internasjonalisering og internasjonalt samarbeid på forskningsfeltet.

Generelt har nesten all forskning et internasjonalt aspekt og kontakt med utenlandske forskningsmiljøer er utbredt og tillegges stor verdi. Det er imidlertid forskjell på hvordan samarbeidsstrukturene ser ut innenfor de forskjellige delområdene, som N.K.S. støtter. På noen felt er det kun få forskere og få synlige samarbeider. På andre områder er samarbeidene flere og mere intensive.

Betydningen av å jobbe sammen, tatt i betraktning forskjellene nevnt over, kan peke på et fremadrettet behov til å formulere klarere mål for hvordan man ønsker å fremme samarbeid og bygge opp forskningsmiljøer på tvers av forskere og institusjoner, både nasjonalt og internasjonalt.



# Bilag

# Oversikt over Intervjudeltakere

Ph-d.- og postdoktor stipendiater		
Navn	Stilling	Institution
Marianne Omtvedt	Ph.d.	Gynekologisk avdeling, Kvinneklinikken Oslo universitetssykehus
Helle Skjerven	Ph.d. og seksjonsoverlege	Drammen sykehus, Vestre Viken HF
Håvard Fretheim	Ph.d. og lege i spesialisering	Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, Reumatologisk avdeling
Nora Johansen	Postdoktor og overlege	Sørlandet sykehus Arendal
Therese Fostervold Mathisen	Postdoktor og Førsteamanuensis	Norges Idrettshøyskole og Institutt for sykepleie, helse og bioingeniørfag ved Høgskolen i Østfold

Hovedveiledere		
Navn	Stilling	Institution
Tina Tellum	Overlege	Oslo universitetssykehus, Ullevål, gynekologisk avdeling
Kristine Kleivi Sahlberg	Forskningssjef	Vestre Viken HF
Anna-Maria Hoffmann Vold	Postdoktor	Oslo universitetssykehus, Reumatologisk avdeling
Trond Michelsen	Overlege og professor	Oslo universitetssykehus HF, Universitetet i Oslo
Jorunn Sundgot-Borgen	Professor	Norges Idrettshøyskole