

Behovsidentifisert forskning om CFS/ME

Administrativ sluttrapport og egenvurdering



Behovsidentifisert forskning om CFS/ME – BEHOV-ME

Administrativ sluttrapport og egenvurdering

BEHOV-ME

© Norges forskningsråd 2019

Norges forskningsråd
Besøksadresse: Drammensveien 288
Postboks 564
1327 Lysaker
Telefon: 22 03 70 00
Telefaks: 22 03 70 01
post@forskningsradet.no
www.forskningsradet.no/

Publikasjonen kan bestilles via internett:
www.forskningsradet.no/publikasjoner

Grafisk design omslag: Melkeveien designkontor

Oslo, juni 2019

ISBN 978-82-12-03775-5 (pdf)

Behovsidentifisert forskning om CFS/ME – BEHOV ME



Administrativ sluttrapport og egenvurdering – **KORTVERSJON**

1. Bakgrunn

Forskningsrådet ved Helseavdelingen har prøvd ut et nytt virkemiddel kalt *behovsidentifisert forskning*. Det skal være et supplement til ordinære tematisk rettede utlysninger i Forskningsrådets helseprogrammer. Hovedformålet med virkemiddelet er å trekke brukere av forskningen inn i beslutningene om hva det skal forskes på. Pilotprosjektet startet våren 2016 og ble avsluttet høsten 2017. Dette notat er en kortversjon av prosjektgruppens interne administrative sluttrapport og egenvurdering.

Behovsidentifisert forskning (BIF)

Formålet med behovsidentifisert forskning er å bevilge penger til forskningsprosjekter som besvarer kunnskapsbehov identifisert av brukerne selv, og ikke bare av forskerne. Konseptet stammer fra Storbritannia der National Institute of Health Research (NIHR) har etablert virkemidler som «Priority Setting Partnerships» og «Commissioned Research» innenfor sin virksomhet.

Forskningsrådet har utviklet en modell for behovsidentifisert forskning inspirert av arbeidet i NIHR, men tilpasset vilkår for og kjennetegn ved Forskningsrådets helseforskning. Selve behovsidentifiseringen består i at pasienter, eller andre brukergrupper, i nært samarbeid med fagfolk identifiserer problemstillinger for forskning innenfor et valgt temaområde. Forskere inviteres deretter til å foreslå forskningsprosjekter som kan besvare problemstillingene i en to-trinns søknadsprosess (skisse/forenklet søknad og fullstendige søknad). Brukerne har videre innflytelse på hvilke forenklede søknader/skisser som gis mulighet til å utvikles til fullstendige søknader i andre runde.

Det valgte brede temaområdet for utprøving av det nye virkemiddelet var *Tilstander med langvarige utmattelsessymptomer og/eller smerte – årsaker, diagnose, behandling og rehabilitering*. Tematikken har stor generell og helsepolitisk oppmerksomhet, og det hadde tidligere vist seg vanskelig å få finansiert relevante gode prosjekter med de ordinære virkemidlene. Langvarig og gjennomgripende utmattelse, med eller uten smerter, er en alvorlig og relativt vanlig sykdomstilstand. Tilstanden

omfatter flere diagnoser og medisinsk uforklarte plager og symptomer. Vi valgte å gjøre en avgrensning til CFS/ME (Chronic Fatigue Syndrome/Myalgisk Encefalopati)¹. Sykdommen kjennetegnes ved at årsakene er sammensatte og uavklarte, at det ikke er funnet biologiske markører for tilstanden og at det er faglig uenighet om de symptombaserte diagnosekriteriene. Som en følge av dette mangler det også gode behandlingstilbud til pasientene.

2. Beskrivelse av pilotprosjektet

Pilotprosjektet Behovsidentifisert forskning om CFS/ME fikk akronymet BEHOV-ME. Det ble satt av 30 mill. kroner til sammen til BEHOV-ME fra de tre helseforskningsprogrammene BEDREHELSE, BEHANDLING og HELSEVEL. Utprøvingen av virkemiddelet ble drøftet i de tre programstyrene og i Divisjonsstyret for samfunn og helse, som fattet endelig vedtak. Det ble nedsatt en administrativ prosjektgruppe til å drive arbeidet.

Forarbeid og kommunikasjonsplan

Forskningsrådet var kjent med at CFS/ME er et konfliktfylt tema, med til dels sterk uenighet blant pasienter, pårørende, behandlere og forskere om hva slags sykdom CFS/ME er. Prosjektgruppen brukte derfor tid på å forstå konfliktlinjer og interessegrupperinger, ved hjelp av litteratur og nettsider og gjennom uformelle møter med sentrale enkeltpersoner. Gruppen hadde en dedikert kommunikasjonsrådgiver som laget en detaljert kommunikasjonsplan for prosjektet, bl.a. med spesiell beredskap for medieoppslag og høy aktivitet på sosiale medier.

Åpen invitasjon til å foreslå forskning om CFS/ME

Forskningsrådet la ut en invitasjon på nettet (april 2016) og ba publikum om å komme med forslag til hva det bør forskes på om CFS/ME. Invitasjonen rettet seg særlig til "de som lever med sykdommen". I løpet av de tre ukene invitasjonen lå på nettet mottok vi hele 737 innspill fra pasienter, pårørende, behandlere og organisasjoner. I tillegg fikk vi mange innspill på epost og noen per brev. Vi publiserte nyheten ["Flest vil ha forskning på årsaker"](#) basert på en bearbeiding og oppsummering av innspillene.

Brukerpanel

Brukerpanelet for BEHOV-ME bestod av 4 pasient-/pårørenderepresentanter fra ME-foreningen og M.E. Nettverket i Norge (MENiN), 2 pasient-/pårørenderepresentanter som *ikke* var medlemmer av foreningene, 5 behandlere og/eller forskere, 1 fra helsemyndighet og 3 fra styrene for programmene som finansierte utlysningen. De tre styremedlemmene hadde en observatørrolle i brukerpanelet.

Brukerpanelet hadde to hovedoppgaver: 1) å bestemme hva som skulle stå i utlysningsteksten (føringer og prioriteringer) og 2) å anbefale hvilke forenklede søknader som skulle inviteres videre i løpet. Panelet hadde tre heldagsmøter. Det første var i hovedsak et introduksjonsmøte (juni 2016). Det andre gikk med til diskusjon om utlysningsteksten (september 2016). I det tredje møtet (desember 2016) behandlet brukerpanelet de forenklede søknadene som kom inn til første trinn i søknadsprosessen.

Beslutningsutvalg

Beslutningsutvalget for BEHOV-ME bestod av seks medlemmer fra de tre finansierende programmene; dvs. de tre som hadde observatørrolle i brukerpanelet og tre andre medlemmer. Etter planen skulle dette vært programstyrelederne, men da to av disse viste seg å være inhabile måtte de erstattes av andre styremedlemmer. Utvalgets rolle var å beslutte hvilke søknader som skulle

¹Helsedirektoratet 2014: Nasjonal veileder – Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg

inviteres til trinn to i søknadsprosessen basert på anbefalingene fra brukerpanelet (januar 2017), og å beslutte hvilke av prosjektene som etter internasjonal fagfelleevaluering skulle gis støtte (juni 2017).

Behovsidentifisering i tre runder

Behovsidentifisering foregikk først gjennom innspillene fra publikum (primært pasienter og pårørende) og oppsummering av disse. Med innspillene som grunnlag, utformet brukerpanelet og prosjektgruppen selve [utlysningsteksten](#). Den inneholdt føring om at Canada-kriteriene skulle legges til grunn for diagnosen, at viktige målgrupper skulle være barn/unge og de mest alvorlig syke. Utover det ble det ikke gjort noen konkretisering eller prioritering av type forskning/tematikk. Siste etappe i behovsidentifiseringen bestod i utvelgelse av hvilke prosjekter som skulle inviteres til å sende fullstendige prosjektsøknader til andre trinn av søknadsprosessen.

Trinn 1 i søknadsprosessen

Søkere ble invitert til å sende inn en forenklet søknad på norsk (prosjektbeskrivelse på 4 sider, CV kun for prosjektleder). Brukerpanelet og administrasjonen vurderte de 19 forenklede søknadene som kom inn ut fra følgende tre kriterier: *1) relevans i forhold til utlysningen, 2) brukermedvirkning i det planlagte forskningsprosjektet og 3) potensiell nytteverdi av prosjektet for pasientene og tjenesten.*

Før søknadsbehandlingsmøtet hadde brukerpanelets medlemmer, med unntak av de tre medlemmene fra programstyrene i Forskningsrådet, sendt inn et utfylt skjema med karakterer (A, B, C) for de tre kriteriene. Profilen på den foreløpige karaktergivingen tjente som utgangspunkt for diskusjonene om hver enkelt søknad i søknadsbehandlingsmøtet. Det ble understreket for brukerpanelet både før og under møtet, at panelet skulle tilstrebe å bli enige om utfallet for hver søknad (konsensus). Det ble i diskusjonen i møtet oppnådd enighet om 15 av de 19 søknadene. For de resterende fire ble det nødvendig å gjennomføre en avstemming.

Spørsmålet om hvorvidt én konkret søknad om bruk av behandlingsmetoden Lightning Process (LP) skulle anbefales å gå videre eller ikke, ble svært konfliktfylt. Pasientforeningene argumenterte sterkt for at det var uetisk å invitere til studier av denne metoden, mens forskerne/behandlerne mente at det nettopp var behov for å få mer kunnskap om denne. Vurderingen måtte etter lang diskusjon avgjøres ved avstemming, der et knapt flertall stemte mot å la LP-søknaden gå videre.

Med utgangspunkt i utfallet av brukerpanelets søknadsbehandling og administrasjonens innstilling, fattet beslutningsutvalget vedtak om hvilke søkere som skulle inviteres til trinn 2 i prosessen. Det ble grønt lys for elleve av de 19 søknadene, mens åtte søkere fikk avslag. En av disse klaget på avslaget.

Trinn 2 i søknadsprosessen

Ti søknader ble mottatt til fristen (mars 2017). To av søkerne fra trinn 1 hadde gått sammen om å utforme en felles prosjektsøknad. Søknadene ble vurdert av et ekspertpanel med fem utenlandske fagekspertter som til sammen dekket den faglige bredden i prosjektene. Ingen søknader fikk høyeste hovedkarakter (7), to søknader fikk karakteren 6, tre søknader fikk 5, fire søknader fikk 4 og én søknad fikk 3. Basert på ekspertpanelets vurderinger foretok beslutningsutvalget en rangering og vedtok å støtte fire prosjekter, hvorav det fjerde med redusert beløp.

Resultatet av søknadsbehandlingen ble offisielt kunngjort på Ullevål sykehus i juni 2017 med statsministeren og TV2 tilstede.

3. Egenvurdering av pilotprosjektet

I det følgende er erfaringene med pilotprosjektet oppsummert i lys av formålet med behovsidentifisert forskning, for CFS/ME spesielt og for virkemiddelet mer generelt. Vurderingen forsøker å

besvare tre spørsmål: Kom vi i mål – oppnådde vi det vi ville? Burde vi ha gjort noe annerledes? Hvilke råd vil vi gi til framtidige tilsvarende prosjekter?

Modellen og valg av tematikk

Virkemiddelet behovsidentifisert forskning introduserer et ekstra ledd i prosessen med å finne frem til prosjekter som skal tildeles forskningsmidler. Det krever mer tid og økte ressurser. *Merverdien* er at prosjektene i større grad enn ved ordinære tildelinger besvarer konkrete forskningsbehov formulert av brukere. Et annet element er at prosessen åpner for økt innsyn i tildelingsprosesser og øker oppmerksomhet om forskning.

I løpet av en prosjektperiode på ca. 1,5 år kom vi i mål med brukeridentifisering av forskningsbehovene og tildeling av til sammen 30 mill. kroner til fire gode CFS/ME-forskningsprosjekter (karakter 5 og 6). Det kan ikke utelukkes at vi kunne ha foretatt de samme prosjekttildelingene dersom vi hadde lyst ut midlene til forskning om CFS/ME på ordinær måte. Men vi kan oppsummere at vi fikk en tydelig merverdi av selve prosessen i form av god forankring av og enighet om invitasjonen til forskningsmiljøene (utlysningsteksten), og stor og positiv oppmerksomhet om Forskningsrådet i pasientgruppen.

Lærdommen for en ny runde behovsidentifisering er at modellen for innhenting av forsknings-spørsmål må tilpasses tematikken som velges, at det må avsettes ressurser til å avdekke eventuelle faglige eller andre uenigheter, og at må det avsettes tilstrekkelige kommunikasjonsressurser.

Behovsidentifiseringen

Invitasjonen til å foreslå forskningsspørsmål på nettet medførte stort engasjement i ME-foreningene og på Facebook, og det kom overveldende mange innspill. Innsenderne var anonyme (av personvern-hensyn), og vi hadde dermed ingen kontroll med om samme innspill ble sendt flere ganger.

Skjemaet hadde fire spørsmål med åpne svarbokser. Det var satt en begrensning på 1000 tegn per spørsmål, men denne fungerte ikke alltid. Med åpne svar og stort behov hos innsenderne for å meddele seg, til dels på tvers av spørsmålene, ble det en omfattende oppgave å klassifisere alle innspillene. Vi endte opp med en forholdsvis grov inndeling i seks hovedtyper forskning/tematikk samt en vurdering av hvor godt innspillene egnet seg for formålet med konsultasjonen.

Erfaringen tilsier at skjemaet kunne hatt mer presise spørsmål og at det ville vært hensiktsmessig med gitte svaralternativer. Dette ikke til erstatning for fritekst og utdyping, men i tillegg.

Utforming av utlysningen tok mye tid, først i møte og deretter i mange runder på e-post til brukerpanelet. Vi mener det var et viktig ledd i behovsidentifiseringen, selv om den endelige utlysningen ble bred og lite prioriterende. Vi oppnådde enighet om hvilke diagnosekriterier som skulle legges til grunn og om hvilke pasientgrupper som skulle pekes på som særlig viktige.

Rekruttering av medlemmer til brukerpanelet var en tidkrevende prosess. I tillegg til medlemmene fra de to pasientorganisasjonene skulle vi finne behandlere og forskere som ikke hadde markert seg i den faglige debatten om CFS/ME, og som heller ikke ønsket å være søkere. Særlig krevende var det å rekruttere behandlere, både fordi det var vanskelig for dem å finne tid til heldagsmøter og fordi temaet var kontroversielt. Mange av allmennlegene og psykologene som ble spurt, sa derfor nei.

Synet på hva slags sykdom CFS/ME er (biopsykososial eller bare biologisk) og på behandlingstiltak basert på kognitiv atferdsterapi, som Lightning Prosess (LP), er de tydeligste skillelinjene i uenigheten om sykdommen. Pasientforeningenes ståsted var godt kjent. For balansens skyld unngikk vi å rekruttere fagfolk som vi visste hadde samme syn som pasientforeningene i konflikten. Videre

rekrutterte vi også to representanter for pasient-/pårørendegruppen som ikke var medlemmer i foreningene. I kjølvannet av at søknaden om studien av LP-kurs for ME-syke ble avslått i første søknadsrunde, ble vi kritisert for ikke å ha balansert brukerpanelet i holdningen til LP. Vi forstår kritikken, men diskusjonen og avstemmingen om denne søknaden viste at brukerpanelet de facto var relativt godt balansert. Et oppnevnt medlem med psykologikompetanse måtte trekke seg tidlig i panelets arbeid og ble ikke erstattet.

I brukerpanelet deltok tre medlemmer som representerte de finansierende programmene. Disse tre utgjorde også halvparten av beslutningsutvalget. Tanken bak å ha gjennomgående representasjon fra brukerpanel til beslutningsutvalg var å involvere programstyrene i utprøvingen av modellen. Vi så tidlig at dette stod i strid med Forskningsrådets retningslinjer om at en og samme person ikke kan delta i søknadsbehandling på to nivåer. Vi sørget derfor for at disse medlemmene ikke deltok aktivt i brukerpanelets behandling av de forenklete søknadene. Vi mener likevel at de hadde en viktig rolle i brukerpanelet, særlig i diskusjoner om utlysningss grunnlaget. For framtiden bør programstyre-medlemmer ikke være medlemmer i tilsvarende brukerpanel, men en observatørrolle kan vurderes.

Brukerpanelet hadde høy kompetanse på CFS/ME. Dette innebar at diskusjonen om hvilke skisser som skulle gå videre til trinn 2 til dels bar preg av faglige vurderinger, selv om panelet kun skulle vurdere relevans, potensiell nytte og brukervedvirkning. Det bekrefter at en diskusjon om nytte også lett ansporer til argumenter om forskningskvalitet.

Søknadsbehandlingsmodellen

Totrinnsmodellen med *forenklet søknad* i trinn 1 er lite brukt i Forskningsrådet, men brukes ved utvelgelse av Sentre for fremragende forskning (SFF). Vår begrunnelse for å velge den var at vi ønsket å ha mulighet til å selekttere søknader på det første trinnet. Det innebar at endelige vedtak måtte fattes av beslutningsutvalget, basert på brukerpanelets anbefalinger. Alle vedtak om avslag kan påklages, og vi fikk klage fra én avslått søker. Behandlingen av den ble tidkrevende og uforutsigbar. Klager fikk ikke medhold i det eksterne Klageutvalget, men det ble klart for oss at dersom klager hadde fått medhold, ville det ha undergravd et hovedformål med behovsidentifisering.

Alternativet til forenklet søknad er *skissemodellen*, der det på grunnlag av en skisse gis en veiledende tilbakemelding til søkerne, som signaliserer hvorvidt Forskningsrådet ønsker å motta en ny søknad. Modellen innebærer at det er søker selv som bestemmer om hun/han vil sende inn full søknad, noe som ville ha betydd at brukerpanelet hadde fått mindre innflytelse.

Ved et nytt tilsvarende prosjekt på et annet temaområde, vil vi likevel anbefale bruk av skisse framfor forenklet søknad. Det vil kreve mer tid til tilbakemeldinger, men klagesaker på første trinn vil unngås.

En helt annen tilnærming vil være å organisere hele behovsidentifisering som en egen prosess, utenom ordinære prosedyrer i Forskningsrådet. Beslutningen om hvilke ideer som skal utvikles til fullstendige søknader blir dermed ikke å betrakte som et formelt forvaltningsvedtak som åpner for klagemulighet. Hvis spillereglene for behovsidentifisering kan tydeliggjøres helt fra starten av, slik som man gjør med f. eks. Ide-lab, burde dette være mulig.

Prosjektorganiseringen

Aktiviteten BEHOV-ME har vært organisert som et prosjekt i Helseavdelingen med fire medarbeidere (rådgiver-, konsulent- og kommunikasjonskompetanse). Prosjektet ble mer ressurskrevende enn forventet med et samlet tidsforbruk på vel ett årsverk og nær 0,5 mill. kroner i direkte kostnader (honorar, møter, reiser).

Kommunikasjon

Kommunikasjonsarbeidet knyttet til BEHOV-ME har vært både omfattende og lærerikt for Forskningsrådet. Prosessen har krevd systematisk arbeid i flere kanaler og over lang tid, med svært høy aktivitet i perioder. Vår vurdering er at innsatsen trolig har styrket Forskningsrådets omdømme blant pasienter og pårørende. Jevnlig oppdatering av en informasjonsside som fungerte som en base for nyheter, bakgrunn og statistikk, var et godt tiltak for å "sluse" interessenter og forespørsler til ett bestemt nettsted. Over tid ble dette også tidsbesparende.

Brukerpanelets egenvurdering

De 15 medlemmene av brukerpanelet ble bedt om å svare på et nettbasert spørreskjema (med gitte svarkategorier og åpne kommentarfelt) om hvordan de opplevde rollen som deltaker i panelet. Vi fikk svar fra 14, én fagperson ønsket ikke å gi tilbakemelding gjennom bruk av dette skjemaet.

På et overordnet nivå mente de aller fleste (12) at prosessen som helhet hadde vært formålstjenlig. To medlemmer var uenig i dette, hvorav én mente at prosessen hadde vært udemokratisk fordi én brukergruppe var overrepresentert. Fire panelmedlemmer utdypet at prosessen var lærerik, gav følelse av deltakelse og at det var viktig at pasientene fikk mulighet til å foreslå forskningsfelt.

Åtte medlemmer syntes at brukerpanelet var passe stort. Fire mente at det kunne ha vært færre medlemmer, og to mente at balansen mellom pasienter/pårørende og øvrige medlemmer ikke var god. I kommentarfeltet ble det hevdet at flere av de som ikke tilhørte pasient/pårørende-gruppen hadde for lite kunnskap om ME, og at denne gruppen (fagpersonene) burde vært mer balansert i synet på ME. Det ble også pekt på at pasient/pårørende-gruppen ikke var representative for alle med CFS/ME. Kommentarene illustrerer godt konfliktlinjene i debatten om Lightning Process og kognitiv terapi som behandlingsmetode, som ble en viktig sak i avslutning av trinn 1.

Brukerpanelets medlemmer syntes den åpne invitasjonen til å foreslå forskningsspørsmål var en god start på prosessen. Flere kommenterte det store antallet innspill, og at innspillene ikke burde vært anonyme, fordi det gjorde det mulig å manipulere ved å sende inn flere ganger. Det kom også forslag om å utvikle et mer spisset skjema for innspill, slik at det blir lettere å analysere.

Brukerpanelets flertall (13) var godt fornøyd med arbeidet med og den endelige utformingen av utlysningsteksten. Ett medlem var både uenig i prosessen og misfornøyd med teksten. Flere kommenterte at utlysningen ble veldig bred, men at dette også var nødvendig i og med at feltet er underforsket og kunnskapsbehovet stort.

Bare ett medlem var uenig i de vurderingskriteriene som ble brukt til utvelgelse av prosjektene på trinn 1 (relevans, brukermedvirkning og nytte). Det var flere, særlig blant fagpersonene, som pekte på at det var utfordrende å skille kvalitetsvurdering fra relevans og nytte, dvs. at det var vanskelig å ikke trekke inn søknadenes vitenskapelige kvalitet når nytteverdien skulle vurderes.

Flere opplevde det siste møtet med søknadsvurdering (trinn 1) som ubehagelig og konfliktfylt, og noen pekte her på at rollen til brukerpanelets medlemmer ikke var tilstrekkelig avklart.

De aller fleste panelmedlemmene var fornøyd med beslutningsprosessen og egen innflytelse på den. Tolv av 14 uttrykte at deltakelsen i panelet samsvarte med forventningene de hadde. Ett medlem (fagperson) var gjennomgående meget misfornøyd. Flere pekte på at brukerpanelet, eller representanter fra dette, også burde vært med på den endelige prosjektutvelgelsen (trinn 2).

Flere gav Forskningsrådet positivt skussmål på møteledelse og håndtering av prosessen. Noen etterlyste mer informasjon fra den videre prosessen etter panelets siste møte.

4. Oppsummering og konklusjon

Det må holdes stor oppmerksomhet på at det er selve behovsidentifiseringen som er essensen i behovsidentifisert forskning. Den første fasen i initiering av ny forskning må gis den tid og diskusjon som er nødvendig.

Innspillene vi fikk i den åpne invitasjonen til å foreslå forskningsfelt utgjorde et viktig underlagsmateriale for hele BEHOV-ME-prosessen. Skjemaet for innspill bør bli mer stringent, fortrinnsvis med mer presise og tydelig atskilte spørsmål, og med gitt svarkategorier i tillegg til fritekst.

Antallet innspill kan bli færre, og bekymring for «kampanjer» unngås, dersom innsenderne ikke kan være anonyme. Det må undersøkes om det er tilstrekkelig at Forskningsrådet i nettskjemaet tydelig erklærer konfidensialitet og at alle personvern hensyn vil bli ivarettatt i håndtering av innspillene.

Sammensetningen av brukerpanelet vil variere med valgt tema, men det er overordnet viktig at alle paneldeltakere er klar over hvilken rolle de har, og har samme forståelse av oppgavene de skal løse. Panelet må altså ha et tydelig mandat, og det må settes av tid til å kommunisere riktig forståelse av mandatet, også underveis i arbeidet. Brukerpanelet bør holdes orientert om prosessen som skjer etter at deres arbeid er avsluttet.

Medlemmer av Forskningsrådets programstyrer bør ikke være medlem i brukerpaneler, men kan delta som observatører i innledende faser av behovsidentifiseringen og arbeidet med utlysningen.

Arbeidet med BEHOV-ME har vært lærerikt og svært interessant, men også meget tid- og ressurskrevende. Det er avgjørende viktig at denne typen arbeid organiseres som et prosjekt med dedikerte medarbeidere, og at det avsettes tilstrekkelige ressurser til å gjennomføre hele prosessen. Kommunikasjonsarbeidet må ha stor oppmerksomhet.

Modellen for innhenting av forslag til forskningsfelt/-spørsmål må skreddersys til den aktuelle tematikken som velges. De som har administrativt ansvar for prosessen må bruke tid på å sette seg inn i temaområdet, dvs. status for forskningen, mulige faglige uenigheter eller andre utfordringer. Nøytralitet i administrasjonen er sentralt. Det har vært viktig i denne prosessen at administrasjonen tilstrebet en legitim og konfliktdempende rolle.

Vi vil anbefale at det utvikles egne retningslinjer for søknadsbehandling i virkemiddelet behovsidentifisert forskning. Disse må tydeliggjøre at første etappe skal innebære en "siling" av forskningsforslag. Klageadgangen som følger av at det gis avslag (siles) på første trinn ved valg av en 2-trinns søknadsbehandling, utgjør en utfordring i den forstand at medhold i en klage vil undergrave brukerpanelets vurderinger og innflytelse. Vi mener det ikke er naturlig med klageadgang i denne fasen av prosessen for behovsidentifisert forskning. Forskningsrådet må drøfte om virkemiddelet bør fristilles fra de forvaltningsmessige prosedyrene som ordinær søknadsbehandling innebærer.

Dersom det ikke er mulig eller ønskelig med egne retningslinjer som åpner for reell siling uten klageadgang i første trinn, vil vi anbefale bruk av *skisser* framfor *forenklete søknader*. Det vil i så fall innebære at brukerne kan få mindre innflytelse – og forskerne mer – på det endelige resultatet.

Norges forskningsråd

Postboks 564, 1327 Lysaker, Norway
Telefon: +47 22 03 70 00

post@forskningsradet.no
www.forskningsradet.no

Juni 2019
ISBN 978-82-12-03775-5

Design: Melkeveien Designkontor AS
Trykk: XXX
Foto: xxx

Publikasjonen kan lastes ned fra
www.forskningsradet.no/publikasjoner

