

Innspill til svar på spørsmål i «Innspillsnotat Digitalisering i Nasjonal helse- og samhandlingsplan»

1. *Er det behov i tjenesten, utover de prioriterte digitale samhandlingsområdene (pasientens legemiddelliste, dokumentdeling, pasientens prøvesvar, kritisk informasjon og datadeling for digital hjemmeoppfølging), som bør prioriteres de neste fire årene og på lenger sikt? Behovene bør ta utgangspunkt i regjeringens overordnede rammer for e-helsepolitikken, som beskrevet over.*

UNN mener det er helt konkret behov for:

- Å sikre at pasientens stemme blir tydeligere i all informasjonsflyt knyttet til pasientforløpet. Pasientens stemme inkluderer:
 1. hva som er viktig for pasienten nå (akutt) og på lang sikt (livsmål).
 2. Hva pasienten ønsker at helsearbeidere de møter skal vite om dem slik at de slipper å gjenta sykehistorie eller andre sentrale tema hver gang.
 3. Hvilke forventninger de har til hva som skal skje (som regel basert på noe en helsearbeider har forklart) og brudd på disse forventningene (som ofte representerer glipp i helsetjenesten).
- Å kunne lage felles proaktive planer, på tvers av fag og nivå. Krever god oversikt over alle problemstillinger som ulike aktører håndterer, slik at det blir mulig å få øye u hensiktsmessige forhold i forløpet.
- Å kunne etablere pasientens team som en dynamisk struktur med roller og formål knyttet til en pasient og proaktive planer for ulike mulige tilstander
- Å kunne dele informasjon om hvilke observasjoner og handlinger som er gjort knyttet til siste episode
- Å kunne styre tilgang på tvers dynamisk ut fra proaktive tiltak og planer
- Å sikre en helhetsvurdering og tverrfaglig jobbing i team på tvers av fag og nivå

Vurdering

Utfordringene som helsetjenestene står ovenfor krever at infrastrukturene og systemene som skal understøtte helsetjenesten må være sikre, solide, effektive og kunne håndtere raske endringer og lokale tilpasninger som så kan spres og gjøres tilgjengelig nasjonalt. De 10% som har mest behov for helsetjenester benytter 50% av ressursene. Ca 1/3 av disse pasientene har behov som kunne vært håndtert bedre dersom helsearbeidere hadde muligheter for samhandling og legge felles proaktive planer sammen med pasienten (<https://hbr.org/2020/01/managing-the-most-expensive-patients>).

De løsningene som er beskrevet i spørsmålsstillingen under pkt.1 støtter noen av behovene som denne gruppen har, men de dekker ikke behovet for felles samarbeid og planverktøy for de mest komplekse pasientene. Kort sagt – de verktøyene som er prioritert ovenfor velges fordi de er nyttige i det store volumet av pasienter. Utfordringen er at de pasientgruppene som koster mest i dag, og hvor det er store gevinster (kvalitetsmessig, faglig og økonomisk) knyttet til en mer effektiv behandling av pasientene, ikke prioriteres i den neste fire års perioden. Samfunnet har ikke råd til å ikke forbedre innsatsen overfor disse relativt sjeldne, men kostbare pasientene.

Den norske strategien er i utgangspunktet fokusert på nasjonale løsninger. Disse er bygget opp hver for seg og med de kompromisser som generelle løsninger ofte vil måtte gjøre for å ikke bli for komplekse i utviklingsfasen og utprøving. Vi har en situasjon der enkeltløsningene er hver for seg

egne løsninger for sine problemoppgaver, men som likevel ikke løser helheten eller er tilstrekkelige for å løse fundamentale samhandlingsoppgaver og prosesser.

Det korte svaret er at det er store og fundamentale behov for informasjonsflyt som støtter samhandling klart bør prioriteres både de neste fire årene og på lengre sikt.

Barrierer mot samhandling

Helsetjenestene og leverandører av løsninger for helsetjenesten har i stor grad vært bygget rundt et lovverk som krever at man som hovedregel beholder data om pasientene innenfor egne organisatoriske grenser. Deling av data med resten av helsetjenesten kan bare skje i situasjoner hvor det er konkret behov for samarbeid, hvor tjenstlige behov er tolket nokså snevert som samarbeid rundt en aktuell aktiv problemstilling. Det betyr at mekanismer for langsiktig samhandling og samarbeid ikke er støttet eller mulig. Dette fører til fragmenterte løsninger og betyr at helselovene er hard-kodet i løsningene og ikke i kontrollsyste­mer utenfor løsningene. For å komme rundt dette er det laget særløsninger for dokumentdeling og kjernejournal som betyr dels betydelig merarbeid for de involverte i tidskritiske prosesser, og ekstra løsninger som skal utvikles og vedlikeholdes over tid. Digitale behandlings- og egenbehandlingsplaner henter ikke automatisk informasjon fra lokal pasientjournal – de krever en manuell oppdatering av planene. De risikerer derfor å bli for arbeidskrevende til at de blir tatt i bruk i praksis.

Personvern er sentralt for tillit til hele helsetjenesten og må selvsagt bygges inn i systemene, men dagens fortolkning betyr at løsningene er bygget som siloer og er laget for å løse spesifikke problemer heller enn å støtte ad-hoc behov og komplekse samarbeidende prosesser. I en gitt situasjon ønsker nok de fleste pasienter at riktig og viktig informasjon er tilgjengelig for den som skal yte deg en tjeneste og pasienter med komplekse og sammensatte behov er spesielt utsatt når samarbeidet mellom aktørene ikke er godt støttet av systemet.

Personvern «på utsiden»

Fundamentalt er det et behov for at alle løsningene er bygget over en felles struktur som understøtter samarbeid og samhandling. Dagens journalsystemer må bygges om slik at de understøtter samarbeids- og samhandlingsprosesser. Dette betyr at det stilles krav til at løsningene teknisk støtter tilgang på tvers og felles proaktive planer og at personvern og tilgangsstyring bygges oppå denne infrastrukturen. Dette er gjennomført i andre næringer med tilsvarende krav til personvern og sporbarhet i prosesser som bank, handel og reiser. Her er de underliggende systemene bygget for samarbeid mellom tjenesteyterne og så er sikkerheten bygget over de prosessene. Helse er spesielt sensitiv informasjon, med store konsekvenser dersom sensitiv informasjon blir tilgjengelig for uvedkommende eller fiendtlige aktører. Det er spesielt viktig at man da benytter de beste og mest utprøvde løsninger for sikkerhet.

- 2. Hvilke behov i tjenesten, utover de prioriterte samhandlingsområdene, kan ikke løses innenfor dagens rettslige handlingsrom og hvilke konkrete bestemmelser bør eventuelt endres for å imøtekomme behov?*

Punktene som UNN mener det er behov å ha på plass begrunner behovene for endret juridisk handlingsrom.

- Regler som må endres er de som hindrer samarbeid og helhetlige team på tvers av fag og nivå. Blant annet er endringene i hpl § 25a og § 25b ment å lette samarbeid.
- Lovverk eller fortolkninger av lover som hindrer leverandører av systemer for helsetjenesten i Norge å lage systemer som tillater samhandling på tvers gjennom sikre mekanismer. De

digitale systemene må kunne støtte unntakene i lovene som gir anledning til samhandling og samarbeid med deling av helseopplysninger når et berettiget behov er til stede.

- Lovverk som hindrer involvering av pårørende der dette er godtatt av pasienten selv.

3. *Hvordan sikre utvikling, innføring og etterlevelse av nasjonale standarder?*

UNN anbefaler at man endrer design på nasjonale komponenter slik at de tillater lokal tilpasning og utvikling og samarbeid med private aktører om nye produkter og tjenester.

Tilslutning til standarder krever en viss grad av åpenhet og delaktighet i utvikling av nasjonale komponenter og standarder.

4. *Har aktørene innspill til forslaget til innretning av en helseteknologiordning som beskrevet i utredningen fra Direktoratet for e-helse? (Se lenke: [Utforming av en helseteknologiordning - ehelse](#))*

- *Gitt formålet med ordningen, hvilke nasjonale virkemidler er det viktig at inngår i en helseteknologiordning?*
- *Er det særlige hensyn som er viktige under de enkelte tiltakene?*
- *Hvilke tiltak i en helseteknologiordning bør prioriteres?*

UNN vurderer at det er en stor utfordring for foretakene og kommunene å sette av ressurser for å kunne drive eller bistå i utviklingsprosesser. Dette er til hinder for innovasjon og utvikling.

Generelt ser UNN positivt på helseteknologiordningen, men det er noen forutsetninger som må være på plass:

Sentrale løsninger må i større grad fokusere på infrastruktur komponenter, mens de mer løsningsrettede og tjenesterettede løsningene overlates til foretakene, kommunene, fastlegene og samarbeid med aktører fra næringslivet.

Sikre ordninger som legger til rette for overgang prosjekt til drift:

Tidligere har mange innovasjonsprosjekter slitt med overgangsfasen fra prosjekt til innkjøp og drift.

Det er mange grunner til dette, men det handler dels om ressurser til å gjennomføre større innføringsprosjekter, endringsledelse, håndtering av pukkelkostnader i denne overgangsfasen (spesielt kommunene og de små kommunene har få ressurser til å frigi personer og økonomi til endringsprosesser), usikkerhet rundt samarbeid med private aktører og overgang til innkjøp av løsning som ofte er krevende prosesser og der regionale og nasjonale hensyn ofte må tas inn.