

DIREKTORATET FOR E-HELSE
PB 6737, St. Olavs plass
0107
Oslo

Deres ref.:

Vår ref: HSAK202000042

Dato: 09-06-2020

Høring: Innspill til målarkitektur for nasjonal datadeling i helse- og omsorgssektoren

Legeforeningen takker for mulighet til å gi høringsuttalelse til dokumentet "Innspill til målarkitektur for nasjonal datadeling i helse- og omsorgstjenesten".

Legeforeningen mener det er et stort behov for å fasilitere informasjonsflyt mellom helsevirksomheter samt mulighet til å kvalitetssikre egne resultater. For det videre arbeidet ser vi det avgjørende at klinisk arbeidende leger involveres for å sikre effektive og pasientsikkerhetsfremmende løsninger i den kliniske hverdagen.

Dokumentet har en rekke konkrete løsningsforslag til enkeltstående tekniske elementer som er tenkt å inngå i en helhet. Helhetsbildet som komponentene er tenkt å inngå i, mangler dessverre. Helseperspektivet som ivaretar tjenestens behov er nesten fraværende, selv om dette er et dokument for helse- og omsorgstjenesten. Ønskene og behovene både til de som yter helsehjelp og de som mottar helsehjelp mangler. Det står verken noe om hvordan den foreslåtte løsningen bidrar til å bedre tilgang eller kvalitet på helsetjenester eller hva som er konsekvensene for helsehjelpen av de forskjellige alternativene som luftes. Fra Legeforeningens perspektiv er dette de to viktigste områdene – områder som burde være førende for de andre. Det er vanskelig å se hvordan man kan lage en arkitektur når perspektivet fra og løsningene for helse- og omsorgstjenesten mangler.

Behovene og involvering av helsepersonell

Målbildet er uklart når det gjelder hvordan det er tenkt å involvere helsepersonell og pasienter for å få oversikt - og innsikt i - sektorens behov. Utgangspunktet må være hvilken informasjon man har behov for å dele, og i et prioriteringsperspektiv hvilken informasjon som er viktigst. Det fremstår som uhensiktsmessig at man fokuserer på hvordan informasjonen skal deles, og benytter tekniske valg til å legge føringer for hva som kan deles, uten å fokusere på det grunnleggende spørsmål om hva det er man trenger å dele for å yte god helsehjelp.

Helsesektoren og måten vi yter helsehjelp på, forandrer seg fortløpende – og endringene går raskt. Vi har gått fra en modell der helsehjelp ble gitt av enkeltpersoner og samarbeidet var organisert som en stafett, til en modell med tverrfaglig samarbeid på tvers av organisasjoner i sann tid. Et slikt samarbeid – eller samhandling – forutsetter imidlertid stor grad av presis, nyansert og effektiv kommunikasjon og informasjonsdeling. Det er viktig at denne kommunikasjonen og informasjonsdelingen skjer ut fra hva som er pasientens beste – hva som gir best helsehjelp. Hva som er best, er samhandlende helsepersonell de rette til å avgjøre.



Noen ganger er det best å kommunisere helseinformasjon ved å benytte en eller annen form for kategoriskala, som en klassifikasjon eller ontologi. Andre ganger er det behov for å benytte fleksibiliteten og nyansene som ligger i helsepersonells fagspråk. Avveilingen mellom disse må være basert på hva som gir den beste helsehjelpen, ikke hva som gir de beste datamodellene. Nå omtaler arkitekturen både dokumentdeling, der man gjerne finner klinisk informasjon uttrykt med fagspråk, og datadeling. Det er imidlertid viktig at begge perspektiver – og begge kategorier helseinformasjon – understøttes med de arkitekturer som utvikles. De hyppige referansene til «strukturerte data» gir inntrykk av at man vil nedprioritere den informasjonen som er uttrykt i fagspråk. Mye viktig informasjon, som medisinske epikriser og sykepleieepikriser, bruker fagspråk aktivt for å gi et tilstrekkelig både nøyaktig og nyansert bilde. Alle pasienter er individuelle og skal både respekteres og behandles deretter – i medisinen er det kanskje viktigere enn noe annet sted at man ikke tror at «one size fits all». Dette er ikke minst viktig for pasientene, som skal være informerte medvirkere i eget behandlingsforløp, med ivaretagelse av deres preferanser og verdier.

Mye av informasjonen trenger vi ikke å dele i samarbeidet om å yte helsehjelp, og mye av informasjonen er «ferskvare» med tidsbegrenset betydning. Man finner imidlertid ikke ut av det kliniske behovet bare ved å studere informasjonen. Man trenger tung involvering av kompetent helsepersonell og deres representanter for å adressere informasjonsbehovet prioriter og effektivt.

Leger som jobber i akutte situasjoner opplever at tilgang på tidligere journal, røntgendiagnostikk og laboratorieprøver kan være avgjørende. I dag er dette ofte ikke tilgjengelig og fordrer kontakt mellom aktører og ettersending av aktuell informasjon. Dette krever personellressurser og tar tid. Ved f.eks. behov for akutt kirurgi vil tidligere røntgenbilder, journal, osv. være av stor betydning, og muligens også tids- og pengebesparende med tanke på behov for å gjenta undersøkelser. Etter utskrivning vil tilgang til de samme opplysningene for primærhelsetjenesten kunne gi økt trygghet i den postoperative oppfølgingen. Det er et stort behov for å få en egen pasientens legemiddelliste, noe som er beskrevet utfyllende av Legeforeningen i mange andre sammenhenger.

Det er verdt å merke seg at leger ikke nødvendigvis har behov for å lese informasjon som pasienten raskt kan redegjøre for selv muntlig. Det kan være tidsbesparende for alle parter å gjøre informasjonsinnhenting muntlig. Det er også viktig å huske at en god sikkerhetskultur fordrer at legen, som personlig ansvarlig for behandlingen, også får verifisert av pasienten både det som er beskrevet i journalen og pasientens opplevelser siden forrige kontakt med helsetjenesten. Dette er ikke i strid med behovene for datadeling, men som en forklaring på at en behovsprøving er sentralt for å prioritere rette teknologiske valg.

Innbyggere og pårørendes behov

Innbyggeren har behov for innsyn, slik at man for eks. kan være sikker på at opplevde behov og rettigheter er imøtekommet. Viktigere er det imidlertid å kunne bruke egne helsedata til å fremme egen helse og mestre egen sykdom, og dele egne helsedata med de man ønsker å søke hjelp og støtte hos. Innbyggeren har behov for å kunne kommunisere trygt med helsesektoren, men også med pårørende. Ikke minst pårørende spiller en sentral rolle for mange innbyggere. Det har vært anslått at pårørende bidrar med 110.000 årsverk og at det er 800.000 aktive pårørende til enhver tid (Pårørendeundersøkelsen, 2017). Pårørende henter

medisiner, bringer pasienter til time, kommuniserer med tjenesteytere og mye mer. Deres perspektiv er totalt fraværende i dette dokumentet – og i tenkningen som ligger bak. Dette står i kontrast til regjeringens satsing på pårørende som viktig ressurs, som vil bli synliggjort i den kommende pårørendestrategien (som var planlagt lansert våren 2020).

Det bemerkes at det i aktuelle dokument er lagt mye vekt på at pasientene er eiere av sine journalopplysninger og følgelig deres rett til å begrense innsyn og deling. Det savnes et tydeligere fokus på at pasientjournalen er legenes viktigste arbeidsverktøy for å kunne sikre et forsvarlig helsetilbud til befolkningen. Disse hensyn bør i større grad balanseres.

Høringen omfatter mye om pasientens behov for innsyn i journal, men beskriver ikke utfordringer med dagens gjeldende aldersgrenser. Personer som er 16 år eller eldre har tilgang til digitalt innsyn i sin egen sykehusjournal (helsenorge.no). Flere helseforetak gir foreldre tilgang til egne barns journal i alderen 0-12 år.

For ungdom mellom 12 og 16 år finnes det foreløpig ingen nasjonal løsning for å gi digitalt innsyn. Foreldres innsyn i egne barns journal er et viktig verktøy for å ivareta barnets helse. Med økende alder øker også barnets rett til selvbestemmelse og personvern.

Barn/ungdom i aldersgruppen 12-16 år har etter norsk lov stor med- og selvbestemmelsesrett over egen helse. Tilgang til innsyn i barns/ungdoms journal i denne aldersgruppen forutsetter flere hensyn. I enkelte situasjoner kan det være riktig å forhindre foresatte innsyn i deler av barnets journal. Hvis barn/ungdom mellom 12 og 16 år selv får tilgang, må det være en forutsetning at han eller hun forstår hva som står i journalen. Det bør være felles nasjonale retningslinjer for tilgang til digital journal til barn. I tillegg bør regler for innsyn i journal til barn/ungdom i alderen 12-16 år avklares.

Med større grad av digitalisering skulle data være lettere og raskere tilgjengelig enn tidligere. Dette hensynet må vektes tungt fremfor den enkeltes rett til å reservere seg mot behandling og analysing av slike data. En løsning kan være at pasienter må aktivt reservere seg mot at opplysninger innhentes til formål som er en del av kvalitetssikringen i det offentlige helsevesen.

Data til forskning og analyse

Forskning og kvalitetssikring er alltid påkrevet for å kunne yte befolkningen et godt helsetilbud. For å få til dette, må vi kunne registrere informasjon om pasienters tidligere og nåværende helsetilstand, behandlingsmetode og behandlingsresultat. En fortløpende registrering er et nødvendig hjelpemiddel i kvalitetssikring av behandlingsmetoder og helsehjelpen ovenfor den enkelte pasient.

Det finnes ca. 55 medisinske kvalitetsregistre tilknyttet helsetjenesten i Norge. Det brukes betydelige (unødige) legeressurser til rapportering i registrene og informasjonsflyt til pasientjournalssystemer som ikke «snakker sammen».

Det bør være et mål 1) å utvikle pasientjournalssystemer som tillater automatisk datauttrekk til registrene, og 2) systemer som tillater overføring av data fra et system til et annet innad i

spesialisthelsetjenesten. Det er nødvendig å utvikle metodikk som tar vare på konteksten data er generert i når de aggregeres.

Ingen gjenbruk på tvers av offentlig sektor?

Hvordan avviker de generelle tekniske komponentene som omtalt her, fra andre liknende tekniske komponenter i andre deler av offentligheten? Behovene for sikker autentisering, autorisasjon, tekniske modeller for datautveksling m.m. burde være ganske felles, selv om domener er forskjellige? I et kost-nytte-perspektiv ville det være en klar fordel om så mye som mulig av felles tekniske komponenter kunne benyttes på tvers av sektorer, i stedet for å bli utviklet spesifikt for hver sektor. I så måte er det grunn til å stille spørsmål ved hvorfor man i en arkitektur for datadeling i helse- og omsorgssektoren har valgt en annen definisjon av begrepet «datadeling» enn Digitaliseringsdirektoratet (Kap. 3.1). Et slikt avvik fra en generell statlig norm burde i alle fall vært begrunnet.

Innovasjon og næringsutvikling.

Det er beskrevet i dokumentet at man vil «bidra til at norske leverandører kan levere sine innovative løsninger i et internasjonalt marked». Det er imidlertid vanskelig å se hvordan den foreslåtte arkitekturen bidrar til dette. For oss kan det heller virke tvert om.

Om man ønsker å bidra til at norske leverandører skal kunne levere innovative løsninger i et internasjonalt marked, må man fokusere nettopp på disse to nøkkelordene – innovasjon og internasjonalt marked. Et produkt som skal være av interesse for et internasjonalt marked må det i minst mulig grad være hemmet av nasjonale særregler eller avhengig av nasjonale særløsninger. De må dekke et åpenbart behov hos de som yter eller mottar helsehjelp – det er tross alt her det største markedet er. Slike behov finner man imidlertid ved direkte interaksjon mellom de som skal lage løsningene og de som har behovet – ikke gjennom offentlige utredninger.

Det offentliges rolle burde begrenses til å definere et nødvendig sett av klare rammebetingelser samt for øvrig legge forholdene til rette for innovativ virksomhet. Det inkluderer selvsagt finansielle rammebetingelser, men også muligheten til å prøve ut innovative løsninger. Det offentlige bør i størst mulig grad definere standarder, fortrinnsvis internasjonale standarder, og i minst mulig grad definere nasjonale særkrav som gjør et produkt uegnet eller uaktuelt for et internasjonalt marked. Produktet bør i størst mulig grad være komplett og autonomt – og kommunikasjon kun foregå gjennom internasjonale standarder (som HL7 FHIR og Smart-on-FHIR, som er referert i dette dokumentet). Produktet må ha muligheten til å vise sin levedyktighet i åpen konkurranse i et kommersielt marked. En mulighet kan være å utlyse konkurranser basert på et klart behov og et definert marked, med klare mål, men uten en detaljert og førende kravspesifikasjon.

Helsesektoren trenger nye løsninger. Nye løsninger skapes ved innovasjon – ikke utredning. Myndighetenes rolle burde være å skape gode vilkår for innovative løsninger, ikke utvikle et omfattende sett av dokumenter med betingelser og arkitektur som gjør innovativ virksomhet vanskelig eller umulig.



**DEN NORSKE
LEGEFORENING**

Med hilsen
Den norske legeforening

Geir Riise
Generalsekretær

Kari Jussie Lønning
Fagdirektør/lege

Dokumentet er godkjent elektronisk