



7.september 2021

Høring om endringer i pasientjournalloven mv. - nasjonal digital samhandling til beste for pasienter og brukere

Helse- og omsorgsdepartementet har sendt på høring forslag til *endringer i pasientjournalloven mv.*

NFA er positive til at det kommer på plass et juridisk rammeverk som åpner for samhandling og informasjonsdeling mellom behandlere, virksomheter og nivåer i helsevesenet. Vi har vært forkjempere for stegvis / iterativ utvikling av løsninger som dekker kliniske behov. En stegvis utvikling av forskriftsnivået kan derfor synes som en løsning i tråd med vår holdning om smidig utvikling av løsninger. Forvaltningen av forskriftene må skje i nær kontakt med dem som skal ta i bruk løsningene. Det vil si at «kjerra skal komme bak hesten». Brukerbehov gir innspill til løsninger og forskrifter følger av dette.

En oppmerksomhet på forskrifter stiller store krav til e-helsedirektoratet eller den forvaltningsenheten som skal uforme dem. Vår opplevelse av e-helsedirektoratet har vært at de i for liten grad er fokusert på brukerdiallog og helsepersonells kliniske behov. Modellen som foreslås kan derfor være risikofylt. Forutsetningen for modellen er derfor et forvaltningsnivå som fungerer godt i samarbeid med sektoren. At det ikke forskriftsfestes løsninger som går på tvers av brukerbehov. Å skrive forskrifter er forskjellig fra å utvikle og forvalte løsninger. Denne forskjellen må forsterkes og tydeliggjøres. Noen vil ønske sterkere politisk kontroll på disse prosessene, eksempelvis ved å sende endringer til Stortinget som lovforslag. Dette alternativet vil forsinke prosesser som av hensyn til klinisk arbeid må gå i et optimalt tempo. Politisk kontroll kan oppnås på andre plan enn lov/forskriftsarbeid. Eksempelvis strategi og retningsvalg, samt overgripende og mer generiske juridiske beslutninger om personvern o.l. Oppsummert er vi positive til forslaget, men påpeker sårbarheten med hensyn til behovet for et velfungerende og lyttende direktorat

Vi vil legge vekt på at de gode og ønskete effektene av digitalisering oppstår når helsepersonell og pasienter beskriver behov og deltar i utviklingen av løsningene. Dette må skje smidig og iterativt. Generelt mener vi at staten bør være forsiktig med å pålegge helsepersonell å bruke spesifikke løsninger, men at det på viktige områder er mulig og ønskelig at brukere pålegges å ha en løsning som dekker en funksjon eller et behov. Eksempelvis elektronisk kommunikasjon med pasienter eller deltakelse i en pasientens legemiddelliste. Styring fungerer best når det er samsvar mellom styringssignalet og brukerens opplevde behov, understøttet av riktig finansiering. I motsatt fall vil styring oppleves som pålegg om løsninger fra en sentral makt som befinner seg fjernt fra pasientmøtene.

Nasjonal datainfrastruktur for digital samhandling er et begrep som må fylles med et innhold. Dette innholdet må bestå av fag, klinisk informatikk, teknologiske løsninger, finansiering og lov/forskriftsnivået. Høringen handler om det siste, men det er vanskelig å se dette isolert.

Med en positiv innstilling kan forslaget som høres bety en juridisk ramme som utvikles i takt med kliniske behov og løsninger av høy kvalitet med riktig finansiering.

Med en skeptisk innstilling kan forslaget bety en juridisk ramme som pålegger bruk av løsninger som er dårlige både faglig og teknologisk hvor brukerne må bære kostnader for å høste andre parters gevinst.

Det er derfor helt avgjørende at dette sees i en sammenheng.

Vi kjemper for samhandlingsløsninger som pasientens legemiddelliste, å sikre pasienters innsyn og bruk av egne data, og mye annet. Vi har store forventninger til arbeidet med samhandlingsløsningen som utvikles i Norsk helsenett. Alle disse initiativene som kan endre pasienters og helsepersonells hverdag er avhengige av lov og forskriftsarbeidet som høres her.

Helsetjenesten har allerede i mange virksomheter kommet langt i å se hvilke muligheter som finnes, fordi de har skaffet seg god kompetanse og erfaring. Det som gjenstår er å sammenstille disse initiativene i den hensikt å gi alle helsevirksomheter fordeler av digitaliseringen. Dette krever en oppdatert og inkluderende styringsmodell.

Mye av årsaken til at datadeling ikke er kommet lenger, er at de økonomiske insentivene i svært liten grad er tilstede i en offentlig finansiert helsetjeneste, og at de som tar kostnadene i liten grad selv får høste gevinstene. Det er her det trengs en kompenserende struktur.

Departementets anbefaler en stegvis tilnærming i utvikling av forskrifter. Med forbehold om at vi forstår det samme som departementet med stegvis, så tror vi dette passer godt med vårt ønske om smidig og iterativ utvikling av løsninger. Det er da man henter ut de beste og største gevinstene av digitalisering. Det betyr at brukerinvolvering vektlegges tungt, at produktet justeres kontinuerlig, satt på spissen; det er ingen endestasjon! Det må være aktiv læring underveis som utnyttes i samme produkt eller til innovasjon. Det er digitaliseringens egenart – at den hele tiden åpner nye dører og muligheter – og på sitt beste er en sterk katalysator for innovasjon. Dette er i tråd med hvordan helsetjenesten hele tiden driver med fagutvikling. Den stopper ikke! Det forskes, utprøves, erfaringsutveksles, nye metoder og legemidler introduseres (og trekkes tilbake når noe bedre dukker opp). Det er en vitenskapelig tilnærming hele tiden med økt kvalitet- og pasientsikkerhet som mål, en prosess som aldri stopper.

I en sammenhengende helsetjeneste hvor behovene er forskjellige på mange områder er det viktig av faggruppers særegne behov dekkes samtidig med at fellesbehov støttes. Dette krever stimulering av innovasjon og frihetsgrader, men innenfor noen rammer som sikrer felles behov eksempelvis personvern og tilgjengeliggjøring av data.

Lovendringen som legger grunnlag for forskriftsarbeidet er en nødvendig juridisk forutsetning. Suksessen vil ligge i løsninger som utvikles i takt med kliniske behov, høy kvalitet med riktig finansiering i en retning som evner å se spesielle behov og felles behov til samme tid.

Nasjonal datainfrastruktur for digital samhandling er et begrep som må favne over hele dette spekteret. De juridiske aspektene er en nødvendig ramme, men ikke mer.

Med vennlig hilsen

Marte Kvittum Tangen
leder