



Oslo, 30. mars 2023

Kreftforeningens innspill: Digitalisering i nasjonal helse- og samhandlingsplan

Kreftforeningen er en landsdekkende, frivillig organisasjon innen kreftarbeid med over 130 000 medlemmer og om lag 25 000 frivillige. Kreftforeningen jobber for at færre skal få kreft, at flere skal overleve kreft og at kreftrammede og pårørende skal ha best mulig livskvalitet. Vi er en aktiv samfunnsaktør som bidrar til målrettet innsats innen forskning, omsorg, forebygging, informasjon, internasjonalt arbeid og politisk påvirkningsarbeid. Arbeidet er basert på innsamlede midler, testamentariske gaver og tippemidler. Den brede støtten i befolkningen gjør oss til den ledende frivillige organisasjonen innen kreftarbeidet i Norge.

Kreftforeningen viser til invitasjon og takker for at vi får lov til å komme med innspill til digitalisering i nasjonal helse- og sykehusplan (NHSaP). Kreftforeningen ønsker i første omgang å knytte noen innledende kommentarer til våre forventninger til dette kapitlet før vi besvarer spørsmålene som er stilt i høringsnotatet.

Oppsummert ber Kreftforeningen Regjeringen om å:

- *Tydeliggjøre i Nasjonal helse- og samhandlingsplan hvordan innbyggerperspektivet skal ivaretas i det fremtidige arbeidet med digitalisering i Helse- og omsorgssektoren.*
- *Sikre tilstrekkelig investeringsvillighet, forutsigbarhet i investeringene, og ressurser til kompetansehevende tiltak til digitaliseringsområdet i den kommende Nasjonale helse- og samhandlingsplanen.*
- *Tydeliggjøre hvordan man skal fortsette å jobbe med å tilgjengeliggjøre helsedata til forskning og innovasjon for det beste for pasienten i den kommende Nasjonale helse- og samhandlingsplanen.*

Innledende kommentarer

Pasienten må involveres i utviklingen av likeverdige og inkluderende digitale helse- og omsorgstjenester.

For Kreftforeningen er det viktig at befolkningen og brukerne involveres fra starten av i utviklingen og implementeringen av ny helseteknologi, og hvordan dette skal skje må tydeliggjøres i NSHaP. Selv om det er viktig at tjenestens behov vektlegges i utviklingen av løsningen, så er det pasientene og brukerne av tjenestene som må være i sentrum av tjenesteleveringen.

At dette ikke er tilfellet i dag er tydelig når man har sett på utviklingen i bruken av videokonsultasjoner i forkant av, under, og etter Covid-pandemien. 1. januar 2020 var det et sted mellom 10 og 20 % av fastlegene i Norge som hadde et tilbud om videokonsultasjoner. 1. januar 2021 var tallet over 90 %. Men pasientene hadde etterspurt dette tilbudet i mange år allerede, men det var ikke før tjenestene fikk et nytt behov at løsningene ble implementerte. Fastlegene oppdaget at de ikke fikk møte pasientene sine med mindre de hadde tilbudet, og kombinasjonen av at legene oppdaget at de hadde et behov, og at finansieringsløsningene kom på plass gjorde at teknologien – som hadde eksistert i årevis, og var etterspurt fra brukerorganisasjonene – ble implementert i tjenesten på rekordtid.

For Kreftforeningen understreker dette eksemplet det ekstra ansvaret myndighetene må ta for at pasientene og brukernes behov blir styrende for de prioriteringene som gjøres på dette feltet i årene som kommer. Hvordan dette ansvaret skal tas, må komme tydelig fram i NHSaP.

Kreftforeningen ønsker å være tydelig på at norske kreftpasienter er positive til å ta i bruk helseteknologi. I Kreftforeningens pasientundersøkelse fra 2022 spurte vi vårt brukerpanel en rekke spørsmål knyttet til deres preferanser rundt digital teknologi. Om lag 2 av 3 ønsker seg digital hjemmeoppfølging hvis dette kunne spare dem for unødvendig reise eller smitterisiko. Omtrent like mange ønsker seg dette dersom de kan følge med på egen helse. Noen flere (73 prosent) ville ønsket seg digital hjemmeoppfølging hvis lege/sykehus eller kreftkoordinator kunne følge med på helsen og ta kontakt ved behov. Vi ser også at flertallet av pasientene er positive til at deres helsedata tas i bruk om dette vil bidra til å utvikle nye medisiner, teknologi eller programvare med en positiv svarprosent på henholdsvis 97, 68 og 56 prosent.

I enkelte diskusjoner på feltet har Kreftforeningen registrert at det har vært krevende å regne på verdien av å ta i bruk ny teknologi. Det har blitt konstatert at brukerne opplever økt trygghet og økt mestring, uten at man har klart å regne på verdien av dette. Kreftforeningen opplever at økt mestring og trygghet er en essensiell del av tjenesteleveransen, og at det i fremtiden bør utvikles metoder for å vekte opplevelse av mestring i analysene av digital teknologi. Særlig i de tilfellene der denne skal tas i bruk ute i kommunene, hvor dette er en eksplisitt del av kriteriene for prioritering.

Dette vil kunne innebære at det i tillegg til helseøkonomiske analyser bør utvikles og tas i bruk rammeverk som baker inn kvalitative analyser, og mikrokostning-analyser i evalueringen av de tjenestene som evalueres.

Derfor ber Kreftforeningen Regjeringen om å tydeliggjøre i Nasjonal helse- og samhandlingsplan hvordan innbyggerperspektivet skal ivaretas i det fremtidige arbeidet med digitalisering i Helse- og omsorgssektoren.

Digitaliseringen av norsk helsetjeneste må legge til rette for en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste.

Helsepersonellkommisjonen legger rammene for den videre utviklingen av den norske helsetjenesten, og er tydelig på at personell i fremtiden kommer til å være en knapp ressurs. Kommisjonen er også tydelig på at det fremover vil være viktig at den teknologien som tilrettelegger for økt bærekraft i helsetjenesten, i form av å være ressurs- og personellbesparende, bør gis prioritet. Kreftforeningen er enig i Helsepersonellkommisjonens grunnprinsipp om at digitalisering av helsetjenesten og implementering av teknologi må være sentralt i utviklingen av en bærekraftig helsesektor. Det vil være viktig at NHSaP viser en tydelig vei for den videre utviklingen på området. Dette må gjøres på en måte som bygger tillit til at vi vil ha en digital infrastruktur som er robust nok til å møte de utfordringene som skisseres i Helsepersonellkommisjonen. Kreftforeningen er av den oppfatningen av at dette vil kreve en betydelig investeringsvillighet også i årene fremover. I tillegg til en økt investeringsvillighet må finansieringen skje i forutsigbare rammer, og det må også bevilges ressurser for å utvikle kompetansen innenfor andre områder som endringsledelse og tjenesteinnovasjon.

Derfor ber Kreftforeningen Regjeringen om å sikre tilstrekkelig investeringsvillighet, forutsigbarhet i investeringene, og ressurser til kompetansehevende tiltak til digitaliseringsområdet i den kommende Nasjonale helse- og samhandlingsplanen.

Det er viktig at offentlige og private aktører har mulighet til å utnytte helsedata til forskning og innovasjon

Det har blitt snakket mye om potensialet som ligger i de norske helsedataene. Samtidig ser vi at flere initiativer har stoppet opp, og det er en opplevelse av at ambisjonene er blitt skrudd betydelig ned.

Dette er etter Kreftforeningens skjønn synd, og vi mener at det bør arbeides med å få på plass en ordning etter modell fra Helseanalyseplattformen, som er i tråd med gjeldende regelverk.

På tross av at man ikke har realisert Helseanalyseplattformen, ser man at enkeltaktører, som NordicRWE, jobber systematisk for å ta i bruk og sammenstille ulike typer datasett for å tette kunnskapshull i tjenestene.

Det vil være viktig at de aktørene som får til å ta i bruk de helsedataene på en nyttig og effektiv måte tas med i det videre arbeidet med å utvikle og tilgjengeliggjøre våre helsedata. Målet må være at man i fellesskap kan lære, identifisere behov og muligheter for hvordan man bedre kan utnytte helsedataene våre innenfor dagens rammer, og hvilke behov som må adresseres i årene som kommer.

Derfor ber Kreftforeningen Regjeringen om å tydeliggjøre hvordan man skal fortsette å jobbe med å tilgjengeliggjøre helsedata til forskning og innovasjon for det beste for pasienten i den kommende Nasjonale helse- og samhandlingsplanen.

Spørsmål i innspillsnotatet

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?

Kreftforeningen mener at videreutvikling av infrastruktur som tilrettelegger for mer samhandling mellom de ulike aktørene og nivåene i helsetjenesten er nødvendig. Det er behov for enkle og intuitive løsninger for informasjonsdeling og systemer som tilrettelegger for tilgang til relevant informasjon.

Det er stort behov for å sørge for et bærekraftig helsevesen gjennom å få til endringer der det er mulig. Et eksempel er at av de nesten 6,7 millioner polikliniske konsultasjoner som er planlagte på norske sykehus, så gjennomføres ikke 300 000, eller ca. 5%. Grunnen er at folk ikke møter opp og ofte ikke melder om at de uteblir. Årsaken til dette er at pasientene ofte må endre bestillingen manuelt ved hjelp av telefon. Med enkle grep kunne denne tjenesten vært digital slik at flytting av timer kunne foretas på nett, noe som har potensiale til en betydelig bedring i ressursutnyttelsen på norske poliklinikker. Det vies mye tid til store digitale prosjekter, samtidig er det mye infrastruktur som kan og bør komme på plass som vil kunne gi innsparinger hurtig.

Videre bør felles nasjonale retningslinjer utvikles for å sikre at alle virksomheter i sektoren kan ta i bruk løsningene. Informasjon må gjøres tilgjengelig i digitale arbeidsflater og støttes av systemer som gjenbruker data. Utviklingen av teknologien må baseres på partnerskap mellom næringsliv og helsetjenesten, samt mellom helsearbeidere og teknologer.

Det må tilstrebes åpne plattformer som stimulerer til gjenbruk og innovasjon, samt stegvis og inkrementell utvikling som tar utgangspunkt i aktørenes behov er viktig. Det er nødvendig med samarbeid på tvers for at data skal følge pasienten og rollefordeling på tvers av pasientforløp må avklares.

Det oppleves som prosessuelt riktig å implementere de prioriterte digitale samhandlingsområdene på en god måte før man går videre med andre prosjekter. Samtidig må det sikres nok midler og ressurser slik at løsningene implementeres tilstrekkelig hurtig. Dette er viktig slik at man kommer i mål med å digitalisere helsetjenesten på en måte som sikrer god samhandling i rimelig tid til å møte fremtidens utfordringer på helseområdet.

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?

Kreftforeningen mener at det er behov for å sette opp farten for informasjonsdeling og behov for en større gjennomgang av helselovgivningen. Vi mener at det er behov for et regelverk som sørger for større fleksibilitet til å løse dagens og morgendagens utfordringer.

I dag peker flere aktører på at det ofte ikke er ansvarsforhold, men den enkelte tekniske løsning, som reguleres i lovarbeidet, og at dette er en uønsket innordning av regelverket. Kreftforeningen stiller seg i prinsipp bakom ønsket om at det er ansvarsforholdet som skal reguleres, gitt at dette sikrer raskere implementering av digitale løsninger som kommer pasienten til gode.

Det blir også poengtert at det foreligger et handlingsrom for tolkning av dagens regelverk, og at det mangler en omforent fortolkning av regelverket. Dette gjør at hver enkelt virksomhet selv må tolke regelverket, som resulterer i ulik fortolkning, forsinket innføring av løsninger, samhandlingsutfordringer, og til slutt dårligere og mindre effektiv pasientbehandling.

Kreftforeningen etterspør derfor at myndighetene også på dette området tar en tydeligere rolle i å kommunisere en helhetlig fortolkning av dagens regelverk. I de tilfellene helselovgivningen må videreutvikles må regjeringen gjøre de politiske forarbeider som sikrer bred oppslutning om de foreslåtte endringene i den politiske behandlingen uten videre forsinkelse.

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

Felles standarder og nasjonale retningslinjer er viktig for å sikre at alle kan ta i bruk løsningene og lykkes i arbeidet. Vi mener at støtte til samordning, felles funksjonalitet, utviklingsinitiativer og koordinering er avgjørende for å lykkes.

Innretting av prismodeller bør stimulere til innføring og bruk av nye løsninger. Nasjonale standarder må utvikles i internasjonalt samarbeid og implementeres raskt av alle aktører. God etterlevelse av standarder må sikres med veiledning, føringer og kontrollregimer.

4. Har aktørene innspill til forslaget til innretning av en helseteknologiordning som beskrevet i [utredningen fra Direktoratet for e-helse \(ehelse.no\)](#)?

Kreftforeningen støtter helseteknologiordningens formål og stiller seg bak Direktoratets for e-helses anbefaling om å gå for den mest ambisiøse innretningen ordningen. Vi vil også berømme direktoratet for en god beskrivelse av dagens utfordringsbilde knyttet til innføring av journaler og velferdsteknologi.

Samtidig er det vanskelig for Kreftforeningen å vurdere om innretningen er tilstrekkelig ambisiøs til å møte de utfordringene som helsetjenesten kommer til å møte i årene som kommer. Vi er bekymret for at de tiltakene som er foreslått i Helseteknologiordningen ikke er tilstrekkelig robuste til å møte det utfordringsbildet som Direktoratet selv beskriver. Videre har velferdsteknologi og journalløsninger både ulik historikk og utfordringsbilde, og vi stiller spørsmålsteget om det er hensiktsmessig at disse to områdene skal gå inn i samme ordning, eller hvorvidt Velferdsteknologiprogrammet burde videreføres som et separat program.

Fra vår side er det viktig at ordningen sees opp mot målene i den nasjonale e-helsestrategien, og at man underveis tar stilling til hvorvidt ordningen i tilstrekkelig grad bidrar til å nå målene etablert i strategien og ordningens egne effektmål. Om ordningen ikke ender opp med å øke innføringstakten på helseteknologi tilstrekkelig, må man være villig til å revurdere og potensielt oppskalere ordningen til et tilfredsstillende nivå.

Kommunene er ulikt organisert og enkelte har en svært presset økonomi. En bekymring knyttet til at Helseteknologiordningen ikke er kraftfull nok er at vi ender opp med ulik kvalitet i løsningene som tas i bruk, som en konsekvens av ulik kommuneøkonomi. Da kan helseteknologiområdet bli en ytterligere driver for ulikhet i helse. Med dette i mente, mener Kreftforeningen at standardisering, normering og veiledning er viktig for å bidra til at kommuner og leverandører har tydelige krav og rammer å forholde seg til. Samtidig synes vi det er vanskelig å forstå hvordan

helseteknologiordningen skal implementeres og bidra til å løse reelle problemene med fragmentering av løsninger og prosesser i kommunal sektor.

Helseteknologiområdet er på mange måter umodent. Mye har blitt gjort ut av at man har hatt mange piloter på ulike områder i mange kommuner. Samtidig er kunnskapen om hva som fungerer, og ikke fungerer, i liten grad systematisert. Vi mener derfor at forskning og forskere kan bidra verdifullt i mange deler av digitaliseringsarbeidet og savner mer fokus på dette i helseteknologiordningen. Det bør med andre ord vurderes å opprette en nasjonal støttefunksjon for gjennomføring av studier på velferdsteknologiområdet som koordinerer forskningsinnsatsen i kommunene.

Gitt formålet med ordningen, hvilke nasjonale virkemidler er det viktig at inngår i en helseteknologiordning?

Det er viktig å legge til rette for innovative offentlige anskaffelser med lavere terskel for å anskaffe innovativt og at leverandørene har et stort nok nasjonalt marked ved at innkjøpsiden samordnes og opptrer mer koordinert. Det vil særlig være viktig at arbeidet med å samordne de små kommunene i anskaffelsesprosessene gjøres ved hjelp av nasjonale støttefunksjoner for anskaffelse.

Det vil også være viktig at det eksisterer støtte på nasjonalt nivå som går lengre enn å legge til rette for erfaringsdeling. Dette handler om at små kommuner med mindre erfaring med implementering av ny digital teknologi må kunne få bistand til både endringsledelse og implementeringsstøtte der det er behov for dette.

Etter samme logikk bør det også etableres nasjonale funksjoner for kunnskapsdeling og råd. Dette kan være nasjonale forskningsmiljø eller tilsvarende, som bidrar med strukturert innsamling og spredning av kvalitetssikret kunnskap, og deler dette med de aktuelle kommunene.

- ***Er det særlige hensyn som er viktige under de enkelte tiltakene?***

Kreftforeningen mener at det er viktig at helseteknologiordning går hånd i hånd med en satsing på felles kommunal journal på en slik måte at de to initiativene kan støtte opp under hverandre og skape et reelt løft for digitaliseringen i kommunal sektor.

- ***Hvilke tiltak i en helseteknologiordning bør prioriteres?***

Kreftforeningen støtter vurderingskriteriene for prioriteringer i helseteknologiordningen. Men det er vanskelig å vurdere om tiltakene er prioritert riktig uten evaluering av tidligere tiltak. Det er viktig med følge-evaluering og lære av tiltakene som iverksettes gjennom ordningen fortløpende. Kreftforeningen støtter det mest omfattende ambisjonsnivået, men gode prioriteringer er viktig underveis i utviklingen. Vi støtter også felles prioriteringer og samordning, også innenfor kommunal sektor. Vi vil poengtere at tilskuddet til kommunene må være stort nok og at journaløsningene avhenger av standardisering og normering. Vi støtter også lik involvering av kommunal sektor og spesialisthelsetjenesten, og vil understreke at pasient- og innbyggerperspektivet må sikres i det kommende arbeidet.

Med vennlig hilsen

Jon Kirknes
Avdelingsleder for avdeling for Analyse og Politikk
Kreftforeningen