

Til Direktoratet for e-helse

Fra Kreftforeningen

11. april 2022



KREFTFORENINGEN

Kreftforeningens høringsnotat til Direktoratet for e-helse vedrørende nasjonal styringsmodell for e-helse.

Vi viser høringsutlysning på direktoratets internettsider og Kreftforeningen takker for muligheten til å komme med innspill. Vi har konsentrert våre innspill knyttet til de tre spørsmålene som har blitt stilt.

Kreftforeningen er en landsdekkende, frivillig organisasjon i Norge og har over 135 000 medlemmer og om lag 20 000 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 og 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.

1) Er dere enige i de foreslåtte endringene i styringsmodellen eller er det andre endringer og tiltak som Direktoratet for e-helse bør vurdere?

De foreslåtte endringene med å videreføre en tredelt styringsmodell støttes. Kreftforeningen ser også behovet for et tydeligere mandat for de tre utvalgene og mener spesielt formål og mål må presiseres ytterligere.

Vi synes det er veldig positivt og betryggende at innbyggerne er inkludert med plass i Nasjonalt e-helseråd, men er usikker på om den beste løsningen er å trekke innbyggere/brukere inn i NUIT og NUFA. En løsning kan være å etablere et spisset innbyggerråd som støtte for rådet og for de tre utvalgene.

Kreftforeningens største bekymring er farten i den nasjonale e-helsesatsningen og at hver av aktørene i helse går i ulik retning. Dette rammer innbyggere – som enten ikke får digitale tilbud eller får tilbud avhengig av hvilken region de bor i. Vi minner om at mange av oss reiser mellom ulike steder i Norge, studerer og jobber i andre byer enn vi bor i og har hytter som ligger i andre regioner enn der vi bor. Når faxen fortsatt står på enkelte legekontor i 2022 – mener vi dette svekker tillitten til helsevesenet. Og når vi vet hvilken mengde av nye pasienter vi vil få som følge av at folk blir eldre, er det behov for en betraktelig omstilling av helsesektoren og e-helse er ett av de viktigste virkemidlene for at vi ikke skal få en helsekrise. Både et nasjonalt e-helseråd og de ulike underutvalgene må derfor ha en proaktiv rolle for å sikre rask og effektiv omstilling av norsk helsesektor. Sammensetning og mandat må gjenspeile dette.

Det må derfor stilles krav til at rådet har som formål å øke farten i implementering, slik at de bidrar til en raskere innføring av nasjonale e-hesløsninger og at de bidrar til en raskere omstillingstakt i helsevesenet slik at det er mulig å møte de fremtidige utfordringene helsetjenesten vil stå overfor med en aldrende befolkning. Vi er sterkt bekymret for at finansieringsmodellene og organiseringen av helsetjenesten ikke i stor nok grad bidrar til utvikling av sømløse pasientforløp som går på tvers av nivåer, helseregioner eller behandlere. Det er flott at rådet skal ha ansvar for å gi anbefalinger om

endringer i rammebetingelser som regelverk, finansieringsmodeller, organisering og lignende. Men de bør også få som oppgave å aktivt komme med forslag til endringer i disse.

En annen utfordring i dagens system er at det prioriteres mellom tiltak finansiert av sektoren. I flere tilfeller kan innbygger ha behov som bør prioriteres høyt, men hvor sektoren selv ikke har interesse for eller satt av penger til slike løsninger. Et eksempel er muligheten for å gi fullmakt elektronisk til en annen person til å hente ut medisiner. Dette er et tiltak der innbyggere mener dette er et viktig tiltak, hvor apotekene mente dette ikke er apotekenes ansvar og hvor tiltaket ikke ble prioritert. Vi har også sett under pandemien at videokonsultasjoner tok seg opp under pandemien. Pasientene hadde etterspurt det lenge, men sektoren så ikke behovet. Finansieringsmulighetene var ikke på plass. Og først når sektoren selv fikk et behov – ble det løst. Vi mener derfor at det er viktig at det i tillegg til at det er god brukerrepresentasjon i et nasjonalt e-helseråd, må den enkelte aktør ha et brukerpanel eller et brukerråd. Dette gjelder aktører som direktoratet for e-helse og helsenett. Det må også jevnlig gjøres analyser av brukerbehov som legges frem for det nasjonale e-helsestyret som egen sak.

Kreftforeningen mener at det er avgjørende for farten i omstillingen at aktører fra industrien og helsenæringen må være representert i den formelle strukturen i e-helse-modellen. De besitter verdifull kompetanse både om teknologi, mulighetsrom og arkitektur. Dette kan f. eks. gjøres ved at de får en rolle i NUFA eller ved at det etableres et bransjeråd som skal møte Nasjonalt e-helsestyre på minst to av de årlige møtene. De bør også kunne ha forslagsrett til tema som bør tas opp i det nasjonale e-helsestyret eller i de andre organene.

2) Har dere forslag til konkrete endringer i de revidert mandatene?

Mandatene har en god struktur. Innledningsvis i hvert mandat er det beskrevet et formål. Dette formålet er vagt, upresist og gir ikke retning. Hvis man skal måle rådets suksess etter noen år vil det være nok at rådet har gitt råd.

Vårt forslag er at de enkelte organene får mye tydeligere formålsbeskrivelser med klare KPI'er (key performance indicators) som kan måles i etterkant. F. eks.: Rådet skal bidra til at implementeringen av nasjonale løsninger forseres. De skal proaktivt komme med forslag til endringer i reguleringer og de skal sikre mer sømløse forløp. Rådet skal legge innbyggerbehov til grunn for sitt arbeid og bidra til en mer samfunnsøkonomisk utnyttelse av e-helsemidlene i Norge. Rådet skal hente innspill og råd fra bransjen, fra forskere og fra andre land for å sikre at Norge blir verdensledende på e-helse.

Når det gjelder NUIT vil de over tid få mye kompetanse om hva som skal til for å sikre at prosjektene gjennomføres etter plan, hvor det oppstår risiko og hvordan de ulike prosjektene påvirker hverandre. De vil få innsikt i hvor det er mange prosjekter og hvor det er få. NUIT bør derfor også ha en langt mer proaktiv rolle som bør ligge under formål. Også i NUIT sitt formål bør det presiseres at de har en rolle i å identifisere hvordan gjennomføringen treffer sluttbruker og de bør få seg forelagt behovsanalyser om bruker og innbyggerbehov i forkant av prioriteringsdiskusjonene.

Når det gjelder NUFA mener vi at mandatet må endres. De må ikke bare gi råd om helsefaglige behov, men også om innbyggers behov. I NUFA sitt mandat må det fremkomme at de skal få seg forelagt en årlig rapport om brukerbehov og at de skal vurdere om det er noen dilemma- motsetninger mellom brukerbehov og helsetjenestebehov i det enkelte tiltak.

Når NUFA har en så spisset rolle som å gi innspill om arkitektur, kodeverk etc. – ser vi ikke at det er formålstjenlig med brukerrepresentanter i selve rådet. Men at de skal sørge for at brukerbehovene blir ivare tatt ved å invitere brukerrepresentanter inn på deler av møtet der faglige problemstillinger

og dilemmaer drøftes. Når det gjelder NUFA mener Kreftforeningen at bransjen bør være representert.

Høringsdokumentet tar for seg økt gjennomføringsevne som et eget tema. Her legger man til grunn "MoP – Management of portfolios" hvor kjernen i teorien er at man skal velge ut, og gjennomføre de «riktige» endringene og gjennomføre endringene på en god måte. I modellen er første trinn å "forstå behovene". Vi stiller spørsmål om hvordan man i en slik modell fanger man opp behovene fra pasientene og ikke bare fra tjenesteledd? Hvordan skaper man en dialog for å avdekke/kartlegge disse behovene i tidlig fase med tanke på økt gjennomføringsevne? Kreftforeningen vil derfor understreke betydningen av brukerstemmen og bransjeforståelse helt i starten av en slik prosessbeskrivelse.

For å få økt gjennomføringsevne er det vesentlig at brukerorganisasjoner kan tilføre grunnleggende kunnskap om de behov som innbyggerne har. Bransjen vil på samme måte tilføre behovsforståelsen verdifull markedsforståelse som naturligvis kjenner behovene gjennom testing, markedsundersøkelser og dialog med innbyggerne. I begge tilfeller kan de disse representere kunnskap som i aller høyeste grad vil bidra til å ivareta en helhetlig e-helseutvikling og få økt gjennomføringsevne slik styringsmodellen sikter mot.

3) Har dere tilbakemeldinger på hvilke saker som skal/bør behandles i styringsmodellen?

Til den generelle behandlingen av saker i styringsmodellen ser Kreftforeningen at alle prosessene bør være transperante. Det fremkommer i evalueringen av styringsmodellen at det var utydelig hvem som tar den endelige beslutningen i ulike saker som behandles og hva som skal være videre saksgang.

Kreftforeningen støtter rådet om sekretariatet skal sikre at saksunderlagene skal beskrive videre saksbehandlingsprosess. Vi mener imidlertid at alle deltakere i rådene og utvalgene skal ha forslagsrett og bør ta en proaktiv rolle for å sikre en raskere implementering av e-helse i Norge. Deltakerne bør også evalueres ut fra om de tar en slik proaktiv forslagstillende rolle og for om de bidrar til råd og forslag som fremmer nødvendig fremdrift.

Vi vil samtidig understreke at i den grad rådene f. eks til nasjonalt e-helseråd ikke følges må dette klart begrunnes.

Med vennlig hilsen
Thomas Axelsen
Leder samfunnspolitisk seksjon
Kreftforeningen