



Norsk helsenett sitt høringssvar på høring om målarkitektur for datadeling i digital hjemmeoppfølging

28. september 2023

Innledning

Norsk helsenett (NHN) er nasjonal tjenesteleverandør for helse- og omsorgssektoren. Gjennom egne og andres digitale løsninger er vi med på å realisere visjonen om at relevante og nødvendige helseopplysninger skal følge pasienten gjennom hele pasientforløpet. Det handler om riktig informasjon, til riktig person, til riktig tid og i rett kontekst – på en sikker og trygg måte – enten det er til helsepersonell, pasient, innbygger eller forsker.

Vi har i det følgende valgt å svare ut direktoratets spørsmål i en samlet fremstilling, samt også knytte noen øvrige kommentarer til høringen.

Overordnede kommentarer

På overordnet nivå ønsker Norsk helsenett å bemerke at vi allerede har gitt tilbakemelding på at vi ikke ser behovet for en separat målarkitektur på området. Vi ønsker å ha fokus på å jobbe smidig og konkret, med en løpende dialog med sektoren. Selv om en målarkitektur i seg selv ikke trenger å være til hinder for en slik tilnærming, så vil den skape forventninger og føringer som kan være begrensende for løsningsrom innenfor et område hvor det foregår mye utvikling fra en rekke ulike aktører.

En smidig tilnærming ville være å starte enkelt med én løsning, og utvide denne gradvis for å dekke behovene man avdekker underveis. Altså jobbe praktisk og se konsekvensene av valgene man tar underveis. Man må unngå å ta de største avgjørelsene først, når man vet minst. Ved en slik tilnærming er det også enklere å ivareta den kliniske nytteverdien av en løsning. Det er enklere å gjøre tilpasninger ut i fra tilbakemeldinger fra helsepersonell i en løsning som er under smidig utvikling og gradvis utbredelse, enn en stor og kompleks løsning – som kanskje også er veldig desentralisert.

Målarkitekturen

For oss representerer en målarkitektur den motsatte måten å jobbe på, hvor man forsøker å ta høyde for alle potensielle ønsker, uten at man vet godt nok hva de faktiske behovene er. Man tar ved en slik tilnærming større risiko, fordi man har mindre mulighet til å se konsekvensene av valgene man tar. Arkitektur bør ikke defineres teoretisk, uten å se på de praktiske konsekvensene. Den bør heller utvikles av de som jobber med de konkrete løsningene, og diskusjoner knyttet til arkitektur og løsningsmønster for samhandling hører etter vår mening hjemme i Program Digital Samhandling.

Norsk helsenett mener sektoren må ha en løpende dialog knyttet til realiseringen av løsningsmønstre, og bare avvike fra dette dersom det er faktisk avdekkede behov for det. Datadeling er grunnleggende funksjonalitet, tilsvarende dokumentdeling. Det bør ikke lages ulike varianter av denne funksjonaliteten uten gode grunner som taler for det.

Vi mener videre at det er fornuftig å gjenbruke arkitektur og løsninger som har vist seg å fungere i andre sammenhenger. Norsk helsenett er i ferd med å gjenbruke løsningsmønster fra Pasientens prøvesvar og dokumentdeling i Kjernejournal på vår løsning for å dele pasientens måledata fra digital hjemmeoppfølging, samt til å understøtte kommunene i deres arbeid med Felles journaløft for kommuner. Løsningsmønster, fremgangsmåter og fellesløsninger som fungerer i sektoren bør gjenbrukes også for datadeling i digital hjemmeoppfølging.

Arkitekturvalg

Norsk helsenett mener høringsdokumentene fremstår mer som utredning og beskrivelse av mulighetsrommet for datadeling, enn en målarkitektur. Direktoratet foretar ikke noen egentlige valg, og målarkitekturen mangler derved et tydelig mål.

Direktoratet fremsetter fem arkitekturvalg i høringsutkastet, og Norsk helsenett stiller oss bak valget av datadeling som samhandlingsform, bruk av felles semantiske spesifikasjoner basert på internasjonale standarder, samt bruk av felleskomponenter og fellestjenester.

Vi støtter også at man bør begynne å jobbe med et løsningsalternativ som kan realiseres innenfor gjeldende rett, for å få opp tempoet i digitaliseringen. Nettopp derfor er det imidlertid merkelig at direktoratet legger opp til utstrakt fleksibilitet i helsevirksomhetenes valg av modell for datadeling.

Direktoratet skriver i høringsutkastet at

"hensikten med målarkitekturen er å sikre en koordinert utvikling og bidra til økt bruk av datadeling i sektoren".

Videre skriver direktoratet at formålet med arkitekturen er at

"målarkitekturen skal være et verktøy for å koordinere og samle innsatsen i sektoren slik at alle aktørene arbeider i samme retning for å realisere datadeling innen behovsområdet for digital hjemmeoppfølging"

I lys av dette er det vanskelig å forstå et arkitekturvalg som ikke samler og koordinerer innsatsen på området. Konsekvensene kan bli at det blir etablert mange forskjellige løsninger for datadeling mellom virksomheter og omsorgsnivå. Noen større helsevirksomheter kan komme til å etablere egne løsninger, noen kan engasjere leverandører til å lage løsninger, noen vil kunne gå sammen om regionale løsninger og noen vil benytte Norsk helsenett. Dermed kan helsesektoren risikere å sitte med svært mange forskjellige datadelingsløsninger, som både helsevirksomheter og private leverandører har brukt tid og penger på å etablere. Dette fremstår som sløsing av penger i sektoren og lite samfunnsøkonomisk gunstig.

Dersom man havner i et slikt scenario, vil man få mange distribuerte løsninger som man deretter må få til å samhandle. Dette vil medføre et behov for mange direktekoblinger mellom ulike aktørers løsninger. Løsninger laget av forskjellige leverandører, med forskjellige eiere / dataansvarlige, forskjellige driftsleverandører, forskjellig oppdateringshastighet, oppetid osv. En

slik samling av forskjellige løsninger vil være krevende å skalere opp og krevende å vedlikeholde over tid.

Mange eiere og løsninger innfører et potensiale for å tolke standarder ulikt, samt ulik takt for oppdatering til nye versjoner av standarder som FHIR. Det krever at man må håndtere overgangsperioder og aktører på forskjellige versjoner av standarder, i samhandlingen mellom alle de distribuerte løsningene.

En slik fleksibel og distribuert modell er heller ikke en garanti for innovasjon og økt tempo i digitaliseringen. Det kan tvert imot være vanskeligere å gjøre endringer i en modell med mange løsninger og sterke avhengigheter mellom disse løsningene. Det kan føre til at leverandørene må legge mer ressurser i å lage den faktiske datadelingsfunksjonaliteten enn å lage gode sluttbrukerløsninger for helsepersonellet.

Direktoratet peker på at behovskartlegging og utprøving av digital hjemmeoppfølging har pågått i minst fem år, med nasjonale utprøvningsprosjekter i perioden 2018-2021. Likevel legger direktoratet opp til en prosess hvor det fortsatt skal skje utprøving, som deretter skal gi innspill til oppdatering av målarkitekturen for datadeling innenfor digital hjemmeoppfølging.

Norsk helsenett mener at den begrensede modenheten som direktoratet peker på i høringsutkastet, til tross for mange år med utprøvningsprosjekter, peker i retning av at direktoratet istedenfor å legge til rette for utstrakt fleksibilitet heller bør satse tydeligere på ett konsept for datadeling som sektoren kan investere tid og penger i. På denne måten vil alle jobbe med samme konsept og mot samme mål, noe som vil være mer samfunnsøkonomisk lønnsomt. Man vil også unngå at leverandører investerer tid og penger i å utvikle datadelingsløsninger på området, for eventuelt senere å oppleve at det offentlige lager en sentral fellesløsning. I tillegg foreslår vi at det parallelt med dette arbeidet jobbes med utredning og nødvendig regelverksutvikling for å etablere en sentral nasjonal datadelingsløsning.

Som en nasjonal tjenesteleverandør for helse- og omsorgssektoren, hvor det offentlige allerede har gjort betydelige investeringer, mener vi at det hadde vært naturlig å peke på Norsk helsenett som en sentral aktør i å realisere både et konsept innenfor gjeldende rett, og en eventuell nasjonal sentral datadelingsløsning for digital hjemmeoppfølging. Vi forvalter allerede det velferdsteknologiske knutepunktet (VKP), som har en sentral rolle i mange helsevirksomheters digitale hjemmeoppfølging. Vi er også i ferd med å prøve ut en løsning for deling av pasientens måledata (PMD), hvor måledata skal deles på tvers av virksomheter og behandlingsnivå.

Tillitsrammeverk og fellestjenester

Norsk helsenett ønsker å kommentere direktoratets forslag om å etablere tre fellestjenester for å gjennomføre innføring og spredning av datadeling på en effektiv måte; felles API-katalog, et Tillitsanker, og fellestjenesten Pasientinformasjonslokalisator (PIL).

Vi er i ferd med å etablere og prøve ut en løsning for deling av pasientens måledata som vil løse disse behovene. Og som vil gjøre en PIL unødvendig, dersom sektoren tar i bruk vår løsning. Norsk helsenett har allerede, i andre sammenhenger, gitt uttrykk for at vi mener at løsningen med en PIL ikke vil skalere, og at dette ikke er en god løsning for sektoren.

Norsk helsenett sin tjeneste for pasientens måledata (PMD) gjør at andre aktører som er gitt tilgang, kan etterspørre pasientens måledata når de har tjenstlig behov for dette, for eksempel ved legekontroll eller innleggelse på sykehus. PMD skal benyttes fra andre helseaktørers fagsystemer / EPJ-løsninger, og gjør det mulig å etterspørre utvalgte måledata for en pasient for en nærmere angitt periode (eksempelvis oksygenmetning og puls for de siste tre måneder). Tjenesten lages etter samme mønster som Pasientens Prøvesvar og med et FHIR-basert API. PMD ligger i Norsk helsenett sin private sky, som er en sikker løsning for lagring av helsedata.

Norsk helsenett tilbyr en løsning som bygger på et tillitsrammeverk som er utarbeidet i et bredt samarbeid med sektoren i tilknytning til dokumentdeling i Kjernejournal. Tillitsrammeverket angir blant annet krav til mottaker, mottakers løsning og hvilken informasjon som må utveksles for å sikre god nok autentisering, autorisasjon, sporbarhet, logging og ivaretagelse av innbyggers rett til innsyn. Løsningen er det direktoratet kaller en distribuert løsning i felles infrastruktur, men med logisk adskilte data basert på databehandleravtaler. I en slik løsning kan Norsk helsenett avlaste sektoren ved å være en tiltrodd tredjepart som legger til rette for datadeling innenfor trygge rammer.

Vi mener at vår løsning representerer det fornuftige valget av en løsning som er under smidig utvikling, utprøving og utbredelse. Løsningen kan tilpasses helsesektorens behov i takt med at disse modnes og konsolideres, for til syvende og sist å gi klinisk verdi for helsepersonellet som skal benytte seg av tjenesten via sine fagsystemer / EPJ-løsninger.

Detaljeringsnivå

Høringsutkastet og vedleggene er omfattende og detaljerte. Det fremstår også som unødvendig vanskelig å finne ut av hva som inngår i "høringsdokumentet". Nettsiden for høringsdokumentet fungerer ikke optimalt, og det er mange lenker innarbeidet i teksten. Noen dokumenter det er lenket til er omtalt som vedlegg, mens andre har en mer uklar status.

Spørsmålet om detaljeringsnivå blir imidlertid underordnet behovet for at det gis tydeligere uttrykk for realiseringen av ett av konseptene i utredningen. I sin nåværende form fremstår dokumentene mer som en utredning av mulighetsrom.

Når det er sagt, stiller vi spørsmålsteget ved nytten av den ekstreme detaljeringsgraden i modellene / bildene og definisjonene i de delene av dokumentet som tar for seg bruken av nødvendige kapabiliteter for datadeling.

Normeringsnivå

Som en nasjonal tjenesteleverandør for helse- og omsorgssektoren, jobber Norsk helsenett allerede innenfor gjeldende rett, med realiseringen av datadeling på tvers av virksomheter og behandlingsnivåer innenfor digital hjemmeoppfølging. Vi mener at det må jobbes smidig og stegvis med utviklingen av en slik løsning, og at normering i form av veiledere eller standarder ikke er svaret på utfordringene med å øke tempoet i digitaliseringen på området.