

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

Deres ref.: 23/787-1

Vår ref: HSAK202300377

Dato: 16-08-2023

Høring - Målarkitektur for datadeling i digital hjemmeoppfølging

Direktoratet for e-helse har sendt på høring forslag til målarkitektur for datadeling i digital hjemmeoppfølging (DHO). Høringsuttalelsen er behandlet av Legeforeningens fagstyre.

Innledningsvis ønsker Legeforeningen å påpeke utfordringen med en høring i dette formatet, selv med en advarsel innledningsvis om at den digitale løsningen ikke fungerer optimalt. Å forstå hva som er det faktiske høringsdokumentet og hva som ikke er det, er tidkrevende å finne ut av og fremstillingen er lite leservennlig. En løsning kunne vært å sende dokumentet på høring i tradisjonelt format. Vi undres hvordan denne høringen skal arkiveres med et titall lenker. Omfattende bruk av lenker i løpende tekst og hvilken rolle og status disse lenkene har, fremstår uklart. Bruk av referanser ville fungert atskillig bedre enn lenker. Det er unødvendig vanskelig å orientere seg på nettsiden. Det er lite som minner om et høringsdokument fra myndighetene. Legeforeningen ser frem til å motta kommende høringer fra Direktoratet for e-helse som er tro mot sjangeren og tilgjengelige som en helhet.

Generelt

Klinisk nytteverdi må være overordnet for datadeling i helsetjenesten, også når det gjelder primærbruk i digital hjemmeoppfølging. Legeforeningen støtter fullt ut at det legges til rette for bedre tilgang til opplysninger som er relevant, og vi støtter også bedre muligheter for å dele informasjon. Dette står på egne ben uten noen kobling til digital hjemmeoppfølging.

Det er et positivt initiativ med en felles målarkitektur for en koordinert utvikling som kan bidra til klinisk nyttig datadeling. Økende innsamling av data vil etter all sannsynlighet medføre økt behov for vurdering av samme data. Det er derfor svært viktig at arkitekturen tar hensyn til helsetjenestens begrensede ressurser, påpekt av flere utvalg dette året^{1 2}, og ikke forutsetter nye arbeidsoppgaver. Samtidig må man sikre at relevante data kan nås/hentes frem ved behov. Det er mye i forslaget om målarkitektur som er urealistisk med dagens ressurstilgang. f.eks. etableringen av Pasientinformasjonslokalisator (PIL) som er en forutsetning for at konseptet skal skalere nasjonalt/regionalt. Konseptet forutsetter også at det etableres felles semantiske spesifikasjoner for oppslag i informasjonen som utveksles. Bare disse to forutsetningene vil kreve bevilgninger som ikke bør prioriteres på bekostning av det som haster nå, som Pasientens legemiddelliste, Kjernejournal dokumentdeling og Pasientens prøvesvar.

Det beskrives som en forutsetning og et mål i seg selv at digital hjemmeoppfølging skal kunne skje "hvor som helst". Dette kan utfordre pasientens personvern og må ses i relasjon til ønsket/behovet for tilgjengelighet i alle situasjoner.

Direktoratet for e-helse ønsker svar på disse spørsmålene:

Er arkitekturvalgene fornuftige og er det ytterligere valg som burde beskrives på nåværende tidspunkt?

Isolert sett treffer selve målarkitekturen på flere av behovene i helsetjenesten som kan gi bedre samhandling, men klinisk verdi og nytte må være første prioritet. Legeforeningen ønsker å poengtere betydningen av at vurderinger som sikrer klinkerperspektivet ivaretas. Valg av arkitektur og bruk av felles løsninger må forankres hos helsepersonell på en slik måte at man sikrer at helsetjenesten ikke belastes ytterligere.

Det som er sendt på høring, går langt utover å være forslag til en målarkitektur.

I høringen beskrives fastlege på følgende måte:

"Fastlegen har de samme behov som helsepersonell for øvrig, men har ikke daglig oppfølging av pasienten i en DHO tjeneste. De har behov for informasjon om pasient på forespørsel når pasienten tar kontakt, eller ved henvendelse fra annet helsepersonell.

Funksjonelle krav: Likt behov som for øvrig helsepersonell?

Systemer: EPJ og noen bruker KJ og Helsenorge."

Legeforeningens mener det er feil å sette likhetstegn mellom fastlegetjenestens behov og resten av kommunehelsetjenestens behov. Legene har ansvar for diagnostisering og igangsetting av behandling. Det er stor knapphet på ressurser hos fastlegene og i utvikling av forskjellige prosjekter for digital hjemmeoppfølging må det sikres klinikermedvirkning, slik at man ikke tilfører tjenesten ekstra arbeidsoppgaver i forbindelse med datadelingen. I en travel hverdag må data kunne aksesseres ved behov og ikke måtte tas stilling til før det er klinisk nødvendig. Datainnsamling via sensorer og apper kan gi fare for økt antall av både falsk positive og negative resultat og dermed gi stort merarbeid. Innføring må følges med forskning for å svare på kost/nytte og spesielt om det vil medføre økt behov for leger eller annet helsepersonell. Det er også viktig å ta hensyn til at man ikke innfører løsninger som blir tidstyver i fastlegens hverdag. Det er i dag mye tid som går med på å vente på tregheter i tekniske løsninger, slik som oppslag i reseptformidler, ventetid på signering av resept, m.m. Krav til arkitektur/tekniske løsninger må unngå at sluttbruker ikke påføres ekstra tidsbruk.

Er detaljeringsnivået i dokumentet tilstrekkelig i forhold til formålet?

Innholdet er langt utover det som vanligvis beskrives i målarkitektur hvis man forholder seg til det målarkitektur pleier å inneholde: hvilke egenskaper og funksjoner som er nødvendige. Direktoratet har en langt bredere tolkning av formålet med målarkitekturen: *"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, slik at aktørene enklere kan ta stilling til hvordan datadelingen bør realiseres innen behovsområdet for digital hjemmeoppfølging."* Legeforeningen mener at det må skilles mellom den helsefaglige/medisinske og den tekniske normeringen. Sistnevnte skal understøtte medisin- og helsefag, men i forslaget glir dette over i hverandre. Begrepet arkitektur brukes også om den faktiske helsetjenestens ytelse uten at den faglige diskusjonen har vært gjennomført.

Vil krav og anbefalinger i dokumentet gi ulemper i utviklingen av datadeling?

Deling og import av store mengder data med begrenset relevans vil kunne føre til dataoverflod og virke mot sin hensikt. Klinisk nyttig og aktuell informasjon kan forsvinne i den store datamengden.

Er krav og anbefalinger i dokumentet dekkende for å styre utviklingen av datadeling i helsesektoren?

Datadeling i digital hjemmeoppfølging må ikke være styrende for utviklingen av datadeling i helsetjenesten. Sentralt er det å ha en realistisk bærekraftig tilnærming til prioriteringer i helsetjenesten.

Er veileder riktig normeringsnivå?

Ja, hvis Direktoratet for e-helse mener at digital hjemmeoppfølging er det som skal prioriteres nå og vil gavne helsetjenesten på kort og lang sikt.

Avslutning

Legeforeningen mener at helsetjenesten har behov for deling av relevant informasjon over kjernejournal (som epikriser, prøvesvar, etc.) og at Pasientens legemiddelliste, Kjernejournal dokumentdeling og Pasientens prøvesvar må innføres snarest. Datadeling i digital hjemmeoppfølging må ikke ta tid og penger fra å få på plass disse svært etterspurte løsningene.

Legeforeningen har tidligere avgitt høringsuttalelse om samme tema og legger ved den for å unngå gjentakelser: [Høringsuttalelse - Datadeling for digital hjemmeoppfølging v.0.6 \(legeforeningen.no\)](https://www.legeforeningen.no/medlemsnyheter/2019/06/horingsuttalelse-datadeling-for-digital-hjemmeoppfolging-v06)

Med hilsen

Den norske legeforening

Siri Skumlien
generalsekretær

Johan Torgersen
Fagdirektør

Anne Ringnes
spesialrådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk