

# Høringsvars skjema: Nasjonal e-helsestrategi for helse- og omsorgssektoren

Det vedlagte høringsdokumentet oppsummerer fire tema som vi ønsker tilbakemelding på:

- Strategiens rolle
- Visjon, overordnende mål og målgrupper
- Fem prioriterte strategiske mål med målindikatorer
- Strategisk styring og oppfølging av strategien

Der høringsinstansen har innspill, er det ønskelig med begrunnelse og eventuelt forslag til endringer.

Merk skjemaet med «Saksnummer 22/414», lagre som PDF og send på e-post til [postmottak@ehelse.no](mailto:postmottak@ehelse.no)

Frist: 01.10.2022

## Kryss av for type organisasjon/virksomhet:

- Statlig etat, ombud eller fagråd
- Fylkeskommune/Statsforvalteren
- Kommune/KS
- RHF/Helseforetak
- Fag- og interesseorganisasjoner
- Pasient- og brukerorganisasjon
- Forskning- og utdanningsorganisasjon
- Privatperson
- Privat virksomhet/næringsliv
- Annen enn nevnt ovenfor

## Kontaktinformasjon

Navn på virksomheten (statlig etat, kommune, privatperson osv.): Norges Parkinsonforbund

Kontaktperson: Britt Inger Skaanes

E-postadresse: bis@parkinson.no

**1) Kan dere stille dere bak de fem strategiske målene, gitt strategiens rolle for å skape en felles langsiktig og forutsigbar retning for digitalisering på tvers av aktørene i helse- og omsorgssektoren?**

Ja, utdyp gjerne

Nei, utdyp gjerne

Vet ikke, utdyp gjerne

Norges Parkinsonforbund er positive både til digitalisering og samhandling. Vi liker at det legges opp til samarbeid på tvers av eksisterende strukturer. Og ikke minst er vi fornøyde med at dette skal legges opp på brukernes premisser.

**2) Har dere tilbakemelding på de fem strategiske målene med målintikatorer?**

**Mål 1: Aktiv medvirkning i egen og næres helse**

Vi er positive til mer tilpasset oppfølging basert på den enkeltes behov og at mer kan foregå hjemme. Brukerens forutsetninger, behov og ønsker bør være avgjørende når det gjelder hvilken oppfølging som skal foregå digitalt. Mange med parkinson håndterer digitale verktøy godt, men ikke alle. Dette kan også endre seg med sykdommens progresjon slik at man i mindre grad håndterer digitale verktøy når symptomene øker. Vi får tilbakemelding om at ikke alle håndterer dagens digitale helseplattformer like godt. Det er forvirrende med ulike portaler for ulike tjenester, hva finner jeg hos Nav, hva ligger i digipost, hva er i Helsenorger og hva er i pasientskyen? Dette er bare eksempler. Vi er glade for at samordning av tjenestene er noe planen tar for seg. En del får ikke til å ta i bruk noen av de digitale tjenestene. For personer med parkinson kan det være ulike årsaker til det, både motoriske og kognitive symptomer gjør det vanskeligere. Dette kommer i tillegg til ofte høy alder og lite dataerfaring. I oppfølging av frivillige i egen organisasjon ser vi at mange har behov for veiledning i digitale oppgaver som for andre kan fremstå som enkle. Med digital kompetanse i befolkningen som en forutsetning for å lykkes med strategien bør også strategien berøre hvordan befolkningen skal få opplæring i tillegg til en alternativ løsning for de som ikke får det til. Vi er opptatt av at alle skal få like gode helsetjenester, også personer som ikke klarer å ta i bruk de digitale verktøyene. Enkelte vil ha behov for trygge løsninger eller hjelp til å gi nødvendige fullmakter til pårørende eller andre de selv velger. Derfor synes vi det er bra at dette strategiske målet også omhandler digitalt utenforskap. Den delen av målet gjenspeiles imidlertid ikke så godt i målintikatorene. Så vidt vi kan se baserer alle målintikatorene seg på rapporter innhentet gjennom digitale plattformer. Innbyggerundersøkelsen om e-helse baserer seg på svar gitt via nettbasert skjema. Går det an å lage en indikator hvor man også har en kontaktflate med de som ikke bruker de digitale tjenestene? Vi synes antallet som står utenfor er mindre viktig enn hvorfor det ikke fungerer for dem og hva som skal til. Dersom gruppen som står utenfor er dominert av personer som bruker flere helsetjenester vil det jo være hensiktsmessig både for brukerne og helsetjenestene å legge godt til rette for å få dem ombord på deres premisser. Norges Parkinsonforbund bidrar gjerne i et slikt arbeid, vi har inntrykk av at det er en del personer med parkinson som kan regnes med i digitalt utenforskap.

**Mål 2: Enklere arbeidshverdag**

Vi støtter dette og mener det er avgjørende å investere i gode løsninger som «snakker» med hverandre for å slippe dobbelt- og trippelt registrering og arbeid. Vi ønsker at ulike medisinske kvalitetsregistre tas med som en del av dette strategiske målet, også i indikatorene. Det har vist seg å være vanskelig å få nok registrering i Norsk Parkinsonregister, trolig delvis fordi systemene ikke snakker godt nok sammen og skaper merarbeid for helsepersonell. Parkinsonregisteret går nå nye veier ved å la pasientene selv kunne

registrere seg uten å gå via poliklinikken på sykehuset. Men Parkinsonregisteret vil fortsatt være avhengig av deltakelse fra helsepersonell. Hvis informasjonen i større grad kan overføres direkte fra journalsystemene ville vi spart helsepersonell for mye dobbeltarbeid. Kanskje man kan bruke tall fra kvalitetsregistrene for å måle hvordan dette utvikler seg.

### **Mål 3: Helsedata til fornying og forbedring**

Vi er enige i at bruk av helsedata er sentralt i denne strategien. Her ligger den andre siden av kvalitetsregistrene, hvordan dataene blir brukt. Vi opplever stor interesse for forskning rundt parkinson og mener Parkinsonregisteret vil kunne gi oss mange svar når datagrunnlaget er bedre.

### **Mål 4: Tilgjengelig informasjon og styrket samhandling**

Styrket samhandling mellom ulike aktører vil redusere belastningen på personer med parkinson og deres pårørende. Fortsatt skjer mye informasjonsformidling gjennom de som har sykdommen selv. Det kan fort skape misforståelser som preger videre oppfølging. ParkinsonNet er en oppfølgingsmodell som baserer seg på systematisk opplæring av helsefagpersonell, tverrfaglig samarbeid mellom faggruppene, helsetjenesten og kommunene og involvering av brukeren. Modellen er i ferd med å bli iverksatt over hele landet. I dette arbeidet har vi møtt på mange digitale utfordringer vedrørende samhandling. Mange av dem er berørt i denne strategien, men vi vil nevne en som ikke er berørt. Ved parkinson kan logopedi være en viktig del av behandlingen. Logopedene blir ofte stående litt på utsiden i samhandling for de de ikke regnes som helsepersonell med mindre de er ansatt i sykehus. Dette kan fort utgjøre en brems for samhandling rundt den enkelte person med parkinson.

### **Mål 5: Samarbeid og virkemidler som styrker gjennomføringskraft**

I dette målet savner vi samarbeid med brukerorganisasjoner. Vi mener brukerorganisasjoner kan ha en avgjørende rolle i samhandling og i større grad bør anses som en likeverdig samarbeidspartner. Brukerorganisasjonene er både premissleverandører og pådrivere for bedre samhandling og bedre helsetjenester. Vi ønsker at organisasjonene anses som en partner på lik linje som forskningsmiljøer og andre partnere. Informasjonsoppdraget om ulike sykdommer har i økende grad flyttet seg fra helsetjenesten til brukerorganisasjonene. I dag er det ofte organisasjonene som utgir informasjonsmaterieil, lager e-læringsprogrammer, nettsider, filmer osv. I Parkinsonforbundet skjer dette alltid i tett samarbeid med fagmiljøet. Materiellet brukes av helsetjenestene i møte med brukere og pårørende og kan gjerne inkluderes i større grad i arbeidet med e-helse. I dag er det mange gode mestringkurs spredt på ulike portaler på nettet. Disse kunne med fordel vært samlet eller i hvert fall bli formidlet fra samme plattform, for eksempel via helsenorge.no. Tenk om nydiagnostiserte personer med parkinson fikk et digitalt kurstilbud via Helsenorge! Eller at pårørende og personer med parkinson som bruker dopaminagonister fikk tilgang til informasjon om risiko for impuls kontrollforstyrrelser som spillavhengighet, hva de skal være oppmerksomme på og hva de skal gjøre hvis de opplever det. Brukerorganisasjonene har et stort kontaktnett i medlemsmassen og kan ofte innhente relevant informasjon både raskt og effektivt. Det er ofte organisasjonen som både tar initiativ og sikrer finansiering. Det er krevende som organisasjon at dette viktige arbeidet i stor grad baserer seg på prosjektfinansiering.

## **3) Har dere tilbakemeldinger på prosessen for hvordan strategien skal følges opp?**

Vi er glade for at det er lagt opp til justering underveis i perioden. Vi savner informasjon om brukerorganisasjonenes rolle i arbeidet med oppfølging av strategien. Vi ønsker at brukerorganisasjonene

skal ha en aktiv rolle i dette arbeidet.

#### **4) Andre innspill og tilbakemeldinger?**

Vi er opptatt av digitalt utenforskap og er glade for at dette tas opp i høringsnotatet. Digitaliseringen må ikke føre til at flere havner utenfor og får redusert mulighet til medvirkning. Vi ønsker at digitale løsninger er noe man skal ønske å bruke og se fordelene av, ikke noe man blir tvunget til. For noen vil det ta lengre tid enn andre, de som har behov for det bør fortsatt kunne få innkallinger og annen viktig informasjon i posten. Vi mener e-helseløsninger er fremtiden og forstår at det er nødvendig for å unngå kapasitetskrise. Vi er samtidig opptatt av at løsningene bygges på for å oppnå gevinst for brukerne, ikke kun med innsparing som mål. Det er viktig å sikre god opplæring av brukerne så de kan nyttiggjøre seg tjenestene.