

Høring: Prinsipper for koblingen mellom Helsenorge og andre løsninger i markedet

Kapittel 3 inneholder anbefaling om fire prinsipper. Direktoratet for e-helse ønsker tilbakemelding på kapittelet i sin helhet og på kravene som ligger til hvert prinsipp. Direktoratet ønsker også tilbakemelding på hvordan prinsippene kan bidra til bedre forutsigbarhet, hvordan oppnå god etterlevelse, og konsekvens for aktøren.

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

Skjemaet sendes til postmottak@ehelse.no og merkes med saksnummer 22/42.

Frist: 01.03.2022

Skriv inn din e-postadresse:

1) Høringen kommer fra

- Statlig etat, ombud eller fagråd
- Fylkeskommune/Statsforvalteren
- Kommune
- Helseforetak/RHF
- Fag- og interesseforening
- Universitet/høyskole/kompetansesenter
- Frivillig brukerorganisasjon
- Privatperson
- Annen enn nevnt ovenfor (angis i neste spørsmål)

2) Kontaktinformasjon

Avsender på høringen (hvilken statlig etat, kommune, privatperson osv.) **Helseapps AS**
Navn på den personen som har besvart på høringen: **Marius Christensen, daglig leder.**

3) Tilbakemelding på Oversiktprinsippet

Vi mener direktoratet bør være klarere på hva de mener oversiktprinsippet skal omfatte. Direktoratet skriver i høringsnotatet: «Prinsippet skal bidra til at helseopplysninger fra regionale og lokale løsninger kan presenteres for innbygger i en samlet oversikt.» Begrepet "helseopplysninger" favner bredt og bør defineres. Det inkluderer tradisjonelt også sensitive opplysninger som sykehistorie, diagnoser m.m. I høringsnotatet fremgår det at det først og fremst er snakk om administrative opplysninger som timeavtaler, saksbehandlingsprosess osv., og ikke personlige helseopplysninger, som pasienten skal kunne lese direkte i Helsenorge. Under «ønsket brukeropplevelse» står det imidlertid at innbyggere skal kunne se: «Utvalgt innhold av sine pasientjournaler uavhengig av hvilken del av helsetjenesten de tilhører, tilgang til innholdet og informasjon om bruken av den.»

Videre skriver direktoratet at brukerne skal få tilgang til «informasjon om svar på prøvene som innbygger har tatt, resultater av disse og en forklaring på hvilken betydning de har». Andre steder benyttes begrepene "helseopplysninger", "relevante helsesrelaterte opplysninger" og "helsesdata" om hverandre, uten at det gis noen definisjon eller klare skiller

på begrepene. Vi mener denne uklare begrepsbruken skaper usikkerhet om hvor omfattende Helsenorge har som mål å bli, og hvorvidt Helsenorge også ser for seg å bli en plattform hvor et bredt spekter av helseopplysninger lagres.

Under avsnitt 3.1.2 *Konsekvenser* i høringsnotatet står det videre: "Prinsippet stiller krav til at aktørene må tilrettelegge for Helsenorge som hovedinngangsport." Vi mener at det bør presiseres at dette ikke er et krav. Formålet bør være at innbyggerne har tilgang til viktige tjenester via Helsenorge, ikke at dette er den eneste inngangsporten.

Punkt 3.1, underpunkt 1.2, samt avsnitt 3.1.3 "eksempler", bør endres til at data skal være enkelt tilgjengelig for pasienten og de aktørene pasienten ønsker å dele data med. Vi mener pasienter selv må få være med på å ta avgjørelsen om hvem som får se deres sensitive helsedata, altså utover administrative opplysninger. Det bør derfor legges til rette for at pasienter aktivt kan velge å begrense hvilken informasjon som deles på Helsenorge. Det bør heller ikke være automatikk i at aktører får tilgang til opplysninger mellom seg. Uklarhet rundt dette kan også føre til uklare rammevilkår for helsenæringen.

Helseapps ønsker også å påpeke behovet for å tydeliggjøre hvilke aktører oversiktprinsippet er ment å gjelde for. Ifølge høringstittelen gjelder prinsippene "koblingen mellom Helsenorge og andre løsninger i markedet". I henhold til utkastet side 4, innebærer oversiktprinsippet at innbyggere "skal ha en enkel tilgang til helseopplysninger og selvbetjeningsløsninger fra den offentlige helsetjenesten". På samme side står det at prinsippet skal bidra til at innbyggere opplever de samme tjenestene "på tvers av nasjonale, regionale og lokale løsninger, og på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten".

Rettslige betraktninger som vi ønsker å dele:

Personvernforordningen artikkel 9 (2) nr. 1 slår fast at det må gis "uttrykkelig samtykke" for behandling av helseopplysninger for ett eller flere "spesifikke formål". Et samtykke må være frivillig, spesifikt, informert, utvetydig, gitt som en aktiv handling, dokumenterbart og mulig å trekke tilbake. I dette ligger det at innbyggerne ikke kan pålegges å samtykke til deling og tilgjengeliggjøring av helseopplysninger på tvers av alle aktører. Et samtykke til behandling av helseopplysninger i én helseapplikasjon gir ikke tilstrekkelig behandlingsgrunnlag til å dele personopplysninger videre med enhver og alle andre aktører.

Oversiktprinsippet krever at det undersøkes nærmere hvordan utformingen av detaljerte samtykkemekanismer som også muliggjør at innbyggerne kan bestemme at de bare ønsker tilgjengeliggjøring av enkelte helseopplysninger til enkelte av aktørene.

Det at Helsenorge skal være hovedinngangssport vil kunne frata pasienten frihet til å avgi samtykker andre steder. Oversiktprinsippet skal sikre at innbyggerne opplever helsetjenestene og behandlingsforløpet som oversiktlig. Helseapps AS er av den oppfatningen at målsettingen bak oversiktprinsippet like lett oppnås dersom tilgjengeliggjøringen mellom aktørene er gjensidig, og ikke fremtvinger en aktør som hovedinngangsporten. Dette vil gjøre det mindre tydelig for innbyggeren at de rent faktisk er innom flere.

Åpne APIer og sentralisering av data kan skape tekniske risiko, og sikringen av personopplysningene må adresseres. Vurderingen og drøftelsene av denne problemstillingen er også viktig for å sikre tillit fra befolkningen, spesielt tatt i betraktning den type personopplysninger som vil ligge lagret på disse løsningene, og som vil tilgjengeliggjøres.

Slik utkastet er utformet i dag, er det ikke tilstrekkelig tydelig at det er innbyggerne som skal bestemme hvem deres data deles med gjennom e-helsetjenestene. Helseopplysninger

utgjør en særlig kategori av personopplysninger, jf. personvernforordningen artikkel 9 (1). Behandling av slike personopplysninger er som utgangspunkt forbudt. Vi ønsker å peke på dette da vi ikke vet om direktoratet har kommet til dette i sitt arbeid. Det vil være viktig å hensynta personvern og lovene for dette fra starten av arbeidet.

Helseapps AS savner en drøftelse av forholdet mellom oversiktsprinsippet og annen relevant lovgivning, slik som pasient- og brukerrettighetsloven. Det vises her til at pasient- og brukerrettighetsloven § 5-1 (2) oppstiller et unntak fra retten til journalinnsyn dersom dette er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten eller brukeren selv, eller hvor innsyn eller innsyn er klart utilrådelig av hensyn til personer som står vedkommende nær. Unntaket skal vurderes konkret for den enkelte pasient eller bruker, og for den enkelte innsynsbegjæringen. Dersom Direktoratet for e-helse mener at Helsenorge skal åpne for innsyn i journaler, så må forholdet til denne bestemmelsen, og hvordan dette god kan løses på tvers av kanalene drøftes grundig.

4) Tilbakemelding på Personvernprinsippet

Løsningene som velges må legge til rette for at det er enkelt å navigere mellom leverandørene og enkelt å bruke for innbyggerne. Vi mener overføring av eID for sømløs navigering mellom Helsenorge og leverandørens løsning kommer alle parter til gode, i form av økt tilgjengelighet og forenklet bruk.

Som nevnt over bør Helsenorge ikke være den eneste "inngangsporten". Det bør være åpent for å logge inn i leverandørens løsning, med sømløs navigering til og fra Helsenorge. Det må derfor være mulig å logge inn direkte i leverandørens løsning, i tillegg til via Helsenorge. På denne måten sikrer vi at innbyggerne kan velge den inngangen de selv vil og den de synes er enklest.

Generelt mener vi at utfordringene og vanskelighetene ved å utforme et godt samtykke øker i takt med antall koblinger som gjøres mellom de forskjellige aktørene og Helsenorge. Dersom Helsenorge innhenter og håndterer samtykke for behandling av personopplysninger på vegne av en rekke aktører, påløper det en risiko for at samtykke ikke fremstår tydelig for innbyggeren med hensyn til hva det samtykkes til. Samtykkehåndteringene og personverninnstillingene bør kunne håndteres hos hver enkelt aktør for den enkeltes behandling. Den helhetlige løsningen som innbyggerne skal oppleve må ikke ta snarveier for innhenting av nødvendig samtykke. Dersom behandlingen innebærer felles behandlingsansvar, bør det presiseres at det ikke er tilstrekkelig for en av de behandlingsansvarlige å innhente behandlingsgrunnlag for behandlingen av personopplysninger.

5) Tilbakemelding på Verktøyprinsippet

Direktoratet skriver under avsnitt 3.3.2 *Konsekvenser* at konsekvensen for regionale/lokale kildesystemer vil være «Økt bruk av datadeling med eksterne verktøy kan føre til økte kostnader for utvidelser av åpne API.» Vi mener det er viktig at dette prinsippet ikke blir for rigid. Informasjonen må kunne leses ved at den forflyttes sømløst til leverandørens løsning, for å stimulere til videre innovasjon og for å unngå at næringsgrunnlaget til enkelte leverandører blir redusert eller forsvinner. Det å legge til rette for at leverandørene kan innovere og utvikle nye løsninger, vil føre til reduserte kostnader på lang sikt, og bidra til utvikling av bedre løsninger for innbyggerne.

Informasjonen innbyggerne trenger finner de ved å sømløst forflytte seg til den aktøren som har informasjonen du leter etter. Ikke ved at all informasjon fra alle aktørene samles hos

Helsenorge. Her igjen vil det hjelpe om det presiseres hva en mener med helseopplysninger..

Det er også viktig å ta høyde for at noen tjenester hos private aktører er betalingstjenester. Dette må en også ta hensyn til når en skal lage løsninger for sømløs uthopp fra Helsenorge til ulike aktørers systemer.

6) Tilbakemelding på Informasjonsprinsippet

Vi støtter direktoratets forslag til mål for informasjonsprinsippet, og mener at dette vil tilrettelegge for en riktig utvikling av Helsenorge.

I henhold til utkastet skal offentlige helseaktører, private og ideelle med avtaler med den offentlige helse og omsorgstjenesten bidra til at kunnskapsinnhold på Helsenorge dekker innbyggernes behov for oppdatert og kvalitetssikret informasjon om helse. Helseapps mener dette ansvaret bør legges på det offentlige som finansierer Helsenorge. Informasjonsprinsippet bør heller ikke utformes slik at det gir grunnlag for at aktørene henter ut informasjon fra konkurrenters tjenester uten samtykke til dette.

7) I hvilken grad vil prinsippene gi en forutsigbarhet for deg som høringsinstans med tanke på felles utviklingsretning for digitale innbyggertjenester i Norge?

Vi mener prinsippene, slik de er formulert og forklart i høringsnotatet, ikke er tydelige når det kommer til hvilken rolle Helsenorge vil ha fremover. Det vil være viktig å ha forutsigbarhet rundt hvilke tjenester Helsenorge skal utvikle og tilby. Dersom private aktører, som leverer til det offentlige, opplever at deres tjenester blir overflødige vil det gi usikre rammevilkår og potensielt føre til at private aktører ikke ønsker å satse og utvikle tjenestene, om de vet at Helsenorge vil ta over disse.

Det gjelder spesielt innenfor tjenester som omhandler bruk av helsedata og kommunikasjon mellom pasient og helseaktør. Dersom private aktører ensidig må levere fra seg helsedata kan man havne i en situasjon der Helsenorge kompromitterer næringsgrunnlaget til aktører i helsenæringen. Det bør være en mulighet for pasient å hente data både hos Helsenorge og private aktører.

Vi mener det er nødvendig med spillerom innenfor rammen av prinsippene. Formålet med Helsenorge bør være å legge til rette for at det er enkelt for pasientene å få oversikt over sine helseadministrative opplysninger i forbindelse med behandlinger og annen kontakt med det offentlige helsevesenet, ikke det private.

Som tidligere nevnt mener vi det er behov for å avgrense hvilken type informasjon det forventes at skal deles i Helsenorge, og definere «helseopplysninger» til å gjelde opplysninger om timeavtaler, saksgang ved vurdering av henvisning o.l. Slik det også nevnes fra direktoratets side.

Det bør også ses nærmere på hvilke krav man setter til leverandører for overføring av helsedata. Slik at det offentlige ivaretar sikkerheten til pasienters helsedata og at denne ikke kommer på avveie eller hos aktører som ikke er rigget for behandling av dette.

8) På hvilken måte mener høringsinstansen at god etterlevelse av prinsippene kan oppnås?

I punkt 3.6 står det at det «Det anbefales i denne omgang ingen regulering av prinsippene. Det bør bygges erfaring med prinsippene før man vurderer ytterligere tiltak for etterlevelse utover informasjonstiltak.» Helseapps støtter direktoratets forslag. Vi mener det bør bygges erfaringer før det stilles strenge krav til hvordan prinsippene skal etterleves. Det er viktig at

krav og påbud ikke blir for rigide og hemmer innovasjon og utvikling i sektoren. De punktene vi har pekt på som uklare bør presiseres for å sikre forutsigbarhet for aktørene, før en eventuelt vurderer hvordan etterlevelse kan oppnås. Prinsippene oppfattes som rigide fordi de ikke er klart definert.

Helsenorge bør tilgjengeliggjøre helseopplysninger fra offentlige aktører til private helseaktører som tilfredsstillers dagens regulatoriske forskrifter. Prinsippene bør også være utformet slik at de gjelder det offentlige helsevesenet og ikke får utilsiktede konsekvenser for private aktører.

9) Hvilke økonomisk-administrative og teknologiske konsekvenser med mer vil prinsippene ha for dere som høringsinstans?

Både Helsenorge og Helseboka tilbyr tjenester som inkluderer utsendelse av meldinger slik som bekreftelse, påminnelse og dialog mellom pasient og behandler. Dette er tjenester som tilbys gratis til helseaktør og innbygger i Helsenorge, men som utgjør en del av inntektsgrunnlaget for Helseapps og andre selskaper i næringen. Ved sømløs forflytting mellom Helsenorge og Helseboka, vil skillet mellom gratistjenester og betalte tjenester bli utydelig for brukerne. Det kan fra et økonomisk-administrativt perspektiv være utfordrende å opprettholde en sømløs brukeropplevelse, særlig der pasienten ønsker å forflytte seg mellom plattformen og andre tjenester. Vi håper det vil bli tatt høyde for dette i det videre arbeidet med plattformen. Direktoratet bør også vurdere bruken av subsidierte tjenester som er i direkte konkurranse med private aktører.

10) Andre innspill og tilbakemeldinger

Som direktoratet også viser til ønsker vi å trekke frem helsenæringsmeldingen. Vi viser til Stortingets behandling, hvor en enstemmig næringskomité slo fast at: «Komiteen støtter målet om å bidra til økt konkurransekraft i den norske helsenæringen, flere lønnsomme arbeidsplasser og en mer bærekraftig helse- og omsorgstjeneste i form av mer effektiv forebygging, bedre behandling og bedre omsorg. Norsk økonomi, helse- og velferdstjenester står overfor betydelige utfordringer. Befolkningen blir eldre, og flere lever med kroniske og sammensatte sykdommer. Samtidig som forventningene fra pasienter og pårørende øker, øker også gapet mellom etterspørsel og tilgang på helseressurser. Få næringer har et større voksende marked nasjonalt og internasjonalt enn helsenæringen. FN og EU er svært tydelig på utfordringene, og på at økt innovasjon er avgjørende for å bedre levestandarden, minske belastningen på offentlige budsjetter og rigge morgendagens helsetjeneste.»

Vi mener at Helsenorge må utvikles slik at den legger til rette for at det er enkelt for innbyggeren å få tilgang til relevant helseadministrativ informasjon og sømløst navigere seg mellom de ulike løsningene innenfor sektoren. Samtidig er det avgjørende at det ikke velges løsninger og reguleringer som hemmer utviklingen i næringen og gjør det vanskelig for private leverandører å levere tjenester til det offentlige. Det vil kun føre til at innbyggerne får et dårligere og dyrere tilbud.

Vi mener Helsenorges viktigste rolle bør være å være en portal som gjør at innbyggerne sømløst kan navigere mellom ulike leverandører. På den måten kan alle inngangsportene til de ulike tjeneste samles på ett sted. Etter vårt skjønn, er dette den enkeltfaktoren som i størst grad letter pasientenes hverdag. Helsenorge bør i mindre grad fokusere på egenutvikling av funksjoner som overlapper med de funksjonene som gir næringsinntekt til andre aktører i dag.

I Mål for arbeidet frem mot 2025 (Én digital offentlig sektor) står det blant annet «Offentlig sektor mangler også modeller for kostnadsdeling, gevinstberegning og -realisering når flere virksomheter samarbeider, og insentivmekanismer for å jobbe på tvers av sektorer og forvaltningsnivåer.» Vi mener det er avgjørende at det sikres at insentivmekanismer også

kommer leverandøren til gode, slik at det legges til rette for utvikling og innovasjon på området.