

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: erik.hansen@helse-vest-ikt.no

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.)

Helse Vest

Navn på den personen som har besvart på høringen

Erik M. Hansen, Helse Vest RHF og Ole Jørgen Kirkeluten, Helse Vest IKT

3) Tilbakemelding på Oversiktprinsippet

Prinsippet er viktig for å sikre at innbyggeres behov for oversikt ivaretas. Det savnes noe tydeliggjøring av omfanget som ligger i begrepet «oversikt», det vil si hva som er ambisjonsnivået eller minimumskravet til helseopplysninger som skal gjøres tilgjengelig via Helsenorge.

Ved bruk av formuleringen "Innbyggeren skal ha enkel tilgang til helseopplysninger og selvbetjeningsløsninger" bør krav om universell utforming og gode brukeropplevelser gjøres tydeligere. Dette er viktig for å sikre at tjenester skal være tilgjengelige for alle, uavhengig av alder, funksjonsevne og utdanningsnivå, samt at språk og brukergrensesnitt skal være tilrettelagt for aktuell brukergruppe. Dette må også ses i sammenheng med den nasjonale strategien for økt digital deltakelse og kompetanse i befolkningen, "Digital hele livet".

4) Tilbakemelding på Personvernprinsippet

Selve prinsippet om at «Innbygger skal kunne se og registrere pårørendeinformasjon, fullmakter og personverninnstillinger ett sted» er et bra og viktig prinsipp. Imidlertid oppleves ikke navnet på prinsippet å være helt treffende i forhold til hva det omhandler, og bør gjerne endres. Vi forstår personvernbegrepet som mer knyttet til personvernkrav og sikkerhetskrav enn hva prinsippet her omhandler.

Når det gjelder innbyggere i aldersgruppen 12-16 år, har de pr. i dag liten mulighet til å kunne styre innsyn, fullmakter og personverninnstillinger på Helsenorge. Det blir viktig at også denne aldersgruppen dekkes av prinsippet, både med hensyn til egen og pårørende med fullmakt sin tilgang til helseopplysninger.

For dette prinsippet bør også krav om universell utforming og gode brukeropplevelser gjøres tydeligere. Dette må også ses i sammenheng med den nasjonale strategien for økt digital deltakelse og kompetanse i befolkningen, "Digital hele livet".

5) Tilbakemelding på Verktøyprinsippet

Prinsippet er bra, og det er en god start at en får samlet digitale verktøy og helseapper som er kvalitetssikret slik at de kan bli en del av den offentlige helsetjenesten.

For at det skal være "enkelt å ta i bruk", kan det være nyttig å også se til Digitaliseringsdirektoratet og prinsipp 1 av de Overordnede arkitekturprinsippene; Ta utgangspunkt i brukernes behov.

"Offentlige tjenester skal ta utgangspunkt i brukernes behov og perspektiver og kunne brukes av alle, uavhengig av alder og funksjonsevne."

Når digitale verktøy og helseapper skal kvalitetssikres må det faglige innholdet selvsagt være kvalitetssikret. Samtidig blir det viktig at det stilles krav til leverandører av digitale verktøy og helseapper, at de overordnede arkitekturprinsippene for digitalisering av offentlig sektor blir overholdt, blant annet for å sikre at deling og gjenbruk av data og løsninger blir mulig på en god måte.

6) Tilbakemelding på Informasjonsprinsippet

Prinsippet er godt. Under f.eks. konsekvenser bør det tydeliggjøres at for informasjon som skal publiseres, må ansvar knyttet til kvalitetssikring og forvaltning, samt finansiering av disse oppgavene, være avklart. Dette er vesentlig for å sikre at informasjon til enhver tid er oppdatert og riktig.

Det kan med fordel også gjøres enda mer eksplisitt at dette prinsippet ikke omhandler (journal-)opplysninger knyttet til den enkelte pasient, men informasjon av mer generell art.

For dette prinsippet bør også krav om universell utforming og gode brukeropplevelser gjøres tydeligere. Dette er viktig for å sikre at "Innbygger skal enkelt kunne finne kvalitetssikret og oppdatert informasjon om helse, livsstil, sykdom, behandling og rettigheter". Informasjon bør være tilrettelagt for at alle innbyggere kan gjøre nytte av den - uavhengig av alder, funksjonsevne og utdanningsnivå, samt at språk og brukergrensesnitt skal være tilrettelagt for aktuell brukergruppe.

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

Prinsippene kan være nyttige som styringsverktøy for å sikre utvikling i felles retning for digitale innbyggertjenester. De kan også gi et forutsigbart grunnlag og støtte i forhandling med leverandører, samt at vi kan forvente å bli spurt og tatt med i diskusjoner rundt utvikling av helsenorgetjenester. Vi vil oppfordre til at prinsippene blir gjort enda tydeligere for at de skal kunne fungere som nyttige grunnsetninger eller grunnregler. Vi opplever at prinsippene pr i dag til dels er formulert som overordnede mål.

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

For at god etterlevelse av prinsippene skal kunne oppnås vil vi være avhengig av en rekke faktorer:

- at prinsippene blir gjort godt kjent hos alle interessentene, og gjerne presentert i store nasjonale fora hvor mange av aktørene er samlet
- at prinsippene blir referert til i andre tilgrensede føringer
- at prinsippene blir tatt med i alle anskaffelser og etablering av nye digitale løsninger, og for eksempel blir inkludert i kravspesifikasjoner, i prosjektdirektiv og lignende
- at det blir en kobling mot de overordnede arkitekturprinsippene
- at det kommer tydelig fram hvilke krav som må oppfylles for at prinsippene skal kunne innfris, og hvilke krav som stilles til aktørene som skal koble seg til Helsenorge.
- at det er et tett samarbeid mellom aktørene i helsesektoren, med en tydelig struktur og ansvarsfordeling

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

Økt bidrag til innholdsproduksjon, med tilhørende vedlikehold, på Helsenorge vil kreve kapasitet og finansiering som vil belaste helseforetakene. Det må etableres en god og tydelig struktur for dette.

Prinsippene vil blant annet kreve delvis teknologisk ombygging av dagens regionale kliniske IKT-systemer som skal videreføres, inkl. både API-utvikling, nye brukergrensesnitt og annen form for tilrettelegging for å understøtte prinsippene. Dette vil kunne medføre betydelige ekstra kostnader. Det må derfor tas stilling til i hvilken grad prinsippene skal ha tilbakevirkende kraft mot løsninger som ikke etterlever prinsippene, om innsatsen skal kanaliseres mot å styre videre utvikling i tråd med prinsippene, eller en kombinasjon av disse.

Å sikre etterlevelse av prinsippene vil også kreve noe ekstra ressurser til bl.a. veiledning og oppfølging av utviklingstiltak, men samtidig ser vi at prinsippene er retningslinjer som bidrar til at løsninger utvikles på rett måte fra starten av, noe som på lang sikt vil gi gevinster.

10) Andre innspill og tilbakemeldinger

Struktur og utforming av dokumentet

I stort er vi veldig positive til de foreslåtte prinsippene, med de behovene for justeringer som foreslås i denne høringen. Målet om Helsenorge som hovedinngang for innbyggere må opprettholdes, det er viktig at helsetjenesten bygger sine pasientrettede løsninger med utgangspunkt i pasientens perspektiv!

Det er mye tekst i dokumentet og vi anbefaler at de endelige prinsippene utformes på en kort og grei måte på samme form som Digitaliseringsdirektoratets overordnede arkitekturprinsipper for digitalisering av offentlig sektor.

Det endelige resultatet bør ikke ende opp i dokumentformat, men gjøres tilgjengelig digitalt, ref. overordnede arkitekturprinsipper.

Innhold vi savner

- Det er behov for et prinsipp for trygghet/sikkerhet rundt data ettersom prinsippet om personvern handler mer om datadeling enn IKT-sikkerhet og personvern.
- Begrepslisten bør forbedres. Felles bruk av et omforent begrepsapparat vil være viktig for å sikre god etterlevelse av etablerte prinsipper. Viktige eksempler på hva vi savner i begrepslisten er: *Hva er et prinsipp, en helseapp, en applikasjon, digitale verktøy, brukervennlighet, datadeling, personvern, o.l.?*

- Dokumentets innledning bør ha noe mer fokus på behandlere og helsepersonell, slik at mål for prinsippene og teksten i dokumentets innledning samsvarer mer.

Merknader til enkelte kapitler

- Det er uklart om Direktoratet for e-helse har gjort en kvalitetssikring av prinsippene gjennom å «mappe» dem til hensikten (kap 1.1) og målene (kap 1.2) de skal understøtte. Om ikke det er gjort, er det å anbefale.
- Til kapittel 1.3 om målgrupper savnes leverandører av e-helseløsninger.
- Til kapittel 1.4 om avvik: Det kan med fordel utarbeides en anbefaling om hvordan håndtering av avvik bør skje, og hvem som skal avviksrapportere til hvem.
- Til kapittel 2.2: Setningen «Innbyggere mangler i dag tilgang til digitale verkøy (...)» bør nyanseres. Det er utviklet mange løsninger/verktøy de siste årene, bildet er ikke svart-hvitt. Det er imidlertid rom for mer og rom for forbedring. Prinsippene vil hjelpe med dette.
- Til kapittel 3.5: Foreslått forvaltningsmodell støttes.
- Til vedlegg 1: Savner er kobling mot f.eks.:
 - [Krav og regelverk for universell utforming](#) (Digitaliseringsdirektoratet)
 - [Klart språk i digitale tjenester](#) (Digitaliseringsdirektoratet)
 - [Skriveråd for klarspråk](#) (Språkrådet)
 - [Veileder for sammenhengende tjenester](#) (Digitaliseringsdirektoratet)
 - [Rammeverk for informasjonsforvaltning](#) (Digitaliseringsdirektoratet)
 - [Digital hele livet](#) - Nasjonal strategi for økt digital deltakelse og kompetanse i befolkningen (Kommunal- og moderniseringsdepartementet)

Andre kommentarer

- Det er viktig med mulighet for å få lik behandling og informasjon hvis en ikke bruker Helsenorge. De som ikke har tilgang på digitale løsninger, verken direkte eller via pårørende, må ha tilgang på informasjon de har krav på.
- Det må planlegges for kriseløsninger dersom de digitale løsningene faller bort. Mer konkret innebærer dette at det må utvikles nødrutiner for tilfeller hvor de teknologiske løsningene ikke fungerer som de skal, for å sikre at nødvendig informasjon kommer frem til mottaker.

- En må sørge for at helsepersonell og innbygger har lik informasjon om en pasient/innbygger. Eksempel: Dersom en innbygger sletter en oppgave/skjema i Helsenorge så vil forventningen til innbygger være at helsepersonell får beskjed om sletting, men i praksis så skjer ikke dette. Det må også komme tydelig fram i helsepersonells løsninger hva som vises til innbygger på Helsenorge.