

Oslo, 14. januar 2020

Deres ref.: deres ref  
Vår ref.: vår ref

## Høring – e-helselov

Den norske helsesektoren har en kompleks og fragmentert organisering. Pasienter, pårørende og innbyggere kjenner på kroppen konsekvensen av dagens manglende samhandling, mangelfull informasjonsflyt og sammenhenger i tjenester og behandlingsforløp. En nasjonal styring og utvikling av digitale tjenester er helt nødvendig for pasienter og innbyggere – både av hensyn til pasientsikkerhet, kvalitet i behandling og bruk av ressurser i form av tid og ressurser.

En ny e-helselov tydeliggjør og stiller krav om nasjonal styring og utvikling. Samtidig tydeliggjør den sektorens plikt til å gjøre løsningen tilgjengelig for innbyggerne, uavhengig av bosted. Dette er en forutsetning for å kunne realisere de ambisjoner og forventninger som både sektoren og innbyggerne har for fremtidig digitalisering.

For å tydeliggjøre de forventninger og behov som pasient- og innbyggerne har på dette feltet velger Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Nasjonalforeningen for folkehelsen, Forbrukerrådet, Pårørendealliansen og Kreftforeningen å levere felles hørings svar. Slik vi ser det er en slik lov helt nødvendig for å sikre innbyggernes pasientsikkerhet. Loven vil være et virkemiddel for å få opp farten i digitaliseringsarbeidet, legge grunnlag for nasjonal samordning og legge et grunnlag for hvordan driften av nasjonale e-helseløsninger skal finansieres.

### Kvalitet og pasientsikkerhet

Medisinsk behandling innebærer ofte at pasientene får behandling og oppfølging fra aktører på ulike steder og nivåer i helsetjenesten. Uavhengig av om hvor pasientene befinner seg er det helt avgjørende at helsepersonellet til enhver tid og i sanntid har tilgang til oppdatert informasjon om pasienten. Mangel på dette utgjør en stor risiko og medfører store ressurser menneskelig og økonomisk. I sin ytterste konsekvens går det på liv og helse løs. Det er derfor et stort behov for utvikling og innføring av sammenhengende og nasjonale digitale løsninger. Løsningene må derfor være sammenhengende og nasjonale.

Kreftforeningens omverdenundersøkelse fra 2018, utført av Kantar TNS, viser at 28% av et landsrepresentativt befolkningsutvalg har opplevd at helsepersonell sitter med ikke-oppdaterede opplysninger om dem (n=1117).

For helsepersonell vet vi at det medfører mye ekstraarbeid og utrygghet at ulik informasjon må hentes på ulike steder. For pasient, pårørende og innbygger er dette en trussel mot liv og helse.

Manglende samhandling og mangelfull deling av informasjon har en rekke negative effekter for samfunnet som helhet. Det er dokumentert betydelige samfunnsøkonomiske gevinster av økt nasjonal utvikling av digitale løsninger i sektoren. Dagens situasjon fører til unødvendig bruk av ressurser ved at undersøkelser må gjøres på nytt flere steder, pasienter må kalles

inn til nye timer fordi informasjonen man sitter på er mangelfull, og helsepersonell må bruke tid på å finne frem informasjon om pasientene. Ikt-løsninger som ikke snakker sammen eller som kan utveksle nødvendig informasjon utgjør en stor risiko for pasientene. Lovforslaget er en helt nødvendig forutsetning for å kunne realisere en sterkere nasjonal samordning og felles nasjonale og digitale løsninger. Et behov som for mer enn noen, er viktig for innbyggere, pårørende og pasienter.

Selv om vi i hovedsak støtter lovforslaget har vi noen kommentarer til loven. Den viktigste av dem er at innbyggerperspektivet må komme tydeligere frem. (se kommentarer §§1,5 og 6)

### **Friske og øremerkede midler må til**

Vi er glade for at regjeringen signaliserer store ambisjoner for digitaliseringen av helse- og omsorgssektoren. Det er derfor flott at bevilgningene til forvaltning og drift er styrket gjennom statsbudsjettet i 2019 og 2020. Vi mener det er nødvendig med en klar satsning på e-helse slik at innbyggerne kan oppleve gode digitale helsetjenester, og at helsesektoren «henger med» på utviklingen vi opplever i andre sektorer. Skal vi få dette til mener vi at det er viktig at denne loven blir vedtatt og at sektoren slutter opp om de samme ambisjonene. Vi tror at et viktig virkemiddel for å få partene med kan være å gå inn med friske midler.

Vi anbefaler at det legges en åpning for at de øremerkede midlene kan vurderes bli gitt i en lengre periode enn det som er planlagt. Dette kan bidra til større motivasjon fra interessentene til å bli med på felles nasjonale løsninger.

### **Evalueringer av finansieringsordning fremfor utsettelse av loven**

Vi har notert oss at andre interessenter i sine høringsuttalelser ber om utsettelse av loven og videre utredning. Vår oppfatning er at flere av temaene som omfattes av loven har vært utredet og diskutert blant annet i Nasjonalt e-helsestyre i flere omganger. Vi mener derfor at det heller bør legges opp til evalueringer f.eks. av finansieringsordningen etter ett eller to år, istedenfor å utsette hele loven.

### **Kommentarer til de enkelte bestemmelsene**

#### **§1: Formålsparagrafen**

Formålsparagrafen i lovutkastet tar ikke nok hensyn til pasient og pasientforløp. Mange av helsetjenestene er som regel gode hver for seg, men det er i overgangene mellom behandlere at feilene ofte skjer. Det er derfor nødvendig å tydeliggjøre ansvaret for forløp og for kvalitet. Siden fortolkningen av loven relateres opp mot formål, foreslår vi en endring i §1.

I forslaget står det:

#### *§ 1 Formål*

- *Loven skal bidra til å styrke digitaliseringen i helse- og omsorgssektoren (e-helse), for å legge til rette for gode og effektive helse- og omsorgstjenester. Loven skal også legge til rette for bedre nasjonal samordning og samhandling mellom forvaltningsnivåene.*

Vi vil foreslå følgende endring:

- *Loven skal bidra til å styrke digitaliseringen i helse- og omsorgssektoren (e-helse), og legge til rette for **effektive og trygge pasientforløp og helse- og omsorgstjenester** av*

*god-kvalitet. Loven skal også legge til rette for bedre nasjonal samordning og samhandling mellom forvaltningsnivåene.*

### **Kommentarer til §2:**

I §2 står det at: ..... *Regionale helseforetak, helseforetak, helseforvaltning, fylkeskommuner og kommuner, skal i sitt arbeid ta hensyn til nasjonal samordning og den nasjonale e-helseutviklingen.*

Som departementet selv skriver i høringsnotatet er ikke «Å *ta hensyn til*» presist som juridisk uttrykk. Departementet mener dette begrepet likevel er egnet for å synliggjøre at aktørene som tilbyr offentlig finansierte tjenester skal bidra i en ønsket retning, mot et felles mål.

Vi vil foreslå at ordet ta hensyn til byttes ut med «*skal ta ansvar for å bidra til nasjonal samordning og den nasjonale e-helseutviklingen*», da dette gir større kraft og tydeliggjør ansvaret alle aktørene har.

### **Kommentarer til § 3**

Paragraf §3 viser til behovet for porteføljestyring, noe vi mener er svært nødvendig for å få til nasjonal styring og positivt fordi det er et premiss for kunnskapsdeling og gjenbruk.

Vi har forstått at enkelte aktører er engstelige for at porteføljestyringen kan medføre økt byråkrati, forsinkelser i egne prosjekter og hemme innovasjon. Vår oppfatning er at det derfor kan være gunstig om mål, hensikt og eventuelle konsekvenser presiseres i proposisjonen.

### **Kommentarer til § 4**

Vi tror det er nødvendig at direktoratet for e-helses rolle klargjøres som et fag- og myndighetsorgan.

FFO og Kreftforeningen har hatt gleden av å være representert i Nasjonalt e-helsestyre i flere år og i enkelte av underutvalgene. Vi ser fordelene av å samle alle aktørene rundt ett bord og mener at dette er et viktig premiss for å finne gode løsninger.

### **Kommentarer til § 5**

Det er positivt at driftsoppgavene knyttet til de nasjonale e-hesløsningene flyttes til Norsk Helsenett SF slik at drifts- og myndighetsoppgaver er skilt.

Slik denne paragrafen er utformet, oppfatter vi imidlertid at innbyggerperspektivet er helt fraværende, selv om Helsenett SF får ansvaret for veldig viktige innbyggertjenester. Med et så viktig ansvar for innbyggertjenester, følger det også en plikt til bedre brukerinvolvering. Vi anbefaler derfor at det tas inn et punkt om brukermedvirkning i videreutvikling av tjenestene.

I paragrafen stilles det krav om at løsningene gjøres tilgjengelig for virksomheter i hele helsesektoren. Vi mener at det her også bør lovfestes at Helsenett SF skal sikre at relevante løsninger skal være tilgjengelige for innbyggerne.

Videre mener vi at ordet tilgjengeliggjøre er for snevert. Slik vi oppfatter lovforslaget vil Helsenett også få ansvar for videreutvikling av de nasjonale løsningene. Helsenett må derfor ha et informasjons- og opplæringsansvar både for innbyggere og helsepersonell. Dette vil også være et bidrag til å nå målene i regjeringens strategi om helsekompetanse.

I dag er vi kjent med at brukere opplever problemer med å få rettet feil i f eks kjernejournal. Vi mener at det ikke er innbyggers ansvar å finne ut hvor feilen oppsto og finne riktig instans som skal rette feilen, men at Helsenet SF må ha et system der brukere kan melde feil og at Helsenet SF har et overordnet ansvar for å rette feil, selv om feilen oppsto i en annen del av helsetjenesten.

### **Kommentarer til § 6**

I §6 stilles det krav til at de enkelte helsetjenestene må gjøre de nasjonale e-helseløsningene tilgjengelige i virksomhetene. Dette er viktig, men på samme måte som ovenfor mener vi at å tilgjengeliggjøre er for svakt, videre mener vi at innbyggerperspektivet også må tydelig inn i denne paragrafen.

Per i dag er det flere av løsningene som ikke er tatt i bruk av alle, selv om de er tilgjengelige. Slik kan det ikke være og helsetjenestene må ha både plikt og ansvar for at løsningene tas i bruk, inkludert informasjon og opplæring.

I rapporten «Digital modenhet ved norske fastlegekontor» (Rambøll og Forbrukerrådet, 2018) fremkommer det at e-konsultasjon er blant de nyeste digitale tjenestene som er blitt tatt i bruk ved norske fastlegekontor. I undersøkelsen framkommer det at 65 % har muligheten for e-konsultasjon (skriftlig, enveis), men når innbyggerne ble spurt om de selv vet om fastlegekontoret tilbyr e-konsultasjon, svarer kun 37 prosent av innbyggerne ja. Det viser viktigheten av å informere innbyggerne om de digitale tilbudene som gis.

### **Kommentarer til §7**

Når det gjelder finansiering viser vi til vår overordnede kommentar. Finansiering av e-helseløsningene har vært et tema i flere av møtene i Nasjonalt e-helsestyre, og er et premiss for utvikling, drift og nødvendig vedlikehold. Det er derfor viktig at finansieringen er regulert og vi støtter forslaget om at dette tas inn i loven. Det kan være en fordel for aktørene at det understrekes at dette skal evalueres.

Med vennlig hilsen

Lilly Ann Elvestad, Generalsekretær FFO  
Mina Gerhardsen, Generalsekretær, Nasjonalforeningen for folkehelse  
Anne Lise Ryel, Generalsekretær, Kreftforeningen  
Inger Lise Blyverket, direktør, Forbrukerrådet  
Anita Vatland, daglig leder, Pårørendealliansen