

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

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 forskningsråd

Kontaktperson: Ole Johan Borge og Karianne Solaas

E-postadresse: kso@rcn.no

Saksnummer i Forskningsrådet: 22/5307

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

Strategien bør vise til og harmoniseres med alle nasjonale strategier med relevans for digitalisering i offentlig sektor for å tydeliggjøre avgrensningen og plassere den inn i en helhet med viktige samarbeidsflater. Den siste tiden er det eksempelvis produsert datarapporter som strategien bør ivareta og vise til. Det gjelder blant annet rapport fra Ruud-utvalget (<https://www.forskningsradet.no/forskningspolitisk-radgivning/apen-forskning/utvalgsarbeid-for-bedre-datainfrastruktur/>). Tiden er nå inne for å tilrettelegge for at data i større grad bør standardiseres og håndteres FAIR (findable, accessible, interoperable, reusable) for relevante brukere. De bør være så åpne som mulig og så lukket som nødvendig. P.t. synes ikke strategien å ta inn over seg alt som skjer på området og på tilgrensende områder nasjonalt og internasjonalt. En tilhørende handlingsplan bør inkludere mer konkretisering av målene med tidsangivelser. Det er viktig for å sikre at det som haster mest prioriteres, at man høster de lavhengende fruktene samtidig som man jobber med de langsiktige målene. Forskningsrådets innspill fokuserer hovedsakelig på det som er relevant for forskning i offentlig og privat sektor. Overordnet sett har Norge gode offentlige data, men offentlige data innenfor og på tvers av sektorer må tilrettelegges bedre for primær- og sekundærbruk for å få mer nytte og gi gevinster for samfunnet. I tillegg er det noen områder med relativt liten tilgang til data, så som generelt for tannhelseområdet, der vi trenger data for å øke aktiviteten og kvaliteten på området ved hjelp av forskning. Automatisering kan effektivisere, øke kvaliteten og nytten av data til sekundærbruk. Data bør være mer tilgjengelige i nær sanntid. Den totale bredden i strategiutkastets mål synes å kunne bli nokså dekkende for offentlig helsesektor med mer konkretisering, men forskning og innovasjon synes uansett detaljnivå ikke å være godt nok ivaretatt, og målgruppene bør utvides. Forskning og innovasjon er glemt ved beskrivelse av visjonens betydning. Utvikling av e-infrastruktur bør ha innebygget forskning, til nytte både for utvikling av e-infrastrukturen og andre deler av helsetjenesten. Det er behov for forskning og innovasjon for å nå visjonen om helhetlige, trygge og nyskapende tjenester som fremmer helse og mestring. Tilgang på gode oppdaterte data er viktig for forskning og innovasjon. Strategien skal være for offentlig sektor, men verdien av strategien vil øke med at privat sektor inkluderes i beskrivelse av avgrensningen mot, samarbeid med og tilrettelegging. Med et så kort og overordnet strategiutkast er det vanskelig å forstå om alt relevant vil bli dekket under hvert målområde og at effektene kan måles. For å kunne styre etter en strategi må målene være tydelige og målbare. Generelt sett er måleindikatorene beskrevet fra for få kilder. Det er viktig å utnytte og koble alle relevante kilder til indikatorer vi har i dag og komplettere der det er mangler i dagens system. Ved behov for komplettering bør nye indikatorer inn i en eksisterende eller ny monitor. Det er viktig å måle effektene under hvert mål, og det gjøres i all hovedsak ikke med de foreslåtte måleindikatorene. Eksempelvis vil det ikke nødvendigvis gi ønsket verdi å måle antall søknader til HDS når man er interessert i om de ulike dataproduktene er relevante og nok tilgjengelige og gir opphav til mer og bedre forskning med gevinster for enkeltindivider og samfunnet. For at strategien skal få

større verdi og bredde, bør det skarpe skillet mellom primære og andre målgrupper viskes ut, slik at alle som har nytte av hvert tiltak blir inkludert. Det vil også være en fordel å fjerne beskrivelsen av at noen mål har direkte nytte og noen kun er tilretteleggende. Det er et uheldig skille som kan undergrave verdien av viktig arbeid for å nå strategiens mål. I lys av dette bør man endre skillet mellom målene for å få til en nyttig helhet. Spesifikt bør skillet mellom og innholdet i mål 3 og 4 sees på om igjen med tanke på å skulle dekke sekundærbruk av helsedata helhetlig. Utkast til mål 3 og 4 kan tyde på at Direktoratet for e-helse mener at dagens situasjon er nok til å oppfylle Helsedataprogrammets viktige resultatmål, effektmål og samfunns mål. Det er vi uenige i. Det valgte målbildet analyseøkosystem er langt fra å bli slutført, og tilgangen til helsedata er langt fra tilfredsstillende. Helsedataservice har ikke vedtaksmyndighet over alle offentlige kilder til helsedata, kan ikke koble helsedata til andre offentlige persondata, selv de lavhengende fruktene er ikke høstet, og vi har ingen helseanalyseplattform for sikker analyse på tvers av datakilder. Uten det valgte målbildet får vi ikke den nødvendige helheten for kvalitet og nytte av norske helse- og persondata. Framover må utviklingen nasjonalt skje i tråd med EHDS. Strategien bør vise til EHDS gjennomgående, slik at vi sikrer at det som gjøres på e-helseområdet nasjonalt gjør oss i stand til å raskt implementere ny forordning og holder oss i forkant av utviklingen internasjonalt, så vi slipper unødvendige forsinkelser. I tillegg må vi sikre at personidentifiserbare data er tilgjengelig for sekundærbruk på en sikker måte. Generelt bør strategien utvides med gjenværende viktig arbeid som gjenstår fra forrige strategi og påbegynt arbeid som ikke omfattes av den forrige strategien på e-helseområdet.

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

Mål 1: Aktiv medvirkning i egen og næres helse

Det er viktig at alle har tilgang til egne data og at det tilrettelegges også for de uten digital kompetanse. For sekundærbruk av data til forskning og innovasjon er det viktig at også innbyggere og pårørende kan bidra til å kvalitetssikre egne data. Det er viktig at det tilrettelegges for enkle dialogflater mellom forskere og innbyggere og pårørende. Det må videre sikres at innbyggere og pårørende enkelt kan holde oversikt over samtykker/fullmakter og få informasjonen de trenger relatert til saker de har samtykket til. Under mål 1 er det viktig også å få inn og bruke indikatorer fra HelseOmsorg21-monitoren. Konkret tilleggsindikator er å måle innbyggernes deltakelse i forsknings- og innovasjonsprosjekter og deres tilfredshet med samtykkeløsning, dialogflater og informasjon om de aktuelle prosjektene.

Mål 2: Enklere arbeidshverdag

Det er viktig å inkludere i målet å tilrettelegge for forskning for å øke kunnskapsbasert implementering av nye e-helseverktøy i tjenesten. Automatisering av datainnhenting bør bli viktig framover. Vi ønsker å peke på at målet om redusert dobbeltregistrering er viktig for kvaliteten av dataene som registreres og for å hindre usikkerhet, men at det samtidig må tilrettelegges for enklere kobling mellom datakilder for å sikre at dataene er raskt nok tilgjengelige for viktig sekundærbruk. Vi ønsker å foreslå et nytt punkt i listen over hva som skal oppnås fram mot 2030; "sømløs bruk av e-helseverktøy mellom forskning og klinikk". I dag er persontilpasset medisin en fleksibel forskningsfront, og fremtiden er persontilpasset. Det er i dag et uheldig skott mellom forskning og klinikk som hindrer praksisnær forskning og rask implementering av forskningsresultater i klinisk praksis. Samtidig ønsker vi å peke på at målet om å utnytte helsedata i større grad både må gjelde i tjenesten og til å forbedre tjenesten basert på forskning og innovasjoner. Som indikator for målet bør man måle omfanget av forskning på e-helseområdet, kartlegge typen forskning på

området og effektene av denne forskningen. Indikatorer bør kobles mellom nasjonal e-helsemonitor og HelseOmsorg21-monitoren for å kunne følge opp dette målet.

Mål 3: Helsedata til fornying og forbedring

Forskning er uteglemt fra måloppnåelsen. Målet bør fokusere på at beslutningene er baserte på kunnskap fra data og at det derfor er behov for tilgang til strukturerte og standardiserte data innenfor helsesektoren og kobling mot strukturerte standardiserte data i andre sektorer. Hvilke andre sektorer som er aktuelle vet vi ikke i dag, så det er generelt behov for å kunne koble data fra individer og data som kan kobles til individer og grupper fra alle sektorer. For at målet skal kunne oppfylles må ikke bare ansatte i helse- og omsorgssektoren, men også forskere og andre fagpersoner i og utenfor sektoren, ha tilgang til data og dataanalyseløsninger. Det er viktig at strategien ivaretar at persontilpasset medisin i dag hovedsakelig foregår i forskningsfronten og at det må tilrettelegges for en sømløs implementering i tjenestene. Det er viktig å få fram at det ikke bare må være mål om samarbeid mellom fagpersoner i ulike sektorer, men også samarbeid om og bruk av e-helseløsninger på tvers av sektorer. Det er viktig å delta i EHDS, og det må komme klart fram at formålet er å implementere forordningen også til beste for sekundærbrukere av helse- og persondata i alle sektorer i Norge og for samarbeid på tvers av landegrenser. Helsedataservice (HDS) må høste de lavhengende fruktene fortløpende for å godtgjøre arbeidet som ligger bak opprettelsen av denne viktige servicen og for å bli en god nasjonal "access body" harmonisert med tilsvarende strukturer i andre land. HDS har god og vil få ytterligere bedre oversikt over sekundærbruk av helsedata. Det er viktig at deres oversikt og innsikt brukes i oppfølgingen av spesielt mål 3 og 4 og at deres mulighet til å skaffe innsikt fra søknadene om prosjektene brukes. Antall søknader er langt fra den eneste måleverdien HDS kan bidra med. HDS må utvikles til en nasjonal kompetanseenhet. Det er viktig at både arbeidsgruppen for forskning og innovasjon og styret i Helsedatasatsingen involveres i å bredde ut arbeidet HDS kan gjøre for enkelt å følge opp resultatene og effektene av mål 3 og 4. Det vil også bli viktig å koble på indikatorer fra CHRISStin og HelseOmsorg21-monitoren for å få helhetsbildet av indikatorer for å følge effektene av målene. I utkastet til strategi handler alle indikatorene for mål 3 om dataanalyseløsninger. Det bør deles i data og (data)analyseløsninger. Målindikator 3.3. handler om søknader. Det bør spesifiseres at det gjelder både innsendte søknader og innvilgede prosjekter og at det er behov for å koble til output (f.eks. resultatet av forskningen, kvalitetsforbedringen, publikasjoner o.a.), som fås både ved kobling til eksisterende monitorer og relativt enkelt oppfølgingsarbeid i HDS.

Mål 4: Tilgjengelig informasjon og styrket samhandling

Se innspill under mål 3 som også er relevant for mål 4. Forskning er gjennomgående utelatt i dette målet, selv om det burde være vesentlig å tilrettelegge for forskning som bidrar til bedre helsehjelp. For at kvaliteten og effektiviteten på helsehjelpen skal øke, må tilgangen til data i større grad utjevnes mht. tilgang mellom primær- og sekundærbruk. Måleindikator 4.1 måler kun helsepersonells tilgang til informasjon. Det er også behov for å måle tilgangen til data for sekundærbrukere. Det er videre behov for å presisere behovet for rask og sikker kobling på tvers av datakilder og ikke minst at tilgangen til gode nok data er utfordrende. Ved at variabler fra ulike datasett gjenbrukes, vil kvaliteten på dataene bli synlige og potensielt øke. Som målindikator for mål 4 bør det også i større grad samles inn tellekanter gjennom HDS med kobling til relevante monitorer.

Mål 5: Samarbeid og virkemidler som styrker gjennomføringskraft

Det er behov for økt samarbeid om e-infrastruktur mellom sektorer (f.eks. mellom HOD- og KD-linjen, helsetjenesten og forskning, og mellom helsedata, sosioøkonomiske data, klimadata, stedsdata mm). En e-helsestrategi bør også nevne dette behovet, som er vesentlig for helsetjenesten framover. Det vil ha mange gevinster for helsetjenesten, både økonomiske og strukturelle, å øke samarbeidet på tvers av sektorene. Dette er også i tråd med EHDS-arbeidet. I fellesskap kan man også enklere løse felles hindringer nasjonalt og internasjonalt. I tillegg til behov for "økt internasjonalt samarbeid, spesielt med EU og Norden" er det på e-helseområdet spesielt viktig å samarbeide om å løse hindringer for samarbeid med tredjeland, først og fremst mht. datahåndtering og -deling.

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

Vi anbefaler å koble på forskningssektoren og innovasjonsaktører i oppfølgingen. Det vil gi merverdi på flere måter, blant annet ved at resultatene fra forskning og innovasjon fanges opp. Det vil også være viktig blant annet for å beskrive effektene av tiltakene. Det kommer i tillegg til ovenfor nevnte behov for å utvide kildene til målindikatorer og skreddersy oppfølgingen av hvert mål.

4) Andre innspill og tilbakemeldinger?

Forskningsrådet har gjennom mange år engasjert oss for å øke sekundærbruken av gode helsedata. Det er viktig at aktører innenfor forskning og innovasjon kobles på prosessen med å ferdigstille strategien. Forskningsrådet kan konsulteres for å finne fram til relevante aktører.