

Høringssvarskjema 22/684

Effektiv og trygg legemiddelbruk

Forslag til plan for digitalisering på legemiddelområdet (2023-2026)

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

Merk skjemaet med «Saksnummer 22/684», lagre som PDF og send på e-post til postmottak@ehelse.no

Frist: 22. desember 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
- Privat virksomhet/næringsliv
- Privatperson
- Annen enn nevnt ovenfor

Kontaktinformasjon

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

Kontaktperson: Stine Høibak-Nissen

E-postadresse: stine.bergliot.hoibak-nissen@kreftforeningen.no

1) Er beskrivelsen av utfordringsbildet (kapittel 2) i hovedsak dekkende for den reelle situasjonen? Utdyp gjerne i fritekstfeltet.

- Ja, kommenter gjerne Nei, utdyp gjerne Vet ikke, utdyp gjerne

Det er flott at det første punktet tar utgangspunkt i pasienten. Det er pasienten som til syvende og sist er mottaker av helsetjenesten og som rammes om ikke det legges godt til rette for digitalisering av legemiddelområdet.

2) Beskriver de foreslåtte målene for digitalisering på legemiddelområdet (kapittel 3) en ønsket, felles retning på kort og mellomlang sikt? Utdyp gjerne i fritekstfeltet?



- Ja, kommenter gjerne Nei, utdyp gjerne Vet ikke, utdyp gjerne

Under utfordringsbildet tar det første punktet utgangspunkt i pasienten. Dette burde bli fulgt opp i de foreslåtte målene, slik at innbyggermedvirkning kommer som første mål. I planen står det at finansiering er en forutsetning for å nå ambisjonene i planperioden. Ettersom hvert tiltaksområde må finansieres hver for seg, er vi bekymret for hvem som skal sikre finansiering for tiltakene som følger av målet om innbyggermedvirkning. Å løfte målet om innbyggermedvirkning vil automatisk øke dets prioritet.

Mål 1: Arbeidsprosesser

Formuleringen knyttet til «Digital legemiddelhåndtering gir enklere og tryggere arbeidsplasser» oppleves som for snever. Den gir inntrykk av en helsetjeneste som eksisterer for helsetjenestens skyld.

Pasientsikkerhet bør komme med. Forslag til formulering: «Digital legemiddelhåndtering gir enklere og tryggere arbeidsplasser og økt pasientsikkerhet»

Mål 2: Samhandling

Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

Mål 3: Innbyggermedvirkning

Som nevnt over, mener vi at det er gode grunner for å løfte dette målet øverst. Det er pasienten som til syvende og sist skal ta legemiddelet og som er mottaker av helsehjelpen, og det må reflekteres i målbildet. Når det gjelder selve målformuleringene mener vi de ikke er ambisiøse nok. Alle tre punktene bør reflektere at innbyggerne må ha mulighet for aktiv medvirkning – ikke bare «tilgang», slik det nå er formulert i den nye e-helsestrategien. Kanskje har ikke pasienten benyttet seg av legemiddelet likevel, eller har opplevd bivirkninger. Det bør finnes mulighet for å enkelt registrere dette.

Mål 4: Legemiddeldata

Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

3) Er de foreslåtte tiltaksområdene (kapittel 4) hensiktsmessige for å møte utfordringsbildet? Utdyp gjerne i fritekstfeltet

- Ja, kommenter gjerne Nei, utdyp gjerne Vet ikke, utdyp gjerne

En generell kommentar er at tiltakene bør spisses, og det bør utarbeides KPIer. Det er svært viktig at man etter disse 4 årene ikke ender opp med at alt er «vurdert», men ingenting er gjort. Dette kan løses med stegvis handling og løpende evaluering, og dette må presiseres i planen.

4) Tilbakemelding på tiltaksområde: Pasientens legemiddelliste

Det er viktig at dette området ses i sammenheng med utbredelsen av e-resept, ettersom bruk av e-resept vil forenkle bruken av PLL. Det er også viktig at legene ser verdien av å inkludere pasientene i selve utformingen av listen, slik at den bidrar til en forenkling for pasienten, øker pasientsikkerheten, samt compliance til behandlingen.

5) Tilbakemelding på tiltaksområde: Digital legemiddelhåndtering i kommunal helse- og omsorgssektor

Det er svært alvorlig med alle feilene som oppstår i legemiddelhåndteringen i kommunehelsesektoren. Her er det viktig med ambisiøse tiltak. Vi er skeptiske til formuleringen «eventuell innføring». Dette haster og da må tiltakene reflektere dette.

Dette er et viktig område som vil legge til rette for at Kreftregisteret får følge med på legemiddelbruk hos kreftpasienter også i kommunene.

6) Tilbakemelding på tiltaksområde: Kritisk legemiddelinformasjon

Vi mener at innbyggerperspektivet mangler, og må inn som et eget punkt. Når det skal etableres et mål bilde er det viktig at innbyggerperspektivet inkluderes – som hvilken informasjon og medvirkning innbyggerne skal ha. Målet om innbyggermedvirkning må inkluderes under «Bidrar til å nå mål:»

7) Tilbakemelding på tiltaksområde: Legemiddel grunndata

Det er litt uklart for oss hvorvidt ambisjonene for planperioden vil bidra til måloppnåelsen. Dette må komme klarere frem. For øvrig vil vi poengtere at dette digitaliseringsarbeidet er essensielt, men samtidig må man forøke å se inn i krystallkula for hva man trenger fremover. Hvilke behov har de ulike aktørene, ikke bare nå, men også i fremtiden, og hva må legges til rette for nå slik at vi er forberedte på det som kommer?

8) Tilbakemelding på tiltaksområde: Data på legemiddelbruk

Vedrørende punktet om å tilgjengeliggjøre innbyggers opplysninger via helsenorge.no lurer vi på hva som ligger i dette? Det er viktig at dette ikke automatisk innebærer en enveis-dialog, hvor innbygger fratas muligheten til å korrigere eller sende viktige opplysninger tilbake. Dette tiltaket vil da også bidra til nå å målet om innbyggermedvirkning.

Generelt for området så er det viktig å planlegge for hvordan alle relevante kilder, både strukturerte og ustrukturerte, i fremtiden kan enkelt kobles slik at man har et komplett bilde av enkeltindividers og dermed også pasientgruppers legemiddelbruk. Dette innebærer også effektdata på legemidler. I dag foreligger ikke disse dataene i strukturert form, men her vil behovet øke f eks innen innkjøp av legemidler som er nye på markedet og hvor det er behov for å samle inn effektdata for å avgjøre hvilken pris man er villig til å betale. Dette vil bidra til at pasienter også i fremtiden kan få rask tilgang til legemidler der effekten er svært lovende, men det er behov for å samle inn mer effektdata (RWE).

9) Tilbakemelding på tiltaksområde: Pasient- og innbyggerrettet legemiddelinformasjon

Vi merker oss at formuleringene for ambisjonene er mer vage og mindre forpliktende formulert under dette tiltaksområdet «Det foreslås å...», «...anbefales å...». Det er viktig at formuleringene er ambisiøse og at de setter standarden for hva som skal oppnås i planperioden. Det er fint at legemiddelindustrien også regnes som en sentral bidragsyter på tiltaksområdet. De sitter på mye kompetanse og ressurser som kan komme pasientene og helsetjenesten til gode. Når det gjelder hvilke mål tiltaksområdet bidrar til å nå, så mener vi at det også bidrar til målet om arbeidsprosesser. Det er i utgangspunktet uheldig om et tiltaksområde kun bidrar til å nå målet om innbyggermedvirkning, fordi dette kan ha uheldige konsekvenser for finansieringen knyttet til området. Slik det er i dag, så er det høyst usikkert hvordan tiltak knyttet til innbyggermedvirkning skal finansieres.

10) Tilbakemelding på tiltaksområde: Tilgang til legemidler (beredskap)

Formuleringen knyttet til ambisjonene i planperioden er også her mer vagt formulert. Dette er et viktig tiltaksområde for pasientene, som kan risikere å stå uten nødvendige legemidler eller alternativer. Dette tiltaksområdet, sammen med område 4.6 må se på hvordan informasjon om hvilke pasienter/pasientgrupper som skal prioriteres ved mangel, når ut til helsepersonell, samt aktuelle pasientgrupper slik at de er orienterte.

11) Tilbakemelding på tiltaksområder: Normerende produkter for digital samhandling

Under dette tiltaksområde forutsetter vi at personvern og datasikkerhet ivaretas

12) Har dere tilbakemeldinger på hvordan planen skal følges opp (kapittel 5)?

Under punkt 5.3 ber vi om at det presiseres at brukerorganisasjonene får en plass i den faglige referansegruppen. Per nå står det bare skal være medlemmer «fra ulike aktører i helse- og omsorgssektoren». Under punkt 5.4 ber vi om at det ses hen til den pågående gjennomgangen av den



KREFTFORENINGEN

sentrale helseforvaltningen og våre innspill i den forbindelse. Vi mener blant annet at ansvarfordelingen mellom E-helsedirektoratet og Helsedirektoratet er tidvis uklar, og det kan ha uheldige følger i oppfølgingen av planen for digitalisering av legemiddelområdet. Vi ønsker også å legge til under punkt 5.4 at innbyggerstemmen må inn i dialogmøtene som gjennomføres mellom etatene. Vi er generelt også svært positive til samarbeid med næringslivet, og vil i den forbindelse vise til innspill vi tidligere har gitt knyttet til helsenæring og helseindustri. I gjennomføringen av planen mener vi det bør gjennomføres målinger av brukertilfredshet både blant helsepersonell og innbyggerne.

13) Har dere innspill til vedlegg A, Helsepolitiske mål og føringer på legemiddelområdet?

Det er mange og til dels ambisiøse mål, men utfordringen er at de kan oppleves motsetningsfylte, samt at det er vanskelig å vite hvilke mål som skal vektles høyest. Det kommer til slutt an på hvilket øye som ser. Men til syvende og sist er det pasienten som er mottakeren, og legemidlet, og prosessen rundt, skal bidra til helsegevinst og økt livskvalitet.

14) Har dere innspill til vedlegg B, Nåsituasjon - digitalisering på legemiddelområdet?

Under strukturert legemiddelinformasjon er det behov for data knyttet til bytte av behandling, om det er for eksempel manglende effekt, progresjon eller bivirkninger, samt effekt av behandling.

15) Har dere innspill til vedlegg C, Kunnskapsgrunnlag for digitalisering av legemiddelområdet, notat fra Nasjonalt senter for e-helseforskning?

Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

16) Har dere andre innspill og tilbakemeldinger?

Som planen peker på, så er det mange aktører som har viktige roller i arbeidet med å utvikle, forvalte og dele kunnskap om digitalisering på legemiddelområdet. Vi ønsker å minne om at helsefrivilligheten i så måte kan supplere med relevant og viktig informasjon, da vi sitter tett på brukerne. Blant annet har Kreftforeningen et brukerpanel med over 1000 kreftpasienter, pårørende og etterlatte.