

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.): Diabetesforbundet

Kontaktperson: Anne Grete Skjellanger, generalsekretær i Diabetesforbundet og Malin Lenita Vik, politisk rådgiver i Diabetesforbundet

E-postadresse: ask.at.diabetes.no, malin.lenita.vik.at.diabetes.no

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

Diabetesforbundet stiller seg bak de strategiske målene, men etterspør mer informasjon om hvilke tiltak, digitale verktøy, aktiviteter og prosjekter som skal iverksettes under hvert av målene. Diabetesforbundet forstår at strategien skal være overordnet og skape en felles retning for digitaliseringsarbeidet i helsetjenesten, men med så lite konkret innhold er det krevende å gi relevante og konkrete tilbakemeldinger.

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

Mål 1: Aktiv medvirkning i egen og næres helse

Diabetesforbundet savner mer informasjon om innholdet som følger med indikatorene. Slik vi oppfatter det er ikke måleindikatorene dekkende for å nå de strategiske målene. Diabetesforbundet har derfor valgt å spille inn det vi anser som viktigst for vår brukergruppe for å styrke medvirkningen i egen helse. Diabetes er en av våre største folkesykdommer: Diabetes utgjør en vesentlig del av sykdomsbyrden i Norge. Antall personer med diabetes type 2 i Norge er minst doblet de siste 20-30 årene, og omtrent 345.000 personer lever nå med diabetes i Norge. Diabetes er en livslang kronisk sykdom med forankring i alle deler av helsetjenesten. Mange med diabetes behandles i både primær- og spesialisthelsetjenesten. God diabetesbehandling krever en helsetjeneste som jobber helhetlig, koordinert og tverrfaglig. Den entydige tilbakemeldingen fra brukere og helsepersonell er at helsetjenestene oppleves som fragmentert og preget av manglende samarbeid og dårlig informasjonsflyt. Diabetesforbundet mener at personer med kronisk sykdom, og som har et livslangt behov for tilpassede helsetjenester og veiledning i alle livets faser, må prioriteres i større grad enn i dag. Tilgang til moderne behandlingshjelpemidler: Diabetessykdom krever at brukeren selv tar ansvar for egenbehandling i hverdagen. Avanserte insulinpumper og sensorbaserte blodsuktermålere (CGM) gir brukeren kontroll, økt livskvalitet og bedre forutsetninger for å nå behandlingsmålene i Nasjonal faglig retningslinje for diabetes. Dessverre er det for store variasjoner i tilgangen til utstyr. Mens tilgangen til slikt utstyr for personer med diabetes type 1 i prinsippet er god, mangler det et tilbud til personer med diabetes type 2 som trenger det. For å styrke egenbehandlingen og medvirkningen i egen helse må uheldige variasjoner i tilgang til moderne og persontilpassede behandlingshjelpemidler utjevnes. Diabetesforbundet mener også at innkjøpsordningen til Sykehusinnkjøp, med rammeavtaler som går over fire år, gjør at tilgangen til nytt moderne utstyr henger etter den teknologiske utviklingen. Det vil bli en stadig større utfordring ettersom den teknologiske utviklingen går raskere. Én bruker, én journal: Brukerne må gis sterkere medvirkning i egen helse og behandling. Et steg på veien er å gi brukerne innsyn i egen journal – én felles journal på tvers av helsetjenester. Mange med diabetes behandles både på sykehus og hos fastlegen. Det er en utfordring at disse tjenestene ikke har tilgang til hverandres journalsystem. I dag må pasientene selv sørge for at nødvendig informasjon

følger med fra sykehus til fastlege og noen ganger motsatt vei. Det legger et stort ansvar på brukere som ikke nødvendigvis har rett kompetanse til å forstå eller formidle informasjonen mellom helsetjenestene. Myndighetene må prioritere et datasystem for pasientjournaler som kan deles mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Særs viktig er det at fastlegene får tilgang til sykehusjournalen og pasientdata, for å sikre kontinuitet i oppfølgingen. Det er også behov for bedre løsninger for overføring av data mellom brukerutstyr og helsevesenets journaler. I dag må rapporter skrives ut fra brukerutstyret for deretter å skannes inn i journalsystemene som PDF-filer. Det er arbeidskrevende, uhensiktsmessig og dårlig funksjonalitet. En bedre løsning vil være direkte import av data til journalsystemene. I dag blir ikke alltid potensialet i behandlingsutstyret fullt tatt ut. Det skyldes både svake systemer for overføring av data, og i enkelte tilfeller at helsepersonell ikke har kapasitet til å sette seg godt nok inn i de behandlingshjelpemidlene som ligger i rammeavtalen. E-helseprogrammer for sunnere levevaner: Sunne levevaner er svært viktig, både for å forebygge og for å regulere diabetes type 2. Mange sliter med motivasjon til å gjøre endringer i levevanene, og/eller har for lite kunnskap om sunne levevaner. Diabetesforbundet ser et uutnyttet potensial i å tilby gode og kvalitetssikrede e-helseprogrammer for sunnere levevaner. Det vil være særs relevant for personer som befinner seg i risikozonen for å utvikle diabetes type 2, og for dem som har utviklet sykdommen.

Mål 2: Enklere arbeidshverdag

Ressurser til kompetanseheving: Det har foregått en teknologisk revolusjon i behandlingsutstyr til personer med diabetes. Det har styrket egenbehandlingen og måloppnåelsen. Men fremdeles mangler helsepersonell, særs i kommunehelsetjenestene, kunnskap om nye behandlingshjelpemidler. Stadig flere lever med diabetes, og mange er eldre, som ofte er i kontakt med flere helsetjenester. Det er viktig at helsepersonell, også i kommunehelsetjenesten, jevnlig får kompetanseheving på moderne diabetesbehandling. Diabetesforbundet etterlyser en plan for, og ressurser til, opplæring i ny teknologi og nye digitale verktøy i alle helsetjenester. Teknologi og digitalisering gir bedre behandling og en enklere arbeidshverdag på sikt, men i overgangen til nye tekniske og digitale løsninger kreves det ofte ekstra ressurser. Elektronisk pasientjournalsystemer: Diabetesforbundet trekker igjen frem at elektronisk pasientjournalsystemer må bidra til å forenkle arbeidshverdagen til helsepersonell. Det vil frigjøre ressurser til direkte kommunikasjon mellom brukere og helsepersonell.

Mål 3: Helsedata til fornying og forbedring

Stryk tilgangen til helsedata: Tilgangen til helsedata fra store landsdekkende registre og journalsystemer er fremdeles for tungvint, dyrt og langsomt i dag. Det ligger et betydelig forbedringspotensial i å utnytte helsedata til bedre behandling for den enkelte. Da må alle involverte faggrupper få tilgang til relevant data. NOKLUS diabetesskjema brukes for sjelden i primærhelsetjenesten og det svekker datagrunnlaget betydelig. Personvern: Det er behov for bedre retningslinjer og regelverk for håndtering av personvern ved innføring av ny teknologi og digitale løsninger i helsetjenestene. Vi ser at personvern hensyn er én av årsakene til at pasientjournaler ikke deles mellom helsetjenestene. Diabetesforbundet

mener at fordelene med styrket informasjonsflyt mellom tjenestene er viktigere enn svært strenge personvernregler. I flere tilfeller mener Diabetesforbundet at det bør være tilstrekkelig at brukeren selv godkjenner personvernreglementet. Det er også en klar tilbakemelding fra våre brukere at blodsukkerverdier ikke oppleves som sensitiv informasjon som ikke kan deles mellom fagpersoner i helsetjenestene. Ved innføring av nye behandlingshjelpemidler, er også tilbakemeldingene fra majoriteten av brukerne at det er viktigere for dem å få de beste tilgjengelige behandlingshjelpemidlene for dem, enn av et veldig strengt personvern.

Mål 4: Tilgjengelig informasjon og styrket samhandling

Samhandling på tvers: Kontinuiteten i brukeroppfølgningen, og samarbeidet mellom helsepersonell innen, og på tvers av institusjoner og nivåer, må bli bedre. Det er behov for bedre verktøy for samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten og brukerne. Takster og utstyr må også legges til rette for kommunikasjon og felles konsultasjoner. Diabetesforbundet etterspør egne takster, eller et takstsystem, som tar inkluderer bruk av teknologi i konsultasjoner. For å styrke samhandlingen må også kompatibiliteten mellom nye og eksisterende digitale systemene tas hensyn til. Diabetesforbundet presiserer også her behovet for et datasystem for delte pasientjournaler mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Pasientens legemiddelliste: En felles digital liste, som inneholder oppdaterte opplysninger om pasientens legemidler, må stå høyt på myndighetenes agenda i tiden som kommer. I dag er legemiddelskader, blant annet som følge av uheldige eller farlige interaksjoner mellom ulike legemidler, den største årsaken til pasientskader. Det koster den enkelte og samfunnet dyrt. Vi har store forhåpninger til at Pasientens legemiddelliste vil bidra til bedre legemiddelbehandling og samhandling mellom helsetjenestene.

Mål 5: Samarbeid og virkemidler som styrker gjennomføringskraft

[Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.](#)

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

Diabetesforbundet oppfordrer myndighetene til å involvere brukere, brukerorganisasjoner og helsepersonell tidlig i utvikling og implementering av nye digitale og teknologiske løsninger. Slik bygges teknologien «nedenfra», og legger til rette for økt brukervennlighet, og en enklere arbeidshverdag for helsepersonell.

4) Andre innspill og tilbakemeldinger?

Diabetesforbundet mener at følgende tiltak bør prioriteres:

- Styrk kommunikasjonen mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Fastlegene må få tilgang til sykehusjournalene
- Få fortgang i arbeidet med Pasientens legemiddelliste

- Utvikle e-helseprogram for sunnere levevaner
- Gi brukeren innsyn i egen helse og journal
- Utjevn uheldige variasjoner i tilgangen til moderne diabetesutstyr

- Oppdater takstsystemene slik at ny teknologi tas høyde for

