

Maí 2024



Áfangaskýrsla

Stýrihópur um þróun og stefnumótun um stafrænar lausnir

Útgefandi:

Heilbrigðisráðuneytið

Áfangaskýrsla Maí

Maí 2024

hrn@hrn.is

Umbrot og textavinnsla:

Heilbrigðisráðuneytið

©2024 Heilbrigðisráðuneytið

Efnisyfirlit

Stýrihópurinn.....	4
1. Stöðumat tillagna úr fyrstu áfangaskýrslu.....	5
1.1 Miðlægt aðgengi lykilupplýsinga.....	5
1.2 Staðlar.....	5
1.3 Fjarheilbrigðisþjónusta.....	6
1.4 Lausnir fyrir fjarheilbrigðisþjónustu (myndrásir).....	7
1.5 Áframhaldandi nýting Sögukerfisins eða tilkoma nýs sjúkraskrárkerfis.....	7
1.6 Sameining Sögugrunna.....	8
1.7 Samþætting Heilsugáttar og annarra sjúkraskrárkerfa.....	9
1.8 Rafræn skráning í heilbrigðisþjónustu.....	9
1.9 Virkni færð yfir á island.is.....	11
1.10 Öryggi upplýsinga og tölvukerfa.....	11
1.11 Gervigreind.....	11
1.12 Nýsköpun.....	12
1.13 Stefna um stafræna heilbrigðisþjónustu.....	12
2. Fundir hópsins.....	13

Stýrihópurinn

Ásta Valdimarsdóttir, formaður

Agnar Guðmundsson, Landssamband heilbrigðisstofnana

Arnar Bergþórsson, heilbrigðisráðuneyti

Alma D. Möller, embætti landlæknis

Björn Jónsson, Landspítali (LSH)

Dagný Jónsdóttir, Samtök heilbrigðisfyrirtækja

Hanna Kristín Guðjónsdóttir, Landspítali (LSH)

Ingibjörg Eyþórsdóttir, Samtök fyrirtækja í velferðarþjónustu

Ingi Steinar Ingason, embætti landlæknis

Kristján Þorvaldsson, Sjúkratryggingar Íslands

Konráð Gylfason, Sjúkrahúsið á Akureyri (SAK)

Nanna Elísa Jakobsdóttir, Samtök iðnaðarins (sagði sig úr hópnum í febrúar 2024)

Sigríður Dóra Magnúsdóttir, Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins (HH)

Svava María Atladóttir, Landspítali (LSH)

Í desember 2022 skipaði heilbrigðisráðherra stýrihóp um rafrænar heilbrigðislausnir undir forystu ráðuneytisstjóra heilbrigðisráðuneytisins. Fyrsta áfangaskýrsla stýrihópsins var afhent ráðherra í júní 2023. Hér fylgir önnur áfangaskýrsla stýrihópsins með stöðumati á þeim tillögum sem fram voru settar í fyrri áfangaskýrslu hópsins ásamt nýjum tillögum og umfjöllun um störf hópsins.

1. Stöðumat tillagna úr fyrstu áfangaskýrslu

1.1 Miðlægt aðgengi lykilupplýsinga

Í fyrstu áfangaskýrslu stýrihópsins var sett fram sú tillaga að ákveðnar upplýsingar verði gerðar aðgengilegar miðlægar og að einum opinberum aðila verði falin ábyrgð á umsjón þeirra.

Í hinu svokallaða Snjókorni eru geymdar mikilvægar upplýsingar um heilsufar sjúklings, eins og um ofnæmi og óþol, meðferðartakmarkanir, smitgát og lífsógnandi greiningar. Embætti landlæknis vinnur nú að gerð og innleiðingu miðlægs Snjókorns, sem gert er ráð fyrir verði tekið í notkun í skrefum og verði að fullu innleitt um mitt ár 2025. Um er að ræða hluta af evrópsku samstarfsverkefni, sem fjármagnað er með styrkveitingu Evrópusambandsins til embættis landlæknis, um að koma á miðlægrri samantekt lykilupplýsinga úr sjúkraskrá sjúklinga (e. Patient Summary) og er miðlæga snjókornið hluti af því verkefni.

Embætti landlæknis hefur einnig aflað styrks frá Evrópusambandinu til þróunar á miðlægum niðurstöðum blóð- og myndrannsóknna auk miðlægs myndabanka fyrir myndrannsóknir. Auk þess er hafin þróun á nýju bólusetningakerfi sem fjármagna á með veitingu styrks frá Evrópusambandinu og samhliða því verður bólusetningaskráin endurnýjuð.

Unnið er að innleiðingu miðlægs lyfjakorts, sem innleitt hefur verið á öllum heilsugæslustöðvum landsins, heilbrigðisstofnunum á landsbyggðinni og SAK. Unnið er að innleiðingu á LSH og innleiðing á sérfræðistöðvum er að hefjast. Einnig er unnið að innleiðingu tilvísanagáttar. Í dag fer stór hluti beiðna til sjúkraþjálfara gegnum gáttina og hefur hún því þegar sannað gildi sitt. Í undirbúningi er einnig samþætting við tilvísanakerfi LSH og innleiðing á sérfræðistöðvar.

Útboð á nýrri skrá fyrir skimanir fyrir krabbameini í ristli er langt komið en framkvæmd útboðsins var kærð og er beðið úrskurðar kærunefndar útboðsmála. Stefnt er að því að færa skimanir fyrir krabbameini í brjóstum og leghálsi yfir í hið nýja kerfi þegar innleiðingu fyrirkomulags ristilskimana er lokið.

Embætti landlæknis hefur einnig sótt um evrópustyrk til endurgerðar sóttvarnaskrár og þeirra kerfa sem byggð voru upp í Covid-faraldrinum og er niðurstöðu að vænta í sumar.

1.2 Staðlar

Meðal þess sem lagt var til í fyrri áfangaskýrslu var að stofna undirhóp á vettvangi stýrihópsins sem falið yrði að leggja fram tillögur um staðla í

hugbúnaði og gagnasöfnum. Hópurinn var settur á laggirnar í júní 2023 og er skipaður eftirtöldum fulltrúum:

Björn Jónsson, tilnefndur af Landspítala
Einar Logi Einarsson, tilnefndur af embætti landlæknis
Guðmundur Valsson, tilnefndur af Staðlaráði
Guðríður Bolladóttir, heilbrigðisráðuneyti, án tilnefningar
Gunnar Ingi Widnes Friðriksson, tilnefndur af Samtökum fyrirtækja í líf- og heilbrigðistækni
Halldór Reynir Tryggvason, tilnefndur af Samtökum fyrirtækja í líf- og heilbrigðistækni,
Ingi Steinar Ingason, tilnefndur af embætti landlæknis
Ragnar Svanur Vilhjálmsson, tilnefndur af Sjúkratryggingum Íslands

Hópurinn skilaði minnisblaði til stýrihópsins með tillögum um val á opinberum staðli fyrir rafræn samskipti í heilbrigðisþjónustu í janúar 2024. Þar kemur fram að það sé einróma álit hópsins að fýsilegasti kosturinn sé innleiðing HL7-FHIR staðalsins, sem hópurinn telur að eigi að innleiða með formlegum hætti. Að mati hópsins eru kostirnir við það ótvíræðir og ber þar helst að nefna bætt aðgengi að gögnum, hraðari þjónustu og aukna möguleika fyrir nýsköpunar- og þróunaraðila á þessu sviði. Hópurinn leggur til að viðeigandi þjónustur í Heklu skeytamiðlara verði færðar yfir á FHIR þjónustur. Skilgreina þarf nánar hvaða þjónustur það eru, en að mati hópsins á það sérstaklega við um þjónustur sem skila gögnum í rauntíma. Hópurinn hefur lagt til að flutningur á þjónustum fari fram eftir skilgreindri forgangsröðun, sem unnin verði í samstarfi við haghafa en um er að ræða viðamikil og kostnaðarsamt verkefni sem ekki er búið að fjármagna.

Í skýrslunni lagði hópurinn til að ráðist verði í fyrsta áfanga innleiðingar á HL7-FHIR sem verði skipt upp í eftirfarandi undiráfanga:

1. Skilgreining á FHIR staðli fyrir Ísland
2. Uppsetning FHIR þjóns fyrir Íslandi
3. Þróun á e. Patient Summary og tengdum þjónustum á FHIR Server
4. FHIR væðing á núverandi skeytum í Heklu
5. FHIR viðmót á sjúkraskrárkerfi Landspítalans, t.d. fyrir lausnir nýsköpunarfyrirtækja

Vinna við áfanga tvo og þrjá er þegar hafin og verður fjármögnuð með evrópustyrkjum til embættis landlæknis.

1.3 Fjarheilbrigðisþjónusta

Í fyrri áfangaskýrslu stýrihópsins lagði hópurinn til að skilgreiningar á fjarheilbrigðisþjónustu verði settar í lög sem grundvöllur fyrir alla notendur og þjónustuveitendur til framtíðar. Stýrihópurinn hefur lagt ríka áherslu á frekari innleiðingu og eflingu fjarheilbrigðisþjónustu, en þannig er hægt að nýta betur mannauð, efla samvinnu milli stofnana og landssvæða, auka hagkvæmni, gera þjónustu aðgengilega óháð búsetu og stuðla að nýsköpun. Notkunarmöguleikar

fjarheilbrigðisþjónustu eru fjölmargir og ávinningurinn af árangursríkri innleiðingu hennar er ótvíræður fyrir sjúklinga, heilbrigðisstarfsmenn, heilbrigðisstofnanir og samfélagið í heild.

Frumvarp þar sem hugtakið fjarheilbrigðisþjónusta er skilgreint og jafnframt gerð grein fyrir hvaða þjónusta, tæknilausnir, verkefni og verklag fellur þar undir var lagt fram á Alþingi í mars 2024. Frumvarpið þjónar þeim tilgangi að skýra og samræma hugtakanotkun um fjarheilbrigðisþjónustu og mismunandi þætti hennar til að stuðla að sameiginlegum skilningi á eðli, eiginleikum og nýtingarmöguleikum fjarheilbrigðisþjónustu.

1.4 Lausnir fyrir fjarheilbrigðisþjónustu (myndrásir)

Aukin áhersla á fjarheilbrigðisþjónustu kallar á frekari uppbyggingu nauðsynlegra tæknilegra innviða sem stýrihópurinn hefur fjallað um. Í desember 2023, auglýsti Ríkiskaup fyrir hönd embættis landlæknis, eftir tilboðum í tæknilega innviði og fjarfundakerfi til notkunar í heilbrigðiskerfinu. Skilafrestur tilboða var til 25. janúar 2024 en var frestað til 4. mars vegna fjölda fyrirspurna sem bárust vegna útboðsins. Framkvæmd útboðsins var kærð til kærunefndar útboðsmála og hefur hún þegar úrskurðað embætti landlæknis í vil. Gert er ráð fyrir því að unnt verði að undirrita samning um framkvæmd verkefnisins á næstu vikum. Vonast er til þess að lausnin geti verið komin í fulla virkni á haustmánuðum. Samhliða þarf að þróa viðeigandi eftirlit með veitingu fjarheilbrigðisþjónustu.

1.5 Áframhaldandi nýting Sögukerfisins eða tilkoma nýs sjúkraskrárkerfis

Í fyrstu áfangaskýrslu stýrihópsins lagði hópurinn til að kannað yrði hvort nýta ætti áfram sjúkraskrárkerfið Sögu að meginstefnu til eða hvort koma ætti upp nýju sjúkraskrárkerfi með öðrum hætti.

Haustið 2023 fór fram valkostagreining um framangreinda kosti og var verkefnið í höndum Ríkiskaupa.

Í upphafi vinnunnar fór fram gagnaöflun og greining, með viðtölum við stærstu heilbrigðisstofnanir landsins ásamt fyrirtækinu Origo, sem er eigandi stærsta sjúkraskrárkerfisins sem nýtt er af opinberum stofnunum. Tilgangurinn var að móta þá grunnvalkosti sem leggja átti til grundvallar frekari greiningu.

Í kjölfarið var haldin vinnustofa með stórnotendum kerfisins frá m.a. heilbrigðisstofnunum og heilsugæslustöðvum, þar sem kynntir voru tilteknir valkostir. Þátttakendum vinnustofunnar gafst tækifæri til að rýna þessa valkosti, setja fram sjónarmið sín og miðla af reynslu sinni.

Niðurstöður vinnustofunnar sýndu fram á að notendur leggja áherslu á aðgengi miðlægra upplýsinga, staðlað aðgengi og samvirgni með nýjum lausnum. Einnig er áhersla lögð á kerfi sem uppfyllir öryggiskröfur, auðveldar dagleg störf heilbrigðisstarfsfólk, tryggir öryggi sjúklinga og eykur gæði þjónustunnar. Þá er

ákall eftir notendavænu kerfi, fyrir bæði heilbrigðisstarfsfólk og sjúklinga sem veitir aðgang að upplýsingum í rauntíma. Einnig áhersla á samvirkni kerfa, þannig að upplýsingar um sjúklinga séu aðgengilegar og samræmdar þvert á kerfi. Meðal annarra áherslna má nefna aðlögunarhæfni, nýsköpun og aðgengi.

Í desembermánuði 2023 fór fram úrvinnsla á fyrirliggjandi gögnum auk lögfræðilegrar greiningar helstu álitamála og fyrstu niðurstöður voru kynntar stýrihópnum í janúar 2024.

1.6 Sameining Sögugrunna

Í fyrri áfangaskýrslu stýrihópsins var lagt til að stigin yrðu frekari skref í þá átt að innleiða miðlæga rafræna sjúkraskrá. Fyrsti áfanginn í þeirri vegferð er fyrirhuguð sameining grunna í sjúkraskrárkerfinu Sögu.

Sjúkraskrárkerfið Saga heldur utan um grunnheilsufarsupplýsingar landsmanna. Upplýsingar í Sögu eru vistaðar í mörgum gagnagrunnum, einn gagnagrunnur er fyrir hvert heilbrigðisumdæmi, auk þess einn fyrir Landspítala og einn fyrir Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins (HH). Grunnar HSN og SAK hafa þegar verið sameinaðir. Þar fyrir utan eru nokkrir gagnagrunnar reknir fyrir sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsfólk og hjúkrunarheimili.

Undirbúningur er nú hafinn að því að sameina gagnagrunna Heilbrigðisstofnunar Suðurnesja (HSS) og HH. Þetta yrði fyrsta skref í átt að frekari sameiningu á grunnum heilbrigðisstofnana en að auki er stefnt að sameiningu Sögugrunna á annars vegar Landspítala og hins vegar Sjúkrahússins á Akureyri. Í sjúkraskrárkerfinu Sögu er mikið magn gagna sem sum hver ná áratugi aftur í tímann og nokkur munur er á því hvernig heilbrigðisstofnanir nýta sér sjúkraskrárkerfið. Þetta gerir að verkum að sameining grunna getur í sumum tilvikum verið flókin aðgerð og kostnaðarsöm.

Embætti landlæknis var falin yfirumsjón með verkefninu og hefur framkvæmt greiningu á umfangi þess. Samkvæmt verkefnaáætlun landlæknis verður verkefninu skipt í tvo hluta, sem fyrsti áfangi verður skilgreind og undirbúin uppsetning heildstæðs rekstrarumhverfis fyrir báða grunnana sem verða síðan fluttir í sama rekstrarumhverfi. Í öðrum áfanga verða Sögugrunnarnir tveir sameinaðir í einn grunn.

Með sameiningu grunna HH og HSS verður til einn grunnur með öllum fyrirliggjandi upplýsingum um sjúklinga þessara stofnana. Þannig má frekar stuðla að því að starfsfólk geti unnið í einu kerfi, óháð staðsetningu, en forsenda þess eru að tiltekna lykilupplýsingar úr sjúkraskrá verði gerðar aðgengilegar miðlægt, sbr. tillögur í kafla 3. í fyrstu áfangaskýrslu stýrihópsins.

Til lengri tíma litið mun sameining gagnagrunna heilbrigðisstofnana skila margþættum ávinningi. Með rekstri eins grunns í stað fleiri dregur úr rekstrarkostnaði og svigrúm gefst til að bæta gæði.

Töluvert er um að starfsfólk vinni bæði í heilsugæslu og á heilbrigðisstofnun auk þess sem sjúklingar þurfa í mörgum tilvikum að sækja þjónustu á fleiri en einum stað. Fyrirhuguð sameining grunna bætir aðgengi að sjúkraskrárupplýsingum, auðveldar skráningu og uppflettingu í sjúkraskrá, einfaldar störf heilbrigðisstarfsfólks og stuðlar að auknu öryggi sjúklinga og betri þjónustu. Sameining grunnanna er einnig grundvöllur fyrir frekari hagræðingu í rekstri en þannig næst meiri samfella í vinnu heilbrigðisstarfsmanna og aukin skilvirkni.

Þegar sameiningu á gagnagrunnum HH og HSS lýkur er stefnt að næsta áfanga sameiningarverkefnisins. Líklegasti valkosturinn er sameining grunna HSU og HVE við hinn nýja sameinaða grunn HH og HSS. Með því yrði til einn sameiginlegur gagnagrunnur heilbrigðisstofnana í heilbrigðisumdæmum Suðurlands, Vesturlands og Suðurnesja ásamt Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins. Ljóst er að viðamesta og flóknasta aðgerðin verður sameining gagnagrunna LSH við sameiginlegan grunn SAK.

1.7 Samþætting Heilsugáttar og annarra sjúkraskrárkerfa

Í fyrstu áfangaskýrslu sinni lagði stýrihópurinn til að unnið yrði að nánari samþættingu Heilsugáttar og annarra sjúkraskrárkerfa til að tryggja flæði sjúklingaupplýsinga og nauðsynlegar tengingar. Unnið er að því að sameina gagnagrunna LSH við sameiginlegan grunn SAK sem er bæði viðamikil og flókin aðgerð. Þannig er hægt að stefna að því að SAK geti nýtt sér Heilsugátt LSH á sama hátt og spítalinn. Heilsugátt er verkfæri sem samþættir gögn úr mörgum mismunandi sjúkraskrárkerfum sem sjúkrahúsin nota, en forsenda þess að það verkfæri nýtist til fulls, er að sjúkrahúsin nýti sameiginlegan gagnagrunn. Þannig má ná fram umtalsverðum sparnaði í vinnuframlagi og tíma heilbrigðisstarfsfólks sem nýtist í vinnu með sjúklingum.

1.8 Rafræn skráning í heilbrigðisþjónustu

Í fyrri áfangaskýrslu stýrihópsins var lagt til að gerð verði krafa um að allir veitendur heilbrigðisþjónustu notist við rafræn sjúkraskrárkerfi. Sem lið í því verkefni telur stýrihópurinn nauðsynlegt að öll skráning sem nú fer fram á pappír verði flutt yfir á rafrænt form. Verkefnið er vandasamt en grunnforsenda þess að unnt verði að útrýma pappír í heilbrigðisþjónustu, er að gerðar séu skýrar kröfur um innleiðingu og notkun rafrænna sjúkraskrárkerfa sem uppfylla þurfa kröfur um öryggi og aðgengi. Mikilvægt er að fram fari vandaður undirbúningur og að ekki sé verið að auka innsláttar- og skjátíma heilbrigðisstarfsmanna að óþörfu, sem eykur álag og dregur úr þeim tíma sem starfsmenn hafa til að sinna sjúklingum. Þá þarf að taka tillit til mismunandi aðstæðna heilbrigðisstarfsmanna og gera þarf ráð fyrir aðlögunartíma.

Hópurinn telur að með aukinni rafrænni skráningu verði hægt að nýta betur gögn til ákvörðunartöku, stefnumótunar og rannsókna. Með rafrænni skráningu aukast gæði og stöðlun sem þýðir að gögnin nýtast betur við framkvæmd

rannsókna og eftirlits með gæðum þjónustunnar. Mikilvægt er að koma á nýjum ferlum, sem byggja á þörfum og eðli starfseminnar í stað þess að eingöngu rafvæða pappírshandna ferla.

Á fundum stýrihópsins hefur verið rætt mikilvægi þess að verkefnið um útrýmingu pappírs nái einnig til skimunar- og spurningalista vegna t.d. ýmissa greininga, en í því felst ákveðið flækjustig, þar sem í mörgum tilvikum er ekki um heilbrigðisþjónustu að ræða heldur þjónustu sem fellur undir málefnasvið annarra ráðuneyta, þá helst félags- og vinnumarkaðs- eða mennta- og barnamálaráðuneytis. Með hliðsjón af því, er ljóst að þörf er á samráði við önnur ráðuneyti og stofnanir á málefnasviði þeirra, um þá verkþætti.

Í ljósi framangreinds lagði stýrihópurinn til að settur yrði á laggirnar undirhópur um stafræna skráningu og pappírslaus samskipti í heilbrigðisþjónustu, sem falið yrði það verkefni að taka þetta málefni til sérstakrar skoðunar og frekari greiningar og var sú tillaga samþykkt. Hlutverk hópsins verður annars vegar að kortleggja á hvaða sviðum í heilbrigðisþjónustu er helst verið að nýta pappírshandna lausnir og samskipti. Hins vegar felst hlutverk hópsins í því að forgangsraða í þágu þeirra lausna sem eru líklegar til að hafa hvað mestan virðisauka í för með sér, út frá fyrirhugaðri gagnsemi, notkun og útbreiðslu. Ber sérstaklega til þess að líta hvaða lausnir fela í sér möguleika á miðlægri skráningu. Við forgangsröðun ber hópnum jafnframt að líta til þess hvaða lausnir eru líklegastar til að skila veitendum þjónustunnar, heilbrigðisstarfsmönnum og sjúklingum mestum ávinningi.

Starfshópur um rafræna skráningu í heilbrigðisþjónustu hóf störf í febrúar 2024 og er skipaður eftirfarandi fulltrúum:

Arnar Bergþórsson, tilnefndur af heilbrigðisráðuneyti, formaður

Guðríður Bolladóttir, heilbrigðisráðuneyti, starfsmaður

Ásta Marteinsdóttir, tilnefnd af Samtökum iðnaðarins og Samtökum fyrirtækja í líf- og heilbrigðistækni

Eva Sigurbjörg Þorkelsdóttir, tilnefnd af fjármála- og efnahagsráðuneyti

Dagbjartur Pálsson, tilnefndur af Samtökum iðnaðarins og Samtökum fyrirtækja í líf- og heilbrigðistækni

Matthías Leifsson, tilnefndur af Samtökum iðnaðarins og Samtökum fyrirtækja í líf- og heilbrigðistækni

Magnús Már Steinþórsson, tilnefndur af Samtökum iðnaðarins og Samtökum fyrirtækja í líf- heilbrigðistækni

Ingibjörg Eyþórsdóttir, tilnefnd af Samtökum fyrirtækja í velferðarþjónustu

Svanhildur Jóna Erlingsdóttir, tilnefnd af Sjúkratryggingum Íslands

Hólmar Örn Finnsson, tilnefndur af embætti landlæknis

Sara Lovísa Halldórsdóttir, tilnefnd af embætti landlæknis

Dagný Jónsdóttir, tilnefnd af Samtökum heilbrigðisfyrirtækja

Hanna Kristín Guðjónsdóttir, tilnefnd af Landspítala

Hjalti Már Björnsson, tilnefndur af Landspítala

1.9 Virkni færð yfir á island.is

Embætti landlæknis og Stafrænt Ísland hafa í sameiningu unnið að undirbúningi á flutningi þeirri virkni sem er á Mínum síðum á Heilsuvera.is yfir á Mínar síður á Island.is síðustu mánuði. Vinna við forritun á fyrstu virkninni er að hefjast þessa dagana innan rammaútboðs Stafræns Íslands. Virknin sem nú er í Heilsuveru flyst því sem næst óbreytt í skrefum inn á Island.is en í framhaldinu skapast samlegðaráhrif eftir því sem frekari heilbrigðistengd virkni flyst inn á Island.is t.d. með flutningi Réttindagáttar Sjúkratrygginga Íslands yfir á Island.is. Gera má ráð fyrir að það taki a.m.k. eitt ár að flytja alla virkni yfir á nýjan stað og hægt verði að loka gömlu vefsíðunni.

Sjúkratryggingar hafa fært helstu virkni Réttindagáttar yfir á Mínar síður á Island.is, undir flokknum Heilsa. Þar er nú að finna helstu upplýsingar um réttindastöðu, greiðslur, þjálfun (svo sem sjúkra-, iðju- og talþjálfun), hjálpartæki, næringu, tannlækningar, heilsugæslu og lyf. Sú nýbreytni er að upplýsingar eru bæði á íslensku og ensku en Réttindagáttin er eingöngu á íslensku. Mínar síður nýta umboðskerfið á Island.is og er þá hægt að veita öðrum aðila umboð að gögnum ásamt því að forsjáraðilar fá upplýsingar um börn sín. Til viðbótar hefur verið tekinn upp þjónustuvefur á heimasíðu Sjúkratrygginga ásamt því að spjallmenni getur svarað helstu almennu spurningum sem hafa borist til stofnunarinnar síðustu misseri. Þjónustuvefur og spjallmenni eru bæði á íslensku og ensku.

1.10 Öryggi upplýsinga og tölvukerfa

Þau kerfi sem halda utan um heilbrigðisupplýsingar eru mikilvægir innviðir og heilbrigðisupplýsingar eru viðkvæmar upplýsingar um einstaklinga og því afar mikið í húfi að vernda þær og tryggja öryggi þeirra. Áskoranir í rekstri tölvukerfa heilbrigðisstofnana eru stöðugt að aukast, m.a. vegna árása tölvuþrjóta sem eru vaxandi vandamál á öllum sviðum. Stýrihópurinn telur nauðsynlegt að ráðist verði í könnun á því hvort þörf sé á aðgerðum í því skyni að efla varnir og viðbragðsgetu heilbrigðisstofnana við slíkum ógnum og öðrum atvikum sem geta orðið þess valdandi að aðgengi eða öryggi heilbrigðisgagna sé í hættu. Samkvæmt lögum um öryggi net- og upplýsingakerfa mikilvægra innviða, fer embætti landlæknis með eftirlit með öryggi net- og upplýsingakerfa vegna heilbrigðisþjónustu. Embættið undirbýr nú innleiðingu matstækis fyrir mat á öryggi gagna og kerfa fyrir allar opinberar heilbrigðisstofnanir.

Stýrihópurinn telur nauðsynlegt að ráðist verði í könnun á því hvort þörf sé á aðgerðum í því skyni að efla varnir og viðbragðsgetu heilbrigðisstofnana við slíkum ógnum og öðrum atvikum sem geta orðið þess valdandi að aðgengi eða öryggi heilbrigðisgagna sé í hættu.

1.11 Gervigreind

Stýrihópurinn hefur fjallað um gervigreind og telur að ótvíræð tækifæri felist í frekari innleiðingu gervigreindar í heilbrigðisþjónustu, ekki síst mállíkana. Reynsla nágrannalandanna hefur sýnt að gervigreind styður við klíniska

ákvörðunartöku, getur bætt sjúkdómsgreiningar, aukið nákvæmni meðferða og dregið úr tímafrekum skráningum, sem þar með gefur svigrúm til að sinna sjúklingum betur. Hins vegar eru ýmis álitamál tengd gervigreind sem líta ber til. Þörf er á að skilgreina hvernig á að hagnýta gervigreind í heilbrigðisþjónustu og taka þarf afstöðu til ýmissa siðferðislegra álitamála, eins og um innbyggða fordóma eða bjögum í ákvarðanatöku gervigreindar, sem getur leitt til jaðarsetningar viðkvæmra hópa og aukið misrétti.

Stýrihópurinn leggur til að stofnaður verði undirhópur um gervigreind. Hópnum verði falið að rýna í hagnýtingarmöguleika gervigreindar og vinna að skilgreiningu á gervigreind í löggjöf og hvernig nýta meggi hana í heilbrigðisþjónustu auk þess að taka afstöðu til siðferðislegra álitamála.

1.12 Nýsköpun

Með nýtingu upplýsingatækni er hægt að bregðast við aukinni eftirspurn eftir heilbrigðisþjónustu, auknu álagi á heilbrigðisstarfsfólk og mönnunarvanda þjónustunnar. Með hliðsjón af því er mikilvægt að styðja við og ýta undir nýsköpun og þá sérstaklega í íslenskri hugbúnaðargerð á sviði heilbrigðisþjónustu. Rannsóknir hafa sýnt að heilbrigðisstarfsmenn eyða verulegu hlutfalli af vinnutíma sínum í skráningu upplýsinga. Ef hægt væri að stytta þann tíma með skilvirkari lausnum og ferlum myndi skapast meira svigrúm til að sinna sjúklingum og veita þeim betri þjónustu. Með hliðsjón af því er það mat stýrihópsins að mikilvægt sé að styðja með fjölbreyttum hætti við þá aðila, sem sérhæfa sig í hönnun upplýsingatæknilausna fyrir heilbrigðisþjónustu.

Stýrihópurinn leggur til að stofnaður verði undirhópur sem framkvæmi greiningu, í samvinnu við haghafa, á þörfum nýsköpunaraðila fyrir ráðgjöf og stuðning með það að markmiði að auðvelda þeim að þróa lausnir og koma þeim á framfæri.

1.13 Stefna um stafræna heilbrigðisþjónustu

Þann 1. september 2021 birti heilbrigðisráðuneytið stefnu sína um stafræna heilbrigðisþjónustu til ársins 2023. Með stefnunni var lagður grunnur að framtíðaráætlunum ráðuneytisins um þróun og notkun á stafrænni tækni til að bæta þjónustu og efla öflun, notkun og miðlun upplýsinga í þágu heilbrigðisþjóðarinnar. Í stefnunni eru sett fram þrjú meginmarkmið; að virkja einstaklinginn sem þátttakanda í eigin meðferð og heilsueflingu, auka samhæfingu milli kerfa og styðja við nýsköpun og eflingu vísinda og rannsókna.

Árið 2023 hófst endurskoðun á stefnunni í þeim tilgangi að uppfæra hana með hliðsjón af nýrri tækni, nýrri þekkingu og nýjum áherslum. Stýrihópurinn hefur unnið að því verkefni en stefnt er að því að ný stefna verði kynnt í maí 2024.

2. Fundir hópsins

Frá útgáfu síðustu áfangaskýrslu hefur hópurinn fundað 20 sinnum.

Á 11. fundi hópsins var nýr fulltrúi Sjúkratrygginga boðinn velkominn í hópinn og ræddar voru tillögur hópsins sem settar voru fram í fyrstu áfangaskýrslu hans. Sett var fram tillaga um að stofna undirhóp um rafræna skráningu sem var samþykkt. Þá var til umræðu fyrirhuguð sameining grunna í Sögu sjúkraskrárkerfi.

Á 12. fundi kynnti fulltrúi fjármála- og efnahagsráðuneytis tilhögun upplýsingatækni ríkisins en fram kom að stefnt sé að því að breyta núverandi dreifstýrðu fyrirkomulagi með það að markmiði að finna tækifæri til samrekstrar. Koma þarf í veg fyrir sóun án þess að hamla nýsköpun. Þá var á það bent að stöðlun á samskiptum við deilingu gagna sé forsenda fjárfestinga í upplýsingakerfum, ekki skipti máli hvaða staðall verði fyrir valinu, eingöngu að um sé að ræða viðurkenndan, alþjóðlegan staðal.

Á 13. fundi fékk hópurinn kynningu frá Íslenskri erfðagreiningu um fyrirkomulag gagnavinnslu hjá fyrirtækinu. Fjallað var um samkeyrslur gagnasafna, varnir gegn netárásum og rætt var um hvaða gögn úr heilbrigðisrannsóknnum eigi að geyma til framtíðar. Rætt var um lagaumhverfi vísindarannsókna, vernd slíkra gagna og aðgengi að gögnum.

Á 14. fundi fékk stýrihópurinn kynningu á aðgerðum Landspítala sem miða að útrýmingu pappírs.

Á 15. fundi ræddi hópurinn fund Ríkiskaupa þar sem fram fór valkostagreining um framtíð sjúkraskrárkerfa. Á fundinum voru þeir aðilar sem fulltrúa eiga í stýrihópnum beðnir um að tilnefna tvo aðila til setu í undirhópi um rafræna skráningu. Rætt var um mikilvægi þess að skoða virðisaukann sem fæst með því að færa ýmsar skráningar yfir á rafrænt form, ekki á að líta eingöngu þannig á að verið sé að færa skráningu frá pappír og yfir á rafrænt form.

Á fundinum fékk hópurinn kynningu á rafrænum sjúkraflutningaskýrslum, en um er að ræða nýja lausn sem felur í sér miðlæga sjúkraflutningaskýrslur fyrir allt landið, óháð rekstraraðila. Um er að ræða smáforrit sem býður upp á fjölmarga staðlaða skráningarmöguleika. Allt sem skráð er flyst síðan í gagnagrunn þeirrar heilbrigðisstofnunar sem sjúklingur leggst inn á og skráningin fer síðan í Sögu sjúkraskrárkerfið.

Hópurinn fékk jafnframt kynningu frá nýsköpunarfyrirtækinu Leviosa, en fram kom að fyrirtækið kortlagði heilbrigðisþjónustu og starfsaðstæður heilbrigðisstarfsmanna með viðtölum við stóran hóp þeirra. Fram kom að fyrirtækið vinni að gerð heildstæðs sjúkraskrárkerfis sem vistað verði í skýjaumhverfi. Rætt var um tillögur undirhóps um staðla um innleiðingu HL7-

FHIR staðalsins sem að mati fulltrúa Leviosa myndi valda straumhvörfum í nýsköpun á sviði heilbrigðistækni.

Á 16. fundi fékk stýrihópurinn kynningu á nýjum tilmælum embættis landlæknis um lágmarksskráningu í heilbrigðisþjónustu. Fram kom að þær kröfur sem gerðar eru í fyrirmælunum eru sambærilegar þeim sem gilda á hinum Norðurlöndunum og þá er í nýjum tilmælum gert ráð fyrir útvíkkuðu gildissviði sem nær yfir öll svið heilbrigðisþjónustu. Í tilmælunum er einnig fjallað um bið eftir þjónustu til að tryggja samræmda skráningu og gagnsæi.

Stýrihópurinn fékk einnig kynningu á átaksverkefni Sjúkratrygginga um aukna framleiðni og hagræðingu, en stofnunin vinnur að því verkefni að greina tækifærin sem felast í að nýta tækni og auka skilvirkni og hagkvæmni.

Á 17. fundi fékk hópurinn kynningu frá sérfræðingi OECD í stafrænni heilbrigðisþjónustu sem kynnti m.a. tilmæli OECD á því sviði. Sérfræðingurinn greindi frá því að gríðarleg sóknartækifæri felist í nýtingu heilbrigðisgagna, þar sem um 30% fyrirbyggjandi gagna séu heilbrigðisgögn en eingöngu sé verið að nýta um 3% gagnanna fyrir stefnumótun. Að mati sérfræðingsins felast mikil tækifæri til þróunar í íslensku umhverfi, stærðarhagkvæmni tryggi sveigjanleika og þá sé auðvelt að safna saman haghöfum og þeim sem þurfa að koma að ákvörðun hverju sinni. Sem dæmi um þá megi nefna aðgerðir heilbrigðisyfirvalda á tímum Covid- faraldursins, þar sem íslensk stjórnslá og heilbrigðisþjónusta hafi sýnt hvernig unnt er að innleiða veigamiklar breytingar með litlum fyrirvara.

Á 18. fundi fékk hópurinn kynningu á samstarfsvettvangi um nýjar lausnir í heilbrigðiskerfinu, sem vinnur að verkefnum um gervigreind og máltækni. Samstarfsvettvangurinn er samstarfsverkefni m.a. Landspítala, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, Háskóla Íslands og Háskólans í Reykjavík. Markmiðið er að stuðla að framkvæmd rannsókna og þróun á nýjum sjálfvirknivæddum tæknilausnum í heilbrigðisgeiranum. Markmiðið er einnig að auka samvinnu heilbrigðisstarfsfólks og rannsakenda á ýmsum sviðum, s.s. gervigreindar, máltækni og siðfræði, til að auka líkurnar á þróun öflugra tæknilausna í þágu heilbrigðisþjónustu.

Samstarfsvettvangurinn vinnur m.a. að tilraunum með einkennastigunarlíkön, þar sem mállíkön eru nýtt til að draga fram einkenni sjúklinga úr samskiptanótum og sjúkraskráum í þeim tilgangi að spá fyrir um útkomuna. Framkvæmdin er á þá leið að sjúklingar svara spurningum um einkenni áður en þeir leita sér heilbrigðisþjónustu, en tilgangurinn er að reikna út áhættuskor sjúklinga í þeim tilgangi að fækka komum á heilsugæslu. Sérstaklega er verið að einblína á hóp sjúklinga með sýkingar í öndunarferum sem er algengasta umkvörtunarefni þeirra sem leita til heilsugæslu.

Rannsóknarhópurinn vinnur einnig að því verkefni að nýta mállíkön til að greina og forvinna rafræn skilaboð úr Heilsuveru. Um er að ræða líkan sem flokkar

svör og mótar svartillögur. Tilgangur líkansins er að auðvelda störf heilbrigðisstarfsmanna og stytta svartíma á Heilsuveru.

Á 19. fundi fékk hópurinn kynningu frá auðnu Tæknitorgi, sem er óhagnaðardröfin tækniyfifærslustofa, rekin af rannsóknaraðilum í eigu ríkisins, m.a. Landspítala og Háskóla Íslands. Fyrirkomulagið er þekkt erlendis, tilgangurinn er að nýta hugmyndir og rannsóknir og aðstoða aðila í nýsköpun og rannsóknum við að vinna viðskiptaáætlanir og þróa hugmyndir áfram.

Hópurinn fékk einnig kynningu á European Digital Innovation Hub, sem er samstarfsverkefni Háskóla Íslands, Háskólans í Reykjavík, Origo, Rannís, Syndis og Auðnu Tæknitorgs. Á vegum miðstöðvarinnar fer fram viðskiptaþróun á sviði notkunar gervigreindar, ofurtölvu og tölvuöryggis.

Einn af fulltrúum Landspítala í stýrihópnum kynnti könnun sem framkvæmd var innan spítalans um pappírsbundna verkferla og þau tækifæri til hagræðingar sem fælust í rafvæðingu m.a. spurningalista, gátlista og matsblöð.

Á 20. fundi hópsins kynnti ráðuneytisstjóri nýjar leiðbeiningar Evrópuráðsins um heilsulæsi, en Evrópuráðið hefur hvatt aðildarríki til þess að styrkja heilsulæsi almennings til að bæta öryggi og gæði heilbrigðisþjónustu, draga úr mismun í aðgengi að þjónustu og þannig stuðla að auknum jöfnuði og velsæld.

Einnig kynnti ráðuneytisstjóri vinnu um gerð landsáætlunar vegna sjaldgæfra sjúkdóma, sem miðar m.a. að því að tryggja hraða og örugga greiningu slíkra sjúkdóma, jafnt aðgengi að meðferð sem tekur mið af þörfum notenda og samfelli í þjónustu.

Á 21. fundi hópsins kynnti sérfræðingur fjármála- og efnahagsráðuneytis áherslur, tækifæri og kröfur varðandi hugbúnaðarkaup. Þar var m.a. fjallað um meginreglu innkaupastefnu ríkisins um að bjóða skal innkaup út í almennu eða lokuðu útboði, innkaup skulu vera sjálfbær og vistvæn og auk þess vera hagkvæm, nýskapandi og gegnsæ.

Hópurinn fékk einnig kynningu á nýsköpunarsamstarfi LSH en spítalinn hefur sett skýra ferla fyrir nýsköpun og unnið er að um 40 verkefnum á því sviði innan hans.

Á 22. fundi hópsins fór fram kynning á samstarfsverkefninu Gott að eldast, en megináhersla verkefnisins er á heilbrigða öldrun með alhliða heilsuefningu. Unnið er að því að koma upp lífandi og virkum stafrænum vettvangi þar sem allar upplýsingar verður að finna um réttindi, þjónustu og afþreyingu.

Á 23. fundi hópsins fór fram kynning á fyrstu niðurstöðum valkostagreiningar Ríkiskaupa um framtíð rafrænna sjúkraskrárkerfa, en fram kom að Ríkiskaup hafi unnið að undirbúningi verkefnisins í rúmt ár með m.a. töku viðtala og öflun upplýsinga.

Einnig fór fram kynning á nýrri gagnastefnu LSH sem byggir á þeirri sýn, að eigi spítalinn að geta veitt bestu heilbrigðisþjónustu sem völ er á, þarf að líta á

gögnin sem mikilvæga innviði. Meðal áherslna gagnastefnunnar er að gögnin eigi að vera af hæstu gæðum og eiga að styðja við ákvarðanatöku og samvinnu.

Á 24. fundi hópsins átti hópurinn samtali við forstjóra hollenska fyrirtækisins Firely, sem hefur sérhæft sig í því að veita ráðgjöf og stuðning við innleiðingu HL7-FHIR staðalsins í heilbrigðisþjónustu. Fram kom að nýta megi FHIR til að tryggja að réttar upplýsingar um réttan sjúkling séu aðgengilegar á réttum tíma, til að tryggja gæði þjónustunnar og öryggi sjúklinga, en ekki síður til að virkja sjúklinginn með því að veita honum aðgengi að eigin upplýsingum. Þá sé stöðlun ekki síst forsenda nýsköpunar og rannsókna en í innleiðingu nýs staðals felist töluverðar áskoranir. Oft er um að ræða tæknilegt ósamræmi milli aðila og kerfa og innleiðingin er kostnaðarsöm og því er brýnt að forgangsraða verkefnum innleiðingar með skýrum hætti.

Á 25. fundi fékk hópurinn kynningu frá fyrirtækinu MeMaxi, sem býður upp á lausnir fyrir samskipti og skipulag í velferðarþjónustu, Meginmarkmið þjónustunnar er að efla hvers kyns heimaþjónustu og styrkja sjálfstæða búsetu einstaklinga með færniskerðingar.

Einnig fékk hópurinn kynningu frá fyrirtækinu Dala.care, sem býður upp á þjónustu sem í felst umönnunaráætlun fyrir aðallega heima- og félagsþjónustu, fyrir skjólstæðinga sem fá þjónustu frá fjölda fagaðila auk stuðnings aðstandenda.

Á 26. fundi hópsins kynnti undirhópur um staðla sínar tillögur að innleiðingu HL7-FHIR staðalsins, embætti landlæknis kynnti stöðu útboða samkvæmt lögum um opinber innkaup og farið var yfir drög að annarri áfangaskýrslu hópsins.

Á 27. fundi hópsins kynnti Heilbrigðisstofnun Suðurlands (HSU) samstarfsverkefni um fjarheilbrigðisþjónustu, nánar tiltekið stafræna heilsugátt, þar sem skráðar eru mælingar sem sjúklingur framkvæmir sjálfur heima.

Hópurinn fékk einnig kynningu á fyrirhuguðu miðlægu Snjókornti, en í snjókorntinu eru vistaðar mikilvægar upplýsingar sem heilbrigðisstarfsmenn þurfa á að halda í samskiptum við sjúklinga, eins og t.d. um ofnæmi.

