



## eHelse: Pasienten på nett

### Sammendrag

#### Flere helsetjenester på nett er både ønsket, gjennomførbart og lønnsomt

*Pasientens autonomi er et viktig prinsipp i det norske helsevesen. Helsetjenester på nett kan bidra til å underbygge åpenhet og pasientens medbestemmelse om egen helse. 9 av 10 nordmenn ønsker elektronisk kontakt med behandler. Erfaring fra andre land viser at informasjon, selvbetjening og dialog på nett kan bedre behandlingen og samtidig gi innsparing.*

#### Norge har gode forutsetninger, men tilbudet er for fragmentert

*Det nettbaserte tilbudet norske pasienter møter i dag er fragmentert, tilfeldig og langt mer begrenset enn det man finner på andre områder i samfunnet. Helsevesenet trenger styring og felles ambisjoner om hvordan de ulike aktørene skal møte pasienter på nett.*

#### En nasjonal helseportal bør opprettes innen 2012

*Det bør opprettes en nasjonal dialogbasert helseportal etter modell fra andre land, som Danmark og England. Portalen bør inneholde informasjon om helse, forebygging og behandling, selvbetjeningsløsninger som timebestilling eller reseptfornyning, dialogmuligheter, tilgang til journalinformasjon og nettfora.*

#### Pasientjournalen bør tilgjengeliggjøres for pasientene

*7 av 10 nordmenn ønsker innsyn i sin pasientjournal via internett. Pasienter bør få tilgang gjennom en sikker sone på helseportalen. Tilbudet kan starte med grunnleggende elementer som prøvesvar, epikriser, henvisninger, kontaktpunkter og medisinsversikt. Deretter bør innsynet utvides basert på hva pasientene ønsker. Erfaring fra Danmark viser at pasientene bruker dette tilbudet, og ønsker det stadig utvidet.*

### Internett og helse

I Norge har pasienter sterke rettigheter gjennom Pasientrettighetsloven. Pasienten skal være informert om, delaktig i og godkjenner av behandlingen.

I løpet av 10-15 år har internett endret mange viktige samfunnsområder. Bank, finans, offentlig forvaltning, handel og media er eksempler på dette.

Det bør nå sees helhetlig på hvordan også pasienter kan gis større mulighet til å bli informerte, opprette dialog og bli delaktige i behandlingen gjennom internett.

Helseutgiftene har vokst kraftig de siste

årene, og med eldrebølgen vil volumet på tjenestene måtte øke. Dette vil koste, og kreve at vi utnytter ressursene bedre, og tar i bruk teknologi på nye måter.

Internettløsninger kan bidra til å virkeliggjøre visjonen om den autonome pasient, der helsetjenesten samhandler om og med pasienten som hovedperson.

#### Det personlige helsevesen – også på nett?

I Norge er fastlegene pasientenes personlige kontakt og inngang til helsevesenet.

Det er godt dokumentert at et helsevesen som er innrettet personlig og tillitsbasert med en

godt utbygd primærhelsetjeneste, gir best resultater med lavest kostnadsvekst.

Innbyggerundersøkelsen 2009 om offentlige tjenester, viser at folk er mest fornøyd med fastlegene. Evaluering av fastlegereformen peker imidlertid på at brukerne også ønsker bedre tilgjengelighet.

Nettverktøy kan bidra til dette, forutsatt at pasientene knyttes nærmere sine behandlere, gis mulighet til å forstå mer, og bli mer involvert i prosessene og beslutningene.

### **Norge har gode forutsetninger**

Norge er et land med god bredbåndsdekning og høy nettbruk, også blant eldre. Vi er vant til å bruke stadig flere offentlige, sikre nett-tjenester, som selvangivelsen eller ved kommunale søknader.

Bruk av internett til helseformål øker også. Norge ligger på europatoppen, og internett er nå en av våre aller viktigste kilder til helseinformasjon. Norge også har høy dekning av elektronisk pasientjournal i alle ledd.

Dessuten bor vi spredt, og mange vil ha mye igjen for å kutte ned på pasientreiser.

I dag har likevel kun en liten andel av pasientene tilbud om elektronisk kommunikasjon med helsevesenet. Det som finnes av offentlig helseinformasjon er fragmentert og delvis vanskelig å finne.

## **Helseinformasjon på nett**

Informasjon om sykdommer og hvordan de forebygges og behandles, er en forutsetning for den autonome pasient. Tilgang til informasjon er forebyggende, og behandling og rehabilitering kan skje mer effektivt.

Det offentlige har ifølge spesialisthelsetjenesteloven en plikt til å gi pasienter og pårørende god og relevant informasjon, men mangler tydelige retningslinjer for hvordan dette skal gjøres på nettet.

Det norskspråklige tilbudet er i dag preget av kommersielle aktører som private

legefirmaer, farmasøytisk industri og reklame-finansierte nettsted. Ofte består de av både redaksjonelt og brukergenerert innhold. Dette kan være verdifulle supplementer til offentlige tilbud, men de fratår likevel ikke det offentlige et ansvar for å sikre at innbyggerne får den informasjonen de har krav på.

Det er derfor behov for at det offentlige tar et redaksjonelt ansvar for å samle og presentere oppdatert generell helse- og sykdoms-informasjon i en nettressurs som er gratis, åpen og lett å finne frem i.

## **Valg og kvalitetsdata**

I Norge har vi fritt sykehusvalg og fastlege-ordningen, som begge muliggjør at pasienter selv kan velge behandlingssted. For å kunne ta informerte valg trenger pasientene imidlertid god og åpen kvalitetsinformasjon, knyttet direkte til hvert behandlingssted.

Dette kan være informasjon om bl.a.:

- hvilke prosedyrer som utføres
- kvalitet på den spesifikke behandlingen (antall gjennomført per år, liggetid, skader m.m.)
- ventelister og utsettelse
- praktiske forhold som antall senger per rom, bad, hygiene og parkering
- pasienttilfredshet (informasjon, medbestemmelse, trygghet ved utskrivelse, m.m.).

I dag finnes ikke systemer som sier nok om kvaliteten i behandlingen. De fleste indikatorer som brukes er av generell art. Dette gjelder også data om pasienterfaringer. De kan ikke knyttes til det enkelte behandlingssted, og er dermed uegnet for pasienter som skal foreta valg om behandling. Informasjonen som legges ut på fritt sykehusvalg er i tillegg vanskelig å lese og orientere seg i.

Det kvalitetsarbeidet som pågår i dag gjelder først og fremst helseforetakene. Men også fastlegene bør kunne vurderes på kvalitet. For å

bevare noe av legenes personvern, kan f. eks hele legekontorer/fellesskap måles under ett.

## Selvbetjening og dialog

I dag er det noen fastlegekontorer som tilbyr pasientene nettløsninger som timebestilling, reseptfornyelse, attestbestilling og sikker e-dialog med legen.

Tall fra andre land viser at slike tjenester kan innebære betydelig samfunnsøkonomisk innsparing. I Danmark anslås en innsparing på opp mot 6 millioner kilometer transport ved at 22 % av befolkningen har brukt slike tjenester. Med vår spredte bosetting ville innsparingen blitt enda høyere i Norge.

Langt fra alle sykdommer lar seg behandle gjennom internett, grunnet sykdommens karakter, pasientens behov o.a. Likefullt har flere former for behandling og medisinsk oppfølging over nett vist positive resultater. Kronisk syke kan få økt behandlings- og livskvalitet ved bruk av måleapparater i hjemmet og nettdialog. Flere programmer med e-terapi er vellykkede.

I Danmark har helsemyndighetene lagt til rette for e-konsultasjon ved å doble refusjonstaksten i forhold til telefon-konsultasjon. Dessuten fratras fastlegene autorisasjonen om de ikke tilbyr dette.

I Norge mangler legene økonomisk insentiver til å implementere slike løsninger.

## Tilgang til pasientjournalen

I over 30 år har pasienter hatt rett til innsyn i sin egen journal. Det bør være en selvfølge at dette også kan gjøres elektronisk via internett. Det er en målsetning i St.mld. nr. 47 (2008-2009), Samhandlingsreformen, men det er ikke satt tidsfrist eller fremdriftsplan.

### Hva bør pasientene få se?

Pasientjournaler omfatter mange typer dokumenter. En sykehusjournal kan inneholde svar på prøver, røntgenbilder, filmer, epikriser, notater og mye annet. Dokumentene har både ulik grad av lesbarhet og relevans.

For raskt å skape et beste mulig tilbud bør pasientene få en sentral rolle i å definere hva som ønskes tilgjengeliggjort. Noen enkelt-elementer som kontaktpunkter, henvisninger, epikriser, prøvesvar og medisinsversikt kan være en start. Deretter kan tilbudet trinnvis utvides basert på pasientenes respons.

### Personvern og økt kontroll hos pasienten

Med økte muligheter for tilgang og deling av sensitiv, taushetsbelagt informasjon på nett, oppstår nye personvernutfordringer.

Systemer med kryptering og tilgangskontroll må til, men kan kun *begrense* informasjon på avveie (som snoking) ikke *forhindre* det helt.

Bedre kontroll av logger over ureglementerte oppslag, bør derfor være en del av løsningen. Pasienten kan med fordel gis mulighet til å kontrollere sin egen logg. En slik ordning vil styrke pasientene, og være et godt bidrag i arbeidet med å sikre dataene.

## Pasientsamfunn på nett

For mange er pasientnettverk viktig for å takle sin sykdomstilværelse. Med internett har mulighetene for å komme i kontakt med andre blitt betydelig styrket. Å dele erfaringer og diskutere symptomer, behandling og livssituasjon med andre i tilsvarende situasjon gir mening, tilfører kompetanse og styrker pasientenes autonomi.

I dag brukes ulike verktøy for nettkommunikasjon mellom pasienter; fra etablerte kanaler som e-post, Facebook eller Youtube til spesialiserte, kommersielle helsenettsider. Et relevant spørsmål er om det offentlige trenger å spille en rolle som tilrettelegger av gode pasientnettverk?

Nettverktøy som brukes i dag tilbyr varierende grad av sikkerhet og forsvarlig informasjon. Fordi pasientnettverk er viktig for å håndtere sykdom, bør det offentlige tilby sikre fora som opererer i tråd med norsk lovverk for store diagnosegrupper. Ulike institusjoner, offentlige eller frivillige, kan utpekes til å moderere og utvikle nettverkene.

## Deltakelse i forskning

Fremskritt innen medisin forutsetter at pasienter deltar i kliniske studier. Rekruttering og deltakelse i forskning baserer seg på tillit og pasientens informerte samtykke.

Internett gir mulighet for å bedre informasjonsutveksling mellom forsker og pasient, både før, under og i etterkant av en studie. Nettløsninger med digital signatur kan settes opp slik at pasientene får mulighet til å forvalte sitt samtykke i alle faser av forskningen. Internett kan gi pasienten og offentligheten bedre innsyn i medisinsk forskning, og slik styrke pasientens autonomi.

## En offentlig helseportal

Det er stadig flere land som satser på en helseportal som innbyggernes første inngang til helsevesenet. Danmark, England og store helseinstitusjoner i USA har omfattende portaler med en samlet presentasjon av informasjon, selvbetjenings- og dialogmuligheter, samt innsyn i pasientjournal. I Norge finnes ingen slik felles inngang til helsevesenet på nett.

En offentlig portal kan garantere høy kvalitet og sikre tjenester. En portal er også lettere å finne enn enkeltstående tjenester spredt via mange kilder. En portal er gjenkjennelig (mht innhold, logikk og identitet), og slik en trygg kilde brukerne kan vende tilbake til etter hvert som deres behov endres.

## Anbefalinger

Opprett en nasjonal dialogbasert helseportal innen 2012. Portalen bør tilby:

- En kvalitetssikret kunnskapsbase med informasjon om diagnoser, behandling og forebygging.
- Fritt sykehusvalg kombinert med kvalitetsdata og pasienterfaringer direkte knyttet til behandlingssted.

### Redaksjon

Åse Kari Haugeto, Tore Tennøe

### Abonnement

post@teknologiradet.no

Alle utgaver av *Fra rådet til tinget* kan leses på

[www.teknologiradet.no](http://www.teknologiradet.no)

- Innsyn i dokumenter fra egen pasientjournal. Baser utvalget av dokumenter på mandat fra pasientene. Innsynet bør også omfatte journalens logg
- Sikre dialogtjenester som e-konsultasjon og meldinger. Øk taksten for e-konsultasjon og still krav og dato for når tjenestene skal være tilgjengelige for alle pasienter
- Sikre fora for pasientnettverk. Definer modereringsansvar til aktuelle kompetansemiljøer
- En løsning for samtykke- og reservasjonsforvaltning for forskning og kvalitetsregistre
- Portalen bør kunne integrere lokale tjenester og dele tilgangsstyring/innlogging med MinSide

*Teknologirådets ekspertgruppe i Pasienten på nett består av Sissel Jor (OUS), Lillian Røstad (NTNU), Petter Holm (Tidl. pasientombud i Oslo), Deede Gammon (Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin), Tom Christensen (KITH), Ola Dale (NTNU/ Teknologirådet). Prosjektleder er Åse Kari Haugeto fra Teknologirådets sekretariat.*

*Teknologirådet er et uavhengig, rådgivende organ for teknologivurdering. Det ble opprettet ved kgl. res. 30.april 1999 etter initiativ fra Stortinget. "Fra rådet til tinget" utgis av Teknologirådets sekretariat.*