



E-helse over landegrensene i Norden – muligheter og barrierer

Rapport fra Nordisk samarbeidsforum for telemedisin

E-helse over landegrensene i Norden – muligheter og barrierer

Rapport fra Nordisk samarbeidsforum for telemedisin

ANP 2007:709

© Nordisk Ministerråd, København 2007

ISBN 978-92-893-1483-1

Trykk: Ekspresen Tryk & Kopicenter

Opplag: 100

Trykt på miljøvennlig papir som oppfyller kravene i den nordiske miljøsvanemerkeordning.

Publikasjonen kan bestilles på www.norden.org/order. Flere publikasjoner på www.norden.org/publikationer

Printed in Denmark

Nordisk Ministerråd

Store Strandstræde 18
1255 Copenhagen K
Telefon (+45) 3396 0200
Fax (+45) 3396 0202

Nordisk Råd

Store Strandstræde 18
1255 Copenhagen K
Telefon (+45) 3396 0400
Fax (+45) 3311 1870

www.norden.org

Det nordiske samarbeidet

Det nordiske samarbeid er en av verdens mest omfattende regionale samarbeidsformer. Samarbeidet omfatter Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige, samt de selvstyrende områdene Færøyene, Grønland og Åland.

Det nordiske samarbeid er både politisk, økonomisk og kulturelt forankret, og er en viktig medspiller i det europeiske og internasjonale samarbeid. Det nordiske fellesskap arbeider for et sterkt Norden i et sterkt Europa.

Det nordiske samarbeid ønsker å styrke nordiske og regionale interesser og verdier i en global omverden. Felles verdier landene imellom er med til å styrke Nordens posisjon som en av verdens mest innovative og konkurransekraftige regioner.

Innhold

Forord	7
Sammendrag	9
1. Forumets mandat, sammensetning og arbeid	13
1.1 Bakgrunn	13
1.2 Forumets mandat	14
1.3 Forumets sammensetning	15
1.4 Forumets forståelse av mandatet	15
1.5 Forumets forståelse av begrepene telemedisin og e-helse	16
1.6 Metode og arbeidsform	16
2. E-helse: hvorfor og hvordan	19
3. Status og strategier	23
3.1 Status, satsinger og strategier for e-helse i de nordiske landene	23
3.2 Felles nordiske strategier?	26
3.3 Tidligere og pågående nordiske prosjekter innen e-helse	26
4. Nordisk samarbeid innen e-helse	29
4.1 Oversikt over de ulike samarbeidsforaene	29
4.2 Videreføring av Nordisk e-helseforum	30
5. Beskrivelse av casene	33
5.1 Mobilitet	33
5.2 Mangel på spesialister	34
6. utfordringer for e-helsetjenester på tvers av landegrensene i Norden	37
6.1 Teknologiske utfordringer	38
6.2 Organisatoriske utfordringer	38
6.3 Økonomiske utfordringer	38
6.4 Juridiske utfordringer	39
7. Konklusjoner og forslag fra samarbeidsforumet	47
Vedlegg	49
Vedlegg 1	50
Vedlegg 2 Casebeskrivelser og diskusjoner	54

Forord

Et grenseløst Norden er en av hovedmålsetningene for arbeidet i Nordisk Råd og Nordisk ministerråd. Telemedisin og e-helse har blitt brukt som virkemiddel for økt effektivisering av helsevesenet, og økt kvalitet i helsetjenesten i de enkelte land. Etter hvert som teknologien gir muligheter for det, øker også interessen for å se på telemedisinske og e-helse løsninger som kan løse de helseutfordringene som finnes på tvers av landegrensene i Norden.

Embetsmannskomiteen for Sosial- og helseområdet tildelte i møter 10.mars og 19–20. april 2006 midler for å oppnevne og drive et nordisk telemedisinsk samarbeidsforum. Forumet ble oppnevnt i mars 2006 og hadde medlemmer fra de nordiske landene samt Grønland og Færøyene. Nordic Telemedicine Association hadde også et medlem.

Hovedoppgaven til forumet var å identifisere de konkrete grensehindrenger som eksisterer for et effektivt samarbeid innen telemedisin, samt gi forslag til løsninger på disse.

Denne rapporten er en beskrivelse av gruppens arbeid. I løpet av forumets 3 møter ble juridiske, finansielle og organisatoriske problemstillinger knyttet til telemedisinske- og e-helsetjenester på tvers av landegrensene i Norden ble diskutert.

Gruppen diskuterte i hvilke sammenhenger det kan være aktuelt å bruke e-helseløsninger på tvers av landegrensene, hvilke hindringer som vil være tilstede og hvordan disse kan løses. Forumet har også kommet med noen anbefalinger om hvordan forumet bør videreføres.

Sammendrag

Forumets mandat og sammensetning

Utdrag av forumets mandat: «Det overordnede mål er å etablere et samarbeidsforum som skal identifisere de konkrete grensehindringer som eksisterer for et effektivt samarbeid innen telemedisin samt gi forslag til løsninger på disse. Formålet er en videre utvikling og økt anvendelse av telemedisin i de nordiske landene».

Forumet var sammensatt av en til to representanter for de nordiske landene samt Grønland og Færøyene. I tillegg hadde Nordic Telemedicine Association ett medlem. Nasjonalt senter for telemedisin (Norge) hadde sekretariatsfunksjon for forumet.

E-helse og telemedisin

E-helse er bruk av informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) i helsevesenet. Forumet har ikke funnet det hensiktsmessig i sitt arbeid å bruke én bestemt definisjon, men søke en tydeliggjøring av hva telemedisinbegrepet burde inneholde i forhold til gruppens arbeid. Forumets forståelse av telemedisin favner bredere enn den tradisjonelle måten å definere begrepet på. Forumet ønsker å bruke det bredere begrepet *e-helse* slik at begrepsinnholdet i større grad også omfatter elektroniske systemer for pasientbehandling og kommunikasjon av medisinsk informasjon.

Svært mange av helsevesenets utfordringer og målsetninger som kvalitetsforbedring, bedre eller lik tilgang til helsetjenester, optimal allokering av knappe ressurser, større fokus på folke-helseproblematikk, og utdanning og forskning kan støttes ved hjelp av IKT. E-helseapplikasjoner finnes på alle nivå i helsevesenet:

- For pasientens egen bruk til søk av helseinformasjon og monitorering av egen helse.
- Telemedisinske tjenester som gjør det mulig å yte helsetjenester på avstand.
- Støtte helsepersonell i deres arbeid ved informasjonsutveksling og samhandling, beslutningsstøtte, arbeidsdeling, opplæring og forskning.
- På overordnede helseadministrative nivå kan e-helse være et verktøy for å nå helsepolitiske målsetninger som lik tilgang til helsetjenester eller en mer effektiv arbeidsdeling mellom institusjoner.

Status og strategier

Forumet har ikke tatt en grundig gjennomgang av status i for utbredelse av e-helse og strategier i de nordiske landene, men har heller henvist til andre rapporter med en slik gjennomgang. Grønland og Færøyene har derimot ikke vært del av rapportene nevnt over og det derfor gjort grundigere rapportering derfra til bruk i denne rapporten.

Casebeskrivelser

Forumet har sett det som formålstjenelig å presentere muligheter og begrensinger i e-helsesamarbeid i form av case/scenarier og gjennom disse tydeliggjøre behov og utfordringer. Tre ulike case ble konstruert som hver belyser forskjellige utfordringer og problemstillinger i forhold til deltagerlandenes helsetjenester:

Case 1 omhandler mobilitet gjennom problemstillinger rettet mot arbeidspendling mellom to nordiske land. Her har vi tatt utgangspunkt i en pendler som blir alvorlig syk i arbeidslandet.

Case 2 omhandler mangel på spesialister. Her brukes en pasient med en sjelden lidelse som utgangspunkt.

Case 3 omhandler også mangel på spesialister, og her er det valgt en modell for arbeidsdeling mellom institusjoner som utgangspunkt.

Utfordringer for e-helsetjenester på tvers av landegrensene i Norden

De utfordringene forumet peker på som relevant for å muliggjøre et nordisk samarbeid er delt i fire kategorier; teknologiske, organisatoriske, økonomiske og juridiske. Forumet har valgt å fokusere mest på de juridiske problemene, men også de teknologiske, organisatoriske og økonomiske er diskutert. Når disse ikke gjennomgås like grundig som de juridiske skyldes dette først og fremst at de ivaretas av andre aktører innen det nordiske samarbeidet. Imidlertid er det viktig å presisere at organisatoriske, økonomiske og teknologiske hindringer også er vesentlig å løse for å fremme nordisk samarbeid.

Sentrale juridiske problemstillinger utfordringer som er diskutert er informasjonssikkerhet, ansvarsforhold, autorisasjon/lisens, pasientrettigheter og kontrakter.

Nordisk samarbeid innen e-helse

Det finnes flere nordiske samarbeidsfora innen e-helse med ulike målsetninger og arbeidsområder. Disse er «Nordiske møter mellom nasjonale kompetansesentra», «Nordisk nettverksgruppe», «Nordisk PKI- og kataloggruppe innen helsesektoren» og «Nordic Telemedicine Association (NTA)».

Samarbeidsforumet mener at arbeidet i forumet er viktig og bør videreføres. Gruppen skal være et møtepunkt for helsemyndighetene og møtes for å diskutere e-helse spørsmål. Forumet bør i størst mulig grad ha en kommunikasjon med de uformelle gruppene nevnt over som allerede eksisterer.

Konklusjoner og forslag fra forumet

Et nordisk samarbeidsforum for e-helse som rapporterer til Nordisk Ministerrådet bør videreføres. Forumet bør bestå av personer utpekt av de ulike lands helsemyndigheter og skal arbeide på et overordnet nivå. Forumet bør ha et fast sekretariat.

Samarbeidsforumet ønsker ikke en felles nordisk strategi, men anser det mest hensiktsmessig at det enkelte land sikrer at e-helse blir en integrert del av nasjonale strategier.

Det vil være mange teknologiske utfordringene for å realisere e-helsetjenester på tvers av landegrensene. To av de viktigste vil være en kopling mellom nasjonale helsenett og behov for tilgang til ulike registre og katalogtjenester.

Økonomiske og finansielle spørsmål er et uoversiktlig område og mer arbeid kreves for å kunne komme med klare anbefalinger. I det pågående arbeid i «Sosialforsikringsgruppen under Nordisk Ministerråd» bør man se på takster for e-helse på tvers av landegrensene.

De mest sentrale juridiske problemstillinger er knyttet til områdene informasjonssikkerhet, ansvarsforhold, autorisasjon, pasientrettigheter og samtykke. Forumet ønsker å;

- utarbeide samt gjennomføre en grundigere studie av de nordiske land – og komme i dialog på ministernivå med hensyn til overnevnte juridiske områder
- utarbeide en felles nordisk veiledning med utgangspunkt i det som allerede eksisterer
- utarbeide felles nordiske retningslinjer med utgangspunkt i tjenester hvor det allerede eksisterer kontrakter mellom land
- etablere et nordisk kompetansegroupe av jurister som skal diskutere juridiske problemstillinger innen e-helse på tvers av de nordiske landegrensene.

1. Forumets mandat, sammensetning og arbeid

1.1 Bakgrunn

Et grenseløst Norden er en av hovedmålsetningene for arbeidet i Nordisk Råd og Nordisk ministerråd. En nordisk region uten grenser innebærer at borgere fritt kan leve på tvers av de nordiske grenser og at virksomheter fritt kan agere i Norden. Prinsippene innebærer at alle statsborgere skal behandles likt slik at nordiske borgere som arbeider eller oppholder seg i et annet nordisk land oppnår samme sosiale trygghet som landets egne borgere.

En økende geografisk mobilitet de siste årene har i kombinasjon med utbyggingen av nasjonale lover for sosialforsikring og sosiale tjenester gjort at mange nordiske statsborgere møter praktiske problemer i så henseende når de bosetter seg i et annet nordisk land.¹ Arbeidet med å fjerne grensehindre i Norden er således et av de viktigste områdene innen det nordiske samarbeidet.

I «De nordiske lande – én arbeidsplass, ét hjemmemarked. En redegjørelse om fjerning av grensehindre fra samarbeidsministrenes særlige representant Poul Schlüter 2005»² er det listet opp flere tiltak innen sosial og helseområdet som skal være med på å fjerne grensehindre. Blant disse er opprettelsen av Nordisk Telemedisinsk samarbeidsforum. To viktige aspekter som har blitt vektlagt av helsemyndigheter i de nordiske land er ønsket og behovet for økt effektivisering av helsevesenet, samtidig som selve tjenesten(e) ikke skal forringes, snarere forbedres. Innføring av telemedisin og e-helse har vært ansett som et virkemiddel for å nå disse målene.

Innføring av telemedisin og e-helse har frem til i dag i stor grad vært gjennomført innad i de enkelte land og i mindre grad på tvers av land. Landene har valgt å innføre ulike e-helsetjenester og suksessen har vært variabel. Modenheten både hos tjenester, brukere og tjenesteytere er blitt større og behovet for tjenester på tvers av landegrenser er økende.

Fri tilgang til helsetjenester på tvers av landegrensene er ikke et særnordisk fenomen. De siste årene har det kommet flere avgjørelser fra EU-

¹ Sosial- og helse, nordisk program

http://www.norden.org/pub/velfaerd/social_helse/sk/ANP2001721sv.pdf

² De nordiske lande – én arbeidsplass, ét hjemmemarked. En redegjørelse om fjernelse af grensehindre fra samarbeidsministrenes særlige representant Poul Schlüter 2005. ANP 2005:773, Nordisk Ministerråd, København 2005, <http://www.norden.org/pub/ovrigt/ovrigt/sk/ANP2005773.pdf>

domstolen som går langt i retning av ikke bare å gi borgere i medlemslandene rett til behandling i andre medlemsland men også rett til å få behandlingsutgifter refundert av hjemlandets sykeforsikring.³ EU er også opptatt av e-helsetjenester som kan fungere på tvers av landegrensene, men ser mange av de samme utfordringene som vi gjør i Norden. I rapporten «Connecting health»⁴ snakker man om «interoperabilitet» som det som skal til for å nå målet om en sømløs overføring av informasjon mellom helseaktører. Med interoperabilitet menes politiske, sosiale og lov-messige tema så vel som teknisk standardisering, semantisk interoperabilitet, og sertifisering og autentisering. EU kommisjonen planlegger en prosess som skal ende i et sett med retningslinjer for e-helse-interoperabilitet, samt en enighet om implementering av disse både i medlemslandene og på EU-nivå.

1.2 Forumets mandat

Mandatet gitt fra Nordisk Ministerråd:

«Det overordnede mål er å etablere et samarbeidsforum som skal identifisere de konkrete grensehindre som eksisterer for et effektivt samarbeid innen telemedisin samt gi forslag til løsninger på disse. Formålet er en videre utvikling og økt anvendelse av telemedisin i de nordiske landene.

- Prosjektet vil søke å identifisere og gi løsningsforslag til utfordringer av teknisk, administrativ, juridisk og økonomisk art.
- Samarbeidsforumet skal omfatte alle nordiske land og selvstyrende områder
- Forumet skal ha sin formelle forankring i Nordisk Ministerråd (EK-S), slik at det sikres at den nødvendige rapportering samt forankring hos nasjonale beslutningstagere finner sted.
- NST – Nasjonalt senter for telemedisin vil være prosessleder, skaffe dokumentasjon og utrede problemstillingene. NST vil også ha rollen som praktisk tilrettelegger for forumets møter.
- Forumet skal bestå av inntil 2 representanter fra hvert land, som utpekes av departementene. Landenes representanter fremgår av vedlagte oversikt over medlemmer i Nordisk Samarbeidsforum for telemedisin.
- Nordic Telemedicine Association utpeker en representant til forumet.
- Samarbeidsforumet vil fremlegge en rapport som vil gi en oversikt over barrierer og forslag til løsninger.

Rapporten fremlegges for EK-S i november 2006.»

³<http://europa.eu.int/rapid/pressReleasesAction.do?reference=IP/06/1150&f>

⁴http://europa.eu.int/information_society/activities/health/docs/policy/interoperability_report_fin_al092006-cover.pdf

1.3 Forumets sammensetning

Danmark:	Arne Kverneland, kontorchef, Overlæge, Sundhedsstyrelsen
Danmark:	Lars Hulbæk, konsulent, MedCom, Center for Sundheds-telematik
Finland:	Annakaisa Iivari, projektchef, Social- och hälsovårdsministeriet
Finland:	Päivi Hämäläinen, utviklingschef, Stakes
Færøyene:	Tummas í Garði, lægedirektør
Grønland:	Marianne Arnfjord, afdelingschef, Direktoratet for Sundhed
Island:	Benedikt Benediktsson, Hälso- och socialförsäkringsdepartementet
Island:	Ingimar Einarsson, avdelingssjef, Hälso- och socialförsäkringsdepartementet
Norge:	Morten Lindstad, seniorrådgiver, Sosial- og helsedirektoratet
Norge:	Tone Bringedal, avdelingsdirektør, Sosial- og helsedirektoratet
Sverige:	Daniel Forslund, departementssekreterare Socialdepartementet, Enheten för hälso- och sjukvård
Nordic Telemedicine Association: Jarmo Reponen, Finland	
Sekretariat:	
Liv Karen Johannessen, Nasjonalt senter for telemedisin, Norge	
Leif Erik Nohr, Nasjonalt senter for telemedisin, Norge	
Kjersti Engeseth, Nasjonalt senter for telemedisin, Norge	

1.4 Forumets forståelse av mandatet

Forumet har blitt tildelt et omfattende mandat, men likevel med klare føringer for prioriteringer av arbeidet. Under arbeidet med operasjonalisering av mandatet har forståelsen av begrepene telemedisin og e-helse blitt vektlagt, og derigjennom prioritering og operasjonalisering av utvalgte nøkkelområder. I arbeidet med å «identifisere de konkrete grensehindringer som eksisterer for et effektivt samarbeid innen telemedisin samt gi forslag til løsninger på disse» har forumet valgt ut tre kjerneområder; juridiske, økonomiske og organisatoriske problemstillinger. Gjennom forumets arbeid har det fremkommet at mange av barrierene er generelle for et nordisk samarbeid innen helsesektoren både med og uten bruk av e-helse tjenester. Mange av barrierene er heller ikke spesifikke for elektronisk samarbeid på tvers av landegrensene, men er like aktuelle innad i de enkelte nordiske land.

1.5 Forumets forståelse av begrepene telemedisin og e-helse

Det finnes flere definisjoner av telemedisin og e-helse. En mye brukt definisjon av telemedisin er:

«Telemedicine is the investigation, monitoring and management of patients and the education of patients and staff using systems which allow ready access to expert advice and patient information no matter where the patient or relevant information is located».⁵

Den europeiske telemedisin organisasjonen definerer e-helse på følgende måte:

«Health refers to the use of modern information and communication technologies (ICT) to meet the needs of citizens, patients, healthcare professionals, healthcare providers as well as policy makers. It is a shorthand label for the wide range of uses to which information technologies are put in the healthcare setting. It encompasses other health related labels such as Health Informatics, Health telematics, Telemedicine and Telehealth and is the embodiment of a commitment to networked, citizen-centred health.»⁶

Forumet har ikke funnet det hensiktsmessig i sitt arbeid å bruke én bestemt definisjon, men søke en tydeliggjøring av hva telemedisinbegrepet burde inneholde i forhold til gruppens arbeid. Forumets forståelse av telemedisin favner bredere enn den tradisjonelle måten å definere begrepet på. Forumet ønsker å bruke det bredere begrepet e-helse slik at begrepsinnholdet i større grad omfatter elektroniske systemer for pasientbehandling og kommunikasjon av medisinsk informasjon. Forumets tolkning av begrepet omfatter systemer knyttet til pasientbehandling og -informasjon for å sikre den enkelte pasient kontinuitet i behandlingen på tvers av landegrenser. Dette innebærer at EPJ, meldingsutveksling og annen kommunikasjon over nett inkluderes sammen med kompetanseheving og undervisning ved bruk av IKT.

1.6 Metode og arbeidsform

Forumets arbeid har blitt gjennomført gjennom tre samlinger på en dag hver. Mellom disse møtene har forumet kommunisert ved hjelp av e-post.

Forumet har valgt å presentere muligheter og begrensinger i e-helse samarbeid i form av case/scenarier og behov generert gjennom disse. Ved å ta utgangspunkt i noen konkrete behov kan utfordringer deltagerlande-

⁵ European Health Telematics research programme Advanced Informatics in Medicine, 1991

⁶ Ethel: Briefing paper on the added value of ehealth

nes helsevesen står overfor tydeliggjøres. Sekretariatet så det derfor som formålstjenelig å bruke case som grunnlag for diskusjon på møtene.

Forumet har konstruert tre ulike case som hver belyser forskjellige utfordringer og problemstillinger i forhold til deltagerlandenes helsetjenester.

Som et ledd i utarbeidelsen av casene har delegatene diskutert hvilke temaområder ulike utfordringer møter og hva disse utfordringene består i for bruk av telemedisin på tvers av landegrensene. Med utgangspunkt i de konstruerte casene har deltagerne prioritert utfordringer med grensehinder og kommet med forslag til løsninger. Gjennom dette arbeidet har forslag for videre fokus kommet frem.

2. E-helse: hvorfor og hvordan

E-helse er bruk av informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) i helsevesenet. Svært mange av helsevesenets utfordringer og målsetninger som kvalitetsforbedring, bedre eller lik tilgang til helsetjenester, optimal allokering av knappe ressurser, større fokus på folke-helseproblematikk, og utdanning og forskning kan støttes ved hjelp av IKT. E-helse-applikasjoner finnes på alle nivå i helsevesenet fra pasientens egen bruk, telemedisinske tjenester, støtte til helsepersonell til overordnede helse-administrative nivå.

Pasienter bruker e-helse tjenester til å skaffe seg helseinformasjon på mange måter. Både offentlige og private aktører tilbyr informasjonsportaler på Internet der pasienter kan få generell helseinformasjon, informasjon om helsetjenester og diskusjonsforum for å diskutere helsespørsmål med andre pasienter eller fagfolk. Det finnes også løsninger som gjør det mulig for pasienten å monitorere egen helse ved hjelp av enkle IKT løsninger og sensorer. Eksempler kan være måling av blodsukkerverdier og EKG av hjerte. Videre finnes løsninger for elektronisk kommunikasjon (e-post) mellom pasient og helsevesenet samt systemer som gjør det mulig å booke legetime elektronisk.

Fastlegen til pasienten:

– Dette tror jeg vi må få en spesialist til å se på. Jeg skal bare koble på deg noe utstyr, så tar vi det med det samme.

Pasienten:

– Men er spesialisten her nå?

Legen:

– Ja, hos oss er spesialisten bare et tastetrykk unna

Fra «System- og ledelsesmessige forutsetninger for implementering av telemedisinske løsninger», Rapport fra arbeidsgruppen nedsatt av Helse Nord RHF som oppfølging av beslutning i Helse Nord RHF styret av 2005.06.22 i sak om «desentralisering av spesialisthelsetjenester», Oslo/Tromsø 2006

E-helsetjenester kan gi pasienter tilgang til helsetjenester på avstand. Teknologien baserer seg på bruk av videokonferanse og elektronisk post blant annet mellom allmennlege og spesialist. E-postene kan inneholde bilder av f.eks, hudlidelser og sår, røntgenbilder eller fra mikroskop, videoklipp av ultralydundersøkelse eller endoskopi undersøkelse, eller lyd-

filer av f.eks hjertelyd. En telemedisinsk tjeneste som «kommer hjem til» pasienten er teledialyse der pasienter med nyresvikt har mulighet til å gjennomføre dialysebehandling på hjemstedet istedenfor på spesialistsykehuset. Alle medisinske data overføres automatisk fra dialysemaskinen til spesialistene. Lokale sykepleiere gjennomfører den praktiske delen av behandlingen mens spesialistsykehuset har det medisinske ansvaret og veileder pasient og sykepleiere over videokonferanse. Telemedisinske tjenester kan spare pasientene for kostbare og belastende reiser, og for mange innebærer det en økt trygghet å kunne få mest mulig av helsetilbudet i kjente omgivelser og med kjent helsepersonell.

Mange pasienter har kontakt med ulike instanser i helsetjenesten. For pasientene er det et samlet forløp, men i helsetjenesten er det ofte oppstykket i flere delforløp – behandling hos fastlegen, et sykehusopphold, oppfølging i hjemmet, etc, selv om det dreier seg om ett og samme problem. Elektronisk kommunikasjon kan bidra til god og sømløs samhandling i helsetjenesten gjennom å fremstille hele sykdomsforløp etter hvert som undersøkelser og behandlinger skrider frem og på tvers av instansene som leverer tjenestene. Å ha tilgang til omfattende og sikre elektroniske journaler har vist seg å bedre kvaliteten på helsetjenesten og sikkerheten til pasientene. Det vil kunne legge til rette for hensiktsmessig behandling av pasientene og gi helsepersonell bedre kunnskap om pasientens sykehistorie og tidligere behandlinger⁷. En kjernejournal (patient summary) kan gjøre grunnleggende informasjon tilgjengelig for helsepersonell i tilfelle av ikke planlagte kontakter med ukjente pasienter og for å motvirke fragmentert behandling i tilfeller der pasienter følger flere parallelle behandlingsforløp. Ofte vil en kjernejournal være en del av en mer omfattende dokumentasjon som administrativ informasjon, resepter, henvisninger og epikriser, labrapporter etc. Hvis disse journalene er interoperabel også over landegrensene vil dette gi bedre mulighet for behandlingen i andre land når nødvendig.

For helsepersonell vil e-helse være et verktøy for informasjonsutveksling og samhandling, beslutningsstøtte, arbeidsdeling, opplæring og forskning. Elektroniske meldinger som henvisninger, epikriser og labsvar utgjør en stor andel av informasjonsutvekslinger mellom nivåene i helsetjenesten. Elektroniske meldinger innebærer at informasjonen sendes fra journalsystemet hos avsender til journalsystemet hos mottaker. Dette innebærer at helseinstitusjonene både unngår dobbeltarbeid og reduserer sannsynlighet for feilskriving ved at pasientinformasjon ikke skrives inn i journalsystemene flere ganger. Samhandling med bruk av IKT innebærer muligheten for direkte kommunikasjon mellom helsearbeider ved hjelp av videokonferanser ved f.eks overføring av pasienter, opplæring og veiledning.

⁷ http://www.europa.eu.int/information_society/doc/qualif/health/COM_2004_0356_F_EN_ACTE.pdf

Kliniske beslutningsstøttesystemer har etter hvert fått stor utbredelse. Slike systemer kan fungere som påminnere og advare ved f.eks å overvåke labresultater og minne legen på prøver som bør tas. Det finnes systemer for diagnosestøtte og behandlingsplanlegging. De mest avanserte systemene kan utføre bildediagnostisk arbeid som f.eks tolkning av røntgen bilder.

Med innføring av e-helseløsninger kan det legges til rette for en annen organisering av tjenesten. En ny arbeidsdeling mellom institusjoner ved at eksempelvis røntgenbilder blir tatt ved en institusjon sendes elektronisk for tolkning av radiolog et annet sted. En slik form for deling av kan være gunstig i situasjoner hvor kapasiteten ved enkeltinstitusjoner er liten, eller ved ønske om sentralisering av enkelte spesialiteter. En slik arbeidsdeling kan bidra til å effektivisere helsetjenesten ved at man kan ta ut stordriftsfordeler. En annen bruk av slike systemer er kollegakonsultasjoner. Deres ansvarlig lege trenger å diskutere et pasientcasus med kollegaer andre steder kan oversending av bilder, videoer etc. muliggjøre dette.

Medisin og helse er fagfelt i rask utvikling. Behovet for etter- og videreutdanning er derfor stort. Nettbaserte fjernundervisningsopplegg har etter hvert fått stor utbredelse. Slike opplegg bruker ulike typer teknologi både videokonferanseløsninger der alle involverte er tilstede og kan kommunisere samtidig, til løsninger der studenten kan laste ned et undervisningsopplegg fra nettet og jobbe med det når han selv ønsker det.

Sett fra et overordna helsepolitisk ståsted vil e-helse løsninger være et middel for å nå helsepolitiske målsetninger. E-helse kan bidra til:

- helhetlige pasientforløp
- bedre kvalitet gjennom bedre tilgang til informasjon
- økt tilgjengelighet på tjenester
- reduserte kostnader knyttet til pasientreiser
- kompetanseutvikling
- nye samhandlingsmønstre og mellom ulike nivåer og institusjoner i helsevesenet
- mer rasjonell arbeidsdeling mellom nivåer og mellom institusjoner
- økt produktivitet

Et eksempel på en e-helseløsning som kan være aktuell å tilby på tvers av landegrensene er e-resept. E-resept er en løsning for å bestille og dokumentere reseptpliktige legemidler, medisinsk utstyr og næringsmidler. I tillegg vil den gi grunnlag for økonomisk oppgjør mellom de ulike offentlige instanser. Alle de nordiske landene har fokus på innføring av nasjonale e-reseptløsninger.

3. Status og strategier

3.1 Status, satsinger og strategier for e-helse i de nordiske landene

Den nordiske rapporten «Health and Social Sectors with an «e». A study of the Nordic countries»⁸ fra 2005 gir en grundig gjennomgang av status og strategier for bruk av informasjons og kommunikasjonsteknologi innen sosial og helseområdet i de nordiske landene. EU-prosjektet «eHealth ERA»⁹ har gjort en kartlegging av e-helse strategier og status i EU/EØS-landene. Forumet har derfor sett det som uhensiktsmessig å lage en grundig gjennomgang av status i denne rapporten. I vedlegg 1 finnes en tabell utarbeidet med bakgrunn i «Health and Social Sectors with an «e». A study of the Nordic countries». Grønland og Færøyene har ikke vært del av rapportene nevnt over. I vedlegg 1 er det derfor gjort en liknende rapportering fra Grønland og Færøyene til bruk i denne rapporten. Under gis det derfor bare en kort oppsummering av status i de nordiske landene.

3.1.1 Status for e-helse i de ulike landene

Danmark

Danmark har en godt utbygd infrastruktur for e-helse. Det nasjonale helsenettet har nesten full utbredelse og elektroniske journaler er mye brukt. Landet har tatt i bruk et vidt spekter av e-helsetjenester; telemedisintjenester innen radiologi, dermatologi, e-resept er utbredt, elektroniske henvisninger og epikriser samt laboratorie svar. Helseportalen «Sundhed.dk» er en felles inngang til det danske helsevesen.

Finland

Finland har autonome helseregioner med egne helsenett, PACS løsninger og helseportaler. Samtidig jobbes det også her mot mer nasjonale løsninger. Elektroniske pasientjournaler er blant annet godt utbygd på alle nivå i helsetjenesten. Telemedisinske tjenester som teleradiologi, psykiatri og oftalmologi innen spesialisthelsetjenesten og ulike former for telekonsultasjoner i primærhelsetjenesten har blitt tatt i bruk i de områder av

⁸ http://www.norden.org/pub/velfaerd/social_helse/sk/TN2005531.pdf

⁹ The eHealth ERA project is a Co-ordination Action Project within the 6th Framework Programme activities, funded by the Information Society and Media DG of the European Commission (Contract No. 015854). The project consortium is formed by six partners, as displayed in the table below: eHealth ERA consortium partners; Empirica, Stakes, CNR, ISCIII, Jagellonian University, EPSPC)

Finland som har lav befolkningstetthet. Landet har også e-resepttjenester, e-booking, elektronisk henvisning og epikrise.

Færøyene

Færøyene har hatt en del pilotprosjekter innen e-helse fra 2001, men få av disse er i drift i dag. Helsevesenet var trolig ikke klar for disse tjenestene i 2001, men dette er i endring. Det siste året har det gjennom et prosjekt blitt implementert EPJ-løsning som skal omfatte hele helsevesenet (sykehus og legekontor). Systemet er tilsvarende den svenske og hvor integrasjon av røntgen og labsvar nå kjøres som en pilot. Innen røntgen sendes bilder til Rigshospitalet i København for vurdering, tilsvarende innen kardiologi. Innen teledermatologi kommer danske leger opp hver 6. uke til Færøyene. I mellomtiden legges bilder på en server hvor danske leger svarer fortløpende. Tilsvarende kommer en pediater fra Danmark til Færøyene fire ganger i året. Gjennom et prosjekt på Cystisk Fibrose ble pasientene tidligere sendt en gang i måneden til København. I dag brukes videokonferanse.

Ettersom det er få spesialister må fokuset ligge på å høyne kompetansenivået og få spesialistene til å bli. Dette kan gjøres gjennom e-helse eksempelvis lære gjennom «Videokonferanse-hospitantordning» med Danmark.

Grønland

Grønland har et godt utbygd bredbåndsnett og et nasjonalt helsenett. PACS og elektronisk pasientjournal er under etablering og man forventer full utbredelse iløpet av 2007/2008. Grønlands telemedisinhistorie strekker seg bakover til midt på 80-tallet da man startet med å sende EKG og røntgenbilder på fax. Alle sykehus har videokonferanseutstyr, digitale kameraer og scannere, og radiologi, dermatologi, kardiologi og psykiatri tjenester tilbys. Blant annet sendes røntgenbilder mellom sykehus i Grønland og Rigshospitalet i København. Helsetjenester tilbys også på internett, e-doktor. I tillegg finnes e-bestilling av resepter og en nasjonal helseportal, www.peqqik.gl.

Island

På Island er målet å kople sammen de institusjonene som leverer helse-tjenester. Hele primærhelsetjenesten bruker det samme elektroniske pasientjournal systemet, og dette systemet blir nå også tatt i bruk på sykehuse-ne. Island holder på å bygge opp et nasjonalt helsenett. Tjenester som tilbys er telemedisinske tjenester innen radiologi, obstetikk, dermatologi, spirometri, patologi, kirurgi samt tjenester for skipsfarten. Dette finnes også e-resept og e-bestillings tjenester.

Norge

I Norge fokuseres det mye på elektronisk pasientjournal og basistjenester som meldingsutveksling i helsenettet. Norge har et nasjonalt helsenett hvor alle sykehus og ca 50 % av primærlegene er koplet opp, og ca 1/3 av alle meldinger blant annet henvisninger og epikriser sendes elektronisk. Alle sykehus har PACS. Telemedisinske tjenester som tilbys er innen radiologi, dermatologi, ØNH, patologi, stråleterapi, dialyse, psykiatri, samt diverse hjemmeløsninger. Det er et spesielt fokus på elektronisk samhandling mellom nivåene i helsetjenesten. Det finnes flere helseportaler på nettet; nasjonalt helsebibliotek, portal for helseutdanninger og fritt sykehusvalg. Siden 2005 har arbeidet med å utvikle en eResept i Norge vært sentral. eResept skal etablere en helhetlig elektronisk løsning for å rekvirere, ekspedere og dokumentere reseptpliktige legemidler, medisinsk utstyr og næringsmidler, samt gi grunnlag for Arbeids- og velferdsetatens (NAV) oppgjør til apotekene/bandasjistene ved utleveringer på blå resept.

Sverige

I Sverige har en de siste to årene hatt en pågående debatt om en felles IT-strategi og felles standarder for elektronisk pasientjournal. På sykehusene har man gått fullt over til elektroniske journaler, mens primærhelsetjenesten har nesten full dekning. Sverige har et nasjonalt helsenett. Et stort antall tjenester tilbys; teleradiologi, visitt runder på nett, elektronisk samhandling, nevrofysiologi, radioterapi. Det finnes elektronisk resept og bestilling. Infomedica er en nasjonal helseportal, i tillegg finnes regionale helseportaler.

I november 2006 la Sosialdepartementet ut på høring forslag til en felles lov for behandling av personopplysninger for alle helsetjenester¹⁰. Formålet med lovforslaget er både å gi effektivitetsgevinster og å bedre pasientsikkerhet og sikre opplysningenes integritet. Arbeidet blir sett på som svært viktig i forhold til å bidra til mer samarbeid og samhandling i helsetjenestene ved hjelp av IT.

3.1.2 De nasjonale strategiene

Hensikten med å utarbeide strategier er blant annet å tydeliggjøre målsettinger, satsningsområder og kommunisere dette ut til sine omgivelser. Alle de nordiske landene har nasjonale e-helsestrategier. De nordiske lands nasjonale strategier fokuserer på ulike aspekter av e-helse; juridiske utfordringer, utveksling av informasjon, behovet for nå ut til deler av tjenesten som i liten grad har tatt i bruk e-helse og infrastruktur som helsenett og elektronisk pasientjournal. Flere av strategiene fokuserer også på helseinformasjon til befolkningen og folke-helse. Strategiene er til dels ulikt utformet og gjenspeiler nok hvor langt de enkelte land har kommet

¹⁰ SOU 2006:82, <http://www.regeringen.se/sb/d/6150/a/71234>

innen e-helse. Ingen av strategiene omhandler elektroniske helsetjenester på tvers av landegrensene i Norden eller Europa for øvrig.

3.2 Felles nordiske strategier?

Som nevnt over inneholder ingen av de nasjonale strategiene et nordisk grenseoverskridende aspekt, og det finnes heller ingen felles nordisk e-helse strategi. Det er enighet i forumet om at en felles nordisk strategi ikke er hensiktsmessig. Derimot mener forumet at e-helse bør inn i strategiene på to områder:

- E-helse bør inn i både de nasjonale og de nordiske helsestrategiene. Begrunnelsen for dette er at bruk av e-helse ikke er et mål i seg selv, men et redskap for å forbedre helsetjenesten.
- Tilrettelegging for e-helsetjenester på tvers av landegrensene bør inn i de nasjonale strategiene.

Samarbeidsforumet anser det som en viktig del av sitt arbeid å være pådrivere for dette i de respektive land.

3.3 Tidligere og pågående nordiske prosjekter innen e-helse

*Baltic eHealth*¹¹

Målet til prosjektet er å styrke den regionale utviklingen i regionen rundt det Baltiske Hav gjennom å utvikle e-helsetjenester på tvers av landegrensene. Partnere i prosjektet er :Danish Center for Health-Telematics (DK), KITH (N), Carelink (S), Norwegian Centre for Telemedicine (N), Funen Hospital (DK), Center for Rural Research and Development(DK), Västerbotten Landsting/Universitets Hospital (S), Mid-Norway Health Enterprise/St. Olavs Hospital (N), Vilnius University Hospital (Lith), East-Tallinn Central Hospital (Est).

Det er opprettet et nettverk (The Baltic Health (Data) Network) (BHN) som inneholder en service portal (yellow pages), samarbeidsplattform, felles arkiv for sykehusene og en e-helsemegler. Nettverket og sikkerheten i nettverket er et steg mot interoperabilitet. Tjenestene som prosjektet tester ut er radiologi mellom sykehus i Danmark og Estland/Litauen og ultralyd mellom Norge og Sverige. Prosjektet har identifisert barrierer innen interoperabilitet (nettverk og sikkerhet, standarder, terminologi og semantikk). Betalingssystemer (takster) mellom landene finnes ikke, og i prosjektet har man løst dette ved kontrakter mellom par-

¹¹ www.Baltic-eHealth.org.

tene. Andre barrierer er juridiske problemstillinger, og kulturelle og språklige forskjeller. Prosjektet skal utvikle modeller og guidelines innen disse områdene. Dersom prosjektet blir en suksess kan nettverket være en modell for tilsvarende nettverk på europeisk nivå.

Utbygning og styrkelse af det telemedicinske samarbejde i de nordiske og tilgrænsende områder¹²

Prosjektet gjennomførte 2 nordiske møter for å utvide og styrke det nordisk samarbeid innen e-helse. Resultatet ble en etablering av Nordic Telemedicine Association.

Nordic Telemedicine Network¹³

Prosjektet opprettet en database med oversikt over prosjekter og tjenester i Norden. Det ble også laget en beskrivelse av 2 mulige nordiske samarbeidsprosjekter innen e-helse: ekspertnettverkene PET-net og LAP-net. Prosjektet gjennomførte også en norsk survey om behov som konkluderte med at fagmiljøene ikke så noen behov for nordisk samarbeid ved hjelp av e-helse.

Digital røntgen: Distribuert granskning av røntgenbilder over bredbånd¹⁴

Prosjektet ble gjennomført mellom Helse Midt-Norge, sykehus i Sverige og Spania. Bakgrunnen var radiologmangel ved to sykehus i Helse-Midt-Norge. Tre svenske radiologer opprettet «hjemmekontorløsninger» med bruk av vpn(virtuelt private network)-løsning De oppholdt seg i Sverige og jobbet for Helse Midt-Norge. Granskningstjenester ble kjøpt fra Spania (Barcelona) Prosjektet møtte store utfordringer. De sikkerhetsmessige utfordringer besto blant annet av å sende bilder over nettet. Løsningen ble å sende krypterte bilder med informasjon fra Barcelona. De svenske legene hadde ordnet med ansettelsesforhold i Norge. Tekniske utfordringer gikk på å få systemene til å fungere sammen. Juridiske problemstillinger omhandlet ansvar. Dette ble løst ved at behandlende lege hadde ansvar for diagnosen.

¹² Utbygning og styrkelse af det telemedicinske samarbejde I de nordiske og tilgrænsende områder, DIVS 2000:820, Nordisk Ministerråd, København 2000

¹³ Tveito, Pedersen, Johannessen: Nordic Telemedicine Network. Final report. NST report 13-2003, 2003

¹⁴ Prosjektrapport: [http://www.hoykom.no/hoykom/HOYKOM_Prosjekter_ny.nsf/8a047f65e9984d87c1256d510048e307/c92a98159586c497c1256e2a00573a93/\\$FILE/P1605%20Digital%20R%C3%B8ntgen.doc](http://www.hoykom.no/hoykom/HOYKOM_Prosjekter_ny.nsf/8a047f65e9984d87c1256d510048e307/c92a98159586c497c1256e2a00573a93/$FILE/P1605%20Digital%20R%C3%B8ntgen.doc)

4. Nordisk samarbeid innen e-helse

4.1 Oversikt over de ulike samarbeidsforaene

4.1.1 Nordiske møter mellom nasjonale kompetansesentra

De nordiske søsterorganisationene som jobber med koordinering av nasjonale helse IT oppgaver har siden 2000 avholdt uformelle, halvårslige møter med følgende formål:

- generell erfaringsutveksling om nasjonale helse IT initiativer på ledelsesnivå
- presentasjon af nasjonale projekter / løsninger
- gjensidig informasjon om nasjonale helse IT strategier

Oppgaven med å arrangere møtene går på omgang mellom de deltagende organisasjoner, som er Carelink i Sverige, Helsedepartementet på Island, KITH i Norge, STAKES i Finland og MedCom i Danmark. Tema som har blitt drøftet er bl.a. visjonen om et europeisk «patientsummary», bygd på en felles kommunikasjonsstandard for pasientstamdata og klinisk informasjon.

4.1.2 Nordisk nettverksgruppe

De nordiske helsenettene har siden 2003 avholdt 1–2 uformelle møter i året med følgende formål:

- generell erfaringsutveksling vedr. oppbygning og utbygging av nasjonale helsenett på teknisk nivå
- praktiske og tekniske muligheter for sammenknytning av de nasjonale helsenett.

Deltagende organisasjoner er Carelink i Sverige, Helsedepartementet på Island, Norsk helsenett og MedCom i Danmark. Arbeidet i nettverksgrupper har ligget til grunn for den tekniske sammenkoblingen av helsenettene i Sverige, Norge, Danmark, Vilnius og Tallin, som er den tekniske infrastrukturen for de kliniske pilotprosjektene i Interreg III B prosjektet «Baltic eHealth.»

4.1.3 Nordisk PKI- og kataloggruppe innen helsesektoren

Dette er en uformell gruppe som driver med utveksling av erfaringer med arbeidet omkring PKI og katalogtjenester innen helsesektoren i de forskjellige nordiske land. Målet er å få kjennskap til hverandres erfaringer på området og bruke /gjenbruke disse på en mest mulig hensiktsmessig måte. Gruppen består av representanter fra KITH, NST og Sosial- og helsedirektoratet i Norge, Carelink i Sverige, Stakes i Finland, Helsedepartementet på Island, Sundhedsstyrelsen og MedCom i Danmark.

4.1.4 Nordic Telemedicine Association (NTA)

Nordic Telemedicine Association (NTA) er en nordisk forening, dannet i 2000, som har som formål å promotere og legge til rette for nordisk telemedisin, bl.a. gjennom å holde en nordisk telemedisin konferanse annet hvert år. NTAs styre består av to representanter fra hvert av de nordiske landene, samt Grønland, Færøyene og Åland. En nasjonal representant utpekes av en nasjonal telemedisinsk organisasjon, mens den andre nasjonale representanten velges direkte av generalforsamlingen.

4.2 Videreføring av Nordisk e-helseforum

Det som skiller Nordisk telemedisinsk samarbeidsforum fra de andre nordiske aktørene er at forumet er sammensatt av representanter for myndighetene i de Nordiske landene og har således nær kontakt med beslutningstakerne, med tilhørende mulighet for iverksettelse av forslag fra forumet. De andre organene har derimot god kontakt med brukerne av e-helse, både helsepersonell og pasienter, gjennom prosjekter og samordning mellom aktørene. De andre organene er de som ivaretar den fagkunnskapen om e-helsesystemene. Informasjonsutveksling, samordning og koordinering mellom de ulike samarbeidsaktørene blir derfor viktig.

Samarbeidsforumet mener at arbeidet i forumet er viktig og bør videreføres. Gruppen skal være et møtepunkt for helsemyndighetene og møtes for å diskutere e-helsespørsmål. Forumet bør bestå av personer utpekt av de ulike lands helsemyndigheter. Forumet skal rapportere til ministerrådet. Navnet på forumet foreslås til «Nordisk e-helse forum».

Forumet bør i størst mulig grad ha en kommunikasjon med eksperter/ekspertgrupper som for eksempel de uformelle gruppene nevnt over som allerede eksisterer. Man kan eksempelvis tenke seg enkelte felles møter for utveksling av informasjon eller diskusjon av temaer av felles interesse.

Forumet mener at det vil være nødvendig med et sekretariat for å sikre forumets kontinuitet. Sekretariatets funksjon vil være å organisere det praktiske rundt møteavvikling og kontakt og rapportering til Nordisk Ministerråd. Sekretariatet vil også ha ansvar for at kartlegginger og studier

er som er nødvendig for forumets arbeid blir gjennomført ved å hente inn nødvendig ekspertise i de nordiske kompetansemiljøene. Denne funksjonen innebærer også å søke nødvendig finansiering for slike studier.

Forumet skal jobbe på et overordnet strategisk nivå og arbeide primært med juridiske, organisatoriske og økonomiske problemstillinger. Men også tekniske problemstillinger som for eksempel bruk av standarder bør behandles dersom det trengs avklaringer på et overordnet nivå.

5. Beskrivelse av casene

Som det er skrevet tidligere er hensikten med å konstruere case både å få frem muligheter og utfordringer i diskusjon rundt konkrete eksempler, dernest å formidle resultatene av diskusjonen på en oversiktlig måte. Casene blir presentert som en beskrivelse og dernest oppsummeres problemstillinger i casets aktuelle situasjon.

Det første har fokus og problemstillinger knyttet til mobilitet. Case 1 omhandler mobilitet gjennom problemstillinger rettet mot arbeidspendling mellom to nordiske land. Her har vi tatt utgangspunkt i en pendler som blir alvorlig syk i arbeidslandet. Det andre og tredje caset omhandler mangel på spesialister. I case 2 brukes en pasient med en sjelden lidelse som utgangspunkt og i det 3. caset har vi valgt en modell for arbeidsdeling mellom institusjoner som utgangspunkt. For mer utfyllende informasjon om case og problemstillinger, se vedlegg 2.

5.1. Mobilitet

Norden opplever en økt mobilitet i form av flytting mellom landene, arbeids- og utdanningspendling mellom landene, og ferie- og fritidsreiser. I 2001 hadde 55 600 personer lønnsinntekter fra et annet nordisk land enn deres hjemland. Av disse ble 25 400 karakterisert som pendlere¹⁵. I tillegg kommer de som er bosatt i et annet nordisk land, for eksempel var det i 2005 53 000 innvandrere i Norge med bakgrunn fra de nordiske landene¹⁶. Konvensjonen om sosial sikring, underskrevet i 2003¹⁷ omfatter de deler av de nordiske landenes sosiale trygghetssystemer som omfatter sosiale tjenester i forbindelse med sykdom, foreldremyndighet, invaliditet, dødsfall, alderdom, arbeidsskader, arbeidsløshet og barn. På denne måten oppnår nordiske borgere som arbeider eller oppholder seg i et annet nordisk land den samme sosiale trygghet som landets egne innbyggere. Konvensjonen omfatter også resept; resepter utstedt av nordiske autoriserte, kan inntil et år etter utskrivning ekspederes i samtlige nordiske land. Den generelle økte mobiliteten gir også økt mobilitet av pasienter og helsepersonell.

¹⁵ <http://www.norden.org/pub/ovrigt/ovrigt/sk/ANP2005773.pdf>

¹⁶ www.ssb.no

¹⁷ <http://www.norden.org/pub/ovrigt/ovrigt/sk/ANP2005773.pdf>

*Case 1– Pendler som blir alvorlig syk i arbeidslandet**Beskrivelse*

En finsk bygningsarbeider pendler mellom Rovaniemi i Finland og Melkøya utenfor Hammerfest i Norge hvor han er med på å bygge opp de nye gassinstallasjonene der. Han har fått stilt diagnosen diabetes 2 og har derfor jevnlig kontakt med legen sin i Finland. Han har både faste avtaler med legen på epost i tillegg til at pasienten kan ta kontakt ved behov. Dette siste foregår også på epost. Legen på sin side skriver ut resepter som Pendlere hever i Hammerfest. På jobb i Hammerfest får Pendlere et alvorlig hjerteinfarkt, og blir lagt inn på sykehuset. Etter akutfasen blir pasienten overført til sykehuset i Rovaniemi for viderebehandling og rehabilitering.

Utfordringer

Behandlingsprosessene og tilhørende utfordringer kan deles i to; en for diabetessykdommen som foregår per e-post og en for det akutte hjerteinfarkt. Måten kommunikasjonen mellom pasient og egen lege i Finland skal foregå på kan planlegges og avtales på forhånd. Det er en del utfordringer knyttet til e-resept og muligheten for å få ut medisin foreskrevet av lege i et annet land. Når det gjelder hjerteinfarktepisoden så er den akutt og umulig å forutsi på forhånd. I den grad det er behov for journalinformasjon om pasienten må denne være tilgjengelig omgående. Dette gir utfordringer knyttet til tilgang eller sending av informasjon; det kan være ulike sikkerhetskrav i sender- og mottakerland, standarder for hvilken informasjon som skal sendes, og koding eller språkbarrierer. Ved hjem-sending må relevant informasjon sendes til de som skal viderebehandle pasienten. Dette reiser spørsmål som hvilken informasjon må sendes bl.a standarder for epikriser.

5.2 Mangel på spesialister

Det er en generell trend at medisinen og helsevesenet utvikler seg mot en økende spesialisering. Tendensen er at spesialistene søker mot de store sykehusene i urbane og tettbygde strøk noe som kan føre til ulik tilgang på spesialisthelsetilbud for befolkningen, og som kan føre til faglig isolasjon for medisinsk personell i distriktene. Det er en kjent sak at «utkantene» i Norden som Grønland, Færøyene og nordlige deler av Sverige, Finland og Norge har problemer med å skaffe spesialister. Men også i de mer tett befolkede områdene av Norden er det mangel på fagfolk innen en del spesialiteter. I Danmark for eksempel, frykter Amtrådsforeningen at i 2007 vil 15 % av spesialistlegestillingene stå ubesatt¹⁸.

¹⁸ Baltic ehealth, project description

Samtidig som enkelte områder mangler spesialister kan det i andre områder være et overskudd av samme type spesialister. Utfordringen er å kunne utjevne den ujevne fordelingen av spesialister. En mulighet er å dele på arbeidsbelastningen ved hjelp av e-helseløsninger slik at et sykehus med overkapasitet innen et medisinsk fagområde kan avhjelpe et annet sykehus med mangel på denne typen spesialister. Samordning av vaktordninger kan hjelpe spesialister som er alene i et område slik at de kan ha en normal vaktbelastning og samtidig opprettholde en døgnkontinuerlig beredskap om nødvendig. Spesielt bildebaserte medisinske fag som radiologi, dermatologi og patologi vil være egnet for denne typen e-helsetjenester.

Case 2 – en pasient får behandling i og oppfølging fra et annet nordisk land

Beskrivelse

Cystisk Fibrose (CF) er en sjelden sykdom som ca 1 000 personer i Norden lider av. Cystisk fibrose er en komplisert sykdom med en omfattende behandling bestående av inhalering av slimløsende medisiner og antibiotika, spesiell lungefysioterapi og fysisk aktivitet, spesielt kosthold og mange ulike medisiner. Et barn bosatt på Island får diagnosen cystisk fibrose. Island har bare en håndfull tilfeller av CF og islandske leger har behov for hjelp av kollegaer i utlandet når tilfeller avdekkes. Akademiske Barnesjkehuset i Uppsala Sverige har en unik kompetanse og fungerer som ekspertsykehus for Norden og tjener både som rådgivere og pasienter blir sendt dit for utredning. Barnet får stilt diagnosen ved sitt lokale sykehus, men blir så sendt til Uppsala for videre utredning, oppstart av behandling og opplæring av pårørende. Etter endt opphold i Uppsala reiser pasienten hjem til sitt lokalsamfunn på Island hvor barnet får oppfølging av lokalt helsepersonell samt over videokonferanse av spesialistene i Uppsala.

I dette caset er behandlingen planlagt og avtalt på forhånd. Med andre ord kan kommunikasjon avtales i forkant av behandling. Videre vil dette gjøre det mulig å avtale tekniske forutsetninger og lage avtaler i det enkelte tilfelle. En er således ikke avhengig av at det finnes detaljerte overordnede avtaler/kontrakter på forhånd. Viktige utfordringer er teknisk interoperabilitet og hvilket lands lovgivning og sikkerhetskrav gjelder der disse er ulike for sender- og mottakerland. Dersom pasienten ønsker second opinion eller får oppfølging av spesialister fra annet land hvordan kan barrierer være knyttet til problemstillinger om behandlingsansvar og betaling/refusjon. Utfordringer som initiering av samarbeid; hvordan finne aktuelle spesialister, eksisterer det en tradisjon for samarbeid mellom de aktuelle landene og i tillegg språklige barrierer.

Case 3 – Mangel på spesialistkompetanse

Beskrivelse

Et mindre sykehus i Finland har periodevis mangel på radiologer som kan medføre ventetid. Dette sees på som uheldig både for pasientene og avdelinger på sykehuset som er avhengig av tjenester fra radiologisk avdeling. For å avhjelpe problemene, etablerer sykehuset kontakt med to sykehus i henholdsvis Danmark og Norge. Begge disse har, i alle fall i perioder, overkapasitet på radiologer. Antatt enkle radiologiske undersøkelser blir sendt elektronisk til et av disse sykehusene for tolking der. Etter hvert utvides samarbeidet på den måten at de tre sykehusene etablerer et felles system med rullerende natt- og helgevakter. Radiologene på sykehusene etablerer i tillegg et nettverk for opplæring, second opinion og utveksling av kompetanse og erfaringer.

Utfordringer

En slik arbeidsdeling mellom flere institusjoner kan ses på som kjøp og salg av tjenester. Et mulig verktøy for å regulere dette forholdet kan være å inngå kontrakt mellom partene. Kontraktene må inneholde klare forpliktelser og ansvarsforhold mellom institusjonene, men også mellom institusjonene og pasienten, avtaleperiode, omfang og økonomi. En problemstilling kan være om det er nødvendig med samtykke fra pasientene ved bruk av en slik teleradiologi tjeneste. Økonomiske problemstillinger om takster og refusjon bør inngå i et avtaledokument. Av andre problemstillinger som er aktuelle her er informasjonssikkerhet; både tekniske løsninger og sikring av at riktig person får informasjonen (autentisering), Manglende felles klassifikasjon for tolkning av røntgen bilder vil også være en potensiell barriere.

6. utfordringer for e-helsetjenester på tvers av landegrensene i Norden

I forumets arbeid har diskusjon rundt konstruksjon av casene vært sentral. Intensjonen bak utformingen har blant annet vært et forsøk på å tydeliggjøre hva som er unike utfordringer ved kryssing av grenser. Hva er de spesifikke utfordringer knyttet til det å søke tjenester over landegrensene uavhengig av hva slags type tjeneste, hvem det er som søker den og hvordan. I dette arbeidet har det vært viktig å skille mellom problemstillinger som gjelder det enkelte land og generelle problemstillinger mellom de ulike nordiske landene. En utfordring har bestått i å tydeliggjøre hva som er generelle helsetjenesteutfordringer og hva som er mer spesifikk e-helseproblematikk.. Forumets arbeid har tydeliggjort at utfordringer for et nordisk e-helsesamarbeid kan i stor grad knyttes til mer generelle helsetjenesteutfordringene mellom landene. Imidlertid vil dette være en sentral og viktig basis for å få på plass e-helsetjenester mellom de nordiske land.

Under har vi oppsummert noen av de utfordringene forumet peker på som relevant for å muliggjøre et nordisk samarbeid;

- teknologiske utfordringer
- organisatoriske utfordringer
- økonomiske utfordringer
- juridiske utfordringer

Forumet valgte å fokusere spesielt på juridiske problemstillinger. Årsaken til dette var blant annet for å ha mulighet til å gå i dybden på et område på hindringer for samarbeid. Imidlertid er det viktig å presisere at organisatoriske og teknologiske hindringer også er vesentlig å løse for å kunne et nordisk samarbeid. Juridiske, organisatoriske og teknologiske hindringer vil heller ikke opptre isolert, men ofte være innvevd i hverandre. At forumet valgte spesielt å se på juridiske problemstillinger vil ikke bety at teknologiske og organisatoriske hindringer er mindre viktig, men valget ble tatt for å redusere kompleksiteten i materien og samtidig være konkret nok å få så konkrete resultater at et videre arbeid fremtrer som enklere.

6.1 Teknologiske utfordringer

Erfaringer fra for eksempel Baltic ehealth tilsier at de tekniske utfordringene kan være store. Blant de temaer som må avklares er standarder, strukturer, sikkerhet og autentisering. Dette er et stort arbeid som må gjøres før man kan få til et praktisk samarbeid. Forumet har diskutert nødvendigheten av et felles nordisk helsenett som grunnlag for et e-helsesamarbeid på tvers av landene. Et felles nett kan være i form av å etablere rutiner, guidelines eller liknende for koblinger mellom de nasjonale nettene som finnes. Forumet ønsker også å synliggjøre behovet for tilgang til ulike registre og katalogtjenester som basis for et samarbeid mellom de nordiske land. Forumet har valgt å ikke gå nærmere inn på disse temaene fordi disse ivaretas av andre aktører innen det nordiske samarbeidet (nevnt i kapittel 4) og fordi de tekniske fagfolkene først og fremst må gjøre denne jobben.

6.2 Organisatoriske utfordringer

Erfaring fra innføring av e-helsetjenester og fra samarbeid over landegrensene innen andre områder tilsier at organisatoriske utfordringene kan være betydelige. Utfordringer forumet kategoriserer under denne overskriften og som forumet ser som sentrale er kulturelle sider og organisatoriske aspekter knyttet til det å etablere enhetlige tekniske system.

Kulturelle faktorer med betydning for e-helsetjenester på tvers av landegrensene kan være tradisjon for samarbeid og utdanning. Mange av de nordiske landene har tradisjonelt samarbeidet ved at studenter har tatt deler eller hele utdanningen i et annet nordisk land og at helsepersonell har flyttet og jobbet i flere nordiske land. Samtidig er språk og direkte kommunikasjon et viktig aspekt, og på tross av at noen av de nordiske landene forstår hverandre godt har andre deler av Norden vanskeligere for å forstå og kommunisere med hverandre. Enhetlig medisinsk klassifisering og kodeverk utgjør viktige fundament for å kunne få til tjenester på tvers av landegrensene.

På tross av at dette er viktige aspekter for implementering av e-helsetjenester har ikke forumet i denne omgang konsentrert seg om organisatoriske utfordringer, men heller juridiske, og rapporten gjenspeiler derfor dette.

6.3 Økonomiske utfordringer

De økonomiske utfordringene omfatter først og fremst betalingsordninger mellom landene. Uklarheter om betalingsordningene eller mangel på ordninger vil kunne være en hindring for å ta i bruk e-helsetjenester på

tvers av landegrensene. Eventuelle krav om betaling og refusjoner antas å medføre en del overføring av sensitiv informasjon og vil gi de samme IT-tekniske og juridiske utfordringer som andre e-helsetjenester.

Ved en arbeidsdeling som i case 3 finnes det i dag ingen takster som vil dekke en slik tjeneste på tvers av landegrensene. I Norge finnes det en egen takst for teleradiologi der den institusjonen som tar røntgen bildene får en takst og den institusjonen som tolker dem får en annen. Dette gjelder ikke dersom bildene tas eller tolkes i et annet land enn Norge. I Danmark finnes det ingen egen teleradiologi takst, men vanlig radiologi utløser takster¹⁹. Dersom man ønsker betaling i en slik kjøp og salg tjeneste må priser avtales mellom partene spesielt. Dette betyr for eksempelet med Norge at dersom et norsk sykehus velger å kjøpe radiologiske tolketjenester fra et annet nordisk land vil ikke det norske sykehuset få full takst for dette, samtidig som man må betale det utenlandske sykehuset.

Innen det nordiske samarbeidet finnes det en rekke konvensjoner bl.a Nordisk konvention om social bistand og sociale tjenester, som dekker betaling av helsetjenester utført i andre nordiske land. Det pågår idag et arbeid i sosialforsikringsgruppen under Nordisk Ministerråd som er opp-tatt av grensehindringsproblemstikk. Det blir viktig at denne gruppen også ser på e-helse på tvers av landegrensene for å avdekke evt. grensehindringer.

6.4 Juridiske utfordringer

6.4.1 Innledning

Det er en rekke juridiske spørsmål og utfordringer knyttet til innføring og bruk av løsninger og tjenester på området telemedisin og e-helse. I noen sammenhenger vil lovgivningen være en barriere for iverksettelse av en tjeneste, mens det nok i de fleste tilfeller heller er slik at det er behov for å avklare eksisterende lovgivning med sikte på å klargjøre hvordan en løsning og/eller tjeneste skal brukes. Dette må ses på som å være en del av arbeidet med å kvalitetssikre telemedisinske- og e-helse-tjenester også i forhold til det juridiske rammeverket.

I tillegg til de mer generelle spørsmålene og utfordringene, utløser det å ha tjenester over landegrenser særlige problemstillinger som må avklares.

I de nordiske land – som i store deler av verden – er helse et nokså gjennomregulert område. Det å ha og vedlikeholde et kvalitativt godt helsevesen er sentralt for en velferdsstat og dette sikres blant annet gjennom lovgivning. Det er flere interesser som skal sikres: Befolkningen skal sikres lik tilgang på kvalitativt gode helsetjenester, lovgivningen skal

¹⁹ «Cross boarder eHealth in the Baltic Sea Region – what issues should be considered?», www.baltic-ehealth.org

sikre rettigheter og plikter for profesjonene i helsevesenet og lovgivningen skal bidra til at de til dels store økonomiske ressursene som helsevesenet legger beslag på, brukes og fordeles fornuftig.

Samtidig er det også slik at helselovgivningen i liten grad er internasjonalt innrettet. Med dette menes at regelverkene er nasjonale og etablert for å sikre nasjonale interesser. Dette gjelder også innenfor EU. Helse og helselovgivning er nasjonale oppgaver og faller ikke innenfor kompetanseområdet for EUs lovgivning. Imidlertid ser man at mye av EUs regelverk får betydning også på helseområdet og i de senere år har det kommet flere avgjørelser fra European Court of Justice (ECJ) som har hatt betydning direkte for nasjonale helsetjenester. Så langt er det er likevel ikke snakk om å vedta overordnet helselovgivning innenfor EU-området.

6.4.2 Sentrale problemstillinger

Informasjonssikkerhet

Det er helt avgjørende for denne type tjenester at det etableres gode systemer og rutiner som ivaretar informasjonssikkerheten. Både bilder og andre pasientopplysninger er i utgangspunktet sensitive. God informasjonssikkerhet skal ivareta hensyn til

- Konfidensialitet
- Integritet
- Tilgjengelighet

Det blir særlig viktig og særlig utfordrende å sikre disse interessene når tjenestene skal ytes mellom sykehus i ulike land. Alle de nordiske land har personvernlovgivning som er i tråd med EUs personverndirektiv.²⁰ Dette har særlig betydning for overføring av informasjon mellom landene. Det kan legges til grunn at endebbrukere i alle de nordiske land oppfyller sikkerhetskrav som er tilstrekkelige til sikker overføring også av sensitiv informasjon.

Et avgjørende krav er at endebbrukerne (sykehusene) har gode rutiner på plass både for sikker lagring og sikker overføring, og at disse rutinene, inkludert teknologiske løsninger, er godt dokumentert og blir fulgt opp.

Integritetshensynet blir også særlig viktig i forbindelse med overføring av informasjon over landegrensene. Det må etableres ordninger for identifikasjon og sikring av bilder og andre pasientdata som sikrer at de rette bildene tolkes og at disse ikke har blitt manipulert med.

Dersom grenseoverskridende tjenester skal fungere effektivt og på en tjenelig måte er det også nødvendig å sikre at nødvendig og relevant in-

²⁰ Directive 95/46/EC of The European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data.

formasjon er tilgjengelig når det er behov for den. Moderne teknologi gir muligheter for overføring og tilgang på helt andre måter enn tidligere, og dette skaper også særlige og nye utfordringer. I flere av de nordiske land pågår det i disse dager store diskusjoner knyttet til direkte tilgang til og mellom elektroniske systemer. Etter dagens regelverk er det liten adgang til å gi slik tilgang, i alle fall fra eksterne systemer.

For å sikre og ivareta informasjonssikkerhetshensyn for tjenester som skal etableres mellom helsetjenester i ulike land, er det nødvendig å gjøre et forholdsvis omfattende arbeid med å sammenligne landenes regelverk, retningslinjer og praksiser. Det blir viktig å sikre at landenes regelverk harmoniserer på vesentlige områder og at de enkelte tjenestene og de enkelte aktørene kan etablere sine systemer på måter som ivaretar informasjonssikkerheten for kommunikasjon med andre tjenester og aktører i andre land.

Videre tror vi det vil være nyttig å utarbeide omforente retningslinjer på dette område. Gjennom å følge retningslinjene skal brukere ha stor grad av sikkerhet for at prosedyrer og rutiner som etableres er i tråd med personvern- og informasjonssikkerhetslovgivning i alle de nordiske land.

Ansvarsforhold

Begrepet «ansvarsforhold» dekker i denne sammenheng flere forhold:

- Forsvarlig virksomhet
- Plassering av ansvar («doctor in charge»)
- Det å bli holdt ansvarlig (sanksjoner)
 - Herunder spørsmålet om pasientskadeerstatning.

Som man ser er begrepet omfattende og viktig. Det dekker helt sentrale deler av all praksis innen medisin og helse og det berører spørsmål som er helt avgjørende å avklare i forbindelse med etablering av telemedisinske-/e-helse-tjenester – både nasjonalt og mellom land. Hvordan ansvars-spørsmål blir vurdert kan være avgjørende for hvordan tjenesten skal vurderes, typisk hvorvidt det er snakk om en tjeneste der pasienter får *behandling* vha telemedisin eller om det er snakk om såkalt *second opinion*.

Forsvarlig virksomhet

Alt helsepersonell skal utøve sin virksomhet på en forsvarlig måte. Dette er lovfestet i alle de nordiske lands regelverk. Hva som til en hver tid er forsvarlig bygger på en konkret vurdering av helsepersonellens kompetanse, den aktuelle situasjonen og andre, relevante forhold. I siste instans vil spørsmålet om hvorvidt helsepersonell har opptrådt forsvarlig bli avgjort av tilsynsmyndigheter og/eller i retten.

I både Sverige, Danmark og Norge har man fått rundskriv og veiledninger som søker å avklare spørsmålet om forsvarlighet knyttet til telemedisinske tjenester. Myndighetene har foretatt en vurdering av gjelden-

de regelverk og sagt noe om hvordan spørsmålet om ansvar og forsvarlighet skal vurderes. Dette er viktige bidrag til å fjerne hindringer for etablering og utvikling av tjenester innenfor telemedisin og e-helse. I alle disse rundskriv og veiledninger slås det fast at det skal stilles de samme krav til forsvarlighet i slike tjenester som i det man kalle tradisjonelle helsetjenester.

Et viktig spørsmål har vært å få vurdert om det overhodet kan være forsvarlig å behandle pasienter som helsepersonellet (legen) ikke har fysisk til stede hos seg. I de tre nevnte skrivene uttales det at dette kan være forsvarlig i gitte situasjoner. Avgjørende er blant annet hva slags behandling det er snakk om, om legen har kjennskap til pasienten fra før og hva slags informasjon legen mottar. I det norske rundskrivet (I-12/2001) heter det blant annet:

«Helsepersonellet er ansvarlig for den behandling som gis basert på den informasjon som mottas. Det er informasjon som grunnlag for behandling som er det avgjørende her, ikke hvordan informasjonen er mottatt. Om informasjonen er kommet til legen i form av at pasienten møter selv, møter via videokonferanse eller om bilder og lyd blir sendt til legens datamaskin, må være irrelevant.»

Dette er en viktig avklaring, og er med på plassere telemedisinske tjenester på samme nivå som tradisjonelle måter å yte helsehjelp på.

Plassering av ansvar

Det er videre nødvendig å få avklart, i den konkrete situasjon, hvem som har det faktiske, konkrete ansvar for pasienten. I mange tjenester er det involvert helsepersonell på «begge sider» og det skal ikke oppstå tvil om det ansvar disse har. I noen situasjoner vil det nok være slik at man opererer med en form for delt ansvar, mens det i andre er viktig å klargjøre at hovedansvaret – behandlingsansvaret – ligger et bestemt sted. Som man skjønner er dette også knyttet til de vurderinger som gjøres i forhold til vurdering av forsvarlig virksomhet og den informasjonen som sendes og mottas.

Det å bli holdt ansvarlig (sanksjoner)

Dette punktet er naturligvis også knyttet til de to andre, og handler om hvem som kan bli holdt ansvarlig i det tilfelle pasienten klager eller man står overfor tilfeller av feilbehandling. Det er ikke enkelt å si noe bestemt om dette. Spørsmålet vil som nevnt kunne bli endelig avgjort først i en rettssak. Men det er i alle fall viktig å fastslå at det å ta og få ansvar også innebærer at man kan bli holdt ansvarlig, og det er viktig for pasientene å vite hvem det er som har dette ansvaret.

I forhold til tjenester over landegrensene kan det også bli et spørsmål om et annet lands tilsynsmyndigheter skal/kan ha myndighet overfor (f.eks.) en leges praksis. Kan man tenke seg at det norske Helsetilsynet har noen myndighet over en svensk lege med norsk autorisasjon som

behandler pasienter – via telemedisin – i Norge, men fra sitt kontor i Sverige? Kanskje vil et slikt problem bli løst ved avtaler og kontakt mellom de nasjonale helsemyndighetene.

Mer relevant er det å få disse spørsmålene avgjort i forhold til pasientene og deres muligheter til, i en gitt situasjon, å kreve erstatning for feilbehandling. Det blir nødvendig å avklare hvordan slike prosesser skal gjennomføres i tilfeller der helsepersonell og institusjoner i flere land er involvert.

Det ingen av disse fortolkningene tar opp, er ansvarsforhold knyttet til tjenester mellom land. For å få til sikre og gode tjenester også over grensene, blir det viktig å utrede å klargjøre forhold knyttet til ansvar og forsvarlig behandling.

Autorisasjon/lisens

For helsepersonell i Norden er det forholdsvis uproblematisk å få autorisasjon i et annet nordisk land, og det er lang tradisjon for at personell arbeider i kortere og lengre perioder i nabolandene. Både egne nordiske overenskomster og EUs direktiv om gjensidig godkjenning av utdanninger forenkler denne formen for mobilitet blant helsepersonell. Langt på vei vil det være slik at det nærmest er en formalitet for helsepersonell fra de nordiske land å få autorisasjon i et annet nordisk land.

Autorisasjonsreglene gjelder for en situasjon der helsepersonell flytter til og arbeider i et naboland. Reglene er ikke laget med tanke på en situasjon der helsepersonellet forblir i hjemlandet, men praktiserer – via telemedisin – til et naboland. I mange tilfeller vil det antakelig ikke være nødvendig med ny autorisasjon i slike tilfeller, men et kan tenkes at det vil være både nødvendig og ønskelig at autorisasjonen er på plass. Dette er i alle tilfelle et juridisk aspekt som det er naturlig å behandle og avklare nærmere i prosessen med å forenkle og kvalitetssikre tjenester mellom de nordiske landene.

Pasientrettigheter

I alle de nordiske landene står pasientrettighetene sterkt. Pasienter har rettigheter både i forhold til det å få behandling, rettigheter mens de er pasienter og ulike former for klageretter. Landene har også etablert pasientombudsordninger.

Helsehjelp som tar i bruk telemedisin og e-helse-løsninger må naturligvis også respektere pasientenes rettigheter.

En rettighet som er særlig viktig er pasientens rett til å samtykke. Denne rettigheten har betydning både i forhold til konkret behandling og i forhold til informasjonsbehandling. All behandling av pasienter skal være basert på at pasienten har samtykket. Samtykke kan være presumert eller uttrykkelig, og behandlingen skal ikke omfatte mer enn det samtykket omfatter. I de fleste tilfeller er spørsmålet om samtykke til behandling

forholdsvis ukomplisert, og dette vil antakelig også være i tilfelle for e-helsetjenester.

Siden bruk av telemedisin og e-helse i så stor grad handler om elektronisk behandling av pasientinformasjon, er det naturlig at samtykke blir sentralt i forhold til dette. Informasjonsbehandling skal i stor grad være basert på samtykke, og dette gjelder særlig i forhold til utlevering og deling av informasjon med annet helsepersonell.

I det nordiske samarbeidet blir det viktig å samordne lovgivningen knyttet til ulike former for samtykke og å etablere ordninger som oppfyller de ulike lands krav. Det vil blant annet være nødvendig å vurdere når samtykke er nødvendig, hvilke krav som skal stilles til samtykke og ikke minst til den informasjon pasientene skal få, hvem som skal innhente samtykke, osv.

Kontrakter

I forumet har flere pekt på at det er nødvendig å inngå kontrakter for å regulere forpliktelsene mellom tjenesteyterne i de ulike landene. Det finnes noe erfaring i å bruke slike kontrakter, blant annet mellom sykehus i Finland.

Det er ikke tvil om at kontrakter vil kunne være et meget nyttig og effektivt verktøy. I en kontrakt kan man regulere rettigheter, forpliktelser, ansvar, krav til sikkerhet (til en viss grad), kvalitetskrav, dokumentasjon, økonomi, osv. osv. Kontrakten vil også kunne regulere nærmere hvordan ulike former for kontraktsbrudd skal håndteres.

Det er imidlertid, slik vi ser det, noen utfordringer knyttet til bruk av kontrakter som man må ha klart for seg, og det er forhold som trenger videre avklaring. Eksempel på dette er:

- Forholdet mellom kontrakter og pasientene og pasientenes rettigheter
- Hvilket nivå skal kontrakter inngås på? Hvilket nivå må de inngås på?
- Generelt om hvor stor kontraktsfrihet offentlige sykehus/institusjoner har.
- Vernetingsregler.
- Regulering av økonomiske spørsmål

6.4.3 Arbeidet med juridiske problemstillinger

Som nevnt over under de enkelte delkapitlene er det en rekke juridiske utfordringer som bør og må avklares nærmere. Dette er et arbeid som vil kreve en samordnet innsats på nordisk plan. En utfordring i forhold til dette er å finne god forankring for et slikt arbeid, både faglig og ikke minst i forhold til brukere, interessenter og beslutningstakere.

Et utfall av videre arbeid med juridiske utfordringer kan være at det kommer forslag om lovendringer i ett eller flere av landene, eventuelt at det blir tatt initiativ til et mer omfattende arbeid med samordning og har-

monisering av regelverk. Dette siste har man for øvrig god tradisjon for i det nordiske samarbeidet.

Vi tror imidlertid at mye kan gjøres ved å foreta avklaringer og felles fortolkninger av eksisterende regelverk. I diskusjonene i forumet virker det i alle fall som det er stor grad av felles forståelse både av problemstillinger og løsninger av disse. Det å avklare uklarheter og å bevisstgjøre brukere vil være et meget viktig bidrag til etablering av grenseoverskridende tjenester i Norden. En mulig og nyttig leveranse kan være at det utvikles *felles nordiske retningslinjer* på en del sentrale områder og at disse legges til grunn for videre arbeid med tjenester og med utvikling av jussen. I forhold til arbeidet med felles kontrakter har det også vært foreslått å utarbeide en standardkontrakt for e-helsebrukere i Norden og for felles nordiske tjenester. Dette kan også være en ide å arbeide videre med.

7. Konklusjoner og forslag fra samarbeidsforumet

Avslutningsvis fremstiller denne rapporten samarbeidsforumets konklusjoner og konkretiserer hva slags videre arbeid en mener er nødvendig for å realisere fremtidig nordisk e-helsesamarbeid og e-helsetjenester på tvers av landegrensene.

Forumets videre arbeid og organisering

Det var bred enighet om at et nordisk samarbeidsforum er nødvendig og bør derfor videreføres. Gruppen skal arbeide på et overordnet nivå og være et møtepunkt for helsemyndighetene og møtes for å diskutere e-helsespørsmål. Forumet bør bestå av personer utpekt av de ulike lands helsemyndigheter. I tillegg vil det være nødvendig å innlemme eksperter/ekspertgrupper ved behov. Forumet rapporterer til ministerrådet.

For å sikre en nødvendig kontinuitet vil det være et behov for et sekretariat. Sekretariatets funksjon vil primært være å organisere praktisk arbeid rundt møteavvikling, i tillegg til å være oppdatert på behovet for å søke finansiering osv. En tredje funksjon vil bestå i å koordinere nødvendig arbeid i forbindelse med underlagsmateriale fra de nordiske kompetansemiljøene.

Utarbeidelse av strategier

Gruppen ønsker ikke en felles nordisk strategi. Samarbeidsforumet anser det som mest mulig hensiktsmessig at det enkelte land kartlegger hva som eksisterer av e-helse i nasjonale strategier og samtidig sikrer at e-helse blir en integrert del av strategien. Imidlertid ble det ansett for nødvendig å ha en nordisk forpliktelse, gjennom at samarbeidsforumet anser det som sin oppgave å forankre e-helse på myndighetsnivå. Dette kan utføres blant annet gjennom å få e-helse inn i deltagerlandenes handlingsplaner.

Teknologiske utfordringer

Forumet ønsker å:

- synliggjøre nødvendigheten av et felles nordisk helsenett for et e-helsesamarbeid på tvers av landene
- synliggjøre behovet for tilgang til ulike registre og katalogtjenester for et samarbeid mellom de nordiske land

Økonomiske hindringer

Økonomiske og finansielle spørsmål er et uoversiktlig område og mer arbeid kreves for å kunne komme med klare anbefalinger. Det pågår idag et arbeid i sosialforsikringsgruppen under Nordisk Ministerråd som er opptatt av grensehindringsproblemstikk. Det blir viktig at denne gruppen også ser på takster for e-helse på tvers av landegrensene for å avdekke evt.grensehindringer her.

Juridiske barrierer

De mest sentrale problemstillinger er knyttet til områdene informasjons-sikkerhet, ansvarsforhold, autorisasjon, pasientrettigheter og samtykke.

Forumet foreslår å

- utarbeide samt gjennomføre en grundigere studie av de nordiske land – og komme i dialog på ministernivå med hensyn til overnevnte juridiske områder
- utarbeide en felles nordisk veiledning med utgangspunkt i det som allerede eksisterer
- utarbeide felles nordiske retningslinjer med utgangspunkt i tjenester hvor det allerede eksisterer kontrakter mellom land
- etablere et nordisk kompetansegroupe av jurister. En slik gruppe skal diskutere juridiske problemstillinger innen e-helse på tvers av de nordiske landegrenser.

Vedlegg

Vedlegg 1

		Danmark	Finland	Færøyene
Infrastruktur	PACS		Felles regional PACS	
	EPR/ EHR	90% primærleger, Database med kjernejournal-informasjon	96% primær helsesentre, nesten alle sykehus og 89% av privat tjenestetilbydere	Felles system for sykehus og primærleger
	Inter-nasjonale standarder	XML for elektroniske meldinger, EDI (80% av all kommunikasjon)	HL7, EDIFACT/XML	
	Inter-nasjonal klassifisering/ koder	SNOWMED		
	Helsenett	Nasjonalt, Internett basert, brukt av alle allmenn leger, 74% av spesialistene, alle sykehus og apoteker, 44% av lokale myndigheter	Regionale nett, bruk av sikre løsninger i kommersielt tilgjengelige nett	
	Sikker-hets løsninger	PKI	e-resept: Smart kort med elektronisk signatur for helsepersonell, smart kort med PKI for pasienter	
Tjenester	Tele-medisin	Henvisning og epikrise, teleradiologi, telederma- tologi, laboratorieresultater	Telekonsultasjoner, hjemmeløsninger for kronikere, radiologi, henvisninger og epikri- ser, laboratorieresultater,	Radiologi, kardiologi, dermatologi, cystisk fibrose
	Resept	70% i primærhelsetjenesten, Medicine Profile- oversikt over medisinbruken til alle innbyggere	e-resept piloter, nasjonal pilot	
	Portaler	Sundhetsportalen- inngang til dansk helsevesen	Regionale portaler, nasjonal portaler under	

			utvikling	
	Annet		e-booking, elektroniske henvisninger og epikriser	
strategier	Finnes de	ja	ja	
	Hoved-poeng	Hovedmålet er at delt informasjon er basis for sømløse helsetjenester og involvering av pasienter.: Hovedpunkter: - høy kvalitet på tjenestene - raske svar - kortere vente tid - høy brukertilfredshet - bedre informasjon om tjenester og kvalitet - effektiv utnyttelse av ressurser - valgfrihet	I 2002 bestemte myndighetene at “en nasjonal elektronisk pasient journal” skulle introduseres i løpet av 2007. Strategien for en nasjonal EHR kom i januar 2004. I tillegg ble et nasjonalt prosjekt for å utvikle bruken av IKT i sosialtjenesten starta i 2003. I 2005 ble en plan for et nasjonalt EHR arkiv inkludert i de nasjonale informasjons samfunns programmene. En finsk ehelse plan med utgangspunkt i EUs ” eHealth Action Plan” er underveis og planlegges ferdig i løpet av 2006.	
	Nordisk dimensjon			
	Annet			

		Grønland	Island	Norge	Sverige
Infrastruktur	PACS	Ferdigimplementert på alle sykehus medio 2007(ivaretar både primær- og sekundær helsetjenesten)		2/3 av sykehusene	
	EPR/EHR	Ferdig implementert på alle kystsykehus 2007 (ivaretar både primær- og sekundær helksetjeneste) samt landshospital og tannklinikker 2008	Et felles system for hele primærhelsetjenesten og nesten alle sykehus	De fleste primærleger, 80% av sykehussengene, nasjonal standard	Ca. 95% primærleger, alle sykehus, mange ulike systemer
	Inter-nasjonale standarder				
	Internasjonal klassifisering/koder				
	Helsenett	Nasjonalt nett	Nei, men under oppbygning	Nasjonalt, Internett basert, alle sykehus, 50% av primærleger	Nasjonalt, VLAN,
	Sikkerhets løsninger			Digital signatur, PKI	PKI

Tjenester	Telemedisin	Radiologi, dermatologi, kardiologi, psykiatri, videokonferanse	Radiologi, ultralyd, psykiatri, maritim telemedisin, patologi, spirometri, kirurgi	Dermatologi, ØNH, patologi, radiologi, stråleterapi, dialyse, Psykiatri, hjemmeløsninger for diabetikere, fokus på samhandling mellom nivåene i helsetjenesten	Radiologi, visitt runder, elektronisk samhandling, utveksling av pasient informasjon, nevrofysiologi, radioterapi,
	Resept	e-bestilling	e-resept, e-bestilling		e-resept, e-dose og e-bestilling
	Portaler	Helseportal (www.peqqik.gl)		Nasjonalt helsebibliotek Helseutdanning.no, sykehusvalg.net	Infomedica, regionale portaler
	Annet	e-doktor		elektroniske henvisninger og epikriser	Telefon og senere nettbasert helse- rådgivningstjeneste
strategier					
	Finnes de	ja	ja	ja	ja
	Hoved-poeng	Effektivisere, sentralisere og desentralisere helsevesenet ved hjelp av telemedisin . Benytte telemedisin til å sikre borgerne lik tilgang til helsetjenester. ”Patientempowerment” – helseinformasjon og helsetjenester via nettet. Benytte telemedisin til å realisere folkehelsestrategien med. Tilby beslutningsstøtte og understøtte nettverksdannelse mellom helsepersonell.	- et nettverk som r kopler sammen alle helseinstitusjoner - elektroniske pasient journaler for alle helsetjenester - Elektroniske transaksjoner - En kartlegging som fokuserer på handikappede.	- Forbedre informasjonsflyten I sektoren - inkludere nye brukergrupper I den elektroniske samhandlingen	- Tilpasse lovverket til den nye bruken av - Utvikle en felles informasjonsstruktur - Utvikle en felles teknisk infrastruktur. - Legge til rette for interoperable og støttende IKT systemer. - Legge til rette for informasjon på tvers av organisatoriske grenser. - Gjøre informasjon og tjenester tilgjengelig for borgerne
	Nordisk dimensjon				
	Annet				

Vedlegg 2 Casebeskrivelser og diskusjoner

Case 1 – Pendler som blir alvorlig syk i arbeidslandet

Beskrivelse

En finsk bygningsarbeider pendler mellom Rovaniemi i Finland og Melkøya utenfor Hammerfest i Norge hvor han er med på å bygge opp de nye gassinstallasjonene der. Han har fått stilt diagnosen diabetes og har jevnlig kontakt med legen sin i Finland for dette. Kontakten med legen har han på e-post. Legen skriver ut resepter som Pendlere hever i Hammerfest. På jobb i Hammerfest får han imidlertid et alvorlig hjerteinfarkt, og blir lagt inn på sykehuset. Etter akuttfasen blir pasienten overført til sykehuset i Rovaniemi for viderebehandling og rehabilitering.

Behandlingsprosessene kan deles i to; en for diabetessykdommen som foregår per e-post og en for det akutte hjerteinfarkt.

Diabetesdiagnosen

1. Pasienten har behov for oppfølging og har derfor jevnlig kontakt med legen sin i Finland. Kontakten er både som faste avtaler, men også etter behov. Når pendleren er på jobb i Norge sendes informasjonen per e-post. Informasjonen som blir sendt på e-post er måleverdier tatt av pasienten og legens vurdering av dem og eventuell endring i dosering av insulin. Oppfølgingen vil kreve overføring av medisinske data til den elektroniske pasientjournalen
2. Legen skriver ut resepter som pendleren hever på Apoteket i Hammerfest.

Utfordringer:

1. Hvordan er muligheten for å ha kontakt med sin lege på e-post i de ulike landene?
2.
 - Verifikasjon og verifisering i tilknytning til ulike helse registre.
 - Muligheten for å få ut e-resept i et annet land og utlevert medisin pga av denne
 - Ulike begrensninger på uttak (hvor mange ganger)
 - Refusjon/egenandel
 - Hvordan kontrollere gyldigheten i e-resepten og legen (tilgang til registre i Finland fra Norge)?
 - Hvem er finansielt ansvarlig for et eventuelt interoperabelt system?
 - Ved kjøp av labtester i utlandet som blir sendt digitalt til Norge; hvem refunderer for labtjenestene?

Hjerteinfarktepisoden

1. Behov for overføring av pasientinformasjon under akutfasen, eventuell når pasienten er stabilisert
2. Overføring av informasjon til Norge når behandling er avsluttet og rehabilitering starter.

Utfordringer:

- Journaltilgang ved akutt sykdom -tilgang til relevant journalinformasjon?
- Hvordan skal pasientinformasjonen sendes?
- Språklige barrierer
- Hvordan håndtere krav til informasjonssikkerhet i et annet land (den kan være forskjellig)?
- Hvem betaler?
- Er det avtaler i dag som regulerer samarbeid ved akutt sykdom?
- 2.
- Oppfølging i hjemlandet. Hvordan sikre/kvalitetssikre informasjonsflyten?
- Hvem bestemmer behandlingsopplegget?
- Hvem har ansvaret?
- Er det hjemlandet eller arbeidslandet som betaler for behandling og overflytningen av pasienten?
- Generelle problemstillinger knyttet til tilgang til registre, refusjon og tilgang
- Dersom feilbehandling; hvem er ansvarlig for utbetaling av pasientskadeerstatning
- Ulike land har ulike pasientrettigheter; hva slags konsekvenser kan dette få – hvilket lands pasientrettigheter følges? –og hva med tanken om ett helsemarked i de nordiske land
- Verifikasjonssystemer; hva slags standarder skal det bygges på og hva skal det inneholde
- Problematikker knyttet til å sende epikriser mellom landene.

Case 2 – en pasient får behandling i og oppfølging fra et annet nordisk land

Beskrivelse

Cystisk Fibrose er en relativt sjelden sykdom som ca 1000 personer i Norden lider av. Et barn bosatt på Island får diagnosen cystisk fibrose. Cystisk fibrose er en komplisert sykdom med en omfattende behandling bestående av inhalering av slimløsende medisiner og antibiotika, spesiell lungefysioterapi og fysisk aktivitet, spesielt kosthold og mange ulike

medisiner. Island har bare en håndfull tilfeller av CF og islandske leger har behov for hjelp av kollegaer i utlandet når tilfeller avdekkes. Akademiske Barnesykehuset i Uppsala Sverige har en unik kompetanse og fungerer som ekspertsykehus for Norden og tjener både som rådgivere og pasienter blir sendt dit for utredning. Barnet får stilt diagnosen ved sitt lokale sykehus, men blir så sendt til Uppsala for videre utredning, oppstart av behandling og opplæring av pårørende. Etter endt opphold i Uppsala reiser pasienten hjem til sitt lokalsamfunn på Island hvor barnet får oppfølging av lokalt helsepersonell samt over videokonferanse av spesialistene i Uppsala

Behandlingsprosessen med tilhørende informasjonsutveksling beskrives i 5 trinn:

1. Det lokale sykehuset søker råd hos barnesykehuset i Sverige (second opinion). Relevant journalinformasjon, labresultater og evt. bilder oversendes elektronisk. Beslutning om overføring av pasienten tas.
2. Pasienten og evt. ytterligere informasjon om pasienten overføres. Evt. "papirarbeid" som betaling, avtaler etc. gjennomføres elektronisk.
3. Oppfølging av pasient etter tilbakeføring til lokalmiljø. Oppfølgingen skjer i samarbeid mellom spesialistsykehuset, lokalt helsepersonell og pårørende. Oppfølgingen skjer ved bruk av e-post, videokonferanse, telefon og overføring av medisinske data/journal informasjon.
4. Opplæring og videreutdanning av lokalt helsepersonell. Dette skjer gjennom tradisjonelt papirbasert informasjons/opplæringsmateriell og gjennom nettbasert fjernundervisning.
5. Oversending av data om pasienten til forskningsdatabase ved barnesykehuset. På grunn av det lave antallet forekomster av sykdommen er det naturlig å samle data fra hele Norden om denne sykdommen.

Utfordringer:

Trinn 1:

- Hvor befinner spesialisten seg (katalogtjeneste)?
- Hvilken informasjon trengs for at spesialistene kan gi råd og ta en beslutning om overføring (protokoll)?
- Hvordan skal informasjonen sendes?
- Hvem har behandlingsansvaret ved second opinion?
- Vil spesialistene bli betalt ved second opinion?
- Hvordan håndtere ulike krav til informasjonssikkerheten i sender- og mottakerland ?

- Hvordan virker pasientrettigheter som fritt sykehusvalg og samtykke i slike saker?
- Har samarbeidspartene tradisjon for samarbeid?
- Språklige barrierer
- Finnes det en avtale om denne type samarbeid mellom landene eller institusjonene? Hva regulerer evt. avtalene? Må det inngås kontrakt i hvert enkelt tilfelle?
- Ved ulike behandlingsprotokoller i landene; hvilken protokoll skal benyttes i de ulike trinn over?

Trinn 2:

Når overføres behandlingsansvaret fra spesialisten til lokalt helsepersonell ved oppfølgingen?

Trinn 5:

Ulik lovgivning i de nordiske landene ang. databaser for forskningsformål. Hvem sine lover skal følges når forskningsdata overføres fra et land til et annet

Case 3 – Mangel på spesialistkompetanse

Sykehus A i Finland har periodevis mangel på radiologer og dette medfører ventetid, noe som er uheldig både for pasientene og for avdelinger på sykehuset som er avhengig av tjenester fra radiologisk avdeling. For å avhjelpe problemene, etablerer sykehus A kontakt med sykehusene B og C i henholdsvis Danmark og Norge. Begge disse har, i alle fall i perioder, overkapasitet på radiologer. «Enkle» radiologiske undersøkelser blir sendt til B eller C for tolking der.

Etter hvert utvides samarbeidet på den måten at sykehusene A, B og C etablerer felles system med rullerende natt- og helgevakter. Og radiologene etablerer også et nettverk for opplæring, second opinion og utveksling av kompetanse og erfaringer.

Generelt

- Utgangspunktet for vurderingen er en konsentrasjon om organisatoriske, økonomiske og juridiske utfordringer.
- På et overordnet plan kan/bør man se på Norden som et felles marked for helsetjenester – både eHelse og ellers. Særlig bildebaserte tjenester, som tele-dermatologi og radiologi antas å være særlig egnet i et slikt "marked".
- Markedet kan ha særlig verdi for deling/fordeling av arbeid (share of workload)

- Nødvendig å skille mellom og å presisere hva slags *type* tjenester man har med å gjøre:
 - o Primærbehandling
 - o Fornyet vurdering (second opinion)
 - o Opplæring
- Deling av arbeid vil være i kategorien primærbehandling

Juridiske utfordringer

- Nødvendig å regulere forholdet mellom sykehusene med *kontrakt*.
 - o Spesifisere forpliktelsene
 - o Varighet på samarbeidet
 - o Omfang
 - o Økonomi
 - o Viktig å være klar over at man risikerer å forplikte seg til bestemte "leverandører" gjennom kontrakt, noe som gjør det vanskelig å benytte andre tjenesteytere.
 - o Kontrakter kan bidra til kvalitetsheving/-sikring
 - Bevisstgjøring
 - Nødvendig å etablere kvalitetsregimer
 - Nødvendig å dokumentere kvalitetsregimer
 - En form for objektivisering av kvalitetskriterier og måten disse oppfylles på.
- *Samtykke* fra pasienten må vurderes.
 - o Det er mulig man i større grad kan presumere/anta samtykke for radiologitjenester – tjenester der hele eller deler av behandlingen foregår fjernt fra pasienten. Uansett viktig å informere pasientene.
- En veiledning fra det danske helseministeriet (2005) om bl.a. forhold som angår denne type tjeneste:
 - o Alle tjenester skal baseres på samtykke
 - o Spesialisten er ansvarlig for å skaffe seg tilstrekkelig med informasjon
 - o Allmennpraktikeren er ansvarlig for å bidra til å innhente informasjon og å overbringe denne til spesialisten
 - o Begge har ansvar for dokumentasjon
- Både Sverige og Norge har veiledninger (rundskriv) som i stor grad svarer til de danske vurderingene. Dette gjelder også i forhold til finsk rett.

- Krav til og gjennomføring av dokumentasjon er både et juridisk og et organisatorisk spørsmål.
- Informasjonssikkerhet
 - o Sikker overføring
 - o Sikre at informasjonen ikke endres
 - o Sikre at rett person kan motta informasjon
- Alternativ til sending: Gi andre tjenesteytere direkte tilgang til f.eks. pacs/ris –systemer. (Dette er problematisk i forhold til lovgivningen i alle de nordiske land)

Økonomi

- Kan/bør reguleres gjennom kontrakter
- For å få et fungerende helsemarked (og fungerende tjenester) er det nødvendig å enes om et system for prising av tjenestene.
- Finland: Workload points
- Danmark: Classifications
- Gevinster ved tjenesten forutsetter en finansiering av tjenesten
 - o Både investeringer og betaling pr konsultasjon (el.l.)
- Nødvendig å vise (dokumentere) hva man kan spare på ved å kjøpe tjenester fra andre sykehus.
 - o Eks: besparelser ved å slippe å ha døgnkontinuerlig drift ved røntgenavdelinger
- Videre: Et spørsmål hva gevinsten (for det enkelte sykehus) kan brukes til?

Organisatoriske barrierer

Terminologi:

- Felles røntgenklassifisering
- Ikke nødvendigvis etablert felles klassifisering for tolkning av bilder
- Spørsmålet vurderes ulikt avhengig av om det er radiolog til stede ”i begge ender” av tjenesten.
- Terminologi er et viktig spørsmål og en potensielt stor barriere.
- Autentisering: det er nødvendig å etablere rutiner som sikrer at bilder sendes til og tolkes av rett person/avdeling.
- Nødvendig å sikre at rett bilder blir tolket.