Nettbasert pasientinformasjonssystem

Hovedrapport fra Elviraprosjektet

Av:

Johan Gustav Bellika , Hege Andreassen, Trine S. Bergmo, Ellen Christiansen, Gunnar Hartvigsen, Gjermund Hartviksen, Per Hasvold, Toralf Hasvold, Eva Henriksen, Marit Krystad, Per Egil Kummervold, Eli Larsen, Frank Larsen, Leif-Erik Loftesnes, Leif E. Nohr, Torbjørn Nystadnes, Eivind Rinde, Gunn-Hilde Rotvold, Eva Skipenes, Thomas Strandenæs

Nasjonalt Senter for Telemedisin

Kompetansesenteret for IT i Helsesektoren

Telenor FOU, Tromsø

Universitetet i Tromsø, Institutt for samfunnsmedisin

Universitetet i Tromsø, Institutt for Informatikk

Dato: 27.04.2001

rapport

Forord

Ideen med å innhente pasientinformasjon via nettet oppstod da Internett fikk sin utbredelse i Norge og verden for øvrig. Utgangspunktet for Elviraprosjektet var forskningsarbeidet rundt visualisering av pasientinformasjon fra pasientinformasjonssystemer ved Human-Computer Interaction Lab ved University of Maryland. Dette forskningsarbeidet fokuserte på visualisering av tilgjenglig pasientinformasjon innenfor et sykehus. Løsningen virket oversiktlig, lettfattelig og enkel å bruke. Ville det være mulig å realisere en slik system for hele helsenettet og gi nettbasert tilgang til all pasientinformasjon i Norge? Er det mulig å realisere dette innenfor gjeldene regelverk. Med denne bakgrunnen ble Elvira-prosjektet startet. Denne rapporten er hovedrapporten fra prosjektet.

Prosjektgruppa har bestått av deltagere fra NST, Kompetansesenter for IT i Helsevesenet AS (KITH), Telenor FoU og Universitetet i Tromsø. De forskjellige institusjonene har bidratt med egne midler i form av timeverk og reiser.

Prosjektet ble startet med et oppstartsmøte juni 2000. Hele prosjektet har vært delt inn i arbeidspakker. Hver av disse arbeidspakkene har hatt en eller flere deltagere. Disse har arbeidet selvstendig. Vi har hatt månedlige møter og avholdt en todagers workshop. Hver arbeidspakke har fått presentere sine syn/oppdagelser i form av tema ved hvert av møtene. Dette har ført til at man underveis har debattert seg gjennom prosjektets mangfoldighet.

Alle i arbeidsgruppa har oppfattet arbeidet i prosjektet som lærerikt. Prosjektet har bidratt til å øke deltagernes kunnskap om behandling av personsensitive opplysninger. Denne kunnskapen er nyttig på mange områder innen telemedisin.

I prosjektgruppen vil vi rette en spesiell takk til følgende for nyttige innspill:
- Hjemmetjenesten i Alta kommune og spesielt hjemmesykepleierne
- Aud Obstfelder, NST
- Idar Lettrem kommunelege i Balsfjord
- Eivind Myre, Indremedisiner, RiTø (2000)
- Alle deltagerne ved Elvira-Workshop
- Referansegruppen

Rapporten er skrevet for personer med generell interesse for helsevesenet. For at flest mulig skal kunne tilegne seg stoffet, er det lagt vekt på å forklare ord og forkortelser som er brukt i rapporten. Disse er definert i et eget kapittel.

Enhver uttalelse om framtiden inneholder elementer av gjetting og antakelser.

Tromsø, april 2001

Alle

INNHOLD

SAMMENDRAG 5

1 INNLEDNING 9

1.1 Visjon og formål 9

1.2 Hva er nettbasert tilgang? 9

1.3 Resultater 9

1.4 Prosjektets bakgrunn og innhold 10

1.5 Arbeidsmetode 11

1.6 Rapportens oppbygging 11

1.7 Oversikt over arbeidspakkene 11

1.7.1 Nytten av nettbasert tilgang til journalinformasjon 11
1.7.2 Den nye pasientrollen 11
1.7.3 Fremtidens helsevesen og nettbasert journal 11
1.7.4 Medisinske problemstillinger og problemstillinger knyttet til medisinsk forskning 12
1.7.5 Arkitektur og visualisering 12
1.7.6 Juridiske betraktninger 12
1.7.7 Sikkerhetsaspekter 12
1.7.8 Standarder for elektroniske pasientjournaler 12
1.7.9 Nettfunksjonalitet for nettbasert tilgang til pasientinformasjon 12
1.7.10 Nettbasert tilgang til pasientinformasjon i sosiologisk belysning 12
1.7.11 Økonomiske betraktninger 12

2 SAMMENDRAG AV DE ENKELTE DELRAPPORTENE 13

2.1 Nytten av nettbasert tilgang til journalinformasjon 13

2.2 Den nye pasientrollen 14

2.3 Framtidens helsevesen og nettbasert journal 15

2.4 Medisinske problemstillinger og problemstillinger knyttet til medisinsk forskning 17

2.5 Arkitektur og visualisering 17

2.6 Juridiske betraktninger 19

2.7 Sikkerhetsaspekter ved nettbasert tilgang til pasientinformasjon 21

2.8 Standarder for elektroniske pasientjournaler 23

2.9 Nettfunksjonalitet for nettbasert tilgang til pasientinformasjon 24

2.10 Nettbasert tilgang til pasientinformasjon i sosiologisk belysning 26

2.11 Økonomiske betraktninger 27

3 ANALYSE 30

3.1 Muligheter og motivasjon 30

3.2 Forutsetninger og rammer 31
3.2.1 Tilknytning til et nasjonalt helsenett 32
3.2.2 Elektronisk pasientjournal-standard 32

3.3 Kompleksitet 33
3.3.1 Momenter som påvirker nytten av nettbasert tilgang 33
3.3.2 Nettbasert tilgang i et fremtidsperspektiv 34
3.3.3 Momenter som påvirker valg av systemarkitektur 35
3.3.4 Momenter som påviker informasjonssikkerheten 36

3.4 Oppsummering 37

3.5 Forslag til gjennomføringsplan 38
3.5.1 Utfordringer 38
3.5.2 Aktiviteter uavhengig av Elviraprosjektets visjon 38
3.5.3 Aktiviteter som gir beslutningsgrunnlag for realisering av Elviraprosjektets visjon 39
3.5.4 Aktiviteter rettet mot realisering av Elviraprosjektets visjon 40
3.5.5 Fremtidige aktiviteter 42

4 KONKLUSJON 43

4.1 Motivasjon for et nettbasert journalsystem 43

4.2 Løsningsstrategi 44

4.3 Videre arbeid 45
4.3.1 Aktiviteter uavhengig av Elviraprosjektets visjon 45
4.3.2 Aktiviteter som gir beslutningsgrunnlag for realisering av Elviraprosjektets visjon 45
4.3.3 Aktiviteter rettet mot realisering av Elivraprosjektets visjon 45

4.4 Avslutning 45

5 VEDLEGG 46

REFERANSER 46

ORDLISTE 46

Sammendrag

Elviraprosjektet har hatt som målsetning å foreta en innledende vurdering av mulighetene for å utvikle og implementere et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon. Visjonen er at helsepersonell som er autorisert for innsyn, skal ha tilgang til all informasjon som er relevant og nødvendig for problemstillinger de står overfor i møte med pasienter, uavhengig av tid og sted og hvor pasientinformasjonen er lagret. Gjennom prosjektet ønsker man å identifisere og utrede faktorer som innvirker på realiseringen av nettbasert pasientinformasjonssystem, for dermed å kunne si noe om en slik tilgang til pasientinformasjon er mulig og om den innebærer nytte for helsevesenet.

I dag har de mange aktørene i helsevesenet, primærlegen, sykehus, legevakt, helsesøster, den kommunale pleie- og omsorgstjeneste osv, hver sin bit av den informasjonsmengden som gjennom Elvira kan gjøres tilgjengelig for en aktør samtidig. Pasientjournalen er ikke den eneste informasjonskilden, en rivende medisinsk teknisk utvikling har generert enorme mengder pasientinformasjon slik at det i dag finnes hundrevis at pasientinformasjonssystemer i ulike virksomheter i helsevesenet. Hovedregelen er at informasjonen utveksles manuelt, på papir via postverket eller telefaks. Etableringen av et nasjonalt helsenett vil gi muligheter for å få tilgang til denne gjennom et nettbasert informasjonssystem.

Et nettbasert pasientinformasjonssystem innebærer at helsepersonell gis tilgang til informasjon som for en gitt pasient allerede finnes i andre virksomheter i helsevesenet. Vi forutsetter i dette prosjektet at det kun gis lesetilgang til informasjon som er lagret i andre virksomheter enn der man selv arbeider. Virksomhetene vil som før legge inn pasientinformasjon i de datasystemene som finnes lokalt, men det nye er at informasjon, hele eller utvalgte deler, gjøres tilgjengelig for helsepersonell i andre virksomheter. Informasjonen vil være lagret i det enkelte lokale system på en sikker og forsvarlig måte i henhold til de regler som gjelder for den enkelte profesjon eller virksomhet. Det vil imidlertid være pasienten som i siste instans avgjør hvor mye informasjon som det skal gis tilgang til. Det som skiller en nettbasert tilgang til informasjon fra meldingsbaserte tilnærminger, er at en nettbasert pasientjournal gir tilgang til informasjon i det øyeblikket helsepersonell trenger den, mens e-post for eksempel forutsetter at noen forbereder informasjonen som mottakeren skal se, adresserer den og setter i gang overføring. Nettbasert tilgang krever også tilrettelegging før informasjonen er tilgjengelig, men dette gjøres kun en gang, ikke hver gang som i e-posttilfellet. E-post innebærer at mottakeren overtar full råderett over informasjonen, mens en nettbasert pasientjournal, hvor informasjonen er lagret en plass, gjør det mulig å kontrollere og eventuelt endre både tilgangen til og informasjonsinnhold over tid.

Rapporten som nå presenteres er utarbeidet på grunnlag av litteraturstudier, intervjuer og faglige diskusjoner i prosjektmøter og workshop. Noen av problemstillingene er behandlet i litteraturen, men mange av problemene vi har stått overfor er av en slik karakter at etablert kunnskap ikke gir noe utfyllende svar eller forslag til løsninger. Dette henger sammen med prosjektets karakter av å være nybrottsarbeid, men også ønsket om å analysere løsninger og virkninger fra et flerfaglig ståsted. Intervjuer med helsepersonell har vært brukt for å identifisere manglene ved dagens informasjonsbehandling og de potensielle gevinstene ved et nettbasert pasientinformasjonssystem for helsevesenet, men

også for pasientene. Prosjektgruppene har også hatt kontakt med Datatilsynet, Pasientombudet i Finnmark og Statens Helsetilsyn. Innspill fra disse aktørene har vært brukt som utgangspunkt for foredrag og diskusjoner i prosjektgruppa og workshop.

Prosjektet har vært tuftet på en forståelse av at de problemstillingene som aktualiseres må analyseres og eventuelt løses gjennom en flerfaglig innsats. Prosjektmedlemmer med ulik faglig bakgrunn, teknologi, juss, økonomi, samfunnsvitenskap og medisin, har utarbeidet hver sin delrapport som behandler ulike egenkaper ved emne. I kapittel 2 presenteres et sammendrag av de enkelte delrapportene, mens de i sin helhet følger som vedlegg til hovedrapporten. I alt 10 delrapporter vurderer ulike sider ved Elvira:

1) Nytten av nettbasert tilgang til journalinformasjon
2) Den nye pasientrollen
3) Fremtidens helsevesen og nettbasert journal
4) Medisinske problemstillinger og problemstillinger knyttet til medisinsk forskning
5) Arkitektur og visualisering
6) Juridiske betraktninger
7) Sikkerhetsaspekter
8) Standarder for elektroniske pasientjournaler
9) Nettfunksjonalitet for nettbasert tilgang til pasientinformasjon
10)Nettbasert tilgang til pasientinformasjon i sosiologisk belysning

Noen av rapportene forsøker å beskrive og vurdere rammeverk for etableringen av nettbasert tilgang til pasientinformasjon: juss, krav til datasikkerhet, arkitektur/nettfunksjonalitet og nasjonal standard for elektroniske journaler. Spørsmålet er hvilke krav man må tilfredsstille og hvilke elementer som må være på plass før man eventuelt kan etablere et nettbasert pasientinformasjonssystem. De resterende rapportene diskuterer mulige nytte av et nettbasert pasientinformasjonssystem, og forsøker også å gi en vurdering av behov og muligheter innenfor framtidens helsevesen. I tillegg er det en rapport som tar for seg nettfunksjonalitet for et slik system.

Et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon utfordrer først og fremst problemstillinger knyttet til ivaretakelse av personvernet, ut fra kravene i personopplysningsloven, reglene for taushetsplikt og kravene til journal i og i medhold av helsepersonelloven, samt pasientenes rettigheter slik de fremgår av pasientrettighetsloven og helselovgivningen. Vi tror at det kan være mulig å etablere en modell for nettbasert tilgang til pasientopplysninger innenfor dagens lovgivning, men at en videre avgrensning av handlingsrommet må skje i samarbeid med teknologer, helsepersonell, sikkerhetsansvarlige, Datatilsynet og Helsetilsynet.

Spørsmålet om datasikkerhet gjelder hvilke tiltak som må iverksettes slik at informasjonens konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet ivaretas. Konfidensialitet innebærer at det trengs mekanismer som entydig identifiserer (autentiserer) den brukeren som prøver å få tak i pasientopplysninger. Vår konklusjon er at det bør være mulig å etablere felles mekanismer for autentisering av helsepersonell i helsevesenet,, men at konkrete løsninger må utredes nærmere før en kan gi et entydig svar på om dette lar seg gjøre.

Temaet arkitektur og visualisering aktualiserer spørsmålet om hvor pasientinformasjonen skal lagres og hvordan informasjon skal gjøres tilgjengelig for helsepersonell. Et visualiseringssystem for pasientinformasjon må kunne understøtte helsepersonellets

informasjonsbehov og samtidig være et effektivt verktøy. Lagring av pasientinformasjon kan enten skje sentralt eller desentralisert. En sentralisert løsning, med en felles "datasentral", er muligens best mht. sikkerhet, sårbarhet og tilgjengelighet, mens en desentralisert løsning kan gi høyere funksjonalitet og informasjonsnivå. En desentralisert løsning gir bla. større muligheter til å styre tilgangen til pasientopplysninger, en mulighet som også kan gis pasienten.

I Norge foregår det et standardiseringsarbeid omkring elektroniske pasientjournaler hovedsakelig i regi av Sosial- og helsedepartement sitt program "Standardisering av informasjons- og kommunikasjonssystemer i helsevesenet", hvor det er utviklet en standard med tittel "Elektronsk pasientjournal standard – Arkitektur, arkivering og tilgangsstyring". Det anbefales at en eventuell realisering av et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon tar utgangspunkt i den og den forventede utviklingen av den. I denne standarden beskrives en generell informasjonsarkitektur som er ment å skulle dekke alle typer informasjon som kan tenkes å registreres i en elektronisk pasientjournal. Standarden er meget detaljert når det gjelder spesifikasjon av mekanismer for å styre tilgang til journalinformasjon.

Spørsmålet om en nettbasert tilgang til pasientinformasjon gir en bedre medisinsk behandling, omsorg og oppfølging av pasienter vil være et sentralt kriterium når man vurderer nytten av en nettbasert journal. Vår konklusjon er at en nettbasert tilgang til pasientinformasjon vil være verdifull i akuttsituasjoner fordi en ikke vet når en akuttsituasjon vil dukke opp (delrapport 1). Andre gevinster kan være at institusjoner ikke trenger å bruker ressurser på å betjene eksterne institusjoners informasjonsbehov, redusert behov for prøvetaking, mindre arbeid i forbindelse med innhenting av informasjon, støtte til ambulerende helsepersonell og bedre muligheter for samarbeid mellom helseinstitusjoner (delrapport 1, 3 og 10). Et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon vil kunne åpne en helt ny verden for epidemiologisk overvåking og forskning, men også gi nye muligheter til helseovervåking, forskning og planlegging av forebyggende helsetjeneste, samt gi muligheter til kunnskapsgenerering fra klinisk praksis (delrapport 4).

Det er i utgangspunktet en utfordring å utføre økonomiske analyser av helsetjenester, spesielt dersom et tiltak har effekter på helse eller kvaliteten på helsetjenester. Å si noe om effektivitetsgevinster ved å innføre en nettbasert pasientjournal på nåværende tidspunkt er vanskelig i og med at det ikke er mulig å dokumentere hvilke type gevinster det kan dreie seg om og hvor mange pasienter disse gjelder for. En kan kun diskutere mulige effekter av et slik system. Det er av denne grunn ikke utarbeidet en egen rapport om økonomi, men sammendrag av problemstillinger relatert til økonomi er gjengitt sammen med sammendragene fra delrapportene.

Det er flere utviklingstrekk som synes å tale for et voksende behov for et verktøy som kan bidra til økt samhandling og samarbeid mellom de mange foretak i helsevesenet. Politiske reformer som fastlegereformen, fritt sykehusvalg og statlig overtakelse av sykehusene, samt den teknologiske utviklingen ufordrer våre tilvante måter å forstå forholdet mellom helseinstitusjonene. Et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon kan bli langt mer et verktøy for samarbeid enn det man forstår dagens journal som, et dokumentasjonsverktøy (delrapport 3). Utfordringene kan delvis være av kulturell art, helsearbeidere er ikke vant med å dele informasjon og samarbeide over institusjonsgrensene (delrapport 10).

Valg av teknologisk løsning for nettbasert tilgang til pasientopplysninger vil innbære valg på ideologisk og politisk plan. Teknologien kan hemme eller fremme pasientens muligheter til innflytelse, medbestemmelse og kontroll. Utviklingen mot en ”empowered patient” vil trolig innebære krav om økt innsikt og kontroll i egen behandling og sykdomshåndtering. Et nettbasert pasientinformasjonssystem bør derfor utformes med tanke på å gi pasienten mulighet til oversikt og kontroll med opplysningene som legges inn og hentes ut av journalen. Det er også viktig at et nettbasert system blir designet slik at pasienten har mulighet til å få vite når journalen aksesseres, og at den er fleksibel nok til å endres i takt med organisatoriske forhold, som for eksempel eiendomsretten over journal/journalopplysninger (delrapport 2).

Et nettbasert pasientinformasjonssystem vil stille store krav til det underliggende nett, men kravet til båndbredde, forsinkelse, effektivitet i å styre tilgangsrettigheter, oppetid etc., vil i stor grad avhenge av hvilken systemarkitektur en velger. Spesielt vil graden av spredning av data være bestemmende. Netteknologien er trolig den laveste barrieren når et nettbasert pasientinformasjonssystem skal realiseres, men det er viktig at helsenett designes slik at tjenestekvalitet og sikkerhet sikres på nasjonalt nivå.

Temaene som blir behandlet i de enkelte delrapportene må sees i en sammenheng. I denne sammenhengen har vi ikke hatt kapasitet til å gi en grundig drøfting av den kompleksiteten som karakteriserer fenomenet nettbasert pasientinformasjonssystem. Men ikke minst er det viktig at vi har forståelse for sammenhengen mellom teknologi og sosialt liv. Å utvikle et teknologisk system vil ikke være nok til at et slik system vil fungere, det må også utvikles sosiale systemer, for sikkerhet for eksempel.

En rekke aktiviteter må gjennomføres for å realisere Elviraprosjektets visjon. Noen av aktivitetene vil bli gjennomført uavhengig av om en velger en nettbasert løsning, for eksempel helsenett til alle virksomheter i det norske helsevesenet, felles sikkerhetsløsninger for tilgang til pasientinformasjon og standardisering av informasjonsinnholdet i elektroniske pasientjournaler. Å identifisere og dokumentere effekter og nytten av en nettbasert pasientjournal vil være viktig som grunnlag for en eventuell beslutning om å gå videre med Elviraprosjektet. På bakgrunn av det foreliggende arbeid er det flere aktiviteter som vi har identifisert som viktige for realiseringen av Elviraprosjektets visjon, først og fremst sikkerhetsproblemstillinger.

1 Innledning

1.1 Visjon og formål

Visjonen i Elviraprosjektet er at helsepersonell som er autorisert for innsyn skal ha tilgang til all informasjon som er relevant og nødvendig for problemstillingen de står ovenfor i møtet med pasienter, uavhengig av tid og sted og hvor pasientinformasjonen er fysisk lagret.

Formålet med slik tilgang er å gi bedret medisinsk behandling, omsorg og oppfølging av pasienter.

Elviraprosjektet er forankret i Nasjonalt Senter for Telemedisin (NST) sin formålstruktur. Her fremgår det at NST skal jobbe med problemstillingene rundt enklere tilgang til pasientinformasjon ved å koble sammen og integrere EDB-baserte systemer som inneholder pasientinformasjon.

Det langsiktige målet med Elviraprosjektet er et ferdig utviklet system som gir nettbasert tilgang til journalopplysninger slik at informasjonene blir tilgjengelig for autoriserte personer/enheter ved relevante institusjoner som er tilknyttet helsenettet.

Målene med Elviraprosjektet:

- Gi grunnlag for å si om nettbasert tilgang til pasientinformasjon er ”liv laga”.
- Utrede og avdekke relevante problemstillinger som påvirker realiseringen av nettbasert tilgang til pasientinformasjon.

1.2 Hva er nettbasert tilgang?

Begrepet ”nettbasert tilgang til pasientinformasjon” er benyttet først og fremst for å skille denne metoden for tilgang til pasientinformasjon fra meldingsbaserte tilnærminger. Forskjellen mellom disse tilnærmingene kan best illustreres ved å sammenligne bruk av epost og web. Web-teknologien gir tilgang til informasjon i det øyeblikket du trenger den, mens epost forutsetter at noen forbereder den informasjonen mottakeren skal se, adresserer og setter i gang overføring. Informasjon som distribueres ved hjelp av web-teknologi krever også tilrettelegging før informasjon er tilgjenglig. Dette gjøres imidlertid kun en gang, ikke hver gang, som i epost tilfellet. Et annet aspekt ved bruk av epost er problemene duplisering av informasjon skaper. Mottakeren av informasjon overtar full råderett over informasjonen som er sendt via epost, til forskjell fra web-teknologien hvor informasjonselementene ligger lagret en plass og hvor tilgang til og innhold i denne informasjonen kan endres over tid.

1.3 Resultater

Resultatet av forprosjektet er en rekke delrapporter og anbefalinger for videreføring i et mulig hovedprosjekt. Forprosjektet avklarer sentrale problemområder i forhold til realiseringen, og hva som eventuelt hindrer en utvikling av et nettbasert pasientinformasjonssystem.

1.4 **Prosjektets bakgrunn og innhold**

Det er lagret informasjon om de fleste av oss både hos primærleger, på sykehus, på legevakt, hos helsesøster, hos kommunens pleie- og omsorgstjeneste, osv. I gitte situasjoner kan det være både ønskelig og nødvendig at informasjon fra flere slike "informasjonspunkter" kan gjøres tilgjengelig på ett sted samtidig. Det er dette visjonen om nettbasert tilgang til journalinformasjon ønsker å gjøre mulig.

For å sikre kvaliteten i pasientjournalene har det bare de siste 20 årene vært en kolossal utvikling fra uleselige håndskrevne notater på løse papirlapper, - til arkivsystemer som sikrer en rask gjenfinning, - til maskinskrevne notater som i det minste var leselige, - til strukturerte, maskinskrevne journaler med resymeer i arkivsystemer, - til den EDB-baserte journalen som er mer eller mindre strukturert. Mer enn 90% av norske allmennleger bruker i dag elektroniske pasientjournaler.

Medisinsk-teknisk utstyr genererer elektronisk informasjon, all tekst skrives ved hjelp av tekstbehandling og bildedannende utstyr generer digitale bilder. Mye av denne informasjonen forblir på digital form, men i separate lagringssystemer der den ble generert.

Utviklingen av datasystemer som inneholder pasientinformasjon er eksplosiv og omfatter i dag hundrevis av datasystemer på legekontor, sykehus og andre virksomheter i helsevesenet. Hovedregelen i dag er likevel at informasjonen utveksles manuelt, på papir og ved hjelp av postverket eller via telefaks. Realiseringen av et nasjonalt helsenett vil imidlertid gi muligheter for å gi tilgang til pasientinformasjonen som er lagret i disse informasjonssystemene.

Den "nettbaserte journalen" det snakkes om i enkelte av rapportene i Elviraprosjektet er ikke noen *ny* journal. Det betegner en nettbasert lesetilgang til utvalgt informasjon fra de elektroniske journalene som for en gitt pasient allerede finnes i andre virksomheter. Vi forutsetter i dette prosjektet at dette kun innebærer nettbasert *lesetilgang* til pasientinformasjon i andre virksomheter enn der man selv befinner seg. Virksomhetene vil som før benytte de eksisterende journalsystemer for å legge inn ny pasientinformasjon. Det som gjøres tilgjengelig for andre kan være hele innholdet i journalen, eller bare utvalgte deler av innholdet. Hva og hvor mye som skal være tilgjengelig i et system for nettbasert tilgang til journalinformasjon bør diskuteres på et mer generelt nivå, men det vil i siste instans måtte være pasienten selv som tar stilling til hvor mye av informasjonen som det skal gis tilgang til. Det er viktig å understreke at det ved å ta i bruk nettbaserte systemer ikke er snakk om å "legge ut" sensitiv informasjon på internett. I et system for nettbasert tilgang til journalopplysninger ligger informasjonen lagret i det enkelte lokale system på en sikker og forsvarlig måte i henhold til det regelverk som gjelder for den enkelte profesjon eller virksomhet. Idéen er at man har systemer som gjør aktuell og relevant informasjon fra et hvilket som helst punkt tilgjengelig på et hvilket som helst sted innen helsevesenet på en måte som gjør informasjonen håndterbar og/eller enkelt visualiserbar.

Journalens rolle er ikke bare å være et arbeidsdokument for helsepersonell, men også et offentlig rettsdokument som skal kunne legges frem som en rettslig dokumentasjon av hva som er gjort og ikke gjort i møte mellom pasienten og helsepersonell. I tillegg skal den utformes slik at pasientens rett til innsyn kan ivaretas etter hensikten.

Problemstillinger og løsninger vil i noen grad avhenge av hva slags konkrete valg som gjøres mht. utforming av løsningen (arkitektur, teknologi, og lignende). I denne rapporten

vil vi likevel forsøke å være så vidt generell og/eller prinsipiell at det meste vil ha relevans uavhengig av disse valgene.

1.5 Arbeidsmetode

Rapporten er utarbeidet på bakgrunn av litteraturstudier, intervjuer og fagdiskusjoner i arbeidsmøter og workshop. Prosjektgruppen har hatt kontakt med Datatilsynet, pasient-ombudet i Finnmark, Statens Helsetilsyn og forskjellige kategorier helsepersonell om enkeltspørsmål.

De potensielle gevinstene ved et nettbasert pasientinformasjonssystem er identifisert ved hjelp av intervjuer, uformelle samtaler, diskusjoner under foredrag og i prosjektgruppen. Problemstillingene har vært jobbet med over tid, noe arbeidsgruppa ser på som en fordel. Dette har bidratt til at problemstillingene er blitt klarere og at de sentrale spørsmålene har pekt seg tydeligere ut. Helsepersonell har i ulike sammenhenger gitt tilbakemeldinger om dagens mangler og de behov de ser i fremtiden.

1.6 Rapportens oppbygging

Rapportens kapittel 2 inneholder sammendrag av delrapportene. Enkelte av disse inneholder også anbefaling for det videre arbeid. Kapittel 3 er et forsøk på kort å analysere sammenhengen mellom de forhold som er beskrevet, og hvordan disse kan tenkes å innvirke på hvilken løsning som må velges. Dette kapittelet inneholder også et forslag til gjennomføringsplan. I kapittel 4 kommer konklusjoner og en oppsummering av anbefalinger for det videre arbeidet.

Det vil fremgå at det fortsatt kreves en rekke avklaringer.

1.7 Oversikt over arbeidspakkene

I utgangspunktet forpliktet prosjektets deltagere seg til å levere følgende delrapporter i tråd med tildelte arbeidspakker:

1.7.1 Nytten av nettbasert tilgang til journalinformasjon

Ett av målene med forprosjektet var å utrede hvilken fremtidig nytte en kan ha av et system for nettbasert tilgang til journalopplysninger som oppfyller de krav som lovgivningen stiller til konfidensialitet og som ivaretar personvernet fullt ut. Delrapporten er basert på at det vil være mulig å få tilgang til pasientinformasjon som ligger lagret i informasjonssystemer som er organisatorisk og geografisk spredt.

1.7.2 Den nye pasientrollen

Rapporten gir et bilde av hvordan det kan forventes at fremtidens pasientrolle vil utvikle seg, og hvilke konsekvenser dette vil få for forholdet mellom fremtidens pasienter og helsepersonell.

1.7.3 Fremtidens helsevesen og nettbasert journal

Denne delrapporten tar for seg noen av de viktigste trendene en ser for seg innen IKT de nærmeste årene, samt antatt utvikling av organisering av helsetjenestene, pasientrollen og helsepersonellets hverdag. Et avsluttende scenario skal illustrere hvordan nettbasert tilgang til journalopplysninger kan tenkes å bli brukt av aktører i helsevesenet og pasienten selv.

1.7.4 Medisinske problemstillinger og problemstillinger knyttet til medisinsk forskning

I denne rapporten redegjøres det nærmere for hvordan et nettbasert system for tilgang til pasientopplysninger kan berøre den enkelte pasient, og hvilken betydning dette kan få for epidemiologisk overvåkning og forskning i fremtiden.

1.7.5 Arkitektur og visualisering

Rapporten fokuserer på noen av de systemarkitekturer som kan realisere visjonen om autorisert tilgang uavhengig av tid og sted og hvor pasientinformasjonen er fysisk lagret. Rapporten omhandler også kort problematikken rundt visualisering av pasientinformasjon og hvilken betydning dette har i forhold til helsepersonellets evne til raskt å finne informasjonen som er relevant for behandling, omsorg og oppfølging av pasienten.

1.7.6 Juridiske betraktninger

Rapporten berører de antatt mest sentrale, juridiske problemstillinger forbundet med et system for nettbasert tilgang til pasientjournaler. Målet har vært å gjøre rede for de viktigste juridiske forutsetningene som må ligge til grunn for etablering av et slikt system.

1.7.7 Sikkerhetsaspekter

Formålet med rapporten er å gi en oppsummering av de antatt viktigste sikkerhetsaspektene forbundet med et system for nettbasert tilgang til journalopplysninger. Det er for tidlig å gi konkrete forslag til løsninger, men det er pekt på sentrale spørsmål som må avklares og problemer som må løses i en eventuell videreføring av prosjektet.

1.7.8 Standarder for elektroniske pasientjournaler

Rapporten gir en oversikt over status nasjonalt og internasjonalt når det gjelder standardisering av elektroniske journaler, og diskuterer spesielt forhold omkring den nasjonale standarden for arkitektur, arkivering og tilgangsstyring av elektroniske pasientjournaler.

1.7.9 Nettfunksjonalitet for nettbasert tilgang til pasientinformasjon

Rapporten (fra Telenor FoU) tar for seg sammenhengen mellom arkitektur og kravene til båndbredde, forsinkelser, effektiv styring av tilgangsrettigheter, oppetid, m.v. Ulike modeller drøftes, blant annet vurderes mulighetene for å oppnå tilstrekkelig kvalitet i et IP-basert virtuelt privat nett.

1.7.10 Nettbasert tilgang til pasientinformasjon i sosiologisk belysning

Delrapporten omhandler særlige problemer som er knyttet til medisinsk informasjons-behandling i organisatorisk sammenheng. Lett tilgang til informasjonskilder vil være en viktig forutsetning for adekvat og effektiv diagnostisering, behandling og oppfølging av pasienter. Rapporten berører utvikling av nye samarbeidsrelasjoner og en rimelig fordeling av kostnader mellom aktørene i systemet.

1.7.11 Økonomiske betraktninger

Forutsetninger og problemstillinger i et økonomisk perspektiv har vært vurdert og er beskrevet i avsnitt 2.11. Det er ikke utarbeidet en egen delrapport om dette.

2 Sammendrag av de enkelte delrapportene

Sammendragene er frittstående og er forfattet av personer fra de forskjellige arbeidspakkene. Redaksjonsgruppa har forsøkt å få til en felles form på disse. Innholdet står imidlertid de enkelte forfattere for. Som følge av dette, vil det kunne forekomme gjentagelser, idet flere forfattere har ansett de samme eller likeartede problemstillinger som relevante for de spørsmål den enkelte rapport tar opp. Der sammendragene er uklare eller ufullstendige eller det er ønskelig med mer detaljer, henvises til de delrapporter (arbeidspakker) som ligger til grunn for hvert enkelt sammendrag.

2.1 Nytten av nettbasert tilgang til journalinformasjon

Problemstillingen for denne delrapporten er om en realisering av visjonen i Elviraprosjektet faktisk fører til bedret medisinsk behandling, omsorg og oppfølging av pasienter, og om en slik realisering eventuelt har andre gevinster.

En forutsetning i denne rapporten er at et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon vil komme i tillegg til et meldingsbasert system for informasjonsutveksling som vi ser konturene av i dag. Denne rapporten omhandler derfor kun de gevinstene en vil kunne få, ut over de gevinstene et meldingsbasert pasientinformasjonssystem vil gi.

Konklusjonen om de potensielle gevinstene ved en nettbasert tilgang til pasientinformasjon er basert på intervjuer med helsepersonell, enkeltvis og i grupper, diskusjoner med helsepersonell i forbindelse med foredrag, diskusjoner i prosjektgruppen og mer uformelle og personlige samtaler med helsepersonell. Holdbarheten i konklusjonene er avhengig av en rekke momenter:

1) forståelsen av mulig funksjonalitet i nettbasert tilgang kontra et meldingsbasert pasientinformasjonssystem
2) kjennskap til organiseringen av helsetjenesten
3) kjennskap til informasjonsflyten i helsetjenesten
4) forståelse av helsepersonellets hverdag og oppgaver

Gjennom arbeidet med disse problemstillingene tror vi at vi har opparbeidet nok kunnskap til å trekke konklusjoner om en sikker gevinst og en rekke potensielle gevinster.

Et system som gir nettbasert tilgang til ”all” informasjon som er etablert om en pasient vil være verdifullt i akuttsituasjoner, gitt at informasjonen er strukturert hensiktsmessig slik at informasjonsoverflod unngås, fordi en ikke kan vite hvor pasienten dukker opp neste gang. Andre gevinster av en nettbasert tilgang til pasientinformasjon kan være:

1) Virksomhetene slipper å opprettholde beredskap/funksjoner og bruke ressurser til å betjene eksterne institusjoners informasjonsbehov ved akuttsituasjoner. Betjening av eksterne institusjoners informasjonsbehov vil være et forsinkende ledd. Eliminering av dette leddet kan ha betydning for behandling av pasienten.
2) Redusert behov for prøver og tester som følge av tilgang til resultatene av allerede utførte prøver og tester, uavhengig av rekvirent, vil medføre reduserte lidelser for pasientene.

3) Effektivisering av dokumentasjonsprosessen dersom helsepersonellet ikke behøver å dokumentere ”full” sykehistorie som likevel vil være tilgjenglig via nettet. Redusert omfang av overført informasjon kan utgjøre en gevinst for mottaker av informasjonen fordi meldinger som henvisning og epikrise kan være mer ”to the point”.
4) Effektivisering som følge av lettere tilgang til pasientinformasjon.
5) En nettbasert tilgang til informasjonen kan støtte samarbeidet mellom forskjellige institusjoner eller helsepersonell når en pasient har flere parallelle problemstillinger og ansvaret for disse er splittet eller delt. Dette kan føre til bedre behandling og oppfølging av pasienter.
6) Et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon kan støtte ambulerende helsepersonell når disse er utenfor sin egen institusjon.

Et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon har også et potensial til å forhindre uheldige hendelser i helsetjenesten. For å avdekke omfanget av uheldige hendelser som potensielt kan unngås med bedret informasjon, anbefaler vi å gjøre en gjennomgang av disse hendelsene og vurdere om bedre tilgang til eksisterende informasjon kunne avverget den uheldige hendelsen.

Om et slikt system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon får de effektene som er nevnt ovenfor, vil i noen grad avhenge av hvordan informasjonen visualiseres og gjøres tilgjenglig for helsepersonellet. Informasjonsmengden kan bli stor for omfattende pasientjournaler som er typisk for kronikere og andre personer som ofte har behov for helsetjenester. Vi anbefaler derfor at en forsøker å løse disse problemstillingene gjennom forskning og utprøving. Dette kan gjøres ved å gjennomføre et demonstratorprosjekt. Som ledd i et slikt arbeid bør en også forsøke å vurdere holdbarheten i konklusjonene om gevinster ovenfor, og kvantifisere nytten av en nettbasert tilgang til pasientinformasjon.

2.2 Den nye pasientrollen

Valg av teknologisk løsning for nettbasert tilgang til journalopplysninger vil innebære valg også på ideologisk og politisk plan. Teknologien kan hemme eller fremme pasientens muligheter til innflytelse, medbestemmelse og kontroll. Marc Berg formulerer seg som følger: *”The EPR [electronic patient record] could be arranged in such a fashion that it is truly the patient who decides who gets access to their medical data. Officialy, the patient already has this power, but different record systems can materialize this power more or less effectively”* (Berg, 2000:15)

Hensyn å ta ved nettbasert tilgang til journalopplysninger

1. Forbrukerorienterte, ”empowered” pasienter vil i framtiden kreve at helsevesenet tar hensyn til deres opplevelser av tilfredshet (patient satisfaction). I lys av endringene i pasientrollen, mot en mer ”empowered patient”, er det grunn til å tro at innsikt og kontroll i egen behandling og sykdomshåndtering vil oppleves som viktig av pasientene. Disse faktorene vil få betydning for deres tilfredshet, ved siden av god medisinsk kvalitet på tjenestene. Hvis sikkerhetsproblemene i framtiden løses vil dette også åpne for at pasienters krav om innsyn kan etterfølges uten at personvernet trues. En nettbasert journalløsning bør utformes med tanke på å gi pasienten mulighet til oversikt og kontroll med opplysningene som legges inn – og hentes ut av - journalen.

2. Sikkerhet er en stor utfordring i forbindelse med utvikling av nettbasert journal. Fordelen er kan være bedre behandling som følge av bedre tilgang på personlige opplysninger, men dette representerer samtidig den store faren med tanke på personvern. Det er viktig at et nettbasert journalsystem designes slik at pasienten får vite når journalen aksesseres.

3. Eiendomsretten over journalen/journalopplysningene kan komme til å endres. Holdninger og praksis i forhold til dette varierer mye i dag, og vil fortsette å variere - fra land til land, mellom nettverksleverandører og kanskje også mellom ulike profesjonsgrupper eller posisjoner innad i helsevesenet. Det er derfor viktig at en eventuell nettbasert journalløsning får en design som er fleksibel nok til at den kan endres i takt med organisatoriske forhold.

4. En nettbasert journal vil kreve en felles standard, samtidig som pasientene i større og større grad vil kreve individuelt tilpasset behandling. Fra et pasientsynspunkt vil det være viktig at løsningen kan tilpasses ulike og skiftende behov. Fleksibiliteten bør sikres ved bruk av åpne – ikke-proprietære - standarder for lagring av pasientrelaterte data.

2.3 Framtidens helsevesen og nettbasert journal

I dag er det ingen nettbaserte journalsystemer i bruk i Norge. Det betyr at en bør ha et skarpt blikk til hvilke andre trender og utviklingstrekk er det en tror vil prege det miljøet et nettbasert journalsystem skal fungere i. Formålet med dette dokumentet har vært å peke på noen av de trender og de konsekvenser en ser kan følge av disse, relatert til utviklingen av et nettbasert journalsystem.

Endringskrefter
En nettbasert journal skal virke i et miljø som endres av nye teknologiske muligheter og endringer i organisering av tjenester i tillegg til de medisinske nyvinningene som vil komme. Da disse kreftene er påvirket av hverandre og i tillegg har sine egne momentum er det vanskelig å forutsi framtiden med annet enn å forsiktig peke på noen mulige retninger for utviklingen videre.

Viktige politiske grep
Det er tre store helsepolitiske reformer som vil kunne endre måten en organiserer helsetjenester på: Fastlegeordningen, fritt sykehusvalg og statlig overtakelse av sykehusene.

Fastlegeordningen
Denne ordningen har medført at nesten alle helsesentre er blitt private enheter.

Fritt sykehusvalg
Fra 01.01.2001 kunne pasienter i Norge velge fritt hvilket sykehus de vil få sin behandling ved, innenfor det nivå de var henvist til. Staten dekker reisen, minus en egenandel på 200,- hver vei. Det er likevel ikke ventet noen dramatisk endring i henvisningsmønsteret, da de fleste likevel velger det nærmeste sykehuset.

Statlig overtakelse av sykehusene
Gjennom dette virkemidlet håper staten at den skal kunne få til organisasjonsutviklingsprosesser og forbedre samhandlingen i helsevesenet.

Viktige dokumenter

- eNorge planen – Plan for satsningen på IKT i det offentlige Norge. Rammeverk for andre tiltaksplaner.
- "Si @!" – Titaksplan for IKT i helsevesenet for 2001 – 2003.
- Handlingsplan for bredbåndskommunikasjon i Norge.

Konsekvens av disse politiske grepene

Privatisering av primærlegene kan gjøre det mer aktuelt for primærlegene å velge det sykehuset som leverer best service for pasient og primærlegen. Det kan være gjennom verktøy for samhandling og kommunikasjon. Da kan en nettbasert journal være et viktig verktøy. For sykehusene er det viktig å kunne presentere informasjon og verktøy for å vise hvilken kapasitet de har ledig som tilleggstjenester til en nettbasert journal. Statlig overtakelse betyr at staten kan besitte de verktøy som styrer en del av disse prosessene og dermed forsinker eller framskynder dem eller får dem til å endre retning.
Samhandling er kanskje det viktigste stikkordet en kan lese ut av eNorge-planen og "Si @!". Samhandling mellom institusjoner, på tvers av forvaltingsnivå og geografiske grenser. Dette peker også i retning av verktøy og organisering av tjenester i nettet.

Trender innen teknologi

Viktige stikkord for trenden i teknologiutviklingen er mobilitet, trådløse nett, konvergens av innhold, tjenester og infrastruktur, IP som hovednett for all elektronisk kommunikasjon, agenter og forbedret sikkerhet.
Betydningen av disse trendene er stor for hvordan og hvem vi samhandler og samarbeider med. De kan også bety at vi tar med oss datamaskinene eller kommunikatorene i flere sammenhenger og gjør oss stadig mer avhengig av de tjenester som framtidens IKT vil tilby.
Nettbasert journal med tilleggstjenester glir godt sammen med disse trendene, selv om det ikke er noen direkte avhengighet mellom dem.

Trender innen organisering

En av de sterkeste konsekvensene av IKT er muligheten den gir for ny organisering av virksomheter. Bankene er et godt eksempel på dette. Denne utviklingen er ikke kommet veldig langt innen helsevesenet i dag. "Si @!" legger mye vekt på økt samhandling og IKT (og telemedisin) som verktøy for å sette i gang OU-prosesser.
Kontinuitet i pasientbehandlingen, bedre samarbeide og samhandling mellom nivåer og på tvers av regionene er noen sentrale stikkord for det en forventer som mål for en OU-prosess innen helsevesenet. Sammen med utvikling av virtuelle organisasjoner er dette utviklingstrekk som taler for et økt behov for nettbasert journal. Dette fordi økt samarbeide og samhandling vil kreve at opplysninger er tilgjengelig for alle parter i behandlingskjeden når de trenger den.

Konklusjoner innen framtidens helsevesen og nettbasert journal

Det er flere utviklingstrekk som synes å tale for et voksende behov for verktøy som kan bidra til økt samhandling og samarbeide i nettet og som dermed trolig vil styrke behovet for en nettbasert journal.
Et viktig spørsmål er også hva er en nettbasert journal. En framtidig nettbasert journal er ikke bare dagens journal i nett. En nettbasert journal vil kreve mer strukturert informasjonsinnhold for at den skal kunne utveksles mellom ulike systemer. Det er også trolig at en nettbasert journal vil samvirke med en rekke andre tjenester i nettet. En av de

største utfordringene for nettbrukere er å forholde seg til det enorme omfanget av informasjon og tjenester som er tilgjengelig i nettet.
Kanskje vil nettbasert journal bli et samhandlingsverktøy mer enn dagens dokumentasjonsverktøy?

2.4 Medisinske problemstillinger og problemstillinger knyttet til medisinsk forskning

Enhver pasientjournal bør være i elektronisk format og kunne lagre og utveksle data. En omfattende journal må kunne handtere både kategoriske og kodifiserte, strukturerte data og data lagret i fritekst format.

Legen genererer journalen og har ansvaret for kvaliteten av innholdet og sikringen av at dataene ikke kommer på avveie. Med et nettbasert journalsystem bør pasientene kunne få tilgang til å lese sine egne journaler på samme måte som de i dag har tilgang til sine egne bankkonti. E-post-systemer vil også være nyttig som kommunikasjon mellom lege og pasient, og det må integreres i journalsystemet og lagres som en del av journalopplysningene. Pasientene bør også få innsyn i en logg over de som har vært innom journalopplysningene enten som lesere eller som editorer. På denne måten kan ikkelegitimert innsyn avsløres.

For tilgang til helhetlige opplysninger, som kan være livsviktig i spesielle situasjoner bør alle pasientopplysninger være tilgjengelige gjennom et nettbasert system. En åpning av full tilgang til alle opplysninger via nettet, bør ikke være rutine, men bør kunne benyttes i spesielle nødsituasjoner. I slike situasjoner skal den som har benyttet seg av tilgangen melde fra til Fylkeslegen og begrunne innsynet.

Et nettbasert journalsystem bør ha en diagnoseliste som har linker til litteraturdatabaser som gir støtteinformasjon knyttet til spesifikke diagnoser.

Et system med nettbaserte journaler vil kunne åpne en ny verden for epidemiologisk overvåking og forskning. I tillegg til den åpenbare gevinsten for pasienten i akuttsituasjoner vil sannsynligvis den største gevinsten ved å utvikle et nettbasert journalsystem, være knyttet til helseovervåking, forsking og planlegging av forebyggende helsetjeneste. Det vil kunne skape en helt ny dimensjon i kunnskapsgenerering fra klinisk praksis, som vil kunne forbedre praksisrutinene betydelig.

Samtidig som et slikt system vil kunne gi pasientene økt innsikt i sin egen journal og helsetilstand, vil problemene være knyttet til pasientens personvern og sikkerhet.

2.5 Arkitektur og visualisering

Problembeskrivelse
Problemstillingen for denne rapporten er hvor pasientinformasjon skal lagres og hvordan informasjonen skal gjøres tilgjengelig for helsepersonellet. Denne delrapporten omhandler alternative systemarkitekturer som muliggjør distribusjon av pasientinformasjon og hvordan visualisering av pasientinformasjon kan påvirke nytten av tilgang.

Løsningsstrategier

På overordnet plan finnes to hovedalternativer for å gjøre informasjon fra en mengde informasjonssystemer tilgjenglig for brukeren. Hovedalternativ 1 er å gjøre en integrasjon mellom systemene slik at for eksempel alle pasientjournalsystemer er i stand til å aksessere, forstå og visualisere informasjon fra andre journalsystemer, røntgen, lab og andre systemer som inneholder pasientinformasjon. Dette alternativet har vi valgt å se bort fra på grunn av arbeidsomfanget forbundet med en slik realisering. Hovedalternativ 2 er å lage et felles visualiseringssystem for alle systemer som inneholder pasientinformasjon. Dette systemet kan integreres i dagens journalsystemer slik at det for brukeren fremstår som om all informasjon gjøres tilgjenglig via ett system – nemlig det journalsystemet den enkelte bruker.

Mange land og prosjekter jobber mot visjonen om å gjøre pasientinformasjon tilgjenglig uavhengig av hvor denne er lagret. Noen er kommet ganske langt og har allerede realisert løsninger ala det vi ser for oss i Elviraprosjektet. Av disse kan nevnes BoJ ved Dandryd sykehus i Sverige, som startet opp i 1998, CareWeb prosjektet fra Boston, USA og HYGEIAnet på Kreta i Hellas. Alle disse har implementert systemer som realiserer deler av Elviraprosjektets visjon.

Vi har vurdert tre alternative systemarkitekturer for å avdekke problemstillingene en må fokusere på i et eventuelt oppfølgings-/realiseringsprosjekt. Ingen av disse alternativene er vurdert i en slik dybde at vi vil komme med en anbefaling om hvilken løsning en bør basere en reell løsning på.

Et hovedvalg for systemarkitektur er sentralisert kontra desentralisert lagring av pasient-informasjon. Slik vi ser det representerer en sentralisert løsning, der alle virksomheter i helsevesenet sender data til en felles ”datasentral”, det beste alternativet med hensyn til sikkerhet, sårbarhet og tilgjengelighet. Felles lagring av pasientinformasjon på tvers av institusjonsgrenser er imidlertid problematisk juridisk. Et potensielt problem ved en sentralisert løsning er at et slikt system nødvendigvis vil fungere som et mellomledd mellom produsent og konsument av informasjon. Pasienter kan av denne grunn være restriktiv i forhold til at informasjon deles mellom virksomheter i helsevesenet og redusere omfanget av informasjon som kan gjøres tilgjenglig for eksterne institusjoner via denne ”datasentralen”. De desentraliserte alternativene har i denne sammenheng et større potensial fordi informasjon kun vil være tilgjenglig for produsenten og det helsepersonellet pasienten gir innsynsrett til. De desentraliserte løsningene er problematisk med hensyn til å ivareta tilstrekkelig grad av sikkerhet (i små institusjoner), tilgjenglighet (driftsavbrudd, kabelbrudd etc.), og tilgang til systemressurser for å betjene eksterne institusjoners informasjonsbehov.

Slik vi vurderer det vil en desentralisert løsning være den beste med hensyn til mulig funksjonalitetsnivå. En mangler imidlertid kunnskap om hvordan en kan oppnå tilfredstillende grad av sikkerhet og tilgjengelighet ved slike alternativer.

En hypotese om enkel tilgang til informasjon er at når mengden på tilgjenglig informasjon øker, øker handlingsrommet for mottakeren av informasjonen og dermed tidsforbruket. Denne hypotesen tilsier at en ved å øke graden av enkelt tilgjengelig pasientinformasjon, øker tidsforbruket til å sette seg inn i pasientens sykehistorie. Nytten av enkel tilgang til pasientinformasjon kan derfor i stor grad være avhengig av hvilken informasjon som er tilgjengelig og hvor enkelt det er for brukeren å vurdere hva som er relevant for problemstillingen. En bør gjennomføre et forskningsarbeid for å finne ut hvilken

funksjonalitet i og utforming av brukergrensesnitt som tilfredstiller helsepersonellets behov for informasjon og samtidig virker effektiviserende.

Anbefalinger/retninger for det videre arbeidet
Alle alternativer til realisering av visjonen til Elviraprosjektet må ivareta autentisering og autorisasjon av helsepersonellet som skal ha tilgang til pasientinformasjon. Disse funksjonene må være felles for alle pasientinformasjonssystemer i Norge. Selv om en velger å ikke realisere Elviraprosjektets visjon, bør en etablere fellesløsninger for disse funksjonene på grunn av mobiliteten til helsepersonellet. En lege kan ha mange forskjellige roller, i ulike institusjoner, i løpet av kort tid. En bør derfor starte prosjekter som realisere fellesløsninger for infrastruktur, rutiner og systemer som understøtter autentisering og autorisering av tilgang til pasientinformasjon.

En bør, som nevnt ovenfor, starte forskningsprosjekt på hvordan et visualiseringssystem for pasientinformasjon best kan understøtte helsepersonellets informasjonsbehov og samtidig ivareta effektivitet.

Distribuerte systemarkitekturer for tilgang til pasientinformasjon vil kunne gi det høyeste funksjonalitets- og informasjonsnivå. En bør igangsette prosjekt for å avdekke om og hvordan en kan oppnå tilfredsstillende grad av sikkerhet og tilgjengelighet til informasjon ved slike systemarkitekturer. Vi anbefaler derfor at en jobber videre med en risikoanalyse for ett eller flere desentraliserte systemarkitekturer.

2.6 Juridiske betraktninger

Problemstillinger i utgangspunktet
I vurderingen av om nettbasert tilgang til journaler for ulike nivåer og institusjoner i helsetjenesten som beskrevet innledningsvis kan være aktuelt, er det først og fremst problemstillinger tilknyttet ivaretakelse av personvernet som krever en juridisk vurdering. Spørsmålet er om noen slik nettbasert løsning er forenlig med kravene til behandling av personopplysninger i personopplysningsloven, reglene om taushetsplikt og kravene til journal i og i medhold av helsepersonelloven, samt pasientenes rettigheter slik de fremgår av pasientrettighetsloven og helselovgivningen for øvrig.

Fremstillingen bærer preg av at dette er et forprosjekt, og er ikke uttømmende. Vi har imidlertid forsøkt å skille ut sentrale problemstillinger for en eventuell videreutvikling av konseptet. De mer inngående gjennomganger av særlig aktuelle problemstillinger tilknyttet konkrete og detaljerte løsningsforslag må utestå til en eventuell hovedprosjektfase.

Forutsetninger for løsningsstrategier
Et fullt utbygd system for nettbasert tilgang til pasientjournaler forutsetter elektroniske journaler i alle deler av helsevesenet.

Det er tatt utgangspunkt i at personvernet i vid forstand skal ivaretas etter gjeldende regler uavhengig av om det benyttes elektroniske hjelpemidler eller ikke.

Det er særlig helsepersonellets taushetsplikt, journalføringsplikt og informasjonsplikt sett i lys av pasientenes rettigheter som er drøftet i forbindelse med Elviraprosjektet.

Bakgrunnen for dette er at det først og fremst er disse hensyn som avgjør hvilke nettbaserte løsninger som kan aksepteres.

Det er videre lagt til grunn at det i helselovgivningen er forutsatt at en pasientjournal skal være virksomhetsintern. Det kreves særlig hjemmel dersom journaler skal være felles for flere virksomheter, eller hvis journalopplysninger skal overføres eller gjøres tilgjengelige utenfor virksomheten. Virksomhetsbegrepet kan være uklart i visse sammenhenger.

Det er også lagt til grunn at pasienten som den absolutte hovedregel må gi samtykke til overføring av eller innsyn i journalopplysninger for andre (se delrapporten om juss).

Drøftelsene er foretatt med utgangspunkt i gjeldende lovgivning. Det gjenstår med andre ord å vurdere hvilke konsekvenser en vedtagelse av ny helseregisterlov vil medføre. Dette må imidlertid vurderes når den tid kommer.

Konsekvensene av to hovedtyper løsninger har vært diskutert:

1. Løsninger som innebærer at kopi av utvalgte helseopplysninger om den enkelte pasient etter samtykke fra pasienten transporteres fra de enkelte journaler til en felles database der nødvendige opplysninger kan hentes ut etter nærmere retningslinjer.
2. Løsninger der dataene om den enkelte pasient kun lagres lokalt og der nødvendige opplysninger om en pasient kan hentes ut etter samtykke fra pasienten etter nærmere retningslinjer. Enkelte av disse løsninger forutsetter etablering av en indeks over hvor opplysninger om den enkelte pasient befinner seg.

Bruk av egenjournal og sikre e-postløsninger til formidling av pasientopplysninger er vurdert som *alternativer* til nettbasert tilgang til journalopplysninger, og er ikke drøftet her.

Gjennomførbarheten
Vi tror det kan være mulig å etablere en modell for nettbasert tilgang til journalopplysninger innenfor gjeldende regelverk. Dette kan forenes med prinsippet om en virksomhetsintern journal, og forutsetter ikke nødvendigvis en opphopning av og omfattende overføring av sensitive personopplysninger. Alle alternativer forutsetter særlig fokus på pasientrettigheter, inkludert personvern og pasientens nøkkelfunksjon (samtykke) i forbindelse med å gjøre opplysninger tilgjengelige for andre enn journalførende personell og pasienten selv.

Etter vår mening kreves det særlig varsomhet med løsninger som forutsetter elektronisk behandling av sensitive opplysninger utover det som pr. i dag finner sted i forbindelse med journaler og pasientadministrative systemer. Slike løsninger forutsetter i alle fall konsesjon, alternativt annen hjemmel kombinert med melding til Datatilsynet.

Anbefalt retning for det videre arbeid
En nærmere avgrensning av ”handlingsrommet” i det videre prosjekt bør avklares i et samarbeid mellom teknologer, jurister, helsepersonell, sikkerhetsansvarlig, Datatilsynet og Helsetilsynet. NST bør ta initiativ til å opprette en arbeidsgruppe for dette formål.

2.7 Sikkerhetsaspekter ved nettbasert tilgang til pasientinformasjon

Problembeskrivelse
Når pasientsensitiv informasjon skal kunne aksesseres via datanett må det iverksettes tiltak for at informasjonens konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet ivaretas. Hovedvekten blir uvilkårlig lagt på konfidensialitet, fordi denne baserer seg på sentrale elementer i helsevesenet som taushetsplikt og personvern.

For å ivareta konfidensialitet trengs det i første rekke mekanismer som entydig identifiserer (autentiserer) den brukeren som prøver å få tak i pasientopplysningene. Den aktuelle situasjonen/relasjonen brukeren har i forhold til pasienten må også identifiseres, fordi autorisasjonen (tilgangsrettighetene) er basert på helsepersonelletsrolle i forhold til pasienten. Er brukeren pasientens fastlege, spesialist på ei sykehusavdeling, oversykepleier, legevaktlege, etc.? En forutsetning for å få til dette er entydig identifisering av pasienten på nasjonalt nivå. Det bør i tillegg være en identifisering av pasientens ”status”, dvs hvor han for øyeblikket befinner seg. De ulike rollene skal gi ulike tilgangsrettigheter til pasientinformasjonen.

Slik vi ser det vil nettbasert tilgang til pasientinformasjonen forutsette en form for indeks med referanse til den virkelige informasjonen. Denne indeksinformasjonen vil kreve like mye beskyttelse som selve pasientdataene. Ansvarsforholdene omkring denne indeksen – hvem som er ansvarlig for korrektheten i informasjonen, og for sikkerheten og oppfølging av brudd på denne – må også avklares.

Sikkerhetsbestemmelsene i personopplysningsforskriften krever at alle hendelser av sikkerhetsmessig betydning skal logges, og at det skal finnes rutiner for å avdekke og følge opp avvik og brudd på sikkerheten.

Løsningsstrategier
I delrapporten om sikkerhet er det konkludert med at autentisering bør skje lokalt der brukeren logger seg inn, og gjøres med bruk av smartkort og PKI. Dette forutsetter at akseptable PKI-tjenester er etablert. I tillegg må brukerens rolle oppgis, enten automatisk (f.eks gitt ut fra innloggingssted og/eller tidspunkt på døgnet), eller ved at brukeren manuelt må skrive det inn ved innlogging. Ut fra dette kan man se for seg at brukeren (helsepersonellet) autentiseres én gang, nemlig ved innlogging.

Informasjon om tilgangsrettigheter bør være knytta til enkeltelementene i pasientinformasjonen, eller til en referanse (indeks) til selve dataene. Om en bruker skal få tak i informasjonen må rollen til helsepersonellet samstemme med de rettighetene som er knytta til dataene. Hvis brukeren ikke skal ha tilgang til dataene bør det heller ikke vises link til dem i brukergrensesnittet. Dette taler for at autorisasjonsinformasjonen som er relatert til dataene bør ligge sammen med referansen (indeksen) til dataene, dersom referansen henviser til en avgrenset informasjonsmengde og ikke f.eks bare inneholder navnet på kommunen der data om pasienten finnes. Ny autorisering bør skje for hver pasient som brukeren (helsepersonellet) etterspør informasjon om.

Gjennomførbarhet
Vi mener det vil være mulig å realisere en løsning for nettbasert tilgang til pasient-informasjon som er i henhold til sikkerhetsbestemmelsene i personopplysningsloven. Det er imidlertid umulig å gi et klart svar på dette før konkrete løsningsforslag er vurdert nærmere.

Løsninger for autentisering og autorisasjon forutsetter et sett av katalogfunksjoner sentralt i helsenettet. Mye av dette er kataloger som enten finnes i dag eller funksjonalitet som må finnes i et helsenett uavhengig av en eventuell videreføring av Elviraprosjektet. For eksempel vil det måtte finnes regionale/nasjonale oversikter over hvem som er fastlege til den enkelte pasient. Helsepersonellregistre vil bli opprettet for mange flere kategorier helsepersonell enn det som er tilfelle i dag, uavhengig av utviklingen av nettbasert tilgang til journalopplysninger. Vi ser det som sannsynlig at det blir etablert en nasjonal PKI-løsning for helsevesenet.

Vi har ikke vurdert kompleksiteten til et tenkt system for å autentisere og autorisere helsepersonell basert på informasjon om helsepersonellets identitet, rolle og forhold til pasienten, pasientens identitet, hvem pasientopplysningene kan gjøres tilgjengelig for, etc. Det er derfor vanskelig å si noe om omfanget av arbeidet med å utvikle slike løsninger før arkitektur og sikkerhetsløsninger blir konkretisert ytterligere.

Anbefalinger for videre arbeid
Ulike autentiserings- og autoriseringsløsninger bør utredes. Dette må gjøres i nært samarbeid med utviklingen av (ulike) arkitekturmodell(er).

Det må utredes løsninger som kan gi systemet informasjon om hvilken *rolle og relasjon* helsepersonellet på et gitt tidspunkt har til en gitt pasient.

Det må gjennomføres risikoanalyse for de(n) arkitekturmodell(er) og løsninger som blir valgt, for å avdekke sikkerhetstrusler og få oversikt over hvilke tiltak som må iverksettes for å ivareta sikkerheten. Risikoanalysen må omfatte alle ledd som direkte angår systemet for nettbasert tilgang. Dette gjelder både mekanismer som benyttes for å autentisere og autorisere helsepersonell, mekanismer for å holde rede på relasjonen mellom helsepersonellet og pasienten, mekanismer for å holde rede på/få informasjon om helsepersonellets generelle autorisasjoner og rolle på det gitte tidspunkt, mekanismer for å overføre forespørsler og svar (inkludert eventuell midlertidig mellomlagring av informasjon), mekanismer og rutiner for å avdekke og følge opp avvik og misbruk, fysisk sikkerhet knyttet til de systemene som blir berørt, etc. Risikoanalysen må også omfatte rutiner og prosedyrer for opplæring og bruk.

Det bør utarbeides en sikkerhetspolicy/-strategi og en kravspesifikasjon for sikkerhet for nettbasert tilgang til journalinformasjon, basert på resultatene fra risikoanalysen.

Ansvarsforholdene knyttet til pasientinformasjon som er lagret i et sentralt system må utredes nærmere, enten det dreier seg om en indeks med informasjon om hvor det finnes opplysninger om den enkelte pasient, eller det dreier seg om kopi av journaldata. Ett av spørsmålene som må utredes er om det er mulig å få til en ansvarsfordeling som er hensiktsmessig og er i henhold til sikkerhetsbestemmelsene i personopplysningsforskriften. Et annet spørsmål som må avklares er om det vil være nødvendig med eventuelle justeringer av lovverket for å kunne opprette et slikt sentralt system, f.eks en indeks, og i tilfelle hvilke. Dette må i tilfelle gjøres av, eller i samarbeid med, jurister.

Det bør etableres en dialog med Datatilsynet for å diskutere ulike problemstillinger knyttet til sikkerhet ved nettbasert tilgang til pasientinformasjon.

I et lengre perspektiv kan det være aktuelt å studere sikkerhetskrav og mulige løsninger for aksess hjemmefra, både helsepersonellets aksess fra hjemmekontor og pasientens eventuelle aksess til egen journal.

2.8 Standarder for elektroniske pasientjournaler

Elektroniske pasientjournaler (EPJ) er et stort og komplekst område hvor det i lang tid har vært erkjent et stort behov for standardisering, men de konkrete resultatene er hittil svært begrensede. Internasjonalt er det hovedsakelig tre organisasjoner som har aktiviteter innenfor dette området:

- ISO, den internasjonale standardiseringsorganisasjonen opprettet i 1998 komité TC215, som skal arbeide med helseinformatikk. Her er det hittil ikke startet noen aktiviteter som går i retning av nettbasert tilgang til journalinformasjon.
- HL7, en leverandørdrevet organisasjon med tyngdepunkt i Nord-Amerika, har utarbeidet en rekke industristandarder for utveksling av meldinger innenfor helsesektoren. Organisasjonen har hittil ikke vært særlig aktive innenfor området EPJ, og det er ikke forventet noe herfra med spesiell relevans for nettbasert tilgang til journalinformasjon.
- Teknisk komité TC251 i den europeiske standardiseringsorganisasjonen CEN har utarbeidet en firedelt prestandard for utveksling av journalopplysninger, ENV 13606 Electronic Healthcare Record Communication. Selv om denne ikke tar for seg forhold spesielt rettet mot nettbasert tilgang til journalinformasjon, bør den informasjonsarkitektur som beskrives kunne benyttes i denne sammenheng.

I Norge skjer standardisering innenfor dette området hovedsakelig i regi av Sosial- og helsedepartementet sitt program "Standardisering av informasjons- og kommunikasjons-systemer i helsevesenet". I regi av dette programmet er det utviklet en standard med tittel "Elektronisk pasientjournal standard - Arkitektur, arkivering og tilgangsstyring". Når det gjelder arkitekturdelen av denne standarden, så er det en videreutvikling av den nevnte CEN prestandarden.

Det meste av den norske EPJ-standarden er relevant i forhold til nettbasert tilgang til journalinformasjon. I denne beskrives en generell informasjonsarkitektur som er ment å kunne dekke alle typer informasjon som kan tenkes å registreres i en elektronisk pasientjournal. Det er en primært hierarkisk arkitektur som beskrives. Journalen bygges opp av EPJ-saker som består av et antall EPJ-dokument og/eller EPJ-saker. Et EPJ-dokument består av et antall EPJ-fragment som igjen er bygget opp av andre EPJ-fragment og/eller EPJ-dataelement.

I tillegg til denne hierarkiske strukturen, kan det opprettes lenker mellom vilkårlige komponenter i journalen. Disse lenkene kan retningsbestemmes og kvalifiseres, slik at det f.eks. er mulig å uttrykke forhold som <sykdommen> *er forårsaket av* <medikamentet>, hvor <sykdommen> og <medikamentet> f.eks. kan være to forskjellige EPJ-fragment mens "*er forårsaket av"* er en kvalifisert, retningsbestemt lenke som forbinder disse.

Standarden er meget detaljert når det gjelder spesifikasjon av mekanismer for å styre tilgang til journalinformasjon. Med utgangspunkt i ny lovgivning stilles det konkrete krav til hvordan tilgangsstyringen skal organiseres og hvordan tilgang skal dokumenteres.

Verken de krav som stilles i standarden eller den detaljerte datamodellen som inngår, er bundet til noen spesiell teknisk løsning, standarden er ment å kunne brukes både til rent lokale løsninger og til mer eller mindre distribuerte løsninger, og bør også kunne benyttes i forbindelse med nettbasert tilgang til journalinformasjon. Standarden beskriver også egne mekanismer for å opprette forbindelser mellom journaler som forskjellige virksomheter har

opprettet for samme pasient. Dette kan på lengre sikt bidra til å forenkle koordineringen mellom alle de forskjellige ledd i omsorgskjeden som yter helsehjelp til pasienten.

Det anbefales at en eventuell realisering av nettbasert tilgang til journalinformasjon tar utgangspunkt i den norske EPJ-standarden og den forventede videreutvikling av denne. Dette fordi dette er den eneste standard som er tilstrekkelig detaljert på sentrale områder, og fordi det er en uttalt målsetning at denne standarden skal oppdateres i tråd med den internasjonale utviklingen på området.

2.9 Nettfunksjonalitet for nettbasert tilgang til pasientinformasjon

Innledning
Ved å tenke seg pasientjournaler som nettsentriske løsninger økes kompleksiteten sammenlignet med frittstående journaler som kun betjener en enkelt institusjon. En nettsentrisk løsning vil stille store krav til det underliggende nett, men kravet til båndbredde, forsinkelse, effektivitet i å styre tilgangsrettigheter, oppetid etc., vil i stor grad avhenge av hvilken systemarkitektur en velger, spesielt vil graden av spredning av data være bestemmende. De to mest aktuelle arkitekturene er konseptene *kjernejournal* og *samarbeidende journaler*.

Kjernejournal
I en såkalt *kjernejournal* lagres sentrale utdrag av pasientjournalen slik at de som er i kontakt med pasienten og som i tillegg er autoriserte har tilgang. Tidligere har en vært inne på at kjernejournalen skulle være pasientens eiendom og at han skulle kunne bære den med seg, for eksempel lagret på et smartkort. Et alternativ er at pasientinformasjonen som utgjør innholdet i kjernejournalen lagres sentralt og at det etableres et tilgangsregime som kun tillater at autorisert personale får tilgang til disse dataene. Selv om alle journalsystemene pasienten er registrert i pålegges å gjøre de nødvendige oppdateringer av kjernejournalen, vil den være ufullstendig.

Samarbeidende journaler
Ved å legge til rette for såkalte *samarbeidende journaler*, det vil si at det opprettes en eksplisitt kobling fra en journal til dokumenter i en annen virksomhets journal om samme pasient, kan informasjon fra innleggelser på andre institusjoner utnyttes. Dette kan realiseres gjennom at det bygges opp en indeks ved hver institusjon, alternativt en for hele regionen eller nasjonalt, som holder rede på pasientene som er registrert i institusjonen (regionen). I denne modellen er pasientdata lagret i journalsystemet som den enkelte institusjon driver. Ved behov aksesserer autorisert personell disse dataene og kan samtidig sende en forespørsel til indekser i andre institusjoner/regioner om pasienten har hatt innleggelser der som har resultert i informasjon som er relevant for den nåværende kontakten. En stor utfordring ligger i å implementere et tilgangsregime som tar hensyn til (minst) to ting, nemlig autorisasjonen hos de som gjør forespørselen og forespørselens relevans og nødvendighet.

Sentrale applikasjoner, ASP-løsninger
Med alle virksomheter i helsevesenet, fra små legekontor til store sykehus, kontinuerlig på et IP-nett er det nærliggende å se på hvilke muligheter som ligger i effektivisering og kvalitetsforbedring av datadrift i helsevesenet. ASP-løsninger der all datakraft leveres fra en sentral leverandør gjennom en plugg i veggen vil kunne dra nyttet av et helsenett på et felles IP-nett. Ved å bruke samme infrastruktur vil ekstrakostnadene til kommunikasjon for ASP-løsning kunne reduseres. Gjennom ASP-løsninger vil også all pasientinformasjon

lagres sentralt. Informasjonen vil fortsatt eies av den enkelte bruker og være beskyttet som om informasjonen skulle være lokalt, men mulighetene for å sette informasjonen sammen kan gjøres enklere og sikrere når informasjon er underlagt en ensartet kontroll.

Tilgang via Internett
Det finnes ulike måter å realisere en infrastruktur på som gir tilgang til nettsentrisk pasientinformasjon. En måte er å bruke det åpne Internett som gir alle tilgang til informasjon, uavhengig av lokalisering og tilknytning til nettet. På grunn av at trafikken da kan gå gjennom deler av nettet der man ikke har kontroll, er det umulig å garantere kapasitet og sikkerhet mot forsøk på korrumpering av datapakker. Derfor må kravene til kryptering av informasjonen og autentisering følgelig være svært strenge i slike omgivelser. For å slippe dette har mange IT-driftsorganisasjoner derfor funnet det mest nærliggende å sette opp egne IP-nett på leid underliggende infrastruktur, mens det som kanskje gir den beste fleksibiliteten og trolig den beste totaløkonomien, er sikre nett i en felles IP-infrastruktur delt mellom mange brukertyper, eksempelvis ved hjelp av såkalte virtuelle private nett (VPN).

Lukket privat nett over Internett
Et virtuelt privat nettverk over Internett tilbyr et lukket nettverk over Internett. Med dette menes at man skal kunne aksessere det virtuelle nettverket hvor som helst fra i Internett og at det fra ethvert aksesspunkt skal tilbys en sikker tunnel. Sikkerhetskravene for applikasjonen i denne løsningen vil være avhengig av utbredelsen av det virtuelle nettet og hvorvidt man stoler på sikkerhetsfunksjonaliteten i nettet. Kapasitet i nettet vil man fortsatt ikke ha noen kontroll med, men dersom VPN realiseres innenfor en leverandørs IP-infrastruktur vil det være enklere å begrense en type trafikk til fordel for en annen.

Tjenestekvalitet og sikkerhet i et IP-VPN
I et IP-VPN kan man benytte mekanismer som kan gå inn i dataflyten og se hva dataene blir brukt til. Dette gir muligheter for klassifisering av trafikken. Det kan da defineres tjenesteklasser som behandler trafikken gjennom nettet forskjellig. Realtime anvendelser som audio og video vil gjenkjennes og gis høyeste prioritet gjennom nettet. Det vil si at tale får "snike i køen". Da vil man selv ved høy belastning oppleve samme kvalitet på denne trafikken. Interaktiv trafikk hvor man ønsker rask respons kan være en annen type, mens annen web, e-post og filoverføringer får lavest prioritet.

I et statisk nettverk vil kapasiteten som er tilgjengelig av kostnadsårsaker være begrenset. Ved et dynamisk nettverk derimot, der flere VPN og generell åpen Internett-trafikk går i det samme IP-nettet, vil det være mulig å gå ut over VPN-nettets ordinære kapasitet. Forutsetningen er at det finnes annen ledig kapasitet i det felles IP-nettet eller ved å nedprioritere den åpne Internett-trafikken til fordel for helsenettet.

I et IP-VPN rutes all trafikk internt i VPN'et slik at trafikk ikke vil være synlig utenfor det felles IP-nettet. Tilgang til Internett vil også gjøres gjennom et kontrollert punkt slik at brannvegger o.l. er felles for alle brukere i nettet.

Sikkerheten i selve nettet bør kunne gjøres så god som ønskelig. Når det gjelder tilgang til informasjon fra medlemmene av helsenettet må dette styres fra applikasjonene som sådan.

Ved at flere IP-VPN deler samme IP-infrastruktur/rutere kan det oppstå kapasitetsproblemer ved massive angrep på disse ruterne. Dette er problemstillinger det må tas hensyn til ved planlegging av IP-nettene, f.eks. hvilke rutere skal være synlige i det åpne nettet.

Ved å se på datatrafikken som genereres på et regionsykehus (RiTø), får en en indikasjon på at oppgaven med å skalere nettinfrastrukturen trolig ikke er den største utfordringen. Den største dataprodusenten på RiTø er røntgenavdelingen hvor det daglig gjøres mellom 300 og 400 røntgenundersøkelser. Dette resulterer i omlag 1-1,5 terrabyte data pr år. Ca 10-15% av røntgenbildene som vurderes er tatt på andre sykehus. Røntgenundersøkelser er spesiell på den måten at det genereres store datamengder og bildene hentes gjerne frem lenge etter at de er tatt. Det samme vil neppe være tilfelle med andre storprodusenter av data så som levende video. For disse vil det være mest aktuelt å lagre deler av undersøkelsene som stillbilder. Foruten overføring av røntgenbilder vil det daglig aksesseres en mengde journalnotater i form av tekst. Hvert enkelt av disse er ikke stort, men antallet transaksjoner er tilsvarende større.

Ved å etablere en infrastruktur hvor nettkapasiteten internt er "god nok" og med en kapasitet ut mot en ASP på 2-8 Mbit/s, vil behovet i stor grad være dekket. Prismessig er det grunn til å tro at dette vil være enkelt å forsvare i et fem- til tiårs-perspektiv. Et mindre sykehus vil med samme forholdstall ha et ekstern kommunikasjonsbehov på omlag 320 kbit/s effektiv overføring for nettsentrisk pasientinformasjon.

Konklusjon
Konklusjonen må derfor være at konseptet *"nettsentrisk pasientinformasjon"* kan bidra til å gjøre informasjon tilgjengelig hvor og når den måtte etterspørres av autorisert personale og ikke minst av pasienten selv. Netteknologien er trolig den laveste barrieren når den nettsentriske journalen skal realiseres, men det er viktig at et helsenett designes slik at tjenestekvalitet og sikkerhet sikres på nasjonalt nivå. Aksept fra skeptikere, standardisering, juss og organisering er trolig større hindre, og behandles i andre deler av rapporten.

2.10 Nettbasert tilgang til pasientinformasjon i sosiologisk belysning

Manglende samarbeid og samhandling mellom aktørene i helsesektoren gjør at pasientene opplever en oppsplittet helsetjeneste. Det er derfor en hovedutfordring for det norske helsevesenet, så vel som for de fleste land i den vestlige verden, å få til en sammenhengende behandling organisert rundt pasientens behov. Som informasjonsintensive systemer vil organisasjonene i helsevesenet være avhengig av rask tilgang på relevant og valid informasjon. Mye av denne informasjonen blir produsert og brukt lokalt i den enkelte organisasjonen, men en god del blir i dag også utvekslet mellom organisasjonene. En nettbasert pasientjournal vil gjøre informasjon som finnes om pasientene i ulike "lokale" pasientjournaler umiddelbart tilgjengelig for helsearbeidere, uansett hvor de geografisk og institusjonelt er plassert.
Det er to faktorer som vil være kritisk med hensyn til nytten av et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon. Den ene gjelder selve informasjonen som gjøres tilgjenglig via et slikt system, mens den andre gjelder organisasjons- og arbeidspraksisen som etableres rundt et slikt system. Gevinsten av nettbasert tilgang til pasientinformasjon er knyttet til innhenting og bruk av informasjon. Skal man ha gevinst av et slikt system er det avgjørende at informasjonen som blir produsert og gjort tilgjenglig via dette systemet er nyttig for behandlingen i neste ledd i en behandlingskjede, fordi den er lett tilgjengelig og/eller gjør duplisering av informasjonen unødvendig. Stjerne-caset er en mer eller mindre lineær prosess hvor det er klart hvilken informasjon som trenges og at deler av denne informasjonen er produsert og lagret i tidligere ledd i behandlingskjeden. Spørsmålet blir dermed hvor mange pasienter det er som vil ha nytte av at opplysninger som er lagret tidligere er umiddelbart tilgjengelig, eller hvis det gjelder et fåtall, hvor kritisk for behandlingen er det at disse opplysningen er tilgjengelig umiddelbart. Dessuten, et system

nettbasert tilgang til pasientinformasjon vil neppe inneholde alle informasjon som helsepersonellet har til rådighet. Beslutninger om hva som skal gjøres tilgjenglig via dette systemet, må skje på bakgrunn av kunnskaper om helsepersonellets arbeidspraksis og at pasienten samtykker til å gjøre informasjonen tilgjenglig.

Helsesektoren kjennetegnes av høy kompleksitet, både med hensyn til organisasjonsformer og arbeidspraksis. Det norske helsevesenet er i en viss grad desentralisert, hvor flere forvaltningsnivåer har ansvaret for ulike deler av helsetjenestene. I dag har mange en bit av et framtidig nettbasert pasientinformasjonssystem: alle leger en har vært innom, sykehusavdelinger, legevakt, helsesøster, hjemmesykepleien, osv. De mange institusjonene i helsevesenet er svært forskjellige; de har ulike formål, kunnskap og kulturer. Skal et nettbasert pasientinformasjonssystem være nyttig vil det måtte utvikles nye arbeidsfellesskap og rollefordelinger mellom de enkelte aktørene i helsevesenet. Aktørene må følge opp ansvaret med for å registrere data, og eventuelt først gjøre disse dataene kontekstfrie slik at de er mulige å bruke for andre aktører enn den som produserte disse. Hovedutfordringene her kan være kulturelle, helseaktørene er ikke vant med å dele informasjon, men også at kostnader og gevinster ikke er likelig fordelt mellom aktørene. Dette kan medføre en situasjon hvor hele helsevesenet har gevinster av å dele informasjon, mens kulturelle barrierer eller ulik fordeling av kostnader og gevinster gjør det vanskelig å realisere. Forholdet mellom teknologi og organisasjon er ikke ensidig. Ny teknologi kan åpne opp for nye måter å samhandle på, samhandling og samarbeid som før ikke var mulig.

Konklusjon

En nettbasert journal vil gi nye muligheter for samarbeid og samhandling om pasientbehandling og –oppfølging mellom de mange aktørene i helse-Norge. Utfordringene for aktørene i helsevesenet blir å kvalitetssikre og gjøre informasjonen kontekstfri. Innføringen av nettbasert journal vil dessuten synliggjøre en avhengighet mellom aktørene i helsevesenet. Vi har mindre klare forestillinger om hvordan organiseringen av helse-Norge må se ut for å sikre effektiv utveksling og gjenbruk av informasjon, men utfordringene er delvis kulturelle, men også et spørsmål om fordeling av kostnader og gevinster.

2.11 Økonomiske betraktninger

Problemstillinger
I vurderingen av om et nettbasert pasientinformasjonssystem bør innføres eller ikke, blir det viktig å avgjøre om et slikt system vil medføre et bedre og mer effektivt helsevesen. I denne delen av prosjektet har det vært vurdert om det er mulig å si noe om konsekvensene både for helsevesenet som helhet, helsepersonellet og pasientene ved å gjøre pasientopplysninger nettbaserte.

Det er i utgangspunktet en utfordring å utføre økonomiske analyser av helsetjenester, spesielt dersom et tiltak eller et program har effekter på pasientenes helse eller på kvaliteten i helsetjenestetilbudet. Når det gjelder det å kunne si noe om effektiviseringsgevinster av å innføre et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon, vil det by på ekstra utfordringer fordi det foreløpig ikke er mulig å dokumentere hvilke type gevinster det kan dreie seg om og for hvor mange pasienter disse eventuelt vil gjelde for.

Denne delen av prosjektet er en vurdering av om det er mulig å konkludere med at et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon vil gjøre helsevesenet mer effektivt, bidra til et bedre helsetjenestetilbud og gi bedre helse for pasientene. Nettbasert informasjonssystem er i denne sammenheng sammenlignet med et godt fungerende elektronisk meldingssystem og ikke med dagens informasjonshåndtering.

En vurdering av gevinstpotensialet
I prosjektperioden har man forsøkt å fokusere på en kartlegging av mulige gevinster av et nettbasert journalsystem. Det har vært gjennomført intervjuer med leger og et gruppeintervju med hjemmesykepleiere for å forsøke å få dem til å vurdere nytten. Ulike konsekvenser har vært analysert og diskutert og hypotesen så langt er at gevinstene i all hovedsak vil være:

1. Helsepersonell vil i akuttsituasjoner få enkel tilgang til informasjon om de pasientene som ikke har en journal tilgengelig på det sykehuset de behandles på. Dette vil kunne bidra til en bedre og mer helhetlig behandling. Dette vil spesielt være nyttig når det er snakk om akuttilfeller hvor tidsaspektet er viktig.

2. Helsepersonell får en enkel og oversiktlig tilgang til opplysninger i behandling og oppfølging av pasienter med kroniske lidelser som besøker helsevesenet ofte. Også for eldre med mange og sammensatte lidelser vil en slik oversikt som nettbaserte pasientinformasjonssystemer kan tilby være nyttig for behandler. Et slikt system vil også kunne øke kvaliteten i helsetjenestetilbudet fordi pasienten vil slippe å måtte gjenta sykehistorie hver gang de er i kontakt med helsevesenet.

I denne fasen av prosjektet synes disse to å være de mest sannsynlige gevinstene et nettbasert pasientinformasjonssystem vil kunne bidra med. Et nettbasert system vil i tilegg ha en visualiseringseffekt som kan være nyttig for helsepersonell. Det vil kunne gi helsepersonell god og oversiktlige opplysninger om forløpet i en pasients sykehistorie. Det vil antagelig også være nyttig å enkelt kunne hente opp informasjon fra tidligere undersøkelser og behandlingsresultater (for eksempel røntgenbilder).

Reduserte administrative kostnader pga redusert duplisering av informasjon kan være en annen gevinst av et nettbasert informasjonssystem. Det kan spares noe tid dersom helsepersonell kan redusere behovet for å produsere informasjon siden pasientopplysninger fra tidligere besøk allerede er tilgjengelig. En slik ekstra gevinst er mer usikker fordi et godt fungerende meldingssystem kan også medføre et redusert behov for å duplisere informasjonen.

Nettbasert tilgang til pasientinformasjon kan på den annen side medføre at helsepersonellet får tilgang til for mye informasjon. En slik negativ konsekvens vil kunne bidra til at helsepersonell bruker forholdsvis mer tid på å finne relevante pasientopplysninger enn ved et meldingsbasert system.

Gjennomførbarhet
Dersom en videre utredning blir aktuelt, vil det bli viktig å benytte en eller annen form for demonstrator i en avgrenset setting for å forsøke å skape et klarere bilde av de antatte effektene. En slik demonstrator vil kunne gi helsepersonell en større forståelse for hva et nettbasert pasientinformasjonssystem innebærer og dermed en større mulighet for å estimere konsekvensene for pasientene og for egen arbeidssituasjon.

Andre forhold rundt nettbasert informasjonssystemer må også utredes. Journalleverandørenes rolle må kartlegges. Hvem som eventuelt lager programvaren vil være avgjørende for hvor store kostnadene for helsevesenet blir. Det blir også viktig å utrede hvordan forholdet mellom ulike forvaltningsnivå vil påvirke et slikt system. Spesielt bør forholdet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten utredes. Det vil ha betydning hvilke deler av helsevesenet som bærer kostnadene kontra de som opplever fordelene. Skal informasjonen være tilgjengelig mellom forvaltningsnivåene bør det på forhånd også være utredet hvordan dette skal finansieres og hvem som skal ha ansvaret for informasjonen. Forholdet mellom de ulike yrkesgruppene med hensyn til hvem som eier hva og hvem som skal ha tilgang til hva kan utgjøre et hinder for en effektiv bruk av nettbaserte pasientopplysninger. Et sikkert system som kontrollerer tilgangen for helsepersonell vil være viktig. Dette vil ha betyding både for kostnadene og for gevinstrealiseringen.

Anbefalinger

I utgangspunktet synes en realisering av et nettbasert pasientinformasjonssystem å ligge langt frem i tid. At det vil koste helsevesenet store beløp å sikre tilgjengelighet og konfidensialitet i et slikt system er det liten tvil om. I tillegg vil selve utviklingen, implementering, opplæring og drift av en slik løsning være kostnadskrevende. Det som vil avgjøre lønnsomheten er da om gevinstene i form av reduserte utgifter i forbindelse med innformasjonshåndteringen, reduserte kostnader per behandlet pasient, en økt behandlingskapasitet og en bedre helse for pasientene står i forhold til disse kostnadene.

Det er ikke mulig i denne fasen å konkludere med at innføring av et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon vil effektivisere og bedre helsetjenestetilbudet. Til det har vi for lite informasjon om de faktiske konsekvensene. Man vet for lite om både kostnads- og gevinstsiden. På dette stadiet er det kun mulig å diskutere mulige effekter. Det at et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon ligger langt fram i tid, gjør det ekstra usikkert og vanskelig å benytte økonomiske argumenter som kriterium for en videreføring av prosjektet.

3 Analyse

Visjonen i Elviraprosjektet er at helsepersonell som er autorisert for innsyn skal ha tilgang til all informasjon som er relevant og nødvendig for problemstillingen de står ovenfor i møtet med pasienter, uavhengig av tid og sted og hvor pasientinformasjonen er fysisk lagret. Formålet med slik tilgang er å gi bedret medisinsk behandling, omsorg og oppfølging av pasienter. Arbeidspakkene i dette prosjektet belyser realisering av et datasystem for nettbasert tilgang til journalinformasjon fra mange perspektiver. I det følgende vil vi gjøre en analyse av utfordringene en realisering må møte og foreslå en gjennomføringsplan som tar hensyn til disse.

Som beskrevet i seksjon 1.2 ovenfor går Elviraprosjektets visjon ut over den gjeldende agenda om å gjøre pasientinformasjon tilgjenglig ved hjelp av meldingsutveksling. Denne visjonen må ikke sees som en erstatning, men som neste steg i denne agendaen.

3.1 Muligheter og motivasjon

All tilgang til pasientinformasjon må være basert på pasientens samtykke til deling av informasjon mellom helsepersonell og institusjoner i helsevesenet. Dette samtykket må også ivaretas over tid, der endring av tilgangen til pasientinformasjon også må ivaretas. Duplisering og replisering av pasientinformasjon er problematisk, fordi det skaper problemer med å ivareta endring av tilgang til pasientinformasjonen. Pasientinformasjon bør derfor kun lagres permanent en plass, der den genereres eller dit den flyttes, for å sikre muligheten til å endre tilgangen til informasjonen.

Samtidig som pasientinformasjonen bør lagres en plass, må en sikre at informasjonen er tilgjenglig der en har legitimt behov for den. Dette behovet kan oppstå planlagt eller akutt. En må sikre at informasjonen blir tilgjenglig i begge tilfeller. Visjonen om nettbasert tilgang til pasientinformasjon ivaretar begge disse aspektene, samt problemet med styring av tilgang, ved behov for slik informasjon.

Nettbasert tilgang til pasientinformasjon gjør det mulig å se ”hele pasienten” eller alle samtidige medisinske problemstillinger og helheten i sykdomsforløpet. Dagens praksis ved overføring av pasienter mellom helsepersonell, institusjoner og forvaltningsnivå innebærer at tilgjenglig informasjon ”siles” for den spesifikke problemstilling og mottaker. Dette begrenser muligheten for at flere kan se helheten i sykdomsbildet. At flere får oversikt over sykdombildet kan sees på som en ytterligere kvalitetssikring eller det kan oppfattes som unødvendig innsyn i detaljer en ikke har noe med. Prinsippet fra taushetsplikten er at en bare skal ha innsyn i det som er relevant for den delen av behandlingen en er ansvarlig for. Det er derfor liten tradisjon i helsevesenet for å la andre vurdere dine vurderinger, noe som kan skape motstand mot en slik løsning.

Nettbasert tilgang til pasientinformasjon gir helt ny mulighet for å følge opp enkeltpasienters behandling og oppfølging og kan bli et verktøy for forbedring av samhandling og koordinering. For å understøtte behovet for samhandling og samarbeid mellom helsepersonell og institusjoner i helsevesenet må en samordne informasjonen i dagens journalsystemer i et informasjons- og kommunikasjonssystem. Et slikt system innbyr til å utnytte mulighetene for multimedia, integrasjon med andre nett-tjenester (e-post, web, litteraturdatabaser, felles rutiner, felles kodeverk, statistikk etc) for å utfylle

informasjonsbehovet for helsepersonell og kommunikasjon mellom pasient og behandler/omsorgstjeneste.

Det er et mål for de fleste innen helsevesenet at pasienten skal stå i sentrum. En av de store utfordringene er å redusere gjentakelse av undersøkelser og prøvetakning. En annen, alvorlig, utfordring er knyttet til koordinering av behandling og medisinering. Praksis viser ofte at ettersom pasienter henvises til andre deler av systemet gjentaes undersøkelser flere ganger. I tillegg til å være unødvendig (og dermed kostnadsdrivende) kan dette være ubehagelig for pasienten og forsinke behandlingen. Det er nærliggende å anta at umiddelbar tilgang til pasientjournaler (inkludert laboratorieundersøkelser og røntgen) vil kunne gi et godt bidrag til en bedre og mer effektiv pasientbehandling.

3.2 Forutsetninger og rammer

En rammebetingelse for realisering av et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon er at dette gjøres innenfor gjeldende lover og regelverk. Vår konklusjon er at dette kan gjøres innenfor dagens lovverk dersom systemet for nettbasert tilgang til pasientinformasjon kun gir lesetilgang til eksisterende pasientinformasjon og at personvernet ivaretas, nå og i fremtiden.

Ut over disse rammebetingelsene er en realisering avhengig av at en rekke forutsetninger er oppfylt:

1. Helseinstitusjonene som skal dele pasientinformasjon må være tilknyttet et nasjonalt helsenett, som blant annet skal muliggjøre at
    - Mekanismer for styring av tilgang til informasjon er implementert i alle pasientinformasjonssystemer som skal kunne levere pasientinformasjon.
    - Identitet og rolle for helsepersonell skal kunne fastslås av alle pasientinformasjonssystemer som skal kunne levere pasientinformasjon.
    - Alle pasientinformasjonssystemene skal kunne identifisere en pasient entydig basert på en felles pasientidentifikator.
2. Tilgang til pasientinformasjon må være basert på en standard for tilgang til informasjonselementer. Dette innebærer ytterligere behov for standardisering av informasjonselementene i elektroniske pasientjournaler.

En realisering av et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon er ikke realistisk uten et nært samarbeid med de enkelte systemleverandørene. Vi tror det er riktig strategi å satse på et samspill og samarbeid med disse om realisering av en felles programvarekomponent som skal ivareta utveksling av informasjon mellom disse systemene. Et av målene med en slik programvarekomponent må derfor være at denne enkelt kan integreres i disse systemleverandørenes produkter. Nettbasert tilgang til pasientinformasjon vil på denne måten ikke true dagens systemleverandører, men bidra til at disse får mulighet til å levere sine brukere et bedre informasjonshandteringsverktøy. Det vil heller ikke være noen hindringer for at leverandørene utvikler sine egne løsninger, basert på den standard som systemet må utvikles på basis av.

Nettbasert tilgang til pasientinformasjon forutsetter ikke at virksomheten har et eget journalsystem. Dersom virksomheten skal kunne dele sin pasientinformasjon med andre virksomheter, forutsatt pasientens samtykke, må virksomheten nødvendigvis benytte et elektronisk pasientjournalsystem som er i stand til å gi nettbasert tilgang til slik informasjon.

3.2.1 Tilknytning til et nasjonalt helsenett

Sosial- og helsedepartementet har i sin statlige tiltaksplan for 2001-2003, ”Si @!”, beskrevet et nasjonalt helsenett på følgende måte: ”Et nasjonalt helsenett skal gi et godt grunnlag for elektronisk samhandling mellom helsepersonell, og mellom helsepersonell og pasienter, basert på to elementer. For det første en fysisk infrastruktur med tilfredsstillende kapasitet og dekningsgrad. For det andre et sett av basistjenester for å legge til rette for samhandlingen. Et nasjonalt helsenett skal ivareta datakvalitet, informasjonssikkerhet og personvern i utveksling av sensitiv informasjon. Nettet skal bygge på regionale helsenett og binde hele helsesektoren sammen, på tvers av kommuner, fylker, regioner og forvaltningsnivåer, og muliggjøre sikker samhandling med trygdeetaten og sosialsektoren.”

En viktig forutsetning for nettbasert tilgang til pasientinformasjon er at kun autoriserte personer skal gis tilgang til slik informasjon. For å kunne ivareta dette kravet ved nettbasert tilgang, er det nødvendig med entydig autentisering av den som forespør informasjon. I tillegg må vedkommendes autorisasjon sjekkes. En forutsetning for å få dette til, er at det finnes felles autentiserings- og autoriseringsmekanismer som omfatter alt helsepersonell som skal aksessere informasjonen, og som kan anvendes av alle systemer som skal gi tilgang til informasjon. Autentisering kan oppnås uten at man er tilknyttet et nasjonalt helsenett, for eksempel ved bruk av godkjente PKI-tjenester, selv om en PKI-tjeneste spesielt tilpasset helsevesenet sannsynligvis vil være å anbefale. Autorisering derimot, må relateres til den informasjonssøkendes rolle og status i helsevesenet. For at enhver virksomhet i helsevesenet skal kunne sjekke rolle og status for ethvert helsepersonell, må det eksistere kataloger eller registre med nødvendig informasjon som er tilgjengelig på nasjonalt nivå. Denne type informasjon kan med fordel gjøres tilgjengelig via et nasjonalt helsenett. For å kunne finne informasjon om riktig pasient, vil det også være nødvendig med en entydig identifikasjon av pasienter på nasjonalt nivå. Mekanismer for dette kan også med fordel tilbys av et nasjonalt helsenett.

Kravene til sikkerhet i et nasjonalt helsenett må utredes i nært samarbeid mellom aktørene i et slikt nett (utviklere, driftsenheter og brukere ved virksomheter i helsevesenet) og Datatilsynet. Spesielt må omfanget og typer av barrierer mellom hver virksomhet og det nasjonale helsenettet defineres. Dette må ses i sammenheng med sikkerheten i helsenettet som helhet. De regionale helsenettene som eksisterer i dag har ikke mekanismer som kan gi sikker nettbasert tilgang til journalinformasjon i andre virksomheter enn der en bruker befinner seg. Det er per i dag ikke tillatt å initiere en forespørsel fra utsiden av det lokale nettet der sensitiv pasientinformasjon befinner seg. Bruk av felles autentiseringsmekanismer og PKI kan muligens bidra til å løse dette problemet, men som nevnt over må det gjøres en totalvurdering av sikkerheten i helsenettet ved innføring av løsninger som åpner for tilgang til sensitiv informasjon i andre virksomheter enn der en bruker befinner seg.

3.2.2 Elektronisk pasientjournal-standard

Sosial- og helsedepartementet skal i mai 2001 publisere en grunnleggende nasjonal standard for elektroniske pasientjournaler (EPJ) som vil utgjøre en viktig del av rammebetingelsene ved videreføring av Elviraprosjektet. Slik standardens krav og løsninger bl.a. innenfor områdene informasjonsarkitektur og tilgangsstyring er formulert, er de like relevante for nettbaserte pasientinformasjonssystemer som for rent lokale pasientjournaler.

Elviraprosjektet har i utgangspunktet valgt å ha kun lesetilgang til pasientinformasjon som en rammebetingelse. Men det vil likevel måtte foregå en registrering i journal av *hvem* som er gitt tilgang, og hva som er *formålet* med denne tilgangen. I den terminologien som er benyttet i EPJ-standarden, innebærer dette at det må registreres en *tjenesteutførelse*. Hovedprinsippet er at det kun skal gis tilgang i forbindelse med *tiltak* som er besluttet gjennomført i tilknytning til pasienten. Hvem som har rett til å beslutte og iverksette avhenger av hvilken *rolle* vedkommende har.

Realisering av et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon krever imidlertid også en standardisering av det informasjonsinnholdet som skal utveksles, noe som kun i liten grad er tatt med i EPJ-standarden. Det er derfor behov for ytterligere standardisering på dette området før Elviraprosjektets visjon kan realiseres.

Metoden for integrasjon mellom de ulike systemene som leverer pasientinformasjon påvirker omfanget av den standardisering av informasjonsinnhold som må gjennomføres. Dersom en benytter et felles system for visualisering av informasjon vil standardiseringsbehovet være mindre enn om alle pasientjournalsystemene skal kunne forstå og visualisere informasjon fra alle andre systemer. Behovet for standardisering er også påvirket av hvilken applikasjon som har ansvaret for å visualisere pasientinformasjonen. Dersom systemet som produserer pasientinformasjonen også er ansvarlig for å visualisere informasjonen vil behovet for standardisering reduseres. Dette siste kan f.eks. løses ved at journal og andre systemer som inneholder pasientinformasjon benytter web-teknologi for å vise pasientinformasjonen på forespørsel fra brukeren. En sentralisert løsning basert på at alle systemene som produserer pasientinformasjon eksporterer data til et felles lager innebærer en standardisering av eksport formatet.

3.3 Kompleksitet

Det finnes mange skremmende eksempler på mislykkede innføringer av IT i offentlig forvaltning og helsevesen, både nasjonalt og internasjonalt. Betydningen av å se og forstå konsekvensene av hvordan innføring av et IKT-system griper inn i mange ulike aktører utenfor det teknologiske kan derfor ikke understrekes nok.

Delrapportene gir ulike perspektiver på hvilken betydning nettbasert journal har. Selv om det fortsatt er viktige perspektiv som ikke er inkludert i dette prosjektet, har delrapportene gitt en viktig innsikt i kompleksiteten av å innføre et slikt system.

3.3.1 Momenter som påvirker nytten av nettbasert tilgang

Nytten vi ser av en nettbasert tilgang til pasientinformasjon er først og fremst relatert til medisinske problemstillinger (for helsevesen og pasient) og er ikke nødvendigvis av økonomisk art. Nytten av et slikt system avhenger sterkt av hvilken informasjon som er gjort tilgjengelig. For at relevant informasjon skal være tilgjengelig må både pasient og dennes rådgivere, helsepersonellet, ha tillit til systemet og dele informasjon gjennom dette. Dersom tilliten undergraves vil pasienter og helsepersonell være tilbakeholdne med å dele informasjon, og derigjennom reduseres nytten av systemet. At sikkerheten ivaretas er derfor en forutsetning for at et slikt nettbasert system tas i bruk. Pasientene har i dag tillit til at organisasjonene behandler opplysningene konfidensielt, de stiller sjelden spørsmål ved dette.

Sikkerhetstiltakene som iverksettes er indirekte med på å bevare tilliten. Rutiner innad i organisasjonen må være forberedt for sikkerheten, det må etableres en kultur for sikkerhet i organisasjonene. Sikkerhetstiltak kan være med på å endre maktstrukturer og

myndighetsforhold i en organisasjon, f.eks ved at tilgang styres slik at den bare gis til personell som i øyeblikket har behandlingsansvar for pasienten.

I helsepersonelloven §45 kreves det at det skal framgå av journalen hvem som er gitt tilgang. Gjennom samtykkeretten er det pasientene som har nøkkelen til hvem de ønsker skal ha innsyn. For å avsløre illegitimt innsyn kan pasienten i tillegg få vite hvem som har aksessert journalopplysningene, f.eks. gjennom utskrift av logger for dette eller gjennom innsyn i egen journal. Personvernet og de nye helselovene styrker derfor den enkelte pasients rettigheter i forhold til organisasjonen og kan derfor bidra til økt tillit og nytte av nettbasert tilgang til pasientinformasjon.

Nytten vil også være knyttet til medisinsk forskning – først og fremst gjennom en mulig tilgang til store mengder data. I medisinsk forskningssammenheng vil det være behov for tilgang til all informasjon for store grupper av pasienter. Slik informasjon er vanligvis anonymisert. Dersom det kan implementeres gode mekanismer for anonymisering kan denne typen informasjon hentes direkte ut av det nettbaserte systemet. Men det vil også være naturlig å se nærmere på helsevesenets arbeidsvaner og rutiner og hvordan disse eventuelt påvirkes av en slik deling av informasjon som en nettbasert løsning innbyr til.

En av de kritiske og viktige sammenhengene som er avdekket i løpet av Elviraprosjektet er forholdet mellom visualisering av pasientinformasjon og nytten av et slikt system. Dersom visualiseringssystemet ikke fungerer for brukeren vil nytten utebli. Innhold, visualisering og funksjonalitet i brukergrensesnittet påvirker i stor grad hvordan brukeren opplever å benytte et slikt verktøy. En kan reise en rekke spørsmål relatert til visualisering og brukerens opplevelse av nytte. Passer verktøyet inn i den kliniske hverdag og rutinene for bruk av pasientinformasjon? Inneholder systemet nyttig informasjon? Virker systemet effektiviserende, sparer brukeren tid? Tar det lang tid å laste ned informasjon? Er systemet enkelt og intuitivt å bruke? Stoler brukeren på at all tilgjengelig informasjon er med? Inneholder systemet for mye informasjon slik at det blir vanskelig å finne relevant informasjon? Er verktøyet kun relevant for små grupper av pasienter? Hvilke av spørsmålene ovenfor er avgjørende for om systemet vil bli benyttet?

Svarene på disse spørsmålene har vi ikke i dag. Det er nødvendig å gjennomføre forsøk med et realistisk system for å finne ut hvilken visualisering, funksjonalitet og innhold som er mulig og som gir størst gevinster for brukeren.

3.3.2 Nettbasert tilgang i et fremtidsperspektiv

Utviklingen av den nye pasientrollen har vært påvirket av en rekke ulike forhold. Det er neppe dekkende å hevde at lovgivningen har vært spydspissen i denne. Det kan med en viss rett hevdes at den senere tids endring av pasientrollen først og fremst er et resultat av utviklingen i samfunnet generelt, både nasjonalt og internasjonalt. Dette har blant annet nedfelt seg i nasjonal rettspraksis. Den nye helselovgivningen omfatter en lovfesting av pasienters rettigheter, noe som vi tror vil bidra til en ytterligere styrking av det vi har valgt å kalle den nye pasientrollen. Utvikling av et nettbasert system for tilgang til pasientinformasjon som ivaretar alle de rettigheter som nå er nedfelt i lovverket, kan på sikt tenkes å styrke pasientrollen ytterligere.

En av de store utfordringene vil være å ivareta personvernet, også i framtiden. For å møte denne utviklingen forutsettes tilfredsstillende tekniske løsninger og økonomi til å utvikle disse. Det krever også aktører som er opptatt av personvern. Det vil være en utfordring for de sentrale kontrollmyndigheter å holde tritt med utviklingen og de særlige utfordringer i

helsevesenet vil dessuten kreve et nært samarbeide mellom kontrollmyndighetene på områdene data og helse.

Det er problematisk å si noe sikkert om utviklingen i framtiden, men vi ser for oss at det går mot en pasient som vil være aktivt deltagende og som i større grad vil legge premissene for kontakten med helsevesenet enn hva tilfellet er i dag. Den gjennomsnittlige pasient vil få mer makt, og forholdet mellom pasient og helsepersonell vil mer få karakter av et samarbeidsforhold mellom likeverdige samarbeidspartnere. Rollen til helsepersonellet vil nødvendigvis endre seg i takt med pasientens. Enkelte ser også for seg et helsevesen som et marked med konkurrerende tilbydere der pasientene kjøper tjenester etter en nærmere vurdering av tilbudet. Bruk av teknologi i helsevesenet kan utvilsomt bidra til å prege utviklingen.

I delrapport om den nye pasientrollen er det antydet at pasienten kan gis både lese- og skrivetilgang til egen journal. Mest aktuelt i dag er lesetilgang mens pasienten er sammen med helsepersonellet. Dette vil stimulere til en diskusjon om hva som skal stå der og hva som skal være tilgjengelig for andre, noe som vil være ønskelig ved innføring av nettbasert tilgang til journalopplysninger om pasienten. Helsepersonellet vil i tillegg være til stede og kunne gi de utfyllende forklaringer som er nødvendige for å oppfylle veiledningsplikten. Ev. lesetilgang fra egen hjemme-PC er noe det kan være aktuelt å diskutere på et senere tidspunkt.

Skrivetilgang vil ikke være i tråd med forutsetningene for Elviraprosjektet, men en skal ikke se bort fra at dette, i en eller annen form, kan bli aktuelt i fremtiden. En kan for eksempel tenke seg at journalen, i tillegg til å være et arbeidsredskap for legen, vil kunne fungere som en kommunikasjonskanal for kontakt lege-pasient eller at pasienten har indirekte tilgang via sin primærlege eller annet helsepersonell som har aksess til journalen.

Og til slutt: I den grad et system for nettbasert tilgang til journalinformasjon vil bidra til en omsorg som innebærer mindre menneskelig kontakt, vil det melde seg etiske spørsmål som må diskuteres fortløpende.

3.3.3 Momenter som påvirker valg av systemarkitektur

Valget av systemarkitektur for nettbasert tilgang til pasientinformasjon bestemmer hvor pasientinformasjon lagres fysisk og hvordan denne gjøres tilgjenglig for helsepersonellet. Systemarkitekturen for nettbasert tilgang til pasientinformasjon og kravene til nett-funksjonalitet vil henge tett sammen og påvirke hverandre. Dersom datatyper som røntgen, stillbilder, lagret video inngår som del av et nettbasert pasientinformasjonssystem, stiller dette store krav til kapasiteten i det underliggende nettet. Hvis slike datatyper ikke inngår, vil kapasitetsbehovene være små.

Systemarkitekturen kan påvirke *når* informasjon overføres mellom institusjoner. I et asynkront system vil en kunne fordele nettbelastningen til perioder med lav trafikk, mens en i synkrone alternativer må betjene overføringsbehov øyeblikkelig. I forhold til ressurskrevende applikasjoner som online (synkron) telemedisin, basert på videokonferanse, stiller et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon ingen ekstra krav til nettfunksjonalitet. Et slikt system må være dimensjonert til å takle perioder med høy belastning, for eksempel ved store ulykker hvor mange vil benytte systemet for å hente informasjon om skadede personer.

To hovedmodeller for systemarkitektur er sentralisert og distribuert løsning. For å vurdere om en sentralisert løsning er mulig i forhold til lovverket må en klargjøre hva en sentralisert eller felles løsning er. En slik løsning kan være sentralisert kun *fysisk* eller både *fysisk og logisk*. En fysisk sentralisering innbærer at data fra ulike institusjoner er lagret på samme fysiske plass, for eksempel på samme harddisk. Systemene kan likevel være logisk separert slik at sluttbrukeren ikke kan få tilgang til data som tilhører en annen institusjon uten videre. En *fysisk og logisk* sentralisering vil etter dette innebære at data fra journaler i flere virksomheter samles og gjøres tilgjengelige samtidig, noe det ikke pr. i dag er adgang til uten særskilt konsesjon fra Datatilsynet.

Det er av særlig interesse hvorvidt en løsning forutsetter elektronisk behandling av sensitive personopplysninger ut over det som i dag finner sted. Både en sammenblanding av journalsystemene for flere virksomheter (fysisk *og* logisk sentralisering) og en sentral pasientindeks vil kreve slik behandling. Dette vil kreve konsesjon fra Datatilsynet, ev. annen hjemmel kombinert med melding.

Flere av arkitekturmodellene baserer seg på en pasientindeks (indeks over pasient-informasjon). En slik indeks vil være informasjon som er sentralisert et sted i helsenettet. En desentralisert arkitektur forutsetter at det er lov til å komme utenfra og lese informasjon som ligger i den enkelte lokale journal, lagret lokalt i en ”sikker sone”. Det er uklart hvordan dette skal løses teknisk. En mulig vei å gå er å danne et VPN (Virtual Private Network) over et IP-nett. Det kan gi en ”sikker tunnel” fra hvert aksesspunkt i VPN. All ruting skjer internt i VPN, og all tilgang til internett skjer gjennom ett kontrollert, felles punkt med nødvendige brannvegger etc.

3.3.4 Momenter som påviker informasjonssikkerheten

Alle arkitekturalternativer må ivareta tilfredsstillende sikkerhet. Dersom nettbasert tilgang til pasientinformasjon skal være mulig, må sikkerheten være basert på felles løsninger for autentisering og autorisasjon. Uavhengig av arkitekturmodell vil autentisering og autorisasjon bli likt for alle parter, dvs at dette må utvikles som en felles funksjonalitet og tilbys som en felles tjeneste i helsenettet. Det er nærliggende å velge løsninger basert på offentlig-nøkkel-infrastruktur (PKI).

Det forutsettes at sikkerhetstiltakene tilfredsstiller Datatilsynets krav og sikrer ivaretakelse av personvernet i vid forstand. Kravet om konfidensialitet bygger på taushetsplikten, dvs plikten til å tie og plikten til å forhindre at opplysninger lekker ut. Også det at en person er pasient er som regel underlagt taushetsplikt. Det betyr at en slik pasientindeks som er nevnt i seksjonen foran, vil være sensitiv på samme måte som selve journalinformasjonen og må dermed møte de samme sikkerhetskrav.

Opplysningsplikt og meldeplikt medfører en plikt for helsepersonellet til å avgi visse opplysninger til andre myndigheter, uavhengig av pasientens samtykke. I slike tilfeller skal den det gjelder informeres om at opplysningene gis videre. For øvrig kan ingen gis lesetilgang til eller få overført opplysninger om en pasient uten pasientens samtykke. Samtykket er ikke generelt, det omfatter kun de opplysninger det er avgitt for. Dette medfører at pasienten vil inneha en nøkkelfunksjon i et hvilket som helst system for tilgjengeliggjøring av opplysninger fra pasientjournalen.

Ved implementering av sikkerhetsmekanismer er det nødvendig å sette fokus på holdninger og rutiner med hensyn til praktisering av taushetsplikt og journalhåndtering innad i organisasjonen, og følge opp de kontrolltiltak som settes i verk (internkontroll). En

viktig side av dette er å gjøre organisasjonens regelverk kjent og arbeide systematisk med ansattes holdninger på dette området. Det må informeres om mulige sanksjoner ved brudd på sikkerhetsbestemmelsene innad i organisasjonen og utarbeides klare rutiner for oppfølging av sanksjoner. Dette er en stor jobb som må gjennomføres for alt helsepersonell i Norge.

3.4 Oppsummering

Fremstillingen foran viser at sammenhengen mellom de forhold som er beskrevet i delrapportene er svært komplekse. Det er ikke enkelt å gi en samlet og oversiktlig fremstilling av alt som vil kunne påvirke et system for nettbasert tilgang til journalopplysninger for enkeltpersoner. Det er imidlertid enkelte forhold som peker seg ut som særlig sentrale.

I normale situasjoner kan ikke noen gis lesetilgang til eller få overført opplysninger om en pasient uten pasientens samtykke. Samtykket er ikke generelt, det omfatter kun de opplysninger det er avgitt for.

Enkelte personer/roller kan nektes all tilgang. Pasienten (eller pårørende) vil etter dette, billedlig eller bokstavelig, inneha en nøkkelfunksjon i et hvilket som helst system for tilgjengeliggjøring av opplysninger fra journalen og bør med jevne mellomrom få innsikt i hvem som har hatt tilgang til journalen. Systemet forutsetter helsepersonell som er opptatt av personvern og praktisering av regelverket, og et sanksjonssystem som trer i funksjon hvis reglene brytes. Det må skapes og vedlikeholdes en kultur for informasjonssikkerhet i helsevesenet.

Helsepersonell kan bare gis tilgang til journalopplysninger i forbindelse med tiltak som skal gjennomføres overfor en enkelt pasient. Helsepersonellets rolle og oppgave avgjør hvilke opplysninger som kan gjøres tilgjengelige.

Pr. i dag har vi sett for oss at pasienten skal gis innsyn i egen journal mens han/hun er sammen med det journalførende helsepersonell, blant annet fordi innholdet da om nødvendig kan forklares. Fremtidens pasient vil muligens ikke ha det samme behov for forklaring, og kan gis innsyn hjemmefra. Innsyn kan også tenkes å bli gitt fra egne ”info-kiosker” i sykehus/legesentra (ref.: ”Si @!”).

Felles journalsystem for flere virksomheter (fysisk og logisk sentralisering) og en pasientindeks som beskrevet i rapporten vil kreve elektronisk behandling av sensitive personopplysninger utover det som er hjemlet i gjeldende regelverk. Dette vil kreve konsesjon fra Datatilsynet, eventuell annen hjemmel kombinert med melding. Det er derfor av særlig interesse hvorvidt en løsning forutsetter elektronisk behandling av sensitive personopplysninger ut over det som i dag finner sted.

Uavhengig av arkitekturmodell vil autentisering og autorisasjon bli likt for alle parter, dvs at dette må utvikles som en felles funksjonalitet og tilbys som en felles tjeneste i helsenettet. Det er nærliggende å velge løsninger basert på offentlig-nøkkel-kryptering (PKI).

I forbindelse med medisinsk forskning er det behov for tilgang til informasjon om grupper av pasienter. Slik informasjon er vanligvis anonymisert. Implementering av gode mekanismer for anonymisering kan bidra til at denne typen informasjon kan hentes direkte ut av et nettbasert system.

Dersom visualiseringssystemet ikke fungerer for brukeren vil nytten utebli.

Et system for nettbasert tilgang til journalinformasjon som kan tenkes å redusere behovet for direkte kontakt mellom pasienten og helsepersonellet, reiser etiske spørsmål som må diskuteres fortløpende. Det vi ser konturene av i dag er imidlertid økt kontakt og dialog mellom helsepersonell og pasienter rundt innhold i og tilgang til informasjonen i pasientjournalen.

Å gi pasienter tilgang til pasientinformasjon fra sine personlige datamaskiner representerer en ny dimensjon i sikkerhetsproblemstillinger. Det finnes systemarkitekturer som er i stand til å levere informasjon til pasientens personlige datamaskin. Dette forutsetter at alle pasienter blir utstyrt med krypteringsteknologi (smartkort og PKI) som kan beskytte informasjon som overføres over et åpent nett. Et åpent spørsmål er imidlertid hvordan en skal beskytte pasientinformasjonen som ligger på pasientens datamaskin. En realisering av et slikt system må naturligvis gjøres etter en realisering av nettbasert tilgang til pasientinformasjon for helsepersonell.

3.5 Forslag til gjennomføringsplan

I det etterfølgende har vi laget en detaljert oversikt over aktiviteter som må gjennomføres for å realisere Elviraprosjektets visjon.

Det tas her ikke konkret stilling til hvem som bør utføre de enkelte aktiviteter som anbefales iverksatt. Det ligger i sakens natur at de nasjonale kompetansesentrene NST, KOKOM og KITH bør ha sentrale roller i dette arbeidet, men også universitets- og forskningsmiljøer må involveres. Når det gjelder konkret realisering, vil det også være nødvendig å involvere kommersielle aktører.

3.5.1 Utfordringer

Kompleksiteten i sammenhengen mellom ulike faktorer kan virke overveldende. Det er derimot viktig at en stor del av aktiviteten i et hovedprosjekt brukes til å analysere kompleksiteten videre slik at en både kan identifisere de sammenhenger som genererer nye krav til en valgt løsning og slik at en kan se hvordan flere problemstillinger må løses i parallell.

En annen konklusjon er at det vil være nødvendig med en stegvis utbygging av et slikt system, for å avdekke og forstå hvordan aktørene og rammebetingelsene påvirker de teknologiske løsningene.

3.5.2 Aktiviteter uavhengig av Elviraprosjektets visjon

Nedenfor følger en oversikt over aktiviteter som vil gjennomføres uavhengig av om en velger å realisere nettbasert tilgang til pasientinformasjon. Disse aktivitetene vil være byggesteiner i realiseringen av et slikt system.

Helsenett til alle virksomheter i det norske helsevesenet

Et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon har ingen mening uten et felles helsenett. Alle institusjoner som skal kunne utveksle (både levere og hente) pasientinformasjon må ha en helsenettilknytning. For pleie og omsorgsektoren representerer dette en stor utfordring. Forsøkene med mobil tilgang til pasientinformasjon via trådløst nett i Alta illustrerer godt behovet for og gevinstene av slik tilgang (se seksjon 3.3.3 i delrapporten ”Gevinster av nettbasert tilgang til pasientinformasjon”). Å gi slik

tilgang til alle kommuner representerer en betydelig utfordring i forhold til investering i utstyr, opplæring av brukere, sikkerhetstiltak, tilgang på driftstjenester, etc.

Felles sikkerhetsløsninger for tilgang til pasientinformasjon
Delrapporten om sikkerhetsaspekter avslutter med en lang liste med tiltak og avklaringer som må gjennomføres før en realisering av visjonen i Elviraprosjektet er mulig. For komplett beskrivelse av disse tiltakene se rapporten fra denne arbeidspakken. En del av disse tiltakene er også gjengitt nedenfor.

Som nevnt ovenfor bør sikring av tilgang til pasientinformasjon være basert på en felles løsning for alle pasientinformasjonssystemer. En slik felles løsning krever igjen en nasjonal PKI-løsning. Løsninger for autentisering og autorisasjon forutsetter et sett av katalogfunksjoner sentralt i helsenettet. Mye av dette er kataloger som enten finnes i dag eller funksjonalitet som må finnes i et helsenett. For eksempel vil det måtte finnes nasjonale oversikter over hvem som er fastlege til den enkelte pasient.

Elviraprosjektet foreslår at det spesifiseres og implementeres en felles programvare-komponent for styring av tilgang til pasientinformasjon i alle pasientinformasjonssystemer. Denne programvarekomponenten vil være avhengig av sikkerhetstjenester som må være tilgjengelig i det nasjonale helsenettet. Programvarekomponenten må integreres i dagens pasientinformasjonssystemer for å ivareta kravene til tilgang som nasjonal standard for elektroniske pasientjournaler setter. En felles og fritt tilgjenglig programvarekomponent er en bedre løsning enn at alle systemleverandører lager hver sin programvare som potensielt ikke vil kommunisere med andre leverandørers software.

Norsk helsevesen må etablere og vedlikeholde en kultur for sikkerhet
Dette kan sikres gjennom utarbeiding og gjennomføring av en nasjonal opplæringsplan for norsk helsepersonell. En slik opplæring vil bidra til økt kunnskap om og en sunn holdning til konfidensialitet og tilgjenglighet.

Standardisering av informasjonsinnhold i elektroniske pasientjournaler
Den eksisterende standard for elektroniske pasientjournaler tar ikke for seg standardisering av helsefaglig informasjonsinnhold. Arbeid med slik standardisering er imidlertid påbegynt, og med bakgrunn i tiltaksplanen "Si @!", er det ventet at dette vil bli gitt stor prioritet i tiden framover. Ettersom slik standardisering ikke bare er nødvendig i forbindelse med realisering av nettbaserte pasientjournaler, men også i forbindelse med pasientens forskriftsfestede rett til å få overført sin journal f.eks. i forbindelse med bytte av fastlege, er det grunn til å tro at nødvendige standarder vil foreligge når det blir behov for dem i Elvira-sammenheng.

3.5.3 Aktiviteter som gir beslutningsgrunnlag for realisering av Elviraprosjektets visjon

Et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon kan i gitte situasjoner ha betydning for mulighetene til å redde pasientens liv; akutt sykdom er *en* slik situasjon. Som nevnt ovenfor kan et slikt system også være nyttig i andre sammenhenger. Omfanget av et slikt system bør være basert på en vurdering av nytten et slikt system gir. Elviraprosjektet anbefaler at en lager et slikt beslutningsgrunnlag ved å gjennomføre aktivitetene som er beskrevet nedenfor.

Effekter og nytten av nettbasert tilgang til pasientinformasjon
Som nevnt ovenfor vet en for lite om nytten og effektene av nettbasert tilgang til pasientinformasjon. Nytten og effektene av et slikt system er nært knyttet til metode for

visualisering av informasjon, informasjonsomfanget og funksjonaliteten til et slikt system. Nytten og effektene er også påvirket av at dette vil være et supplement til et fremtidige meldingsbasert informasjonsutvekslingssystem.

Elviraprosjektet anbefaler at en starter forskningsprosjekt på hvordan et nettbasert visualiseringssystem for pasientinformasjon best kan understøtte helsepersonellets informasjonsbehov i klinisk praksis og samtidig ivareta effektivitet. Et slikt forskningsprosjekt bør forsøke å kvantifisere nytten og lønnsomheten av et slikt system. Aktuelle problemstillinger er om et slikt system reduserer utgifter i forbindelse med informasjonshåndtering, medfører redusert behov for prøvetaking, reduserer kostnader per behandlet pasient, medfører økt behandlingskapasitet og en bedre helse for pasientene, og om kostnadene til fullskala implementering står i forhold til dokumenterte gevinster.

Kan nettbasert tilgang til pasientinformasjon redusere omfanget av uheldige hendelser
Et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon har et potensiale til å forhindre uheldige hendelser i helsetjenesten. For å avdekke omfanget av uheldige hendelser som potensielt kan unngås med bedret tilgang på pasientinformasjon, anbefaler vi å gjøre en gjennomgang av slike hendelser og vurdere om bedre tilgang til eksisterende informasjon kunne avverget den uheldige hendelsen.

3.5.4 Aktiviteter rettet mot realisering av Elviraprosjektets visjon

Når en eventuelt har tatt en beslutning om omfanget av et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon kan en gå inn i de detaljerte problemstillingene et slikt system reiser. Aktivitetene som er beskrevet nedenfor er en oversikt over det Elviraprosjektet i dag kan se av nødvendige aktiviteter en må gjennomføre.

Utredning og valg av systemarkitektur (sikkerhetsproblemstillinger)
En nærmere avgrensning av ”løsningsrommet” for en eventuell realisering må avklares i et samarbeid mellom teknologer, jurister, helsepersonell, sikkerhetsansvarlig, Datatilsynet og Helsetilsynet.

Slik vi vurderer det i dag, vil en desentralisert løsning være den beste med hensyn til mulig funksjonalitetsnivå. En mangler imidlertid kunnskap om hvordan en kan oppnå tilfredstillende grad av sikkerhet og tilgjengelighet ved slike alternativer. Ulike autentiserings- og autoriseringsløsninger bør utredes. Dette må gjøres i nært samarbeid med utviklingen av (ulike) arkitekturmodell(er).

Vi anbefaler at en gjennomfører en risikoanalyse for ett eller flere desentraliserte systemarkitekturer. Risikoanalysen må også omfatte rutiner og prosedyrer for opplæring og bruk. Det bør utarbeides en sikkerhetspolicy/-strategi og en kravspesifikasjon for sikkerhet for nettbasert tilgang til journalinformasjon, basert på resultatene fra risikoanalysen.

Standard for pasientinformasjon som skal utveksles i et nettbasert system
En klar forutsetning for realisering av nettbasert tilgang til pasientinformasjon er at en tar utgangspunkt i den norske EPJ-standarden og videreutvikler denne slik at alle pasientinformasjonssystemer kan levere pasientinformasjon til et eller flere nettbaserte visualiseringssystem i henhold til en standard.

Spesifikasjon, implementasjon og vedlikehold av programvarekomponenter for nettbasert tilgang til felles kodeverk og tjenester i tilknytning til disse bør vurderes på linje med programvarekomponent for tilgangstyring.

Sikkerhetsproblemstillinger knyttet til realisering av Elvira
Ut over sikkerhetsproblemstillingene som har vært nevnt tidligere, vil et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon kreve at en utreder en rekke andre problemstillinger. De sikkerhetsproblemstillingene Elviraprosjektet i dag kan se er gjengitt nedenfor.

Hvordan kan man realisere tekniske løsninger som gir systemet informasjon om hvilken rolle og relasjon helsepersonell på et gitt tidspunkt har til en gitt pasient? Det finnes sannsynligvis ulike måter å gjøre dette på.

Det må utredes nærmere hvilken informasjon det vil være behov for i tilknytning til roller. Eksempler er profesjon (lege, sykepleier, fysioterapeut, etc) og virksomhetstilknytning (kommunehelsetjenesten i kommune A/bydel B, hjemmetjenesten i kommune C, avdeling X på sykehus Y, legevakt-ordning i bydel/kommune, etc).

Systemet som skal lages skal gi tilgang til informasjon kun om de pasienter som det aktuelle helsepersonell er autorisert for å få tilgang til, og ha et risikonivå som er akseptabelt samtidig som en blålysfunksjon ivaretas. Omfanget av arbeidet med å utvikle løsninger som ivaretar alle disse aspektene samtidig må utredes nærmere.

Uansett arkitekturløsning ser det ut til at det må finnes pasientinformasjon lagret sentralt i nettet. Det vil i alle fall være behov for en sentral indeks med henvisning til tilgjengelig journalinformasjon. Ved valg av et sentralisert datalager vil det i tillegg også dreie seg om direkte journalinformasjon. Ansvarsforholdene omkring pasientinformasjon som er sentralisert i nettet må utredes nærmere.

Det er også mange spørsmål omkring tilgangskontrollsystemet til informasjonsindeksen som må avklares nærmere. Kan f.eks tilgangskontrollsystemet her nyttiggjøre seg den autentiseringen som allerede er gjort av brukerens lokale system, eller må autentiseringen foretas på nytt? De samme problemstillingene vil gjelde tilgangskontrollen i de systemene der selve journalinformasjonen er lagret.

Hendelser av sikkerhetsmessig betydning skal logges. Hva som skal logges og alle spørsmål omkring oppfølging av loggene må utredes nærmere. Dette er avklaringer som hører hjemme i en sikkerhetspolicy og -strategi for et slikt system.

Det kan være behov for å gi tilgang fra bare én bestemt maskin eller én bestemt nettadresse på et legekontor, og det kan være behov for å autentisere tjenestene som aksesseres. Mulige løsninger for autentisering av applikasjoner og maskiner ved bruk av PKI (for eksempel virksomhetssertifikater?) må utredes nærmere.

Innføring av nettbasert tilgang til pasientinformasjon fra hvor som helst i helsevesenet vil, i tillegg til innføring av nye tekniske løsninger, også medføre behov for økt fokus på sikkerhetsprosedyrer og -rutiner. Omfanget av dette for ulike typer institusjoner må utredes.

Utvikling av felleskomponent for visualisering av pasientinformasjon
På samme måte som tilgangsproblemstillingen best kan løses ved utvikling og bruk av en felles programvarekomponent, anbefaler Elviraprosjektet at det spesifiseres og utvikles en visualiseringskomponent for nettbasert tilgang til pasientinformasjon. Dette har

sammenheng med at en slik programvarekomponent vil være nært knyttet til den tidligere nevnte programvarekomponent for styring av tilgang til pasientinformasjon.
Elviraprosjektet ser det også som en fordel at helsepersonell kan forholde seg til samme visualiseringssystem uavhengig av hvilket journalsystem institusjonen benytter. At pasientinformasjonssystemene får et felles visualiseringssystem å forholde seg til vil også representere en stor fordel og reduserte kostnader.

3.5.5 Fremtidige aktiviteter

Helsepersonells tilgang til pasientinformasjon hjemmefra.
Det vil være nødvendig å studere sikkerhetskrav og mulige løsninger for aksess til journalinformasjon hjemmefra for helsepersonell.

Nettbasert tilgang til egen journal for pasienter.
Det vil også være nødvendig å studere sikkerhetskrav og mulige løsninger for pasientens eventuelle aksess til egen journal, enten fra dediserte pc-er innenfor helsevesenets nettverk, eller fra pc-er utenfor helsevesenet.

Samtidig som et slikt system vil kunne gi pasientene økt innsikt i sin egen journal og helsetilstand, vil problemene være knyttet til pasientens personvern og sikkerhet.

Nettbasert tilgang til pasientinformasjon – et system for samhandling
Det er flere utviklingstrekk som synes å tale for et voksende behov for verktøy som kan bidra til økt samhandling og samarbeide i nettet og som dermed trolig vil styrke behovet for en nettbasert journal.

En framtidig nettbasert journal er ikke bare dagens journal i nett. En nettbasert journal vil kreve mer strukturert informasjonsinnhold for at den skal kunne utveksles mellom ulike systemer. Det er også trolig at en nettbasert journal vil samvirke med en rekke andre tjenester i nettet. En av de største utfordringene for nettbrukere er å forholde seg til det enorme omfanget av informasjon og tjenester som er tilgjengelig i nettet.

Kanskje vil nettbasert journal bli et samhandlingsverktøy mer enn dagens dokumentasjonsverktøy?

4 Konklusjon

Ved initiering av Elviraprosjektet var hovedproblemstillingen om et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon overhodet var mulig. Konklusjonen er at et slikt system er mulig både juridisk og teknologisk.

En realisering forutsetter likevel en nærmere avklaring av en rekke problemstillinger før en går i gang.

Prosjektet anbefaler at en på det nåværende tidspunkt ikke starter storskala realisering av et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon. En har i dag for lite kunnskap til å kunne forsvare en slik realisering.

Prosjektet anbefaler at en starter prosjekter som etablerer det kunnskapsgrunnlag som er nødvendig for at en slik beslutning kan taes i fremtiden.

I det følgende gir vi noen punkter som vi anser som sentrale i en videreføring av Elvira-prosjektet i et hovedprosjekt. Vi viser også til seksjon 3.5 ovenfor.

4.1 Motivasjon for et nettbasert journalsystem

En nettbasert journal vil kunne gi en ny oversikt over sykdomshistorien og sykdomsbildet til en pasient. Nytten av dette er fortsatt ikke dokumentert, men vil trolig ha potensiale i forhold til en mer effektiv behandling gjennom minimering av gjentakelse av allerede foretatte undersøkelser. I tillegg er det enkeltsituasjoner der umiddelbar tilgang på viktig informasjon om en pasient kan ha stor betydning for hvilken behandling en gir pasienten.

I lys av endringene i pasientrollen mot en mer ”empowered patient”, er det grunn til å tro at innsikt, deltagelse og kontroll i egen behandling og sykdomshåndtering vil oppleves som viktig av pasientene. Et nettbasert pasientinformasjonssystem er en god plattform for å utvikle tjenester som gir pasienter innsyn i egen journal. I motsetning til løsninger som smartkort vil en nettbasert journal alltid være oppdatert.

En nettbasert journalløsning bør utformes med tanke på å gi pasienten mulighet til oversikt og kontroll med opplysningene som legges inn og hentes ut av journalen.

Ulike pasientgrupper vil ha ulikt forhold til behovet og nytten av et nettbasert pasientinformasjonssystem. For kronikerne og pasienter med kompliserte sykdomsbilder (typisk pasienter innen geriatri) er det mer opplagt nytte i å unngå gjentakelse av undersøkelser og kvalitetssikring i forhold til samvurdering av de medisinske tiltak en pasient blir gitt. I hvor sterk grad dette utgjør et problem for pasienten og effektiviteten i behandlingssystemet er ikke kartlagt i dette prosjektet, men er et viktig felt for videre studier og kartlegging.

Økende mobilitet i Norges befolkning og fritt sykehusvalg vil bidra til at virksomheter i helsevesenet i økende grad vil behandle pasienter som virksomheten ikke har lokalt tilgjengelig informasjon om. Det er umulig å forutse ved hvilken institusjon pasienten vil møte helsevesenet neste gang. Et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon kan i akutte tilfeller gi mulighet for bedre kvalitet i behandlingen, og i spesielle tilfeller også til å

redde liv. Dette er den viktigste begrunnelse for å anbefale at det bør satses videre på nettbasert tilgang til informasjon i pasientjournaler.

Helsepersonell som er mobile og jobber ved flere institusjoner vil ha nytte av tilgang til informasjon om "sine" pasienter uavhengig av hvor helsepersonellet befinner seg.

Sosial- og helsedepartementet foreslår i sitt høringsbrev "Fornyelse av den sentrale sosial- og helseforvaltningen", at det opprettes et *Nasjonalt folkehelseinstitutt* som blant annet skal ha ansvaret for de sentrale helseregistre, både de eksisterende og eventuelle nye som blir opprettet. Et av hovedmålene for dette instituttet skal være tilrettelegging og styrking av sentrale helseregistre og befolkningsundersøkelser for forskning, overvåkning og rådgivning. Et system som gir nettbasert tilgang til pasientinformasjon vil kunne gi et slikt nasjonalt folkehelseinstitutt helt nye muligheter når det gjelder innsamling av korrekte data og åpne en ny verden for epidemiologisk overvåking og forskning. En viktig gevinst ved å utvikle et slikt system er knyttet til helseovervåking, forskning og planlegging av forebyggende helsetjeneste. Det vil kunne skape en helt ny dimensjon i kunnskapsgenerering fra klinisk praksis, som vil kunne forbedre praksisrutinene betydelig.

4.2 Løsningsstrategi

Basis for løsningsstrategien er at kompleksiteten og de mange uavklarte forhold knyttet til kostnader og nytten av et nettbasert pasientinformasjonssystem gjør det nødvendig å foreta en stegvis utbygging av et slikt system. Det er nødvendig med empiri fra et begrenset forsøk i en kommune eller en region med et sykehus og et antall primærlegesentra. Et slikt forsøk bør ha et sterkt fokus på å kartlegge hvilke faktorer som virker inn og hvilke momenter som er viktig for en skalering av et slikt system. En bør legge opp til en stegvis utvikling av et nettbasert pasientinformasjonssystem der en gradvis bygger opp teknologi, infrastruktur og tjenester. Slik kan en gripe an problemstillinger med begrenset kompleksitet før en går videre til neste steg. Trolig vil det avdekkes behov for underliggende tjenester og systemer underveis som må etableres før en kan gå videre.

En av de største utfordringene i forhold til realisering av et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon ligger i å oppnå nødvendig grad av konfidensialitet og tilgjengelighet.

Felles løsninger for alle pasientinformasjonssystemer må utvikles og tas i bruk. Et nasjonalt helsenett er en forutsetning for at dette skal være praktisk mulig.

Å kvantifisere effektene og nytten av et slikt system er avhengig av en reell utprøving med et demonstratorsystem. Siden nytten er svært avhengig av pasientens samtykke, bør det også foretas en undersøkelse av holdninger til disse spørsmål i befolkningen.

Realiseringen av et system for nettbasert tilgang til pasientinformasjon er avhengig av at en rekke systemer og tjenester er tilgjengelig i det nasjonale helsenettet. Enkelte av disse komponentene, som sikkerhetsløsningen, må realiseres uavhengig av om en velger å realisere Elviraprosjektets visjon. Disse kan og bør løses på en slik måte at en tar hensyn til problemstillingene som reises.

4.3 Videre arbeid

I det følgende forelås en gjennomføringsplan som inneholder de elementer som er nødvendige for å realisere Elviraprosjektets visjon. Vi vil i denne planen skille mellom aktiviteter som må gjennomføres uavhengig av denne visjonen, aktiviteter som vil gi et beslutningsgrunnlag for en realisering og aktiviteter som er nødvendig for realisering. En mer detaljert aktivitetsplan er gjengitt i seksjon 3.5 ovenfor.

4.3.1 Aktiviteter uavhengig av Elviraprosjektets visjon

- Etablering og drift av et nasjonalt helsenett.
- Felles sikkerhetsløsninger for tilgang til pasientinformasjon må utvikles og tas i bruk.
- Det må etableres og vedlikeholdes en kultur for sikkerhet i helsevesenet.
- Informasjonsinnholdet i elektroniske pasientjournaler må standardiseres.

4.3.2 Aktiviteter som gir beslutningsgrunnlag for realisering av Elviraprosjektets visjon

- En må avdekke effekter og nytten av nettbasert tilgang til pasientinformasjon.
- Det må undersøkes hvorvidt bedre tilgang til eksisterende informasjon kunne avverget uønskede hendelser ved pasientbehandling.

4.3.3 Aktiviteter rettet mot realisering av Elivraprosjektets visjon

- Utreding og valg av systemarkitektur for nettbasert tilgang til pasientinformasjon.
- Utredning av sikkerhetsproblemstillinger knyttet til realisering av et nettbasert system og utvikling av løsninger for disse.
- Spesifikasjon av nødvendige standarder for nettbasert tilgang til pasientinformasjon.
- Spesifikasjon og implementasjon av programvarekomponenter for nettbasert tilgang til felles kodeverk og tjenester i tilknytning til disse.
- EPJ-systemene må videreutvikles, slik at det blir mulig å lese journalinformasjon via nettet.
- Utvikling av felleskomponent for visualisering av pasientinformasjon formidlet via et nettbasert system.

4.4 Avslutning

Arbeidet med denne rapporten kan oppsummeres i to viktige hovedpoeng; kompleksitet og ivaretakelse av personvernet. Det videre arbeidet med problemområdet bør ivareta disse aspektene gjennom flerfaglig samarbeid og fokus på informasjonssikkerhet og personvern.

5 Vedlegg

- Ordliste
- Samtlige delrapporter

Referanser

[1] ”Si @!”

Ordliste

Inneholder definisjoner og forkortelser hentet fra hovedrapporten og delrapportene.

agent	Programvare som utfører noe på vegne av en bruker eller et annet program.
ambulerende spesialister	Helsepersonell (spesialister) som forflytter seg mellom flere behandlingssteder, til der pasientene er
API	Application Programming Interface Grensesnitt i programvaren som f.eks forbinder en generell del av programvaren med en del som er laga for en spesiell anvendelse
ASP	Application Service Provider, en teknologi der tjenesteytere tilbyr ferdige programvare-løsninger som man får tilgang til gjennom nettet uten å måtte installere dem lokalt.
asymmetrisk kryptering	Kryptering med en offentlig nøkkel og en privat nøkkel, der de to krypteringsnøklene gjensidig opphever hverandre (se også *symmetrisk kryptering*)
asymmetriske algoritmer	Krypteringsalgoritme for asymmetrisk kryptering. Den mest kjente er kanskje RSA-algoritmen (se også *symmetriske algoritmer*)
ATM-nett	Asynchronous Transfer Mode. En type høyhastighetsnett
autentisere	Prosessen med å bekrefte en påstått identitet, bevitne/bekrefte ekthet.
autorisere	Tilordne rettigheter, tillate
Balsfjordsystemet	Det første elektroniske journalsystemet for primær-helsetjenesten, som ble utviklet her i landet.
biometriske kjennetegn	Unike biologiske egenskaper som kan måles, f.eks fingeravtrykk, retinamønster, stemmegjenkjenning.

blålysfunksjon	Nødfunksjonalitet der store deler av prosedyrene for autentisering og autorisering av brukeren omgås. Denne tas i bruk for å få (rask) tilgang til informasjon i kritiske situasjoner
brukergrensesnitt	Utformingen av grenseflaten for interaksjon mellom menneske og datamaskin. Omfatter både maskinvare og programvare, men brukes oftest om det som vises på skjermen.
CD	Compact Disc
communiputer	(Framtidsuttrykk for) en ”dings” som er en kombinert kommunikasjonsenhet (f.eks mobiltelefon) og datamaskin.
CORBA	Common Object Request Broker Architecture Programvare som fungerer som en bru/oversetter mellom heterogene datasystem. Datasystem for mellomvare *(s.d.)*
CT-undersøkelse	Undersøkelse ved hjelp av CT (Computer Tomograph)
datavarehus	Samling av data fra heterogene systemer som benyttes til analyse. Datavarehus muliggjør analyse av detaljdata og trender i en virksomhet
demonstrator(prosjekt)	Løsning beregnet for demonstrasjon. Er ikke beregnet for normal produksjon.
DES-algoritmen	Data Encryption Standard, amerikansk krypteringsalgoritme for symmetrisk kryptering
desktop	Arbeidsflate, arbeidsområde. Oftest brukt om bruker-grensesnittet *(s.d.)* på datamaskinens skjerm.
DiffServ	Differentiated Services, teknologi for å sikre tjenestekvalitet i neste generasjons internett
digital signatur	Dataelement tilføyd til et dokument eller ei elektronisk melding med den hensikt å bevise dokumentets kilde og integritet.
EDB	Elektronisk DataBehandling
egenjournal	Et sett helseopplysninger om en person, som er i samme persons eie og varetekt, og som pasienten selv forventes å gi videre til helsepersonell som har behov for den [Ot.prp. nr. 13 (1998-99), s. 123]
EKG	ElektroKardioGram – for måling av hjerterytmen
empowered patient	En styrket pasient, dvs. en pasient som i større grad har kontroll over sin situasjon og som bestemmer premissene for den behandling som gis
empowerment-prosess	Utviklingen mot en ny, styrket pasientrolle
EMS	Firmanavn, tidligere Infomedica

epidemiologi	Læren om sykdomsutbredelse
epikrise	Melding som sendes fra sykehus/spesialist tilbake til henvisende lege når en pasient er ferdigbehandlet.
EPJ	Elektronisk PasientJournal. Pasientjournal hvor informasjonen er elektronisk lagret på en slik måte at den kan gjenfinnes og gjenbrukes ved hjelp av dertil egnet programvare.
EPR	Electronic Patient Record - engelsk for EPJ
forskrift	Skrevene regler som er gitt med hjemmel i (i medhold av) lov
fysisk sentralisert løsning	Her: Journaler fra flere virksomheter oppbevares i samme database eller harddisk. Kan likevel være logisk atskilt slik at de fortsatt er virksomhetsinterne.
generisk (brukergrensesnitt)	Et generelt brukergrensesnitt, dvs ikke spesialisert for bestemte brukergrupper
GSM	Global System for Mobile communication Kommunikasjonsstandard for mobiltelefonnett
handsfree	Utstyr som man ikke trenger å holde i hånden
hardware design	Utformingen av maskinvaren
hash-funksjon	Matematisk funksjon som lager et konsentrat (noen få bytes) av en tekst. Samme funksjon brukt på samme tekst gir alltid samme resultat, men dersom et eneste tegn i teksten endres vil også resultatet av funksjonen bli et annet.
henvisning	Her: Formell forespørsel om at en annen helsefaglig instans skal utrede eller behandle pasientens helseproblem. Ved henvisning overføres helt eller delvis ansvar for under-søkelser og behandling.
hjemmel	Rettsgrunnlaget i grunnlov, lov eller annen gjeldende rettsregel for inngrep/bestemmelse foretatt av offentlig myndighet
HL7	Health Level 7 Amerikansk standardiseringsorganisasjon for helse-sektoren, med fokus på klinisk og administrativ informasjon
Hpl.	Helsepersonelloven
ICD-10	International Classification of Diseases v.10 - diagnoseklassifikasjon for sykehus

ICPC	International Classification of Primary Care - diagnoseklassifikasjon for primærhelsetjenesten
idémyldring	(Godt) norsk ord for ”Brainstorming”
IKT	Informasjons- og KommunikasjonsTeknologi
informasjonsoverflod	Når en person mottar mer informasjon enn det er mulig å ”ta inn” eller få oversikt over
informasjonsstruktur	Hvordan informasjon er strukturert. Hvordan elementer av informasjon er organisert i forhold til hverandre.
inkonsistens	Mangel på sammenheng og fasthet
insidens	Begrep benyttet innefor medisin. Insidens refererer til frekvensen av nye forekomster av en lidelse i en populasjon over et spesifikk tidsperiode, normalt et år. Se også ”prevalens”.
integritet	Ordet har noe ulik betydning, avhengig av sammenheng: 1. i forbindelse med *datasikkerhet*: At data ikke har blitt endret/slettet på en uautorisert måte 2. *juridisk*: En persons helhet/uskaddhet. Benyttes særlig i forbindelse med krenkelse av den personlige integritet (legemskrenkelse) og krenkelse av et lands territorium (angrep).
IP-nett	Pakkesvitsjet datanett (data sendes som pakker) som baserer seg på IP (Internet Protocol) som protokoll for den underliggende kommunikasjonen.
IPSec	Sikkerhetsprotokoll for IP-nett
ISDN	Integrated Services Digital Network, digitalt nett for telefon og andre tjenester
ISO	Den internasjonale standardiseringsorganisasjonen
JIT	Just In Time
katalogfunksjon	Funksjonalitet for å bruke og vedlikeholde nødvendige kataloger i systemet/nettet. Katalogene må f.eks dekke behov for autentisering og autorisering og må derfor bl.a inneholde: 1. unik identifikasjon av alle ansatte i helsevesenet 2. autorisasjon med informasjon om profesjon og ansettelsesforhold (rolle) for hvert enkelt helsepersonell, inkludert eventuelle personlige begrensninger i autorisasjonen 3. linker til en sentral/nasjonal sertifikatkatalog *(s.d)*
kbit/s	kilobits pr. sekund (kbps) - enhet for dataoverføringshastighet

KITH	Kompetansesenteret for IT i Helsevesenet
kjernejournal	Benyttes om et utvalg av særlig viktige opplysninger i en pasientjournal.
klinisk	Praktisk medisinsk, som foregår på klinikk
KOKOM	Nasjonalt kompetansesenter for helsetjenestens kommunikasjonsberedskap
konsesjon (konsesjonsplikt)	(Plikt til å innhente) forhåndsgodkjennelse
konsultasjon	En henvendelse for å søke råd hos noen – her: medisinsk behandling eller råd
kronikere	Personer med en vedvarende/uhelbredelig lidelse
kroppsbåren IKT	IKT-utstyr som bæres på kroppen.
LAN	Local Area Network lokalnett
lovhjemmel	Rettsgrunnlag i lov for inngrep/bestemmelse foretatt av offentlig myndighet (se også hjemmel)
malicious software	Ødeleggende/fiendtlig programvare. Eksempler er virus, ormer, ”trojanske hester”…
Mbit/s	Megabits pr. sekund (Mbps) - enhet for dataoverføringshastighet
MDBS	MultiDataBaseSystem
medikalisering	En prosess hvor medisinen og den medisinske vitenskaps logikk overtar og koloniserer nye og ikke-medisinske områder
meldingsbasert (system)	Datasystem der informasjon utveksles i form av meldinger eller pakker. Epost er en form for meldingsbasert system.
mellomvare	Programvare som skal skjule (glatte over) ulikhetene mellom to system som skal samarbeide (ordet ”middelvare” er også brukt enkelte steder)
metainformasjon	Informasjon om informasjonen
mobilt datautstyr	Datautstyr en kan frakte med seg
(Mobil) Profil	Datasystem for den kommunale omsorgstjenesten (hjemmesykepleien) som kan benyttes sammen med mobilt datautstyr og trådløst nettverk.
MR-undersøkelse	Undersøkelse ved hjelp av MR - Magnetic Resonance
MS(-forbundet)	(Interesseorganisasjon for personer som er rammet av) Multippel Sklerose
MSIS	Norsk meldingssystem for smittsomme sykdommer

nettaksess	Tilgang via datanett
nettbasert (pasient)journal	sammenstilling av informasjon fra en eller flere elektroniske pasientjournaler og/eller andre behandlingsretta informasjonssystemer i et helsenett som presenteres for særskilt autorisert helsepersonell som én pasientjournal.
NGI	Neste Generasjons Internett (dvs Ipv6)
NST	Nasjonalt Senter for Telemedisin
offentlig krypteringsnøkkel	Den ene av de to krypteringsnøklene i asymmetrisk kryptering, den av de to nøklene som er offentlig kjent
oppetid	Den andel av tiden hvor et datasystem ikke er ute av drift
Ot.Prp.	Odelstingsproposisjon
OU-prosess	Organisasjonsutviklingsprosess
Palmtop	Håndholdt datamaskin
pasientjournal	En samling eller sammenstilling av nedtegnede/registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med helsehjelp, jf. helsepersonelloven § 40 første ledd.
PC	Personal Computer (personlig datamaskin)
personopplysninger	opplysninger og vurderinger som kan knyttes til en enkeltperson [Pol.]
personregister	Registre, fortegnelser m.v. der personopplysninger er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen [Personopplysningsloven]
personvern	Vern av den personlige integritet
picocellenett	Trådløse nett med en kort rekkevidde rundt enhetene og/eller brukeren
PKI	Public Key Infrastructure Infrastruktur for asymmetrisk kryptering. Omhandler sertifikater for utveksling av offentlige nøkler, kataloger for sertifikathåndtering
Pol.	Personopplysningsloven
prevalens	Refererer til nåværende antall av personer som lider av en sykdom I et gitt år. Se også ”insidens”
privat krypteringsnøkkel	Den ene av de to krypteringsnøklene i asymmetrisk kryptering, den av de to nøklene som bare er kjent av eieren
proposisjon	Regjeringsforslag fremlagt for Stortinget
RA	Registration Authority Godkjenningsinstans for identiteten til brukere som ønsker å få offentlig-nøkkel-sertifikat
redundans	Overflod, overskudd

RIT	Regionsykehuset i Trondheim
RiTø	Regionsykehuset i Tromsø
RSA-algoritmen	Krypteringsalgoritme for asymmetrisk kryptering, utviklet av Rivest, Shamir og Adleman
RSVP	Resource Reservation Protocol, teknologi for å sikre tjenestekvalitet i neste generasjons internett
samtykke fra pasienten til legen - informert samtykke - passivt samtykke	Gir gyldig rettsgrunnlag for legen til å undersøke og behandle pasienter - Samtykke gitt på bakgrunn av tilstrekkelig informasjon om tiltaket (sees i sammenheng med pasienters rett til informasjon) - Underforstått (implisitt) samtykke
second opinion	Annenhånds oppfatning, ny vurdering foretatt uavhengig av den første
sensitive personopplysninger	Opplysninger om a) rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning b) at en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling c) helseforhold d) seksuelle forhold e) medlemskap i fagforeninger [Personopplysningsloven § 2]
sensor	(her:) føler, et instrument
sentralisert løsning	Kan være fysisk sentralisert, eller fysisk og logisk sentralisert
sertifikat	En elektronisk legitimasjon som knytter sammen en offentlig krypteringsnøkkel og en unik identitet på en uatskillelig måte.
sertifikatkatalog	En katalog over alle gyldige sertifikater.
SHD	Sosial- og HelseDepartementet
sikkerhetsbarrierer	Barrierer for å hindre uautorisert tilgang til informasjon. Sikkerhetsbarrierene kan være maskinvare som f.eks brannmurer/rutere, eller programvare som f.eks autentiseringsfunksjoner.
skalering(-sproblemer)	Her: Problemer som oppstår når omfanget (for eksempel antall brukere) av et system økes
smarte klær	Kroppsbåren IKT *(s.d.)* innebygd i klærne.

smarthus	Bygninger der datamaskinene er gjemt og integrert med omgivelsene. Funksjonene og tjenestene kan være alt fra å tilpasse omgivelsene til brukeren (temperatur, lys, farger, musikk, osv.) og kontrollere (slå av komfyr, lys, osv.) til informasjon, kommunikasjon og samhandling. En av konsekvensene er at ”huset” har informasjon om brukerne og handler på vegne av brukerne.
smartkort	Plastkort med innebygd mikroprosessor og lagringsplass. (I motsetning til vanlige plastkort med magnetstripe eller strekkode, som bare kan lagre informasjon .)
smartkortleser	Maskinvare (en liten ”boks”) som koples til PC-en slik at PC-en kan kommunisere med smartkortet
SMS	Short Message Service – korte meldinger som kan overføres mellom mobiltelefoner
symmetrisk kryptering	Kryptering der samme nøkkel brukes både til å kryptere og til å dekryptere (se også asymmetrisk kryptering)
symmetriske algoritmer	Krypteringsalgoritme for symmetrisk kryptering. Mest kjent er kanskje de ulike DES-algoritmene (se også *asymmetriske algoritmer*)
særlov	Lov som regulerer særskilte forhold. Bestemmelser i særlov går foran eventuelle andre lovbestemmelser som regulerer de samme forhold ved ev. motstrid.
taushetsplikt	Rettslig plikt til å bevare taushet om visse forhold man får kjennskap til gjennom tjenesten eller arbeidet, blant annet det man får vite om noens personlige forhold
telemedisinske data	Bilder, lyd, video. Ofte flere typer media kombinert. Bilde, lyd tekst, video osv.
UMTS	Universal Mobile Telecommunication System. Neste generasjons mobiltelefonnett
virksomhet	I forbindelse med plikt til å føre journal: Den enhet der det ytes helsehjelp som har plikt til å opprette journal (journalforskriften § 4)
virtuelle organisasjoner	Bruk av nettet for å danne organisasjoner uten geografisk tilhørighet. På denne måten kan fagmiljø i små, spredte enheter slå seg sammen og drive som én stor enhet
virtuelle sekretærer	Agenter *(s.d.).* Disse er ikke ”spioner” i hemmelig oppdrag, derfor er begrepet ”virtuelle sekretærer” ofte mer dekkende.
VPN	Virtual Private Network, et lukka, avgrensa datanett etablert som del av et større nett
WAP	Wireless Application Protocol Benyttes for å få web-tilgang fra mobiltelefoner

web	World Wide Web (WWW), den verdensomspennende ”informasjonsveven” på internett
web-klient	Se webleser.
webleser	Programvare (hos brukeren) for å få tilgang til tjenester i internett. Netscape og Microsoft Explorer er eksempler på weblesere.
WLAN	Wireless LAN, trådløst lokalnett