

Aalborg Universitet, Oktober 2001

Tema: Sundhedsportaler – nye muligheder for kommunikation i sundhedsvæsenet

Af Stig Kjær Andersen, Centerleder for Virtuelt Center for Sundhedsinformatik
e-mail: ska@v-chi.dk



Indhold

Opbygningen af en offentlig sundhedsportal	2
En vision for den offentlige sundhedsportal	3
Sund information på nettet	4
Sundhedsportaler – hvad er de åbne spørgsmål?	5
Kvalitetskriterier for medicinske Internet portaler	6
Sundhedsportaler og EPJ	7
Årsmøde i Virtuelt Center for Sundhedsinformatik	8
Årsmøde i V-CHI	8
Generalforsamling i CHI-Erhvervsgruppen	8
EPJ-Observatoriet Årskonference 2001	8

Sundhedsportaler har fået en plads i vores IT-verdensbillede. De fungerer som indgang til en verden af sundhedsinformation for den surfende borger – eller patient – afhængig af hvor rask man betragter sig selv, på samme vis som en lang række andre portalindgange til information på "nettet". I Danmark har vi i de seneste år haft et par store kommercielle spillere på banen og vi står overfor gennemførelsen af et større offentligt initiativ. I dette nummer af Netværket har vi samlet en række bidrag fra folk med forskellige udgangspunkter, hvor vi prøver at komme rundt omkring begrebet sundhedsportal og se det fra forskellige perspektiver.

Hvilke dele af sundhedsportalen bør drives af det offentlige sundhedsvæsen, og hvad foregår som privat virksomhed? Hvordan sikrer vi adgang til viden, der netop er relevant for det enkelte individ og ikke mindst, hvordan sikres kvalitet og integritet? Hvordan vil sundhedsportalerne påvirke den måde, vores sundhedsvæsen leverer ydelserne til borgeren i fremtiden? Og hvordan hænger de sammen med "e-health" – bølgen, der vælter ind over os? Indlæggene i dette nummer giver os nogle bud herpå.

Virtuelt Center for Sundhedsinformatik går yderligere i dybden med temaet og afholder en konference om sundhedsportaler den 27. november 2001, hvor en række udenlandske og danske indlægs- holder giver inspiration til emnet.

Se venligst vedlagte invitation. ■

Leder

Af Direktør Lone Christiansen,
Amtsrådsforeningen
e-mail: lc@arf.dk

Portaler - indgangen til sundhedsvæsenet

I ordbogen defineres en portal som indgangen til en bygning. En sundhedsportal skulle derfor tilsvarende være en elektronisk indgang til sundhedsvæsenet.

I praksis bruges ordet noget mere bredt. I de seneste år er der dukket mange større eller mindre portaler op med hovedvægt på formidling af oplysninger om sundhed – nogle gange suppleret med mulighed for via nettet at få svar på helbredsmaessige spørgsmål.

Det danske sundhedsvæsen er unikt i den forstand, at det er solidarisk finansieret over skatterne. Der er fri og lige adgang. Den praktiserende læge er indgangen til væsenet og 90 pct. af alle behandlinger afsluttes i hans/hendes konsultation. Vi bruger ikke kostbare specialressourcer, hvor mindre kan klare det.

Alle undersøgelser viser, at danskerne bakker op om den måde, vi har indrettet sundhedsvæsenet på. Man kan være utilfreds med konkrete forløb, men der skal ikke pilles ved de grundlæggende værdier.

En sundhedsportal skal derfor ikke udfordre den måde, vi har organiseret sundhedsvæsenet på, men understøtte den.

Vi skal ikke lave enorme investeringer i IT i sundhedsvæsenet, bare fordi vi er fascineret af de tekniske muligheder. Vi skal heller ikke overlade beslutningerne til IT-eksperterne, men fra starten være meget opmærksomme på, at sundhedsportalen skal være en hjælp til bedre sundhedsydelser til borgerne gennem bedre information, understøttelse af kvalitet, sikkerhed i patientbehandlingen, service og effektivitet.

Først og fremmest skal den være med til at sikre patienterne mere sammenhængende forløb.



Set i det perspektiv er sundhedsportalen langt mere end en avanceret hjemmeside. Den skal give mulighed for kommunikation mellem læge og patienter og mellem sundhedsvæsenets parter indbyrdes. Den skal rumme faglige oplysninger og give mulighed for efteruddannelse.

Den skal også give information om sundhedsvæsenet til borgere og patienter, både landsdækkende og specifikt for de enkelte amter.

Opbygningen af en sundhedsportal er ikke i modstrid med det, der allerede er i gang på IT-fronten i sundhedsvæsenet. Tværtimod skal portalen på sigt "samle" de øvrige initiativer. Det gælder også EPJ.

En sundhedsportal, der understøtter de generelle sundhedspolitiske målsætninger, er i sidste instans et ansvar for de offentlige sundhedsmyndigheder. Der kan sagtens være et samarbejde på mange fronter med private leverandører, men det overordnede ansvar ligger hos de myndigheder, der står til ansvar over for borgerne. En offentlig sundhedsportal stiller store krav til indholdet. Oplysningerne skal være korrekte, veldokumenterede og troværdige. Sikkerheden skal være i orden, der skal ikke være reklamefinansiering o.s.v.

En sundhedsportal er et stort udviklingsprojekt, der ikke bare bliver færdigt på én gang. På sigt vil den uden tvivl have en meget positiv indflydelse på sammenhængen i behandlingsforløbene, på kvaliteten og effektiviteten i sundhedsvæsenet. Den enkelte borger vil få adgang til sin egen journal og gøre ham/hende bedre i stand til at tage vare på sit eget helbred.

Men der er et stykke vej, før vi når derhen! ■

Opbygningen af en offentlig sundhedsportal

Af Kontorchef Lars Hagerup,
Amtrådsforeningen
e-mail: lha@arf.dk

Formålene med oprettelsen af en offentlig sundhedsportal kan være mange. Fra den brede borgerinformation om sundhedsspørgsmål over til mere målrettet information til såvel den professionelle udøver som til borgeren om, hvordan sundhedsvæsenet fungerer.

Udgangspunktet for Amtrådsforeningens engagement i en offentlig sundhedsportal er det sidste. Hensigten er at understøtte kvaliteterne i den måde, sundhedsvæsenet er organiseret på i dag. En af kvaliteterne i det danske sundhedsvæsen er, at vi har et familielægesystem. Det bliver hermed din egen læge, der vejleder dig ind i det behandlende sundhedsvæsen. Denne styrke ved vores sundhedsvæsen kan understøttes gennem en portal, der både stiller relevant information til rådighed for lægen, men også giver ham muligheden for at kommunikere med såvel patienten som andre professionelle, der er involveret i den enkelte patients forløb. Samtidig kan man støtte patienten med information, der gør mødet med sundhedsvæsenet lettere og mere overskueligt samt giver patienten muligheden for at kommunikere med de fagfolk, der er involveret i patientens sygdomsforløb.

Realiseringen af denne vision for en offentlig sundhedsportal vil være meget krævende. Det er indlysende, at et sådant projekt skal tilrettelægges og udvikles over en årrække. Det er ligeledes et projekt, som passer fint ind i den anbefaling om IT-projekter, der siger, at det er godt at tænke stort, men begynde småt og i øvrigt udvikle og udbygge i flere faser.

Hvad der er sket indtil nu

Siden Sundhedsministeriet, Københavns og Frederiksberg Kommuner, H:S og Amtrådsforeningen på et møde den 12. juni 2001 blev enige om at gå sammen om etableringen af en offentlig sundhedsportal, har en arbejdsgruppe med repræsentanter fra parterne og

Amtrådsforeningens kontor for IT og kvalitet arbejdet på at afklare indholdselementer og tilrettelægge den fremadrettede proces.

Muligt indhold

Det massive udbud af mulig information til en offentlig sundhedsportal kræver, at udvælgelsen af indhold sker efter en nøje afvejning af, hvor der sikres den bedste "værditilvækst" ved at tilbyde information/funktion. En sådan afvejning kan som minimum bygge på følgende overvejelser:

- Er der et udtrykt behov for en given information/funktion?
- Er det sundhedsvæsenets og sundhedsmyndighedernes opgave at tilbyde en given type information/funktion?
- Hvordan understøtter informationen/funktionen den professionelle og/eller borgeren/patienten.
- Eksisterer informationen/funktionen i forvejen?

Som eksempler på informationer og funktioner, man kan forestille sig over tid at lægge på en offentlig sundhedsportal, kan nævnes:

- Ventetidsinformation
- Kvalitetsmålinger
- Efteruddannelsesprogrammer til professionelle
- Stillingsannoncer til sundhedspersonale
- Tidsbestilling/Booking hos læger og hospitaler

Den fremadrettede proces

Udover et løbende arbejde med at beskrive indholdselementer har arbejdet drejet sig om at få etableret en bestyrelse og en samarbejdsaftale bag portalen. Disse formalia er nu ved at være på plads efter det første og stiftende møde i bestyrelsen den 3. oktober 2001.

Herefter påbegyndes flere sideløbende processer. Ansættelsen af en ansvarlig projektleder, der på fuld tid kan involveres i udviklingsprocessen og herefter overtage ansvaret for den egentlige drift, er et af de første skridt videre.

Desuden er vi ved at forberede gennemførelsen af en udbudsproces. Forberedelserne drejer sig om sammen med de faglige og organisatoriske kompetencer, der findes såvel ude i amterne og H:S som hos vores faglige samarbejdspartner, at afklare og opstille krav til en fremtidig portalløsning. Denne proces er begyndt. Når vi er kommet et stykke videre i denne proces, planlægger vi at gennemføre et egentligt udbud af den komplekse og omfattende opgave, der blandt andet ligger i at etablere teknisk mulighed for kommuni-

kation gennem portalen mellem f.eks. praktiserende læger og sygehuse og tilbyde relevant og målrettet information til vores målgruppe(r). Interessen fra firmaer for at være med til denne opgave er stor. Imidlertid er der tale om en stor og kompleks opgave. Det er derfor vores opfattelse, at det vil kræve en stor organisation med mange ressourcer og supplerende kompetencer at kunne byde på denne opgave. Det er i forlængelse heraf planen, at der gennemføres en prækvalifikation af firmaer og konsortier, der kan byde på opgaven.

Hvornår kan man se portalen?

Tilrettelæggelsen af arbejdet med flere parallelle processer samt de rent formelle krav til gennemførelsen af et udbud er på den ene side tidskrævende. På den anden side står vi overfor forventningerne om at se en offentlig sundhedsportal på Internettet. Det er derfor meget svært på nuværende tidspunkt at give et tidspunkt. Et første og forsigtigt bud er, at portalens første version er klar til åbning foråret/sommeren 2002. ■

En vision for den offentlige sundhedsportal

Af Morten Bro Nielsen, Ph.D., MBA, adm. direktør, NetDoktor Skandinavien
e-mail: mbn@netdoktor.dk

Den hidtidige debat om en offentlig sundhedsportal til borgerne i Danmark har manglet en egentlig vision. Diskussionen har været fokuseret på "hvem" og "hvornår", frem for "hvorfor". Med denne artikel vil jeg gerne løfte diskussionen op over emner som kabellægning og tidsbestilling hos lægen, og give et bud på en vision, der både kan frigøre ressourcer og øge livskvaliteten hos patienter og borgere.

Det er almindeligt anerkendt, at forebyggelse af folkesygdomme som rygning, overvægt, dårlig motion osv. vil kunne lede til store besparelser. Traditionelle metoder til forebyggelse har desværre vist sig enten at være uden effekt eller være meget bekostelige. Erfaringer med internettet viser imidlertid, at det er muligt at opnå væsentlige resultater på dette område med små løbende ressourcer. Et online rygestop-program har kørt på NetDoktor siden februar 2001, og de første resultater viser, at ca. 30% af deltagerne holder op med at ryge.

Den største udgiftspost i sundhedssystemet er behandlingen af patienter med kroniske sygdomme. I USA har man eksperimenteret med såkaldt online disease management til at skabe en langsigtet behandling af disse patienter. Disease management er et integreret behandlingsprogram, der forsøger at stabilisere sygdommen hos patienten og samtidig løbende overvåger sygdomstilstanden, så der kan gribes ind med egentlig behandling, inden kritiske situationer opstår.

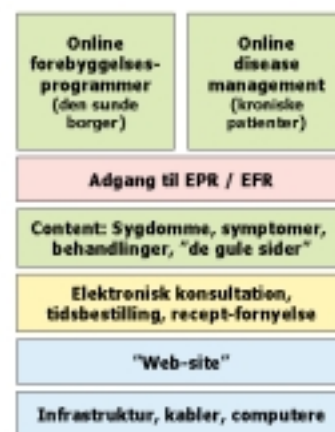
En artikel i McKinsey Quarterly (4/2001) analyserer de seneste resultater fra USA og Tyskland, og når frem til mulige ressourcefrigørelser på 10% til 30% for visse patientgrupper.

Der mangler i dag en dansk platform for online Forebyggelses- og Disease Management programmer (F&DM). Der findes isolerede aktiviteter, men de dublerer udviklingsaktiviteter og opsamler hver for sig data om patienter og borgere, som samlet kunne danne grundlag for en bedre behandling.

Den offentlige sundhedsportal ville være en naturlig platform for disse aktiviteter. Desuden ville de data, der opsamles i online F&DM programmer, naturligt kunne samles her. Der er tale om en ny form for patientdata, som hidtil kun har eksisteret i f.eks. håndskrevne astmadagbøger. Vi taler normalt om Elektroniske Patient Journaler (EPJ), som er designet til opsamling af data, der kan karakteriseres ved "få data, af høj kvalitet". Men de data, der opsamles i de omtalte online programmer, har mere karakter af "mange data, af lav kvalitet": peak flow, personlige indtastninger i dagbøger, osv. At placere disse data i en EPJ vil formodentlig være ødelæggende for den samlede integritet, som forventes for EPJ systemer. Vi må indføre et nyt begreb: Elektronisk Forebyggelses-Journal (EFJ), som fokuserer på opsamling af de data, som benyttes i F&DM programmer.

Sammenhængen imellem EPJ og EFJ kan bedst beskrives med et eksempel: En læge skal beslutte hvilken medicinering, der skal benyttes for en astmapatient. I EPJ ind-

lægges beslutningen om medicineringen, som baseres på de sidste 2 ugers peak flow målinger. Disse målinger hentes fra den elektroniske forebyggelses-journal. Data fra forebyggelses-journalen benyttes således som et beslutningsgrundlag i patient-journalen. Data i EFJ kan danne basis for værdifuld forskning i forebyggelse og patientadfærd, og vil desuden være et vigtigt supplement til de forebyggelsessamtaler, som i dag foregår hos de praktiserende læger, på sygehuse og i det amtskommunale Sund By regi. I den enkelte borgers EFJ vil man kunne aftale og holde fast i beslutninger om rygestop og vægttab.



Overordnet struktur for offentlig sundhedsportal

Med en vision som en platform for online forebyggelse og disease management, så har den offentlige sundhedsportal fået en konkret mission. Alle elementer behøver ikke at være på plads fra starten. En basis-portal vil kunne lanceres hurtigt. Men lad os tænke visionært, når vi nu skal skabe danskerens indgangsport til sundheden i Danmark. ■

Sund information på nettet

Af Manager Peter Behrendt Lau, PLS
Rambøll Management
e-mail: peter.b.lau@pls-ramboll.com

Trenden på Internettet går i retning af at samle og styre adgangen til information i portaler, der fungerer som vejvisere i informationsjunglen. Samtidig er den mest efterspurgte information på Internettet den, der handler om sundhed og sygdom. Den er mere populær end pornografi. Dette er ikke specielt overraskende i en dansk sammenhæng, hvor vi bl.a. har kunnet følge etableringen og udviklingen af netdoktor.dk. Og på denne baggrund er det naturligt at spørge, hvad man kan og bør bruge en sundhedsportal til, og hvordan en sådan portal kan indrettes på en fornuftig måde.

Portalteknik

Internetteknologien har udviklet sig voldsomt på få år. I starten gav nettet adgang til statiske og "passive" hjemmesider, som egnede sig til at formidle information, og som gav brugeren en e-mail adresse, der kunne anvendes til at skrive til hjemmesidens ejer. I dag kan man udfylde elektroniske blanketter og bestillinger på nettet og søge data frem fra bankernes kontosystemer, firmaers produktkataloger og store offentlige registre.

Det er teknisk muligt at garantere datasæghed og sikre afsenders og modtagers identitet ved anvendelse af digital signatur. Datatilsynet har for nyligt godkendt VPN (Virtual Private Network), der er en almindeligt tilgængelig Internetteknologi, som er lige så sikker overførselskanal som faste telelinjer, der normalt anvendes til fortlige data.

Internetportaler kan kombinere disse nye tekniske muligheder med store søgemaskiner, der indekserer databaser og dokumentlagre og gør det muligt både at stille tværgående spørgsmål (find alt om kronisk bronchitis) og finde specifikke data (min praktiserende læges konsultationstider). Samtidig kan en portal give differentieret adgang til forskellige brugergrupper, som kan være alt fra flere hundrede brugere til en enkelt.

Så ultimativt kan man forestille sig en helt individualiseret adgang, hvor den enkelte bruger lagrer sine præferencer i portalen og ved at identificere sig med et password får vist netop de emner og funktioner, der er vigtige for vedkommende.

Sundhedsportalen

Hvad kan man bruge alle disse tekniske muligheder til? Den nemme og udbredte adgang til Internettet indikerer først og fremmest, at en Sundhedsportal bør bruges til at give borgerne - herunder især de borgere, der også er patienter - adgang til informationer og ydelser fra den primære og den sekundære sundhedssektor.

Home care er en oplagt mulighed. Mange patienter er i stand til at foretage funktioner som målinger og doseringer i eget hjem. Optimalt bør det være muligt for home care patienter at indberette måleresultater direkte i de relevante IT-systemer hos den enhed, der har ansvaret for behandlingen, hvad enten det drejer sig om en praktiserende læge eller en hospitalsafdeling, og det er der principielt intet i vejen for, men integrationen mellem front-end systemer som portaler og back-end systemer som EPJ, PAS o.lign. er stadig en meget ressourcekrævende øvelse. Selv med manuel indtastning af måleresultater kan der dog spares megen konsultations-, laboratorie- og ambulatorietid ved home care, og patienterne kan tilpasse disse behandlingsskridt til deres egne kalendere og undgå tabt arbejdstid og lignende gener.

En dristigere, men ikke mindre realistisk mulighed er at anvende en sundhedsportal som grundlag for shared care. Det er økonomisk muligt for enhver enhed i både den primære og den sekundære sundhedssektor at etablere opkobling til Internettet fra et passende antal arbejdspladser, og teknologien åbner muligheder for fælles adgang til datalagre (EPJ, patologisystemer, laboratoriesystemer osv.), udveksling af informationer i realtid, konferencer, rekvisition og konsultation. I forbindelse med shared care er integrationsproblemet imidlertid langt større og også

en langt større barriere end tilfældet er i home care.

Effektiv shared care udvider den grundlæggende integrationsproblematik i EPJ til at gælde alle de dataområder og informationstyper, der er relevante i et helt behandlingsforløb, som omfatter både den primære og den sekundære sundhedssektor. Hvis integrationsproblemerne kan løses i.f.m. EPJ, kan de imidlertid også løses i.f.m. en sundhedsportal, og det skaber langtrækkende perspektiver. Det er f.eks. almindeligt kendt, at en højere grad af datadeling mellem hospitalsafdelinger, praktiserende læger og den kommunale hjemmepleje om medicinering af ældre plejekrævende patienter både kunne spare medicinudgifter og højne den samlede kvalitet i behandlingen. Et andet perspektiv i en sundhedsportal er, at den kunne give landsdækkende adgang til autoritative vejledninger og instrukser og godkendte standarder. Og som det knudepunkt, en portal er, ville den naturligvis skulle give adgang til eksisterende informationskilder og kommunikationskanaler (MedCom, DADL-net, Medline osv). ■

Virtuelt Center for Sundhedsinformatik indbyder til konference om "Sundhedsportaler – erfaringer og visioner" torsdag den 29. november 2001 på Skejby Sygehus.

Konferencen vil fokusere på de muligheder og forpligtelser, som et offentligt engagement i sundhedsportaler giver. Og vi har samlet en række foredragsholdere, der belyser emnet og sætter perspektiv herpå både internationalt og nationalt. Se venligst vedlagte invitation for program og indhold.

**Yderligere oplysninger:
Virtuelt Center for Sundhedsinformatik, tlf.: 9635 8809,
web-site: <http://www.v-chi.dk>
e-mail: info@v-chi.dk**

Sundhedsportaler – hvad er de åbne spørgsmål?

Af lektor Stig Kjær Andersen, lektor
Ann Bygholm, forskningsassistent
Egil Boisen, Aalborg Universitet
e-mail: info@v-chi.dk

Med udgangspunkt i Internettet er der dukket en mængde web-applikationer op til formidling af alle former for sundhedsfaglig viden og service, og i kølvandet herpå, kongresser, tidsskrifter, faglige selskaber og EU-aktiviteter, hvor erfaring og indsigt kan formidles. Begreber som e-health er opstået som overlappende og udvidende i forhold til telemedicinbegrebet.

Internettet har udviklet sig fra at være en ny 'informationskanal' til også at blive brugt som arena for en ny slags interaktion. Sundhedsportaler, forstået som "pakke-løsninger af web-applikationer", der emnemæssigt samler viden og service og som skal sikre tilgængelighed og troværdighed for brugeren, er en del af denne udvikling. Nu kommer man imidlertid sjældent langt med kun at fokusere på selve teknologien - før den virker, skal den være indvævet i en velfungerende praksis. F.eks. fungerer 'bilen' ikke uden vejnet, færdselsregler, bilister med kørekort, ro på olie-markedet, moral omkring spirituskørsel osv. På samme måde ser det ud til, at man ikke kommer særligt langt med at fokusere på selve portalen. For at virke som 'portal', skal portalen være en del af en praksis og en del af andre systemer, som ikke er portaler.

Spørgsmålet er så, hvad det er for en praksis, vi ønsker at sundhedsportalene skal være en del af. Der er naturligvis hverken et entydigt eller endeligt svar på et sådant spørgsmål, men det er på den anden side vigtigt at forholde sig aktivt og nuanceret til udviklingen af portalerne, hvilket indebærer overvejelser af både teknisk, økonomisk, politisk, sundhedsfaglig og etisk karakter.

Spørgsmålet er også hvilke krav, vi stiller til en sundhedsportal? Hvordan skal vi vælge at definere en sundhedsportal og hvilke aktiviteter hører hjemme under betegnelsen? Skal vi operere med "offentlige" og "private" sundhedsportaler? Hvordan sikres informationens og interaktionens integritet, ledighed og kvalitet?



Hvem har lov til at formidle informationer og hvilket ansvar påhviler dem? Hvem har ansvar for interaktionen mellem brugerne af portalen? Hvilke krav skal der stilles til sikkerhed og integritet, ikke mindst hvis der er tale om personhenførbare data? Skal det hele bygges om som individuelt tilvirkede 'omvendte portaler', der skræddersyes til den enkelte bruger? Kan man anse patient-til-patient-grupper for at være en del af portalen, selvom der kun er tale om mails, der deles mellem medlemmerne - og selvom denne interaktion ikke er fagligt forankret? Bør disse aktiviteter overvåges for at sikre, at patienterne ikke fylder hinanden med løgn? Og hvad med nye 'disease management'-tiltag, som eksempelvis virker ved både web og håndholdt mobilteknologi i forening - er den håndholdte dims en del af portalen, selvom den måske mere præcist kan beskrives som noget nær det modsatte? - Alt sammen spørgsmål vi skal have en mening om, når vi stiller krav til sundhedsportalene.

Hvad forventer vi af brugeren? Hvilken grad af IT-viden bør brugeren have for at kunne benytte sig af portalen på forsvarlig måde? Her tænkes på alle brugere, og på alle typer af IT-viden - lige fra det rent anvendelsesmæssige over informationsøgningssproblematikker til en forståelse for, at alle IT-systemer er født med en række bureaukratiske 'blinde pletter'. Skal man fremvise et IT-kørekort, før man får lov at benytte sig af disse tjenester? Og er der risiko for social skævhed? Ofte følger der jo nye krav med nye teknologier, ikke bare i forhold til at kunne anvende dem, men også i forhold til at anvende dem.

Findes telefonsvareren eller mobiltelefonen, får man et forklaringsproblem, dersom man ikke benytter sig af dem. Er der en sandsynlighed for, at borgeren - mere eller mindre tydeligt - i en nær fremtid bliver mødt med et sådant krav fra sundhedsvæsenets side?

Hvad forventer vi af den bagvedliggende organisation? Sundhedsportaler giver vores sundhedssystem en ekstra dimension og der er ingen tvivl om, at dele af sundhedssystemet er under ændring. Hvad det kommer til at betyde både for samfundet, der skal forvalte sundhedsfaglige ressourcer og for private eller professionelle personer, der skal udnytte ressourcerne er sværere at sige. Nye bolde og nye aktører er kommet på banen, og de gamle spilleregler ændres. Hvilke politiske spørgsmål er vigtige at få afklaret? Problemkomplekset er tværfagligt og har både tekniske, organisatoriske og psykologiske aspekter foruden den sundhedsfaglige dimension. Portalen som 'velfungerende teknologi' er i stor udstrækning en praksis, der udspiller sig i mellem forskellige 'aktører', dels teknologien, dels organiseringen af information 'bagved skærmen', dels brugergruppernes kompetencer på mange forskellige niveauer - alt sammen noget, der kræver modning - alt sammen i samspil med udviklingen af nye praksisformer.

At svare på de åbne spørgsmål er ikke kun at angive konturerne af en sundhedsportal, men det er også at tage politisk stilling til, i hvilken retning vores sundhedsportaler skal gå! ■

Kvalitetskriterier for medicinske Internet portaler

Af Lektor Jens Dørup, Aarhus Universitet, Sektionen for Sundhedsinformatik
e-mail: jd@hi.au.dk

Der findes mere end 10.000 sundheds-sider på Internettet. Alligevel ved vi ikke meget om, hvordan Internettet påvirker lægers og patienters muligheder, adfærd, rettigheder og pligter og vi har ikke store chancer for at vide, om indholdet er troværdigt.

De store spørgsmål er, om kvalitet af sider og portaler overhovedet kan beskrives og vurderes, om vi kan opstille kriterier for forskellige typer af kvalitet, om der kan opnås enighed om en kvalitetsstempling og om udbyderne kan opdrages til at kvalitetsmærke sundhedsinformation? Målet må være, at læger og patienter, som søger og bruger information fra Internettet, kan lære at skelne mellem god og dårlig information og at vi kan drage fordel af de nye muligheder, Internettet giver. Et vigtigt spørgsmål er, om kriterier og mærkninger skal være nationale eller internationale og ikke mindst hvilke parter, som bør indgå i arbejdet? Skal aktiviteterne overlades til udbyderne og skal vi tro på, at markedet selv vil løse problemerne. Eller skal offentlige myndigheder og videnskabelige selskaber samt evt. patienternes interesseorganisationer medvirke?

Den 13. september var emnet til debat ved mødet: Patienten mellem lægen og Internettet i Dansk Selskab for Medicinsk Prioritering (<http://www.medicinskprioritering.dk>)

Emnet er ét blandt mange, som debatteres ved de årlige Mednet møder i SIM, The Society for the Internet in Medicine (<http://www.internet-in-medicine.org/>), som i år afholdes i Italien. Meningerne blandt internationale aktører er stadig delte. Se en del af den omfattende debat i British Medical Journal på <http://bmj.com/cgi/eletters/321/7265/843#EL12>

Inden henvisning til nogle af de eksisterende sæt kriterier, er der måske grund til at slå fast, at Internettet er et medium med nye muligheder og problemer, og at man

skal være varsom med at overføre retningslinier fra f.eks. trykte medier til Internettet. Internettet er globalt og nationale regeringer og regelsæt kan kun kontrollere indhold eller form inden for meget begrænsede områder. Det er næsten gratis at publicere på Internettet, så der er ikke et økonomisk incitament til at sikre kvaliteten. Det er et hyper-medie. Erfaringen viser, at internetbrugere tilbringer meget kort tid med hver side. Derfor kan man normalt ikke sikre en dyb forståelse, eller være sikker på at undgå misforståelser ved at henvise til uddybende beskrivelser. Det er et dynamisk medie, som konstant ændrer karakter. Brugen af metainformation er stærkt stigende. F.eks. registreres brugerens adfærd på siderne og udbyderne benytter sig heraf på forskellig vis. Mange af disse forhold er ikke gennemsigtige for den almindelige bruger og vil repræsentere nye behov for at revurdere diverse regelsæt, efterhånden som mediet ændrer sig.

Eksisterende kriterier

Der har været gjort mange forsøg på at beskrive medicinske hjemmesiders troværdighed og værdi for læger og patienter. Et kriterium ligger i domænenavnet. F.eks. identificeres den amerikanske regerings domæner med .gov og det er ikke tilladt andre at benytte dette domæne. Forbrugere, som f.eks. benytter <http://www.medlineplus.gov> til at opsøge sundhedsinformation, har derfor en betydelig sikkerhed for, at informationen faktisk er statsautoriseret. I tråd med denne domæne-associerede kvalitetsstempling foreslog WHO sidste år, at man oprettede et særligt domæne (.health) til brug for sundhedsinformation, som kunne leve op til et særligt sæt kvalitetskrav. Forslaget blev i november 2000, til stor fortrydelse for WHO, afvist af "Internet Corporation for Assigned Names and Numbers". Hvad der ville være sket, hvis forslaget var gået igennem, er svært at gennemske, men man kan vist godt forestille sig en del problemer ved så fast en sammenkobling mellem informationskvalitet og navn/adressen.

Nedenfor følger en række henvisninger til forskellige organisationers og foreningers bud på kvalitetsstempler:

Health On the Net foundation (HON) har udarbejdet HON – code of conduct, der er et af de mest udbredte kvalitetsstempler for medicinske Internet sider. Se <http://www.hon.ch> og <http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html> hvor principperne er angivet.



E-health Code of Ethics er det til dato største globale initiativ. Arbejdet er igangsat af Internet Health Coalition. Se <http://www.ihealthcoalition.org> og <http://www.ihealthcoalition.org/ethics/ehcode.html> hvor kriterierne kan findes.



Den Amerikanske Lægeforening (AMA) har udarbejdet en vejledning for deres egne hjemmesider. Se: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html> hvor den fuldstændige udgave findes.



MedCertain er et EU støttet projekt koordineret fra Heidelberg. Se <http://www.medcertain.org>. I MedCertain sker certificeringen på flere niveauer.



Diskussion

Kvalitetssikring på Internettet er, som det fremgår, et vanskeligt emne. For det første er det altid vanskeligt at definere kvalitet. For det andet er vi oppe imod et medium, som ingen af os kender til fulde. Som med andre etiske spørgsmål er det vigtigt, at vi er opmærksomme og spiller med også internationalt. Internettet og dets betydning i sundhedsverdenen er et vigtigt nyt forskningsområde, hvor forskningsresultaterne vil få stor betydning for fremtidens patienter og læger. ■

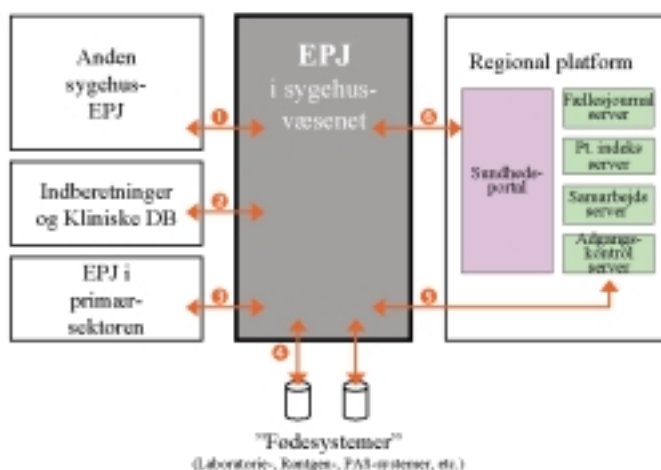
Sundhedsportaler og EPJ

Af Chefkonsulent Morten Bruun Rasmussen, Center for Sundheds-telematik
e-mail: mbr@health-telematics.dk

I EPJ-Observatoriets Statusrapport 2001 beskrives seks typer relevant datakommunikation med en EPJ, som vist på figuren nedenfor.

På figuren er EPJ-systemet vist som en "black-box" og de seks typer kommunikation kan overordnet opdeles i følgende grupper:

1. Udveksling med anden sygehus EPJ
2. Indberetninger til centrale registre og kliniske databaser
3. Udveksling med anden EPJ i primærsektoren
4. Udveksling af data med "fødesystemer"
5. Anvendelse af fælles services
6. Kommunikation til en sundhedsportal



De sundhedsportaler, vi kender i dag, kan karakteriseres ved at indeholde information, som kan have almen interesse. Adgangen bygger på menneskelig interaktion, idet brugeren skal søge igennem et antal web-sider for at finde den ønskede information.

Der findes en række udbydere af web-sites, som alle ønsker at være "hovedindgangen", når man skal søge informationer om sundhed i Danmark. Allerede i dag og efterhånden som antallet af sundhedsportaler vokser, vil det derfor være en ganske uoverskuelig opgave for brugerne at finde ud af, hvilken portal man skal anvende for at få de rette informationer.

Der er en tendens i retning af, at EPJ-systemer (og andre systemer) kan bruge fælles services og data, som ligger ude i et (eksternt) netværk på regionalt eller nationalt niveau. Systemerne kalder altså en "funktion" ude i netværket, sender en forespørgsel og medsender nogle data (f.eks. CPR-nr.). Servicen behandler forespørgslen og sender et datasæt tilbage (f.eks. alle røntgenundersøgelser på en bestemt person). Eksempler på sådanne services er patient indeks, services som giver adgang til online datadeling mellem EPJ'er ("shared records") samt adgangskontrol og ressourceservices. Idéen med de fælles services er at genbruge funktioner, som benyttes fra mange forskellige systemer. Efterhånden som der kan skabes konsensus om funktionalitet og data-

indhold i sådanne services, kan de gøres tiltagende universelle. En service kan etableres på amtsligt, nationalt eller eventuelt internationalt plan. Bl.a. PICNIC projektet (www.medcom.dk/picnic) arbejder med at specificere komponenter til flere regionale services, f.eks. til deling af journaler og til etablering af telemedicinske konsultationer.

Det må forventes, at udviklingen af sundhedsportaler i fremtiden også vil indeholde relevante sundhedsoplysninger for den enkelte borger. De faktorer, som påvirker denne udvikling, er den stigende brug af Internet i private hjem samt indførelsen af EPJ på de danske sygehuse.

På EPJ-Observatoriets EPJ Årskonference den 27. september 2001 blev der om

eftermiddagen afholdt en parallel session med titlen "Sundhedsportaler og EPJ". På sessionen var der indlæg fra såvel private firmaer som offentlige myndigheder for at få belyst, hvordan samspejlet med EPJ forventes at udvikle sig i fremtiden:

- Amtsrådsforeningens succeskriterier for E-health og digital forvaltning, v/kontorchef Lars Hagerup, Amtsrådsforeningen
- Nødvendige sammenhænge imellem EPJ og sundhedsportaler, v/direktør Henning Bruun-Schmidt, Viborg Amt (Sundhedsområdet)
- Samarbejde eller konkurrence - komponentbaserede sundhedsportaler, v/direktør Morten Bro Nielsen, Netdoktor
- Hvad er markedet for sundhedsportaler?, v/Helle Pinholdt Nielsen og Jan Staack, Sundhed.dk

Sundhedsinformatikker Inge Madsen fra Skejby Sygehus var rapportør for sessionen. Præsentationerne kan ses på www.epj-observatoriet.dk under konference. Her findes også EPJ-Observatoriets Statusrapport 2001 i pdf format.

Indlæggene fra de kommercielle firmaer var typiske eksempler på portaler, som indeholder generel information og som er kendte af mange brugere. Firmaerne inviterede til at samarbejde og præsenterede visioner om at udbygge portalerne, så de i fremtiden samlede alle typer sundhedsinformation, herunder adgang til patientens egne data. Indlæggene fra de offentlige repræsentanter præsenterede Amtsrådsforeningens planer for opbygningen af en portal. Det blev her klart pointeret, at der skal være en national sundhedsportal, der drives af det offentlige for at sikre troværdig informationer. På baggrund af indlæggene kan det konkluderes, at der ikke er enighed om, om sundhedsportaler skal være private eller offentlige, og om hvordan der sikres en sammenhængende adgang til informationerne. Adgang til patientens egne data samt mere fremadrettede forebyggelsesprogrammer er endnu kun på tegnebrættet og der ligger fortsat en stor opgave med at løse, hvordan sundhedsportalerne skal forankres og hvordan integrationen til EPJ og andre systemer skal udføres i praksis. ■

Årsmøde i V-CHI

Rundt om den elektroniske patientjournal

Virtuelt Center for Sundhedsinformatik indbyder til Årsmøde på Aalborg Universitet torsdag den 1. november 2001 om temaet den elektroniske patientjournal. Vi har håndplukket fire Masterprojekter og et anden års projekt fra Masteruddannelsen i Sundhedsinformatik på Aalborg Universitet, som danner en mosaik rundt om emnekomplekset EPJ. Projekterne vil blive præsenteret af forfatterne og efterfølgende diskuteret.

Emnerne, vi har valgt ud, centrerer sig om følgende fokuspunkter: Organisation, klassifikation, e-learning, beslutningsstøtte og teknologivurdering.

Mødet finder sted fra kl. 14.00 – 16.30 på Aalborg Universitet.

Du kan se mere detaljeret program på nedenstående web-site:



Du kan tilmelde dig begge arrangementerne på <http://www.v-chi.dk/tilmelding> eller ved henvendelse til:

Virtuelt Center for Sundhedsinformatik
Aalborg Universitet · Fr. Bajers Vej 7D1 · 9220 Aalborg Øst · Tlf: 9635 8809
Fax: 9815 4008 · E-mail: secretariat@v-chi.dk · Web-site: <http://www.v-chi.dk>

EPJ-Observatoriet Årskonference 2001

EPJ-Observatoriet afholdte den 27. september 2001 sin anden EPJ Årskonference. Konferencen var velbesøgt med godt 370 deltagere og du kan finde slides og en afrapportering af dagen på <http://www.epj-observatoriet.dk>.

General- forsamling i CHI-Erhvervs- gruppen

I år har vi bedt forskningslektor Niels Boye fra Århus Universitet komme med et oplæg til en faglig diskussion i CHI-Erhvervsgruppen. I lyset af, at EPJ er et koncept under udvidelse, at fælles informationsmodeller er under udvikling og at en offentlig sundhedsportal er på tegnebrættet ser vi på: Hvilke overordnede sundhedsfaglige krav kan vi forvente til softwaren fremover? Er der en vej fra "total-leverage" til leverage af komponenter? Kan vi komme med et bud på samarbejdsmodeller mellem kunde og leverandører.

Herefter indeholder dagsordenen ifølge vedtægterne følgende punkter: Formandsberetning, status og diskussion af det videre arbejde i CHI-Erhvervsgruppen, valg af formand, som også er repræsentant i V-CHI's bestyrelse. Skriftlig indkaldelse til generalforsamling følger.

Generalforsamlingen foregår torsdag den 1. november fra kl. 16.30 – 19.00 på Aalborg Universitet.

Virtuelt Center for Sundhedsinformatik er en paraplyorganisation for sundhedsinformatikmiljøer i Danmark.

De forskellige partnere i V-CHI er:

- Aalborg Universitet
- Aalborg Sygehus
- Nordjyllands Amt
- Det Sundhedsvidenskabelige fakultet ved Aarhus Universitet
- Århus Amt
- DSI Institut for Sundhedsvæsen
- Center for Sundheds-telematik
- DSMI - Dansk Selskab For Medicinsk Informatik
- CHI-Erhvervsgruppen

Næste nummer af dette nyhedsbrev udkommer februar 2002. Indlæg er velkomne inden dead-line den 31. januar 2002. Nyhedsbrevet udgives af Virtuelt Center for Sundhedsinformatik.

Ansvarshavende er centerleder for V-CHI, Stig Kjær Andersen, e-mail: ska@v-chi.dk. Gengivelse med kildeangivelse tilladt.

Oplag: 2200 stk. ISSN 1399-7890.

Dette nummer og tidligere numre kan læses/downloades fra <http://www.v-chi.dk/library>

Dette nyhedsbrev og aktiviteten omkring Virtuelt Center for Sundhedsinformatik er økonomisk støttet af Nordjyllands Amt. Rettelser eller tilføjelser til V-CHI's mailingliste bedes meddelt V-CHI sekretariatet på newsletter@v-chi.dk eller på nedenstående adresse:



**Virtuelt Center for
Sundhedsinformatik**

Fredrik Bajers Vej 7D
9220 Aalborg Øst
Telefon: 96 35 88 09
Telefax: 96 15 40 08
E-mail: info@v-chi.dk
<http://www.v-chi.dk>

På samme adresse kan du finde EPJ-Observatoriets Statusrapport 2001, som giver status på erfaringer med EPJ projekter i Danmark samt en vurdering af data-modelleringsarbejdet på EPJ området.