



Digitale helsedata kan gi større ulikheter

LEDER

GRO ROSVOLD BERNTSEN

Gro.Rosvold.Berntsen@ehealthresearch.no

Gro Rosvold Berntsen er professor og forsker på utvikling og evaluering av pasientsentrerte helsetjenester med teknologi og innovasjon som verktøy ved Nasjonalt senter for e-helseforskning. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

LINE LINSTAD

Line Linstad er cand.polit. og forsker på ledelse og styring av e-helsefeltet ved Nasjonalt senter for e-helseforskning.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

STEIN OLAV SKRØVSETH

Stein Olav Skrøvseth er fysiker, ph.d. og senterleder ved Nasjonalt senter for e-helseforskning.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Økt digitalisering og utnyttelse av helsedata kan gi bedre helse og folkehelse, men kan også føre til større sosiale forskjeller.

Digitale helsedata, dvs. data om folks helse framskaffet gjennom digitale plattformer i eller utenfor helsevesenet, blir ofte omtalt som «den nye oljen». Troen på at nye digitale tjenester vil være til nytte for både pasienter og samfunn, er stor (1,2). La oss illustrere forventningene med en fiktiv pasient: Inga på 80 år. Hun bor alene og har hjertesvikt, kronisk obstruktiv lungesykdom og angst. Hun har opplevd hvordan luftveisinfeksjoner kan føre til livstruende respirasjonssvikt og har bruk for en proaktiv helsetjeneste som kan forutsi og agere på økt risiko, slik at hun kan unngå kliniske kriser som er kostbare i både menneskelig og økonomisk forstand. I framtida bør hennes behov, ønsker og verdier være registrert, sammen med data som kan brukes til å beregne risiko for uhelse, og en plan for hva tjenesten og Inga kan gjøre sammen når alarmen går. Forutsetningen for en god beslutningstøtte er imidlertid at også mennesker som Inga inngår i datagrunnlaget som rådene bygger på.

Skogen og medarbeidere står bak en studie der man har sammenliknet rekruttering til en spørreundersøkelse via to ulike digitale portaler (3). Den ene er koblet til offentlige helsetjenester (helsenorge.no) og rekrutterte flere med dårligere helse enn den andre som

er basert på Folkeregister-utvalget, som man kan kalle helsenøytral. Studien viser på en forbillidlig måte hvordan skjevheter i rekruttering påvirker svarene vi får. For eksempel var det i analysen av data fra helsenorge.no langt sterkere sammenheng mellom utdanningsnivå og psykiske plager (3).

«Studien viser på en forbillidlig måte hvordan skjevheter i rekruttering påvirker svarene vi får»

Vi mistenker at om Inga hadde fått en invitasjon til spørreundersøkelsen ovenfor, ville den aldri nådd henne. Inga er multisyk og skrøpelig, har lite nettverk og er ikke på internett annet enn når barnebarnet kommer på besøk. Hun representerer en gruppe vi har liten kunnskap om, fordi de verken deltar i helseundersøkelser eller andre former for helsedatafangst. Disse pasientene er i praksis ekskludert fra det digitale helsedatagrunnlaget. Digital eksklusjon skyldes faktorer som manglende tilgang til internett, lav digital ferdighet og en opplevelse av at det digitale samfunnet har liten relevans (4). Slik eksklusjon er hyppigere ved høy alder, lav utdanning, dårlig økonomi, liten grad av sosial støtte i bruk av teknologi, og sist, men ikke minst, ved dårlig helse og nedsatt funksjonsevne (5).

Helsedataprogrammet, som er igangsatt av Direktoratet for e-helse, er et ambisiøst prosjekt som «skal gjøre komplette helsedata enkelt tilgjengelig for helseanalyse, styring, administrasjon, forskning, innovasjon og næringsutvikling» (6). Vi støtter myndighetenes mål om økt digitalisering og bruk av e-helseverktøy der det gir en gevinst. Samtidig må vi være oppmerksomme på hvilke nye skjevheter som oppstår når vi blir «heldigitaliserte». Når vi bruker digitale helsedata til både overordnede analyser og til støtte i den individuelle kliniske konsultasjonen, må vi ta grep for å få med data om personer som Inga.

Hva kan vi så gjøre? Inga må kanskje intervjues av noen som møter henne hjemme? Vi tror at digitale løsninger som gir umiddelbar nytte, som for eksempel råd basert på målinger fra pasientbårne sensorer og som krever liten innsats fra brukeren selv, er lettere å ta i bruk (7). Vi må kanskje sette krav til myndigheter og andre som samler helsedata om at de aktivt søker å nå de som ofte ekskluderes fra det digitale samfunn. Offentlige lovpålagte registre som ikke krever brukerens involvering, slik som Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret og elektroniske pasientjournaler, er viktige for å utjevne skjevheter i datagrunnlaget. Imidlertid er sannheten at vi har liten kunnskap om hvilke effekter slike skjevheter i datagrunnlaget har, og hvordan vi best kan få med oss dem som oftest faller utenfor. På en eller annen måte må vi inkludere alle i datagrunnlaget slik at den «nye oljen» gagnar oss alle.

LITTERATUR

1. Widerberg K, Jonasson C. Helsedataene våre kan styrke helsenæringen. Dagens Medisin 13,5,2019. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2019/05/13/vare-helsedata-kan-styrke-helsenaringen/> Lest 25.9.2019.
2. Eide SI. Er offentlig data den nye oljen? Innovasjon Norge. <https://www.innovasjon norge.no/no/om/nyheter/2016/offentlig-data-er-den-nye-oljen/> Lest 25.9.2019.
3. Skogen JC, Knapstad M, Smith OR et al. Hvordan bør rekrutteringen til folkehelseundersøkelsene gjennomføres? Tidsskr Nor Legeforen 2019; 139. doi: 10.4045/tidsskr.19.0054. [CrossRef]
4. Scheerder A, van Deursen A, van Dijk J. Determinants of Internet skills, uses and outcomes. A systematic review of the second and third-level digital divide. Telemat Inform 2017; 34: 1607-24. [CrossRef]
5. Olphert W, Damodaran L. Older people and digital disengagement: A fourth digital divide? Gerontology 2013; 59: 564-70. [PubMed][CrossRef]
6. Helseanalyseplattformen. <https://ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet/helseanalyseplattformen> Lest 25.9.2019.

7. Phanareth K, Vingtoft S, Christensen AS et al. The Epital Care Model: A New Person-Centered Model of Technology-Enabled Integrated Care for People With Long Term Conditions. JMIR Res Protoc 2017; 6: e6. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 21. oktober 2019. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.19.0599

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2022. Lastet ned fra tidsskriftet.no 9. desember 2022.