



Direktoratet for
e-helse

Innsiktsrapport

Innbyggerundersøkelsen i Helsedataprogrammet

Kombinert kvantitativ og kvalitativ undersøkelse
om innbyggeres holdninger til bruk av helsedata

Mai 2019

Introduksjon

Mer og bedre helseforskning

Helsedataprogrammet (HDP) skal tilrettelegge for bedre utnyttelse i norske helseregistre. Samtidig jobbes det med å beskytte privatpersoners personopplysninger i henhold til GDPR og gjøre det enklere å få innsyn i sine registrerte personopplysninger.

I den forbindelse har HDP gjennomført en innbyggerundersøkelse med formål om å kartlegge befolkningens kunnskap om helsedata og helseregistre, holdninger til sekundærbruk av data og holdninger og vaner knyttet til personvern og egne rettigheter.

Dette dokumentet er en oppsummering av hovedinnsiktene fra innbyggerundersøkelsen. Det representerer innbyggernes opplevelse, holdninger og tanker og må dermed ses i kontekst av innbyggernes oppfatning av virkeligheten og ikke nødvendigvis som representativt for hvordan systemet i virkeligheten fungerer.

Innbyggerens stemme og perspektiv vil bli ivaretatt av Helsedataprogrammet i det videre arbeidet med å utvikle tjenester for befolkningen.

Metode og valg av respondenter

I tildelingsbrevet fra HOD i 2019 fikk Direktoratet for e-helse oppdrag om å «gjennomføre innbyggerundersøkelse om befolkningens kunnskap om helseregistre, retten til innsyn og medbestemmelse innen 1. mai 2019».

Formålet med innbyggerundersøkelsen er å kartlegge befolkningens kunnskap om registrering av helsedata i helseregistre, holdninger til sekundærbruk av helsedata, samt holdninger og vaner knyttet til personvernet og egne rettigheter.

Det var ønskelig å treffe et utvalg av befolkningen med spredning i kjønn, alder, geografi og utdanning for å skape et best mulig bilde av generelle holdninger i befolkningen. Undersøkelsen ble gjennomført med sikte på 1200 intervjuer, med et endelig utvalg på 1318 respondenter.

Det er også gjennomført 19 telefonintervjuer med respondenter. Telefon ble valgt fremfor oppmøte, for å kunne nå individer uavhengig av geografi og alder. Utvalget av intervjuobjekter ble gjort på bakgrunn av hva befolkningen tidligere hadde svart i spørreundersøkelsen.

De gjennomførte intervjuene med innbyggere fulgte en semistrukturert tilnærming. Det var intervjuobjektets villighet til å snakke og interesse for temaet som styrte lengden. Det var på forhånd definert fire områder av interesse i en intervjuguide: forhold til egne helsedata, private aktører og sekundærbruk av helsedata, identifiserbarhet og samtykke og tjenesteutsetting. Noen av intervjuene dekket alle, mens andre konsentrerte seg om ett eller to temaer, alt etter hva innbyggeren oppfattet som mest viktig.

Kunnskap gir tillit



**Hva er egentlig
helsesdata?**



**Når jeg har oversikt over
egne helsedata føler jeg
meg trygg**



**Når jeg bidrar til
forskning, bidrar
jeg til fellesskapet**



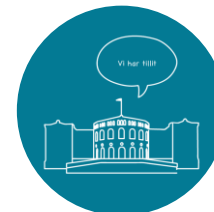
**Spør meg først og
pass godt på
opplysningene
mine**



**Jeg trenger å vite
at mine data lagres
på et trygt sted**



**Jeg vil ikke at noen skal
tjene penger på mine
helsesdata, men kanskje hvis
det er til en god sak?**



**Jeg stoler på
myndighetene**

Hva er egentlig helsedata?

Hva helsedata er og hva det brukes til er ukjent for store deler av befolkningen.

Mange synes det er vanskelig å skille mellom helseopplysninger som brukes til forskning og helseopplysninger som brukes direkte i en behandlingssituasjon.



Hva er egentlig helsedata?

Helsedata er et abstrakt begrep som få innbyggere har et forhold til. Flertallet har heller ikke kjennskap til helseregistrene. Nettopp fordi få innbyggere vet hva helsedata egentlig er, er det lav kunnskap om hva dataene brukes til, hvor de lagres, og hvem som har tilgang. Forholdet mellom helsedata som lagres i (helse)registre og data som hentes ut av den enkeltes journal oppleves også uklart for mange.

Unntaket er helsepersonell og folk med hyppige sykehusinnleggelse som har personlig erfaring med bruk av helsedata.

Manglende kunnskap om hvordan egne helsedata brukes, kom også frem hos de innbyggerne som hadde deltatt i forskning. Få kunne fortelle tydelig hva de hadde samtykket til og hvordan de ga samtykket.



”

Jeg tror ikke jeg har samtykket til å være med på noen undersøkelser eller i noen registre

Kvinne, 68

Hva er egentlig helsedata?



Kjennskap til helseregistre

I Norge har vi mange helseregistre (utenfor helsetjenestens pasientjournalssystem).

Hvor god er din kjennskap til helseregistre?



Når jeg bidrar til forskning, bidrar jeg til fellesskapet

Forskning anses i stor grad som en dugnad for fellesskapet, og er noe man ønsker å bidra til.

Viljen til å dele data til forskningsformål påvirkes ikke av lav kunnskap om helsedata og helseregistre.



Når jeg bidrar til forskning, bidrar jeg til fellesskapet



Det oppfattes som positivt og viktig å kunne dele sine helsedata for forskning der dette bidrar til bedret helse for fellesskapet. Noen omtalte dette som en borgerplikt. Til tross for at det kun er 30% som rapporterte å ha deltatt i helseforskning sier flertallet at de ønsker å motta forespørsler om deltakelse i helseforskning.

Generelt anses det som ukomplisert og lite krevende å dele data som bidrar til forskning. De med personlig erfaring med alvorlige sykdommer, enten som har vært syk selv, som er spesielt utsatt for sykdom, eller har hatt sykdom i familien, er spesielt motivert for å delta i helseforskning.

”

Det er helt greit å delta i forskning så lenge det brukes til noe positivt for de som kommer etter oss.

Mann, 72

Når jeg bidrar til forskning, bidrar jeg til fellesskapet



59%

ønsker å delta i
forskningsstudier

Hvor viktig mener du
helseforskning er for
samfunnet?

Mindre eller
ikke viktig 4%

Vet ikke 4%



Når jeg har oversikt over egne helsedata, føler jeg meg trygg

Helseopplysninger er ansett som personlige opplysninger det er viktig å beskytte. Å ha kontroll på egne helsedata gir trygghet, men i dag oppleves disse opplysningene utilgjengelige for innbyggerne.



Når jeg har oversikt over egne helsedata, føler jeg meg trygg



God ivaretagelse av personopplysninger er viktig for befolkningen og helseopplysninger regnes som en type opplysninger det er svært viktig å beskytte.

Til tross for lav kunnskap om helsedata og helseregistrene er det viktig for innbyggerne å føle at de har kontroll på egne helseopplysninger. Dette handler om muligheten til å kunne sjekke om opplysninger som er lagret om dem er riktige, i tillegg til å ha kontroll på hvor de er lagret og hvem som bruker de.

Innbyggerundersøkelsen viser at opplevelsen av å ha god oversikt over egne helseopplysninger henger sammen med hvor vidt man har tillit til måten helseopplysninger blir lagret og brukt. Tilgang og mulighet til å få innsyn i egne data oppleves likevel begrenset for innbyggerne, og under 30% har bedt om innsyn. Unntaket er de som jobber innen helsetjenesten og de med hyppige sykehusinnleggelse som opplever å ha god oversikt over hvor helseopplysningene deres er lagret.

”

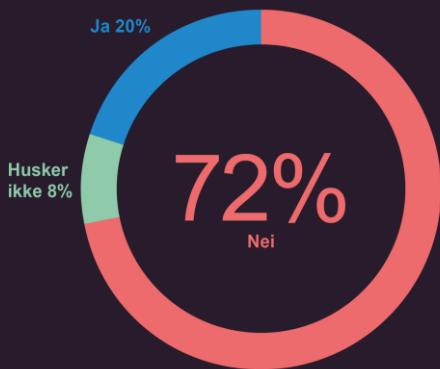
Det var ikke lett å grave frem alt jeg trengte, det skulle gjerne vært en portal der alt var samlet

Mann, 53

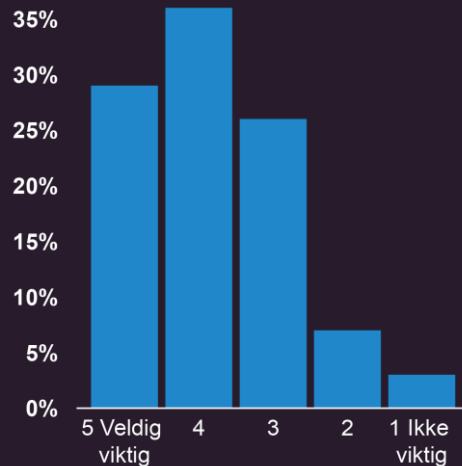
Når jeg har oversikt over egne helsedata, føler jeg meg trygg



Har du noen gang bedt om innsyn i egne opplysninger i et helseregister?



Hvor viktig er det for deg å vite hva som er registrert om deg i helseregistrene?



75%

av de som ønsker innsyn begrunner dette med at det gir en trygghet å ha kontroll på egne helseopplysninger.

Spør meg først og pass godt på opplysningene mine

Innbyggerne deltar gjerne i forskning, men må være trygge på at personvernet er ivaretatt.

Generelt har befolkningen høy tillit til at forskere og myndigheter forvalter helsedataene deres på en god og trygg måte, men enkelte data er ansett som mer sensitive enn andre.



Spør meg først og pass godt på opplysningene mine



Innbyggerne er generelt positive til å dele sine helsedata, så lenge det oppleves trygt. Men det er ulik terskel for hvilke data man synes det er greit å dele. Data omkring psykisk og seksuell helse er, eksempelvis, ansett å være mer sensitivt, og ikke noe man er like tilbøyelig å ville dele. Dette handler i stor grad om konsekvenser det kan ha for deg personlig dersom data skulle komme på avveie eller kunne spores tilbake til deg.

Forskere og folk som jobber innen helsevesenet rangerte viktigheten av god ivaretagelse av personvernet som høyere enn gjennomsnittet, mens de under 30 år synes å virke minst opptatt av personvernet.

Å bli spurt om samtykke er ansett som en selvfølgelighet når helsedata skal brukes til forskning. Ingen har opplevd forespørsler om samtykke som irriterende eller belastende, men mange er usikre på når de har gitt samtykke og hva det i praksis betyr.

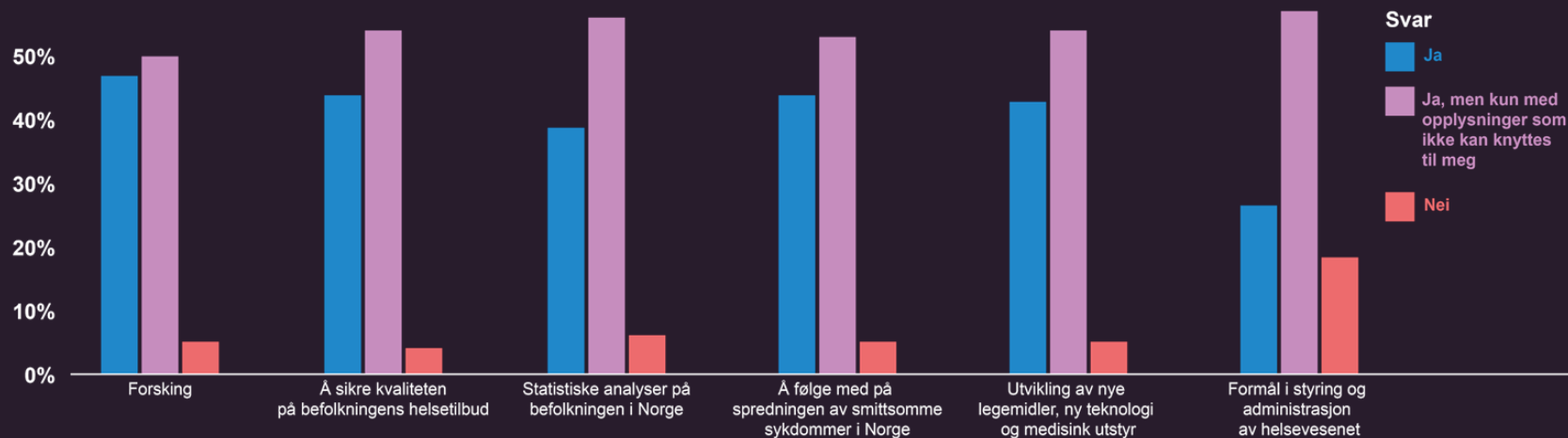
Hvor viktig er det for deg å ha kontroll over egne personopplysninger?



Spør meg først og pass godt på opplysningene mine



Syntes du det er greit at dine helseopplysninger brukes til...

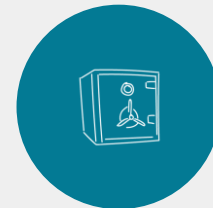


Jeg trenger å vite at mine data lagres på et trygt sted

Befolkningen har generelt liten kunnskap om datalagring. De bekymrer seg for at data skal komme på avveie, og mange har en oppfatning om at skybaserte tjenester, driftet av kommersielle aktører, er mindre trygge. Disse holdningene baserer seg i stor grad på historier i media.



Jeg trenger å vite at mine data lagres på et trygt sted



Det viktigste for innbyggerne er å føle at helsedataene deres er godt ivaretatt. Få har kunnskap om lagring av data, men mange har hørt om at data har kommet på avveie (blitt hacket). Nettopp derfor er det for eksempel stor skepsis til bruk av skybaserte tjenester for lagring av helsedata, særlig hvis det er hos en kommersiell aktør i utlandet.

Trygghet knyttes ofte til avstand. Oppbevaring av data i Norge som driftes av en norsk aktør anses som tryggest, mens dataoppbevaring i utlandet oppleves som mer risikabelt. Noen land har høyere tillit enn andre basert på avstand i opplevd levesett og verdsett, og her kommer land i Nord-Europa best ut.

De i yngre alder og folk med jobb innen IT og telekommunikasjon ser, i følge den kvantitative undersøkelsen, ut til å være mer positive til tjenesteutsetting enn andre. Dette er en interessant observasjon dersom man argumenterer for at denne delen av befolkningen har høyere kjennskap til nye teknologiske løsninger, deriblant skytjenester.

”

Det er ikke trygt med det som er koblet til internett. Da kan jo hvem som helst få tak i de opplysningene.

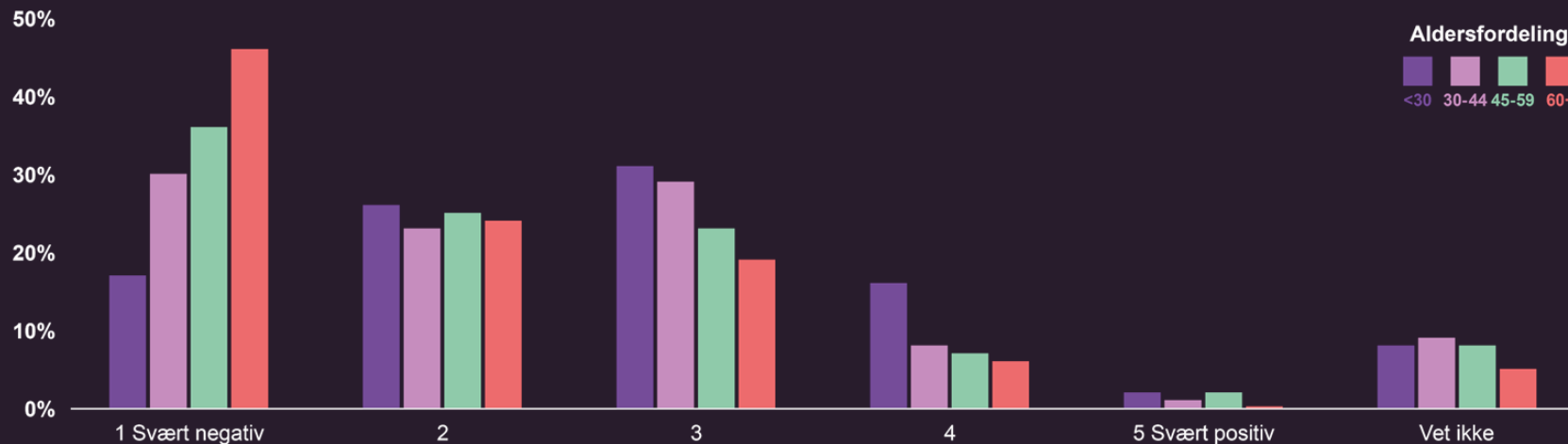
Mann, 39

Jeg trenger å vite at mine data lagres på et trygt sted



Holdning til tjenesteutsetting, fordelt på alder.

På en skala fra 1-5, der 1 er svært negativ og 5 er svært positiv, hvilken holdning har du til at dine helsedata behandles av private selskaper i Europa.



Jeg vil ikke at noen skal tjene penger på mine helsedata, men kanskje hvis det er til en god sak?

De fleste er skeptiske til å gi private aktører tilgang til helsedata. Dette skyldes først og fremst en opplevd prinsipiell konflikt mellom profitt og folkehelse, og negativ mediedekning av legemiddelindustrien over tid. Når det er snakk om utvikling av viktige medisiner eller medisinsk utstyr stiller de fleste seg mer positive.



Jeg vil ikke at noen skal tjene penger på mine helsedata, men kanskje hvis det er til en god sak?

Det å dele helsedata skal komme fellesskapet til gode, ikke være et bidrag til private aktørers profitt. De fleste stiller seg likevel positive dersom datadeling bidrar til å forske frem nye viktige medisiner eller medisinsk utstyr.

Det oppleves som mindre trygt å dele data med private aktører. Mange tror at private aktører først og fremst jobber utfra egne økonomiske interesser og derfor kan være mer tilbøyelig til å dele data videre. Noen er også engstelige for at helsedata kan «brukes mot dem» f.eks. i forsikrings saker, eller at de ufrivillig blir spammet med markedsføring.

Private helseforetak får i stor grad fritak fra negative holdninger mot private aktører. Mange har gode personlige erfaringer med private helsetjenester og har for eksempel ingen problemer med at disse har tilgang til helsedata og sensitive opplysninger om dem selv.



”

Jeg ønsker ikke at private aktører skal tjene penger på mine helsedata.

Mann, 40

Jeg vil ikke at noen skal tjene penger på mine helsedata, men kanskje hvis det er til en god sak?



”

Privat næringsliv har ikke noe med mine data å gjøre.

Kvinne, 68

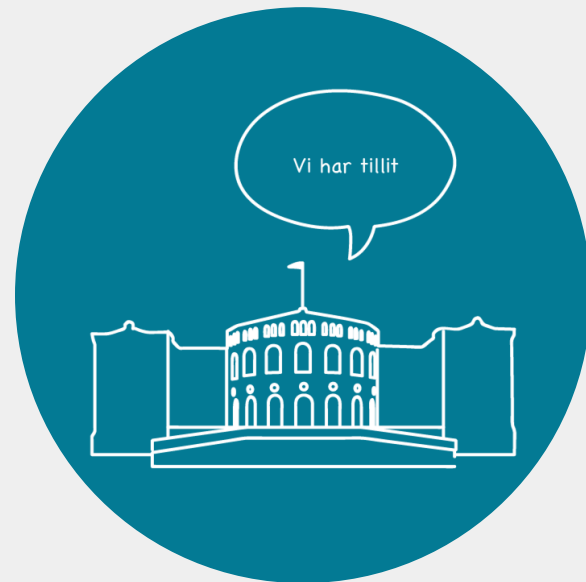
”

Det er helt greit dersom en privat aktør skal utvikle en viktig kreftmedisin

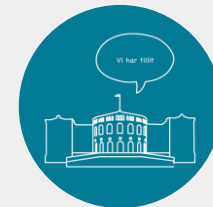
Mann, 39

Jeg stoler på myndighetene

Befolkningen har høy tillit til at norske myndigheter tar kvalifiserte avgjørelser når det kommer til lagring og bruk av helsedata. Denne tilliten kommer også helseforskere og forskningen til gode da befolkningen føler seg trygge på at deling av egne data ikke har negative konsekvenser for dem.



Jeg stoler på myndighetene



Befolkningen har høy tillit til at norske myndigheter har oversikt og kontroll på deres helsedata. De ønsker at myndighetene skal ha oversikt over hvem data deles med, og det oppleves trygt hvis myndigheten har bestemt hvilke aktører dataene deles med. Likevel er det viktig å forstå at tillit ikke er noe myndighetene kan opparbeide seg en gang for alle, og må derfor forvaltes med omhu.

Befolkningen har høy tillit til helsepersonell fordi man har positive erfaringer med at disse er profesjonelle og følger regler og forskrifter. Innbyggerne anser helseforskere som helsepersonell og dermed har disse tilsvarende høy tillit. I praksis bidrar dette til at befolkningen ikke er bekymret for indirekte identifiserbarhet.

Det virker også som at få har betenkeligheter mot å dele data på tvers av offentlige etater, også utenfor helsesektoren, så lenge det anses formålstjenlig.

”

Jeg er kanskje litt blåøyd når det gjelder helse. Jeg tror at de gjør en veldig bra jobb og at de har hederlige intensjoner.

Kvinne, 60

Jeg stoler på myndighetene



”

Jeg synes at mine personlige helsedata skal være forbeholdt det offentlige

Mann, 53

Jeg har tillit til måten mine helseopplysninger blir lagret og brukt i helsetjenesten

