

Helsedataprogrammets innbyggerundersøkelse

- Om innbyggers kunnskap om helseregistre, og om deres forhold til egne helseopplysninger og sekundærbruk av helsedata



Publikasjonens tittel:

[Helsedataprogrammets
innbyggerundersøkelse]

Rapportnummer

[IE-1049]

Utgitt:

[02.09.19]

Utgitt av:

Direktoratet for e-helse

Kontakt:

postmottak@ehelse.no

Postadresse:

Postboks 6737 St. Olavs plass, 0130
OSLO

Besøksadresse:

Verkstedveien 1, 0277 Oslo
Tlf.: 21 49 50 70

Publikasjonen kan lastes ned på:

www.ehelse.no

Innhold

Sammendrag	4
Bakgrunn og målsetning	5
Gjennomføring	6
Spørreskjema og resultatfil	6
Utvalget.....	6
Dybdeintervjuer.....	7
Rapporten	7
Resultat.....	8
1. Personvern	8
2. Norske helseregistre og rettighetsbruk	13
3. Sekundærbruk av helsedata	18
4. Forskning og forskningsdeltakelse	21
5. Tjenesteutsetting	23
Videre arbeid	29
Vedlegg.....	30
Vedlegg 1: Spørreskjema	30

Sammendrag

I tildelingsbrevet fra Helse- og omsorgsdepartementet 2019, fikk Direktoratet for e-helse i oppdrag å *gjennomføre innbyggerundersøkelse om befolkningens kunnskap om helseregistre, retten til innsyn og medbestemmelse*. Undersøkelsen har blitt gjennomført i regi av Helsedataprogrammet (HDP) og har fokusert på beskyttelsesbehov og personvern av helseopplysninger, befolkningens kjennskap til helseregistre, samt tanker om sekundærbruk og lagring av helsedata. Undersøkelsen støtter opp under HDPs overordnede samfunns mål om «involverte innbyggere og et styrket personvern», og har ligget i ansvarsområdet for HDPs Faggruppe for innføring og gevinstrealisering. Datatilsynet har i tilknytning til undersøkelsen fungert som sparringspartner under utarbeidelsen. Undersøkelsen vil være bidragende til å styrke kunnskapsgrunnlag for videre arbeid i programmet og direktoratet for øvrig, og deler av resultatene vil kunne fungere som nullpunktsmåling i pågående gevinstrealiseringsarbeid knyttet til personvernsgevinster.

Spørreskjema ble distribuert i Kantars ISO-sertifiserte aksesspanel (Gallup-panelet), og datagrunnlaget inkluderer rådata fra 1318 innbyggere, vektet på alder, kjønn, geografi og utdanningsnivå. Nær halvparten av respondentene samtykket til å kontaktes for videre oppfølging, og 19 personer har foreløpig blitt intervjuet for dybdeinnsikt.

Resultatene fra undersøkelsen viser at det generelt er lav kjennskap til helseregistre og, følgelig, sekundærbruk av helsedata i befolkningen. Likevel er det en gjennomgående villighet til å dele helsedata til samfunnstjenlige formål, imidlertid med en forutsetning om et godt ivaretatt personvern, inkludert god kontroll på egne helseopplysninger og beskyttelse av individets identitet. Funnene tyder på at økt innsikt, forståelse og kontroll på egne personopplysninger vil kunne heve tilliten og tryggheten i befolkningen. Sistnevnte budskap er essensielt med tanke på større endringsarbeid som pågår, også i Helsedataprogrammet. Når en målsetning er at utnyttelsen av helsedata skal øke, vil det være av betydning at befolkningen har lett tilgjengelig informasjon om hva som skjer med deres helseopplysninger og hvilken sikring av personvernet som ligger til grunn. Med en eksisterende og gjennomgående skepsis i befolkningen til for eksempel tjenesteutsetting ved lagring av helsedata, vil økt forståelse for vurderingene som ligger til grunn bidra til en ønsket trygghet og tillit til valgene som tas.

Videre analyse av datagrunnlaget og potensielle oppfølgende intervjuer med innbyggere for dybdeinnsikt vil fortsette utover i 2019. Etter at tiltak for å styrke personvernet er gjennomført i Helsedataprogrammet, vil det være aktuelt å gjennomføre en tilsvarende undersøkelse for å følge opp gevinster for personvernet.

Bakgrunn og målsetning

Helseprogrammet (HDP) skal tilrettelegge for bedre utnyttelse av helsedata i norske helseregistre. «Mer og bedre helseforskning» skal oppfylles gjennom opprettelse av Helseanalyseplattformen (HAP), som skal bidra til en mindre tid- og ressurskrevende prosess per utlevering av helsedata. Ettersom gevinstene knyttet til forskning står sterkt i HDP, er det videre et mål å tilrettelegge for enklere dialog mellom forsker og potensielle deltakere i forskningsstudier. Det er imidlertid samtidig krav om at personvernet skal være sterkt i alle ledd av tjenestene som utvikles, der juridisk team i HDP bidrar til at krav følges i henhold til GDPR og andre relevante lover og regelverk. Et sentralt aspekt ved GDPR er å beskytte enkeltpersoners personopplysninger og gi dem sterkere kontroll over egne data. Dette betyr blant annet at privatpersoner skal ha innsyn i sine registrerte personopplysninger, slik at de lettere kan ivareta sine andre rettigheter.

Helseopplysninger har tidligere blitt funnet å være blant personopplysningene med høyest beskyttelsesbehov i befolkningen¹. Likevel er det ukjent i hvilken grad innbyggere er kjent med at deres helseopplysninger registreres og behandles utover helsetjenestens primærbruk. Dersom helseregistrene og videre bruk av helsedata til samfunnstjenlige formål er ukjent for større deler av befolkningen, vil det også være vanskelig å utøve sine rettigheter, blant annet knyttet til innsyn, retting av opplysninger og begrense bruk.

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. Kunnskapsgrunnlaget som dannes fra undersøkelsen vil kunne være et bidrag i videre arbeid i HDP, og deler av undersøkelsen vil kunne inngå som nullpunktsmåling i realiseringen av personverngevinster.

¹ Personvern – tilstand og trender 2014, Datatilsynet

Gjennomføring

Undersøkelsen har blitt gjennomført i HDPs faggruppe for innføring og gevinstrealisering, med Datatilsynet som sparringspartner i utarbeidelse og gjennomføring. Undersøkelsen består i sin helhet av to deler: Et bredt distribuert spørreskjema i TNS Kantar sitt webpanel og et mindre antall telefonintervjuer for supplerende dybdeinnsikt i holdninger og motivasjoner. Utarbeidelsen av spørreskjema har foregått med innspillsrunder i alle prosjekter i HDP.

Spørreskjema og resultatfil

Spørreskjema inneholder 28 spørsmål (vedlegg 1). Tre innledende spørsmål ble stilt om bruk av helsetjenesten – hyppighet av besøk på legekontor, innleggelser i sykehus og bruk av hjemmetjenesten. Disse spørsmålene ble stilt som indikasjon på sykdomshistorikk og potensiell mengde helseopplysninger registrert, for å muliggjøre differensiering av andre svar i undersøkelsen.

Spørreskjema ble distribuert ved bruk av Web-intervju i Kantars aksesspanel (GallupPanelet). GallupPanelet er ISO-sertifisert etter ISO 25643:2009, med krav til måten panelmedlemmer er rekruttert og til drift av panelet. Panelet tilstreber representativitet av Norges befolkning, basert på kjønn, alder og geografi.

Resultatfilen omfattet rådata fra respondentene. Utover spørsmål stilt i spørreskjema, ble relevante bakgrunnsvariabler, tidligere innsamlet via GallupPanelet, påkoblet resultatfilen. Dette inkluderte følgende variabler omtalt i denne rapporten: alder, kjønn, fylke, bransje, utdannelsesnivå og holdning til at offentlige oppgaver overtas av private virksomheter.

Utvalget

Det var ønskelig å treffe et utvalg av befolkningen med spredning i kjønn, alder, geografi og utdannelse for å skape et best mulig bilde av generelle holdninger i befolkningen. Bruttoutvalget ble derfor vektet på disse variablene med stratifisering etter kjønn, alder, geografi og to-delt utdanning i henhold til offentlig statistikk. Alder i år er fordelt i følgende grupperinger: <30, 30-44, 45-59 og ≥60, med yngste respondent på 18 år, og eldste på 76 år. Undersøkelsen ble gjennomført med sikte på 1200 intervjuer, med et endelig utvalg på 1318 respondenter.

Dybdeintervjuer

Avslutningsvis i spørreskjema, ble respondentene spurt om samtykke til å bli kontaktet for potensielle fokusgrupper og intervjuer. 473 respondenter samtykket til å bli kontaktet med personopplysninger knyttet til svarene gitt i undersøkelsen, mens 133 samtykket til å bli kontaktet uten tilknyttet svarfil til deres personopplysninger.

Det er til nå gjennomført 19 intervjuer, alle over telefon. 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. I denne tilnærmingen ble det brukt en intervjuguide med forhåndsdefinerte temaer, samtidig som det var rom for at innbyggeren kunne fokusere på det han eller hun var mest opptatt av. Tilnærmingen er derfor velegnet for å gi innblikk i befolkningens holdninger og personlige erfaringer. I intervjuguiden ble spørsmålene organisert rundt definerte, men fleksible temaer. Denne fleksibiliteten impliserer at intervjuers rolle også er å fasilitere samtalen og sørge for at man holder seg til gitt tema.

Intervjuene hadde en varighet på 10 til 40 minutter og det var intervjuobjektets villighet til å snakke og interesse for temaet som styrte lengden. Det var på forhånd definert fire områder av interesse i intervjuguiden: 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.

Rapporten

Dette er en sammenfatning av hovedtrekkene som har kommet frem i undersøkelsen. Etersom utvalget er vektet på kjønn, alder, geografi og utdanning, vil utvalget i noen tilfeller refereres til som "befolkningen", til tross for at de kun representerer en mindre andel av det totale antall innbyggere.

Resultatdelen vil oppsummere resultat og funn fra spørreskjema tematisk. Avslutningsvis er siste delkapittel av resultatene dedikert til kvalitativ innsikt hentet fra telefonintervjuene.

Rapporten presenterer med dette den første større befolkningsundersøkelsen i Norge om helseregistre og sekundærbruk av helsedata. Rapporten viser til første del av et pågående arbeid for å øke nevnte innsikt. Plan for oppfølgende arbeid presenteres i siste kapittel.

Resultat

1. Personvern

1.1. Helseopplysninger er rangert høyt over personlige opplysninger med beskyttelsesbehov

Norske helseregistre samler kontinuerlig inn helseopplysninger og annen informasjon knyttet til kontakt med helsevesenet, til bruk i blant annet forskning, kvalitetssikring av helsetjenesten og andre samfunnstjenlige formål. HDP arbeider nå mot å legge til rette for bedre utnyttelse av data lagret i norske helseregistre. Imidlertid er det liten grunn til å tro at befolkningen selv har god kjennskap til verken helseregistre eller hvor deres personlige helseopplysninger er lagret eller hvem som håndterer disse. I den forbindelse er det viktig å være bevisst på beskyttelsesbehovet av helsedata for den som eier opplysningene. Videre er det i henhold til GDPR et krav om å beskytte enkeltpersoners personopplysninger og gi dem sterkere kontroll over egne data.

I en personvernsundersøkelse gjennomført av Datatilsynet i 2013 ble beskyttelsesbehovet for en rekke private opplysninger rangert. I undersøkelsen fremkom det at «opplysninger om helsen» og «gener og DNA» kom som nr. 3 og 4 på listen, etter «fødsels- og personnummer» og «innhold i telefonsamtaler og e-post». Spørsmålet som da ble stilt, hadde tidligere blitt brukt i en undersøkelse fra 2005. Helseopplysninger og fødselsnummer var i begge tilfeller ansett blant opplysningene med høyest beskyttelsesbehov.

Vi ønsket i denne undersøkelsen å få kunnskap om behovet for beskyttelse av helseopplysninger fremdeles er like sterkt, og stilte derfor et tilsvarende spørsmål, der befolkningen skulle rangere grad av beskyttelsesbehov for de samme private opplysningene brukt av Datatilsynet i 2013.

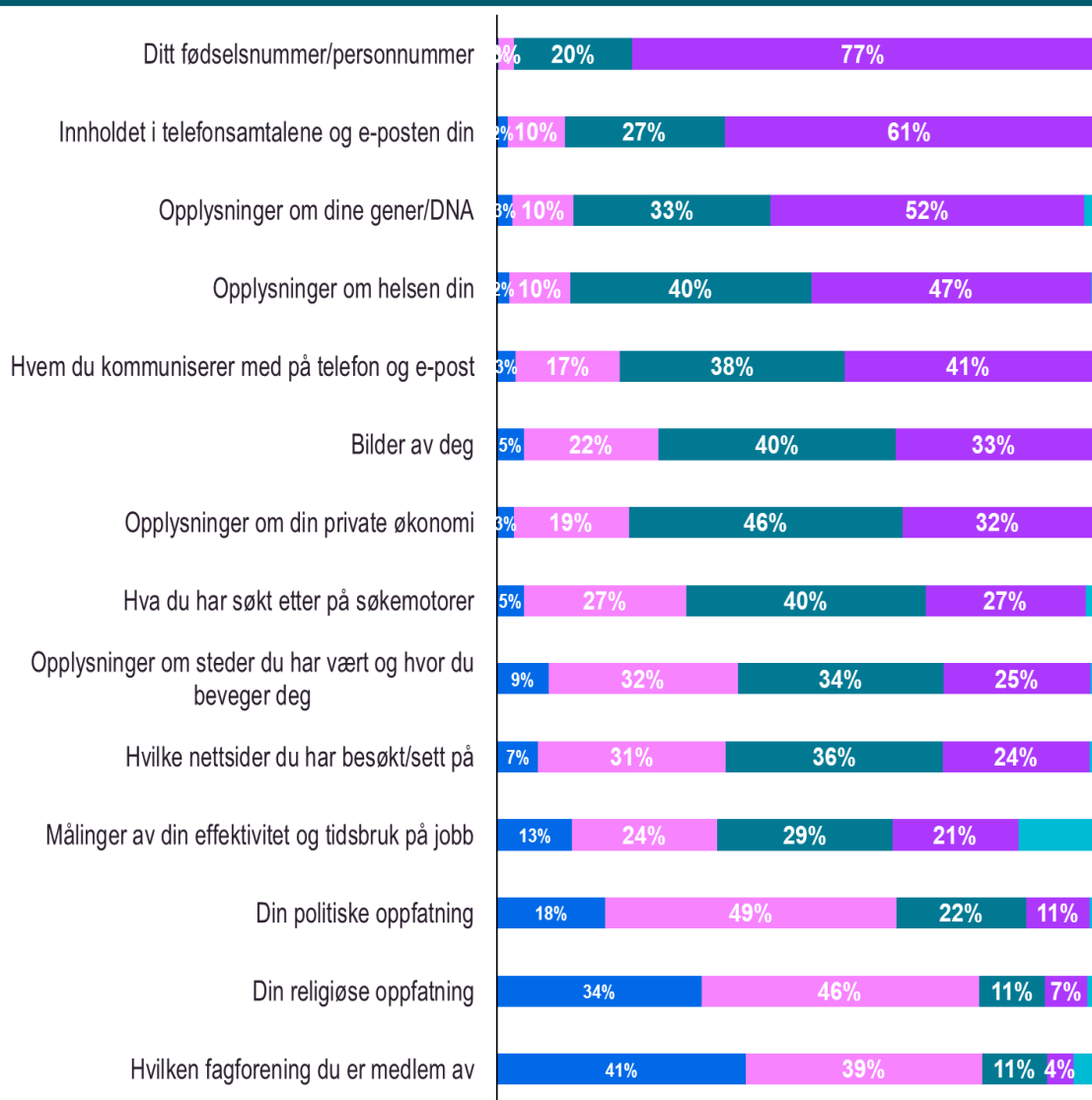
Figur 1 viser rangeringen av personopplysninger med beskyttelsesbehov etter andelen som svarte «veldig viktig», der opplysninger om helsen og gener/DNA fremdeles rangeres henholdsvis på plass 4 og 3 etter «fødselsnummer/personnummer» og «innhold i telefonsamtaler og e-post». Rangeringen forøvrig er nær identisk med rangeringen fremvist av Datatilsynet for 6 år siden, med noen mindre forskjeller.

Dagens befolkning tenderte imidlertid jevnt over til å føle et lavere beskyttelsesbehov av personopplysningene enn for 6 år siden, men opplysninger om helsen og gener/DNA er altså fremdeles ansett for å ha et høyt beskyttelsesbehov.

Befolkningen under 30 år viser noe mindre beskyttelsesbehov for helseopplysninger og opplysninger om gener, hvilket kan være naturlig ettersom mange i den yngste gruppen potensielt og sannsynligvis er ved god helse, med lite historikk og færre sensitive helseopplysninger. Derimot har de yngre (18 – 44) i større grad enn de

eldre et beskyttelsesbehov for opplysninger om steder man har vært, søkemotorsøk, nettsteder man har besøkt og private bilder.

Hvor viktig er det at følgende opplysninger beskyttes fra uvedkommende?



Figur 1. Rangering av personopplysninger med beskyttelsesbehov etter andelen som svarte «veldig viktig». Opplysninger om gener/DNA og helsen rangeres høyt.

1.2. Høyt samsvar mellom viktigheten av god ivaretagelse av personvernet og egen kontroll på personopplysninger

HDP har et overordnet samfunns mål om involverte innbyggere og et styrket personvern. Involverte innbyggere skal oppnås ved å gi innbyggere bedre innsikt og enklere håndtering av egne rettigheter, og personvernet skal styrkes ved etablering av Helsedataservice og en forvaltningsorganisasjon for HAP, som skal bidra til å redusere behovet for kopiering og fysisk distribusjon av helseopplysninger, redusere risiko for misbruk av personopplysninger og ivareta informasjonssikkerheten.

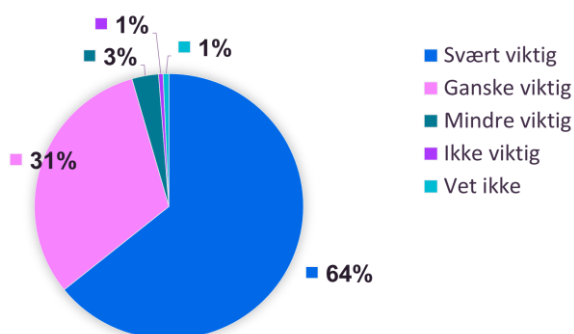
Undersøkelsen tar sikte på å måle befolkningens forhold til personvernet, og spesielt vernet av personlige helseopplysninger. Sentralt i GDPR står individets rett til innsyn og kontroll over egne personopplysninger. Likevel kan individets forståelse av personvern variere. Vi ønsket å se om behovet for kontroll over egne personopplysninger var like stort som viktigheten av generell god ivaretagelse av personvernet, og i så fall om korrelasjonen var høy mellom de to svarene.

Den største delen av befolkningen (64 prosent) rangerte god ivaretagelse av personvernet som svært viktig. Kun 4 prosent av befolkningen vurderte god ivaretagelse av personvernet som mindre viktig eller ikke viktig, mot 95 prosent som vurderte det som ganske eller svært viktig (figur 2a). Resultatet var i stor grad sammenfallende med viktigheten av å ha kontroll over egne personopplysninger (figur 2b). Korrelasjonen mellom svarene på de to spørsmålene var også høy, hvilket videre kan tolkes som at kontrollen over egne personopplysninger, bevisst eller ubevisst, er ansett som en viktig del av et godt ivaretatt personvern.

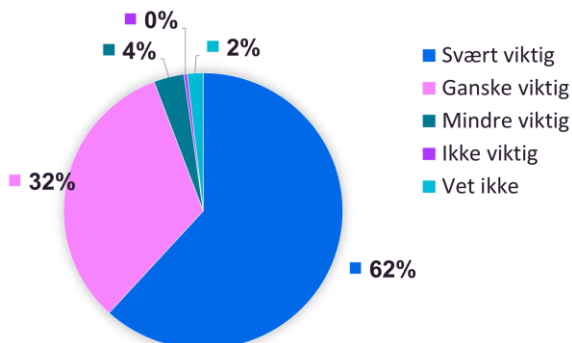
En interessant observasjon var at respondenter som tidligere hadde oppgitt at de jobbet innen helsetjenesten rangerte viktigheten av god ivaretagelse av personvernet høyere enn gjennomsnittet, der 16 prosent mente det var ganske viktig og 84 prosent svært viktig. Ingen mente det var mindre eller ikke viktig. Det samme gjaldt forskere, der 11 prosent oppga at det var ganske viktig og 89 prosent svært viktig. Det er et svært godt tegn at representanter for bransjer som behandler opplysninger med høyt beskyttelsesbehov (i dette tilfellet helseopplysninger) også har sterkere krav til personvernet enn den gjennomsnittlige befolkningen.

Til tross for at hele gruppen åpenbart rangerte personvernet og ønsket om kontroll høyt, skåret kvinner noe høyere på disse spørsmålene enn menn. De under 30 syntes å være minst opptatt av personvernet, mens de som var mellom 45 og 59 var mest opptatt av personvernet.

Hvor viktig er god ivaretagelse av personvern for deg?



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



Figur 2 a (venstre). Andelen av befolkningen som rangerer betydningen av god ivaretagelse av personvernet henholdsvis fra svært viktig til ikke viktig. Figur 2 b (høyre). Viktigheten av kontroll over egne personopplysninger.

1.3. Opplevelsen av å ha god oversikt over hvor personlige helseopplysninger er lagret henger sammen med tillit til måten helseopplysninger blir lagret og brukt

Tillit til dem som behandler og oppbevarer private opplysninger er et grunnleggende behov. Denne tilliten forutsetter at man har oversikt over hvor opplysninger er registrert og lagret, og hvem eller hvilke instanser som behandler opplysningene. Et tidlig spørsmål i undersøkelsen var derfor hvorvidt respondentene opplever at de har god oversikt over hvor deres helseopplysninger er lagret. Dette spørsmålet kom med hensikt før informasjon og spørsmål om helseregistre ble stilt, slik at man ikke skulle farges av oppmerksomhet på potensielt ukjente registre med helseopplysninger. Litt over halvparten (52 prosent) anga at de var delvis eller helt enig i påstanden om at de opplevde å ha god oversikt over hvor deres helseopplysninger er lagret, mens 28 prosent var helt eller delvis uenig (figur 3a).

Folk som jobbet i helsetjenesten hadde en signifikant høyere andel som var helt enig i at man hadde en god oversikt over hvor helseopplysningene var lagret (27 prosent mot 13 prosent i den generelle befolkning). Derimot var de med universitetsutdannelse med inntil 4 års varighet og mer enn 4 års varighet i større grad uenig med påstanden enn andre utdannelsesnivå. Det syntes ikke å være noen klar trend på svarene hva gjelder aldersgrupperinger. Derimot syntes de med 7-10 innleggelses i løpet av siste 5 år å ha en høyere opplevelse av oversikt enn andre.

Videre ble befolkningen bedt å angi i hvilken grad de var enig eller uenig i en påstand om at de har tillit til måten helseopplysninger blir lagret og brukt i helsetjenesten (figur 3b). Det observeres generelt høy tillit i befolkningen med 63 prosent som angir å være delvis eller helt enig, mens bare 14 prosent er delvis eller helt uenig.

Jeg opplever at jeg har god oversikt over hvor mine helseopplysninger er lagret



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



Figur 3 a (venstre). Grafen viser at de fleste angir å være delvis eller helt enig i å ha god oversikt over hvor deres helseopplysninger er lagret. Figur 3 b (høyre) viser at befolkningen i stor grad har tillit til måten helseopplysninger blir lagret og brukt i helsetjenesten.

Vi ønsket å undersøke om opplevelsen av oversikt henger sammen med tillit, og fant stort samsvar i hva folk svarte på de to spørsmålene. Det vil si at graden av opplevelse av å ha oversikt over hvor helseopplysninger er lagret henger tett sammen med hvor stor tillit folk har til måten helseopplysninger blir lagret og brukt. Med andre ord vil styrket tillit til personvernet muligjgjøres blant annet ved å gi innbyggere bedre oversikt over hvor personopplysninger er lagret, til hvem opplysningene er utlevert og utvikling av digitale tjenester som forenkler bruken av rettighetene.

2. Norske helseregistre og rettighetsbruk

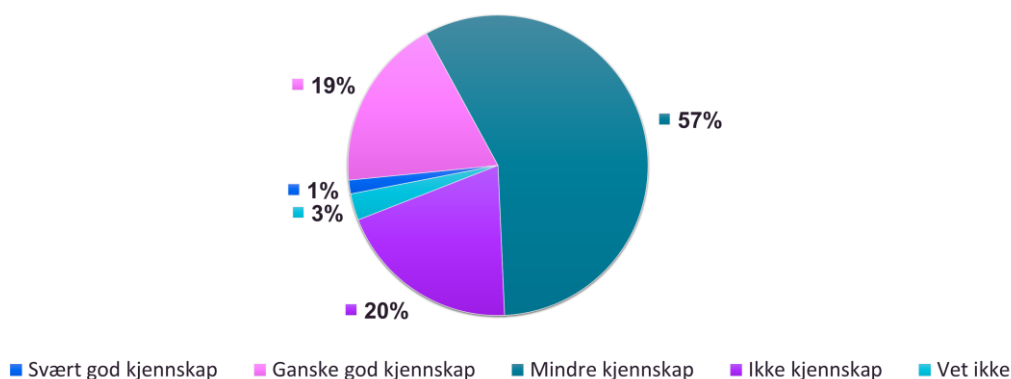
2.1. 77 prosent av befolkningen angir å ha mindre eller ingen kjennskap til helseregistre

Norge har et stort antall helseregistre, medisinske kvalitetsregistre, biobanker, screeningprogrammer og befolkningsbaserte helseundersøkelser. Hvert år inngår data fra disse kildene i flere hundretalls norske og internasjonale forskningsprosjekter, i tillegg til statistikkproduksjon, beslutningsstøtte, styringsformål, kvalitetskontroller og annen kunnskapsutvikling. Det er grunn til å tro at befolkningen i dag i liten grad har en helhetlig oversikt over hvor egne opplysninger er registrert, hvilke samtykker som er gitt, hvem som har tilgang til deres opplysninger og til hvem og hvilke formål opplysningene utleveres. I Datatilsynets tilsyn med sentrale registre, fikk alle kritikk. Bemerkningene handlet om manglende tilrettelegging for at innbyggerne kunne benytte sine personvernsrettigheter. Registerne fikk pålegg om å etablere rutiner for å sørge for informasjon til allmennheten etter Helseregisterlovens § 22 jf § 23. Noe av kritikken gikk ut på at informasjonen tilgjengeliggjort forutsetter at man har kunnskap om at registeret finnes. Når prosessen med uthenting og analyse av store datasett nå skal effektiviseres, er det særlig behov for å ha fokus på ivaretagelsen av et godt personvern, tilrettelagt informasjon og tillit i befolkningen.

Gjennom undersøkelsen ønsker man å forstå hvordan befolkningen stiller seg til lagring av helseopplysninger og sekundærbruk. Imidlertid er det ukjent i nøyaktig hvor stor grad innbyggerne har oversikt over at helseregistre overhode eksisterer, hvilket er grunnleggende for å kunne ta stilling til sekundærbruk av helsedata. Vi stilte derfor spørsmålet om kjennskapen til helseregistre (figur 4), der 77 % anga at de hadde mindre eller ingen kjennskap til helseregistre. Når man la sammen alternativene "ganske god kjennskap" og "svært god kjennskap", hadde folk som jobber i helsetjenesten (N=77) nesten dobbelt så høy andel som rapporter god kjennskap til helseregistre (36 prosent) enn resten av befolkningen (19 prosent). Dette er ikke et uventet funn, ettersom arbeid i helsetjenesten i noen tilfeller fordrer kontakt med helseregistre. Mulig av samme årsak, ble det funnet en økende kjennskap til helseregistre med økende antall innleggelser på sykehus.

Utdannelsesnivå og kjønn hadde ingen betydning for kjennskapen til helseregistre, og til tross for at de mellom 30 og 45 anga en noe høyere kjennskap til helseregistrene, var det ingen vesentlige forskjeller mellom aldersgrupper.

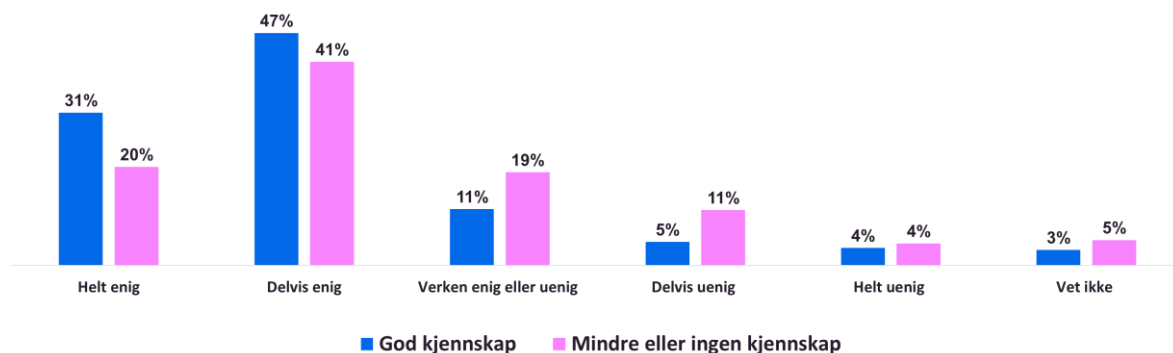
I Norge har vi mange helseregistre (utenfor helsetjenestens pasientjournalssystem). Hvor god er din kjennskap til helseregistre?



Figur 4. Kjennskap til helseregistre.

Videre ønsket vi å se om økt kjennskap til helseregistre potensielt kunne senke tilliten til måten helseopplysninger blir lagret og brukt i helsetjenesten (se kapittel 1.3.). Imidlertid var det ingen tegn til lavere tillit med høyere kjennskap til helseregistre, snarere tvert imot. De som angir svært god kjennskap eller ganske god kjennskap til helseregistre, sier seg i noe høyere grad enig i at de har tillit til måten helseopplysninger blir lagret og brukt i helsetjenesten (figur 5).

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

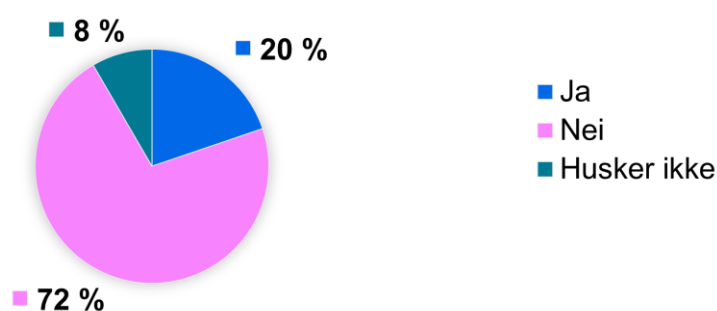


Figur 5. Tillit til lagring og bruk av helseopplysninger fordelt på respondenter som angir god kjennskap (svært god kjennskap og ganske god kjennskap) og mindre eller ingen kjennskap til helseregistre.

2.2. Ønsket om innsyn i egne helseopplysninger henger sammen med en følelse av trygghet ved å ha kontroll over egne opplysninger

Etter at EUs personvernforordning (GDPR) ble rettskraftig juli 2018 har det vært fokus på enkeltindividets rett til innsyn i og kontroll på opplysninger om seg selv. Med andre ord har innbyggere en rett til å vite hvilke personlige opplysninger som er registrert i norske helseregistre. Da kjennskapen til helseregistre i landet er lav, ble det heller ikke ansett som sannsynlig at en stor del av befolkningen allerede hadde hatt innsyn i sine opplysninger. Man kan likevel stille seg et spørsmål om dette overhode er av interesse for befolkningen. Dersom interessen er høy, er det en åpenbar diskrepans i befolkningens behov og tilgjengeligheten til informasjonen.

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

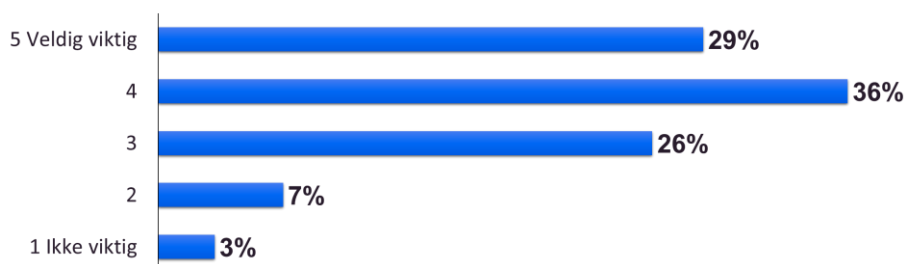


Figur 6. Innsynsforespørsler i helseregistre.

20 prosent anga at de tidligere har bedt om innsyn i et helseregister (figur 6). Det var en økende andel som hadde bedt om innsyn med økende antall innleggelse på sykehus. Av de som ikke hadde vært innlagt på sykehus siste 5 år, var det 15 prosent som sa de tidligere hadde bedt om innsyn i helseregistre, mot 35 prosent av de med 7-10 innleggelse siste 5 år. Kvinner hadde en noe høyere andel (21 prosent) med tidligere forespørsel om innsyn enn menn (18 prosent), uten ulikheter i aldersgrupper.

Ettersom kjennskapen til helseregistre i befolkningen er lav, er det grunn til å tro at dette delvis er årsaken til at få oppgir tidligere innsynsforespørsler og ikke lav interesse. Vi ba derfor respondentene i neste spørsmål om å angi hvor viktig det var å vite hva som er registrert om dem i helseregistre, med rangeringsalternativer fra 1-5 fra ikke viktig til veldig viktig (figur 7).

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

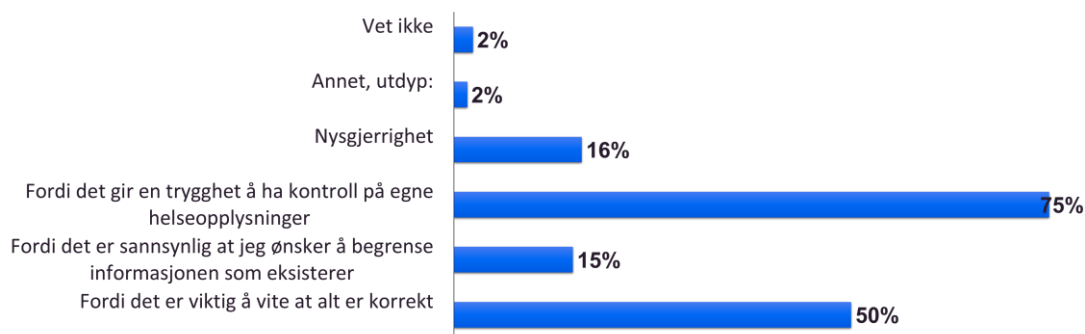


Figur 7. Rangert viktighet av å vite hva som er registrert i helseregistre.

65 prosent indikerte et stort behov (4-5), mens kun 10 prosent indikerte det motsatte (1-2) (figur 7). Høyere antall innleggelses på sykehus tilsa høyere behov for å vite hvilke opplysninger som var registrert, og kvinner rangerte viktigheten som noe større enn menn. Viktigheten syntes å stige med alder opp til 60, mens den igjen gikk noe tilbake etter 60 år. Uavhengig av individuelle forskjeller, er det ingen tvil om at behovet for innsikt i egne opplysninger i helseregistre er stort i befolkningen. Imidlertid er det uklart hva behovet kommer av. Da det kan være nyttig å vite om et økt antall innsynsforespørsler for eksempel ville medføre store begrensninger i bruk av helsedata. Respondentene som skåret viktigheten fra 3-5 ble derfor i det neste spørsmålet stilt spørsmål om årsaken til ønsket om å vite hva som var registrert om dem i helseregistre (figur 8). Det var ingen begrensning i antall årsaker de kunne tilføye.

Kun 15 prosent anga at de ønsket innsyn fordi det var sannsynlig at de ønsket å begrense informasjonen. Derimot svarte 75 prosent at de ønsket innsyn basert på en følelse av trygghet ved å ha kontroll på egne helseopplysninger. 50 prosent ønsket å vite at alt var korrekt. Dette betyr at innsyn i størst grad handler om trygghet og en sikring av validiteten og dermed kvaliteten på dataene.

Hvorfor har du interesse for å vite hva som er registrert om deg i helseregistrene?



Figur 8. Årsak til ønske om kjennskap til sine registrerte helsedata.

De som anså det som lite viktig å vite hva som var registrert (1-2) fikk også et oppfølgingsspørsmål om hva årsaken til det lave ønsket var. 72 prosent oppga at det

ikke var viktig for dem å vite. Bare 6 % trodde de ikke var oppført i noen helseregistre. 6 % sa «vet ikke», mens 18 % oppga andre årsaker. Av "annet", der respondentene kunne svare i fritekst, var typiske årsaker at de hadde lite sykdomshistorikk, at de stolte på at dataene var riktig og ble behandlet på riktig måte, eller at alderen tilsa at det ikke lenger var av interesse.

2.3. Få har hatt vært i situasjoner der de ønsket å rette eller begrense bruken av helseopplysninger i et helseregister

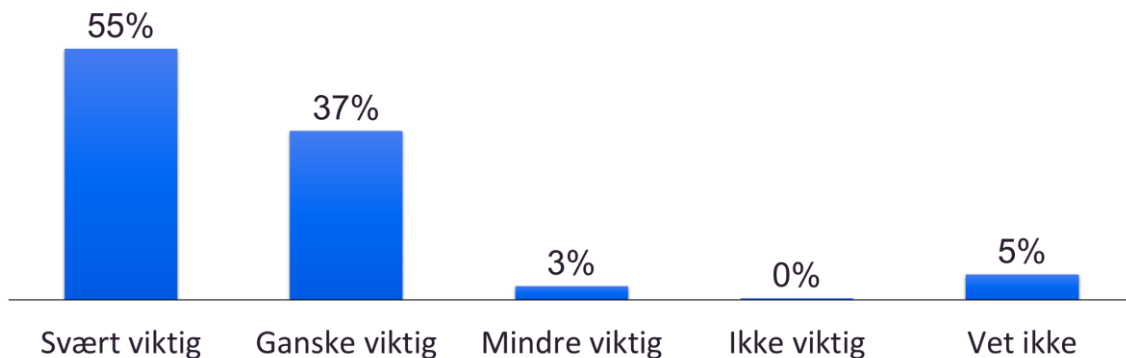
Kun 4 prosent av respondentene anga at de hadde vært i en situasjon hvor de ønsket å stoppe eller reservere bruken av helseopplysninger i et helseregister, og henholdsvis 5 og 11 % hadde vært i en situasjon hvor de hadde ønsket å slette eller rette helseopplysninger. Til tross for at befolkningen anga at ønsket om innsyn i sine data i liten grad handlet om et ønske om å begrense bruken av informasjon, står trolig disse lave tallene i større sammenheng med den lave kjennskapen til helseregistre. Man bør også ta med i betraktning at enkelte av respondentene kan forveksle opplysninger i helseregistre med pasientjournal, hvilket potensielt kan heve tallet noe fra realiteten, uten at dette kan verifiseres nærmere.

3. Sekundærbruk av helsedata

3.1. Befolkningen ser høy verdi i å bruke helsedata til sekundærbruksformål

Helsedata utgjør en betydelig ressurs for samfunnet, der registerdata er en viktig kilde for utviklingsarbeid i forskningsprosjekter og innovasjon, i tillegg til kvalitetssikring, oppfølging av folkehelsen og andre samfunnstjenlige formål. Med et sterkt personvern, skal imidlertid individene som står bak helsedataene i tillegg ha enkel tilgang til sine opplysninger og få innsikt i hva de brukes til. Det er derfor av interesse å se i hvilken grad befolkningen selv verdsetter helsedata som en ressurs som kan komme samfunnet til nytte. Respondentene ble spurt om hvor viktig de mente helseopplysninger er for formål som forbedring av helsetjenesten og kunnskap om behandling og forebygging av sykdom (figur 9), der tallene tyder på at befolkningen i svært stor grad ser verdien i å bruke helseopplysninger til forbedringsarbeid og kunnskapsutvikling.

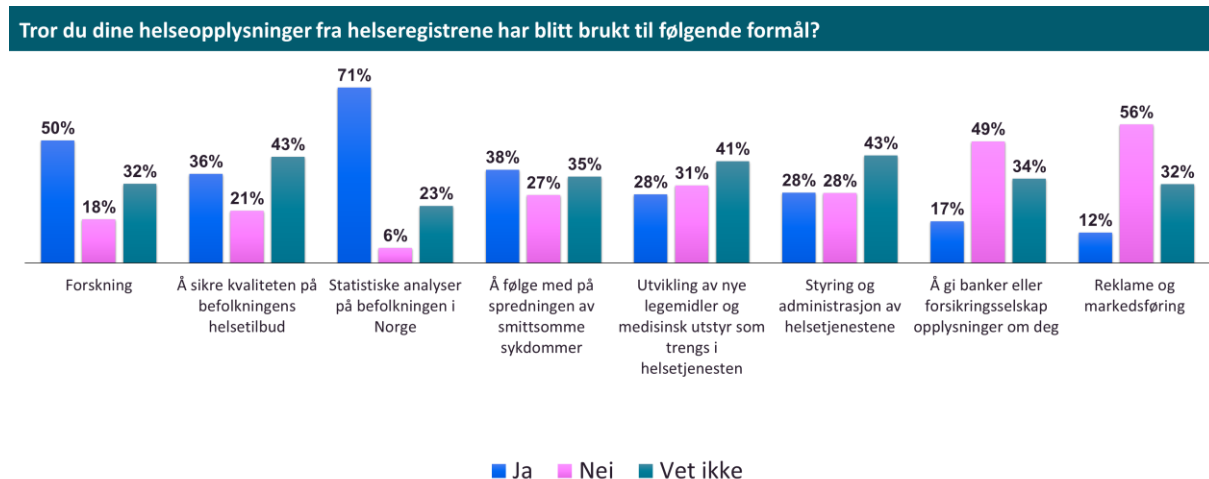
Hvor viktig mener du det er at helseopplysninger brukes til forbedring av helsetjenesten og kunnskapen om behandling og forebygging av sykdom?



Figur 9. Verdien av helsedata for forbedring av helsetjenesten og kunnskap om behandling og forebygging av sykdom.

Det er imidlertid en forskjell på det å se verdien av helsedata i stort som en ressurs og det å få innsikt i hva dine personlige helsedata brukes til. Vi spurte derfor befolkningen om hva de trodde deres helseopplysninger fra helseregistrene var blitt brukt til, der de fiktive bruksområdene «opplysninger til banker og forsikringsselskap» og «reklame og markedsføring» ble inkludert, i tillegg til vanlige formål, som forskning, kvalitetssikring av helsetjenesten, statistiske analyser, monitorering av

spredning av sykdom, utvikling av legemidler og medisinsk utstyr, og styring og administrasjon av helsetjenestene (figur 10). Respondentene hadde ikke fått opplysninger om helseregistrenes formål før spørsmålet ble stilt. Hensikten med spørsmålet var hovedsakelig å vurdere andelen som svarte «vet ikke», ettersom «ja» og «nei» både kan representere gjetting og viten om hva opplysninger har blitt brukt til.



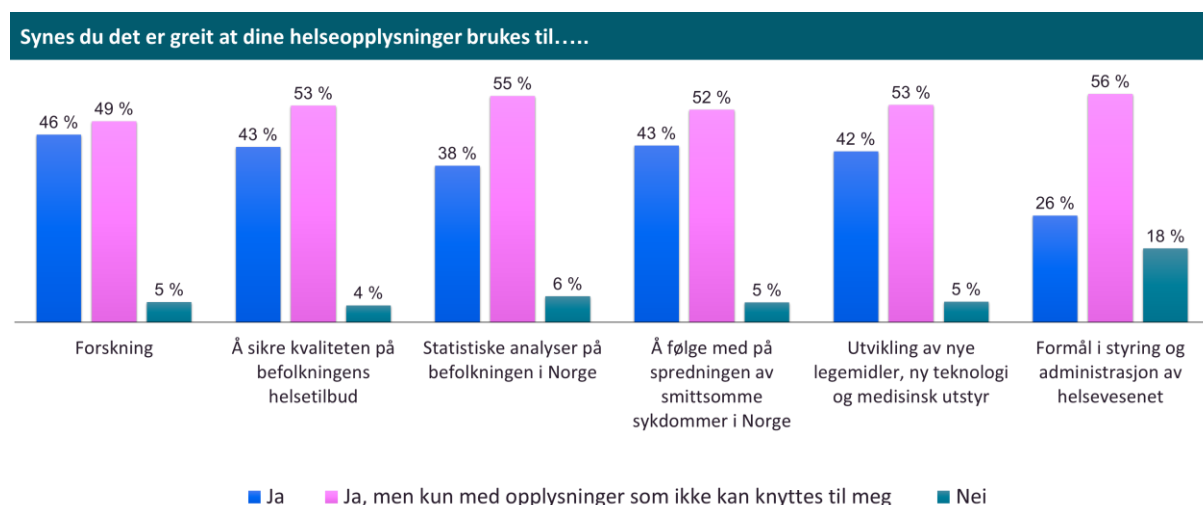
Figur 10. Hva befolkningen tror deres helsedata har blitt brukt til

Fløst trodde deres opplysninger hadde blitt brukt til statistiske analyser på befolkningen, mens færrest trodde at de hadde blitt brukt til de fiktive bruksområdene «å gi opplysninger til banker og forsikringsselskaper» og «reklame og markedsføring». Av de reelle bruksområdene var det færrest som trodde at deres opplysninger hadde blitt brukt til næringslivsformål (utvikling av nye legemidler og medisinsk utstyr), og til styring og administrasjon av helsetjenestene. Andelen som svarte «vet ikke» er likevel gjennomgående høy, med et snitt på 36 % for de reelle bruksområdene, og med laveste prosentandel på 23 % ved «statistiske analyser av befolkningen i Norge». I tillegg er antagelig andelen som *tror* eller *ikke tror* deres helseopplysninger har blitt brukt til formålene, uten konkret kjennskap til bruken, av betydelig størrelse. Dette betyr at andelen som ikke kjenner til bruken av deres helseopplysninger potensielt er betraktelig høyere enn 36 %. Med andre ord tyder dette på at folk har en relativt lav innsikt i hva deres helseopplysninger har blitt brukt til.

3.2. Stor villighet til å dele helseopplysninger for sekundærbruk

Fra første del av undersøkelsen har vi lært at helsedata har et stort beskyttelsesbehov i befolkningen, og at kontroll på egne personopplysninger er viktig og nært knyttet til ønsket om god ivaretagelse av personvernet. Samtidig har vi en befolkning som ser verdien av sekundærbruk av helsedata. Dette leder oss videre inn på spørsmålet om villigheten til å dele personlige helseopplysninger i sekundærbruksformål. Befolkningen ble spurt om de synes det er greit at deres

helseopplysninger ble brukt til helseregistrenes formål, der svaralternativene var «ja», «ja, men kun med opplysninger som ikke kan knyttes til meg» og «nei» (figur 11).



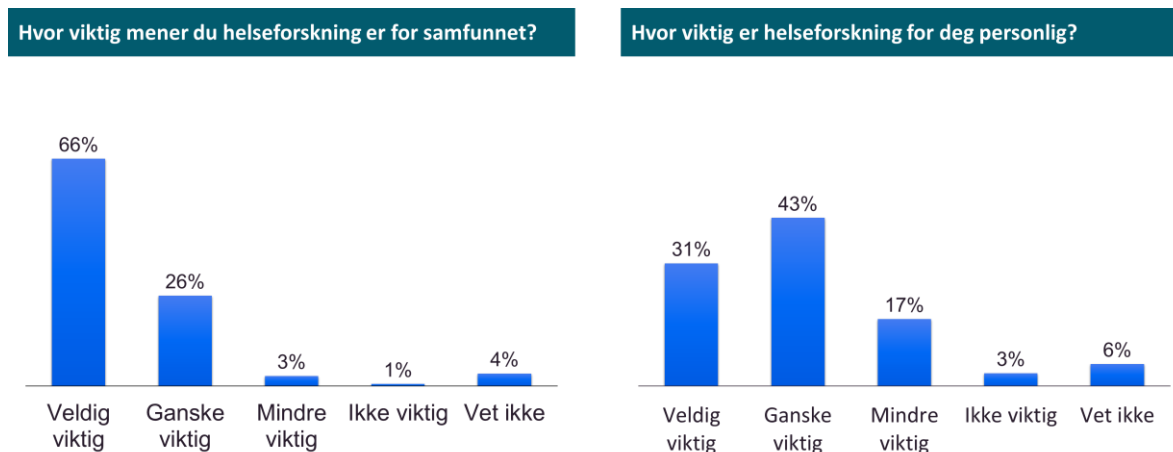
Figur 11. Villighet til å dele helseopplysninger til helseregistrenes formål

Undersøkelsen viser at folk i svært stor grad er villig til å dele sine helseopplysninger, imidlertid i størst grad med opplysninger som ikke kan knyttes til dem. 16 prosent ønsket ikke at opplysningene skulle brukes til formål i styring og administrasjon av helsevesenet, forøvrig var det kun 4 – 6 prosent som ikke ønsket at deres helseopplysninger skulle brukes til de andre oppgitte formålene. Til tross for at 16 % utgjør en liten andel av det totale utvalget, er det uklart hvorfor bruk av helseopplysninger til formål i styring og administrasjon av helsevesenet i så stor grad var mindre ønsket enn de andre formålene. Det er mulig at dette formålet i mindre grad er ansett å komme fellesskapet direkte til gode, enn for eksempel forskning, kvalitetssikring av helsetilbud og monitorering av smittsomme sykdommer, men dette blir spekulasjoner.

4. Forskning og forskningsdeltakelse

4.1. Befolkningen ønsker å bidra til helseforskning, både med helseopplysninger og deltakelse

Helseforskning er et sentral i kunnskapsutviklingen innen helse og sykdom, og et viktig grunnlag for økt kvalitet på helsepersonell og helsetilbud. Helseforskning er i befolkningen ansett for å være svært viktig for samfunnet, og også i stor grad for det enkelte individ (figur 12). Til tross for at de fleste av respondentene i denne undersøkelsen i liten grad var hyppig hos legen eller innlagt på sykehus, og i så måte kan tolkes til å være et relativt friskt utvalg, kan denne observasjonen forstås som at befolkningen ser at helseforskning har en nytteverdi for hvert enkelt individ, enten i fortid, nåtid eller fremtid.



Figur 12. Viktighet av helseforskning – for samfunn (venstre) og individ (høyre)

For at helseforskning både skal være mulig og for sterkeste mulige resultater, er man avhengig av folks villighet til deltakelse og deling av sine opplysninger. Den økende mengden av helseforskning medfører høyere antall av motstridende resultater og konklusjoner. Selv om ulike resultater kan være basert på sanne forskjeller, kan diskrepansen også være grunnet i variabilitet i mindre utvalg som studiene er basert på. Størrelsen på utvalget må derfor være tilstrekkelig stort for å sikre resultater man kan stole på. Til tross for at mange helseregistre utleverer aidentifiserte data, der samtykke ikke er nødvendig eller allerede er gitt i forbindelse med datainnsamling, er det likevel nyttig å kjenne til befolkningens holdning og tanker om deltakelse og deling av sine personopplysninger. Vi stilte derfor befolkningen spørsmål om de tidligere hadde deltatt i helseforskning og om hvorvidt de ville ønsket forespørsler til deltakelse i forskningsstudier (figur 13).



Figur 13 a (venstre). Tidligere deltakelse i helseforskning. Figur 13 b (høyre). Ønske om å motta forespørslers om deltakelse i helseforskning.

30 prosent av befolkningen anga å tidligere ha deltatt i helseforskning. Det er sannsynlig at noen av de 13 prosent som ikke visste om de tidligere hadde deltatt, baserte sitt svar på at de nettopp hadde blitt oppmerksom på helseregistres distribuering av data til forskningsprosjekter, der ukjent bruk av deres data kunne ansees som ukjent deltakelse i helseforskning. Fremdeles oppga den største andelen (57 prosent) at de tidligere ikke har deltatt i helseforskning.

Respondenter med hyppigere bruk av helsetjenesten hadde i høyere grad deltatt i forskningsstudier enn andre. Dette kan imidlertid ha sine naturlige årsaker, ettersom mange forskningsstudier fokuserer på pasientgrupper fremfor friske deltakere, i tillegg til en økt sannsynligheten for å bli rekruttert basert på antall møter med helsevesenet.

Til tross for at kun 30 prosent anga at de tidligere har vært deltakende i forskningsstudier, var de færreste (16 prosent) negative til å motta forespørslers til deltakelse. 59 prosent ønsket forespørslers til forskningsdeltakelse. Man fant ingen sammenheng mellom de som synes helseforskning er viktig for dem personlig og hvem som ønsker å motta forespørslers til forskningsstudier ($r=0.029$, $p=0.3$). En større andel av de yngre ønsket å motta forespørslers sammenlignet med eldre, men med en gjennomgående andel på over 50 prosent hos alle aldersgrupper. Ønsket om å delta i forskningsstudier var uavhengig av omfanget av bruk av helsetjenester.

At man har en relativt stor differanse mellom andel som tidligere har deltatt i helseforskning, og andel som ønsker forespørslers, betyr at det potensielt ligger et større potensial i befolkningen for mulige deltakere i helseforskning.

Respondentene var også i stor grad villig (67 prosent) til å dele helseregisterdata i internasjonale forskningsstudier. Kun 10 % sa at de ikke syntes det var greit at helseopplysninger i norske helseregistre brukes i internasjonale forskningsstudier.

5. Tjenesteutsetting

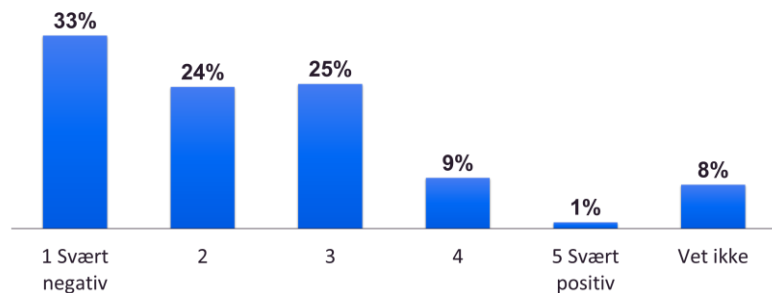
5.1. Befolkningen er generelt skeptisk til tjenesteutsetting

Tjenesteutsetting er en fremvoksende trend i et samfunn preget av digitalisering, og er en effektiv måte å få tilgang til høyere ekspertkompetanse og teknologiske verktøy. I utviklingen av Helseanalyseplattformen (HAP), som skal muliggjøre bedre utnyttelse av helsedata fra helseregistre, vurderes bruken av en skybasert plattform fra en kommersiell aktør. En slik tjenesteutsetting vil gi en mer forutsigbar og sikker drift, muliggjøre rikere funksjonalitet og innovasjon, og inkluderer videre økt fleksibilitet og skalerbarhet etter behov. I Regjeringens digitaliseringsrundskriv oppfordres det til å velge skybaserte tjenester når det gir den mest hensiktsmessige og kostnadseffektive løsningen, og når det ikke foreligger spesielle hindringer for å ta i bruk skytjenester, som for eksempel krav til sikkerhet og sårbarhet. For at HAP skal tjenesteutsettes til en skyløsning, vil det med andre ord blant annet være strenge sikkerhetskrav etter Normen og krav til innsyn og hvordan tjenesten forøvrig er sikret og forvaltet. Til tross for at skybaserte tjenester kan tilby en høyere kompetanse for håndtering av data og er ansett sikrere enn tradisjonell tjenesteutsetting i lokale dataservere, er det flere reelle utfordringer som må vurderes og håndteres. Samtidig er en begrenset teknologisk forståelse for ulike tjenester, i kombinasjon med flere større mediasaker om sikkerhetsbrudd ved tjenesteutsetting til lokale servere i utlandet, med på å skape frykt for tjenesteutsetting i sin helhet.

For å undersøke hvordan befolkningen intuitivt reagerer på tjenesteutsetting, ble de bedt om å rangere sin holdning til tjenesteutsetting fra svært negativt til svært positivt på en skala fra 1 til 5 (figur 14).

Norsk helsetjeneste kjøper i utstrakt grad IKT-tjenester fra private selskaper i utlandet. Ofte betyr det at utenlandske selskaper i større eller mindre grad har tilgang til og behandler dine helseopplysninger på vegne av norsk helsetjeneste (tjenesteutsetting).

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?

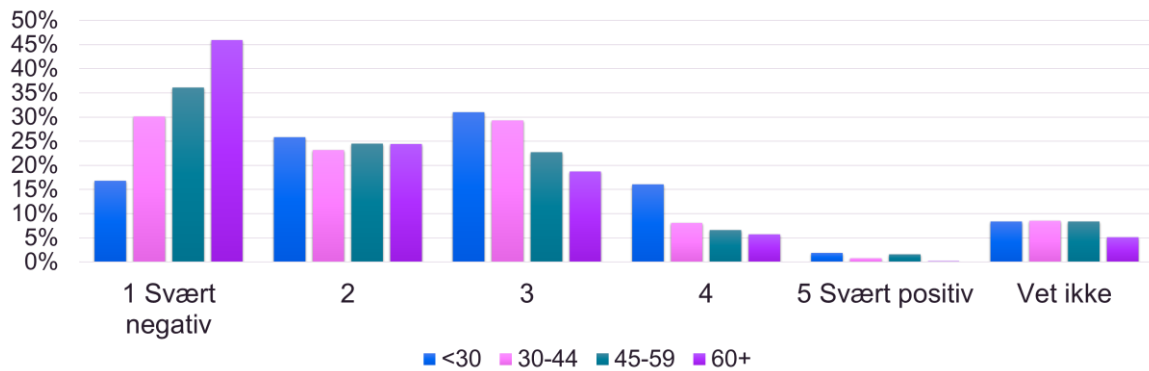


Figur 14. Holdning til tjenesteutsetting.

Undersøkelsen viser at befolkningen i stor grad er negativ til tjenesteutsetting slik de oppfatter dette gjennom spørsmålet som ble stilt. Faktorer for en mer positiv holdning, er blant annet yngre alder (figur 15) og et arbeid innen IT og telekommunikasjon. Dersom man argumenterer for at en yngre generasjon og folk som jobber innen IT har en høyere kjennskap til nye teknologiske løsninger, deriblant

skytjenester, er det imidlertid en interessant observasjon at nettopp disse grupperingene har en mer positiv holdning til tjenesteutsetting. Det kan i så måte igjen være et tegn på at god informasjon og kjennskap til løsninger, er en viktig faktor for tryggheten og tilliten i befolkningen.

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?



Figur 15. Holdning til tjenesteutsetting – fordelt på alder

6. Kvalitative undersøkelser - innsikt

Helsedataprogrammet har ambisjon om å øke bruken av helsedata i nasjonale helseregistre, og ønsker å øke sin forståelse av hvordan man motiverer til deling og opprettholder tillit i løsningen blant innbyggere. Hensikten med innbyggerintervjuene har vært å lære mer om underliggende holdninger og motivasjoner blant innbyggerne, og utforske de temaene som ikke har blitt blir tilstrekkelig utdypet i spørreskjemaet.

Intervjuer er en særlig relevant metode når det søkes forståelse og innsikt i brukerbehov og hvordan tjenester blir brukt og oppfattet. Deltakeren kan i stor grad forklare og reflektere rundt spørsmålene som stilles og vi kommer dypere i bakgrunnen for deltakerens svar, sammenlignet med en spørreundersøkelse. Innsikt i dette kapitlet er hentet fra 19 intervjuer.

6.1 Befolkningens forhold til egen helsedata

Hva helsedata er og hva det brukes til oppleves noe fremmed og abstrakt for mange. For innbyggere uten mye sykehistorie var det vanskelig å relatere helsedata til eget liv og hverdag. Dette medfører også at få har oversikt over egen data, hvor den er lagret og hva den eventuelt brukes til. Den manglende oversikten opplevdes ikke problematisk for innbyggerne vi pratet med og man har langt på vei tillit til at helsedata forvaltes på en god måte av rett myndighet.

“Jeg har glemt det bort litt fordi jeg føler meg frisk. Også tenker jeg at det er de som trenger å ha tilgang til min helsedata som faktisk har den” (Kvinne, 61)

Få kunne fortelle tydelig hva de hadde samtykket til og hvordan de gav samtykke. Dette opplevdes ikke problematisk, man har tillit til at forskerne følger personvernlovgivningen og ivaretar sikkerheten på en god måte.

Det er viktig for innbyggerne at det er enkelt å samtykke til forskning. I dag virker denne prosessen for noen i overkant byråkratisk og utilgjengelig. Derimot er det interesse for å kunne “skreddersy” samtykker etter tema eller institusjon, så lenge dette tilrettelegges på en måte som gjør det enkelt for innbyggerne å forholde seg til.

“Har jeg gitt samtykke så har jeg gitt samtykke. Da trenger dere ikke spørre meg om den samme tingen flere ganger” (mann, 75)

Ingen av de vi snakket med opplevde det som belastende eller irriterende å få forespørsler om å samtykke til at helsedata brukes i forskning, snarere tvert imot. Det forventes at det informeres og gis tillatelse - og at man har mulighet til å være anonym.

“Det er mer irriterende hvis de ikke spør om samtykke enn at de spør om det” (mann, 39)

Selv om kunnskapen rundt egen helsedata var begrenset for mange, var det likevel tydelig at det å ivareta sikkerhet og anonymitet er viktig. Helsedata oppfattes som personsensitivt og flere intervjuobjekter understreket viktigheten over at norske myndigheter fører kontroll over sikkerheten rundt befolkningens helsedata.

6.2 Tillit til myndigheter

Gjennom innbyggerintervjuene fant vi at befolkningen har høy tillit til norske myndigheter, både generelt og spesifikt når det gjelder helsedata.

Det stoles på at myndighetene har oversikt og kontroll, og man har tiltro til myndighetenes anbefalinger. Dette kan tenkes å være noe av årsaken til at det ikke oppleves nødvendig å føre oversikt over egne data, det er tilstrekkelig at myndighetene har kontroll.

“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, 61)

Grad av tillit til aktører som har befattning med helsedata henger sammen med historier fra media og personlig erfaring. Noen uttrykker at de har litt lavere tillit til helsemyndigheter på grunn av opplevelser med lange ventetider ved sykehus og dårlig dekning gjennom fastlegeordningen. Derimot har befolkningen høy tillit til helsepersonell og man antar at disse er profesjonelle og følger regler og forskrifter. Helseforskere faller også under kategorien helsepersonell og har dermed tilsvarende høy tillit i befolkningen. Den høye tilliten til forskere og myndigheter bidrar til å senke terskelen for å delta i forskning, selv når man ikke har full oversikt over hva det innebærer og hvordan dataene brukes.

“Jeg aner ikke hvem som har tilgang til mine helsedata og jeg orker ikke bekymre meg” (kvinne, 63)

6.3 Deltakelse og bidrag til forskning

Mange er motivert til å dele helsedata så lenge det blir behandlet godt, med dette menes trygt og anonymt. Det ble oppfattet som positivt å kunne dele sine helsedata for forskning der dette bidro til en bedre helse for fellesskapet, og noen omtalte dette som en borgerplikt. Spesielt var det de som har hatt personlig erfaring med alvorlige sykdommer, enten som har vært syk selv, var spesielt utsatt for sykdom, eller har hatt sykdom i familien, som hadde høyest motivasjon til å være med på helseforskning.

Flere ber om å kunne velge å beskytte mer sensitiv sykdomshistorie. Forskjellige innbyggere har forskjellig terskel for hva de synes det er greit å dele, om det er temaer som psykisk helse, seksuell helse, eller kreftdiagnoser. Det er et forhold mellom sensitivitet på data og behov for å være anonym, og mindre sensitive data blir oppfattet som lettere å dele.

“Det er greit at dataene mine benyttes til forskning så lenge det er av seriøse aktører” (Kvinne 63)

6.4 Holdninger til private aktører

De fleste vi har snakket med hadde en stor skepsis til private aktørers bruk av helsedata. Dette kom først og fremst fra en opplevd iboende konflikt mellom profitt og folkehelse, men også fra et nyhetsbilde rundt legemiddelindustrien som har vært svært negativ over tid. Innbyggerne ville vite om helsedata kunne «brukes mot dem» av private aktører, enten direkte eller etter videre salg til tredjepart.

“Jeg er veldig negativ til at private aktører skal ha tak i mine helsedata. Jeg tenker at det handler om reklame og salg, at de skal lure og tjene penger” (kvinne 50)

“Jeg ønsker ikke at private aktører skal tjene penger på mine helsedata” (mann 40)

“Jeg synes at mine personlige helsedata skal være forbeholdt det offentlige” (Mann 73)

Intervjuobjektene var ukomfortable med profitt som motivasjon for helseforskning, men noen modererte seg når de fikk reflektert mer over spørsmålet, og så at legemiddel og medisinske hjelpemiddel ikke utvikles av offentlige aktører. Uansett ønsket innbyggerne at norske myndigheter stiller høye etiske krav til aktører som får tilgang til norske helsedata.

“Det er helt greit dersom en privat aktør skal utvikle en viktig kreftmedisin” (Mann 39)

Private helseforetak fikk for det meste fritak fra negative holdninger mot private aktører, da det er høyere tillit til helsepersonell som har en behandlende funksjon selv om disse jobber privat. 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.

Likevel trekkes anonymitet frem som enda viktigere da det gjelder private aktører da man frykter at data lettere kan komme på avveie og utnyttes.

“Jeg må føle meg trygg på at opplysningene mine ikke kommer på avveie” (kvinne 61)

6.5 Tjenesteutsetting

Trygg oppbevaring av data er viktig. Innbyggerne var bekymret for risiko for at data kommer på avveie, om det er på grunn av hacking eller av andre grunner.

Innbyggernes opplevelse av risiko knyttes til usikkerhet rundt hva helsedata brukes til og misnøye med å dele personlige opplysninger med utenlandske aktører. Mange vet ikke helt hva slags skade en aktør kan gjøre med helsedata, men det er samtidig enighet om at det er farlig om dataene kommer på avveie.

Trygghet knyttes til avstand, oppbevaring av data i Norge anses som tryggest, mens dataoppbevaring i utlandet oppleves som mer risikabelt jo større avstanden er til oppbevaringslandet. Noen land har høyere tillit enn andre basert på avstand i opplevd levesett og verdsett, og her kommer land i Nord-Europa best ut.

“Jeg ville følt meg tryggere på at helsedata lagres et sted som fysisk befinner seg i Norge og driftes av noen i Norge. (Mann 53)

Som vi har sett har myndighetsaktører høy tillit fra befolkningen når det kommer til helsedata, og det er god grunn til å tro at man kan øke tillit til tjenesteutsetting hvis norske myndigheter kan ta eierskap til beslutningen og garantere sikkerheten til dataene.

Oppsummering

Befolkningen er svært positiv til deltakelse i forskning og har høy tillit til at egen helsedata behandles på en god og trygg måte. Deltakelse motiveres både av et ønske om å bidra til å forbedre helsetjenester for fellesskapet og av personlig erfaring med egen eller familiemedlemmers sykdom. Den positive holdningen støttes opp av høy grad av tillit til at norske myndigheter, helsepersonell og forskere er gode og trygge forvaltere av helsedata.

Den samme høye tilliten kommer ikke de private helseaktørene til gode. Det er stor skepsis til å dele helsedata med private aktører, og at disse skal tjene penger på helseforskning. Dette kan tolkes i sammenheng med befolkningens egen motivasjon til å delta i forskningen, at dette er noe en gjør for fellesskapet og som er et offentlig ansvar og anliggende. Befolkningen frykter også at helseopplysninger lettere kan komme på avveie og brukes mot dem, eller til salg og markedsføring. Her kan offentlige myndigheters kontroll med og kvalitetssikring av private aktørers bruk av helsedata spille en viktig rolle.

Ved tjenesteutsetting dreier skepsisen seg først og fremst rundt avstand som en motsats til sikkerhet og ikke nødvendigvis at det er snakk om å bruke private underleverandører.

Videre arbeid

Helsedataprogrammet har gjennom innbyggerundersøkelsen og de påfølgende dybdeintervjuene kartlagt de overordnede trendene i befolkningen knyttet til personvern og helsedata. Arbeidet med analyser av datagrunnlaget fortsetter, og det vil fremdeles kunne være interessante sammenhenger å utforske i grunnlaget. Ettersom en stor andel av respondentene svarte ja på spørsmålet om å bli kontaktet for intervju vil det også kunne være aktuelt å gjennomføre flere dybdeintervjuer eller fokusgrupper med innbyggerne.

Gjennomføring av enkeltstående fokusgrupper eller opprettelse av et innbyggerpanel kan også være aktuelt i forbindelse med det videre arbeidet med innbyggertjenester i programmet.

Flere av spørsmålene om holdninger og vaner tilknyttet personvern og helsedata vil inngå som nullpunktsmålinger i programmets arbeid med gevinstrealisering. Etter at tiltak for å styrke personvernet er gjennomført i Helsedataprogrammet vil det være aktuelt å gjennomføre en ny undersøkelse som sammenliknes med nullpunktsmålingene for å se om tiltakene faktisk har gitt gevinster for personvernet. Interessante indikatorer i den forbindelse er for eksempel befolkningens kjennskap til registrene, bruken av innsynsretten til registerdata og deltakelse i helseforskning.

Vedlegg

Vedlegg 1: Spørreskjema

CAWI Questionnaire

Name of survey
Helsedataprogrammets innbyggerundersøkelse

Author(s)
Hind, Roar

This questionnaire was written according to Kantar TNS quality procedures

Repeating study (if this survey has been previously conducted)	
Name of survey	Helsedataprogrammets innbyggerundersøkelse
Language	Norwegian Bokmål (Norway)
Survey length (minutes)	10
Version	2
Author(s)	Hind, Roar
Contact	
Panel	
Sample size	Gross: Net:
Sample description	
Quota	
If several countries: indicate the countries	
If several targets	
Check-in site	http://www.tnsglobal.com
Comments	

Q001 - Q001:

Text

Not back

Følgende undersøkelse gjennomføres av Direktoratet for e-helse for å få bedre kunnskap om hvor mye befolkningen vet om norske helseregistre. Videre er det et ønske å undersøke befolkningens forhold til personvern, og befolkningens tanker om bruk av helseopplysninger til andre formål enn egen helsehjelp. Dine svar vil være anonyme for Direktoratet for e-helse.

Vi vil i denne undersøkelsen noen ganger bruke ordet «helseopplysninger». Med helseopplysninger mener vi opplysninger om kontakten man har hatt med helsevesenet, i tillegg ens fysiske eller psykiske helse. I en spørreundersøkelse om innbyggernes forhold til egne helseopplysninger er det ønskelig å inkludere innbyggere med ulik bruk av helsetjenesten. Derfor ønsker vi først at du svarer på noen generelle spørsmål om din helsetilstand

Q002 - Q002:

Single coded

Answer not required | Not back

Hvor mange ganger i løpet av de siste 12 månedene har du vært på en legetime relatert til din egen eller dine familiemedlemmers helse?

Her kan du inkludere besøk hos fastlege, private legesentre og sykehusets poliklinikk.

Normal

- | | |
|---|--------------------|
| 1 | Ingen |
| 2 | 1-2 |
| 3 | 3 – 6 |
| 4 | 7 – 10 |
| 5 | Månedlig eller mer |
| 6 | Husker ikke |

Q003 - Q004:

Single coded

Answer not required | Not back

Hvor mange innleggelses på sykehus eller legevaktsbesøk har du hatt i løpet av de siste 5 årene?

(Hvis legevaktsbesøk førte til overflytting til sykehus, observasjonspost eller annet døgnopphold, teller det som én hendelse)

Normal

- | | |
|---|--------------|
| 1 | Ingen |
| 2 | 1 – 2 |
| 3 | 3 – 6 |
| 4 | 7 – 10 |
| 5 | 11 eller mer |
| 6 | Husker ikke |

Q004 - Q005:

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Mottar du noen pleie- og omsorgstjenester, som for eksempel hjemmesykepleie eller hjemmehjelp?

Normal

- | | |
|---|-------------|
| 1 | Ja |
| 2 | Nei |
| 3 | Husker ikke |

Q005 - Q007:

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

De neste spørsmålene handler om ditt forhold til personvern, egne helseopplysninger og kunnskap om helseregistre.

Hvor viktig er godt ivaretagelse av personvern for deg?

Normal

- | | |
|---|---------------|
| 1 | Svært viktig |
| 2 | Ganske viktig |
| 3 | Mindre viktig |
| 4 | Ikke viktig |
| 5 | Vet ikke |

Q006 - Q008:

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

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

Normal

- | | |
|---|---------------|
| 1 | Svært viktig |
| 2 | Ganske viktig |
| 3 | Mindre viktig |
| 4 | Ikke viktig |
| 5 | Vet ikke |

Q007 - Q010:

Matrix

Answer not required | Not back | Number of rows: 2 | Number of columns: 6

Hvor enig eller uenig er du i følgende påstander:

Rows: Normal | Columns: Normal

Rendered as Dynamic Grid

	Helt enig	Delvis enig	Verken enig eller uenig	Delvis uenig	Helt uenig	Vet ikke
Jeg opplever at jeg har god oversikt over hvor mine helseopplysninger er lagret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeg har tillit til måten mine helseopplysninger blir lagret og brukt i helsetjenesten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q008 - Q034_1:

Single coded

Answer not required | Not back

Norsk helsetjeneste kjøper i utstrakt grad IKT-tjenester fra private selskaper i utlandet. Ofte betyr det at utenlandske selskaper i større eller mindre grad har tilgang til og behandler dine helseopplysninger på vegne av norsk helsetjeneste. (tjenesteutsetting)

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?

Normal

- | | |
|---|---------------|
| 1 | Svært negativ |
| 2 | 2 |
| 3 | 3 |
| 4 | 4 |
| 5 | Svært positiv |
| 6 | Vet ikke |

Q009 - Q011:

Matrix

Answer not required | Not back | Number of rows: 14 | Number of columns: 5

Vi lurer på hvor stort beskyttelsesbehovet er av opplysninger knyttet til din helse i forhold til andre personlige opplysninger. Hvor viktig er det at følgende opplysninger beskyttes fra uvedkommende?

Rows: Normal | Columns: Normal**Rendered as Dynamic Grid**

	Veldig viktig	Ganske viktig	Mindre viktig	Ikke viktig	Vet ikke
Opplysninger om helsen din	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opplysninger om dine gener/DNA (opplysninger om arvestoff og sannsynlighet for ulike sykdommer)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ditt fødselsnummer/personnummer – 11 siffer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Din politiske oppfatning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Din religiøse oppfatning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opplysninger om din private økonomi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hvilken fagforening du er medlem av	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opplysninger om steder du har vært og hvor du beveger deg	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hvilke nettsider du har besøkt/sett på	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bilder av deg	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hvem du kommuniserer med på telefon og e-post	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Innholdet i telefonsamtalene og e-posten din	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hva du har søkt etter på søkemotorer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Målinger av din effektivitet og tidsbruk på jobb	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q010 - Q035:

Multi coded

Answer not required | Not back

Hva er du mest redd for med tanke på vernet av dine helseopplysninger? Ranger følgende alternativer.

Normal

- 1 At nærstående mennesker skal få tilgang til mine opplysninger
- 2 At organiserte kriminelle skal få tilgang til mine opplysninger
- 3 At de som allerede har tilgang, for eksempel helsepersonell som ikke er mine behandlere, skal se på mine opplysninger uten grunn (snoking)
- 4 At mine helseopplysninger samles og brukes av andre virksomheter (som banker og forsikringsselskaper)
- 5 Det er uproblematisk at mine opplysninger er åpne for generell omverden (utelukker annen rangering)

Scripter notes: Lag opplegg for å rangere fra 1-5. Dra- og slippfunksjon.

Q011 - Q012:

Single coded

Answer not required | Not back

I Norge har vi mange helseregistre (utenfor helsetjenestens pasientjournalssystem). Hvor god er din kjennskap til helseregistre?

Normal

- 1 Svært god kjennskap
- 2 Ganske god kjennskap
- 3 Mindre kjennskap
- 4 Ikke kjennskap
- 5 Vet ikke

Q012 - Q013:

Numeric

Answer not required | Not back | Min = 1 | Max = 9999

Hvor mange helseregistre tror du at du er registrert i?

Skriv det tallet du tror kan være riktig. Hvis du tror det er 0, krysser du av for «ingen».

- 998 Ingen **Fixed *Exclusive*
- 999 Vet ikke **Fixed *Exclusive*

Q013 - Q015:

Matrix

Answer not required | Not back | Number of rows: 8 | Number of columns: 3**Tror du helseregistre har opplysninger om deg som har blitt brukt til noen av de følgende formålene:****Rows: Normal | Columns: Normal****Rendered as Dynamic Grid**

	Ja	Nei	Vet ikke
Forskning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Å sikre kvaliteten på befolkningens helsetilbud, blant annet ved at helsepersonell kan forbedre hvordan de jobber	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Statistiske analyser på befolkningen i Norge	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Å følge med på spredningen av smittsomme sykdommer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utvikling av nye legemidler og annen teknologi og medisinsk utstyr som trengs i helsetjenesten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Styring og administrasjon av helsetjenesten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Å gi banker eller forsikringselskap opplysninger om deg	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reklame og markedsføring	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q014 - Q016:

Matrix

Answer not required | Not back | Number of rows: 6 | Number of columns: 3

Helseregistre samler kontinuerlig inn informasjon fra helsetjenesten om landets innbyggere. Helseregistre kan blant annet bruke denne informasjonen til kvalitetsforbedring av helse- og omsorgssektoren, forskning, statistikk, helseovervåking, styring og administrasjon, men utleveres verken til banker, forsikringselskap eller for bruk i reklame og markedsføring.

Svar på om du synes det er greit at dine helseopplysninger brukes til de følgende formålene.

Rows: Normal | Columns: Normal**Rendered as Dynamic Grid**

	Ja	Ja, men kun med opplysninger som ikke kan knyttes til meg	Nei
Synes du det er greit at dine helseopplysninger brukes i forskning?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Synes du det er greit at dine helseopplysninger brukes til å sikre kvaliteten på befolkningens helsetilbud?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Synes du det er greit at dine helseopplysninger brukes til statistiske analyser på befolkningen i Norge?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Synes du det er greit at dine helseopplysninger brukes til å følge med på spredningen av smittsomme sykdommer i Norge?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Synes du det er greit at dine helseopplysninger brukes til utvikling av nye legemidler, ny teknologi og medisinsk utstyr som trengs i helsetjenesten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Synes du det er greit at dine helseopplysninger brukes til formål i styring og administrasjon av helsevesenet?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q015 - Q017:

Single coded

[Answer not required | Not back](#)

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

Gi et svar på en skala fra 1-5, der 1 er "ikke viktig" og 5 er "veldig viktig"

Normal

- | | |
|---|-----------------|
| 1 | 1 Ikke viktig |
| 2 | 2 |
| 3 | 3 |
| 4 | 4 |
| 5 | 5 Veldig viktig |

Ask only if **Q015 - Q017,3,4,5**

Q016 - Q019:

Multi coded

[Answer not required | Not back](#)

Hvorfor har du interesse for å vite hva som er registrert om deg i helseregistrene?

(Flere alternativer mulig)

Normal

- | | |
|---|---|
| 1 | Fordi det er viktig å vite at alt er korrekt |
| 2 | Fordi det er sannsynlig at jeg ønsker å begrense informasjonen som eksisterer |
| 3 | Fordi det gir en trygghet å ha kontroll på egne helseopplysninger |
| 4 | Nysgjerrighet |
| 5 | Annet, utdyp: <i>*Open</i> |
| 6 | Vet ikke <i>*Exclusive</i> |

Ask only if **Q015 - Q017,1,2**

Q017 - Q020:

Multi coded

[Answer not required | Not back](#)

Hvorfor har du lite eller ingen interessere for å vite hva som er registrert om deg i helseregistrene?

Normal

- | | |
|---|---|
| 1 | Fordi det ikke er viktig for meg å vite |
| 2 | Fordi jeg ikke tror jeg er oppført i noen helseregistre |
| 3 | Annet, utdyp: <i>*Open</i> |
| 4 | Vet ikke <i>*Exclusive</i> |

Q018 - Q024:

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

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

Normal

- 1 Ja
- 2 Nei
- 3 Husker ikke

Q019 - Q025:

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 3](#) | [Number of columns: 3](#)

Man kan ikke slette alt av opplysninger som eksisterer i mange av helseregistrene, men man kan i noen tilfeller begrense tilgang, reservere seg mot at opplysningene blir brukt videre og melde fra om feil i opplysningene.

Har du vært i en situasjon hvor du ønsket å...

Rows: Normal | **Columns: Normal**

Rendered as Dynamic Grid

	Ja	Nei	Vet ikke
Stoppe eller reservere bruken av dine helseopplysninger i et helseregister?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rette informasjon i dine helseopplysninger i et helseregister?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Slette noen av dine helseopplysninger i et helseregister?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q020 - Q026:

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

De neste spørsmålene omhandler bruken av helseopplysninger i helseforskning og kvalitetsforbedring. Helseforskning er all forskning som tar sikte på å få frem ny kunnskap om helse og sykdom.

Hvor viktig mener du helseforskning er for samfunnet?

Normal

- 1 Veldig viktig
- 2 Ganske viktig
- 3 Mindre viktig
- 4 Ikke viktig
- 5 Vet ikke

Q021 - Q027:

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Hvor viktig mener du helseforskning er for din egen helse eller behov?

Normal

- | | |
|---|---------------|
| 1 | Veldig viktig |
| 2 | Ganske viktig |
| 3 | Mindre viktig |
| 4 | Ikke viktig |
| 5 | Vet ikke |

Q022 - Q028:

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Ville du ønsket å motta forespørsler om deltakelse i forskningsstudier generelt?

Normal

- | | |
|---|----------|
| 1 | Ja |
| 2 | Nei |
| 3 | Vet ikke |

Ask only if **Q022 - Q028,2**

Q023 - Q029:

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Hva er den viktigste årsaken til at hvorfor du ikke ønsker å motta forespørsler?

Normal

- | | |
|---|---|
| 1 | Jeg har ikke tid eller kapasitet |
| 2 | Jeg ser ingen hensikt i at mine data brukes i en forskningsstudie |
| 3 | Jeg ønsker ikke at informasjon om meg skal inkluderes i forskningsstudier |
| 4 | Jeg vet ikke nok om formålet med forskningsstudier og hvordan opplysninger skal brukes videre |
| 5 | Annet, begrunn: <i>*Open</i> |
| 6 | Vet ikke <i>*Exclusive</i> |

Q024 - Q030:

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Har du tidligere deltatt i helseforskning?

Normal

- | | |
|---|----------|
| 1 | Ja |
| 2 | Nei |
| 3 | Vet ikke |

Q025 - Q031:

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Synes du at det er greit at helseopplysninger i norske helseregistre brukes i internasjonale forskningsstudier?

Normal

- | | |
|---|----------|
| 1 | Ja |
| 2 | Nei |
| 3 | Vet ikke |

Q026 - Q033:

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Hvor viktig mener du det er at helseopplysninger brukes til forbedring av helsetjenesten og kunnskapen om behandling og forebygging av sykdom?

Normal

- | | |
|---|---------------|
| 1 | Svært viktig |
| 2 | Ganske viktig |
| 3 | Mindre viktig |
| 4 | Ikke viktig |
| 5 | Vet ikke |

Q027 - Q034:

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Direktoratet for e-helse vil gjerne følge opp denne spørreundersøkelsen med fokusgrupper og intervjuer. Målet er å få en bedre forståelse av hvordan du som innbygger forholder deg til dine helseopplysninger og bruken av dine helseopplysninger.

Kunne du tenke deg å bli kontaktet for mulig deltakelse?

Dersom du svarer ja, samtykker du til at Direktoratet for e-helse mottar dine kontaktopplysninger, dvs navn, adresse, telefonnummer og e-post. Du kan selv avgjøre om dine svar i denne undersøkelsen kan knyttes til dine kontaktopplysninger eller ikke. Dersom du svarer ja, men ikke blir kontaktet, vil dine personopplysninger slettes hos Direktoratet for e-helse umiddelbart, og senest innen 01.05.2019. Det samme gjelder hvis du ombestemmer deg og ikke ønsker å delta – da vil dine personopplysninger slettes hos Direktoratet for e-helse umiddelbart, og senest innen 01.05.2019. For de som deltar, vil personopplysningene slettes hos Direktoratet for e-helse så snart undersøkelsen er gjennomført, og senest innen 31.12.2019.

Normal

- | | |
|---|---|
| 1 | Ja, jeg kan bli kontaktet. Jeg gir samtidig Direktoratet for e-helse tillatelse til å se mine svar som grunnlag for å kontakte meg. |
| 2 | Ja, jeg kan bli kontaktet, men jeg ønsker ikke at mine kontaktopplysninger skal knyttes til mine svar i denne undersøkelsen |
| 3 | Nei takk |

Ask only if **Q027 - Q034,1,2**


Q028 - Q036:

Text

Not back

Tusen takk!

Du har nå samtykket til å bli kontaktet av Direktoratet for e-helse for deltakelse i fokusgrupper eller dybdeintervjuer. Du kan når som helst trekke tilbake dette samtykket. Du trekker samtykket ved å skrive en mail til Claudia Nyberg, e-post: Claudia.Nyberg@ehelse.no

 Direktoratet for e-helse

Besøksadresse

Verkstedveien 1
0277 Oslo

Postadresse

Postboks 6737
St. Olavs plass
0130 OSLO