

Prioritering, styring og likebehandling

Utfordringer i norsk helsetjeneste



Henriette Sinding Aasen, Berit Bringedal,
Kristine Bærøe og Anne-Mette Magnussen (red.)

KAPITTEL 9

Rettslig regulering og e-helse

Anne-Mette Magnussen, professor ved Institutt for velferd og deltaking, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Høgskulen på Vestlandet

Tobba Therkildsen Sudmann, førsteamanuensis ved Institutt for velferd og deltaking, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Høgskulen på Vestlandet

Abstract

The health services in Norway are subject to extensive legal regulation to ensure fair distribution of healthcare. In this chapter, we question whether the growing importance of e-health / digitalization of public services in general can support the legal regulation. Access to specialist health services requires interaction between the different organizational levels in the health service, as well as face-to-face health encounters between patients and physicians. The analytical concept «barriers to interaction» is used to discuss the relationship between legal regulation and e-health, more precisely how use of health-related information on Internet impact on these processes. Barriers are here understood in relation to making contact, to competency and efficiency in interaction between service users and services providers. Access to Internet and knowledge about digital health resources can change the impact

of the barriers and affect access to specialist health services. E-health literacy are increasingly important, but varies with age, gender and education. The development of e-health may increase barriers for some, and lower them for others. E-health changes the organization of health care, and provide access to quality assured health-related information. Because the e-health field changes very quickly, researchers, patients and healthcare personnel must monitor and act upon wanted and unwanted consequences of e-health.

Introduksjon

Det overordnede målet for norsk helsetjeneste er å sikre rettferdig fordeling og å sikre befolkningen lik tilgang på helsetjenester av god kvalitet. Det er tverrpolitisk enighet om at sosioøkonomisk status, hvem du er, hvor du kommer fra, hvilket kjønn du har, hvor du bor i landet, eller hvilken utdanning du har, ikke skal ha betydning for tilgang til helsetjenester av god kvalitet. For å sikre målsettingen om rettferdig fordeling av helsetjenestene er tildeling av helsetjenester underlagt omfattende rettslig regulering. Lovgivning har vært et av hovedvirkemidlene for å sikre lik tilgang til helsetjenester, herunder regulering av beslutninger om helsehjelp og prioriteringer. Det er utarbeidet prioriteringsveiledere innenfor en rekke fagområder som skal brukes som klinisk beslutningsstøtte for legene og tjene som brobyggere mellom jussen og legenes skjønnsutøvelse og beslutninger om tilgang til helsehjelp (Aasen & Magnussen, 2016). Det er allmenn enighet om at rettsreglene kan og bør sette rammer for prioriteringsbeslutninger, og at det er større sannsynlighet for at den rettslige reguleringen får gjennomslagskraft dersom den støttes av andre tiltak og reguleringsmekanismer (Gunningham & Sinclair, 1999). Parallelt med

den juridiske og medisinske utviklingen på helsefeltet har e-helse og digitalisering av helsetjenesten i Norge fått stadig større betydning (Hauge, 2017). Digitalisering av helsetjenesten vil si at kommunikasjon, dokumentasjon og prosedyrer baseres på digitale verktøy som for eksempel elektronisk journal, digitalisert bilde-diagnostikk, robotikk og intelligente systemer, og e-resepter. Den digitale helsetjenesten er forventet å sikre trygge tjenester med god kvalitet, redusere antall feil, bidra til rettferdig fordeling, effektivitet, god tilgang og spare ressurser. En digitalisert helsetjeneste kan tilby kunnskapsstøtte, beslutningsstøtte og prosess-støtte for både pasienter og leger. Målsettingen med digitalisering av helsetjenesten er derfor sammenfallende med målsettingene i den rettslige reguleringen. I dette kapitlet diskuterer vi på hvilke måter e-helse kan støtte opp om den rettslige reguleringen av tilgang til spesialisthelsetjenester.

E-helse i en norsk kontekst

Begrepet e-helse har ingen entydig definisjon. Det omfatter alt fra muligheter til å søke, registrere og bruke informasjon ved hjelp av teknologi til å delta aktivt i oppfølging og kontroll av egen helse og til effektivisering og kvalitetsforbedring av helsetjenestene (Hauge, 2017). Digitale tjenester skal gjøre kontakten med helsetjenesten enklere og bidra til at befolkningen opplever helse, og omsorgstjenesten som helhetlig og tilgjengelig. Avhengig av hvor man bor, kan publikum nå få tilgang til videokonsultasjon, konsultasjon via e-post, tilgang til hele den medisinske journalen, eller bruke tekstmeldinger eller mobilapplikasjoner for å bestille timer eller fornye resepter. Kjernejournal, e-resepter, pasientreiser eller bytte av fastlege er tilgjengelig for alle. Direkte og indirekte kommunikasjon mellom pasienter og brukere i eget hjem og helsetjenesten samt pasientrapporterte

evalueringer av måloppnåelse og effektivitet kan innhentes mer systematisk gjennom elektronisk kommunikasjon og samhandling. Når pasienter i større grad kan kontrollere og følge opp kroniske sykdommer, fører det til bedre resultat og bedre regulering av helsetilstanden (Melting & Frantzen, 2015). Som ett av de første landene i verden vedtok Norge egen strategi for e-helse i 1996 (World Health Organisation, 2016). Direktoratet for e-helse ble opprettet 20 år senere for å styrke den nasjonale satsingen på digitalisering av helsetjenesten, og for å kvalitetssikre helseinformasjon på internett, blant annet på nettsidene Helsenorge.no og E-helse.no. Her finnes kvalitetssikret og oppdatert helserelatert informasjon for innbyggerne, i tillegg til at slik informasjon er tilgjengelig på sidene til Direktoratet for e-helse og helseforetakene. Disse sidene har to hoveddeler, en informasjonsdel og en del for selvbetjening. Innholdet er levert og kvalitetssikret av offentlige helseaktører. Publikum har tilgang til gratis forskningsbasert helseinformasjon gjennom Helsebiblioteket, noe som ikke er vanlig i land vi normalt sammenligner oss med. Kvalitetssikret informasjon er en forutsetning for at innbyggere og helsetjeneste skal fatte velbegrunnede beslutninger, enten dette gjelder å ta kontakt med helsetjenesten eller tildele en prioritert spesialisthelsetjeneste. Det er med andre ord stigende forventninger til at publikum kan forholde seg til elektronisk kommunikasjon, og til at informasjon mellom enkeltpersoner og helsetjenester skal skje over internett.

Digitalising av den norske helsetjenesten skjer i raskt tempo, og mye tyder på at digitalisering bidrar til å effektivisere og forbedre kvaliteten på helsetjenesten, inkludert å effektivisere reguleringen av tilgang til helsetjenester. I det videre vil vi diskutere om e-helse (informasjon, kommunikasjon og selvbetjening) kan støtte opp om den rettslige reguleringen som skal sikre lik tilgang til helsetjenestene, eller om utviklingen av e-helse kan skape nye sosiale skiller

som favoriserer dem med best digital helsekompetanse og best tilgang til godt elektronisk kommunikasjonsutstyr.

Samhandlingsbarrierer og tilgang til helsetjenester

I Norheim-utvalgets utredning *Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten* (NOU 2014:12) pekes det på at beslutninger om prioritering av helsetjenester i Norge er avhengig av at alle helsepersonellgrupper får kunnskap om og kompetanse i bruk av lov, forskrift og veiledere, og at befolkningen generelt får god informasjon om prioriteringsreglene. Fastlegene er portvoktere for spesialisthelsetjenesten og har ansvar for å vurdere om vilkårene er til stede for videre henvisning. Legers og pasienters kunnskap om og kjennskap til prioriteringsreglene blir aktualisert i de konkrete møtene mellom pasienter og leger. Det har de siste årene vært økt politisk og helsefaglig satsing på nye samhandlingsformer mellom pasienter og helsearbeidere, som delt beslutningstaking og samvalg. Samvalg bygger på at pasientens ønsker og bidrag i større grad trekkes inn i problemdefinisjon og utforming av behandlingsopplegg. Delt beslutningstaking ser ut til å bidra til bedre resultat for pasientene (Barry & Edgman-Levitan, 2012; Ihle & Sudmann, 2014a; Meld. St. 34 (2015-2016); Stiggelbout mfl., 2012).

For å kunne bli prioritert for en spesialisthelsetjeneste må potensielle pasienter først ha kontakt med en lege i kommunehelsetjenesten, enten det er fastlegen eller en lege i et privat helsesenter/sykehus. Det er legen i kommunehelsetjenesten som henviser videre til spesialisthelsetjenesten, der retten til helsehjelp blir vurdert. Samhandling foregår derfor i to trinn – først mellom legen og pasienten i kommunehelsetjenesten, og så mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Sett i et velferdspolitisk perspektiv er helsetjenester et velferdsgode som skal fordeles. Jacobsen og medarbeidere (1982) diskuterer i sin artikkel de fordelingsmessige virkningene av offentlige tiltak og effekter av å la politiske vedtak bli iverksatt gjennom forvaltningen. Eksemplene de bruker, er skjevfordeling av støtte til industri og forskning, og skjevfordeling av helsetjenester. I samhandlingen med forvaltningssystemet må potensielle mottakere av tjenester vise at de er kvalifisert for tjenesten, gjennom å overskride ulike typer strukturelle samhandlingsterskler (Schaffer & Wen-hsien, 1975). Jacobsen, Jensen og Aarseth (1982) presenterer en teori om forvaltningsspesifikke fordelingsvirkninger. Ingen blir klient eller mottaker utelukkende av å ha behov som tiltaket eller tjenesten er opprettet for å dekke (ibid., 38). Jacobsen og medarbeidere introduserer begrepene registreringsterskel, kompetanseterskel og effektivitetsterskel for å beskrive samhandlingen mellom publikum og forvaltningen.

Vi vil i det videre bruke samhandlingsbarrierer som et analytisk begrep i diskusjonen av rettslig regulering av helsetjenester og e-helse. Fastlegene er tildelt en portvokterfunksjon for de spesialiserte helsetjenestene, og de skal bidra til at helsehjelp ytes på laveste effektive omsorgsnivå (LEON-prinsippet). Det som kan behandles i kommunehelsetjenesten, skal ikke henvises videre. Begrepet samhandlingsbarrierer gjør det mulig å diskutere på hvilke måter e-helse kan støtte opp om både LEON-prinsippet og prioriteringsreglene.

Ser vi bort fra øyeblikkelig hjelp, er det ikke nok at pasienten selv opplever behov for helsehjelp, for å bli tildelt helsetjenester. Forvaltningen reagerer på etterspørsel, og man blir klient eller pasient ved å ta initiativ til å registrere sitt behov på et legekontor. Registreringsterskelen er det første hinderet en potensiell mottaker av helsetjenester må passere. Tilgang til registrering er avhengig av disponibel tid og økonomi til fysisk å oppsøke riktig

instans, muligheter til å ta fri fra jobb uten lønn om nødvendig, muligheter til å bruke lang tid på transport eller venting, anledning til å skaffe tilsyn til eventuelle barn og ha tid og økonomi til transport (Levesque, Harris, & Russell, 2013). Mangel på ressurser som tid og penger, eller overskudd av energi utover det som kreves for å komme gjennom hverdagen, kan hindre at behov for helsehjelp blir registrert. Selv om egenbetalingen i det norske helsevesenet i utgangspunktet er moderat (egenandelstak 1 og 2 med endringer fra 2017), så tilkommer det for de fleste ekstra utgifter hos lege eller andre behandlere som ikke regnes som egenandel, eller utgifter på apotek eller andre nødvendige anskaffelser (medisiner, såler, bandasjemateriell, krykker, støtteskiner, osv.). Reisetid og avstand varierer, og det kan bety et ekstra hinder for å søke kontakt. Hvor stor registreringsterskelen er, varierer med helsetilstand, livssituasjon og levekår for øvrig.

Ifølge Jacobsen og medarbeidere (1982) stiller forvaltning av et velferdsgode flere krav til mottakere av tjenester enn å ta initiativ til registrering. Neste barriere er kompetanseterskelen, og noen passerer den lettere enn andre. Det er en fordel å kunne høre, se, snakke og bevege seg uten assistanse, det er en fordel å beherske grunnleggende sosiale ferdigheter, og kunne lese og skrive norsk, og man må kunne formulere sitt problem slik at legen kan forstå det som frambringes – enten det er gjennom ord, gester eller non-verbalt. Kompetanseterskelen kan påvirkes av at legen ikke kan norsk, eller ikke er kjent med alle norske uttrykk for smerter og plager eller bekymringer. Verbalspråket blir derfor relevant, og eventuelt manglende mulighet til å bruke tolk, eller problemer med tolkens rolle, påvirker kompetanseterskelen. Kulturelle hverdagskoder for hvordan plager formidles og uttrykkes, kan være ukjente eller uforståelige for legen – uavhengig av om pasienten eller legen er vokst opp i Norge eller i et annet land.

Ifølge Jacobsen og medarbeidere (1982) har forvaltning av velferdsgoder en tendens til å belønne personer som har realistiske forestillinger om hva man kan vente å oppnå gjennom helsehjelpen, ved at samhandlingen blir smidig. Realistisk kan her bety kjennskap til prioriteringsregler og god kunnskap om egen helse-tilstand. Det lønner seg å kjenne de kulturelle kodene og reglene, og ha innsikt i de momentene som tillegges vekt når reglene anvendes. Jacobsen og medarbeidere viser til at utfallet blir best for klienter som «kjenner systemet og vet når man skal argumentere for behov, når det lønner seg å aksentuere skikkethet, og når det gjelder å legitimere de rettigheter man har» (Jacobsen mfl., 1982: 39-40, kursiv i original). Tilgang til helsetjenester handler om ulike typer kunnskap og kompetanser: 1) kunnskap om hvilke plager eller bekymringer helsetjenesten kan bidra til å håndtere, 2) tilgang til og forståelse av relevant informasjon og 3) kunnskap om hvor og hvordan man får kontakt med helsetjenesten (Levesque mfl., 2013, se forøvrig Bærøe, Kaur og Radhakrishnan, kapittel 2 i denne boken).

Det er kjent at kunnskap er en kritisk faktor for egen helse og for helsen til barn man har ansvar og omsorg for (Deaton, 2011; Eyal, Hurst, Norheim, & Wikler, 2013). Høy sosioøkonomisk status følges av mer sosial kapital, for eksempel kjennskap til kultur og koder (Rocco, Fumagalli, & Suhrcke, 2014). Kommunikasjon og kunnskapsdeling er sentralt for hvordan et helseproblem blir forstått og håndtert. Det er i samhandlingen mellom legen/helsetjenesten og pasienten i kommunehelsetjenesten at registrerings- og kompetanseterskelen gjør seg gjeldende. Album og medarbeideres mangeårige studier av diagnoser og medisinske spesialiteters prestisje viser at utdanning og yrke påvirker holdninger til ulike helseproblemer og pasienter (Album, Johannessen, & Rasmussen, 2017). Diagnoser er produkter av sosiale og kulturelle fortolkninger, og samspillet

mellom lege og pasient kan derfor påvirke helsetjenesten, for eksempel i spørsmål om videre henvisning (Bringedal & Tufte, 2012). Disse samhandlingsbarrierene får dermed betydning for hvilke pasienter som blir prioritert videre i systemet gjennom å bli henvist til spesialisthelsetjenesten.

Den tredje terskelen i systemet er en effektivitetsterskel. Forvaltningssystemet kan avvise eller redusere tildeling dersom «tilfredsstillelsen av mottakerens behov kommer i konflikt med effektivitetsnormer hos den enkelte tjenesteutøver, deres forestillinger eller følelser av hvordan ressursene bør disponeres» (ibid., s. 40). Prioriteringsregler utgjør slik en effektivitetsterskel, fordi de skal sette rammer for tilgang til spesialisthelsetjenesten, blant annet ressursbruk målt mot forventet utbytte. Ved vurderingen av om pasienten har rett til nødvendig planlagt helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, skal helsearbeiderne og legene prioritere etter kriteriene som framgår av prioriteringsforskriften og av prioriteringsveilederne. Noen pasienter blir vurdert til å ha behov for og rett til nødvendig helsehjelp. Pasienter som etter en faglig vurdering ikke anses å oppfylle de rettslige kriteriene, blir avist eller sendt tilbake til henvisende instans i den kommunale helse- og omsorgstjenesten (se Riska og Aasen, kapittel 3 i denne boken). Avvisning eller redusert tildeling av tjenester skal skje dersom tilfredsstillelse av mottakernes behov kommer i konflikt med effektivitetskriteriene hos tjenestetilbyderne.

Den rettslige reguleringen av tilgang til helsetjenester er betraktelig forandret de siste årene. Tross dette kan tildeling av helsetjenester gi en utilsiktet virkning, ved at noen pasienter som burde fått hjelp, kan stille svakt når det gjelder å tilfredsstille systemets krav til initiativ, kompetanse og effektivitet. Spørsmålet er om e-helse kan påvirke samhandlingsbarrierene og fungere som en støttende reguleringsmekanisme for lik tilgang til spesialisthelsetjenester.

E-helse som reguleringsstøtte?

I 2017 har deler av befolkningen i Norge, inkludert helsepersonell, ulik fortrolighet med digitale brukerflater og elektronisk kommunikasjonsutstyr. Innbyggere under 30 år har vokst opp med IKT, mens de fleste innbyggere over 70 år møtte digitaliseringen i siste del av sitt yrkesliv. Dagens barn blir introdusert for digitale verktøy før skolestart, og digital kompetanse er blitt et kjerneområde i grunnskolen. Helserelevant informasjon er tilgjengelig på internett via faste oppslag kontrollert av redaktøren på nettsider som for eksempel det norske Helsebiblioteket (såkalt Web1.0), og på de deltakerdrevne og interaktive nettjenestene der innholdet i prinsippet kan publiseres av hvem som helst fra hvor som helst (såkalt Web2.0). Tilgang til denne informasjonen krever kunnskap, ferdigheter og IKT-utstyr. Levesque og medarbeideres studier (2013) av hva som påvirker tilgang til helsetjenester, viser at tilgang krever et kompleks sett med kompetanser og ressurser. Som pasient skal man forholde seg til mange ulike logikker, for eksempel åpningstider og avstander, hvilket kan favorisere dem med god råd, høy utdanning og mye selvstyrt tid. Arbeidslivslovgivningen gir ikke rett til fri med lønn fra arbeid for å gå til lege, tannlege, fysioterapeut eller lignende i arbeidstiden. Det er stor variasjon mellom offentlig og privat sektor og mellom og innad på ulike arbeidsplasser. Noen får fri med lønn, andre ikke, hvilket kan påvirke om de har anledning til å oppsøke helsetjenester i arbeidstiden.¹ Under diskuterer vi noen sider ved e-helse og samhandling mellom lege og pasient og drøfter om mer kunnskap hos pasienter kan endre tilgangen til og bruken av helsetjenester.

Registreringsterskelen

Som nevnt blir man klient eller pasient ved å ta initiativ til å registrere sitt behov på et legekantor. Denne typen registreringsterskel

1 Lege- og tannlegebesøk i arbeidstiden, Lovdata: https://lovdata.no/artikkel/lege-_og_tannlegebesok_i_arbeidstiden/24 [lest 05.12.2017].

forutsetter at pasienten må forflytte seg dit tjenesten er, hvilket både tar tid og koster penger. Om vi får samme utvikling av e-helse i Norge som i andre land, blir det økende muligheter for å få ordnet mindre helseproblemer i helsekiosker på et handlesenter, eller via videokonsultasjon fra eget hjem. Lege og pasient kan da sammen vurdere om det er nødvendig med ansikt til ansikt-konsultasjon for videre henvisning. Dette kan både senke terskelen for å bli registrert og redusere antall ansikt til ansikt-konsultasjoner der det ikke er aktuelt med videre henvisning.

Statistikk over nett-trafikk på Helsenorge.no² viser at siden har hatt jevnt stigende besøkstall siden den ble lansert, med rundt 1,5 millioner besøkende per måned. De fleste bruker smarttelefon eller nettbrett, og det er kunnskapssidene som har størst trafikk. Mange nordmenn har opprettet personlig helsearkiv, cirka 1,4 millioner, og Helsenorge.no har et økende antall følgere på Facebook, cirka 40 000 per september 2017. For eksempel ble et innlegg på Helsenorge.no om fibromyalgi i september 2017 delt over 12 000 ganger.³ Samlet sett betyr det at svært mange nordmenn forholder seg til digital helseinformasjon og kommunikasjon daglig, og trafikken på disse nettsidene ser ut til å øke fra uke til uke.

I motsetning til mange andre land er det omtrent full internettdækning i Norge. Det er viktig å merke seg at full internettdækning ikke betyr det samme som at alle som har tilgang til nettet, bruker det. Vi vet også at befolkningen i Norge har svært god tilgang på internett og ulike brukerflater for kommunikasjon som datamaskiner, nettbrett, smarttelefoner og smart-TV, sensorteknologi, springsteknologi og så videre. Siste oppdaterte tall for 2017 viser at 97 prosent av befolkningen har tilgang til internett,

2 http://www.helsenorgebeta.net/wp-content/uploads/2017/10/helsenorge_statistikk_sep2017.pdf [lest 09.10.2017]

3 Helsenorge.no, statistikk september 2017: http://www.helsenorgebeta.net/wp-content/uploads/2017/10/helsenorge_statistikk_sep2017.pdf [lest 09.10.2017]

og 96 prosent av befolkningen fra 16–79 år har brukt internett de siste tre månedene.⁴ Halvparten av alle nettbrukere handler varer, tjenester eller reiser over internett, og over 90 prosent bruker e-post og nettbank.

Offentlig helseinformasjon på nett og digital kommunikasjon skal kunne nå alle innbyggere i Norge, hvilket forutsetter at det må være tilgjengelig på flere språk og språkformer, og det må gjøres tilgjengelig for personer med redusert syn og/eller hørsel. Digitalisering av informasjon og kommunikasjon øker tilgang for personer med sansetap ved å tilby informasjon med tilrettelagt design, bilder og lyd.

Anbefalinger og støtte for å ta initiativ til å registrere seg kan finnes i helserelatert informasjon på internett eller i elektronisk kommunikasjon med helsevesenet. For å kunne ha nytte av internettbasert helseinformasjon kreves det tilgang til elektroniske kommunikasjonsmidler, det kreves noe teknologiske kompetanse, og det kreves tilstrekkelig kompetanse til å kunne vurdere det man finner i sosiale medier eller på offisielle kvalitetssikrede helsesider (Norman, 2012). Registreringsterskelen henger derfor tett sammen med kompetanseterskelen, her avgrenset til digital helsekompetanse.

Kompetanseterskelen

E-helse forutsetter digital helsekompetanse i betydningen fortlighet med kommunikasjons- og informasjonsteknologi. Digital helsekompetanse omfatter kunnskap om hvordan man skal søke, finne, forstå, velge ut, tolke og eventuelt ta i bruk helseinformasjon fra internett (Norman, 2011; Norman & Skinner, 2006; Quaglio mfl., 2016). E-helse forutsetter at publikum og helsepersonell har tilgang til internett og får tilegne

4 IKT-bruk i befolkningen 2017: <https://www.ssb.no/ikthus> [lest 09.10.2017]

seg digitale grunnkompetanser. Digital helsekompetanse bygger på tilgang til og kunnskap om bruk av internett og ulike brukerflater, det forutsetter analytisk kompetanse, og det forutsetter kompetanse til å vurdere om og hvordan kunnskapen kan være relevant for en bestemt person i en bestemt situasjon (Norman, 2011; Norman & Skinner, 2006).

Forskjeller i sosioøkonomiske betingelser og levekår påvirker risiko for helseplager og hvilke helserelaterte valg den enkelte har (Berkman, Sheridan, Donahue, & Halpern, 2011; Ihle & Sudmann, 2014b; Sørensen mfl., 2012). Helsereelaterte valg handler om hverdagsrutiner og vaner, valg om å oppsøke helsetjenesten og eventuell tilslutning til utrednings- eller behandlingsopplegg. Kunnskap som kan støtte helserelaterte valg eller beslutninger, kan blant annet finnes på internett. Personer med høyere utdanning har tidligere hatt bedre tilgang til digitalisert helseinformasjon og høyere digital helsekompetanse. Nyere studier av digital helsekompetanse (e-health literacy på engelsk), det vil si kompetanse til å søke, finne, forstå, vurdere og eventuelt ta i bruk helseinformasjon fra internett, viser at de sosioøkonomiske forskjellene får betydning på nye måter. Fortrolighet med teknologi (smarttelefon, nettbrett, datamaskin, smart TV, smartklokke) kan under noen vilkår være viktigere enn sosioøkonomisk status (Friemel, 2016) for å få utbytte av e-helse og ta vare på egen helse.

En amerikansk studie av digital helsekompetanse blant brukere av en privat og en offentlig klinikk viste at deltakerne først og fremst stolte på informasjon fra helsepersonell, og at den digitale kompetansen hadde mindre betydning i selve møtet med helsepersonell. Forfatterne understreker derfor at betydning av kommunikasjon, informasjon og samvalg ikke er mindre om den digitale helsekompetansen er god (Gutierrez, Kindratt, Pagels, Foster, & Gimpel, 2014). Nyere forståelser av helse som sosial praksis (Crawford, 2006), der samhandling med venner, familie

og helsetjenesten er sentralt, og helse som evne og ressurser til å tilpasse seg, håndtere og mestre sosiale, fysiske og emosjonelle utfordringer (Huber mfl., 2011) er godt egnet for videre utvikling av e-helse. Helse er en dynamisk ressurs, og økt tilgang til informasjon og diskusjon med helsepersonell kan styrke den enkeltes muligheter til å håndtere helserelaterte utfordringer. Møtet mellom publikum, helsepersonell og helsetjeneste er avhengig av både virtuelle og reelle møter, synkron (i sann tid) og asynkron (forskjøvet tid) kommunikasjon, basert på deling av best tilgjengelig informasjon og kunnskap.

På den annen side kan helseinformasjon på internett være mer til skade enn nytte dersom befolkningen ikke har kompetanse til å skille ulike typer nettoppslag (blogg, reklame, offentlig informasjon, vitenskapelige kilder) fra hverandre. Flere studier på tvers av land og sosiale kontekster viser at alder (opptil 65 år) og utdanningsnivå har liten eller ingen betydning for hvordan folk søker etter helseinformasjon, og for hvordan de velger å handle som følge av denne informasjonen (Diviani, Van den Putte, Giani, & Van Weert, 2015). Det er imidlertid påvist utdanningsrelaterte forskjeller i evnen til å analysere innholdet og i hvordan man vurderer egen kompetanse i forhold til helsepersonellens kompetanse. Studier av digital helsekompetanse i en norsk kontekst viste at de med minst utdanning var mer selvsikre og interesserte i å diskutere med legen enn dem med høyere utdanning, som viste til at de ikke var leger, og ikke hadde nødvendig kompetanse til å vurdere det de fant (Fredriksen & Sudmann, 2016). Et gjennomgående trekk i norske og utenlandske studier er at publikum i rollen som pasienter leter opp informasjon på internett og diskuterer det de finner på nettet med familie og venner og helsetjenesten. Kompetanseterskelen kan derfor senkes ved at publikum tilegner seg både ny digital kunnskap og kritisk kompetanse. På den annen side kan det komme nye kompetanseterskeler på tvers av de tradisjonelle sosioøkonomiske

skillene, og det kan oppstå nye skiller vi ennå ikke har sett kon-
turene av (Friemel, 2016). Den digitale helsekompetansen varierer,
og kombinasjon av kommunikasjon via nett og kommunikasjon
ansikt til ansikt kan gi kunnskapsstøtte og vurderingsstøtte for
både pasienter og leger.

Effektivitetsterskelen

De rettsreglene som gjelder for prioritering av helsetjenester
(se Riska og Aasen, kapittel 3 i denne boken), skal bidra til at de som
har størst behov, får tildelt tjenester før dem med mindre behov, ut
fra hensyn til nytte, ressurser og alvorlighet. Reglene skal bidra til
at denne rangeringen er forutsigbar både for henvisende lege og for
den enkelte pasient. Prioriteringsreglene er et verktøy primært for
dem som forvalter tilgang til spesialiserte helsetjenester, samtidig
som de gir informasjon om på hvilke grunnlag beslutninger fattes.
Helsevesenet i Norge gir omfattende informasjon om hvilke ret-
tigheter pasienter har, for eksempel gjennom Helsedirektoratet og
sykehusenes hjemmesider. I den grad slike rettigheter er formidlet
på en allmenn måte, kan denne informasjonen styrke den enkeltes
muligheter til å ta helserelaterte valg og beslutninger, og til å bli en
aktiv deltaker i utformingen av egen helsetjeneste. Retten til fast-
lege, til fritt behandlingsvalg og frist for når behandling skal finne
sted, er eksempler på rettigheter som er konkrete og tydelige og
dermed enkle å forstå innholdet av.

Ett evalueringskriterium for allmennrettede nettsider er at
språket skal være tydelig og enkelt, og ikke preget av faguttrykk
eller fagterminologi. Prioriteringsreglene er styringsinstrumenter
som befolkningen generelt, og hver enkelt i rollen som pasient,
skal kunne tilegne seg kunnskap om. Om innholdet av og vil-
kårene for å oppfylle individuelle rettigheter er uklare eller blir
presentert eller informert om på en uklar måte, kan dette bidra

til at informasjon om ulike handlingsvalg i realiteten svekkes (Magnussen & Nilssen, 2015).

I et møte mellom pasient og lege er legen avhengig av flere typer informasjon om pasientens helseproblem – det pasienten presenterer selv, det som kan registres via undesøkelse av kroppen, og det som er kjent fra før om tilsvarende tilstander (for eksempel artrose i en hofte og vurdering av når man kan sette inn et kunstig hofteledd). Legen vurderer dette samlet opp mot de kravene som er satt for hofteproteser. Relevant kunnskap og informasjon om slitasjegikt i hofteleddet, og hvilke symptomer og plager som må være til stede for innsetting av kunstig ledd, finnes på internett. Pasienter kan selv finne denne informasjonen, få tilsendt lenker til kvalitetssikrede sider eller bli tipset av legen.

Elektroniske henvisningsskjemaer i pasientens journal justerer for diagnoser og gir direkte kunnskapsstøtte og klinisk støtte til legen, og indirekte kunnskapsstøtte for pasienten. Eskeland (2017) har i en simuleringsstudie prøvd ut elektronisk sjekklister i fastlegens journalsystem og fant at den henvisende legen inkluderte mer klinisk relevant informasjon, at kvaliteten på henvisningen ble bedre, og at det ble oppdaget sykdom i langt større grad. Meldingen til Stortinget om verdier i pasientens helsetjeneste (Meld. St. 34 (2015-2016)) fokuserer på at pasientene skal være med på å fatte beslutninger som gjelder utredning og behandling – såkalt delt beslutningstaking eller samvalg (Sandman, Gustavsson, & Munthe, 2016). E-helse i form av standardiserte og digitaliserte prosedyrer bidrar derfor med kunnskapsstøtte og prosess-støtte til både fastlege og pasient samt klinisk beslutningsstøtte for leger i spesialisthelsetjenesten. Enhver situasjon skal bedømmes ut fra både de generelle og de spesielle kjennetegnene den har. Pasientens ønsker skal også bli tatt hensyn til så langt det er faglig forsvarlig og innenfor regelverket. Effektivitetsterskelen får mindre betydning når pasient og lege allerede i utgangspunktet har en del felles

informasjon om hvilke vilkår som må oppfylles for å få tildelt en spesialisthelsetjeneste. Videreutvikling av e-helseverktøy kan bidra til økt kvalitet på henvisninger, som igjen kan bidra til mer effektive vurderinger av henvisningen.

Avsluttende betraktninger

Tilgang til digitale medier og kunnskap om digitale helseressurser kan bidra til å redusere samhandlingsbarrierer i helsetjenesten. Det kan også påvirke tilgangen til spesialisthelsetjenester for dem som bruker internett for helseformål. Samhandlingsbarrierer knyttet til registrering og kompetanse kan bygges opp eller senkes gjennom hvordan nettsider utformes, og hvordan innholdet formes, samt gjennom hvilke implisitte krav som stilles til brukerflatene. Eldre IKT-utstyr kan være ute av stand til å lese nyere nettsider eller ute av stand til å laste ned applikasjoner (apper). Barrierene kan imidlertid bli enda større for dem som ikke bruker internett, og vi har liten kunnskap om hvordan personer over 65 år bruker internett for helseformål. Eksempelvis kan manglende fortrolighet med elektroniske kommunikasjonsplattformer (bestille time hos fastlege, fornye resept, oversikt over resepter etc.) øke registrerings- terskelen og kompetanseterskelen.

Vi har i dette kapitlet diskutert om e-helse kan støtte opp om den rettslige reguleringen som har til hensikt å sikre befolkningen lik tilgang til helsetjenester. Sentrale spørsmål er hvordan e-helse kan gi kunnskapsstøtte, vurderingsstøtte, beslutningsstøtte og prosesstøtte som støtter opp om de overordnede målsetningene for norsk helsetjeneste. E-helse bidrar utvilsomt til at flere får tilgang til helserelatert informasjon, samtidig som den kan lage nye digitale skiller som forsterker eller bryter med andre sosiale skiller (Friemel, 2016). Senkete samhandlingsbarrierer bidrar til endrete handlingsbetingelser for pasienter og helsetjenesten – enten

spørsmålet gjelder prioritering eller tilgang til helsetjenester mer generelt. Når betingelsene endres, endres samhandlingsformene, også på måter som ikke er forutsett, og som kan ha konsekvenser for prioritering. Dreining mot «pasientens helsetjeneste» øker enkeltindividenes ansvar for egen helse, noe som kan oppleves som en tilleggsbelastning eller fungere som et nytt mulighetsrom (Meld. St. 19 (2014-2015); Meld. St. 34 (2012-2013)). Endrete betingelser for samhandling kan ha innvirkning på beslutninger om helsehjelp og dermed på prioritering, og det kan føre til ansvarsfraskrivelse på systemnivå. Den teknologiske utviklingen går i retning av at det kan opprettes «mini-sykehus» i private hjem for håndtering av sammensatte helseutfordringer som tidligere bare ble behandlet i sykehus (dialyse, kols, smertebehandling, sårbehandling, hjerterehabilitering, respiratorbehandling, hjemmedød). Dette kan utfordre både reguleringen og prioriteringen av helsetjenester. Vi vet foreløpig ikke hvordan denne utviklingen vil påvirke tjenestedesign, kostnader, arbeidsdeling eller tilgang på kvalifisert helsepersonell.

Hva som utgjør nødvendig og tilstrekkelig kompetanse for å kunne nyttiggjøre seg helserelatert informasjon på internett og for å kunne bruke elektroniske samhandlingsformer, er ikke entydig. Ut fra det vi vet om håndtering av det elektroniske grensesnittet mellom pasienter og sykehus – blant annet at man må beherske elektronisk post, elektronisk journal, tekstmeldinger, individuelt ansvar for å sjekke inn på sykehuset – blir det nødvendigvis vanskelig for mange. Kompetanseskelen blir høy når man skal holde oversikt over og ta hensyn til mange ulike helseproblemer og funksjonsnedsettelse på en gang (multimorbiditet, høy alder, svekket syn og hørsel). Det er nødvendig med en kritisk holdning til økende bruk av IKT som eneste kommunikasjonskanal mellom helsetjenesten og publikum. Selv om helserelatert teknologi kan bidra til bedre helsetjenester, advarer vi mot en teknologioptimisme preget

av naivitet og manglende årvåkenhet for at denne utviklingen i seg selv kan skape nye utfordringer og barrierer (se Hofmann, kapittel 10 i denne boken).

Det er interessant at tilgangen til helseinformasjon på internett skaper nye sosiale praksiser og nye former for samhandling mellom pasienter og (fast)legene deres (Diviani mfl., 2016; Fredriksen & Sudmann, 2016). Allmenn digital helsekompetanse, altså den samlede evnen til å søke, finne, forstå og ta helserelevante valg og beslutninger, gir befolkningen flere muligheter til å ta vare på egen helse og bidra i utformingen av egen helsetjeneste. Pasientrollen endres når informasjon og kunnskap fordeles på nye måter. Når publikum har et bedre tilfang av helsekunnskap og kompetanse, endres betingelsene for samhandling, enten pasientene er aktive eller mer tilbakelemt i ansikt til ansikt-møter med helsepersonell. Et sentralt spørsmål er på hvilke måter dette kan endre betydningen av sosioøkonomiske ulikheter i samspillet mellom befolkningen og helsetjenesten, og på hvilke måter dette kan påvirke rettsliggjøringens betydning for tilgang.

Digital helsekompetanse kan bygge ned samhandlingsbarrierer og gi henvisende instans (for eksempel fastlegen) bedre grunnlag for å vurdere om pasienten skal henvises til spesialisthelsetjenesten eller ikke, hvilket i neste omgang kan gi spesialisthelsetjenesten bedre grunnlag for å vurdere rett til prioriterte helsetjenester. Vi bruker alle den kunnskapen og de ressursene vi har tilgjengelig, for å ta helserelevante valg. Kunnskap om rettigheter og prioritering kan øke handlingsrommet, men ikke nødvendigvis påvirke de beslutningene som tas i konkrete situasjoner. Dersom det viser seg at tilegnelse og bruk av helserelevante informasjon på internett ikke følger de klassiske sosiale skillelinjene, kan digital helsekompetanse ha potensial til å endre de konkrete helsemøtene, og eventuelt påvirke utløsningen av individuelle rettigheter. Vi trenger mer kunnskap om hvordan digitalisering av samhandling mellom

befolkningen og helsepersonell bidrar til å fjerne eller skape nye sosiale skillelinjer som påvirker tilgang til helsetjenester, og dermed muligheter for å bli prioritert til en spesialisthelsetjeneste.

E-helsefeltet endres meget raskt, og det er store nasjonale og internasjonale kommersielle interesser knyttet til utvikling og iverksetting. E-helse er avhengig av tverrfaglig innsats og forståelse, der helse og helsetjenesten må ses i sammenheng med industriell og teknologisk utvikling samt utvikling av regulering og rettsliggjøring. Digitalisering av helsetjenesten må skje i kombinasjon med organisasjonsutvikling og samhandling på tvers av nivåer og profesjonsgrenser. Sluttbrukere (publikum, pasienter, helsepersonell osv.) og forskere bør løfte fram både ønsket og uønsket sider av den digitale helsetjenesten. Denne typen kunnskap kan bidra til en økt forståelse av de mulighetene og begrensningene som finnes for at tilgang til helsetjenester skal kunne reguleres gjennom rettslige virkemidler.

Referanser

- Aasen, H.S. & Magnussen, A-M. (2016). Prioriteringsveiledere i skjæringspunktet mellom rett og medisin. *Retfærd*, 39(2), 19–31.
- Album, D., Johannessen, L.E.F. & Rasmussen, E.B. (2017). Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century. *Social Science & Medicine*, 180, 45–51.
- Barry, M.J. & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 780–781.
- Berkman, N., Sheridan, S., Donahue, K. & Halpern, D. (2011). Low health literacy and health outcomes: An updated systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 155, 97–107.
- Bringedal, B. & Tufte, P.A. (2012). Social and diagnostic inequality in health. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(7), 656–662.
- Crawford, R. (2006). Health as a meaningful social practice. *Health*, 10(4), 401–420.

- Deaton, A. (2011). What does the empirical evidence tell us about the injustice of health inequalities? <https://ssrn.com/abstract=1746951> doi:<http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.1746951>.
- Diviani, N., Fredriksen, E.H., Meppelink, C., Mullan, J., Rich, W. & Sudmann, T.T. (2016). *Online health information quality and strategies to assess it: A Cross-cultural qualitative study*. Paper presented at the EACH - European Association for Communication in Healthcare, Heidelberg, Germany.
- Diviani, N., Van den Putte, B., Giani, S. & Van Weert, J.C.M. (2015). Low health literacy and evaluation of online health information: A systematic review of the literature. *Journal of Medical Internet Research*, 17(5):e112. doi:10.2196/jmir.4018.
- Eskeland, S.L. (2017). *Appropriateness and quality of referral letters in gastroenterology. Development of a quality score and a referral improvement tool*. (PhD), University of Oslo, Oslo.
- Eyal, N., Hurst, S.A., Norheim, O.F. & Wikler, D. (2013). *Inequalities in health: concepts, measures, and ethics*. Oxford, England: Oxford University Press.
- Fredriksen, E.H. & Sudmann, T.T. (2016). Fra søk til bruk av helseinformasjon på Internet: e-Health literacy i en norsk kontekst. (From seeking to using Internet-based health information - eHealth literacy in a Norwegian context). *Fysioterapeuten*, 83(10), 16–21.
- Friemel, T.N. (2016). The digital divide has grown old: Determinants of a digital divide among seniors. *new media & society*, 18(2), 313–331.
- Gunningham, N. & Sinclair, D. (1999). Integrative regulation: a principle-based approach to environmental policy. *Law & Social Inquiry*, 24(4), 853–896. doi:10.1111/j.1747-4469.1999.tb00407.x
- Gutierrez, N., Kindratt, T.B., Pagels, P., Foster, B. & Gimpel, N.E. (2014). Health literacy, health information seeking behaviors and internet use among patients attending a private and public clinic in the same geographic area. *Journal of Community Health*, 39(1), 83–89.
- Hauge, H.N. (2017). *Den digitale helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A.R., Kromhout, D., . . . van der Meer, J.W.M. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343.
- Ihle, R. & Sudmann, T.T. (2014a). Health Encounters with Minority Patients – Changing Perspectives from Tolerance and Intercultural

- Communication to Empowerment and Shared Decision-Making
FLEKS Scandinavian Journal of Intercultural Theory and PRactice, 1(2).
- Ihle, R. & Sudmann, T.T. (2014b). Sosiale ulikheter i helse. I U-G.S. Goth & J.E. Berg (red.), *Folkehelse i ett norsk perspektiv* (s. 65–90). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Jacobsen, K.D., Jensen, T.Ø. & Aarseth, T. (1982). Fordelingspolitikken forvaltning. *Sosiologi i dag*, 12(3), 29–49.
- Levesque, J-F, Harris, M.F. & Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International journal for equity in health*, 12(18). doi:<https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>.
- Magnussen, A-M. & Nilssen, E. (2015). Sosialt medborgerskap, autonomi og deltagelse. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 18(1), 61–75.
- Meld. St. 19 (2014-2015). *Folkehelsemeldingen. Mestring og muligheter*. Oslo: Helse- og sosialdepartementet.
- Meld. St. 34 (2012-2013). *Folkehelsemeldingen: God helse - felles ansvar*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 34 (2015-2016). *Verdier i pasientens helsetjeneste - Melding om prioritering*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Melting, J.B. & Frantzen, L. (2015). Første gevinstrealiseringsrapport med anbefalinger. Nasjonalt velferdsteknologiprogram. Oslo.
- Norman, C.D. (2011). eHealth literacy 2.0: problems and opportunities with an evolving concept. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4), e125.
- Norman, C.D. (2012). *Social media and health promotion*: Sage Publications Sage UK: London, England.
- Norman, C.D., & Skinner, H.A. (2006). eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *Medical Internet Research*, 8(2): e9.
- NOU 2014:12. *Åpent og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Quaglio, G., Sørensen, K., Rübig, P., Bertinato, L., Brand, H., Karapiperis, T., . . . Dario, C. (2016). Accelerating the health literacy agenda in Europe. *Health Promotion International*, 32(6), 1074-1080. doi:<https://doi.org/10.1093/heapro/daw028>
- Rocco, L., Fumagalli, E. & Suhrcke, M. (2014). From social capital to health—and back. *Health economics*, 23(5), 586–605.

- Sandman, L., Gustavsson, E. & Munthe, C. (2016). Individual responsibility as ground for priority setting in shared decision-making. *Journal of medical ethics*, 42(10), 653–658.
- Schaffer, B.B. & Wen-hsien, H. (1975). Distribution and the Theory of Access. *Development and change*, 6(2), 13–36. doi:10.1111/j.1467-7660.1975.tb00674.x.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80. doi:10.1186/1471-2458-12-80
- Stiggelbout, A.M, Van der Weijden, T., De Wit, M.P.T, Frosch, D., Légaré, F., Montori, V.M. . . . Elwyn, G. (2012). Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ: British Medical Journal (Online)*, 344.
- World Health Organisation. (2016). *Global diffusion of eHealth: making universal health coverage achievable. Report of the third global survey on eHealth* (Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. ed.). Geneva, Switzerland: World Health Organisation.