Aðgangur öryrkja og annarra þegna að eigin heilbrigðisupplýsingum og þjónustu á netinu

Gyða[1] Halldórsdóttir
sérfræðingur
í upplýsingatækni

Ásta St. Thoroddsen[2]
hjúkrunarfræðingur

Ágrip

Tilgangur: Kanna skilning, viðhorf og óskir Íslendinga um aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum og þjónustu Tryggingastofnunar ríkisins á netinu. Tilgátur voru settar fram um mun á sjónarmiðum öryrkja og annarra þegna.

Efniviður og aðferðir: Könnun með lýsandi sniði og póstsendur var spurningalisti til tveggja 700 manna hópa, 16 til 67 ára, völdum af handahófi: 1) öryrkja með >75% örorkumat og 2) annarra íslenskra þegna. Mælitækið var 56 spurningar, svörun 34,9%. Lýsandi tölfræði var notuð til úrvinnslu, kíkvaðrat til samanburðar á hópum, öryggismörk fyrir marktækni miðaðist við 95%.

Niðurstöður: Marktækt fleiri öryrkjar en aðrir þegnar höfðu skilning á eigin aðgangsréttindum. Viðhorf tengd áhrifum aðgangs voru á heildina jákvæð með marktækt fleiri öryrkja en aðra þegna jákvæða um gagnsemi, skilning á heilsufari, samskipti, ákvarðanatöku um meðferð og þjónustu, aðgang hjá Tryggingastofnun, viðhald sjúkraskrár og að ráða aðgangi.

Ályktanir: Rannsóknin, fyrsta sinnar tegundar á Íslandi, styður niðurstöður fyrri rannsóknar- og þróunarverkefna sem lagt er til að nýtt verði sem fyrirmyndir þróunar á rafrænni heilbrigðisþjónustu og sjónarmið heilbrigðisstarfsmanna könnuð. Áhrif gagnvirkra heilsufarskerfa á lífsgæði, heilsufar og skilvirkni þjónustu á Íslandi eru áhugavert rannsóknarefni.

Lykilorð: aðgengi, heilbrigðisupplýsingar, upplýsingatækni á heilbrigðissviði, notendur heilbrigðisþjónustu, þjónusta á netinu.

Rannsóknarverkefni í upplýsingatækni á heilbrigðissviði, unnið í samstarfi Háskóla Íslands og Tryggingastofnunar ríkisins.

[1] Heilsuneti ehf.,
[2] hjúkrunarfræðideild HÍ.

Fyrirspurnir og bréfaskipti:
Gyða Halldórsdóttir,
sjálfstætt starfandi verkefnisstjóri.
Sími: 895 0135.
gyda@heilsunet.is

Inngangur

Nútímaupplýsingatækni með rafrænum samskiptum mun óhjákvæmilega leiða til grundvallarbreytinga á heilbrigðisþjónustu verði aðgangur almennings að eigin upplýsingum og þjónustu að veruleika (1). Aðganginn ætti að vera hægt að tryggja hvar og hvenær sem er, ekki í stað þjónustu heldur til að bæta hana (2). Lögmál heilbrigðisþjónustu eru almannaheill og jöfnun lífskosta (1) og þar skiptir sköpum þekking og framsýni yfirvalda í örri þróun upplýsingatækni (3). Íslensk lög tryggja almenningi rétt til heilbrigðisþjónustu og aðgangs að eigin heilbrigðisupplýsingum (4) og stjórnvöld leggja áherslu á rafrænt aðgengi heilbrigðis- og félagsþjónustu, þar með talið þjónustu Tryggingastofnunar ríkisins (TR) (5). Upplýsingatækni notenda heilbrigðisþjónustu er sérsvið í þágu almennings með þann tilgang að styrkja sjálfshjálp og bæta lífsstíl (6). Gagnsemi, gæði og öryggi upplýsinga eru þar forgangsatriði (7), en ánægja notenda lykill árangurs.

Komið hefur í ljós að nútímatölvunotendur afla sér upplýsinga og eru læsir á þær. Yfir 90% notenda telja sig eiga að hafa aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum (8, 9), rannsóknasvörum öðru fremur (10). Þeir vilja sjá eigin upplýsingar á netinu og telja, öfugt við lækna, ekki ástæðu til að óttast viðbrögð við óvæntum niðurstöðum, eftirfylgnin verði auðveldari ef hægt er að skrá samskiptin og skoða eftir á (11). Konur eru líklegri til að eiga rafræn samskipti vegna heilbrigðis–þjónustu (3), eru viljugri til þátttöku í rannsóknum (9, 11), nota þjónustuna frekar og telja heilsutengdar upplýsingar gagnlegri en karlar (12).

Rannsókn á viðhorfi til og óskum um þróun aðgangs að eigin sjúkraskrá (N=427, 41% svörun) sýndi að flestir þekktu aðgangsréttindin (77%), vildu stýra aðgangi (73%) og koma að viðhaldi eigin sjúkraskrár (61%) (8). Fjárhags- og félagslega illa staddir notendur hjá opinberri heilsugæslu í Colorado reyndust líklegri til að hafa gagn af aðgangi að eigin upplýsingum en betur settir notendur einkaþjónustu. Mikill meirihluti áleit skilning á eigin heilsufari aukast og undirbúning fyrir viðtöl við lækna betri. Um 65% höfðu aðgang að netinu heima eða í vinnu, marktækt hærra hlutfall þeirra sem voru betur settir (83%, n=242) en verr staddir (54%, n=148) ($p<0,001$) (9). Rannsókn á áhrifum aðgangs að rafrænni sjúkraskrá á langtímameðferð geðsjúkdóma sýndi líka mjög jákvæð viðbrögð notenda (N=84) en viðhorf, skilningur og kvíði lækna, hjúkrunarfræðinga og stjórnenda varð samt fyrirstaða frekari þróunar (13).

Ýmsar Evrópuþjóðir hafa nú þegar komið upp rafrænu samskiptaneti fyrir heilbrigðisþjónustu

(1). Aðildarríki Evrópusambandsins, auk Íslands, Noregs og Liechtenstein, hafa gert samkomulag um rafræna heilbrigðisþjónustu með aðgangi að sjúkraskrám og sendingu lyfseðla án landamæra hvar sem er í Evrópu (14). Fjarþjónustan breiðist ört út, skilar hvað mestu í dreifbýlið og þjónustu sem annars hefði ekki verið sinnt (15).

Rafræn heilbrigðisþjónusta á Íslandi er lakari en hjá mörgum þjóðum þrátt fyrir vaxandi tölvu- og netnotkun með tölvur á 92% heimila landsins og net hjá 88% árið 2008 (N=1630, 79% svörun) og almennri notkun aðgangslykla að heimabanka (16). Alþjóðlegar mælingar 2006-2007 á almennri nýtingu upplýsingatækni sýndu Dani, Svía og Finna í forystu en Ísland einu Norðurlandaþjóðina sem dróst aftur úr miðað við fyrri mælingar (17). Gagnvirk heilsufarskerfi geta bætt lífsgæði almennings, lágmarkað byrði sjúkdóma og styrkt sjálfshjálp öryrkja og langveikra (10, 18). Notendur telja þau auka öryggi sitt og skilning á eigin heilsufari (8, 9, 10, 18), þeir eflist, verði betur upplýstir og áhrifameiri (8).

Engar rannsóknir eru til um afstöðu almennings á Íslandi til aðgangs að eigin heilbrigðisupplýsingum og þjónustu á netinu. Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna skilning, viðhorf og óskir Íslendinga um aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum og þjónustu TR á netinu. Tilgátur voru settar fram um marktækan mun á sjónarmiðum öryrkja með >75% örorkumat og annarra íslenskra þegna með rétt til almannatrygginga.

Aðferð

Gerð var könnun með lýsandi sniði og póstsendum spurningalista, þar sem bornir voru saman tveir hópar: 1) öryrkjar sem voru örorkulífeyrisþegar með >75% örorkumat og fengu örorkulífeyri samkvæmt almannatryggingalögum á Íslandi, samtals 11.272 (H1) og 2) aðrir með rétt til almannatrygginga sem hér nefnast aðrir þegnar, samtals 172.468 (H2). Heildarþýðið var allir Íslendingar, 16 til 67 ára, búsettir á Íslandi, alls 183.740 einstaklingar. Úrtakið var 1400 manns sem skiptist í tvo 700 manna hópa (H1 og H2). Starfsmaður TR framkvæmdi slembival í hópana samkvæmt verklagsreglum. Spurningalistar til hópanna voru aðgreindir með mismunandi litum til að fyrirbyggja rangflokkun og sá fyrirtækið Umslag ehf. um aðskildar póstsendingar til hópa samkvæmt skráðum fyrirmælum. Ítrekunarbréf voru send öllum þátttakendum tveimur vikum síðar.

Tafla I. *Fjöldi og hlutfall þátttakenda – hópar, aldur, kyn.*

Hópar	Aldur	Karlar	Konur	Fjöldi	Hlutfall[a)]
H1 Öryrkjar 48,7%	<= 30 ára	6	12	18	8,6%
	31-40 ára	8	19	27	12,9%
	41-50 ára	17	36	53	25,4%
	51-60 ára	26	32	58	27,7%
	61-67 ára	20	33	53	25,4%
	H1 - Samtals	77	132	209	100,0%
H2 Aðrir þegnar 51,3%	<= 30 ára	16	30	46	20,9%
	31-40 ára	20	32	52	23,7%
	41-50 ára	25	38	63	28,6%
	51-60 ára	22	17	39	17,7%
	61-67 ára	9	11	20	9,1%
	H2 - Samtals	92	128	220	100,0%
	Allir samtals	169	260	429	
	Hlutfall kynja	39,4%	60,6%	100,0%	

a) Hlutfall aldurshópa.

Mælitækið var, að fengnu leyfi höfunda, byggt að hluta til á rannsókn (8) um viðhorf, skilning og óskir notenda heilbrigðisþjónustu við hönnun og innleiðingu rafræns aðgangs notenda hjá heilsugæslu í Oxford. Spurningar voru samtals 56, nafnbreytur og raðbreytur, sem voru fullyrðingar með fimm svarmöguleikum, frá sammála til ósammála. Spurt var um aldur, kyn, fjölda heimilismanna og búsetu, aðgengi og notkun tölvu og nets, samskipti við TR og reynslu af aðgangi að eigin heilbrigðisupplýsingum. Raðbreytuspurningar tóku til aðgangsréttinda að eigin heilbrigðisupplýsingum, aðgangs að eigin heilbrigðisupplýsingum og þjónustu TR á netinu. Einnig var spurt um þjónustuþætti TR og æskilega staðsetningu almenningsaðstöðu netaðgangs. Mælitækið ásamt fylgibréfi var forprófað á blönduðum hópi 11 þátttakenda á aldrinum 25-60 ára. Starfmenn TR veittu einnig aðstoð við mælitækið með yfirlestri og ráðgjöf.

Gagnasöfnun var framkvæmd frá miðjum nóvember 2004 fram í janúar 2005 að fengnu leyfi Vísindasiðanefndar (VSNb2004100005/03-1) og tilkynningu til Persónuverndar. Svörum þátttakenda með 50% auð gildi eða meira var eytt, eftir það höfðu allir yfir 85% gildar breytur. Tölfræðileg úrvinnsla var unnin í SPSS forriti útgáfu 13,0. Lýsandi tölfræði var notuð á allar breytur og kí-kvaðratpróf með Pearson's prófi fyrir marktækni á hlutfallslegan mun raðbreyta miðað við H1 og H2, lýðfræðibreytur og netnotkun. Raðbreytuspurningar voru flokkaðar efnislega í sex flokka með þremur til sjö spurningum og gert Wilcoxonpróf með forritinu R, útgáfu 2.6.0, til að greina mun spurningaflokka gagnvart H1 og H2, búsetu og netnotkun. Öryggismörk fyrir marktækni voru 95%. Svarhlutfall innan hópa var vegið miðað við fjölda í þýði og vegið svarhlutfall notað fyrir útkomu á heild, þar sem hópar öryrkja og annarra þegna voru misstórir. Þáttagreining

Tafla II. *Aðgangur og notkun tölvu og nets – vegið hlutfall.*

	Allir		Samanburður hópa				
N = 423 - 432[a]	Vegið hlutfall		Öryrkjar		Aðrir þegnar		Marktækni
Efnisþættir:	%	(n)[b]	H1 - %	(n)[b]	H2 - %	(n)[b]	P gildi (χ2) df [c]
Hef aðgang að tölvu heima	94,4%	(375)	78,2%	(165)	95,5%	(210)	0,001 (28,37) 1
Hef aðgang að netinu heima	88,5%	(350)	72,9%	(153)	89,5%	(197)	0,001 (19,76) 1
Nota tölvu vikulega eða oftar	85,7%	(319)	59,7%	(126)	87,4%	(193)	0,001 (69,86) 5
Nota netið vikulega eða oftar	84,3%	(304)	54,3%	(114)	86,3%	(190)	0,001 (72,40) 5
Nota tölvupóst vikulega eða oftar	85,7%	(256)	44,3%	(94)	73,7%	(162)	0,001 (59,17) 5
Nota tölvu í starfi vikulega eða oftar	63,9%	(188)	20,1%	(41)	66,8%	(147)	0,001 (136,40) 5
Nota heimabanka x1 í mán. eða oftar	68,4%	(234)	37,5%	(79)	70,4%	(155)	0,001 (52,39) 5
Hef keypt vöru eða þjónustu um netið	62,0%	(205)	30,6%	(64)	64,1%	(141)	0,001 (54,22) 4

a) N=fjöldi allra þátttakenda; b) n=fjöldi í hlutfalli; c) df=frelsisgráða.

(umfjöllun ekki hér) var þrítekin, hjá H1 og H2 og öllum, til að kanna stöðugleika mælitækis og gaf hún vísbendingu um hugtakaréttmæti breyta þar sem lítil sem engin breyting varð milli prófa (19).

Niðurstöður

Svörun var 34,9% (N=450) og notuð svör 434 þátttakenda, 213 (49,1%) öryrkja og 221 (50,9%) annarra þegna, 60,6% kvenna og 39,4% karla (N=429). Aldur fylgdi normaldreifingu en skekktist innan hópa í gagnstæðar áttir með öryrkja eldri (H1) og aðra þegna yngri (H2) (N=433, χ^2=40,48, p=0,000). Tafla I sýnir skiptinguna sem reyndist ekki uppfylla skilyrði dreifigreiningar um jafna dreifingu. Búseta á Stór-Reykjavíkursvæði (50,9%) og landsbyggð (49,1%) (N=432) var jöfn, en munurinn marktækur miðað við hlutfallsskiptingu þýðis (p<0,001). Hjá helmingi þátttakenda bjuggu þrír eða fleiri í heimili (50,7%, n=218), tveir hjá 31,4% (n=135) og 17,9% (n=77) bjuggu einir.

Tafla II sýnir marktækt lægra hlutfall öryrkja en annarra þegna í öllum þáttum um tölvur, net, tölvupóst, heimabanka og netverslun. Hlutfall eldri aldurshópa með aðgang að tölvu (N=431, χ^2=45,63, p=0,000) og neti heima (N=430, χ^2=44,4, p=0,000) var einnig marktækt lægra en yngri þátttakenda og sama var um notkun tölvu, nets, tölvupósts og heimabanka. Yfir 90% þeirra sem voru 50 ára og yngri höfðu aðgang að tölvu og neti, um 80% 50-60 ára og rúmur helmingur ef eldri (gögn ekki sýnd). Marktækt lægra hlutfall íbúa landsbyggðar en íbúa Stór-Reykjavíkursvæðis hafði aðgang að neti (N=429, χ^2=5,95, p=0,015) og notaði tölvupóst (N=431, χ^2=43,77, p=0,000). Nær allir þar sem þrír eða fleiri voru í heimili höfðu aðgang að tölvu (98%, n=213) og neti (94%, n=204) heima, en 65% (n=50) þeirra sem bjuggu einir höfðu tölvu og 58% (n=45) netið. Marktækt hærra hlutfall karla en kvenna hafði keypt vörur eða þjónustu á netinu (χ^2=12,84, p=0,012).

Langflestir þátttakenda voru *sammála* eða *frekar sammála* fullyrðingum um að eiga að hafa aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum og forráðamenn

Tafla III. *Viðhorf og óskir um aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum.*

N = 412 til 433[a]	Samanburður hópa		
Jákvæð afstaða „sammála“” eða „frekar sammála“”	Öryrkjar	Aðrir þegnar	Marktækni
Fullyrðingar	H1 - % (n)[b]	H2 - % (n)[b]	P gildi (χ2)[c]
Aðgangur myndi auka skilning á eigin heilsufari	71,3 (151)	55,2 (122)	<0,001 (29,89)
Aðgangur myndi auðvelda samskipti við TR og heilbrigðisþjónustu	70,8 (150)	50,7 (111)	<0,001 (28,38)
Vil taka þátt í að viðhalda sjúkraskránni minni	72,1 (145)	61,2 (131)	<0,001 (21,47)
Myndi halda sjúkraskrá ef þess væri kostur	54,8 (115)	38,0 (84)	<0,001 (20,58)
Vil geta bætt upplýsingum við sjúkraskrána	58,1 (122)	33,5 (74)	<0,001 (31,59)
Þætti gagnlegt að sjá upplýsingar í sjúkraskránni	83,9 (177)	78,3 (173)	<0,001 (21,76)
Aðgangur myndi auðvelda ákvörðun þjónustu og meðferðar	76,2 (160)	63,8 (141)	<0,01 (11,57)
Vil frekar sjá sjúkraskrána á prenti en skjá	38,7 (77)	24,0 (52)	<0,005 (17,08)
Óttast að heilbrigðisupplýsingarnar séu rangar	21,8 (46)	10,9 (24)	<0,05 (12,5)
Hef áhuga á að nota aðgangslykil og skoða mínar heilbrigðisupplýsingar	69,4 (136)	66,2 (143)	<0,01 (9,69)
Aðgangur myndi auðvelda ákvörðun spurninga til starfsfólks	73,3 (154)	64,8 (142)	<0,05 (9,10)
Vil hafa aðgang að sjúkraskrá minni í tölvu	75,0 (150)	73,6 (159)	<0,05 (6,95)

a) N=fjöldi allra þátttakenda; b) (n)=fjöldi í hlutfalli; c) df=frelsisgráða.

Tafla IV. *Notkun, viðhorf og óskir miðað við hópa, búsetu og netnotkun Wilcoxonpróf fyrir samanburð tveggja flokka spurninga.*

1) Hópar: Öryrkjar (n=213); Aðrir þegnar (n=221)
2) Búseta: Stór-Reykjavíkursvæði (n=220); Landsbyggð (n=212)
3) Notkun nets: Oft í viku eða oftar (n=264); Vikulega eða sjaldnar (n=166)

Flokkun spurninga:	Hópar1) p - gildi	Búseta2) p - gildi	Notkun nets3) p - gildi
Notkun tölvu, nets og tölvupósts	<0,000	<0,000	
Eiga og vilja hafa aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum	e.m.a)	<0,05	<0,01
Notagildi aðgangs að eigin heilbrigðisupplýsingum	<0,000	e.m.a)	e.m.a)
Notkun heilbrigðisupplýsinga	<0,000	e.m.a)	<0,05
Notkun aðgangs á netinu	<0,05	<0,000	<0,000
Öryggi upplýsinga	e.m.a)	e.m.a)	<0,000
Rafræn sjúkraskrá	e.m.a)	e.m.a)	<0,001

a) e.m.=ekki marktækt.

að upplýsingum um börn sín. Vegið hlutfall þeirra sem töldu sig eiga að hafa aðgang á netinu og sýndu skilning á réttindum til aðgangs að eigin heilbrigðisupplýsingum var undir 50%, með marktækt hærra hlutfall öryrkja (59%, n=121) en annarra þegna (44,5%, n=97) með skilning (N=423, χ^2=12,49, p<0,05). Tafla III sýnir fullyrðingar um aðgang og notkun tölvu og nets með marktækt hærra hlutfall öryrkja en annarra þegna *sammála* eða *mjög sammála*.

Við röðun raðbreytuspurninga í sjö efnisflokka (tafla IV) kom fram marktækur munur með Wilcoxon prófi á nokkrum flokkum um notkun, viðhorf og óskir eftir hópum, búsetu og netnotkun. Prófið sýnir ekki hvar munurinn liggur, en tafla II um tölvur og net sýnir mun á notkun öryrkja og annarra þegna. Kí-kvaðratpróf á stökum spurningum innan efnisflokka sýndi líka marktækt hærra hlutfall öryrkja í öllum sex spurningum flokks um notagildi aðgangs og fjórum af fimm um notkun heilbrigðisupplýsinga. Eins sýndu virkir notendur netsins marktækt hærra hlutfall í öllum fjórum spurningum um notkun aðgangs á netinu og íbúar Stór-Reykjavíkursvæðis marktækt hærra hlutfall en landsbyggðar í þremur. Frekari hneigð niðurstaðna var ekki sýnileg.

Vegið hlutfall notenda með reynslu af að biðja um aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum var 11,5%, marktækt hærra hlutfall öryrkja en annarra þegna (N=431, χ^2=25,72, p=0,000). Tæp 36% (n=23) þeirra sem svöruðu fengu aðganginn samdægurs, 17,2% (n=11) innan viku, 18,8% (n=12) innan mánaðar, 12,5% (n=8) síðar og 15,6% (n=10) höfðu ekki fengið aðgang. Í töflu V um viðhorf og óskir um rafrænan aðgang að þjónustu og upplýsingum hjá TR má sjá marktækan mun á öryrkjum og öðrum þegnum í fimm tilvikum af sjö.

Nær allir þátttakendur vildu einn eða fleiri rafræna þjónustuþætti TR og yfirlit yfir greiðslur og réttindi hjá TR á netinu þegar þeir voru beðnir að velja. Marktækt hærra hlutfall öryrkja en annarra þegna óskuðu eftir tilteknum þáttum í þjónustu TR, þar með talið virkum rétti til bóta (tafla VI). Hærra hlutfall kvenna en karla óskaði eftir að sjá umsóknir um þjónustu og hærra hlutfall fólks á Stór-Reykjavíkursvæði en landsbyggð vildi sjá yfirlit yfir fengnar greiðslur (χ^2=4,98, p=0,026) og afgreidd mál hjá TR (χ^2=14,00, p=0,000).

Vegið hlutfall þeirra sem höfðu samskipti við TR árlega eða oftar var 26%, marktækt hærra hlutfall öryrkja (62,8%, n=130) en annarra þegna (23,7%, n=52) (N=426, χ^2= 83,47, p=0,000). Marktækt hærra hlutfall íbúa á Stór-Reykjavíkursvæði en íbúa á landsbyggðinni (N=395, χ^2=5,36, p=0,021) vildi skoða eigin upplýsingar í heimilistölvunni, þegar valið var milli heilsugæslustöðvar, afgreiðslustaða TR, vinnustaðar eða bókasafns.

Umræða

Rannsóknin, sem er sú fyrsta sinnar tegundar á Íslandi, gaf í heild skýra lýsingu á sjónarmiðum þátttakenda og mun hjá öryrkjum og öðrum þegnum. Áberandi var hve tölvu- og netaðstaða öryrkja var mun lakari en hjá öðrum, munurinn var marktækur og líka ef miðað var við búsetu þátttakenda. Munur á öryrkjum og öðrum reyndist einnig marktækur á skilningi á aðgangsréttindum og mörgu um viðhorf og óskir um aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum og þjónustu TR á netinu. Munurinn var áberandi í þáttum um kosti og vilja til aðgangs. Í heildina töldu um og yfir 90% að þeir ættu að hafa aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum og forráðamenn að upplýsingum um börn sín.

Öryrkjar hafa meiri skilning, jákvæðari viðhorf og ákveðnari óskir um rafræna þjónustu en aðrir. Þeir þekkja kostina og virðast tilbúnir í slíka þjónustu. Niðurstöður öryrkja og fjárhags- og félagslega bágstaddra notenda í Colorado um aukinn skilning á eigin heilsufari voru áþekkar. Þó virðist sem öryrkja hér á landi skorti frekar skoðanir og þekkingu á möguleikum til að nota netið heima og í almenningsaðstöðu ef miðað er við sambærilegt þýði í Colorado. Hærri meðalaldur íslenskra öryrkja (50 ár miðað við 42 ár í Colorado) gæti samt haft áhrif og skýrt muninn (9).

Styrkur Íslendinga felst fyrst og fremst í almennri tölvu- og netnotkun. Sambærilegar niðurstöður frá Hagstofu Íslands um tölvur og net á heimilum landsmanna styrkja rannsóknina (16) og niðurstöður um mun á öryrkjum og öðrum þegnum eru þar mikilvæg viðbót. Munur var líka á aðstöðu þátttakenda eftir aldri, heilsufari og búsetu. Fólk undir fimmtugu og íbúar á Stór-Reykjavíkursvæðinu voru mun virkari tölvunotendur en hinir, með öryrkja og eldri borgara þeim langt að baki. Því er ljóst að ráðstafanir sem sporna við vaxandi mismunun vegna tölvuaðstöðu þessara hópa eru nauðsynlegar við innleiðingu rafrænnar þjónustu.

Fjölmargar rannsóknir hafa sýnt að notendur rafrænnar heilbrigðisþjónustu eru ánægðari, áhrifameiri og betur upplýstir en aðrir (10, 18). Þrátt fyrir að niðurstöður sem hér eru kynntar byggist eingöngu á væntingum þátttakenda eru óskir um aðgang sambærilegar erlendum rannsóknum (8, 9). Þó kemur á óvart að hærra hlutfall Íslendinga (11,5%) en Breta (5%) hafði beðið um aðgang að eigin sjúkraskrá (8). Rafrænum heilsufarskerfum er gjarnan líkt við heimabanka með aðgangslykil að einkasvæði sem nú telst sjálfsögð þjónusta, en fátíð og óregluleg notkun heilsufarskerfis gæti hamlað færni almennings. Heilsufarskerfin hafa reynst langveikum gagnleg og aukið virkni þeirra í eigin meðferð og rafrænum samskiptum vegna þjónustu (18). Mikilvægt er að slík kerfi tengist almennri eftirfylgni heilsufars og forvörnum til að efla vitund almennings um heilsuvernd og heilnæma lífshætti. Þannig mætti líka auka skilning á gildi slíkra upplýsinga þegar á reynir (3).

Nokkurs ósamræmis gætti í svörum þátttakenda sem að hluta gæti tengst ónógri þekkingu á viðfangsefninu og ólíkum reynsluheimi hópanna. Þrátt fyrir að 80-90% teldu sig eiga að hafa aðgang að heilbrigðisupplýsingum og upplýsingum hjá TR, hafði aðeins um helmingur skilning á aðgangsréttindum, vildu aðgang á netinu og eiga þar samskipti við TR. Tæp 60% treystu TR til að tryggja öryggi upplýsinganna og vildu nýta einkaaðgang hjá TR á netinu en 65-70% vildu nýta aðgangslykil.

Niðurstöðurnar benda til að almenningur muni nýta einkaaðgang hjá TR. Stofnunin leggur nú áherslu á einkaaðgang í rafrænni þjónustuveitu til að auka jafnræði í aðgengi þjónustu, óháð hreyfihömlun, búsetu og starfsgetu. Nú þegar er boðið upp á rafræna þjónustu með sjálfvirkri afgreiðslu afsláttarkorta og Evrópskra sjúkratryggingakorta (20) og rafræn þjónustugátt, Tryggur, með einkaaðgangi notenda að þjónustu og upplýsingum verður opnuð um þessar mundir (21). Gagnvirk heilbrigðisþjónusta getur jafnað aðgengi fólks í dreifbýli, breska fjarþjónustan (15) og framrás annarra Norðurlandaþjóða hafa þar sannað sig sem æskileg fyrirmynd (1). Evrópskt átak um rafræna heilbrigðisþjónustu án landamæra er líka mikilvægt skref sem styður þá mikilvægu þróun að ein samfelld sjúkraskrá fyrir hvern einstakling verði að veruleika (14). Þetta er áhugaverð framvinda fyrir hagræðingu, öryggi og gæðaátak heilbrigðisþjónustu sem vonandi fær meðbyr næstu árin.

Tafla V. *Viðhorf og óskir um þjónustu TR á netinu.*

N = 412 til 433a)	Samanburður hópa		
Jákvæð afstaða „sammála“" eða „frekar sammála“"	Öryrkjar	Aðrir þegnar	Marktækni
Fullyrðingar:	H1 - % (n)b)	H2 - % (n)b)	P gildi (χ2) dfc)
Á að hafa aðgang að heilsufarsupplýsingum hjá TR	89,5 (186)	81,8 (180)	0,021 (11,60) 4
Vil geta séð hvenær réttur til bóta er virkur	83,0 (166)	80,3 (175)	e.m. (4,40)d) 4
Vil geta séð virkan rétt til afsláttarkorts hjá TR	76,9 (160)	81,2 (177)	e.m. (7,53)d) 4
Þætti gott að nota aðgangslykil hjá TR	73,7 (146)	70,2 (151)	0,000 (22,21) 4
Myndi nýta einkaaðgang að þjónustu TR á netinu	62,0 (127)	57,0 (123)	0,000 (41,64) 4
Treysti TR til að tryggja öryggi heilsufarsupplýsinga	59,7 (123)	57,6 (125)	0,028 (10,85) 4
Myndi eiga samskipti við TR um netið	52,6 (108)	51,6 (113)	0,009 (13,43) 4

a) N=fjöldi allra þátttakenda; b) n=fjöldi í hlutfalli; c) df=frelsisgráða; d) e.m.=ekki marktækt.

Tafla VI. Óskir um rafrænan aðgang að upplýsingum hjá TR.

N = 413a)	Samanburður hópa		
Valmöguleikar	Öryrkjar	Aðrir þegnar	Marktækni
Óskir um að geta séð:	H1 - % (n)b)	H2 - % (n)b)	P gildi (χ2) dfc)
Réttindi sem ég hef til bóta	72,7 (144)	61,4 (132)	0,015 (5,97) 1
Umsögn læknis	59,1 (117)	43,3 (93)	0,001 (10,34) 1
Greiðslustöðu	58,6 (116)	42,3 (91)	0,001 (10,90) 1
Önnur gögn svo sem sjúkraskrá	51,0 (101)	39,1 (84)	0,015 (5,94) 1
Lyfjagreiðslur og lyfjakort	62,1 (123)	49,3 (106)	0,009 (6,86) 1
Alla mögulega þjónustuþætti	61,1 (121)	50,2 (108)	0,026 (4,94) 1
Yfirlit yfir réttindi sem ég hef haft til bóta	62,1 (123)	49,3 (106)	0,014 (6,00) 1

a) N=fjöldi allra þátttakenda; b) n=fjöldi í hlutfalli; c) df=frelsisgráða.

Samanburður við fyrri rannsóknir styrkir notagildi niðurstaðna en dræm svörun veikir gildið til alhæfingar. Mælitækið er nýtt, en ráðstafanir til að tryggja réttmæti og áreiðanleika voru forprófun, þáttagreining, málfar, samræmdar vinnuaðferðir og ráðstafanir gegn rangflokkun sem næsta óhætt er að útiloka. Sambærilegar niðurstöður fyrri rannsókna styrkja gildi niðurstaðna en tryggja þó ekki réttmætið. Lítil þátttaka vekur grunsemdir um að þeir sem ekki tóku þátt hafi á einhvern hátt verið ólíkir þátttakendum. Lítill skilningur á óþekktu viðfangsefni gæti hafa skert útkomu og innra sannleiksgildi samhliða kerfisbundnum skekkjum eins og valskekkju því hóparnir höfðu einnig ólíkra hagsmuna að gæta. Reynsla öryrkja af heilbrigðisþjónustu var mun meiri en annarra þegna og þeir höfðu minni reynslu af notkun tölva. Þessir þættir gætu hafa valdið röskun (confounding) niðurstaðna og upplýsingaskekkju (23). Óvissa var um viðbrögð við lítt þekktu viðfangsefni enda skilningur á aðgangsréttindum mun minni en erlendar rannsóknir sýna (8, 9). Það að fleiri öryrkjar en aðrir þegnar og fleiri konur en karlar höfðu beðið um aðgang er vísbending um mikilvæga markhópa. Hlutfall kvenna (60%) sem tóku þátt í þessari rannsókn miðað við karla (40%) var svipað og komið hefur fram í öðrum rannsóknum (8, 9, 11).

Ísland hefur dregist aftur úr í hagnýtingu upplýsingatækni þrátt fyrir markvissa vinnu undanfarin ár (17). Úttekt Capacent ráðgjafar á framkvæmd íslensku upplýsingastefnunnar segir heilbrigðismál eins og heilbrigðisnet, rafræna sjúkraskrá og markmið TR gagnvart almenningi hægfara (22). Alvarlegast er að rafræn sjúkraskrá skuli þróast aðskilin milli stofnana þrátt fyrir að ljóst sé að skortur á yfirsýn vegna margskiptra heilbrigðisupplýsinga skapi hættu. Læknar fá fyrir vikið ádeilur um samskiptaleysi sem tengist fremur skorti á aðgangi að upplýsingum og upplýsingaflæði. Ein samfelld sjúkraskrá fyrir hvern einstakling er brýnt viðfangsefni í íslenskri upplýsingatækni, ekki síst til að tryggja öryggi notenda og auðvelda gæðaþjónustu.

Evrópusambandið ráðgerir að árið 2010 verði 5% af fjármunum til heilbrigðismála varið í rafræna heilbrigðisþjónustu (24). Niðurstöðurnar þarf að nýta við innleiðingu rafrænnar þjónustu með áherslu á úrræði fyrir langveika. Mikilvægt er að erlendar fyrirmyndir verði nýttar og fjarþjónustu komið upp fyrir landið (1, 15). Stefnubreytinga er þörf til að ná fram sem mestu öryggi, gæðum og virkni starfseminnar (3). Vekja þarf áhuga almennings og skilning, greina frekari áhrifaþætti og kanna viðhorf heilbrigðisstarfsmanna. Markmið um að efla sjálfshjálp og forvarnir eru hér verðugt og löngu tímabært verkefni, þar sem ánægja og virkni notenda eru meginforsenda árangurs heilbrigðisþjónustu.

Lokaorð

Rafræna byltingin er af ýmsum talin ein mikilvægasta bylting heilbrigðismála og þjónar tugmilljónum notenda um allan heim. Skýr framtíðarsýn og stefnumarkandi ákvarðanir um sameiginlegan tilgang á landsvísu eru þar megin forsendur framfara (3). Rannsóknar- og þróunarmiðstöð þar sem hið opinbera og einkaaðilar sameinast um þróun rafrænnar heilbrigðisþjónustu á landsvísu og eina samfellda sjúkraskrá fyrir hvern einstakling væri þar mikilvægt skref til farsælla lausna. Gera þarf átak til að einfalda þjónustuform, bæta lífsgæði og tryggja öryggi íslenskra þegna með fjarskiptalausnum. Efla þarf sjálfshjálp almennings og ábyrgð á eigin heilsu með fræðsluátaki, til að auka skilning á mikilvægi rafrænnar heilbrigðisþjónustu. Af mörgu er að taka varðandi rannsóknar- og þróunarverkefni. Þróun gagnvirks heilsufarskerfis er æskileg fyrir langveika með sjúkdóma eins og sykursýki, krabbamein og hjartasjúkdóma, til að styrkja sjálfshjálp, lágmarka byrði og bæta lífsgæði.

Notendur virðast tilbúnir í rafræna þjónustu og trúa á mikilvæg áhrif þátttöku í eigin meðferð. Íslendingar eiga að nýta það forskot að búa við bestu aðstæður tölvu- og netaðgangs sem gerast í heiminum í dag. Markmið stjórnvalda um að auðga líf fatlaðra með nýjum fjarskiptalausnum er stórbrotið og ögrandi verkefni, þar er þörfin brýnust og ávinningurinn mestur. Rafrænni heilbrigðisþjónustu fylgja ótal möguleikar sem tryggja öryggi, gæði og skilvirkni árangursríkrar heilbrigðisþjónustu.

Þakkir

Aðilum sem styrktu verkefnið eru færðar þakkir: TR styrkti með beinum og óbeinum hætti og Fyrirtækjasjóður RANNÍS og B-hluti Vísindasjóðs Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga veittu styrki til rannsóknarinnar.

Skýringar á hugtökum

Gagnvirk heilbrigðisþjónusta = Interactive Health Communication
Heilsufarskerfi notenda = Consumer Health Informatics System (CHIS)
Hugtakaréttmæti = Construct Validity
Notandi heilbrigðisþjónustu = Health Care Consumer
Rafræn heilbrigðisþjónusta = „e-Health"
Rafræn heilsufarsskrá = Personal Health Record
Upplýsingatækni á heilbrigðissviði = Health Informatics (HI)
Upplýsingatækni notenda heilbrigðisþjónustu = Consumer Health Informatics (CHI)

Heimildaskrá

1. Iakovidis I, Wilson P, Healy JC. Introduction: How we got here. In: Iakovidis I, Wilson P, Healy JC, ed. E-Health. Current Situation and Examples of Implemented and Beneficial E-Health Applications. IOS Press, Amsterdam 2004: vi-xiii.
2. Demiris G, Afrin LB, Speedie S, et al. Patient-centred applications: Use of information technology to promote disease management and wellness. A white paper by the AMIA knowledge in motion working group. J Am Med Inform Assoc 2008; 15: 8-13.
3. Beckjord EB, Finney Rutten LJ, Squiers L, et al. Use of the Internet to communicate with health care providers in the United States: Estimates from the 2003 and 2005 Health Information National Surveys (HINTS). J Med Internet Res 2007; 9: e20. www.jmir.org/2007/3/e20/
4. Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997.

5. Forsætisráðuneyti Íslands. Auðlindir í allra þágu. Stefna ríkisstjórnarinnar um upplýsingasamfélagið, 2004-2007; Skýrsla. Forsætisráðuneyti Íslands, Reykjavík 2004. www.forsaetisraduneyti.is/media/Skyrslur/UpplStefna2004.pdf/
6. Eysenbach G, Jadad AR. Consumer health informatics in the Internet age. In Edwards A, Elwyn G, ed. Evidence-based patient choice Oxford: University Press 2001: 289-307.
7. Teslow MS, Wilde DJ. Data collection standards. In: Abdelhak M, Grostick S, Hanken MA, Jackobs E, ed. Health Information: Management of a Strategic Resource. 2nd ed. WB Saunders Company, Philadelphia 2001: 72-143.
8. Pyper C, Amery J, Watson M, Thomas B, Crook, C. Survey of patient and primary health care team perceptions and attitudes on electronic health records. NHS Information Authority, ERDIP, Electronic Record Development and Implementation Programme; Report 2001. www.nhsia.nhs.uk/erdip/pages/demonstrator/bury/bury_(13).pdf/
9. Ross SE, Todd J, Moore LA, Beaty BL, Wittevrongel L, Lin CT. Expectations of patients and physicians regarding patient-accessible medical records. J Med Internet Res 2005; 7: e13. www.jmir.org/2005/2/e15/
10. Cimino JJ, Patel VL, Kushniruk AW. The patient clinical information system (PatCIS): technical solutions for and experience with giving patients access to their electronic medical records. Int J Med Inform 2002; 68: 113-27.
11. Hassol A, Walker JM, Kidder D, et al. Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health care record and linked web messaging. J Am Med Inform Assoc 2004; 11(6): 505-13.
12. Pálsdóttir Á. Icelandic citizens' everyday life health information behaviour. Health Informatics J 2003; 9: 225-40.
13. Essex B, Doig R, Renshaw J. Pilot study of records of shared care for people with mental illnesses. Br Med J 1990; 300: 1442-6.
14. Sukel K. European countries adopt e-Health interoperability and cooperation. Healthcare I.T. News EU 2007; April 26th. healthcareitnews.eu/content/view/404/40/
15. Gann BN. HS direct online: A multi-channel eHealth service. In: Iakovidis I, Wilson P, Healy JC, ed. E-Health. Current Situation and Examples of Implemented and Beneficial E-Health Applications. IOS Press, Amsterdam 2004: 164-8.
16. Hagstofa Íslands. Notkun heimila og einstaklinga á tölvum og interneti 2008. Hagtíðindi. Statistical Series, 2008: 1; 93: 1-12. hagstofan.is/lisalib/getfile.aspx?ItemID=8282/
17. World Economic Forum. The Global Information Technology Report 2006-2007; Executive summary 2007. www.weforum.org/pdf/gitr/summary2007.pdf/
18. Gustafson DH, Hawkins RP, Boberg EW, et al. CHESS: 10 years of research and development in consumer health informatics for broad population, including the undeserved. Int J Med Inform 2002; 65: 169-77.
19. Polit DF, Beck CT. Nursing Research. Principles and Methods 7th ed. Lippincott, Williams & Wilkins, Philadelphia 2004: 428.
20. Ragnarsdóttir Þ, Þórólfsson Þ. Viðskiptavinum spöruð sporin. UT-blaðið 2007. Forsætisráðuneyti Íslands, Reykjavík 2007. www.utvefur.is/vidburdir/ut-2007/ut-bladid/nr/2630/.
21. Tryggingastofnun ríkisins (TR) (2008). Tryggur. Rafræn þjónusta TR. www.tr.is/frettir/nr/805/
22. Capacent ráðgjöf. Úttekt á framkvæmd stefnunnar um upplýsingasamfélagið 2004-2007. Auðlindir í allra þágu (Skýrsla). Forsætisráðuneytið, Reykjavík 2007 www.forsaetisraduneyti.is/media/Skyrslur/Utekt_a_stefnu_-_upplysingasamfelagid_20122007.pdf/
23. Heimisdóttir M. Faraldsfræði í dag (12). Sjúklingasamanburðarrannsóknir V. Úrvinnsla gagna og túlkun niðurstaðna. Læknablaðið 2001; 87: 945.
24. Commission of the European Communities, e-Health – making healthcare better for European citizens: An action plans for a European e-Health Area. SEC 2004; 539.

ENGLISH SUMMARY

Halldórsdóttir G, Thoroddsen ÁS

Access to Own Health Information and Services on the Internet by Disability Pensioners and Other Citizens

Objective: To study Icelandic citizens' perception, attitude and preferences regarding access to own health information and interactive services at the State Social Security Institute of Iceland (SSSI). Hypotheses regarding differences between disability pensioners and other citizens were put forward.
Material and methods: A descriptive mail survey was performed with a random sample from the Icelandic population, 1400 individuals, age 16 to 67, divided into two groups of 700 each: (1) persons entitled to disability pension (2) other citizens in Iceland. The questionnaire consisted of 56 questions, descriptive statistics were used and Chi square for comparison with 95% as confidence level of significance. Response rate was 34.9%.
Results: Perception of rights to access owns' health information was significantly higher by pensioners than other citizens. Attitude concerning impact of access was in general positive, with pensioners significantly more positive about effectiveness, perception of health, communication and decisions owing to services, access at SSSI, maintaining health records and controlling access.
Conclusions: The study, the first of its kind in Iceland, supports previous research. The results, as well as foreign models of research projects, are recommended to be used for evolution of electronic health services and researching employees' viewpoints. Future research in Iceland should address the impact of interactive health communication on quality of life, health and services' efficiency.

Keywords: *access, health information, health informatics, health consumer, internet service.*

Correspondence: *Gyða Halldórsdóttir, gyda@heilsunet.is*

Barst: 12. júní 2008, - samþykkt til birtingar: 2. október 2008.