

Innspill til ny nasjonal digitaliseringsstrategi

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon som jobber med folkehelse, forskning på hjerte- og karsykdommer og demens, og er en interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende.

Vi takker for muligheten til å komme med innspill til arbeidet med ny nasjonal digitaliseringsstrategi. Det er et stort og omfattende arbeid som omhandler alle samfunnssektorer, men i rollen som folkehelseaktør og interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende vil vi hovedsakelig konsentrere våre innspill om tre viktige områder innenfor digitalisering:

- Utforming av digitale helse- og omsorgstjenester og digitalt utenforskap
- Velferdsteknologi
- Tilgjengeliggjøring av helsedata

Utforming av digitale helse- og omsorgstjenester og digitalt utenforskap

De digitale helse- og omsorgstjenestene må legges til rette slik at personer med demens kan ha nytte av dem, og det betyr at personer med demens også må involveres som aktive brukerstemmer i utviklingen og oppfølgingen av digitale verktøy. Når personer med demens har kommet så langt i sin sykdomsutvikling at de ikke lenger er i stand til å følge opp egen helse, er det helt sentralt at pårørende får muligheten til å medvirke i sine næres helse. Det vil si at systemene ikke må gjøres så rigide og kompliserte at det blir vanskelig for pårørende å benytte dem på vegne av personen som har demens. Systemet må tilpasses slik at det er en høy grad av brukervennlighet uansett om man skal benytte det på egne eller andres vegne. For å sikre at en mer digital helse- og omsorgstjeneste ikke fører til økt sosial ulikhet i helse, kan ikke flest mulig aktive brukere av tjenestene være et mål i seg selv. Det må heller legges til rette for at digitale helsetilbud nettopp ikke er avhengig av aktive brukere. For det andre er det en risiko for at digitalisering i seg selv kan forsterke forskjeller på grunn av blant annet ulike helseproblemer og ulik helsekompetanse.

Norge har store utfordringer med sosial ulikhet i helse, der utdanning og inntekt i stor grad påvirker sykdom og levealder. Det er om lag 600 000 ikke-digitale brukere i Norge, og digitalt utenforskap rammer først og fremst de med lav inntekt, høy alder, funksjonsnedsettelse og de som står utenfor arbeidsstyrken. For å unngå at digitalisering forsterker de allerede altfor store ulikhetene i våre muligheter for god helse, er Nasjonalforeningen for folkehelsen opptatt av at digital kompetanse og helsekompetanse ikke kan være forutsetninger for deltakelse eller muligheten til å benytte digitale helse- og omsorgstjenester. Et samfunn der stadig flere områder digitaliseres kan ikke lene seg for mye på at hver enkelt skal ha høy grad av digital forståelse og kompetanse.

Pasienter med flere kroniske sykdommer, hvor informasjonsdeling er spesielt viktig, er ofte eldre mennesker. Andelen med demens øker sterkt med økende alder. En betydelig andel av disse pasientene/brukerne vil ikke være i stand til å søke tilgang til egen helseinformasjon eller nyttiggjøre seg av denne. Det er derfor viktig å utvikle et system som ikke forutsetter aktive og deltakende pasienter. Hovedmålet for pasientene må være at bedre journalløsninger og innføring av velferdsteknologi bidrar til trygghet og kvalitet i tjenestene, uavhengig av den enkelte pasients mulighet til å selv være en aktiv deltaker i egen oppfølging eller evne til å forstå helseinformasjon. Med digitale helse- og omsorgstjenester for personer med demens er tilgjengeliggjøring av nødvendig informasjon til pårørende et eget hensyn som må ivaretas. De digitale systemene må ikke

gjøres så rigide at det blir vanskelig for pårørende å hente ut helseinformasjon på vegne av personen som har demens.

Bedre bruk av velferdsteknologi

Parallelt med en økende digitalisering i samfunnet, mener Nasjonalforeningen for folkehelsen at vi må få en fortløpende utvikling i utrollingen av velferdsteknologi. Vi er langt etter skjema når det gjelder å få plass digitale løsninger og velferdsteknologi, og skal vi lykkes med å bygge tjenester som er rustet til å møte den demografiske utviklingen, trengs det gode velferdsteknologiske løsninger for alle som trenger det. Det er ca. 100 000 mennesker som har demens i Norge. Ifølge de siste tallene for nasjonale kvalitetsindikatorer, er det kun ca 2000 av disse som har GPS. I tillegg til GPS, må velferdsteknologiske løsninger som sengesensor, fallsensor og andre former for digitalt tilsyn, digital tavle, kommunikasjonsskjerm og digitale pilledispensere gjøres tilgjengelig for alle som trenger det, uavhengig av bosted.

Tilgjengeliggjøring av helsedata

Nasjonalforeningen for folkehelsen er opptatt av enkel, rask og sikker tilgjengeliggjøring av helsedata. Gjennom våre nasjonale register sitter vi med viktige kunnskapskilder. Det er en utfordring å få raskere tilgang og mulighet til å gjøre koblinger slik at disse dataene kan bidra til aktuell og nyttig kunnskap. Samtidig er det behov for å se på andre typer data som kan bidra til arbeid med forebygging og bedre helse blir mer målrettet og treffsikkert. Økt bruk av sanntidsdata, geodata og stordata, for eksempel, vil kunne supplere dagens datakilder og sørge for oppdatert og relevant kunnskap som grunnlag for strategier og beslutninger.

Som interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende, er vi opptatt av at data som innhentes fra personer med kognitiv svikt og demens skjer på en etisk forsvarlig måte, at utlevering og bruk av slike data skjer i henhold til eksisterende lover og forskrifter og at personvern ivaretas. Det eksisterende lovverket om bruk av helsedata må følge utviklingen av forskningsmetodikken på feltet, og det må sikres at data ikke kommer på avveie og blir videreført til andre formål. Videre må man sikre at alle aktører som ønsker å benytte helsedata til forskning, kunnskapsheving og forbedring av helsetjenesten har de samme mulighetene.

På vegne av Nasjonalforeningen for folkehelsen



Mina Gerhardsen
Generalsekretær