



UiO • Universitetet i Oslo

Helsedata – ei velferdstatleg livbøye?

Ei diskursanalyse av lovnaden om norske helsedata

Siv Eli Finset

Ord: 18770

Organisasjon, Leiing og Arbeid

Studiepoeng: 30

Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi

Det samfunnsvitskaplege fakultet

Universitetet i Oslo

Vår 2022

Helsesdata – ei velferdsstatleg livbøye?

Ei diskursanalyse av den norske helsedatalovnaden

©Siv Eli Finset

2022

Siv Eli Finset

<https://www.duo.uio.no/>

Samandrag

Oppgåva undersøker dataøkonomiens inntog i den norske velferdsstaten – med fokus på datafisering i helse. Eg kikar nærare på teknologisk innovasjonsprosessar med data som kjernepunkt, og korleis teknologiske førestillingar og lovnadar om ei datadreven framtid utfordrar og utviklar velferdsstatleg logikk.

Oppgåva argumenterer for at den norske helsedatalovnaden handlar om at enklare, betre og utvida tilgang på kvalitetssikra helsedata til sekundærbruk vil styrke forskning og innovasjon i og rundt helsefeltet. Ein slik vekst i forskings- og næringsintensitet med helsedata vil i sin tur bringe med seg gevinstar langs tre linjer 1) betre helse i populasjonen, 2) økonomisk vekst gjennom styrking av helsenæringa og 3) driftsmessig effektivisering av helsesektoren. Til saman vil gevinstpotensialet utgjere ein vesentleg del av redninga for ein pressa velferdsstat utfordra av auke i folkesjukdommar og ei demografisk utvikling som set spørjeteikn ved velferdsstatens framtidige berekraft.

Den norske helsedatalovnaden undersøkast gjennom ei diskursanalytisk dokumentstudie av rapportar frå sentrale aktørar på helsedatafeltet. Med forventingssosiologien som ramme, svarar eg ut den todelte problemstillinga:

- 1 *Korleis konstruerast framtida for norsk helsedatautnytting av sentrale aktørar på feltet?*
- 2 *Kva effekt kan denne framtidsbygginga få for organisering i norsk helsevelferd?*

Ved hjelp av forventingssosiologiske konsept undersøkast den norske helsedatalovnaden sin performative kraft i å koordinere notidig handling, investeringar og samarbeidskonstellasjonar. Eg argumenterer for at forventing og lovnadsbygging er verknadsfulle diskursive ressursar som nyttast strategisk i å skaffe oppslutning og stønad til teknologiske innovasjonsprosessar. Oppgåvas funn viser at inntoget av ein stødig helsedatalovnad har potensiale til å skape sterke alliansenetverk der heterogene aktørar arbeider på tvers av interessefelleskap for å gjere den norske helsedatalovnaden til ein realitet. Ei rekke sosiale og organisatoriske omskiftingar underbyggjer diskursane i den norske helsedatalovnaden. Den mest framtrudande av dei er velferdsstatleg ansvarsforskyving frå stat til individ. Der sekundærbruk av helsedata skal skape

velferdsteknologi som opnar opp for at pasientar og borgarar tek større ansvar for monitorering og førebygging av eiga helse. Ei slik utvikling letter byrda for helsevesenet i byte mot individuelt ansvar for risikominimering og eigen helse. Eit anna viktig skifte er den intensiverte datainnhaustinga som leggast til grunn for full gevinstutnytting av norske helsedata.

Forord

Takk til rettleiar Haldor Byrkjeflot for støttande rådgjeving gjennom heile prosessen. Takk til rause medstudentar på lesesal 451 på Harriet Holter. Dykk har gjort at det tidvis har vore litt kjekt å skrive master. Takk til Lars, Liv Marit, Charlotte, Ole Gunnar, Karsten, mamma og pappa. Eg er evig takksam for å ha slike stødige støttespelarar. Takk til gjengen på Tukawa som har gjort siste innspurt av oppgåveskrivinga til ein draum, og langt ifrå så angstfylt som den kunne ha vore. Sist, men ikkje minst; takk til Bertil – du er Bertil.

Siv Eli Finset

Oslo, november 2022

Innhald

1	<i>Innleiing</i>	1
1.1	Problemstilling	2
1.2	Teoretisk innramming	2
1.1	Relevans	3
1.2	Tidlegare forskning	4
1.2.1	Dataøkonomi i Norden	4
1.3	Struktur	6
2	<i>Skildring av feltet</i>	7
2.1	Det norske helsedatafeltet	7
2.1.1	Kva er helsedata?	8
2.1.2	Sentrale aktørar	8
2.1.3	Sentrale satsingar	11
2.1.4	Internasjonal påkopling	12
2.2	Folkehelsepolitikk og teknologi i Noreg	13
2.2.1	Velferdsteknologi som frigjeringsinnovasjon	13
2.2.2	Å bli sin eigen helseminister	14
2.3	Oppsummering	15
3	<i>Data og metode</i>	17
3.1	Dokumentutval	17
3.1.1	Utfordringar i utvalsprosessen	18
3.2	Framtida som diskurs	19
3.3	Koding og analyse	21
3.4	Metodiske refleksjonar	23
3.4.1	Gyldigheit	23
3.4.2	Pålitelegheit	24
3.4.3	Overførbarheit	26
4	<i>Teori</i>	27
4.1	Framtidsorientering og risikokontroll	27
4.2	Grunntrekk i forventingssosiologien	28
4.2.1	Forventningars kraft	28
4.2.2	Frå løfte til krav	29
4.2.3	Teknologar og 'massen'	31
4.2.4	Alliansebygging	32
4.2.5	Overdrivelse by design	32
4.1	Forventingssosiologien oppsummert	33
4.2	Lovnadar med data	33
4.2.1	Sanningshevdning gjennom data	33
4.2.2	Makt i analysekompetanse	34
4.2.3	Data som politisk kvilepute	35
5	<i>Den norske helsedatalovnaden</i>	36

5.1	Lovnaden kort fortalt	36
5.2	Motivasjon for handling	37
5.2.1	Ein unytta ressurs	38
5.2.1	Ein hardt pressa offentleg sektor	39
5.3	Styrka helsenæring	41
5.3.1	Auka datagenerering mogleggjer ny teknologiutvikling	41
5.4	Friskare borgarar, friare helsevesen	42
5.4.1	Avlastande teknologiutvikling med helsedata	42
5.4.1	Førebygge med treffsikker kunnskap	43
5.4.2	Persontilpassa medisin	44
5.1	Personvernomsyn	45
5.1.1	Solidarisk plikt til å dele?	46
6	<i>Helsedatalovnadens kraft</i>	47
6.1	Helseanalyseplattforma	47
6.2	Frå lovnad til krav	48
6.2.1	Legitimere investeringar:	49
6.2.2	Retningsgjevande lovnad	49
6.2.3	Alliansebygging	50
6.3	Å spenne bein for lovnaden	52
7	<i>Diskusjon</i>	54
7.1	Framtidas notidige effekt	54
7.2	Nye ansvarskonstellasjonar	55
7.1	Ei dataintensiv framtid	56
7.1.1	Dataintensivering	56
7.1.2	Data som politisk lovnad	57
7.2	Paradoksalt samtykke	58
8	<i>Konklusjon</i>	60
8.1	Implikasjonar	61
8.2	Avgrensingar og behov for vidare forskning	62
9	<i>Referansar</i>	64

Figur 1: Oversikt norske helsedatakjelder med helseopplysningar på individnivå.7

Figur 2: Fordeling høyringsinstansar frå høyring om helseanalyseplattforma og helsedataservice.10

Figur 3: Promise Requirement Cycle30

Figur 4: Den norske helsedatalovnaden.....37

1 Innleiing

Norske helsedata blir løfta fram som *den nye olja, det nye arvesølv* eller *det nye gullet* (Astrup, 2019; Kaspersen, 2017). Aktørar innan forskning, næringsliv og myndighetsorgan argumenterer varmt for at betre utnytting av helsedata til sekundærbruk vil bringe med seg store samfunnsmessige gevinstar (Hallén & Ryel, 2015; Helse-og omsorgsdepartementet, 2021b; Larsen, 2021; Mikkelsen, 2021). Det herskar einigheit om at norske helsedata er ein verdifull og unytta ressurs. Ein ressurs som, ved klok utnytting, har potensial til å kome ein pressa norsk velferdsstat til unnsetning. I denne oppgåva undersøker eg korleis framtida for sekundærbruk av norske helsedata førespeglast og byggjast av sentrale aktørar på feltet.

Hovudbodskapen i perspektivmeldinga for 2021 er at framtida for den norske velferdsmodellen står på vaglande grunn. Dette forklarast særleg med at det i tiåra framover vil «stå færre i yrkesaktiv alder bak hver pensjonist» (Meld. St. 14 (2020–2021), 2021, s. 7). Eldre er velferdsstaten klart dyrast utgiftspost, og framtida for ein robust norsk velferdsstat blir sett på som høgst usikker i møte med aukande demografisk skeivfordeling mellom eldre pleietrengande og arbeidsføre borgarar (Romøren, 2017, s. 75). Omgrep som «sølvtsunami» og «eldrebølgja» nyttast flittig i skildringa av risikobiletet. Slik metaforbruk understrekar den forfekta eksistensielle trusselen velferdsstaten står ovanfor i møte med den demografiske samfunnsutviklinga (Tøndel & Seibt, 2019, s. 241). I tillegg ser vi auke i folkehelsesjukdommar som fedme og overvekt (Wasskog Aamo et al., 2019) som ytterlegare vil intensivere pleiebehov og belastning av helsevesenet.

Usikkerheit ikring velferdsstatens og helsevesenets levedyktigheit underbyggjast av statistikk som viser korleis Noreg vil mangle om lag 28 000 sjukepleiarårsverk innan 2035 (Statistisk sentralbyrå, 2019). Statistikken byggjer opp under eit risikobilete der vi i framtida ikkje har nok hender til å ivareta våre pleietrengande borgarar, og der stabiliteten hjå velferdsstatlege institusjonar står i fare.

Men no, på liknande vis som då oljealderen dekkja bordet for ei kraftig oppskalering av den norske velferdsstaten på slutten av førre årtusen, trekkast utnytting av helsedata fram som potensiell garantist for framtidig velferd. I ein kronikk for Aftenposten dreg forskingssjefen hjå SINTEF linjer mellom norsk helsedataindustri og det norske oljeeventyret (Kaspersen,

2017). Argumentet er at ved smart forvaltning og utnyttning, kan norske helsedata vise seg like verdifulle for den norske velferdsstaten som olja.

Det norske helsedatafeltet rammast inn av tydelege forventingar om korleis teknologi- og kunnskapsutvikling med helsedata vil bringe med seg ei rekke samfunnsmessige gevinstar. Som denne oppgåva skal vise, materialiserer gevinstpotensialet seg særleg på tre frontar: effektivisering av helsesektoren, framvekst av ei sterk helsenæring og betre helse i befolkninga. Det knytast klare forventingar til at gevinstane, på kvar sine arenaer, skal bidra til å avlaste ein pressa velferdsstat. Med eit diskursanalytisk rammeverk, tek oppgåva føre seg sentrale dokument frå innverknadsrike aktørar på helsedatafeltet.

1.1 Problemstilling

Eg undersøker den diskursive oppbygginga av den norske helsedatalovnaden, og drøftar kva sosiale implikasjonar framtidsbygginga med norske helsedata kan få. Oppgåva undersøker forventingars kraft og den underliggande lovnaden som ligg til grunn for strategiske og politiske handlingar på helsedatafeltet. Problemstillinga er todelt:

1. Korleis konstruerast framtida for norsk helsedatautnyttning av sentrale aktørar på feltet?
2. Kva effekt kan denne framtidsbygginga få for organisering i norsk helsevelferd?

1.2 Teoretisk innramming

Problemstillinga svarast på ved hjelp av forventingssosiologiske konsept (Borup et al., 2006; Brown et al., 2000; Joly, 2010, 2010; Konrad, 2006; Van Lente, 1993, 2012). Eg kikar nærare på framtida si rolle og funksjon i å byggje momentum og oppslutning om utvikling av det norske helsedatafeltet. I følgje Joly ligg evna til å sjå føre seg framtida gjennom å skape tydelege visjonar og forventingar til korleis denne framtida skal sjå ut – og til kva den skal bringe med seg, i kjerna av teknologisk innovasjon og utvikling (2010, s. 204). Ved å byggje overtydande forventingar til framtida, kan ein syte for mobilisering av ressursar i tillegg til å nøre opp under framtidsretta koordinering i politikk og samfunnsliv. Slik blir framtida avgjerande i å forme notida (sjå dømevis Borup et al., 2006; Brown et al., 2000; Van Lente, 2000). Denne samanhengen er sentral i forventingssosiologisk tenking.

Oppgåva skin lys på ei utvikling der risiko og usikkerheit ikring grunnleggande eksistensielle føresetnader i aukande grad blir forsøkt kontrollert gjennom aktiv framtidsbygging med helsedata. Intensivert framtidsretting i sosio-politisk samfunnsliv koplast til moderne samfunn si dreining mot det Beck kallar risikosamfunn (1992). Risikosamfunn strukturerast gjennom sin respons på framtidig risiko. Dette reflekterer ein problemorientert logikk der framtidige utfordringar/risikoar fungerer som grunnleggande organiserande mekanisme i samfunnet (1992). Overgangen til risikosamfunnet symboliserer eit skifte frå førmoderne førestillingar om at farar og risiko var ein uunngåeleg og naturleg del av tilvære, til noko vi i dag skal søke å minimere for ein kvar pris (Beck, 1992). Vi har gått frå administrasjon av risiko til *risikokontroll* (Hudson, 2003, s. 30–32). Utifrå eit slikt perspektiv kan teknologisk forventingsbygging tolkast som eit forsøk på å skape tryggleik og visse i respons til eit uttalt risikobilete.

Framtidas rolle i å kontrollere risiko er sentral. Det er gjennom å eige, kolonisere og okkupere framtida at ein kan trygge den store massen om at ein har kontroll, og at usikkerheit og uvisse handterast (Brown & Michael, 2003, s. 4). Oppgåva argumenterer for at dagens teknologiske utvikling – inkludert innovasjon på helsedatafeltet, drivast fram innanfor ei slik framtdsorientert ramme med risikokontroll som leiande prinsipp. Organisasjonsmessig levedyktigheit i denne konteksten handlar derfor om strategisk posisjonering i kampen om framtida.

1.1 Relevans

Lovnadar og forventingar til potensielle framtider er blitt ein stadig meir framtrédande del av avgjerdsgrunnlaget i organisasjonar (Borup et al., 2006, s. 287). Like ofte som lovnadar og forventingar går i oppfyllding, ser vi skuffelse og brotne løfter. Det er derfor viktig å belyse forventingars dynamikk, og forstå den diskursive konstruksjonen slike lovnadar illustrerer. Ikkje for å avdekke «løgna» og fri verda frå lovnadsregime, men for å belyse noko av den bakanforliggende konstruksjonsprosessen. Dermed kan vi kome nærare innsikt i makt og dominansforhalda som underbyggjer forventingsbygging og lovnadar i teknologiske endringsprosessar.

Ei ny digital røynd utfordrar grensene for kva vi anser som moralsk, juridisk og etisk forsvarlege praksisar (Flinterud, Strype, og Lomell 2020). I denne oppgåva kikar eg nærare på

korleis inntog av datadreven logikk utfordrar kva som er etisk og moralsk riktige praksisar på helsedatafeltet, og korleis desse grensene framforhandlast. Eit viktig siktepunkt er å belyse den bakanforliggende *datapolitikken*. Ved å insistere på at avgjerder på helsedatafeltet ikkje er apolitiske eller ideologiske nøytrale, forsøker eg å motbevise mykje nytta teknologideterministiske anekdotar om uunngåelege teknologisk utvikling og framgang. Intensjonen er å framheve den sosiale konstruksjons- og forhandlingsprosessen som ligg bak avgjerder ikring bruken av norske helsedata. Dette kan vere eit viktig steg i å bevege helsedatadebatten vekk frå teknodeterministiske perspektiv og over til ei meir nyansert innsikt i korleis teknologiske utvikling og innovasjon er i ein dialektisk relasjon der teknologien både formar og formast sosialt og diskursivt.

1.2 Tidlegare forskning

I denne delen trekker eg fram eit par sentrale forskingsbidrag som skildrar situasjonen for nordisk dataøkonomi. Dette er ikkje eit uttømmmande bilete på eksisterande forskning på data i Norden. Den gjev likevel eit viktig innblikk, og eit rammeverk å forstå gjeldande trendar på helsedatafeltet utifrå.

1.2.1 Dataøkonomi i Norden

Statleg datainnhausting er ikkje eit nytt konsept i nordisk kontekst. Snell, Tarkkala og Tupasela skildrar korleis *det velferdsstatlege dataregime* i Norden blei stabla på fote i takt med framveksten av velferdsstaten på 1960 og 1970 (2021, s. 3). I den velferdsstatlege dataregimet er tanken at gode register om fødsel, sjukdom, demografi og sosiale forhold skal legge grunnlaget for kunnskapsbasert politikk, administrasjon og ressursfordeling i samfunnet (2021, s. 4). Regimet er tufta på gjensidigheit, solidaritet, universalitet og likskap (s. 4).

I takt med auka press på velferdsstatlege institusjonar ser vi eit skifte i styrande logikk for velferdsstatleg datagenerering. Helsedata i dag blir i større grad teikna opp som ei gullmine (Kongsholm et al., 2018; Tupasela et al., 2020) der økonomisk verdigenerering med dataen blir fokuspunkt. I dag skal utnytting av helsedata bringe økonomisk vekst som i sin tur skal sikre levedyktige velferdsstatar (Snell et al., 2021, s. 5). Snell (mfl. 2021) peikar på at dette representerer eit skifte frå *det velferdsstatlege dataregimet* over til eit *datadrevent helseøkonomi-regime* («*regime of datadriven health economy*»). Skiftet samanfell med ein

større trend der velferdsstaten formast til å bli ein *konkurransestat* (Kettunen, 2012). Eit slikt skifte i grunnleggande logikk er blitt leiande for innovasjon og teknologisk utvikling i helsesektoren i dei nordiske landa (Snell et al., 2021, s. 5).

Vidare argumenterer dei for at nordiske velferdsstatars inntog i dette dataøkonomiske regimet utgjer eit solidaritetsparadoks (Snell et al., 2021). Der rettferdiggjering av statleg datagenerering byggjer på solidaritetsprinsipp frå førre årtusen – tilhøyrande *det velferdsstatlege dataregimet*. Solidaritet påkallast i utnyttinga av helsedata; alle må bidra i å få helsedataøkonomien sterk og robust, då gevinstane vil gagne fellesskapet. Samtidig har premissa for solidaritet endra seg, blant anna ved inntoget av kommersielle aktørar i det nye dataregimet (Snell et al., 2021). Det er derfor ikkje like openbart kor gjensidig fordelaktig solidariteten er i dag samanlikna med tidlegare.

Tupasela, Snell og Tarkkala undersøker Danmarks og Finlands strategi for inntog og innpass i den globale dataøkonomien, særleg gjennom posisjonering av deira respektive helsedatareservoar som unike i internasjonal samanheng (2020). Studia ser nærare på korleis nordiske land søkjer å tiltrekke seg investeringar og internasjonale samarbeid gjennom auka fokus på deira komparative fordel og særigne forutsetningar til å lukkast innanfor dataøkonomien. Studia finn at *den nordiske dataførestillinga* står sentralt i Danmark og Finland. Der kommersialisering av helsedata kan sjåast som eit grep for å skaffe komparativ fordel internasjonalt.

Åm, Frøyhaug og Tøndel (2021) utvidar Tupasela, Snell og Tarkkala (2020) si studie gjennom ei diskursanalyse av konseptutvalsutredninga for helseanalyseplattforma (Direktoratet for e-helse, 2018). Her undersøker dei i kva grad *den nordiske dataførestillinga* gjer seg gjeldande også i Noreg. Dei opna med dette ein viktig samtale om korleis utvikling av norske helsedata førespeglast diskursivt. Dei norske forskarane argumenterer for at den kommersielle disposisjonen ikkje står like sterkt i den norske debatten ikring helsedata. Dei finn at den *den nordiske dataførestillinga* er mindre framtrudande her enn hjå våre nordiske naboar. Den utrykte grunngevinga for dette er at offentleg eigarskap og kontroll over fellesskapets ressursar står sterkt i Noreg. Det er litt utydeleg kva denne konklusjonen byggjer på utover at konsekvensutredninga av helseanalyseplattforma i all hovudsak snakkar om tilgang for

forskarar, i tillegg til at samarbeidsgruppa for konsekvensutreiinga berre har eitt medlem frå privat næringsliv (s. 95).

Åm, Frøyhaug og Tøndel (2021) starta med dette ein viktig debatt om dataførestillinga i Noreg. Denne forskinga skildrar likevel berre ein avgrensa del av det norske helsedatafeltet. Feltet er større enn Direktoratet for e-helse, og konsekvensutredningen for helseanalyseplattformen er berre ein av ei rekke innverknadsrike dokument som formar korleis vi tenkjer om, og handlar med helsedata til sekundærbruk. I denne oppgåva vil eg trekke inn fleire aktørar og eit større antal dokument som skildrar framtidvisjonen for bruk av norske helsedata til sekundærbruk. På denne måten søker eg å i større grad skildre det heilskaplege helsedatafeltet i Noreg.

1.3 Struktur

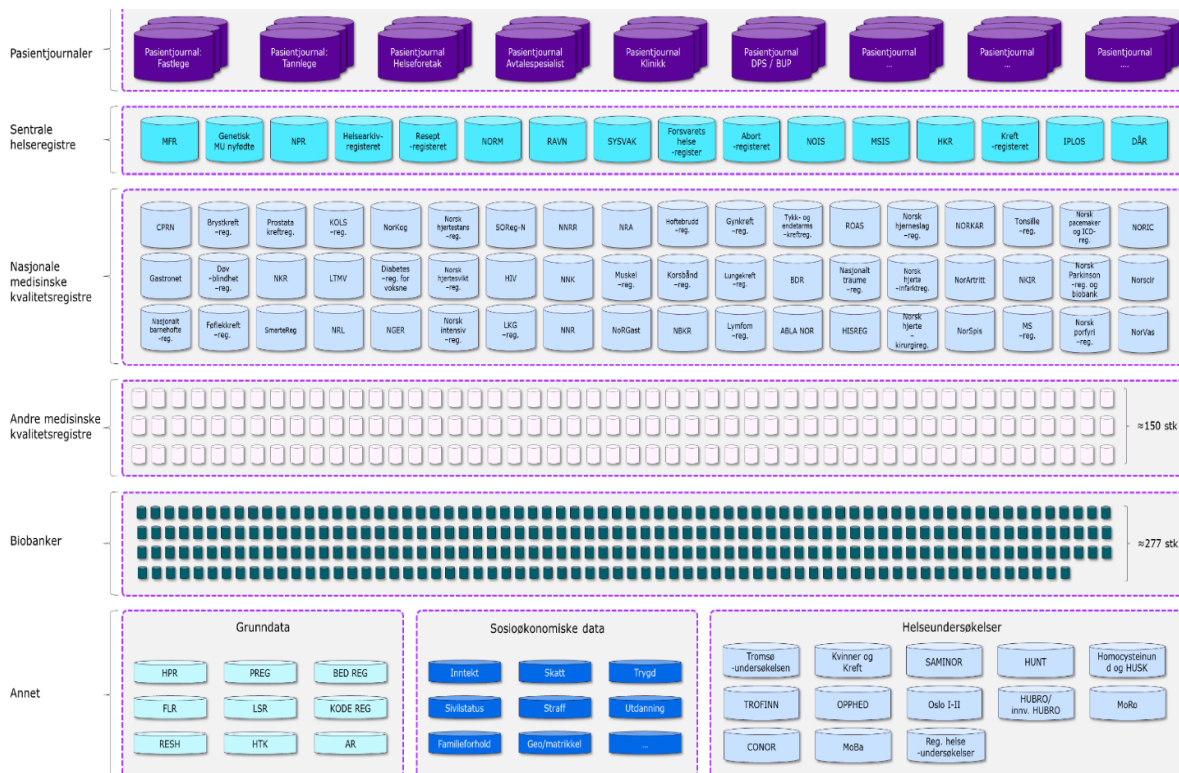
Kapittel 2 er ei skildring av feltet. Her gjennomgår eg generelle trekk ved det norske helsedatafeltet med ei kort oversikt over sentrale aktørar og prosjekt. Andre del av bakgrunnskapittelet ser på helsepolitiske utviklingstrekk i Noreg, med fokus på spenningsfeltet mellom teknologiutvikling og helsevelferd. Kapittel 3 redegjer for metodiske val, og drøftar styrker og svakheiter ved oppgåvas form og prosess. Kapittel 4 legg fram det teoretiske rammeverket for oppgåva. Forventingssosiologiske grunntrekk presenterast. Andre del av kapittelet fokuserer på det særeigne med forventingsbygging og lovnadar med data. Kapittel 5 innleiar analysen med å trekke fram sentrale funn frå datamaterialet, og rammene for «den norske helsedatalovnaden» presenterast. Kapittel 6 analyserer den norske helsedatalovnaden opp mot teorien. Her undersøkast korleis forventingsbygging ikring helsedata er produktiv i å skape notidige handlingar basert på framtidige visjonar. Kapittel 7 diskuterer sentrale funn frå analysen og drøftar implikasjonar for organisering i helse. Kapittel 8 konkluderer oppgåva. Her løftar eg fram nokre av oppgåvas skrankar og avgrensingar, i tillegg til å peike på behov for vidare forskning.

2 Skildring av feltet

Innleiingsvis i dette kapittelet presenterast det norske helsedatafeltet med sentrale aktørar og satsingar. I andre del ser eg kort på nokre helsepolitiske utviklingstrekk, og identifiserer eit par rådande diskursar i spenningsfeltet mellom teknologi og helsevelferd.

2.1 Det norske helsedatafeltet

I likskap med dei andre nordiske landa har Noreg eit unikt fortrinn med helsedata av høg kvalitet. Personnummer som tillet sporing på tvers av ulike datakjelder gjev ei rekke moglegheiter innanfor forskning og utvikling som dei fleste andre land i verda ikkje har. Dette opnar også for konkurranse mellom dei nordiske nasjonane om å tiltrekkast internasjonal forskingsinvesteringar (Tarkkala & Tupasela, 2018; Tupasela et al., 2020). Datageneringspraksisar som innhenting av data om dødsfall og fødselar er ikkje eit nytt fenomen, men ein praksis som har eksistert i ei eller anna form sidan 1700-talet (Snell et al., 2021, s. 3). Det norske Kreftregisteret blei etablert allereie tilbake i 1952 (Arnesen, 2001). I dag består det norske helsedatareservoaret av ei mengd datakjelder, illustrert i figuren under:



Figur 1: Oversikt norske helsedatakjelder med helseopplysningar på individnivå. Henta frå presentasjon av Holstad 2019 for Direktoratet for ehelse.

For å generere verdi frå desse datakjeldene, pressast det på for å etablere betre digital infrastruktur som forenkler ulike aktørars tilgang og bruk av helsedata i forskning og utviklingsaugemed. Figuren ovanfor illustrerer kor komplekst datakjeldebiletet for norske helsedata er, og understrekar kvifor det er nødvendig med ein felles infrastruktur som kan forenkle tilgang til dei ulike datakjeldene.

2.1.1 Kva er helsedata?

Helsedata delast inn i to bruksmessige hovudkategoriar – data til primær- og til sekundærbruk. Primærbruken knytast til den enkelte pasient sin kontakt med helsevesenet og omfattar meist typisk journaldata. Dette er data nytta direkte i administrasjon og yting av helsehjelp. Slike data regulerast av *pasientjournallova*. Stortingsmeldinga «En innbygger – en journal» (Meld. St. 9 (2012–2013), 2012) satt i gang arbeidet med å finne løysingar for korleis ulike primærhelsedatakjelder skal samlast i ei og same fellesløysing. Helse Midt har i den forbindelse sett i gang eit pilotprosjekt: «Helseplattforma» som lanserast i mai 2022. Denne skal sikre at all relevant helseinformasjon, frå samlege helsetenester i Helse Midt, samlast i ein felles portal. Dette vil spare administrative ressursar, samt vere betre og meir oversiktleg for pasienten (Helse Midt-Norge RHF, 2020).

Sekundærbruk er ein breiare kategori som inkluderer, men er ikkje avgrensa til, data frå offentlege helseregistre, kvalitetsregistre, biobankar og befolkningsbaserte undersøkingar som Helseundersøkinga i Nord-Trøndelag (HUNT) (Helsedatautvalget, 2017, s. 8). Sekundærbruk av helsedata regulerast i *helseregisterlova*. Sekundærbruk av helsedata har ei lang rekke bruksområde og har stor nytteverdi for forskings- og innovasjonsarbeid, utbetring av planverk og beredskap, samt utvikling av persontilpassa behandling og ny medisin. I tillegg er sekundærhelsedata sentrale i å danne kunnskapsgrunnlag for helsepolitiske tiltak innan førebyggjande folkehelsearbeid (Direktoratet for e-helse, 2018, s. 7). Det er sekundærbruk av helsedata er fokuspunkt for denne oppgåva.

2.1.2 Sentrale aktørar

Direktoratet for e-helse, underlagt Helse- og omsorgsdepartementet, står i dag først i rekka over sentrale aktørar på helsedatafeltet. Direktoratet vart oppretta i 2016 og sprang ut frå Helsedirektoratets e-helseseksjon. Direktoratet blei oppretta for å styrke nasjonal styring og

organisering av IKT i helsesektoren. Målet er at direktoratet skal ha ei tydeleg styresmaktrolle og vere eit bindeledd mellom fagmiljø, helsesektoren og andre interessentar (Direktoratet for e-helse, 2022c). Fleire oppgåver tidlegare underlagt Direktoratet for e-helse blei i 2020 overført til Norsk Helse Nett (NHN). Blant desse: kjernejournal, e-resept og helsenorge.no. NHN blir dermed nasjonal tenestelevandør for den norske helsesektoren, underlagt Direktoratet for e-helse si myndigheit (Direktoratet for e-helse, 2022c).

Helse- og omsorgsdepartementet satt for alvor i gang arbeidet med den norske helsedatasatsinga då dei nedsette Helsedatautvalet i 2016. Utvalets mandat var å arbeide for å byggje opp betre system for enklare og sikrere helsedatatilgang og behandling til statistikk, forskning, innovasjon, næringsutvikling og kvalitetsforbetring i helsetenesta (Helsedatautvalget, 2017, s. 14). Utvalet kom i 2017 med ein rapport som skildra utfordringar og moglegheiter ved dagens system for bruk av helsedata, samt forslag til korleis ein kan skape rom for enklare og sikrere tilgang på norsk helsedata. I rapporten presenterast konturane av det som seinare skulle bli «Helseanalyseplattforma». Denne blei seinare grundig utreia av Direktoratet for e-helse (Direktoratet for e-helse, 2018). Helsedatautvalet består av representantar frå stat, forskning- og næringsliv, tilsynsmyndigheiter og akademia. Slike tverrfaglege ekspertutval og samarbeidskonstellasjonar er utbreitt på helsedatafeltet. Dømevis har Teknologirådet, som er eit rådgjevande a\organ som arbeider opp mot regjering og storting, ei liknande tverrfagleg samansetning av rådsmedlemmar.

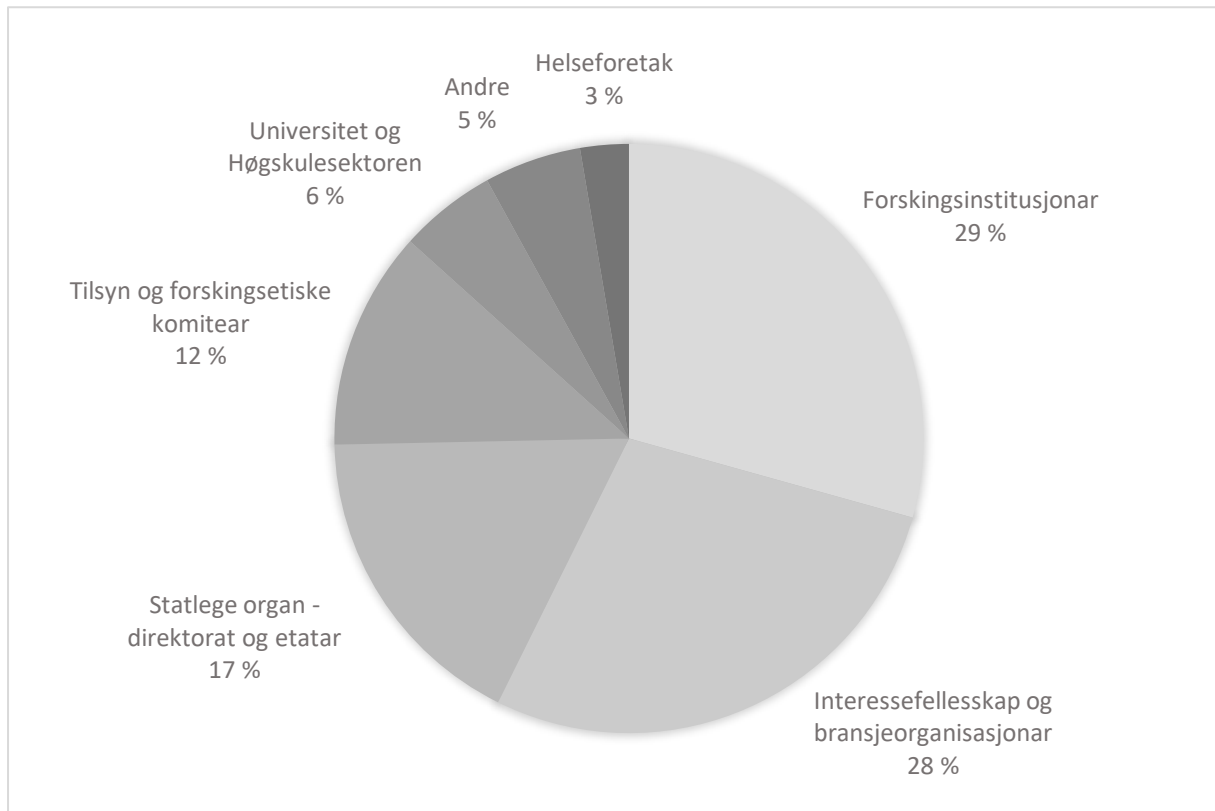
Auka fokus på helsedatautnytting som prioritert område¹ leier til at stadig fleire aktørar melder seg på arbeidet, og ein ser samarbeidskonstellasjonar på tvers av disiplinær og forvaltningsnivå. Ulike stemmer - frå ei rekke samfunnsposisjonar, deltek no aktivt i det offentlege ordskiftet om helsedata – enten som representantar i utval, via kronikkar i media², eller gjennom

¹ Dømesvis legg Hurdals-plattforma (Statsministerens kontor, 2021, s. 15–16) fram ein klar ambisjon om å fortsette førre regjering (Statsministerens kontor, 2019, s. 54) si satsing på tilgjengeleggjering av helsedata til forskning, innovasjon og næringsutvikling.

² (Dømesvis: (Emberland & Rørtveit, 2016; Mikkelsen, 2021)

offentlege høyringsrundar. Å avgrense kva aktørar som er «sentrale» innanfor eit definert «helsedatafelt» blir derfor stadig vanskelegare.

Høyringsrundane «*Forslag til forskrift om løysning for tilgjengeliggjøring av helsedata (Helseanalyseplattforma og Helsedataservice)*» (Helse-og omsorgsdepartementet, 2021) og «*Høring om tilgjengeliggjøring av helsedata (endringer i helseregisterloven m.m.)*» (Helse-og omsorgsdepartementet, 2019) illustrerer engasjementet ikring sekundærbruk av helsedata. I desse to høyringsrundane blei det høvesvis registrert i 89 og 71 høyringssvar frå ulike instansar. Figuren nedanfor illustrerer fordelinga av høyringsinstansar for høyringa om helseanalyseplattforma og helsedataservice:



Figur 2: Fordeling høyringsinstansar frå høyring om helseanalyseplattforma og helsedataservice. Data frå Helse-og omsorgsdepartementet 2021a.

Statlege organ – som Statens legemiddelverk, Unit og Helsedirektoratet er godt representert i høyringsrunden. Frå tilsynsida finn vi blant anna Datatilsynet og Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Representantar frå universitet- og høgskulesektoran, samt regionale helseforetak er også med. Den største andelen høyringssvar

kjem frå ulike statlege, og private forskingsinstitusjonar, dømesvis: Fafo, Northern Research Institute og NordForsk. Omtrent like mange høyringssvar kjem frå interesse- og bransjeorganisasjonar. Her stammar storparten av høyringssvara frå organisasjonar som representerer bedrifter frå det private næringsliv, bedrifter som fell inn under «helsenæringa» (ca 32 %). Dømer her er legemiddelindustrien sin medlemsorganisasjon (LMI), Abelia og Melanor. Nest størst (ca. 23 %) i denne kategorien er forbund som representerer helsepraktiserande personell, som Norsk fysioterapiforbund og Norsk Sykepleierforbund. Ulike pasientforbund som Funksjonshemmedes fellesorganisasjon og Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke er også med (ca. 14 %).

2.1.3 Sentrale satsingar

Helsedataprogrammet har³ vore det viktigaste, sentralt koordinerte prosjektet for tilgjengeleggjing av helsedata til sekundærbruk. Programmet er vidareføringa av Nasjonalt helseregisterprosjekt, der målet var sentralisering og tilgjengeleggjing av helsedata frå dei ulike nasjonale helseregistra (Åm et al., 2021, s. 90). Delprosjekt som «Helseanalyseplattforma» (HAP) og «Helsedataservice» er sentrale satsingar i programmet. Helsedataprogrammet blei leidd av Direktoratet for e-helse i samarbeid med aktørar frå kommunesektoren, næringslivet, regionale helseføretak, Norsk forskingsråd, Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet (Direktoratet for e-helse, 2022b). Formålet med Helsedataprogrammet sine underprosjekt og satsingar – som helsedata.no, helsedataservice og HAP, er å «etablere et økosystem for helseanalyse» (Direktoratet for e-helse, 2020, s. 3) som skal forenkle prosessen frå søknad til verdiskaping med helsedata.

Størst forventingar har vore knytt til opprettinga av ein felles helseanalyseplattform – «Helseanalyseplattformen» (HAP). HAP skulle etter plana lanserast i april 2022. Ambisjonen for plattformen var å skape ein felles, heilskapleg infrastruktur for tilgang på helsedata til sekundærbruk. Éin tilgangstilbydar ville etter plana lette på søknadsbelastninga og korte ned tida frå søknad til tilgang. Målet var å forenkle forskingsprosessar, noko som vil verke positivt

³ Fram til programslutt i årskiftet 2021-2022.

inn på forskingsaktivitet med norske helsedata. Det blei sett av totalt 150 millionar kroner⁴ frå Forskringsrådets budsjett til utarbeiding av denne plattformen (Helse-og omsorgsdepartementet, 2018).

Gode intensjonar til tross, i desember 2021 blei arbeidet med plattformen terminert på ubestemt tid med bakgrunn i ei ny avgjerd frå EU-domstolen. Schrems II – dommen fastslo at utlevering av data til land utanfor EU/EØS er i strid med GDPR (Direktoratet for e-helse, 2015). Skyleverandøren til den planlagde HAP var underlagt amerikansk lovgjeving, og norske helsedata ville derfor i ytste konsekvens kunne bli krevd utlevert til amerikanske myndigheiter. EU-domstolen kom til at slik praksis er i strid med GDPR, og vil derfor ikkje vere lovleg innanfor EU/EØS.

2.1.4 Internasjonal påkopling

Dømet med termineringa av HAP viser kor globalt samanknytt helsedatafeltet er. Ein er nøydd å forhalda seg til europeiske, og globale tenestar, lover og rammeverk. Det norske helsedatafeltet opererer ikkje i isolasjon, men er tett knytt til internasjonale arenaer og aktørnettverk – OECD, EU, Norden. I tillegg er USA og Silicon Valley premissleverandør for den globale dataøkonomien (Zuboff, 2019), noko som også spelar inn norsk dataøkonomi. Amerikansk teknologiutvikling er i ei særstilling, og er marknadsleiande som leverandør av skytenestar (Aandahl & Landmark, 2021). Dette gjer at vi i stor grad er avhengig av amerikansk teknologi-infrastruktur for å skape førsteklasses tenester her heime.

I regjeringas strategi for dataøkonomien (Meld. 22. (2021-2022)) leggest det fram ein ambisjon om å knyte seg sterkare til den internasjonale dataøkonomien, og særleg Europa. Noreg er tett knytt til europeiske helsedataprojekt som EU4Health, Digitaleurope, Horizon Europe og det nordiske samarbeidsprosjektet: Nordic Commons (Direktoratet for e-helse, 2022a). I tillegg har inntoget av GDPR styrka bindinga mellom Noreg og EU/EØS på helsedatafeltet. EU sitt GDPR regelverk set nye krav til sikkerheit og personvernomsyn, noko som fordrar utarbeiding av eit solid juridisk rammeverket innbakt i tekniske løysingar. Som skildra av Couldry og Yo,

⁴ 50 millionar årleg mellom 2018-2020

så utgjør GDPR den største skranken for datafisering⁵ av samfunnet (Couldry & Yu, 2018, s. 4473).

2.2 Folkehelsepolitikk og teknologi i Noreg

Søken etter teknologiske «quick-fixes» på demografiske utfordringar er til stades i dei fleste vestlege velferdssamfunn. Likevel argumenterer Tøndel og Seibt for at denne tendensen står sterkare i Norden grunna betydeleg tru på og avhengigheit av teknologisk industri til å løyse framtidige utfordringar – som ressursmangel i helsesektoren (2019, s. 243).

I følgje OECD hanglar helsesektoren etter når det kjem til å utnytte potensialet som ligg i data og digital teknologi (2019). Samtidig er dei tydelege på at Noreg har unike føresetnadar for å lukkast med digital transformasjon av offentleg sektor, grunna robust digital infrastruktur og høg grad av «digital literacy» i populasjonen (OECD, 2017, s. 54–55). OECD meiner helsesektoren må dra lærdom frå andre sektorar sine suksessar i å dra nytte av digital teknologi (2019).

2.2.1 Velferdsteknologi som frigjeringsinnovasjon

Helsedata er eit sentralt drivstoff for utvikling av ei rekke velferdsteknologiske innovasjonar. Gjennom utvikling av velferdsteknologi kan helsedata nyttegjerast til effektivisering av velferdsstatlege tenestar. Døme på slik teknologi er smartheimar med sensorteknologi som kan varsle pårørande eller helsepersonell når uføresette hendingar oppstår – som fall, eller andre farlege situasjonar. Tanken er at denne typen velferdsteknologi vil auke tryggleiken, og kan leie til at fleire eldre kan bli buande heime lengre (Helsedirektoratet, 2022). Eit anna døme er «Digital Hjemmeoppfølging» (DHO) som opnar for at helsepersonell kan følgje opp pasientar frå avstand. Digital heimeoppfølging vil effektivisere helsetenestar og spare tid og ressursar for helsevesenet (Helsedirektoratet, 2022).

⁵ Datafisering er eit omgrep som famnar prosessen, eller tendensen, der stadig nye aspekt av samfunnet kvantifiserast og gjerast om til målbare, informasjons(data)-punkt som kan analyserast og verdsettast (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013, s. 78)

Tøndel og Seibt argumenterer for at velferdsteknologiens inntog i helse representerer eit skifte i ansvarsbyrde der ansvar delegerast frå staten over til utviklarar av velferdsteknologi, samt til brukarar av denne teknologien (pasienten/individet) (2019, s. 234). Carlsen (2015) peikar på at slik helsepolitisk ansvarsforskyving er blitt ein del av løysinga på eit pressa helsevesen med ressursmessige utfordringar. I stortingsmeldinga «Leve hele livet – en kvalitetsreform for eldre» understrekar denne ansvarsforskyvinga:

Morgendagens omsorgstjeneste må legge til rette for at brukerne i større grad blir en ressurs i eget liv. Velferdsteknologi gir eldre mulighet til å bevare livskvalitet, mestring og selvstendighet lenger. Det gir også eldre mulighet til å bo hjemme lenger. Økt bruk av velferdsteknologi er en av flere faktorer som kan bidra til en bærekraftig omsorgstjeneste i framtida. (Meld. St. 15 (2017–2018), 2018, s. 59)

Sitatet illustrerer velferdsteknologien sitt todelte potensiale. For det første opnar den for at dei eldre kan bli *ressursar i eige liv*, og gjennom dette frigjerast frå velferdsstatleg assistanse. Velferdsteknologiens rolle i å skape verdige, sjølvstendige og frie liv framhevast. For det andre mogleggjer teknologien effektivisering av omsorgstenesta, og gjennom dette sikre dens *berekraftige framtid*. Sagt med andre ord, vil velferdsteknologien fungere ressursbesparande på eit pressa omsorgsvesen gjennom frigjering av dei eldre og pleietrengande.

2.2.2 Å bli sin eigen helseminister

Tidlegare helseminister Dagfinn Høybråten la i 2003 fram stortingsmeldinga «Resept for et sunnere Norge» med ei overordna parole om å «forebygge mer for å reparere mindre» (St.meld. nr. 16 (2002-2003), 2003). «Bli din egen helseminister» var den tydelege oppfordringa frå Høybråten i etterkant av lanseringa av stortingsmeldinga (Spencer & Magnus, 2003). Dåverande helseminister Støre kom med liknande formaning under lanseringa av kampanjen «Råd for et sunnere kosthold – små grep, stor forskjell» (Helsedirektoratet, 2012) eit knapt tiår seinare (Risberg, 2012). Folk skulle no i større grad motiverast til å ta sunne val for eigen helse, og dermed aktivt bidra til det førebyggjande folkehelsearbeidet. Same grunntanke finn vi igjen i stortingsmeldinga «Folkehelsemeldingen – mestring og muligheter» (Meld. St. 19 (2014-2015), 2015) ambisjonen er å byggje ein folkehelsepolitikk som set den enkelte i stand til å ta ansvar for eigen helse. I begge dei nemnde stortingsmeldingane, og helsekampanjen for eit sunnare kosthald framhevast viktigeita av sikker kunnskap i det førebyggjande

folkehelsearbeidet. For at ein skal bli sin eigen helseminister, må ein ha innsikt i kva som er «sunt» frå eit folkehelseperspektiv. Kunnskapsbygging som kan kartlegge risiko og definere «sunn» frå «usunn» praksis blir stadig viktigare.

I følge Christensen (2018) er individuell uavhengigheit blitt eit stadig meir framtrekande ideal i vestlege velferdssamfunn. Innanfor ein slik norm vert setjast sjølvstende, mens avhengigheit stigmatiserast (2018, s. 91). Inntoget av slike uavhengigheitsideal (Christensen 2018:91) i helse heng saman med større utviklingstrekk i samfunnet. Trend mot auka individualisering av samfunnet har innverknad på velferdsstatleg logikk, og vi ser ei innskrenking av velferdsstatleg ansvarsområde til fordel for individuelt ansvar (Syvertsen et al., 2019; Wakefield & Fleming, 2009).

Oppgåver som tidlegare fall inn under statlege ansvarsområdet, blir no i større grad rekna som individuelle forplikingar (Madsen, 2015; Wakefield & Fleming, 2009). Som vi les utifrå stortingsmeldingane ovanfor, er denne tendensen merkbar også innan helse der vi ser eit auka fokus på individuelt ansvar til å ta sunne val for eigen helse. Ein er forplikta til å leve sunt og unngå sjukelegheit og å legge unødig press på velferdsstatens institusjonar og tenestar. Galvin peikar på korleis ansvarleggjeringsperspektivet passar inn i større neoliberal samfunnsstruktur og diskurs som hegnar om friheit, valfridom, myndiggjering og risiko-temmande praksisar (Galvin, 2002, s. 118).

2.3 Oppsummering

Det norske helsedatafeltet er ikkje eit heilskapleg, logisk samanhengande og koordinert felt av aktørar med tydeleg definerte roller. I staden ser vi at feltet består av ei rekke heterogene aktørar, med ulike perspektiv og motivasjon for deltaking. På toppen av dette, er vi ein del av ei globalisert verd, og våre satsingar er tett knytt til EU, og resten av den internasjonale dataøkonomien. Bindinga mellom Noreg og EU tydeleggjerast gjennom eit GDPR-regelverk som krev at nasjonale satsingar er i hevd med EUs regulatoriske rammer.

Trass i at dette er eit opent felt med få klare grenser, peikar Direktoratet for e-helse seg ut som ein leiestjerne i det sentralt styrte arbeidet med norske helsedata til sekundærbruk. Vidare kan vi seie at Helseanalyseplattforma (HAP) gjennom Helsedataprogrammet skil seg ut som

førande satsing. Høyringsrunden om plattforma og helsedataservice illustrerer korleis programmet genererer engasjement frå ei mengd aktørar i politikk og næringsliv.

Over tid har nyliberale ideal om ansvarleggjering og individualisering har fått fotfeste i norsk helsepolitisk arbeid. Vi ser at i møte med ressursmessige utfordringar søker ein å skifte velferdsstatleg ansvar over på privat næringsliv og på det enkelte individ. Argument om gjensidig frigjering – frie individ og ressursmessig frigjering for velferdsstaten – nyttast flittig i den politiske diskursen.

3 Data og metode

Denne oppgåva er ei dokumentstudie av sentrale politiske utreiingar og forskingsrapportar på helsedatafeltet. Eg har vald diskursanalyse som metode for analyse av datamaterialet. I dette kapitlet redegjer eg for utvalsprosessen, samt drøftar styrker og svakheiter ved forskingsdesignet.

3.1 Dokumentutval

Dokumentutvalet består av tekstar som tek føre seg ambisjonar og utfordringar for helsedatautviklinga i Noreg. Med utgangspunkt i problemstillinga har eg fokusert dokumentutvalet på tekstar som skildrar visjonar og førestillingar for framtidig utnytting av helsedata i Noreg. Det viktigaste motivet i utval av dokument har vore å trekke inn sentrale stemmer på det norske helsedatafeltet. Oversikta over høyringsinstansar kopla til høyringane for den nye helseanalyseplattforma og høyringa for endring av helseregisterlova har vore hjelpsam i å identifisere sentrale instansar på helsedatafeltet. Eg har derfor endt opp med ei gruppe dokument som famnar perspektiv frå ulike aktørar innan forskning og næringsliv, myndigheitsorgan og interesseorganisasjonar. Ein annan utvalsfaktor har vore å finne tekstar som skildrar framtidsvisjonar for helsedatautvikling i Noreg. Eg har trekt ut ei rekke rapportar som gjer nettopp dette. På bakgrunn av dette er NordForsk rapporten inkludert, sjølv om Nordisk Ministerråd og NordForsk ikkje er direkte involvert som part i dei ovanfor nemnde høyringane.

Dokumentutvalet består av rapportar frå den øvste myndigheita på ehelse (direktoratet for ehelse), eit rådgjevande organ for regjering og storting (Teknologirådet), nasjonal datatilsynsmyndigheit (Datatilsynet), ein nasjonal biobank (Biobank Norge 2), konsulentverksemd (Menon Economics) som utvikla rapport på oppdrag frå legemiddelverkets bransjeorganisasjon (LMI), eit nordisk samarbeidsorgan (Nordisk ministerråd v/NordForsk) samt eit utval nedsett av helse- og omsorgsdepartementet (Helsedatautvalet). Tabellen nedanfor (tabell 1) gjev ei oversikt over det endelege dokumentutvalet.

Tabell 1: Dokumentutval

Aktør	Dokument	Fokus
Helsedatautvalget (2017)	«Et nytt system for enklere og sikrere tilgang til helsedata»	Utfordringar og moglegheiter ved dagens helsedatasystem
Direktoratet for e-helse (2018)	«Konseptutvalgsutredningen for helseanalyseplattformen»	Korleis skape effektiv tilgang til sekundærhelsedata
Teknologirådet og Datatilsynet (2017)	«Personvern 2017 – Persontilpassninger og kunstig intelligens»	Redegjer for personvernutfordringar knytt til kunstig intelligens i helse
Teknologirådet (2021)	«Kunstig Intelligens og norske helsedata»	Refleksjonar om kunstig intelligens helsevesenet.
Nordisk ministerråd ved NordForsk (2019)	«A Vision of a Nordic Secure Digital Infrastructure for Health – The Nordic Commons»	Korleis skape felles nordisk infrastruktur for deling av helsedata.
Biobank Norge 2 (2017)	«Tilgang til norske helsedata – hvordan ivareta næringslivets behov og bidra til innovasjon og næringsutvikling»	Korleis bygge helsedatainfrastruktur for innovasjon i næringslivet.
Menon Economics for LMI og DNV GL (2018)	«Helsedata – store verdier på spill»	Avdekke verdien av norsk helsedata og kartlegge moglegheiter
Kommunal- og Moderniseringsdepartementet (2021)	«Meld. St. 22 (2020-2021) Data som ressurs — Datadrevet økonomi og innovasjon»	Visjon for utviklinga av norsk dataøkonomi.

3.1.1 Utfordringar i utvalsprosessen

Eg har søkt å finne eit utval tekstar frå ulike aktørar for å sikre at viktige perspektiv ikkje utelatast frå analysen. Samtidig har det vore eit mål å identifisere dominerande sentiment og

sentrale stemmer på helsedatafeltet. Gjennom å kike på korleis tekstane refererar og snakkar med kvarandre – har eg forsøkt å finne fram til innverknadsrike dokument – tekstar som bidreg til å trekke utviklinga og debatten ikring helsedata vidare. Desse to måla er ikkje alltid samankøyrbare. Storparten av tekstane som eg klassifiserte som innverknadsrike, er også tekstar som finn seg innanfor eit snevert aktørbilete. Sentrale dokument har i store trekk fokus på forskingsperspektivet, eller korleis helsedata skal gjerast enklare tilgjengeleg for næringslivet.

Å hevde å representere «den norske debatten» ikring helsedata, er moglegvis eit overmodig prosjekt. Eit prosjekt det er vanskeleg å fullbyrde i ei masteroppgåve som denne. Eg gjer likevel eit forsøk på å illustrere sentrale *delar* av denne debatten – vel vitande om at det er stemmer og perspektiv som ekskluderast – særleg i det endeleg dokumentutvalet. I eit forsøk på å bøte på dette, har eg gjennomgått ei stor mengd rapportar og strategidokument frå ulike aktørar som ikkje er inkludert i det endelege utvalet. Sjølv om desse dokumenta ikkje er systematisk koda, så har eg ved gjennomlesing fastslått at sentrale punkt og argument i stor grad allereie er dekt i dokumenta frå det endelege utvalet.

3.2 Framtida som diskurs

I diskursanalysen ligg språket i kjerna av makt og dominansforhald. Ein grunnleggande tanke for Foucault er at språket, heller enn å *skildre* verda, *produserer* den og den røynda vi lev etter (Foucault, 2002). Eit slikt anti-essensialistisk syn på verda ligg i kjerna av diskursanalytisk tenking. Dette inneber at subjekt, menneske og ting ikkje har «interne ‘essenser – et sæt ‘ægte og stabile eller autentiske karakteristiker», men at verda og subjekta innanfor den er sosialt konstruert (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 14). Dette kling særleg relevant i debatten ikring data. Data tolkast og gjevast meining gjennom sosiale meiningsdanningsprosessar.

Ein diskurs er ein språkleg mediert praksis som undersøker den argumenterande strukturen i språklege uttrykk (Hajer, 2006, s. 66). I følge Hajer er ein diskurs ei ‘samling av idear, konsept og kategoriseringar der meining gjevast til sosiale og fysiske fenomen’ (2006, s. 70). Analyse av diskursar bidreg til å avdekke korleis vi som samfunn legg visse verkelegheitsoppfatningar til grunn for forståinga av eit fenomen framfor eit anna.

Her framhevast språkets produktive makt. I følge Hajer produserast og reproduserast diskursar gjennom identifiserte praksisar (2006, s. 70). Ein må kunne linke diskursar til relasjonar av makt og dominans. Dette betyr at i tillegg til å identifisere diskursar, så må ein også kunne avgjere deira innflyting. To faktorar er sentrale i å avgjere kor vidt ein diskurs er å ansjå som dominant og innverknadsrik (Hajer, 2006, s. 70). Først, bidreg diskursen til språkets strukturering av forståinga ikring fenomenet - *discourse structuration*? Dette steget handlar om å avdekke i kor stort omfang folk nyttar denne diskursen til å gje mening til eit gjeve fenomen. For det andre, leier denne struktureringa til å institusjonalisere visse praksisar – *discourse institutionalisation*? Dette siste punktet handlar om i kva grad diskursen får praktiske, sosiale implikasjonar, og om diskursen formar kva handlingar, på politisk, sosialt eller organisatorisk nivå som takast på eit gjeve felt.

Målet for analysen er å peike på innverknadsrike diskursive strategiar som nyttast i bygginga av den norske helsedatalovnad. Ved hjelp av forventingssosiologiske konsept, undersøker eg krafta i forventingar til framtida for norske helsedata. Eg på korleis forventingane strukturere språket og forståinga av norske helsedata. Forventingar og lovnadar om framtida er ikkje berre deskriptive skildringar – dei legitimerer, styrer og koordinerar handlingar (Van Lente, 2012, s. 778). Eit sentralt fokuspunkt i oppgåva er å sjå på forventingane si produktive kraft i å forme handlingsval, alliansebygging og politikk på den norske helsedatafeltet.

Eg har vald eit teoretisk rammeverk med eit diskursanalytisk fundament. I forventingssosiologien behandlast «framtida» som ein diskurs etablert gjennom språklege- og sosiale praksisar. Framtida er sådan konkurranseutsett territorium (Brown et al., 2000, s. 5) der aktørar forhandlar og kjempar om definisjonsmakt, eller «synspunktherredøme» som Jørgensen og Phillips skildrar det (1999:5). Synspunktherredøme inneber å fastlåse språkets tyding om eit gjeve fenomen i hevd med den gjevne aktørens vilje (1999:15). I forventingssosiologien kan synspunktherredøme søkast gjennom kreasjon av dominante framtidsvisjonar og delte forventingar. Slike forventingar delast av ei mengd ulike aktørar, og inngår som ein del av eit 'teke for gjeve sosialt repertoar' som aktørar refererer til og tek høgde for som ei form for sanning (Konrad, 2006, s. 431). Forventingane inntek ei normativ form, der innhaldet ikkje lengre treng å bli rettferdiggjort – det blir teke for gjeve (Konrad, 2006 s. 433). Desse delte forventingane medierast gjennom sosiale meningsskapingsprosessar - diskursar og materielle aktivitetar – som utvikling av ny innovasjon på feltet (2006, s. 432).

Forskningsdesignet er avgjerande for detaljnivået i ei diskursanalyse. Korleis diskursane operasjonaliserast avheng av oppgåvas problemstilling og forskingsspørsmål (Hajer, 2006). Det finst altså ikkje ein gylden regel for kor detaljert ein skal gå til verks i analysen og identifiseringa av relevante diskursar frå dokumentutvalet. Eg vel å identifisere eit par overhengande makro-diskursar som rammar inn hovudtendensane i dokumentutvalet.

3.3 Koding og analyse

I kodearbeidet nytta eg programvara Nvivo. Nvivo er særleg nyttig ved systematisering av store datasett. Datamaterialet mitt er relativt omfangsrikt, så Nvivo har vore eit uvurdeleg hjelpemiddel i å tydeleggjere og illustrere mønster og linjer i dataen. Kodeprosessen kan delast inn i to prosessar. Første del er empirinær koding med påfølgande kategoriseringar inn i større, tematiske kodegrupper. Andre del følgjer ein meir abduktiv, «teorimarinert» (Tjora, 2019) framgangsmåte for å gje meining til datamaterialet. Eg vil no gjennomgå gangen i dei to prosessane.

1. Empirinær koding og kategorisering

For å lage innleiande kodar som i størst mogleg grad var lausrivne frå oppgåvas teoretiske rammeverk og vinkling, valde eg ein tekstnær kodestrategi for førstegongskodane. Ein slik induktiv inngang med open koding er eit godt val for å redusere påverknad av forventningar og fagleg og teoretisk bakgrunn (Tjora, 2021, s. 218). Å la dataen styre kva mønster ein finn, framfor å la det teoretiske føre, bidreg til (validitet/reliabilitet?) i oppgåva. Førstegongskodinga blei gjort før ei tydeleg teoretisk ramme for oppgåva var på plass. Dette gjorde at prosessen blei meir omfattande og tidkrevjande, da *alt* av data potensielt kunne vere relevant. På den andre sida, styrkar dette kodane si uavhengigheit frå teoretiske konsept, og sørgjer for at førstegongskodane ikkje blir *tolkingar*, men *skildringar*. Eg endte opp med 423 førstegongskodar. Førstegongskodane blei så kategorisert inn i totalt 35 tematiske kodar. Nedanfor illustrerast eit døme på korleis førstegongskodar samlast til tematiske kategoriar.

Tabell 2 Utdrag frå kodeprosess

Tematiske kodar	Førstegongskodar
Kostnad av dårleg forvaltning av helseregistre	Noreg framstår ikkje som eit attraktivt produksjonsland mangel på systematisk kunnskap svekkar kvalitet i helsetenesta mangel på nasjonalt system kan leie til feilbruk av data hemmar forskning og utvikling helsesdata kan miste verdi
Internasjonal konkurranseevne	vekstpotensialet ligg utanfor Noreg auke innovasjonsevne for internasjonal hevdning utvikle helseøkosystem for å auke attraktivitet for internasjonale aktørar Norge som et foregangsland for innovasjon og næringsutvikling
Behov for betre infrastruktur	behov for betre datakvalitet behov for nordisk datadeling teknisk moderniseringsbehov hjå registre vi treng enklare regelverk
Representasjon av helsedata	helsesdata er veridlaust i isolasjon helsesdata er grenselause fornybar ressurs helsesdata er ein verdifull, unytta ressurs
Norske forutsetningar for å lukkast	Vi har lukkast før - altinn høgt tillitsnivå unike register og biobankar nordisk konkurransefortrinn samankoplbare datakjelder
Motivasjon for handling	høge helseutgifter i Noreg velferdsstat under press kan hjelpe oss å forstå framtidens tenestebehov god dataforvaltning essensielt for moderne forskning forutsjå framtidig helsetruslar kan gje betre folkehelse

Eg valde å systematisere førstegongskodane i breiare, tematiske kategoriar, då eg hadde å gjere med eit omfattande datamateriale. Ein del av dei tematiske kodane kunne med fordel ha blitt utleidd i forkant av førstegongskodane, for å effektivisere prosessen. Desse to stega utgjer første del av kodeprosessen, og blei gjort utan ei tydeleg teoretisk ramme som guide for utleiinga av kodar.

2. Teorimarinert koding

Å analysere data i ei diskursanalyse er ikkje ein lineær prosess, men krev utforsking og kontinuerleg rørsle mellom datasett, teori, og tidlegare forskning. Ein gjer seg ikkje ferdig med koding av data på same måte som i ei mengd andre forskingsdesign. Prosessen fordrar ei gjentakande tilbakevending til datamaterialet (Taylor, 2013, s. 69). Dataen skal stadig samanliknast med andre funn, ny teori, og andre tekstar. Den diskursanalytiske

tolkingsprosessen krev ein slik repetitiv metodikk. Slik sett, kan ein peike på likskapen og samanfallet mellom det diskursanalytiske og abduktiv metode. Abduksjon i kvalitativ forskning handlar om å nytte eksisterande teori og kunnskap som springbrett for å forstå og tolke empirisk data. Den abduktive metoden vektlegg kreativitet og seleksjon i prosessen med å finne samanhengar og koplingar mellom datamaterialet og eksisterande teori (Kennedy & Thornberg, 2018). I tillegg søker ein, gjennom ei abduktiv tilnærming, å finne punkt der dataen utfordrar, eller motbeviser gjeldande teori. På denne måten kan empirien modifisere og utvikle det teoretiske utgangspunktet (2018).

I mi oppgåve betyr dette at teori og tidlegare forskning på feltet rundt helsedata og dataøkonomisk logikk nyttast til å gje mening til, samt til å kontekstualisere diskursane som identifiserast i dokumentutvalet. Utover dette, nyttast teorien som eit vegkart for å systematisere og sile ut relevante poeng frå dokumentmaterialet. Forventingssosiologien sensitiverte meg inn mot å sjå nærare på korleis forventingar byggjast, og kva plass framtida får i skape oppslutning til utvikling av det norske helsedatafeltet. Med eit klårare teoretisk rammeverk på plass tok eg ein ny kikk på kodane. Innanfor dei enkelte temakodane, kunne eg identifiserte nye mønster og relevante koplingar. Dømet nedanfor viser korleis eg gjekk tilbake til førstegongskodane

Motivasjon for handling	høge helseutgifter i Noreg	Avlaste velferdsstaten
	velferdsstat under press	
	kan hjelpe oss å forstå framtidens tenestebehov	Førebyggingspotensiale
	forutsjå framtidig helsetruslar	
kan gje betre folkehelse		

3.4 Metodiske refleksjonar

3.4.1 Gyldigheit

Gyldigheit i kvalitativ forskning handlar om i kva grad det er «logisk sammenheng» mellom ei studie si problemstilling og forskingsdesignet – metode og empiri, nytta for å svare ut problemstillinga (Tjora, 2021, s. 260). Er metoden og datamaterialet skikka for å svare ut problemstillinga? I mi oppgåve har problemstillinga endra seg i takt med oppdaging av ny teori og empiriske funn. Det einaste som har logge relativt fast frå tidleg i prosessen var at eg ville gjere ei diskursanalyse av helsedatafeltet. Utover eit avgrensa empirisk felt, og ein overskytande analysemetode, har oppgåvas form og vinkling utarta seg organisk i takt med ny

innsikt på feltet – enten gjennom oppdagning av ny relevant data, eller ved funn av ny teori som set dei empiriske funna i eit nytt lys.

Det største gjennombrøtet kom i oppdagelsen av det forventningsteoretiske rammeverket. Det var på dette punktet at oppgåva fekk ei tydeleg form og retning. Teorien blei nyttig inn i systematiseringa av datamaterialet. Først og framst i form av all empiri som kunne utelukkast frå vidare analyse. Teorien la grunnlaget for utstaking av den endelege problemstillinga og ramma for analysen. Eg har brukt mykje tid på å skape eit tett samanknytt forskingsdesign der den logiske samanhengen mellom empiri, teori og problemstilling er tydeleg. Eg vil argumentere for at styrka i denne oppgåva er den gjennomgåande abduktive tilnærminga. Konstant søken på nye teoretiske vinklingar og tilbakevending til datamaterialet i møte med ny innsikt, styrkar validiteten i oppgåva.

Det mest utfordrande for gyldigheit i denne oppgåva har vore å gjere ei fornuftig avgrensing i dokumentutvalet. I ei diskursanalyse er den nødvendig at dataen er handterleg, då mykje handlar om å kunne gå i djubda på språklege konstruksjonar og representasjonar av røynda. Eg har måtte gjort ei avveging av eg har i nokon grad vald bort nyansar, for famne breidda i feltet. Dette har vore ein konstant dragkamp i arbeidet med oppgåva, og har komplisert dokumentutvalsprosessen ytterlegare.

Å trekke inn djubdeintervju i tillegg til den reine dokumentstudia, kan potensielt styrke oppgåvas validitet. Ei slik metodetriangulering der ein nyttar fleire grunnlag for å belyse problemstillinga gjer at slutningar og analysen gjerast på eit breiare grunnlag, med fleire perspektiv inkludert. Samtidig kan ein påstå at diskursar opererer uavhengig av kven som uttrykker dei, og at den tenkte intensjonen til avsendar ikkje er relevant i tolkinga av diskursens effekt og sosiale implikasjonar. Ein tekst er ein tekst, og vekta ligg på korleis den blir lest og fortolka, ikkje på den bakanforliggende intensjonen.

3.4.2 Pålitelegheit

Reliabilitet i kvalitativ forskning handlar om i kva grad studia kan gjerast av nokon andre utan at slutningar og analytiske poeng endrar seg betydeleg. Eit av dei største utfordringane for reliabilitet i diskursanalytiske forskingsdesign er at diskursar ikkje er objektive einingar. Forskaren har stor grad av autonomi og fridom til å strategisk *peike ut* diskursar basert på

formål og forskingsdesign. Det vil altså i stor grad vere opp til forskarens bakgrunn og kreativitet å avgjere grenser og innhald for dei utpeikte diskursane. Det betyr at ein annan forskar med stort sannsyn vil kunne finne nye koplingar og peike på andre relevante diskursar i eit slikt forskingsdesign.

Det er vanskeleg å påstå at noko forskning, uavhengig av forskingsdesign og metodiske val, kan lausrivast frå forskaren (Johannesen et al., 2016, s. 232). Diskursanalysen er likevel ekstraordinær i det at den har ein ibuande subjektivitet som utfordrar metodologiske prinsipp om etterprøvbarheit og reliabilitet. Å nytte eit opent datamateriale som er tilgjengeleg for alle vil derfor vere ei styrke som sikrar ein viss form for transparens og etterprøvbarheit i eit slikt forskingsdesign. På grunn av denne ibuande subjektiviteten i diskursanalysa, vil refleksivitet vere eit sentralt premiss. Forskaren må vere bevisst eigen posisjon og haldningar til feltet, og vere klar over at kven eg er som forskar og min bakgrunn formar funn og identifiserte diskursar.

Dømesvis, så starta arbeidet med denne masteroppgåva med eit førebuande teoretisk studie av dataøkonomien framvekst. I denne førebuinga nytta eg mykje amerikansk litteratur på feltet. Dømesvis blei Shoshana Zuboff (2019) nytta aktivt. Zuboff har ei tydeleg kritisk røyst som stiller seg i klar opposisjon til den teknodeterministiske utviklinga i dataøkonomisen og dens drivande logikk. Denne inngangen har openbart sensitivert meg inn mot dette dataøkonomi-kritiske perspektivet. Sidan ein i ei diskursanalyse i stor grad må spele på eigne ressursar, og innsikter i tolkinga av datamaterialet, så har denne teoretiske sensitiveringa forma min inngang til datamaterialet, og har leidd med inn mot – opna auga mine, for visse diskursar framfor andre.

Eg har hatt ei utforskande tilnærming til denne oppgåva. Då dette var eit nytt felt for meg har eg kontinuerleg søkt ny kunnskap på feltet, både nasjonalt og internasjonalt kjeldemateriale er nytta. Lesing av teori, nyhendeartiklar, opptak frå konferansar har foregått kontinuerleg gjennom prosessen. Dette har ført til at datamaterialet gjennom prosessen er blitt plassert i stadig nye lys – der teoretisk innsikt har forma korleis datamaterialet tolkast og forståast. Dette kan skildrast som ein slags abduktiv modningsprosess.

Ei svakheit i mi analyse er at min grunnleggande kunnskap på feltet var sær avgrrensa ved oppstart. Eg valde tema basert på kva eg ville lære meir om, og kva eg syns det var viktig å få betre innsikt i, ikkje kva eg hadde inngåande bakgrunnskunnskap om. Neumann skildrar korleis «kulturell kompetanse» på det feltet ein undersøker er ei styrke i diskursanalytisk

arbeid, då det er enklare å identifisere relevante diskursar og sjå linjer og samanhengar (2008, s. 63). Min manglande kulturelle kompetanse leier nok til ei form for naivitet i kva spørsmål eg stiller, og kva funn eg finn interessante å trekke fram i analysen. Samtidig, vil eg argumentere for at eit utanforståande perspektiv ikkje er uforkorta negativt når ein skal gjennomføre ei diskursanalyse. Manglande kulturell kompetanse kan kanskje bidra til at normaliserte og institusjonaliserte representasjonar på helsedatafeltet ikkje framstår som like nøytrale og objektive sanningshevingar som for nokon som er djupt involvert på feltet.

Manglande bakgrunnskunnskap har særleg vanskeleggjort dokumentutvalsprosessen. Å orientere seg på eit felt der stadig fleire aktørar melder seg på, og der viktig arbeid foregår på mange frontar er utfordrande. Manglande bakgrunnskunnskap har gjort det unødige tidkrevande å sikre seg mot at viktige stemmer ikkje blir gjenglemt, og ekskludert frå det endelege dokumentutvalet.

3.4.3 Overførbarheit

I tillegg til å ta føre seg helsedatafeltet spesifikt, og seie noko om kva diskursar som underbyggjer den norske helsedatalovnaden, så vil oppgåva belyse ein generell utvikling i korleis teknologiske innovasjonsprosessar utfoldar seg, og kva logikk dei drivast etter. Liknande anlyse, med liknande forskingsdesign, vil eg argumentere for, kan gjennomførast på ei rekke nye innovasjonsprosjekt utover helsedatafeltet.

4 Teori

Med forventings sosiologien som utgangspunkt, tek eg i denne delen ein nærare kikk på framtids- og forventingsbygging knytt til teknologiske innovasjonsprosjekt. Korleis oppstår og utviklast forventingar i teknologiske innovasjonsprosessar, og kva rolle spelar forventingar for oppslutninga til, samt utforming og gjennomføring av slike prosessar? Avslutningsvis undersøker eg korleis lovnadar med data har sin særeigne logikk.

Innleiingsvis skriv eg kort om risikosamfunnets logikk. Dette gjer eg for å kome med ein mogleg forklaringsmodell på kvifor forventingsbygging og kampen om framtida har blitt så sentral i sosiotekniske innovasjonsprosessar.

4.1 Framtidsorientering og risikokontroll

Giddens argumenterer for at moderne samfunn har ei meir intensiv framtidsorientering enn i premoderne samfunn (Giddens, 1998). I førmoderne tider var framtidas rolle i større grad å verne om notida – ivareta dens naturlege orden og særsegenskapar. Dette står i kontrast til det innovasjonsfokuserte perspektivet på framtida som Giddens meiner regjerer i dag. Det *komande* og det nye tek rangen for det eksisterande. I staden for å rigge seg inn mot utforsking og utvikling av etablerte rutinar og aktivitetar, så ligg fokuset på utvikling av nye og komande framtidsmoglegheiter (Brown & Michael, 2003; Giddens, 1998). Moderniteten representerer eit skifte frå konservering til innovasjon. Eit slikt skift inneber fundamentale endringar i korleis framtida skapast gjennom notidige handlingar (Brown & Michael, 2003).

Moderniteten representerer eit skifte frå konservering til innovasjon. Eit slikt skift inneber fundamentale endringar i korleis framtida skapast gjennom notidige handlingar (Brown & Michael, 2003). I moderne samfunn blir framtida behandla som konkurranseutsett område det kjempast om å utforme (Brown & Michael, 2003, s. 5). Innanfor dagens framtids-logikk står tanken om at framtida må vinnast gjennom å til ei kvar tid ligge ‘eit steg forut’ sine konkurrentar sterkt. Her tileignar ein seg konkurransemessige fortrinn gjennom kvasse, strategiske kampar om ei spekulativ framtid viss horisont stadig pressast lengre og lengre fram (2003, s. 5-6). Den intensiverte framtidsrettinga kan sjåast i samanheng med moderne samfunn si dreining mot det Beck kallar risikosamfunn (1992). Risikosamfunn strukturerast gjennom

sin respons på framtidig risiko. Dette reflekterer ein problemorientert logikk der framtidige utfordringar/risiko fungerer som grunnleggande organiserande mekanisme i samfunnet (1992).

For å kontrollere risiko, må ein *kjenne* risikoen. Å utmåle og definere risiko, dømevis gjennom modellering og grafiske framskrivingar, vil derfor vere av sentral interesse. Slik risikokalkulering («calculus of risk») inneber at scenario som ikkje enda har manifisert seg blir gjenstand for notidig, førebyggjande handlingar (Beck, 1992, s. 110). Behovet for å *kjenne* risiko knyt risikosamfunnet uløyseleg til statistikkens profesjon og praksis (Galvin, 2002, s. 115). Statistikkens autoritative sanningshevdningar (Galvin, 2002; Hansen, 2015) er eit strategisk verkemiddel i å skape visse om usikre framtider. Utifrå dette kan vi lese risiko som ein form for diskurs født ut frå statistiske analyser; der *risiko* konstruerast gjennom tal og modellar. Dette inneber at eit auka fokus på risiko ikkje er samanfallande med meir reell fare i samfunnet, men at fokuset på kva vi har moglegheit til å kontrollere har endra seg.

4.2 Grunntrekk i forventingssosiologien

Forventingssosiologien er ei relativ fersk retning innan framtidsforskinga. Retningas opphav sporast til Harro van Lente si doktoravhandling frå 1993 (Van Lente 1993) der han skildrar forventingar si drivande rolle i teknologiske endringsprosessar (Van Lente og Bakker 2010). Ved årtusenskiftet blei denne dynamikken grunnlaget for utviklinga av *forventingssosiologien* (sociology of expectations) (Brown mfl. 2000; Van Lente 2000). Andre forventingssosiologiske toneangjeverar er Mads Borup, Kornelia Konrad (Borup mfl. 2006; Konrad 2006) og Mike Michael (Brown og Michael 2003), for å nemnde nokre.

4.2.1 Forventningars kraft

Brown og Michael meiner det er behov for meir forsking som behandlar *framtida* som analytisk objekt (2003). I staden for å kike *inn* i framtida – som om den skulle spegle objektive forventingar, argumenterer dei for at vi må kike *på* framtida og dermed behandle den som eit sjølvstendig analytisk objekt (2003, s. 4). Det krevjast meir forsking på korleis framtida nyttast aktivt i notida til å mobilisere ressursar, koordinere handling og aktivitet, samt til å handtere uvisse og risiko.

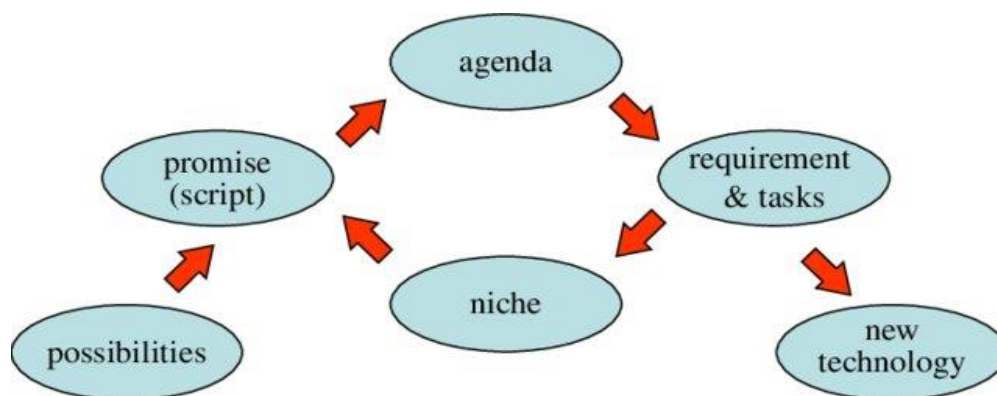
Eit gjennomgåande feltrop for forventingssosiologien er at forventingar og lovnadar aldri er uskuldige, eller nøytrale, men har ei ibuande kraft – dei er performative og konstituerande

(Borup et al., 2006, s. 289; Van Lente, 2012, s. 778). Dette inneber at forventingar har makt til å koordinere handlingar, forme strategiske val og styre framdrift i innovasjonsprosessar. Forventingar guidar aktivitet, handling og er fundamentale element i å tileigne eit prosjekt legitimitet, interesse og investeringar (Borup et al., 2006; Van Lente, 2012; Van Lente & Bakker, 2010). Forventingars performativitet kjem til syne i deira evne til å tiltrekke interessa hjå potensielle allierte. I tillegg bidreg forventingar til å konstituere roller og gjensidig bindande forplikningar mellom aktørar opp mot ein gjeven agenda. Forventingar får på denne måten ein medierende funksjon i å forhandle forholdet mellom ei rekke ulike grupper og aktørar (Borup et al., 2006, s. 289).

4.2.2 Frå løfte til krav

Teknologiske forventingar og lovnader er delvis overlappende omgrep. Forventingar kan i utgangspunktet både ha positive og negative konnotasjonar – både risiko, og forventa gevinst inngår. Lovnadar avgrensast derimot til å gjelde *positive forventingar* (Van Lente og Bakker 2010, s. 694). Dermed vil lovnadar i større grad skildre forventingas normative karakter, og fokuset leggjast på å skissere ut eit tydeleg *ønska* framtidsbiletet (Borup mfl., 2006, s. 286). Teknologiske lovnadar er sentrale i å rigge forskning inn mot, samt å sikre investering og finansiering til prosjekt som rettar seg mot denne forventa og *ønska* framtida (Barazzetti mfl., 2021).

Teknologiske framtider er kraftfulle og insisterande (Van Lente, 2000). Forventingar og lovnadars kraft stammar frå språklege strategiar – diskursar, som fostrar sosial aksjon. Lovnadar gjerast om til krav og instruks om handling (2000). Figuren nedanfor skildrar dette forholdet mellom lovnad og krav i teknologiske innovasjons- og endringsprosessar (Van Lente, 1993).



Figur 3: *Promise Requirement Cycle* (Van Lente 1993)

I følge Van Lente og Bakker er teknologiske lovnadar ein uttrykk for positive forventingar ikring ei ønska framtid (2010, s. 694). Desse forventingar spring ut frå eit definert teknologisk-moglegheitsrom skildra i figuren over som «possibilities». Vidare viser modellen at lovnadar inneheld visse «skript» som skildrar framtidssituasjonen. Skriptet inkluderer distribusjonskart som definerer roller til ulike aktørar og teknologiar i denne tenkte, framtidige (Van Lente & Bakker, 2010, s. 694). Lovnaden blir dermed ei sentral drivkraft for agendasetting. Her kan forventingar nyttast aktivt som ein ressurs i å forme agendasetting og påfølgande handlingsval. Lovnadar som er satt på agendaen inngår som ein del av planlagde prioriterte handlingar. Slik omgjerast den opprinnelege lovnaden til konkretiserte handlingskrav. Desse krava vil i sin tur føre med seg materielle manifestasjonar i form av ny innovasjon og teknologi. Modellen ovanfor illustrerer korleis høgtsvevande lovnadar kan forvandlast til handfaste krav.

Geels og Smit (2000, s. 879) finn at eit karakteristisk trekk ved forventingar knytt til teknologisk utvikling, er at sentrale aktørar⁶ aktivt driv overbodspolitik ved framskriving av godane teknologien skal bringe meg seg. Gevinstpotensialet teiknast opp urealistisk høgt, og må som oftast skalerast ned i ettertid. I staden for å tolke denne gevinstoverdrivinga som ein feilslått kalkulasjon, eller som utstrekkt tru på teknologiske framsteg, kan den sjåast som eit sentralt, strategisk element av Van Lente (1993) sin «promise-requirement-cycle». Geels og Smit argumenterer for at slik overbodspolitik er eit strategisk ledd i å skape ‘beskytta

⁶ Særleg promotørar av den gjevne teknologiske nyvinninga (Geel og Smit, 2000, s. 879).

rom' («protected spaces») der ny teknologi kan testast, eksperimenterast med og byggjast til det til slutt blir eit levedyktig produkt (2000, s. 880). Slik eksperimentering og utprøving er ressurskrevjande, og villige investorar som har tru på prosjektet er nødvendig. Derfor argumenterer Geels og Smit for at overdimensjonert forventingsbygging nyttast strategisk for å tiltrekke større investeringssummar. Slike 'rom' – kalla «nisje» i modellen ovanfor, består av eit nettverk av aktørar med finansielle investorar og teknologiske utviklarar. Aktørane deler ei felles tru på den gjevne teknologien sitt potensiale, og dei er villige til å investere tid og ressursar i å utvikle teknologien til eit konkurransedyktig produkt – dette vil vere det endelege målet (2000, s. 880).

4.2.3 Teknologar og 'massen'

Samanhengen illustrert i Van Lente sin modell ovanfor, underbygger uttrykket om lovnadar som «a mixed blessing», der lovnadar i tillegg til å fostre ressursar og investeringar, kjem med tydelege krav om å levere som lova (Van Lente & Bakker, 2010, s. 695). Kravet er særleg prominent for teknologar, og synleggjerast i den tydelege arbeidsfordelinga mellom teknologar og resten av samfunnet kva gjeld teknologiske innovasjonsprosessar (Van Lente, 2000). Som skildra av Van Lente: «The raison d'être of techologists is the technological promise» (2000, s. 52). Oppgåva til teknologar er å utvikle og skape teknologiske nyvinningar for framtida – det er deira mandat og (samfunns)oppdrag. Samtidig er rolla til den *øvrige massen* å støtte opp under kva enn teknologane – ekspertane, foreslår (Van Lente, 2000, s. 52–53).

Ein må overtyde den øvrige befolkninga om at lovnaden vil vere til deira fordel. Offentleg oppslutning ikring metodane og formåla med datadreven utvikling har fått auka merksemd. Det blir stadig viktigare med offentleg aksept for korleis datadeling, og andre datadrevne praksisar foregår (Aitken mfl. 2016). Eit viktig element er å sørge for ei påkalling av ein «innovasjonskultur» i den vide befolkninga. Joly poengterer at ei slik kulturbygging er ein viktig del i å trygge seg mot unødig intervensjon og motstand frå sivilsamfunnet mot ei føreslått framtid (2010, s. 213). Ved å teikne opp motstand til lovnadar som regressivt, eller som innovasjonsfiendtlege sentiment, kan ein tvinge fram tilslutning til lovnaden. Ei slik grunnhaldning representerer den regjerande arbeidsdelinga som ligg sentralt i slike lovnadsregime (Joly, 2010, s. 213; Van Lente, 2000, s. 50–54). Tanken er at dei teknologiske aktørane gjer arbeidet med utarbeiding av lovnadar, mens sivilbefolkninga skal akseptere dei

presenterte lovnadane – samt anerkjenne dei som til deira eget beste. Vidare skal sivilsamfunnet helde seg så og seie passivt til den vidare prosessen – og etterlate arbeidet – den tekniske gjennomføringa, av lovnaden til dei «profesjonelle» aktørane (Joly, 2010, s. 213).

4.2.4 Alliansebygging

Forventingar er sentrale i å fostre relasjonelle band mellom ulike aktørar og grupper. Dette er viktig for å skape koherens og samling ikring eit felles mål. Delte forventingar ikring ein felles agenda vil kunne fungere som eit kompass som angjev retning for, og legitimerer handling og beslutningstaking (Van Lente & Bakker, 2010, s. 694).

Joly (2010) fokuserer på ein spesifikk del av slik kollektiv, forventingsbasert framtidsbygging: *Regimes of Economics of Techno-Scientific Promising* (ETP). Regime definerast her som stabile sett av formelle og uformelle reglar og rutinar knytt til ein historisk etablert orden. Denne ordenen skapast og forhandlast fram gjennom konflikter mellom heterogene og motstridande aktørar og element som til saman definerer det økonomiske og legale domenet (2010, s. 204). I den tekno-vitskapelege lovnadens økonomi er ikkje lovnadane berre diskursive representasjonar, men famnar også praksisar, utforsking og eksperiment. Slike praksisar krev investeringar, samt mobilisering av ressursar og stønad frå omgjevnadane (2010, s. 205).

Brubygginga mellom relevante aktørar og potensielle allierte legg grunnlaget for levedyktige lovnadar. Utan ein sterk allianse i ryggen, vil ikkje lovnaden ha bein å stå på – den vil ikkje meiste å hauste nødvendig merksemd, ressursar og stønad frå omgjevnadane (sjå Borup et al., 2006; Joly, 2010; Van Lente, 2012). Det er derfor viktig å identifisere ulike aktørar, og tydeleggjere koplinga mellom deira utfordringsbilete og lovnaden som presenterast (Joly 2010, s. 206). Ein må klargjere korleis lovnaden er sentral i å løyse nett deira utfordringar. I dette ligg eit potensiale til å knytte aktørar uløyseleg saman gjennom ei forteljing om at alle er tent med at lovnaden blir oppfylt fordi den representerer løysinga på eit felles problem eller hinder. På denne måten fostrar slike lovnadsregime nye alliansar og orienterer separate einingar/aktørar mot eit felles mål og prosjekt (Konrad, 2006, s. 442).

4.2.5 Overdrivelse by design

Ein lovnad må overtyde ei eit stort publikum – aktørar som utanforståande, om at denne lovde framtida er den eineståande beste og riktige å søke seg mot. Lovnaden må vere overtydande i

arbeidet med å luke ut alternative og konkurrerende framtidsvisjonar (Joly, 2010, s. 211–212). I tillegg må den overtyde publikum om at det er spesifikke handlingar og val som må takast for å kome til denne gjevne framtida (2010, s. 211-212). Lovnadar treng å bli sett kunstig høgt då boosten frå omgjevnadane er nødvendig i å tiltrekke nødvendig investeringsvilje og ressursar til prosjektet (Borup et al., 2006, s. 290). Dette bidreg til at ein ofte går kraftigare ut forventingsbygginga enn kva det realistisk sett er grunnlag for.

4.1 Forventingssosiologien oppsummert

Forventingssosiologiens primære ambisjon er å skifte fokuset frå å kike *inn i* framtida til å kike *på* framtida som eit sjølvstendig analytisk objekt (Brown et al., 2000, s. 4). Viktige spørsmål er *korleis, av kven og med kva ressursar* ulike framtider skapast (Beckert & Suckert, 2021, s. 12). Fokuset ligg på konstruksjonsprosessen – dei diskursive strategiane og kampane – som motiverer forventningane som underbyggjer dei ulike framtidene. Poenget er å tydeleggjere at ‘framtida’ ikkje er eit ‘nøytralt temporalt rom der objektive forventningar projiserast inn’ (Brown & Michael, 2003, s. 4). I staden argumenterast det for at ‘framtida’ i teknologi og innovasjon er eit høgst omstridt territorium. Tanken er at forventingar om framtida-framtidsvisjonar – aktivt skapast i notida gjennom rivaliserande påstandar frå fleire aktørar. Aktørane kjempar om kven som i best grad skildrar den gjevne framtida sitt potensiale (Brown & Michael, 2003, s. 5).

4.2 Lovnadar med data

Lovnadar har særeigne vekstvilkår i ein datadreven kontekst. Talfesta operasjonar har alltid søkt å hjelpe oss å navigere sosialt liv gjennom lovnadar om å gjere sentrale sosiale element og funksjonar gjennomsiktige og kontrollerbare (Hansen, 2015, s. 204). Dette intensiverast i den nye digitale røynda. Stordataanalyser mogleggjer nye evner og meir kvalifiserte metodar til å kike inn i framtida (Aradau & Blanke, 2017). Kunstig intelligente system har stort potensiale til å generere statistiske analyser som tidlegare, med eldre teknologi, ikkje var mogleg.

4.2.1 Sanningshevdning gjennom data

Ved hjelp av kunstig intelligens og maskinlæring kan ein nytte omfangsrrike datasett til å bygge meir skotsikre framtidsløvnader enn kva som tidlegare var mogleg. Roberts kallar denne

utviklinga «algorithmic governmentality». Algoritmisk governmentality befinn seg innanfor stordata-epoken der store mengder data samlast og prossesserast i søken etter å førebyggje og kontrollere framtidig risiko gjennom datadreven beslutningstaking og styring (Roberts, 2019, s. 104). Maskinlæring og stordataanalyser mogleggjere nye metodar for kontroll styring av populasjonen. Datadrevne statistikk og framskrivingar intensiverer førebyggingsrasjonaler i ein digital kvardag (Roberts, 2019, s. 104).

I følgje Dourish og Gómez Cruz er det mest standhaftige narrativet ikring data at fortolking av dei ikkje krev noko narrativ, men at dataen representerer sjølvstendige ‘faktapunkt’ ein berre kan lese av (Dourish & Gómez Cruz, 2018, s. 8). Data er derimot ein del av ein sosial meiningsskapingsprosessen der narrativet eller forteljinga ikring data blir vel så tydningsfullt som dataen i seg sjølv. Data *er* ikkje, data *skapast* (Sadowski, 2019, s. 6). Dette er ei viktig innsikt som utfordrar det deterministiske synet på data som nøytrale informasjonspunkt som kan bidra med ei objektiv sanning.

Data er ikkje nøytrale, data er representasjonar. Dourish og Gómez Cruz argumenterer for at data ikkje har ei ibuande, essensialistisk betydning, men at data får si mening og verdi gjennom sosiale fortolkingsprosessar (2018). Dette inneber at datapunkt er avhengig av eit omkransande narrativ for å kunne tolkast og forståast. I dette ligg det ei forståing av data som abstraherte representasjonar av røynda, framfor reine spegelbilete av den.

Sadowski er kritisk til perspektiv som framstiller «data» som ein naturleg ressurs (2019, s. 2). Å skildre data som eit allstadnærverande gode det berre er å forsyne seg av styrkar det han kallar «regimes of data accumulation» (s. 2). Slike regime maskerar tilvertingsprosessen bak datadrevne narrativ. Formålet hjå slike regime er å få tilgang til stadig meir data, gjennom å argumentere for at det ikkje er noko reell kostnad, eller utnyttingsrelasjon knytt til uthentinga av dataen. Dataen berre er der – her er det fritt fram å forsyne seg! Standpunkt som skildrar data som ein fornybar ressurs anlegg liknande grunntanke.

4.2.2 Makt i analysekompetanse

Data si kraft ligg i kva dei meistrar å avdekke (Beer, 2018, s. 465-7). Derfor er det viktig å forstå korleis data analyserast og fortolkast, altså prosessen som leier opp til den endelege «avdekkinga». Beer (2018) argumenterer for at vi har for lite fokus på kven som står bak

analyser og fortolking av og med data. Tolking av data krev dataanalytisk ekspertise og kompetanse. Beer meiner denne gruppa med ekspertar – teknologar, får for lite merksemd samanlikna med kor mykje makt dei har til å forme våre oppfatningar ikring sentrale, sosiale fenomen og hendingar. Han etterlyser eit auka fokus på rolla til dataanalytikarane og teknologar i å forme sosiale vilkår. I eit stadig meir datadrevet samfunn konsentrerast overveldande mykje makt i hendene på ei lita gruppe datakyndige ekspertar. Og fordi datasett får sosiale implikasjonar gjennom korleis dei blir forstått og tolka, gjer det at dataanalytisk makt ikkje berre har ein teknisk, men også ein retorisk dimensjon (Beer, 2018, s. 465).

4.2.3 Data som politisk kvilepute

Forventingssosiologien skildrar korleis forventingar og framtider nyttast til å skape notidig handling. Hoeyer utfordrar dette i si skildring av lovnadar med data (2019). Han argumenterer at datalovnadar ofte brukast til å *utsette* handling. Han skildrar korleis lovnaden om kva framtidige datafunn skal gje av innsikt, kan brukast til å setje viktige – notidige – avgjerder og aksjonar på vent (Hoeyer, 2019, s. 544). Hoeyer understreker at vi misforstår det grunnleggande ved datapolitikken om vi ikkje tek høgde for korleis lovnadar om framtidig datafunn nyttast produktivt til å utsette politisk handling. Hoeyer argumenterer for at dataintensivering har blitt det politiske svaret på ei mengd samfunnsmessige utfordringar som det ikkje finst reelle løysingar på i dag (2019, s. 544).

5 Den norske helsedatalovnaden

I dette kapitlet skildrast sentrale funn frå dokumentutvalet, og rammene for kva som utgjer «den norske helsedatalovnaden» presenterast.

5.1 Lovnaden kort fortalt

Ein sentral del av forteljninga rundt norske helsedata er at vi er i verdstoppen når det kjem til helseregister, biobankar og helseundersøkingar i befolkninga:

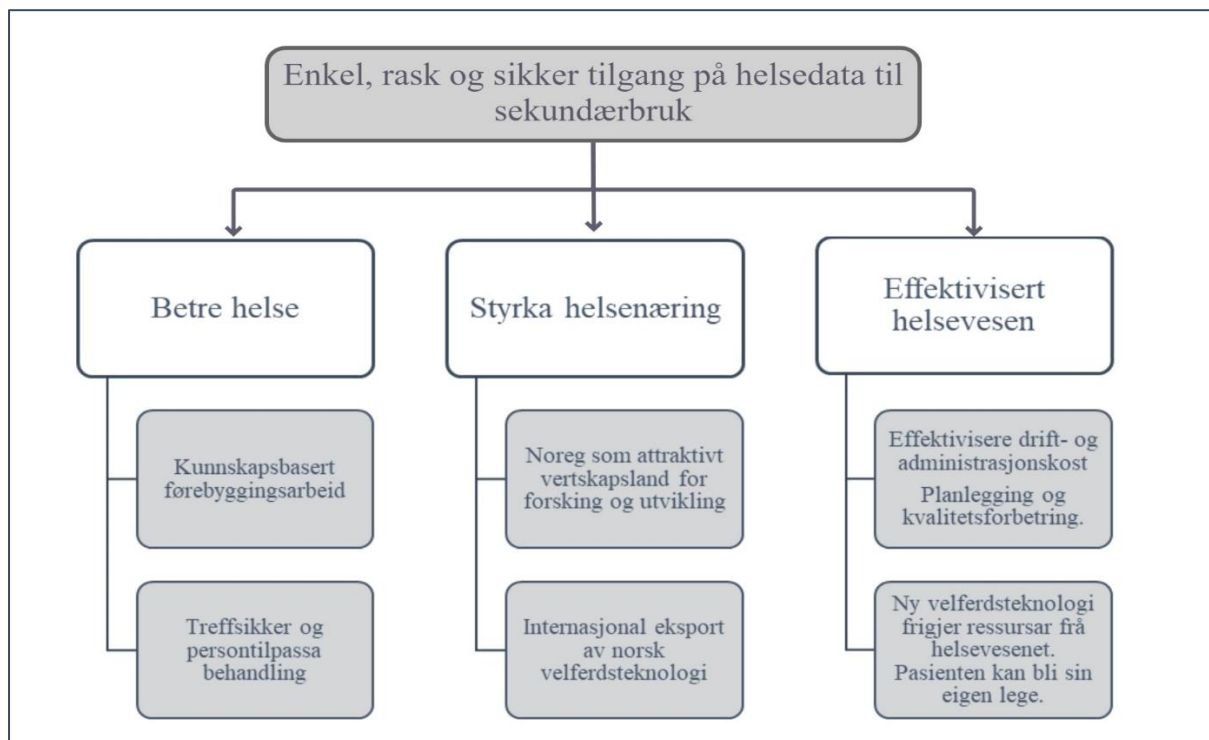
«Norge har noen av verdens mest omfattende og historisk komplette helseregistre, medisinske kvalitetsregistre, biobanker, screeningprogrammer og befolkningsbaserte helseundersøkelser» (Direktoratet for e-helse, 2018, s. 6)

Mykje takka vere offentlege registerdata som koplar den enkelte innbyggjar til register på tvers av instansar og offentlege tenestar, har Noreg og dei andre nordiske landa skaffa seg ein komparativ fordel kva gjeld bruk og utnytting av helsedata. Denne fordelten er ikkje ubetydeleg frå eit velferdsstatleg perspektiv, då helsedata er ei sentral råvare i produksjonen og utvikling av blant anna velferdsteknologi. Å kunne følgje datapunkt på tvers av ulike register opnar for ei rekke statistiske og forskingsmessige analysemoglegheiter.

Helsedata presenterast som ein unytta ressurs der ein i Noreg og Norden har særigne forutsetningar for å lukkast. Potensialet for forskning, utvikling av ny innovasjon, teknologi, behandling og medisin synast å vere openbart for sentrale aktørar på det norske helsedatafeltet. Likevel er det klare skrankar som hemmar full potensialutnytting i dagens system. Dei fleste rapportane brukar mykje tid på å kartlegge kor tungrodd og komplisert dagens system for tilgang på helsedata er. Særleg markant er dette for forskingsfeltet der det visast til langtekkelege søknadsprosessar for å få tilgang. Gjennomsnittleg behandlingstid for å få tilgang på helsedata er på 17 månadar (Direktoratet for e-helse, 2018, s. 21). Andre stemmer meiner næringslivet ikkje prioriterast tilstrekkeleg, og at det i dag er sær vanskeleg for private aktørar å få tilgang til verdifull helsedata.

I all hovudsak handlar den norske helsedatalovnaden – som framma i dokumentutvalet, om å utnytte ressursen gjennom utbetring av infrastruktur som forenkler tilgang for aktørar innan forskning og næringsliv. Dette vil auke forskingsintensiteten med norske helsedata, i tillegg til

å incitere velferdsteknologisk innovasjon og vekst i helsenæringa. Vidare argumenterast det for at ei slik utvikling vil bringe med seg eit mangfald av samfunnsmessige gevinstar. Gevinstpotensialet knytt til den norske helsedatalovnaden kan teiknast opp langs tre hovudlinjer – samanfatta og illustrert i figuren under:



Figur 4: Den norske helsedatalovnaden

Kort oppsummert kan vi seie at den norske helsedatalovnaden handlar om at lett tilgjengelege, omfangsrike og kvalitetssikra norske helsedata legg grunnlaget for forskning og kunnskapsgenerering som vil gjere oss friskare, rikare og helsevesenet meir effektivt. Resten av kapittelet viast til skildring av visjonen for korleis helsedata skal bidra til desse gevinstane.

5.2 Motivasjon for handling

Vidare vil eg no kike på dei diskursive verkemidla nytta for å byggje tiltru og oppslutning til helsedatalovnaden. Korleis overtydast det om at utvikling av norske helsedata til sekundærbruk er eit nødvendig neste steg for den norske velferdsstaten?

5.2.1 Ein unytta ressurs

I dokumentutvalet blir helsedata gong på gong skildra som ein *unytta ressurs*. Ei råvare som vi per i dag ikkje dreg det fulle potensiale ut av.

Sitatet nedanfor viser korleis

I motsetning til olje er helsedata en varig og fornybar ressurs, som genereres over hele verden, som enkelt kan krysse landegrensar og være flere steder på samme tid. Verdiene fra olje brukes opp, mens verdiene fra helsedata øker med bruken. Dette betyr at helsedata vil skape verdier på en helt annen måte enn oljen og at man må tenke nytt for å realisere gevinstpotensialet for Norge. (Skogli et al., 2018, s. 4)

Argumentet om sløseri av verdifulle ressursar nyttast som motivasjon for å handle raskt – om vi ikkje tek i bruk dataen kjapt, kan den gå til spele, og store samfunnsverdiar kan gå tapt. Dette synet illustrerast blant anna i sitatet frå NordForsk -rapporten nedanfor:

For a number of years, NordForsk has worked to highlight the potential inherent in the utilisation of longitudinal register and biobank data across Nordic borders. These data sources have been referred to as a unique gold mine not available elsewhere in the world. However, there is a risk that this valuable resource will be lost unless it is made more easily accessible. (NordForsk, 2019, forord).

I begge dei ovanforståande sitata ser vi at det etablerast eit slags tidspress inn i utviklinga av tilgangsløysingar. Behovet for å handle raskt framhevast, og bidreg til å skape il. Historier om korleis vi haltar etter i internasjonal samanheng bidreg også til å byggje dette innrammande hastverket.

Påpeikingar om at «helsedata hverken oppstår eller skaper gevinster i isolasjon» (Skogli et al., 2018, s. 5) understrekar kor viktig digital infrastruktur og teknisk kompetanse er for å leggje til rette for utnytting av helsedata. Dette stiller også interessante spørsmål ikring prinsippet om individuelt eigarskap til eigne helseopplysningar. Det er ikkje individuelle data som gjev verdi, men den kollektive massen av dei.

5.2.1 Ein hardt pressa offentleg sektor

Av dei viktigaste motivasjonsfaktorane for handling på helsedatafeltet er statistiske framskrivingar om ein skakkøyrtd offentleg helsesektor. I innleiinga av denne oppgåva presenterast statistikk som viser korleis mangel på helsepersonell og ressursar i helsevesenet utgjer ein eksistensiell risiko for framtidens velferd. Liknande historier florerer i dokumentutvalet. I rapportane viast mykje tid til å skildre ein velferdsstat under press, blant anna i Teknologirådet sin rapport om kunstig intelligens i helse:

Etterspørselen etter helsetjenester ligger an til å øke kraftig de kommende tiårene, i Norge og i verden. Både antall og andel eldre innbyggere kommer til å øke. Fra 2018 til 2060 øker andelen av den norske befolkningen over 79 år fra 4 til 11 prosent. Høyst sannsynlig vil en eldre befolkning ha høyere behov for helsehjelp, selv om hver enkelt kan få flere friske leveår.

Allerede i 2035 kan andelen av de sysselsatte som jobber i helse og omsorg måtte øke fra dagens 13 prosent til 20 prosent, og videre til om lag 25 prosent i 2060.9 Kunstig intelligens kan bidra til å avlaste en helsetjeneste under press. Det kan også hjelpe politikere og helsemyndigheter i folkehelsearbeidet, slik at sykdommer og plager kan forebygges, og dermed redusere belastningen på helse- og omsorgstjenesten. (Teknologirådet 2021, s. 17)

Enkelte stemmer peikar vidare på at offentleg sektor åleine ikkje har det som skal til for å stable ein stødig helsedatainfrastruktur på beina. Menon Economics peikar på at realisering av gevinstpotensialet for norske helsedata, krev skifte i innovasjonstakt (Skogli et al., 2018, s. 3). Dei peikar vidare på helsesektoren som ei særreigen sinke når det kjem til utvikling av enkle, brukarvennlege løysingar for datatilgang:

Mens man i andre sektorer har klart å utvikle nasjonale løsninger for enkel forvaltning og tilgang til data for brukerne, har vi kunnet observere stortingsmeldinger og strategier med nær sagt samme ordlyd og ambisjon i et par tiår på helsedatafeltet, uten at man har fått på plass løsninger som kan sammenliknes internasjonale suksesshistorier som for eksempel Altinn. Nå er mye på gang, men på sentrale områder har man fortsatt ikke planer som tilsier at løsninger kommer på plass før om flere tiår. (Skogli mfl., 2018, Forord)

Her teiknast eit bilete av ein tungrodd offentleg helsesektor der prosessar kan ta tiår å fullende. Dette er antitetisk til innovasjonstakta som krevjast for å sikre gevinstane av norske helsedata. Behovet for taktskifte i helsedataarbeidet legitimerer inntoget av næringslivsaktørar og andre utanfor den offentlege helsesektoren i utviklinga av helsedatafeltet.

Debatten om helsedata i mitt utval, handlar hovudsakleg om utbetring av teknisk infrastruktur som forenkler tilgang på helsedata for aktørar innan forskning og næringsliv. Konstruksjon av slik infrastruktur krev særskilt, teknisk kompetanse. Biobank Norge etterspør derfor involvering av kommersielle aktørar for å sikre at Noreg ligg i front:

Det er viktig at kommersielle aktører involveres også i selve byggingen av nye IKT-plattformer rundt helsedata for å sikre at IKT-utviklingen er helt i front teknologisk sett. (Biobank Norge, 2017, s. 10).

Påkallinga av ekspertar til å utarbeide dei teknologiske løysingane konsoliderer arbeidsfordelinga mellom teknologar (tekniske utviklarar) og resten (befolkninga, sivilsamfunnet) tydeleg. Vi ser med dette ei maktforskyving til teknologar og utviklarar av teknisk infrastruktur; la teknologane ta seg av det tekniske arbeidet, mens oppgåva til resten er å støtte opp under arbeidet som gjerast – i visse om at den teknologiske innovasjonen vil vere til alle sitt beste. Gjentakande forsikringar om at helsedatautnytting vil vere til fellesskapets beste understøttar dette. I sitt 5-års målbilete skildrar Biobank Norge koplinga mellom innovasjon med helsedata og fellesskaplege gevinstar:

Ikke minst har den norske satsingen på innovasjon og næringsutvikling knyttet til helsedata bidratt positivt til bedre folkehelse, en mer effektiv helsetjeneste og raskere implementering av ny teknologi. (BiobankNorge, 2017, s. 3)

I teknologiske lovnadsregime er påkalling av innovasjonskultur frå omgjevnadane sentralt (Joly, 2010, s. 213). Dette tryggar lovnaden frå intervensjon, då motstand mot teknologisk utvikling kan rammast inn som regressivt og tekno-pessimistisk. Å stille spørsmål til den teknologiske lovnadens legitimitet eller haldbarheit er utfordrande innanfor ei innovasjonskultur-frammande ramme som dette.

5.3 Styrka helsenæring

I den norske helsedatalovnaden framleggjast ei styrka helsenæring som premiss for full verdigenerering. Betre helse i befolkninga og eit meir ressurseffektivt helsevesen realiserast gjennom helsedatabaserte tekniske innovasjonar utarbeidd av helsenæringa. Ei sterk helsenæring er nødvendig for å tilrettelegge for innovasjon og utvikling av velferdsteknologi som vil gjere oss friskare og friare og helsevesenet meir effektivt.

5.3.1 Auka datagenerering mogleggjer ny teknologiutvikling

Innhausting av data frå nye kjelder er viktig for full gevinstutnytting, og fullending av den norske helsedatalovnaden. For at helsenæringa skal kunne ha dei beste forutsetjingane for å skape treffsikker og samfunnsnyttig innovasjonar, trengs meir og betre data. Blant anna vil tilgang på sjølvrapporterte helsedata frå helseappar, og «wearables» (pulsklokker og liknande) gje ny innsikt som mogleggjer nye velferdsteknologiske innovasjonar. I sin visjon for korleis helsedatafeltet i Noreg har utvikla seg innan fem år legg arbeidsgruppa under Biobank Norge fram ambisjonar om at nye datakjelder vil gje auka næringsvekst innanfor velferdsteknologi:

Egenrapporterte data som beskriver symptomer, livskvalitet og sykdomsbyrde har over tid åpnet opp fleire muligheter for nytt norsk næringsliv innanfor velferdsteknologi og helse-IKT (Biobank Norge, 2017, s. 3).

I tillegg til sjølvrapporterte data, ser ein også føre seg å kople helsedata til data om demografi og sosioøkonomiske forhold:

For at helsedata skal kunne utnyttast fullt ut til sekundærbruk må de i mange tilfeller berikes med demografiske og sosioøkonomiske data som genereres og forvaltes utenfor helse- og omsorgssektoren. (Helsedatautvalget, 2017, s. 8)

I neste omgang må dataen tilgjengeleggjerast for helsenæringa for at dei skal kunne gje avkastning til samfunnet. Velferdsteknologi er eit viktig steg inn i å skape ei levedyktig og ressurseffektiv framtid for det norske helsevesenet:

Velferdsteknologi og nye teknologiske hjelpemidler til bruk i helsetjenesten og for hjemmebruk vil være i sterk vekst i årene som kommer. Det er ventet at den offentlige helsetjenesten i økende grad vil implementere slik teknologi for å

forbedre helsetjenesten, og samtidig redusere ressursbruken. (Biobank Norge, 2017, s. 10)

Vi ser her korleis helsenæringa er ein sentral, medierende part mellom innhenta helsedata og verdipotensialet som ventar i andre enden av velferdsteknologiske innovasjonar.

5.4 Friskare borgarar, friare helsevesen

I denne delen ser eg på korleis det argumenterast for at utvikling av ny velferdsteknologi vil avlaste eit pressa helsevesen med ressursmessige utfordringar, samtidig som teknologien skal bidra til individuell frigjering og friskare borgarar. Utviding av helsedata mogleggjer meir omfattande og treffsikkert førebyggjande helsearbeid. I tillegg opnar utviding av helsedatainnhausting for utvikling av persontilpassa presisjonsmedisin. Eg ser nærare på korleis auka datainnhausting vil bringe med seg eit arsenal av fordelar som både vil verke avlastande for helsepersonell og helsevesenet, samtidig som folk vil bli friskare gjennom meir førebyggjande arbeid, og utvikling av persontilpassa medisin.

5.4.1 Avlastande teknologiutvikling med helsedata

Helsedata er grunnlaget for kunnskapsbasert politikk på helseområdet (Biobank Norge 2017, s. 8). Innsikta generert frå statistiske analyser med store helsedatasett vil effektivisere og kvalitetssikre planarbeid, beredskap og drift i helsetenesta. Menon Economics peikar på korleis bruk av fjernteknologi og smartheimar kan vere kostnadsbesparande og redusere presset på helsepersonell:

Ny teknologi vil kunne gi helsepersonell mulighet til å overvåke pasientenes tilstand i hjemmet, og dermed redusere belastningen på sykehus og andre behandlingsinstitusjoner gjennom økt hjemmebehandling. (Skogli et al., 2018, s. 6)

Teknologirådet peikar på trendar innan kunstig intelligens i helsesektoren, og skildrar korleis KI kan nyttast som avlastande teknologi:

Kunstig intelligens kan bidra til å avlaste en helsetjeneste under press. Det kan også hjelpe politikere og helsemyndigheter i folkehelsearbeidet, slik at

sykdommer og plager kan forebygges, og dermed redusere belastningen på helse- og omsorgstjenesten. (Teknologirådet, 2021, s. 17)

5.4.1 Førebygge med treffsikker kunnskap

Biobank Norge viser korleis stordataanalyser og kunstig intelligens har potensiale til å styrke førebyggjande helsearbeid:

Gjennom bruk av maskinlæring og kunstig intelligens vil selskaper med informatikk og statistisk analyse som kompetanseområder kunne bruke norske helsedataressurser til utvikling av frå algoritmer som kan predikere fremtidige sykdomsutfall bedre enn med dagens metoder. (Biobank Norge, 2017, s. 10)

Større datamengder, systematisert og tolka ved hjelp av maskinlæringsverktøy vil kunne skaffe sikrere kunnskap om kva førebyggjingsiltak som har best effekt:

Maskinlæring øker også mulighetene for å finne ut hvilke forebyggjande tiltak som faktisk har effekt, og kan brukes for å tilpasse anbefalinger til den enkelte. Det kan gi langt bedre muligheter for det som kalles dulting: At myndighetene gjør det enklere for den enkelte innbyggere å ta bedre valg for egen helse. (Teknologirådet, 2021, s. 13)

Nye datakjelder, som helsedata innhenta og illustrert gjennom helseappar og andre diagnostiske heimeutstyr vil gjere folk i stand til å diagnostisere seg sjølve. Dette vil i sin tur vere avlastande for helsetenesta:

Diagnostiske helseappar og annet heimeutstyr kan bidra til at flere får mulighet til å oppdage sykdom og risiko for sykdom tidligere, og komme raskere i gang med forebygging og behandling. Helsetjenesten kan bli avlastet ved at folk gjør deler av diagnosejobben selv, og behandlingen kan bli enklere, rimeligere og mindre omfattende. (Teknologirådet, 2021, s. 60)

Sitata ovanfor skildrar korleis utvikling av ny velferdsteknologi med bakgrunn i nye helsedatakjelder opnar opp for ein vinn-vinn situasjon for pasient og helsevesen. Pasienten får moglegheit til å monitorere og i større grad ha kontroll over eigen helse. På denne måten frigjerast ein frå velferdsstatleg assistanse i byte mot sjølvstende. På den andre sida opnar

teknologien for å avlaste presset på helsevesenet ved å flytte pleieansvar frå helsepersonell til pasienten sjølv. Vidare argumenterast det for at slik frigjerings vil ha positive effektar for helsa:

Bedre og mer kontinuerlig overvåkning av egen tilstand gjør kronikere i bedre stand til å håndtere egen sykdom. (Teknologirådet, 2021, s. 60)

Menon Economics understreker helsepolitisk ambisjon om å gjere pasienten til sin eigen lege ved hjelp av eigengenererte data frå smartklokker:

«Mobilapper med tilgang til pasientjournaler og sensordata fra for eksempel smartklokker kan «gjøre pasienten til doktor» (The Economist, 2018a) og legge til rette for nye behandlinger uten medisiner (The Economist, 2018b).». (Skogli mfl., 2018, s. 9).

5.4.2 Persontilpassa medisin

Vi skal bli friskare gjennom risikohandtering og eit meir omfattande førebyggingsarbeid der vi kan rette meir treffsikre tiltak inn mot særleg utsette grupper. Utviklinga av persontilpassa medisin/presisjonsmedisin/personifisert medisin er særleg relevant her, og blir løfta fram som prioritert helsepolitisk satsingsområde. I følge Menon Economics vil persontilpassa medisin syte for meir treffsikker behandling og førebyggingsarbeid som kan effektivisere diagnostisering og behandlingstid (Skogli et al., 2018, s. 5). Teknologirådet meiner ein kan kome med meir treffsikker diagnostisering dersom ein koplar helseregisterdata med aktivitetsdata som i større grad vil gje eit 'meir komplett helsebilet' (Teknologirådet 2021:59) av den enkelte pasient. Dette komplette helsebiletet for å skape persontilpassa helsetilbod vil krevje store datamengder:

Tilgjengelighet av store mengder helsedata, og om andre enn pasienten selv, vil også være nødvendig for at man skal kunne høste gevinstene fra presisjonsmedisin. (Skogli mfl. 2018:19)

Teknologirådet peikar på korleis maskinlæring mogleggjer innsikt og analyse som opnar opp for intensivert utvikling av presisjonsmedisin og persontilpassa helsehjelp:

En av de største fordelene ved maskinlæring, er evnen til å bearbeide og trekke lærdom ut av svært store mengder data, altså mønstergjenkjenning. Innen helse

kan dette brukes til å å øke presisjonen i både diagnoser og behandling, og virkeliggjøre ideen om persontilpasset helsehjelp. (Teknologirådet, 2021, s. 18)

Biobank Noreg og Menon Economics skildrar eit framtidsbilete der vi i større grad utnyttar data frå private aktørar – dømmevis helseappar og pulsklokker til å byggje heile helse-biletet for den enkelte innbyggjar. Tanken er at ein kan kome med meir treffsikker diagnostisering dersom ein koplar helseregisterdata med aktivitetsdata som i større grad vil gje eit ‘meir komplett helsebilete’ (Teknologirådet 2021:59) av den enkelte pasient. Dette komplette helsebiletet for å skape persontilpassa helsetilbod vil krevje store datamengder:

Tilgjengelighet av store mengder helsedata, og om andre enn pasienten selv, vil også være nødvendig for at man skal kunne høste gevinstene fra presisjonsmedisin. (Skogli et al., 2018, s. 19)

I den nordiske samarbeidsstrategien «A vision of a Nordic secure digital infrastructure for health data: The Nordic Commons» (NordForsk 2019) framleggast eit ønske om at helsedata skal kunne flyte fritt mellom nordiske landegrensar, og at kunnskapsoverføring til helsesektoren mellom dei nordiske landa vil avansere utviklinga av presisjonsmedisin:

A larger population base is especially important when developing personalised diagnostics and treatment plans involving patient groups that are small. The fact that this unique Nordic data asset is underused has been documented in a number of Nordic reports (NordForsk, 2019, s. 10)

Tanken er at vi vil kunne hauste større verdiar kollektivt enn individuelt. Dette argumentet baserer seg blant anna på at dei nordiske landa saman vil utgjere ein total kohort på 27 millionar. Eit datareservoar med 27 millionar borgarar vil utvilsamt vere meir verdifullt enn eitt beståande av 5 millionar når det kjem til utvikling av persontilpassa medisin.

5.1 Personvernomsyn

Samlege rapportar trekker fram personvernet som eit viktig prinsipp i utviklinga av norske helsedata. Blant anna argumenterast det for at utviklinga av helseanalyseplattformen vil trygge personvernet. Grunnlaget for dette argumentet er at ein tilgangstilbydar vil vere sikrare enn dagens system med fragmenterte og spreidte register med eit hopetal ulike databehandlarar:

Personvernet styrkes gjennom at analysene kan gjennomføres på plattformen, og behovet for å utlevere personidentifiserbare opplysninger reduseres gjennom at det utvikles bedre løsninger for innsyn, samtykke og sporing av bruk av opplysningene. (Meld. St. 22 (2020–2021), 2021, s. 53)

Trass i stort fokus på *samtykke* og *råderett* over kva som skjer med egne data, så er det lite konkrete skildringar av korleis personvernet i praksis skal sikrast.

5.1.1 Solidarisk plikt til å dele?

Den norske helsedatalovnaden forutsett og krev villigheit frå populasjonen til å dele meir data, og tillate at stadig større delar av livet datafiserast. Dette kravet blir ikkje eksplisitt adressert, men er implisitt i korleis framtida for norske helsedata førestillast. For å skape betre og meir effektive helsetenestar, friskare folk er prisen å betale å gje tilgang til sine helsedata. Det kan dermed sjåast som ei slags solidarisk handling å dele helsedataen sin med fellesskapet.

Datatilsynet og Teknologirådet stiller viktige spørsmål ikring konseptet helsedata som allemannseige og ein fellesskapleg ressurs. Dei spør kva eit slikt skifte i perspektiv inneber for plikta til å dele:

Det er flere som tar til orde for at data bør sees på som et felles gode for å utvikle bedre helsetjenester. Bør det bli en borgerplikt å dele helsedata til forskning? Hvis det blir en plikt å dele data, reiser det nye spørsmål. (Datatilsynet & Teknologirådet, 2017, s. 35)

Kan det å dele sine data inngå som ein del av ei solidarisk borgarplikt? Snell (m.fl., 2021) reflekterer i liknande banar. Dei spør om ein slik «solidariseringsprosess» innan datadeling kan leie til kondisjonelt borgarskap der det berre er dei som vel å vere *solidariske*, og deler dataen sin med fellesskapet, er å ansjå som fullverdige medlemmar av samfunnet (2021, s. 12).

6 Helsedatalovnadens kraft

Teknologiske lovnadar er sentrale i å rigge forskning inn mot, samt å sikre investering og finansiering til prosjekt som rettar seg inn mot ei førespegla, ønska framtid. Forventingars kraft går langs tre linjer: dei legitimerer investeringar, gjev retning i usikkert terreng – skaper snarvegar til framtida, i tillegg til at dei koordinerer samhandling mellom heterogene aktørar. Denne krafta hjå overtydande forventingar leier ofte til det ein kallar sjølvoppfyllande profetiar (Van Lente, 2012, s. 774). Med helseanalyseplattformen som konkret døme, undersøker eg korleis desse kreftene gjer seg gjeldande i forventningsbygginga med norske helsedata.

6.1 Helseanalyseplattforma

I dei siste åra har helseanalyseplattformen (HAP) segla fram som den største, nasjonale satsinga på utnytting sekundærbruk av helsedata. I 2018 kom «Konseptutvalgsutredningen for helseanalyseplattformen» frå direktoratet for e-helse. Her blei rammene for korleis denne forskingsinfrastrukturen skulle byggjast lagt. Plattformen skulle samle alle helseregistre og andre relevante datakjelder på ein stad, den skulle sørge for kvalitetssikring av dei ulike helseregistra, samt effektivisere og forenkle tilgangen til dataen for forskning og næringsliv. Plattformen er ein viktig brikke i å byggje eit nasjonalt «økosystem» for tilgang på analysedata (Direktoratet for e-helse, 2018). Allereie i rapportane frå Helsedatautvalet (2017) og Biobank Norge (2017) blei konturane av ei slik fellesskapleg tilgangsordning teikna opp og foreslått som mogleg løysing på dagens tungvinte system. Helsedatautvalet peikar på at ei felles analyseplattform «spiller en nøkkelrolle» i å skape «et nytt system for enklere og sikrere tilgang til helsedata» (2017, s. 51).

Det knytast klare forventingar til at ein slik infrastruktur skal forenkle innovasjon og næringsutvikling med helsedata. Det blir lova at plattformen vil syte for meir effektiv utvikling av legemiddel, mindre tidssløseri for forskarar og auka verdiskaping i helsenæringa. Totalt blir det anslått at verdien av gevinstane frå HAP fram mot 2032 vil ligge på 7,5 milliardar (Direktoratet for e-helse, 2018, s. 7). I tillegg, peikar direktoratet for e-helse på at den foreslegne plattformen mogleggjer:

(...) bedre styringsdata for myndigheter og helseledere som danner grunnlaget for riktigere ressursbruk i samfunnet, mer kunnskapsbaserte helsetjenester og bedre folkehelse. (Direktoratet for e-helse, 2018, s. 7)

Her teiknast det opp eit framtidsbilete med effektivisering i alle ledd. Det førestillast ei framtid der tid frå søknad til datatilgang er redusert frå «17 måneder til 17 sekunder» (Direktoratet for e-helse 2018, s. 170). Slik forenkla tilgang på verdifull data for forskarar og næringsliv vil syte for utvikling av betre medisin og behandling der «(d)et største gevinstpotensialet er knyttet til redusert sykdomsbyrde i befolkningen» (Skogli mfl., 2018, s. 6), i tillegg til ny teknologi og innovasjon som kan leie Noreg til den internasjonale fronten på helseteknologi. Vi blir presentert ei framtid der Noreg er «et foregangsland for innovasjon og næringsutvikling på helsedatafeltet» (Biobank Norge, 2017, s. 3), og der:

(d)et er skapt nye kunnskapsbaserte arbeidsplasser ved at internasjonale aktører har valgt å utvide sin virksomhet eller etablere virksomheter i Norge, samt at en underskog av norske selskaper jobber langs hele verdikjeden. (Biobank Norge, 2017, s. 3)

Sjølv om desse framtidene ikkje er eit produkt av HAP åleine, så er plattformen den viktigaste satsinga for å skaffe rask og enkel tilgang til kvalitetssikra helsedata til sekundærbruk. Denne tilgangen er premiss for vidare gevinstutnytting. Det er derfor nærliggande å kople framtidsvisjonane i datautvalet til HAP si utvikling og suksess. HAP er portalen som skal bringe oss inn i framtida for norsk helsedataverdiskaping.

6.2 Frå lovnad til krav

Korleis forventingar og lovnadar forvandlast til krav kan illustrerast av «lovnad-krav-syklusen» til Van Lente (1993). Tanken er at overtlydande lovnadar fungerer som drivkrefter for agendasetting og politiske prioriteringar. Prioriteringane vil i sin tur forvandlast til konkrete krav om handling (Van Lente & Bakker, 2010, s. 694–695). På det norske helsedatafeltet ser ein korleis utnytting av helsedata til sekundærbruk eksplisitt inngår som del av politisk agendasetting dei seinaste åra– dømesvis i styresmaktens politiske plattformer (Statsministerens kontor 2019, 2021).

Vidare vil eg no undersøke kva mekanismar i teknologiske utviklingsprosessar som spelar inn og bidreg til at ein nettverk av heterogene aktørar samlast og blir samde ei felles teknologisk løysing. om at ei helseanalyseplattform er den riktige retninga å gå. Lovnaden om verdigenerering med norske helsedata er stødig nok til at den leier til klare krav om politisk handling.

6.2.1 Legitimere investeringar:

Forventingar er sentrale i å legitimere investeringar og stønad til teknologiske utviklingsprosjekt (Van Lente, 2012, s. 773–774). Forventingsbygginga ikring den samfunnsøkonomiske verdien av HAP bar frukter. I perioden 2018-2020 blei det investert 150 millionar statlege kroner til den tekniske utviklinga av plattformen (Helse-og omsorgsdepartementet, 2018). Midlane delast ut over forskingsrådets budsjett. Ei slik investering, representerer ikkje berre økonomisk stønad, men også politisk stønad. Dei folkevalde kommuniserer her at dette er eit prosjekt – ei framtid – dei syner det verdt å satsa på. Å arbeide for effektiv tilgang til meir og betre helsedata til sekundærbruk er blitt ein politisk prioritet (sjå dømesvis: (Helse-og omsorgsdepartementet, 2021b; Meld. St. 22 (2020–2021), 2021).

Å tileigne seg ressursar og stønad frå omgjevnadene er eit nødvendig premiss for å opprette det Van Lente kallar «nisjer». Tanken er at kraftfulle forventingar har potensiale til å skape beskytta rom for utvikling og eksperimentering med tidlegfase teknologi kan finne stad. I dømet med HAP vil ein med statleg investeringsmidlar i botn, stå friare til å teste ut og utvikle den teknologiske infrastrukturen som krevjast for å oppfylle lovnaden. Ein sterk lovnad kjøper derfor tid og rom til å utarbeide ei teknologisk løysing som held konkurransedyktig standard.

6.2.2 Retningsgjevande lovnad

Økonomisk stønad er ikkje nok, det krevjast også at sentrale aktørar har tru på prosjektet og den framtida som blir lova. Eksterne aktørar må også sjå den teknologiske løysinga som den riktige retninga å gå. Her kjem vi til forventingens retningsgjevande kraft og funksjon. Overtydande lovnader skaper visse om ‘vegen å gå’ i uoversiktleg og uvisst terreng. Forventingar knytt til ein spesifikk teknologisk innovasjon, kan byggje ein snarveg til framtida.

I eit uoversiktleg landskap, der det er stor uvisse knytt til kva løysing som best vil svare ut problemet vi står ovanfor, kan overtydande forventingar fungere retningsgjevande.

I norsk kontekst står vi ovanfor eit omfangsrikt og uoversiktleg utfordringsbilette med demografiske endringar som utfordrar velferdsstatens grunnmur – eit såkalla «wicked problem» (Rittel & Webber, 1974). Det finst ingen enkle løysingar, eller openbare veger å gå i møte med eit slikt grunnleggande problem. Klare forventingar til korleis utnytting av helsedata til sekundærbruk skal avlaste og bøte på problemet inviterer oss til å ta ein snarveg inn i framtida. HAP blir presentert som den tekniske løysinga på omfattande samfunnsmessige utfordringar.

At ei teknologiske løysing blir trekt fram som botemiddel for sosiale utfordringar, er ikkje overraskande i Nordisk kontekst. Tøndel og Seibt peika på at nordiske land i større grad enn andre legg sin lit til at teknologindustrien skal finne gode løysingar på samfunnsmessige problem og utfordringar (Tøndel & Seibt, 2019, s. 243).

6.2.3 Alliansebygging

Å drive alliansebygging inngår som del av «skriptet» i «krav-lovnad-syklusen» (Van Lente 1993). Her distribuerast roller og oppgåver til ulike aktørar som blir rekna som relevante for utviklinga av den førespegla teknologien (Van Lente, 1993; Van Lente & Bakker, 2010). Dette illustrerar teknologiske forventingar sin medierande og koordinerande funksjon i å bringe relevante aktørar om bord (Van Lente, 2012, s. 774). Alliansebygging er ein kjerneaktivitet for bygging av kraftfulle lovnadar. Sterke alliansar er sentrale i å skape beskytta rom, eller «nisjer» (Van Lente & Bakker, 2010, s. 694). Eit strategisk mål i teknologiske utviklingsprosessar er å opprette nisjer der uutvikla teknologi får 'rom' til å vekse fram til ein konkurransedyktig innovasjon (Geels & Smit, 2000).

Som illustrert i sitatet frå Menon Economics, vil sterke, tverrfaglege alliansar vere eit premiss for suksess:

For at Norge skal lykkes med å realisere potensialet av helsedata er det nødvendig å utvikle et velfungerende datasentret helseøkosystem – et samspill mellom helsevesenet, akademia og helsenæringen. (Skogli et al., 2018, s. 3)

Stadige referansar til opprettinga av eit *økosystem* for helsedatautnytting understreker kor samansveisa og gjensidig avhengig aktørane på helsedatafeltet er.

I dokumentutvalet finn vi ei rekke dømer på korleis helsedatalovnaden fostrar nye, tverrfaglege samarbeidskonstellasjonar. Ulike aktørar frå heterogene bakgrunnar trekkast inn i arbeidet med å oppfylle lovnaden om norske helsedata. Dømesvis har Helsedatautvalet representantar frå forskning- og kompetanseinstitusjonar (Folkehelseinstituttet, SKDE⁷), forvaltning (Helsedirektoratet), tilsynsmyndigheiter (Datatilsynet), universitetssektoren (UiB), forskning- og næringslivskonglomerat (Oslo Cancer Cluster) og regionale helseføretak.

Rapporten «A vision of a Nordic secure digital infrastructure for health data: The Nordic Commons» (NordForsk, 2019) er nok eit døme på alliansebygging – i dette dømet på tvers av landegrenser. I rapporten framleggast eit ønske om at helsedata skal kunne flyte fritt mellom nordiske landegrenser. Tanken er at vi vil kunne hauste større verdiar kollektivt enn individuelt. Dette argumentet baserer seg blant anna på at dei nordiske landa saman vil utgjere ein total kohort på 27 millionar. Sjølv om dei nordiske landa på mange måtar kjempar mot kvarandre om kven som har den største komparative fordel, så ser ein fordel i eit samarbeid som kan gje heile den nordiske koalisjonen større internasjonal konkurransekraft på helsedatafeltet.

Også i fleire av dei øvrige rapportane framhevast viktigheita av å vere ein seriøs aktør internasjonalt. Her kjem det fram ein tydeleg ambisjon om ei sterkare kobling til den internasjonale arenaen, særleg Europa. Dette får vi til gjennom å bli ein attraktiv samarbeidspartner når det kjem til datadeling og datadreven innovasjon. Ein einskapleg, infrastruktur som gjer unike helsedata enkelt tilgjengeleg og handterbare styrkar vertskapsattraktiviteten, noko som trekkast fram som prioritert satsing.

Internasjonalt ledende industriaktører ser på Norge som et foretrukket land når de skal plassere sine forskningsprogrammer og større investeringer. (Biobank Norge, 2017, s. 3)

⁷ Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering

6.3 Å spenne bein for lovnaden

Å drive overbodspolitikk er eit strategisk val i å tileigne seg nødvendig merksemd og ressursar for utvikling av ein gjeven teknologisk innovasjon (Geels & Smit, 2000). Å avgjere i kva grad forventingar og lovnadar er overdrivne er per definisjon ei umogleg oppgåve, då det er snakk om *framtidige* effektar (Van Lente, 2012, s. 775). Likevel peikar to dissenterande utvalsmedlemmar i Helsedatautvalet på potensiell overdriving i framskrivinga av kva ei helseanalyseplattform kan bidra med.

To av utvalsmedlemmane i helsedatautvalet tok dissens til rapportens konklusjonar, og peika blant anna på overdimensjonerte forventingar knytt til gevinsten av den føreslegne plattformen. Dei dissenterande medlemmane meiner det skapast for store forventingar til gevinsten av helsedataplattformen, gjeve stor usikkerheit rundt korleis den tekniske løysinga blir sjåande ut i endeleg utgåve:

«Anderssen og Nervik ser, i likhet med resten av utvalget, at etablering av en helseanalyseplattform kan gi nye muligheter for utnyttelse av helsedata, men mener at det foreløpig er for uklart hvilke tekniske løsninger plattformen vil baseres på og hvilke funksjoner den vil kunne fylle. Anderssen og Nervik mener derfor at forventningene til hva som kan og vil løses trolig er for store.

(Helsedatautvalget, 2017, s. 60)

Her poengterast eit sentralt punkt i forventingssosiologien – nemleg at lovnadar byggjast basert på uutvikla teknologiske løysingar. Ved å problematisere i kva grad den tenkte løysinga faktisk kan levere, spenner dei dissenterande i nokon grad bein for lovnaden oppbygd av dei øvrige utvalsmedlemmane. Dei peikar på at for mykje er usikkert rundt den tekniske løysinga til at vi kan seie noko sikkert om gevinstpotensialet. Dette er ei nøktern analyse, men ei som står på kant med forventningsbyggjande motiv om å skape momentum rundt ein gjeven lovnad. Vidare spør dei om ikkje ein mindre radikal endring vil vere tilstrekkeleg:

Slik Anderssen og Nervik vurderer det, har utvalget i for liten grad vurdert om mindre radikale endringer innenfor rammene av dagens system kan bidra til å løse eller redusere utfordringene forbundet med tilgang til helsedata.

(Helsedatautvalget, 2017, s. 61)

Vidare peikar dei på nye farar og risikomoment som kan oppstå som følgje av den foreslegne endringa, og at desse farane har potensiale til å svekke tilgangen til helsedata. Blant anna viser dei til at det komande GDPR regelverket kan legge ein dempar for gevinstane førespegla i rapporten. Dermed peikar dei på framtidig usikkerheit som ein forventingsvekkande mekanisme, heller enn at usikkerheita skal gjere at ein køyrer hardare på. Dette er antitetisk til forventingsbygginga sin logikk, der ein i møte med auka usikkerheit skal søke å styrke lovnaden ytterlegare, heller enn å la tvilen svekke prosjektets framdrift. Geels og Smith (2000, s. 882) argumenterer for at ein lovnad si rolle aldri er å kome med den mest treffsikre framskrivinga, men å syte for at den teknologiske utvikinga tileignar seg ressursar og stønad til å byggje den gjevne teknologien. Det vil derfor vere motstridande å la tvil sive inn og øydelegge lovnadens momentum som strategisk ressurs.

7 Diskusjon

I dei to føregåande kapitla har vi sett korleis den norske helsedatalovnaden drivast fram av klare forventingar til korleis betre tilgang på helsedata skal intensivere forskings- og næringsutvikling. Slik skal helsedata skape ny kunnskap og teknologiske innovasjonar som til saman vil redusere sjukelegheit i befolkninga, sikre økonomisk vekst i helsenæringa og effektivisere administrasjon og driftskostnadar i helsesektoren. I diskusjonen vil eg trekke fram dei mest sentrale funna og besvare problemstillinga:

1. *Korleis konstruerast framtida for norsk helsedatautnytting av sentrale aktørar på feltet?*
2. *Kva effekt kan denne framtidsbygginga få for organisering i norsk helsevelferd?*

Dei to spørsmåla vil ikkje bli systematisk oppdelt i diskusjonen, men bli drøfta saman, då dei på mange måtar overlappar og går inn i kvarandre.

7.1 Framtidas notidige effekt

Borup, Brown, Konrad og Van Lente argumenterer for at innsikt i forventingars dynamikk er fundamentalt for å forstå teknologiske endringsprosessar (Borup et al., 2006). Det sterkaste argumentet for dette handlar om forventingars brubyggjande rolle og kraft – der forventingar kan sprengje grenser og fungere som koordinerande ledd på tvers av aktørnettverk, dimensjonar og nivå. Heterogene aktørar finn saman – lenka i hop av delte forventingar om framtidige scenario.

Framtida presentert gjennom den norske helsedatalovnaden illustrerer forventningars kraft i å skape notidige investeringar, handlingar og koordinering. HAP er sentralt i den norske helsedatalovnaden. Gjennom denne teknologisk innovasjonen skulle dei mangfaldige gevinstane frå utnytting av vår mest verdifulle ressurs – helsedataen, realiserast. Plattformar tileigna seg «beskytta-rom» status gjennom overtydande forventingar som tiltrekte seg investeringar og merksemd frå ei rekke aktørar innan forskning-, næringsliv og myndighetsorgan. Forventingars brubyggjande og koordinerande rolle tydeleggjerast i arbeidet rundt utvikling av HAP. Heterogene aktørar har arbeidd i tverrfaglege konstellasjonar og utval i søken på å realisere plattformar.

Lovnadar i teknologisk innovasjonsprosessar setjast høgt for å sikre nødvendig oppslutning og investeringsvilje frå omgjevnadane (Borup et al., 2006, s. 290). Datamaterialet viser at ei slik overdimensjonering av gevinstpotensialet ved utvikling av teknologiar for å forbetre tilgang, mengde og bruken av norske helsedata også er tilstades hjå norske helsedataaktørar. Vi ser døme på forventingsbygging der bruken av norske helsedata i ytste konsekvens har potensiale til å redde liv, velferdsstaten og folkehelsa. Overbodspolitik er eit nødvendig, strategisk verkemiddel i å tileigne seg ressursar og byggje alliansar som kan styrke den føreslegne teknologiske innovasjonen. Særleg viktig blir ein sterk lovnad dersom endringa som føreskrivast er omfattande og inngripande (Joly 2010), noko vi kan argumentere for at den norske helsedatalovnaden er.

7.2 Nye ansvarskonstellasjonar

Velferdsstatens levedyktigheit truast av aukande demografisk skeivfordeling, vekst i folkehelsesjukdomar og ressursmessige skrankar. Den norske helsedatalovnaden riggar seg inn mot, og søker å ta kontroll over den usikre framtida dette risikobiletet førespeglar. Dette gjerast blant anna gjennom argument om frigjerande helsedatabruk, som vil lempe på velferdsstatleg byrde samtidig som pasientar og borgarar gjerast i stand til å ta bere større del av ansvaret for eiga helse – dømesvis ved sjølvmonitorering av eiga helse gjennom helseappar. Med andre ord kan vi seie at den norske helsedatalovnaden byggjer på diskursar som fostrar nye ansvarskonstellasjonar mellom velferdsstat og borgar. Diskursane byggjer på nyliberale styringslogikkar som skiftar velferdsstatleg ansvar over på individet. Dette er ikkje ein ny trend, men representerer kontinuitet i drivande logikk i folkehelsepolitikken – der ambisjonen om å skape ein flokk med ‘eigne helseministrar’ har vore eit eksplisitt politisk prosjekt i fleire tiår.

I tillegg til ansvarsforskyving frå stat til individ, argumenterer eg for at den norske helsedatalovnaden byggjer opp under maktforskyving frå velferdsstatlege institusjonar, over på delane av samfunnet som sit inne med teknologisk og dataanalytisk kompetanse. Der velferdsteknologien som skal trygge framtida for den norske velferdsstaten skapast av det private næringsliv. Vegen til ei levedyktig framtid for den norske velferdsstaten går gjennom helsenæringas innovasjonar. Der velferdsteknologien dei utviklar skal avlaste helsevesenet, og gjere borgarane friare og friskare.

7.1 Ei dataintensiv framtid

Den norske helsedatalovnaden krev tilgang til meir og betre data for å kunne fullende det førespegla gevinstpotensialet. I denne delen ser eg nærare på denne dataintensiveringa.

Grunnleggande antakingar av kva helsedata *er* nedlegg rammene for kva helsedata kan brukast til. Korleis helsedata representerast av aktørane er derfor av stor tyding. Helsedata blir skildra som ein unytta og fornybar ressurs som vi i Noreg har særskilde forutsetningar for å kultivere. Ein annan viktig representasjon er at helsedata i seg sjølv – frittstående og utan eit teknisk rammeverk som kan tolke dataen – er verdiløust.

Eg argumenterer for at ein ressursmetafor underbyggjer det Sadowski kallar «regimes of data-accumulation» (2019, s. 2) der helsedata blir sett på som eit allestadsnerverande gode som ein, dersom ein har evner og ressursar, står fritt til å utnytte. Ein slik ressurs-metafor tillet utstrakt bruk av helsedata til næringsutvikling. Påpeikingar om at helsedata er verdiløust i isolasjon, og at det krevjast teknologisk spisskompetanse styrkar også ideen om at helsedatabruken bør utvidast, og hamne i kompetente hender. Slike førestillingar opnar for intensivering av datainnhausting.

7.1.1 Dataintensivering

Blant endringane helsedatalovnaden forutsett er auka datagenerering for å oppnå det fulle gevinstpotensialet. Samankopling av sosio-demografiske data i tillegg til innhenting av eigenrapporterte helsedata frå helseappar er nokre av stega som blir anbefalt for å skape eit meir persontilpassa og treffsikkert helsetilbod.

Store mengder populasjonsdata krevjast for å skape skreddarsøm. Og i følgje fleire stemmer frå dokumentutvalet er skreddarsøm framtida for god helsevelferd – gjennom utvikling av persontilpassa medisin og behandling. Dette ser vi i døma frå dokumentutvalet, blant anna i NordForsk rapporten der dei peikar på korleis datadeling mellom nordiske land vil styrke framveksten av presisjonsmedisin. Hoeyer meiner vi må stille oss kritiske til i kva grad ei slik dataintensivert utvikling mot meir persontilpassa behandling i realiteten er første steg inn i eit nytt regime av datadrevet kontroll og individuell ansvarleggjing (Hoeyer 2019, s. 549).

Dataintensiveringa viser til eit kontra-intuitivt trekk ved utvikling av persontilpassa medisin og behandling. Hoeyer argumenterer for at personifisert medisin på ingen måte inneber eit skifte frå populasjon til individ, men at det byggjer opp under nye måtar å innskrive populasjonen – gjennom den deriverte normen, inn på individet (Hoeyer, 2019, s. 532). Med utviding av helsedatabruken ser vi oppblomstring av ny teknologi som søker å famne, skildre, nudge og dulte oss inn til friskare, sunnare, smartare vegval. Paternalistisk dulting for å få borgarar til å innordne seg ein statleg utleidd norm er ikkje nytt. I Noreg ser vi korleis idear om at vi skal vere vår eigen helseminister har eksistert lenge. Skilnaden no, er at dultinga i større grad søkast gjort av kunstig intelligente system og algoritmar.

I kapittel 5 såg eg kort på korleis helsedatalovnaden dannar grunnlaget for ei solidarisk plikt til å dele personleg helsedata med fellesskapet – for det felles beste. Med eit datafisert velferdssystem – der stadig større delar av livet gjerast om til kvantifiserbare og målbare informasjonspunkt (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013, s. 78) kan ein også snakke om ei plikt til å la seg leie av dataen. Representasjonar av data som reine sanningar – nøytrale kopiar av røynda, gjer at dataen inntek ein autorativ karakter (Dourish & Gómez Cruz, 2018; Hansen, 2015). Der det å ikkje la dataen styre val er å vere kontrær til sanninga. Dersom pulsklokka di fortel deg at du er for lite aktiv – samanlikna med den anbefalte og deriverte normen, så er det å helde seg stillestående å rekne som motstand mot ein sunn livsstil. I ei verd av kunnskap er det å ta «dårlege» val eit aktivt steg inn i eiga uhelse. Eit val som tilsei at du sjølv ikkje *vil* leve på den sunne sida av livet. Vi kan argumentere for at det blir ei slags borgarplikt å la dataen dulte deg til ein sunnare, friskare og mindre velferdsstatleg belastande åtferd.

7.1.2 Data som politisk lovnad

Dataintensivering har blitt myndigheitenes respons på uløselege utfordringar. Ein måte å kontrollere ei ukontrollerbar framtid der presset mot velferdsstatens institusjonar utvilsamt vil auke. Data lovar tydelege svar og løysingar, der det i realiteten ikkje finst nokon av delane. I norsk samanheng ser vi at velferdsstaten står opp imot ei rekke komplekse utfordringar. Risikobiletet er ikkje eintydig, og det finst ingen openbare svar på kva vegval som vil passe best. Forventingssosiologien argumenterer for at forventingar og lovnadar om framtida bidreg til notidig handling (Borup et al., 2006; Van Lente, 2000). Dette utfordrast av Hoeyer (2019) som meiner lovnadar med data kan nyttast til det motsatte, nemleg til å utsette politisk handling.

Tanken om at meir og betre framtidig datainnhausting vil gje klårare svar kan fungere som ei mekanisme til å pushe politisk handling fram i tid, i staden for å ta grep om utfordringane i sanntid.

Ein overtydande helsedatalovnad seglar fram som eit tydeleg døme på korleis vi søker oss til konkrete, og enkle svar på kompleksiteten av utfordringar. I møte med omfattande usikkerheiter ser ein at vi søker oss til løysingar vi kan kontrollere, styre og administrere – som ei helseanalyseplattform. Motivet for lovnaden er tydeleg: å trygge ei framtid det per definisjon er umogleg å sikre. Overtydande lovnadar tryggjar oss om at ei reell løysing er i emning, mens lovnadsbygginga i realiteten kan fungere som ei kvilepute for politisk handling i notid. Framtida blir nytta, ikkje berre til å skape handling her og no, men også til å skape tru på at framtidige utfordringane blir handtert.

7.2 Paradoksalt samtykke

Gjennomgåande i dokumentutvalet er fokuset på personvern som sentralt premiss for å skape ein vellukka helsedataøkonomi. Det peikast på korleis personleg samtykke må ligge i kjerna av all datainnsamlende praksis. Folk skal ha råderett over eigne data, og skal kunne ha oversikt over kva dataen deira blir nytta til. Dei praktiske implikasjonane av eit slikt system gåast det ikkje nærare inn på. Utfordringa med dette er, som Hoeyer (2016) peikar på at det etterlyst personleg samtykke for praksisar som i all hovudsak innordnar seg på populasjonsnivå. Som påpeikt i dokumentutvalet er det ikkje individuelle helsedata i isolasjon som skaper verdi, men akkumulerte data på populasjonsnivå.

Debatten ikring personleg eigarskap til helsedata kan derfor verke noko malplassert i denne samanhengen. Dersom dine personlege heledata ikkje er verdt noko for seg sjølv, men at det berre er i aggregert form at verdi kan skapast, så blir det for snevert å snakke om individuell råderett. Du kan takke nei til at dine personlege data delast til forskings- og næringsutviklingsformål, men du har ingen reell moglegheit til å opt-out frå datafiseringa av samfunnet. Datafiseringa av velferdstenesta fortsett uavhengig av ditt samtykke.

Her kjem vi til kjerna av kvifor vi må søke å dekonstruere – kome bakom – den teknologiske framtidsbygginga med helsedata. Ein er nøydd å gjere konstruksjonsprosessen av framtida meir transparent og opne for at fleire stemmer kan ta del, og påverke retning og vegval inn i framtida.

Slik det står stilt no, så byggjast eit system basert på helsedatautnytting. I dette systemet kan vi som borgarar velje å opt-out, men systemet består – datafiseringa fortsett, med eller utan vårt *personlege* samtykke.

Vi er nøydd å kome oss ut av ei topptung implementering av datainnhentingspraksisar som søker å datafisere samfunnet utan reell innverknad frå sivilsamfunnet⁸. Etter at systemet er på plass, så skal pasienten og borgaren få si stemme høyrd. Etter at eit system som i stor grad skal forme det velferdsstatlege helsesystemet – blir vi gjeve moglegheita til å «opt-out». Eg vil argumentere for at dette er ein snever råderett, og ein som ikkje sikrar reell demokratisk kontroll over framtida.

Det er noko uunngåeleg ved den norske dataførestillinga. Den datafiserde framtida kjem om vi vil det eller ikkje. Eg argumenterer for at slike diskursar, som omgår alternativ til den fullstendige datafiserde framtida, hemmar moglegheiter til motstand. Innanfor ein teknodeterministisk diskurs som plasserer datainnhausting og utnytting i kjerna av all framtidig gevinst, finnast det lite rom for å stille spørjeteikn ved grunnleggande premiss for datafiseringa av samfunnet. Debatten handlar om tekniske, juridiske og politiske rammer for å sikre at datafisering skjer innanfor trygge rammer - om datafisering i seg sjølv er noko vi som samfunn er einige om at er ein bra ting blir ikkje tilstrekkeleg drøfta.

⁸ Sjå (Broomfield & Reutter, 2022) for ein meir inngående kritikk av dette.

8 Konklusjon

Opp frå mylderet av statistikk som dømmer velferdsstatleg framtid nord og ned, veks den norske helsedatalovnaden fram. I eit forsøk på å kontrollere ei usikker framtid der utfordringane for den norske velferdsstaten står i kø, byggjast lovnaden om norske helsedata. I denne oppgåva har eg undersøkt visjonen for utnytting av norske helsedata til sekundærbruk – som presentert i politiske og strategiske dokument frå sentrale aktørar på helsedatafeltet.

Oppgåva kikar på kva desse forventingane byggjer på, og kva framtid som førespeglast der meir og betre tilgang til helsedata skal trekke oss ut frå velferdsstatleg uføre, og trygge ei stabil framtid for norsk helsevelferd. Oppgåva kikar på korleis forventingar byggjast til framtidig bruk av helsedata, samt kva manifestasjonar denne forventingsbyggjinga får for organisering på helsedatafeltet.

Dei førestilte gevinstane ved riktige vegval er mangfaldige og betydelege; frigjorte og friskare borgarar som i sin tur vil verke frigjerande på helsevesenets ressursar, økonomisk vekst gjennom ei styrka helsenæring i tillegg til driftsmessige kostnadssparingar i helsesektoren.

Forventingane til framtida med sekundærbruk av norske helsedata er performativ og skaper notidige effektar, og den norske helsedatalovnaden fordrar endringar. Vi ser at nye aktørar trekkast inn i helsedatafeltet og fleire interessentar får si stemme høyrd, dømevis gjennom deltaking i offentlege utval. Ei næring er i framvekst og nye samarbeidskonstellasjonar tek form. Den norske helsedatalovnaden byggjer infrastruktur for samarbeid og tverrfaglege alliansenettverk som forenkler prosessen frå teknologisk ide til implementering av innovasjon. I tillegg krev lovnaden auka datainnhausting og tilgjengeleggjering av denne for innovasjon- og næringsutvikling. Den norske helsedatalovnaden bolstrar datafiseringa av samfunnet. Vi ser korleis lovnaden opnar for maktforskyving frå det offentlege over til privat næringsliv.

Samtidig som vi ser endringar i dei ytre betingelsane, er dei drivande diskursane prega av historisk kontinuitet. Individet skal fortsatt frigjerast frå velferdsstatlege tøyler, og skal gjerast i stand til å ta ansvar for eget liv og helse. Sekundærbruk av helsedata har potensiale til å intensivere dette nyliberale prosjektet. Med ny, *mogleggjerande* teknologi finst det endelaust potensial for å klassifisere, utreie og risikoutmåle populasjonen. Dette opnar for ei rekke måtar

å flytte velferdsstatleg ansvarsbyrde over på den enkelte pasient og borgar. Velferdsteknologi som tillet tett monitorering av eigen helsestatus er eit døme på slik ansvarsforflytting.

Så, tilbake til tittelen på oppgåva; vil helsedata vere ei livbøye for framtidens velferdsstat? Storparten av institusjonane representert i dokumentutvalet synast å vere overtydd om dette, der enkelte er tydelege på at helsedata har revolusjonerande, livbergande potensiale. Kor vidt helsedata faktisk kjem til å utgjere ei livbøye for framtidens velferdsstat gjenstår å sjå. Framtida er – som vi alle veit, uviss. Det vi derimot kan seie med visse, er at historier om ein skakkøyrd offentleg sektor som ikkje strekk til fungerer som ei livbøye, eller kanskje heller ein motor for styrking av norsk dataøkonomi, og den norske helsedatalovnaden. I utforskinga av den norske helsedatalovnaden ser vi korleis velferdsstatleg uføre blir nytta som diskursivt verkemiddel i å styrkje datafiseringsprosjektet.

Risikosamfunnets logikk spelar ei viktig rolle i å skape rom for den norske helsedatalovnaden. Behovet for å kontrollere framtidig risiko opnar for kamp om å kome med den beste løysinga. Fram til 15. desember 2021 synast den beste løysinga å vere helseanalyseplattforma. Om plattforma gjenoppstår, eller om ei ny teknisk, framtids-reddande løysing seglar fram, får framtida vise.

8.1 Implikasjonar

Denne oppgåva kjem ikkje med så mange svar. Den opnar heller opp for ei rekke spørsmål og problemstillingar som krev vidare debatt og utforsking. Den norske dataøkonomien er i rask framvekst. Lovnadar og forventingar til kva dataøkonomien skal bidra med til samfunnet er mangfaldige. Denne oppgåva gjer eit forsøk på å bremse ned denne framdrifta, og tillate tid til å undersøkje kva dei førespegla framtidene faktisk inneber av sosiale og organisatoriske endringar.

Med denne oppgåva slår eg eit slag for viktigheita av å sensitivere oss mot korleis framtidene produserer notida. Det er nødvendig å setje spørjeteikn ved dei førespegla framtidene, fordi dei er ikkje sanningar, men prediksjonar – strategiske sådan. I lovnadsregime der forventingar intensjonelt setjast litt for høgt – då dette er eit nødvendig premiss for å tiltrekke seg ressursar og stønad frå omgjevnadane, er det særleg relevant å studere konstruksjonen av desse lovnadane. Vi treng ein open debatt om kva ei god framtid inneber. Denne debatten kan ikkje

åleine styrast av av dei teknisk kompetente, og dei som forstår seg på dataøkonomisk logikk. Målet må vere å skape fleire medprodusentar av framtidens velferdsstat. Det handlar om å gjere framtida meir demokratisk – bringe inn fleire stemmer og gjennom dette sikre at utviklinga av den norske dataøkonomien og velferdsstaten er i tråd med sivilsamfunnet si vilje. Kanskje kan denne oppgåva vere eit forsiktig steg i denne retninga.

8.2 Avgrensingar og behov for vidare forskning

Oppgåvas mest openbare avgrensing er at det er eit relativt lite aktørbilete inkludert. Ni rapportar kan på ingen måte meistre å representere heilskapen i den norske helsedatadebatten. Valet om å ta føre meg strategiske dokument har gjort at ein del kritiske motstemmer har blitt utelatt – nettopp fordi dei ikkje skildrar framtida, men heller er kritiske røyster til dagens situasjon. Dømesvis er personvernomsyn berre kort behandla i oppgåva. Med ein annan dokumentutvalsstrategi, så hadde kanskje dette punktet fått større rom.

Dokumentutvalet behandlar tekstar skrevet før avgjerda om å terminere HAP. Dermed seier oppgåva ingenting om kva som skjer med forventingane i etterkant av ein feila teknologisk implementering. Det hadde vore interessant å ta føre seg forventingsbyggingsprosessen, og dei diskursive kampane som blir kjempa i etterdønningane av helseanalyseplattforma sitt (midlertidige) havari. Geels og Smith (2000) si studie kan vere eit godt utgangspunkt for eit slikt arbeid. Dei har gjort ei empiriske studie med interessante betraktningar ikring sosiale implikasjonar av brotne teknologiske lovnadar.

Ei meir systematisk studie av maktrelasjonane på helsedatafeltet hadde vore interessant og nyttig. Å sjå nærare på kva stemmer som er dominante, og kven som ikkje er tilstades – som kanskje burde vore det. Rutter og Broomfield (2019) si studie kan vere eit godt utgangspunkt. Studia tek føre seg brukaren/borgaren sin plass i utvikling av nye databaserte system og policy. Studia gjev eit interessant bilete på maktfordelinga mellom ekspertar og folket med Noreg som empirisk utgangspunkt. Reutter finn at borgarane ikkje er merkverdig tilstades som innverknadsrike einingar med reell innverknad på

Eit interessant punkt å forske vidare på er den internasjonale innflytinga på norsk helsedatapolitikk. Ei komparativ studie av rådande diskursar i den norske helsedatalovnaden

sett opp mot helsedatalovnaden karakter i USA eller UK hadde vore eit interessant neste steg for utforsking.

9 Referansar

- Aradau, C., & Blanke, T. (2017). Politics of prediction: Security and the time/space of governmentality in the age of big data. *European Journal of Social Theory*, 20(3), 373–391. <https://doi.org/10.1177/1368431016667623>
- Arnesen, K. (2001). Opprettelsen av Kreftregisteret. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2001/04/merkesteiner-i-norsk-medisin/opprettelsen-av-kreftregisteret>
- Astrup, N. (2019, 12. april). Data er gull. Men hvis vi bare sitter på dem, er de egentlig ikke mer enn gråstein. *Aftenposten*. <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/BRMM5v/data-er-gull-men-hvis-vi-bare-sitter-paa-dem-er-de-egentlig-ikke-mer>
- Beck, U. (1992). From Industrial Society to the Risk Society: Questions of Survival, Social Structure and Ecological Enlightenment. *Theory, Culture & Society*, 9(1), 97–123. <https://doi.org/10.1177/026327692009001006>
- Beckert, J., & Suckert, L. (2021). The future as a social fact. The analysis of perceptions of the future in sociology. *Poetics*, 84. <https://doi.org/10.1016/j.poetic.2020.101499>
- Beer, D. (2018). Envisioning the power of data analytics. *Information, Communication & Society*, 21(3), 465–479. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2017.1289232>
- Biobank Norge. (2017). *Tilgang til norske helsedata – hvordan ivareta næringslivets behov og bidra til innovasjon og næringsutvikling*. <https://www.ntnu.no/documents/15070332/0/Rapport+Tilgang+til+norske+helsedata+%E2%80%93+hvordan+ivareta+n%C3%A6ringslivets+behov+og+bidra+til+innovasjon+og+n%C3%A6ringsutvikling.pdf/aeb11a04-6cf1-48f6-9d22-83e76b0de38c>

- Borup, M., Brown, N., Konrad, K., & Van Lente, H. (2006). The sociology of expectations in science and technology. *Technology Analysis & Strategic Management*, 18(3–4), 285–298. <https://doi.org/10.1080/09537320600777002>
- Broomfield, H., & Reutter, L. (2022). In search of the citizen in the datafication of public administration. *Big Data & Society*, 9(1), 20539517221089304. <https://doi.org/10.1177/20539517221089302>
- Brown, N., & Michael, M. (2003). A Sociology of Expectations: Retrospecting Prospects and Prospecting Retrospects. *Technology Analysis & Strategic Management*, 15(1), 3–18. <https://doi.org/10.1080/0953732032000046024>
- Brown, N., Rappert, B., & Webster, A. (2000). *Contested Futures: A Sociology of Prospective Techno-Science*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315259420>
- Carlsen, T. (2015). Selvhjelpspasienten. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 135, 1096. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.15.0402>
- Christensen, K. (2018). Myten om eldrebølgen. I K. Christensen (Red.), *Myter om velferd og velferdsstaten*. Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.47>
- Couldry, N., & Yu, J. (2018). Deconstructing datafication's brave new world. *New media and society*, 20(12), 4473–4491. <https://doi.org/10.1177/1461444818775968>
- Datatilsynet, & Teknologirådet. (2017). *Personvern—Tilstand og trender 2017*. <https://www.datatilsynet.no/regelverk-og-verktoy/rapporter-og-utredninger/personvernundersokelser/personverndagen-2017-persontilpassing-og-kunstig-intelligens/>

Direktoratet for e-helse. (2015, 15. desember). Setter arbeidet med Helseanalyseplattformen på pause. *ehelse*. <https://www.ehelse.no/aktuelt/setter-arbeidet-med-helseanalyseplattformen-pa-pause>

Direktoratet for e-helse. (2018). *Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen*.

Direktoratet for e-helse. <https://www.ehelse.no/publikasjoner/konseptvalgutredning-for-helseanalyseplattformen>

Direktoratet for e-helse. (2020). *Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice*. Direktoratet for e-helse.

<https://www.ehelse.no/publikasjoner/finansieringsmodell-for-helseanalyseplattformen-og-helsedataservice>

Direktoratet for e-helse. (2022a). *E-helsetrender: Utviklingstrekk 2022*. Direktoratet for e-helse. <https://www.ehelse.no/publikasjoner/e-helsetrender-utviklingstrekk-2022>

Direktoratet for e-helse. (2022b). *Helsedataprogrammet (avsluttet 31.12.2021)*. ehelse. <https://www.ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet>

Direktoratet for e-helse. (2022c). *Om Direktoratet for e-helse*. ehelse. <https://www.ehelse.no/om-oss/om-direktoratet-for-e-helse>

Dourish, P., & Gómez Cruz, E. (2018). Datafication and data fiction: Narrating data and narrating with data. *Big Data & Society*, 5(2). <https://doi.org/10.1177/2053951718784083>

Emberland, K. E., & Rørtveit, G. (2016). Norske helsedata – en utilgjengelig skatt. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 136, 1506. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0613>

Foucault, M. (2002). *Archaeology of Knowledge* (2. utg.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203604168>

- Galvin, R. (2002). Disturbing Notions of Chronic Illness and Individual Responsibility: Towards a Genealogy of Morals. *Health*, 6(2), 107–137.
<https://doi.org/10.1177/136345930200600201>
- Geels, F. W., & Smit, W. A. (2000). Failed technology futures: Pitfalls and lessons from a historical survey. *Futures*, 32(9), 867–885. [https://doi.org/10.1016/S0016-3287\(00\)00036-7](https://doi.org/10.1016/S0016-3287(00)00036-7)
- Giddens, A. (1998). Risk Society: The Context of British Politics. I *The Politics of Risk Society*. Institute for Public Policy Research.
- Hajer, M. A. (2006). Doing Discourse Analysis: Coalitions, Practices, Meaning. I T. Metze (Red.), *Words Matter in Policy and Planning: Discourse Theory and Method in the Social Sciences*. (Nummer 344, s. 65–75). Netherlands Geographical Studies.
[https://dare.uva.nl/personal/pure/en/publications/doing-discourse-analysis-coalitions-practices-meaning\(e9a062b7-099f-4f6c-b4e2-a018a0170da5\).html](https://dare.uva.nl/personal/pure/en/publications/doing-discourse-analysis-coalitions-practices-meaning(e9a062b7-099f-4f6c-b4e2-a018a0170da5).html)
- Hallén, A., & Ryel, A. L. (2015, 20. januar). Kronikk: Livene vi ikke redder. *Aftenposten*.
<https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/J4Ib/kronikk-livene-vi-ikke-redder>
- Hansen, H. K. (2015). Numerical operations, transparency illusions and the datafication of governance. *European Journal of Social Theory*, 18(2), 203–220.
<https://doi.org/10.1177/1368431014555260>
- Helse Midt-Norge RHF. (2020, 2. oktober). *Helseplattformen*. Helse Midt-Norge RHF.
<https://helse-midt.no/vart-oppdrag/prosjekter/ehelse/helseplattformen>
- Helsedatautvalget. (2017). *Et nytt system for enklere og sikrere tilgang til helsedata*.
regjeringen.no.
https://www.regjeringen.no/contentassets/1fe9cf37e64344e1a3b3c62f950b100b/170630_helsedatalovutvalget.pdf

Helsedirektoratet. (2022, 19. april). *Om velferdsteknologi og digital hjemmeoppfølging*.

Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/om-velferdsteknologi-og-digital-hjemmeoppfolging>

Helsedirektoratet, H. K. (2012). *Råd for et sunnere kosthold. Små grep, stor forskjell*.

https://www.helsedirektoratet.no/tema/mat-og-maltider-i-skolen/filmer-og-materiell-om-skolemaltid/Rad-for-et-sunnere-kosthold-presentasjon-uten-notater.pdf/_/attachment/inline/36f357a9-118b-4432-b663-16dcd84f65ff:9fb1e240b881b96d1e182d82841be2a6a04aa909/Rad-for-et-sunnere-kosthold-presentasjon-uten-notater.pdf

Helse-og omsorgsdepartementet. (2018, 22. mars). *Regjeringen tildeler 150 millioner til en nasjonal analyseplattform for helsedata* [Nyhet]. Regjeringen.no; regjeringen.no.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/aktuelt-regjeringen-solberg/hod/nyheter/2018ny/regjeringen-tildeler-150-millioner-til-en-nasjonal-analyseplattform-for-helsedata/id2594625/>

Helse-og omsorgsdepartementet. (2019). *Høring—Tilgjengeliggjøring av helsedata (endringer i helseregisterloven m.m.)*. regjeringen.no.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/tilgjengeliggjoring-av-helsedata/id2662764/>

Helse-og omsorgsdepartementet. (2021a). *Høring—Forslag til forskrift om løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata (Helseanalyseplattformen og Helsedataservice)*.

regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing-forslag-til-forskrift-om-losning-for-tilgjengeliggjoring-av-helsedata-helseanalyseplattformen-og-helsedataservice/id2845465/>

- Helse-og omsorgsdepartementet. (2021b, november 16). *Mer og bedre bruk av helsedata* [Taleartikkel]. Regjeringen.no; regjeringen.no.
<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/mer-og-bedre-bruk-av-helsedata/id2887190/>
- Hoeyer, K. (2019). Data as promise: Reconfiguring Danish public health through personalized medicine. *Social Studies of Science*, 49(4), 531–555.
<https://doi.org/10.1177/0306312719858697>
- Hudson, B. (2003). *Justice in the Risk Society: Challenging and Re-affirming «Justice» in Late Modernity*. SAGE.
- Johannesen, A., Tufte, P., & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg). Abstrakt forlag.
- Joly, P.-B. (2010). On the economics of techno-scientific promises. I P. Mustar (Red.), *Débordements: Mélanges offerts à Michel Callon* (s. 203–221). Presses des Mines.
<http://books.openedition.org/pressesmines/747>
- Jørgensen, M. W., & Phillips, L. (1999). *Diskursanalyse som teori og metode*. Samfundslitteratur.
- Kaspersen, J. H. (2017, 14. september). Helsedata kan bli det nye arvesølvet. *Aftenposten*.
<https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/p3x7G/helsedata-kan-bli-det-nye-arvesoelvet-jon-harald-kaspersen>
- Kennedy, B. L., & Thornberg, R. (2018). Deduction, Induction, and Abduction. I U. Flick, *The SAGE Handbook of Qualitative Data Collection* (s. 49–64). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781526416070.n4>
- Kettunen, P. (2012). Reinterpreting the historicity of the Nordic model. *Nordic Journal of Working Life Studies*, 2(4), 21–43. <https://doi.org/10.19154/njwls.v2i4.2303>

- Kongsholm, N. C. H., Christensen, S. T., Hermann, J. R., Larsen, L. A., Minssen, T., Pedersen, L. B., Rajam, N., Tommerup, N., Tupasela, A., & Schovsbo, J. (2018). Challenges for the Sustainability of University-Run Biobanks. *Biopreservation and Biobanking*, 16(4), 312–321. <https://doi.org/10.1089/bio.2018.0054>
- Konrad, K. (2006). The social dynamics of expectations: The interaction of collective and actor-specific expectations on electronic commerce and interactive television. *Technology Analysis & Strategic Management*, 18(3–4), 429–444. <https://doi.org/10.1080/09537320600777192>
- Larsen, M. (2021, 27. september). Nå må vi ta helsedataene våre i bruk. *Dagens Medicin*. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2021/09/27/na-ma-vi-ta-helsedataene-vare-i-bruk/>
- Madsen, O. J. (2015). *Optimizing the self: Social representations of self-help*. Routledge.
- Mayer-Schönberger, V., & Cukier, K. (2013). *Big Data: A Revolution that Will Transform how We Live, Work, and Think*. Houghton Mifflin Harcourt.
- Meld. St. 9 (2012–2013). (2012). *Én innbygger – én journal*. Helse-og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/>
- Meld. St. 14 (2020–2021). (2021). *Perspektivmeldingen 2021*. Finansdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-14-20202021/id2834218/>
- Meld. St. 15 (2017–2018). (2018). *Leve hele livet—En kvalitetsreform for eldre*. Helse-og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>

- Meld. St. 19 (2014-2015). (2015). *Folkehelsemeldingen—Mestring og muligheter*. Helse-og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-2014-2015/id2402807/>
- Meld. St. 22 (2020–2021). (2021). *Data som ressurs—Datadrevet økonomi og innovasjon*. Kommunal og moderniseringsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-22-20202021/id2841118/>
- Mikkelsen, H. S. (2021, 11. november). Debattinnlegg: Helsedata redder liv. *Dagsavisen*. <https://www.helseomsorg21.no/nyheter/nyheter---arkiv2/2021/helsedata-redder-liv/>
- Neumann, I. (2008). Discourse Analysis. I A. Klotz & D. Prakash (Red.), *Qualitative Methods in International Relations A Pluralist Guide*. Palgrave Macmillan.
- NordForsk, N. (2019). *A vision of a Nordic secure digital infrastructure for health data: The Nordic Commons*. NordForsk. <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:norden:org:diva-5826>
- OECD. (2017). *Digital Government Review of Norway: Boosting the Digital Transformation of the Public Sector* (OECD Digital Government Studies). OECD Publishing. https://read.oecd-ilibrary.org/governance/digital-government-review-of-norway_9789264279742-en
- OECD. (2019). *Health in the 21st Century: Putting Data to Work for Stronger Health Systems* / en / OECD. <https://www.oecd.org/health/health-in-the-21st-century-e3b23f8e-en.htm>
- Reutter, L. M., & Broomfield, H. (2019). Kunstig intelligens/data science: En kartlegging av status, utfordringer og behov i norsk offentlig sektor - første resultater. *11*. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/2634733>

- Risberg, T. (2012, 23. oktober). *Det skal bli enklere å spise sunt*. NRK.
<https://www.nrk.no/livsstil/det-skal-bli-enklere-a-spise-sunt-1.8368675>
- Rittel, H. W., & Webber, M. (1974). Wicked Problems. *Man made futures*, 26(1), 272–280.
- Roberts, S. L. (2019). Big Data, Algorithmic Governmentality and the Regulation of Pandemic Risk. *European Journal of Risk Regulation*, 10(1), 94–115.
<https://doi.org/10.1017/err.2019.6>
- Romøren, T. I. (2017). Teknologi i helse- og omsorgstjenesten. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(2). <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-02-01>
- Sadowski, J. (2019). When data is capital: Datafication, accumulation, and extraction. *Big Data & Society*, 6(1). <https://doi.org/10.1177/2053951718820549>
- Skogli, E., Jensen, T. B., Eide, L. S., & Theie, M. G. (2018). *Helsesdata—Store verdier på spill* (Nr. 69; Menon publikasjon). Menon Economics.
<https://www.menon.no/helsesdata-store-verdier-pa-spill/>
- Snell, K., Tarkkala, H., & Tupasela, A. (2021). A solidarity paradox – welfare state data in global health data economy. *Health*, 1–17.
<https://doi.org/10.1177/13634593211069320>
- Spencer, T., & Magnus, G. (2003, 11. januar). Bli din egen helseminister. *Aftenposten*.
<https://www.aftenposten.no/norge/i/Jb296/bli-din-egen-helseminister>
- Statistisk sentralbyrå. (2019). *Arbeidsmarkedet for helsepersonell fram mot 2035*.
<https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/arbeidsmarkedet-for-helsepersonell-fram-mot-2035>

- Statsministerens kontor. (2019). *Granavolden-plattformen* [Rapport]. regjeringen.no.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/andre-dokumenter/smk/2019/politisk-plattform/id2626036/>
- Statsministerens kontor. (2021). *Hurdalsplattformen* [Rapport]. regjeringen.no.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/hurdalsplattformen/id2877252/>
- St.meld. nr. 16 (2002-2003). (2003). *Resept for et sunnere Norge*. Helse-og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-16-2002-2003-/id196640/>
- Syvertsen, T., Karlsen, F., & Bolling, J. (2019). Digital detox på norsk. *Norsk medietidsskrift*, 26(2), 1–18. <https://doi.org/10.18261/ISSN.0805-9535-2019-02-02>
- Tarkkala, H., & Tupasela, A. (2018). Shortcut to success? Negotiating genetic uniqueness in global biomedicine. *Social Studies of Science*, 48(5), 740–761.
<https://doi.org/10.1177/0306312718801165>
- Taylor, S. (2013). *What is Discourse Analysis?* Bloomsbury Academic.
<http://www.bloomsbury.com/uk/what-is-discourse-analysis-9781780938493/>
- Teknologirådet. (2021). *Kunstig intelligens i klinikken—Seks trender for fremtidens helsetjeneste*. <https://teknologiradet.no/publication/kunstig-intelligens-og-norske-helsedata/>
- Tjora, A. (2019). *Viten skapt. Kvalitativ analyse og teoriutvikling* (1.utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Tjora, A. (2021). *Kvalitative forskingsmetoder i praksis* (4. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Tupasela, A., Snell, K., & Tarkkala, H. (2020). The Nordic data imaginary. *Big Data & Society*, 7(1), 2053951720907107. <https://doi.org/10.1177/2053951720907107>
- Tøndel, G., & Seibt, D. (2019). Governing the Elderly Body: Technocare Policy and Industrial Promises of Freedom. I *Digitalization in Industry Between Domination and Emancipation* (s. 233–259). Palgrave Macmillan.
<https://www.springerprofessional.de/en/governing-the-elderly-body-technocare-policy-and-industrial-prom/17389388>
- Van Lente, H. (1993). *Promising technology: The dynamics of expectations in technological developments*. [Phd avhandling, University of Twente].
<https://www.elibrary.ru/item.asp?id=6863465>
- Van Lente, H. (2000). Forceful Futures: From Promise to Requirement. I N. Brown, A. Webster, & B. Rappert (Red.), *Contested Futures: A Sociology of Prospective Techno-Science* (s. 43–63). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315259420>
- Van Lente, H. (2012). Navigating foresight in a sea of expectations: Lessons from the sociology of expectations. *Technology Analysis & Strategic Management*, 24(8), 769–782. <https://doi.org/10.1080/09537325.2012.715478>
- Van Lente, H., & Bakker, S. (2010). Competing expectations: The case of hydrogen storage technologies. *Technology Analysis & Strategic Management*, 22(6), 693–709.
<https://doi.org/10.1080/09537325.2010.496283>
- Wakefield, A., & Fleming, J. (2009). Responsibilization. I *The SAGE Dictionary of Policing* (s. 277–278). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781446269053>
- Wasskog Aamo, A., Lind, L. H., Myklebust, A., Stormo, L. K., & Skogli, E. (2019). *Overvekt og fedme i Norge: Omfang, utvikling og samfunnskostnader* (Nr. 9). Menon

Economics. <https://www.menon.no/overvekt-fedme-norge-omfang-utvikling-samfunnskostnader/>

Zuboff, S. (2019). *The Age of Surveillance Capitalism: The Fight for a Human Future at the New Frontier of Power: Barack Obama's Books of 2019*. Profile Books.

Åm, H., Frøyhaug, M., & Tøndel, G. (2021). Helsedata som gullgruve?: – Forventninger til kommersialisering av helsedata i Norge. *Nytt Norsk Tidsskrift*, 38(1–2), 86–98.

Aandahl, E. M., & Landmark, O. C. (2021, desember 20). Ny teknologi sikrer helsedata i skyen. *Dagens Medicin*. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2021/12/20/ny-teknologi-sikrer-helsedata-i-skyen/>

Alle kjelder er oppgjevne!

