

SE DEN PUBLISERTE VERSJONEN HER:

ÅM H.; FRØYHAUG, M.; TØNDEL, G. (2021) HELSEDATA SOM GULLGRUVE? FORVENTNINGER TIL KOMMERSIALISERING AV HELSEDATA I NORGE. **NYTT NORSK TIDSKRIFT**, VOLUME 38 (1-2). [HTTPS://DOI.ORG/10.18261/ISSN.1504-3053-2021-01-02-08](https://doi.org/10.18261/ISSN.1504-3053-2021-01-02-08)

Helsedata som gullgruve? Forventninger til kommersialisering av helsedata i Norge

Heidrun Åm heidrun.aam@ntnu.no

Førsteamanuensis, Institutt for sosiologi og statsvitenskap, NTNU

Marte Frøyhaug marte.froyhaug@ntnu.no

Vitenskapelig assistent, Institutt for sosiologi og statsvitenskap, NTNU

Gunhild Tøndel gunhild.tondel@ntnu.no

Førsteamanuensis, Institutt for sosiologi og statsvitenskap, NTNU

Sammendrag

Bedre utnyttelse av helsedata er et mål i mange nordiske land. Ifølge Tupasela, Snell og Tarkkala (2020) innebærer «den nordiske dataforestillingen» utnyttelse til økonomiske og kommersielle formål. Vi undersøker om dette også er tilfelle i Norge, ved analyse av en utredning for en digital nasjonal plattform for registerdata. Vi finner at forestillingen ikke er like framtrødende her. Plattformen handler primært om forskning, men med kommersialisering og fellesskapsprinsippet i spenn.

English summary

Better use of health data is a goal in many Nordic countries. According to Tupasela, Snell, and Tarkkala “the Nordic data imaginary” envisions the increased use of health data for

economic and commercial purposes. We investigate this phenomenon in Norway by analyzing a report on establishing a digital national platform for register data. Our analysis of this document shows that commercialization of health data is not as prominent in Norway. The health analysis platform is primarily about research, but we identify a tension between commercialization and conceptualizing health data as common good.

English key words

health data, Nordic data imaginary, Norway, commercialization, data gold mine

Norske helsedata, i form av data i helseregistre og biobanker, omtales iblant som en gullgruve. På NRK kan vi for eksempel lese at trøndernes helse er blitt en gullgruve for norske og internasjonale forskningsmiljøer, takket være HUNT, Helseundersøkelsen i Trøndelag¹. Offentlige instanser bruker spesielt uttrykket «gullgruve for forskning og medisinsk kvalitetsforbedring»². Tanken er at helsedata fra kjente registre, som for kreft, resepter, fødsler og vaksinasjoner, kan være «gull verdt» for utvikling av medisiner, for å predikere sykdommer, og lignende forskningsformål. Samtidig har forskere i mange år klaget over at denne gullgruven ligger «skjult»³ og er en «utilgjengelig skatt»⁴.

Å utnytte helsedata bedre er et politisk mål i mange nordiske land. Nordiske stater er unike fordi det finnes få land i verden som har så gode offentlige registre samt et personnummer som gjør det mulig å sette ting i sammenheng og dermed ta dataene i bruk. I en nylig publisert studie av politiske strategier for utvikling av en helsedataøkonomi i Danmark og Finland, fant Tupasela, Snell og Tarkkala (2020) at nordiske stater vil posisjonere seg i den nye data-drevne økonomien med helsedata som konkurransefortrinn. De lanserte konseptet «den nordiske dataforestillingen» for å beskrive denne dyrkingen av ideen om utvinning og akkumulasjon av helsedata til *økonomiske og kommersielle formål*. Tupasela mfl. sitt hovedpoeng er at helseregistrenes primære formål tradisjonelt har vært å samle data for å forbedre folkehelsen, men de siste årenes politikkdokumenter har dreid oppmerksomheten mot å hente ut flere økonomiske fordeler fra helsedata-gullgruven – for å finansiere framtidens velferdsstat. En slik utvikling aktualiserer spørsmål om hvordan verdiene som oppstår ved

kommersiell utnyttelse av denne ressursen, skal fordeles, og hvordan relasjonen mellom stat, borgere og bedrifter blir seende ut når helsedata kommersialiseres.

Helsedata er i utgangspunktet dypt personlige og private. I helse- og omsorgssektoren gir individer for eksempel fra seg informasjon for vedtak om offentlige tjenester eller i forbindelse med behandlinger. «Data» er i helsetjenesten gjerne så lite abstrakt som dokumentert tannhelse, antall besøk fra hjemmesykepleien per dag og mengde blod mistet under fødsel. Samtidig er nordiske borgere godt vant til å bli samlet data om. De har også et ekstraordinært høyt tillitsnivå til helseprofesjoner og egen regjering, til velferdsstatens eksperter (se f.eks. Bergh og Bjørnskov 2011), og da kanskje også til tanken om å bidra med data til fordel for samfunnet og folkehelsen. Men som direktør i Folkehelseinstituttet (FHI), Camilla Stoltenberg, spør i en kronikk om helsenæring i *Morgenbladet*: Vil store globale selskaper i samme grad være villige til å bidra og sørge for at verdien av dataene går til fellesskapet – i Norge? (Stoltenberg 2020: 48). Denne artikkelen vil bidra til en debatt rundt helsedatas politiske økonomi, med en analyse av forventningene om kommersiell utnyttelse av helsedata i Norge.

I sin studie omtaler Tupasela mfl. (2020) særlig Danmark og Finland, men de hevder at det de kaller «den nordiske dataforestillingen», gjelder for nordiske stater tilnærming til egne helseregistre generelt. De identifiserer også Nordisk ministerråd som en viktig pådriver i prosessen (ibid.: 3). Det er derfor nødvendig å spørre om fenomenet også finnes i Norge.

Det ville ikke være særlig overraskende hvis vi finner «den nordiske dataforestillingen» i norsk helse- og datapolitikk. Som de andre nordiske velferdsstatene har Norge en lang tradisjon for å samle data om sin befolkning. Den norske velferdsstatens utvikling er en historie om dokumentasjons- og statistikkpraksiser, fra enkle folketellinger til avanserte biobanker, helseregistre og pasientjournalssystem, for å nevne eksempler (se f.eks. Tøndel 2014). Det er denne lange tradisjonen for å benytte seg av et bredt spekter av nasjonalt samlede datakilder for å styre egen befolkning (se også Bauer, Gradmann og Asdal 2014) som ifølge Tupasela mfl. (2020) gjør «den nordiske dataforestillingen» mulig. Det er derfor relevant å spørre hvilke fortellinger om bruk av helsedata som er framtidende i norsk politikk, og hvilket arbeid de virker å være satt til å gjøre – for hvem. Tematiseres kommersiell utvinning av helsedata-«gullgruven» også her til lands? Og i så fall, *hvordan*

forestiller *hvem* seg at helsedata skal gjøres til en vare, og hvem skal råde over og tjene på utvinning av folkets data?

Forventninger om helsedatas rolle i en datadreven økonomi

Oppmerksomheten rundt betydningen av data som ressurs har økt i Norge i løpet av de siste år. I skrivende stund jobber regjeringen for eksempel med en melding om datadreven økonomi⁵. Denne og en allerede eksisterende digitaliseringsstrategi for offentlig sektor løfter spesielt fram deling av data som kritisk for å skape den framtidens regjeringen ser for seg at vi skal bevege oss mot (Kommunal- og moderniseringsdepartementet 2019). Slik blir datautvinning og -akkumulasjon stadig viktigere (Zuboff 2019), også i konturene av norsk økonomi.

Det er ikke overraskende at offentlig sektor, som nærmest defineres av rasjonering av ressurser, forsøker å gripe mulighetene som deling av data kan gi. Å tilføre økt nytteverdi til foreliggende data, framstår rasjonelt: Nye koblinger mellom data om borgernes atferd og «tilstand» skal øke muligheten for analyse og prediksjon (Dencik mfl. 2019; Redden 2018). Tanken er derigjennom å skape en forbedret og *optimalisert* sektor, med langt mer målrettede tjenester og arbeidsprosesser – som dermed hever sin effektivitet og kvalitet. Fordi statene representerer ulike data-arkiver, kan man også skape noe som andre ikke har, og få et fortrinn på et eventuelt marked.

Å rigge systemet til å skape et fortrinn på et kommersielt marked skjer ifølge Tupasela mfl. (2020) med helsedata. De hevder at nordiske velferdsstater prøver å kommodifisere sine befolkningsdata, altså gjøre dem til en vare. Ifølge dem har diskursen om helseregistre forandret seg i nordiske land som følge av at de prøver å tilpasse seg den nye datadrevne økonomien. Knyttet til forventningen om at man kan bruke helsedata *mye mer*, er også ideen om å tilgjengeliggjøre offentlige registerdata og data fra helsetjenesten for flere. Tupasela mfl. (2020) viser at Danmark og Finland opplever det som mer komplisert å bruke helsedata enn de håpet. Forfatterne tar likevel forventningene som ligger i «den nordiske dataforestillingen», på alvor. Forventninger om fordeler man muligens kan høste i framtiden, kan ha stor virkning i samtiden. Et konkret eksempel er at når en velferdsstat forventer effektivisering gjennom digitalisering, blir det nærliggende å investere i digital infrastruktur. Går regjeringen ut fra at nasjonen

profiterer på etableringen av et marked for helsedata dersom helsedata frigjøres for kommersiell bruk, så vil dette prege dens vurdering av hva som er riktige handlingsvalg i dag – for å komme dit.

Kunnskapen om forventningers mobiliserende karakter, spesielt når det gjelder utviklingen innenfor teknologi og vitenskap, er bredt dokumentert gjennom empiriske studier. Det har til og med fått sitt eget forskningsfelt, «forventningssosiologi» (Borup mfl. 2006). Forventninger kobler sammen nåtiden og framtiden gjennom den brobyggende funksjonen som det å definere problem og løsninger har. Forventninger er også materielle, og gjøres konkrete, gjennom «forventningsarbeid» (Borup mfl. 2006: 286): Iverksetting av handling på bakgrunn av ønsker og ideer om hvordan framtiden bør se ut, innebærer at man tar valg i nåtiden som kan påvirke framtiden. Det er derfor relevant å se nærmere på om det finnes forventninger til kommodifisering og kommersialisering av helsedata også hos sentrale aktører i Norge i dag. *Om og på hvilken måte* vi finner «den nordiske dataforestillingen» i Norge, samt dens ideer om kommersialisering av helsedata, er et åpent spørsmål. I det følgende undersøker vi nettopp dette.

Lagvis bygging av infrastruktur for helsedata

I Norge er et stort prosjekt — Helsedataprogrammet — i gang for å lette tilgangen til alle helseregisterdata som blir samlet nasjonalt. Som nevnt innledningsvis klager forskere over at norske helsedata er en skjult og utilgjengelig skatt. Helsedataprogrammet skal gjøre det enklere å vite hva slags helsedata som finnes i hvilke registre, og å få søkt i dem. Med Helsedataprogrammet ga Helse- og omsorgsdepartementet i 2017 oppdraget med å finne en passende løsning til Direktoratet for e-helse. I denne seksjonen gir vi en nærmere beskrivelse av Direktoratet for e-helses «Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen», publisert i 2018. Vi analyserer dette dokumentets rolle i helsedata-Norge, og anordningen av strategier og satsinger som det er del av.

Helsedataprogrammet er en videreføring av Nasjonalt helseregisterprosjekt. Den nasjonale helseregisterstrategien har som mål å tilgjengeliggjøre data fra nasjonale helseregistre, noe Helsedataprogrammet skal realisere (Helse- og omsorgsdepartementet 2019b: 12). Helsedataprogrammet underbygger dessuten

målene i den politiske «HelseOmsorg21-strategien» – en nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi, for å «skape en målrettet og helhetlig nasjonal innsats for det 21. århundre i verdikjeden fra forskning til innovasjon og kommersialisering» (HelseOmsorg21 2014: 3). Strategien har som en av fem hovedprioriteringer å skape «lettere tilgang til og bedre utnyttelse av helsedata» (ibid.: 7). Den trekker fram helsedata som et nasjonalt fortrinn, som ett av ti satsingsområder (Direktoratet for e-helse 2018).

Helsedataprogrammet samler med andre ord en rekke ambisjoner, forventninger, aktører og formål, og løse tråder i samfunnets digitale søm – på tvers av politiske og forvaltningsmessige nivå. Vi har her med en lagvis anordning av strategier og satsinger å gjøre, som samvirker. Ut fra HelseOmsorg21 kom Helsedataprogrammet, som har skapt Helseanalyseplattformen, som skal bli en nasjonal infrastruktur for helsedata. I 2018 ble det gjennomført en konseptvalgutredning for hvordan denne mastodonten av en helsedata-infrastruktur, som er i ferd med å vokse fram, skal se ut. Utredningen inngår i en lang rekke med dokumenter som omtaler lignende tematikk (NOU 2005: 1; Meld. St. 9 (2012–2013); Helse- og omsorgsdepartementet 2019b mfl.). Dokumentene utgjør et bilde på digitaliseringen i norsk helsevesen, og på den nye optimismen koblet til potensialet som ligger i norske helsedata.

Vi anser «Konseptvalgutredningen for Helseanalyseplattformen» som et særlig sentralt dokument. Utredningen kan sees på som et forsøk på å ta kontroll over den videre utviklingen av helsedata-infrastrukturen – gjennom å gi den retning. Helseanalyseplattformen er likevel ikke et svært kjent politisk initiativ for folk flest. Det er noe betegnende for utviklingen av tekniske systemer og infrastrukturer for datainnhenting i offentlig sektor: de får sjelden oppmerksomhet utad, før de eventuelt «bryter sammen» gjennom kontroverser (Tøndel 2014). Eller som man enkelt kan oppsummere: De framstår som så kjedelige og tørre, for eksempel gjennom sine byråkratiske navn, at vi glemmer at de eksisterer (Bowker og Star 2000). På innsiden av den norske helsedata-verdenen er imidlertid Helseanalyseplattformen «i vinden». Plattformen skal skape en helhetlig infrastruktur for sikker tilgang og analyse av helsedata (se f.eks. Forskningsrådet 2020), med kopier av data og dataprodukter fra landets helseregistre, helseundersøker og biobanker.

Vi har valgt å trekke fram konseptvalgutredningen spesielt, fordi den beskriver forskjellige «konsepter» for en nasjonal plattform for tilgjengeliggjøring og analyse av

helsesdata i Norge. Utredningen representerer således forhandlinger som er svært interessante i et kunnskaps- og maktperspektiv. For eksempel vil plattformen gjennom sine konsekvenser definere hva som er tilgjengelige og ikke-tilgjengelige data. I det følgende ser vi først nærmere på framstillingen av helsedata som ressurs, før vi går over til hvem brukerne av dataene framstilles å være.

Norges helsedata som fortrinn og samfunnsressurs

Vi belyser her hvordan Helseanalyseplattformen rettfærdiggjøres i konseptvalgutredningen, og om det finnes forventninger til å bruke helsedata til økonomiske og kommersielle formål.

I utredningen av konseptvalget for Helseanalyseplattformen, altså i valget av hva plattformen praktisk sett skal *bli og være*, anbefaler utvalget etableringen av det som betegnes som et *økosystem* for helse- og dataanalyse. Dette omtales teknisk som «konsept 7». Denne løsningen er ifølge rapporten det mest effektive systemet for behandling av helsedata, og det som i størst grad vil bidra til mer helseforskning, innovasjon og næringsutvikling. Dermed vil Helseanalyseplattformen sikre en høy samfunnsøkonomisk lønnsomhet, ifølge Direktoratet for e-helse (2018: 55), og skape et økosystem som samkjører den kompliserte infrastrukturen for helsedata. Også i Finland og Danmark er det å utvikle et «data-økosystem» et hovedmål (og en utfordring) for å kople forskjellige datakilder sammen, og å gjøre datasamlinger mer komplette (Tupasela mfl. 2020). Begrepet «økosystem» gjenspeiler iveren etter å utnytte data og dra nytte av dem.

Konseptvalgutredningen åpner tidlig med fortellingen om Norge som et unikt land når det kommer til tilgang på helsedata (Direktoratet for e-helse 2018: 6). Det vises til at «Norge har noen av verdens mest omfattende og historisk komplette helseregistre, medisinske kvalitetsregistre, biobanker, screeningprogrammer og befolkningsbaserte helseundersøkelser» (ibid.). I likhet med ressurser som arktisk biodiversitet og -prospektering (Delgado og Åm 2021) presenteres helsedata som et internasjonalt fortrinn landet *burde* nyttiggjøre seg. Denne framstillingen, som nærmest presenterer ikke-bruk av alle mulighetene helsedata gir, som irrasjonelt, synes å ligge som et premiss for tekstens videre argumentasjon. Norge blir framstilt som å ha en imponerende posisjon i verdenssammenheng, og dette gir en mulighet landet ikke skal la gå fra seg.

Nyttiggjøringen av den nye norske samfunnsressursen rettferdiggjøres gjennom å se den i sammenheng med et norsk helsevesen med enorme utgifter. Utgiftene er tallfestet og uthevet, og det blir tydeliggjort at dagens situasjon representerer en økonomisk utfordring – som angår alle. Løsningen er imidlertid nærliggende: Helseanalyseplattformen. Eller som utredningen påpeker om helsevesenets utgifter: «Dette er beløp som kunne vært redusert dersom helsedata i enda større grad ble benyttet» (Direktoratet for e-helse 2018: 6). Det settes likhetstegn mellom helsedata og bedre helsetjenester, nye arbeidsplasser, næringsvirksomhet og betydelige økonomiske gevinster. Helsedata blir på denne måten presentert som en viktig brikke i framtidens velferdssystem, som til og med har helt konkrete konsekvenser. Eller som utredningen beskriver: «Helsedata er en samfunnsressurs som brukes til å redde liv, skape bedre folkehelse, forbedre ressursbruken og forsterke pasientsikkerheten» (ibid.).

Gjennom de mange kunnskapsbaserte kjeder av informasjonsdeling og politikktvikling som skal bygges gjennom helsedataenes infrastruktur, blir helsedata altså en livredder. Mens det motsatte vil innebære en trussel mot befolkningen: Dersom Norge ikke nyttiggjør seg de mulighetene helsedata gir, kan liv gå tapt. Krisescenarioer er ikke uvanlige i helsepolitiske dokument. Dette gjenfinner vi for eksempel i de mange framskrivinger av mangel på arbeidskraft, demografiske skjevheter på grunn av aldring, som illustrert av eldrebølgen, og så videre, som ofte går igjen i politikkdokumenter om helse- og omsorgssektoren (se f.eks. Tøndel og Seibt 2019). Økosystemet for helse- og dataanalyse som skal bygges gjennom Helseanalyseplattformen, skal stå i samfunnets tjeneste. Gjennom helsedata som inngang til et større sosialt ingeniørprosjekt skal Norges felles framtid trygges.

Helsedatas nytteverdi – for hvem

Hvem er det så som skal nyttiggjøre seg helsedata, mer konkret? I HelseOmsorg21-strategien settes omsorg for folket høyt. For eksempel hevdes det at styrkingen av den databaserte verdikjeden skal «fremme en kunnskapsbasert helse- og omsorgstjeneste som kjennetegnes av høy kvalitet og pasientsikkerhet og bidra til den internasjonale kunnskapsutviklingen innenfor helse- og omsorgsfeltet» (HelseOmsorg21 2014: 3). Ut fra dette sitatet trer flere brukere fram, fra tjenestebrukere – deg og meg – til tjenestenes utførere og ledere, og kunnskapsutviklerne på feltet. La oss se på dem i tur og orden.

Som i HelseOmsorg21-strategien framstår pasienters ve og vel som et av de tydeligste argumentene for valg av hvordan Helseanalyseplattformen skal utformes. Argumenter om tjenestekvalitet og pasientsikkerhet går igjen. Samtidig presiseres det at plattformen skal gi befolkningen «bedre kontroll over egne opplysninger» og legge til rette for at de «i større grad [kan] styre sin egen medvirkning». Som enkeltperson har man i dag krav på å kunne reservere seg mot å dele data, og å kunne følge med på hvordan data blir brukt. Dette skal bli enklere med Helsedataprogrammet. Det arbeides «med å etablere tjenester som gir befolkningen mulighet til å få oversikt og innsyn i egne helseopplysninger på tvers av datakilder» (Direktorat for e-helse 2018: 10). I motsetning til hundrevis av spredte helseregistre skal koordineringen gjennom én Helseanalyseplattform «bidra til å ivareta den generelle innsynsretten, skape *eierskapsfølelse* til egne data og gi innbyggerne bedre muligheter til å korrigere feilaktige opplysninger» (ibid., vår utheving).

Valget av ordet «eierskapsfølelse» vekker assosiasjoner til en dobbel fremmedgjøring: Borgerne har i praksis ikke anledning til å få full innsikt i hvordan infrastrukturen fungerer, samtidig som infrastrukturens talspersoner framhever viktigheten av at borgerne nettopp har innsikt. Videre informeres de om den alvorlige konsekvensen det vil ha dersom helsedata-prosjektet ikke lykkes, og at dette er en konsekvens som også vil ramme dem. Befolkningen skal bli data, eiere av data de ikke eier, data-etterspørrere og datakontrollører.

Tilbake til de forestilte brukerne av Helseanalyseplattformen: Utredningen skriver videre at helseledere skal ha god nytte av helsedata til kvalitetsforbedring i helsetjenesten. Det argumenteres for at initiativet vil øke kvaliteten på tjenestene som gis, jamfør for eksempel beskrivelsen av HelseOmsorg-21-strategiens forventninger fra forrige side. Hvordan dette skal foregå i praksis, beskrives ikke.

Det er imidlertid ikke innbyggere, helseledere eller helsepersonell som framheves som viktigste bruker av helsedata. Det er *forskere* som prioriteres. Helseanalyseplattformen skal gjøre det lettere å få data til medisinsk og helsefaglig forskning. Et av de mest konkrete problemene som plattformen skal løse, er å få ned ventetiden på utlevering av data til forskning, som nå er gjennomsnittlig 17 måneder fra søknad om data sendes inn. Gjennom vurderingen av konseptvalget adresserer Helseanalyseplattformen med andre ord først og fremst behovet for mer effektive forskningsinfrastrukturer. Det er i så måte fascinerende at det har vært nødvendig med alt innrammingsarbeidet om de store

fortellingene om helsedata som samfunnsressurs, og Norges unike muligheter for dataproduksjon, før man kommer fram til dette. Så er Helseanalyseplattformen bare en forskningsinfrastruktur? Finner vi en underliggende forventning om at den også skal bli en *kommersiell* gullgruve? Det ser vi nærmere på i neste seksjon.

Helsedata som kapital

I tillegg til at helsedata blir presentert som en samfunnsressurs, møter vi i utredningen et konkret tall som representerer gevinsten ved innføring av Helseanalyseplattformen. Dette gjør plattformen til en stasjon for utvinning av en helt konkret sum som skal komme samfunnet til gode. Utredningen hevder, basert på en samfunnsøkonomisk analyse, at «konsept 7» har størst potensial: 7,6 milliarder kroner i løpet av 15 år. Dette er summen som den norske stat kan forvente å tjene på å ta i bruk Helseanalyseplattformen, dersom plattformen muliggjør at helsedata blir til den samfunnsressursen som er beskrevet ovenfor. Usikkerheten forbundet med verdisettingen som er gjort, står det mindre om i dokumentet – og forsvinner i skyggen av det konkrete tallet for forventet verdi, som også befester inntrykket av plattformen som godt fundert.

Kostnadene ved å opprette det administrative systemet som må til for å forvalte en stor helsedatainfrastruktur som Helseanalyseplattform, er i mindre grad konkretisert i tall. Rapporten tar høyde for endrings- og omstillingskostnader (Direktoratet for e-helse 2018: 64), men først og fremst som «produktivitetstap» på grunn av høyere sykefravær, som konsekvens av omstillingen. At behovet for å beregne høyere sykefravær erkjennes, er i seg selv svært interessant. Det er velkjent at travle «bakkebyråkrater» i helse- og omsorgstjenestene rapporterer om en økt dokumentasjons- og rapporteringsbyrde i løpet av de siste tiår, og at slike oppgaver begrenser deres rom for å utøve tjenestenes kjerneoppgaver (se for eksempel Tøndel 2014). Blant dataregistre som Helseanalyseplattformen inkluderer, finner vi også data rapportert fra bakkebyråkraterne. Er det ansatte i helse- og omsorgssektoren plattformen her tenker på? Å planlegge en fabrikkproduksjon som avhenger av sykefravær, for å komme dit hen at produksjonen ruller, høres drastisk ut. Videre krever det en stor arbeidsinnsats å raffinere data på en kvalitetssikret måte. Er denne arbeidskraften trukket fra de milliardene man vil vinne?

Kostnader ved dataforvaltning synes ofte å bli vasket bort ved at de er lite synlige utad. En metode for å minske kostnader er å maksimere datas kvalitet og nytteverdi. Konseptvalgutredningen påpeker et stort behov for mer standardisert og strukturert innrapportering (Direktoratet for e-helse 2018: 6). Det er med andre ord kjent at helsedatakvaliteten ikke nødvendigvis er «god nok», men dersom datarapportørene på bakkeplan disiplineres til å registrere slik de er bedt om, vil dette endres. Det spørres om kostnadene av denne arbeidsinnsatsen er innbakt i de 40 årsverk som «konsept 7» regner med som følge av innføringen av plattformen.

Kostnadene som skisseres, rettfærdiggjøres gjennom den større kalkulerede samfunnsøkonomiske gevinsten, arbeidsplassene som skal skapes, og de internasjonale selskapene som skal tiltrekkes. Plattform-initiativet er utadvendt. Den nye industrien som baserer seg på enkel tilgang til helsedata, skal mer spesifikt gi Norge følgende store utviklingsmuligheter:

Enklere tilgang og bedre muligheter for bruk av helsedata vil kunne gi grobunn for en ny helseindustri i Norge, og bidra til vekst i utvikling av analyseverktøy, nye teknologier og løsninger for å håndtere store datamengder. Enklere tilgang til helsedata gjør det også mer *attraktivt for internasjonale selskaper* å pilotere, utvikle og *kommersialisere* nye produkter og tjenester, og slik bidra til å igangsette virksomhet og etablere arbeidsplasser i Norge (Direktoratet for e-helse 2018: 65, vår utheving).

For at internasjonale selskaper skal kommersialisere for innovasjon og næringsutvikling på grunnlag av norske helsedata, må tilgangen være der i første omgang. I høringen om tilgjengeliggjøring av helsedata foreslår Helse- og omsorgsdepartementet at private aktører innen næringsliv skal kunne søke om helsedata på samme vilkår som offentlige aktører (Helse- og omsorgsdepartementet 2019a: 15). I tillegg må tilgangen til helsedata være «enklere». Konsept 7 skal tilby «tjenester for næringsliv og etablerer et økosystem for store og små virksomheter som skal brukes som vekstplattform for å konkurrere internasjonalt» (Direktoratet for e-helse 2018: 88). Hvordan dette skal foregå, sies det lite om, og det samme gjelder diskusjonen om hva kommersialisering av helsedata innebærer, og hvilke konsekvenser det får. Sammensetningen av innovasjonsarbeidsgruppa til konseptvalgutredningen er også merkverdig, da det i hovedsak sitter representanter fra universitetssektoren og offentlig sektor der, og bare

én representant fra privat virksomhet (legemiddelindustrien). I alt viser dette at bred kommersialisering av helsedata ikke står så sentralt i Norge som det uttrykkes gjennom «den nordiske dataforestillingen.»

Fellesskapsprinsipp og/eller kommersialisering?

Kommersialisering representerer kapitalistisk orientering mot merverdi, mens de norske helsetjenestene og den norske helsepolitikken tradisjonelt har holdt velferd og *forbedring av den enkeltes livsvilkår* som høyeste mål (se f.eks. Tøssebro 2019). Enn så lenge finner vi ikke den nordiske dataforestillingen som Tupasela mfl. (2020) beskriver, i like stor grad i Norge. Samarbeidet mellom eksperter og stat i Norge synes, slik det trer fram gjennom konseptvalgutredningen, å være mer førende enn at offentlige og private institusjoner skal nærme seg hverandre og innføre nye og mer kompliserte avhengigheter mellom stat og bedrifter. Den norske Helseanalyseplattformen handler primært om forskning. Samtidig er kommersialisering et logisk steg på veien etter innovasjon, hvor forskning gjerne foreligger først – før patentene skrives ned.

Vi finner en ambivalens i den praktiske politikken som beskrives gjennom Helseanalyseplattformens konseptvalg, knyttet til hvem helsedata er til for. Selv om pasienter og «folk flest» trekkes fram som argumenter for helsedata som samfunnsressurs, avkreves de samtidig å være enige i at helsedata tilhører fellesskapet. I motsetning til kommersialisering er fellesskapsprinsippet, bredt forstått, mye nærmere Norges verdsett i helsetjenestefeltet. Selv om kommersialisering ikke står like sentralt i Helseanalyseplattformen som vi kunne forvente ut fra arbeidet til Tupasela mfl., reiser det å definere helsedata som samfunnsressurs likevel en rekke spørsmål om hvordan denne ressursen skal forvaltes og fordeles.

Tidligere forskning rundt biobanker viste at kommersialisering av helsedata bare var greit for nordmenn dersom det skjedde innenfor rammer som garanterte at dataene ble brukt slik at de kom fellesskapet til gode (Steinsbekk mfl. 2013). Hvem har rett på avkastningen til helsedata? At konseptvalgutredningen bruker lite tid på disse spørsmålene, men heller lar det framstå som «åpenbart» at avkastningen skal komme samfunnet til gode gjennom finansiering av velferdsstaten, gjør det mindre klart hvordan råderetten over helsedataene er tenkt.

Det kan derfor være grunn til å rope varsko når Nordisk ministerråd prøver å drive fram «den nordiske dataforestillingen» (Tupasela mfl. 2020: 3). Er aktørene bak økosystemet for helsedataanalyse bevisste nok på motsetningen mellom private goder og fellesgoder? Det konkrete, personlige og intime ved helsedata framstår som usynlig i politiske dokumenters fortellinger om helsedata som samfunnsressurs. Kanskje forsvinner dette hensynet dermed også for dem som designer rammeverket for de mange transaksjonene data skal gjennomgå, fra borger til bruk. Dette kan forskyve oppfatningen av råderetten over data, uten at en samtidig regulering er på plass. Kommersielle aktørers tilgang til norske helsedata kan i så fall bli langt enklere enn det som for fellesskapet er tjenlig.

Referanser

Bauer, S., C. Gradmann og K. Asdal (2014). «From Administrative Infrastructure to Biomedical Resource: Danish Population Registries, the ‘Scandinavian Laboratory’ and the ‘Epidemiologist’s Dream’». *Science in Context*, 27(1): 187–213. <https://doi.org/10.1017/S0269889714000040>

Berg, A., og C. Bjørnskov (2011). «Historical Trust Levels Predict the Current Size of the Welfare State». *KYKLOS*, 64(1): 1–19. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6435.2010.00492.x>

Borup, M., N. Brown, K. Konrad og H.V. Lente (2006). «The sociology of expectations in science and technology». *Technology Analysis & Strategic Management*, 18(3–4): 285–298. <https://doi.org/10.1080/09537320600777002>

Bowker, G., og S.L. Star (2000). *Sorting Things Out*. Massachusetts: MIT Press.

Delgado, A. og H. Åm (2021) Biologisk mangfold og selvråderett: Hvorfor digitale genetisk data ikke er «Den nye oljen». *Nytt Norsk Tidsskrift*

Dencik, L., J. Redden, A. Hintz og H. Warne (2019). «The ‘golden view’: Data-driven governance in the scoring society». *Internet Policy Review*, 8(2). <https://doi.org/10.14763/2019.2.1413>

Direktorat for e-helse (2018). «Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen». [https://ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet/helseanalyseplattformen/ /atta](https://ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet/helseanalyseplattformen/)

[chment/download/ca7d0d5b-5ad0-434e-aa95-1b5f4ec7b59f:0a2f5935829923504dc45c660233319f7c5e6916/Konseptvalgutredning%20for%20Helseanalyseplattformen.pdf](https://www.forskingsradet.no/contentassets/ca7d0d5b-5ad0-434e-aa95-1b5f4ec7b59f:0a2f5935829923504dc45c660233319f7c5e6916/Konseptvalgutredning%20for%20Helseanalyseplattformen.pdf)

Forskningsrådet (2020). «Norsk veikart for forskningsinfrastruktur». Lastet ned 10.2.2021 fra <https://www.forskingsradet.no/sok-om-finansiering/midler-fra-forskingsradet/infrastruktur/norsk-veikart-for-forskningsinfrastruktur/prosjektbeskrivelser/under-etableringi-drift/hap-helseanalyseplattformen-skal-forenkle-tilgang-til-helsedata/>

HelseOmsorg21 (2014). «Et kunnskapssystem for bedre folkehelse». Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21_strategi_web.pdf?id=2266705

Helse- og omsorgsdepartementet (2019a). «HØRING. Tilgjengeliggjøring av helsedata - forslag om endringer i helseregisterloven m.m.». <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/tilgjengeliggjoring-av-helsedata/id2662764/>

Helse- og omsorgsdepartementet (2019b). *Endringer i helseregisterloven m.m. (tilgjengeliggjøring av helsedata). Prop. 63 L (2019-2020)*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/624cda3ecb0c4b3ebf6c858b99cda4bf/no/pdfs/prp201920200063000dddpdfs.pdf>

Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2019). «Én digital offentlig sektor. Digitaliseringsstrategi for offentlig sektor 2019–2025». Lastet ned 10.2.2021 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/en-digital-offentlig-sektor/id2653874/>

Meld. St. 9 (2012-2013). *Én innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/33a159683925472aa15ad74f27ad04cc/no/pdfs/stm201220130009000dddpdfs.pdf>

NOU 2005: 1. *God forskning – bedre helse. Lov om medisinsk og helsefaglig forskning, som involverer mennesker, humant biologisk materiale og helseopplysninger (helseforskningsloven)*.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/848476c900bb455abdca39ccef4733af/no/pdfs/nou200520050001000dddpdfs.pdf>

Redden, J. (2018). «Democratic governance in an age of datafication: Lessons from mapping government discourses and practices». *Big Data & Society*, 5(2).

<https://doi.org/10.1177/2053951718809145>

Steinsbekk, K.S., L.O. Ursin, J. Skolbekken og B. Solberg (2013). «We're not in it for the money-lay people's moral intuitions on commercial use of 'their' biobank». *Medicine, health care, and philosophy*, 16(2): 151–162. <https://doi.org/10.1007/s11019-011-9353-9>

Stoltenberg, C. (2020, 3. januar). «Kinderegg i pose og sekk? Jeg var entusiastisk, men er litt bekymret, skriver Camilla Stoltenberg». *Morgenbladet*.

<https://morgenbladet.no/pafyll/2020/01/vi-har-gode-helsedata-men-mangler-spilleregler-skriver-camilla-stoltenberg>

Tupasela, A., K. Snell og H. Tarkkala (2020). «The Nordic Data Imaginary». *Big Data & Society*, 7(1): 1–13. <https://doi.org/10.1177/2053951720907107>

Tøndel, G. (2014). *Øyeblikkbildenes autoritet: Om tall som styringsteknologi i de kommunale helse- og sosialtjenestene*. Doktoravhandling, NTNU, 2014: 7.

Tøndel, G., og D. Seibt (2019). «Governing the Elderly Body: Technocare Policy and Industrial Promises of Freedom». I U. Meyer, S. Schaupp og D. Seibt (red.), *Digitalization in Industry. Between Domination and Emancipation* (s. 233-259). Springer International Publishing.

Tøssebro, J. (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Oslo: Universitetsforlaget.

Zuboff, S. (2019). *The Age of Surveillance Capitalism*. London: Profilebooks.

¹ <https://www.nrk.no/trondelag/tronderhelse-gullgruve-for-forskere-1.6928908>.

² Se f.eks. beskrivelsen av Helsedataprogrammet: <https://ehelse.no/prosjekt/helsedataprogrammet-nasjonalt-prosjekt>; <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/420952?ts=17207dd9e40>.

³ <https://www.bioteknologiradet.no/2017/01/norske-helseregistre-en-skjult-gullgruve/>.

⁴ <https://tidsskriftet.no/2016/10/leder/norske-helsedata-en-utilgjengelig-skatt>.

⁵ <https://www.regjeringen.no/no/tema/statlig-forvaltning/ikt-politikk/melding-om-datadrevet-okonomi-og-innovasjon/id2688376/>.