



Bacheloroppgave

Samordning av helseopplysninger i politiske strategier

Pasientens empowerment og disempowerment

Kandidatnummer: 910

Emnekode: ARK3901

Emnenavn: Bacheloroppgave

Studieprogram: Arkivvitenskap

Antall ord: 10 332

Innleveringsfrist: 30.05.2024

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	3
1.1. Bakgrunn	3
1.2. Problemstilling	4
1.3. Begrepsavklaringer.....	5
2. Metode	6
2.1. Undersøkellesdesign	6
2.2. Framgangsmåte	7
2.3. Utvalg	8
3. Teori	11
3.1. Custody og postkustodialisme	11
3.2. Multiproveniens og deltakelse	13
3.3. Patient empowerment	14
3.4. Brukermedvirkning i politiske digitaliseringsstrategier	15
4. Resultater	16
4.1. Empowerment.....	16
4.2. Deltakelse.....	18
4.3. Konsistens	19
4.4. Mer kontroll.....	20
4.5. Mindre kontroll	22
5. Drøfting	24
5.1. Empowerment som variabel	24
5.2. Deltakelse og eierskap	27
5.3. Disempowerment ved sekundærbruk.....	28
6. Konklusjon	31
Litteraturliste	33
Vedlegg: Liste over strategidokumenter	37

1. Innledning

1.1. Bakgrunn

Organiseringen av den norske helsesektoren og forvaltning av helserelatert dokumentasjon etter proveniensprinsippet medfører at helseopplysninger og dokumentasjon lagres og oppbevares spredt hos de ulike helseaktørene som har skapt dokumentasjonen og registrert opplysningene. En pasients helseopplysninger kan dermed være lagret på flere ulike steder, og i flere ulike systemer. Det kan være krevende for pasienten å navigere i dette fragmenterte landskapet og få innsyn i den totale mengden opplysninger og dokumentasjon om seg selv. Desentraliseringen av opplysninger påvirker pasientens mulighet til kontroll over opplysningene og til å kunne ta dem i bruk. For helsepersonell kan det være utfordrende og tidkrevende å få tilgang til opplysninger som er nødvendige for helsehjelpen som gis. Stortingsmeldingen Meld. St. 9 (2012-2013) lanserte i 2012 målbildet *én innbygger – én journal*, og var startskuddet for en langvarig og storstilt politisk satsing på samordning av helseopplysninger i digitale fellesløsninger. Kjernejournal, Helsenorger, Akson-prosjektet for felles kommunal journalløsning og innføring av Helseplattformen i Helse Midt-Norge har vært ulike steg på veien i realiseringen av denne målsettingen. Samordning av helseopplysninger kan effektivisere helsetjenesten på ulike måter, og det blir enklere å gi tilgang til og dele opplysninger. Dette betyr at også pasienter og sekundærbrukere som forskere og tjenesteleverandører kan få enklere tilgang til opplysningene.

At tilgangen blir enklere for pasienter utfordrer den institusjonelle varetekten opplysningene befinner seg i, og kan føre til at maktforholdet mellom helseaktører og pasienten som arkivskaper og den dokumenterte endres. Videre kan det åpne for at pasienten slippes til i større grad og kan delta som en slags medskaper i opplysningene som registreres og dermed også dokumentasjonen som skapes. Samordning av helseopplysninger innebærer at flere helsevirksomheter bruker og registrerer opplysninger samme sted, og dette fører til multiproveniens og at flere aktører er involvert i danningen av dokumentasjonen. Et spørsmål kan være om pasienten også kan sees som en «participatory agent» med «agency» i dokumentasjonen, og om rettigheter knyttet til forvaltningen og eierskap, som vanligvis er forbeholdt én enkelt arkivskaper, bør deles i større grad. Pasienter har råderett over egne helseopplysninger, men eier dem ikke. Råderetten handler om at pasienten har rett til å ta i

bruk opplysningene selv, og dette kan ha noe å si for pasientens empowerment i møte med helsetjenesten. Samordning av helseopplysninger muliggjør økt sekundærbruk av helsedata ettersom eierskapet ikke ligger hos pasienten, og dette kan kanskje føre til en form for disempowerment for pasienten.

1.2. Problemstilling

Det er tre grupper som har behov for tilgang til helseopplysninger: helsepersonell, pasienter og sekundærbrukere. Samordningspolitikken skal ta hensyn til alle. Samtidig er ikke behovene nødvendigvis de samme, og noen kan stå i konflikt med hverandre. Helsepersonell og sekundærbrukere har for eksempel behov for enkel og effektiv tilgang, mens pasienter har behov for sterkt vern av opplysningene og begrensning av andres tilgang ettersom opplysningene kan være sensitive. Når helseopplysninger samordnes kan det dannes et større helhetsbilde av pasienten. Det kan bli mer å få innsyn i, både for pasienten og andre. Samordningspolitikken må inkludere og vekte ulike hensyn, og fokus for denne oppgaven er hensyn til pasienten. Problemstillingen som undersøkes er:

Hvordan inkluderes pasienthensyn i politisk initiativ rettet mot samordning av helseopplysninger i norsk helsesektor?

For å konkretisere problemstillingen, er to delspørsmål:

- Hvordan begrunnes samordningspolitikken, hvilke hensyn trekkes fram og prioriteres?
- Hvilke mulige konsekvenser av samordning i form av fordeler og ulemper for pasienten identifiseres, og hvordan håndteres de?

Det er interessant å undersøke hvordan hensyn til pasienten ivaretas og omtales i samordningspolitikken, både fordi det kan si noe om pasientens medvirkning i forvaltning av helseopplysninger, og fordi det kanskje kan sees som et eksempel på hvordan hensyn til den enkelte innbygger håndteres opp mot økonomiske gevinster for storsamfunnet¹.

¹ Kapittel 1.1. og 1.2. bygger på et tidligere arbeidskrav i emnet (Eget arbeid, 2024).

1.3. Begrepsavklaringer

Med «samordning» av helseopplysninger menes at helseopplysninger samles, samkjøres og sentraliseres. Dette kan gjøres med ulike arkitekturer, men felles er at brukeren får en helhetlig presentasjon av alle opplysningene. «Pasienthensyn» er ikke et begrep, men brukes her for å omfatte alle former for hensyn som kan tas for pasienten. Dette gjelder ivaretagelse av lovfestede rettigheter pasienten har knyttet til helseopplysningene som registreres og dokumentasjonen som skapes, som for eksempel rett til innsyn i pasientjournal, opplysninger og tilgangslogg, rett til retting og sletting av journal og opplysninger, og rett til begrensning av tilgang og utlevering. Det gjelder også andre ikke-lovfestede hensyn som er til fordel for pasienten. Bruken av pasienthensyn her er atskilt fra begrepet «pasientsikkerhet», som handler om at helsehjelpen pasienten mottar ikke skal være til skade for pasientens liv og helse. Videre brukes «pasienten» gjennomgående i oppgaven, heller enn for eksempel «innbygger» eller «bruker». «Pasienten» brukes for enkelhets skyld og for å tydeliggjøre hvilken part det er snakk om. «Bruker» kan for eksempel være noe uklart, ettersom dette kan omfatte både pasient og helsepersonell. Videre er det vanlig å skille mellom «primærbruk» og «sekundærbruk» av helseopplysninger og helsedata. Primærbruk forekommer når helsepersonell og pasienter bruker opplysningene i forbindelse med helsehjelp, mens sekundærbruk er når for eksempel forskere eller tjenesteleverandører tar i bruk opplysningene senere for andre formål, som altså ikke er relatert til den spesifikke pasientens behandling.

I denne oppgaven brukes i hovedsak «helseopplysninger» i forbindelse med primærbruk, og «helsedata» i sammenheng med sekundærbruk. Det er mange ulike begreper for den dokumentasjonen som skapes av helseaktører i forbindelse med tjenesteytelse og helsehjelp og som pasienten kan få innsyn i. «Pasientjournal» og «elektronisk pasientjournal» (EPJ) er vanlig å bruke i Norge, men dette er ikke den eneste formen for dokumentasjon som skapes, og for eksempel «helseinformasjon» brukes også. I engelskspråklig litteratur brukes for eksempel *electronic health record* (EHR), *personal health record* (PHR), *personal electronic health record* (PEHR), *patient-accessible electronic health record* (PAEHR), og *personally controlled health record* (PCHR). Det er noen nyanser mellom disse begrepene knyttet til dokumentasjonens egenskaper og pasientens tilgang. I denne oppgaven brukes stort sett

«dokumentasjon» for å omtale helseopplysninger som inngår i dokumenter og danner helheter.

2. Metode

2.1. Undersøkellesdesign

Hvordan hensyn til pasienten som den dokumenterte inkluderes i den norske politikken rettet mot samordning av helseopplysninger er et tema som ikke er undersøkt i arkivfaglig sammenheng tidligere. Problemstillingen sikter dermed mot innsikt i et relativt ukjent fenomen. Det er en utforskende problemstilling, og for å besvare utforskende problemstillinger kreves det ofte en åpen og fleksibel metode som får fram detaljer og nyanserte data og går i dybden på materialet. For å samle inn slike kvalitative data, er det som regel nødvendig med et intensivt undersøkelsesopplegg konsentrert rundt få undersøkelsesenheter (Jacobsen, 2022, s. 66; 87-88). I denne oppgaven undersøkes den politiske målsettingen *én innbygger – én journal* som case for arbeidet med samordning av helseopplysninger. Metoden er en dokumentanalyse av et utvalg av politiske strategidokumenter som legger føringer for arbeidet mot denne målsettingen. Dokumenter kan sees som aktive elementer som er med på å forme saken de omtaler, ettersom de slår fast hva saken handler om (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 103). Hva som er inkludert i et dokument vil med andre ord ha betydning for hva saken er. Politiske strategidokumenter uttrykker intensjoner og målsettinger og gir handlingsgrunnlag for aktiviteter og tiltak. Som kildegrunnlag gir de data som kan belyse caset, ved at de fastslår hva *én innbygger – én journal* handler om og innebærer.

Dokumentanalysen er gjort i form av en kvalitativ innholdsanalyse. Hensikten med en kvalitativ innholdsanalyse er å kartlegge meningsinnhold ved å identifisere og klassifisere vesentlige elementer i teksten, og framstille dem i en mer konsentrert form ved å kode materialet i et sett med analytiske kategorier (Bratberg, 2021, s. 80). Ettersom problemstillingen er utforskende og krever en metode som er åpen og fleksibel, er analysen foretatt med en induktiv tilnærming. De analytiske kategoriene er etablert ut fra selve dataene, og ikke fra forhåndsdefinerte hypoteser eller et konseptuelt rammeverk basert på

eksisterende teori. Dette betyr at framgangsmåten er en iterativ prosess der man samler inn og analyserer data parallelt, og gjør en kontinuerlig sammenligning av materialet opp mot analysen som vokser fram (Charmaz, 2020, s. 196-197). Et mål med kvalitativ innholdsanalyse er å fange opp unike temaer som viser bredden av betydninger i et fenomen (Zhang & Wildemuth, 2016, s. 319). Ved å ikke begrense analysen til det forhåndsdefinerte er det rom for det ukjente og mangfoldige i kildematerialet, noe som gjør at uforutsette nyanser kan komme fram og at problemstillingen kan belyses på en mer helhetlig måte.

2.2. Framgangsmåte

Strategidokumentene er i hovedsak funnet fram til ved en kombinasjon av navigering og søk i søkemotor på nettsidene til helsepolitiske aktører. I tillegg er det en grad av kjedesøk i innsamlingen, ettersom noen dokumenter peker videre til andre relevante dokumenter. Dokumentsøk er foretatt på regjeringen.no (avgrenset til dokumenter fra Helse- og omsorgsdepartementet), ehelse.no, nhn.no, samt på nettsidene til de regionale helseforetakene Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord. De fleste nettstedene har temasider for strategi, målsettinger og planer med tilgjengelige strategidokumenter (både gjeldende og tidligere strategidokumenter), men i noen tilfeller har det vært nødvendig å søke på «strategi» for å finne fram.

Den kvalitative innholdsanalysen er gjennomført ved å først avgrense materialet i dokumentene til det som omhandler bruk av helseopplysninger, og pasientrollen. Deretter er relevante tekststykker i materialet kodet ved å tolke meningsinnholdet til koder som representerer «essensen» i det (Saldaña, 2016, s. 4). Tekststykkene består av alt fra svært korte setninger til lengre avsnitt. Kodingen er gjort ved å først separere data i enkeltsegmenter og gruppere dem i foreløpige kategorier (*initial coding*), og deretter sammenligne, omorganisere og prioritere koder for å kategorisere dataene mer nøyaktig og fullstendig, slik at større segmenter av data kan framstilles og forklares i kjerne-kategorier (*focused coding*) (Saldaña, 2016, s. 55; Charmaz, 2020, s. 208). Disse kjerne-kategoriene representerer mønstre i dataene og er grunnlag for analysens resultater og hovedfunn. Ettersom kodingen og analysen har blitt stadig mer fokusert underveis, har det også påvirket

datainnsamlingen i det avgrensede materialet, der den pågående analysen har lagt føringer for hvilke videre relevante data som er samlet inn.

2.3. Utvalg

Utvalget av undersøkelsesenheter for en kvalitativ innholdsanalyse består ofte av tekster som er «purposively selected» for å belyse problemstillingen som undersøkes (Zhang & Wildemuth, 2016, s. 319). Utvalget er med andre ord gjerne formålsstyrt, og består av de enhetene som man mener kan gi mye og god informasjon og de rikeste dataene om fenomenet man undersøker (Jacobsen, 2022, s. 195-196; Wildemuth & Cao, 2016, s. 137). Dette informasjonskriteriet er førende for utvalget som er gjenstand for dokumentanalysen i denne oppgaven. Søket etter strategidokumenter førte innledningsvis til rundt 25 mulige dokumenter for analyse. For å snevre inn i tråd med problemstillingens tema og case, har to spesifikke inkluderingskriterier vært:

1. Viser dokumentet til *én innbygger – én journal* som overordnet styringsdokument eller målbilde?
2. Omtaler dokumentet pasientrettigheter eller pasienten som interessant eller berørt i arbeidet med samordning?

Den videre utvelgelsen bygger på en av Asdal og Reinertsens tilnærminger til dokumenter som kildemateriale, som de kaller *dokumentbevegelser*. Dokumenter kan sees som å inngå i kjeder av dokumenter, der en sak beveger seg fra ett dokument til et annet. Bevegelsene og overgangene i en dokumentkjede kan medføre at innholdet modifiseres, ved at noe kan bli med videre, noe kan forsterkes, noe kan bli borte eller tones ned, og noe nytt kan komme til (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 133-134). For målsettingen, og saken, *én innbygger – én journal*, skjer det bevegelser mellom de ulike nivåene i det helsepolitiske hierarkiet. Nye dokumenter skapes nedover i nivåene og danner en dokumentkjede. Utvalget av undersøkelsesenheter som analyseres i denne oppgaven er et forsøk på å etablere en slik dokumentkjede av strategidokumenter fra ulike nivåer og som kan sees i sammenheng ettersom de har koblinger til hverandre. Dette er for å få et større bilde av hvordan saken

kommer til uttrykk, og hvilke nyanser den har. Utvalget består av 8 dokumenter, og under presenteres dokumentene med korte beskrivelser.

A European Health Data Space: Harnessing the power of health data for people, patients and innovation

Dokumentet er utarbeidet av EU-kommisjonen i forbindelse med forslag til forordning om et felles europeisk helsedataområde (EHDS). Forordningen er merket som EØS-relevant, og kan innlemmes i EØS-avtalen etter behandling og vedtak i EU (Direktoratet for e-helse, 2022). Dette dokumentet omtaler ikke spesifikt den norske målsettingen én innbygger – én journal, men det handler om samordning og sentralisering av helseopplysninger med mål om at det skal være enklere å bruke og utveksle dette for pasienter, helsepersonell, forskere og tjenesteleverandører, også på tvers av landegrenser. Dokumentet representerer dermed en tilsvarende tankegang, og er inkludert for å se det norske arbeidet også i en større sammenheng.

Meld. St. 9 (2012-2013) Én innbygger – én journal

Dokumentet er en stortingsmelding fra Helse- og omsorgsdepartementet fra november 2012. Denne stortingsmeldingen kan sees som startskuddet for en langvarig satsing mot samordning av helseopplysninger, og etablerer målsettingen om én innbygger – én journal. På grunn av behov for å «tenke nytt» om samarbeid mellom ulike helseaktører som følge av erfaringer med større digitaliseringsprosjekter, har denne strategien blitt erstattet i ny nasjonal helse- og samhandlingsplan fra mars 2024 (Meld. St. 9 (2023-2024), s. 137), men den har altså vært retningsgivende i over et tiår og lagt grunnlag for løsninger som er etablert og implementert i dag.

Nasjonal e-helsestrategi og Veikart for nasjonal e-helsestrategi 2021-2027

Nasjonal e-helsestrategi er fra januar 2023 og utarbeidet av det tidligere Direktoratet for e-helse, som fra januar 2024 er slått sammen med Helsedirektoratet. Strategien angir retning fram mot 2030. Det finnes ingen spesifikk henvisning til én innbygger – én journal i selve dokumentet, men den overordnede strategi-siden på ehelse.no består av fire hovedområder: *Nasjonal e-helsestrategi for helse- og omsorgssektoren*, *Nasjonal e-helsemonitor*, *Én innbygger – én journal*, og *Prinsipper for innbyggertjenester – kobling*

mellom Helsenorge og andre tjenester i markedet (Direktoratet for e-helse, u.å.). Dette gjør at det likevel er naturlig å se denne strategien i sammenheng med én innbygger – én journal som målbilde og/eller delstrategi. Også inkludert er et tilhørende veikart fra desember 2023 som er utarbeidet av Helsedirektoratet.

Helsenorge produktstrategi 2021-2026 og Veikart for Helsenorge

Dokumentet er utarbeidet av Norsk helsenett SF, som leverer infrastruktur og digitale tjenester til helse- og omsorgssektoren. Norsk helsenett drifter pasientportalen Helsenorge, der pasienter og brukere blant annet kan få innsyn i kjernejournal, pasientjournal fra sykehus og tilgangsløgger, laste ned journaldokumenter, kommunisere med helsetjenesten, og administrere opplysninger i og tilganger til kjernejournal. Produktstrategien har to vedlegg, et veikart og en innholdsstrategi, men bare veikartet er inkludert i utvalget.

Helse Midt-Norge RHF: Regional utviklingsplan 2019-2022 (2035)

Dokumentet er fra desember 2018. Helse Midt-Norge RHF er sammen med Trondheim kommune eier av Helseplattformen. Helseplattformen er en felles pasientjournalløsning for de ulike nivåene i helsetjenesten i Midt-Norge, og omfatter kommune- og spesialisthelsetjeneste, fastleger og avtalespesialister. Helseplattformen fungerer dermed som en regional utprøvsarena for målsettingen om én innbygger – én journal (Helse Midt-Norge, 2020).

Helse Vest RHF: Teknologi i Helse Vest – Digitalisering til det beste for pasienten, medarbeidaren og helsetenesta (Regional plan 2019-2023)

Dokumentet er fra desember 2018, og har utgjort det regionale helseforetaket Helse Vest RHF sin delstrategi for teknologi og digitalisering i perioden 2019-2023. Delstrategien har vært en del av den overordnede virksomhetsstrategien *Helse2035*.

3. Teori

Analysen er som nevnt gjort med en induktiv tilnærming, og datamaterialet er ikke analysert med et forhåndsdefinert konseptuelt rammeverk basert på eksisterende teori. Hensikten med dette teorikapittelet er å gi en innledende, faglig kontekst til resultatene av dokumentanalysen som gjennomgås i neste kapittel. Inkludert her er arkivfaglig teori knyttet til custody i en digital tid, multiproveniens og deltakelse i dokumentasjon, litteratur om patient empowerment, og forskning om hvordan innbygger inkluderes i politiske strategier rettet mot digitalisering og deling av data.

3.1. Custody og postkustodialisme

I arkivteoretisk sammenheng handler *custody* om beskyttelse og kontroll over dokumentasjon, og defineres som «care and control, especially for security and preservation» (Society of American Archivists, u. å.). Dette har både en rettslig og en fysisk dimensjon. Den rettslige dimensjonen handler om det juridiske ansvaret for dokumentasjonen, mens den fysiske dimensjonen handler om fysisk besittelse og kontroll over dokumentasjonen for å beskytte den mot endringer, ødeleggelse eller tyveri (Tschan, 2015, s. 35). I en historisk gjennomgang av custody som arkivfaglig prinsipp, trekker Bastian fram at kontroll over dokumentasjon gjennom fysisk varetekt i en sentral fasilitet og ivaretagelse av dokumentasjon som bevis på handlinger og transaksjoner har vært et mål med dokumentasjonsforvaltning helt siden tidlig arkivdanning (Bastian, 2002, s. 81). Custody sees som essensielt for å kunne sikre og vedlikeholde dokumentasjonens integritet og autentisitet (Tschan, 2015, s. 35), og dette har tradisjonelt blitt sett på som mulig dersom man kan vise til en ubrutt *chain of custody*. Dette innebærer å kunne bevise at dokumentasjonen er ivaretatt og beskyttet av en «unblemished line of responsible custodians». Arkivkvaliteten avhenger dermed av hvordan dokumentasjonen har blitt forvaltet og hvilke krav som er stilt til «vokterne» av dokumentasjonen (Marthinsen, 2012, s. 56-57).

Prinsippet om custody bygger på at arkivinstitusjoner overtar arkiver og innlemmer dem i sin fysiske varetekt for kontroll og beskyttelse. I en digital tid utfordres idéen om at dokumentasjon har en bestemt fysisk lokasjon, og bare kan kontrolleres og ivaretas med

oppretholdt autentisitet ved at en arkivinstitusjon har den i sin fysiske varetakt (Cunningham, 2017, s. 67). Digitale miljøer er flytende, og ifølge Cook (1994) fører dette til en postkustodiell tid med arkiver uten vegger som fungerer mer som «access hubs». I tillegg påvirker det hvordan dokumentasjon skapes: «'creatorship' is a more fluid process of manipulating information from many sources in a myriad of ways, or applications, rather than something leading to a static, fixed, physical product» (Cook, 1994, s. 310; 314). Brukere vil fortsatt ønske å bli forsikret om dokumentasjonens autentisitet, men vil nok ikke bry seg om «the existence of or necessity for places of custody» (Cunningham, 2017, s. 73). Custody kan videre sees som et dynamisk prinsipp: «Rather than being fixed and immutable, custody is a developing principle that reacts to the record-keeping practices of its time» (Bastian, 2002, s. 93).

En rød tråd i dokumentasjonsforvaltningens historie er knyttet til at dokumentasjon kan påvirke menneskers liv, og dette betyr at det også er en maktdimensjon knyttet til custody. Tidligere var tilgang begrenset til vokterne av dokumentasjonen, og kontroll over dokumentasjonen medførte kontroll over de involverte og omtalte i dokumentasjonen (Bastian, 2002, s. 82). Dette har ført til kritikk av custody-prinsippet i tradisjonell forstand, ettersom det kan bygge opp under «master narratives» og undertrykkende maktstrukturer (Bastian, 2021, s. 26). Det er i nyere tid tegn på et økende fokus på å skape plattformer for tilgang og deltakelse heller enn streng beskyttelse av materialet, slik at arkiver kan fungere som «agents of empowerment and democracy rather than places and instruments of control and oppression» (Cunningham, 2017, s. 73). Dette fører også til nye former for custody, som for eksempel *participatory custody* og *responsible stewardship*, og betyr at det kan være nødvendig med en postkustodiell modell bygget på involvering og samarbeid som rettesnor. Dette vil kunne muliggjøre deltakelse i dokumentasjonen fra alle involverte aktører (Bastian, 2021, s. 38). Med utgangspunkt i dette, foreslår Bastian en «custodial matrix» som består av fire C-er:

The 4 Cs—custody, care, control, collaboration—envision a custodial model that acknowledges the essence of the custody principle while refashioning it to the needs of contemporary society. By empowering narrative over transaction, the holders of the records, be they an institution, an organization or a community become the

mediators for the multiple owners and subjects of the records and their stories. The narratives are guided or controlled by the people whom the records are about and to whom, in many senses, they belong (Bastian, 2021, s. 39).

Denne modellen for custody søker å gi en grad av kontroll til de som er omtalt i dokumentasjonen og gir rom for at det kan være flere eiere. Bastian understreker at kontroll er «the core at the heart of custody» og at dette ikke har endret seg, men kontrollen er altså distribuert og ligger i «multiple hands» (Bastian, 2021, s. 40). Maktforholdet mellom vokterne av dokumentasjonen og de dokumenterte endres dermed også.

3.2. Multiproveniens og deltakelse

Den tradisjonelle forståelsen av proveniens bygger på at dokumentasjonen er skapt av én arkivskaper. At pasienter får tilgang i sanntid til deler av den helserelaterte dokumentasjonen om seg selv og journalnotater i pasientportaler resulterer i at «the record is co-created and maintained by both providers and patients, creating an evolving medical record that exhibits multiple provenance» (Hawthorne & Richards, 2016, s. 287). Multiproveniens innebærer «successive generation of the same thing in the same way at different times». Det finnes også *simultaneous multiple provenance* som innebærer «coterminous generation of the same thing in different ways at the same time» (Hurley, 2005, s. 123). Når dokumentasjon har multiproveniens, anses alle direkte deltakere i de dokumenterte aktivitetene som medskapere – arkivskaper er altså ikke bare den virksomheten eller personen som har «captured the record» (McKemmish & Piggott, 2013, s. 135). Det kan med andre ord være flere aktører og virksomheter involvert, og dokumentasjonen skapes ved *co-creation*, her oversatt til samskaping. Medskapere kan være alle som har «contributed to a record's creative process or been directly affected by its action». Dette betyr at både de som er dokumentert og alle andre som er involvert i eller påvirket av de aktivitetene og hendelsene som er dokumentert anses som *participatory agents* i dokumentasjonen (Gilliland & McKemmish, 2015, s. 115-116).

Samskaping og deltakelse i dokumentasjon utfordrer institusjonelt eierskap og kontroll (Eveleigh, 2017, s. 303). Tradisjonelle definisjoner av proveniens sies å ha vektlagt

viktigheten av «the record itself» heller enn de som er dokumentert, involvert eller har en interesse i dokumentasjonen (Douglas, 2017, s. 43). Som regel vil den enkelte arkivskaper «[exercise] a more extensive set of rights in the records than those of other participants» (McKemmish & Piggott, 2013, s. 135). Iacovino (2015) utfordrer det konvensjonelle perspektivet på at *records subjects* er tredjeparter og arkivskaper er hovedpart. Videre foreslås det at records subjects har rett til å tilføre sine narrativer og delta som medskapere i beslutninger knyttet til for eksempel tilgang og kontroll (Iacovino, 2015, sitert i Eveleigh, 2017, s. 303). Multiproveniens og samskaping utvider definisjonen av arkivskaper til å inkludere flere enn én enkelt part eller aktør, slik at alle records subjects blir *records agents*, og er derfor konsepter som kan støtte opp om et «broader spectrum of rights, responsibilities, and obligations relating to the ownership, management, accessibility, and privacy of records in and through time» (McKemmish & Piggott, 2013, s. 137).

3.3. Patient empowerment

Det er gjort flere undersøkelser av pasienters bruk av pasientportaler for innsyn i egne helseopplysninger og hvilken betydning dette kan ha for pasienten. *Patient empowerment* nevnes ofte som en gevinst her (Crameri et al., 2022; Hägglund et al., 2022; Zanaboni et al., 2020). Ifølge Palumbo (2017) er det ikke lett å formulere en komplett definisjon av patient empowerment, men begrepet bygger på forståelsen av empowerment som en prosess rettet mot å øke individets evne til å håndtere hverdagslige utfordringer for å dermed kunne mestre sitt eget liv. Patient empowerment handler da mer spesifikt om individets evne til å medvirke i helserelaterte beslutninger, der det å være «empowered» innebærer at pasienten har informasjon om sin egen helse og sykdom, er villig til å delta i behandlingen og aktivt involvert i beslutningstakingen. Videre kan man se patient empowerment som en kognitiv prosess knyttet til pasientens selvtillit og engasjement, som muliggjør at pasientens «sleeping resources» kan iverksettes slik at pasienten kan delta i et «co-creating partnership» med behandler. Dette fører til et mer balansert maktforhold mellom helsepersonell og pasienten, og pasienten blir i stand til å handle med selvbestemmelse (Palumbo, 2017, s. 2).

Empowerment kan sees som både en prosess og et resultat. Som prosess innebærer det grep for å øke evnen til å tenke kritisk og fatte selvstendige og informerte beslutninger. Som resultat handler det om at det er en målbar økning i denne evnen. Selv om empowerment kan sees som et resultat, er det ikke noe man enten har eller *ikke* har: «empowerment is a continuous variable, more similar to a direction than a location» (Anderson & Funnell, 2010, s. 278). Patient empowerment kan videre tolkes som et signal på et ideologisk skifte fra en paternalistisk helsetjeneste til en helsetjeneste basert på brukermedvirkning der kommunikasjon og respekt for pasientens stemme er nøkkelvordier (Thielmann et al., 2023, s. 1). Patient empowerment er altså tett knyttet til autonomi og selvbestemmelsesrett, og handler om at pasienten skal kunne være i stand til å ta egne valg og være aktiv i det som berører egen helse og sykdom.

3.4. Brukermedvirkning i politiske digitaliseringsstrategier

I en studie av brukermedvirkning i norske digitaliseringsstrategier, har Broomfield og Reutter (2022) forsket på prosessen rundt utforming av strategiene for å undersøke hvordan og i hvilken grad innbyggerperspektiver har vært inkludert. Digitalisering i offentlig forvaltning bygger på et syn på data som en verdi som skal integreres i politikk, tjenesteyting, administrasjon og innovasjon gjennom analyse og gjenbruk av data. Det er videre tegn på *dataisme* i digitaliseringsstrategiene, ved at data anses som «the enabler of a better, more effective and objective society» (Broomfield & Reutter, 2022, s. 2-3). Strategidokumenter har utgjort deler av datagrunnlaget i studien, og funn viser at det i stor grad tas for gitt at digitalisering er nødvendig og uunngåelig, gjenbruk av data er uproblematisk og til det beste for økonomi og samfunn, og siloer skal brytes ned for å øke flyten av data. Videre har studien vist at det tas hensyn til brukerbehov og -perspektiver, men at innbyggeren stort sett er underrepresentert og ikke konsultert på politisk beslutningsnivå. Beslutninger om digitalisering har dermed blitt tatt på vegne av innbyggerne heller enn sammen med dem, og strategiene bygger derfor ikke direkte på innbyggernes innsikt og ønsker. Resultatet av dette er at digitaliseringsstrategier produseres med en paternalistisk og ovenfra-og-ned teknokratisk tilnærming til brukermedvirkning (Broomfield & Reutter, 2022, s. 7-11).

4. Resultater

Resultatene av dokumentanalysen gir fem overordnede kategorier for hvordan hensyn til pasienten inkluderes i samordningspolitikken. Disse kategoriene er *Empowerment*, *Deltakelse*, *Konsistens*, *Mer kontroll* og *Mindre kontroll*. I hovedsak viser resultatene at det kan være flere gevinster for pasienten med samordnede helseopplysninger, men det er også noen utfordringer. Tekststykker som brukes som eksempler i beskrivelsen av kategoriene har henvisninger til strategidokumentene de er hentet fra. Tabellen under viser hvilke ID-er de ulike strategidokumentene har i den følgende redegjørelsen av resultater.

ID	Dokument
D1	A European Health Data Space: harnessing the power of health data for people, patients and innovation
D2	Meld. St. 9 (2012-2013) Én innbygger – én journal
D3a	Nasjonal e-helsestrategi
D3b	Veikart for nasjonal e-helsestrategi 2021-2027
D4a	Helsenorge produktstrategi 2021-2026
D4b	Veikart for Helsenorge
D5	Helse Midt-Norge RHF: Regional utviklingsplan 2019-2022 (2035)
D6	Helse Vest RHF: Teknologi i Helse Vest – Digitalisering til det beste for pasienten, medarbeideren og helsetenesta (Regional plan 2019-2023)

4.1. Empowerment

Et mål med primærbruk av helsedata er «empowering individuals through increased digital access to and control of their electronic personal health» (D1, s. 8). Samordningspolitikken skal legge til rette for at pasienten gjennom innsyn og kontroll selv kan ta i bruk egen helserelatert dokumentasjon og opplysninger til ulike formål. Et av disse formålene er pasientens mulighet til medvirkning og å være en aktiv part i behandlingen. Dette begrunnes med at det er en forventning fra pasienter om «i økende grad å ha innsikt i helseopplysninger, få flere muligheter til å løse oppgaver selv, og få mulighet til å tilpasse behandling og oppfølging til deres livssituasjon» (D3a, s. 13). Pasientportalen Helsenorge

skal hjelpe pasienten til å «mestre sin egen helse, finne frem i helsetjenesten og ivareta sine rettigheter», blant annet ved å «gi tilgang til informasjon som finnes i forskjellige systemer i sektoren» (D4a, s. 34; 38). Tilgangen til helseopplysninger «bidrar til økt helsekompetanse» (D3a, s. 13). Innsyn i egne helseopplysninger og journal kan gi pasienten «bedre oversikt og mer kontroll over eget behandlingsforløp» (D2, s. 26) og «kunnskap om egen helse og sykdom». Dette skal fungere som «grunnlag for medbestemmelse og et aktivt samarbeid mellom helsepersonell og pasient» (D2, s. 32), der helsedata brukes både «til egenoppfølging og i samspill med behandler» (D4a, s. 39). Tilgangen til opplysningene skal kunne bidra til pasientens beslutningstaking, ved at pasienten «opplever å kunne ta gode, informerte og effektive beslutninger da de har tilgang på relevant, oppdatert og korrekt informasjon innhentet på tvers av aktørene, omsorgsnivåene og fra andre sektorer» (D3a, s. 16) og dermed kan ta «gode beslutninger om egen helse basert på innsikt» (D4a, s. 22). Dokumentasjonen og opplysningene skal altså kunne fungere som en ressurs for pasienten for å forstå egen helse og behandlingsopplegg, og som et verktøy i samhandlingen med helsepersonell og til å kunne ta aktive valg og mer kontroll over egen helsesituasjon. Styrking av pasientens mulighet til medvirkning i egen helse og behandling av sykdom gjennom tilgang til egne helseopplysninger sees som en gevinst for pasienten. Samtidig er det også en gevinst for helsetjenesten:

Mål 1: Aktiv medvirkning i egen og næres helse. Digitale helse- og omsorgstjenester skal tilrettelegge for at innbyggere og pårørende enkelt kan involvere seg i forebygging, behandling og oppfølging av egen og næres helse og mestring. Når, hvor og hvordan helse- og omsorgstjenester utføres skal i større grad tilpasses innbyggers behov. Dette vil bidra til bedre utnyttelse av kompetanse og kapasitet (D3a, s. 13).

Den siste setningen i dette eksempelet viser at en pasient som er mer aktiv og dermed får bedre tilpasset helsehjelp vil være til fordel for helsetjenesten, ettersom det kan gi bedre ressursutnyttelse. En mer aktiv pasient vurderes altså som å være kostnadsbesparende for helsesektoren. Ifølge strategidokumentene er helse noe man som pasient skal håndtere og mestre, det er ikke bare noe man «har» og kan få hjelp med. Det er med andre ord et gjennomgående syn på pasientrollen i strategidokumentene, der pasienten sees som en aktiv deltaker i egen helse og sykdom, heller enn som en passiv mottaker av helsehjelp. På

en lignende måte sees også dokumentasjonen og opplysningene ikke bare som noe man som pasient har rett til å få innsyn i og ha kontroll over, men også noe som skal *brukes aktivt* av pasienten – til fordel for både pasienten og helsetjenesten.

4.2. Deltakelse

Samordning og tilgjengeliggjøring av helseopplysninger og dokumentasjon i pasientportaler gir pasienten mulighet til å både kontrollere, påvirke og delta i deler av dokumentasjonen som skapes og opplysningene som registreres om en selv. Pasienten vil «gjennom innsyn og medvirkning kunne påpeke feil i journalen og heve kvaliteten på dokumentasjonen» (D2, s. 32) og «request changes to erroneous data online» (D1, s. 14). Dette henger sammen med retten til retting og sletting av opplysninger, men viser også at pasienten kan spille en rolle i å ettergå og kvalitetssikre dokumentasjonen og opplysningene, og at dette er en form for påvirkning som kan gi dokumentasjon av høyere kvalitet.

Pasientportalen Helsenorge kan fungere som «Innbyggers helsearkiv» (D4a, s.40), der et «pasient-dashboard» samler all informasjon om pasienten som helsevesenet besitter, i tillegg til informasjon pasienten selv har samlet om seg selv. Dette bygger på et behov for:

At innbygger selv kan berike med helseopplysninger fra egne kilder, enten det er noe de har valgt å ta i bruk og samle selv eller noe de har fått fra «steder» som ikke er støttet/integrert på Helsenorge ennå (D4b, s. 23).

Dette viser en form for deltakelse, ved at pasienten selv kan hente inn og legge til informasjon fra helseaktører og behandlere som ikke er koblet på pasientportalen eller fra andre kilder som genererer helsedata om en selv. Pasienter skal kunne «registrere egne helseopplysninger, manuelt og via apper/enheter» (D4a, s. 39) og «add data to their electronic health record for themselves or for people who trust them, such as their children» (D1, s. 14). I forbindelse med tilgang til kjernejournal på Helsenorge, skal pasienten «få mulighet til selv å skrive inn informasjon som de ønsker skal være tilgjengelig for helsepersonell» (D2, s. 33). Altså kan pasienten legge til opplysninger som pasienten selv

mener er vesentlige å dele med helsepersonell og behandlere. I tillegg har man mulighet til å legge til helseopplysninger på vegne av andre.

Dette viser at pasienten blir en tydeligere deltaker i dokumentasjonen om seg selv, ettersom opplysninger som endres eller legges til vil kunne inngå i og/eller påvirke den dokumentasjonen som skapes videre av helsepersonell, noe som igjen betyr at grensene mellom arkivskaper og den dokumenterte blir mer flytende. Muligheten til å registrere opplysninger om andre, for eksempel egne barn, innebærer at relasjonen ikke bare består av to parter i form av arkivskaper og den dokumenterte; det åpner også for en tredje part.

4.3. Konsistens

Med konsistens menes her at samordningen skal føre til sammenhengende opplysninger som kan presenteres på en helhetlig måte. I møte med helsetjenesten er pasienten eller pårørende ansvarlig for å oppgi nødvendige opplysninger til behandlere og helsepersonell for at pasienten skal motta riktig behandling. For pasienter kan det oppleves som «en belastning [å] stadig måtte gjenta de samme helseopplysningene til nye behandlere» (D2, s. 22). Det er heller ikke i tråd med pasientens forventninger, ettersom «[f]or pasienter er ikkje skiljet mellom dei ulike omsorgsnivåa viktig» (D6, s. 8) og det er en forventning om å møte «en helhetlig helsetjeneste som kjenner til hva som er gjennomført av behandling tidligere og hva som har vært gitt og samlet inn av informasjon før» (D5, s. 44-45). Pasienten forventer å «se «journalen sin» digitalt selv om den ligger spredt over flere behandlingsnivåer og aktører» (D4b, s. 46). En annen utfordring er at «[m]ed informasjon flere steder er det en risiko for at viktig pasientinformasjon kan bli oversett. Det kan få betydning for kvaliteten på helsehjelpen som gis» (D2, s. 12).

Et mål med samordning av helseopplysninger er å sørge for at informasjonen følger pasienten: «Med én journal vil helsepersonell kunne få tilgang til alle opplysninger som er relevante, uavhengig av hvor pasienten eller brukeren har vært utredet eller behandlet tidligere» (D2, s. 21). Som løsning samler Helseplattformen alle helseopplysninger om innbyggerne i Helse Midt-Norge på ett sted, slik at «[i]nformasjonen legges inn bare én gang og blir tilgjengelig for de som trenger den for å utføre sine arbeidsoppgaver» (D3b, s. 23).

Dette «understøtter muligheten til å bygge helhetlige pasientforløp» (D5, s. 45) og «er blant det som gir størst potensiale for en bedre helsetjeneste for pasientene» (D5, s. 57). Videre er dette til fordel for helsetjenesten ettersom «[m]ed færre systemer som må «snakke sammen» og færre systemer å gjøre oppslag i kan det bli enklere å få til samhandlingen mellom aktørene» (D2, s. 25). Det vil også medføre at «[t]iden helsepersonell bruker på å finne og registrere informasjon vil reduseres» (D2, s. 25).

I tillegg gjør det til at pasienter «vil oppleve at helsepersonellet de møter, i større grad har tilgjengelig nødvendige og relevante journaldokumenter fra tidligere» (D3b, s. 30) og til at pasienter «så langt det er mulig, slipper å gjenta de samme opplysningene hver gang de oppsøker helse- og omsorgstjenesten» (D2, s. 21). Det vil også bidra til at pasienten «opplever en helhet» (D4b, s. 10) og at helsetjenesten «etterspør kun ny eller utfyllende informasjon, eventuelt lar innbyggeren verifisere eksisterende opplysninger» (D4b, s. 19). Dette gjør at pasienten i stor grad «slipper å være bærer av egen informasjon» og at «[i]nformasjonen vil være tilgjengelig i akutte situasjoner» (D3b, s. 30). Altså er det et mål at pasienten helst bare oppgir opplysninger én gang, eller så få ganger som mulig, noe som er i tråd med et generelt digitaliseringsprinsipp om «kun én gang». Samordningen begrunnes altså med hensyn til pasientens liv og helse, ved at sammenhengende opplysninger bidrar til at rask og riktig helsehjelp kan gis. Videre tas det hensyn til pasientens mulighet til oversikt, ved at pasienten kan få «en samlet fremstilling av helseopplysninger» (D4b, s. 55) og slipper å forholde seg til «et mangfold av ulike digitale løsninger som kun inneholder noe av det som gjelder «meg som helhet» (D4b, s. 23).

4.4. Mer kontroll

Samordning og tilgjengeliggjøring av helseopplysninger i pasientportaler kan gi pasienten en større grad av kontroll over dokumentasjon som omhandler en selv og sensitive helseopplysninger som er registrert. Kontroll i denne sammenhengen har flere sider: mulighet til å kontrollere opplysningenes riktighet via tilgang og innsyn, råderett over opplysningene, innsyn i hvem som har sett og har tilgang til opplysningene og dokumentasjonen, og administrering og begrenning av tilganger. Man kan vanskelig ha kontroll over egne helseopplysninger dersom man ikke vet hva som eksisterer og/eller hvor

det befinner seg. Samordning og tilgjengeliggjøring i pasientportaler gir i seg selv enklere tilgang, både ved at det er digitalt, og ved at alt samles på ett sted. «Ved å gi innbyggerne tilgang til én samlet journal, kan de få bedre kontroll over egen helseinformasjon» (D2, s. 26) og «[s]e og få tak i helseopplysninger om [meg] selv i helseregistre og pasientjournaler» (D4a, s. 39). At innsynsretten kan brukes er videre en forutsetning for pasientens råderett over egne helseopplysninger:

Innsyn i egne helseopplysninger er nødvendig for at pasienten selv skal ha kontroll over sine opplysninger. Det gir innblikk i hvilke opplysninger som er registrert og i bruk, om opplysningene er korrekte og oppdaterte og på hvilken måte de brukes. Siden helseopplysningene danner grunnlaget for den videre helsehjelpen, er det viktig at pasienten kan ha innsyn i disse slik at vedkommende får økt kontroll over og innsikt i egen helsesituasjon. Bruk av innsynsretten er nødvendig for å gi pasienten råderett over egne opplysninger (D2, s. 33).

Råderetten innebærer både at pasienten selv kan ta i bruk opplysningene og dokumentasjonen for egne formål, og at pasienten kan velge å dele opplysninger med helsepersonell: «Patients will be empowered to control and share their electronic health data with a healthcare provider of their choice» (D1, s. 9) og administrere dette ved å «[s]ette innstillinger for deling og utlevering av helseopplysninger til andre» (D4a, s. 39). Å *velge* å dele opplysninger kan handle om at pasienten ønsker å tilgjengeliggjøre opplysninger for helsepersonell, men det kan også handle om at pasienten aktivt ønsker å begrense tilgang til opplysninger og dokumentasjon for helsepersonell. Pasienten kan, med visse unntak, «restrict access to their electronic health data or part of the data» (D1, s. 14). Denne tilgangsstyringen som pasienten selv kan administrere i pasientportaler, utgjør én form for kontrollmekanisme som er mulig i pasientportaler. En annen kontrollmekanisme er innsyn i tilgangsløgger:

Bedre tilgangskontroll vil sikre konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet. Hvem som har hatt tilgang til opplysninger kan dokumenteres gjennom logger. Loggene vil kunne kontrolleres på flere måter, blant annet av pasienten selv (D2, s. 26).

Dette gjør at pasienten kan «easily obtain information on which professional(s) accessed their data» (D1, s. 14) og gir pasienten muligheten til å overvåke hvem som har sett og har tilgang til dokumentasjonen og opplysningene.

4.5. Mindre kontroll

Samtidig som samordning av helseopplysninger kan gi pasienten en større grad av kontroll, er det også funn som viser at pasienten på noen områder får en mindre grad av kontroll. Pasienten har råderett, men ikke eierskap over opplysningene og dokumentasjonen. Eierskapet ligger hos arkivskaper og dataansvarlig, som kan behandle og bruke helseopplysninger og helsedata så lenge det gjøres i tråd med gjeldende lovverk. Helsedata sees i strategidokumentene som en felles ressurs for samfunnet, som kan utnyttes: «Pasientene opplever at bruk av våre felles helsedata, ved hjelp av teknologi, gir bedre og mer presis helsehjelp» (D4a, s. 17). Pasienten skal være med på å oppfylle dette ved å «[b]idra til forskning og økt kvalitet med egne data» (D4a, s. 39) og fungere som en «datadonor» ved at det blir «mulig å bruke innbyggers helsedata til forskning og befolkningsundersøkelser uten å samle de inn via skjema» (D4b, s. 12). Det er en tydelig tendens i strategidokumentene at samordningen skal legge til rette for større og bedre utnyttelse av helsedata:

I dag genereres og samles det inn mye helsedata, men de utnyttes i begrenset grad. Det er behov for å styrke evnen til å skape og utnytte innsikt fra data for å bidra til tjenesteinnovasjon, forskning, helseovervåking, beredskap og folkehelse (D3a, s. 15).

Det skal være en «[ø]kt datadeling og informasjonsflyt i sektoren» (D4a, s. 22), der «[ø]kt standardisering og effektiv informasjonsflyt legger til rette for mer bruk av data for å stimulere til bedre bruk av ressursene, kvalitetsforbedring, næringsutvikling og innovasjon» (D3a, s. 16). Det felles europeiske helsedataområdet skal «link data sets and make them accessible, facilitating the search for the next game-changing health innovation» (D1, s. 3). Bruk og utnyttelse av helsedata skal altså bidra på flere arenaer og gi gevinster for både helsesektoren og storsamfunnet. Videre skal sekundærbruk av helseopplysninger og

helsesdata også bidra til økt pasientsikkerhet og bedre helsehjelp: «This can enhance patient safety and boost the development of new medicines and medical devices, as well as personalised medicine and products relying on artificial intelligence» (D1, s. 10).

Bedre og økt utnyttelse og bruk av helsedata forutsetter enklere flyt av opplysninger og data mellom aktører, og økt tilgang til pasientdata. Det skal være «økt tilgang til helsedata blant annet gjennom utvikling av helseregistrene, helsedatasatsingen og virksomhetenes data- og analyseplattformer» (D3a, s. 15). Det skal også være «[Ø]kt tilgjengelighet til data fra et bredt sett av kilder fra hele helse- og omsorgstjenesten, medisinsk utstyr, innbyggere, andre sektorer og internasjonale aktører» (D3a, s. 16). Dette legger opp til at det skal være tilgang til helsedata fra en rekke ulike kilder, og kilder som det ikke har vært tilgang til før. Det skal altså gis bredere tilgang, og pasienters samtykke til sekundærbruk av egne helsedata anses som et hinder for bruk til forskning og næringsutvikling:

Researchers and industry, along with policy-makers and innovators, face important obstacles in accessing the data they need [...]. In many cases, consent is the only way to access data for research, policy-making and regulatory purposes. It is very costly and cumbersome for researchers to get consent from every patient to use the patient's data in their research (D1, s. 5).

Samtykke sees her som noe som kommer i veien for tilgangen til helsedata, og det er kostbart og tungvint å innhente dette fra hver enkelt pasient. I forbindelse med rapportering til helseregistre, legger stortingsmeldingen om én innbygger – én journal fram reservasjonsrett som alternativ til samtykke ved sekundærbruk av helseopplysninger. Dette vil også «gi den enkelte mulighet til selv å bestemme om opplysningene skal kunne brukes til andre formål» og det kan «være enklere for registrene å håndtere enn et krav om samtykke samtidig som det bidrar til å ivareta hensynet til den enkeltes selvbestemmelsesrett» (D2, s. 54). Reservasjonsrett nevnes ikke i noen andre dokumenter i utvalget som et alternativ til samtykke. I stedet viser funn at det heller er regelverket som skal tilpasses behovet for å åpne for bedre utnyttelse av helsedata: «Målet forutsetter også at regelverk legger til rette for deling av data i takt med samhandlingsbehov» (D3a, s. 16), der «innbygger kan lagre og gi tilgang til adferdsdata med høy kvalitet, på en sikker måte og innenfor gjeldene lover»

(evt utfordre eksisterende lovverk)» (D4b, s. 12). Regelverket bør videre «tilrettelegge for nødvendig tilgang til helsedata, samtidig som krav til personvern og informasjonssikkerhet ivaretas» (D3a, s. 15). Dette skal gjøres med en balansert tilnærming til personvernprinsipper: «Ivaretagelse av personvern og digital sikkerhet gjennom en balansert tilnærming til konfidensialitet, tilgjengelighet, integritet og robusthet» (D3a, s. 16). Dette innebærer at det er nødvendig med en justering av hensynet til konfidensialitet for å balansere dette bedre med andre prinsipper, samt legge mer opp til riktig bruk av opplysningene:

I helse- og omsorgssektoren er det lagt særlig vekt på konfidensialitetsaspektet ved personvern. [...] Dette har bidratt til at regelverket er innrettet mot å hindre uautorisert bruk og at uvedkommende får tilgang til helseopplysninger. Personvern er imidlertid mer enn hensynet til konfidensialitet. [...] Viktige personvern hensyn er at det skal være korrekte og oppdaterte opplysninger, som skal være tilgjengelige for rett person til rett tid. [...] Personvern i betydning rett bruk av informasjon er avgjørende for pasientsikkerhet og effektiv helsehjelp. Disse aspektene ved personvernet har fått mindre oppmerksomhet i helse- og omsorgssektoren, og regelverket har blitt praktisert slik at konfidensialitetshensynet har blitt vektlagt sterkest. Godt personvern krever at alle hensynene ivaretas. Handlingsrommet som regelverket gir må benyttes slik at personvern i helse- og omsorgssektoren tydeligere handler om rett bruk av informasjon (D2, s. 22).

Faktorer som økt utnyttelse av helsedata, bredere tilgang til helsedata fra flere plattformer og kilder, et syn på samtykke som hinder, nedjustering av konfidensialitetsaspektet og tilpasning av regelverk for å muligens omgå krav til samtykke, kan derfor føre til at pasienten får mindre kontroll over andres tilgang til og bruk av egne helseopplysninger.

5. Drøfting

5.1. Empowerment som variabel

Resultatene av dokumentanalysen viser at strategidokumentene legger til grunn at pasienten skal være en aktiv deltaker i møte med helsetjenesten, og at samordningen av

helseopplysninger og tilgangen til disse skal bidra til å øke pasientens empowerment og mulighet til medvirkning ved at pasienten enklere kan få innsyn i og ta i bruk opplysningene. Det er noe usikkert hvorvidt økt pasient empowerment som følge av tilgang til egne helseopplysninger i pasientportaler også gir kliniske resultater, ettersom det er vanskelig å oversette pasientens empowerment til målbare endringer i helserelatert atferd eller resultater for de som har benyttet seg av tilgangen (Crameri et al. 2022, s. 8). Undersøkelser viser allikevel at pasienter både forventer og opplever økt empowerment selv i møte med helsetjenesten og i sitt eget behandlingsforløp som følge av tilgang til egne helseopplysninger. I en studie av pasienters bruk av den norske pasientportalen Helsenorge, opplevde pasienter økt empowerment, bedre forståelse for egen helsetilstand, enklere kommunikasjon i møte med helsepersonell og større ansvarsfølelse for egen behandling og medvirkning i behandlingsforløp (Zanaboni et al., 2020, s. 9). Brukere av pasientportaler oppgir også at behovet for å gjenta sin medisinske historikk til ulike behandlere reduseres, og at de blir bedre i stand til å stille spørsmål (Crameri et al., 2022, s. 7). Videre opplever pasienter at de får muligheten til å kontrollere helsepersonellens oppfattelse av hva som har blitt delt og sagt, og kan identifisere opplysninger som er feil og be om å få dem korrigert (Fagerlund et al., 2022, s. 3-5). Med andre ord avdekkes «the congruence between information given during a consultation and written in their medical record», og dette kan igjen påvirke tilliten pasienten har til behandler, både positivt og negativt (Thielmann et al., 2023, s. 4). Pasienten blir med dette i stand til å gjøre en vurdering av behandleren, og ta aktive valg som kan føre til endringer i behandlingsopplegget ved behov. Altså bidrar tilgang til helseopplysninger til å styrke pasientens autonomi. Når helseopplysninger samordnes og tilgjengeliggjøres i pasientportaler kan pasienten enklere få innsyn, og samordningspolitikken kan dermed sies å støtte opp om pasientens mulighet til medvirkning og selvbestemmelse.

I strategidokumentene stilles det ikke spørsmål ved viktigheten av pasientens aktive rolle og medvirkning, og det nyanseres heller ikke. Empowerment kan som nevnt sees som en variabel heller enn noe pasienten enten har eller ikke har (Anderson & Funnell, 2010, s. 278), og det kan være forskjell på graden av medvirkning og ansvar en pasient ønsker å ta. Det å be pasienter om å ta større ansvar og kontroll over egne helsedata kan virke mot sin hensikt dersom dette er noe pasienten selv ikke ønsker, og dette kan avhenge av hvilken

tilnærming man har til å håndtere utfordringer. Ikke alle ønsker å være ansvarlige for egen helseinformasjon og kan heller foretrekke at helsepersonell har ansvar for den (Crameri et al., 2022, s. 7). Pasienter er heller ikke nødvendigvis interesserte i å være empowered. Dette kan særlig gjelde pasienter med akutte lidelser, som kan foretrekke å overlate beslutningstakingen til profesjonell behandler (Palumbo, 2017, s. 48). Altså er det ikke gitt at alle pasienter ønsker å selv være ansvarlige for å vurdere og ta valg knyttet til behandling og helsehjelp. Skiftet fra en paternalistisk til brukerorientert helsetjeneste (Thielmann et al., 2023, s. 1) innebærer økt respekt for pasientens autonomi og stemme, men signaliserer kanskje også at mer ansvar legges på pasienten, med krav til delaktighet og å være informert.

I tillegg har for eksempel Fagerlund et al. (2022) gjort funn om at pasienten kan oppleve det som krevende og skremmende å lese sin egen medisinske historikk, og at det kan utløse «memories [...] perceived to belong to the past» (Fagerlund et al., 2022, s. 3). Det kan altså for noen være en affektiv dimensjon ved innsyn i egne helseopplysninger. En eventuell fullstendig realisering av målbildet om én innbygger – én journal der alt om pasienten er samordnet og samlet i én løsning/portal vil, over tid, bestå av helseopplysninger og dokumentasjon fra hele pasientens liv. Dette kan muligens reise spørsmål om hvor enkelt det da blir for pasienten å glemme det man kanskje har behov for å glemme. Videre beskrives tilgangen til egne helseopplysninger som et tveegget sverd, som kan være enten til fordel eller til skade for pasienten, avhengig av pasientens forståelse av dataene. Dersom pasienten ikke forstår helsedataene riktig kan det gi bekymring og i verste fall føre til at pasienten handler på en måte som er skadelig (Thielmann et al., 2023, s. 6). Det vil nok alltid være pasientens valg å se sine egne opplysninger, men dette viser at det ikke nødvendigvis er automatikk i at pasienten opplever økt empowerment av å konfronteres med sine egne helseopplysninger og helsehistorikk slik disse er nedtegnet av helsepersonell. En medvirkende og empowered pasient vil ifølge strategidokumentene være kostnadsbesparende for helsetjenesten, og et spørsmål er om dette er grunnen til at den aktive pasientrollen det legges opp til ikke omtales som et valg eller en variabel i tråd med hva pasienten selv er komfortabel med.

5.2. Deltakelse og eierskap

Tilgangen til helseopplysninger i pasientportaler kan sees som et brudd med tradisjonell custody. Opplysningene og dokumentasjonen befinner seg fortsatt i institusjonell varetekt, men et ledd i tilgangen faller bort. Tilgang gis ikke kun gjennom portvakter som tar imot og vurderer forespørslers om innsyn, noe som betyr at pasienten kan benytte seg av innsynsretten på egne premisser og ikke er nødt til å henvende seg til helsepersonell eller arkivarer. Videre inkluderes pasienten i større grad i hva som registreres og dokumentasjonen som skapes, ved muligheten til å kontrollere opplysningene og melde fra om feil, i tillegg til muligheten til å legge til opplysninger selv. Dette kan sees som uttrykk for pasienten som likeverdig medskaper og en *participatory agent*, og at pasientportaler på noen måter kan fungere som plattformer for deltakelse. Muligheten for deltakelse er i tråd med Bastians kustodielle modell som vektlegger involvering og samarbeid og at narrative som skapes blir kontrollert av de dokumentasjonen omhandler, og som, ifølge Bastian, dokumentasjonen på mange måter tilhører (Bastian, 2021, s. 39).

Dokumentanalysen viser at pasienten både er deltaker i dokumentasjonen og har råderett over opplysningene. Multiproveniens og samskaping utfordrer som nevnt institusjonelt eierskap og kontroll (Eveleigh, 2017, s. 303). Når dokumentasjon skapes av flere aktører som alle har «agency» i dokumentasjonen, kan det også være behov for at flere parter også får rettigheter knyttet til eierskap, forvaltning, tilgang og personvern (McKemmish & Piggott, 2013, s. 137; Gilliland & McKemmish, 2015, s. 116). Strategidokumentene stadfester pasientens råderett, og samordningspolitikken legger opp til å ivareta pasientens lovfestede rettigheter knyttet til dokumentasjonen som skapes og opplysningene som registreres. Råderetten er begrenset til egen bruk av opplysningene i tillegg til deling og eventuelt tilgangsbegrensning for helsepersonell. Utover dette har ikke pasienten mulighet til å påvirke den videre forvaltningen og bruken av opplysningene; pasienten kan ikke selv slette eller rette opplysninger registrert av helsepersonell, og råderetten inkluderer for eksempel heller ikke en rett til å destruere eller fjerne dokumentasjonen fra der den er lagret (Hauge, 2017, s. 398). Dette kan sees i sammenheng med custody-prinsippet, og behovet for beskyttelse av dokumentasjonen for å kunne sikre autentisitet og integritet. Forskere, jurister og eksperter på etikk har stilt spørsmål ved om pasienter potensielt har ultimat eierskap over sine egne

data. Digitalt innhold og informasjon kan frigjøres fra spesifikke lagringsmedier, noe som kan føre til usikkerhet rundt rettighet til eierskap og kontroll, og det er behov for en «seismic change in the locus of control, curation, interpretation and guardianship of patient information» for å kunne ivareta både pasientautonomi og helserisiko (Hawthorne & Richards, 2016, s. 293-294). Når det kommer til pasientens mulighet til deltakelse og samskaping tar ikke strategidokumentene opp hva det egentlig innebærer for pasienten å legge til egne opplysninger med tanke på råderett og hvem som har eierskap over disse. Utfordringen med rettslig eierskap og rettigheter knyttet til helseopplysninger som registreres av pasienten selv er belyst i prosjekter som er gjort der pasienten har fått skrive i sin egen pasientjournal (Stendal, 2016). Dette kan sees som et eksempel på at en mer aktiv pasient som deltar i dokumentasjon og opplysninger om seg selv og egen helse resulterer i at grensene mellom arkivskaper og den dokumenterte blir uklare, noe som kompliserer den rettslige dimensjonen ved custody. Samskaping fører likevel ikke til at pasienten som medskaper får utvidede rettigheter knyttet til råderett og eierskap, så lenge opplysningene registreres for at virksomheten skal kunne bruke dem.

5.3. Disempowerment ved sekundærbruk

Dokumentanalysen har avdekket at samordningspolitikken både kan gi pasienten mer kontroll og samtidig mindre kontroll over egne helseopplysninger. Når helseopplysninger er samordnet i digitale løsninger kan pasienten enklere overvåke og styre tilganger, og bruke råderetten til å bestemme hvem opplysningene deles med. Større medbestemmelse knyttet til hvem som har tilgang kan også sees som et uttrykk for det endrede maktforholdet mellom arkivskaper og den dokumenterte, der pasienten på noen måter selv kan være portvakt over sine egne opplysninger. Samtidig ser det også ut til at pasienten får mindre medbestemmelse og innflytelse når det kommer til sekundærbruk av egne helsedata. Ifølge strategidokumentene skal samordningen av helseopplysninger muliggjøre bredere tilgang og økt bruk av helsedata for flere aktører, ettersom det kan føre til større flyt og at opplysningene blir enklere å dele. I tillegg innebærer ikke den utvidede bruken av helsedata at pasienten også samtidig får en utvidet mulighet til å samtykke eller reservere seg mot denne bruken. Det er derimot tegn på at krav til samtykke og reservasjonsrett forsøkes å omgås. Dette betyr at på den ene siden, når det gjelder primærbruk av helseopplysninger,

gis det rom for pasientens stemme, mens når det kommer til sekundærbruk, sees pasientens stemme mer som et hinder. Dette kan resultere i at pasienten får mindre mulighet til medbestemmelse, som igjen må kunne sies å føre til det motsatte av empowerment – *disempowerment*.

Ebeling (2019) har i en analyse av lovgivning i USA knyttet til sekundærbruk av helsedata for kommersielle aktører funnet at enklere tilgang for både pasienter og andre aktører presenteres som en vinn-vinn-situasjon, der pasienter blir empowered, samtidig som mobilisering av data inn i den større dataøkonomien fører til økt effektivitet og reduserte kostnader for helsetjenesten (Ebeling, 2019, s. 393). Det kan se ut til at samme strategi er benyttet i de norske strategidokumentene i utvalget. Det tas ikke stilling til motsetningen mellom pasientens økte kontroll og den økte bruken av helsedata. Disse to målene settes ikke opp mot hverandre og vektas ikke, noe som gjør at de ser ut til å være separate mål som ikke har en sammenheng. Målet om økt sekundærbruk av helsedata ved hjelp av enklere tilgang kommer i strategidokumentene med en forsikring om at pasientens personvern skal være ivaretatt og at informasjonssikkerheten skal være høy. Dette betyr at viktigheten av personvern for pasienten anerkjennes og inkluderes. Strategidokumentene tar likevel ikke opp risikoen ved samordning, som for eksempel at konsekvensene ved sikkerhetsbrudd eller uautorisert tilgang kan bli større for pasienten ettersom det kan være mye mer å få innsyn i slik at man kan se større sammenhenger og få et mer helhetlig bilde av pasienten, enn når opplysninger befinner seg i ulike systemer.

Det kan dermed se ut til at strategidokumentene legger til grunn en vurdering av at så lenge personvernet er ivaretatt gjennom høy informasjonssikkerhet, har ikke pasienten noen særlige innvendinger mot sekundærbruk av helseopplysninger eller behov for kontroll og medbestemmelse gjennom for eksempel samtykke eller reservasjonsrett. Forskning har vist at villigheten til å dele egne helsedata for sekundærbruk gjerne avhenger av faktorer som hvem som er mottaker av helsedataene, hvilke opplysninger det er og hvor sensitive de oppleves å være, muligheten til å være anonym, transparens rundt tilgangen til og bruken av data, og pasientens helsestatus (Juga et al., 2021, s. 49). En annen faktor er tillit, og denne faktoren kan være krevende å håndtere. Tiltak som fremmer tillit er pasientens kontrollmuligheter, men samtidig kan «the outcome of control-enhancing measures [...] be

the opposite, i.e. reduced willingness of information sharing». Ved å øke pasientens kontrollmuligheter, kan altså villigheten til å dele egne helsedata reduseres (Juga et al., 2021, s. 53; 55). Dette viser at det å gi pasienten mer medbestemmelse og kontroll over sekundærbruken av helsedata kan ha en negativ effekt på muligheten til å bruke helsedata som ressurs, og fungerer kanskje til og med som et insentiv til å ikke gi pasienten mer makt og kontroll dersom målet er økt verdiskaping på grunnlag av bruk av helsedata.

Studien til Broomfield og Reutter (2022) gav resultater som viser tegn til at staten tar beslutninger på vegne av innbygger i utforming av digitaliseringsstrategier. Studien kartla som nevnt prosessen rundt utforming av strategiene for å undersøke hvorvidt innbyggerperspektiver var inkludert. Denne oppgaven har ikke undersøkt i hvilken grad pasienter har vært konsultert i utforming av strategidokumentene og det er dermed ikke grunnlag for å si noe om pasientmedvirkning i strategiene. Men det er likevel resultater som kan tyde på at de helsepolitiske aktørene legger til grunn visse antakelser om pasienter og som strategiene bygger på, slik at strategiene på en lignende måte legger opp til at det tas beslutninger på vegne av pasienten. Et eksempel på dette er at samordningen legger opp til at pasienten skal ha en aktiv rolle og medvirke i større grad, men det tas ikke høyde for at kanskje ikke alle pasienter ønsker eller har mulighet til dette i samme grad. Videre er det utelukkende gevinster for pasienten med samordning av helseopplysninger. Risikoer ved personvernbrudd drøftes ikke, og det ser dermed ut til at det tas for gitt at alle pasienter ønsker at helseopplysninger er samlet i fellesløsninger. Et annet eksempel er forutsetningen om at så lenge personvernet er ivaretatt, har pasienten ingen innvendinger mot enklere og bredere tilgang til og økt sekundærbruk av helsedata og har heller ikke behov for utvidet mulighet for samtykke eller reservasjonsrett. I strategidokumentene legges det heller ikke fram som valgfritt å være datadonor og bidra med egne helsedata til forskning og innovasjon. Broomfield & Reutter fant at digitalisering og bruk av data sees som nødvendig, uunngåelig og gir store muligheter for verdiskaping (Broomfield & Reutter, 2022, s. 11). Det ser ut til å være et tilsvarende syn på sekundærbruk av helsedata i strategidokumentene. Helsedata er vurdert som en stor ressurs som må utnyttes i større skala til det beste for samfunnet og økonomien. Når innbyggere og det offentlige samfunnet ikke involveres i beslutninger om digitalisering, kan det bidra til «an idea of a corporate/government inside with power and in control, and a disempowered and unknowing citizenry outside in the

datafication of society» (Broomfield & Reutter, 2022, s. 10). Ifølge Ebeling (2019) kan empowerment brukes som et retorisk grep. Videre kan fravær av samtykke til hvordan dataene samles inn, brukes og deles føre til at pasienter blir disempowered (Ebeling, 2019, s. 387). Samtidig som at tilrettelegging for å øke pasientens empowerment signaliserer at helsetjenesten blir mindre paternalistisk, er det likevel kanskje en grad av paternalisme å spore i strategidokumentene når det kommer til sekundærbruk av helsedata. Med mindre mulighet til medbestemmelse eller selvbestemmelse, kan resultatet være disempowerment for pasienten.

6. Konklusjon

Målet med denne oppgaven har vært å forsøke å belyse hvordan hensyn til pasienten som den dokumenterte inkluderes i politikken rettet mot samordning av helseopplysninger, gjennom en innholdsanalyse av et utvalg politiske strategidokumenter. Et forbehold ved konklusjonen er noe usikkerhet rundt utvalg av strategidokumenter. Det kan være at interessante strategidokumenter har blitt utelatt som følge av inkluderingskriteriene. Strategier endres og bearbeides jevnlig, og målsettingen om én innbygger – én journal er ikke like tydelig eller ofte til stede i nyere dokumenter. Det kan kanskje tenkes at det er en målsetting som blir stadig mer implisitt i dokumentene over tid, og at målet om samordning omtales på andre måter. At et inkluderingskriterium har vært om dokumentet viser til én innbygger – én journal kan dermed ha ført til at relevante, nyere dokumenter har blitt ekskludert.

Dokumentanalysen av strategidokumentene i utvalget har vist at samordningspolitikken begrunnes med at pasienten bør få større kontroll over egne helseopplysninger og kunne ta i bruk opplysningene, at helsepersonell vil kunne spare tid og helsetjenesten spare ressurser, og at det muliggjør økt utnyttelse av helsedata for verdiskaping knyttet til forskning og innovasjon. Når det kommer til konsekvenser for pasienten ved at helseopplysninger samordnes, identifiserer strategidokumentene flere gevinster. Mulige konsekvenser som kan være til utfordring eller ulempe for pasienten omtales derimot ikke. Om man spør seg hvilken pasient strategidokumentene ser ut til å forme strategiene rundt, kan man basert på

undersøkelsens resultater peke på følgende trekk: 1) en deltakende pasient som er interessert i og har mulighet til å medvirke aktivt i beslutningstaking og behandling, 2) en pasient som ønsker å bruke innsynet aktivt for å tilegne seg kunnskap om og oversikt over egen helsetilstand, 3) en pasient som synes det er greit å forholde seg til egne helseopplysninger, og 4) en pasient som gjerne vil være datadonor og ikke har innvendinger mot sekundærbruk. Det er ikke nødvendigvis gitt at alle pasienter vil kjenne seg igjen i dette.

Slik den uttrykkes i strategidokumentene, må samordningspolitikken kunne sies å inkludere hensyn til pasienten og ivareta sentrale rettigheter. Det er utvilsomt en fordel at pasienten enklere kan få tilgang til og innsyn i en større helhet av egne helseopplysninger, og i en viss grad fungere som portvakt og kontrollør av opplysningene. Ved at tilgangen er enklere og det blir lettere å få oversikt over mer om seg selv, får pasienten større mulighet til å både være en aktiv deltaker i det som berører egen helse og medvirke i dokumentasjonen som skapes og opplysningene som registreres. Men samtidig er ikke pasienten eier av opplysningene, og ser ut til å kunne få mindre kontroll når det gjelder sekundærbruk av helsedata. Dermed kan man si at samordningen av helseopplysninger fører til empowerment for pasienten, men kanskje med en grad av disempowerment med på kjøpet.

Litteraturliste

- Anderson, R. M. & Funnell, M. M. (2010). Patient empowerment: Myths and misconceptions. *Patient Education and Counseling*, 79(3), 277-282.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.07.025>
- Asdal, K. & Reinertsen, H. (2020). *Hvordan gjøre dokumentanalyse: En praksisorientert metode*. Cappelen Damm Akademisk.
- Bastian, J. A. (2002). Taking Custody, Giving Access: A Postcustodial Role for a New Century. *Archivaria*, 53, 76-93. <https://archivaria.ca/index.php/archivaria/article/view/12838>
- Bastian, J. A. (2021). Mine, yours, ours: archival custody from transaction to narrative. *Archival Science*, 21, 25-42. <https://doi.org/10.1007/s10502-020-09341-0>
- Bratberg, Ø. (2021). *Tekstanalyse for samfunnsvitere* (3. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Broomfield, R. & Reutter, L. (2022). In search of the citizen in the datafication of public administration. *Big Data & Society*, 9(1), 1-14.
<https://doi.org/10.1177/20539517221089302>
- Charmaz, K. (2020). Grounded Theory: Main Characteristics. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Red.), *Qualitative Analysis: Eight Approaches for the Social Sciences* (s. 195-222). SAGE.
- Cook, T. (1994). Electronic Records, Paper Minds: The revolution in information management and archives in the post-custodial and post-modernist era. *Archives and Manuscripts*, 22(2), 300-328.
<https://publications.archivists.org.au/index.php/asa/article/view/8433>
- Crameri, K.-A., Maher, L., Van Dam, P. & Prior, S. (2022). Personal electronic healthcare records: What influences consumers to engage with their clinical data online? A literature review. *Health Information Management Journal*, 51(1), 3-12.
<https://doi.org/10.1177/1833358319895369>
- Cunningham, A. (2017). Archives as a Place. I H. MacNeil & T. Eastwood (Red.), *Currents of Archival Thinking* (2. utg., s. 53-79). ABC-CLIO.
- Direktoratet for e-helse. (2022, 24. juni). *Direktoratet for e-helse vurderer konsekvenser av et*

felles europeisk helsedataområde (EHDS).

<https://www.ehelse.no/aktuelt/direktoratet-for-e-helse-vurderer-konsekvenser-av-felles-europeisk-helsedataomrade-ehds>

Direktoratet for e-helse. (u.å.). *Strategi*. Hentet 28.05.2024 fra

<https://www.ehelse.no/strategi>

Douglas, J. (2017). Origins and Beyond: The Ongoing Evolution of Archival Ideas about Provenance. I H. MacNeil & T. Eastwood (Red.), *Currents of Archival Thinking* (2. utg., s. 25-52). ABC-CLIO.

Ebeling, M. F. E. (2019). Patient disempowerment through the commercial access to digital health records. *Health*, 23(4), 385-400. <https://doi.org/10.1177/1363459319848038>

Eget arbeid. (2024). *Arbeidskrav 2 – plan for arbeidet*. OsloMet.

Eveleigh, A. (2017). Participatory Archives. I H. MacNeil & T. Eastwood (Red.), *Currents of Archival Thinking* (2. utg., s. 299-325). ABC-CLIO.

Fagerlund, A. J., Kristiansen, E. & Simonsen, R. A. (2022). Experiences from using patient accessible electronic health records – a qualitative study within Sámi mental health patients in Norway. *International Journal of Circumpolar Health*, 81(1), 1-9. <https://doi.org/10.1080/22423982.2022.2025682>

Gilliland, A. J. & McKemmish, S. (2015). Rights in Records as a Platform for Participative Archiving. I R. J. Cox, A. Langmead & E. Mattern (Red.), *Archival Education and Research: Selected Papers from the 2014 AERI Conference* (s. 101-131). Litwin Books.

Hägglund, M., McMillan, B., Whittaker, R. & Blease, C. (2022). Patient empowerment through online access to health records. *BMJ*, 378, 1-5. <https://doi.org/10.1136/bmj-2022-071531>

Hauge, H. N. (2017). *Den digitale helsetjenesten*. Gyldendal Norsk Forlag.

Hawthorne, K. H. & Richards, L. (2017). Personal health records: a new type of electronic medical record. *Records Management Journal*, 27(3), 286-301. <https://doi.org/10.1108/RMJ-08-2016-0020>

Helse Midt-Norge. (2020, 2. oktober). *Helseplattformen*.

<https://www.helse-midt.no/vart-oppdrag/prosjekter/ehelse/helseplattformen>

- Hurley, C. (2005). Parallel Provenance: (1) What, if Anything, is Archival Description? *Archives and Manuscripts*, 33(1), 110-145.
<https://publications.archivists.org.au/index.php/asa/article/view/9765>
- Jacobsen, D. I. (2022). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Juga, J., Juntunen, J. & Koivumäki, T. (2021). Willingness to share personal health information: impact of attitudes, trust and control. *Records Management Journal*, 31(1), 48-59. <https://doi.org/10.1108/RMJ-02-2020-0005>
- Marthinsen, J. H. (2012). *Arkivteori – en innføring*. Riksarkivarens skriftserie.
- McKemmish, S. & Piggott, M. (2013). Toward the Archival Multiverse: Challenging the Binary Opposition of the Personal and Corporate Archive in Modern Archival Theory and Practice. *Archivaria*, 76, 111-144.
<https://archivaria.ca/index.php/archivaria/article/view/13461>
- Meld. St. 9 (2023-2024). *Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024–2027 — Vår felles helsetjeneste*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-9-20232024/id3027594/>
- Palumbo, R. (2017). *The Bright Side and the Dark Side of Patient Empowerment: Co-creation and Co-destruction of Value in the Healthcare Environment*. Springer.
- Saldaña, J. (2016). *The Coding Manual for Qualitative Researchers* (3. utg.). SAGE.
- Society of American Archivists. (u.å.). *Custody*. Hentet 28.05.2024 fra <https://dictionary.archivists.org/entry/custody.html>
- Stendal, D. S. (2016). Kan pasientenes egne notater i journalen bidra til å fremme pasientperspektivet i behandlingen? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 13(3), 252-262. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2016-03-08>
- Thielmann, R. R. L. C., Hoving, C., Schutgens-Kok, E., Cals, J. W. L. & Crutzen, R. (2023). Patient online access to general practice medical records: A qualitative study on patients' needs and expectations. *Health Information Management Journal*, 0(0), 1-8.
<https://doi.org/10.1177/18333583221144666>
- Tschan, R. (2015). Archival custody. I L. Duranti & P. C. Franks (Red.), *Encyclopedia of Archival Science*, (s. 35-38). Rowman & Littlefield Publishers.

Wildemuth, B. M. & Cao, L. L. (2016). Sampling for Intensive Studies. I B. M. Wildemuth (Red.), *Applications of Social Research Methods to Questions in Information and Library Science* (2. utg., s. 136-144). Bloomsbury Publishing USA.

Zanaboni, P., Kummervold, P. E., Sørensen, T. & Johansen, M. A. (2020). Patient Use and Experience With Online Access to Electronic Health Records in Norway: Results From an Online Survey. *Journal of Medical Internet Research*, 22(2), 1-15.
<https://www.jmir.org/2020/2/e16144>

Zhang, Y. & Wildemuth, B. M. (2016). Qualitative Analysis of Content. I B. M. Wildemuth (Red.), *Applications of Social Research Methods to Questions in Information and Library Science* (2. utg., s. 318-329). Bloomsbury Publishing USA.

Vedlegg: Liste over strategidokumenter

Direktoratet for e-helse. (2023). *Nasjonal e-helsestrategi*.

https://www.ehelse.no/strategi/nasjonal-e-helsestrategi-for-helse-og-omsorgssektoren/_/attachment/inline/e1d4dc61-9158-4bde-baec-62aeb75c9215:420e028dd18e45cc32e84b3e55d13c716290cab2/Nasjonal%20e-helsestrategi%20v.1.0.pdf

European Commission. (2022). *A European Health Data Space: harnessing the power of health data for people, patients and innovation*.

https://health.ec.europa.eu/document/download/17c7065c-c432-445f-9b27-8ccf283581bc_en?filename=com_2022-196_en.pdf

Helse Midt-Norge RHF. (2018). *Regional utviklingsplan 2019-2022 (2035)*.

<https://www.helse-midt.no/499ac1/siteassets/documents/strategi/regional-utviklingsplan-2019-2022-hmn-vedtatt.pdf>

Helse Vest RHF. (2018). *Teknologi i Helse Vest: Digitalisering til det beste for pasienten, medarbeidaren og helsetenesta – Regional plan 2019-2023*.

<https://www.helse-vest.no/contentassets/2b709709a9d74637beb14c878d8d6d70/styredokument-2018/11.12.2018/sak-13518-vedlegg-1---teknologiplan-helse-vest-2019---2023.pdf>

Helsedirektoratet. (2023). *Veikart for nasjonal e-helsestrategi 2021-2027*.

[https://www.ehelse.no/veikart/_/attachment/inline/dec9cafb-fd6e-4e9b-b183-37f18ca1e347:b15efad66f03bfd7f3d507ff2258b0fcf66dd936/Veikart%20for%20nasjonal%20e-helsestrategi%202021%20-%202027%20versjon%204.1%20\(1\).pdf](https://www.ehelse.no/veikart/_/attachment/inline/dec9cafb-fd6e-4e9b-b183-37f18ca1e347:b15efad66f03bfd7f3d507ff2258b0fcf66dd936/Veikart%20for%20nasjonal%20e-helsestrategi%202021%20-%202027%20versjon%204.1%20(1).pdf)

Meld. St. 9 (2012-2013). *Én innbygger – én journal*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/>

Norsk helsenett SF. (u. å.a). *Helsenorge produktstrategi 2021-2026*.

<https://www.nhn.no/tjenester/helsenorge/produktstyring-strategi-og-veikart/produktstyret-helsenorge/Helsenorge produktstrategi 2021-2026 v1 0.pdf>

Norsk helsenett SF. (u. å.b). *Veikart for Helsenorge*.

<https://www.nhn.no/tjenester/helsenorge/produktstyring-strategi-og-veikart/produktstyret-helsenorge/Veikart%20for%20Helsenorge%20jan%202024.pdf>