



Effektiv og sikker infrastruktur for deling og bruk av relevant statistikk og data i kriser

Rapport fra ekspertgruppe nedsatt av kjernegruppen for et bedre kunnskapssystem for håndtering av kriser

(Kjernegruppen er et samarbeid mellom Arbeids- og inkluderingsdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Finansdepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Justis- og beredskapsdepartementet, Kommunal- og distriktsdepartementet, Kunnskapsdepartementet, Nærings- og fiskeridepartementet, Folkehelseinstituttet, Statistisk sentralbyrå, Forskningsrådet og Direktoratet for e-helse.)

30. juni 2022

Effektiv og sikker infrastruktur for deling og bruk av relevant statistikk og data i kriser

Sammendrag

Da koronapandemien traff Norge endret mye seg raskt og det oppstod et plutselig og udekket informasjonsbehov. Denne "informasjonskrisen" inntraff på mange ulike områder, eksempelvis testing og smitte, arbeidsledighet, skolestenging, næringsliv og helsevesenets kapasitet.

Det ble gjort et omfattende arbeid for å dekke dette behovet for informasjon. Noe av dette var nybrottsarbeid og krevde fleksibilitet og omstillingsevne. Vår oppgave har ikke vært å evaluere det arbeidet som ble gjort, men snarere å peke på utfordringer som oppstod og foreslå løsninger på disse til en annen krise.

Ekspertergruppen har hatt et omfattende mandat og lite tid til rådighet. Gruppen har heller ikke hatt et sekretariat. Gitt disse forutsetningene har ekspertergruppen, i tråd med mandatet kartlagt utfordringer og nye muligheter forskere og myndigheter sto overfor under pandemien når det gjaldt tilgjengelighet til data, lagring, deling og bruk av data. Videre har vi kartlagt relevante pågående prosesser i offentlig sektor på dette området. Til slutt har vi forsøkt å komme med forslag til tiltak. Disse kan ikke sies å være grundig utredet og vi legger til grunn at ytterligere utredningsarbeid gjøres av departementene i etterkant.

Funn fra kartleggingen av forskermiljøer

Det kanskje viktigste tiltaket for å dekke myndighetenes og allmennhetens løpende kunnskapsbehov i pandemien var opprettelsen av beredskapsregisteret Beredt C19 ved Folkehelseinstituttet (FHI). Til forskjell fra «vanlige» forskningsprosjekter fikk man her fortløpende inn data fra en rekke ulike kilder. I praksis tok FHI kontakt med dataforvaltere som leverte rådata uten krav til tilpasninger av datastruktur ut over det dataforvalteren selv opererte med.

Dette var første gang et slik beredskapsregister ble opprettet og erfaringene fra dette inneholder mange læringspunkter til fremtidige kriser. Av flere årsaker tok innhenting av data lang tid. Dette gjaldt spesielt innhenting av andre kilder enn helseregistre. Årsakene var, slik vi har forstått det, ikke tekniske, men knyttet til at arbeidet med å søke om og innhente tillatelser til kobling og utlevering var tidkrevende. Det var kun mulig for FHIs ansatte å jobbe med Beredt C19, og arbeidet foregikk på FHIs infrastruktur. For å forsøke å dekke behovet for kvalifisert personell ble det foretatt mange nyansettelser.

Gjennom hele pandemien ble det kontinuerlig gjennomført statistisk modelleringsarbeid for å komme frem til det såkalte R-tallet som beskriver hvor fort smitten sprer seg. Arbeidet foregikk i samarbeid mellom forskere ved FHI og Universitetet i Oslo (UiO). Forskerne fikk raskt tilgang til nødvendige regneressurser hos USIT/TSD¹. De sentrale forskerne involvert i dette arbeidet vektlegger

¹ Universitetets senter for informasjonsteknologi/ Tjenester for sensitive data

at de gjerne skulle sett at det var flere modelleringsmiljøer som fikk tilgang til data, og/eller at data kunne deles med flere. Vår forståelse er at det ikke er noe formelt i veien for slik deling, så fremt man har gode rutiner for å redusere sannsynligheten for personidentifikasjon tilstrekkelig. Det råder derimot stor usikkerhet rundt *når* noe er «anonymt nok», noe som trolig var en av årsakene til at deling ikke fant sted. En annen viktig begrensning som ble tatt opp av forskerne var at datagrunnlaget for måling av smitteprevalens² av covid-19 i befolkningen var begrenset. Det har i kartleggingen kommet frem ulike syn på valg av strategi og metode for å gjøre slike prevalensundersøkelser og vi har forståelse for at det å lage gode prevalensmålinger var krevende og at det var mange ulike hensyn som spilte inn i valget av målemetode.

Pandemien utviklet seg også raskt til å bli en arbeidsmarkedskrise. Også her var det behov for å benytte langt ferskere datakilder enn det som er vanlig i forskning og analyse. I Statistisk Sentralbyrå (SSB) ble det tatt i bruk transaksjonsdata, en datakilde som tidligere hadde vært benyttet av Norges bank, og som gir muligheter til å studere indikatorer for virksomheters omsetning i sanntid. For studier av arbeidsledighet ble det etablert et samarbeid mellom Frischsenteret for samfunnsøkonomisk forskning, NAV og SSB. I motsetning til (mye av) arbeidet ved FHI ble dette arbeidet gjort som et «vanlig» forskningsprosjekt. Det ble søkt om utlån av data fra SSB på vanlig måte. Prosjektet ble derimot vist en ekstraordinær velvilje i form av at både saksbehandling og datautlevering gikk svært raskt og inneholdt helt «ferske» data. Dette arbeidet ble igangsatt helt uten finansiering og hadde et betydelig preg å være en slags dugnad, med de begrensningene og den sårbarheten det innebar. Forskerne opplevde stor interesse fra offentlige myndigheter og media for statistikk og tilpassede analyser. Dette utfordret imidlertid grunnlaget for datatillatelsen, som ikke var hjemlet i statistikkproduksjon, men forskning.

Funn fra kartleggingen av offentlige myndigheter

En overordnet felles opplevelse for de aller fleste myndighetene som gruppen har vært i kontakt med eller representerer, er at det under pandemien var en opplevelse av mangelfullt datagrunnlag. I vår gjennomgang har vi fått eksempler fra ulike sektorer på at mer og bedre data kunne bidra til økt kunnskap om krisen og bedre beslutningsgrunnlag ved vurdering av tiltak.

Det er imidlertid nyanser omkring det at datagrunnlaget beskrives som mangelfullt. I noen tilfeller skyldes det at dataene ikke finnes i det hele tatt. Oftere er årsaken at data finnes, men at de er vanskelig tilgjengelig. F.eks. finnes svært mye data i ulike fagsystemer, men det å hente data derfra og dele med andre er ofte krevende. Når nasjonale myndigheter manglet oversikt over stengte skoler, elev- og lærerfravær, barn i barnehage, helsepersonell og deres utdanning m.m. skyldes ikke dette nødvendigvis at informasjonen ikke finnes, men at den finnes i systemer hvor deling er vanskelig. Det er ikke uvanlig at forskjellige systemer brukes for å lagre den samme type data hos forskjellige offentlige virksomheter, for eksempel kommuner og helsevirksomheter. Disse data er ikke normalt koblet til en sentral oversikt, og det er lite standardisering rundt hva slags data som skal finnes til stede og i hvilket format.

En del melder også om utfordringer med å finne frem til relevante datakilder. Det mangler i dag oversikt over hvilke datakilder som finnes og hvem man kan kontakte for å få tilgang til disse. I dag er man gjerne avhengig av direkte kontakt for å finne ut hvilke etater som sitter på hvilke datasett. Det er også mangelfull informasjonsforvaltning hos enkelte etater hvor man ikke har en tilstrekkelig god oversikt over hvilke data man forvalter, hva de betyr og i hvilke systemer de er lagret.

² Altså forekomsten av covid-19 i befolkningen på et gitt tidspunkt, f.eks. i prosent av befolkningen. <https://sml.snl.no/prevalens>

Flere peker også på at dataene de ønsket å benytte ikke hadde god nok kvalitet eller ikke var oppdaterte nok til å dekke behovet, dette gjelder særlig grunndataregistre. Det pekes både på at dataene i grunndataregistrene ikke er tilstrekkelig oppdatert, og at ansvaret for å holde folkeregisteret oppdatert og korrekt er fragmentert og fordelt på ulike myndigheter.

Innenfor flere sektorer ble det opprettet nye løsninger og systemer for å innhente og dele informasjon. Det ble for eksempel utviklet et nytt system for innreiseregistrering, et verktøy for myndigheter som skulle drive smittesporing og sikre etterlevelse av karanteneplikten for reisende inn til landet. Ikke minst etablerte kommunesektoren digitale løsninger og tjenester til bruk i lokal utbruddshåndtering og smittesporing.

Det var under pandemien også et sterkt behov i befolkningen for å ha tilgang til oppdaterte data som kunne formidle statistikk og kunnskap om pandemien på en enkel og lettfattelig måte. VGs statistikk-løsning under covid-19 er eksempelvis den mest populære tjenesten til VG noensinne. I starten av pandemien var det vanskelig å få tilgang til tall fra FHI i et anvendelig format. I ukesrapportene fra FHI kunne man finne pdf med talldata, men disse var lite anvendelige. Dermed brukte media andre metoder for å finne nødvendig datagrunnlag, som eksempelvis å ta direkte kontakt med kommuneoverlegene i Norge, sykehus, eller få oversikt via lokalaviser. Underveis i pandemien ble det opprettet løsninger for deling av data fra FHI, som for eksempel videreutvikling av statistikkbanken, noe som gjorde statistikk relatert til pandemien enklere tilgjengelig.

Hva vil vi oppnå?

Bedre datakvalitet og enklere tilgang til og bruk av data er avgjørende for kunnskapsproduksjonen i en krise, dette vil igjen ha en positiv betydning for krisehåndtering. Relevante effektmål er da:

- Bedre datakvalitet i offentlige registre og databaser
- Enklere tilgang til relevante datakilder i kriser
- Mer effektiv samhandling omkring deling av data i kriser
- Enklere tilgang til trygg infrastruktur for behandling og lagring av data som ivaretar behovet for personvern og informasjonssikkerhet.
- Bedre prosesser for ivaretagelse av etterprøvbarehet og kontroll av beslutningsgrunnlag
- Bedre forutsetninger for å knytte sammen og sikre tilgang til kompetansemiljøer og -ressurser
- Raskere responstid og bedre kvalitet på produksjon av statistikk, forskning og analyser underveis i kriser

Kartleggingen av pågående prosesser i offentlig sektor viser at samtidig som det gjøres mye bra, er offentlig sektor ennå et stykke unna å leve opp til forventninger og krav som allerede stilles. På en del områder er derfor ikke løsningen nødvendigvis nye tiltak, men snarere etterlevelse av krav som allerede stilles.

Det uforutsette i kriser gjør det vanskelig å bygge beredskap for databehovet som oppstår. Fremfor en detaljert plan for å løse kunnskapsbehovet i enhver krise vil vi derfor i stedet gi anbefalinger om infrastruktur og databehov som vi tror vil være til nytte i mange situasjoner, uavhengig av type hendelse som rammer oss.

Når en krise oppstår kan de viktigste behovene for kunnskap dekkes ved å finne de mest mulig aktuelle, relevante og tilgjengelige data. Samtidig kan vi ikke forutsi hvilke data som er relevante før en krise har oppstått. Den økte betydningen av aktualitet kan, på bekostning av andre kvalitetskriterier til data, bety at arbeidet med å tilgjengeliggjøre data må gjøres annerledes enn i en normalsituasjon.

På samme måte som vi trenger beredskap for tjenester til befolkningen trenger vi derfor en beredskap for kunnskapsproduksjon. En slik beredskap handler i stor grad om hvor raskt vi klarer å nyttiggjøre oss relevante datakilder, sette sammen rett personell og samhandle innenfor rammen av funksjonelle og trygge og sikre infrastrukturer for å skape statistikk og analyser. I en situasjon hvor alt skal skje raskt og hvor problemstillingene og/eller datakildene som skal benyttes er nye, kreves høy kompetanse. Oppgavene som skal utføres er komplekse og sammensatte og fordrer god kjennskap til en rekke datakilder, prosedyrer og regelverk for utlevering av data, sikker og effektiv overføring og oppbevaring av data i egnet infrastruktur, statistiske analyser av årsakssammenhenger herunder gjennomføring av randomiserte kontrollerte studier, bruk av kvasi-eksperimentelle metoder, observasjonelle studier, maskinlæringsmetoder m.m., statistisk modellering av smitte og atferd m.m. Dette er i stor grad kompetanse som finnes i forskningsmiljøene, som på mange måter kan være en egnet mobiliseringsressurs.

Forslag til tiltak:

1. Etterleve kravet om «Orden i eget hus»

- Etablere mekanismer for bedre etterlevelse av kravet om «orden i eget hus» og «retningslinjene for tilgjengeliggjøring av offentlige data»³ samt vurdere om kravene til beskrivelser av egne data er tilstrekkelige.
- Vurdere om det er behov for å styrke og forbedre fellestjenester, så som Felles datakatalog, for enklere deling av data til analyser og kunnskapsproduksjon.

2. Brukerorientert deling av data i og mellom sektorer

- Se på hvordan tjenester og fellesløsninger innenfor Økosystem for nasjonal digital samhandling og tjenesteutvikling kan utvikles for å gi enklere tilgang til data/dataprodukter for analyseformål.
- Identifisere felles prinsipper og retningslinjer for datatilbydere.
- Skape bedre innsikt om koblingskvaliteten mellom offentlige registre i alle forvaltningsnivåer, og se om gjenbruk av data fra de nasjonale grunndataregistrene kan forbedres.
- Bedre støtte for å få tilgang til, forstå og utnytte internasjonale tiltak og tjenester innenfor området deling av data.

3. Infrastruktur for bedre informasjonsdeling mellom lokalt, regionalt og sentralt nivå

- Standardisere og harmonisere systemene for registrering av utbruddsinformasjon i kommunene.
- Utvikle helhetlige løsninger som muliggjør enkel deling av data mellom kommunene og til sentrale myndigheter. For eksempel bør man se på om KOSTRA-rapporteringen⁴ kan løses i større grad som en delingsplattform og ikke bare som en rapporteringskanal til SSB.
- Utvikle helhetlige løsninger som muliggjør enkel deling av data fra spesialisthelsetjenesten/helseforetakene til sentrale myndigheter og sentrale registre.
- Gjennomføre en kartlegging av hvilke data, hvilket dataformat og identifikasjonsnivå som har hatt og kunne hatt størst nytte for kommunene og helseforetakene i ulike faser av håndteringen av covid-19-pandemien.

³ <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/retningslinjer-ved-tilgjengeliggjoring-av-offentlige-data/id2536870/>

⁴ Kommune- stat- rapporteringen er et nasjonalt informasjonssystem som gir opplysninger om kommunal og fylkeskommunal virksomhet.

- Vurdere tiltakene for å ivareta personvern og sikkerhet i løsninger planlagt brukt i beredskapssituasjoner.

4. Infrastruktur for og kunnskap om bruk av helt oppdaterte data

- Fortsette å investere i oppdatert infrastruktur for mottak og prosessering av store datamengder.
- Videreutvikle løsninger for daglig oppdatering av Norsk Pasientregister (NPR) og Kommunalt Pasient- og brukerregister (KPR) samt elektronisk høsting fra laboratoriedatabaser, journalsystemer og smittesporingsverktøy.
- Gjennomføre en undersøkelse av utfordringene forbundet med innhenting av andre sanntidsdatakilder.
- Vurdere å endre statistikkforskriften som vanskeliggjør utlevering av helt oppdaterte data via SSB før statistikk er publisert.
- Vurdere å stimulere til økt forskning med bruk av helt oppdaterte data f.eks. ved hjelp av målrettede utlysninger via Norges Forskningsråd.

5. Planer og kapasitet til å gjennomføre befolkningsundersøkelser m.m. i tilknytning til et beredskapsregister

- Utrede mulighetene for å gjøre befolkningsundersøkelser og andre datainnsamlinger i en krisesituasjon.

6. Prosedyrer for anonymisering av data for deling

- Utarbeide og gjøre tilgjengelig konkrete prosedyrer for aggregering og avsløringskontroll av data ved å samle og dele erfaringene gjort på tvers ulike fagfelt og sektorer.

7. Beredskap for kunnskapsproduksjon og formidling av statistikk

- Vurdere forsterkede krav til beredskap for kunnskapsproduksjon og formidling av statistikk som inkluderer planer for innhenting av data og etablering beredskapsregister med egnede prosedyrer og systemer for tilgangsstyring, midlertidig rekvirering av sikker og effektiv infrastruktur, midlertidig rekvirering av kvalifisert personell, planer og kapasitet for formidling av statistikk og digital samhandling med befolkningen.

Ekspertgruppens sammensetning

Simen Markussen (leder)	Seniorforsker	Frischsenteret
Klara Lundgren	Seniorrådgiver, informasjonssikkerhetsleder	Direktoratet for e-helse
Gøran Berntsen	Produkteier	Arbeids- og velferdsdirektoratet
Rune Gløersen	Seniorrådgiver	Statistisk sentralbyrå
Christine Bergland	Områdedirektør helsedata og digitalisering	Folkehelseinstituttet
Elisabeth Hagen	Prosjektleder	Folkehelseinstituttet
Bjørn Dybvik Langfors	Løsningsarkitekt	Digitaliseringsdirektoratet
Julie Estdahl Stuestøl	Utredningsleder	Direktoratet for samfunnssikkerhet og beredskap
Geir Kristian Hansen	Fagansvarlig virksomhetsarkitektur	KS
Jens Riis	Virksomhetsarkitekt	KS
Espen Bille Michaelsen	Seniorrådgiver	Kriminalomsorgsdirektoratet
Tore Helland	Seniorrådgiver	Brønnøysundregistrene

Mandat for ekspertgruppe nedsatt av kjernegruppen for et bedre kunnskapssystem for håndtering av kriser

Bakgrunn

Koronaviruspandemien har vist svakheter i dagens kunnskapssystem og gjort det klart at vi trenger bedre beredskap for håndtering av kunnskapsbehov når en krise inntreffer. Beredskap er bindeleddet mellom krisehåndtering og praksis mellom kriser, og prinsippene for beredskap i Norge skal legges til grunn for arbeidet:

1. Ansvarsprinsippet: Den organisasjon som har ansvar for et fagområde i en normalsituasjon, har også ansvaret for nødvendige beredskapsforberedelser og for å håndtere ekstraordinære hendelser på området. Ansvarlig instans må ta stilling til hva som er akseptabel risiko.
2. Likhetsprinsippet: Den organisasjon man opererer med under kriser, skal i utgangspunktet være mest mulig lik den organisasjon man har til daglig.
3. Nærhetsprinsippet: Kriser skal organisatorisk håndteres på lavest mulig nivå.
4. Samvirkeprinsippet: Myndigheter, virksomheter og etater har et selvstendig ansvar for å sikre et best mulig samvirke med relevante aktører og virksomheter i arbeidet med forebygging, beredskap og krisehåndtering.

Mandat

Erfaringene fra koronaen har vist at behovene for data (aktualitet, nye kilder o.l.) kan være særegne i en krise. Deling av data på tvers av enheter og sektorer krever at systemene kan snakke sammen. Data må kunne kobles, og tredjepartsrettigheter (personopplysninger, forretningshemmeligheter, sikkerhetshensyn) må ivaretas. Dette dreier seg om store investeringer og vi bør tilstrebe å utnytte stordriftsfordeler og god samordning. Ekspertgruppen skal:

(i) Kartlegge hvilke utfordringer og nye muligheter forskere og myndigheter sto overfor under pandemien når det gjaldt tilgjengelighet til data, lagring, deling og bruk av data (f.eks. når det gjaldt aktualitet, datapubliseringfrekvens og nye datakilder).

(ii) Kartlegge relevante pågående prosesser i departementene knyttet til tilgjengeliggjøring og bruk av data til statistikk og forskning og identifisere områder der departementene har behov for mer og bedre samordning.

(iii) Foreslå tiltak for å gjøre tilgang til og bruk av data enklere for fremtidige kriser.

Ekspertgruppen skal avlegge en kortfattet rapport med klare tilrådninger innen 30. juni 2022

1. Innledning

Da koronakrisen traff Norge

Da koronapandemien traff Norge endret mye seg raskt og det oppstod et plutselig og udekket informasjonsbehov. Denne "informasjonskrisen" inntraff på mange ulike områder, eksempelvis:

- *Testing og smitte:* Kommunelegene og annet helsepersonell i kommunene hadde behov for oppdatert informasjon nærmest i sanntid om hvem som testet seg og svar på testene for å kunne følge med på smittesituasjonen i egen kommune slik at relevante smitteverntiltak kunne iverksettes. Et slikt system fantes ikke ved pandemiens start.
- *Arbeidsledighet:* Rekordmange arbeidstakere ble permittert og folketrygdens ordninger ble endret, uten særlig kunnskap om *hvem* var de ledige, *hva* var deres økonomiske situasjon og *hvor* var det de jobbet?
- *Skolestenging og smitte:* Norske skoleelever ble sendt hjem fra skolen og skolene holdt stengt i flere uker av hensyn til å dempe smittespredningen. Ulike grader av smittevernrestriksjoner på skoler ble også opprettholdt gjennom hele pandemien. Til tross for dette vet vi fortsatt svært lite om *hvordan* dette påvirket smittespredningen. Én viktig årsak er trolig at det ingen hadde tilgang til de datakildene som behøvdes for å gjøre en slik evaluering.
- *Næringsliv og kompensasjonsordninger:* Stortinget vedtok omfattende kompensasjonsordninger for støtte til faste kostnader, og etter hvert også lønn, utsettelse av skatt m.m. Vedtakene ble fattet med begrenset kunnskap både om problemets omfang og ordningenes virkning, for eksempel i samspill med permitteringsordningen. Dette er forhold vi fortsatt vet lite om, men som det trolig vil bli forsket mye på i ettertid etter hvert som datagrunnlaget gjør dette mulig.
- *Helsevesenets kapasitet:* Mens sentrale myndigheter har gode og oppdaterte data om aktiviteten i helsetjenestene, har man sentralt langt dårligere oversikt over belastningen på og tilgangen til helsepersonell. Det er kjent at [sykefraværet var høyt og at arbeidstiden økte under pandemien](#), men det er lite kunnskap om hvordan fraværet fordeler seg mellom særlig kritisk personell (intensivsykepleiere, anestesileger, jordmødre, etc) i de ulike helseforetakene. Vi vet heller ikke mye om variasjon i sårbarheten for sykefravær ved at noen helseforetak har mer deltidsansatte, flere ansatte som jobber både i helseforetaket og i kommunale tjenester, flere som er bosatt i utlandet, mer overtid, mer innleie, mindre vaksinasjonsdekning eller flere ansatte med små barn som utsettes for smitte. Slik kunnskap vil være viktig for å sikre at beredskapsplanene ivaretar lokale sårbarheter bedre, og dermed bidra til å sikre befolkningen nødvendige helsetjenester i en krise.

Den sentrale utfordringen som skiller kunnskapsbehovet i en krise fra kunnskapsbehovet i en normalsituasjon, er behovet for helt oppdatert kunnskap. Det som normalt oppfattes som svært ferske analyser vil i en krisesituasjon kunne være fullstendig utdatert. Krisens akutte natur gjør derfor at vektleggingen av de ulike komponentene for kvalitet i datakilder og statistikk⁵ endres, og der kravet om aktualitet trumfer alt annet.

Tilgang på helt oppdatert kunnskap krever mye; det kreves en *infrastruktur* som gjør det teknisk mulig, det kreves *kompetanse* som klarer å omgjøre et stort omfang av ikke-tilrettelagte data til kunnskap som svarer på samfunnets akutte kunnskapsbehov, og det kreves *juridiske hjemler* til å

⁵ Se for eksempel Statistikklovens §5 (2) for krav til offisiell statistikk.: "Statistikken skal være relevant, nøyaktig, aktuell, punktlig, tilgjengelig og klar, sammenlignbar og sammenhengende."

benytte omfattende data fra en rekke ulike dataproduserende aktiviteter sammen med omfattende mikrodata som også i en normalsituasjon benyttes til kunnskapsproduksjon.

Et sentralt premiss for ekspertgruppens arbeid er at disse forutsetningene ikke var oppfylt da vi gikk inn i pandemien, og de er heller ikke nå, mer enn to år senere, tilstrekkelig oppfylt. Samtidig er det gjennom pandemien gjort mange initiativ som har flyttet grensene for tilgangen til oppdaterte data, og gjennom det, produksjon av oppdatert kunnskap.

Når krisen først er der, er det i praksis vanskelig å etablere nye datakilder på foretak- og personnivå. Oppdatert informasjon må først og fremst oppnås ved sekundærbruk av data innsamlet for andre formål. Kunnskapsproduksjonen i en krisesituasjon bygger derfor primært på datakilder og infrastruktur bygget opp i og for en normalsituasjon. Høy kvalitet på grunndataregistre og andre sentrale datakilder er derfor også av største viktighet i en krise, og vil i noen tilfeller kunne være viktigere i en krisesituasjon enn i en normalsituasjon.

Produksjon av oppdatert kunnskap i en krisesituasjon har stor samfunnsverdi på mange plan: For myndighetsutøvelse på alle nivå, for næringsliv, for pressen og allmenheten for øvrig.

Ekspertgruppens arbeid

Arbeidsform: Ekspertgruppen har møttes 7 ganger i digitale eller hybride møter og jobbet med rapporten i få måneder. Rapporten er skrevet i fellesskap av gruppens medlemmer og arbeidet er gjort med svært begrensede ressurser. Utvalget har ikke hatt et sekretariat men har mottatt innspill og praktisk hjelp underveis fra Hanne Monclair og Alette Schreiner, blant annet til å gjennomføre spørreundersøkelse blant forskere og det praktiske rundt møteavholdelse. Verken tiden gitt til rådighet eller ressursene stilt til disposisjon har muliggjort en omfattende utredning.

Samtidig er oppgaven gruppen er gitt omfattende. Bare det å gjennomføre kartlegginger, som beskrevet i mandatets to første punkt, er en stor oppgave. Gruppen er satt sammen av personer som jobber med beslektede spørsmål i vårt daglige virke og dette har vært et naturlig utgangspunkt for arbeidet. Vi har ikke hatt kapasitet til å utrede forslag til tiltak i tråd med utredningsinstruksens krav. Rapporten må derfor tas som det den er: en delvis kartlegging og ideer til tiltak som er ment å bøte på de problemene som ble avdekket i kartleggingen fra eksperter som til vanlig jobber med infrastruktur og datadeling og som har erfaringer fra pandemien.

Strukturen på arbeidet: Gruppen har, i tråd med mandatets første punkt, forsøkt å kartlegge utfordringer og muligheter under pandemien når det gjaldt tilgjengelighet til data, lagring, deling og bruk av data. Fra denne kartleggingen har vi avdekket en liste med problemer. Videre har vi, i tråd med mandatets andre punkt, forsøkt å kartlegge relevante pågående prosesser i departementene knyttet til tilgjengeliggjøring og bruk av data til statistikk og forskning og identifisere områder der departementene har behov for mer og bedre samordning. Vi har forsøkt å vurdere hvorvidt problemene vi har avdekket kan forventes løst, helt eller delvis, av disse pågående prosessene. I den grad de ikke kan forventes løst har vi, i tråd med mandatets tredje punkt, skissert tiltak for å gjøre tilgang til og bruk av data enklere for fremtidige kriser.

Avgrensninger og begrensninger

Gruppen har ikke vurdert pandemien og utfordringene som oppstod underveis i denne opp mot andre kriser. Vi har ikke vurdert situasjonen i Norge i lys av koronahåndteringen i andre land. Vi har heller ikke gjort samfunnsøkonomiske vurderinger av de tiltakene vi skisserer.

Vi har avgrenset oss til arbeid med store kvantitative og i hovedsak administrative data som beskriver personer/bedrifter og i liten grad omtalt data hvor personvernproblematikk ikke oppstår. Vi har heller ikke dekket medisinsk klinisk forskning.

Vi har fokusert på datakilder, herunder kvalitet og tilgang, samt organisering av kunnskapsproduksjon under kriser, herunder infrastruktur, finansiering og organisering av arbeidet.

Det er åpenbart svært mange andre forhold som også er sentrale for kunnskapsproduksjon i kriser, så som kompetanse (i stort), generell IT-infrastruktur, juridisk rammeverk m.m., som vi både av hensyn til utvalgets kapasitet og kompetanse ikke har gått inn på.

Annet pågående arbeid

Det er satt ned to parallelle ekspertgrupper. Den andre gruppen skal vurdere juridiske og etiske problemstillinger knyttet til innsamling, deling og bruk av data, samt bruk av randomiserte forsøk, i kriser. Vår oppgave er derfor ikke først fremst å kartlegge hva som er eller bør være lovlig. Vi fokuserer i stedet på infrastruktur (i betydningen effektive og trygge plattformer med folk som er trent i å bruke dem) og retter oppmerksomheten mot hva som lot seg gjøre og ikke lot seg gjøre under pandemien (kartlegging av forskere og myndigheters utfordringer og muligheter), mot hva myndighetene allerede har igangsatt av prosesser knyttet til tilgjengeliggjøring og bruk av data til statistikk og forskning og har ment bør være mulig uavhengig av krise (kartlegging av pågående infrastrukturprosesser så som helseanalyseplattformen, kunnskapssektorens datafelleskap, SSBs moderniseringsprogram o.l.) og sist, men ikke minst, mot hva vi nå har lært etter pandemikrisen. Samlet ligger dette til grunn for våre forslag om tiltak for å gjøre tilgang til og bruk av data enklere for fremtidige kriser.

Definisjon av sentrale begreper benyttet i rapporten

Kunnskapsproduksjon: Med kunnskapsproduksjon forstår ekspertgruppen arbeid med å lage statistikk, analyser og forskning.

Krise: Med krise forstår ekspertgruppen en situasjon av ekstraordinær karakter. Akutte behov kan ikke dekkes av ordinære ressurs- og ansvarsforhold, og situasjonen har medført eller kan svært fort medføre tap av liv og/eller skade på helse, miljø og materielle verdier.

2. utfordringer og nye muligheter for forskere under pandemien

2.1 Fremgangsmåte

Ekspertgruppen har valgt en to-delt fremgangsmåte for å kartlegge muligheter og utfordringer under pandemien blant forskere. Vi har laget en enkel kartleggingsundersøkelse som er sendt bredt ut til Universitets- og høyskolesektoren⁶, helseforetakene og forskningsinstituttene⁷. Her har vi også eksplisitt bedt om innspill *utover* det som er mulig i undersøkelsen dersom institusjoner eller enkeltforskere har dette. I tillegg til dette har vi også gjennomført samtaler med sentrale forskere/forskningsledere i miljøer som var aktive i forskning på pandemien mens den pågikk. Verken gjennomføringen eller oppsummeringen av disse undersøkelsene kan sies å holde forskningsmessig standard, da dette faller utenfor hva som er mulig med de ressursene utvalget har hatt til rådighet. Utover å sende kartleggingsundersøkelsen ut bredt og sikre en viss spredning i fagmiljøene hvor vi finner intervjuobjektene, er det ikke gjort forsøk på å sikre noen form for statistisk representativitet.

2.2 Funn fra kartleggingsundersøkelse

Totalt var det 36 respondenter. Det er viktig å understreke at undersøkelsen, med så få svar, på ingen måte er representativ og en bør derfor være forsiktig med å generalisere funnene. Funnene er beskrevet grundigere i vedlegg 1.

Av totalt 36 respondenter gjennomførte 24 respondenter totalt 50 forskningsprosjekter under pandemien. Av totalt 36 respondenter ønsket 20 respondenter å gjennomføre ytterligere 42 forskningsprosjekter mens krisen pågikk, men ble forhindret fra å gjøre det.

4 av 5 forskningsprosjekter peker på at utfordringer knyttet til innhenting av data har hindret forskningen; Innhenting av data var ressurs- og tidkrevende, og/eller datamaterialet var vanskelig tilgjengelig, videre peker andre på at data ikke fantes eller ikke var mulig å få tak i.

Av forskningsprosjektene som peker på utfordringer knyttet til innhenting av data har hindret forskningen, er det prosjekter innenfor helse og samfunn som er det dominerende forskningsområdet.

Totalt syv respondenter svarer at forskningen ble forhindret av utfordringer knyttet til juridiske rammer. Manglende hjemmel til å sammenstille eller gi ut data er rapportert som en av årsakene i seks av syv forskningsprosjekter.

2.3 Funn fra samtaler med enkeltforskere

For å komplementere svarene fra spørreundersøkelsen har vi også gjennomført samtaler med enkeltforskere. Det finnes mange forskere i ulike miljøer det ville være relevant å innlemme i denne kartleggingen, men gruppen har ikke hatt kapasitet eller ressurser til å gjennomføre en så bred undersøkelse som vi kanskje burde for å oppfylle mandatet på en god måte.

Det ble først valgt ut et knippe enkeltpersoner for slike samtaler (Telle, Holden, Nøstbakken/von Bracsch, Raaum, Fretheim, Frigessi). Disse ble valgt fordi de var sentrale i ulike dataintensive og forskningsrelaterte arbeider som ble startet opp tidlig i pandemien. Deretter ble antallet personer utvidet noe for å følge opp interessante og relevante forhold som kom fram i prosessen. Listen over informanter er:

⁶ Via Universitets- og høyskolerådet.

⁷ Via Forskningsinstituttens fellesarena (FFA)

Kjetil Elias Telle, fagdirektør Folkehelseinstituttet

Steinar Holden, professor, økonomisk institutt, Universitetet i Oslo

Linda Nøstbakken, forskningsdirektør Statistisk Sentralbyrå

Thomas von Brasch, forskningsleder, Statistisk Sentralbyrå

Oddbjørn Raaum, seniorforsker, Frischsenteret for samfunnsøkonomisk forskning

Atle Fretheim, fagdirektør og senterleder, Folkehelseinstituttet

Arnoldo Frigessi, professor, institutt for biostatistikk, Universitetet i Oslo

Gard Thomassen, underdirektør, USIT, Universitetet i Oslo

Birgitte Freiesleben De Blasio, avdelingsdirektør og professor II, Folkehelseinstituttet

Anja Schou Lindman, avdelingsdirektør, Folkehelseinstituttet

Hanne Løvdal Gulseth, fagdirektør, Folkehelseinstituttet

Per Minor Magnus, avdelingsdirektør, Folkehelseinstituttet

Datatilgang i tidlig fase og etableringen av Beredt C19

FHIs sentrale smittevernregistre i pandemiens første fase var MSIS⁸ og MSIS-laboratoriedatabasen, sistnevnte raskt etablert i mars 2020. Utviklingen av MSIS-laboratoriedatabasen var nødvendig for å få oversikt ikke bare over positive, men også negative tester. I MSIS registreres kun påviste tilfeller. På denne måten fikk FHI tilgang til samme informasjon som videreformidles til personer som testes. Før etableringen av MSIS-laboratoriedatabasen fantes ingen oversikt over testaktivitet for de enkelte sykdommer, kun oversikt over påviste tilfeller. FHI har siden 2015 jobbet for å etablere en nasjonal laboratoriedatabase både til primærbruk og sekundært til overvåking og forskning. Gjennom målbiddearbeid for et nasjonalt infeksjonsregister ble en nasjonal laboratoriedatabase utpekt som en forutsetning for et slikt register. Gjennom konseptvurdering og forprosjekt ble det arbeidet frem forslag til hvordan en slik laboratoriedatabase kunne etableres, både teknisk og juridisk. Den 1. januar 2020 ble hjemmelsgrunnlag for en første versjon av MSIS-laboratoriedatabasen fastsatt i MSIS- forskriften, og FHI opprettet et utviklingsprosjekt rett før pandemien kom til Norge. Forskriftsendringen ga hjemmel til opprettelse og innsendelse av alle mikrobiologiske prøvesvar til MSIS-laboratoriedatabasen

Som et første skritt i opprettelsen av Beredt C19, etablerte Helsedirektoratet raskt en løsning for avlesning fra de elektroniske pasientjournalene (EPJ) i alle sykehusene hver natt. Forutsetningen for at dette kunne bli løst så raskt, var at dette bygde på infrastrukturen til NPR. Ved hjelp av fødselsnummer (kryptert) i Elektronisk pasientjournal (EPJ) og MSIS (kryptert på samme måte) kunne man få informasjon om hvem som var lagt inn på sykehus og hadde testet positivt for covid. EPJ'ene inneholdt også opplysninger om at pasienter ble lagt på respirator, men kvaliteten på datovariabelen for når man ble tatt av respirator viste seg å være så lav at opplysningene bare kunne brukes til å angi nye personer inn på respirator, ikke hvor mange som lå på respirator til enhver tid. Bedre opplysninger om intensivpasienter kom etter hvert inn i Beredt C19 fra Norsk intensiv og pandemi-register (NIPaR).

⁸ Meldingssystem for smittsomme sykdommer

I andre halvdel av mars ble det så opprettet en liten prosjektgruppe ved FHI. Oppgaven var å bruke §2-4 i Helseberedskapsloven⁹ og etablere et beredskapsregister hvor man fikk inn data fra sykehusene. Dette var starten på det som nå omtales som Beredt C19¹⁰. Det aller første som ble gjort, utenom å ta kontakt med de aktuelle registreierne for å etablere et samarbeid, var å skrive en DPIA, altså en vurdering av personvernkonsekvenser¹¹. Beredt C19 er ikke et register i tradisjonell forstand, men en samling av data fra ulike registre og administrative systemer, også fra kommunene. Omfanget av datakilder ble gradvis utvidet gjennom pandemien.

Beredt C19 ble opprettet med hjemmel i helseberedskapsloven og tillatelsene er derfor gitt med et annet formål enn hva som er vanlig i forbindelse med forskning. I praksis tok FHI kontakt med dataforvaltere som leverte rådata uten krav til tilpasninger av datastruktur ut over det dataforvalteren selv opererte med (ofte bare en kopi av backupen).

Fokus var først kun sykehusinnleggelses og opplysninger om positive covid-19 tilfeller fra MSIS, samt opplysninger om intensiv og respiratorinnleggelses fra NiPAR, men ganske snart forstod man at det var behov for langt mer data fra en rekke ulike kilder. Etter hvert er derfor opplysninger fra Folkeregisteret, Norsk Pasientregister, Nasjonalt vaksinasjonsregister (SYSVAK), Dødsårsaksregisteret (DÅR), Medisinsk fødselsregister (MFR) m.m. inkludert.¹²

Databestillingsprosessene fulgte samme prosesser som i forbindelse med forskningsprosjekter, med et par unntak: Helseberedskapsloven gir rett til å kreve data utlevert, men kun fra de kilder/virksomheter som er nevnt i lovverket. Fra andre kilder ble det søkt om å få benytte deres data. Noen steder har dette skapt utfordringer fordi det for dataeier er uklart hva som er nødvendig å inkludere i beredskapsregisteret og fordi det i lov/forskrift er uklart hva som kan inkluderes.

Den tekniske løsningen ble etablert svært raskt, men arbeidet med å søke om utlevering av data fra alle kilder tok tid. Våren 2020 bestod Beredt C19 kun av data fra MSIS (altså smitte/test) og EPJ'ene. De hadde derimot ingen andre data å koble disse kildene med, som kunne si noe om helsetilstand (for eksempel KUHR¹³), folkeregisteret, arbeidsforhold, skole, familiekoblinger, etc.

FHI hadde imidlertid data fra denne typen kilder til bruk i andre forskningsprosjekter allerede, men disse dataene var innhentet med tillatelse for bruk til spesifikke formål. FHI hadde derfor ingen tillatelse til å inkludere disse i Beredt C19 og det tok tid før dette var på plass¹⁴. Først kom NiPAR¹⁵, AA-registeret for arbeidsforhold ble inkludert august 2020, folkeregisteret oktober 2020 og data fra SSB i februar 2021.¹⁶

⁹ I henhold til helseberedskapsloven § 2-4 kan Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet og Direktoratet for strålevern og atomsikkerhet etablere registre med helseopplysninger for å håndtere beredskapssituasjoner. Slike registre kan etableres for å gi oversikt og kunnskap om utbredelse, årsakssammenhenger og konsekvenser ved miljøhendelser, ved mistanke om utbrudd av sykdom relatert til eksponering for helseskadelige miljøfaktorer og ved andre typer kriser og beredskapssituasjoner.

¹⁰ <https://www.fhi.no/sv/smittsomme-sykdommer/corona/norsk-beredskapsregister-for-covid-19/>

¹¹ <https://www.datatilsynet.no/rettigheter-og-plikter/virksomhetenes-plikter/vurdere-personvernkonsekvenser/vurdering-av-personvernkonsekvenser/>

¹² Fra MSIS og SYSVAK ble kun covid-19 relaterte data tilgjengeliggjort som dataprodukt til Beredt C19.

¹³ Kontroll og utbetaling av helserefusjoner

¹⁴ De fleste av disse hadde også prosjektspesifikke løpenummer slik at en kobling ville ikke vært mulig uten en kodenøkkel.

¹⁶ Omfanget av datakilder er stort og er på ingen måte komplett beskrevet her.

Det var flere årsaker til at prosessen med å innhente data tok såpass lang tid. Arbeidet med å søke om nye datakilder følger omstendelige prosesser med utarbeiding av DPIA, uttalelser fra personvernombud, beslutninger/godkjenning av interne organer og søknadsbehandling hos dataeier. I flere tilfeller ble det også nødvendig med ytterligere begrunnelser eller nødvendighetsvurderinger. Prosjektgruppen var i tillegg liten med begrenset kapasitet. Videre var det juridiske grunnlaget for beredskapsregister oppløyd mark da denne paragrafen ikke hadde vært tatt i bruk tidligere.

Med utgangspunkt i prinsippene om dataminimering krevde NPR at diagnosekodene skulle aggregeres (inneholde færre siffer, altså mindre detaljering). Dette skapte senere problemer i det intense arbeidet med å avdekke bivirkninger av vaksinen fra Astra Zeneca¹⁷. FHI ønsket i stedet å følge en modell hvor de fikk de komplette dataene fordi de selv uansett var forpliktet til å sikre dataminimering ut til sine analytikere. Det konkrete eksemplet med bivirkningene av Astra Zeneca-vaksinen er en interessant illustrasjon på et mer generelt poeng. Her behøvde FHI detaljerte diagnosekoder for å kunne studere om bestemte tilstander hadde høyere forekomst for vaksinerte enn hva som var vanlig. For å si noe om det siste var det nødvendig med tilsvarende detaljerte data for årene før. *Hva* som er det konkrete – og i dette tilfellet akutte – databehovet er ikke lett å forutse.

Kommunene var en av mange kilder til registeret, og bestillingen fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) om å samle smittesporingsdata kom allerede i oktober 2020, men det tok svært langt tid å få samlet inn smittesporingsdata. Fra august 2021 leverte kommuner med Fiks smittesporing som fagsystem, data til Beredt C19, men dette gjaldt kun kommuner som samtykket til dette. I tillegg ble det vinteren 2022 inkludert data fra Oslo kommune. Det var imidlertid en utfordring at kommunene brukte ulike smittesporingsverktøy. I praksis har man fått svært lite ut av data fra smittesporingsarbeidet nasjonalt.

Helt fra starten av ble det bestemt at Beredt C19 skulle lokaliseres på FHIs interne sikker sone. Dette ble bestemt i en situasjon hvor man visste lite om hvor lenge krisen skulle vare og hva omfanget av Beredt C19 skulle bli. Kapasiteten på denne infrastrukturen var en praktisk begrensning for arbeidet. Til ordinære forskningsprosjekter benytter FHI også TSD ved USIT hvor det er mer kapasitet, men dette ble ikke valgt/vurdert for Beredt C19.

Det var kun FHIs analytikere som kunne benytte data i Beredt C19. Dette begrenset tilgangen på kvalifisert personell kraftig. Det gjorde også at FHI valgte å rekruttere en rekke nye analytikere og sette opp nye analyseteam. Denne oppskaleringen foregikk både ved nyansettelser og omdisponeringa av personell internt.

Beredt C-19 ble en svært viktig ressurs for arbeidet med pandemien hos FHI og gjorde en vesentlig forskjell på mange områder. Samtidig viser erfaringene fra dette arbeidet at forbedringspotensialet er stort.

Modellering av smitte- og sykdomsprogner samt undersøkelser av prevalens

Allerede i februar 2020 startet arbeidet med å løpende beregne det såkalte R-tallet, prognosearbeid om smitte og sykdom. Dette arbeidet sprang ut av et pågående samarbeid ved senteret for forskningsdrevet innovasjon, BigInsight, mellom et miljø for biostatistikk ved UiO under ledelse av Arnoldo Frigessi, modelleringsmiljøet ved Folkehelseinstituttet under ledelse av Birgitte Freiesleben De Blasio, Norsk Regnesentral og Telenor. Her hadde de bl.a. forsøkt å modellere tilsvarende

¹⁷ Ved dette spesielle bivirkningssignalet var det mistenkt økt forekomst av en sjelden blodpropp type i hjerne (sinusvenetrombose). Det kunne bare undersøkes med spesifikk tilgang til akkurat denne diagnosekoden.

problemstillinger ved hjelp av mobilitetsdata fra mobildata i Bangladesh. I det pandemien startet hadde de derfor et godt utgangspunkt for å starte arbeidet.

Etablering av beredskapsregisteret «Beredt C19»

Pandemien førte med seg et enormt og hurtig vekslende informasjonsbehov, som krevde sammenstilling av data fra flere kilder. Politikerne måtte fortløpende treffe beslutninger som traff mange deler av samfunnet og befolkningen på variabelt kunnskapsgrunnlag, og i raskt omskiftelige omstendigheter. Norge har førsteklasses data om sin befolkning i mange ulike kilder: helsedata, sosioøkonomiske data, data om arbeidsforhold, sykehusinnleggelses, institusjonsopphold, innreise over grensen, og mye mer. Puslespillbrikkene fantes altså, men aldri før var data fra så mange ulike kilder blitt sammenstilt. Der man i en ordinær situasjon mangler hjemmel for å sammenstille vilkårlig helsereelatert informasjon, trådte Helseberedskapsloven § 2-4 og forarbeider til denne loven i kraft, og åpnet opp for at Folkehelseinstituttet (FHI) kunne etablere et såkalt beredskapsregister.

Kobling av helsedata og data fra andre kilder for å skape et totalbilde er ikke noe nytt, men er ofte en lang prosess som krever både juridiske og personvernmessige vurderinger, i tillegg til teknisk tilrettelegging. Det er ikke uvanlig at en forsker må vente flere måneder eller år på et såkalt koblet datasett. Før pandemien fantes det heller ingen automatisk løsning for samling av oppdaterte data fra mange kilder på daglig basis. Utfordringen var at de etablerte prosessene for utlevering og sammenstilling av data ikke var raske og effektive nok for en pandemisituasjon. De ulike dataeierne trengte en løsning som ikke påla dem merarbeid i form av utvekslingskrav eller transportkanaler. FHI ble derfor nødt til å tilpasse seg maksimalt til dataeiere som måtte:

- Få bestemme overføringskanaler (noen nye måtte settes opp)
- Få bestemme dataformater (databaser, filer, filformater)
- Få være med å bestemme krypteringsløsninger

Med utgangspunkt i behovet, samt lovhjemmel fra Helseberedskapsloven, ble beredskapsregisteret Beredt C19 etablert. Løsningen måtte kunne utvides hurtig og i små skritt, kilde for kilde - med gjenbruk av tidligere funksjonalitet for nye kilder. Det ble jobbet smidig, og løsninger som fungerte for en dataeier ble også tilbudt til andre. Import av kilder måtte enten være helautomatisk (daglige data) eller kreve lite manuelt arbeid (data som ble fornyet f.eks. hver tredje måned). Systemet måtte være stabilt og fleksibelt – for eksempel kunne det ikke være krav til at alle data ble oppdatert på samme tid; men heller legge til rette for at datakildene kunne levere i den takten de greide.

Med dette var det tilrettelagt for at forskere og analytikere fikk tilgang til data på ekstremt kort tid. Videre var det et krav at analytikere ikke skulle trenge å lære nye verktøy. Nå fikk de bruke sine vante verktøy ved å tappe inn i en såkalt datasjø. En datasjø er en samling data uten strenge krav til struktur som gjør det mulig å blande data fritt fra ulike kilder uten å først harmonisere/standardisere dem. Datasjøen ble, svært utradisjonelt, lagt til en SQL-database for å minimere arbeidet med å sette den opp. Spesielt kunne Beredt C19 utnytte standardfunksjonalitet for å håndtere sikkerhet/dataminimering. Analytikere fikk tilgang til egne analyserom der de kun fikk tilgang til nødvendige data for sin problemstilling. Dette kan beskrives som at det finnes en kran som kan skrus av og på for hver datakilde – og finjusteres selv innenfor en kilde. Dermed ble 'need to know'-prinsipper i GDPR ivaretatt, og det var lettere for kildene å levere fra seg data uten å kjenne til formål og behov som ikke var kjent på søknadstidspunktet. Det ble laget funksjonalitet for raskt å justere tilganger, av eller på.

Analytikerne trenger data som er mest mulig rå. Dette er for å sikre at ikke verdifull informasjon er filtrert bort – selv om det kan gjøre analysen vanskeligere ved at rådata først må "vaskes". Dette er en av faktorene som har gjort at tilgangen til data ble så mye raskere enn vanlig – mange kilder kunne da levere ut data som det normalt kunne ta måneder å kvalitetssikre og vaske.

Viktige momenter i løsningen er:

- Sikkerhet er ivaretatt ved at datakildene holdes adskilt, men er mulige å koble

- Fødselsnummer finnes ikke i løsningen, de er «hasjet» med en ikke-reversibel algoritme, og videre er det en ny separat «hashing» for hvert analyserom/team, slik at det ikke er mulig å koble opplysninger på tvers av analyserom
- Nye kilder og team måtte kunne legges til fortløpende og uten å kreve omskrivninger av systemet eller ødelegge for eksisterende brukere
- Gode administrative/juridiske rutiner for å skaffe data fra interne/eksterne kilder, dokumentere dataminimering og dokumentere/begrunne hvilke data som er nødvendig for de ulike teamene
- Felleskap der alle Beredt C19 deltagere (administrativt, driftsmessig og analytikere) jobber sammen, kvalitetssikrer data og tverrfaglighet hvor nye metoder ble tatt i bruk, særlig samfunnsøkonomiske metoder som hittil er benyttet i begrenset grad i FHI

En utfordring og begrensning med Beredt C19 er imidlertid at det kun er analytikere og forskere fra FHI som kunne få tilgang til data. Det er ikke hjemmel til å tilgjengeliggjøre data til analytikere utenfor FHI eller til andre virksomheter.

Modelleringsarbeidet benyttet flere ulike datakilder, bl.a. mobilitetsdata mellom kommuner (hver 6.time) fra mobiltelefoner, daglige tall for testing og smitte, daglige innleggelser på sykehus. De ulike datakildene kom på plass i løpet av våren 2020.

Rent praktisk ble det gjort enkelte analyser ved hjelp av individdata på sikker sone ved FHI. Hovedarbeidet ble derimot gjort ved hjelp av aggregerte data som ble tillatt overført til Sigma2¹⁸ og USIT/UiO fordi behovet for regnekraft langt oversteg det man hadde tilgang til på Folkehelseinstituttet.

Både modelleringsmiljøene ved UiO og FHI vektlegger at de gjerne skulle sett at det var flere modelleringsmiljøer som fikk tilgang til data, og/eller at data kunne deles med flere. Dette ble derimot ikke gjort, av ulike årsaker. Det var ikke noe formelt i veien for at data fra Beredt C19 kunne deles med andre dersom de var tilstrekkelig aggregert til å anses som anonyme. Én slik konkret vurdering ble gjort da data ble flyttet fra FHI til USIT og Sigma2. Det ble derimot ikke, så vidt vi har klart å kartlegge, foretatt noen slik vurdering med mål om å dele med andre miljøer. Hvorvidt data fra Telenor kunne deles med andre forskningsmiljøer har vi ikke undersøkt, men så vidt vi har forstått er det ingen personvernmessige årsaker til at slik deling ikke kunne gjøres. Mulighetene for andre miljøer utenfor FHI til å gjøre tilsvarende modelleringsarbeid var derfor begrenset til å bruke offentlig tilgjengelige kilder¹⁹. Flere modelleringsmiljøer gir bedre muligheter for feilsjekking, korreks, kritikk og diskusjon. Det var i lange perioder også et høyt arbeidspress for dem som jobbet med dette i FHI/UIO og det var lite tid til dokumentasjon, feilretting og formidling/forskning utover det å levere på oppdragene gitt fra HOD/HDIR²⁰.

Én vesentlig utfordring for modelleringsarbeidet var at datagrunnlaget for måling av smitteprevalens i befolkningen var begrenset. De involverte forskerne etterlyste at det burde gjøres større,

¹⁸ Sigma2 har det strategiske og operasjonelle ansvaret for den ansjonale e-infrastrukturen for beregningsvitenskap og lagring av vitenskapelige data i Norge.

¹⁹ Dette ble f.eks. gjort av professor Ragnar Nymoen ved Økonomisk Institutt, UiO.

<https://normetrics.no/covid-19-and-norwegian-jobs-crisis/> . Modellprediksjoner med data fra Beredt C19 ble også gjort av Håkon Gjessing ved FHI,

https://www.fhi.no/contentassets/e6b5660fc35740c8bb2a32bfe0cc45d1/vedlegg/nasjonale-og-regionale-rapporter/2022_05_10_rapport_korttidsframskrivninger.pdf

²⁰ Helsedirektoratet

representative prevalensundersøkelser av covid-19, men dette ble aldri gjort. Etter hva vi har fått opplyst ble det utarbeidet et opplegg for en slik undersøkelse tidlig i pandemien, men den ble aldri iverksatt. I stedet ble det gjennomført undersøkelser innenfor to beslektede og allerede opprettede "kohorter": Mor, far og barnundersøkelsen (MoBa)²¹ og NorFlu²². Det å benytte disse allerede eksisterende kohortene hadde noen åpenbare fordeler: Man hadde allerede et samtykke til å samle inn helseopplysninger samt koble dette med andre datakilder. Det fantes en infrastruktur for å kommunisere med deltakerne. Man hadde fra før et bredt kunnskapsgrunnlag om denne populasjonen (inkl. kartlegging av genetisk arvemateriale). Det ble samlet inn opplysninger langs, i hovedsak, to spor. Fra slutten av april 2020 sendte FHI spørreskjema regelmessig til alle voksne i MoBa, om lag 150 000 personer, om symptomer. Omtrent samtidig inviterte de også ukentlig noen hundre tilfeldig uttrukne personer fra utvalget, bosatt i Oslo-området, til å komme til Ullevål Sykehus og ta en blodprøve for å sjekke for antistoffer. Fordi MoBa kan sies å ha noen "blindsoner", den dekker for eksempel i liten grad innvandrere og ungdom, ble det våren 2020 også foreslått å etablere "suppleringskohorter" for innvandrere, for unge (18-30 år) og for eldre (65+). Dette ble imidlertid ikke iverksatt, men fra rundt årsskiftet 2020/2021 ble det gjort for unge og eldre da det var behov for å få mer kunnskap om immunrespons av vaksinasjon.

Mot slutten av 2020 ble det etablert ytterligere en undersøkelse for måling av prevalens m.m., FHIs *symptometer*²³. Her ble omlag 150 000 personer, tilfeldig trukket ut fra folkeregisteret, invitert til å svare på spørsmål ukentlig om symptomer og testing. Resultatene er første gang omtalt i ukesrapporten for uke 53 hvor det presenteres tall for prevalens av forkjølelssymptomer, hoste og feber blant i overkant av 13 000 respondenter.

Det å benytte MoBa/NorFlu fremfor å gjøre større, representative målinger av prevalens hadde også noen åpenbare ulemper²⁴. Som grunnlag for modelleringsarbeidet, hvor man altså ville anslå reproduksjonstallet i ulike lokalområder, var datagrunnlaget svært tynt. Tilfeldig testing ble kun gjort i Oslo-området (for å ha nærhet til testfasiliteter ved Ullevål sykehus) og antallet testede var såpass lavt at det å skille en endring i forekomst fra statistisk usikkerhet krevde flere uker med observasjoner. Vår forståelse er at det var fordeler og ulemper med de valgene som ble gjort. Vår oppgave er heller ikke å vurdere disse valgene. Vi registrerer derimot at det trolig finnes muligheter som *ikke* ble benyttet, for eksempel ved å sende ut engangstester til tilfeldige utvalg av befolkningen, eller ved å samle inn data anonymt (for å oppnå høyere svarprosent og større volum, men også med andre medfølgende begrensninger)²⁵.

²¹ <https://www.fhi.no/studier/moba/>

²² <https://www.fhi.no/studier/norflu/om/om-norflu/>

²³ <https://www.fhi.no/hn/statistikk/symptometer/om-symtometer/>

²⁴ Prevalensmålinger (før hurtigtestene kom) kunne gjøres på to måter. (1) Med en spørreundersøkelse. Her var MoBa på alle måter en stor undersøkelse med mer enn 70 000 deltakere som svarer jevnlig. Utvalget er derimot ikke representativt for Norges befolkning. (2) Med en blodprøve. Her er utvalget som ble benyttet lite for å danne seg et godt bilde av smitteomfanget på et gitt tidspunkt.

²⁵ Hvor stort det reelle potensiale her var er uklart. Engangstestene kom i stor skala fra slutten av 2020. På dette tidspunktet økte samtidig PCR-testkapasiteten slik at også registerinformasjonen om smitte ble langt bedre.

Etablering av "Situation room" i Finland

Helsinki Graduate School of Economics (HGSE) tok et tidlig initiativ overfor den finske regjeringen om å etablere en slags midlertidig kriseenhet for analyse. Enheten ble kalt "situation room" og bestod av forskere ved HSGE, Universitetet i Turku og VATT, samt flere doktorgrads- og masterstudenter. Det ble også gitt datatilgang for flere ansatte i Finansdepartementet. Arbeidet ble strukturert i ulike arbeidsgrupper: Arbeid, bedrifter og helse. Initiativet ble finansert av det offentlige, primært staten, men også lokale myndigheter i enkelte tilfeller.

Enheten ble gitt løpende tilgang til en rekke registerdatakilder. Dette var i hovedsak datakilder de fra før hadde benyttet til forskning. Det nye var at datakildene var langt mer oppdaterte med i hovedsak ukentlige oppdateringer.

Enheten bestemte i utgangspunktet selv hva den skulle jobbe med. Den hadde ukentlige gjennomganger av funn, statistikk m.m. med offentlige myndigheter. Noe av arbeidet ble da rutinepreget i form av faste rapporter, mens andre deler var enkeltstående arbeider om mer spesifikke temaer.

Det var en klar føring at "Situation room" ikke skulle produsere forskning, men kun levere statistikk og enkle analyser. Årsaken til begrensningen var knyttet til datatillatelsene.

Kilde: Bygger på opplysninger fra Hanna Pesola ved VATT Helsinki. Se også <https://www.helsinki.fi/research-group/covid-19/>

Datamaterialet innsamlet under MoBa/NorFlu ble heller ikke koblet med Beredt C19²⁶. En av de store potensielle gevinstene ved å benytte denne infrastrukturen (altså MoBa), nemlig samtykket til registerkobling, ble derfor ikke fullt ut realisert.

Den tilgjengelige regnekraften ved FHI (serverkapasitet) var langt fra tilstrekkelig. Ganske raskt ble det tatt i bruk omfattede regneressurser hos USIT og på de nasjonale superdatamaskinene hos Sigma2. Både fra USIT og forskerne har vi inntrykk av at det var tilstrekkelig med regneressurser både ved USIT og andre steder tilgjengelig (HUNT Cloud m.m.), uten at det er kartlagt nøyaktig hvilke andre forskningsprosjekter R-tallsberegningene ev. fortrengete.

En annen vesentlig begrensning for modelleringsarbeidet er at kunnskapen om atferdsendringer er svært begrenset. Smitteapp-appen hadde i så måte et stort potensial, men denne ble som kjent stanset av Datatilsynet. Potensialet for å bruke sanntidsdata til å få bedre forståelse for atferd og atferdsendringer løpende er stort, og her er det mye arbeid som bør gjøres i en normalsituasjon for kunne utnytte dette i en fremtidig krise.

Annem empirisk forskning og analyse

Flere av informantene beskriver en situasjon hvor «alle» ønsket å hjelpe til å bidra med det man kunne. Umiddelbart var det et stort behov for, langs en rekke dimensjoner, å kunne beskrive «nåsituasjonen». For å kunne gjøre dette var man helt avhengig av oppdaterte data – dette var i liten grad tatt i bruk tidligere. Tidlig i krisen var det f.eks. et behov for å bedre informasjonen om folks mobilitet, delt etter f.eks. alder, geografi etc. For både SSB, FHI og Frischsenteret ble det å ta i bruk nye og aktuelle datakilder en avgjørende løsning for å kunne bidra med analyser.

Ved FHI ble arbeidet i stor grad basert på Beredt C-19. Det ble også jobbet mye med å få gjennomført randomiserte forsøk, f.eks. ved gjenåpning av skolene og for ulike smittereduserende/test-fremmende tiltak. Dette viste seg imidlertid svært vanskelig som følge av juridiske og/eller forskningsetiske begrensninger²⁷. Det er også viktig å merke seg at dersom det hadde blitt

²⁶ MOBA data ble derimot regelmessig koblet med både vaksinasjonsregister, SYSVAK og smitte i MSIS, men ikke innenfor Beredt C19.

²⁷ Dette dekkes av Ekspertgruppen for juridiske og etiske problemstillinger.

gjennomført denne typen randomisert forsøk våren 2020, var ikke datatilgangen på dette tidspunktet tilfredsstillende for å kunne gjøre en slik evaluering²⁸. Evalueringen måtte derfor bli gjort senere når datagrunnlaget var på plass.

Arbeidet med kunnskapsproduksjon basert på Beredt C-19 hadde noen klare begrensende faktorer: Datatilgangen tok tid, dataene måtte behandles ved FHIs infrastruktur – som hadde klare kapasitetsmessige begrensninger, og arbeidet måtte utføres av FHIs ansatte, som gjorde at man ikke fikk tatt i bruk analysekapasiteten som finnes i forskningssamfunnet og andre steder.

Generelt sett ble det gjennomført få studier av effekter av smitteverntiltak. Våren 2020 var datatilgang en åpenbar årsak til dette. Senere var begrensningene knyttet til flere ulike forhold som datatilgang og analyseressurser.

SSB tok i bruk transaksjonsdata for handel med kort²⁹, en datakilde som tidligere hadde vært benyttet av Norges bank. Datakilden gir i prinsippet muligheter for å studere (en proxy for) virksomheters omsetning i sanntid, men SSB får ikke lov til å bruke data nyere enn 15 dager tidligere³⁰. Dette var uansett en betydelig forbedring av datagrunnlaget for konjunkturanalyser etc.

Frischsenteret for samfunnsøkonomisk forskning, i samarbeid med NAV og SSB, etablerte et nytt forskningsprosjekt hvor de fikk tilgang til ferske data for dagpengesøknader og etter hvert meldekort fra arbeidsledige. Dette var datakilder som i liten grad var blitt benyttet til forskning tidligere. Forskningsprosjektet søkte om datautlån på ordinær måte, men ble vist en ekstraordinær velvilje i form av at både saksbehandling og datautlevering gikk svært raskt. For å redusere utleveringstid ble mange datasett først tilrettelagt på Frischsenteret, deretter oversendt SSB for påføring av nytt aidentifisert løpenummer, og deretter sendt tilbake, sammen med de(n) nye datakilden(e): dagpengesøknader og etter hvert meldekort. Data fra NAV/SSB ble overlevert i «bolker». Det ble altså ikke satt opp noen kontinuerlig overføring og forskerne fikk etter hvert forståelse om at kapasiteten til å oppdatere datagrunnlaget var begrenset.

Da arbeidet ble satt i gang hadde det ingen finansiering og arbeidet, datakjøp etc. ble gjort pro bono. Det ble senere gitt finansiering av Norges Forskningsråd, men siden dette er konkurransepregede utlysninger var det ingen selvfølge at prosjektet skulle få dette. Prosjektet medførte derfor en økonomisk risiko for senteret. Forskerne opplevde stor interesse fra offentlige myndigheter og media for statistikk og tilpassede analyser. Dette utfordret på sett og vis grunnlaget for datatillatelsen, som ikke var statistikkproduksjon men forskning. Kombinasjonen av manglende finansiering, datatillatelser kun til forskning og en frykt for at enkle, kortsiktige og rutinepregede analyser skulle gå på bekostning av mulighetene for å bidra med god forskning gjorde at arbeidet ble mindre omfattende enn det kunne ha vært.

Også de mange «Holden-utvalgene» hadde store databehov underveis i arbeidet. Én sentral utfordring var data for å belyse den såkalte kompensasjonsordningen for næringslivet. Her ble data tilgjengeliggjort fortløpende for mottak av støtte. Dette ble også brukt av pressen, forskere og andre. Det var derimot ingen (forsknings)aktør som på dette tidspunktet hadde mulighet og tillatelse til å koble disse opplysningene med andre registeropplysninger for de samme bedriftene, f.eks. med data for permitteringer og data for omsetning.

²⁸ Fra MSIS hadde FHI opplysninger om bostedskommune, men ikke grunnkrets og heller ikke data for familiekoblinger for å knytte innlagte familiemedlemmer (som gjerne var eldre) sammen med skolebarn.

²⁹ <https://www.ssb.no/omssb/ssbs-virksomhet/kost-nyttevurdering/vipps-as>

³⁰ <https://www.ssb.no/omssb/ssbs-virksomhet/kost-nyttevurdering/vipps-as>

3. Utfordringer og nye muligheter for offentlige myndigheter under pandemien

3.1 Fremgangsmåte

For å kartlegge muligheter og utfordringer for offentlige myndigheter under pandemien har ekspertgruppen samlet inn informasjon om erfaringer fra relevante myndigheter skriftlig og gjennom intervjuer. Gruppen har god representasjon fra offentlige myndigheter på statlig nivå, og disse representantene har bidratt med sine erfaringer ut fra egne etaters roller og ansvar under pandemien. Vi har også fått innspill fra den tverrdepartementale arbeidsgruppen under kjernegruppen for et bedre kunnskapssystem for håndtering av kriser³¹ når det gjelder departementenes erfaringer. I oppsummeringen inngår innspill fra Finansdepartementet (FIN), Nærings- og fiskeridepartementet (NFD), Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), Barne- og familiedepartementet (BFD), Justis- og beredskapsdepartementet (JD), Arbeids- og inkluderingsdepartementet (AID), Kommunal- og distriktsdepartementet (KMD) og Kunnskapsdepartementet (KD). Det er også gjennomført intervjuer med personer utenfor ekspertgruppen fra Arbeids- og velferdsdirektoratet (NAV), Statistisk sentralbyrå (SSB), Folkehelseinstituttet (FHI), Direktoratet for samfunnssikkerhet og beredskap (DSB), Kommunesektorens organisasjon (KS), Brønnøysundregistrene, Direktoratet for E-helse, Helsedirektoratet (HDIR) og Norsk helsenett (NHN).

Til sammen ga dette en stor mengde informasjon om konkrete problemstillinger innad i og på tvers av sektorer og forvaltningsnivåer. Beskrivelsen under inneholder ikke samtlige av de utfordringer og muligheter vi har fått høre om, men oppsummerer noen viktige hovedfunn, supplert med eksempler på hvilken betydning disse fikk under pandemien.

3.2 Mangelfullt datagrunnlag

En overordnet felles opplevelse for de aller fleste myndighetene som gruppen har vært i kontakt med eller representerer er at det under pandemien var en opplevelse av mangelfullt datagrunnlag. I vår gjennomgang har vi fått eksempler fra ulike sektorer på at mer og bedre data kunne bidratt til økt kunnskap om krisen og bedre beslutningsgrunnlag ved vurdering av tiltak.

Det er nyanser omkring det at datagrunnlaget beskrives som mangelfullt. Det kan skyldes at dataene som finnes ikke har tilstrekkelig kvalitet, at de ikke er tilgjengelig for andre enn dataeierne eller at data ikke er tilrettelagt for å brukes til andre formål enn det de er innsamlet for. Det kan også skyldes at man ikke har kjennskap til at dataene finnes og hvem som forvalter dem eller at det dukket opp nye databehov under pandemien.

3.3 Utfordrende å hente ut og dele data mellom fagsystemer

Mange fagsystemer som er utviklet for å støtte arbeidsprosesser i offentlig sektor, enten på kommunalt eller nasjonalt nivå, har ikke som sitt primærformål å dele informasjon videre.

Det er flere eksempler på at informasjon og oversikt som nasjonale myndigheter og departementer hadde behov for under pandemien kunne vært mulig å sammenstille dersom data fra fagsystemer var tilrettelagt for deling av data.

³¹ Arbeid i såkalte kjernegrupper er en oppfølging av strategien [Gode hver for oss. Best sammen. - regjeringen.no](#) og brukes på områder med komplekse problemstillinger og behov for vedvarende tverrsektoriell samordning.

Et eksempel er innen utdanningssektoren, hvor kommunene har data om fordelingen av elever på barnehager, skoler og klasser, som gjennom kopling med opplysninger om smitte kunne gitt økt kunnskap om smittetrykket og effekt av tiltak. Fagsystemene er derimot ikke tilrettelagt for deling slik at uttrekk fra disse må gjøres manuelt.

Eksempelet over illustrerer at det i mange tilfeller fantes data, men de vanskelig tilgjengelig.

3.4 Utfordrende å finne frem til data

Utover de utfordringer som er beskrevet over, så er det også en del utfordringer med å finne frem til relevante datakilder og med å hente ut data fra systemene. Det mangler i dag oversikt over hvilke datakilder som finnes og hvem man kan kontakte for å få tilgang til disse. I dag er man gjerne avhengig av direkte kontakt for å finne ut hvilke etater som sitter på hvilke datasett. Det er også mangelfull informasjonsforvaltning hos enkelte etater hvor man ikke har en god oversikt over hvilke data man forvalter, hva de betyr og i hvilke systemer de er lagret.

Opplevd tilgjengelighet kan handle om metadata (også semantiske), mangel på tekniske løsninger eller juridiske begrensninger.

Det er ikke uvanlig at forskjellige systemer brukes for å lagre den samme type data hos forskjellige offentlige virksomheter, for eksempel kommuner og helsevirksomheter. Disse data er ikke normalt koblet til en sentral oversikt, og det er lite standardisering rundt hva slags data som skal finnes til stede og i hvilket format.

3.5 Ikke god nok datakvalitet

Flere peker på at dataene de ønsket å benytte ikke hadde god nok kvalitet eller ikke var oppdaterte nok til å dekke behovet.

Utdanning

For å få oversikt over situasjonen i barnehagene og i grunnopplæringen var nasjonale utdanningsmyndigheter avhengige av å hente inn informasjon via spørreskjema til skoler, kommuner og barnehager, samt rapporter via statsforvalteren (ikke kvantitative). Det manglet løpende oversikt over smittesituasjonen og omfang av stengte skoler, omfang av hjemmeundervisning og fravær blant elever og lærere. Det er ikke tilrettelagt for deling av data om barnehage og skole fra lokale fagsystemer. Tilgang på opplysninger på nasjonalt nivå om barn og elever og hvilken barnehage eller skole og klasse de går i, kunne gitt mulighet for kopling med data om smitte. Dette ville gitt en løpende oversikt over smittesituasjonen og mulighet for å få bedre kunnskap om hvordan smittespredning skjer i barnehager og på skoler.

Næring

Det fantes ikke god og oppdatert oversikt over konsern- og eierforhold i virksomheter. Under koronapandemien var det et stort behov for omsetning- og regnskapstall. Offentlige datakilder dekket imidlertid ikke behovet i forhold til aktualitet, detaljeringsgrad og omfang.

Arbeid

Søknader om dagpenger var i starten av pandemien den eneste kilden til oppdatert informasjon om permitteringer og ledighet. Etter hvert ble det også benyttet data for meldekort, noe som endret ledighetsbildet vesentlig. A-ordningen, som gir informasjon om arbeidsforhold, nyanserte bildet ytterligere, men med en vesentlig forsinkelse.

Når det gjelder kvaliteten på data som finnes i dag og som ble benyttet eller kunne vært benyttet bedre under pandemien gjelder dette særlig grunndataregistre. Det pekes både på at dataene i grunndataregistrene ikke er tilstrekkelig oppdatert, og at ansvaret for datakvaliteten er fragmentert.

Ansvaret for å holde folkeregisteret oppdatert og korrekt er for eksempel fordelt på ulike myndigheter, og fordi myndighetene benytter informasjonen til ulike formål, skaper dette igjen ulike behov for informasjon som registreres og på hvilken måte den registreres.

Det blir også trukket frem at relevante data fra kommunene kunne vært delt gjennom KOSTRA-rapporteringen. Dette kunne vært nyttig for oppfølging i pandemien, men KOSTRA rapporteringen skjer i hovedsak årlig, utføres manuelt og det er ressurskrevende for kommunene å gjøre endringer i rapporteringsgrunnlaget.

3.6 Utfordrende å koble data sammen

Flere myndigheter hadde under pandemien behov for å benytte sammenstilt informasjon fra ulike registre.

I tilfeller som nevnt under punktet om utfordringer ved deling av data mellom systemer, hvor det ikke er tilrettelagt for automatisk deling eller overføring, vil slik kobling medføre manuelt arbeid.

En slik sammenkobling handler dessuten ofte om å knytte sammen informasjon om de samme enhetene (person, virksomhet mm.) på tvers av datakilder, registre og andre datainfrastrukturer.

Dette krever at dataene har en felles identifikator, slik som fødselsnummer eller D-nummer for mennesker og organisasjonsnummer for virksomheter.

Pseudonymisering av fødselsnummer i noen registre skaper også utfordringer for

Helse

Registrering av personer som oppholder seg midlertidig i Norge er en generell utfordring relatert til manglende unik nasjonal identifikator (tilsvarende fødselsnummer eller d-nummer). Dette gjorde det vanskelig å følge disse personene i overvåkingssystemer, og å dele informasjon i helsetjenesten.

Det var mangel på oppdatert informasjon nasjonalt om helsepersonell med spesialutdanning.

Mangelfull informasjonsflyt mellom ulike systemer og forvaltningsnivåer bidro til merarbeid, ineffektive prosesser og manuell håndtering blant de ulike aktørene involvert i smittevernberedskapen. Bedre og mer helhetlige systemer for registrering og utnyttelse av data om smittede og nærkontakter i de kommunale smittesporingsystemene og nasjonalt i Beredt C19 kunne bidra til viktig kunnskap om smittespredning og effekten av teststrategier og karantene.

Kommunal sektor

Det fantes ikke en nasjonal oversikt over aktivitet og bemanning/personell i kommunale helsetjenester. Kommunelegene, og annet helsepersonell i kommunene hadde ikke tilstrekkelig enkel og rask tilgang til personidentifiserbare sanntidsdata om innbyggere i sin kommune for å kunne følge opp TISK-prosessene.

Kommunene hadde ikke tilstrekkelig tilgang til anonyme aggregerte sanntidsdata om smittede og vaksinerte i andre omkringliggende kommuner.

Et kommunelegeregister ble etablert i løpet av pandemien for å enklere kunne kommunisere på tvers og tydeliggjøre hvem som må ha tilgang til informasjon om smittesituasjonen i den enkelte kommune.

Informasjon fra kommunens løsninger ble i liten grad analysert og anvendt på en systematisk måte nasjonalt.

kobbarheten, og krever en felles nøkkelhåndtering. Manglende enhetlig og presis identifisering av andre viktige koblingsnøkler som arbeidsforhold og adresser forekommer, og ulik oppdateringstakt og ajourhold av endringer skapte utfordringer for myndighetene under krisen.

3.7 Etablering av nye systemer

Innen flere sektorer ble det opprettet nye løsninger og systemer for å innhente og dele informasjon.

Det ble utviklet et nytt system for innreiseregistrering, som et verktøy for myndigheter som skal drive smittesporing og sikre etterlevelse av karanteneplikten for reisende inn til landet.

Og ikke minst etablerte kommunesektoren digitale løsninger og tjenester til bruk i lokal utbruddshåndtering og smittesporing.

Vi har også hørt flere eksempler på at myndighetene fant frem til nye datakilder som ikke er benyttet tidligere, og at følelsen av samfunnsansvar og dugnad gjorde at private la til rette for datadeling selv om de ikke var pålagt.

Selv om det å etablere nye løsninger raskt var viktig for å dekke et umiddelbart behov, var det antagelig vanskeligere å sikre tilstrekkelig utredning av de positive og negative virkningene. Det ble antagelig ikke alltid gjort grundige vurderinger av om databehovet kunne dekkes på annen måte, eller om det var tilpasninger eller skalering som kunne sikret merverdi eller begrenset dobbeltarbeid eller belastning på de som skulle rapportere eller registrere opplysninger.

Som beskrevet i Koronakommisjonens rapport om myndighetens håndtering av koronapandemien (NOU 2022: 5 92 Myndighetenes håndtering av koronapandemien – del 2) var imidlertid ikke alle de nye løsningene skalerbare, og det ble tatt i bruk ulike løsninger i ulike kommuner som ikke i stor nok grad muliggjorde informasjonsflyt mellom de ulike løsningene.

3.8 Informasjon til befolkningen

Under pandemien var det et sterkt behov i befolkningen for å ha tilgang til oppdaterte data som kunne formidle statistikk og kunnskap om pandemien på en enkel og lettfattelig måte. VGs statistikkløsning under covid-19 er den mest populære tjenesten til VG noensinne. I starten av pandemien var det vanskelig å få tilgang tall fra FHI i et anvendelig format. I ukesrapportene fra FHI kunne man finne pdf med talldata, men disse var lite anvendelige. Dermed brukte media andre metoder for å finne nødvendig datagrunnlag, som eksempelvis å ta direkte kontakt med kommuneoverlegene i Norge, sykehus, eller få oversikt via lokalaviser. Underveis i pandemien ble det opprettet løsninger for deling av data fra FHI, som for eksempel videreutvikling av statistikkbanken, noe som gjorde statistikk relatert til pandemien enklere tilgjengelig.

Reise

Innreiseregisteret ga ikke et fullstendig bilde av antallet reisende inn til landet, på grunn av unntak i kravene til registrering for noen viktige grupper, som yrkessjåfører og pendlere.

DSB og Statens vegvesen fant sammen en metode for å lage ukentlige prognoser over reiser inn til landet via grenseoverganger på vei.

Private aktører ble viktige bidragsytere for å skaffe oversikt over antall reisende inn til landet.

Avinor bidro med tall for reisende med fly, men har ikke tall for alle flyplasser, og rederier med passasjerferjer bidro med tall for innreise via sjø.

Transportøkonomisk Institutt ønsket å hente passeringssdata fra bomstasjoner fra Statens Vegvesen, men dette var vanskelig blant annet på grunn av personvern hensyn.

4. Hva vil vi oppnå?

Målet vårt, slik det er formulert i mandatet, er å gjøre tilgang til og bruk av data enklere for fremtidige kriser. Hensikten med dette er den samme som for alt samfunnsikkerhetsarbeid, å styrke samfunnets evne til å forebygge kriser og til å håndtere alvorlige hendelse. Basert på dette har vi definert samfunnsmålet for ekspertgruppens arbeid som:

"Å styrke samfunnets evne til å håndtere uønskede hendelser gjennom enklere tilgang til og økt bruk av data i kriser"

Ekspertgruppens oppgave har dermed vært å finne tiltak for enklere tilgang til og bruk av data i kriser som bidrar til økt kunnskap, styrket beslutningsprosesser og dermed bedre krisehåndtering, som videre bidrar til redusert tap av samfunnets verdier som følge av kriser.



Ekspertgruppen har ikke grundig kartlagt erfaringer og utfordringer eller identifisert tiltak knyttet til hele effektkjeden illustrert i figuren over. Det vil si at vi ikke har undersøkt forholdet mellom kunnskapsproduksjon og beslutningene som ble tatt under pandemien. Ei heller har vi kartlagt hvordan de som tar beslutninger lokalt, regionalt eller nasjonalt under en pågående krise selv definerer sine kunnskapsbehov.

Arbeidsgruppen har lagt til grunn at bedre datakvalitet og enklere tilgang til og bruk av data er avgjørende for kunnskapsproduksjonen i en krise, og at økt kunnskapsproduksjon vil ha en positiv betydning for krisehåndtering. Relevante effektmål er da:

- Bedre datakvalitet i offentlige registre og databaser
- Enklere tilgang til relevante datakilder i kriser
- Mer effektiv samhandling omkring deling av data i kriser
- Enklere tilgang til trygg infrastruktur for behandling og lagring av data som ivaretar behovet for personvern og informasjonssikkerhet
- Bedre prosesser for ivaretagelse av etterprøvnbarhet og kontroll av beslutningsgrunnlag
- Bedre forutsetninger for å knytte sammen og sikre tilgang til kompetansmiljøer og -ressurser
- Raskere responstid og bedre kvalitet på produksjon av statistikk, forskning og analyser underveis i kriser

Gjennom arbeidet har det blitt tydelig at mange av data- og kunnskapsbarrierene i en krise er de samme som i en normalsituasjon, og at tiltak som bidrar til enklere tilgang til og økt bruk av data utenom kriser også vil bedre mulighetene for bruk av data i kriser. Før vi går nærmere inn på hvordan målene over skal forstås og hvilke konkrete tiltak som er aktuelle for å nå dem er det derfor naturlig å si noe om hva som allerede pågår av prosesser og aktiviteter som er relevante og vil bidra positivt i samme retning, samt hvilket inntrykk ekspertgruppen sitter med når det gjelder utfordringer knyttet

til deling av data utover det som er beskrevet i de foregående kapitlene om erfaringer fra pandemien. En mer omfattende beskrivelse av pågående prosesser finnes i vedlegg 2.

4.1 Dagens situasjon

4.1.1 Pågående prosesser og aktiviteter for enklere tilgang til og økt bruk av data

Digitaliseringsstrategien for offentlig sektor 2019-2025 (*Én digital offentlig sektor*) påpeker viktigheten av deling av data for både å oppnå smartere oppgaveløsninger i offentlig sektor og økt verdiskaping i næringslivet

Blant de nasjonale fellesløsningene³² finnes flere byggeklosser som i dag benyttes for å understøtte deling av data. Eksempelvis er Felles datakatalog laget for å synliggjøre hvilke data virksomheter har som de kan dele med andre, og adresserer behovet for å oppdage, evaluere og få tilgang til data. Det finnes også beskrivelser av datasett som man ikke har hjemmel til å dele slik at det kan søkes om tilgang til disse. Maskinporten tilbyr autentisering og tilgangskontroll for datautveksling mellom virksomheter i samspill med autorisasjonsopplysninger i Altinn. Dette muliggjør sikker sammenkobling av systemer, og Digitaliseringsrundskrivet anbefaler bruk av denne løsningen for å "*fasilitere trygg deling av data, og utvikle nye tjenester på en effektiv måte.*"³³

Digitaliseringsrundskrivet slår også fast at verdien av katalogen og offentlig sektors evne til å skape verdi av åpne data avhenger av at de enkelte offentlige virksomhetene etablerer "orden i eget hus".

For å møte disse forventningene til deling av data pågår det også initiativer i mange sektorer for å gjøre det enklere å finne frem til, få tilgang til og benytte data i systemer og databaser. Helsedataprogrammet i helsesektoren, og Kudaf-programmet i kunnskapssektoren er andre eksempler på dette (se egne faktabokser).

Data fra kunnskapssektoren

KUDAF vil tilby en infrastruktur som gir oversikt over hvilke data kunnskapssektoren sitter på for viderebruk gjennom en metadatakatalog som beskriver dataene. Det vil tilbys tjenester for å få tilgang til persondata med basis i hjemmel, samtykke eller gjennom søknad til et spesifikt formål (f. eks. til forskning). KUDAF vil omfatte sikkerhetstjenester som ivaretar personvern og informasjonssikkerhet gjennom å sikre at all tilgang til data er kontrollert.

³² <https://www.digdir.no/felleslosninger/nasjonale-felleslosninger/750>

³³ Digitaliseringsrundskrivet, kap. 1.7 Bruk nasjonale felleskomponenter og fellesløsninger, <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/digitaliseringsrundskrivet/id2895185/>

Videre har mange kommuner med de største i spissen etablert «datasjøer» for å kunne samle og dele data. Datasjø er en samling data fra ulike kilder, gjerne i ulike formater og strukturer. Et slags «rotelager» hvor brukeren setter sammen data og lager struktur før de tas ut av sjøen.

I første omgang er det laget tjenester for bruk av datasjøen som kilde, internt i kommunene, men på sikt er det ønskelig å dele data med andre kommuner og andre offentlige og private virksomheter.

Deling av data skal dekke ulike behov. I noen tilfeller betyr det at dataene skal deles i den konteksten de er behandlet i, for eksempel for en bestemt

forvaltningsoppgave. For å bygge sammenhengende tjenester på tvers av sektorer, handler det om å sette sammen tjenestene slik at de fremstår som koordinerte for innbyggerne eller

virksomhetene, og at én opplysning kan innrapporteres én gang og gjenbrukes i hele verdikjeden. Da deles data med sterk styring og kontroll fra hver enkelt dataprodusent. Når vi deler data for kunnskap og innsikt, så er det konsumentens behov eller krisens natur som danner premisset og konteksten for anvendelsen av data. Dette er å dele data i et konsumentperspektiv. Tjenesten microdata.no er et eksempel på hvordan dette kan gjøres (se faktaboks).

Mer tilgjengelige helsedata

I helsesektoren pågår det et arbeid for å samordne kobling og tilgjengeliggjøring av helsedata fra helseregistrene. Målet er enklere, raskere og sikrere tilgang til helsedata for sekundærbruk.

Det er etablert et felles søknadmottak (Helsedataservice), som tilgjengeliggjør oversikt over datakilder og variabelkatalog. Helsedataservice skal forenkle og samordne all saksbehandling og alle tjenester knyttet til det å finne frem til og søke om tilgang til data. Det skal også etableres en felles plattform for tilgjengeliggjøring og sikker analyse av helsedata (Helseanalyseplattformen). Alle dataprodukter skal harmoniseres i samsvar med Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata.

Microdata.no

Tjenesten microdata.no, som Sikt og SSB har utviklet sammen, er laget for å kunne analysere detaljerte mikrodata om for eksempel personer og virksomheter uten at datainnholdet er manipulert. Det kan gjøres fordi tjenesten har innebygget kontroll mot avsløring av individopplysninger.

Data i tjenesten tilrettelegges for best mulig å møte nye konsumenters behov for kunnskap og analyse. Det skjer ved å organisere data slik at en hendelse eller egenskap ved en person eller virksomhet (som f.eks kjønn, inntekt, næring, omsetning) beskrives og lagres slik at de fritt kan kobles og settes sammen med andre variabler knyttet til personen eller virksomheten. Dataene kan derfor analyseres i nye kontekster og sammenhenger. Forutsetningen for dette er bl.a. presise og konsekvente måter å knytte tidsangivelse til egenskapen eller hendelsen.

4.1.2 Hvilke utfordringer med deling av data i offentlig sektor løses ikke av allerede pågående prosesser – og hva bør forbedres?

Det gjøres mye viktig og bra, men offentlig sektor er ennå et stykke unna å leve opp til forventninger og krav. Dette kan skyldes flere ting, som manglende bevissthet hos ledelse, mangel på kunnskap og kompetanse om informasjonsforvaltning og at det nedprioriteres i møte med virksomhetenes kjerneoppgaver.

En måte å identifisere og strukturere problemet er etter FAIR-prinsippene, som har sin opprinnelse innenfor forskning, og som Stortinget sluttet seg til i sin behandling av Meld. St. Meld. St. 22 (2020–

2021) *Data som ressurs — Datadrevet økonomi og innovasjon* (se prinsipp 2 i nasjonale prinsipper for deling av data³⁴) fordi de også er gode prinsipper for deling av data i og fra offentlig sektor:

- Findable - Er det enkelt å finne frem til og forstå anvendbarheten av data?
- Accessible – Er det lett å få tilgang til å behandle dataene?
- Interoperable – Er det tilstrekkelig sammenheng i og mellom ulike datakilder?
- Reuseable – Er det enkelt å benytte dataene i en ny kontekst og er måten de er skapt og behandlet på etterrettelig og etterprøvable?

Ekspertgruppen har ikke gjort en grundig kartlegging av oppfyllelse av disse prinsippene, men vil gjerne løfte noen viktige utfordringer som vi mener vil ha betydning for evnen til å bruke data til kunnskapsproduksjon i kriser.

Selv om både Felles datakatalog og rammeverket for «orden i eget hus» har eksistert noen år, er det ikke alle etater som oppfyller forventningene.

Det er en rekke svakheter med hensyn til dekningsgrad (andelen relevante kilder beskrevet), tilstrekkelig gode beskrivelser av hva datasettene/datakilden inneholder og svak kobling mellom databeskrivelser (metadata) og dataene i seg selv.

Felles datakatalog har API-beskrivelser som viser hvordan man får tilgang til primærkildene, men også i stor grad beskrivelser av datasett som er hentet fra/kopiert fra primærkildene, og har svakere aktualitet. Kunnskap om relevante kilder møtes i større grad gjennom ressurspersoner, enn gjennom tilstrekkelig gode og allment publiserte beskrivelser.

Det er mange kontaktpunkter, lang og omstendelig saksbehandling og det krever vesentlig kunnskap og ressurser hos den som ønsker data for å gjennomføre tilgangsprosessen. Disse utfordringene eskalerer om man har behov for data fra flere etater, virksomheter og sektorer.

Utover utfordringer til koblbarhet som ble tydelige under pandemien, knyttet til for eksempel bruk av fødselsnummer, er det også andre viktige koblinger som ikke ivaretas godt nok i ulike datakilder. Ett eksempel er stedfestingsinformasjon. Adresseinformasjonen er for eksempel ikke knyttet opp mot Matrikkelen i kartverket og gir svakere koblingskvalitet med annen registerinformasjon om for eksempel bygninger eller boforhold.

Det kan også være en utfordring at registre som inneholder data om det samme ikke benytter de samme begrepene, eller legger ulik betydning i samme begrep.

Fra kartleggingene kom det fram litt ulik vektlegging av behovet for standardisering så vel som oversikter over ulike datakilder. Mens ønsker om standardisering, felles formater, bedre koblbarhet og behovet for oversikt gjennom for eksempel felles datakatalog fremmes av flere i kartleggingen av offentlige myndigheter, kommer dette i mindre grad frem i kartleggingen av forskere.

Fra kartleggingen av offentlige myndigheter kommer det oftere frem ønsker om standardisering og felles formater. Problemstillingen om at det var vanskelig å finne frem til relevante datakilder kom heller ikke frem som et problem i forskerkartleggingen, ei heller problemene med manglende koblbarhet. I noen grad kan det kanskje forklares med at det forskere opplever som at data mangler

³⁴ Nasjonale prinsipper for deling og bruk av data: 1. Data skal åpnes når de kan, og skjermes når de må. 2. Data bør være tilgjengelige, gjenfinnbare, mulige å bruke, og kunne sammenstilles med andre data. 3. Data skal deles og brukes på en måte som gir verdi for næringslivet, offentlig sektor og samfunnet. 4. Data skal deles og brukes slik at grunnleggende rettigheter og friheter respekteres, og norske samfunnsverdier bevares.

egentlig skyldes manglende delingsmuligheter mellom for eksempel fagsystemer og sentrale datakilder. Dette gjelder for eksempel data for skoler og helsepersonell. Problemene med å nyttiggjøre seg data fra ulike systemer/nivåer kan kanskje også forklare hvorfor man i arbeidet med Beredt C19 fikk lite ut av å benytte data fra kommunenes smittesporingsarbeid.

Utvalgsarbeid for bedre datainfrastruktur

Forskningsrådet og Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse nedsatte på vegne av Kunnskapsdepartementet et utvalg høsten 2021 som skulle vurdere og foreslå løsninger til videreutvikling av datainfrastruktur i Norge. Utvalget har vært ledet av direktør på Forsvarets forskningsinstitutt, Kenneth Ruud, og hatt representanter fra forskningsinstitusjoner, offentlige organer med ansvar for særlig relevante forvaltningsdata for forskning og næringsliv. Utvalget leverte sin rapport 10. mai 2022.

FAIR-data krever datainfrastrukturer som legger til rette for god datahåndtering

Med datainfrastruktur mener utvalget verktøyene, tjenestene og systemene som er nødvendige for å innhente, analysere, lagre, organisere, dokumentere og tilgjengeliggjøre data. Å realisere FAIR-data vil kreve generiske plattformer for lagring, arkivering og tilgjengeliggjøring av store datamengder, og fag- og domenespesifikke datainfrastrukturer for ulike formål. Datainfrastrukturene må fungere godt hver for seg, men ulike infrastrukturer leverer funksjonalitet for ulike faser i livsløpet til dataene. De må derfor også kunne utveksle informasjon og samvirke, slik at brukerne opplever (tilnærmet) sømløs og god funksjonalitet gjennom alle faser. Dette vil kreve datainfrastrukturer som er tilrettelagt for samarbeid og kunnskapsdeling på tvers av land, fagområder og sektorer innenfor rammen av sikkerhet, personvern, immaterielle rettigheter, forretningshemmeligheter o.l.

FAIR data stiller nye krav til kompetanse

Når data blir en stadig mer sentral del av forskningsprosessen, må forskningssystemet rigges om. Det vil stille nye krav til kompetanse på alle nivåer, fra basiskompetanse om FAIR-data og datahåndtering hos forskerne til mer spesialisert kompetanse i støttetjenestene og ved infrastrukturene som tilbyr datatjenester til forskningsmiljøene. Det er også nødvendig at ledelsen ved forskningsinstitusjonene har en grunnleggende forståelse av nødvendige endringer som må gjøres. For å gi forskerne god støtte og utnytte ressursene best mulig er det viktig med dialog for å sikre at alle forskningsmiljøer har tilgang på nødvendig kompetanse, samtidig som spisskompetanse ikke dubleres unødige.

Anbefaling om ambisjonsnivå

Utvalget har trukket veksler på flere tidligere utredninger om e-infrastruktur og om forskningsdata og på utredninger om, og initiativer for, deling av helsedata, sosioøkonomiske data, marine data, klima- og miljødata m.m. som bakgrunn for sin anbefaling om ambisjonsnivå:

- Norske forskere skal ha tilgang til datainfrastrukturer som muliggjør forskning og utdanning i verdensklasse
- Innen 2030 skal alle fagområder i Norge tilbys kompetanse, veiledning og kuratering av forskningsdata
- Norge skal på utvalgte områder ha datainfrastrukturer i verdensklasse som blir foretrukket av internasjonale brukere
- Ambisjonene må gjøre det mulig å hente ut gevinstene av de store datamengdene som vil genereres med offentlig finansiering i årene som kommer

4.2 Kunnskapsproduksjon i fremtidige kriser

Et viktig spørsmål for gruppen har vært hvorvidt det, utover de generelle målsetningene for enklere tilgang til og økt bruk av data, er mulig å peke på noe som vil være særegent for kunnskapsproduksjon i kriser?

For å beskrive en ønsket situasjon må vi si noe både om kunnskapsbehovene, krav til datakvalitet og hva mer enn data som må til for å bygge kunnskap og gode beslutningsgrunnlag.

4.2.1 Kan vi si noe om kunnskapsbehovet i neste krise?

Det uforutsette i kriser gjør det vanskelig å bygge beredskap for databehovet som oppstår. Denne utfordringen gjelder imidlertid for nesten all sekundærbruk av data for forskning, statistikk og analyse. Kunnskapsbehovene varierer og endres over tid. Hvordan en skal organisere data slik at de kan være effektive kilder for å belyse spørsmål som ingen har stilt før, skaper hver gang den samme utfordringen. Analysebehovet må dekkes ved å tilrettelegge data slik at det er enkelt å sette sammen de relevante dataene og bygge nye datasett (konsumentperspektivet).

Risikobildet i samfunnet er i kontinuerlig endring, og ingen kan si sikkert hva den neste krisen blir. Derfor vil også kunnskapsbehovene variere og med det behovet for deling av kunnskap og data, samt frekvens og intervall på delingen. Samtidig viser evalueringer etter en rekke ulike typer hendelser også noen fellestrekk. Ofte er det utfordrende å sikre et felles situasjonsbilde, og dermed felles kunnskap om og forståelse av situasjonen og mulig utvikling. I praksis er det trolig ikke mulig å på forhånd skulle kartlegge alle tenkelige kunnskapsbehov som oppstår i enhver krisesituasjon. Ikke bare er menyen av potensielle krisesituasjoner bred og uoversiktlig, men også virkningene av en krise kan være krevende å forutse. Covid-19 pandemien er et godt eksempel i så måte.

DSBs analyse av krisescenariet *Pandemi i Norge*⁵ ble gjennomført høsten 2010, og oppdatert i 2018, og har over flere år vært den hendelsen som har fått høyest score når DSB har vurdert sannsynlighet og konsekvenser samlet for ulike mulige krisescenarioer. Samtidig tok ikke DSBs pandemiscenario høyde for at lokale eller nasjonale myndigheter kan innføre inngripende kontaktreduserende smitteverntiltak, for eksempel stenging av virksomheter for å forhindre eller redusere smitte.

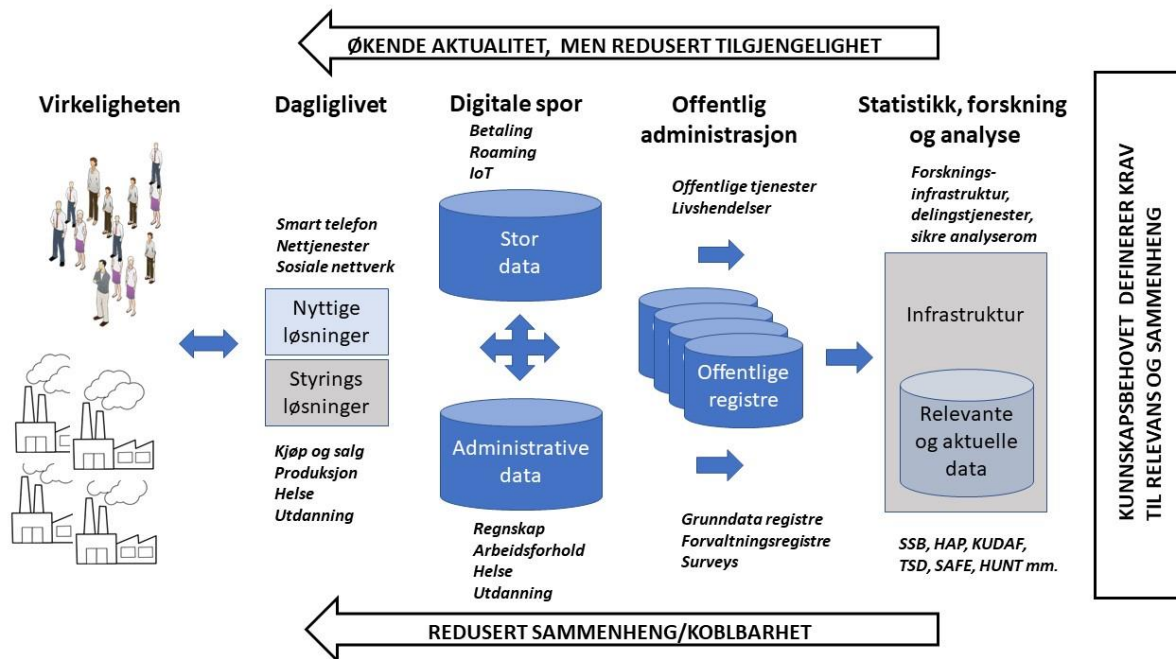
Fremfor en detaljert plan for å løse kunnskapsbehovet i enhver krise vil vi derfor forsøke å gi mer overordnede anbefalinger om infrastruktur og databehov som vi tror vil være til nytte i mange situasjoner, uavhengig av type hendelse som rammer oss.

Pandemien bidro til at et tidligere lite anvendt begrep, *kritisk samfunnsfunksjon*, nesten ble en del av dagligtalen. I NOU 2006:6 *Når sikkerheten er viktigst* er kritiske samfunnsfunksjoner definert som de funksjoner som er nødvendige for å ivareta befolkningens og samfunnets grunnleggende behov. I DSB-rapporten *Samfunnets kritiske funksjoner* er de gruppert i kategoriene styringsevne og suverenitet, befolkningens sikkerhet og samfunnets funksjonalitet. Innenfor hver samfunnsfunksjon er det definert «kapabiliteter» som beskriver den funksjonsevnen samfunnet må være i stand til å opprettholde til enhver tid.

Kategoriseringen av kritiske samfunnsfunksjoner og deres tilhørende kapabiliteter kan fungere som et rammeverk for beskrivelse av hva vi behøver informasjon, statistikk og kunnskap om i en krise. Og oversikten over de som er ansvarlige for og involvert i arbeidet med å sikre funksjonsevnen kan videre danne grunnlag for kartlegging av sentrale aktører ved datainnhenting og kunnskapsutvikling i en krise.

4.2.2 Datakvalitet i kriser

I en krise vil en kunne vektlegge kravene til kvalitet i data og analyser annerledes enn i en normalsituasjon. Statistikklovens §5 angir en serie kvalitetskriterier for offisiell statistikk. Denne skal være “relevant, nøyaktig, aktuell, punktlig, tilgjengelig og klar, sammenlignbar og sammenhengende”. Vi kan også vurdere hvordan (de kvantitative) kunnskapsbehovene i en krise skiller seg fra en normalsituasjon, gjennom den relative betydningen av hvordan disse kvalitetskriteriene endres.



Når en krise oppstår kan de viktigste behovene for kunnskap dekkes ved å finne de mest mulig aktuelle, relevante og tilgjengelige data. Samtidig kan vi ikke forutsi hvilke data som er relevante før en krise har oppstått. Det meste av de dataene vi kan finne om personer og virksomheter er relevante innenfor den konteksten de vanligvis brukes i. Jo lenger vekk fra kilden vi flytter oss, jo mer er data transformert inn i nye sammenhenger for forvaltning, forskning og analyser. Aktualiteten forringes, til fordel for krav som nøyaktighet og sammenlignbarhet for forvaltnings- eller forskningsformålet. Den relative betydningen av kriterier som nøyaktig, punktlig, sammenlignbar og sammenheng blir derfor redusert.

Kunnskapsbehovet i krise krever data som er helt oppdaterte, gjerne i form av «sanntidsdata». Og de må beskrive de relevante forholdene som må belyses i krisen. Datakildene i figuren over(?) er eksempler som kan vurderes opp mot de gjenbruks- og kvalitetskravene som krisen krever. Det er også viktig å vurdere kvalitetsbehovene som er sammenfallende i en normalsituasjon og i en krise, fordi det sier noe om hvilke tiltak vi uansett bør gjøre, fordi de er relevante uansett krise eller ikke.

Den relative betydningen av de ulike kvalitetskriteriene som kan være førende for arbeidet med statistikk og analyser, kan bety at dette arbeidet må gjøres annerledes enn i en normalsituasjon. I kravene til offisiell statistikk er sammenheng og sammenlignbarhet betydelige, og forholdet til aktualitet er balansert opp mot de øvrige kvalitetskravene. For forskning og analyser gjelder kravene til etterprøvbare, fagfellevurderinger osv. Gruppen har ikke gått inn på hva som er den rette avveiningen mellom disse kriteriene i en normalsituasjon. I en krise oppstår umiddelbart kravet til aktuelle og relevante data, på en måte som trumfer andre kvalitetskrav. Det er viktigere å kunne belyse en problemstilling raskt, og tiden man kan bruke på kvalitetssikring blir utfordret.

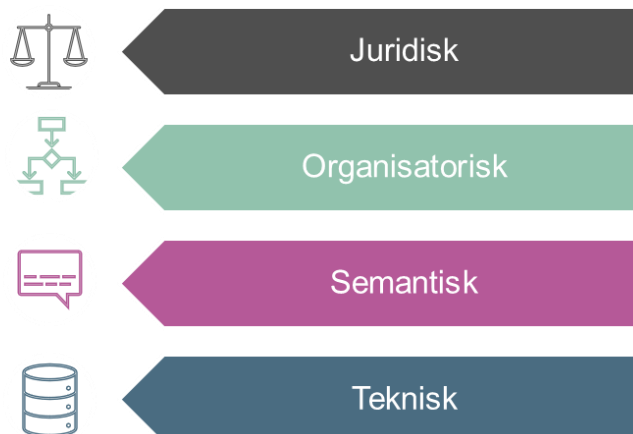
Sammensettingen av ulike kompetente ressurser som kan vurdere analysene i ulike perspektiver, eller komplementere analysene med egne data blir tilsvarende viktigere.

Fra kartleggingen av forskere og offentlige myndigheter kommer det også frem nyanser i vurderingen av ulike kvalitetsaspekter ved data. Litt karikert var holdningene blant forskerne “gi oss de ferskeste dataene du har, det spiller ingen rolle hvordan de ser ut”. I kartleggingen av offentlige myndigheter kommer det oftere frem ønsker om standardisering og felles formater for å gjøre sammenstilling enklere og mer effektivt.

Endringer i avveiningen mellom de ulike kvalitetskriteriene i kriser får konsekvenser for hvordan vi legger til rette for forskning og analyse, og også hvordan vi kan dekke behovet for mer aktuell statistikk.

4.2.3 Sammenheng mellom datakilder, trygg infrastruktur og kompetanse

På samme måte som vi trenger beredskap for tjenester til befolkningen trenger vi en beredskap for kunnskapsproduksjon. En slik beredskap handler i stor grad om hvor raskt vi klarer å nyttiggjøre oss relevante datakilder, sette sammen rett personell og samhandle innenfor rammen av funksjonelle, trygge og sikre infrastrukturer for å skape statistikk og analyser. DigDir's rammeverk for digital samhandling som bygger på det europeiske EIF-rammeverket³⁵ kan også være nyttig for hvordan man raskt kan etablere bedre digitalt samspill i en krisesituasjon.



I en krise, når alt skjer raskt, kan dokumentasjon og høy standard for etterprøvbarehet bli satt til side. Samtidig er det kanskje nettopp når viktige beslutninger tas at behovet for korreksjon og transparens er størst. En måte å oppnå dette på gjennom kriser er å dele data på en måte som gjør at flere miljøer kan delta i kunnskapsproduksjonen. Det bør også være mer åpenhet rundt analysemetoder, slik som deling av programmer benyttet for å gjøre analyser. Dette er i økende grad et krav innenfor forskning. I tilfeller hvor datadeling er vanskelig av hensyn til personvern eller andre hensyn blir dette enda viktigere siden analysene ikke kan ettergås på andre måter.

I en situasjon hvor alt skal skje raskt og hvor problemstillingene og/eller datakildene som skal benyttes er nye, kreves høy kompetanse. I løpet av kort skal man kanskje, avhengig av situasjonen i) etablere et beredskapsregister, ii) hente inn og benytte store datamengder med lite strukturerte

³⁵ <https://www.digdir.no/digital-samhandling/rammeverk-digital-samhandling/2148>

data, iii) gjøre analyser og produsere statistikk raskt og effektivt, herunder studier av årsakssammenhenger og statistisk modellering.

Kompetansebehovene er komplekse og sammensatte og fordrer god kjennskap til en rekke datakilder, prosedyrer og regelverk for utlevering av data, sikker og effektiv overføring og oppbevaring av data i egnet infrastruktur, statistiske analyser av årsakssammenhenger herunder gjennomføring av randomiserte kontrollerte studier, bruk av kvasi-eksperimentelle metoder, observasjonelle studier, maskinlæringsmetoder m.m., statistisk modellering av smitte og atferd m.m. Dette er i stor grad kompetanse som finnes i forskningsmiljøene. Forskningsmiljøene er på mange måter også en egnet mobiliseringsressurs på den måten at man der finner personer med høy kompetanse samtidig som de i praksis ofte kan tas "ut av produksjon" i en periode uten av det skaper andre store problemer på kort sikt.

Det er derfor viktige erfaringer å hente fra den rollen forskningsmiljøene hadde under pandemihåndteringen, både i FHI og utenfor, og det er verdt å se nærmere på i hvilken grad forskningsmiljøer kan være viktige ressurser i fremtidige kriser.

Samtidig er det viktig å ha med seg at pandemien var en spesiell krise med tanke på varighet. Selv om mange beslutninger måtte tas raskt, vil det i andre kriser kunne være helt andre tidsperspektiver som setter rammene for hvilke ressurser en har tid til å mobilisere.

5 Forslag til tiltak

Ekspertgruppen har drøftet mulighetene og behovene for ulike tiltak i lys av problemene og utfordringene som kom fram i kartleggingene (kap. 2 og 3), effektmålene definert i kapittel 4 og prinsippene for beredskap i Norge, som beskrevet innledningsvis. Til hvert tiltak har vi fremhevet «Bakgrunn»: Hvilke utfordringer er ment å løses?, «Hensikt»: Hvilke mål har tiltaket til hensikt å bringe oss nærmere?, og «Relevans»: Er tiltaket relevant kun i kriser eller også i en normalsituasjon?

Tiltak 1: Etterleve kravet om «Orden i eget hus»

Viktigheten av at virksomheter både i offentlig og privat sektor forsterker innsatsen for å få orden i eget hus er ikke bare rettet mot å sikre egen konkurransevne og tjenestekvalitet i fremtiden, men er også en avgjørende forutsetning for å bistå samfunnet raskt og effektivt med relevante data i krisesituasjoner.

For å sikre samhandling og mulighet til å koble data mellom forskjellige registre bør det gjøres tydelig hvilke krav, ansvar og myndighet som gjelder for datatilbydere generelt og registreiere spesielt. Dette omfatter krav som muliggjør kobling av data. Det er viktig at dette arbeid gjøres med et tverrsektorielt og internasjonalt perspektiv.

Man må gi de enkelte etatene anledning til å styrke kompetansen sin og legge til rette for at de kan prioritere arbeidet med å skape orden i eget hus, omtale datasettene sine i Felles datakatalog og gjøre disse tilgjengelige. Det bør også finnes kontrollerende mekanismer for å sikre etterlevelse, spesielt for registre eller datatyper som vurderes å være spesielt relevante i kriser.

Tiltak som bør vurderes:

- Etablere mekanismer for bedre etterlevelse av kravet om «orden i eget hus» og «retningslinjene for tilgjengeliggjøring av offentlige data»³⁶ samt vurdere om kravene til beskrivelser av egne data er tilstrekkelige.
- Vurdere om det er behov for å styrke og forbedre fellestjenester, så som Felles datakatalog, for enklere deling av data til analyser og kunnskapsproduksjon.

Bakgrunn:

- Kartleggingen av offentlige myndigheters utfordringer: Utfordrende å finne frem til data.

Hensikt:

- Bedre datakvalitet i offentlige registre og databaser
- Enklere tilgang til relevante datakilder i kriser
- Mer effektiv samhandling omkring deling av data i kriser

Relevans:

- Normalsituasjon så vel som kriser.

³⁶ <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/retningslinjer-ved-tilgjengeliggjoring-av-offentlige-data/id2536870/>

Tiltak 2: Brukerorientert deling av data i og mellom sektorer

Både kunnskapssektoren og helsesektoren har startet initiativer (KUDAF og Helseanalyseplattformen) for å forenkle og effektivisere tilgangen til data i egen sektor. Disse initiativene har en likeartet tilnærming til hvordan data i egne registre kan harmoniseres og legges til rette på en mer ensartet måte for enklere deling og gjenbruk. En vesentlig premiss for å lykkes med dette er en modell hvor datatilbyder utvikler dataprodukter som tilpasses brukernes behov. Et dataprodukt er et datasett som er forvaltet med tydelig formål, kjent kvalitet og gode beskrivelser. Dette gjør det lettere å anvende dataene for brukere (datakonsumenter). Eksempel på formål kan være forskning og statistikk. Initiativer som dette er under oppseiling også i andre sektorer.

Bakgrunn:

- Kartleggingen av offentlige myndigheters utfordringer: Utfordrende å hente ut og dele data mellom fagsystemer

Hensikt:

- Enklere tilgang til relevante datakilder i kriser
- Mer effektiv samhandling omkring deling av data i kriser

Relevans:

- Normalsituasjon så vel som kriser.

Fordelen med å utvikle og dele dataprodukter er at en begrenser duplisering av kompetanse, funksjoner, prosesser og data fra datatilbydere til brukere. Dataprodukter deles gjennom en felles infrastruktur som har oversikt over metadata til dataproduktene og ivaretar tilgangsstyring.

Disse initiativene må dele sine erfaringer for å hindre dobbeltarbeid og unngå de samme fallgruvne. Samarbeidet mellom sektorinitiativene må styrkes og det må skapes ressursmessig handlingsrom i tiltakene for å sikre læring og samhandling.

Et felles anliggende er hvordan disse initiativene bidrar til utviklingen av nasjonale fellesløsninger og kan dra nytte av føringer og tiltak innenfor EU/EØS. Eksempler på dette er reguleringer og initiativer relatert til Data Governance Act, Data Act og European Data Health Space.

Tiltak som bør vurderes:

- Se på hvordan tjenester og fellesløsninger innenfor økosystem for nasjonal digital samhandling og tjenesteutvikling kan utvikles for å gi enklere tilgang til data/dataprodukter for analyseformål.
- Identifisere felles prinsipper og retningslinjer for datatilbydere.
- Skape bedre innsikt om koblingskvaliteten mellom offentlige registre i alle forvaltningsnivåer, og se om gjenbruk av data fra de nasjonale grunndataregistrene kan forbedres.
- Bedre støtte for å få tilgang til, forstå og utnytte internasjonale tiltak og tjenester innenfor området deling av data.

Tiltak 3: Infrastruktur for bedre informasjonsdeling mellom lokalt, regionalt og sentralt nivå

Bedre deling av data mellom ulike forvaltningsnivåer har også sterkt beslektede utfordringer med sektorinitiativene i tiltaket over.

Kommunene og helseforetakene er sentrale i håndteringen av epidemier og andre kriser. Nærhetsprinsippet i beredskapsarbeidet sier at kriser skal håndteres på lavest mulig nivå. De lokale og regionale nivåene er også avgjørende ledd i datainnsamling og utviklingen av en felles nasjonal situasjonsforståelse. Også i en nasjonal beredskapssituasjon bør deler av kunnskapsproduksjonen skje i, for og med kommunene. Samtidig har covid-19-pandemien vist at vi trenger sterk nasjonal innsats for kunnskapsproduksjon, sammenstilling av informasjon, formidling og rådgiving. Dette er nødvendig for å støtte nasjonale, regionale og lokale beslutningstagere.

Under pandemien var det mangelfull informasjonsflyt mellom digitale verktøy og dette bidro til merarbeid, ineffektive prosesser og manuell håndtering blant de ulike aktørene involvert i smittevernberedskapen. Det er et stort potensial i å se prosessene fra ende til ende og støtte disse med sømløse digitale løsninger. Det trengs ny funksjonalitet i både eksisterende og nye løsninger for å understøtte effektiv oppgaveløsning hos flere av aktørene i sektoren. Særlig er det behov for samhandling og effektive verktøy i den kommunale helseberedskapen. Kommuneleger trekker blant annet frem mangel på informasjonsflyt mellom SYSVAK, EPJ-er og smittesporingsapplikasjoner som spesielt krevende under pandemien. Også andre brukergrupper, som de mikrobiologiske laboratoriene preges av manuelle prosesser som introduserer potensielle feilkilder og hindrer effektiv smittevernberedskap.

KOSTRA-rapporteringen fra kommunene bør også sees nærmere på. Rapporteringsordningen er 20 år gammel og moden for utskifting. Det bør blant annet vurderes om det å rapportere til andre forvaltningsnivåer kan samordnes med et større behov for å dele data mellom kommuner. Det betyr at man vil støte på likeartede utfordringer som man finner i initiativene i kunnskaps- og helsesektorene. Mer automatisert deling betyr også større grad av harmonisering av data. KOSTRA i seg selv er en motor i dette harmoniseringsarbeidet. Derfor kan også en bedre delingsinfrastruktur som inkluderer KOSTRA-rapportering få større nytte for annen data deling. Ikke minst vil en slik delingsplattform kunne spille en viktig rolle i neste krise. Det vil også bety at data som i dag samles inn/tastes inn en gang i året, i større grad kunne deles når det er behov for det, direkte fra kommunens egne fag- eller administrative systemer. Det bør igangsettes satsinger på flere områder for å styrke digitale samhandlingsløsninger.

Tiltak som bør vurderes:

- Standardisere og harmonisere systemene for registrering av utbruddsinformasjon i kommunene.

Bakgrunn:

- Kartleggingen av offentlige myndigheters utfordringer: Etablering av nye systemer. Utfordringer i kommunal sektor

Hensikt:

- Mer effektiv samhandling omkring deling av data i kriser
- Enklere tilgang til trygg infrastruktur for behandling og lagring av data som ivaretar behovet for personvern og informasjonssikkerhet
- Bedre prosesser for ivaretagelse av etterprøvnbarhet og kontroll av beslutningsgrunnlag
- Raskere responstid og bedre kvalitet på produksjon av statistikk, forskning og analyser underveis i kriser

Relevans:

- Normalsituasjon så vel som kriser.

- Utvikle helhetlige løsninger som muliggjør enkel deling av data mellom kommunene og til sentrale myndigheter. For eksempel bør man se på om KOSTRA-rapporteringen kan løses i større grad som en delingsplattform og ikke bare som en rapporteringskanal til SSB.
- Utvikle helhetlige løsninger som muliggjør enkel deling av data fra spesialisthelsetjenesten/helseforetakene til sentrale myndigheter og sentrale registre.
- Gjennomføre en kartlegging av hvilke data, hvilket dataformat og identifikasjonsnivå som har hatt og kunne hatt størst nytte for kommunene og helseforetakene i ulike faser av håndteringen av covid-19-pandemien.
- Vurdere tiltakene for å ivareta personvern og sikkerhet i løsninger planlagt brukt i beredskapssituasjoner.

Tiltak 4: Infrastruktur for og kunnskap om bruk av helt oppdaterte data

Én lærdom fra kartleggingen var at helt oppdaterte data var av stor betydning, sammen med tilgjengelig infrastruktur nasjonalt til å motta og prosessere store datamengder. Erfaringene fra pandemien har vist at det må videreutvikles løsninger for daglig oppdatering av helseregistre som Norsk pasientregister og Kommunalt pasient- og brukerregister. Det er også viktig å sikre elektronisk høsting fra laboratedatabaser, journalsystemer og smittesporingsverktøy. Også for studier av atferd og effekter av smitteverntiltak ville trolig økt bruk av helt oppdaterte data gitt langt bedre muligheter. Aktuelle datakilder her er f.eks.

- Mobildata
- Betalinger og kvitteringer
- Bompenger
- Kollektivreiser

I noen grad er disse datakilder som ble benyttet i pandemien, men potensialet for å bruke denne typen data for å lære om atferd, både i normaltid og i en krisesituasjon (f.eks. endret atferd som følge av smitte og smitteverntiltak) er mest sannsynlig langt fra realisert.

I et beredskapsregister i en fremtidig krise bør denne typen datakilder i større grad kunne inngå. Det bør gjennomføres en undersøkelse av de utfordringene dette vil innebære. Vi har i vårt arbeid ikke vært i dialog med aktuelle leverandører av data om dette. Vi har vært i dialog med én aktuell mottaker, USIT-TSD – dersom et beredskapsregister skulle plasseres der – og fått bekreftet at deres infrastruktur trolig er tilstrekkelig i form av kapasitet, sikkerhet og tilgangskontroll, for å motta denne typen data løpende.

Én problemstilling som har dukket opp underveis i arbeidet er at mulighetene for innhenting av sanntidsdata via SSB er svært begrensede. Årsaken er at forskriftene til statistikkloven³⁷ krever at SSB

Bakgrunn:

- Kartleggingen av forskeres utfordringer: Verdien av oppdaterte data, utfordringer med studier av effekter av smitteverntiltak.

Hensikt:

- Mer effektiv samhandling omkring deling av data i kriser
- Enklere tilgang til trygg infrastruktur for behandling og lagring av data som ivaretar behovet for personvern og informasjonssikkerhet
- Bedre prosesser for ivaretagelse av etterprøvbarhet og kontroll av beslutningsgrunnlag
- Raskere responstid og bedre kvalitet på produksjon av statistikk, forskning og analyser underveis i kriser

Relevans:

- Normalsituasjon så vel som kriser.

³⁷ Statistikkforskriften §2 andre ledd.

selv må publisere statistikk på en datakilde før den leveres videre. Dette vil i praksis gjøre utlevering av helt oppdaterte data via SSB vanskelig. Det bør vurderes å endre denne forskriften, f.eks. ved at det legges inn en form av «krisehjemmel» som gir et unntak fra denne regelen i en krisesituasjon.

Skal man i en fremtidig krisesituasjon få mest mulig ut av denne typen datakilder vil det trolig måtte gjøres et betydelig metode- og kompetanseutviklingsarbeid i forkant. Én måte å styrke dette på er å stimulere til økt forskning med denne typen data f.eks. med målrettede utlysninger gjennom Norges Forskningsråd. Det bør vurderes om det, i tillegg til studier av atferd, også bør kunne inkludere studier av juridiske og etiske sider av denne typen databruk.

Tiltak som bør vurderes:

- Fortsette å investere i oppdatert infrastruktur for mottak og prosessering av store datamengder.
- Videreutvikle løsninger for daglig oppdatering av NPR og KPR samt elektronisk høsting fra laboratedatabaser, journalsystemer og smittesporingsverktøy.
- Gjennomføre en undersøkelse av utfordringene forbundet med innhenting av andre sanntidsdatakilder.
- Vurdere å endre statistikkforskriften som vanskeliggjør utlevering av helt oppdaterte data via SSB før statistikk er publisert.
- Vurdere å stimulere til økt forskning med bruk av helt oppdaterte data f.eks. ved hjelp av målrettede utlysninger via Norges Forskningsråd.

Tiltak 5: Planer og kapasitet til å gjennomføre befolkningsundersøkelser m.m. i tilknytning til et beredskapsregister

Kartleggingen har avdekket at omfanget av undersøkelser av covid-19 prevalens ikke var tilstrekkelig for alle formål. Hvorvidt dette skyldes faglige vurderinger eller manglende infrastruktur er ikke fullstendig avklart. Det er uansett tydelig at det er mange mulige strategier for undersøkelse av prevalens som ikke ble benyttet, og som kanskje kunne ha gitt et bedre kunnskapsgrunnlag. Det er også tydelig at potensialet for å lære av de ulike datakildene ikke ble fullt ut utnyttet, f.eks. ved at undersøkelsene gjort vha. MoBa/ForFlu ikke ble koblet til Beredt C19.

Å utvikle nye arbeidsmetoder er krevende i en pågående krisesituasjon. Det er derfor fornuftig å gjøre et utredningsarbeid om mulighetene for å gjøre befolkningsundersøkelser i en krisesituasjon, inkludert medisinske tester og innsamling av data, i en tid der tidspresset er noe lavere. Et slikt arbeid bør vurdere potensialet ved ulike strategier så som:

- Bruk av eksisterende «kohorter» som f.eks. MoBa e.l.
- Opprettelse av nye større innsamlingsystemer, f.eks. som gjort ved FHIs symptomer.
- Utnytte eksisterende infrastruktur/kapabiliteter som f.eks. SSBs apparat for å trekke utvalg og gjennomføre undersøkelser.

Bakgrunn:

- Kartleggingen av forskeres utfordringer: Utfordringer med måling av prevalens av covid-19.

Hensikt:

- Enklere tilgang til trygg infrastruktur for behandling og lagring av data som ivaretar behovet for personvern og informasjonssikkerhet
- Raskere responstid og bedre kvalitet på produksjon av statistikk, forskning og analyser underveis i kriser

Relevans:

- Kriser

- Bruk av ny teknologi, f.eks. apper for scanning av hjemmetester eller innsamling av atferdsdata i sanntid via app.
- Bruk av anonymiserte innsamlingsmetoder som unngår kravet til samtykke for å øke antallet deltakere og gjøre innsamlingsarbeidet lettere.
- Mulighetene for kobling av innsamlede data med et beredskapsregister.

Tiltak som bør vurderes:

- Utrede mulighetene for å gjøre befolkningsundersøkelser og andre datainnsamlinger i en krisesituasjon.

Tiltak 6: Prosedyrer for anonymisering av data for deling

Selv om det i nesten alle statistiske analyser vil være en fordel å ha tilgang på individdata, er det også situasjoner hvor viktige analyser kan gjøres med anonymiserte data. Dette er data som gjennom aggregering og/eller andre tiltak er bearbeidet slik at de ikke avslører informasjon om de statistiske enhetene som inngår i datagrunnlaget. Eksempelvis ble beregningene av R-tallet i stor grad foretatt ved hjelp av slike aggregerte data, og ikke individdata som sådan. Også mer klassiske økonometriske studier kan gjennomføres med anonymiserte data, spesielt når tiltakene for å hindre avsløring så langt det er mulig er tilpasset analyseformålet.³⁸

I dag vil analysemiljøer typisk ha tilgang til ytterpunktene på det vi kan tenke på som en glidende skala fra mikrodata til statistikk. Enten kan de søke om tilgang til mikrodata, eller de kan benytte statistikk tilgjengeliggjort i en statistikkbank. Ofte vil den tilgjengeliggjorte statistikken ikke være tilstrekkelig for å gjøre meningsfulle analyser. Årsaken til dette er ikke nødvendigvis bare knyttet til at data er aggregert (og sikret mot avsløring), men at statistikken ikke belyser riktig populasjon, informasjonsinnhold eller tidspunkt – for eksempel at den er aggregert på en lite hensiktsmessig måte for de analysene som skal gjennomføres.

I praksis råder det mye usikkerhet rundt aggregering og deling av data. Det er vanskelig å vite når noe i praksis er tilstrekkelig konfidensialitetssikret til å kunne deles.

Det er derfor ikke opplagt at det alltid er behov for individdata for å gjennomføre viktige analyser. I praksis behøver man kanskje kun anonymiserte, men de må være aggregert og konfidensialitetssikret på en egnet måte. Det bør utvikles klarere regler og ulike konkrete prosedyrer for dette, i form av prinsipper og konkret kode for å gjennomføre slik konfidensialitetssikring. Basert blant annet på

Bakgrunn:

- Kartleggingen av forskeres utfordringer: Utfordringer med deling også av aggregerte data.

Hensikt:

- Mer effektiv samhandling omkring deling av data i kriser
- Bedre prosesser for ivaretagelse av etterprøvnbarhet og kontroll av beslutningsgrunnlag
- Raskere responstid og bedre kvalitet på produksjon av statistikk, forskning og analyser underveis i kriser

Relevans:

- Normalsituasjon så vel som kriser.

³⁸ Et eksempel er studien Bratsberg, Godøy, Kaldager Hart, Raaum, Reme, Wörn (2022): Job loss and health in the COVID-19 pandemic i Folkehelsen etter pandemien, <https://www.fhi.no/contentassets/b669d0bbb94943efae9793b33526d415/folkehelse rapportens-temautgave-2021---folkehelsen-etter-covid-19.pdf>

erfaringene med microdata.no bør Statistisk sentralbyrå kunne dele sine prosedyrer, med egnet kode for konkret implementering, slik at denne typen konfidensialitetssikring og tilgjengeliggjøring av data kan gjøres raskt ved behov. Dette bør også trekkes veksler på tilsvarende prosesser innen helse (Helsedataservice). Disse prosedyrene må ha en bred forankring fra ulike fagfelt og sektorer samt oppslutning fra Datatilsynet og Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Tiltak som bør vurderes:

- Utarbeide og gjøre tilgjengelig konkrete prosedyrer for aggregering og avsløringskontroll av data ved å samle og dele erfaringene gjort på tvers ulike fagfelt og sektorer.

Tiltak 7: Beredskap for kunnskapsproduksjon og formidling av statistikk

Analyser gjøres ikke av data av alene. Arbeid med statistikk og analyser i en krisesituasjon krever også kvalifisert personell og egnet infrastruktur. Ansvar for beredskap ligger hos hver enkelt aktør. For departementene er dette spesifisert i instruks for departementenes arbeid med samfunnssikkerhet³⁹.

Gruppen har drøftet om det i beredskapsplanene også bør inngå planer for:

- Innhenting av data og etablering av beredskapsregister
- Rekvirering av sikker og effektiv infrastruktur
- Rekvirering av kvalifisert personell
- Deling av data fra beredskapsregister
- Digital samhandling og kunnskapsformidling til befolkningen

Innhenting av data og etablering av beredskapsregister: Én erfaring fra pandemien var at prosessen med å etablere et beredskapsregister tok lang tid. Det bør foreligge planer for hvordan dette kan gjøres langt raskere. Trolig vil det alltid oppstå usikkerhet rundt grensene for hva som er nødvendig å innlemme i et beredskapsregister. Siden behovet er svært usikkert og tiden er knapp er det i praksis viktig at mest mulig innlemmes. Dette stiller derimot store krav til at registreier praktiserer tilgangsstyring lokalt.

Rekvirering av sikker og effektiv infrastruktur: Effektivt arbeid med kunnskapsproduksjon og formidling av statistikk stiller også krav til infrastruktur for innsamling, lagring, analyse og deling av data. Fremfor at hver enkelt aktør i beredskapsarbeidet bør det vurderes å inngå beredskapsavtaler med eksisterende fellesressurser som sikrer nødvendig kapasitet i en beredskapssituasjon hvor egen

Bakgrunn:

- Kartleggingen av forskeres utfordringer: Etablering av beredskapsregister, behov for kvalifisert personell, dagnadsorganisering av kunnskapsproduksjon.
- Kartleggingen av myndigheters utfordringer: Informasjon til befolkningen.

Hensikt:

- Enklere tilgang til trygg infrastruktur for behandling og lagring av data som ivaretar behovet for personvern og informasjonssikkerhet
- Bedre prosesser for ivaretagelse av etterprøvnbarhet og kontroll av beslutningsgrunnlag
- Bedre forutsetninger for å knytte sammen og sikre tilgang til kompetansemiljøer og -ressurser
- Raskere responstid og bedre kvalitet på produksjon av statistikk, forskning og analyser underveis i kriser

Relevans:

- Kriser.

³⁹ <https://lovdata.no/dokument/INS/forskrift/2017-09-01-1349>

infrastruktur ikke er tilstrekkelig. Dette er også i tråd med hvordan man arbeider i en normalsituasjon, f.eks. benytter både FHI og en lang rekke forskningsmiljøer – også utenfor UIO – USIT-TSD for innsamling, lagring og analyse av data.

Rekvirering av kvalifisert personell: Å etablere et omfattende beredskapsregister, ta tilstrekkelig hensyn til lovverk og personvern, bearbeide store datamengder raskt, lage informativ og ny statistikk, konstruere statistiske modeller for å beskrive f.eks. smitteutvikling, og studere effekter av krisen så vel som igangsatte tiltak er krevende og fordrer spesialistkompetanse. I noen situasjoner, slik som i pandemien, er behovet stå stort at det er urealistisk å dekke det innenfor normal bemanning. I slike situasjon bør det vurderes å ha beredskapsplaner for midlertidig rekvirering av egnet personell og/eller egnede eksterne miljøer. Forskningsmiljøene fremstår i denne sammenhengen som én egnet mobiliseringsressurs hvor man finner personer med høy kompetanse samtidig som de ofte kan tas “ut av produksjon” i en periode uten av det skaper andre store problemer. Det bør også vurderes å kunne rekvirere personell fra viktige dataprodusenter og relevante personvernmyndigheter dersom dette kan gi mer tillit til tilgangsstyringen lokalt.

Deling av data fra beredskapsregister: For å muliggjøre at analyser kan utføres av andre miljøer enn dem som er involvert med arbeidet i beredskapsregisteret bør tilgang til data kunne gis også til andre, forutsatt at nødvendige tillatelser og behandlingsgrunnlag foreligger.

Digital samhandling og kunnskapsformidling til befolkningen: I flere type større kriser vil det sannsynligvis være behov for at befolkningen gis tilgang til statistikk som formidler informasjon om krisen på en lettfattelig måte. I beredskapsplanlegging bør man derfor vurdere behov for å sikre og videreutvikle statistikkløsninger som sammenstiller informasjon fra flere datakilder/registre i samme løsning og som har et godt brukergrensesnitt mot aktuelle brukere. Det kan også være behov for å utvikle tjenester hvor innbyggere selv kan bidra med data, som for eksempel registrering av selvtesting eller symptomer. Befolkningen kunne i større grad vært benyttet som en ressurs i overvåking av pandemien, og det er en fordel om grunnlaget for slike tjenester er lagt før neste helsekrise inntreffer.

Ansvar for kunnskapsberedskap bør vurderes tydeliggjort i Instruks for departementenes arbeid med samfunnsikkerhet, kapittel IV, punkt 7.

Tiltak som bør vurderes:

- Vurdere forsterkede krav til beredskap for kunnskapsproduksjon og formidling av statistikk som inkluderer planer for innhenting av data og etablering beredskapsregister med egnede prosedyrer og systemer for tilgangsstyring, midlertidig rekvirering av sikker og effektiv infrastruktur, midlertidig rekvirering av kvalifisert personell, planer og kapasitet for formidling av statistikk og digital samhandling med befolkningen.

Vedlegg 1: Kartleggingsundersøkelse blant forskere

Fremgangsmåte

Ekspertgruppen har valgt en to-delt fremgangsmåte for å kartlegge muligheter og utfordringer under pandemien blant forskere. Vi har laget en enkel kartleggingsundersøkelse som er sendt bredt ut til UH-sektoren (via UHR), helseforetakene og forskningsinstituttene (via FFA). Her har vi også eksplisitt bedt om innspill *utover* det som er mulig i undersøkelsen dersom institusjoner eller enkeltforskere har dette. Verken gjennomføringen eller oppsummeringen av disse undersøkelsene kan sies å holde forskningsmessig standard, da dette faller utenfor hva som er mulig med de ressursene utvalget har hatt til rådighet. Utover å sende kartleggingsundersøkelsen ut bredt er det ikke gjort forsøk på å sikre noen form for statistisk representativitet.

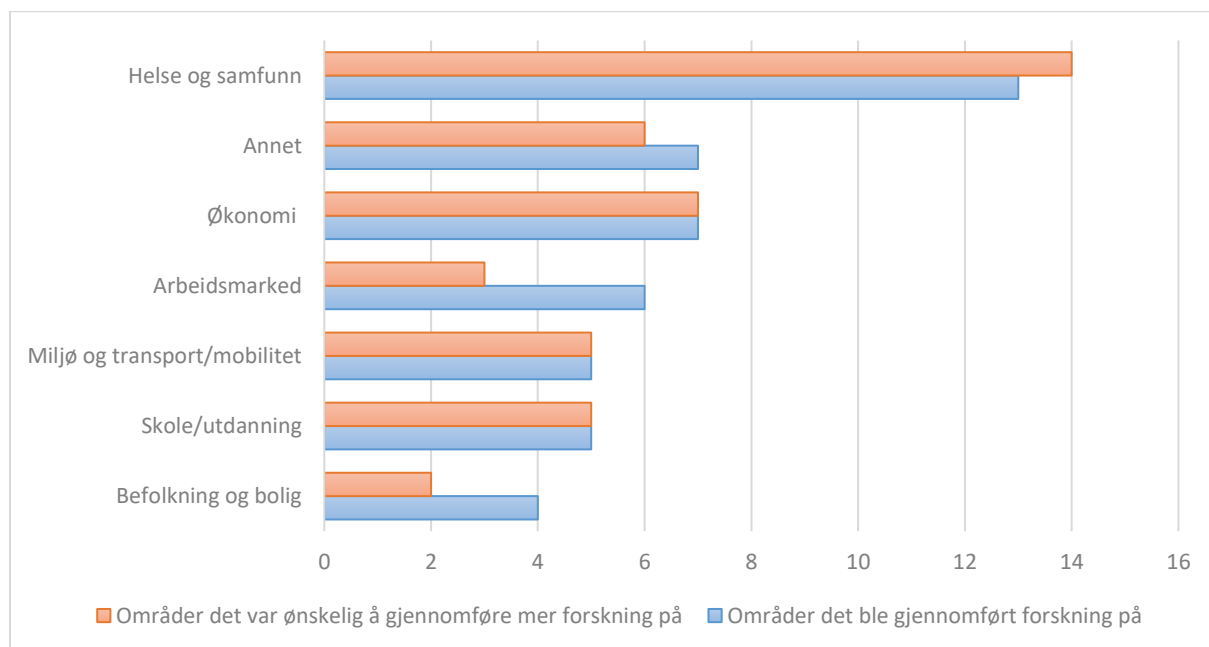
Funn fra kartleggingsundersøkelsen

Totalt var 36 respondenter. Det er viktig å understreke at undersøkelsen, med så få svar, på ingen måte er representativ og funnene bør ikke generaliseres.

Av totalt 36 respondenter gjennomførte 24 respondenter totalt 50 forskningsprosjekter under pandemien. Av totalt 36 respondenter ønsket 20 respondenter å gjennomføre ytterligere 42 forskningsprosjekter mens krisen pågikk, men ble forhindret fra å gjøre det.

Figur 1 viser antall forskningsprosjekter som respondentene gjennomførte under pandemien, samt prosjekter som ikke ble gjennomført, fordelt på forskningsområde.

Figur 1. Antall gjennomførte forskningsprosjekter og forskningsprosjekter som ikke ble gjennomført fordelt på forskningsområde. Absolutte tall.



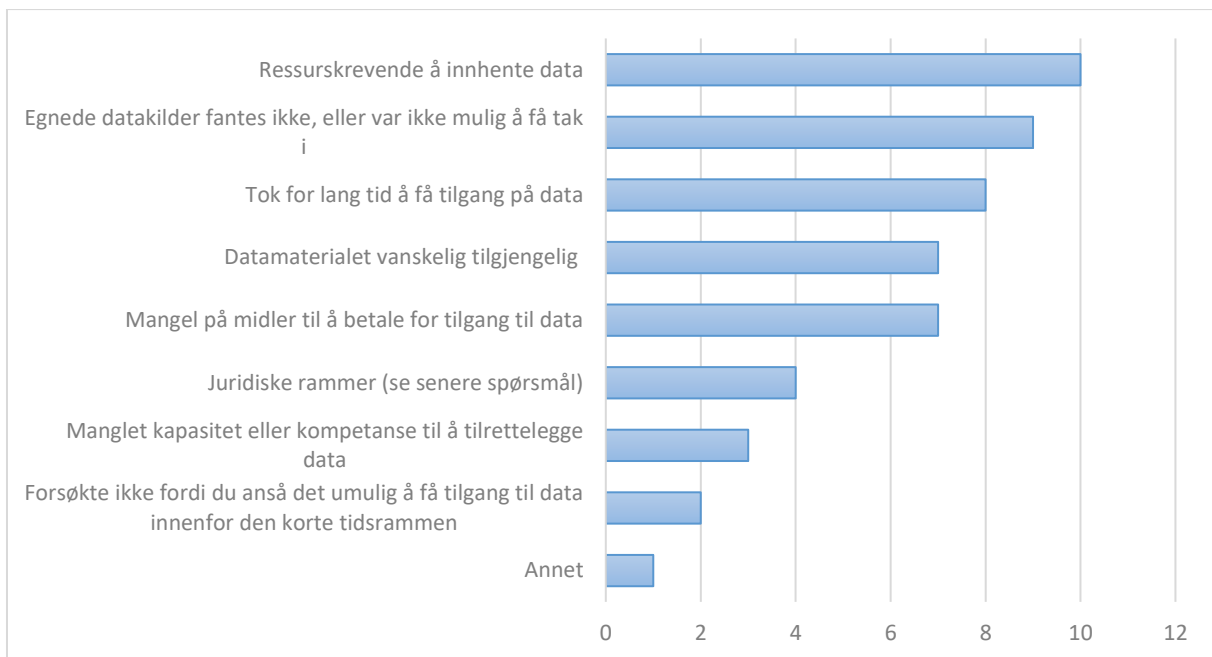
Resultatet fra undersøkelsen viser at det ble gjennomført klart flest forskningsprosjekter under pandemien innenfor temaet helse og samfunn. Kanskje mer interessant er den relativt sterke

sammenhengen mellom områdene det ble forsket på og områdene det var ønske om å forske mer på⁴⁰.

En av hovedoppgavene denne ekspertgruppen skal redegjøre for er hvilke utfordringer knyttet til tilgang på data som forskere og myndigheter sto overfor under pandemien.

Figuren under viser respondentenes begrunnelser for hvorfor forskning de ønsket å gjøre under pandemien, ikke ble gjennomført⁴¹

Figur 2. Begrunnelse for ønsket forskning ikke ble gjennomført. Absolutte tall.



Ressurskrevende innhenting av data er gjennomgående for alle forskningsområder. Blant respondentene som svarer at egnede data ikke fantes er det innenfor helse og samfunn mangelen ser ut til å ha vært størst.

4 av 5 forskningsprosjekter peker på at utfordringer knyttet til innhenting av data har hindret forskningen; Innhenting av data var ressurs- og tidkrevende, og/eller datamaterialet var vanskelig tilgjengelig, videre peker andre på at data ikke fantes eller ikke var mulig å få tak i.

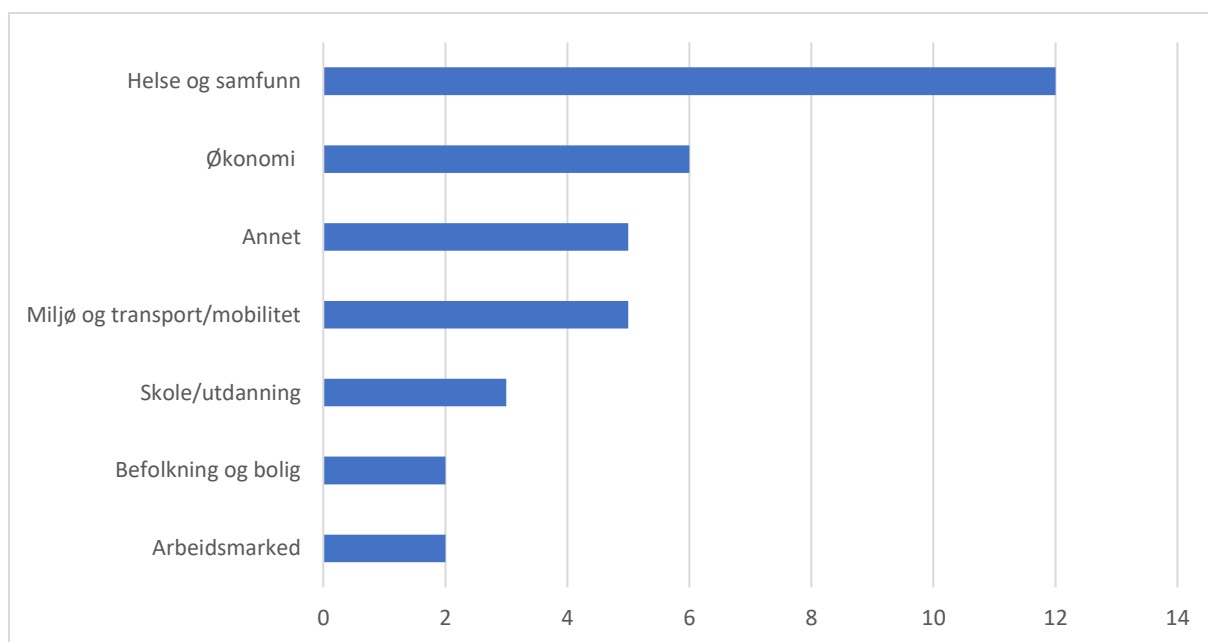
Figuren under viser forskningsprosjekter som peker på ulike utfordringer knyttet til innhenting av data (sammenslått kategori⁴²) som årsak til at forskningen ikke ble gjennomført, fordelt på forskningsområde.

⁴⁰ «Annet» består av teknologi og krisehåndtering.

⁴¹ Respondentene kunne velge flere årsaker til hvorfor forskningen ikke ble gjennomført. Totalsummen går derfor ikke opp i antallet ikke gjennomførte forskningsprosjekter.

⁴² Viser ressurskrevende å innhente data, egnede datakilder fantes ikke, tok for lang tid å få tilgang på data, datamaterialet vanskelig tilgjengelig samlet.

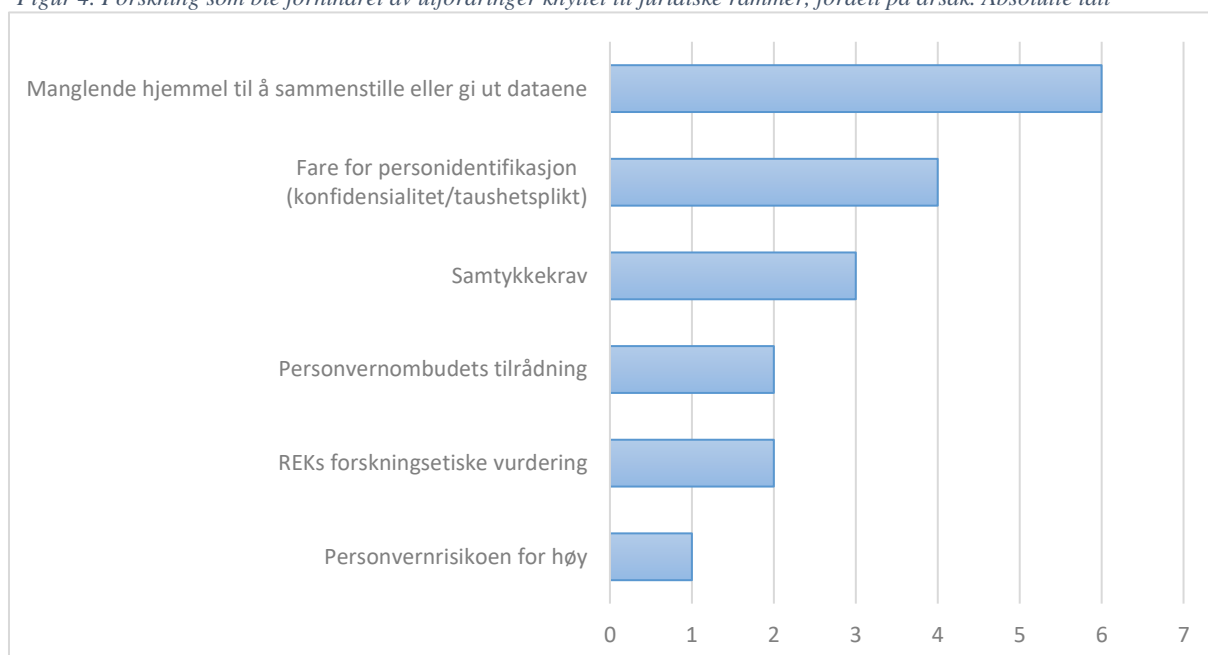
Figur 3. Antall prosjekter som opplyser utfordringer knyttet til innhenting av data som hinder for prosjektet. Fordelt på område. Absolutte tall.



Av forskningsprosjektene som peker på utfordringer knyttet til innhenting av data har hindret forskningen, er det prosjekter innenfor helse og samfunn som også her er det dominerende forskningsområdet.

Totalt syv respondenter svarer at forskningen ble forhindret av utfordringer knyttet til juridiske rammer. Manglende hjemmel til å sammenstille eller gi ut data er rapportert som en av årsakene i en seks av syv forskningsprosjekter. Ytterligere redegjørelse for de juridiske begrensningene vil redegjøres for av arbeidsgruppen som skal redegjøre for de juridiske og etiske problemstillingene.

Figur 4. Forskning som ble forhindret av utfordringer knyttet til juridiske rammer, fordelt på årsak. Absolutte tall



Vedlegg 2: Relevante pågående prosesser i offentlig sektor

Innledning

I arbeidet med å finne frem til relevante, pågående prosesser i offentlig sektor har vi lagt til grunn at behov for data og tjenester knyttet til disse, skal bidra til å fatte riktige beslutninger i en krise. Det vil også være behov for data og tjenester som kan gi god informasjon til ulike deler av samfunnet. I en krise vil det ofte være behov for raske beslutninger og det er derfor viktig å kunne benytte sanntidsdata på en enkel og effektiv måte.

Vi mener det er svært viktig å peke på betydningen av å forvalte og videreutvikle grunndataregistre på en god måte. Det er også viktig at det finnes en god oversikt over hvilke data som finnes, både i grunndataregistrene og i systemer og registre innenfor ulike sektorer. I tillegg er det viktig at grunndataene er tilgjengelige for flest mulig og at dataene kan sammenstilles og gjøres tilgjengelige på en effektiv og sikker måte. På denne måten kan data benyttes til viktige formål den enkelte aktør har, og vil også kunne bidra til økt kapasitet i samfunnet til å bidra til kunnskap i en krise. Det er i tillegg behov for gode tjenester som gir statistikk og annen informasjon til relevante aktører, herunder innbyggere.

Kvaliteten på data er viktig, men rask tilgang vil ofte være det viktigste i en krisesituasjon. I etterkant av en krise, vil det være behov for forskning og analyser i forbindelse med evaluering og læring. I denne sammenheng vil datakvaliteten være viktigere enn i løpet av krisen. I vår oversikt har vi tatt utgangspunkt i prosesser som bidrar til tilgjengeliggjøring og bruk av data i en krise. Disse prosessene vil som regel også være viktige i fredstid og i tiden etter en krise. God tilgang til data og bruken av disse er derfor av stor og samme betydning uavhengig av krise eller fredstid. Dersom vi tilrettelegger for at viktige data finnes og er tilgjengelige, vil man kunne benytte legale virkemidler for å kunne skalere opp tilgangen til data i en krise.

Vi vurderer ikke kvaliteten i tjenester som handler om beredskap og evne til å skaffe informasjon til veie i det øyeblikk en krise oppstår. Vårt fokus er på datakilder og tiltak som også har en sekundærbruk knyttet til hvor enkelt det er å hente og sammenstille data fra ulike kilder, for å dekke det helhetlige data- og kunnskapsbehovet som oppstår i kriser. Dette behovet for å finne data oppstår også nokså umiddelbart, og betyr for eksempel at vi ikke vil avgrense i forhold til krisens varighet.

Grunndata og andre nasjonale registre

Norge har i mange tiår etablert og utviklet svært viktige grunndataregistre. Disse registrene inneholder autoritative data om personer og husholdninger, foretak og virksomheter, arbeidsforhold og stedfestete data. Grunndataregistrene sørger for at vi har koblingsbare data. Nedenfor følger en beskrivelse av grunndataregistre og andre nasjonale registre i Norge:

Folkeregisteret

Folkeregisteret inneholder opplysninger om personer som er født eller bosatt i Norge eller har fått tildelt fødselsnummer eller d-nummer. Registeret inneholder blant annet opplysninger om fødsler, navnevalg, farskap og foreldreansvar, flytting, endringer i sivilstand, dødsfall, navneendringer og statsborgerskap. Registeret ble i 2020 oppdatert etter en større modernisering. Samtidig etablerte Skatteetaten en delingstjeneste som gjør det enkelt for konsumenter å hente opplysninger fra registeret.

Det er flere utfordringer med registeret og den største har kommet tydelig frem ved håndtering av koronapandemien. Mange personer som oppholder seg i landet er ikke registrert i folkeregisteret. De vil da mangle en unik id, noe som gjør det vanskelig å dele informasjon mellom virksomheter for eksempel innenfor helsetjenester.

Flere større statlige virksomheter har sin egen kopi av folkeregisteret. Dette gjelder for eksempel NAV og Norsk helsenett. I tillegg er det mange saksbehandlersystem som har lokale kopier av opplysninger fra folkeregisteret. Dette betyr at mange virksomheter og saksbehandlere ikke har oppdatert informasjon fra folkeregisteret noe som kan gi redusert datakvalitet.

I forbindelse med modernisering av folkeregisteret var det et ønske om å få med kontaktinformasjon som del av registeret. Dette ble ikke tatt med og derfor har vi fremdeles et eget kontaktregister med informasjon om blant annet e-postadresse og mobilnummer til personer i folkeregisteret. Kontaktregisteret og reserverasjonsregisteret (KRR) eies av Digitaliseringsdirektoratet.

Matrikkelen

Matrikkelen er Norges offisielle eiendomsregister. Registeret inneholder informasjon om eiendomsgrenser, areal, bygninger, boliger og adresser. Ved å benytte de offisielle eiendoms og adressebegrepene som finnes i matrikkelen, danner denne informasjonen en presis stedfesting som er bindeleddet til å finne og bruke kartinformasjon. Matrikkelen er derfor et masteregister også for stedfesting i samspillet med f.eks Folkeregisteret og Enhetsregisteret.

Enhetsregisteret

Enhetsregisteret innhenter, forvalter og tilgjengeliggjør grunddata om virksomheter i næringslivet, det offentlige og frivillig sektor. Registeret samarbeider med flere registre om å samordne og utveksle opplysninger om virksomheter, som f.eks. Foretaksregisteret, Merverdiavgiftsregisteret, Konkursregisteret og Statistisk sentralbyrås Virksomhets- og foretaksregister. Data fra Enhetsregisteret brukes av Altinn til å identifisere og autorisere personer med roller i virksomheter og for styring av tilganger og rettigheter.

Alle virksomheter i Enhetsregisteret har plikt til å melde varslingsadresse, som kan være et mobiltelefonnummer eller en e-postadresse. Dette kan være nyttig i krisetider, hvis man har behov for å komme i kontakt med eller varsle næringsliv eller frivillige organisasjoner.

Enhetsregisteret tildeler virksomheter et organisasjonsnummer. Offentlige etater er pålagt å gjenbruke data fra Enhetsregisteret, og bruker da organisasjonsnummeret for å identifisere virksomheter og i oppslag mot Enhetsregisteret. En rekke private aktører bruker også grunddata fra Enhetsregisteret til å identifisere virksomheter, som f.eks. kredittinstitusjoner. I krisesituasjoner kan man bruke organisasjonsnummer til å identifisere virksomheter på tvers av og sammenstille virksomhetsdata fra ulike kilder. Selv om offentlige virksomheter er pålagt å gjenbruke data fra Enhetsregisteret, viser det seg at det fortsatt at ikke alle benytter seg av disse.

Om bruken av organisasjonsnummer og fødselsnummer i offentlige etater

Man forventer at offentlige etater registrerer sine kunder med organisasjonsnummer eller fødselsnummer. Ifølge lovgivingen om Enhetsregisteret, er offentlige organer og registre som ikke er tilknyttede registre pliktige til, der det er praktisk mulig, å benytte opplysninger fra Enhetsregisteret.» (<https://lovdata.no/lov/1994-06-03-15/§1>). Likevel finnes det eksempler på at dette ikke skjer. Skal man søke Patentstyret om patenter, varemerker eller mønsterbeskyttelse, skal søknaden bl.a. inneholde opplysninger oppfinnernes navn og adresse, søkerens navn eller foretaksnavn og adresse, og eventuelt også fullmektigens navn eller foretaksnavn og adresse.

(<https://lovdata.no/forskrift/2007-12-14-1417/§2>). Slike søknader har de siste årene i hovedsak blitt innlevert gjennom Altinn. Det gir i utgangspunktet godt grunnlag for samling av opplysninger om patenter og de øvrige immaterielle rettighetene i elektronisk form. Selv om søker må identifisere seg med organisasjonsnummer eller fødselsnummer ved pålogging og innlevering i Altinn, tas ikke denne informasjonen vare på. Derimot påfører Patentstyret i ettertid organisasjonsnummer ved manuelle rutiner på søknader der søkeren er et norsk foretak.⁴³ Dette utgjør i størrelsesorden åtte av ti patentsøknader levert av norske foretak og personer.⁴⁴ Man har altså ikke entydig identifisering av eierskap til patenter mv. der søknaden er levert av personer, og heller ikke oversikt i vanlig forstand over oppfinner (som nødvendigvis er person).⁴⁵ Videre har man bare opplysninger på søknadstidspunktet, og ikke oversikt over senere endringer av navn eller adresse. Videre kan man gjennom salg av immaterielle rettigheter mellom foretak og mellom personer og foretak, overføre eiendomsrett gjennom avtale (samme situasjon kan oppstå ved oppsplitting av selskap, utskilling av virksomhet, sammenslåing av selskaper, gjennom bobehandling, salg til andre selskap eller privatpersoner). Det er ikke krav om tilsvarende endring av navn eller adresse (ihendehaver) i den beskrivelsen av patentet som ligger i offentlige arkiver, for at overføringen skal gjelde.

Identifikatorene i dagens administrative data om patenter er altså manuelt ført, og inneholder systematisk forskjellsbehandling av søknader fra foretak og privatpersoner. Siden bruk av patenter er strategiske handlinger, er det grunn til å mene at valget mellom personlig eller foretakssøknad også er et strategisk element. Data om hver enkelt søknad er heller ikke nødvendigvis oppdatert med senere endringer. Man har ikke oversikt i vanlig forstand over de individene som er oppgitt som oppfinnere, siden fødselsnummer ikke er i bruk.

Konsekvensene av dette er i normale tider at de eksisterende (register-) dataene kan brukes til å kartlegge enkelttilfeller eller å besvare spesifikke spørsmål. Siden dataene ikke lar seg koble generelt mot andre bakgrunnsvariabler, kan de heller ikke svare på bredere spørsmål eller selv anvendes som bakgrunnsvariabler. Grunnleggende spørsmål om hvem som eier de rettighetene som er gyldige i Norge, kan bare delvis besvares gjennom hvem som initielt søkte om rettigheten og da bare for foretak der organisasjonsnummeret er manuelt tilføyd. Er det områder der enkelteiere sitter på en bred portefølje og kan blokkere nyetablering? Er det konsentrert eierskap til teknologier, kanskje til teknologi som inngår i en Norsk Standard? Andre eksempler er spørsmålet om sammenhenger mellom utdanningsløp og -institusjoner, og deltakelse i etablering av immaterielle rettigheter. Hvilke institusjoner genererer kandidater som står for patentering, og hvilke gjør det ikke?

⁴³ En søker kan være norsk eller utenlandsk, og patentrettigheter i Norge kan oppnås direkte gjennom norsk søknad eller indirekte ved at søknad i et annet land også gjøres gjeldende i Norge gjennom prosesser mot Patentstyret. Deltakelse i den Europeiske patentkonvensjonen aktualiserte dette. Behovet for å håndtere søkere som ikke har norsk foretaksnummer stiller ikke større krav i denne sammenhengen enn for andre offentlige organer som må forholde seg til registrering av utlendinger, eksempelvis Tolletaten.

⁴⁴ De fleste har et forhold til Tomras pantemaskiner. Det bør minnes om at de opprinnelige patentene som beskyttet denne teknologien, ble tatt ut av brødrene Planke og ikke av foretaket. Ukentlig eller månedlig bruk av en slik maskin formidler klart at det ikke noe mindreverdig med patentsøknader fra enkeltpersoner

⁴⁵ Det kan være nyttig å minne om at fødselsnummeret ikke regnes som en sensitiv personopplysning og er ikke taushetsbelagt, jf. [Fødselsnummer | Datatilsynet](#). En rekke alminnelige og offentlige forvaltningsorganer bruker fødselsnummer, for å skille enkeltmennesker fra hverandre på en sikker måte. Det gjelder virksomheter som skal rapportere inntekt, gjeld, tilgodehavende, renter og andre ytelser til Skatteetaten. Dette gjelder for eksempel arbeidsgivere, NAV, kemneren, Lånkassen, banker, forsikringselskaper, boligsameier, og andre som har innrapporteringsplikt. Andre brukere inkluderer sykehus, kredittopplysningsbyråer og kraftselskaper.

Konsekvensene i krisen var at man mangler mulighet for en god kartlegging av IPR-status (Intellectual Property Rights) og -utfordringer for farmasi generelt og vaksineproduksjon spesielt.⁴⁶ Man kan beskrive antall patenter det har blitt søkt om, og som er innvilget, innen ulike relevante teknologiområder for vaksineproduksjon, men man kan ikke koble opp opplysninger om disse der søker var en enkeltperson eller der patentet har skiftet eiere. Det er vel kjent at oppkjøp av eksisterende patenter ligger bak store aktørers dominans i mange næringer internasjonalt. Dersom ikke registeropplysninger viser eierkonsentrasjon, må andre, tidkrevende og usikre metoder brukes til å forstå den foreliggende markedsstrukturen.

AAREG (Arbeidsgiver- og arbeidstakerregisteret)

Aa-registeret (Arbeidsgiver- og arbeidstakerregisteret) er det mest innholdsrike og komplette registeret over arbeidsforhold i Norge. Aa-registeret eies og forvaltes av NAV. Registeret inneholder informasjon om alle arbeidsgivere, oppdragsgivere og alle arbeidstakere og oppdragstakere i Norge. Aa-registeret oppdateres fortløpende på bakgrunn av arbeidsgivers rapportering av a-melding til a-ordningen, og arbeidsgiver skal rapportere alle sine arbeidsforhold minimum en gang pr måned. Aa-registeret er viktig som grunnlag for blant annet korrekte vedtak og beslutninger og analyse av arbeidsmarked i NAV. NAV bruker Aa-registeret som grunnlag for beregning av ytelser, sykepengerefusjoner til arbeidsgiver, avdekking av trygdemisbruk, arbeidsformidling og utarbeidelse av statistikk. Registeret benyttes også av om lag 300 offentlige etater til ulik myndighetsutøvelse og av private som er gitt tilsynsmyndighet av offentlige etater, samt av banker og forsikringsselskap til pensjonsberegning- og sparing for ansatte i privat sektor på vegne arbeidsgivere. I tillegg benyttes registeret eksempelvis til utredninger og forskning som er av stor betydning for korrekt fremstilling av norsk arbeidsliv, samfunnsutvikling, politiske beslutninger og bekjempelse av arbeidskriminalitet. Innenfor alle disse områdene er potensialet større enn dagens bruk.

Under pandemien har Aa-registeret også vært en svært viktig komponent for blant annet helsesektoren knyttet til mobilisering av helserelatert arbeidskraft, og til digitale og automatiserte kompensasjonsløsninger som er utviklet for arbeidsgivere og borgere av NAV og ulike etater på korte frister etter fortløpende bestillinger fra Regjering og Storting.

En utfordring med å benytte registeret som en datakilde til analyse i en krise er at registeret av natur gir et forsinket bilde av nåsituasjonen. Rapporteringsfristen som arbeidsgivere har for å rapportere inn endringer i arbeidsforhold er den 5. i påfølgende måned. Bølgen av permitteringer som kom i mars og april 2020 ville først begynt å bli synlig i registeret i ettertid. For å svare ut både analytiske behov og generelt morgendagens krav til kvalitet og tilgjengelighet er det behov for å videreutvikle registeret. Det er derfor startet et arbeid som ser på muligheten for å få på plass hendelsesstyrt rapportering av arbeidsforholdsopplysningene i A-ordningen, som erstatning for månedlig etterrapportering. Med hendelsesstyrt rapportering menes at opplysningene skal være rapportert i sanntid. En slik tilpasning krever både lov- og forskriftsendringer og det må påberegnes tekniske endringer hos alle involverte parter.

⁴⁶ Det er fravær av vurderinger på markedsstruktur i de fleste offentlige dokumenter. [Meld. St. 18 \(2018–2019\)](#) «Helsenæringen Sammen om verdiskaping og bedre tjeneste» har for eksempel omfattende beskrivelse av patent- og annet IPR-regelverk, mens en empirisk tallfesting av utbredelse og omtale av strategisk utnyttelse av rettighetene er fraværende. Samtidig er helsenæringen, og farmasi spesielt, blant de største brukerne av IPR. I markedsbaserte selskapers investeringsplaner er det som regel motsatt.

Nasjonale helseregistre

De lovbestemte, nasjonale helseregistrene i Norge er regnet for å være blant de beste i verden og er etablert for å ivareta landsomfattende oppgaver. De brukes først og fremst til helseanalyser, statistikk, kvalitetsforbedring av helsetjenester, forskning, administrasjon, styring og beredskap.

Registrene er opprettet med hjemmel i helseregisterloven og registerspesifikke forskrifter. Register med direkte personidentifiserbare opplysninger som ikke er basert på samtykke, er opprettet etter behandling i Stortinget. Det finnes også sentrale helseregistre som ikke inneholder personidentifiserbare opplysninger, eller bare indirekte personidentifiserbare opplysninger. Registrene forvaltes av ulike virksomheter i den sentrale helseforvaltningen.

Det er samlet inn helsedata fra hele befolkningen i flere tiår, og disse registrene er viktige datakilder i en krise. Vi har for eksempel smittevernregistrene MSIS, SYSVAK og BIVAK som blant annet har data om hvem som er smittet med hva, hvem som er vaksinert med hvilke vaksiner og gir oversikt over bivirkninger. Andre viktige registre er blant annet Dødsårsaksregisteret som gir informasjon om dødsfall og dødsårsaker, Reseptregisteret som gir informasjon om utleverte resepter, Norsk pasientregister som gir oversikt over innleggelses i sykehus og Kommunalt pasient- og brukerregister med opplysninger fra primærhelsetjenesten.

Andre relevante helseregistre er nasjonale medisinske kvalitetsregistre, befolkningsbaserte helseundersøkelser og biobanker. Oversikt over helseregistre i Norge og hvilke opplysninger de inneholder finnes på nettsiden helsedata.no <https://helsedata.no/no/datakilder/?page=1&sort=0>

Brønnøysundregistrene

Brønnøysundregistrene forvalter ved siden av Enhetsregisteret en rekke nasjonale registre med informasjon om næringsliv, frivillig sektor, innbyggere og offentlig sektor.⁴⁷ Etaten er en av de viktigste kildene til opplysninger om næringslivet, og tilbyr en rekke løsninger for innsyn i og distribusjon av registerdata. Sentrale registre i forhold til næringslivet, er Foretaksregisteret, Konkursregisteret, Løsøreregisteret og Regnskapsregisteret. I tillegg er et nytt register under etablering, Register over reelle rettighetshavere.

Foretaksregisteret

Foretaksregisteret har ansvar for registrering av alle norske og utenlandske foretak i Norge. Registeret skal sikre rettsvern og økonomisk oversikt, og det er en viktig kilde for alle som trenger korrekte opplysninger om aktørene i norsk næringsliv.

Alle næringsdrivende foretak – med avgrenset så vel som med uavgrenset ansvar – plikter å registrere seg i Foretaksregisteret. Det samme gjelder enkeltpersonforetak som driver handel med innkjøpte varer eller har mer enn fem ansatte i hovedstilling. Andre enkeltpersonforetak kan registrere seg på frivillig grunnlag.

Et av de viktigste formålene med Foretaksregisteret er å sikre klare ansvarsforhold. Det skal ikke være tvil om hvem som har forskjellige former for ansvar i et foretak. Hvis det skulle skje endringer i ansvarsforholdene i et foretak, skal det straks meldes til Foretaksregisteret. Forsømmer foretakene å melde fra, får de pålegg om å ordne opp. Dette sørger for at Foretaksregisteret har oppdaterte opplysninger om hvem som har de ulike rollene i et foretak, om endringer i aksjekapital, om et

⁴⁷ <https://www.brreg.no/om-oss/oppgavene-vare/alle-registrene-vare/>

foretak er sendt til tingretten for tvangsoppløsning eller er under konkursbehandling, og flere andre forhold.

De fleste opplysningene i Foretaksregisteret er offentlige, og dermed en viktig opplysningskilde for den som trenger nøkkelopplysninger om et foretak. For å identifisere foretak, brukes organisasjonsnummer.

Konkursregisteret

Konkursregisteret inneholder sentrale opplysninger om konkursbo og tvangsavviklingsbo, blant annet hvem som er eller har vært daglig leder, styreleder og revisor i det registrerte foretaket, og om disse har roller i andre foretak på tidspunktet for åpning av boet.

Konkursregisteret ble opprettet som et middel for å avdekke og kjempe mot økonomisk kriminalitet. Gjennom Konkursregisteret kan bostyrere, politi, domstoler og andre interesserte raskt skaffe seg viktig informasjon.

Registeret kan også gi opplysninger om hvem som har konkursskarantene. Konkurskarantene kan gis en person som ved uforsvarlig forretningsførsel er funnet uskikket til å stifte, være daglig leder, styremedlem eller varamedlem i et nytt selskap.

De aller fleste opplysningene i Konkursregisteret er offentlig tilgjengelige i fem år fra avslutningsdato. For å få opplysninger fra Konkursregisteret, må du oppgi sikker identifikator som organisasjons- eller fødselsnummer.

Løsøreregisteret

Løsøreregisteret er et tinglysingsregister for rettigheter og pant i løsøre. En tinglysning medfører at rettigheten, eller pantet, blir registrert som heftelse på den personen eller det foretaket pantekravet retter seg mot. Tinglysningen gir rettsvern for kreditors krav mot debitor. Løsøreregisteret er mest kjent som opplysningskilde i forbindelse med pantheftelser på bruktbiler og andre kjøretøy.

I tillegg til motorvogner kan en tinglyse pant i anleggsmaskiner, varelager, redskaper og buskaper i landbruket m.m. Alminnelig namsmyndighet, skattekontorene, skatteoppkreverne, Statens innkrevingsentral og Nav innkrevingsentral tinglyser pant ved tvangsforretninger.

Tinglysninger er offentlige, det vil si at hvem som helst kan få opplysninger om de heftelser og rettigheter som er registrert i Løsøreregisteret. Sammen med opplysninger fra Foretaksregisteret og Regnskapsregisteret, kan en pantattest fra Løsøreregisteret gi et godt bilde av for eksempel en mulig kunde eller samarbeidspartner.

Løsøreregisteret registrerer også utleggstrekk og forretninger om «intet til utlegg». Det er opprettet en felles database for Statens innkrevingsentral og de forskjellige namsmyndighetene. Informasjonen i databasen blir sendt elektronisk fra namsmyndighetene til Løsøreregisteret og videre til kredittopplysningsbyråene. I motsetning til tinglyste heftelser i Løsøreregisteret, er det begrenset innsyn. Løsøreregisteret kan bare gi disse opplysningene til advokater, finansinstitusjoner, inkassobyrå, kredittopplysningsbyrå, offentlige myndigheter og saksøkte/skyldneren selv.

Regnskapsregisteret

Regnskapsregisteret registrerer årsregnskap fra regnskapspliktige virksomheter og kunngjør godkjenning av årsregnskap. 6 måneder etter frist kunngjøres varsel om tvangsoppløsning hvis årsregnskap ikke er godkjent. Målet med ordningen er å sikre økonomisk trygghet og effektivitet.

Regnskapsinformasjonen er offentlig tilgjengelig, og er en viktig datakilde for alle som vil skaffe seg innsikt i den økonomiske tilstanden i norsk næringsliv.

Det er mange som bruker opplysninger fra årsregnskapet. Årsregnskapet er et viktig hjelpemiddel for finansieringsinstitusjoner og andre som vil gjøre seg godt kjent med en mulig kontraktspartner. Regnskapsregisteret gir et viktig kildemateriale til næringspolitiske analyser for forskere og studenter. Det kan ofte være den eneste måten en ekstern interessent tilegner seg økonomisk informasjon om virksomheten. Dette understreker også viktigheten av å presentere ajourførte og riktige tall. Årsregnskapet blir for eksempel alltid etterspurt av banken ved låneopptak og vurdering av kredittrammer for virksomheter. Da er det viktig å legge frem tall som synliggjør virksomhetens reelle verdiskapning og underliggende verdier på en troverdig måte. Det samme gjelder i forhold til kunder og leverandører.

Register over reelle rettighetshavere

Brønnøysundregistrene er i ferd med å etablere et nytt register, Register over reelle rettighetshavere. I 2019 ble loven om register over reelle rettighetshavere vedtatt. Bakgrunnen for loven er et EU-direktiv som pålegger medlemsland å etablere et offentlig register over hvem som er å anse som reelle rettighetshavere.

Reell rettighetshaver er den eller de fysiske personene som i siste instans eier eller kontrollerer en juridisk person, arrangement, enhet eller annen sammenslutning. Hensikten med registeret er å skape større åpenhet om reelle rettighetshavere og motvirke misbruk av virksomheter til hvitvasking, terrorfinansiering og økonomisk kriminalitet. Selskaper og selskapsstruktur kan gi distanse mellom der virksomheten foregår og den fysiske personen som faktisk står bak, og kan være egnet til å gi et inntrykk av legitimitet. Formålet er å redusere denne distansen og gi god informasjon om de reelle, bakenforliggende eierne.

Gjennom sine næringsregistre, har Brønnøysundregistrene god oversikt over og kunnskap om næringslivet. Siden foretak og personer identifiseres med organisasjonsnummer og fødselsnummer, kan man sammenstille informasjon på tvers av registrene. På et mikronivå får man god innsikt i de enkelte foretakene, slik som ansvars- og eierforhold, seriøsitet og økonomisk tilstand. På et makronivå kan registrene gi en oversikt over tilstanden i norsk næringsliv, både generelt og innenfor de enkelte næringene. Under pandemien ble det jevnlig hentet ut statistikk for å se hvilken effekt pandemien og ulike tiltak hadde på næringslivet.

Brønnøysundregistrene er i ferd med å etablere en ny registerplattform gjennom BRSYS-prosjektet. Målet er å etablere en helhetlig arkitektur og bygge felles registerkomponenter og -tjenester, for å effektivisere registerdriften og gjøre det mulig å raskere å etablere nye registre. Brønnøysundregistrene planlegger også et nytt prosjekt, Brukervennlige registertjenester, som skal levere heldigitale løsninger for mottak, deling og tilgjengeliggjøring av data.

Pågående prosesser knyttet til infrastruktur og dataflyt

Fremveksten av digitale økosystemer

Det pågår mange ulike initiativ som handler om å etablere økosystemer som skal skape samspill og helhetlige løsninger for aktører med felles interesser innenfor, eller på tvers av sektorer. En del av disse initiativene handler om samspill i et tjenesteperspektiv, andre om samspill for bedre tilgang til og bredere utnyttelse av data for økt kunnskap (forskning og analyse). Disse økosystemene vil spille en viktig rolle for økt databeredskap. Innenfor helse, kunnskap og miljøsektorene pågår initiativer for

raskere og enklere tilgang til data. Fellesnevneren for disse tiltakene er spesielt knyttet til to områder:

- Tiltak for å skape et mer helhetlig og samordnet datagrunnlag i sektoren. Disse tiltakene er i stor grad sammenfallende med imperativet «Orden i eget hus». Dette handler om å dokumentere data etter felles krav (bedre metadata), og tilby bedre tjenester for finne frem til og forstå sektorens data.
- Tiltak for å forenkle og effektivisere tilgang til data, samtidig som man ivaretar krav til informasjonssikkerhet, tilgangskontroll og etterrettelighet.

Helsesektoren

Det pågår et arbeid for å samordne utlevering og sammenstilling av data fra helseregistrene. Det er etablert et felles søknadsmottak (Helsedataservice) og det skal etableres en felles tilgangsplattform for tilgjengeliggjøring og analyse av helsedata (Helseanalyseplattformen). Målet er raskere tilgang til helsedata, herunder kobling og tilgjengeliggjøring av helsedata for sekundærbruk.

Helsedataservice er opprettet for å forenkle og samordne all saksbehandling og alle tjenester knyttet til det å finne frem til og søke om tilgang til data, mens Helseanalyseplattformen skal inneholde tjenester for sikker analyse av data. Alle dataprodukter skal harmoniseres i samsvar med Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata.

Kunnskapssektoren – Kunnskapssektorens datafellesskap og prosesser for deling av forskningsdata

Kunnskapssektorens datafellesskap ([KUDAF](#)) konkretiserer nødvendige tiltak innenfor de to områdene nevnt over. Det er overordnet sett mange sammenfallende utfordringer med tiltakene i helsesektoren. Et hovedprosjekt er startet opp våren 2022, med HK-dir som prosjekteier. I forprosjektet ble det gjennomført en verdikjedeanalyse for å gi bedre innsikt i utfordringer i relevante prosesser knyttet til brukere og dataeiere.

God datahåndteringskompetanse blant forskere er viktig for universiteter og høyskolers evne til å utdanne kandidater som kan dekke arbeidslivets behov for IKT- og datahåndteringskompetanse. Tre utvalg har nylig levert rapporter som skal vurderes og følges opp. Et utvalg nedsatt av Forskningsrådet på oppdrag fra KD leverte i oktober 2021 rapporten [Hvordan skal vi dele forskningsdata? Utredning og anbefalinger om lisensiering og tilgjengeliggjøring](#). Et utvalg nedsatt av Unit (nå Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse) leverte i mars 2022 rapporten [Felles infrastruktur og tjenester for FAIR forskningsdata](#). Datainfrastrukturutvalget nedsatt av Forskningsrådet på oppdrag fra KD leverte i mai 2022 rapporten [Investering i infrastrukturer for FAIR forskningsdata og særlig relevante forvaltningsdata for forskning. Organisering og finansiering av datainfrastruktur for best mulig utnyttelse](#).

Miljøsektoren

I denne sektoren er det gjennomført en utredning som peker på utfordringer og behov for bedre tilgang til data. Kort oppsummerte peker de på disse utfordringene

- Enorm mengde av data fra ulike kilder
- Krav om mer åpne data
- Manglende harmonisering, ulike mål for ulike infrastrukturer
- Manglende standarder for data, eller ulike standarder i ulike miljø

- Uklart eierskap av data
- Lite tilgjengelige data, manglende automatiske prosesser for å sikre oppdaterte data, uoversiktlig landskap over hvor ulike data befinner seg

Punktlisten fra denne utredningen beskriver i all hovedsak felles utfordringer for å kunne utnytte data raskere, enklere og bedre enn i dag.

Andre typer økosystem under utvikling

Innenfor næringslivet pågår initiativer for å forbedre evnen til samhandling, nasjonalt og internasjonalt. Også her bidrar det offentlige med forenklinger knyttet til typiske livshendelser som skal forenkle oppstartfaser, fakturering og betaling, regnskapsføring, forretningsdrift innenfor nasjonale og internasjonale nettverk mm. Ett slikt initiativ er Nordic Smart Government. Utviklingen av denne typen økosystemer er også knyttet til behov for mer deling av data. Tillitsbasert samhandling krever mer åpenhet og deling av informasjon som finnes i bokføringssystemene. Den samme informasjonen kan brukes for analyseformål. Det betyr også at delingen av data i slike tiltak er interessant for beredskapsformål, ikke bare knyttet til pandemier, men også når raske endringer påvirker næringsfyrtårn i lokalmiljøer. Som for eksempel oljesektorens kollaps i Stavangerområdet.

Felles økosystem for nasjonal samhandling

Samspillet rundt bruken av nasjonale felleskomponenter som Altinn, Felles datakatalog, ID-porten, Kontakt og reservasjonsregisteret mm. øker raskt. Det betyr også at nye behov må løses. Digitaliseringsdirektoratet har fått et samlet ansvar for de fleste av de nasjonale felleskomponentene, og etablert et felles styringsråd for videre bruk og utvikling. Noen av disse felleskomponentene og initiativene, som f.eks Felles datakatalog, Datafabrikken, Datalandsbyen for å nevne noen, er sentrale tiltak som skal bidra til bedre deling av data. Digdir har også ansvar for å utvikle og forankre referansearkitekturer, standarder, veiledninger og rammeverk knyttet til datadeling i samarbeid med andre sentrale aktører i offentlig sektor.

Internasjonale økosystem

I krisetider kan det være behov for å samarbeide og utveksle data og statistikk på tvers av landegrenser. Skal dette foregå raskt og sømløst, så er man avhengig av å styrke evnen til digital samhandling mellom landene. Det foregår en rekke aktiviteter i nordisk og europeisk regi, for bedre deling og utnyttelse av data.

Norden

I nordisk sammenheng kan samarbeidsprosjektet Nordic Smart Government and Business (NSG&B)⁴⁸ nevnes. Prosjektet ledes av registermyndighetene og skattemyndighetene i de nordiske landene. I tillegg deltar en rekke andre myndigheter, og det er utstrakt samarbeid med interesseorganisasjoner og private aktører.

Visjonen til prosjektet er å skape verdi for de små og mellomstore bedriftene ved å gjøre forretningsdata tilgjengelig og anvendelig i sanntid, på en automatisk, samtykkebasert og sikker måte, for å bidra til innovasjon og vekst i regionen. Med forretningsdata menes det i første omgang data om kjøp og salg, dvs. om varer og tjenester, mengder, priser, avgifter etc., som typisk fremgår på fakturaer og er grunnlag for bokføring, regnskap, rapportering, varelager m.m., og som danner grunnlaget for et oppdatert bilde av bedriftens aktivitet og økonomiske situasjon.

For å oppnå dette må bedriftene ha digitale system som støtter å sende og motta digitale forretningsdokumenter som elektronisk ordre, faktura, kvittering, slik at prosesser kan automatiseres

⁴⁸ <https://nordicsmartgovernment.org/>

og systemet til enhver tid er mest mulig oppdatert med detaljerte data av høy kvalitet, og dernest må systemet støtte å dele disse dataene på ulike måter, både på detaljnivå for portabilitet og interoperabilitet, og på aggregerte nivå for ulike former for rapportering, f.eks. til myndigheter eller andre aktører som trenger oppdatert informasjon om den økonomiske situasjonen (banker, investorer, leverandører).

Europa

DIGITAL Europa-programmet (Digital Europe Programme) er EUs nye investerings- og kapasitetsbyggingsprogram for digital omstilling og bruk av innovative digitale teknologier i samfunnet og næringslivet. EU ønsker å investere i fellesløsninger og infrastruktur som ingen europeiske land har anledning til å investere i alene. Videre skal det investeres i tiltak for digital transformasjon av næringslivet og offentlig sektor. Et av målene som skal oppnås gjennom programmet er å legge til rette for deling av data og å skape et indre europeisk marked for data, hvor både private og offentlige virksomheter kan få enkel tilgang til høy kvalitets data på tvers av sektorer og landegrenser.

EU-kommisjonen har opprettet en felles samarbeidsplattform, Joinup, som skal gjøre det mulig for offentlige administrasjoner, bedrifter og innbyggere å dele og gjenbruke IT-løsninger og god praksis, og lette kommunikasjon og samarbeid om IT-prosjekter over hele Europa. Joinup tilbyr også en oversikt over verktøy og ressurser (programvare, taksonomier, vokabular, arkitekturprinsipper, standarder og rammeverk) som kan bidra til bedre digital samhandling i offentlig sektor og på tvers av landegrenser.

Digitaliseringsdirektoratet og Brønnøysundregistrene har sammen med seks partnere i fire land fått tildelt midler fra EU til prosjektet STIRData⁴⁹. Utgangspunktet er at dårlig kvalitet og tilgjengelighet er blant de største barrierene for å ta i bruk åpne data, og prosjektet har som mål å utvikle felles retningslinjer, spesifikasjoner og verktøy, for å gjøre det lettere å harmonisere og publisere åpne data som lenkede data på tvers av landegrenser.

Offisiell statistikk

Statistikk og data fra SSB er etterspurte og nødvendige koblet opp mot de sektorvise dataene i tiltakene nevnt over. SSB har også gjennom my statistikklov fått et klarere mandat for å dele mer data. I SSB pågår også initiativer knyttet til SSBs omfattende dataarkiver som er likeartede med tiltakene i de ulike sektorene, og handler om behovet for bedre orden i eget hus, og enklere tilgang for forsknings- og analyseformål.

Sett fra SSB sin side, så er behovet for data fra SSB også sektorovergripende, dvs. at behovet for å forstå SSBs data, få tilgang til data og ikke minst evne til å kunne koble data skal passe inn i behovene og løsningene i de ulike sektorene.

Kommunal sektor

Fiks-plattformen forvaltet av KS er en sentral nasjonal fellesløsning for å sikre kommunal sektors tilgang til data fra nasjonale registre. I dag tilgjengeliggjør Fiks-plattformen informasjon fra folkeregisteret, kontaktregisteret, enhetsregisteret, matrikkelen, MSIS, SYSVAK, og kjøretøyregisteret. Med tjenester som SvarUt og Fiks minside, er Fiks-plattformen også viktig i sektorens kommunikasjon med innbygger. En viktig egenskap med Fiks-plattformen er at kommunene selv administrerer tilgang til en tjeneste og hvem i kommunene som skal bruke en slik tjeneste. Dette gjør plattformen til et godt verktøy for utbredelse av tjenester til hele sektoren på kort tid. Dere finner en fullstendig oversikt over tjenestene på Fiks-plattformen her: [Fiks-plattformen](#)

⁴⁹ <https://stirdata.eu/>

<https://www.ks.no/fagomrader/digitalisering/felleslosninger/fiks-plattformen/tjenster-pa-fiks-plattformen/> Fremover vil arbeidet med felles kommunal journal også være en svært viktig del av kommunal sektors tilgang til informasjon i en krisesituasjon. Mer derfor at det er besluttet å etablere en nasjonal kommunal journal for å styrke samhandling internt i kommunene og mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Løsningen skal bidra til bedre samhandling internt i kommunene og mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Målet er bedre pasientbehandling, styring, helseovervåking, forskning og beredskap. En viktig forutsetning for å oppnå målene er etablering av en nasjonal samhandlingsløsning. Disse løsningene skal ha en høy grad av standardisering, produsere og dele data. I en krise vil disse løsningene ha stor betydning fordi data fra kommunehelsetjenesten er vanskelig tilgjengelig i dag.

Videre er geoinformasjon sentral i kommunal sektors beredskap. Analyser og bruk av nasjonale geodata fra GeoNorge er en av mange viktige løsninger.

Andre initiativ

Det pågår ulike utredninger knyttet til behovet for flere og bedre infrastrukturer for forskning og analyse.

Informasjons- og datadeling i krisehåndtering

Behov for bedre verktøy for samhandling og deling av informasjon under krisehåndtering og mulighetene som ligger i bedre IKT-løsninger har vært påpekt i mange hendelseevaluering, som for eksempel 22. juli og skredet på Gjerdrum.⁵⁰ Og det pågår flere initiativ og aktiviteter som har som formål å møte dette behovet. Verktøy som brukes til å dele informasjon mellom redningstjenesten i sanntid (primærbruk) vil også være viktige kilder til data for forskning og kunnskapsproduksjon (gjenbruk). Men i dag er det en utfordring at systemer som benyttes for informasjonsdeling under kriser i stor grad legger opp til muntlig eller tekstlig kvalitativt innhold. Større grad av gjenbruk forutsetter derfor at nye verktøy ivaretar behovet for strukturerte data og tilgjengeliggjøring som egner seg til produksjon av statistikk eller analyse.

Et mulig eksempel på gjenbruk kan være at kommunens kriseledelse eller fylkesberedskapsråd kan se statistikk over ressurser i innsats eller ved hjelp av kobling til geografisk informasjon få oversikt over antall innbyggere, samfunnsfunksjoner eller verdier innenfor et område rammet av en hendelse, og på den måten vurdere hendelsens alvorlighet til bruk i egen håndtering eller videre rapportering til nasjonalt nivå. En annen mulighet er Krisestøtteenheten i Justis- og beredskapsdepartementet og andre aktører på nasjonalt nivå får direkte tilgang til noe automatisk aggregert statistikk og informasjon uten at det må bearbeides manuelt på lokalt og regionalt nivå først. Dette ville spare både tid og ressurser i kriser, og kunne bidra til økt felles situasjonsforståelse.

Vi kan nevne tre pågående aktiviteter som er relevante i denne sammenheng:

⁵⁰ Kan finne referanser på dette hvis det trengs.

T15 i Nasjonal geodatastrategi (under KDD/Kartverket)

Den nasjonale geodatastrategien "Alt skjer et sted"⁵¹ skal bidra til at Norge er ledende i bruk av geografisk informasjon. Strategien består av fire områder, med brukerorientering og samfunnsnytte som hovedelementer:

1. Et nasjonalt kunnskapsgrunnlag av geografisk informasjon som møter viktige samfunnsbehov
2. Felles løsninger og teknologi som støtter opp under effektiv oppgaveløsning og åpner for nye bruksmuligheter i samfunnet
3. Et velfungerende samspill om forvaltning, deling, utvikling og innovasjon mellom aktørene i både offentlig og privat sektor
4. Rammevilkår som er forutsigbare og godt tilpasset utfordringene i det digitale samfunnet

I strategiens handlingsplan⁵² er et av tiltakene *En felles geografisk informasjonsbase for samfunnssikkerhet og beredskap* (Tiltak 15). Ansvarlige etater for tiltaket er DSB og Kartverket, med medvirkning fra Forsvaret, Politiet og Helsedirektoratet.

Bedre bruk av data gjennom fremtidens Nødnett

Nasjonal styringsmodell for nød- og beredskapskommunikasjon er et forum for beredskapsaktører og brukere av nød- og beredskapskommunikasjon. Formålet med modellen er å bidra til økt samvirke og koordinering på tvers.

I strategidokumentet for Nasjonal styringsmodell for nød- og beredskapskommunikasjon er bedre bruk av data et av fire felles satsingsområder mot 2030.⁵³ Bakgrunnen for satsingen er at beredskapsaktører har behov for å trygt og enkelt kunne dele, analysere og gjenbruke data på tvers for å håndtere en hendelse på en mest mulig effektiv måte.

Tjenesten Felles ressursregister, Barents watch⁵⁴

Felles ressursregister (FRR) skal effektivisere den operasjonelle innsatsen ved å dele oppdatert informasjon om relevante ressurser på tvers av etater og organisasjoner (offentlige etater, frivillige organisasjoner og private virksomheter).

Pågående prosesser knyttet til tjenester

Felles datakatalog

Felles datakatalog er et offentlig nettsted med beskrivelser av datasett som offentlig sektor forvalter. Tjenesten er også tilgjengelige for private virksomheter som ønsker å publisere sine datasett der. Det er Digitaliseringsdirektoratet som er ansvarlig for drift og utvikling av nettstedet. I katalogen er det mulig å publisere beskrivelse av datasett, begreper, informasjonsmodeller og API-beskrivelser. Til sammen vil dette kunne gi en oversikt over hvilke data som finnes, hva de betyr, hvordan de er

⁵¹ <https://www.geonorge.no/Geodataarbeid/nasjonal-geodatastrategi/>

⁵² https://www.geonorge.no/globalassets/geonorge2/ny-nasjonal-geodatastrategi/ngs_handlingsplan-2020_versjon-niva1.pdf

⁵³ <https://www.dsb.no/rapporter-og-evalueringer/felles-satsingsomrader-for-nod--og-beredskapskommunikasjon-mot-2030/>

⁵⁴ <https://www.barentswatch.no/artikler/tjenesten-felles-ressursregister/>

strukturert og hvor de distribueres. I katalogen kan man også beskrive tilgangsnivåene til datasettene og hvilken kvalitet de har.

Felles datakatalog er laget for å synliggjøre hvilke data virksomheter har som de kan dele med andre, og adresserer behovet for å oppdage, evaluere og få tilgang til data. I krisetider kan Felles datakatalog bidra til at man raskt kan finne fram til og få tilgang til datasett. Hvilke data som har forskningsverdi, kan være vanskelig å avgjøre før en krise og kan variere fra ulike typer kriser. Også beskrivelse av datasett som man ikke har hjemmel til å dele, kan legges ut. Da har man kunnskap om at disse finnes, og i krisetider kan man eventuelt åpne opp for at myndigheter eller forskere får tilgang til disse.

Digitaliseringsdirektoratet er også i ferd med å lage en tjeneste- og hendelseskatalog, som skal være en del av Felles datakatalog. Katalogen skal være til støtte for utvikling av tjenester, sammenhengende tjenester og livshendelser og bidra til raskere tjenesterealisering. Utfordringen i dag er at for få etater har publisert sine datasettbeskrivelser i Felles datakatalog. Dette må prioriteres framover hvis man skal utnytte katalogens fulle potensiale.

Datafabrikken

Datafabrikken ble etablert gjennom et samarbeid mellom DigitalNorway og Digitaliseringsdirektoratet, og skal gi små og mellomstore bedrifter, akademia og mindre offentlige virksomheter rask og enkel tilgang på data. Alt av ønsket funksjonalitet er ennå ikke på plass, men målet er at tjenesten skal gjøre det mulig å kunne trekke ut, vaske og sammenstille data fra eksisterende datasett for nye formål og å kunne redistribuere disse som egne datasett.

Datafabrikken skal også tilby verktøy for kunstig intelligens og analyse og kompetanse for å kunne utvikle nye tjenester og nye næringer. I tillegg tilbys juridisk rådgivning og regulatorisk datavask for bruk av persondata. Datafabrikken er integrert med Felles datakatalog.

Data.altinn.no

Altinn har utviklet en komponent for deling, sammenstilling og gjenbruk av data, data.altinn.no.⁵⁵ Løsningen henter, setter sammen og minimerer data fra én eller flere datakilder og legger til rette for at samme datasett kan konsumeres i ulike sammenhenger med ulike behandlingsgrunnlag (f.eks. lovhome eller innhentet samtykke gjennom Altinn). Hensikten er å oppfordre til gjenbruk av data, og gjøre det enklere for datakilder å gjøre sine data tilgjengelige for omverdenen gjennom at data.altinn.no sørger for onboarding og autorisasjon samt sikrer tilgjengelighet i situasjoner med høy trafikk selv for datakilder med begrenset kapasitet. Løsningen er benyttet i flere datadelingstjenester, som eBevis⁵⁶ og Tilda⁵⁷. Integrasjon med Advokatregisteret fra Tilsynsrådet er under utvikling, som vil kunne gi aktører med store kapasitetskrav maskinell tilgang til å identifisere advokater og advokatfullmektige i sine tjenester/saksbehandlingsprosesser uten at Tilsynsrådet behøver å bygge og forvalte infrastruktur og skalert til formålet.

Statistikk- og analysetjenester

SSB har sammen med Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (tidligere sammen med Norsk senter for forskningsdata – NSD) utviklet tjenesten microdata.no. Brukere av denne tjenesten (godkjente forskningsinstitusjoner, forvaltningsorganer med analysebehov, samt enkelte andre brukergrupper) kan uten forutgående søknad koble og analysere alle data som er tilgjengelige i tjenesten. Tjenesten bygger på et konsept som gjør at man analyserer på skarpe (ikke manipulererte

⁵⁵ <https://data.altinn.no/>

⁵⁶ <https://www.brreg.no/offentlig-sektor/enklere-offentlige-innkjop-med-ebevis/>

⁵⁷ <https://www.brreg.no/offentlig-sektor/tilda/>

eller på annet vis endrete) mikrodata om personer mm, men brukeren kan aldri se disse dataene, og analyseresultatene blir automatisk anonymiserte for å skjerme den registrertes rettigheter etter GDPR, statistikkloven mm. Foreløpig er det bare registerdata fra SSB som ligger inne, for tiden ca. 400 ulike variabler knyttet til personer og husholdninger. Tjenesten videreutvikles i et pågående prosjekt, og det pågår arbeid for å legge inn næringsdata fra SSB, samt å åpne tjenesten for flere datatilbydere. Kreftregisteret er en av disse, andre som f.eks Lånekassen har også meldt sin interesse som datatilbydere.

SSB har varslet sitt eierdepartement (FIN) om at de vil planlegge en større satsing på bedre tjenester for deling av data i løpet av 2022.

Kunnskapsbanken

En teknisk løsning utviklet av DSB for å gjøre data og informasjon om risiko og sårbarhet lettere tilgjengelig. Kunnskapsbanken inneholder hovedsakelig data om risiko og sårbarhet for naturhendelser. Men det finnes også data om andre temaer innen samfunnssikkerhet, som forstyrrelser i kritiske samfunnsfunksjoner. Den er utviklet for bruk i forebyggende samfunnssikkerhetsarbeid, men er også et nyttig verktøy under hendelser for informasjon om farer som kan ramme oss, samfunnsverdier vi skal beskytte og tidligere sammenlignbare hendelser. Dataene innhentes til en dataplattform i DSB, systematiseres etter et felles faglig rammeverk og tilgjengeliggjøres og visualiseres som statistikk og kartlag. Det er et klart ønske fra en rekke brukere at dataene også gjøres tilgjengelig via et API, og dette er noe DSB ønsker å prioritere gjennom videreutvikling. Løsningen er åpnet tilgjengelig for alle, men deler av datagrunnlaget forutsetter tjenstlig behov og krever innlogging i ID-porten.

DigiROS

DSB-ledet prosjekt finansiert av Digitaliseringsdirektoratet som går ut på å utvikle et digitalt ROS-verktøy. Risiko- og sårbarhetsanalyser (ROS) er et lovpålagt virkemiddel i arealplanlegging, ref. plan- og bygningsloven §§ 3-1 (h) og 4-3. Løsningen skal bidra til at krav til innhold i og gjennomføring av ROS-analyser ivaretas på en effektiv måte gjennom blant annet tilgang til data. Økt kunnskap om risiko og sårbarhet i det forebyggende arbeidet vil også kunne gi økt kunnskap under kriser.

Innreiseregistreringssystemet Covid-19⁵⁸

Regjeringen besluttet i desember 2020 at det skulle etableres et nasjonalt digitalt system for innreiseregistrering. DSB fikk i ansvar å utarbeide og drifte løsningen. Systemet gjorde det enklere for de reisende som skal registrere seg. Samtidig har det vært et viktig verktøy for myndigheter som skal drive smittesporing og sikre etterlevelse av karanteneplikten.

Oppdraget knyttet til innreiseregistreringssystemet medførte dermed omfattende juridisk arbeid. Selv om systemet antagelig ikke vil bli brukt videre etter pandemien er det mange læringspunkter å hente fra arbeidet mtp bruk av data. Herunder viktigheten av å jobbe godt fra starten med muligheter og behov knytte til videre deling og bruk av data, særlig for statlige etater og kommuner.

Kompensasjonsordningene for næringslivet (Brønnøysundregistrene)

Under koronapandemien fikk i Brønnøysundregistrene i oppdrag å utvikle og forvalte kompensasjonsordninger for foretak med stort omsetningsfall og foretak med høye kostnader knyttet til innreisekarantene.

⁵⁸ <https://www.dsb.no/menyartikler/statistikk/digital-innreiseregistrering/>

Når det gjaldt kompensasjonsordning for næringslivet for foretak med stort omsetningsfall, var det opprinnelig Skatteetaten som forvaltet denne. Men etter at etaten etter hvert signaliserte at de ikke ønsket å videreføre denne, var det Brønnøysundregistrene som fikk oppdraget. Skatteetaten hadde knappe tidsfrister når de etablerte ordningen og måtte derfor basere seg på mye på manuell saksbehandling og etterkontroller av søknadene. Dette var ressurskrevende, og gikk utover etatens ordinære oppgaver.

For Brønnøysundregistrene var det derfor viktig at å ikke overbelaste organisasjonen. Brønnøysundregistrene manglet også kompetanse på å foreta omfattende, manuelle kontroller av økonomiske data. I tillegg ønsket man å minimere belastningen ordningen påførte næringslivet. Det førte til at det ble besluttet å lage en ny forskrift og å lage en ny løsning for ordningen.

En målsetning var derfor å gjenbruke data fra andre kilder, slik at man kunne lage en mest mulig dynamisk og automatisert søknadsprosess. En fordel var at loven som kompensasjonsordningen var hjemlet i, ga Brønnøysundregistrene som tilskuddsmyndighet fullmakt til å innhente opplysninger fra private og offentlige myndigheter som kunne ha betydning for tilskuddsordningen. Dermed unngikk man juridiske hindringer som kunne sette en stopper for innhenting og deling av data. En annen fordel var at man fikk arbeide parallelt med å utvikle regelverk og løsning, slik at man kunne sikre seg at reglene kunne implementeres som kode. I tillegg samarbeidet man med Den norske Revisorforening og Regnskap Norge, noe som førte til at en del prekontroller ble overlatt til revisorer og regnskapsførere. Revisorer og regnskapsførere måtte i tillegg signere søknaden elektronisk før den kunne sendes inn.

Når man skal innhente data fra andre kilder, er utfordringen ofte å finne ut hvilke offentlige myndigheter eller private virksomheter som kan sitte på data man har behov for. Her kunne Felles datakatalog vært benyttet, men utfordringen er at mange etater ikke har eller har beskrevet kun et fåtall av sine datasett der, og de beskrivelsene som ligger der er ofte mangelfulle. Heldigvis var prosjektet som arbeidet med kompensasjonsordningen bemannet med personer som hadde kunnskaper om hvilke datakilder som kunne være aktuelle.

Tilskuddene ble beregnet ut fra søkerens omsetnings- og regnskapstall. Slike tall finnes i Merverdiavgiftsregisteret og Regnskapsregisteret, men disse hadde ikke den aktualitet og detaljeringsgrad som man hadde behov for i kompensasjonsordningen. I tillegg dekket de ikke alle de søknadsberettigede. Det var også mulig å søke samlet for et konsern. Det er flere kilder til eier- og konsernopplysninger i offentlig sektor, men kvaliteten på disse er enten for dårlig eller blir for sjeldent oppdatert. De ulike etatene defineres også konsern ulikt. Loven bak kompensasjonsordningen introduserte en ny definisjon av konsern. Dette førte til at man måtte etterspørre regnskaps- og omsetningstall og opplysninger om eier- og konsernforhold fra de næringsdrivende selv.

Data som ble innhentet fra andre kilder, ble benyttet til å kontrollere om søkerne oppfylte vilkårene for støtte. En del av disse var ikke tilgjengelige via API, og Brønnøysundregistrene måtte derfor motta disse som filer og lese dem inn i systemer. En slik prosess hvor datatilbyder jevnlig må gjøre uttrekk fra databaser og bearbeide og vaske disse, kan være tidkrevende. For en del av dataene, ble Brønnøysundregistrene kun oppdatert ukentlig eller månedlig. I de tilfellene der dataene ikke var korrekte og måtte endres hos kilden, førte forsinkelsen i oppdateringen til at noen fikk avslag på søknaden, og måtte vente til at Brønnøysundregistrene ble oppdatert før de kunne søke på nytt. Dersom dataene hadde vært tilgjengelig i sanntid via et API, ville man utgått unødvendige forsinkelser.

Kompensasjonsordningen krevde at man måtte etablere tjenester og løsninger for innsending av søknad, saksbehandling og arkivering, lagring og forvaltning data, kunngjøring av tilskudd og utbetaling av støttebeløp. I tillegg måtte man ivareta sikkerhet og personvern. Å skulle bygge dette fra bunn av, ville være tid- og ressurskrevende. I det pågående BRSYS-prosjektet, hadde Brønnøysundregistrene allerede utviklet et metode- og arkitekturrammeverk og en rekke generiske registermoduler og -tjenester knyttet til registerdrift. I tillegg benyttet man Altinns tjenesteutviklingsløsning til å etablere en innsendingstjeneste. Dette bidro til at Brønnøysundregistrene forholdsvis raskt kunne etablere en kompensasjonsordning. Etter hvert fikk Brønnøysundregistrene også i oppdrag å etablere en kompensasjonsordning for foretak med høye kostnader knyttet til innreisekarantene, som gjenbrakte mye av de samme komponentene og arkitekturen.