



Pasient- og journalopplysninger
fra kommunale og
fylkeskommunale helse- og
omsorgstjenester

Bevaringsvurdering

ARKIVVERKET 2018

Innhold

Forord	2
Bevaringsvurderingen	3
Mandat og organisering	3
Sammendrag	3
Bevaringsvurdering generelt	4
Hva er pasient- og journalopplysninger?	5
Pasient- og journalopplysninger oppbevares i lang tid	6
Bortsetting og avlevering	8
Bevaringsvurdering av pasient- og journalopplysninger	11
Vurdering av kildeverdi	11
Bruk av pasient- og journalopplysninger til forskning	15
Henvendelse om forskningsverdi høst/vinter 2017-2018	16
Oppsummering henvendelse høst/vinter 2017-2018	20
Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk	20
Oppsummering henvendelse til REK	22
Henvendelse om forskningsverdi sommer 2018	22
Oppsummering henvendelse sommer 2018	28
Annen bruk av pasient- og journalopplysninger	31
Konsepter (bevaringsmodeller)	34
Vurdering av konseptene og hensynet til forskning	51
Anbefalt modell for bevaring	58

Forord

Kulturdepartementet ga i 2016 Riksarkivaren oppdrag å oppdatere forskrift om bevaring av kommunale og fylkeskommunale arkiv skapt etter 1950. Bevaringsvurderingen her skal danne grunnlag for denne oppdateringen.

Seksjon for Bevaringsvurdering har hatt ansvar for bevaringsvurderingen, med Jørgen Engestøl, Helena Eriksson og Gro Hendriksen. I prosjektgruppen deltok videre Hilde Langaker fra Strategi og styring og Kristine Aasen fra Norsk helsearkiv (innledende møter august-september 2017). Helena Eriksson gikk ut av gruppen våren 2018 grunnet annet prosjekt, og gruppen ble supplert med Ola Hagen (Brukertjenester) og Pétur Kristjánsson (Dokumentasjonsforvaltning). Ann-Christin Sørensen (Plan og arkitektur) ble med i prosjektgruppen for å gjennomføre en samfunnsøkonomisk analyse. Sissel Elvik Wang (Plan og arkitektur) bisto Sørensen fra og med høsten 2018.

Prosjektgruppen har hatt en referansegruppe fra Kommunenes sentralforbund (KS), bestående av Elin Engen Harder (Trondheim kommune), Karin Gjelsten (Bergen kommune), Elisabeth Gade (Skedsmo kommune), Geir Håvard Ellingseter (IKA Møre og Romsdal) og Harriet Terjesen (Vestfold fylkeskommune). Underveis i arbeidet gikk Åsta Vadset (IKA Møre og Romsdal), inn som erstatning for Ellingseter. Styringsgruppe i Arkivverket har vært avdelingsdirektør Espen Sjøvoll i Avdeling Forvaltning og fagdirektør Anne Aune i Seksjon for Bevaringsvurdering.

Flere gode kollegaer har bidratt med hjelp til punktundersøkelser og korrektur. Ingen nevnt, ingen glemt.

Arkivverket, Oslo 30.november 2018

Gro Hendriksen (prosjektleder)

Bevaringsvurderingen

Bevaringsvurderingen her omfatter en utredning av pasient- og journalopplysninger i de kommunale og fylkeskommunale helse- og omsorgstjenestene, med tanke på opplysningenes forskningsverdi. Bevaringsvurderingen skal danne utgangspunkt for nye bevaringsbestemmelser som fastsetter hvilke opplysninger som skal bevares for all ettertid.

Mandat og organisering

Den delen av § 7-29 (tidligere § 4-13) i Riksarkivarens forskrift som gjaldt individbasert helsehjelp ble holdt utenfor bevaringsvurderingen av kommunale arkiver i 2014, i påvente av bevaringsbestemmelser for lignende opplysninger hos spesialisthelsetjenesten.

Riksarkivarens forskrift i 2014 påla derfor kommunene plikt til å bevare «alle pasient- og journalopplysninger» inntil videre.¹ Forskriften skulle oppdateres etter at det var utarbeidet bestemmelser for pasientopplysninger hos spesialisthelsetjenesten.

I mars 2016 fastsatte helsearkivforskriften bestemmelser for pasientarkivene i spesialisthelsetjenesten.² I april 2016 ga Kulturdepartementet Riksarkivaren i oppdrag å oppdatere riksarkivarens forskrift om pasient- og journalopplysninger i kommunale og fylkeskommunale arkiv.

Seksjon for Bevaringsvurdering fikk ansvar for oppgaven, og nedsatte i 2017 en prosjektgruppe med deltakere fra Bevaringsvurdering, Dokumentasjonsforvaltning, Plan og arkitektur, Strategi og styring, Norsk helsearkiv og Brukertjenester. Mandatet for prosjektgruppen har vært å foreslå et oppdatert og hensiktsmessig regelverk for pasient- og journalopplysninger i kommunale og fylkeskommunale arkiver. Hensikten med regelverket er å bevare arkiver med pasientopplysninger som har tilstrekkelig forskningsmessigverdi. Arkiver uten slik verdi kan kasseres, slik at kommuner og fylkeskommuner kan få redusert kostnader til bevaring av arkiver.

Prosjektgruppen har hatt en referansegruppe fra KS.³ Etter et innledende møte hos KS mai 2017, er det gjennomført to møter med referansegruppen. Det første møtet hadde fokus på kartleggingen, det andre møtet hadde fokus på bevaringsmodeller og den samfunnsøkonomiske analysen. Styringsgruppen i Arkivverket har bestått av avdelingsdirektør i Forvaltning og fagdirektør i Bevaringsvurdering.

Sammendrag

Tilnærmingen til bevaringsvurderingen har vært kartlegging av tjenestene og dokumentasjonen som skaper pasient- og journalopplysninger. Som ledd i vurderingen av opplysningenes

¹ Forskrift 19.12.2017 nr. 2286 om utfyllende tekniske og arkivfaglige bestemmelser om behandling av offentlige arkiver (Riksarkivarens forskrift). Formuleringen «som reguleres av bestemmelsene her» gjaldt den begrensningen som følger av at forskriften kun regulerer offentlig skapt arkiv.

² Forskrift av 18. mars 2016 nr. 268 om Norsk helsearkiv og Helsearkivregisteret (Helsearkivforskriften).

³ Brev fra Arkivverket til KS, 9.6.17, svarbrev fra KS til Arkivverket, 26.6.2017.

gjenbruksmuligheter er det foretatt en juridisk gjennomgang av særlovene som regulerer pasient- og journalopplysningene. I forbindelse med valg av bevaringsmodell er det gjennomført en samfunnsøkonomisk analyse. Kartlegging, samfunnsøkonomisk analyse og forslag til nye bevarings- og kassasjonsbestemmelser foreligger som egne dokumenter.

Det forskes en del på pasient- og journalopplysninger mens materialet befinner seg ute i tjenestene, men ikke så mye på eldre materiale. Vår oppgave har vært å vurdere materialets langsiktige bevaringsverdi ut fra arkivfagets bevaringskriterier.⁴ Våre undersøkelser om aktuelle forskningsbehov bekrefter at materialet har betydelig potensiale, og at det finnes konkrete planer om bruk. Det faktum at det ikke forskes mye på kommunale pasientarkiv i dag trenger altså ikke bety at materialet mangler forskningsverdi.

Vårt forslag til bevaringsmodell er **funksjonskonseptet**, som er å bevare noe dokumentasjon om alle individer, fra alle tjenester. Slik sikres mye arkivmateriale til forskning, samtidig som man bare bevarer det som mest sannsynlig har forskningsverdi.

Av modellene med utvalg gir funksjonskonseptet minst rene kostnadsbesparelser, sammenlignet med å bevare alt. Men konseptet scorer høyest når man inkluderer forholdene forskningsverdi, personvern, arkivdanning og innsyn. Funksjonskonseptet beskriver hvilke dokumenttyper som er bevaringsverdige, der øvrige dokumenttyper kan kasseres. Arkivbeskrivelsen er i henhold til de krav vi stiller til godt arkivhold generelt. Arkivbeskrivelsen vil gi gevinst i forhold til fremfinning, og vi antar at det vil bli enklere å legge til rette for forskning.

Forskningskonseptet forsvares som en alternativ modell der man ikke bevarer like mye.

Forskningskonseptet skiller mellom tjenestene, der enkelte tjenester er mer bevaringsverdige enn andre. I tjenestene som er mest bevaringsverdige bevares utvalgte dokumenttyper. I tjenestene som er mindre bevaringsverdige bevares materialet i 20 år etter pasientens død, før det kasseres. I løpet av disse årene kan man høste erfaring om materialet blir brukt til forskning.

Bevaringsvurdering generelt

Arkiv som har betydelig kulturell eller forskningsmessig verdi, eller som inneholder rettslig eller viktig forvaltningsdokumentasjon, skal sikres, jf arkivlovens formålsbestemmelse. De skal sikres slik at de kan tas vare på og gjøres tilgjengelig for ettertiden. Formålsbestemmelsen omfatter både den funksjonen arkivene har for arkivskaper, og den funksjonen arkivene har for andre.

Arkiv blir skapt fordi virksomheten har behov for dokumentasjon. Dokumentasjonsbehovet kan vare i kort eller lengre tid. Rettslig eller forvaltningsmessig dokumentasjon har verdi, fordi de dokumenterer rettigheter som gjelder en viss tid. Materiale kan dokumentere personers og virksomheters rettigheter og plikter overfor det offentlige, eller det kan dokumentere organers rettigheter og plikter overfor andre organer. Rettighetene kan gjelde så lenge saken er aktuell eller ut levetiden til partene som er omtalt. Der vi har å gjøre med overførbare rettigheter, som for eksempel eiendom, må materialet bevares lenger.

Arkiv skapes altså i utgangpunktet ikke for allmennheten, men som ledd i utøvelsen av en virksomhet. Arkivene kan fylle andre funksjoner, blant annet utgjøre dokumentasjon for tilsyn eller i

⁴ Jf. bl.a. Rapport fra Bevaringsutvalget 2002. Riksarkivarens rapporter og retningslinjer nr. 10.

forbindelse med gjennomgang av klager. Utover slike funksjoner, kan arkivene utgjøre kilder, som igjen kan komme en større allmennhet til gode.

Utover arkivenes verdi for arkivskaper og partene i saken, kan arkivene altså ha verdi for andre formål. Arkiver kan dokumentere kulturelle forhold og de kan tjene som kilder for forskning. Når vi vurderer *kulturell* verdi ser vi hvordan arkiv kan dokumentere kultur i fortid og samtid, og eventuelt være identitetsskapende. I spesielle situasjoner kan arkiver bevares som gjenstand fra fortiden, og arkiv kan gis spesielt vern som kulturarv, slik som Lepraarkivet.

Ved vurdering av arkivenes *forskningsmessige* verdi ser vi på arkivmaterialets muligheter til å utgjøre kilde for fremtidige forskningsformål. Vi spør for eksempel etter arkivenes evne til å dokumentere offentlige organers funksjoner i samfunnet. Arkivene kan også gi informasjon om andre forhold enn de som lå til grunn for at de ble skapt. Her ser vi på arkivenes potensiale for vidt forskjellige studieformål.⁵⁵

Generelt sett vil arkiv som dokumenterer pionervirksomhet og presedens være interessant å bevare. Det samme vil gjelde dokumentasjon som gjelder møte mellom myndighet og individ, spesielt der det treffes beslutninger med langtrekkende konsekvenser. Der materialet er dekkende for hele populasjoner og kan følges over tid, øker mulighetene for å bruke materialet til forskning på ulike spørsmål.

Arkivbevaring med tanke på kulturell og forskningsmessig verdi handler allment om å holde tilgjengelig materiale som gir informasjon om forhold i samfunnet på et gitt tidspunkt, og som belyser samfunnsutviklingen. Materiale som kan følges over lang tid, vil egne seg til studier av forhold i samfunnet og samfunn over tid.

Hva er pasient- og journalopplysninger?

Pasient- og journalopplysninger er i riksarkivarens forskrift definert som «dokumentasjon som er skapt om enkeltindivider av kommunale og fylkeskommunale tjenester som yter helsehjelp og som reguleres av bestemmelsene her». Definisjonen ble med vilje formulert vidt, for å favne alle individopplysninger i kommunenes og fylkeskommunenes arkivsystemer som kunne falle inn under helselovgivningens bestemmelser om taushetsplikt og innsyn. Opplysningene vil forekomme i både generelle sak-/arkivsystemer, sektorspesifikke fagsystemer, samt papirbaserte journal- og registersystemer. Selv om pasientjournalforskriften definerer klart hva som skal føres som pasientjournal og hva som skal føres som pasientadministrasjon, er en del av arkivdanningen i kommunene i praksis ikke holdt adskilt på denne måten.

Samlet sett kan den aktuelle dokumentasjonen også defineres som «pasientarkiv» slik begrepet benyttes i helsearkivforskriften, og som «behandlingsrettet helseregister» jf. pasientjournalloven. Men vi velger å holde fast ved begrepet «pasient- og journalopplysninger», da vi anser dette som et hensiktsmessig begrep for det kommunale materialet. Dokumentasjonen inneholder svært ofte både saksbehandling om tildeling av rettighetsbaserte tjenester til den enkelte borgeren, administrasjon av helsehjelp, samt det som helt klart må defineres som den medisinske pasientjournalen til den enkelte.

⁵⁵ Begrepene dokumentasjonsverdi og informasjonsverdi har lang historie, fra Theodore Schellenberg (1956), til Rapport fra Bevaringsutvalget 2002. Riksarkivarens rapporter og retningslinjer nr. 10.

Prosjektgruppen har foretatt en kartlegging av tjenester og arkiver som inneholder pasient- og journalopplysninger. I kartleggingen fremkommer en nærmere beskrivelse av hvordan opplysningene dannes i de enkelte tjenestene. Kartleggingen foreligger som eget dokument.

Pasient- og journalopplysninger oppbevares i lang tid

Vi har undersøkt hvor lenge kommunene selv har behov for å ta vare på pasient- og journalopplysninger. Pasient- og journalopplysninger blir skapt som ledd i behandlingen av en pasient. Når behandlingen er avsluttet kan saken også avsluttes i arkivfaglig forstand. Det vil naturlig nok variere hvor lang tid sakene skal oppbevares av hensyn til helsehjelp.

Arkiv som består av saker knyttet til saksbehandling og oppfølging av enkeltpersoner under kommunenes helse- og omsorgstjenester, kan være i bruk, eller måtte være i beredskap for eventuell bruk, over en svært lang periode. Pasientjournalforskriften § 14 andre ledd gir en tydelig plikt til å ta vare på det som må anses som pasientjournaler i et lengre tidsrom:

«Journalene skal oppbevares til det av hensyn til helsehjelpens karakter ikke lenger antas å bli bruk for dem. Hvis ikke journalopplysningene deretter skal bevares i henhold til arkivloven eller annen lovgivning, skal de slettes, jf. personopplysningsloven § 28. Avlevering eller deponering som nevnt i tredje og fjerde ledd bør ikke skje før det er gått minst 10 år etter siste innføring i journalen.»

Pasientjournalforskriftens målsetting er at opplysningene skal være tilgjengelige så lenge det er behov for dem av hensyn til helsehjelpen. Hensynet til helsehjelp skal være ivarettatt, innen journalene flyttes ut fra tjenesten. Før dette tidspunktet inntreffer er det ikke hensiktsmessig med avlevering eller deponering. 10 år etter siste innførsel i journalen kan journalen overføres til arkivdepot. Hensynet til pasientens rettigheter og eventuelt annet innsyn i journalen, tilsier saksbehandling på pasientopplysningene i lang tid.

Helsepersonells behov for å konsultere pasientjournalene av hensyn til helsehjelp kan være hele pasientens levetid. Det er formulert i helsepersonelloven at med mindre pasienten motsetter seg det, skal helsepersonell som skal yte eller yter helsehjelp til pasient, gis nødvendige og relevante helseopplysninger.⁶ Dette gjelder også samarbeidende personell når dette er nødvendig for å gi helsehjelp.⁷ Helsepersonell kan gi opplysninger til virksomhetens ledelse for internkontroll og kvalitetssikring av tjenesten, så langt det er mulig uten individualiserende kjennetegn.

Pasientens eget innsynsbehov tilsier også at pasient- og journalopplysninger oppbevares i lang tid. Pasientens rett til innsyn i egen journal er formulert i en rekke bestemmelser, som helsepersonelloven § 41, pasient- og brukerrettighetsloven § 5-1, pasientjournalloven § 18 og personvernforordningen artikkel 13 og 15. Det står ikke noe om oppbevaringstid, slik at man må tolke retten til innsyn til å gjelde forutsatt at pasientjournalen er oppbevart. Et samfunnsmessig forhold som sier noe om eierskap til pasientopplysninger er endringen i hvordan helsepersonell har ført pasientjournal. Det som tidligere ble benevnt som «legens journal», blir i økende grad benevnt som «pasientens journal». En viktig begrunnelse for interkommunale arkivinstitusjonene til å bevare pasientjournaler er hensynet til pasientens rettigheter, for eksempel dersom det blir spørsmål om erstatning.

⁶ Helsepersonelloven § 45.

⁷ Helsepersonelloven § 25.

Det skapes også journalopplysninger ved krisesentre. I følge retningslinje fra Datatilsynet 07.07.2006 skal journalopplysninger om enkeltindivider oppbevares kun etter samtykke og maksimalt i 2 år. Opplysningene kan ha stor rettslig verdi i ettertid, og er derfor ansett for bevaringsverdig av Arkivverket. Slik vi forstår det, pågår en prosess for å vurdere forholdet mellom sletting og oppbevaring på nytt. Inntil denne problemstillingen er avklart viderefører vi plikten til å bevare disse journalopplysningene.

Nærmeste pårørende har rett til innsyn i journal etter pasients død, jf pasient- og brukerrettighetsloven § 5-1 femte ledd. På samme måte som ovenfor må det antas at retten gjelder forutsatt at journalen er bevart. En forutsetning for å oppfylle lovverkets intensjon på dette punktet, er at opplysningene oppbevares et visst tidsrom etter pasientens død. Om nærmeste pårørende står i Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b: «Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten eller brukeren, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten eller brukeren nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området.»

Selv om det ikke er formulert tidsfrist for oppbevaring av hensyn til nærmeste pårørende, må innsynsbehovet antas å avta vesentlig 10 år etter pasientens død. Jo lengre tid det går før man ber om innsyn, desto mindre sannsynlig at den som ber om innsyn kan anses som "nærmeste pårørende», dvs. en person som har hatt jevnlig kontakt med pasienten.

Et tredje forhold som tilsier lang oppbevaringstid gjelder tilsyn med helse- og omsorgstjenestene, der pasientjournalen er avgjørende for dokumentasjonen. I merknad til pasientjournalforskriften heter det: «Journalen skal først og fremst være et redskap for å sikre at pasientene får forsvarlig helsehjelp, men har også andre funksjoner. Journalen vil blant annet være av stor bevismessig betydning i forbindelse med eventuelle tilsynssaker og erstatningssaker for feilbehandling eller lignende.»⁸

Utvalget som utredet arkivdepot for spesialisthelsetjenestens pasientjournaler henvendte seg til Statens helsetilsyn, med spørsmål om hvor lang tid man ville ha behov for pasientjournalen i tilsynssammenheng. Helsetilsynet svarte at «det ut fra rent tilsynsmessige betraktninger svært sjelden vil være aktuelt å etterspørre journalmateriale for mange år tilbake. Det vises til at Helsetilsynet som hovedregel har uttalt at saker som ligger mer enn fem år tilbake i tid, ikke vil bli vurdert i tilsynssammenheng». Helsetilsynet utdypet likevel at behovet for å oppbevare journalmateriale lengre ville variere avhengig av de forskjellige formålene med dokumentasjonsplikten: «I enkelte tilfeller har Statens helsetilsyn benyttet materiale fra avdøde personer ved vurdering av forsvarlighet knyttet til tidligere tiders behandlingsformer. Dette har for eksempel vært et tema ved billighetserstatningssaker eller andre erstatningssaker der også materiale fra avdøde personer har kunnet ha betydning.». Statens helsetilsyn konkluderte at ti år var tilstrekkelig oppbevaringstid: «Basert på våre erfaringer gjennom de senere år og vår generelle policy ved behandling av tilsynssaker er det likevel grunn til å anta at helsetilsynet for vårt formål sjelden eller aldri vil ha behov for å vurdere journaler for pasienter som har vært døde i ti år eller mer.»⁹

⁸ Pasientjournalforskriften, merknad til § 8.

⁹ NOU 2006:5, s. 98.

Kommunen vil altså kunne ha behov for å oppbevare opplysningene av hensyn til egne «administrative» behov i lang tid. På bakgrunn av ovennevnte lovverk, antar vi at kommunene som hovedregel har behov for å oppbevare pasient- og journalopplysninger i pasientens levetid + 10 år. Dette er derfor lagt til grunn som en premiss for den samfunnsøkonomiske beregningen i dette prosjektet.

Bortsetting og avlevering

Overføring av arkiv til langtidsbevaring foregår litt ulikt for kommune og stat. Statlige arkiver skal avleveres til Arkivverket, jf arkivloven § 10 første ledd. Avlevering skal normalt skje når arkivene er 25 til 30 år gamle, jf Riksarkivarens forskrift § 6-2 første ledd. «Ved avlevering til Arkivverket overtek Riksarkivaren råderetten over arkivet», jf arkivloven § 10 fjerde ledd.

I kommunene foregår det ikke avlevering med skifte av eierskap for materialet, på samme måte som for det statlige materialet. Arkivloven § 10 tredje ledd har en særregel om kommunale arkiver: Riksarkivaren har myndighet til å fastsette at «kommunale arkiv» skal avleveres til Arkivverket eller annen institusjon «når særlege omsyn tilseier dette». Hovedregelen er imidlertid at kommunene og fylkeskommunene selv har ansvaret for, og råderetten over, eget arkivmateriale.

Arkiv skal som hovedregel ikke avleveres til en arkivinstitusjon før det har gått ut av administrativ bruk. Ved hjelp av journalperioder og bortsetting av materiale som ikke er i aktiv bruk, skiller man ut avsluttet arkivmateriale. Dette betyr imidlertid ikke at det materialet som er skilt ut er avleveringsmodent. I henhold til Riksarkivarens forskrift skal det normalt ikke skje før 25 til 30 år etter avslutning. Kommunene kan i tillegg treffe vedtak om lengre avleveringsfrister. Så lenge arkivskaper selv kan ha behov for det i sin saksbehandling, vil materialet være i administrativt bruk.

I kommunene har man ikke vært nødt til å skille skarpt mellom materiale som skal avleveres og materiale som skal settes bort, siden kommunen selv har plikt til å ta vare på eget bevaringsverdig materiale. De kommunale arkivinstitusjonene tilbyr veiledning til tjenestestedene om behandling av pasientarkiver, herunder avslutning av saker, bortsetting og overføring til depot.

De kommunale arkivinstitusjonene anbefaler at journalene tidligst overføres til depot 10 år etter siste innførsel i journalen. En vanlig praksis for avslutning av brukermapper i arkivene etter helse- og omsorgstjenestene, er at papirmapper tas ut av dagligarkivet og settes bort etter at mappene har gått ut av aktiv bruk. Et pasientforhold i pleie- og omsorgstjenesten anses avsluttet ved pasientens død, når en pasient flytter ut av kommunen, eller når en pasient flytter til privat/ikke-kommunal institusjon. Avslutning av pasientforhold vil likevel variere ut fra hvilken helsetjeneste kommunen yter. Mens svangerskapsjournaler ved helsestasjon kan avsluttes fast ved kvinnens overgangsalder, kan ikke journaler ved andre tjenester følge samme bortsettingsløp etter alder. Flere kommunale arkivinstitusjoner anbefaler her at hver enkelt tjenesteytende enhet innenfor helsesektoren involveres i arbeidet med å utarbeide skriftlige regler, og at reglene dokumenteres i kommunens arkivplan.

De papirbaserte pasientjournalene som er avsluttet siste år, tas ut av aktivt arkiv og flyttes til tjenestens bortsettingsarkiv. De bortsatte pasientjournalene samles i arkivperioder på fire år. Etter periodens siste ytterår deponeres arkivperioden i kommunens arkivdepot.

For fagsystemer er det ikke snakk om periodisering i samme forstand som for papirarkiver og sak/arkiv-systemer. Overgang fra aktiv til passiv (historisk) base for fagsystem skjer vanligvis ved utfasing av system, og ikke etter tidsperioder. Det er ikke klart for oss om fagsystemer, f.eks. i pleie

og omsorgstjenesten, i det hele tatt har funksjonalitet for periodisering med utgangspunkt i avsluttede pasientjournaler. Tidspunkt for uttrekk vil derfor i mange tilfeller ikke være aktuelt før systemet skal avvikles. Når systemet skal avvikles foretas et uttrekk av den bevaringsverdige informasjonen. Dette uttrekket avleveres i to eksemplarer til kommunens arkivdepot sammen med nødvendig dokumentasjon.

Hvilke muligheter finnes for gjenbruk av pasient- og journalopplysninger?

Pasientopplysninger er spesielt i forhold til mye annet arkivmateriale. Arkivmateriale skapes i utgangspunktet ikke med allmennheten før øye. Spesielt gjelder dette pasientopplysninger som blir skapt i et fortrolighetsforhold mellom pasient og helsepersonell, uten tanke på at de skal brukes til forskning. Dette tilsier at må stille høye krav til kunnskap om hvilke opplysninger som blir skapt, for hvilket formål og hvilke behov som finnes for at de blir bevart.

Vi har sett det som relevant i vurderingen av langvarig bevaringsverdi, å undersøke hvilke lovmessige rammer som gjelder for innsyn i materialet. Personvern hensyn når det gjelder pasientopplysninger er formulert ved at pasientjournalforskriften fastsetter sletteplikt for det som ikke skal avleveres etter arkivloven eller annen lovgivning. Arkivverket legger til grunn at man da ut fra personvern hensyn skal foreta kassasjon av materiale som må anses som «pasientjournal», som det ikke er bevaringsplikt for. Det er bevaringsbestemmelsene i forskriften her som fastsetter denne bevaringsplikten.

Generelt kan vi si at personvernregelverket ikke gjelder for opplysninger om avdøde personer, med mindre opplysningene samtidig sier noe om nålevende personer. Når det gjelder avdødes helseopplysninger derimot, gjelder helselovgivningens strenge taushetspliktsregler. Det innebærer at forskere må være oppmerksomme på hva slags type opplysninger de behandler om avdøde personer, og om behandlingen er underlagt lovregler eller ikke. Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) skal veilede forskere i bruk av kilder med sensitive personopplysninger. NESH fastslår at det uansett er grunn til å være varsom i prosjekter som omhandler døde personer:

«Også ved forskning på avdøde mennesker gjelder krav om respekt, dokumentasjon og etterrettelighet. Respekt for de avdøde og for de etterlatte tilsier at forskeren bør velge sine formuleringer med omhu. Arkiv og dokumenter etter døde personer kan også inneholde personsensitiv informasjon, og forskere må håndtere informasjon om døde personer og deres etterkommere aktsomt og med respekt.»¹⁰

Vi har undersøkt hvilke reelle muligheter det er for å tilgjengeliggjøre de kommunale pasient- og journalopplysningene for fremtidige arkivbrukere. Som nevnt over er det taushetspliktsreglene i helsepersonellloven og pasientjournalloven som regulerer innsyn i opplysninger det her er snakk om. Der ikke annet er fastsatt, er hovedregelen «evig taushetsplikt» med adgang til unntak i konkrete tilfeller i henhold til helselovgivningens taushetspliktsregler. Dette er mer krevende å forvalte enn et prinsipp der taushetsplikten opphører etter en viss tid. Helseopplysningene kan inngå i en saksbehandling hjemlet i forvaltningsloven, selve dokumentene kan i utgangspunktet være omfattet av offentlighetsloven, og opplysningene kan bli pålagt bevart etter arkivloven. Men de svært strenge taushetspliktsbestemmelsene i helselovgivningen vil føre til at det reelt sett blir umulig å gjøre

¹⁰ Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, Gitt av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH (2016). Sist sett på www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/ .

pasient- og journalopplysningene som omfattes av riksarkivarens forskrift § 7-29 tilgjengelige for allmennheten. Da gjenstår muligheten til å anvende slikt materiale til forskning.

Adgangen til å gi forskerinnsyn etter forvaltningsloven § 13 d ligger hos det respektive fagdepartement. Delegasjon er regulert i forskrift til forvaltningsloven, kap 3, § 8 Myndighet til å gi forskerinnsyn. Ingen av disse bestemmelsene åpner opp for delegering av myndighet til kommuner til å gi forskerinnsyn. I forvaltningslovforskriftens § 8 andre ledd heter det at de respektive fagdepartementene etter samtykke fra Kulturdepartementet, kan delegere myndighet til å gi forskerinnsyn i kommunale arkiver til Riksarkivaren. Helse- og omsorgsdepartementet har imidlertid delegert slik kompetanse til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).¹¹

Medisinsk og helsefaglig forskning reguleres særskilt av helseforskningsloven. Det følger av helseforskningsloven § 33 at forskningsprosjekter skal ha et behandlingsgrunnlag. Videre fastslås at forhåndsgodkjenning fra REK er nødvendig og tilstrekkelig behandlingsgrunnlag for helseopplysninger i medisinsk og helsefaglig forskning.

Det er altså flere regler som kan være relevante å ta hensyn til i spørsmålet om forskerinnsyn i kommunale arkiver. Det er samtidig klart at kommunene selv ikke kan avgjøre slike saker. Kommunene må informere forskerne om at de må henvende seg til REK dersom de ønsker innsyn. Forskerne må registrere seg og sende søknad via nettsidene til REK.

Sletteplikt og merbevaring

I sterk kontrast til arkivmateriale i alminnelighet vil ikke pasientopplysningene kunne tilgjengeliggjøres for mange brukere, men være forbeholdt forskere. Kommunene må håndtere et forholdsvis strengt innsyns- og gjenbruksregime for dette arkivmaterialet. Som arkiveier må kommunen selv vurdere hvilke sikkerhetsmessige tiltak som er nødvendige for oppbevaring av arkiv. For såpass sensitivt materiale som pasientopplysninger vil det nærmest i utgangspunktet forutsettes høyere sikringstiltak enn for mindre sensitive opplysninger i arkiv. Slik sikring er for eksempel formulert i personvernforordningen.

Pasientjournalforskriften § 14 andre ledd fastsetter, med henvisning til pasientjournalloven § 25, sletteplikt for det som ikke skal avleveres etter arkivloven eller annen lovgivning. Formuleringen må oppfattes som at sletting kan foretas så fremt ikke annet er nærmere bestemt, enten i form av forskriftsbestemmelser om bevaring og kassasjon i medhold av arkivloven § 12, eller ved et konkret vedtak truffet av Riksarkivaren i medhold av arkivloven § 9. For kommunalt arkivmateriale fastsetter Riksarkivaren bevarings- og kassasjonsbestemmelser med hjemmel i arkivloven § 12, som nærmere bestemt i arkivforskriften § 16. For tilsvarende materiale fra spesialisthelsetjenesten er bevaring fastsatt gjennom helsearkivforskriften. For å hindre at ikke bevaringsverdige opplysninger blir slettet, må alle som forvalter pasientopplysningene kjenne både helselovgivningens bestemmelser om sletting av pasientopplysninger og arkivlovens bestemmelser om bevaringsvurdering. Riksarkivaren er eneste myndighet som kan fatte vedtak om kassasjon. Dersom arkiv søkes slettet, skal Riksarkivaren få anledning til å uttale seg om hva slags konsekvenser sletting vil ha i et bevaringsperspektiv.

¹¹ Jf Forskrift 2009-07-02 nr 989 Delegering av myndighet til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk etter helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13d første ledd.

Riksarkivarens bestemmelser som foreslås her vil være minimumsbestemmelser. Riksarkivarens forskrift § 7-23 åpner for at kommunen selv kan bevare mer enn bevaringspåbudet. Det er ikke klart hvordan den nye personvernforordningen påvirker denne bestemmelsen, men i utgangspunktet legger Arkivverket til grunn at i den grad kommunen kan anføre arkivhensyn i allmennhetens interesse for slik merbevaring, kan dette være tillatt. Personvernforordningen gjør det imidlertid klart at man må ha et mye mer bevisst forhold til hvorfor man eventuelt merbevarer, og hva man merbevarer. Slik Arkivverket ser det, må kommunene som et minimum gjøre tydelige vurderinger om hvorfor det er nødvendig å merbevare og hva som skal merbevares. Arkivverket tror ikke det vil være tilstrekkelig å fastsette merbevaring samlet, uten at den enkelte kommune har slike begrunnelser.

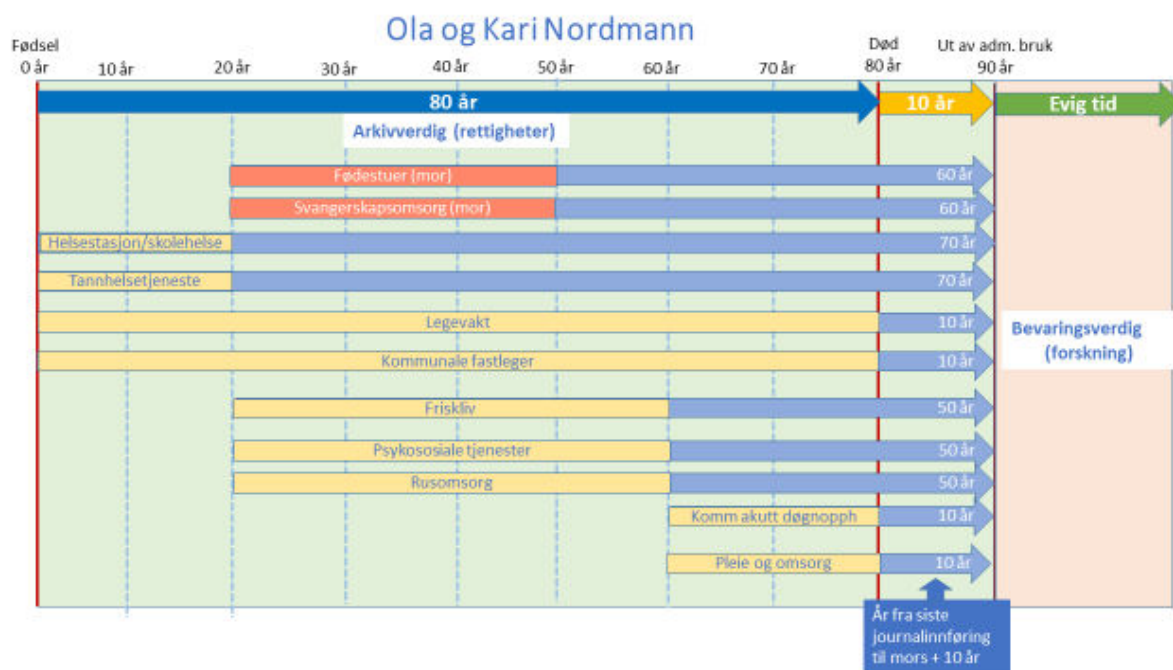
Bevaringsvurdering av pasient- og journalopplysninger

Vår oppgave er å vurdere hvilken bevaringsverdi pasient- og journalopplysningene har, utover oppbevaringskravene av hensyn til helsehjelp, pasientens innsynsbehov og tilsyn. Hva slags arkivmaterialet og kilde er det vi har med å gjøre? Hva dokumenteres i materialet, og hvor omfattende er det?

Vurdering av kildeverdi

Pasient- og journalopplysninger blir til i et fortrolighetsforhold mellom pasient og helsepersonell, der siktemålet er helseforbedring og behandling av pasienten. Opplysningenes sensitivitet tilsier at vi setter oss inn i hvilke opplysninger som skapes og i hvilken sammenheng de blir skapt. Vi har kartlagt hvilke pasient- og journalopplysninger som finnes, og hvilket lovverk som stiller krav til oppbevaring og tilgjengeliggjøring. Arkivlovens hensikt er å sikre kildemateriale til forskning, men angir ikke mengde som må bevares. Vi har kontaktet relevante forskningsmiljøer for å undersøke nærmere hvilken verdi pasient- og journalopplysningene kan ha for forskning, og hvor mye som må bevares av hensyn til forskning.

Tidslinjen under viser tidspunktet for når i livet «Ola og Kari Nordmann» skaper pasient- og journalopplysninger i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. For enkelthets skyld er gjennomsnittlig levealder satt til 80 år.



Figur 1: Tidslinje for når hovedtyngden av journalproduksjon vil foregå for en gjennomsnittlig innbygger.

Vi har å gjøre med arkivserier som skapes regelmessig gjennom de ulike fasene i Ola og Kari Nordmanns liv. Alle nordmenn er innom helsestasjon, tannhelsetjeneste, og de fleste også legevakt flere ganger i løpet av livet. Deler av befolkningen vil være innom pleie- og omsorgstjenestene, for kortere eller lengre tid. Andre grupper igjen vil motta habilitering eller rehabilitering, som for eksempel psykisk helsetjenester.

Det dannes pasient- og journalopplysningene i alle disse tjenestene. Hos *svangerskapsomsorgen* skapes en journal registrert på mor for hvert barn. Journalen inneholder gjerne helsekort for gravide, skjema for ultralydundersøkelse og etterkontroll etter fødselen.¹² Ved *helsestasjonen* (ofte ved helsesøster) skapes en journal per barn. I journalen dokumenteres faste undersøkelser og vaksiner. Mens man for papirbasert arkiv ofte betegnet dokumentasjonen hos helsestasjonen som helsekort, bruker man i dag betegnelsen pasientjournal. *Skolehelsetjenesten* dokumenterer også faste undersøkelser og vaksiner. Tidlig var helsestasjon og skolehelsetjeneste separate tjenester. I dag er det rutine for at helsestasjonsjournal overføres til skolehelsetjeneste ved skolestart, og tjenestene benevnes ofte samlet som Helsestasjons- og skolehelsetjeneste. *Tannhelsetjeneste* dokumenterer faste undersøkelser og ikke-faste undersøkelser i tannjournal. Kommunal *fastlegetjeneste* skaper legejournal, som inneholder dokumentasjon av utredning, diagnostisering og behandling. De kommunene som har *fengselshelsetjeneste* skaper legejournal, som også inneholder dokumentasjon av utredning, diagnostisering og behandling. På *legevakten* skapes legejournal, som inneholder dokumentasjon av undersøkelse, diagnostisering og behandling. I *pleie- og omsorgstjenesten* på institusjoner og i hjemmet dokumenteres mottak og vurdering, vedtak og tildeling, medisinsk utredning og behandling, samt bruk av tvang, i brukermapper og pasientjournal. Innen *rusomsorg* og *psykisk helsearbeid* dokumenteres mottak og vurdering, vedtak og tildeling, medisinsk utredning og behandling, individuell plan, samt bruk av tvang, i klientmappe og pasientjournal. *Frisklivsentralene* skaper pasient- og journalopplysninger som dokumenteres i helsesamtale og epikrise.

¹² Historisk ble fødsel registrert ved jordmors registrering av fødsel, ofte kun en linje i en protokoll (jordmorprotokoll).

Informasjonstetthet og tematisk variasjon

En arkivserie vil bestå av saker som er mer eller mindre forskjellige fra hverandre. Én type arkivserie består av saker med forutsigbar saksbehandling, såkalt massesaksbehandling, uten innslag av skjønn. En helt annen type serie vil bestå av saker som krever utredning eller bruk av skjønn. Slike serier vil ha høy tematisk variasjon. Det er vanlig å knytte mer bevaringsverdi til serier med tematisk variasjon, enn serier uten tematisk variasjon. I arkivserier med lav tematisk variasjon vil saksbehandlingen være forutsigbar, og man sitter ikke igjen med mye mer informasjon om man bevarer alle sakene, enn om man bevarer få saker.

I tilfellet med pasient- og journalopplysningene vil Informasjonen i seriene variere ut fra hvilken tjeneste det gjelder. Innholdet i journalen som skapes i tjenesten vil dessuten variere ut fra hvilket individ som ber om helsehjelp, og ut fra oppfølgingen som ytes fra tjenesten. Innholdet i sakene her vil være såpass forskjellige fra sak til sak, at det er grunn til å si at seriene har høy informasjonstetthet og stor tematisk variasjon.

Tidsspenn og kontinuitet

Arkivmateriale som er skapt gjennom mange år vil kunne brukes som kilder til å studere endring og utvikling over tid. Der materialet har kontinuitet, som vil si at det ikke er hull i tidsseriene, vil man i større grad kunne fange opp endringer, enn der man kun har materiale som er sporadisk bevart.

I utgangspunktet har vi her å gjøre med arkivserier som er skapt over lang tid med god kontinuitet. En begrensning ligger der kassasjon er gjennomført med hjemmel i regelverket 1986-2014, som vi vet er tilfelle (se mer om dette nedenfor under Dekningsgrad). I sum kan vi likevel si at såpass mye er bevart av journalene, at grupper av individer vil kunne følges over tid i en god del kommuner.

Der vi har pasient- og journalopplysningene over tid og med kontinuitet, vil de kunne brukes som kilder til flere forskningsspørsmål. For det første kan opplysningene brukes til å dokumentere selve helsetjenestene. Mens tjenestehistorie kan studeres ut fra organisasjonskart, planverk og rutinebeskrivelser, vil pasient- og journalopplysningene belyse hvordan tjenesten ble utført i praksis.

For det andre vil man finne informasjon i seriene til studier av helsefaglig, samfunnsmedisinsk og sosialhistorisk art. I og med at journalseriene dekker totalpopulasjoner over et langt tidsrom, vil det være mulig å studere helseundersøkelser av alle norske barn, med opplysninger om høyde, vekt og andre forhold som helsestasjonen noterer. Alle får tilbud om tannhelsetjeneste, så det vil finnes informasjon om alle norske barn og unge i tannhelsetjenestens journaler. Anslagsvis 35-40 % av innbyggerne over pensjonsalder mottar pleie- og omsorgstjenester, så det vil finnes informasjon om store grupper av eldre over lang tid.¹³ Noen av helse- og omsorgstjenestene inneholder informasjon om mindre grupper av befolkningen, det gjelder de som er i kontakt med rusomsorgen, eller de som trenger rehabilitering eller yrkestrening.

Dekningsgrad

Et materiale som omfatter mange individer vil generelt være interessant for flere forskningsspørsmål, enn materiale som bare omfatter få individer. Pasient- og journalopplysninger skapes i

¹³ <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/kommunale-helse-og-omsorgstjenester-2017>.

utgangspunktet om alle nordmenn, men dekningsgraden forutsetter selvfølgelig at materialet er bevart. Når det gjelder materialet sett under ett fra 1950 og fremover, må vi regne med at mye er kassert. Siden formannskapslovene kom i 1837 har kommunelovgivningen hatt bestemmelser om arkiv. Disse ble videreført og utvidet i lovrevisjonene i 1921, 1938 og 1954 når det gjaldt oppbevaring, sikring og ordning. I 1948 ble Riksarkivaren pålagt tilsynsansvar overfor kommunene, et ansvar som ble delegert til statsarkivene i 1967. Lignende regler for fylkeskommunene ble gitt etter fylkeskommunelova i 1961, og tilsynsansvaret ble overført til Riksarkivaren i 1977. Lovgivningen ga departementet, og senere Riksarkivaren, fullmakt til å gi påbud om innsending av arkivmateriale til statsarkivene hvis dette ikke ble tilfredsstillende oppbevart, men vi vet ikke om dette ble fulgt opp i særlig grad. Generelt var bevaring av kommunale og fylkeskommunale arkiver et lite påaktet område, og mye av det eldre materialet fra kommunene er derfor gått tapt eller kassert.

I 1986 kom de første retningslinjer for arkivbegrensning og kassasjon i fylkeskommunale arkiv. Retningslinjene anga hvilke pasient- og journalopplysninger som skulle bevares eller kasseres. Blant annet skulle tannhelsekort kasseres 10 år etter siste innførsel. Tannhelsekort for pasienter født 1., 11. og 21. i hver måned skulle bevares. For klientmapper og pasientmapper i helseinstitusjoner og helse- og legetjeneste utenfor institusjon, ble det henvist til at det ville bli utarbeidet særskilte retningslinjer. Inntil retningslinjer forelå, skulle mappene bevares.

I 1987 fulgte retningslinjer for arkivbegrensning og kassasjon i kommunale arkiv. Innen ansvarsområdet Sykehjem ble det fastsatt langtidsbevaring for personer født den 1., 11. og 21. i hver måned. Når det gjaldt oppbevaringstid for øvrige journaler ble det henvist til at Sosialdepartementet skulle utarbeide nye forskrifter.

Retningslinjene fra 1986 og 1987 var ikke enkle å forholde seg til. Noen mapper med helseopplysninger skulle bevares inntil videre, og andre skulle oppbevares et visst antall år etter siste innførsel i journalen. Andre opplysninger kunne først kasseres etter omtalte parts død. Om kassasjon faktisk ble gjennomført vil avhenge av tolkning av retningslinjene, men også av kommunens bevaringsforhold og bevaringspraksis. For anslag om hvor mye som er bevart, vil det ha mye å si om tjenestene har hatt depot for å avhjelpe plassproblemer.

Forsøk på å ta stikkprøver på kassasjonsandelen av journaler i perioden 1950 til i dag ga oss ikke klare svar. Kassasjon er vanskelig å beregne fordi det dreier seg om tjenester i utvikling gjennom et langt tidsrom. Når man skal vurdere dekningsgrad under ett er det relevant at før midten av 1970-tallet var flere av tjenestene ivaretatt av private aktører som i varierende grad har avlevert sine arkiver. Når det gjelder retningslinjene for bevaring og kassasjon, hadde kommunene å gjøre med et sammensatt helsefaglig og arkivfaglig regelverk i utvikling, som var vanskelig å praktisere.

Fra og med 1998 kunne Riksarkivaren hjemle retningslinjer og forskrifter om bevaring og kassasjon i arkivloven (1992), og arkivforskriften som iverksatte denne. I 1999 ble retningslinjene for fylkeskommunale og kommunale arkiv hjemlet i arkivforskriften.¹⁴ Retningslinjene inngikk som egne kapitler i Riksarkivarens forskrift. Om pasientjournaler/-mapper het det fortsatt at de skulle «bevares for det tidsrom Sosialdepartementets nye forskrifter vil bestemme. Deretter bevares pasientjournalene/-mappene for personer født den 1., 11. og 21 i hver måned».¹⁵ I 2000 fastsatte

¹⁴ Forskrift av 01.12.1999 nr. 1566 om utfyllende tekniske og arkivfaglige bestemmelser om behandling av offentlige arkiver.

¹⁵ Forskrift 01.12.1999 nr. 1566 om utfyllende tekniske og arkivfaglige bestemmelser om behandling av offentlige arkiver kap. V, kode 42 Helseinstitusjoner.

Sosialdepartementet pasientjournalforskriften.¹⁶ I følge pasientjournalforskriften kom journaler i offentlig virksomhet inn under bestemmelsene om offentlige arkiver i og i medhold av arkivloven, herunder bestemmelsene om bevaring, kassasjon og avlevering til statlig, fylkeskommunalt eller kommunalt arkivdepot. Dette innebar en stadfesting av Riksarkivarens forskrift om at pasientjournaler for personer født den 1., 11. og 21. i hver måned, skulle bevares.

Vi har antatt en kassasjonsgrad på 50 % for pasientjournaler som var gått ut av administrativ bruk i tidsrommet 1986-2000. Så tidlig som 1990-tallet og i stadig større grad utover 2000-tallet, startet Arkivverket og de kommunale arkivinstitusjonene å veilede kommunene til å være varsom med kassasjon. Fra da av kan man legge en noe høyere bevaringsprosent til grunn. I 2014 ble det fastsatt bevaringspåbud for alle pasient- og journalopplysninger.

Vi antar at kommunene, da kassasjonsforbudet kom i 2014, oppbevarte materiale som var minst 10 år gammelt. Et grovt anslag er da at det aller meste av journaler fra rundt tusenårsskiftet og fremover oppbevares i kommunene. Vi vet at mange kommuner sitter på materiale fra tilbake til 1990-tallet. Det er svært vanskelig å estimere hvor mye materiale som kan være kassert, men dersom vi anslår at 50 % er kassert så tar vi i alle fall ikke i for mye.

På tross av kassasjonen mener vi likevel pasient- og journalopplysningene har betydelig dekningsgrad. De elektroniske pasientjournalene er ikke kassert, og vi har grunn til å anta at det vil finnes papirjournaler som dekker en stor del av befolkningen, i hvert fall når det gjelder de siste 20 år.

Registreringsnivå og lenkbarhet

Et arkivmateriale vil ha større verdi hvis det kan kobles til annet arkivmateriale. Mange av seriene med pasientopplysninger er registrert på fødselsdato, selv om vi vet at noen kommuner eller enkelttjenester har registrert sine serier alfabetisk. Registrering på fødselsdato gir mulighet for å kople til annet materiale som er registrert på samme måte. Der man kan følge et individ gjennom de ulike tjenestene, vil materialet kunne gi livsløpverdi til materialet som allerede blir bevart fra spesialisthelsetjenesten.

Pasient- og journalopplysningen har som vist betydelig kildeverdi og det vil, etter søknad, være mulig å benytte opplysningene til forskning. Vi har henvendt oss til forskere med spørsmål om hvilke muligheter de ser for akkurat disse opplysningene.

Bruk av pasient- og journalopplysninger til forskning

På bakgrunn av ordinære bevaringskriterier og egenskaper ved kilden mener vi pasient- og journalopplysningene har potensiale til å belyse et vidt spekter av spørsmål for forskning. Men vi må se litt nærmere på hva dette potensialet kan være mer konkret.

I arbeidet med Norsk helsearkiv og bevaringsvurdering av pasientjournaler fra sykehusene, ble pasientjournalene fra kommunene bare nevnt så vidt: «Hvor blir det av helsestasjonskort? Dette er

¹⁶ Forskrift 21.12.2000 nr. 1385 om pasientjournal (Pasientjournalforskriften).

store mengder homogene, systematiserte og presise kvantitative data for alle norske barn» En gullgrube for forskning».¹⁷

Allmennlegejournaler ble omtalt slik i Norsk helsearkivs kartlegging av fremtidige brukertjenester: «På et enkeltspørsmål om NOUS antagelse om mulig fremtidig inkludering av journaler fra allmennlegetjenesten, ble dette faktisk ikke ansett å være så veldig interessant i NHA-kontekst.»¹⁸

Kommentarene kan være relevant for de forskerne som ble spurt i forbindelse med sykehusjournalene, men gir ikke tilstrekkelig grunnlag for å vurdere de kommunale pasientjournalene. For å få vite om og hvordan pasientjournaler faktisk er brukt i forskning og forskeres vurdering av journalenes fremtidige kildeverdi, har vi henvendt oss til forskningsmiljøer, enkeltforskere og arkivinstitusjoner. Vår første henvendelse til forskere foregikk høsten/vinteren 2017-2018, der vi også inviterte forskere til en workshop i Riksarkivbygningen. Sommeren 2018 gjennomførte vi en mer målrettet survey til helsefaglige forskningsmiljøer.

Henvendelse om forskningsverdi høst/vinter 2017-2018

Hvem vi spurte

Vi startet med henvendelser om forskningsverdi høsten 2017. Vi tok først kontakt via telefon og e-post til enkelte arkivinstitusjoner, bl.a. Bergen byarkiv og IKA Kongsberg, der bruk av arkivene til forskning var tema.

I tillegg til arkivinstitusjoner søkte vi etter forskere og forskningsmiljøer innen både praksisnær, medisinhistorisk og kulturhistorisk forskning. Utvalget som laget utredning forut for Norsk helsearkiv delte forskning på pasientopplysninger inn i 1) Medisinsk og helsefaglig forskning og 2) Annen forskning og samfunnsdokumentasjon. Medisinsk og helsefaglig forskning benytter pasientjournaler direkte til å forske på medisinske forhold. Forskerne vi snakket med kunne ikke bekrefte at det kommunale pasientarkivmaterialet hadde vært i bruk til medisinsk og helsefaglig forskning. De fleste av svarene vi har mottatt grupperer seg for en stor del i kategori 2 Annen forskning og samfunnsdokumentasjon, som vi spesifiserer til Medisin- og helsehistorie, samfunnsmedisin og sosiologi.

Vi henvende oss til forskningsmiljøene via telefon og e-post. Fra Folkehelseinstituttet/Universitetet i Oslo fikk vi kontakt med lege og forsker Magne Nylenna. Nylenna ledet utvalget som utredet og foreslo en helseforskningslov i 2005.¹⁹ Fra Institutt for samfunnsmedisin (Universitetet i Oslo), mottok vi innspill fra forsker Per Haave, lege og førsteamann Anne Kveim Lie og professor emeritus Øivind Larsen.

¹⁷ Rapport fra Norsk helsearkiv 31.8.2012, s. 31.

¹⁸ Rapport fra Norsk helsearkiv 31.8.2012, s. 31.

¹⁹ NOU 2005: 1 «God forskning – bedre helse». Lov om medisinsk og helsefaglig forskning, som involverer mennesker, human biologisk materiale og helseopplysninger (helseforskningsloven).

Fra Universitetet i Bergen, Institutt for global helse og samfunnsmedisin, fikk vi innspill fra professor Aina Schiøtz. Fra Institutt for arkeologi, historie, kultur- og religionsvitenskap svarte professor Teemu Ryymin.».²⁰

Fra Høgskolen i Sørøst-Norge møtte professor Ole Georg Moseng til egen samtale med prosjektgruppen.²¹

Vinteren 2018 gikk vi mer systematisk til verks, og samlet forskere og representanter fra arkivinstitusjonene til en workshop i Riksarkivbygningen. I workshopen møtte representanter fra Bergen byarkiv, Interkommunalt arkiv i Vest-Agder, IKA Kongsberg, Aust-Agder museum og arkiv, IKA Møre og Romsdal, Folloarkivet, Fylkesarkivet i Oppland, IKA Østfold, Oslo byarkiv, Universitetet i Oslo, Universitetet i Sør-Øst Norge og Helseplattformen Midt-Norge og KS. Fra forskersiden møtte Øivind Larsen (Universitetet i Oslo) og Magne Nylenna (Folkehelseinstituttet/Universitetet i Oslo), og professor Ole Moseng (Høgskolen i Sørøst-Norge).

Vår tilnærming i denne første runden var å stille åpne spørsmål. Etter en innledende beskrivelse av prosjektet spurte vi om hvilken forskningsverdi pasientarkiver kan ha. Pasientarkiver ble definert som dokumentasjon fra all saksbehandling knyttet til den enkelte tjenestemottaker, samt alle administrative og behandlingsrettede registre og informasjonssystemer.

Vi opplyste at prosjektet gjaldt samtlige opplysninger om enkeltpersoner fra kommunenes og fylkeskommunenes tjenester, innen bl.a. pleie og omsorg, rus og psykiatri, legetjenester, helsestasjon, skolehelsetjeneste og tannhelse. Videre opplyste vi om at de bestemmelsene som skal lages, vil være minimumskrav til langtidsbevaring. Det som ikke faller inn under bestemmelsene skal kommunene og fylkeskommunene selv fastsette oppbevaringsfrister for i henhold til krav i annet lovverk.

Svarene vi fikk

De kommunale arkivinstitusjonene

Et generelt svar vi fikk fra arkivdepotene var at pasientjournaler er etterspurt for å dokumentere rettigheter. Det gjelder for eksempel der tannjournalen kan dokumentere skade som er påført i skoletiden, og der den tidligere pasienten kan ha krav på erstatning fra NAV i hele sin levetid.

Når det gjelder pasientjournaler etter døde gjelder deler av etterspørselen noe vi kan kalle «utvidet slektshistorie». Arvelige forhold blir nevnt som begrunnelse for bevaring, uten at det ble nærmere forklart hva som menes med arvelige forhold.

Utover ovennevnte innsynsbehov fremkom ikke informasjon om forskning på dette materialet i depot.

²⁰ Ryymin arbeider i forskningsgruppen Helse-, velferd- og vitenskapshistorie. Forskningsgruppen arbeider med et bredt spekter av spørsmål knyttet til helse, velferd og vitenskapshistorie, herunder «den vitenskapelige, kulturelle, sosiale og politiske historien til bestemte sykdommer, forebyggende og helsefremmende arbeid, historien til medisinal og vitenskapelige institusjoner, forholdet mellom kunnskapsproduksjon og politisk handling, ernæring, rettsmedisin, folkelige forståelser av sunnhet og sykdom, og forholdet mellom folkemedisin og skolemedisin. <https://www.uib.no/fg/hvv> 21.11.2018.

²¹ Riksarkivbygningen, 29.9.2017

Forskerne

Forskerne vi først tok med kontakt var ansatt ved Folkehelseinstituttet, Universitetet i Oslo, Universitetet i Bergen og Høgskolen Sørøst-Norge. De vi snakket med hadde ikke benyttet pasientarkivmateriale fra de kommunale tjenestene i særlig grad. Noen hadde benyttet pasientjournaler fra spesialisthelsetjenesten.

Flere av forskerne ga i sin tilbakemelding innledningsvis en helt generell kommentar om forskningens natur, nemlig at man aldri kan si helt sikkert hvilket kildemateriale som vil kunne være interessant i fremtiden. Materialets forskningsverdi er avhengig av hvilke spørsmål forskeren stiller, og spørsmålene vil genereres av den tiden forskeren lever i.

Selv om flere forskere tok forbehold om at man ikke kan forutse forskningsverdi, kunne de antyde flere forhold som knyttet seg til pasientopplysninger som mulig forskningskilde. Pasientopplysninger vil være aktuelle som kilder innen flere fag og disipliner. Materialet kan være egnet til å besvare spørsmål innen samfunnsmedisin (hvordan foregikk diagnostisering), medisin- og helsehistorie (hvordan tolket den tjenesteansvarlige sitt oppdrag) og sosiologi (forholdet mellom pasient og helsepersonell). Et spørsmål kan være hvordan helsepersonell førte pasientjournal, herunder utviklingen fra «legens journal» til «pasientens journal».

Som eksempel fra arkivseriene kunne våre informanter bekrefte at helsekortene ville kunne ha forskningsverdi. Som eksempel ble nevnt studiet av utvikling av høyde og vekt blant barn over tid, spesielt i forbindelse med dagens fedmeproblemer.

En annen kommentar gjaldt at materialet fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene kunne egne seg til epidemiologisk forskning med historisk perspektiv. Slik forskning ble antatt å kunne belyse trender i legesøkning på den ene siden, og diagnosefordeling på den andre siden.

Forskningsspørsmål som gjelder sykdomsforståelse ble trukket frem, med potensiell kildeverdi i journaler fra allmennpraksis, helsestasjon, og pleie- og omsorgstjeneste. Ut fra journalene, og kanskje spesielt epikriser, kunne man stille for eksempel følgende spørsmål i grenseområdet helsefag/sosiologi/historieforskning:

Sykdomshistorie ble trukket frem som relevant, der spesifikt anamnesen, som er basert på opplysninger som er gitt av pasienten selv eller hans pårørende i samtale med legen. Den skal inneholde opplysninger om symptomer og plager pasienten har hatt gjennom livet, og om sykkelighet i familien. Hvordan tok man opp en anamnese når plagen var magesmerter på hhv 1950-tallet, 1970-tallet og 1990-tallet? Det ble vist til at disse tiårene medførte nye behandlingsmåter og nye teorier om årsak til magesmerter (fra stress via histaminfrigjøring til bakterie). Forskere mente det kunne være interessant å studere hvordan dette endret måten man snakket om magesår på hos legen? Hvilke spørsmål stilte man, hvilken utredning ble foretatt, og hvilken behandling ble gitt? Innen sykdomshistorie og medisinhistorie vil man kunne studere hvordan teknologiske og medisinske forhold påvirket helsepersonells veiledning og behandling.

Andre spørsmål som ble nevnt var risikotenkning og høyt blodtrykk. Hvordan tenkte man om høyt blodtrykk på 1950-tallet da blodtryksmedisiner først ble introdusert? Når begynte man å måle blodtrykket regelmessig? Når startet man med kostholdsrådgivning? Det primære kildematerialet vil kunne gjøre det mulig å se hvordan nye medisinske tankemåter kunne få gjennomslag (eller ikke) i medisinsk praksis på grunnplan.

Medisin- og helsehistorie, samfunnsmedisin og sosiologi

Flere av våre informanter i denne første henvendelsen fordelte seg på fagområdene medisin- og helsehistorie, samfunnsmedisin og sosiologi.

Spørsmål innen fagområdene her kunne knytte seg til forholdet mellom lege og pasient. De store endringene som lege-pasientforholdet har gjennomgått siden 1950 ble trukket frem. Man mente det ville kunne være interessant å undersøke hvordan denne endringen var, blant annet hvordan pasientens egne preferanser ble uttrykt i journalnotater. Her ble allmennmedisin trukket frem spesielt.

En forsker mente at materialet, hvis bevart i sin helhet, vil gi god oversikt over velferdsstatens utvikling med hensyn til tjenestetilbud innen helse- og omsorgssektoren fra 1950-årene og frem til vår tid. Innfallsvinkler her kunne være utvidelser og eventuelle innskrenkninger av tjenestene, hvordan de er blitt organisert og praktisert, og hvordan de er blitt benyttet. Et annet spørsmål kunne også være hvorvidt tjenestene har vært i samsvar med politiske føringer.

Innen medisin- og helsehistorie mente flere av forskerne at materialet ville kunne brukes til å studere legemiddelhistorie, og fremhevet antibiotika som kom på markedet på slutten av 1940-tallet. Man kunne undersøke hvordan antibiotika ble utbredt, og hvordan utbredelsen påvirket det legens veiledning om infeksjonssykdommer. Helsepersonells anbefalinger knyttet til prevensjon kunne også være interessant.

Forskerne fremhevet institusjonshistorie: fastlegens, hjemmesykepleiens, helsestasjonens, legevaktens historie. Fokus ville være hvilke tjenester man har hatt, hvordan ble de utført, og hvordan den tjenesteansvarlige tolket sitt oppdrag. En forsker mente materialet kunne egne seg til lokalhistorisk forskning, og henviste til bøker om Oslo og Bergen legevakter, der journalmateriale er brukt. Innen helsestasjonens historie kunne man stille spørsmål om hvordan tradisjonen fra mødrehygienekontorene ivaretatt i og med opprettingen av helsestasjonene fra 1972? Hvilke typer endringer over tid som fant sted i tanken om forebygging? Hvordan tolket den tjenesteansvarlige til enhver tid oppgaven og oppdraget med å utøve helsehjelp?

En forsker etterlyste mulighet til å se på kilden (fagsystemene ble nevnt spesielt), for å bedre kunne vurdere hvordan kilden vil kunne brukes til forskning.

På spørsmål om bevaringsandel og bevaringsmodell ble følgende diskutert rundt bordet:

Kassasjon generelt ble ansett som lite relevant blant deltakerne, eller de hadde ikke så mange tanker eller synspunkter i forhold til kassasjon. De anså derimot en videst mulig plikt til bevaring som mye viktigere. Man mente at hvis bevaring ble valgfritt, vil ikke kommunen prioritere å bruke ressurser på bevaring. En svakhet ved møtet med forskerne og arkivdepotene denne dagen var at en del av deltakerne ikke hadde helt oversikt over hvilket materiale denne revisjonen faktisk omfatter (kun primærhelsetjeneste, kun offentlig skapt, kun morsmateriale). Dette farget diskusjonen en del, også innspillene på bevaringsverdi og bevaringsalternativer. Det ble fra visse hold reagert på at en i det hele tatt tenkte på å kassere helseopplysninger, på grunn av blant annet genetikk/arvelighetsforskning.

Generelt ble et bevaringsalternativ med full bevaring av enkelte tjenester, og utvalgsbevaring (større enn 10%) ansett som mest relevant blant deltakerne i vår workshop. Hvis omfanget ikke er u håndterlig stort, kan alternativ full bevaring være aktuelt. Det ble argumentert med at dersom en

først har kassert noe, er det for sent å angre. Det ble fremholdt at det var sikrere å bevare mye/alt, og at en heller kunne benytte adgangen til å søke Riksarkivaren om kassasjon.

Vårt forslag til bevaringsmodell som gikk ut på å bevare noen tjenester, og kassere andre tjenester, ble møtt med innsigelser. Utvalgsbevaring ble flere ganger fremholdt som en løsning, særlig fra forskerne. Det ble fremholdt at 10% bevaring (som har vært praktisert tidligere) kan være for lite for å sikre representativitet i små kommuner. Hvordan dette skal løses praktisk, kom en lite inn på.

Til spørsmålet om kildeverdi fremhevet noen forskere at det vil være stor forskjell på struktur i eldre arkiv og fremtidig arkiv. Eldre arkiver vil kunne være mindre strukturert og preget av rot. Manglende struktur og metadata for digitalt skapte arkiv kan vanskeliggjøre bruken av kildene til forskning. I fremtidig arkiv vil man i større grad kunne legge til rette for standardisering og planmessig bevaring. I diskusjonen ble det pekt på den store utfordringen med alle de eldre digitale systemene som risikerer å gå tapt, og at man kan miste store deler av et par tiår med arkivdanning innen tjenestene. Man mente dette var et viktig incitament til å få reglene på plass.

Oppsummering henvendelse høst/vinter 2017-2018

Forskerne ga innledningsvis en generell kommentar om at forskningsspørsmål ikke kan forutsies, og dermed kan man aldri på forhånd vite hvilke kilder som vil være aktuelle for forskning. På nærmere spørsmål om kildeverdi ga forskerne mange innspill om at pasient- og journalopplysninger kan være egnet til å besvare spørsmål innen flere fag og disipliner. Det kan være samfunnsmedisinsk forskning (hvordan har diagnostisering foregått og på grunnlag av hvilke opplysninger), helsehistorisk (hvordan tolket den tjenesteansvarlig sitt oppdrag) og sosiologisk forskning (forholdet pasient-helsepersonell).

Kassasjon ble i diskusjonen i workshop ansett som utelukket. Vi spurte forskerne om muligheten for å ta utvalg fra materialet. Noen svarte at det er vanskelig å ta stilling til utvalg, fordi materialet er så omfattende og vanskelig å overskue. Noen svarte tilbakeholdende, mens andre var mer pragmatiske og åpne for å gjøre et utvalg. De som var positive til utvalg mente at et bredt og representativt utvalg kunne dekke forskningens behov, og at det kunne være tidsbesparende for forskeren at utvalget allerede var tatt.

De forskerne som mente at utvalgsbevaring var å foretrekke fremfor totalbevaring, betonte at det da er viktig hvordan man foretar utvalget. Utvalget må være representativt, slik at forskerne ved å studere utvalget, kan generere til helheten. Da forskerne ble bedt om å kommentere bevaringsalternativer, ble alternativet med full bevaring av enkelte tjenester, og utvalgsbevaring (større enn 10%) av resterende tjenester ansett som mest relevant. Hvis omfanget ikke er for stort, kunne full bevaring være aktuelt. Ingen ønsket at tjenester ble kassert i sin helhet.

Representanter for kommunearkivinstitusjoner fremhevet at utvalget må være tilstrekkelig stort til å fange opp variasjoner i arkivdanningen.

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk

De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) vet mye om hvilken forskning som gjøres på taushetsbelagte helseopplysninger. REK er tildelt myndighet i henhold til helseforskningsloven. REK har i tillegg fått delegeret myndighet fra Helse- og omsorgsdepartementet i henhold til forvaltningsloven og helsepersonelloven (se side 13 for mer informasjon). REK deler

generelt prosjektene inn i ulike typer kilder og disipliner: Legemiddelutprøving, Registerdata, Humant biologisk materiale, Mennesker og Ikke helsefaglig forskning.

Vi henvendte oss derfor til REK med spørsmål om bruk av pasientopplysninger i forskning. Vi spurte konkret om REK har informasjon om i hvor stor grad det er blitt forsket på slikt arkivmateriale. Vi ville også vite om REK har en formening om behovet for bevaring vil kunne variere, f.eks. basert på opplysningens sensitivitet/art eller opplysningenes alder. Videre spurte vi om REK har noen formening om det vil være behov for å forske på pasientarkivmateriale i fremtiden? I så fall, hvilken type pasientarkivmateriale vil være av interesse for forskere? Vil det for eksempel gjelde registeropplysninger på nasjonalt eller regionalt nivå, eller vil det være punktstudier med et utvalg individer.²²

REK opplyste at det foregår omfattende forskning i aktive registre. Det var grunn til å tro at REK henviste til nasjonale helseregistre, og ikke vårt materiale. Når det gjaldt pasientjournaler, opplyste REK at de behandler et titalls søknader årlig. På samme måte som med registre spesifiserte ikke REK om det gjaldt pasientjournaler fra de statlige sykehusene. Vi sendte derfor et nytt brev, der vi ba om å få dette presisert.²³ På spørsmål om forskningsverdi til pasient- og journalopplysninger for kommunene, svarte REK at det ville være mer interessant med kilder fra spesialiserte områder, enn kilder generelt «fra alle allmennleger».²⁴

Vi stilte oppfølgingsspørsmål om hva REK mente med spesialiserte områder, om det gjelder for eksempel sykdomstyper, eller enkelte personer. For å få utdypet og presisert spørsmålene, inviterte vi avdelingsdirektør Knut Ruyter i REK Sør-Øst til møte. Ruyters synspunkter kan oppsummeres slik:²⁵

- Det har til nå vært svært lite forskning på morsjournaler generelt, og i så fall har det stort sett dreid seg om enkeltjournaler. Det er også diskutabelt om alt strengt tatt kan betegnes som «forskning» - mye har mer karakter av innsyn fra slektninger. For eksempel kunne ikke Ruyter erindre at REK har behandlet ett eneste prosjekt på Rikshospitalets omfattende pasientarkiver i Riksarkivet.
- Bevaring av eldre pasientarkiv på papir til medisinsk/helsefaglig forskning er lite hensiktsmessig, materialet vil neppe bli brukt i særlig grad (for tungvint og tidkrevende). Forskere bruker helseregistrene/kvalitetsregistrene til dette formålet. Disse registrene er innholdsrike, mangfoldige og enkelt tilgjengelig for forskere som har behov for større mengder kildemateriale. (NB: disse registrene er «relativt» nye så informasjonen fra gamle journaler er ikke registrert i disse.)
- Materialet er ikke/lite egnet for medisinsk og helsefaglig forskning som f.eks. epidemiologiske studier. Da kreves store datamengder og registerdata er mer relevant. Samfunnsforskning, etc. er mer relevante brukere av materialet.
- Legenes journalføring har endret seg. Journalene er «tynnere» - de detaljerte skriftlige beskrivelsene og kartleggingene av enkeltpersoner ble borte for lenge siden. Nå legger

²² Brev fra Arkivverket til REK, 16.03.18.

²³ Brev fra Arkivverket til REK, 7.5.18.

²⁴ Brev fra REK til Arkivverket, 25.4.18.

²⁵ Møte med REK Sør-Øst v/avdelingsdirektør Knut Ruyter, Riksarkivbygningen, 26.juni 2018.

imidlertid annet helsepersonell store mengder opplysninger inn i journalene, bl.a. sykepleierne. Dette er imidlertid opplysninger av mer «dagligdags» art, dvs, mindre interessant for forskning.

- Informasjonstette papirbaserte serier som er lette å identifisere (f.eks. helsekort) bør bevares.
- Hovedproblemet med å bevare innen definerte spesialområder som f.eks. tvang, er å identifisere saker/materiale. Dette gjelder særlig perioden før 1990.
- Tanken om full bevaring i visse regioner/kommuner er svært god. Det gir et helhetlig tidsbilde av helsetjenestene, og burde være tilfredsstillende for de fleste typer forskning i fremtiden. Ved å bevare alt materiale fra utvalgte kommuner vil forskerne kunne gjøre de utvalgene som er mest hensiktsmessig for deres forskningsprosjekt. Forskerne får da tilgang til materiale slik det er skapt på «grunnplanet» i helsetjenesten i kommunene. Man mister muligheten til å forske på enkeltpersoner/enkelttjenester i de fleste kommuner på denne måten, men det tapet er sannsynligvis relativt lite. Det er uansett ikke hensiktsmessig å bevare store mengder kun for å sikre seg i forhold til alle mulige tenkte forskningsformål.

Ruyter syntes at det var en god ide å foreta en spørreundersøkelse for å flere opplysninger om synspunkter vedrørende forskningsbehov.

Oppsummering henvendelse til REK

REK v/Ruyter kunne ikke bekrefte at det har foregått særlig mye forskning på pasient- og journalopplysninger til nå. Mye pasientarkivmateriale på papir vil ikke egne seg til medisinsk og helsefaglig forskning. Det blir for tungvint og tidkrevende. Forskerne som trenger store mengder kildemateriale, for eksempel til epidemiologiske studier, vil benytte helseregistrene, fordi det er mer hensiktsmessig.

Papirbaserte pasient- og journalopplysninger vil i større grad kunne egne seg til samfunnsforskning, og da særlig informasjonstette serier som er lette å identifisere, for eksempel helsestasjonskort.

REK mente full bevaring i et utvalg regioner vil kunne være interessant, fordi det gir helhetlig tidsbilde av helsetjenestene. Forskerne kan gjøre utvalg selv, tilpasset deres forskningsprosjekt. En ulempe er tap av kilder om enkeltpersonene på landsbasis.

Henvendelse om forskningsverdi sommer 2018

Vi mente vi kunne få flere og mer systematiske svar om pasient- og journalopplysningene egnet seg til forskning, enn hittil. Vi henvendte oss derfor til et større utvalg forskere, med en spørreundersøkelse. Spørsmålene gikk på hvilken kildeverdi forskerne mente pasientjournalene kunne ha, og om hvor mye av materialet som eventuelt bør bevares av hensyn til forskningen. Vi spurte om format hadde betydning.

Undersøkelsen lød:

«I Riksarkivarens forskrift § 4-13, Helse og omsorg, pålegges nå kommuner og fylkeskommuner å bevare alle pasient- og journalopplysninger (behandlingsrettede helseregistre) til evig tid. Denne

bestemmelsen ble innført som et midlertidig tiltak for å sikre at verdifull dokumentasjon ikke går tapt mens nye og mer målrettede bevaringsbestemmelser utarbeides. Riksarkivaren er nå i gang med dette arbeidet.

Behandlingsrettede helseregistre skapes i utgangspunktet for å dekke helseinstitusjonenes egne behov. Disse behovene bortfaller i hovedsak umiddelbart ved en pasients død eller en begrenset tid i etterkant. Også pasientens behov vedrørende rettighetsdokumentasjon vil da bortfalle.

I følge arkivloven skal arkiv med betydelig kulturell eller forskningsmessig verdi, eller som inneholder rettslig eller viktig forvaltningsdokumentasjon tas vare på og gjøres tilgjengelig for ettertiden.

Behandlingsrettede helseregistre, både papirskapte og digitalt skapte, utgjør i dag store og eskalerende mengder pasientarkiv. Bevaring av disse i sin helhet etter pasientenes død (til evig tid) vil derfor påføre kommunene og fylkeskommunene store og eskalerende lagringskostnader. Vi er derfor i gang med å vurdere hvordan man kan foreta et hensiktsmessig utvalg for langtidsbevaring av det totale kildematerialet.

I denne undersøkelsen ønsker vi forskeres innspill til hva de anser som hensiktsmessige utvalg av det totale kildematerialet. Målet er å finne frem til utvalg som er tilstrekkelig for forskning- og kulturformål uten å påføre arkivskaper unødvendig høye bevaringskostnader.»

Terminologi i undersøkelsen:

- En vanlig betegnelse for nedtegnelse av «medisinske pasientopplysninger» er pasientjournal.
- Med pasient- og journalopplysninger menes dokumentasjon som er skapt om enkeltindivider av kommunale og fylkeskommunale tjenester som yter helsehjelp og som reguleres av bestemmelsene.
- Betegnelsen behandlingsrettet helseregister er et vidt begrep som omfatter alle pasientjournaler om enkeltindivider (f.eks. hovedjournal, kjernejournal, pasientkort, individuell plan), samt ulike fagsystemer, pasientadministrative systemer mv.
- Flere behandlingsrettede helseregistre utgjør til sammen det vi betegner som kommunenes pasientarkiver.

Forskerne ble altså bedt om å gi synspunkter/innspill til hva de anser som et hensiktsmessig utvalg av det totale kildematerialet/arkivmaterialet. Prosjektgruppa har i spørreundersøkelsen opplyst forskerne om at bevaring i sin helhet vil påføre kommunene og fylkeskommunene store og eskalerende lagringskostnader, og at formålet med spørreundersøkelsen er å forsøke å finne fram til et utvalg som er tilstrekkelig til å dekke forskningsformål (og kulturformål?), men uten å påføre arkivskaper unødig høye bevaringskostnader.

1. Hvem ble spurt?

Spørreundersøkelsen ble sendt ut til i alt 97 e-postadresser til forskere og virksomheter/institusjoner. Prosjektgruppa valgte ut mottakerne fra en liste utarbeidet av Forskningsrådet. Listen er en veiledende oversikt over institusjoner som uten videre er å forstå som forskningsinstitusjoner i henhold til Forskningsrådets kriterier, og denne listen omfatter alle typer forskning. Prosjektgruppa har forsøkt å velge ut respondenter som antas å forske på, eller å ha forsket på, helseopplysninger.

2. Hvor mange svarte på spørreundersøkelsen?

Prosjektgruppa har mottatt i alt 34 svar på det utsendte spørreskjemaet. En del av svarene er imidlertid ikke fullstendige, kun 27 respondenter har besvart alle spørsmålene i undersøkelsen. Antallet respondenter vil således variere fra spørsmål til spørsmål mellom 27 og 34 respondenter.

3. Hvem svarte på spørreundersøkelsen?

I de svarene vi har mottatt fremgår det at 53% (18 personer) arbeider ved universiteter, 26 % (9 personer) arbeider ved helseforetak/sykehus og 15 % arbeider ved forskningsinstitutt med statlig basisfinansiering. 6% (to personer) har opplyst å arbeide ved høyskoler.

Respondentene ble bedt om å krysse av for ett eller flere fagområder/forskningsfelt. De fordelte seg med medisin/helsefag 59 % (20 personer), samfunnsfag 24% (8 personer), humaniora 6% (to personer), økonomi/administrasjon/ledelse 3% (en person) og Annet 9% (tre personer). De tre personene som har krysset av for Annet har spesifisert sitt forskningsfelt som rettsvitenskap og kombinasjon av henholdsvis medisin/helsefag/humaniora og medisin/samfunnsfag. En av respondentene viste til flere historiske studier hos forskere vi har snakket med tidligere.

4. Forskerne ble spurt om de har benyttet seg av behandlingsrettede helseregistre fra kommunal eller fylkeskommunal sektor eller om forskerne planlegger å benytte slike data i fremtiden

52% (17 personer) av de som besvarte undersøkelsen opplyser å ha benyttet seg av slike data, mens 45% (15 personer) opplyser at de ikke har benyttet seg av slike data). En person svarte vet ikke.

Av de som har benyttet slike data opplyser 41% (7 personer) at kildematerialet kun var papir, mens 24 % (4 personer) opplyser at kildematerialet var kun digitalt. 35% (5 personer) opplyser at de benyttet en kombinasjon av papir og digitalt kildemateriale.

I et tilleggsspørsmål har hele 65% (11 personer) opplyst at de opplysninger som ble benyttet i forskning var «kombinerte pasientopplysninger fra levende og døde (vitae og mors)».

Av eksemplene på gjennomførte studier med bruk av pasientdata fra primærhelsetjenesten var noen uspesifisert nevnt som doktorgradstudier og ulike prosjekter, mens andre ble spesifisert. Enkelte av respondentene opplyste at de oppfattet helseregistre som registre med sekundærdata, jf. helseregisterloven. En vanlig forståelse av «register» hos for eksempel Folkehelseinstituttet er et utvalg data som er bearbeidet og klargjort for kvantitative studier. Konkrete eksempler på forskning er historiske studier av pasientpopulasjoner ved kommunale sykehjem 10-år for 10-år, og 50 år tilbake i tid. Et annet prosjekt gjaldt personer som mottar hjemmetjeneste etter hjerneslag. Ett prosjekt gjaldt journalnedtegnelser for diagnose og behandling gjennom en 10-årsperiode. Et siste eksempel gjaldt rettssikkerhet for utviklingshemmede, der nasjonale registre var brukt i kombinasjon med journaler fra enkeltpersoner.

På spørsmål om forskerne hadde konkrete planer om å benytte data fra behandlingsrettede helseregistre i kommunal eller fylkeskommunal sektor som kildemateriale i forskning eller utviklingsarbeid i løpet av de neste tre årene svarte 47% (15 personer) ja, 44% (14 personer) nei og 9% (3 personer) vet ikke.

Forskerne ble også spurt om de kjente til studier utført av andre der behandlingsrettede helseregistre fra kommunal eller fylkeskommunal sektor har vært brukt som kildemateriale. På det svarte 66% (21 respondenter) ja, og 13 % (4 respondenter) nei.

5. Forskerne ble spurt om hvordan de vurderte - hvor relevant eller lite relevant ville det være å benytte behandlingsrettede helseregistre etter avdøde pasienter (mors) innenfor ulike typer forskning/studier

I spørreundersøkelsen fikk forskerne valget mellom følgende typer forskning: grunnforskning, kliniske studier, epidemiologiske studier, livskvalitetsstudier, forebyggingsstudier og helseledelse og økonomi. Det er nesten like mange svar for hvert alternativ: mellom 16 og 19 personer. Det er altså en helt ubetydelig forskjell mellom de ulike alternativene.

Et forskningsområde som ble nevnt er epidemiologisk forskning, som går på medisinbruk, diagnoser, symptom og død. Man vil søke å kope data til tidligere studier, og kunne oppnå generasjonsstudier, familieundersøkelser.

6. Forskerne ble spurt om det finnes en forskjell mellom de ulike tjenestene når det gjelder hvor relevant eller lite relevant det ville være å benytte behandlingsrettede helseregistre etter avdøde pasienter (mors) som kildemateriale for forskning

Av svarene prosjektet har mottatt fremgår det at det også her er relativt liten forskjell mellom de ulike svaralternativene. Prosjektet tolker imidlertid svarene slik at det er særlig fem tjenester som kan anses som relevante som kildemateriale for forskning:

- Allmennmedisin, kommunalt ansatte leger
- Legevakt og legevaktsentral
- Rusomsorg og psykisk helsevern
- Hjemmebaserte pleie- og omsorgstjenester
- Kommunelegetjeneste

En respondent trakk frem at selv om historikere generelt ønsker at mest mulig bevart, tilsier dokumentasjonsplikten i offentlig sektor at dette også vil ha en begrensning ved seg. Mens allmennmedisinske arkiver, inkludert jordmor og helsestasjonsvirksomheten er opplagte kilder, vil det fra hjemmebaserte og institusjonsbaserte pleie- og omsorgstjenester være mulig å ta et utvalg.

På vårt spørsmål om arkivmaterialets relevans rent generelt svarer en at data kan ha mindre relevant der data er vanskelig å kvalitetssikre.

7. Forskerne ble spurt om hvor relevant eller lite relevant det ville være å benytte ulike dokumenttyper etter avdøde pasienter (mors) som kildemateriale for forskning

Legejournal og epikrise er ifølge svarene de dokumenttypene som er mest relevant for forskning.

Respondentene ble spurt om det fantes andre – ikke nevnte - dokumenter som de anså som bevaringsverdige. Her ble regnskapsdata og trygdemedisinske data nevnt som kilder til hvorvidt refusjonsordninger kan være med på å styre diagnostikk og behandling. En annen respondent nevnte at røntgenbilder må bevares for å undersøke hvor nøyaktig diagnostikk var før i forhold til i dag.

8. Forskerne ble spurt om hvor anvendelig for forskningsformål opplysninger oppbevart på de forskjellige arkivformatene er

Arkivmateriale som er skapt og bevart digitalt får en klart høyest score med 4,7 poeng av 5 mulige når det gjelder egnethet for forskning.

Konvertering fra papirformat til pdf blir sett på som lite anvendelig skrives i en kommentar.

Selv om digitalt skapt materiale blir ansett som mest egnet, ser respondentene også begrensninger. Digitale datas anvendelighet avhenger også av hvordan de er strukturert ved lagring. Dagens systemer er ikke gode nok. En respondent kommenterer om «de digitale journalsystemene» at det er vanskelig å hente ut kliniske data fra dem fordi de ikke er tilstrekkelig strukturerte.

9. Forskerne ble spurt om sine synspunkter mht. ulike måter å velge ut det arkivmaterialet som skal bevares

Det høyeste enkelttallet i denne delen av spørreundersøkelsen er den gruppen respondenter som har svart at dokumentbasert utvalg er «svært egnet» for forskningsformål. I forhold til de øvrige svarene/tallet fra spørreundersøkelsen anser prosjektgruppa at man får de klareste svarene/tendensene ved å legge sammen de som har svart «noe egnet» og «svært egnet». Dette gir tre utvalgstyper som får over 80% tilslutning: til sammen 86% anser at dokumentbasert utvalg er «noe egnet» eller «svært egnet», 84% anser geografisk basert utvalg som «noe egnet» eller «svært egnet» og 83% anser at en kombinasjon av dokumentbasert utvalg og geografisk basert utvalg som «noe egnet» eller «svært egnet».

Når det gjelder de ulike utvalgstypene vil vi fremheve noen av kommentarer vi har mottatt fra respondentene:

Utvalg basert på fødselsdato

En respondent mener utvalg basert på fødselsdato bør kunne fungere når alle månedene i året er representert. Respondenten peker på at flere land har variasjon i dødelighet avhengig av hvilken måned en er født i. Dette spesifiseres til at det er en mulig relasjon til årstidsvariasjoner i forskjellige eksponeringer i løpet av forskjellige faser av svangerskap og/eller spedbarnstadiet.

Utvalg basert på tjeneste

Flere respondenter er skeptiske til å velge bort enkelte tjenester helt.

En respondent antok at materiale fra visse tjenester er mer interessante enn andre. For eksempel kan helsestasjoner være mer interessant enn skolehelsetjenesten og tannhelsetjenesten. Det advares mot å velge bort tjenester helt. «Å velge hvilke tjenester som skal være gjenstand for bevaring, krever grundig vurdering av hva som forskningsmessig er viktig.»

Det vil kunne være forskningsområder som er «underforsket», og det må utredes før man velger hvilke tjenester som skal være gjenstand for bevaring. En respondent trakk frem spørsmålet om ventetid hos spesialisthelsetjenesten har innvirkning på mortalitet.

Utvalg basert på geografi

En ulempe som ble trukket frem er at det er vanskelig å gjøre representative studier på felt der det finnes stor geografisk variasjon. Respondenten knyttet representativitet til forskningsfelt, og peker på at siden det ikke er mulig å tenke seg alle mulige felt det ville kunne være ønskelig å forske på i fremtiden, er det vanskelig å gjøre godt representativt utvalg.

En respondent trakk frem en fordel ved geografisk utvalg, at man får en helhet i undersøkelsen, der man kan sammenligne ulike tjenesteytere over tid, og også unngå at hele register kasseres. Geografisk utvalg ble slik sett på som en bedre strategi enn å kassere hele sett som i den tjenestebaserte strategien.

Utvalg basert på dokument

En respondent mener dokumentutvalg kunne være en god løsning, fordi man kan ta med alle personene ved hjelp av sentrale dokumenter. Metoden forutsetter regler for hvordan de dokumentene man velger å bevare, skal utformes og kvalitetssikres primært.

«Må være strukturert, ellers blir data ikke brukt.»

En som er kritisk til dokumentutvalg peker på at en kan miste mer skjønnsmessige avveininger som kan være vesentlige for å forstå større sammenhenger, og hjelp til å fortolke den mer strukturerte informasjonen.

En av respondentene som svarer «vet ikke» om dokumentutvalg, tilføyer at på generelt grunnlag er strukturert informasjon viktig. Strukturering av informasjonen er viktig slik at den kan benyttes til «forskning med mer begrensede personvernbetenkeligheter».

Utvalg basert del på dokument og dels på geografi – kombinert utvalg

Dette blir sett på som en mulig fremgangsmåte. Det advares mot å ta for lite utvalg. For visse forskningsspørsmål vil en eller noen få bykommuner knapt være representative for andre enn seg selv, og det samme gjelder distriktskommuner. Det ble nevnt at det til og med innenfor ett og samme helseforetak kan finnes ulike kulturer for legemiddelbruk. Det kan bare i ettertid analyseres dersom

et bredt sett kilder er bevart. Respondenten peker på kilder fra både sykehus og de kommunale tjenestene som sokner til sykehuset.

«Det viktigste er å gjennomføre en strukturering av informasjonen slik at den kan benyttes til forskning med mer begrensede personvernbenetkeligheter.»

En respondent mener vi må være varsom med kassasjon fordi det kan hindre forskning på tidligere tiders hendelser. Respondenten antar at «interne notater» vil kunne være viktig for å forstå vedtak i forvaltningssaker.

Forskerne ble bedt om å komme med konstruktive innspill med hensyn til utvalgskriterier

En respondent mener at mest mulig bør bevares, men under forutsetning av at det mulig å finne frem i det. Respondenten mener regelverk er viktig for å sikre materiale for forskning, spesielt fremtidig materiale som kan fremstå som «økende og utflytende».

Oppsummering henvendelse sommer 2018

Spørreundersøkelsen resulterte i svar fra i alt 34 personer, der 53% (18 personer) arbeider ved universiteter, 26 % (9 personer) arbeider ved helseforetak/sykehus og 15 % arbeider ved forskningsinstitutt med statlig basisfinansiering. 6% (to personer) har opplyst å arbeide ved høyskoler.

Respondentene fordelte seg med medisin/helsefag 59 % (20 personer), samfunnsfag 24% (8 personer), humaniora 6% (to personer), økonomi/administrasjon/ledelse 3% (en person) og Annet 9% (tre personer). De tre personene som har krysset av for Annet har spesifisert sitt forskningsfelt som rettsvitenskap og kombinasjon av henholdsvis medisin/helsefag/humaniora og medisin/samfunnsfag. En av respondentene viste til flere historiske studier hos forskere vi har snakket med tidligere.

Forskerne ble spurt om de har benyttet seg av behandlingsrettede helseregistre fra kommunal eller fylkeskommunal sektor eller om forskerne planlegger å benytte slike data. 52% (17 personer) av de som besvarte undersøkelsen opplyser å ha benyttet seg av slike data, mens 45% (15 personer) opplyser at de ikke har benyttet seg av slike data). En person svarte vet ikke. Noen av respondentene henviser til helseregistre som er laget med tanke på forskning. En vanlig forståelse av «register» hos for eksempel folkehelseinstituttet et utvalg data som er bearbeidet og klargjort for kvantitative studier.

Eksempler på gjennomførte studier med bruk av pasientdata fra primærhelsetjenesten er velferdsstatens historie, vitenskapshistorie, med fokus på praksissiden. I tillegg til å se på hva vitenskapsfolk skrev at de gjorde, kan man se på hva de faktisk gjorde. Noen viste til uspesifiserte doktorgradsstudier og ulike prosjekter, samt andre mer spesifiserte studier. Konkrete eksempler på forskning er historiske studier av pasientpopulasjoner ved kommunale sykehjem for 10-år, og 50 år tilbake i tid. Et annet prosjekt gjaldt personer som mottar hjemmetjeneste etter hjerneslag. Ett prosjekt gjaldt journalnedtegnelser for diagnose og behandling gjennom en 10-årsperiode. Et siste eksempel gjaldt rettssikkerhet for utviklingshemmede, der nasjonale registre var brukt i kombinasjon med journaler fra enkeltpersoner.

På spørsmål om forskerne hadde konkrete planer om å benytte data fra behandlingsrettede helseregistre i kommunal eller fylkeskommunal sektor som kildemateriale i forskning eller utviklingsarbeid i løpet av de neste tre årene svarte 47% (15 personer) ja, 44% (14 personer) nei og 9% (3 personer) vet ikke. Et forskningsområde som ble nevnt var epidemiologisk forskning, som går på medisinbruk, diagnoser, symptom og død. Man vil søke å kople data til tidligere studier, og kunne oppnå generasjonsstudier, familieundersøkelser.

Her ga noen av forskerne helt konkrete kommentarer om prosjekter som involverer bruk av pasientjournaler fra primærhelsetjenesten. Prosjektene spenner fra primærhelsetjenestens historie, «dag til dag – virksomhet i tjenesten. Pasientpopulasjon ved sykehjemmene 10-50 år tilbake i tid.

For å undersøke historien til behandlingen av «kjønnsidentitetsforstyrrelser» og ruslidelser vil journalene kunne brukes.

En tredje forsker ønsker å bruke KUHR-data, muligens i sammenheng med andre helseregistre. Helsedirektoratets KUHR (Kontroll og utbetaling av helserefusjoner) er et system som håndterer refusjonskrav fra behandlere og helseinstitusjoner til staten (HELFO). Det gjelder et nylig oppstartet prosjekt om helse, kompetanse og marginalisering hos ungdom/unge voksne. I prosjektet skal nasjonale registerdata brukes for å følge individer i alderen mellom 15 til 29 år fra 1980 til 2018 (årskull 1955-2003) for å se på sammenhengen mellom kompetanse, familiebakgrunn, helseutfordringer, samt mulige beskyttelsesfaktorer i arbeidserfaring, familiebakgrunn og regionale og kommunale variasjoner (arbeidsmarkedsmuligheter og velferds/helsetjenester i oppvekstmiljøet, KOSTRA).

Om utvalg svarte forskerne følgende:

Utvalg basert på fødselsdato

På en skala fra 1 til 5 rangerte forskerne denne til 4,0.

Forskerne anførte at fødselsdato ville være mest representativt i et populasjonsperspektiv. Alle måneder blir representert, variasjoner i dødelighet er avhengig av tidspunkt for fødsel.

Utvalg basert på tjeneste

På en skala fra 1 til 5 ble gjennomsnittsscore for denne utvalgsmetoden 3,6. Dette er høy score, men svarene viser samtidig at forskerne er mest skeptisk til dette konseptet, fordi man ikke vet nok om de tjenestene som er valgt ut. Utvalget av hvilke tjenester som skal bevares krever at man vet hvor det trengs forskning. Vedkommende antyder at materiale fra helsestasjoner er mer interessant enn materialet fra skolehelsetjenesten og tannhelsetjenesten. Psykisk helsevern er underforsket og kunne derfor kanskje egne seg for utvalg. Det samme vil gjelde andre underforskede områder.

Utvalg basert på geografi

Gjennomsnittsscore = 4,2, som er høyt, særlig fordi de som svarte hadde mange innvendinger.

En fordel mente man, er at man får en helhet i undersøkelsen. Man kan sammenligne ulike tjenesteytere over tid, og også unngå at hele registre kasseres. Dette ble ansett som en bedre strategi enn å kassere hele tjenester.

Ulempe med geografisk utvalg er at det er vanskelig å gjøre representative studier på felt der det finnes stor geografisk variasjon (ikke mulig å tenke seg alle mulige felt det vil være ønskelig å forske på i fremtiden, og dermed vanskelig å gjøre godt representativt utvalg).

Utvalg basert på dokumenttyper

Dette alternativet fikk en gjennomsnittsscore = 4,3. Dette konseptet scorer høyest.

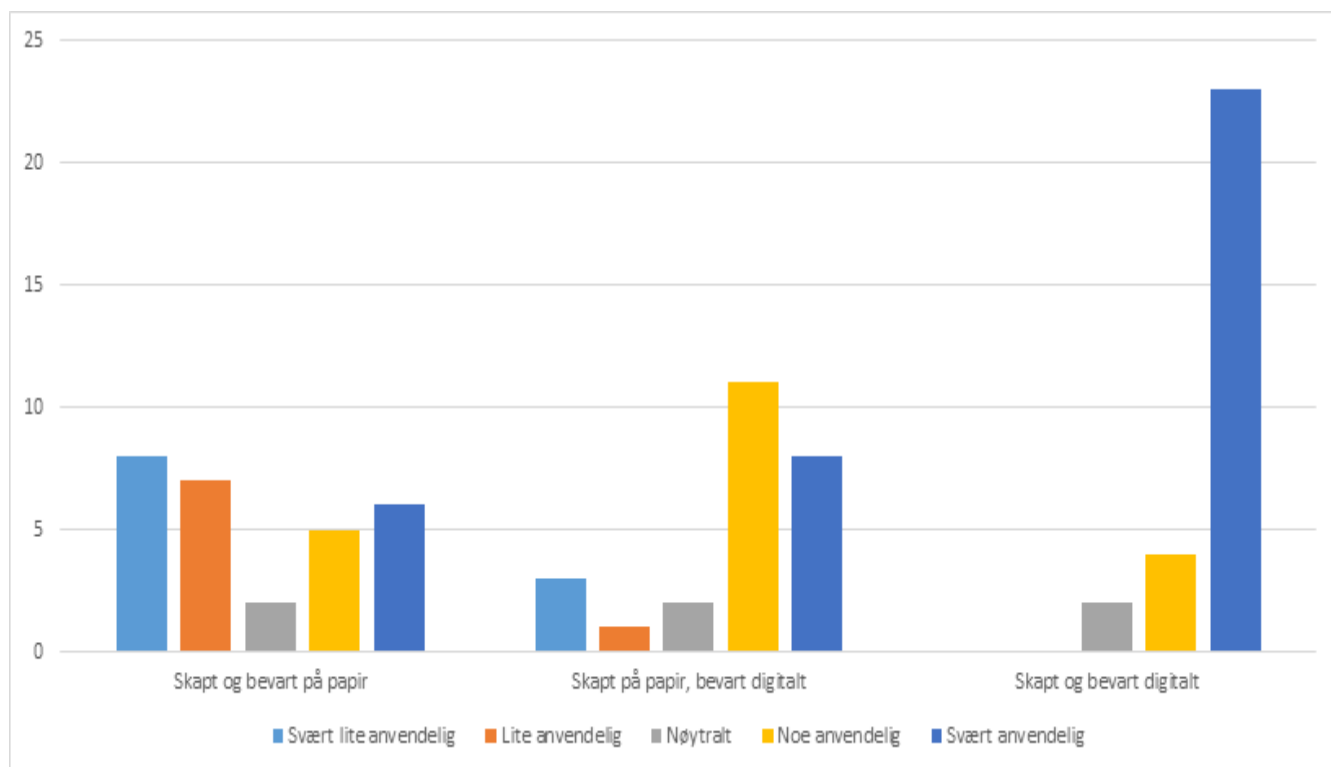
Forskere pekte på at det er bedre å ha få, men sentrale og kvalitetssikrede opplysninger for samtlige personer, enn å ta vare på en økende og utflytende mengde arkivmateriale. En forsker mente at dette kunne være en god løsning fordi man bevarer sentrale dokumenter om alle individer.

En forutsetning for å velge dette utvalget er regler for hvordan dokumentene man velger å bevare, skal utformes og kvalitetssikres primært.

Enkelte av forskerne pekte imidlertid på at man har noen av de samme utfordringene ved dokumentutvalg, som ved tjenestebasert utvalg. Man kan lett miste mer skjønsmessige avveininger som er vesentlige for å forstå større sammenhenger som kunne hjelpe til med å fortolke den mer strukturerte informasjonen.

Spørsmål om format

Vi spurte forskerne om format har noe å si for bruken av arkivmaterialet og i tilfelle i hvilken grad. For svaralternativet «skapt på papir-bevart digitalt» la vi konvertering til pdf til grunn, som også er Norsk helsearkivs metode. Ifølge våre respondenter har det mye å si om materialet foreligger på papir eller digitalt, slik figuren nedenfor viser.



Figur 2: Anvendelighet av format på arkivmaterialet.

Annen bruk av pasient- og journalopplysninger

Pasient- og journalopplysningene i etterforskning

Som alt annet arkivmateriale kan også pasient- og journalopplysninger være aktuelle opplysninger til bruk i etterforskning. Det er ingen foreldelsesfrist for visse alvorlige straffesaker. Man kan derfor i prinsippet se for seg at politi og påtalemyndighet har «evig behov» for all mulig dokumentasjon. For eksempel kan tannjournaler brukes til identifisering fordi de inneholder beskrivelse av tannstilling og reparasjoner. Identifisering kan skje ved at man sammenholder levninger etter en person med tannjournal, og dermed finner identiteten. Vi har prøvd å finne ut mer om denne bruken, og eventuelt om omfanget. Vi har spurt Fylkesarkivet i Oppland, Rettsmedisinske fag ved Oslo universitetssykehus og Kripos. Kripos svarte at de ikke har synspunkter eller spesielle behov i forhold til dette.

Fylkesarkivet i Oppland opplever en viss etterspørsel etter tannjournaler om denne bruken av pasient- og journalopplysningene.²⁶ Fylkesarkivet oppgir tre etterspørsler på vegne av politiet i løpet av de siste to årene. Innsynsbegjæringer fra politiet er for å bistå med identifikasjon av avdøde personer, og røntgenbilder har vært av interesse. Det er rimelig å tenke seg at identifikasjon av døde ut fra tannjournaler skjer i journaler etter personer som ennå ikke er døde. Dersom man legger lang oppbevaringstid til grunn for tannjournalene vil behovet til etterforskning allerede være ivaretatt.

For å komme nærmere kunnskap om eventuell bruk eller mulighet for bruk, tok prosjektgruppen kontakt med og fikk til et møte med Avdeling for rettsmedisinske fag ved Oslo universitetssykehus. Fra OUS rettsmedisinske fags side møtte Lillian Bøylestad, spesialrådgiver juridisk, og avdelingsleder Truls Simensen. De dekker fagområdene rettsgenetikk, rettspatologi og retts toksikologi.²⁷ Instituttet utfører spesifikke oppdrag på vegne av andre myndigheter. De opplyste at de fikk oppdrag fra andre om å foreta undersøkelser, og da nevnte de politiet, kriminalomsorgen, skattemyndighetene, NAV, domstolene og UDI. I den sammenheng samler de ikke selv inn opplysninger fra andre arkiver. Men instituttet driver egen forskning, og de mente at innen rettspatologi/klinisk rettsmedisin (unormale dødsfall blant f.eks. barn) kunne opplysninger fra tjenestene være relevante. Det ble sagt i møtet at arkivene også kan være relevante innen retts toksikologisk forskning, som virkninger av narkotika og legemiddelassistert rehabilitering. Instituttet dekker også områdene rettsgenetikk og biologisk aldersvurdering, og på sistnevnte felt kan fremtidig forskning i forhold til flyktninger (livsløp og behov for fremtidige helse- og omsorgstjenester) kanskje nyttiggjøre seg arkiv fra disse tjenestene.

Det er fortsatt åpent om akkurat vårt materiale egner seg til instituttets forskning. Instituttet så muligheter ut fra et generelt grunnlag, og instituttet var enig i at det alltid vil finnes bruksområder for utvalgte, kvalitative medisinske opplysninger som i størst mulig grad dekker totalpopulasjonen, og som muliggjør studier av livsløp. Instituttet oppga imidlertid ikke konkrete eksempler på behov for bruk av slikt materiale.

Vi kan ikke utelukke at det kan finnes behov for materialet av etterforskningshensyn, men vi har altså ikke fått bekreftelse på det. Så langt vi har kartlagt gjelder det identifikasjon. For individer som ikke

²⁶ I forbindelse med tilbakemeldingen på etterforskningsverdi opplyste Fylkesarkivet at materialet muligens kan være interessant for forskere som vil undersøke tannhelsen blant folk, men at de ikke har hatt innsynsbegjæringer av denne typen så lenge materialet har vært oppbevart hos dem. Jf. epost fra Trond Amblie, Fylkesarkivet i Oppland til prosjektgruppen v/Ola Hagen 25.9.18.

²⁷ Møte på Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, 26.9.2018.

allerede er fastslått døde, skal imidlertid ikke materialet være kassert, men vil være oppbevart slik at det kan brukes til identifikasjon. Så langt vi vet vil hensynet til etterforskning med sikte på identifikasjon, ikke stå i fare ved noen av bevaringsmodellene vi presenterer.

Økt oppmerksomhet på helsedata

Pasient- og journalopplysninger har i dag en aktualitet de ikke har hatt tidligere. En grunn til det er sterkere fokus i samfunnet på helsedata til forskning. På oppdrag fra Forskningsrådet undersøkte Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utdanning (NIFU) i 2016 forskningen på primærhelsetjenestene. NIFU slo fast at behovet for forskning og utviklingsarbeid var stort. «FoU knyttet til kommunale helse- og omsorgstjenester skjer derfor i stor grad ved universiteter, høyskoler, institutter eller helseforetak. I tillegg er det de senere årene opprettet flere sentre som skal bidra til å dekke kommunenes kunnskapsbehov.»²⁸ De senere årene er det lagt mere trykk på at kommunene selv kan initiere og finansiere forskningsprosjekter på sine tjenester, og det opprettes stadig flere FoU-enheter i kommunene. I forbindelse med vår egen kartlegging nevnte leder på Sagene legesenter legenes forskning på sine journaler. Tannhelsetjenesten vi besøkte nevnte at det skjer en god del forskning på nyere journaler for tjenesteutvikling og klinisk forskning.

Kommunenes plikt til forskning er formulert i helse- og omsorgstjenesteloven, der det heter at kommunene har plikt til å «*medvirke til og tilrettelegge for*» forskning (§ 8-3) og plikt til at den pålagte samarbeidsavtalen med andre kommuner og regionale helseforetak skal omfatte forskning (§ 6-2 nr. 7). Dette er nye bestemmelser, og det kan virke som om det er større fokus på forskning nå enn det var tidligere. Forskning er videre drøftet i forarbeidene til helse- og omsorgstjenesteloven Prop. 91 L (2010-2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) sidene 282-285).

Det er mye som tyder på at vi har fått et videre helsebegrep, og at pasientens helsetilstand er mer sammensatt. Kommunens ansvar for befolkningens helse har økt. Kommunene har ikke bare plikt til å behandle sykdom når den oppstår, men en plikt til å fremme helse og søke å forebygge sykdom, skade og sosiale problemer. Et slikt helse- og omsorgsansvar tilsier et behov for å se på pasientens psykososiale forhold, eksponering for forurensning, sosial arv/genetisk arv i sammenheng. Det vises i den forbindelse til at vi i 2011 fikk folkehelseloven, hvor det er et stort fokus på å forebygge helseproblemer. Folkehelseloven § 1 lyder slik: «Formålet med denne loven er å bidra til en samfunnsutvikling som fremmer folkehelse, herunder utjevner sosiale helseforskjeller. Folkehelsearbeidet skal fremme befolkningens helse, trivsel, gode sosiale og miljømessige forhold og bidra til å forebygge psykisk og somatisk sykdom, skade eller lidelse. Loven skal sikre at kommuner, fylkeskommuner og statlige helsemyndigheter setter i verk tiltak og samordner sin virksomhet i folkehelsearbeidet på en forsvarlig måte. Loven skal legge til rette for et langsiktig og systematisk folkehelsearbeid.» Lov av 24. juni 2011 nr. 29 om folkehelsearbeid (folkehelseloven) trådte i kraft 1. januar 2012.

Et annet moment som retter fokus mot de kommunale pasientarkivene er at befolkningen blir stadig eldre, og de eldre har et mer sammensatt sykdomsbilde enn før.

Samhandlingsreformen om koordinerende og helhetlig behandling er blant de forhold som tilsier at man ser arkivene fra våre tre forvaltningsnivåer i sammenheng. Kommunehelsetjenesten har fått økt

²⁸ NIFU 23.6.2016, sist sett på www 25.9.18 <http://www.nifu.no/undersokelser/kartlegging-av-forskning-og-forskningsbasert-innovasjon-om-og-for-kommunale-helse-og-omsorgstjenester/>

ansvar for pasienten. Sykehuspasienter skrives ut fra sykehuset raskere enn før, for overføring til kommunene. Pasientopplysninger som tidligere ble skapt hos spesialisthelsetjenesten, dokumenteres nå i kommunene.²⁹

Sentrale helseregistre

Økt oppmerksomhet om helsedata til forskning viser seg ikke minst i mengden helseregistre. Av totalt muligens 250 helseregistre, finnes cirka 15 sentrale helseregistre. Kommunene er pålagt å rapportere en rekke opplysninger til sentrale helseregistre. Norsk Pasientregister (NPR), Nasjonalt vaksinasjonsregister (Sysvak), Dødsårsaksregisteret, Kreftregisteret og Medisinsk fødselsregister er blant de mest kjente av dem. Registrene brukes av forskere med behov for strukturerte massedata, med muligheter for kobling på tvers av registrene, til mange ulike typer forskningsprosjekter. Som eksempel behandlet REK 270 søknader om prosjekter som involverte data fra NPR i perioden 2009-2013.

Sysvak, det vil si forskrift av 20. juni 2003 nr. 739 om innsamling og behandling av helseopplysninger i Nasjonalt vaksinasjonsregister (SYSVAK-registerforskriften) er gitt med hjemmel i helseregisterloven. Sysvak startet med prøvefylker fra 1976 og ble landsomfattende fra 1995. Sysvak er et personidentifiserbart register over vaksinasjoner som er omfattet av barnevaksinasjonsprogrammet. Registeret hos Folkehelseinstituttet brukes blant annet til å studere virkninger, bivirkninger, senvirkninger av vaksiner. Annet formål med forskningen er å forebygge spredning av difteri og meslinger. Opplysninger om vaksiner som er meldt til Sysvak kan kasseres i kommunen og fylkeskommunen.³⁰

Individbasert helse- og omsorgsstatistikk (IPLOS) er betegnelsen på et sentralt, pseudonymt helseregister, opprettet i 2006, med data som på en standardisert måte skal beskrive bistandsbehov til personer som søker om eller mottar pleie- og omsorgstjenester, og hvilke tjenester kommunen gir. Registeret er hjemlet i Forskrift av 17. februar 2006 nr. 204 om pseudonymt register for helse- og omsorgsstatistikk og skal danne grunnlag for nasjonal statistikk for pleie- og omsorgssektoren. Registeret brukes av kommuner til planlegging og tilrettelegging, og statlige myndigheter benytter det i forhold til kunnskap, styring og utvikling. Registeret skal også gi grunnlag for forskning. Registeret inneholder bl.a. opplysninger om brukeren og dennes funksjon, funksjonshemming, helse og diagnoser i henhold til WHO- standardisert kodeverk. Opplysningstypene er spesifisert i § 1-8 i forskriften. IPLOS-registeret skal oppbevares i ubegrenset tid.

Systemet Kontroll og utbetaling av helserefusjoner (KUHR) håndterer refusjonskrav fra behandlere og helseinstitusjoner til staten ved Helsedirektoratets ytre etat, HELFO. KUHR ble etablert i 2004. KUHR er hjemlet i folketrygdloven § 21-11a. Systemet eies av Helsedirektoratet, og NAV er databehandler. Staten finansierer helt eller delvis diverse helsetjenester. For at pasienten skal slippe å legge ut et beløp for senere å få refundert det, sender behandler i stedet en regning til staten i etterkant av behandlingen. Disse regningene er grunnlaget for informasjonen som lagres i KUHR.

Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) med forskrift er hjemlet i helseregisterloven § 11. Bakgrunnen var et behov hos kommunale og sentrale helsemyndigheter for et bedre kunnskapsgrunnlag for utforming av helse- og omsorgspolitikken og for å anvende ressursene på best

²⁹ «Elektronisk pasientjournal i omsorgstjenesten – Status, utfordringer og behov». Hdir/KS, 2014 IS-2221.

³⁰ Riksarkivarens forskrift kap 7, § 7-29 2h.

mulig måte slik som Norsk Pasientregister (NPR) fungerer overfor spesialisthelsetjenesten. Forskrift om kommunalt pasient- og brukerregister av 01.12.2017 gir retningslinjer for innsamling og behandling av opplysninger. Registeret åpnet offisielt i april 2018, og Helsedirektoratet er dataansvarlig.

KPR skal inneholde helseopplysninger om personer som har søkt, mottar eller har mottatt helse- og omsorgstjenester fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten, fra virksomheter som yter tannhelsetjenester etter tannhelsetjenesteloven § 1-3, og fra private uten driftsavtale med kommune eller fylkeskommune som yter helse- og omsorgstjenester på kommunalt nivå. De primære formål med KPR er å gi sentrale og kommunale myndigheter grunnlag for planlegging, styring, finansiering og evaluering av kommunale helse- og omsorgstjenester. Sekundære formål kan ifølge forskriften være til kvalitetsforbedring, forebyggende arbeid, beredskap, analyser, forskning og Nasjonal kjernejournal.

KPR bygges trinnvis, med innhenting av data fra KUHR- og IPLOS-registrene. KPR vil ikke inneholde data eldre enn 2016. (IPLOS bevares som historisk base). Etterhvert skal KPR utvides med mer data fra bl.a. tannhelsetjenesten, helsestasjoner, skolehelsetjeneste og akutte døgnenheter (KAD). En rekke opplysningstyper kan registreres, som angitt i forskriften § 1-1. Den registrerte kan motsette seg registrering av helseopplysninger om skolehelsetjenester, helsestasjonstjenester og andre helsefremmende og forebyggende tjenester og svangerskaps- og barselsomsorgstjenester jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd nr. 1 og 2, og tannhelsetjenester. Den registrerte kan også motsette seg at helseopplysninger gjøres tilgjengelig fra registeret for sekundære formål, som nevnt over.

Mengden data som rapporteres fra kommune til sentrale registre vil mest sannsynlig øke. I økende grad vil nok kommunen bli utfordret på hvilken egenverdi pasient- og journalopplysningene vil ha, etter som opplysningene også vil finnes sentralt. Vi mener det er relevant å veie pasient- og journalopplysningene opp mot informasjonen som vil finnes i sentrale helseregistre. Der kommunen er påbudt å rapportere inn opplysninger til registre som har forskning som formål, vil det kunne oppleves som en dobbel byrde å bevare opplysningene i arkivene i tillegg.

Oppsummert vil en del av pasient- og journalopplysningene i de kommunale tjenestene vi har kartlagt være innrapportert til registrene, og mest sannsynlig vil disse registrene kunne brukes som kilder for flere av forskningsspørsmålene som er nevnt for oss. Det er likevel en hovedforskjell mellom nasjonale registre og pasientjournaler. Registrene inneholder et nøyaktig selektert utvalg av enkeltopplysninger for ett formål, og gir ikke hele bildet av pasientens sykdomstilstand. Registrene erstatter ikke de kommunale pasient- og journalopplysningene fullt ut for alle forskningsbehov. Blant annet sykdomshistorie, som flere av våre respondenter har trukket frem, vil ikke finnes i registrene. Pasientjournalene har altså selvstendig bevaringsverdi, men spørsmålet blir hvor mye av journalene som må bevares.

Konsepter (bevaringsmodeller)

Vi har formulert åtte konsepter (bevaringsmodeller). I samfunnsøkonomisk analyse er et konsept en mulig måte å gå frem på for å løse et problem. Det finnes flere måter å nå et mål på, og disse alternativene måtene å nå et mål på betegnes i utredningssammenheng som alternative konsepter. Hvert konsept skal være en prinsipielt forskjellig måte å skape den ønskede endringen på. Bekrivelsen av konseptene begrenses til å gi et godt nok opplyst beslutningsunderlag for

beslutningstakere. Konseptene vi har formulert er nullkonseptet, kassasjonskonseptet, utsatt kassasjonskonseptet, geografikonseptet, personkonseptet, funksjonskonseptet, tjenestekonseptet og forskningskonseptet.

Konseptene omfatter hver sin bevaringsmodell for pasient- og journalopplysningene hos samtlige tjenester. Konseptene er forskjellige i hvordan de tar *utvalg* for bevaring i de ulike tjenestene. Vi tar utgangspunkt i 6 ulike typer utvalg, som er Full bevaring (alt bevares for all tid), Kassasjon (alt kasseres 10 år etter pasientens død), Utsatt kassasjon (alt kasseres 20 år etter pasientens død), Geografisk utvalg (10% av alle kommuner og fylkeskommuner bevares), Personutvalg (10% bevaring ut fra fødselsdato) og Funksjonsutvalg (utvalg av dokumenttyper):

KONSEPTER	Null-konseptet	Kassasjons-konseptet	Utsatt kassasjons-konseptet	Geografi-konseptet	Person-konseptet	Funksjons-konseptet
Helsetjenestene	K0	K1	K2	K3	K4	K5
Helsestasjon (inkl. svangerskapsomsorg, skolehelsetjeneste)	Full bevaring	Kassasjon (10 år etter mors)	Kassasjon (20 år etter mors)	Geografisk utvalg	Personutvalg	Funksjonsutvalg
Tannhelse						
Allmennmedisinske tjenester (inkl fastlege, fengselshelsetjeneste)						
Habilitering og rehabilitering (rus- og psykososiale tjenester)						
Pleie- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenester i hjemmet og på institusjon)						
Akuttmedisinske tjenester (inkl. legevakt, legevaktsentral, KAD)						
Frisklivssentraler						

Figur 3: Illustrasjon av bevaringskonsepter der alle tjenestene er gjenstand for samme bevaringsregime

I arbeidet å finne alternative konsepter har vi i tillegg kommet opp med to kombinasjonskonsepter som tar hensyn til spesielle forhold i de ulike tjenestene. I teorien er det mulig med flere kombinasjoner, men vi har valgt å fokusere på konsepter som er prinsipielt forskjellige. Kombinasjonskonseptene vil se slik ut for de ulike tjenestene:

	Tjenestekonseptet	Forskningskonseptet
Helsetjenester		
	K6	K7
Helsestasjon (inkl. svangerskapsomsorg, skolehelsetjeneste)	Funksjonsbevaring	Funksjonsbevaring
Tannhelse		
Allmennedisinske tjenester (inkl. fastlege, fengselshelsetjeneste)		
Habilitering og rehabilitering (inkl. rus- og psykososiale tjenester)		
Pleie- og omsorgstjenester	Kassasjon (+10)	Kassasjon (+20)
Akuttmedisinske tjenester (inkl. legevakt, legevaktsentral, KAD)		
Frisklivssentraler		

Figur 4: Illustrasjon av kombinasjonskonsepter hvor tjenestene er gjenstand for ulike bevaringsregimer

I det følgende gjennomgås hvordan de ulike konseptene ivaretar arkivlovens formål og arkivfaglige bevaringskriterier. Et arkivmateriale bevares alltid for å gjøres tilgjengelig for en eller flere brukergrupper. Pasienten er en selvsagt brukergruppe i sin levetid. Men siden materialet uansett skal bevares i lang tid, har vi ikke lagt spesiell vekt på pasientens behov i vår analyse.

Når det gjelder innsyn i helseopplysningene etter pasientens død reguleres dette av helsepersonelloven. Innsyn må begrunnes med «viktige grunner», og det skal tas hensyn til avdødes antatte vilje, opplysningenes art, de pårørende og samfunnets interesser. I henhold til helsepersonelloven er pasientens pårørende avgrenset til «nærmeste pårørende», der det står at «nærmeste pårørende har rett til innsyn i journal etter en persons død hvis ikke særlige grunner taler mot det»³¹. Hvordan ivaretas innsynsbehov for helsepersonell, pasientens pårørende samt andre offentlige instanser ved de ulike konseptene?

Det gjennomgås hvordan modellene innfrir arkivfaglige kriterier som langtidsbevaring. De kommunale arkivinstitusjonene får overført pasient- og journalopplysningene etter at de har gått ut av administrativ bruk, og skal siden bevare og forvalte pasient- og journalopplysningene for all ettertid. Hvor mye som bevares for all ettertid har derfor betydning for dem. Omfang og kostnader ved de ulike modellene er utførlig beskrevet i den samfunnsøkonomiske analysen.

Nullkonseptet

Utgangspunktet for nullkonseptet er dagens forskrift slik den står. Nullkonseptet vil si å bevare alt som er skapt av pasient- og journalopplysninger fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Man fortsetter som i dag, og foretar seg ikke noe mer spesielt med pasientarkivene, enn med de øvrige arkivene.

³¹ Jf. helsepersonelloven § 24 og brukerrettighetsloven § 5-1.

Virkninger for berørte parter

Helsepersonell: Det er ikke avdekket at helsepersonell har behov for innsyn i materiale lengre enn etter 10 år etter pasientens død. Det er ikke kartlagt slikt behov, men dersom det likevel skulle oppstå behov, vil materialet være bevart.

Pasientens pårørende: Kartlegging viser at det blir søkt noe innsyn i materiale etter pasientens død, da etterkommere kan ha behov for å få svar på hva som skjedde med foreldre, besteforeldre eller partner, i hvert noe tid etter død. Vi har ikke kartlagt det, men antar likevel at det i spesielle tilfeller kan dreie seg om mistanke om feil behandling, arvetvister eller strid om umyndiggjøring.

Forskere: For forskere vil det være positivt å ha stort kildemateriale for forskning til ulike forskningsfelt og spørsmål. Så langt vi har avdekket, foretas det noe helsefaglig forskning på eldre materiale, men ikke nødvendigvis medisinsk-faglig forskning. Vår kartlegging avdekket at selve opplysningene vil egne seg godt til forskning på flere typer spørsmål. Forskerne svarte også at tilgjengelighet vil være avgjørende for forskning, særlig at kildene foreligger digitalt i søkbar form.

Andre offentlige instanser: Helselovgivningen tilsier lang oppbevaringstid av hensyn til tilsyn og kommunens egen tjenesteutvikling.

Kommunale arkivdepot: Det er så langt ikke identifisert særlig grad av forskning på det avleverte materialet, men vi antar at bevaring av alt arkivmaterialet vil være positivt for arkivinstitusjonene. Arkivmaterialet er omfattende og innholdsrikt. Av hensyn til materialets sensitivitet, vil det imidlertid ikke kunne gjøres tilgjengelig for alminnelig forskning. Det vil kunne bli ressurskrevende, i den forstand at arkivdepotene vil måtte garantere tilstrekkelig sikringstiltak for et svært sensitivt materiale.

Arkivfaglige kriterier

Arkivlovens formål og bevaringskriterier

Nullkonseptet er positivt ut fra arkivlovens formålsparagraf, i den forstand at man ikke kasserer arkivmateriale. Arkivloven sier at man skal sikre arkiv slik at det kan bli gjort tilgjengelig for ettertiden. Dette hensynet blir ikke tilstrekkelig ivaretatt i dag. Konseptet går ikke lenger enn bevaring av et svært stort og uoversiktlig materiale, som ikke er tilgjengelig for forskning. Det er ikke i tråd med arkivfaglige prinsipper at man bevarer svært sensitivt materiale ubeskrevet, og uten at man har foretatt en vurdering av bevaringsbehov. Nullkonseptet gir ingen insentiver til aktivt å ta stilling til innholdet i arkivene. Her skal materialet bevares uten at man ser mer nøye på innholdet. Konseptet gir ikke i seg selv retning for fremtidig arkivdanning.

Forskningsbehov

Dokumentasjon av helsehjelp i første og siste del av livet vil for de fleste foreligge i de kommunale helse- og omsorgsarkivene. Ved nullkonseptet legger man opp til at dette materialet ikke kasseres. Men med et materiale som ikke er ordnet, søkbart og anonymisert vil forskning være tungvint.

Tekniske forhold

Det vil være omfattende å bevare alle pasient- og journalopplysninger for all fremtid, ikke minst fordi man må vedlikeholde eller migrere all informasjon fra alle løsninger i alle tjenester for all tid for svært sensitive opplysninger.

Formelle forhold

Det er en mangel ved konseptet at materialet verken beskrives, eller at det foretas en bevaringsvurdering og risikovurdering av behovet for å oppbevare sensitive opplysninger. En mindre fordel med modellen er at regelverket er likt for alle kommuner, og at arkivinstitusjonene kan samarbeide om veiledning.

Kassasjonskonseptet

Med kassasjonskonseptet åpner man for å kassere alt, etter at krav til oppbevaring i annet lovverk er bortfalt. Konseptet tar utgangspunkt i at kommunen og fylkeskommunen tolker regelverket om oppbevaring av materialet, til å gjelde lang tid av hensyn til pasientens innsynsbehov, helsehjelp og andre instansers innsynsbehov (først og fremst tilsyn). 10 år etter død kan være en rimelig tolkning av lovverket, jf. tidligere gjennomgang i denne utredningen.

Virkninger for berørte parter

Det er ikke avdekket at helsepersonell har behov for innsyn i materiale lengre enn etter 10 år etter pasientens død. Det er ikke kartlagt slik behov, men dersom det likevel skulle oppstå behov, vil materialet være bevart i pasientens levetid + 10 år.

Pasientens pårørende: Kartlegging viser at det blir søkt noe innsyn i materiale etter pasientens død, da nærmeste pårørende kan ha behov for å få svar på hva som skjedde med foreldre, besteforeldre eller partner, i hvert noe tid etter død. Vi har ikke kartlagt det, men antar likevel at det i spesielle tilfeller kan dreie seg om mistanke om feil behandling, arvetvister eller strid om umyndiggjøring. Det antas at dette behovet er dekket her.

Forskere: Forskning vil være mulig i pasientens levetid + 10 år. En negativ følge av konseptet er at dersom det skulle oppstå behov for å forske på tjenester langt tilbake i tid for historiske, medisinske og samfunnsmedisinske formål, vil materialet være kassert.

Andre offentlige instanser: Helselovgivningen tilsier lang oppbevaringstid av hensyn til tilsyn og kommunens egen tjenesteutvikling. Hensynet til etterforskning og identifikasjon tilsier at røntgenbilder fra tannhelsejournalene har en viss relevans. Politiets innsynsbehov i visse av pasientopplysningene, antas ivarettatt siden journalen uansett ikke skal være kassert.

Kommunale arkivdepot: Det vil kunne være negativt at det ikke bevares arkiv som har forskningsverdi. Det er til en viss grad positivt at regelverket med kassasjonskonseptet vil være det samme for alle kommuner, herunder at arkivinstitusjonene kan samarbeide om veiledning.

Arkivfaglige kriterier

Arkivlovens formål og bevaringskriterier

Kassasjonskonseptet vil stå i strid med arkivlovens formål, som er å holde materiale med bevaringsverdi tilgjengelig for forskning. Kassasjon av alle pasient- og journalopplysninger vil være i strid med flere av bevaringskriteriene. Det gjelder innholdet i opplysningene, og materialets egnethet som kilde.

Forskningsbehov

Siden det er identifisert forskningsbehov vil man, ved å kassere alle pasient- og journalopplysninger fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene, hindre forskning som går på forhold forut for sykehusopphold og i etterkant av sykehusopphold.

Tekniske forhold

Kassasjon av sensitivt materiale må foregå på forskriftsmessig måte.

Formelle forhold

Kassasjonen må beskrives og dokumenteres i kommunens arkivplan. Regelverket vil være ens i alle kommuner, slik at kommunearkivinstitusjonene kan samarbeide om veiledning.

Utsatt-kassasjonskonseptet

Med utsatt-kassasjonskonseptet åpner man for å kassere alt, etter at krav til oppbevaring i annet lovverk er bortfalt. Konseptet tar utgangspunkt i at kommunen og fylkeskommunen tolker regelverket om oppbevaring av materialet, til å gjelde lang oppbevaringstid av hensyn til pasientens innsynsbehov, helsehjelp og andre instansers innsynsbehov (tilsyn, m.m.). Vi mener 10 år etter død kan være en rimelig tolkning av lovverket, jf tidligere gjennomgang i denne utredningen.

Med utsatt-kassasjonskonseptet bevares materialet fra alle tjenester i 20 år etter pasientens død, før det kasseres. Dette vil gjelde alle pasient- og journalopplysninger fra alle tjenester.

Virkninger for berørte parter

Det er ikke avdekket at helsepersonell har behov for innsyn i materiale lengre enn etter 10 år etter pasientens død. Det er ikke kartlagt slik behov, men dersom det likevel skulle oppstå behov, vil materialet være bevart i pasientens levetid + 20 år.

Pasientens pårørende: Kartlegging viser at det blir søkt noe innsyn i materiale etter pasientens død, da nærmeste pårørende kan ha behov for å få svar på hva som skjedde med foreldre, besteforeldre eller partner, i hvert noe tid etter død. Vi har ikke kartlagt det, men antar likevel at det i spesielle tilfeller kan dreie seg om mistanke om feil behandling, arvetvister eller strid om umyndiggjøring. Her blir materialet oppbevart i pasientens levetid + 20 år, noe som antas å være tilstrekkelig for nærmeste pårørende.

Forskere: Forskning vil være mulig i pasientens levetid + 20 år. En negativ følge av konseptet er at dersom det skulle oppstå behov for å forske på tjenester langt tilbake i tid for historiske, medisinske og samfunnsmedisinske formål, vil materialet være kassert.

Andre offentlige instanser: Ettersyn vil ikke være mulig utover pasientens levetid + 20 år.

Kommunale arkivdepot: Alt arkivmaterialet bevares i noe tid etter pasientens død, innen det kasseres. Hensynet til rettighetsdokumentasjon er ivaretatt og i tillegg kan man skaffe erfaring om det vil bli forsket på materialet. Det er til en viss grad positivt at kassasjonskonseptet vil være det samme for alle kommuner, herunder at arkivinstitusjonene kan samarbeide om veiledning i regelverket.

Arkivfaglige kriterier

Arkivlovens formål og bevaringskriterier

Utsatt kassasjonskonseptet vil stå i strid med arkivlovens formål, som er å holde materiale med bevaringsverdi tilgjengelig for forskning. Kassasjon av alle pasient- og journalopplysninger vil være i strid med flere av bevaringskriteriene. Det gjelder innholdet i opplysningene, og materialets egnethet som kilde.

Forskningsbehov

Siden det er identifisert forskningsbehov vil man, ved å kassere alle pasient- og journalopplysninger fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene, hindre forskning som går på forhold forut for sykehusopphold og i etterkant av sykehusopphold.

Tekniske forhold

Kassasjon av sensitivt materiale må foregå på forskriftsmessig måte.

Formelle forhold

Kassasjonen må beskrives og dokumenteres i kommunens arkivplan. Kassasjonen må beskrives og dokumenteres i kommunens arkivplan. Regelverket vil være ens i alle kommuner, slik at kommunearkivinstitusjonene kan samarbeide om veiledning.

Geografikonseptet

Med geografikonseptet velges ut et representativt utvalg kommuner og fylkeskommuner. I den samfunnsøkonomiske analysen har vi regnet på et utvalg på 10 % kommuner og fylkeskommuner. For at utvalget skal være representativt må det tilgodesee store, mellomstore og små kommuner, så vel som landkommuner og bykommuner. Andre kriterier for utvalg vil være næringsvirksomhet.

Fra de utvalgte kommunene og fylkeskommunene bevares alle pasient- og journalopplysninger fra alle tjenester. Materiale fra øvrige kommuner kasseres.

Berørte parter

Det er ikke avdekket at helsepersonell har behov for innsyn i materiale lengre enn etter 10 år etter pasientens død. Det er ikke kartlagt slik behov, men dersom det likevel skulle oppstå behov, vil materialet være bevart fra et utvalg kommuner og fylkeskommuner.

Pasientens pårørende: Kartlegging viser at det blir søkt noe innsyn i materiale etter pasientens død, da nærmeste pårørende kan ha behov for å få svar på hva som skjedde med foreldre, besteforeldre

eller partner, i hvert noe tid etter død. Vi har ikke kartlagt det, men antar likevel at det i spesielle tilfeller kan dreie seg om mistanke om feil behandling, arvetvister eller strid om umyndiggjøring.

Forskere: En fordel at alt materiale fra alle tjenestene er bevart i utvalgte kommuner. Konseptet vil innebære en ulempe for de forskerne som ønsker å forske på stedbundne forhold fra kommuner og fylkeskommuner som er kassert.

Andre offentlige instanser: ettersyn vil være mulig i kommunene og fylkeskommunene som er med i utvalget.

Kommunale arkivdepot: De kommunale og fylkeskommunale arkivinstitusjonene som er depot for de kommuner og fylkeskommuner som er med i utvalget, vil få et stort kildemateriale å forvalte for fremtidige arkivbrukere. Arkivinstitusjoner som er depot for kommuner og fylkeskommuner som ikke er med i utvalg, får ikke denne type kildemateriale, men må henvise forskerne til andre arkivinstitusjoner.

Arkivfaglige kriterier

Arkivlovens formål og bevaringskriterier

Geografikonseptet vil ivareta behovet for bevaring i henhold til arkivloven i tilstrekkelig grad, fordi man sikrer alle pasient- og journalopplysninger fra et utvalg kommuner og fylkeskommuner. Konseptet vil sikre kildemateriale til mange typer forskningsspørsmål, men ikke alle.

Geografikonseptet vil sikre materiale fra 10 % av kommuner og fylkeskommuner. Det forutsettes at utvalget er representativitet, slik at forskerne ved å studere utvalget, kan si noe om helheten. Når det gjelder forhold som kontinuitet og tidsspenn vil det være ivaretatt for 10 % av kommuner og fylkeskommuner, men ikke for de resterende 90 %. Forskning på individopplysninger må ivaretas gjennom registerdata.

Forskningsbehov

Den utvalgsmetoden som på papiret syntes forskningsmessig forsvarlig møtte mye motbør i vår undersøkelse. Forskernes innspill:

En av innvendingene gikk på at man ikke får sikret en landsomfattende populasjonsbasert representativitet, som vil påvirke validitet. Konkret ble nevnt at tilgang til tjenester i Norge kan ha noe med hvor man bor i landet. Det ble også nevnt tilfeller der en sykdom oppstår kun et sted i landet.

Det ble ansett vanskelig å gjøre representative studier på felt der det finnes stor geografisk variasjon. Man kan gå glipp av viktige lokale variasjoner.

Ett kritisk innspill viser til at folk flytter på seg, og at man dermed mister muligheten til å forske på samme individ over tid. En annen innvending går på representativitet, der geografikonseptet kan føre til at personer fra landsbygda blir overrepresentert, mens fødselsdatoutvalg vil som en motsetning ha mange personer fra byer og sentrale strøk.

Et annet innspill ser muligheter ved konseptet forutsatt at man velger data fra et fylke med overføringsverdi. Nord-Trøndelags-undersøkelsen ble trukket frem som eksempel på et geografisk område som kan være representativt for større områder.

Av en annen respondent som så fordeler med dette konseptet, ble det trukket frem at man må sikre demografisk spredning mellom helseregioner, sentralitet og så videre.

En forsker mente geografiske utvalg er mest interessante når de sammenlignes med andre geografiske utvalg, med mindre det finnes solid kunnskap om at et bestemt geografisk område byr på særlige helsedata som ikke finnes andre steder.

Forskere pekte på at man med geografikonseptet får en helhet i undersøkelsen, der man kan sammenligne ulike tjenesteytere over tid, og unngå at hele register kasseres. Geografikonseptet ble av noen sett på som en bedre strategi enn å kassere hele sett, som for eksempel i tjenestekonseptet.

Tekniske forhold

Konseptet vil være forholdsvis enkelt å gjennomføre, fordi det innebærer at kommunene og fylkeskommunene enten skal bevare alt eller kassere alt.

Formelle forhold

Vil kreve en del styring ved at utvalget må presiseres. Utvalgsmetoden vil slå ulikt ut fra kommune til kommune med hensyn til økonomi. Rimelig konsept for kommuner som ikke trenger bevare, dyrt for de som må bevare. Her vil det være nødvendig med avklaringer.

Interkommunale samarbeid tilsier tjenester på tvers, som kan komme i konflikt med utvalget.

Det vil kunne være en ulempe at kommunene som ikke skal langtidsbevare, ikke motiveres til å vedlikeholde arkiv som uansett ikke skal bevares.

Dette er et svært sårbart konsept, som er avhengig av utenforliggende faktorer. I tillegg er det et lite varig konsept, på grunn av flyttinger og sammenslåinger. Konseptet vil måtte endres som følge av ny arkivdanning, for eksempel «én innbygger - én journal».

Personkonseptet

Med personkonseptet tas et utvalg av 10 % av befolkningen. Utvalget kan tas ut fra fødselsdato (pasienter som er født 1., 11. og 21. i hver måned), eller fra tiår (pasienter som er født f.eks. 1980, 1990, 2000). Utvalget tas fra alle tjenester.

a. Fødselsdatoutvalg

Med dette alternativet oppbevares pasient- og journalopplysninger fra alle tjenester så lenge det er oppbevaringskrav i annet lovverk. Prosjektet antar at pasientens levetid pluss 10 år er tilstrekkelig i de fleste tilfeller. 10 år etter at pasienten er død, tas et utvalg på 10 % av materialet fra alle tjenester. Utvalget tas ut fra fødselsdato, nemlig opplysningene etter pasienter som er født 1., 11. og 21. i hver måned. Dette konseptet tar høyde for mulig forskningsverdi på materialet etter alle tjenester i alle kommuner og fylkeskommuner.

Virkninger for berørte parter

Det er ikke avdekket at helsepersonell har behov for innsyn i materiale lengre enn etter 10 år etter pasientens død. Det er ikke kartlagt slik behov, men dersom det likevel skulle oppstå behov, vil materialet være bevart som et statistisk utvalg på 10 % av alle individer.

Pasientens pårørende: Kartlegging viser at det blir søkt noe innsyn i materiale etter pasientens død, da nærmeste pårørende kan ha behov for å få svar på hva som skjedde med foreldre, besteforeldre eller partner, i hvert noe tid etter død. Vi har ikke kartlagt det, men antar likevel at det i spesielle tilfeller kan dreie seg om mistanke om feil behandling, arvetvister eller strid om umyndiggjøring.

For forskere vil det kunne være en fordel at det bevares et utvalg. De må uansett foreta et utvalg, grunnet begrenset tid som er satt av til kildestudier og hensiktsmessighet. Det vil være en fordel for forskere at utvalget allerede er tatt. En annen fordel er at utvalg på de samme fødselsdatoene er det samme som gjaldt for bevaringsbestemmelsene fra 1986/1987-2014.

For andre offentlige instanser: Ettersyn vil være mulig utover pasientens levetid i 10 % av materialet. Man vil ikke kunne studere enkeltsaker, men måtte ta stikkprøver.

Kommunale arkivdepot: Med fødselsdatokonseptet vil man få et representativt utvalg av kilder å forvalte for fremtidige arkivbrukere. Regelverket vil være det samme for alle kommuner, og arkivinstitusjonene kan samarbeide om veiledning.

Arkivfaglige kriterier

Arkivlovens formål og bevaringskriterier

Vi anser dette utvalget som tilstrekkelig til å innfri arkivlovens formål om å holde kilder tilgjengelig for fremtidige arkivbrukere. Personkonseptet med fødselsdatoutvalg er tilstrekkelig for kriteriene som går på kontinuitet. Det vil kunne foretas kobling til øvrige datakilder som er bevart på fødselsdato. Konseptet vil derimot ikke være tilstrekkelig når det gjelder studiet av totalpopulasjoner, men forskere vil til en viss grad kunne generere fra utvalget til hele populasjoner.

Forskningsbehov

Svar på vår undersøkelse viser at dette alternativet representerer det mest representative utvalget i et populasjonsperspektiv. Et utvalg på 10 % vil være tilstrekkelig omfattende av hensyn til forskning på visse områder. I en viss forstand vil det være representativt, slik at forskerne kan utlede forskningsfunn fra utvalget til hele samfunnet de studerer. Rent praktisk vil det være en fordel for forskerne at utvalget allerede er tatt. Begrunnelse er at forskerne mener de uansett må ta et utvalg. Det spiller derfor ingen avgjørende rolle for kildemateriale til forskningsspørsmålene, om dette utvalget allerede er tatt eller om forskerne foretar utvalget selv.

En forsker opplyser at en fordel med fødselsdatoutvalg vil være at alle månedene er representert. Det vil finnes variasjon i dødelighet avhengig av hvilken måned/årstid en er født i. Det er derfor en fordel at alle månedene er representert. Konseptet gir det mest representative utvalget i et populasjonsperspektiv. Sjansen for å bevare et representativt utvalg registerdata vil øke over tid (dataene blir mer verdifulle jo større samlingen er og jo eldre den er).

Noe som taler mot 10 % utvalg er at det er lite for visse forskningsspørsmål. For forskning på årsaker og omstendigheter som eventuelt ligger forut for sjeldne diagnoser, er ikke dette konseptet tilstrekkelig. Pasientgrunnlaget i Norge er i utgangspunktet begrenset, og denne utvalgsprosenten

kan derfor bli for liten. Spesielt der materialet omhandler sjeldne sykdommer, kan man miste verdifull informasjon.

Tekniske forhold

Fødselsdatoutvalg er et tungvint utvalgsriterium fordi man må gå gjennom alt materiale. For papirbasert arkiv må man gå innom alle bokser for å ta utvalget. For digitalt skapt arkiv vil fødselsdatoutvalg også fordre manuelle prosesser. En fordel er der metoden allerede er benyttet og flere arkivserier er bevart etter metoden. Det vil være koblingsmuligheter til andre arkiver, som er valgt ut på samme måte. Konseptet vil være kostbart.

Formelle forhold

Personutvalg utfra fødselsdato kan ha som fordel at utvalget tas likt og på samme måte i alle kommuner og fylkeskommuner. Veiledningen vil kunne være ens. Det vil ikke være noen kommuner som må ta utvalg, mens andre slipper.

b. Kohortutvalg

Med kohortutvalg bevares hver 10. årgang i arkivseriene, det vil si at man bevarer opplysninger om alle som er født f.eks. 1980, 1990, 2000 osv. Utvalget tas fra alle tjenester.

Virkninger for berørte parter

Det er ikke avdekket at helsepersonell har behov for innsyn i materiale lengre enn etter 10 år etter pasientens død. Det er ikke kartlagt et slikt behov, men dersom det likevel skulle oppstå behov, vil materialet være bevart som et statistisk utvalg på 10 % av alle individer, ut fra dokumentasjonen som blir skapt hvert 10. år.

Pasientens pårørende: Kartlegging viser at det blir søkt noe innsyn i materiale etter pasientens død, da nærmeste pårørende kan ha behov for å få svar på hva som skjedde med foreldre, besteforeldre eller partner, i hvert fall noe tid etter død. Vi har ikke kartlagt det, men antar likevel at det i spesielle tilfeller kan dreie seg om mistanke om feil behandling, arvetvister eller strid om umyndiggjøring.

For pårørende: Med dette konseptet vil det være vilkårlig om materiale som det ønskes innsyn i, er bevart for den det søkes innsyn om.

For forskere: Det kan være en fordel for forskere at utvalg er tatt på forhånd, slik som konseptet her. Forskeren må uansett ta et utvalg kilder, grunnet begrenset tid som er satt av til kildestudier og håndterlig mengde kilder. Utvalget i konseptet her vil være stort og representativt for en rekke undersøkelser. En ulempe er at utvalget er annerledes enn utvalget som gjaldt for bevaringsbestemmelsene fra 1986/1987-2014 (fødselsdato 1., 11., 21.). En annen ulempe er at man ikke vil kunne forske på effekt av hendelser som skjer på andre årstall enn de som er bevart.

For andre offentlige instanser: ettersyn vil være mulig utover pasientens levetid, i 10 % av materialet. Man vil ikke kunne studere enkeltsaker, men man vil kunne ta stikkprøver.

Kommunale arkivdepot: Man vil få et representativt utvalg av kildemateriale å forvalte for fremtidige arkivbrukere. Regelverket vil være det samme for alle kommuner, og arkivinstitusjonene kan samarbeide om veiledning.

Arkivfaglige kriterier

Arkivlovens formål og bevaringskriterier

På samme måte som for fødselsdatokonseptet anser vi kohortkonseptet som tilstrekkelig til å innfri arkivlovens formål om å holde kilder tilgjengelig for fremtidige arkivbrukere.

For forskningsbehov vil det kunne være noe mindre egnet når det gjelder kriteriene kontinuitet, og kobling til øvrige datakilder som er bevart etter fødselsdatoutvalg. Mulighetene til å følge enkeltindivider over tid begrenses på grunn av tidsbrudd, og det er stor risiko for at mange vil falle helt ut av kildematerialet. Som for fødselsdatoutvalget er heller ikke kohortutvalg tilstrekkelig når det gjelder å forske på totalpopulasjoner, men man kan generere fra utvalget til helheten.

Forskningsbehov

Kohortkonseptet vil for mange forskningsspørsmål gi representativt kildemateriale. For en del forskningsspørsmål vil det være utilstrekkelig, fordi man mangler kildemateriale fra alle årgangene som ikke er med i utvalget.

Tekniske forhold

Det vil være lettere å ta utvalg hver 10. årgang, enn på fødselsdato hver måned hvert år, når det gjelder papirbasert arkiv.

Prosjektet har per i dag ikke grunnlag for å si hvordan utvalget best kan foretas i digitale løsninger. Konseptet vil være noe mindre kostbart enn fødselsdatokonseptet.

Formelle forhold

For anvendelsen av regelverket kan konseptet ha den fordel at utvalget tas likt og på samme måte i alle kommuner og fylkeskommuner. Veiledningen vil kunne være ens. Det vil ikke være noen kommuner som må ta utvalg, men andre ikke.

Funksjonskonseptet

Funksjonskonseptet innebærer en funksjonsbasert tilnærming til bevaring, ved at det tar utgangspunkt i bevaringsverdige funksjoner og oppgaver hos de enkelte tjenestene og hvordan dette dokumenteres.

Med funksjonskonseptet vil man bevare utvalgte dokumenttyper fra alle tjenester, uavhengig om de er skapt på papir eller digitalt. Konseptet tar utgangspunkt i oppgaver og dokumenttyper som er omtalt som de mest interessante av pasient- og journalopplysningene. Oppgavene det fokuseres på er lovpålagte og allerede felles for alle kommuner og fylkeskommuner. De vil inngå som en ordinær del av tjenestenes oppgaveløsning. Oppgavene vil ofte være beskrevet i veiledning til tjenestene og saksbehandlingen.

Funksjonskonseptet er den modellen som svarer best på forskernes ønske om strukturerte data, både for digitalt skapte og papirbaserte arkiver. I omfangsrike pasient- og brukermapper tar konseptet utgangspunkt i dokumenttyper som inneholder sammenfatninger (for eksempel epikriser), mer enn underlagsmateriale (for eksempel prøvesvar). Dersom kommunene skulle velge å digitalisere, vil det foreligge et utvalg dokumenter som i de fleste arkivseriene vil være enkle å identifisere og plukke ut.

En fordel med konseptet er at det kan brukes uavhengig av tjenestenes organisering, arkivdanningen og de arkivmedium som benyttes.

Vi har kartlagt følgende funksjoner og dokumenttyper som mest bevaringsverdige:

Helsestasjonstjeneste (svangerskaps- og barselomsorg, helsestasjon, skolehelsetjeneste): oppgavene Regulære helsekontroller (dokumenttyper bl.a. fødselskort, helsestasjonskort)

Tannhelsetjeneste: oppgavene Undersøkelse, diagnostisering og behandling (dokumenttyper bl.a. tannjournal)

Frisklivssentral: oppgavene Opplysning, råd og veiledning (dokumenteres bl.a. ved helsesamtale, epikrise)

Allmennmedisinske tjenester (kommunale fastlegetjeneste, fengselshelsetjeneste): oppgavene Undersøkelse, diagnostisering og behandling (dokumenttyper bl.a. legejournal, epikriser, journalnotater, medisinkort/ordinasjonskort)

Akuttmedisinske tjenester (legevakt, overgrepsmottak, kommunal akutt døgnenhet): Oppgavene Undersøkelse, diagnostisering og behandling (dokumenttyper bl.a. legejournal, epikriser, journalnotater, medisinkort/ordinasjonskort)

Pleie- og omsorgstjenester, (helse- og omsorgstjenester i hjemmet og på institusjon): Oppgavene Søknadsbehandling og vedtak, medisinsk utredning og behandling, samt bruk av tvang (dokumenttyper bl.a. legejournal, epikriser, journalnotater, medisinkort/ordinasjonskort)

Sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering: Oppgavene Søknadsbehandling og vedtak, medisinsk utredning og behandling, individuell plan samt bruk av tvang (dokumenttyper bl.a. legejournal: epikriser, journalnotater, medisinkort/ordinasjonskort, individuell plan).

For mange av tjenestene innebærer dette forslaget mye dokumentasjon som skal bevares. Utvalget i helsestasjonstjenesten vil utgjøre omkring 95% av pasient- og journalopplysningene, tannhelsetjenesten 60 %, kommunal fastlegetjeneste 90 %, fengselshelsetjenesten 95 %, rus- og psykososiale tjenester 70 %, pleie og omsorgstjeneste 40 %, akuttmedisinske tjenester 90 %, og frisklivssentraler 40 %.

Konseptet viser hvilke dokumenttyper som er bevaringsverdige for forskning, uavhengig av om de er skapt på papir eller digitalt. Selv om man av praktiske hensyn i dag må bevare flere dokumenttyper blant pasient- og journalopplysningene som er skapt i digitale løsninger, enn de som er omfattet av bevaringspåbudet, vil konseptet ha nytteverdi. Dersom man på et senere tidspunkt kommer frem til at deler av systemet ikke trenger bevares, kan man lage bestemmelser for det. Dokumentasjon som kan arkivbegrenses eller kasseres er underlagsmateriale, opplysninger som ble til for å underlette pasientbesøket (innkalling, praktisk om parkering, etc.), dokumenter som er erstattet av andre dokumenter, eller andre dokumenter med meget begrenset bevaringsverdi.

Bakgrunnen for valg av dokumenttyper er at dokumentene i større grad inneholder sammenfattede data i større grad, enn underlagsdata. I tråd med det vil for eksempel epikrise bevares, men ikke prøveresultater. Et annet kriterium som er valgt er at dokumentasjonen skal være lett gjenkjennelig, blant annet ut fra malverk og overskrifter. Forskere vi har snakket med, peker på slike dokumenttyper som mest interessante.

Virkninger for berørte parter

Det er ikke avdekket at helsepersonell har behov for innsyn i materiale lengre enn etter 10 år etter pasientens død. Det er ikke kartlagt slik behov, men dersom det likevel skulle oppstå behov, vil det være bevart dokumentasjon av funksjoner og oppgaver om alle individer i alle tjenester.

Pasientens pårørende: Kartlegging viser at det blir søkt noe innsyn i materiale etter pasientens død, da nærmeste pårørende kan ha behov for å få svar på hva som skjedde med foreldre, besteforeldre eller partner, i hvert fall noe tid etter død. Vi har ikke kartlagt det, men antar likevel at det i spesielle tilfeller kan dreie seg om mistanke om feil behandling, arvetvister eller strid om umyndiggjøring.

Forskere: Det vil være en fordel at mye materiale fra alle tjenestene er bevart i alle kommuner. Det vil kunne øke kildeverdien og bruksverdien at materialet er beskrevet ut fra funksjoner og oppgaver, med sikte på søkbarhet, gjenfinning og kobling til annet materiale.

Andre offentlige instanser: Ettersyn vil være mulig for utvalgte dokumenttyper fra alle tjenester.

Kommunale arkivdepot: Med funksjonskonseptet vil man få et bredt og omfattende kildemateriale å forvalte for fremtidige arkivbrukere. De kommunale arkivinstitusjonene vil kunne samarbeide om veiledning i funksjonsbasert arkivbeskrivelse og bevaring.

Arkivfaglige kriterier

Arkivlovens formål og bevaringskriterier

Funksjonskonseptet innfrir arkivlovens krav til bevaring av kilder for forskning.

Med funksjonskonseptet vil man få sikret et omfattende materiale å forske på om alle individer. Funksjonskonseptet ivaretar hensynet til kildeverdi som totalpopulasjon, kontinuitet og tidsspenn.

Forskningsbehov

Dette konseptet scorer høyest i vår kartlegging om forskningsverdi. Forskere trekker frem at det er bedre å ha få, men sentrale og kvalitetssikrede opplysninger for samtlige personer, enn å ta vare på en økende og utflytende mengde arkivmateriale. Materialet blir mer enhetlig og strukturert. Arkivbeskrivelse beskriver innholdet i kilden, noe som vil øke kildeverdien for forskning.

Ved funksjonskonseptet får man bevart dokumentasjon om alle personene ved hjelp av sentrale dokumenter. Da må det være regler for utforming og kvalitetssikring dokumentene man velger å bevare.

For øvrig vil man ha noen av de samme utfordringene som ved tjenestebasert utvalg. Man kan lett miste mer skjønnsmessige avveininger som er vesentlige for å forstå større sammenhenger og som kunne hjulpet til å fortolke mer strukturert informasjon i andre kilder.

Ved å holde arkivmaterialet fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene tilgjengelig, og sørge for at det bevares på samme måte som materialet fra sykehusene, vil forskningen bli tilført materiale fra hele pasientens livsløp. Konseptet kan gjøre det enklere å koble til data fra Norsk helsearkiv, fordi dokumenttypene er sammenlignbare med det som bevares der.

Kildene vil i tillegg representere et standardisert og forholdsvis oversiktlig materiale. Dette materialet vil sannsynligvis kunne digitaliseres og gjøres tilgjengelig for forskning på en enklere måte, enn dersom all dokumentasjon skulle bli bevart.

Konseptet kan føre til økt bevissthet og åpenhet om hvordan opplysninger dannes, lagres og brukes.

Tekniske forhold

Fra papirarkiver kan man forholdsvis enkelt plukke ut lett identifiserbare dokumenter. Det vil kunne være tidkrevende, fordi materialet som må gjennomgås er så omfangsrikt. Fra digitalt skapte arkiver vil det ikke være mulig å skille ut enkeltdokumenter, i hvert fall ikke på en enkel måte. I fremtidig arkivdanning, kan et slikt konsept bidra til å legge føringer for hvordan rutiner/prosedyrer for bevaring og kassasjon i digitale systemer kan utformes, basert på funksjonsbaserte arkivnøkler.

Formelle forhold

Arkivinstitutionene vil kunne samarbeide om veiledning fordi bestemmelsene er de samme for alle kommuner.

Tjenestekonseptet

Med tjenestekonseptet bevares den viktigste dokumentasjonen av pasient- og journalopplysninger innen utvalgte tjenester, mens opplysninger innen øvrige tjenester kasseres, etter at krav til oppbevaring i annet lovverk er bortfalt.

Tjenester der det tas funksjonsutvalg fra er Helsestasjon (svangerskapsomsorg, skolehelsetjeneste, helsestasjon), tannhelse, allmennmedisinske tjenester (fastlege, fengselshelsetjeneste), habilitering og rehabilitering (rus- og psykososiale tjenester).

Tjenester som kasseres i sin helhet 10 år etter pasientens død er pleie- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenester i hjemmet og på institusjon), akuttmedisinske tjenester (legevakt, legevaktsentral, kommunalt akutt døgnopphold) og frisklivssentraler.

Virkninger for berørte parter

Det er ikke avdekket at helsepersonell har behov for innsyn i materiale lengre enn etter 10 år etter pasientens død. Det er ikke kartlagt slik behov, men dersom det likevel skulle oppstå behov, vil dokumentasjon av funksjoner og oppgaver fra alle individer være bevart fra noen av tjenestene. For andre tjenester vil bruk av materialet ikke være mulig utover 10 år etter død.

Pasientens pårørende: Kartlegging viser at det blir søkt noe innsyn i materiale etter pasientens død, da nærmeste pårørende kan ha behov for å få svar på hva som skjedde med foreldre, besteforeldre eller partner, i hvert noe tid etter død. Vi har ikke kartlagt det, men antar likevel at det i spesielle tilfeller kan dreie seg om mistanke om feil behandling, arvetvister eller strid om umyndiggjøring. Det antas at innsynsbehov til nærmeste pårørende er tilstrekkelig ivaretatt ved at all dokumentasjon bevares i 10 år etter pasientens død.

Forskere: En fordel at mye materiale fra enkelte av tjenestene er bevart i alle kommuner. Konseptet vil innebære en ulempe for de forskerne som ønsker å forske på de individbaserte opplysninger fra de tjenestene som er kassert, eller som ønsker å stille spørsmål til forhold med helsefaglig betydning.

Andre offentlige instanser: Ettersyn vil være mulig utover pasientens levetid for de tjenestene som er bevart.

Kommunale arkivdepot vil få et stort kildemateriale å forvalte fra de utvalgte tjenestene, som skal være tilgjengelig for fremtidige arkivbrukere. Regelverket er likt for alle kommuner og fylkeskommuner, slik at arkivinstitutionene vil kunne samarbeide om veiledning.

Arkivfaglige kriterier

Arkivlovens formål og bevaringskriterier

Tjenestekonseptet vil oppfylle arkivlovens formål om å holde kildemateriale tilgjengelig for forskning. For å ivareta hensynet til spor av arkivdanningen og eksempler for forskning, kan det bevares prøver. De tjenester som foreslås kassert må istedenfor studeres gjennom nasjonale registre for individopplysninger, og på overordnet nivå for saker som gjelder organisering av tjenesten, rutiner og rapporter.

Forskningsbehov

Forskere vi har intervjuet mener dette konseptet kan være interessant. Med dette konseptet ser forskere for seg at man kan studere en tjeneste med mye kildemateriale, og man vil kunne studere tjenesten over tid. Dersom man kasserer alle pasient- og journalopplysninger fra pleie- og omsorgstjenestene, vil man utelukke individbaserte kilder fra hele tjenester. Man vil ikke ha tilgang til de deler av kildematerialet som går på pasienters helse i siste del av livet. Selv om ingen har nevnt frisklivscentralene spesielt, kan det antas på generelt grunnlag at pasient- og journalopplysninger fra frisklivscentralene vil kunne utdype forskningsspørsmål om individers helse totalt sett. Dette alternativet ble av forskere altså både ansett som interessant og risikabelt.

Tekniske forhold

En innvending mot dette konseptet har hos arkivinstitutioner og forskere gått på det forhold at tjenestene er organisert forskjellig i kommunene. Det kan gjøre det vanskelig å skille dem fra hverandre. Noen tjenester varierer fra kommune til kommune (helsedokumentasjon er annerledes i en kommune med psykologtjeneste enn i en kommune uten psykologtjeneste). Det kan måtte foretas avgrensning her, men det antas å være et mindre problem, da tjenestene som enten skal bevares eller kasseres, ligger langt fra hverandre.

Formelle forhold

Det må etableres rutiner for kassasjon av materiale fra kassable tjenester. De kommunale arkivinstitutionene kan samarbeide om veiledningsmateriell.

Forskningskonseptet

Forskningskonseptet er en kombinasjon av funksjonsutvalg og utsatt kassasjon.

Tjenester der det tas funksjonsutvalg er helsestasjon (svangerskapsomsorg, skolehelsetjeneste), tannhelse, allmennmedisinske tjenester (fastlege, fengselshelsetjeneste), habilitering og rehabilitering (rus- og psykososiale tjenester).

Tjenester som kasseres i sin helhet 20 år etter pasientens død er pleie- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenester i hjemmet og på institusjon), akuttmedisinske tjenester (legevakt, legevaktsentral, kommunalt akutt døgnopphold) og frisklivssentraler.

Virkninger for berørte parter

Det er ikke avdekket at helsepersonell har behov for innsyn i materiale lengre enn etter 10 år etter pasientens død. Det er ikke kartlagt et slikt behov, men dersom det likevel skulle oppstå behov, vil dokumentasjon av funksjoner og oppgaver fra alle individer være bevart fra noen av tjenestene. For andre tjenester vil bruk av materialet ikke være mulig utover 20 år etter død.

Pasientens pårørende: Kartlegging viser at det blir søkt noe innsyn i materiale etter pasientens død, da nærmeste pårørende kan ha behov for å få svar på hva som skjedde med foreldre, besteforeldre eller partner, i hvert fall noe tid etter død. Innsynsbehovene er ivaretatt her. Vi har ikke kartlagt det, men antar likevel at det i spesielle tilfeller kan dreie seg om mistanke om feil behandling, arvetvister eller strid om umyndiggjøring. Vi antar at slike innsynsbehov også vil være ivaretatt her.

Forskere: Det er en fordel ved konseptet at alt materiale fra enkelte av tjenestene blir bevart i alle kommuner og fylkeskommuner. Det vil være en ulempe for de forskerne som ønsker å forske på de tjenestene som er kassert, eller som ønsker å stille spørsmål til forhold som er ment å dekke mest mulig av livsløp.

Andre offentlige instanser: Ettersyn vil være mulig utover 20 år etter pasientens levetid i deler av tjenestene, men ikke alle.

Kommunale arkivdepot vil få et stort kildemateriale å forvalte for fremtidige arkivbrukere fra de utvalgte tjenestene. Arkivinstitusjonene vil kunne samarbeide om veiledning fordi reglene er like for alle kommuner og fylkeskommuner.

Arkivfaglige kriterier

Arkivlovens formål og bevaringskriterier

Hensynet til bevaring etter arkivloven anses godt ivaretatt med Forskningskonseptet. Man bevarer en stor mengde kilder for forskning, og viktig dokumentasjon ved kilder som ikke bevares som primærkilder, antas tilstrekkelig ivaretatt i sentrale registre.

Mange av bevaringskriteriene er ivaretatt med forskningskonseptet. Tjenestene det foreslås å bevare materiale fra er for en stor del lovpålagte tjenester, der alle barn og unge har vært innom. Materialet dekker et langt tidsrom med relativt god dekningsgrad.

Forskningsbehov

Dette konseptet vil bevare mye arkivmateriale til forskning fra et utvalg tjenester, som regnes som de mest bevaringsverdige. For øvrige tjenester er bevaringsverdien noe mindre og de kan kasseres i sin helhet 20 år etter pasientens død.

Tekniske forhold

Fra papirarkiver kan man forholdsvis enkelt plukke ut lett identifiserbare dokumenter. Selv om det er en enkel jobb, vil det kunne være tidkrevende, fordi materialet som må gjennomgås er så omfangsrikt. Fra digitalt skapte arkiver vil det ikke være mulig å skille ut enkeltdokumenter, i hvert fall ikke på en enkel måte.

I fremtidig arkivdanning, kan et slikt konsept bidra til å legge føringer for hvordan rutiner/prosedyrer for bevaring og kassasjon i digitale systemer kan utformes, basert på funksjonsbaserte arkivnøkler.

Formelle forhold

Det må etableres rutiner for kassasjon av materiale fra kassable tjenester. De kommunale arkivinstitusjonene kan samarbeide om veiledningsmateriell.

Vurdering av konseptene og hensynet til forskning

De ulike bevaringsmodeller med pasient- og journalopplysningene er beskrevet ovenfor, og de er vurdert ut fra gjeldende bevaringskriterier og aktuelle forskningsbehov. I dette siste kapitlet drøfter vi hvilken av modellene som samlet sett best ivaretar hensynet til forskning.

Forskningsverdi

I vår første henvendelse om forskningsbehov fikk vi ikke bekreftet at eldre pasient- og journalopplysninger brukes som kilder til forskning i særlig grad, men forskerne mente materialet hadde betydelig potensiale. I vår andre henvendelse fikk vi bekreftet at materialet blir brukt, og at det finnes konkrete planer om bruk. Forskerne hadde mange innspill til bruk av materialet.

Det faktum at det ikke forskes mye på kommunale pasientarkiv i dag trenger altså ikke bety at materialet mangler forskningsverdi. Det kan være at forskere får opplysninger fra materialet via nasjonale registre, der kommunen har rapportert inn. I så fall må det diskuteres om materialet som faktisk er rapportert inn kan erstatte primærkildene i de kommunale arkivene. Manglende forskning kan skyldes at pasientarkivene fra kommunene ikke er kjent.

Professor Aina Schiøtz peker på noe av dette:

I tilknytning til det siste spørsmålet, om bevaring av journaler, vil jeg understreke at bruker- og pasientperspektivet er et noe forsømt område i medisin- og helsehistorisk forskning. (...) Sett i lys av at bruker- og pasientrettighetene er blitt kraftig styrket de siste tiårene, er bevaring av journaler og annet relevant pasientmateriale av stor betydning. Jeg viser til pasientrettighetsloven og andre relevante lover, til etableringen av pasientombud og ulike pasientorganisasjoner, og nå i de siste årene til fritt behandlingsvalg, bruk av private tilbydere og til det såkalte pakkeforløpet.³²

Flere respondenter peker på behov for kilder til institusjonshistorie og tjenesteutøvelse gjennom tid. Ved fødsel, helsestasjonskontroller og tannhelsetjenesten skapes det pasientopplysninger om oss alle. Eventuelle sykehusopphold gjør at det skapes pasientopplysninger ved statlige sykehus. Mange vil søke tjenester fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene ved slutten av livet, og således

³² E-post fra Aina Schiøtz til arbeidsgruppa v/Jørgen Engestøl, 18.10.2017.

skape arkivmateriale der. En kobling mellom kommunalt materiale og det store materialet som bevares og gjøres tilgjengelig gjennom Norsk helsearkiv, vil åpne for studier av et større spekter spørsmål knyttet til sykdom og helse.

Vi har stilt spørsmål om materialets egnethet for forskning. Materialet er svært sensitivt og vil ikke gjøres til gjenstand for allment innsyn, slik mye annet materiale kan, men det kan søkes om forskerinnsyn. Flere av de vi har snakket med mener i tillegg at data må foreligge i digital og søkbar form for at de kan brukes til forskning.³³ Et unntak er noen forskere, kanskje særskilt historikere, som også ser fordelen av at kilden bevares slik den ble skapt, uansett format.

I og med at pasient- og journalopplysningene for en stor del består av helseopplysninger, er det rimelig å anta at de vil bli brukt mest til medisinsk og helsefaglig forskning, selv om våre undersøkelser viser at også historikere og andre samfunnsforskere vil ha interesse av dem.

Bevaringsmodellenes egnethet for forskning

Vi har vurdert åtte konsepter utfra hvordan de er egnet til å ivareta forskningens behov for kilder.

Kassasjonskonseptet innebærer at alle pasient- og journalopplysninger kasseres 10 år etter pasientens død. Det vil være mulig å forske på pasient- og journalopplysninger i pasientens levetid + 10 år, men det vil ikke bli mulig å benytte individopplysninger fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene til å undersøke forhold som ligger langt tilbake i tid. Konseptet vil ikke bli anbefalt, fordi vi anser det som uforenlig med bevaringskriterier om kildeverdi og innhold i kilden. Kildeverdien er i utgangspunktet god, med hensyn til dekningsgrad, kontinuitet, informasjonstetthet og lenkbarhet. Kassasjon av materialet i sin helhet vil heller ikke samsvare med tilbakemeldinger vi har fått fra forskningsmiljøene.

I den andre ytterkanten av bevaringsskalaen ligger *nullkonseptet*, som er bevaring av alt. De forskerne vi spurte i vår første henvendelse, ga innledningsvis en generell kommentar på spørsmål om bevaringsverdi, at forskningsspørsmål ikke kan forutsies. Dermed kan man aldri på forhånd vite hvilke kilder som vil være aktuelle for forskning. Dette er selvfølgelig helt riktig. En forsker kan ikke sees løsrevet fra sin samtid, og vil alltid utvikle sine spørsmål ut fra den tiden hun eller han lever i. En ulempe med denne tilnærmingen er at den ikke sier oss noe annet enn at alt må bevares for sikkerhets skyld.

Vi har å gjøre med et omfangsrikt materiale i mange tjenester, som det vil være både kostbart og krevende å bevare. Selv om man ved å bevare alt oppnår å holde mye materiale vedlike for eventuell forskning, er det svært mye av det som antakelig aldri vil bli brukt. Vi ønsker derfor ikke pålegge kommunene å bevare alt. En annen slagside ved *nullkonseptet* er at man fortsetter som i dag, med å «redde arkivene». Konseptet gir ikke i seg selv tilstrekkelig motivasjon til å beskrive arkivene for senere bruk. Derfor vil vi ikke anbefale *nullkonseptet*.

Et alternativ til å bevare eller kassere alt, er å bevare utvalgte deler. Ved utvalgsbevaring må vi sannsynliggjøre hvilke kilder som vil være relevante for fremtidig forskning, og vi utfordret forskerne på dette. Gjennom intervjuer og spørreundersøkelsen har vi fått innblikk i hvilke fag og innfallsvinkler som peker seg ut som mulige forskningsområder med pasient- og journalopplysninger som kilder.

³³ Jf. Figur 2, s. 30.

Dybde eller bredde?

Forskere vi snakket med trakk frem institusjons- og tjenestehistorie som interessant. Her vil man undersøke de ulike tjenestene, med tanke på hvilke tjenester man har hatt, og hvordan de var organisert. Utgangspunktet for forskningen kan være bredt, som velferdsstatens historie, til smalt, som utvikling av helsestasjonstjenesten. Som en del av tjenestehistorien vil man kunne studere hvordan den enkelte tjenesteansvarlige tolket sitt oppdrag. I journaler med sykehistorier og epikriser vil man kunne studere helsetjenestene fra pasientens perspektiv. Pasient- og journalopplysningene er helsepersonells dag-til-dag-opptegnelser, som vil egne seg til å undersøke hvordan tjenestene ble utført fra et tilfelle til et annet.

Med *geografikonseptet* tenker man seg bevaring fra alle tjenester fra et representativt utvalg kommuner og fylkeskommuner. Materialet fra øvrige kommuner og fylkeskommuner kan kasseres. For at utvalget skal være representativt må det tilgodesee store, mellomstore og små kommuner, så vel som landkommuner og bykommuner. Andre kriterier for utvalg vil være næringsvirksomhet. Fra de utvalgte kommunene og fylkeskommunene bevares alle pasient- og journalopplysninger fra alle tjenester. Enkelte av våre respondenter mente *geografikonseptet* vil kunne være godt, fordi det vil kunne gi et helhetlig kildemateriale til flere typer forskning. Innenfor det materialet som blir bevart kan forskere foreta det utvalget som er hensiktsmessig for deres forskningsprosjekt.

Selv om man kan oppnå representativitet med *geografikonseptet*, vil man ikke dekke alle forskningsbehov der man trenger data på individnivå. Institusjonshistorie kan studeres som sådan ut fra *geografikonseptet*, men man vil måtte bruke det administrative arkivet og registerdata til kilder for de kommuner som ikke er med i utvalget. Et annet moment knyttet til individdata, er at tilgang til tjenester i Norge kan ha noe med hvor man bor i landet. Sykdom kan oppstå kun ett sted i landet. Det forhold at folk flytter, vil føre til at man mister muligheten til å forske på samme individ over tid.

Et forhold som kompliserer *geografikonseptet* er at det vil kreve en del etterarbeid, og større grad av styring enn de andre konseptene. Utvalget må presiseres i eget løp. En ulempe med konseptet er at arkivskaper i kommuner der alle pasient- og journalopplysninger kan kasseres, ikke gis motivasjon til å vedlikeholde arkiv som ikke skal bevares. En muligens enda større ulempe er at utvalgsmetoden vil slå ulikt ut fra kommune til kommune med hensyn til økonomi. Det finnes i dag ingen finansieringsordning for å kompensere kommunene som eventuelt blir pålagt å bevare sine arkiver, så det slår urettferdig ut. Noe annet som kan bli problematisk er kommunesammenslåinger, der en kommune som er med i utvalget kan bli slått sammen med en kommune som ikke er utvalgskommune.

Oppsummert vil *geografikonseptet* være et sårbart konsept, fordi det vil påvirkes sterkere enn de andre konseptene av utenforliggende faktorer.

Alt om et utvalg individer fra hele landet

Personkonseptet skisserer en bevaringsmodell med personutvalg. Personutvalg kan foretas ut fra fødselsdato eller kohort. Med *personkonseptet* bevarer man dokumentasjon om 10 % av individer fra alle tjenester, fra alle kommuner og fylkeskommuner.

Blant konseptene med utvalg utgjør *personkonseptet* basert på fødselsdato det mest representative utvalget i et populasjonsperspektiv. Et utvalg på 10 % vil være tilstrekkelig omfattende av hensyn til forskning på mange forskningsområder. Til en grad vil det være representativt, ved at forskerne kan utlede forskningsfunn fra utvalget til hele samfunnet de studerer. En annen fordel er at alle

månedene er representert. Det vil finnes variasjon i dødelighet avhengig av hvilken måned/årstid en er født i. Rent praktisk vil det kunne være en fordel for forskerne at utvalget allerede er tatt. Det spiller ingen avgjørende rolle for kildematerialet til forskningsspørsmålene, om dette utvalget allerede er tatt eller om forskerne foretar utvalget selv.

Pasient- og journalopplysningene vil med personkonseptet kunne utgjøre kilder til undersøkelser av en rekke spørsmål innen disipliner som samfunnsmedisin, helsefaglig forskning, historie og sosiologi. Konseptet vil dekke behovene for å studere helse- og omsorgstjenestene i alle kommuner. Fagene sykdomshistorie og medisinhistorie vil ha et rikholdig kildemateriale, til spørsmål om hvordan den tjenesteansvarlige tolket sitt oppdrag. Hvordan teknologiske og medisinske forhold påvirket helsepersonells veiledning og behandling, vil være relevant. Selv om diagnoser nok er best dokumentert i fastlegejournalene, vil man kunne finne slike opplysninger i pasientjournalene fra øvrige tjenester, og der fastlegejournalen er kassert, vil dette være eneste kilde. Innen fagene sosialhistorie og samfunnsmedisin vil forhold, som høyde, vekt, og geografiske og sosiale forskjeller, nevnt som interessante. Pasient- og journalopplysningenes omfang, dekningsgrad og kontinuitet er slik vi ser det, en styrke ved kildematerialet. Opplysningene vil kunne brukes til flere av de undersøkelsene som er nevnt av våre respondenter.

En variant av personutvalg er kohortutvalg der man tar utvalg hvert 10. år. Dette konseptet vil være lettere å gjennomføre fordi man kan ta ut hele årganger. Ulempen er at det er mindre dekkende, fordi man ikke bevarer noe fra de mellomliggende årgangene. En annen forskjell på de to variantene av personutvalg er at *personkonseptet* basert på fødselsdato var gjeldende bevaringsprinsipp fra 1986-2014, slik at mange serier allerede er bevart på denne måten.

Med begge utvalgsmetodene kasserer man imidlertid dokumentasjon om 90 % av individene. I lys av økt fokus på helsedata og økte oppgaver for kommunehelsetjenestene, vil det innebære tap av mye informasjon. Mens man med *personkonseptet* kan følge et utvalg personer over tid og gjennom flere arkivserier, vil ikke konseptet egne seg til familieforskning. For forskning på sjeldne diagnoser kan konseptet føre til tap av verdifullt kildegrunnlag. Pasientgrunnlaget i Norge er i utgangspunktet begrenset, og denne utvalgsprosenten kan derfor bli for lav. Spesielt der materialet omhandler sjeldne sykdommer, kan man miste verdifull informasjon.

Viktigste dokumentasjon om alle

En helt annen tilnærming til utvalgsbevaring er å ta utgangspunkt i funksjoner og oppgaver, og så bevare dokumentasjonen av slike. Funksjonstilnærming ble valgt for regelverket for kommunene i 2014. Tilnærmingen har som fordel at den er medieuavhengig, og at den vil fungere ved ulike former for arkivdanning og organisering av tjenestene.

Vi har formulert en modell som tar utgangspunkt i funksjoner og dokumentasjon av funksjoner i *funksjonskonseptet*. Modellen bevarer et utvalg av informasjon om alle personer, og vi har beskrevet de dokumenttypene som er mest bevaringsverdige. På denne måten reduseres materialmengden, samtidig som man sikrer spor etter alle personer over en lengre periode, innenfor alle tjenester.

Ved å bevare data om alle individer hindrer man heller ikke forskning med kobling av individdata i fremtiden. Ved å sørge for at arkivmaterialet fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene bevares på samme måte som materialet fra sykehusene, vil helseforskningen tilføres materiale fra hele pasientens livsløp. Vi mener *funksjonskonseptet* er beste alternativ, hvis man ønsker å koble til data

fra Norsk helsearkiv, ved at det bevares sammenlignbare dokumenttyper fra begge forvaltningsnivåer.

En annen styrke ved *funksjonskonseptet* er at det kan gi økt bevissthet og åpenhet om hvordan opplysninger dannes, lagres og brukes. *Funksjonskonseptet* beskriver bevaringsverdige dokumenttyper. Vi har fått tilbakemelding fra forskere at de sjelden eller aldri bruker pasientarkiver som kildemateriale fordi de opplever dem som ustrukturerte og uforutsigbare. De vet rett og slett ikke hva de kan forvente å finne av informasjon der, og synes at det vil være for tidkrevende å gjennomgå alt materialet. Ved å legge opp til et regelverk der det aktivt tas stilling til informasjonen i arkivene, vil arkivene muligens oppleves som mer tilgjengelige og strukturerte, og forskningsverdien vil dermed også øke. En negativ side er at man ved å bevare bare noe av informasjonen i en pasientmappe kan miste de mer skjønnsmessige avveiningene. Slike kan være vesentlige for å forstå større sammenhenger og hjelp til å fortolke den mer strukturerte informasjonen.

Beskrivelsen av bevaringsverdige funksjoner og dokumentasjonen av dem, støtter opp om arkivfaglige prinsipper om godt arkivhold. Godt arkivhold vil igjen gjøre det lettere å forvalte dokumentasjonen i arkivene, herunder forvaltning av innsyn. Det vil være en fordel for både arkivinstitusjonene og forskere at arkiver med sensitive opplysninger er godt beskrevet. Arkivinstitusjonene vil kunne samarbeide om veiledning, fordi bestemmelsene er de samme for alle kommuner.

Funksjonskonseptet vil i første omgang være lettest å gjennomføre for de papirbaserte arkivene. Fra papirarkiver kan man forholdsvis enkelt plukke ut lett gjenkjennelige dokumenter ut fra arkivbeskrivelsen. Selv om det er enkelt å identifisere dokumentene, vil det kunne være tidkrevende, fordi materialet som må gjennomgås er så omfangsrikt. Konseptet vil imidlertid være mer krevende å gjennomføre for enkelte av tjenestene. For mappene og fagsystemene i pleie- og omsorgssektoren vil det by på størst utfordringer å spesifisere og skille ut dokumentasjonen. Det vil være tidkrevende å plukke ut dokumenter fra alle papirmappene, og ordning blir derfor kostbart. Med konseptet unngår man heller ikke oppbevaringskostnader til papirmappene.

På sikt kan det muligens ligge en gevinst ved digitalisering, i hvert fall når det gjelder tilgjengelighet. Riksarkivaren åpner for skanning av arkiv som har elektronisk journal, jf arkivforskriften § 6. Vi har beregnet en situasjon for mediekonvertering av det papirbaserte materialet.³⁴ Dersom kommunen velger mediekonvertering for dette materialet, vil skanning kunne gjøres i forbindelse med ordning og utvalg. Digitalisering vil sannsynligvis gjøre materialet mer anvendelig for forskning.

For digitalt skapte arkiver vil det i dag mest sannsynlig ikke være hensiktsmessig annet enn unntaksvis å skille ut dokumenttyper før overføring til langtidsbevaring. Skillet mellom bevaringsverdige og kassable dokumenttyper vil først kunne komme til nytte for fremtidig arkivdanning. *Funksjonskonseptet* vil bidra til å legge føringer for hvordan rutiner og prosedyrer for bevaring og kassasjon i digitale systemer kan utformes, blant annet basert på funksjonsbaserte arkivnøkler.

Våre beregninger viser at det for papirarkiv er noe å spare på *funksjonskonseptet*, sammenlignet med hvis man bevarer alt. Selv om ordning er kostbart, vil arkivmengden reduseres ved ordning, og man sparer utgifter til oppbevaring. Det vil kunne bli krevende å spesifisere hva som skal langtidsbevares med hensyn til uttrekk. For det digitalt skapte arkiv er det i dag liten eller ingen forskjell mellom funksjonsutvalg og å bevare alt.

³⁴ Jf. Samfunnsøkonomisk analyse, Vedlegg 2.

Tjenesteutvalg kombinert med forlenget bevaring

På bakgrunn av de nevnte kostnadene til ordning og bevaring, skisseres derfor to rimeligere alternativer til *funksjonskonseptet*, som vil være mer økonomisk gunstige og enklere å gjennomføre og som begge bevarer mye arkivmateriale til forskning. *Tjenestekonseptet* og *forskningskonseptet* skiller mellom mer eller mindre bevaringsverdige tjenester. Konseptene skisserer bevaring av utvalgte dokumenttyper fra visse tjenester, og kassasjon fra andre tjenester. Kassasjon skal ikke skje før henholdsvis 10 og 20 år etter pasientens død. Konseptene er altså kombinasjoner av funksjonsutvalg og utsatt kassasjon. Tjenester der det tas funksjonsutvalg fra er helsestasjon, tannhelsetjeneste, allmennmedisinske tjenester og habilitering/rehabilitering. Tjenester som kasseres i sin helhet 10 eller 20 år etter pasientens død er pleie- og omsorgstjenester, akuttmedisinske tjenester og frisklivsentraller.

Tjenestekonseptet og *forskningskonseptet* har som fordel at man får bevart viktigste dokumentasjon om de mest bevaringsverdige tjenestene. Dokumentasjonen vil dekke hele landet og alle individer innen de aktuelle tjenestene. Skillet mellom bevaringsverdige og kassable tjenester begrunnes med at tjenestene som blir bevart representerer «formative år» for befolkningen, og de er mer etterspurt. Tjenestene som blir bevart dokumenterer totalpopulasjon, mens det kun vil være deler av befolkningen som er representert i pleie- og omsorgsjournalene.

Et forhold som skiller bevaringsverdige og kassable tjenester er at tjenestene som foreslås bevart inneholder større andel rene helseopplysninger, mens for eksempel pleie- og omsorgstjenestenes journaler samlet sett inneholder mye dokumentasjon av pleie og administrasjon av pleie. Materialet etter pleie- og omsorgstjenestene dokumenterer for en stor del tiltak for å utbedre problem som følge av alder. Behandling vil skje hos fastlege og sykehus. De tjenestene som velges ut for bevaring har mer standardiserte journaler. Pleie- og omsorgstjenestenes journaler er tilsvarende uoversiktlig, noe som vanskeliggjør arkivbeskrivelse, og utvalg av dokumenttyper. Materialet vil være vanskeligere å bruke som kilde, og vi vet at de er lite brukt.

Ulempen ved *forskningskonseptet* og *tjenestekonseptet*, i motsetning til *geografikonseptet*, er at man mister informasjon fra noen tjenester alle steder. Legevaktjournaler som ikke bevares i sin helhet her, har tidligere hatt påviselig verdi som kilde i institusjonshistorisk og lokalhistorisk sammenheng (jf. bøkene om Oslo og Bergen legevakter). Men det er tvilsomt om det er hensiktsmessig å si at svært sensitivt journalmateriale i så stort omfang kan langtidsbevares kun ut fra hensyn til å dokumentere institusjonenes virksomhet. Dette hensynet må antas ivaretatt ved bevaring av administrativt arkiv.

Når det gjelder helseforskning på legevaktmateriale er det utført prospektive observasjonsstudier, der personer kontaktes og kobles sammen 10-40 år etter legevaktkontakten. Men dette gjelder selvsagt levende personer. Det er antatt fra forskerhold at epidemiologisk forskning med historisk perspektiv på dette materialet kan vise trender i legesøkning, diagnosefordeling, andel skader versus sykdom, innleggelser, prosedyrer utført med mere. Spørsmålet er om dette er godt nok ivaretatt gjennom helseregisteropplysninger. Legevaktjournalene fokuserer i hovedsak på akutte problemstillinger. Selv om de kan inneholde epikriser fra sykehus og fastlege, er informasjonen kortfattet og ofte ufullstendig. Vi mener det er grunn til å tro at denne journaldokumentasjonen i mindre grad enn fastlegejournaler og sykehusjournaler bidrar til å belyse trender og utvikling i helsetilstand og behandling over tid. De tiltak som gjøres på legevakt vil i stor grad kunne spores i fastlegenes journaler. Journalnotat skal etter lov oversendes, og gjøres i 60-70 % av tilfellene.

En betydelig del av informasjonen i journalene fra pleie- og omsorgstjenestene vil fra de siste 20 årene også finnes i helseregistre. Når det gjelder helseregistrene, inkludert den administrative delen av materialet, vil man se hvilke helse- og omsorgstjenester som ble søkt og tilkjent, alt fra sykehjemsplass til hjemmehjelp. Sammenhengen mellom primærdata og registerdata ble også problematisert i forbindelse med bevaringsbestemmelser for spesialisthelsetjenestens journaler. Helsearkivutvalget uttalte om de norske helseregistrene at de ikke var fullstendige nok til å kunne erstatte bevaring av de originale journalene.³⁵ Her sammenlignet man med bl.a. Danmark, som praktiserer utstrakt kassasjon på grunn av et svært omfattende nasjonalt pasientregister, som har vært i drift siden 1970-tallet. Hvorvidt dette argumentet er like gyldig i dag, er prosjektgruppa usikker på. Med *tjenestekonseptet* foreslås kassasjon fra både akuttmedisinske tjenester, pleie- og omsorgstjenestene og frisklivsentralene. Begrunnelse for dette valget er at når det gjelder pleie- og omsorgstjenestene fra de siste 20 år spesielt, kan det antas at IPLOS (og KPR fra 2016-) i stor grad vil dekke de eventuelle behov forskere har for kildemateriale. De papirbaserte journalene fra denne sektoren er voluminøse og har, ifølge tjenestene selv, svært varierende kvalitet. Fagsystemene er på lignende måte omfattende, lite standardiserte og vil bli krevende å beskrive med sikte på bevaring og bruk. Tilbakemeldingene vi har fått fra forskere, tyder på noe mindre interesse for dette materialet, enn for de andre tjenestene. Tjenestene selv ser ikke hvordan dette materialet kan brukes på en fornuftig måte.

Begrunnelsen for å kassere frisklivsentraler er at virksomheten defineres som helsehjelp, men har karakter av kartlegging og rådgivning, og dermed kan anses som mindre bevaringsverdig.

De to alternativene kombinerer varianter av funksjonsbevaring og kassasjon/utsatt kassasjon. I begge modeller foreslås betydelig bevaring fra mange av tjenestene, med kassasjon etter kort eller lengre tid fra øvrige tjenester. *Tjenestekonseptet* og *forskningskonseptet* skisserer et utvalg av informasjon basert på funksjonstype hos Helsestasjon (inkl. svangerskapsomsorg, skolehelsetjeneste), Tannhelse, Allmennmedisinske tjenester (inkl. fastlege, fengselshelsetjeneste), Habilitering og rehabilitering (inkl. rus- og psykososiale tjenester). Hos Pleie- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenester i hjemmet og på institusjon), Akuttmedisinske tjenester (inkl. legevakt, legevaktsentral, kommunalt akutt døgnopphold) og Frisklivsentraler kasseres alle pasientopplysninger henholdsvis 10 eller 20 år etter pasientens død.

På samme måte som for *funksjonskonseptet* vil utvalg basert på funksjonstype skape forutsigbarhet og struktur i materialet, noe som øker forskningsverdien. *Tjenestekonseptet* og *forskningskonseptet* fremhever det forhold at noe materiale har større forskningsverdi enn annet, og at dette kan forsvare kassasjon. Utgangspunktet for kassasjon vil være å spare ressurser og det er i pleie- og omsorgstjenestene potensialet er størst. Opplysningene i mapper og fagsystemer her utgjør største volum (papir og digitalt). Med *tjenestekonseptet* og *forskningskonseptet* tas høyde for at papirmateriale i liten grad egner seg for forskningsformål, i forhold til strukturert informasjon i digitale systemer. Kombinert med noe mer begrenset forskningsverdi enn de øvrige tjenestene, vil det være mulig å spare midler, dersom man ikke mener forskningsverdien er tilsvarende høy. Det samme gjelder i stor grad for akuttmedisinske tjenester og frisklivsentraler.

Ved begge de to kombinasjonskonseptene vil det være mulig å spare betydelige ressurser i forhold til å bevare alt. Det er fordi man holder de individbaserte mappene fra *hele* tjenester utenom bevaringen, og det vil gjelde *alle* kommuner og fylkeskommuner.

³⁵ NOU 2006:5 Norsk helsearkiv – siste stopp for pasientjournalene, s.86.

Mens forskningsverdien vil øke for de fleste tjenester, fordi materialet beskrives og struktureres, vil forskningsverdien for tjenestene som kasseres selvfølgelig minimeres betraktelig. Forskning på disse tjenestene må ta utgangspunkt i andre kilder. *Forskningskonseptet* åpner for at en kan kompensere for informasjonstapet, med en forlenget kassasjonsfrist for papirmappene. Det vil tilgodese forskning i 20 år etter pasientens død.

Tatt i betraktning modellens forslag om strukturering av dokumentasjon til bruk for forskning for de fleste tjenester, vil begge disse konseptene likevel samlet sett føre til en positiv endring i ivaretagelsen av forskningsverdi i forhold til *Nullkonseptet*.

Anbefalt modell for bevaring

Vi anbefaler ***funksjonskonseptet*** fordi konseptet etter vårt syn ivaretar kildeverdi som totalpopulasjon, kontinuitet og tidsspenn best av alle konseptene. Konseptet sikrer et omfattende og enhetlig materiale å forske på om alle individer. Ved å bevare utvalgte dokumenttyper får man bevart den viktigste informasjon om alle individer, slik flere av våre informanter støtter opp om. Fokus for de fleste vi har spurt, er helseforskning, som er best dokumentert i dokumenttypene som er valgt ut. Dokumenttypene er valgt ut på bakgrunn av hensyn til mest mulig sammenfattede data, mest relevante data for forskning, standardisering og hensiktsmessighet for senere bruk. Selv om *funksjonskonseptet* innebærer kun mindre innsparing sammenlignet med å bevare alt, er det fordelene knyttet til forskningsverdi, personvern, fremtidig arkivdanning og innsyn som gjør at dette veier tyngst. Dette konseptet scorer høyest i vår kartlegging. Forskere begrunner dette med at det er bedre å ha få, men sentrale og kvalitetssikrede opplysninger for samtlige personer, enn å ta vare på en økende og utflytende mengde arkivmateriale.

Selv om *funksjonskonseptet* er det ideelle, kan også ***forskningskonseptet*** forsvares.

Forskningskonseptet skiller mellom tjenestenes bevaringsverdi. Konseptet innebærer utsatt kassasjon for tjenester med minst bevaringsverdi. I perioden frem til materialet kasseres, vil man kunne innhente kunnskap om det faktisk blir forsket på materialet, eller om det viser seg at forskere får tilstrekkelig med opplysninger fra sentrale registre. Dersom det viser seg at det primære kildematerialet fra kommunene ikke blir brukt, vil det kunne kasseres. *Forskningskonseptet* vil kunne suppleres med *prøver* fra kassable tjenester, slik at man sikrer spor av arkivdanningen. Prøvene vil også kunne utgjøre selvstendige eksempler til bruk for forskning. *Forskningskonseptet* vil innebære besparelser til ordning, uttrekk og oppbevaring for tjenester med stor arkivproduksjon, slik som mappene etter pleie- og omsorgstjenestene. De prissatte kostnadene vil reduseres betydelig, kanskje så mye som halveres.

Dersom besparelser skal være en del av totalvurderingen om man skal velge *forskningskonseptet* eller *tjenestekonseptet*, vil ikke *tjenestekonseptet* gi særlig mening, for det er så lite å spare. Det vil derimot være en fordel i å bevare materialet i noe lengre tid, som kan tilgodese forskningen, slik *forskningskonseptet* legger opp til.