

**NOU**

Norges offentlige utredninger 2006: 5

# Norsk helsearkiv – siste stopp for pasientjournalene

Om arkivdepot for spesialisthelsetjenesten

Utredning fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 3. desember 2004.  
Avgitt til Helse- og omsorgsdepartementet 3. april 2006.

Departementenes servicesenter  
Informasjonsforvaltning

---

Oslo 2006

ISSN 0333-2306  
ISBN 82-583-0872-6  
ISBN 978-82-583-0872-7

---

Lobo Media AS

## Til Helse- og omsorgsdepartementet

Ved kongelig resolusjon 3. desember 2004 ble det oppnevnt et utvalg som fikk i oppgave å vurdere en fremtidig depotordning for alt bevaringsverdig arkivmateriale fra spesialisthelsetjenesten. Utvalget avgir med dette sin utredning som inneholder forslag om opprettelse av Norsk helsearkiv. Dette er tenkt som en nasjonal depotordning som skal ta imot helsearkivmateriale fra spesialisthelsetjenesten etter at materialet har vært gjort til gjenstand for kassasjon etter regler foreslått av utvalget. Bortsett fra dissens fra ett utvalgsmedlem til det ene kassasjonsforslaget i kapittel 10.2.2 står utvalget samlet bak forslagene i utredningen. Et annet medlem har en tilleggsmerknad i kapittel 15.3.4 om den organisatoriske plasseringen av Norsk helsearkiv.

Oslo 3. april 2006

Ivar Fønnes  
leder

Ola Bergslien

Ingvar Engen

Solbjørg Ellingsen  
Fossheim

Anne-Birgitte Jacobsen

Torbjørn Nystadnes

Anne-Mette Spilling

Gerd Vandeskog

---

Ragna Hirsch



## Innhold

<b>Del I</b>	<b>Innledning og sammendrag</b> .....	9			
<b>1</b>	<b>Utvalgets oppnevning, mandat og arbeidsmåte</b> .....	11	3.2	Arkivmaterialet i spesialisthelsetjenesten .....	25
1.1	Oppnevning og sammensetning av utvalget .....	11	3.3	Dagens spesialisthelsetjeneste .....	26
1.2	Mandat .....	11	3.3.1	Den organisatoriske oppbygningen av dagens spesialisthelsetjeneste .....	26
1.3	Presisering av mandatet .....	12	3.3.2	Virksomhetene i spesialisthelsetjenesten .....	27
1.4	Arbeidsmåte .....	12	3.3.2.1	Helseforetakene .....	28
1.5	Innhenting av data .....	12	3.3.2.2	De private virksomhetene .....	28
<b>2</b>	<b>Sammendrag</b> .....	13	3.4	Spesialisthelsetjenestens omfang og ressursbruk .....	29
2.1	Utgangspunkt .....	13	3.5	Arkivenes betydning .....	30
2.2	Spesialisthelsetjenesten og dens arkiver .....	13	<b>4</b>	<b>Arkivmaterialet</b> .....	31
2.2.1	Virksomhetene og arkivmaterialet ...	13	4.1	Generelt om helsearkiver .....	31
2.2.2	Behandling og bruk av arkivmaterialet	14	4.2	Typer arkivmateriale i spesialisthelsetjenesten .....	32
2.2.3	Lovgivning og standarder .....	14	4.2.1	Sakarkiv .....	32
2.3	Depotordninger for helsearkiv .....	14	4.2.2	Pasientarkiv .....	33
2.3.1	Dagens depotordninger .....	14	4.2.2.1	Pasientjournalen .....	33
2.3.2	En depotordning tilpasset helsearkivenes behov .....	15	4.2.2.2	Pasientadministrative systemer .....	37
2.3.3	Depotordninger i andre land .....	15	4.2.2.3	Annen pasientrelatert dokumentasjon	38
2.4	Bevaring og kassasjon .....	16	4.2.2.4	Bemanning og organisering av arkivene .....	38
2.4.1	Bevarings- og kassasjonsvurderinger	16	4.2.3	Normgivende informasjon .....	38
2.4.2	Målgrupper og deres behov .....	16	4.2.3.1	Kodeverk og klassifikasjoner .....	38
2.4.3	Bevarings- og kassasjonsregler .....	17	4.2.3.2	Styrende og veiledende informasjon	39
2.5	Utvalgets forslag til depotordning ...	17	4.2.4	Medisinske kvalitetsregistre .....	39
2.5.1	Etablering av en depotordning for helsearkiv .....	17	4.2.5	Forskningsregistre .....	39
2.5.2	Prinsipper og prosedyrer for levering .....	18	4.2.6	Annet arkivmateriale .....	40
2.5.3	Brukertjenester .....	18	4.3	Materialets omfang og tilstand .....	40
2.5.4	Utrustning, bemanning og kostnader	18	4.3.1	Sakarkiv .....	42
2.5.5	Organisatorisk løsning .....	18	4.3.2	Pasientarkiv .....	43
2.6	Juridiske, økonomiske og administrative konsekvenser .....	19	<b>5</b>	<b>Behandling og bruk av arkivmaterialet</b> .....	45
2.6.1	Juridiske konsekvenser .....	19	5.1	Arkivfunksjoner og bruksbehov .....	45
2.6.2	Økonomiske og administrative konsekvenser .....	19	5.1.1	Dokumentasjon av aktivitetene i en virksomhet .....	45
<b>Del II</b>	<b>Spesialisthelsetjenesten og dens arkiver</b> .....	21	5.1.2	Arkivfunksjonen .....	45
<b>3</b>	<b>Virksomhetene i spesialisthelsetjenesten</b> .....	23	5.1.3	Utredningens forhold til bruksbehov	46
3.1	Innledning .....	23	5.2	Virksomhetenes bruk av pasientdokumentasjon .....	46
3.2	Utviklingen frem til det som er dagens spesialisthelsetjeneste .....	23	5.2.1	Pasientjournalen som arbeidsredskap	46
3.2.1	Hvem eier sykehusene .....	24	5.2.2	Dokumentproduksjon og dokumentflyt .....	47
			5.2.3	Dokumentsikkerhet og tilgjengelighet	49
			5.2.4	Arkivering, fremhenting og skanning	49
			5.2.5	Annen bruk av pasientdokumentasjon	51
			5.3	Pasientenes bruk av dokumentasjon i journalen .....	51

5.4	Pasientdokumentasjon i medisinsk og helsefaglig forskning .....	52	6.3.6	Oppbevaring og sikring av arkiver ...	69
5.4.1	Forpliktelse til forskning .....	52	6.4	Statens ansvar for helseforetakenes arkiver .....	69
5.4.2	Materialets egnethet .....	52	6.5	Standarder for elektronisk arkivmateriale .....	70
5.4.3	Forskningsområder basert på pasientdokumentasjon .....	52	6.5.1	Noark-standarden .....	70
5.4.3.1	Retrospektive materialer .....	52	6.5.2	Standard for håndtering av elektronisk pasientopplysninger .....	71
5.4.3.2	Forholdet til biobanker .....	53	6.5.2.1	Internasjonal standardisering .....	71
5.4.3.3	Klinisk genetik - helsehjelp og forskning .....	54	6.5.2.2	Nasjonale EPJ-standardisering .....	72
5.4.3.4	Ny kontakt med ferdigbehandlede pasienter .....	54	6.5.2.3	Nasjonale programmer mv .....	73
5.4.3.5	Journaldokumentasjon og helseregistre .....	54	<b>Del III Depotordninger for helsearkiv.....</b>	<b>75</b>	
5.4.4	Kliniske studier .....	54	<b>7 Dagens depotordninger og helsearkivenes behov .....</b>	<b>77</b>	
5.4.5	Hvor finnes den interessante dokumentasjonen? .....	55	7.1	Hva er en depotordning? .....	77
5.4.6	Tilgang til materiale for forskningsformål .....	55	7.2	Depotordninger for helsearkiver frem til i dag .....	78
5.4.7	Bruksvolumer .....	55	7.2.1	Juridisk rammeverk .....	78
5.5	Pasientdokumentasjon i annen forskning .....	56	7.2.2	Depotordninger i praksis .....	78
<b>6 Lovgivning og standarder .....</b>	<b>57</b>	<b>7.2.3</b>	Problemer med dagens depotordninger .....	<b>80</b>	
6.1	Innledning .....	57	7.3	En depotordning tilpasset helsearkivenes behov .....	81
6.2	Helselovgivningen .....	58	7.3.1	Hvorfor en depotordning? .....	81
6.2.1	Generelt om helselovgivningen .....	58	7.3.2	Organisasjon og kostnader .....	82
6.2.2	Helsepersonells plikter og rettigheter i forhold til dokumentasjon .....	58	7.3.3	Roller og oppgaver .....	83
6.2.2.1	Journalføringsplikt og behandling av pasientjournalen .....	58	<b>8 Depotordninger i andre land .....</b>	<b>85</b>	
6.2.2.2	Pasientjournalens innhold .....	59	8.1	Innledning .....	85
6.2.2.3	Redigering, retting og sletting i pasientjournalen .....	59	8.2	Eierskapet til sykehusene .....	85
6.2.2.4	Helsepersonells taushetsplikt samt tilgang til opplysninger i pasientjournaler for helsepersonell og andre .....	60	8.3	Depotordninger og arkivmyndighet .....	85
6.2.3	Pasientenes rettigheter .....	61	8.4	Bevaring og kassasjon .....	86
6.2.4	Virksomhetenes behandling av pasientdokumentasjon .....	61	8.5	Bruk av avleverte pasientjournaler ...	86
6.2.5	Helseregisterloven .....	62	8.6	Oppsummering og vurderinger .....	87
6.3	Arkivlovgivningen .....	65	<b>Del IV Bevaring og kassasjon .....</b>	<b>89</b>	
6.3.1	Generelt om arkivlovgivningen .....	65	<b>9 Bevarings- og kassasjonsvurderinger .....</b>	<b>91</b>	
6.3.2	Krav til dokumentasjon og arkivfunksjoner .....	65	9.1	Formål og konsekvenser .....	91
6.3.3	Bevaring og kassasjon .....	66	9.1.1	Innledning .....	91
6.3.4	Avlevering og deponering, eiendomsrett og råderett .....	67	9.1.2	Formål .....	91
6.3.4.1	Avleveringsplikten .....	67	9.1.3	Konsekvenser .....	92
6.3.4.2	Eiendomsrett og råderett ved avlevering til arkivdepot .....	68	9.2	Bevaring av sakarkiv .....	93
6.3.4.3	Deponering som alternativ til avlevering .....	68	9.3	Bevaring av pasientjournaler for levende personer .....	94
6.3.5	Innsynsrett og taushetsplikt .....	68	9.4	Bevaring av morsjournaler .....	95
			9.4.1	Innledning .....	95
			9.4.2	Medisinsk og helsefaglig forskning...	95
			9.4.3	Annen forskning og samfunnsdokumentasjon .....	97
			9.4.4	Pårørendes dokumentasjonsbehov ...	98

9.4.5	Andre rettslige og forvaltningsmessige dokumentasjonsbehov .....	98	11.3.1.1	Planleggingsgrunnlag .....	119
9.5	Formålet med kassasjon .....	99	11.3.1.2	Kategorier av materiale, oppgaver og ansvar .....	120
9.5.1	Innledning .....	99	11.3.1.3	Volumet av papirjournaler som skal bevares .....	123
9.5.2	Materialets omfang og kostnader ved bevaring .....	99	11.3.1.4	Tilleggstjenester fra Norsk helsearkiv .....	123
9.5.3	Bevaringsverdi for ulike typer materiale .....	100	11.3.2	Behandling av elektroniske pasientarkiver .....	124
9.5.4	Gevinster i forhold til kostnader ved kassasjon .....	101	11.3.2.1	Opplysninger registrert direkte i EPJ-systemer mv .....	125
9.6	Kriterier for bevarings- og kassasjonsvurdering .....	101	11.3.2.2	Skannede dokumenter .....	125
9.6.1	Utvelgelse etter materialets alder .....	102	11.3.2.3	Medisinsk bildemateriale i PACS mv .....	126
9.6.2	Utvelgelse etter virksomheters funksjon og geografiske plassering ..	102	11.3.2.4	Samlet volum .....	127
9.6.3	Utvelgelse etter typer av diagnoser ..	102	<b>12</b>	<b>Avlevering av arkiver fra spesialisthelsetjenesten .....</b>	<b>128</b>
9.6.4	Statistiske utvalg .....	102	12.1	Avleveringsplikt og avleveringsregler .....	128
9.6.5	Bevaring av utvalgte deler av den enkelte journal .....	103	12.2	Hvem og hva skal avleveringsplikten omfatte? .....	128
<b>10</b>	<b>Bevarings- og kassasjonsregler ...</b>	<b>104</b>	12.2.1	Statlige virksomheter – helseforetakene .....	128
10.1	Innledning .....	104	12.2.2	Private virksomheter .....	129
10.2	Utvalgets forslag til bevarings- og kassasjonsregler .....	104	12.2.3	Behandling av journaler ved opphør av virksomhet .....	129
10.2.1	Sakarkiv .....	104	12.2.4	Arkiver som allerede er avlevert til depot .....	130
10.2.2	Pasientarkiv på papir og film .....	105	12.3	Gjennomføring av avlevering: tidspunkt, oppgaver og prosedyrer ..	131
10.2.3	Elektronisk pasientarkiv .....	109	12.3.1	Sakarkiver .....	131
10.2.4	Pasientarkiver fra privatpraktiserende spesialister .....	109	12.3.2	Papirbaserte pasientjournaler .....	131
10.2.5	Oppsummering av utvalgets forslag ..	110	12.3.3	Elektroniske pasientarkiver .....	132
10.3	Sakkyndig råd .....	110	12.3.3.1	Behov for standarder .....	133
<b>Del V</b>	<b>Utvalgets forslag til depotordning.....</b>	<b>113</b>	12.3.3.2	Ekspportfunksjoner - behov for endringer i EPJ-systemer mv. ....	133
<b>11</b>	<b>Etablering av en depotordning for helsearkiv .....</b>	<b>115</b>	12.3.3.3	Gjennomføring av avlevering av EPJ mv. ....	134
11.1	Drøfting av ulike modeller .....	115	12.3.4	Normgivende informasjon .....	136
11.1.1	Videreføring av dagens praksis .....	115	12.3.4.1	Klassifikasjoner og andre kodeverk ..	136
11.1.2	Videre utbygging av eksisterende depotordning .....	116	12.3.4.2	Behandlingsprotokoller, prosedyrer og annen styrende informasjon .....	137
11.1.3	En egen depotordning for helsearkiver .....	117	12.3.4.3	Avlevering av normgivende informasjon .....	137
11.1.3.1	Forholdet mellom sakarkiver og pasientarkiver .....	117	12.4	Forvaltningsansvar og råderett .....	137
11.1.3.2	Forholdet mellom papirbaserte og elektroniske pasientjournaler .....	118	<b>13</b>	<b>Tjenestetilbud – brukertjenester ..</b>	<b>138</b>
11.2	Utvalgets forslag til hovedmodell – Norsk helsearkiv .....	118	13.1	Innledning .....	138
11.2.1	Depotfunksjonen i Norsk helsearkiv ..	119	13.2	Målgrupper for brukertjenester .....	138
11.2.2	Mulige tilleggsfunksjoner .....	119	13.3	Utforming av tjenestetilbudet .....	139
11.3	Norsk helsearkiv i samspill med spesialisthelsetjenesten .....	119	13.3.1	Tilrettelegging av arkivmaterialet for bruk .....	139
11.3.1	Behandling av papirbaserte pasientarkiver .....	119	13.3.2	Gratis basistjenester .....	140
			13.3.3	Utvidet tjenestetilbud på oppdragsbasis .....	140

13.4	Behandling av adgang til taushetsbelagt materiale .....	141	<b>Del VI Juridiske, økonomiske og administrative konsekvenser.....</b>	155
<b>14</b>	<b>Utrustning, bemanning og kostnader .....</b>	142	<b>16 Juridiske konsekvenser .....</b>	157
14.1	Innledning .....	142	16.1 Innledning .....	157
14.2	Lokaler og utstyr for papirarkiver ....	142	16.2 Endringer som kreves i helse- og arkivlovgivningen ved etablering av Norsk helsearkiv .....	157
14.2.1	Dimensjonering av lokaler .....	142	16.2.1 Helselovgivningen .....	157
14.2.2	Krav til oppbevaring .....	143	16.2.2 Arkivlovgivningen .....	159
14.2.3	Utstysrbehov .....	143	16.3 Forskrift om Norsk helsearkiv .....	159
14.3	IT-utstyr og systemer for elektronisk arkivmateriale .....	144	16.4 Behov for justering i andre lover .....	160
14.4	Bemanning .....	145	16.4.1 Bortfall av taushetsplikt .....	160
14.4.1	Mottak og registrering av papirjournaler .....	145	16.4.2 Virksomhetsbegrepet .....	160
14.4.2	Mottak og behandling av elektronisk materiale .....	145	<b>17 Økonomiske og administrative konsekvenser .....</b>	161
14.4.3	Brukertjenester .....	146	17.1 Behov for endringer i EPJ-systemer mv. ....	161
14.4.4	Grunnbemanning .....	147	17.2 Kostnader for spesialisthelsetjenesten. ....	161
14.5	Kostnader .....	147	<b>Terminologi.....</b>	163
<b>15</b>	<b>Organisatorisk løsning .....</b>	150	<b>Litteraturliste .....</b>	167
15.1	Innledning .....	150	<b>Vedlegg</b>	
15.2	Forutsetninger for organiseringen av Norsk helsearkiv .....	150	1 Oppsummering, kommentarer og bearbeiding av tallmaterialet fra kartleggingen av helsearkivmaterialet i spesialisthelsetjenesten m.fl. ....	169
15.3	Organisatorisk plassering av Norsk helsearkiv .....	151	2 Kartlegging av innhold i elektronisk pasientjournal ved utvalgte sykehus..	182
15.3.1	Plassering i Arkivverket .....	151		
15.3.2	Plassering under Helse- og omsorgsdepartementet .....	152		
15.3.3	Nærmere drøfting av de to alternative løsningene .....	152		
15.3.4	Utvalgets forslag til organisatorisk plassering .....	153		
15.4	Intern organisering av Norsk helsearkiv .....	153		



*Del I*  
*Innledning og sammendrag*



## Kapittel 1

# Utvalgets oppnevning, mandat og arbeidsmåte

### 1.1 Oppnevning og sammensetning av utvalget

---

Staten overtok 1. januar 2002 det overordnede ansvaret for spesialisthelsetjenesten i landet samt eieransvaret for de offentlige virksomhetene innenfor spesialisthelsetjenesten. I den offentlige debatten ble reformen gjerne omtalt som den statlige overtagelsen av sykehusene. Reformen omfattet imidlertid mer enn overtagelse av sykehusene. At staten har det overordnede ansvaret for spesialisthelsetjenesten, innebærer at det er staten som skal sørge for at alle som har behov for det skal gis nødvendig spesialisthelsetjeneste. Ansvaret fremgår av spesialisthelsetjenesteloven § 2-1.

Da staten overtok eieransvaret for de offentlige virksomhetene i spesialisthelsetjenesten, ble virksomhetene organisert som foretak, og det ble bestemt at foretakene skal regnes som offentlige organer i arkivlovens forstand. Dette innebærer at arkivloven med forskrifter skal gjelde for helseforetakene. I samråd med daværende Kulturdepartementet og Riksarkivaren ble det også bestemt at Helse- og omsorgsdepartementet (daværende Sosial- og helsedepartementet) skulle ta ansvaret for å utrede fremtidige ordninger for bevaring av helsearkivmateriale.

En depotordning, også kalt arkivdepot, arkiv-institusjon eller depotinstitusjon, er en institusjon der arkivmateriale tas vare på og gjøres tilgjengelig for andre brukere så lenge det er behov for det. Fordi det tidligere i liten grad har vært avlevert arkivmateriale til depot, er det til dels et akutt behov for avlevering av helsearkivmateriale som befinner seg i helseforetakene.

Ved kongelig resolusjon 3. desember 2004 ble det på denne bakgrunn oppnevnt et utvalg som skal se på opprettelsen av en depotordning for arkivmateriale fra spesialisthelsetjenesten. Utvalget har i sitt arbeid benyttet navnet Helsearkivutvalget.

Utvalget fikk følgende sammensetning:

- Avdelingsdirektør Ivar Fønnes, Riksarkivet, leder
- Sjefflege Ola Bergslien, St. Olavs Hospital HF
- Seniorrådgiver Ingvar Engen, Kultur- og kirke-departementet

- Statsarkivar Solbjørg Ellingsen Fossheim, Statsarkivet i Tromsø
- Overlege Anne-Birgitte Jacobsen, Det norske radiumhospital HF
- Sjeffrådgiver Torbjørn Nystadnes, Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren AS (KITH)
- Underdirektør Anne-Mette Spilling, Helse- og omsorgsdepartementet
- Prosjektleder Gerd Vandeskog, Helse- og omsorgsdepartementet

### 1.2 Mandat

---

Utvalget ble gitt følgende mandat:

- Utvalget skal se administrative arkiv som en samlet enhet, og både sakarkiv og pasientjournalarkiv skal inngå i utvalgets mandat. Utvalget skal vurdere om det samlede arkivmateriale skal gå til depotinstitusjon for helseforetak, eller om sakarkiv skal skilles ut til statsarkivene. Morsjournalene som en del av pasientjournalene skal vurderes særskilt.
- Utvalget skal vurdere EPJ (elektronisk pasientjournal) på lik linje med papirbaserte pasientjournaler. Utvalget skal også vurdere om det skal opprettes en egen depotordning for EPJ.
- Utvalget skal vurdere bevaring og kassasjon knyttet til materialet i helseforetakenes administrative arkiv.
- Utvalget skal utrede arkivenes eiendomsrettigheter, forskningsrettigheter og tilgjengelighet.
- På sikt vil det være vanskelig å sette skille mellom EPJ i primær- eller spesialisthelsetjeneste, og slik at utvalget må inkludere vurdering av pasientjournaler fra primærhelsetjenesten. Utvalget skal også vurdere pasientjournaler fra helsepersonell i privat virksomhet etter opphør av virksomheten.
- Utvalget skal vurdere sentral eller desentraliserte løsninger ved en ny depotordning, og det skal utarbeides administrative og økonomiske konsekvenser for de ulike løsningene.

Fase I omfatter helseforetakene (sykehus). Delinnstillingen forutsettes å foreligge etter ett år etter utvalget igangsettes. Fase II omfatter arkivdepot for primærhelsetjenesten og øvrig autorisert helsepersonell.»

### 1.3 Presisering av mandatet

---

Utvalget fikk i mandat å utrede Fase I i en større utredning om etablering av en arkivdepotordning for å ivareta arkivmateriale fra helsetjenesten i landet.

Utvalget så behov for en nærmere presisering av hva som skulle omfattes av Fase I, enten bare sykehusene eller også resten av spesialisthelsetjenesten. Med utgangspunkt i mandatets andre avsnitt, der det underforstått fremgår at Fase I skal omfatte alt det som ikke omfattes av Fase II (primærhelsetjenesten samt øvrig autorisert helsepersonell), ble det derfor innledningsvis avklart med Helse- og omsorgsdepartementet at Fase I skal omfatte hele spesialisthelsetjenesten, herunder sykehusene<sup>1</sup>.

Utvalget er også bedt om å vurdere pasientjournaler fra helsepersonell i privat virksomhet etter opphør av virksomhet. Utvalget har lagt til grunn at dette i Fase I omfatter private spesialister, med og uten avtale med et regionalt helseforetak, da alle disse spesialistene utgjør en del av spesialisthelsetjenesten. Privat helsepersonell i primærhelsetjenesten faller uttrykkelig under Fase II.

### 1.4 Arbeidsmåte

---

Utvalget har hatt 5 dagsmøter og 9 møter over to dager.

Utvalget har vært på befaring på Det norske radiumhospital HF, Helse Sunnmøre HF (Ålesund), St. Olavs hospital HF og Lovisenberg Diakonale Sykehus. Videre har deler av utvalget besøkt Ullevål universitetssykehus HF, Haukeland universitetssykehus HF og Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Utvalget har også vært på besøk i Riksarkivet, og lederen har besøkt Bergen byarkiv.

Det har vært avholdt egne møter med Statens helsetilsyn, arkivlederne i de regionale helseforetakene og arkivpersonell fra noen store sykehus. Forskningskoordinatorerne ved de regionale helseforetakene har også blitt konsultert.

Utvalget har hatt eksterne møtedeltagere på enkelte av utvalgsmøtene, herunder personer fra aktuelle forskningsmiljøer så som medisinske, medisinskhistoriske og samfunnsfaglige miljøer, samt fra Riksarkivet.

I tillegg har utvalget i brev form henvendt seg til alle yrkesorganisasjonene som organiserer de 27 helsepersonellgruppene som etter helsepersonelloven har plikt til å føre pasientjournal, samt til prosjektledere i prosjekter finansiert av Norges forskningsråd, Det medisinske fakultet ved Universitetet i Oslo og til professorer og amanuenser i sykepleievitenskap vedrørende deres syn på bevaring og senere bruk av helsearkivmateriale til forskning. I disse henvendelsene ble det blant annet stilt spørsmål om hvor gamle pasientjournaler det kan være aktuelt å benytte medisinsk forskning, samt om kriterier for kassasjon og tilgjengelighet på det materialet som bevares for ettertiden.

### 1.5 Innhenting av data

---

Utvalget har gjennomført en kartlegging av arkivmateriale i spesialisthelsetjenesten, med god hjelp til innhenting av datamateriale fra de arkivansvarlige i de regionale helseforetakene. Kartleggingen er nærmere beskrevet i vedlegg 1 og de viktigste resultatene gjengitt i kapittel 4.3.

I en tilsvarende kartlegging av materiale fra spesialisthelsetjenestens virksomheter som befinner seg andre steder enn i de aktuelle virksomhetene, henvendte utvalget seg til alle landets fylkesmenn samt statlige, fylkeskommunale og kommunale arkiver. Også denne kartleggingen er beskrevet i vedlegg 1.

Utvalget innhentet også informasjon om forhold relatert til elektroniske pasientjournaler, skanning av papirjournaler samt fordelingen av journalinnhold på dokumentgrupper gjennom en detaljert kartlegging utført av firmaet DIPS hos noen utvalgte sykehus. Denne kartleggingen er omtalt i vedlegg 2.

Ut over dette er det innhentet mer detaljert informasjon fra arkivansvarlige ved Ullevål universitetssykehus HF og Haukeland universitetssykehus HF.

Det er også innhentet informasjon om behandling av sykehusarkiver i våre naboland fra riksarkivene i Danmark, Sverige og Finland.

Utvalget retter en takk til alle instanser som har bidratt til å frembringe informasjon som har vært benyttet i utredningen.

---

<sup>1</sup> Nærmere beskrivelse av virksomhetene i spesialisthelsetjenesten, se kapittel 3.

## Kapittel 2

# Sammendrag

### 2.1 Utgangspunkt

Utredningen av en depotordning for spesialisthelsetjenestens arkiver har som formål å sikre nødvendig dokumentasjon innen et område som står helt sentralt i det norske samfunn. Spesialisthelsetjenesten har et svært stort omfang med omkring 110.000 ansatte, og den utfører oppgaver som berører hele befolkningen. Praktisk talt enhver nordmann har en eller flere kontakter med spesialisthelsetjenesten i løpet av livet.

Utvalget har lagt til grunn for sitt arbeid at behandlingen av spesialisthelsetjenestens arkiver vil ha stor betydning både for spesialisthelsetjenesten selv og for dokumentasjon av både fortidens og fremtidens samfunnsutvikling. Ordninger for fremtidig bevaring av slike arkiver er derfor en svært viktig samfunnsoppgave.

### 2.2 Spesialisthelsetjenesten og dens arkiver

#### 2.2.1 Virksomhetene og arkivmaterialet

Spesialisthelsetjenesten består av de somatiske sykehus og poliklinikker, det psykiske helsevernet med ulike typer virksomheter, privatpraktiserende spesialister, institusjoner for rusbehandling, rehabiliterings- og habiliteringsinstitusjonene og sykehusapotekene. Sykehusene er de største virksomhetene og skaper den klart største arkivmengden. De vies derfor også størst oppmerksomhet i utredningen.

Framveksten av sykehusene har skjedd på forskjellige måter, oftest på lokalt initiativ fra kommuner, fylkeskommuner og/eller private. I 1970-årene ble de offentlige sykehusene fylkeskommunenes ansvar. Dette varte til 2002, da staten overtok som eier. De offentlige sykehusene ble da organisert som helseforetak og organisert i fem helseregioner, under ledelse av et regionalt helseforetak i hver region. Samtidig overtok staten også ansvaret for andre helsetjenester fra fylkeskommunene, herunder det psykiske helsevern og tverrfaglig rusbehandling fra 2004. I mars 2006 var det i alt 33

helseforetak. I tillegg til disse besto spesialisthelsetjenesten av private sykehus, private oppføringsinstitusjoner, private rusbehandlingsinstitusjoner og privatpraktiserende spesialister med og uten avtale med et regionalt helseforetak.

Spesialisthelsetjenestens arkiver består av alle typer dokumenter som blir til som ledd i den aktivitet som utøves i virksomhetene. Det materialet som oppbevares i virksomhetene i dag, avspeiler virksomhetenes aktiviteter gjennom lang tid og under ulike eiere og organisasjonsforhold. Både antall undersøkelser pr. pasient og kravene til dokumentasjon av helsehjelp har økt betydelig opp gjennom årene, og flere grupper av helsepersonell har fått plikt til å dokumentere sine aktiviteter. Dette har ført til at dokumentproduksjonen øker. Det største volumet av arkiver i spesialisthelsetjenesten er derfor av forholdsvis ny dato.

Det er to hovedtyper av materiale, sakarkiv, som knytter seg til administrative aktiviteter mv., og pasientarkiv, som er dokumentasjon av helsehjelp til den enkelte pasient. Blant pasientarkivene er det journalene som utgjør hovedtyngden, og disse er også det dominerende innslaget i virksomhetenes samlede arkivmengde. En rekke virksomheter har tatt i bruk elektronisk pasientjournal. Overgangen til elektronisk sakarkiv og elektronisk saksbehandling er også i ferd med å komme i gang for alvor.

Utvalget har foretatt en kartlegging av hvor store arkivmengder som oppbevares i henholdsvis virksomheten selv, på fylkesmannsembetene og i offentlige arkivdepoter. Den viser at virksomhetene i spesialisthelsetjenesten har en samlet arkivmengde på rundt 190.000 hyllemeter papir, hvorav pasientjournalene utgjør 175.000 og sakarkivene 15.000. I tillegg kommer materiale på andre medier. Volumet av det elektroniske materialet i elektroniske pasientjournalssystemer (EPJ) og lignende er ikke forsøkt kvantifisert i kartleggingen. Ut over det som fortsatt oppbevares i virksomhetene, er det avlevert rundt 10.000 hyllemeter papirbasert arkivmateriale til offentlige arkivdepoter. Det arkivmaterialet som befinner seg hos landets fylkesmenn kan ikke kvantifiseres i antall

hyllemeter da materialet befinner seg i esker, sekker og ulike typer arkviskap.

### **2.2.2 Behandling og bruk av arkivmaterialet**

Dokumenter som produseres eller mottas i en virksomhet, arkiveres for å ivareta den interne hukommelse og senere dokumentasjonsbehov. Som regel vil slike behov avta med årene, og dette vil gjelde for sakarkivene i spesialisthelsetjenestens virksomheter. Men for pasientarkivene vil virksomhetens dokumentasjonsbehov gjelde så lenge pasienten lever, da man vil trenge slik dokumentasjon hvis pasienten kommer inn til ny behandling.

Pasientjournalen er et arbeids- og kommunikasjonsverktøy for legen og det øvrige helsepersonell, og den brukes aktivt i forbindelse med helsehjelp – både som informasjonskilde og for å legge inn ny dokumentasjon. Når den ikke benyttes i forbindelse med helsehjelp, skal den være arkivert i virksomhetens journalarkiv. Herfra hentes den frem ved behov. Ved et stort sykehus kan det hentes frem 1000-2000 journaler daglig. Samlet for hele landet viser utvalgets kartlegging at det hentes frem så mye som 14.000 journaler hvert døgn, og ettersom det er flere som ikke har svart på dette spørsmålet, antas det samlede tallet å være vesentlig høyere.

I forbindelse med overgangen til EPJ er det en rekke virksomheter som skanner tidligere journaler i stedet for å hente dem frem på papir når pasienter kommer inn til ny behandling. Papirmengden vil dermed kunne reduseres, og man vil spare ressurser til fremhenting. Spesialisthelsetjenesten er altså inne i en prosess hvor både tilveksten av papir reduseres pga. overgangen til EPJ, og de papirbaserte pasientjournalene reduseres i volum som følge av skanning. Det er imidlertid vanskelig å forutsi hvor raskt denne prosessen vil gå i årene fremover.

Pasientjournalene brukes også for andre formål enn i forbindelse med ytelse av helsehjelp. Det gjelder bl.a. tilsyn, klage- og erstatningssaker, pasienters innsynsrett og dessuten i medisinsk og helsefaglig forskning, så vel som for andre forskningsformål. Innen medisinsk forskning benyttes journalene hyppig og i en rekke sammenhenger, både i tilknytning til pasientbehandlingen og etter at denne er avsluttet.

### **2.2.3 Lovgivning og standarder**

Opgavene i spesialisthelsetjenesten er i stor utstrekning lovregulert, herunder hvordan virksomhetene skal dokumentere den helsehjelpen

som ytes, og hvordan denne dokumentasjonen skal behandles. Behandling av dokumentasjon er regulert både i helselovgivningen og i arkivloven med forskrifter.

Helsepersonelloven og pasientjournalforskriften regulerer føring og behandling av pasientjournal, herunder journalføringsplikt, ansvar for journalen, innhold, redigering, retting og sletting i journalen samt taushetsplikt.

Pasientrettighetsloven regulerer bl.a. pasientenes rett til innsyn i egen journal. Spesialisthelsetjenesteloven pålegger virksomhetene bl.a. å opprette forsvarlige journal- og informasjonssystemer. Helseregisterloven regulerer behandling av helseopplysninger som skjer helt eller delvis med elektroniske hjelpemidler.

Arkivlovens bestemmelser gjelder for offentlige organer. I spesialisthelsetjenesten vil det si helseforetakene. Særlig relevant i forhold til depotordninger er bestemmelsene om avlevering og om bevaring og kassasjon. I arkivforskriften gis det nærmere bestemmelser om behandling av offentlige arkiver, herunder krav til lokaler hvor materialet oppbevares.

Ettersom de fleste sykehusene ikke ble statlige før ved sykehusreformen i 2002, er en betydelig del av arkivmaterialet i helseforetakene av ikke-statlig opphav. Utvalget legger imidlertid til grunn for sine vurderinger at staten ved overtagelsen av eieransvaret for spesialisthelsetjenesten også overtok eiendomsretten til og forvaltningsansvaret for det arkivmaterialet som befant seg i virksomhetene forut for overtagelsen.

Ved behandling av spesialisthelsetjenesten arkiver må man også forholde seg til gjeldende standarder for elektroniske systemer – Noark for elektroniske sakarkiver og EPJ-standardene for elektroniske pasientjournaler.

## **2.3 Depotordninger for helsearkiv**

### **2.3.1 Dagens depotordninger**

En depotordning for arkiv innebærer at ett eller flere arkivdepoter (arkivinstitusjoner) tar imot arkivmateriale som ikke lenger er i bruk hos dem som har skapt det, og bevarer det for ettertiden. Formålet med bevaring er at det skal kunne gjøres tilgjengelig for dem som har behov for det, innenfor de rammer som følger av gjeldende regelverk.

Overføring av materiale til arkivdepot kan enten skje i form av avlevering eller deponering. Det vanlige er avlevering, hvor arkivdepotet overtar eiendomsretten til eller råderetten over mate-

rialet. Ved deponering skjer det ingen endringer i eiendomsretten. Arkivdepotet forvalter da materialet på vegne av den som deponerer materialet, og innenfor avtalte rammer for behandling og bruk.

For offentlige virksomheter finnes det flere depotordninger. Den eldste og mest omfattende er Arkivverket, som er arkivdepot for statlige virksomheter. Arkivverket består av Riksarkivet og åtte statsarkiver samt Samisk arkiv. I kommunal sektor finnes det i dag både fylkeskommunale, kommunale og interkommunale arkivdepoter. De fleste av disse er etablert de siste 10-15 årene, og det er fortsatt mange kommuner og flere fylkeskommuner som ikke har en klart definert depotordning.

Arkiver fra spesialisthelsetjenesten har blitt avlevert både til kommunale, fylkeskommunale og statlige arkivdepoter. Men omfanget av det avleverte materialet er lite, og det ser ut til å være nokså tilfeldig hva som er avlevert. Det kan være flere grunner til dette. Regelverket har vært ufullstendig og til dels uklart før statens overtagelse av sykehusene i 2002. Omfanget av arkivene har vært så stort at det ville vært et løft for fylkeskommunene å etablere tilstrekkelige depotordninger. Dertil kommer at virksomhetene har behov for pasientjournalen for den enkelte pasient så lenge vedkommende lever, og at det derfor tar lang tid før slik materiale kan avleveres. I tillegg har det manglet regler for kassasjon, slik at man ikke har kunnet skille det bevaringsverdige fra det som kan og skal kasseres.

### **2.3.2 En depotordning tilpasset helsearkivenes behov**

Et hovedproblem ved dagens ordninger er kapasiteten. Etter gjeldende regelverk skal helseforetakene avlevere sine arkiver til Arkivverket, men Arkivverket har ikke kapasitet til å håndtere så store mengder i dag, og foreliggende utbyggingsplaner omfatter ikke de behov som oppsto ved statens overtagelse av spesialisthelsetjenesten. Det må derfor til en særskilt oppgradering av kapasiteten for å ivareta disse behovene.

Depotfunksjonene for pasientarkiver krever spesialkompetanse, særlig for det elektroniske materialet. En depotordning for spesialisthelsetjenesten bør etter utvalgets vurdering innrettes spesielt mot behandling av pasientarkiver, og det vil derfor være behov for en nasjonal ordning som dekker hele spesialisthelsetjenesten, uavhengig av tidlige, nåværende og fremtidige eierforhold.

Utvalget legger til grunn at en depotordning for spesialisthelsetjenesten vil ha flere fordeler sammenlignet med dagens situasjon, hvor virksomhetene oppbevarer det meste av materialet selv. For det første har virksomhetene liten interesse av å bruke ressurser på materiale som ikke lenger er i aktiv bruk. Dette kan føre til at materialet blir vanskjøttet, og det finnes bl.a. en rekke eksempler på at oppbevaringsforholdene for arkivmateriale ikke oppfyller de krav som stilles. For det andre vil et arkivdepot bygge opp spesialkompetanse på behandling av eldre arkiver og dermed kunne utføre slike oppgaver på en bedre måte, både når det gjelder effektivitet og kvalitet. Dessuten vil depotet kunne legge til rette for annen bruk av materialet, herunder forskning, samtidig som det vil ha et egnet apparat for å styre tilgangen til taushetsbelagt materiale i henhold til gjeldende regelverk.

En depotordning for spesialisthelsetjenesten vil medføre kostnader til etablering og drift. På den annen side vil ordningen på sikt kunne medføre betydelig innsparing i virksomhetenes nåværende kostnader til oppbevaring og behandling av arkiver. Samtidig vil den høyne kvaliteten på behandlingen av materialet, bl.a. slik at man oppfyller regelverkets krav, og legge til rette for bedre brukertjenester.

### **2.3.3 Depotordninger i andre land**

En begrenset studie av depotordninger for sykehusarkiver i våre naboland, Danmark, Sverige og Finland, viser at sykehusene i disse landene fortsatt i hovedsak er kommunale eller fylkeskommunale (knyttet til amt/landsting). I Danmark er imidlertid organisasjonen under endring, og det vil fra 2007 bli opprettet et eget regionalt nivå som driver helsetjenester. Ingen av disse landene har opprettet egne depotordninger for sykehusarkivene. Sykehusene følger de regler som gjelder for andre kommunale og fylkeskommunale virksomheter, og de avleverer derfor som hovedregel sine arkiver til kommunale og fylkeskommunale arkivdepoter.

I våre nærmeste naboland har altså ikke staten påtatt seg et tilsvarende ansvar som hos oss, verken for sykehusene som sådan eller for deres arkiver. Det er derfor begrenset hvor relevant det blir å sammenligne en depotordning for spesialisthelsetjenesten i Norge med de ordninger som gjelder for sykehussektoren i disse landene.

## 2.4 Bevaring og kassasjon

### 2.4.1 Bevarings- og kassasjonsvurderinger

Spørsmålet om hva slags arkivmateriale som skal bevares for ettertiden, er et spørsmål om hvilken verdi ulike typer materiale har for fremtidige dokumentasjonsformål. Det er i utgangspunktet ikke mulig å ha noen sikker oppfatning om dette. Man kan ikke vite hvem som vil ha bruk for dokumentasjon, eller for hvilke formål, og dermed kan man heller ikke si noe sikkert om hva som vil bli etterspurt.

Ut fra en slik betraktning er det nærliggende å foreslå at alt bør bevares, slik at våre etterkomere kan bruke den dokumentasjon de trenger når de trenger den. På den andre siden er det betydelige kostnader forbundet med å oppbevare store mengder arkiver, og jo større materialet er, jo større blir også kostnadene til å holde oversikt over det og etablere tilfredsstillende systemer for gjenfinning. Det bør derfor være rimelig sannsynlig at materialet er av verdi før man velger å bevare det. På den andre siden er det grunn til å understreke at et bevaringsvedtak alltid kan gjøres om på et senere tidspunkt. Derimot er et vedtak om kassasjon med påfølgende destruering av materialet ugjenkallelig.

Utvalget er av den oppfatning at det ikke kan forsvares å ta vare på over 200.000 hyllemeter papir og film og et stadig økende antall terabyte med elektronisk materiale fra spesialisthelsetjenesten. Betydelige deler av materialet antas å ha liten verdi for fremtidige dokumentasjonsbehov, og det er også grunn til å regne med at en del verdifull dokumentasjon – særlig på papir og film – vil være så tidkrevende å bruke at den i praksis ikke vil være tilgjengelig selv om den bevares. Utvalget vil likevel anta at fremtidig teknologi og nye metoder kan gjøre deler av materialet lettere tilgjengelig og dermed mer verdifullt enn det vi kan forutse i dag.

Utfordringen har vært å finne gode kriterier for hvilke deler av materialet som har en slik verdi at

det bør velges ut for fremtidig bevaring. Det nærreste man har kommet er å se på hvilke behov som avtegner seg i dag, og bruke dette som utgangspunkt for vurderingen av verdien for ettertiden. Utvalget har derfor tatt utgangspunktet i hvilke målgrupper som antas å ha behov for tilgang til spesialisthelsetjenestens arkiver, og bl.a. innhentet informasjon om deres vurdering av behovene for fremtidig bevaring.

### 2.4.2 Målgrupper og deres behov

For pasientarkivene har utvalget vurdert flere målgrupper. Først kommer hensynet til pasientene og virksomhetens behov for dokumentasjon av den behandling som er gitt. Utvalget har lagt til grunn at virksomhetene vil ha behov for pasientjournalen og annen pasientrelatert dokumentasjon så lenge pasienten lever, og ofte også en tid etter dette for å ivareta eventuelle rettslige og forvaltningsmessige dokumentasjonsbehov, ferdigstille pågående forskningsprosjekter mv. Utvalget foreslår derfor at alle pasientjournaler skal bevares i sin helhet inntil 10 år etter pasientens død. Dette ivaretar behovene knyttet til pasientenes innsynsrett, virksomhetens dokumentasjonsbehov og store deler av pågående forskningsprosjekter.

Pårørende kan ha dokumentasjonsbehov som krever innsyn i journalen etter pasientens død. Dette kan for eksempel gjelde informasjon knyttet til omstendigheter omkring dødsfallet, mistanke om feilbehandling mv. Det kan også være forvaltningsmessige og rettslige dokumentasjonsbehov i forbindelse med tilsynssaker og mistanke om straffbare forhold mv. som kan kreve tilgang til morsjournaler. Det er sjelden man behøver å gå mer enn 10 år bakover i tid i slike saker, men det finnes eksempler på at det kan være behov for å gå lenger bakover. Foreldelsesfristen for de alvorligste forbrytelser er 25 år.

For bevaring av journaler ut over 10 år er medisinsk og helsefaglig forskning den klart største målgruppen. For denne representerer pasientjournalene, både for levende og døde personer, et

Tabell 2.1

Behov	Hyppig	Sjeldnere
Ny kontakt med ferdigbehandlede pasienter, inntil	5 år	10-15 år
Evaluering av behandlingsresultater, inntil	3-5 år	10-20 år
Kildedokumentasjon ved klinisk utprøvning, inntil	15 år	20-25 år
Forløp av spesifikke diagnosegrupper, inntil	10 år	30-40 år
Sammenstilling med informasjon fra biobanker	10 år?	50-100 år?
Klinisk genetikk, inntil		100 år



uunnværlig kildemateriale. En rekke typer medisinsk forskning vil ha behov for tilgang til både vita- og morsjournaler i fremtiden, men det vil variere en del hvor lang tid man antar at behovet vil være relevant. Tabell 2.1 gir en summarisk oversikt over hvor lenge det antas at pasientjournalene vil være aktuelle innen ulike medisinske forskningsområder.

Innen andre forskningsområder som medisinsk historie, samfunnsforskning mv. antas pasientjournalene å være et interessant kildemateriale over lang tid. Helsetjenesten er en viktig sektor i samfunnet, og pasientjournalene vil bidra til å belyse utviklingen av denne sektoren fra forskjellige synsvinkler. En rekke temaer i grenselandet mellom medisin og sykehusvesen på den ene siden og individ og samfunn på den andre antas å være av interesse for fremtidig forskning.

### 2.4.3 Bevarings- og kassasjonsregler

Når det gjelder sakarkivene, har utvalget kommet til at det eldste materialet – eldre enn 25 år – ikke er større enn at det bør bevares i sin helhet, med mindre man kan skille ut noe som monner på grunnlag av gjeldende regler for kassasjon av materiale fra egenforvaltning (egen administrasjon, økonomiforvaltning og personalforvaltning). Bevarings- og kassasjonsregler for nyere og fremtidig materiale bør vurderes nærmere i samarbeid mellom Riksarkivaren og Helse- og omsorgsdepartementet.

For pasientjournalene foreslår utvalget at følgende materiale bevares for ettertiden:

- alle journaler fra pasienter som har fått behandling i henhold til registrerte landsfunksjoner
- alle journaler fra pasienter med sjeldne sykdommer og sjeldne funksjonshemninger
- alle pasientjournaler fra ett spesialsykehus og to lokalsykehus.
- alle journaler fra pasienter som døde før 1. januar 1950 og
- alle journaler fra noen utvalgte psykiatriske avdelinger.

Fra samtlige journaler som ikke kommer inn under noen av disse gruppene, unntatt journalene fra privatpraktiserende spesialister, foreslår utvalget at det bevares utvalgte deler.

Pasientdokumentasjon som ikke kommer inn under disse bevaringsreglene, skal etter utvalgets forslag kasseres 10 år etter pasientens død.

Det foreslås opprettet et sakkyndig råd som kan uttale seg i spørsmål om bevaring og kassasjon.

## 2.5 Utvalgets forslag til depotordning

### 2.5.1 Etablering av en depotordning for helsearkiv

Utvalget har med utgangspunkt i mandatet drøftet ulike modeller for depotordninger, og konkludert med at det bør etableres en egen depotordning for spesialisthelsetjenestens arkiver. Ordningen bør omfatte alt arkivmateriale i spesialisthelsetjenesten, med unntak av sakarkivene som foreslås avlevert til Arkivverket i tråd med gjeldende regelverk og prinsipper. Ut fra dette bør depotordningen være spesielt innrettet mot behandling av pasientarkiver og ha spesialkompetanse på slikt materiale både i papirbasert og elektronisk form.

Depotordningen bør være en felles nasjonal ordning som gjelder for virksomhetene i spesialisthelsetjenesten uavhengig av hvem som eier dem, både offentlige og private. Utvalget antar også at ordningen senere vil kunne utvides til å omfatte primærhelsetjenesten dersom man finner det hensiktsmessig.

Som navn på ordningen foreslås *Norsk helsearkiv*. Norsk helsearkiv skal etter forutsetningen etableres av staten og drives i statlig regi. Organisasjon kan Norsk helsearkiv enten knyttes til Arkivverket eller legges under Helse- og omsorgsdepartementet.

Hovedoppgaven for Norsk helsearkiv – selve depotfunksjonen – vil være å ta vare på eldre, bevaringsverdige pasientarkiver fra spesialisthelsetjenesten og forvalte disse for ettertidens bruk til forskning og andre dokumentasjonsformål. Dessuten skal Norsk helsearkiv ta vare på annen dokumentasjon som har nær tilknytning til pasientarkivene.

I tillegg til selve depotfunksjonen bør Norsk helsearkiv ha anledning til å tilby tjenester på oppdrag fra virksomhetene i spesialisthelsetjenesten. Dette kan for eksempel være midlertidig oppbevaring (deponering) av journaler på papir, skanning av papirjournaler, IT-tjenester for behandling av elektronisk pasientdokumentasjon mv.

Norsk helsearkivs funksjoner må utøves i samspill med virksomhetene i spesialisthelsetjenesten. I den pågående prosess med overgang til elektroniske systemer vil Norsk helsearkivs oppgave i første omgang være å ta imot bevaringsverdige morsjournaler på papir, og noe senere tilsvarende journaler i elektronisk form. Utvalget har beregnet at behovet for avlevering av papirjournaler vil være ca. 18.000 hyllemeter frem til 2015, og ytterligere 7.000 hyllemeter de neste ti årene, dvs. totalt

25.000 hyllemeter frem til 2025. Beregningene er basert på en del usikre tall, men de antas å være tilstrekkelig sikre til å angi en størrelsesorden. For elektronisk materiale er prognosene enda mer usikre. Det antas imidlertid at de årlige avleveringer kan komme opp i 2 terabyte pr. år fra omkring 2025.

### 2.5.2 Prinsipper og prosedyrer for avlevering

Avlevering fra spesialisthelsetjenesten til Norsk helsearkiv bør i hovedsak følge de prinsipper som i dag gjelder for avlevering til Arkivverket. Men tidsfristene for avlevering må justeres. Utvalget går inn for at avlevering av pasientarkiver som hovedregel skal skje 10 år etter pasientens død. Kostnadene ved avlevering bæres av virksomhetene.

Utvalget foreslår at det skal være avleveringsplikt for bevaringsverdige pasientarkiver fra alle virksomheter i spesialisthelsetjenesten, både statlige og private. Videre foreslås det at pasientjournalene ved opphør av virksomhet skal leveres til Norsk helsearkiv, dersom de ikke skal overføres til annen virksomhet. Arkivmateriale som allerede er avlevert til et offentlig arkivdepot, forutsettes ikke overført til Norsk helsearkiv.

Etter utvalgets vurdering bør det legges stor vekt på å utarbeide hensiktsmessige standarder og prosedyrer for avlevering både av papirbasert og elektronisk arkivmateriale. Særlig for elektronisk materiale er man avhengig av standarder og automatiserte prosedyrer hvis Norsk helsearkiv skal kunne ta imot så store datamengder i en håndterbar form. Det foreslås derfor et utviklingsprosjekt for dette formålet så snart Norsk helsearkiv er etablert.

### 2.5.3 Brukertjenester

Gode brukertjenester er avgjørende for at Norsk helsearkiv skal fylle sin rolle som arkivdepot. Dette omfatter både tilgjengeliggjøring for dem som har rett til innsyn, og adgangsbegrensning for andre. Det materialet som avleveres til Norsk helsearkiv, vil for det meste være undergitt taushetsplikt, og dette vil sette sitt preg på de brukertjenester som tilbys.

Målgrupper for brukertjenestene vil først og fremst være forskere innen medisin og helsefaglige disipliner samt innen medisinsk historie og samfunnsfag. Andre kan også ha behov for innsyn, bl.a. for velferdsformål.

Noen grunnleggende brukertjenester bør være gratis. Dette gjelder søking i Norsk helse-

arkivs registre over avlevert materiale, samt fremhenting av en begrenset mengde materiale for gjennomsyn på lesesal. Ut over dette bør Norsk helsearkiv kunne tilby et bredt spektrum av betalte tjenester til forskningsprosjekter mv.

Det bør etableres rasjonelle prosedyrer for Norsk helsearkivs behandling av søknader om innsyn i taushetsbelagt materiale. De prinsippene som gjelder for behandling av slike søknader i Arkivverket, bør kunne brukes som mønster.

### 2.5.4 Utrustning, bemanning og kostnader

Norsk helsearkiv må ha lokaler for oppbevaring og betjening av arkivmateriale, herunder magasiner for materialet og lesesal for brukerne. Lokalene må tilfredsstillende kravene i arkivforskriften. Videre må man ha utstyr for behandling både av papirbasert og elektronisk materiale. Til elektroniske systemer vil det kreves en initiell investering på rundt 3 mill. kroner, samt årlige driftskostnader på 600.000 kroner.

Utvalget antar at det vil kreves en bemanning i Norsk helsearkiv på 14 årsverk i 2015 og 19 årsverk i 2025 for å utføre de oppgaver som utvalget har beskrevet. De samlede kostnader for Norsk helsearkiv vil være en initiell investering på 8 mill. kroner, samt årlige driftsutgifter på ca. 12 mill. kroner i 2015 og 17 mill. kroner i 2025.

I tillegg antas det at Arkivverket må tilføres 1-2 årsverk for å ta vare på de elektroniske sakarkivene som om noen år skal avleveres fra helseforetakene.

### 2.5.5 Organisatorisk løsning

De forslag og beregninger som utvalget har presentert ovenfor, er lagt til grunn for utvalgets forslag til organisering av Norsk helsearkiv. Disse må da betraktes som forutsetninger for den løsningen som utvalget går inn for. Slike forutsetninger er forslagene til bevarings- og kassasjonsregler, avleveringsprinsippene, overgangen til elektroniske pasientjournaler og skanning av papirjournaler, automatiserte prosedyrer for avlevering, ekstern finansiering av brukertjenester over et visst basisnivå og eventuelle tilleggstjenester overfor brukerne, samt at arkivlovens og helselovgivningens regler om henholdsvis offentlige arkiver og pasientdokumentasjon gjelder for materiale som er avlevert til Norsk helsearkiv.

På dette grunnlag går utvalget inn for at Norsk helsearkiv organiseres som en egen enhet i Arkivverket. Norsk helsearkiv vil da inngå i en felles organisasjon for statlige arkivdepoter, og man kan

bygge videre på den kompetanse Arkivverket har når det gjelder behandling av arkivmateriale som skal bevares for ettertiden. Utvalget vurderer det også slik at den arkivmengden som etter utvalgets forslag skal avleveres, vil være redusert til et nivå som er håndterbart innenfor Arkivverkets organisatoriske ramme. Det forutsettes imidlertid at de økonomiske konsekvenser av etableringen håndteres utenfor dagens budsjettmessige rammer i Arkivverket.

Utvalget antar at Norsk helsearkiv bør etableres som en samlet enhet og plasseres ett sted, gjerne samlokalisert med en annen institusjon i Arkivverket. Dersom man ønsker en mer desentralisert løsning, kan eventuelt oppbevaringen av det papirbaserte materialet skje et annet sted, men i så fall i en allerede eksisterende depotinstitusjon.

Utvalget antar at det bør etableres et kontaktorgan eller faglig råd som kan bidra til å utvikle et godt samspill mellom Norsk helsearkiv og virksomhetene i spesialisthelsetjenesten.

## **2.6 Juridiske, økonomiske og administrative konsekvenser**

### **2.6.1 Juridiske konsekvenser**

Utvalgets forslag vil kreve enkelte endringer i gjeldende regelverk. Det anbefales at det gis en egen forskrift om Norsk helsearkiv som hjemles både i helselovgivningen og i arkivloven. Forskriften skal etter forutsetningen inneholde bestemmelser om formålet med det helseregistret som etableres i Norsk helsearkiv samt nærmere om innholdet i og databehandlingsansvarlig mv. for dette. Videre må forskriften ha bestemmelser om avlevering, bevarings- og kassasjonsregler, bruk av opplysningene

og sammenstilling av opplysninger med andre registre.

Det kreves endringer i helseregisterloven for å hjemle en slik forskrift, i spesialisthelsetjenesteloven om avlevering samt bevaring og kassasjon, og i pasientjournalforskriften om oppbevaring og overføring av journaler.

I arkivloven kreves det ingen endringer dersom Norsk helsearkiv er en enhet i Arkivverket. Det må imidlertid gjøres unntak fra visse bestemmelser i arkivforskriften om avlevering samt bevaring og kassasjon.

Utvalget foreslår at det vurderes å foreta en harmonisering av bestemmelsene i forvaltningsloven, spesialisthelsetjenesteloven og helsepersonelloven om bortfall av taushetsplikt.

### **2.6.2 Økonomiske og administrative konsekvenser**

Kostnadene ved å etablere Norsk helsearkiv anslås til 8 mill. kroner og de årlige driftskostnadene til 17 mill. kroner (2025).

Det forventes innsparinger i driften av spesialisthelsetjenestens virksomheter pga. kassasjon og avlevering av arkivmateriale, samt ved skanning av pasientjournaler ved gjeninnleggelse. Det vil imidlertid ta noe tid før virksomhetene vil merke denne effekten. Klargjøring av papirmaterialet for avlevering og kassasjon vil kreve en noe økt bemanning i forhold til i dag. Dessuten vil det være kostnader forbundet med å implementere de nødvendige eksportfunksjoner i virksomhetenes elektroniske systemer.

Utvalget vurderer det slik at det forslag til depotordning som utvalget har lagt frem, er den løsningen som gir lavest kostnader av de ulike alternativene som er gjennomgått.



*Del II*  
*Spesialisthelsetjenesten og dens arkiver*



## Kapittel 3

# Virksomhetene i spesialisthelsetjenesten

### 3.1 Innledning

Arkivmateriale skapes i den enkelte virksomhet, stor eller liten. Arkivmaterialet speiler på den måten den virksomheten det er skapt i. Det vil i dette kapitlet bli gitt en nærmere oversikt over hvem som er, og har vært, arkivskapere av det helsearkivmaterialet som i dag befinner seg i spesialisthelsetjenestens virksomheter.

Spesialisthelsetjenesten består av somatiske sykehus og poliklinikker, det psykiske helsevernet med voksenpsykiatriske klinikker og behandlingshjem, barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker, psykiatriske sykehjem og avtalene om privat forpleining. Omfattet er også privatspesialistene (med og uten avtale med et regionalt helseforetak), rusinstitusjonene med sentra, poliklinikker, team og behandlingshjem, rehabiliterings- og habiliteringsinstitusjonene og sykehusapotekene.

I denne utredningen benyttes begrepet «virksomhet» som en fellesbenevnelse på alle de institusjonene, poliklinikkene og praksisene som skaper arkivmateriale i spesialisthelsetjenesten. Virksomhetsbegrepet omfatter derfor alt fra enkeltspesialisten som driver sin privatpraksis, til helseforetaket med flere tusen ansatte. Skulle det likevel være behov for å si noe nærmere om type virksomhet, vil dette fremgå eksplisitt i teksten.

I kraft av sin størrelse og pasientgjennomstrømning vil sykehusene til enhver tid være de virksomhetene i spesialisthelsetjenesten som skaper den største mengden arkivmateriale. Store mengder arkivmateriale krever mye plass, og som en konsekvens av dette vil det i første omgang være sykehusene som får oppbevaringsproblemer for sitt arkivmateriale. Allerede i dag er det mange sykehus som er i en slik situasjon. Selv om det i denne utredningen til tider er sykehusenes arkivmateriale som gjøres til gjenstand for størst oppmerksomhet, vil utvalgets vurderinger og forslag gjelde *alt* det arkivmaterialet som befinner seg i spesialisthelsetjenesten.

### 3.2 Utviklingen frem til det som er dagens spesialisthelsetjeneste

Før 1. januar 1970, da sykehusloven trådte i kraft, skjedde utbyggingen av norske sykehus og andre større helseinstitusjoner vesentlig som følge av lokalt initiativ fra kommunale og fylkeskommunale myndigheter samt fra frivillige organisasjoner, så som Den norske Sanitetsforening. I enkelte tilfeller ble mindre institusjoner bygget som følge av testamentariske gaver eller som ledd i konsesjonsavtaler. Også katolske menigheter var eiere og drivere av helseinstitusjoner.

Mange lokalsykehus har blitt bygget opp sammen med utviklingen av bysamfunn, gjerne som en del av den samtidige industrialiseringen. Eksempler på dette er Rjukan, Odda og Longyearbyen sykehus. Disse sykehusene hadde kirurgiske og indremedisinske avdelinger, røntgenavdelinger og som oftest fødeplasser, eventuelt fødeavdelinger. Senere er også andre spesialiteter kommet til.

I tidligere tider var det også mer vanlig at virksomheter innenfor helsesektoren hadde betydning i lokalmiljøet utover det å yte helsehjelp. For eksempel var Gaustad sykehus en virksomhet der det i tillegg til å bli gitt helsetjenester ble drevet aktivt gårdsbruk. På den måten var Gaustad en betydningsfull virksomhet i lokalmiljøet, ikke minst som arbeidsplass også for andre enn dem som arbeidet i helsedelen av virksomheten. Gårdsdrift har særlig vært aktuelt å drive ved psykiatriske sykehus.

Før sykehuslovens ikrafttredelse hadde man ikke hatt bestemmelser om hvem som hadde plikt til å bygge og drive virksomheter innenfor helsetjenesten. Bygging ble som regel ikke vurdert i en større sammenheng. Det avgjørende var et konstatert behov samt at de økonomiske forutsetninger for investering og drift var til stede. Som følge av dette ble institusjonenes størrelse, plassering og funksjon ofte ikke vurdert ut over et lokalt behov. Dette førte i en lang periode til at det ble bygget ut et forholdsvis stort antall små sykehusenheter.

Det var først da sykehusloven trådte i kraft 1. januar 1970, at fylkesvis planlegging av syke-

hus ble lovfestet. Ved endring i kommuneloven av 1976 ble ansvaret for spesialisthelsetjenesten lagt til fylkeskommunene som eiere av sykehusene.

Fra samme tid ble sykehusene inndelt i regioner med flere lokalsykehus og ett sentralsykehus i hvert fylke. Fylkeskommunene skulle samarbeide innen fem definerte helseregioner om de mest spesialiserte oppgavene, regionsykehusoppgavene, først frivillig, etter 1999 pålagt ved lov. Noen få sykehus ble ikke overført (Rikshospitalet, Radiumhospitalet, Statens senter for epilepsi, noen mindre barnesykehus, Statens senter for narkomane og Longyearbyen sykehus).

Rikshospitalet og Radiumhospitalet hadde i tillegg til regionssykehusoppgaver også flere landsdekkende funksjoner enn andre regionsykehus. Dette hadde sammenheng med at disse sykehusene fra lang tid tilbake var de eneste som var knyttet til et universitet. Ullevål, Haukeland, Tromsø og Trondheim ble senere universitetssykehus. Alle de nevnte sykehusene har også nå såkalte landsfunksjoner, det vil si behandlingsoppgaver som bare utføres ett sted i landet. Dette dreier seg imidlertid om en liten pasientgruppe, om lag 1500 til 2000 på landsbasis. Det er flest slike behandlingsoppgaver ved Rikshospitalet, der den største gruppen utgjøres av pasienter med behov for transplantasjoner.

### 3.2.1 Hvem eier sykehusene

Spørsmålet om hvem som skal eie sykehusene, har i årenes løp vært gjort til gjenstand for stadig nye vurderinger, blant annet i NOU 1996:5 Hvem skal eie sykehusene. Ett av forslagene i den utredningen var et regionalisert sykehusvesen med staten som eier.

Da ny sykehuslov, lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. trådte i kraft 1. januar 2001, inneholdt denne imidlertid ingen endringer når det gjaldt eierforholdet til sykehusene. Det var fortsatt fylkeskommunene som skulle ha et hovedansvar for å tilby spesialisthelsetjenester i og utenfor institusjon. De nye helseregionene bygget videre på den regioninndelingen som var ved lovendringen.

Det var først ved den foreløpig siste endringen, da Stortinget 6. juni 2001 behandlet «sykehusreformen», jf. Ot.prp. nr. 66 (2000–2001) om lov om helseforetak m.m. (helseforetaksloven) med Innstilling O. nr. 118 (2000–2001), at et regionalisert sykehusvesen med staten som eier ble vedtatt av Stortinget. Ikrafttredelsen av helseforetaksloven 1. januar 2002 innebar at eieransvaret

for sykehusene gikk over fra fylkeskommunene til staten.

I forbindelse med at staten overtok ansvaret for spesialisthelsetjenesten, ble den statlige delen av spesialisthelsetjenesten organisert ved opprettelse av fem regionale helseforetak (RHF). De regionale helseforetakene er administrative organer mens de underliggende organene, helseforetakene (HF), er ansvarlige for tjenesteytingen. Både de regionale helseforetakene og helseforetakene er juridisk selvstendige enheter. I tillegg til det statlige eierskapet er det også en ansvarliggjøring av driften innenfor lov og vedtekter.

Inndelingen i regionale helseforetak bygger på den tidligere regioninndelingen. Ved overføringen til staten ble det gjort følgende inndeling:

- Helse Nord RHF: spesialisthelsetjenesten i Nordland, Troms og Finnmark samt Longyearbyen sykehus,
- Helse Midt-Norge RHF: spesialisthelsetjenesten i Sør- og Nord-Trøndelag og Møre og Romsdal,
- Helse Vest RHF: spesialisthelsetjenesten i Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland,
- Helse Sør RHF: spesialisthelsetjenesten i Aust- og Vest-Agder, Vestfold, Buskerud, Telemark samt Rikshospitalet-Radiumhospitalet, Statens senter for epilepsi og barnesykehusene for astma og allergi og
- Helse Øst RHF: spesialisthelsetjenesten i Oslo, Akershus, Østfold, Hedmark og Oppland samt Statens klinikk for narkomane.

Flere helseforetak er satt sammen på tvers av tidligere fylkesgrenser, der dette er mer hensiktsmessig ut fra befolkningsgrunnlag og kommunikasjon. Det pågår et betydelig arbeid i de fleste regionale helseforetak for å komme frem til en bedre sykehusstruktur, ikke minst på grunnlag av den medisinsk-tekniske utviklingen som har skjedd, og som gjør at noen oppgaver må samles, samtidig som akuttberedskap skal dekkes på en måte som er faglig sett best mulig.

Helse- og omsorgsdepartementet tildeler de regionale helseforetakene økonomiske midler, med tilhørende rapporteringskrav, og utøver eierstyring via foretaksmøter.

Ved den statlige overtagelsen av spesialisthelsetjenesten overtok staten også ansvaret for andre helsetjenester som fylkeskommunene tidligere hadde ansvaret for, herunder det psykiske helsevernet med voksenpsykiatriske sykehus, distriktspsykiatriske sentre, barne- og ungdomspsykiatriske klinikker og behandlingshjem og barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker, psykiatriske



sykehjem og avtalene om privat forpleining. De regionale helseforetakene overtok også avtalene med de private spesialistene (som allerede hadde avtaler).

Når det gjelder den delen av spesialisthelsetjenesten som omfatter rusomsorgen, er dette et område som i løpet av de siste årene har gått fra å være tjenester fordelt på tre ansvarlige forvaltningsnivåer (kommune, fylkeskommune og stat), til å være tjenester som nå ligger til kommunene og staten ved de regionale helseforetakene. Det var da Rusreform I og II ble vedtatt, jf. Ot.prp. nr. 3 (2002–2003) og Ot.prp. nr. 54 (2002–2003), at staten overtok alt ansvar for den delen av tjenestene som faller inn under å være spesialisthelsetjenester, herunder spesialiserte helsetjenester for rusmiddelmisbrukere. Disse endringene trådte i kraft 1. januar 2004.

Mange av de virksomhetene vi i dag har i helsetjenesten har gjennom tidene hatt forskjellige eiere, og har i ulik grad vært gjenstand for sammenslåinger og oppløsninger. Opprinnelsen til det som i dag er et stort, statlig eid sykehus, kan for eksempel ha vært flere mindre sykehus. Et eksempel er Sørlandet sykehus som omfatter samtlige sykehus i de to Agder-fylkene, somatiske og psykiatriske sykehus samt private virksomheter overtatt av det offentlige. Det helsearkivmaterialet som i dag befinner seg i denne virksomheten, er derfor arkivmateriale skapt under forskjellige eiere og forskjellige forhold, herunder endrede rettskrav til blant annet føring av pasientjournaler.

En annen endring som har skjedd, er at sykehus tidligere var bygget opp med avdelinger rundt medisinske spesialiteter tilsvarende inndelingen av legespesialiteter, så som indremedisin, øre-nese-halssykdommer og nevrologi. Denne strukturen er ikke like tydelig alle steder lenger, og utsettes for betydelige endringer. Stadig nye avdelinger/enheter blir opprettet der diagnostikk og behandling av et organ (for eksempel hjerte) er den samlende faktor snarere enn legespesialiteten. Det har også skjedd store omlegginger fra at pasienter som før ble innlagt i sengeposter, i dag behandles som dagpasienter eller poliklinisk for de samme lidelsene.

### 3.2.2 Arkivmaterialet i spesialisthelsetjenesten

Uavhengig av eierstruktur har det gjennom tidene blitt produsert helsearkivmateriale i form av pasientjournaler og annet pasientrelatert materiale samt sakarkivmateriale i de virksomhetene

som i dag utgjør spesialisthelsetjenesten. Alt avhengig av virksomhetenes alder, type virksomhet, lov- og forskriftskrav og krav fra ledelsen om å føre ulike former for oversikter og nedtegnelser av helsehjelp og andre pasientrelaterte aktiviteter, befinner det seg arkivmateriale rundt i spesialisthelsetjenesten av svært ulik karakter og kvalitet.

Det regelverket med lover, forskrifter og eventuelle retningslinjer som til enhver tid har vært gjeldende for journalføring og annen dokumentasjon av aktivitet, herunder internkontroll, har også stor betydning for kvaliteten og ikke minst detaljeringsgraden på det arkivmaterialet som i dag befinner seg i spesialisthelsetjenesten. Den rettslige reguleringen på området har i tidens løp blitt stadig mer omfattende og detaljert ved at flere og flere helsepersonellgrupper i tillegg til legene må dokumentere den helsehjelpen de yter. Også kravene til hva som skal fremgå av en pasientjournal har blitt mer detaljert. Dessuten har kravene til internkontroll blitt formalisert og etter hvert utvidet<sup>1</sup>.

Arkivmateriale som ble produsert i tidligere tiders sykehus og andre virksomheter, var av nokså beskjedent omfang. Det har imidlertid vært en betydelig økning i volumet de senere år, bl.a. som følge av regelverkets utvidede krav. En overveiende del av spesialisthelsetjenestens arkivmateriale i dag er derfor av forholdsvis ny dato.

Som tidligere beskrevet kan utgangspunktet for et av dagens store sykehus ha vært flere mindre virksomheter. Fra 1970-årene var disse eiet og drevet av fylkeskommunene, men før dette var det en rekke ulike eierforhold. Det materialet som befant seg i de fylkeskommunale sykehusene før den statlige overtagelsen, kan altså på bakgrunn av virksomhetens opprinnelse ha vært skapt både av offentlige og private arkivskapere. Men det meste var etter all sannsynlighet fra den fylkeskommunale perioden. Da staten 1. januar 2002 overtok ansvaret for spesialisthelsetjenesten, herunder eierskapet til sykehusene, fikk de også overført det arkivmaterialet som befant seg i virksomhetene forut for overtagelsen, jf. kapittel 6.4.

Noen av virksomhetene i spesialisthelsetjenesten har avlevert arkivmateriale til arkivdepot. Både statlige, fylkeskommunale, interkommunale og kommunale depotinstitusjoner har mottatt slike helsearkiver, men mengden er beskjeden i forhold til det totale volumet i spesialisthelsetjenesten<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Utviklingen av bestemmelser om føring av pasientjournal er nærmere behandlet i kapittel 6.2.

<sup>2</sup> Jf. kapittel 4.3.

Inntil 1999 var det kun statlige virksomheter som hadde avleveringsplikt til arkivdepot, men fra 1999 gjelder slik plikt for alle offentlige virksomheter<sup>3</sup>.

### 3.3 Dagens spesialisthelsetjeneste

Det finnes ikke én lov- eller forskriftsbestemmelse som definerer hva spesialisthelsetjenesten er. Lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. gir imidlertid i § 2-1a en opplisting over tjenester det regionale helseforetaket skal sørge for å tilby personer med fast bopel eller oppholdssted innen helseregionen. Alle de tjenestene som nevnes i bestemmelsen, er spesialisthelsetjenester. Bestemmelsen er imidlertid ikke uttømmende, da også andre tjenester kan bli fastsatt å være spesialisthelsetjeneste, jf. lovens § 1-2 andre ledd. Begrepet «spesialisthelsetjeneste» er ifølge merknadene til spesialisthelsetjenesteloven § 1-2 «et samlebegrep på de helsetjenestene som man har funnet det hensiktsmessig å ikke pålegge kommunene ansvaret for. Hva som er hensiktsmessig i denne sammenheng vil kunne endre seg over tid. Begrepet må sees i sammenheng med den faktiske oppgavefordelingen mellom nivåene».

Man kan derfor si at spesialisthelsetjenesten er alt det som ikke er primærhelsetjenesten eller også omtalt som førstelinjetjenesten. Primærhelsetjenesten er alle helsetjenester som kommunene etter lov 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene er forpliktet til å opprette, herunder pleie- og omsorgstjenester, legevaktordning, jordmortjeneste og allmennlegetjeneste (herunder en fastlegeordning). I tillegg består primærhelsetjenesten av annet helsepersonell som ikke er privatpraktiserende spesialister, og som etter helsepersonelloven er pålagt å føre pasientjournal.

#### 3.3.1 Den organisatoriske oppbygningen av dagens spesialisthelsetjeneste

For å kunne gi en nærmere fremstilling av den organisatoriske oppbygningen av dagens spesialisthelsetjeneste må vi se på hvem som har ansvaret for å tilby spesialisthelsetjenester, samt hvordan disse tjenestene er organisert.

De regionale helseforetakene har to hovedoppgaver:

- driftsansvar for den offentlige spesialisthelsetjenesten og

- «sørge-for-ansvaret», dvs. at befolkningen tilbys de spesialisthelsetjenestene de har behov for. I dette inngår at det må gjøres avtaler om kjøp av tjenester i, og eventuelt utenfor egen region, samt inngås avtaler med private tjenesteytere i den grad det er behov for det.

Det fremgår av spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 at staten er pålagt ansvaret for at befolkningen gis nødvendig spesialisthelsetjeneste. Bestemmelsen lyder:

«Staten har det overordnede ansvar for at befolkningen gis nødvendig spesialisthelsetjeneste.»

Av samme lov § 1-2, fremgår det at tjenestene kan ytes av både staten og private.

Da staten overtok sykehusene, ble det som nevnt under pkt. 3.2, opprettet fem regionale helseforetak som staten alene er eier av. Et regionalt helseforetak er etter helseforetaksloven § 2 andre ledd en «virksomhet som eies av staten alene og som er opprettet i medhold av § 8<sup>4</sup>. Regionalt helseforetak legger til rette for spesialisthelsetjenester, forskning, undervisning og andre tjenester som står i naturlig sammenheng med dette eller er pålagt i lov.» De regionale helseforetakene er etter spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a pålagt å sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted innen helseregionen tilbys spesialisthelsetjeneste i og utenfor institusjon, herunder sykehusetjenester, medisinske laboratorietjenester, akuttmedisinsk beredskap, medisinsk nødmeldetjeneste, luftambulansetjeneste, tverrfaglig spesialisert behandling av rusmisbrukere, transport til undersøkelse eller behandling i kommune- og spesialisthelsetjenesten og transport av behandlingspersonell.

For å oppfylle ansvaret om å kunne tilby nødvendige spesialisthelsetjenester, har staten ved de regionale helseforetakene opprettet helseforetak som de regionale helseforetakene alene står som eier av. Det fremgår av helseforetaksloven § 2 tredje ledd at et helseforetak er en «virksomhet som eies av regionalt helseforetak alene og som er opprettet i medhold av § 9<sup>5</sup>. Helseforetak yter

<sup>4</sup> Helseforetaksloven § 8 lyder: «Kongen i statsråd treffer vedtak om å opprette regionalt helseforetak. Vedtaket skal uttrykkelig benevne foretaket som regionalt helseforetak og inneholde foretakets vedtekter. Det skal dessuten inneholde bestemmelser om:

1. hvem som skal være medlemmer av styret, herunder styrets leder og nestleder,
2. hvem som skal være foretakets revisor,
3. statens innskudd, herunder hvilke sykehus og andre institusjoner foretaket skal overta ved opprettelsen.

Det regionale helseforetaket er stiftet når Kongen har truffet vedtak etter første ledd.»

<sup>3</sup> Jf. beskrivelsen av arkivlovgivningen i kapittel 6.3.

spesialisthelsetjenester, forskning, undervisning og andre tjenester som står i naturlig sammenheng med dette eller er pålagt i lov.»

I tillegg til at de regionale helseforetakene har opprettet helseforetak som yter tjenester, er det inngått avtaler mellom de regionale helseforetakene og private utøvere/virksomheter som yter spesialisthelsetjenester. De private utøverne/virksomhetene omfatter private sykehus, private psykiatriske institusjoner, rusinstitusjoner og enkeltspesialister.

I tillegg til statens egne virksomheter og de virksomhetene som de regionale helseforetakene har inngått avtale med, består spesialisthelsetjenesten også av en del private sykehus og spesialister som yter spesialisthelsetjenester. I denne utredningen omtales disse virksomhetene som private uten avtale.

Ut ifra det ovenstående fremgår det med all tydelighet at begrepet spesialisthelsetjeneste ikke dekker en tjeneste som er konstant. Helseforetak kan slås sammen, nedlegges eller opprettes, og avtaler inngått med private virksomheter kan opphøre og det kan inngås nye. Den private delen av spesialisthelsetjenesten som ikke har avtaler, vil også variere over tid alt avhengig av om nye private sykehus godkjennes eller gamle nedlegges, samt at privatspesialistene naturlig nok vil komme og gå. Kun på et gitt tidspunkt kan man derfor eksakt si hvilke virksomheter landets spesialisthelsetjeneste består av.

Fordi det ikke alltid er klart hva som skal regnes som en spesialisthelsetjeneste, gir spesialisthelsetjenesteloven § 1-2 andre ledd hjemmel for at departementet, i forskrift eller i det enkelte tilfellet kan bestemme hva som er spesialisthelsetjeneste. På denne måten kan nye tjenester som ikke tidligere har vært bestemt som spesialisthelsetjeneste, bli bestemt av departementet som en spesialisthelsetjeneste.

Også ved lovendring kan tjenester som tidligere ikke har vært ansett som spesialisthelsetjeneste, bli å regne som spesialisthelsetjeneste. Dette var tilfellet da lovens § 2-1a ved endrings-

lover av 28. november 2003 nr. 96 og 99 (med ikrafttredelse 1. januar 2004) ble endret til også å omfatte transport til undersøkelse eller behandling i kommune- og spesialisthelsetjenesten og transport av behandlingspersonell samt tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelmissbruk, herunder institusjonsplasser som kan ta imot rusmiddelmissbrukere med hjemmel i sosialtjenesteloven §§ 6-2 og 6-3.

### 3.3.2 Virksomhetene i spesialisthelsetjenesten

I det følgende skal vi se nærmere på hva slags virksomhet et helseforetak er og hva slags virksomheter den private delen av spesialisthelsetjenesten består av.

For oversiktens skyld gir vi i det nedenstående en fremstilling av det enkelte regionale helseforetak med sine underliggende helseforetak pr. mars 2006. Under hvert helseforetak er det igjen et varierende antall virksomheter, så som sykehus, psykiatriske institusjoner, rusinstitusjoner, distriktpspsykiatriske sentre (DPSer) og barne- og ungdomspsykiatriske sentre (BUPer). Sykehusapotek, eller apotekene kan være organisert som egne helseforetak, hvilket fremgår av oversikten.

#### Helse Øst RHF

Aker universitetssykehus HF  
Akershus universitetssykehus HF  
Sykehuset Asker og Bærum HF  
Sykehuset Østfold HF  
Sykehuset Innlandet HF  
Sunnaas Sykehus HF  
Ullevål universitetssykehus HF  
Sykehusapotekene ANS

#### Helse Vest RHF

Helse Stavanger HF  
Helse Fonna HF  
Helse Bergen HF  
Helse Førde HF  
Apotekene Vest HF

#### Helse Midt-Norge RHF

Helse Nord-Trøndelag HF  
Helse Nordmøre og Romsdal HF  
Helse Sunnmøre HF  
Rusbehandling Midt-Norge HF  
St. Olavs Hospital HF  
Sykehusapotekene i Midt-Norge HF

<sup>5</sup> Helseforetaksloven § 9 lyder: «Utøvende virksomhet skal organiseres som helseforetak. Styret selv i regionalt helseforetak treffer vedtak om å opprette helseforetak. Vedtaket skal uttrykkelig benevne foretaket som helseforetak og inneholde foretakets vedtekter. Det skal dessuten inneholde bestemmelser om:

1. hvem som skal være medlem av styret, herunder styrets leder og nestleder,
2. hvem som skal være foretakets revisor,
3. eierens innskudd.

Helseforetaket er stiftet når styret i det regionale helseforetaket har truffet vedtak etter første ledd.»

*Helse Nord RHF*

Helse Finnmark HF  
 Universitetssykehuset Nord-Norge HF  
 Hålogalandssykehuset HF  
 Nordlandssykehuset HF  
 Helgelandssykehuset HF  
 Sykehusapoteket Nord HF

*Helse Sør RHF*

Bleifjell sykehus HF  
 Psykiatrien i Vestfold HF  
 Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF  
 Ringerike sykehus HF  
 Sykehusapotekene ANS  
 Sykehuset Buskerud HF  
 Sykehuset i Vestfold HF  
 Sykehuset Telemark HF  
 Sørlandet sykehus HF

**3.3.2.1 Helseforetakene**

Det var pr. mars 2006 33 helseforetak inkludert sykehusapotekene.

For Helse Øst RHF og Helse Sør RHF er sykehusapotekene organisert i ett ANS (ansvarlig selskap). Definisjonen på et helseforetak er som det fremgår over: «Helseforetak er virksomhet som eies av regionalt helseforetak alene og som er opprettet i medhold av § 9. Helseforetak yter spesialisthelsetjenester, forskning, undervisning og andre tjenester som står i naturlig sammenheng med dette eller er pålagt i lov.»

Helseforetak er en betegnelse på en virksomhet som består av én eller flere virksomheter som yter helsetjenester. Innenfor helseforetakene finner vi sykehusene, rusinstitusjonene med sine poliklinikker, team, akuttinstitusjoner m.m., de psykiatriske institusjonene med sine sentra, poliklinikker, team, behandlingshjem m.m., de distriktpsykiatriske sentrene (DPSene), barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker, sykehusapotekene, rehabiliterings- og habiliteringsinstitusjonene.

Som eksempel på et helseforetak består Bleifjell sykehus HF av Bleifjell sykehus Kongsberg, Bleifjell sykehus Notodden og Bleifjell sykehus Rjukan. Et annet eksempel er Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF som består av Rikshospitalet, Radiumhospitalet, spesialsykehuset for rehabilitering Kysthospitalet, Spesialsykehuset for rehabilitering Kongsgård sykehus, Spesialsykehuset for epilepsi, Geilomo Barnesykehus og Voksentoppen senter for astma og allergi.

Som nevnt over er sykehusapotekene i Helse Sør RHF og Helse Øst RHF organisert som ett

ansvarlig selskap, Sykehusapotekene ANS. Sykehusapotekene ANS består av Sykehusapoteket Drammen, Sykehusapoteket Kristiansand, Sykehusapoteket Tønsberg, Sykehusapoteket Skien, Sykehusapoteket Rikshospitalet og Sykehusapoteket Radiumhospitalet.

Helseforetakenes formål fremgår av helseforetaksloven § 1 andre ledd som lyder: «Helseforetakenes formål er å yte gode og likeverdige spesialisthelsetjenester til alle som trenger det når de trenger det, uavhengig av alder, kjønn, bosted, økonomi og etnisk bakgrunn, samt å legge til rette for forskning og undervisning.» Det er spesialisthelsetjenesteloven som regulerer de virksomhetene som yter spesialisthelsetjenester. Blant annet fremgår det av lovens § 3-2 en plikt til å sørge for at journal- og informasjonssystemene i virksomheten er forsvarlige. Spesialisthelsetjenesteloven har også bestemmelser om godkjenning av helseinstitusjoner og helsetjenester, om legefördeling og om finansiering av tjenestene. Videre har spesialisthelsetjenesteloven bestemmelser om taushetsplikt og opplysningsplikt som gjenspeiler bestemmelsene i lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell mv. når det gjelder helsepersonells taushetsplikt og opplysningsplikt. Spesialisthelsetjenesteloven har også bestemmelser om pålegg og tvangsmulkt, herunder at virksomheter kan stenges dersom Statens helsetilsyn finner det nødvendig.

Helseforetaksloven regulerer forholdet mellom eier og foretaksledelse og det innbyrdes forholdet i foretaksledelsen, det vil si mellom styre og daglig leder. Loven regulerer således utøvelsen av statlig eierstyring, fastsetter foretakets øverste styre- og ledelsesorganer, deres sammensetning, myndighet og saksbehandling. Fordi foretakene er egne rettssubjekter, inneholde loven også enkelte regler om forholdet til kreditorer og andre medkontrahtenter. Loven regulerer også de ansattes representasjon i foretakenes styrende organer.

**3.3.2.2 De private virksomhetene**

Spesialisthelsetjenesten består i tillegg til helseforetakene av private sykehus, private rusinstitusjoner og private spesialister, hvorav noen har etablert virksomhet sammen.

Utover de tjenestene som gis av helseforetakene selv, inngår de regionale helseforetakene avtaler med private sykehus, private rusinstitusjoner og private spesialister for å oppfylle plikten til å gi nødvendige helsetjenester til befolkningen. Disse avtalene vil variere over tid, alt avhengig av hva det enkelte regionale helseforetak har behov

Tabell 3.1 Utvikling i antall opphold fra 2003 til 2004 – pr. oppholdstype, hele landet

Oppholdstype	2003	2004	Endring 03 - 04	Prosentvis endring 03-04	Andel av endring
Heldøgnsopphold	828 876	841 790	12 914	1,6 %	24 %
Dagopphold innlagte	207 320	230 321	23 001	11,1 %	42 %
Dagbehandling poliklinikk	214 275	232 650	18 375	8,6 %	34 %
Alle oppholdstyper	1 250 471	1 304 761	54 290	4,3 %	-
Polikliniske konsultasjoner	3 240 745	3 374 388	133 643	4,1 %	-

Kilde: NPR

for å inngå avtale om for å kunne gi nødvendige helsetjenester i sin region.

### 3.4 Spesialisthelsetjenestens omfang og ressursbruk

Sammenlignet med andre land bruker Norge relativt mye ressurser pr. innbygger på spesialisthelsetjenesten. Hvis det korrigeres for prisforskjellen, er det bare USA og Sveits som bruker mer enn oss. Sintef Helse har nylig gitt ut en rapport om sentrale utviklingstrekk innen spesialisthelsetjenesten 1999-2003, ISBN 82-14-03672-0. Det henvises til denne for detaljer. I denne perioden har aktivitetsnivået, særlig innen den somatiske helsetjenesten, steget betydelig. Antallet døgnopphold har økt til 830 000, dagopphold til 420 000, en øking på nesten 24 prosent. Også innen psykiatrien er det økning, nærmere bestemt en vekst på 16 prosent.

I tabell 3.1 gis en oversikt for 2004 med endringer fra 2003 til sammenlikning.

Av data fra Norsk pasientregister for 2004 fremgår det at den samlede veksten i aktiviteten ved de somatiske sykehusene fra 2003 til 2004 var på 4,3 prosent. Dette inkluderer også de mindre private sykehusene som leverer pasientdata til Norsk pasientregister. De aller fleste somatiske sykehus, dvs. alle offentlige og mange private leverer data til Norsk pasientregister. Private spesialister er ikke med. Statistikken gir likevel et godt bilde av virksomhetenes omfang. Det er viktig å legge merke til at det er en overveiende del av pasientene som blir behandlet ved polikliniske konsultasjoner.

Når det gjelder den tverrfaglige spesialiserte behandlingen av rusmiddelmissbrukere i spesialisthelsetjenesten, var utgiftene til denne behandlingen 1,77 milliarder kroner i 2004.

Det gjennomføres en opptrappingsplan for psykisk helsevern fra 1998 til 2008. Det har vært en stor økning i antallet behandlede pasienter. Den største økningen skjer i behandling utenfor institu-

sjon. Fra 1998 til 2004, dvs. tidsrommet så langt for opptrappingsplanen, har økningen vært 282 800 voksne psykiatriske pasienter, eller 59 prosent. Antallet døgnopphold har økt med 10 500, dvs. 31 prosent i samme periode.

I 2004 fikk 39 900 barn og unge behandling i det psykiske helsevernet, 97 prosent ble behandlet poliklinisk. Det har vært en økning fra 1998 på 91 prosent.

Budsjettet for de regionale helseforetakene var i 2005 på vel 67 milliarder kroner. Hver for seg kan derfor de regionale helseforetakene måle seg med landets største bedrifter. Det er om lag 110.000 mennesker ansatt i helseforetakene, og samlet sett har helseforetakene flere arbeidstakere enn noen annen type virksomhet i Norge.

### 3.5 Arkivenes betydning

Spesialisthelsetjenesten er en sektor som står helt sentralt i det norske samfunn. Ikke bare er den landets desidert største arbeidsplass. Den utfører også en type oppgaver som berører hele befolkningen. Praktisk talt enhver nordmann har en eller flere kontakter med spesialisthelsetjenesten i løpet av livet.

Den omfattende aktiviteten som spesialisthelsetjenesten representerer, skaper store mengder dokumentasjon, noe som tydelig vil fremgå av senere kapitler i denne utredningen. Dokumentasjonen har primært som formål å ivareta virksomhetenes behov knyttet til pasientbehandling samt drift og administrasjon av egen virksomhet. Men den har også verdi ut over dette. I en sektor som utgjør en så sentral del av samfunnslivet, vil dokumentasjonen både kunne være av interesse for det store antallet personer som er direkte berørt av aktivitetene (pasientene), og for samfunnet som helhet. Spesialisthelsetjenestens arkiver er viktig samfunnsdokumentasjon som kan belyse utviklingen av sykdommer i samfunnet og hvordan sam-

funnet har forholdt seg til dette, både i form av utbygging av helsetjenester og utvikling av behandlingsmetoder. Dokumentasjon av hvordan helsetjenestene har utviklet seg, er en viktig del av den samlede dokumentasjon av samfunnsutviklingen.

Viktig dokumentasjon krever at den behandles deretter. Dokumentasjonen skal være lett tilgjengelig for virksomhetenes egen bruk, særlig for å yte helsehjelp, og den er aktuell for dette formålet over lang tid, dvs. så lenge pasienten lever. Dette krever både gode oppbevaringsforhold og effektiv gjenfinning og fremhenting. Dessuten er det mye sensitiv informasjon i spesialisthelsetjenestens arkiver. Dette stiller strenge krav til skjerming mot

uvedkommende, slik at fundamentale personvern hensyn blir ivaretatt. Når virksomhetenes egen bruk er over, kan dokumentasjonen fortsatt ha verdi for forskningsformål og for å dokumentere viktige deler av samfunnsutviklingen. Da må det tas stilling til hva som er bevaringsverdig for ettertiden, og etableres ordninger som sikrer at det bevaringsverdige materialet blir oppbevart på forskriftsmessig måte og gjort tilgjengelig for autorisert bruk.

Utvalget legger til grunn for sitt arbeid at behandlingen av spesialisthelsetjenestens arkiver vil ha stor betydning for hvordan både fortidens og fremtidens samfunnsutvikling blir dokumentert.

## Kapittel 4

# Arkivmaterialet

### 4.1 Generelt om helsearkiver

Helsearkivene omfatter alt arkivmateriale i helsesektoren, dvs. alle typer dokumenter som blir til som ledd i den aktivitet som utøves i virksomhetene. Begrepet dokument er her brukt i arkivlovens betydning, dvs. «en logisk avgrenset informasjonsmengde som er lagret på et medium for senere lesing, lytting, fremvisning eller overføring»<sup>1</sup>. Dette omfatter alle typer skriftlig informasjon, lyd og bilder (herunder levende bilder) samt kombinasjoner av disse informasjonsformene. Og det omfatter alle tenkelige lagringsformater og lagringsmedier.

Derimot regnes ikke gjenstander og biologisk materiale som arkivmateriale. Dette er materiale hvor informasjonen ligger i selve mediet (materien), mens arkivlovens dokumentbegrep knytter seg til beskrivende informasjon om noe annet enn selve mediet den er lagret på, dvs. handlinger, hendelser, tilstander, fenomener etc. Denne informasjonen er representert ved symboler som skrift, lyd eller bilde, jf. arkivlovens formulering: «for senere lesing, lytting, fremvisning eller overføring».

Til tross for denne avgrensningen vil det kunne være nær sammenheng mellom arkivmateriale i helsesektoren og biologisk materiale. Dette gjelder for eksempel biologiske prøver knyttet til forhold som er beskrevet i en pasientjournal. Og generelt vil enhver beskrivelse og ethvert bilde av biologisk materiale som produseres eller mottas av en virksomhet, være arkivmateriale. Utvalget vil derfor også måtte se på denne sammenhengen.

Arkivmateriale i arkivlovens forstand er dokumenter som blir til som ledd i en virksomhet<sup>2</sup>. Dette innebærer at kun dokumenter som har tilknytning til de aktiviteter som utøves i en virksomhet, inngår i virksomhetens arkiv. Det innebærer også at dokumentene må knyttes opp mot de funksjoner og aktiviteter de er en del av. Arkivmaterialet skal dokumentere disse aktivitetene, og dette forutsetter at dokumentene behandles og forstås i den kontekst hvor de oppsto, dvs. at de må ses i sammenheng

med andre relevante dokumenter og med de funksjoner som de er en del av. For utvalgets vurderinger innebærer dette at det materiale som skal bevares, må ses i sammenheng med funksjonene i den virksomheten hvor materialet ble til, og i en fremtidig depotordning må tilstrekkelig informasjon om denne sammenhengen opprettholdes så lenge materialet bevares.

Arkivlovens arkivbegrep favner vidt og dekker i prinsippet det aller meste av dokumenter og informasjon som behandles i en virksomhet. Det er imidlertid innført en mer praktisk avgrensning av hva et arkiv skal omfatte gjennom bestemmelser om arkivbegrensning<sup>3</sup>. Arkivbegrensning innebærer at visse typer materiale skal holdes utenfor eller fjernes fra arkivet, og dette gjelder dokumenter som *verken er gjenstand for saksbehandling eller har verdi som dokumentasjon*. Saksbehandling må her forstås i vid betydning, og i helsesektoren vil det bl.a. omfatte alle typer oppgaver knyttet til helsehjelp. Eksempler på materiale som skal skilles ut ved arkivbegrensning er trykksaker og annet mangfoldiggjort materiale (med unntak av det virksomheten selv har produsert eller benyttet i sine aktiviteter), utkast, kladder og kopier som ikke har betydning som dokumentasjon, samt tekstfiler og lignende som ikke inngår i en eller annen form for elektronisk arkivsystem (elektronisk sakarkiv, EPJ-system etc.).

I helselovgivningen er en tilsvarende tankegang uttrykt i helsepersonelloven § 40, hvor det heter at journalen «skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen», og i pasientjournalforskriften § 8 andre ledd hvor det fremgår at røntgenbilder, video- og lydopptak mv. «er å anse som del av journalen inntil nødvendig informasjon er nedtegnet på forsvarlig måte.» Virksomheten må altså ta stilling til hva som er relevant og nødvendig informasjon, og bare denne skal inngå i pasientjournalen (og dermed arkivet).

Utvalget legger til grunn at nødvendig arkivbegrensning i all hovedsak blir utført som del av de løpende aktiviteter i virksomhetene, og at slikt

<sup>1</sup> Arkivloven § 2 bokstav a.

<sup>2</sup> Arkivloven § 2 bokstav b.

<sup>3</sup> Arkivforskriften §§ 3-18 og 3-19, jf. arkivloven § 12.

materiale som hovedregel ikke vil være relevant for de vurderinger som skal foretas. Men man må likevel regne med at det i en del tilfeller vil være arkivert materiale som skulle ha vært skilt ut ved arkivbegrensning (for eksempel flere kopier av samme dokument). Hvis omfanget av slikt materiale er betydelig, må man vurdere om det vil lønne seg å skille dette ut før materialet avleveres, for derved å redusere plassbehovet i depotordningen. Den praktiske gjennomføring av slik arkivbegrensning må eventuelt ses i sammenheng med kassasjon av materiale som ikke er bevaringsverdig, jf. kapittel 10.

Utvalgets mandat er begrenset til det materiale som *er* skapt eller som *blir* skapt i tiden fremover. Oppgaven er å finne ordninger for å bevare og tilgjengeliggjøre dette materialet for ettertiden eller inntil det eventuelt kan kasseres. Det er derimot ikke utvalgets oppgave å vurdere helseorganenes arkivdanningsfunksjoner, dvs. hva slags materiale som skal inngå i deres arkiver, hvordan deres arkivsystemer og rutiner skal utformes osv. Utvalget skal forholde seg til den virkelighet som er resultatet av virksomhetenes arkivarbeid hittil, og det som avtegner seg som virkeligheten i den nærmeste fremtid. Men det er likevel grunn til å understreke at kvaliteten på det arkivarbeidet som utføres i virksomhetene, vil kunne ha betydelige konsekvenser for kostnadene ved et tilfredsstillende tjenestetilbud i en depotordning for helsearkiver. Dette vil bli nærmere kommentert når depotordningens tjenestetilbud og kostnader drøftes.

Disse innledende betraktninger gjelder helsearkiver generelt. Men utredningens fase I, som er rammen for utvalgets mandat, er begrenset til spesialisthelsetjenestens arkiver. Det er derfor disse arkivene som utgjør rammen for den følgende mer spesifikke beskrivelse av arkivmaterialet.

## 4.2 Typer arkivmateriale i spesialisthelsetjenesten

Arkivmaterialet i spesialisthelsetjenesten kan deles inn i følgende hovedtyper:

- sakarkiv: dokumenter som produseres eller mottas som ledd i helseorganets administrative virksomhet
- pasientarkiv: dokumenter som produseres eller mottas som ledd i helsehjelp overfor den enkelte pasient
- normgivende informasjon: kodeverk og klassifikasjonssystemer samt styrings- og veiledningsinformasjon

- medisinske kvalitetsregister: helseregister som har som formål å gi grunnlag for forskning med sikte på å heve kvaliteten i den helsehjelp som ytes til pasienter med bestemte sykdommer og/eller som mottar en spesiell form for behandling
- forskningsmateriale: materiale som samles inn eller produseres som ledd i forskningsaktiviteter i en virksomhet
- annet arkivmateriale: bl.a. registre og databaser som benyttes som støttesystemer for saksbehandling og helsehjelp i en virksomhet.

### 4.2.1 Sakarkiv

Sakarkivet er det arkivmaterialet som blir til gjennom virksomhetens administrative aktiviteter og funksjoner. Slike funksjoner er for det første organets forvaltning av egen virksomhet – egenadministrasjon, økonomiforvaltning og personalforvaltning. Dessuten gjelder det alle typer kontakt med andre instanser og personer, herunder korrespondanse med myndigheter, vare- og tjenesteleverandører, andre aktører både innenfor og utenfor helsesektoren etc. Også dokumenter som utveksles internt i virksomheten hører hjemme i sakarkivet, bortsett fra dem som er direkte knyttet til behandlingen av den enkelte pasient.

Sakarkivet består altså av ekstern og intern korrespondanse, kontrakter og andre avtaler, rapporter, møtereferater og andre typer dokumenter. Dokumentene kan omhandle alle tenkelige emner fra innkjøp, eiendomsforvaltning, regnskap og personalsaker til alle typer spørsmål knyttet til helsehjelp og helsefaglige spørsmål. Men de dokumenter som direkte omhandler helsehjelpen til den enkelte pasient, inngår ikke her. Disse finnes i egne pasientarkiver.

Nyere sakarkiver er ordnet etter en *arkivnøkkel*. En arkivnøkkel er et klassifikasjonssystem for ordning av dokumentene i sakarkivet, vanligvis med inndeling etter emne. For dagens arkivdanning er det utarbeidet en felles arkivnøkkel for helseforetakene. Denne ble tatt i bruk fra 1. januar 2003. Tidligere har det vært i bruk en del forskjellige nøkler, trolig så langt tilbake som til 1960-årene. Utvalget har ikke sett det som formålstjenlig og heller ikke hatt kapasitet til å kartlegge nærmere hvilke arkivnøkler som har vært tilgjengelige, eller i hvilken grad slike faktisk har vært i bruk. Det er imidlertid mye som tyder på at sakarkivene frem til forholdsvis nylig har hatt lav prioritet i virksomhetene, og at dokumentene i mange tilfeller verken har vært samlet i et arkiv eller ord-



net etter en arkivnøkkel eller et annet ordningsprinsipp. Mer om dette i kapittel 4.3.

Til nyere sakarkiver er det knyttet en *postjournal* hvor all ekstern og til dels også intern korrespondanse registreres. I dag benytter en rekke virksomheter elektronisk postjournal, og noen har også gått over til elektronisk sakarkiv, dvs. at også selve dokumentene er arkivert i elektronisk form. Man får da et samlet *elektronisk arkivsystem* som vanligvis er integrert med funksjoner for elektronisk saksbehandling. For elektronisk postjournal så vel som for elektroniske arkivsystemer finnes en statlig standard, *Noark-standard*, som er obligatorisk for alle offentlige organer<sup>4</sup>, herunder offentlige virksomheter i spesialisthelsetjenesten.

Kort oppsummert vil sakarkivene i spesialisthelsetjenesten kunne fremtre i følgende varianter:

- Papirbasert sakarkiv i mer eller mindre ordnet stand (ordnet etter en arkivnøkkel eller andre ordningsprinsipper) og til dels med en papirbasert postjournal (og eventuelle journalregistre)
- Papirbasert sakarkiv ordnet etter en arkivnøkkel og med elektronisk postjournal (standardisert etter Noark, men også ikke-standardiserte systemer har vært i bruk)
- Elektronisk arkivsystem etter Noark-standard (sakarkiv og postjournal, gjerne integrert med funksjoner for saksbehandling).

Alle varianter vil kunne finnes i en og samme virksomhet.

Sakarkivene har alltid hatt en sentral plass som referanseramme for utformingen av arkivfaglige prinsipper og regler, særlig i den offentlige forvaltning, og de er grundig beskrevet i arkivfaglig litteratur, veiledninger etc. Spesialisthelsetjenestens sakarkiver vil ikke i vesentlig grad avvike fra dette hovedmønsteret, og utvalget finner det derfor ikke nødvendig å foreta en detaljert beskrivelse av komponenter, strukturer etc. i sakarkivene.

Sakarkivene er av helt sentral betydning for å dokumentere den virksomhet som finner sted i spesialisthelsetjenesten. Men i volum ruver de langt mindre enn pasientarkivene, hvilket bl.a. skyldes at det aller meste av aktivitetene i spesialisthelsetjenesten er knyttet til ytelse av helsehjelp til den enkelte pasient. En nærmere beskrivelse av arkivmaterialets omfang og tilstand finnes i kapittel 4.3.

#### 4.2.2 Pasientarkiv

Pasientarkivet skal inneholde all dokumentasjon av den helsehjelp som virksomheten yter, samt

administrasjon av denne helsehjelpen. Hovedtyngden av de aktuelle opplysningene vil, i henhold til kravene til pasientjournalens innhold fastsatt i helsepersonellovens § 40, jf. pasientjournalforskriftens § 8, inngå i det juridiske begrepet pasientjournal, og det legges derfor her størst vekt på denne.

Innholdet i pasientjournalssystemer og andre informasjonssystemer som benyttes for å håndtere slik dokumentasjon, faller også inn under begrepet behandlingsrettede helseregistre, jf. helseregisterloven § 2 nr. 7.

I tillegg til pasientjournaler vil det i pasientarkivet også inngå pasientadministrative opplysninger samt dokumentasjon av eventuelle pasientrelaterte tjenester som ytes til andre virksomheter innenfor helsevesenet, for eksempel analyse av blodprøver mv.

##### 4.2.2.1 Pasientjournalen

Pasientjournalen skal ifølge helsepersonelloven § 40 føres i samsvar med god yrkesskikk og inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen samt de opplysninger som er nødvendige for å oppfylle meldeplikt eller opplysningsplikt fastsatt i lov eller i medhold av lov.

Pasientjournalforskriften § 5 angir at det som en hovedregel skal anvendes én samlet journal for den enkelte pasient selv om helsehjelp ytes av flere innen virksomheten. Selv om forskriften inneholder en omfattende oversikt over hvilke opplysninger som skal inngå i journalen, innebærer ikke dette at disse opplysningene er samlet i én papirbasert pasientjournal eller i ett elektronisk pasientjournalssystem. Det er både historiske, praktiske og tekniske årsaker til dette.

Storparten av innholdet i de journaler som finnes i spesialisthelsetjenesten i dag, er blitt til før dagens regelverk ble utformet. Og journaler fra ulike tidsepoker avspeiler de til enhver tid gjeldende regler og den praksis som ble fulgt. Jo lenger tilbake i tid man går, desto knappere er informasjonen. For hundre år siden kunne et pasientopphold være representert ved en eneste linje i en protokoll med kronologiske optegnelser over sykehusets virksomhet.

##### *Pasientjournalens innhold*

Pasientjournalens innhold er utdypet i pasientjournalforskriften § 8. Hoveddelen av innholdet dreier seg om den helsehjelp som pasienten mottar. Sentralt her er informasjon om

- når og hvordan helsehjelp er gitt, for eksempel i forbindelse med ordinær konsultasjon, tele-

<sup>4</sup> Arkivforskriften § 2-9, Riksarkivarens forskrift kapittel IX. Se også nærmere omtale nedenfor, i kapittel 6.5.1.

- fonkontakt, sykebesøk eller opphold i helseinstitusjon samt dato for innleggelse og utskrivning
- bakgrunnen for helsehjelpen, opplysninger om pasientens sykehistorie og opplysninger om pågående behandling samt beskrivelse av pasientens tilstand, herunder status ved innleggelse og utskrivning
  - foreløpig diagnose, observasjoner, funn, undersøkelser, diagnose, behandling, pleie og annen oppfølging som settes i verk og resultatet av dette, samt plan eller avtale om videre oppfølging
  - utveksling av informasjon med annet helsepersonell, for eksempel henvisninger, epikriser, innleggelsesbegjæringer, resultater fra rekvierte undersøkelser, attestkopier m.m.
  - sykmeldinger og attester
  - uttalelser om pasienten, for eksempel sakkyndige uttalelser.

Denne oversikten er ikke komplett. Også andre typer opplysninger skal tas med dersom de vurderes som relevante og nødvendige.

Ut over dette skal enhver pasientjournal inneholde tilstrekkelige opplysninger til å kunne identifisere og kontakte pasienten. Navn, adresse og telefonnummer til pasientens nærmeste pårørende vil også være en naturlig del av journalen. Dersom pasienten selv ikke har samtykkekompetanse, skal det også inngå opplysninger om hvem som kan samtykke for pasienten.

Videre skal pasientjournalen inneholde den informasjon som er nødvendig for å dokumentere at pasientens rettigheter er ivaretatt. Dette gjelder opplysninger om råd og informasjon gitt til pasient og pårørende, pasientens samtykke til eller reservasjon mot nærmere angitt eller bestemte former for helsehjelp, samt samtykke eller reservasjon vedrørende informasjonsbehandling. Også rettigheter som pasienten har gjort gjeldende, skal dokumenteres, for eksempel innsyn i journal og krav om retting eller sletting.

#### *Papirbaserte pasientjournaler*

Før helsepersonelloven trådte i kraft 1. januar 2001 var det kun 4 av de til sammen 27 kategorier helsepersonell som gjennom lov hadde dokumentasjonsplikt. Det var heller ikke krav om at det skulle benyttes en felles journal for hele virksomheten. De enkelte avdelinger førte ofte uavhengige journaler for samme pasient, og det var hovedsakelig leger som førte pasientjournalene. I tillegg til

denne legejournalen førte andre kategorier helsepersonell i varierende grad egne journaler for pasientene. Det var derfor ikke enkelt å etterleve kravet om en felles pasientjournal som kom i 2001, ettersom de dokumentene som etter loven skal inngå i journalen, var spredt rundt om på avdelingene i mer eller kanskje helst mindre godt organiserte arkivdeler.

Overgangen til en samlet journal måtte nødvendigvis ta en del tid, og alle er ikke i mål ennå. Flere sykehus startet imidlertid allerede på 90-tallet arbeidet med å samle relevant dokumentasjon i en felles pasientjournal, og da gjerne med utgangspunkt i anbefalinger fra Statens helsetilsyn<sup>5</sup>. Denne type samlingsprosess er tidkrevende, men kan gjennomføres med godt resultat når det gjelder papirbaserte opplysninger. Røntgenbilder og en del annet spesielt materiale, for eksempel lydopptak, vil av praktiske årsaker likevel måtte arkiveres adskilt fra resten av pasientjournalen.

Etter at helsepersonelloven trådte i kraft, har dette arbeidet skutt fart, og de fleste sykehus har nå enten etablert eller er i ferd med å etablere en felles papirbasert pasientjournal for den enkelte pasient.

Innholdet i papirbaserte pasientjournaler er organisert etter emne og følger vanligvis de anbefalinger som er gitt av Statens helsetilsyn i *Norgesjournalen* eller *Piene-rapporten*<sup>6</sup>. Her deles journalen inn i ti hovedgrupper:

- a) Sammenfatninger
- b) Legejournal
- c) Prøvesvar, vev og væsker
- d) Organfunksjon
- e) Bildediagnostikk
- f) Observasjon og behandling
- g) Sykepleiedokumentasjon
- h) Rapport annet fagpersonell
- i) Ekstern korrespondanse
- j) Attester/Meldinger/Erklæringer

Hver av disse deles igjen inn i et antall undergrupper. Innenfor de fleste undergruppene ordnes dokumentene omvendt kronologisk, mens legejournal og eventuelle andre løpende journaler ordnes kronologisk.

Ettersom Norgesjournalen kun representerer en anbefaling, har mange sykehus valgt løsninger som avviker noe fra anbefalingene, og da i hovedsak for undergruppene.

<sup>5</sup> Pasientjournalen. Innhold, gruppering og arkivering av pasientdokumentasjon i somatiske sykehus. Statens helsetilsyn utredningsserie 3-94

<sup>6</sup> Smst.

I en del tilfeller kan det være uhensiktsmessig med en samlet journal, for eksempel fordi journalen har blitt stor og u håndterlig. Journalen deles da gjerne inn i en hovedjournal, ofte betegnet som en A-journal, og en tilleggsjournal, ofte betegnet som en B-journal. En slik oppsplitting har hjemmel i pasientjournalforskriften § 5 tredje ledd, og det fremgår her at dersom journalen splittes, skal det fremgå av hovedjournalen at det eksisterer en tilleggsjournal og hvilken dokumentasjon den inneholder. Tilleggsjournalen skal i utgangspunktet kun inneholde opplysninger som vurderes som ikke særlig relevante for senere behandling av pasienten, typisk prøvesvar (unntatt histologiske prøvesvar) og korrespondanse mv. fra tidligere opphold.

Selv om det i prinsippet kreves at man skal slå sammen alle papirjournaler for den enkelte pasient innenfor et helseforetak, anses det problematisk å slå sammen en papirjournal fra et psykiatrisk sykehus med journaler om samme pasient fra somatiske sykehus. Dette skyldes at det ikke er mulig å styre tilgang til enkeltopplysninger i en papirbasert pasientjournal. Et annet problem er avstanden mellom sykehusene. Blir denne for lang, kan de praktiske problemene med å benytte en felles papirbasert pasientjournal bli for store.

Så vidt utvalget kjenner til har ingen helseforetak slått sammen papirbaserte journaler fra somatiske og psykiatriske sykehus, men enkelte har etablert en felles papirjournal for flere somatiske sykehus som inngår i foretaket. Særlig aktuelt er dette når et helseforetak som består av flere sykehus, beslutter å starte skanning av journaler, jf. nedenfor.

### *Elektroniske pasientjournaler*

En rekke virksomheter i spesialisthelsetjenesten har i løpet av de siste årene tatt i bruk elektronisk pasientjournal (EPJ). I EPJ-systemet skal alle opplysninger om den enkelte pasient samles, slik at man oppfyller kravet om én journal pr. pasient. Dette har imidlertid vist seg praktisk vanskelig å gjennomføre fordi variasjonsbredden i de opplysningene som produseres som ledd i pasientbehandlingen, nærmest er ubegrenset. Avansert bildediagnostisk utstyr produserer enorme informasjonsmengder som det kreves egne typer system (PACS) for å håndtere. Også annet utstyr som høyopløselig video benyttes stadig mer og produserer store informasjonsmengder. For eksempel kan det i forbindelse med en gastrokopiundersøkelse være aktuelt å bevare videoklipp i tillegg til beskrivelsen av de funn som er gjort.

Særlig på intensiv- og kirurgiske avdelinger benyttes mengder av forskjellig overvåkningsutstyr som kontinuerlig produserer informasjon om pasientens tilstand. Denne informasjonen håndteres av egne systemer, gjerne tett koblet til det utstyr som produserer opplysningene. Så lenge pasientens tilstand er stabil, vil det ikke være særlig relevant å bevare den informasjonen som produseres som en del av pasientens journal. Men når pasientens tilstand endres, vil informasjonen kunne bli svært relevant, særlig da den informasjonen som ble registrert like før tilstanden endret seg.

Selv om de generelle EPJ-systemene som nå benyttes av sykehusene (DIPS, DocuLive og Info-medix) etter hvert har blitt ganske anvendelige og gradvis erstatter den papirbaserte journalen, håndterer de i liten grad slik spesialisert informasjon. Vanligvis vil derfor de observasjoner som gjøres ved hjelp av denne typen utstyr, bli dokumentert gjennom notater i den elektroniske journalen.

Selv om utviklingen går raskt, antas det å være en betydelig teknisk utfordring å utvikle *ett* system som kan håndtere alle tenkelige typer helserelaterede opplysninger like godt som de spesialiserte systemene. I overskuelig fremtid synes det derfor verken praktisk eller økonomisk gjennomførlig å erstatte den enorme underskogen av sterkt spesialiserte systemer som benyttes i pasientbehandlingen med ett felles, generelt EPJ-system. Men det er et klart mål at alle opplysningene på sikt skal være *tilgjengelige* fra ett og samme system, selv om PACS (medisinsk bildearkivsystem) og andre spesialiserte systemer benyttes i bakgrunnen for håndtering av spesielle typer opplysninger.

Elektroniske pasientjournaler har vært i bruk på enkelte sykehus siden 1980-tallet, men denne bruken var lenge begrenset til et lite utvalg opplysninger. Kun en begrenset del av helsepersonellet hadde tilgang til EPJ, og enda færre registrerte selv i EPJ. Registreringsjobben var i hovedsak overlatt til administrativt personale, og alt som ble registrert i EPJ, ble også skrevet ut og plassert i papirjournalen. I hovedsak var det derfor papirjournalen som ble benyttet under behandlingen av pasientene.

Den 3. september 2001 fikk Aust-Agder Sentralsjukehus en godkjenning fra Riksarkivaren som innebar at de kunne skanne og deretter makulere papirjournaler. Denne godkjenningen markerer et tidsskille når det gjelder bruk av elektroniske pasientjournaler. De senere årene har en rekke sykehus sluttet å oppdatere papirjournalene med utskrift av opplysninger fra EPJ, og flere har også startet skanning av journaldokumenter. EPJ

er i stadig større grad blitt hovedjournalen som aktivt benyttes under pasientbehandlingen, mens papirjournalen gradvis reduseres til en B-journal, eller den skannes og makuleres.

Den opprinnelige begrunnelsen for inndeling i hoved- og tilleggsjournal er lite relevant når det gjelder elektroniske pasientjournaler, da det der finnes mer hensiktsmessige måter å håndtere store informasjonsmengder på. Men ettersom et helseforetak kan bestå av flere behandlingseenheter som opprinnelig var selvstendige enheter, vil en pasient likevel kunne ha flere elektroniske journaler innenfor samme foretak. Separate journaler for somatisk og psykiatrisk behandling er for eksempel vanlig.

Elektroniske pasientjournaler gir også mulighet for å erstatte tradisjonell papirbasert kommunikasjon med elektronisk kommunikasjon. Slik elektronisk informasjonsutveksling forutsetter at avsender og mottaker benytter felles definisjoner, noe som oppnås gjennom implementering av standarder. Det er utarbeidet en rekke standarder rettet mot elektroniske pasientjournaler<sup>7</sup>, men bare deler av disse er så langt implementert i EPJ-systemene. Utviklingen her går imidlertid raskt fremover, godt hjulpet av at de regionale helseforetakene i sin IKT-strategi<sup>8</sup> har fokusert sterkt på behovet for standarder innenfor EPJ-området.

Etableringen av helseforetak bestående av flere sykehus og med en stadig økende grad av funksjonsfordeling mellom disse, har ført til et behov for en felles journal for den enkelte pasient som kan benyttes av alle sykehusene innenfor et helseforetak. Helseforetakene er derfor i ferd med å innføre felles løsninger, slik at alle som deltar i behandlingen av en pasient, kan gis tilgang til de opplysninger som er nødvendige for å yte forsvarlig helsehjelp, selv om disse er registrert på et annet sykehus innenfor samme helseforetak.

### *Spesialiserte EPJ-systemer*

Variasjonsbredden i de opplysningene som produseres som ledd i pasientbehandlingen, er nærmest uten grenser. Dette, sammen med en tendens i mange fagmiljøer til å betrakte sitt eget fagfelt som unikt, har ført til utvikling av et meget høyt antall spesialiserte EPJ-systemer.

Slike systemer er gjerne beregnet for et klart avgrenset fagområde som for eksempel fødsel/

barsel eller anestesi/intensiv. Det finnes et meget høyt antall, sannsynligvis flere hundre forskjellige slike systemer i bruk på sykehusene. Mange av disse systemene benyttes kun av et lite antall, kanskje bare ett sykehus, og de har sjelden noen mulighet for elektronisk overføring av opplysninger til det generelle EPJ-systemet.

### *Skanning av pasientjournaler*

Flere virksomheter har startet skanning av papirbaserte pasientjournaler. Før skanning blir journalene ryddet. Rydding innebærer at dokumentene sorteres i henhold til den valgte emnebaserte inndeling, vanligvis Norges-journalen. Dersom det finnes flere journaler for samme pasient, vil disse kunne bli samsortert og eventuelle duplikater eller annet unødig materiale fjernet. Psykiatrijournaler holdes imidlertid vanligvis utenfor denne samsorteringen.

Som et ledd i ryddeprosessen blir journalen ofte delt inn i A- og B-journal. Da skannes kun A-journalen, mens B-journalen beholdes på papir til den eventuelt kan kasseres eller avleveres til et arkivdepot.

Ved skanning følges ikke nødvendigvis den inndeling i dokumenter som finnes i papirjournalen. For å begrense kostnadene blir gjerne hele innholdet i en dokumentgruppe skannet samlet, slik at hele gruppen fremstår som ett skannet dokument i den elektroniske journalen. Etter skanning og kvalitetssikring av resultatet plasseres dokumentene i den elektroniske pasientjournalen, mens originalene vanligvis makuleres.

Når en virksomhet vedtar å skanne journaler, er målet gjerne at alle aktive journaler fra en bestemt dato skal foreligge i elektronisk form. Ved skanning prioriteres derfor gjerne journaler for pasienter som står på venteliste for behandling, slik at journalen er ferdig skannet når en pasient blir innlagt. For akuttinnlagte pasienter skannes gjerne journalen enten umiddelbart etter innleggelse eller når pasienten skrives ut.

Selv om eksisterende papirjournaler skannes, vil det komme til en del nye papirdokumenter i løpet av oppholdet. Slike skannes enten umiddelbart etter at de er mottatt, eller de samles opp i en mappe som følger pasienten og skannes etter utskriving.

### *Morsjournaler*

Morsjournaler er pasientjournaler for avdøde personer. En stor del av virksomhetene i spesialisthelsetjenesten skiller regelmessig ut papirbaserte morsjournaler og plasserer dem i en egen arkivdel

<sup>7</sup> Se nærmere beskrivelse i kapittel 6.5.2.

<sup>8</sup> Beskrevet i følgende publikasjoner: Overordnet IKT-strategi for de Regionale helseforetakene, Nasjonal IKT 2004. Nasjonal IKT Forstudie tiltak 11 og 13, Nasjonal IKT 2005.

inntil de eventuelt avleveres til arkivdepot. Noen av virksomhetene baserer dette på opplysninger innhentet fra folkeregisteret, mens andre nøyer seg med å skille ut journalene for de pasienter som dør under oppholdet i virksomheten.

Elektroniske morsjournaler forblir i EPJ-systemet, men vil der kun være tilgjengelige for spesielt autoriserte personer.

#### *Pasientjournalen sett fra en arkivfaglig synsvinkel*

Fra et arkivmessig synspunkt, hvor det legges vekt på å bevare spor (dokumenter og lignende) som dokumenterer aktiviteter og handlinger i en virksomhet, er det problematisk at journaler fra forskjellige avdelinger og sågar fra forskjellige virksomheter sorteres sammen og ordnes etter emne, uavhengig av hvor og når dokumentene ble til. Dette ødelegger den indre sammenheng i dokumentasjonen, og det blir også vanskelig å finne ut hvor de forskjellige dokumenter oppsto, og dermed hva de egentlig dokumenterer. Den praksis som her er beskrevet for rydding og samsortering av journaler, er derfor i strid med grunnleggende arkivfaglige prinsipper for behandling av dokumentasjon<sup>9</sup>.

Begrunnelsen for dagens praksis er at de som behandler en pasient, skal få mest mulig rask og effektiv tilgang til de opplysninger som er nødvendige for å yte forsvarlig helsehjelp. Dette er selvsagt et helt avgjørende hensyn som ut fra de fleste betraktninger vil måtte rangeres foran andre hensyn. Det kan også anføres at behovet for å benytte pasientjournaler i helsehjelp inntreffer langt hyppigere enn behovet for å kunne dokumentere på en helhetlig måte de handlinger som fant sted ved et tidligere sykehusopphold eller lignende. For øvrig vil datering og signering av dokumenter medføre at det i en rekke tilfeller er mulig å gjenskape den opprinnelige sammenheng, helt eller delvis, selv om dette både vil være tungvint og arbeidskrevende.

<sup>9</sup> Det er et grunnleggende arkivfaglig prinsipp at arkivmateriale (dokumentasjon) skal ordnes etter proveniens (hvilket står for herkomst eller opphav). Dette innebærer at materiale fra forskjellige arkivskapere (virksomheter eller deler av virksomheter som danner eget arkiv) skal holdes fra hverandre, og at den opprinnelige orden skal opprettholdes innenfor det enkelte arkiv. Dette er nødvendig for å kunne dokumentere hva som egentlig skjedde. Relatert til pasientjournaler vil dette innebære at journaler fra forskjellige sykehusopphold eller andre behandlingsforløp, må holdes fra hverandre. Dette er ikke til hinder for at de samles i en felles journal (slik pasientjournalforskriften krever), men de enkelte deler av en slik felles journal kan ikke ordnes etter en ny inndeling (rydding) og heller ikke samsorteres med andre deler av journalen.

Det ligger ikke innenfor utvalgets mandat å vurdere dagens praksis med rydding og samsortering av papirjournaler. Utvalget vil derfor nøye seg med å påpeke at det her kan være ulike hensyn som, relatert til dagens praksis, kan stride mot hverandre, og at det kan være grunn til å ta dette i betraktning når man utformer metoder for å rydde i og eventuelt samsortere journaler fra forskjellige avdelinger og virksomheter. For øvrig er det grunn til å understreke at bruk av elektroniske journaler vil gi langt bedre muligheter for å ivareta begge hensyn samtidig.

Pasientjournalforskriftens krav om én journal pr. pasient i en virksomhet, er som nevnt ikke gjennomført fullt ut hittil, og kravet er neppe gjennomførbart i praksis dersom man betrakter journalen som en fysisk enhet. Utvalget legger til grunn at pasientjournalen må betraktes som et *logisk* begrep som omfavner alle nødvendige og relevante opplysninger om den helsehjelp som pasienten har mottatt fra virksomheten. Disse opplysningene er dels lagret i betydelig antall forskjellige IT-systemer, dels på papir eller andre medier. Selv om en slik kompleks løsning kan håndteres på en forsvarlig måte i en aktiv driftssituasjon innenfor et helseforetak, er det ikke uten videre gitt at man kan basere seg på en tilsvarende løsning for permanent bevaring i et arkivdepot. Utvikling av metoder for å håndtere pasientjournaler i denne formen vil derfor være en sentral oppgave for et arkivdepot for spesialisthelsetjenesten.

#### 4.2.2.2 *Pasientadministrative systemer*

Helseforetak og andre helseinstitusjoner har en eller annen form for pasientadministrativt system (PAS). Disse systemene skal i prinsippet inneholde de opplysninger om den enkelte pasient som administrativt personale ved sykehusene trenger for å kunne utføre oppgaver som for eksempel

- sende og følge opp innkalling til pasient
- holde rede på hvilket rom de enkelte pasienter befinner seg på
- etterkomme pasientenes ønsker om forhold som ikke angår selve behandlingen, for eksempel om det kan gis opplysning om at pasienten er innlagt
- rapportering til Norsk pasientregister (NPR) i forbindelse med innsattsstyrt finansiering.

Tidligere oppbevarte man pasientadministrative opplysninger på papir. Når pasienten ble utskrevet, ble opplysningene noen steder lagt i pasientens journal (eksempel Haukeland sykehus). Andre steder gikk slike opplysninger til regnskapskontoret,

da dette var grunnlaget for å utløse trygderefusjoner (eksempel Radiumhospitalet). Man så på disse opplysningene som en del av økonomisystemet.

I dag kan PAS enten være tett integrert med EPJ-systemet, eller det kan være et frittstående elektronisk system. Når PAS er tett integrert med EPJ-systemet, kan disse betraktes som to delvis overlappende utsnitt av den samme samling av opplysninger, ett utsnitt med de opplysninger som er relevante når helsehjelp ytes, og ett med de opplysninger som er nødvendige for å kunne administrere denne helsehjelpen.

Å benytte et frittstående PAS sammen med et EPJ-system innebærer nødvendigvis at en del opplysninger dupliseres. For å forenkle registreringen og hindre inkonsistens mellom de to systemene, etableres det en forbindelse mellom systemene som benyttes for å synkronisere fellesopplysningene. En slik forbindelse kan også benyttes for å vise opplysninger fra PAS i EPJ-systemets brukergrensesnitt uten at opplysningene blir lagret i EPJ.

Det finnes ingen klare bestemmelser for hvilke opplysninger som skal, eventuelt kan, inngå i PAS. Denne typen elektroniske systemer ble tatt i bruk før EPJ-systemer, noe som har resultert i at de kan inneholde kliniske opplysninger, for eksempel analysesvar fra blodprøver mv., dvs. opplysninger som egentlig hører hjemme i pasientjournalen.

#### 4.2.2.3 Annen pasientrelatert dokumentasjon

Alle helseforetak yter forskjellige former for tjenester til primærhelsetjenesten, også for pasienter som ikke mottar behandling av foretaket. Laboratorietjenester og radiologiske tjenester er nok mest utbredt, men innføring av telemedisin har også muliggjort andre typer tjenester. For eksempel kan spesialister på et sykehus ved hjelp av telemedisin bistå en allmennlege i distriktet slik at pasienten kan slippe å reise til et sykehus for å bli undersøkt.

Dokumentasjon av denne typen tjenester blir i utgangspunktet ikke registrert i noen pasientjournal på helseforetaket. Men laboratoriene har egne systemer hvor alle rekvisisjoner, både interne og eksterne, og de tilhørende analysesvar blir bevart. En kan stort sett forvente at også papirbaserte rekvisisjoner og svar er arkivert eller eventuelt skannet.

For de radiologiske avdelingene som benytter PACS (medisinsk bildearkivsystem), blir også røntgenbilder mv. som er tatt på grunnlag av eksterne rekvisisjoner, bevart i disse systemene. Noe mer usikkert er det når det gjelder røntgenbil-

der på film. Her er gjerne røntgenbildet sendt til rekvirenten.

Felles for denne typen tjenester er at dokumentasjonen av tjenesten, for eksempel analysesvar fra en blodprøve, er sendt rekvirenten som i utgangspunktet skal bevare opplysningene i den journalen rekvirenten fører for pasienten. Det vil være rekvirenten som benytter opplysningene til pasientbehandling. Laboratoriet må imidlertid bevare opplysningene for å kunne dokumentere egen virksomhet.

#### 4.2.2.4 Bemanning og organisering av arkivene

Informasjon som er innhentet av utvalget, viser at det er flere hundre årsverk som til sammen medgår til drift av arkivene. Opplysningene som er gitt viser også at det er få faste hele arkivarstillinger i sakarkiv og pasientjournalarkiv. I tillegg til de faste stillingene blir mye arkivarbeid utført av merkantilt kontorpersonele og av andre stillingskategorier, for eksempel sykepleiere, i ulike stillingsbrøker. I de rapporterte antall årsverk ligger også stillinger til løpende skanningsprosjekter, hjemler til postarbeid, sentralbord/ekspedisjon, trykkeri og ulike fellestjenester. Flere av tilbakemeldingene viser at det er vanskelig å tallfeste antall stillingshjemler knyttet til arkivet. Dette skulle tilsi at arkivtjenestene er desentraliserte, og at de fleste som jobber med arkiv også har andre ulike arbeidsoppgaver.

Helseforetakene har ulik organisering av arkivtjenesten. Dagens situasjon viser at kravene i arkivforskriften § 2-1 om at arkivtjenesten skal utføres av en egen enhet under daglig ledelse av en arkivansvarlig, og § 2-4 om at aktivt arkiv skal være sentralisert så langt dette er praktisk tjenlig, ofte ikke blir fulgt. Det er ingen gjennomgående sentralisering av sakarkivene, mens det derimot oftere finnes sentraliserte pasientjournalarkiv. Utvalget ser imidlertid at arkivene i de store helseforetakene i økende grad har blitt organisert som egne enheter og blitt sentralisert. I løpet av de siste årene har det også skjedd en profesjonalisering og kunnskapsoppbygging om arkivkunnskap som fagområde. Dette har styrket kvaliteten på de tjenestene som ytes.

### 4.2.3 Normgivende informasjon

#### 4.2.3.1 Kodeverk og klassifikasjoner

Størstedelen av tekstmassen i en pasientjournal har tradisjonelt vært, og vil i lang tid forventes å være *fri tekst*. For den individuelle pasientbehandling gir dette nødvendig fleksibilitet og mulighet

for nyanserikdom. Men for statistiske formål, oppfølging av rutiner og andre tiltak for kvalitetssikring er det nødvendig med strukturering av informasjonen. For strukturering av informasjon finnes på forskjellige områder *kodeverk*, inklusive klassifikasjoner, som rubriserer informasjonen i forhåndsdefinerte kategorier, karakterisert ved koder og tilhørende kode- eller rubrikktekster. Et annet hjelpemiddel er å styre valget av betegnelser for de helsefaglige begreper man benytter ved hjelp av terminologilister, ofte kalt *terminologier*.

Kodeverk har en medisinsk begrunnelse i det slike verktøy er viktige for å kunne tilpasse riktig behandling til en pasient. Kodeverk er dessuten nødvendige for helsestatistikk og virksomhetsstatistikk som grunnlag for lokal og sentral styring av helsetjenester. Bruken av kodeverk kan av denne grunn være pålagt i forskrift, eller den kan være de facto obligatorisk fordi den brukes som grunnlag for finansiering av helsetjenester. Like viktig er bruken til lokal virksomhetsregistrering. Det finnes kodeverk eller deler av kodeverk som bare benyttes til lokale eller helsefaglige spesialitetsinterne formål. Noen offisielle kodeverk tillates supplert med lokalt definerte koder, vanligvis ved utvidelse av antall posisjoner i kodestrukturen.

En nødvendig forutsetning for å kunne nyttiggjøre seg kodet informasjon er tilgang til de kodeverk og klassifikasjoner som er benyttet. Disse må derfor bevares slik at riktig versjon av alle aktuelle kodeverk og klassifikasjoner kan gjøres tilgjengelig når en journal hentes frem.

#### 4.2.3.2 Styrende og veiledende informasjon

Pasientrettede tiltak som dokumenteres i EPJ, kan helt eller delvis være bestemt av informasjonskilder som ikke er en del av pasientjournalen (for eksempel at journalen henviser til en prosedyre som er dokumentert et annet sted). Eksempler på dette er virksomhetens eget EK-system, behandlingsprotokoller og retningslinjer fra Den norske lægeforenings spesialistforeninger, Felleskatalogen, veiledningsdokumentasjon fra Statens helseilsyn, og på overordnet nivå lover og forskrifter.

For å forstå grunnlaget for en beslutning som er dokumentert i en pasientjournal, kan det være nødvendig med tilgang til slik styrende eller veiledende informasjon som det refereres til fra journalen.

#### 4.2.4 Medisinske kvalitetsregistre

Medisinske kvalitetsregistre er spesialiserte helseregistre som har som formål å gi faktaopplysninger

om diagnostikk og behandling, sykdommens forløp og effekten av medisinske prosedyrer for utvalgte diagnoser. Slike registre gir fagmiljøene et verktøy for faglig forbedring samt grunnlag for utarbeidelse av retningslinjer mv. Arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre er en viktig del av den samlede kvalitetsstrategien for spesialisthelsetjenesten.

Det er allerede etablert kvalitetsregistre for en rekke grupper av diagnoser og behandlingsformer, og mange gode forslag til nye registre foreligger. De eksisterende kvalitetsregistrene er ofte etablert av ildsjeler som naturlig nok har hatt størst fokus på registrets faglige innhold og hvordan dette kan benyttes til kvalitetsfremmende tiltak. De tekniske løsningene er nok derfor av varierende kvalitet og hvert enkelt register fremstår som isolerte løsninger, utviklet uten særlig hensyntagen til hva som ellers finnes av IT-systemer i helsevesenet. Manglende koordinering med elektroniske pasientjournaler og andre behandlingsrettede informasjonssystemer gjør at opplysningene må registreres manuelt direkte inn i kvalitetsregistret. Registreringen gjøres gjerne på grunnlag av utfylte skjemaer, men for enkelte registre er det lagt opp til at klinikerne selv kan benytte en egen løsning for elektronisk registrering slik at opplysningene deretter kan lastes inn i registret.

De opplysninger som registreres i kvalitetsregistre vil i all hovedsak være relevante i forbindelse med behandling av pasienten, og skal derfor også inngå i pasientens journal. Om alle disse opplysningene i dag er tilgjengelige som en del av pasientjournalen, er imidlertid usikkert ettersom opplysningene registreres i egne systemer.

#### 4.2.5 Forskningsregistre

Både i intervensjonsstudier (for eksempel legemiddelutprøving) og i epidemiologisk klinisk forskning genereres det forskningsregistre. Det kan være

- registre med informasjon utelukkende fra pasientjournalen
- registre med data samlet inn ved virksomheten i forbindelse med et prosjekt
- registre oppstått i et sekretariat, med pasientdata fra forskjellige virksomheter, også utenlandske
- registre som er en kobling av flere registre
- en blanding av to eller flere av disse punktene.

Dataene i registrene kan være kliniske, parametere fra ulike tester og fra biologisk materiale, og/eller resultat av spørreundersøkelser.

For registre der opplysningene ikke er anonyme eller avgitt uoppfordret, er det konsesjonsplikt eller meldeplikt etter bestemmelser i helseregisterloven, jf. personopplysningsloven.

Ved intervensjonsstudier forlanges det at man kan finne tilbake til hver enkelt pasient i løpet av studiens varighet og den oppfølgingstid som er bestemt, inntil 15 år etter studieslutt. Dersom det ikke er vektige grunner for annet, skal det foreligge samtykke til å stå i registeret fra den registrerte, og vedkommende har innsynsrett. Eier av data er institusjonen, mens forskeren som har meldt prosjektet til personvernombudet<sup>10</sup> eller har søkt konsesjon, har rettigheter til data.

Forskningsregistre har også verdi ut over den tiden prosjektet varer. Det gjelder senere oppdateringer, senere sammenstillinger med andre datasett fra samme eller overlappende pasientgruppe, og noen få prosjekter vil være aktuelle for metaanalyser, dvs. sammenstilling av data fra ulike studier gjort ved ulike sykehus, men med samme problemstilling. Dette betinger at pasientens ID bevares i registeret eller ved at en nøkkel kan kobles til dette. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) har tilbud om arkivering av avsluttede forskningsprosjekter i anonymisert form. Deres arkiv over forskningsmateriale går langt videre enn forskingsdata fra dokumentasjon i spesialisthelsetjenesten.

Ikke alle bruker NSD som personvernombud, men oppretter eget for sitt helseforetak. Det finnes derfor ikke noe sentralt avleveringssted for forskningsdata oppstått i spesialisthelsetjenesten. Forskningsregistre med data fra pasienter i spesialisthelsetjenesten kan betraktes som kvalitets-sikret og systematisert informasjon fra de samme pasienters journaler, oftest men ikke alltid med tilleggsinformasjon. Disse vil derfor kunne være til stor nytte for senere forskere, som vil studere andre forhold ved de samme pasientene og eventuelt kan knytte ny informasjon til registeret. Etter hvert som den elektroniske journalen utvikler seg, kan man tenke seg at enkelte registre blir knyttet

direkte til denne, med adgangsbegrensninger. En samling av forskningsregistre vil også gi et innblikk i hva som har vært interessant for klinisk forskning over tid.

Prosedylene rundt tilgang til forskningsregistre av eldre dato og ny bruk av disse vil være de samme som for bruk av pasientjournalen til forskning og opprettelse av et register. Det kreves samtykke fra pasient, unntak fra taushetsplikten eller utlevering i anonymisert form, samt anbefaling fra Regional etisk komité (REK). Dessuten kreves det tillatelse fra dem som i sin tid genererte registeret, så lenge det finnes klausul om det.

#### 4.2.6 Annet arkivmateriale

I tillegg til den dokumentasjon som er beskrevet ovenfor, kan det finnes separate *registre eller databaser* som benyttes som støttesystemer for virksomhetens saksbehandling og helsehjelp. Slike systemer hører også med til arkivmaterialet i spesialisthelsetjenesten. Men det er ikke alltid de inngår i oversikter over virksomhetens arkivmateriale, og det vil derfor være en utfordring å skaffe seg oversikt over hva som finnes av slike systemer, og ta stilling til hvilken verdi de har som dokumentasjon. Utvalget har ikke tatt mål av seg til å skaffe seg oversikt over slike systemer. Men i dimensjoneringen av en depotordning for spesialisthelsetjenesten, må det også ta høyde for at slike systemer kan være bevaringsverdige.

### 4.3 Materialets omfang og tilstand

For å kunne foreta vurderinger og beregninger av behovene knyttet til bevaring av helsearkivmateriale, var det nødvendig for utvalget å skaffe informasjon om volumet av det arkivmaterialet som befinner seg i spesialisthelsetjenesten, hvilken befatning materialet er i, samt hvilken interesse, for ikke å si hvilket akutt behov virksomhetene har for å avlevere helsearkivmateriale til en institusjon som kan ta vare på det for ettertiden.

Med utgangspunkt i ovennevnte, gjennomførte utvalget våren 2005, med hjelp fra de arkivansvarlige i de regionale helseforetakene, en kartlegging av det helsearkivmaterialet som befinner seg i spesialisthelsetjenesten, samt det helsearkivmaterialet som befinner seg på landets fylkesmannsembeter og i byarkiv, interkommunale arkiv, fylkesarkiv, statsarkiv samt i Riksarkivet.

I det følgende er det ikke referert til det materialet som befinner seg på fylkesmannsembetene, da tilbakemeldingene vedrørende dette materialet

<sup>10</sup> Ifølge Datatilsynets veileder av januar 2006, skal Personvernombudet bistå den som er behandlingsansvarlig for virksomhetens behandling av personopplysninger (behandlingsansvarlig) i arbeidet med å ivareta personvernet. Virksomheter som oppretter personvernombud kan søke om fritak fra plikten til å melde fra til Datatilsynet om behandling av helseopplysninger til Datatilsynet, jf. helseregisterloven § 36. For at Datatilsynet skal kunne unnta fra meldeplikten, må personvernombudet ha minst følgende to oppgaver:

1. Sikre at den behandlingsansvarlige følger personopplysningsloven/ helseregisterloven med forskrifter
2. Føre en oversikt over meldinger om virksomhetens behandling av personopplysninger



Tabell 4.1

	Sakarkiv på papir eldre enn 25 år	Sakarkiv på papir yngre enn 25 år	Pasientarkiv på papir	Pasientarkiv på film (røntgenbilder)	Totalt antall hyllemeter
Offentlige virksomheter	2.117	10.220	155.440	15.769 <sup>1</sup>	183.546
Private virksomheter	91	2.248	5.510	491	8.340
SUM	2.208	12.468	160.950	16.260	191.886

<sup>1</sup> I tillegg til røntgenbilder på film er det tilbakemeldt at ca. 770.000 pasientjournaler i offentlige virksomheter er mikrofilmet. Disse utgjør 263 hyllemeter.

ikke lar seg oppsummere i antall hyllemeter eller andre sammenlignbare størrelser. Dette materialet befinner seg til dels i ryddet og ordnet form, men for det meste i esker, kartonger, arkivskap mv. Dessuten har det vist seg at den overveiende delen av det materialet som befinner seg på fylkesmannsembetene har sin opprinnelse i primærhelsetjenesten. De fleste av de arkivene som er innlevert til tidligere fylkeslegeembeter, samt hoveddelen av det som er innlevert etter at fylkeslegeembetene ble integrert i fylkesmannsembetene, kommer fra virksomheter der én utøver har tilbudt helsehjelp. De fleste arkivene kommer fra leger.

Når det gjelder det materialet som befinner seg i byarkiv, interkommunale arkiv, fylkesarkiv, statsarkiv samt i Riksarkivet, har dette arkivmateriale stort sett sin opprinnelse i spesialisthelsetjenesten. Det er derfor referert til dette materialet, selv om det ikke befinner seg i spesialisthelsetjenesten.

I det følgende vil det bli gitt en redegjørelse for noen av de resultatene av kartleggingen som belyser forhold som er av betydning for utvalgets vurderinger. Utover det som gjengis fra kartleggingen i dette kapitlet, vises det til vedlegg 1 i denne utredningen, der kartleggingen er nærmere beskrevet og kommentert.

Utvalget mottok 168 utfylte spørreskjemaer fra den offentlige delen av spesialisthelsetjenesten og 201 fra den private delen. Antall hyllemeter med henholdsvis sak- og pasientarkivmateriale som ble tilbakemeldt fra disse, er gjengitt i tabell 4.1.

Utover det antallet hyllemeter som fremgår av ovenstående tabell, befinner det seg helsearkivmateriale i de offentlige og private virksomhetene som ikke tilbakemeldte på det tilsendte spørreskjemaet, samt hos de privatspesialistene og andre private uten avtale med et regionalt helseforetak som ikke fikk tilsendt spørreskjemaet.

Utvalget finner på bakgrunn av det ovenstående at man med rimelig sikkerhet må kunne anta at det totale volumet på helsearkivmateriale som befinner seg i spesialisthelsetjenesten er minst 200.000 hyllemeter.

Omfanget av det helsearkivmateriale som befinner seg i byarkiv, interkommunale arkiv, fylkesarkiv, statsarkiv samt i Riksarkivet, er gjengitt i tabell 4.2.

Med bakgrunn i svar fra kartleggingen samt i samtaler med arkivlederne i de regionale helseforetakene, synes det klart at arkivsituasjonen er svært varierende i virksomhetene. Enkelte steder er forholdene så uholdbare at arkivmateriale allerede er ødelagt eller sterkt forringet. Andre steder er forholdene meget bra både hva gjelder plass og fysisk oppbevaringsmiljø. Behovet for å avlevere/deponere arkivmateriale på papir varierer derfor fra å være akutt til ikke å være tilstede. Et akutt behov for å kunne avlevere arkivmateriale har også de nye virksomhetene (sykehusene) som er bygget eller planlagt uten lokaler for oppbevaring av allerede skapt arkivmateriale på papir.

Ut over materialet på papir og film mv. befinner det seg etter hvert også store mengder elektronisk

Tabell 4.2

	Sakarkiv på papir	Pasientarkiv på papir	Totalt antall hyllemeter
Statsarkivene og Riksarkivet	654	3 640	4 294
Byarkiv, interkommunale arkiv, fylkesarkiv	584	5 123	5 707
SUM	1 238	8 763	10 001

lagret materiale i spesialisthelsetjenesten. Den største delen av dette er pasientarkiver som er nærmere beskrevet under kapittel. 4.2.2.1.

#### 4.3.1 Sakarkiv

Det befinner seg sakarkiv i spesialisthelsetjenesten helt tilbake til 1700-tallet, det eldste fra 1776. Forklaringen på dette er at mange helseforetak består av tidligere virksomheter, hvorav de eldste ble etablert rundt år 1800. Dersom de virksomhetene som også tidligere var offentlige virksomheter hadde fulgt arkivregelverket og avlevert sakarkivmateriale i årenes løp, skulle man ikke i kartleggingen fått tilbakemeldt om sakarkiv eldre enn 25-30 år.

Det fremgår av tabell 4.2 at det til sammen befinner seg 1238 hyllemeter avlevert sakarkiv på papir i arkivinstusjonene. De offentlige virksomhetene som i kartleggingen tilbakemeldte å ha avlevert arkivmateriale til en arkivinstusjon,

oppgå til sammen å ha avlevert 199 hyllemeter. At avviket mellom antall hyllemeter oppgitt fra arkivinstusjonene og fra virksomhetene i spesialisthelsetjenesten er såpass stort, viser at virksomhetene ikke har full oversikt over hva som tidligere er avlevert.

Som det fremgår av tabell 4.1 over, er det langt flere hyllemeter sakarkivmateriale yngre enn 25 år som oppbevares i virksomhetene enn det er sakarkivmateriale eldre enn 25 år. Sakarkivene var tidligere i stor grad «Direktørens arkiv», herunder kontrakter, utbyggingsdokumenter mv. Nedenstående rammetekst, som gjengir opplevelsen av dette fra en arkivansvarlig på et sykehus, viser med all tydelighet at dette var tilfelle.

Videre fremgår det av tabell 4.1 at sakarkivene utgjør svært få hyllemeter av det totale antallet hyllemeter arkivmateriale i spesialisthelsetjenesten. Det kan antagelig være mange grunner til dette, men ikke minst at den vesentligste aktiviteten som foregår i spesialisthelsetjenesten er å yte helse-

#### Boks 4.1 Beretning fra en tidligere arkivansvarlig ved et sykehus:

«Da jeg kom til sykehuset ble sakarkivet sett på som direktørens arkiv. Det var vanskelig å få til det som man da mente var forsvarlig arkivdanning. Mye var ufullstendig. Dokumenter som var merket med direktørens navn eller administrasjonen kom til oss. Det ble journalført.

Hovedtypen av materiale var brev til direktøren, pasientskadesaker og administrative emner.

Resten av brevene gikk til avdelingsoverlegene (avdelinger/klinikker) og havnet stort sett i overlegens skuff. Av dette ble lite journalført. Noe gikk gjennom forværelset, men siden det ikke var noen kompetanse på arkiv der, ble brevene bare levert til overlegen uten noen form for journalføring. Besvarte brev ble heller ikke journalført sammen med det inngående.

Klager på behandling gikk rett til behandlende overlege hvor klagen ble lagt til pasientens journal. Det kunne hende det kom til arkiv. Da ble det journalført.

Da jeg kom til sykehuset, forsøkte jeg å gjøre noe med dette. Jeg møtte mye motstand, og ble nok oppfattet som en brysom person. Jeg husker jeg ble møtt med mistenksomhet.

Jeg satte i gang en kartlegging. Hva skjedde med dokumentene, og hvordan ble de oppbevart? Ute på avdelingene fant vi mye bortsatt og uordnet arkivmateriale. Vi fant dokumenter både på åpne loft og kjellere. En av de mest graverende tin-

gene som vi fant på det åpne loftet var et meget sensitivt arkiv. Dette fikk vi ryddet og satt bort. Men rydding var vanskelig da dette ble sett på som avdelingens saker og ikke mitt arbeidsområde.

Kontrakter gikk rett til avdelingsoverlegene som behandlet dem som sine dokumenter. Det gikk på innkjøp av ulikt slag. Vi fikk beskjed om ikke å blande oss inn – dette var budsjett dokumenter.

Sykehuset har i mange år levd med manuelle postjournaler. Jeg forsøkte å få sykehuset til å kjøpe inn et Noark-godkjent system, men dette arbeidet ble imøtegått fra et annet sykehus som midt på 90-tallet ble slått sammen med vårt. Det andre sykehuset hadde et hjemmesnekret journalsystem som de ville vi skulle overta. Jeg mener de fikk et godkjent system først på slutten av 90-tallet. Da var jeg sluttet.

Mesteparten av det gamle administrative arkivet som jeg hadde ansvar for ble ordnet for bortsetting og levering frem til 1996. Dokumentene ble bokset, og det ble satt ned legg. Hva som har skjedd med avdelingsarkivene vet jeg ikke.

Det er trolig en kjempejobb å rydde det administrative arkivet for levering.

Slik jeg husker det, var situasjonen lik på andre sykehus. Jeg tror du vil få høre den samme historien der».

hjelp, hvilket gjenspeiler seg i den store mengden tilbakemeldt pasientarkivmateriale.

På spørsmål om sakarkivene er ordnet f. eks. etter en arkivnøkkel eller lignende, slik at de er lette å finne frem i, svarte bare ett helseforetak at sakarkivene ikke var av en slik karakter at de er lette å finne frem i. I de andre helseforetakene var det minst én av virksomhetene som svarte at sakarkivene var ordnet slik at de er lette å finne frem i. Det fremgår likevel av de 168 svarskjemaene fra offentlige virksomheter som utvalget mottok, at mange virksomheter fortsatt ikke har tatt i bruk den felles arkivnøkkel som er utarbeidet for helseforetakene og som ble pålagt virksomhetene å ta i bruk fra 1. januar 2003. I all hovedsak gjelder dette for andre virksomheter enn sykehusene.

Det ble også stilt spørsmål om hvor mye sakarkivmateriale man ville være interessert i å få avlevert til et arkivdepot de nærmeste 5 årene, og hvor stor del av dette som er yngre enn 25 år.

Bortsett fra de helseforetakene som består av apotek o.a., var det 14 av de 31 helseforetakene (Rikshospitalet og Radiumhospitalet tilbakemeldte som hvert sitt foretak) som tilbakemeldte interesse for å avlevere sakarkivmateriale til et arkivdepot de nærmeste 5 årene. Materialmengden ble til sammen oppgitt å være 1391 hyllemeter, herav 381 hyllemeter yngre enn 25 år.

Den årlige tilveksten av papirbasert sakarkiv ble oppgitt å være til sammen 431 hyllemeter.

Etter at kartleggingen ble foretatt våren 2005, har det imidlertid skjedd et stort arbeid ute i helseforetakene for å gå over til elektronisk saksbehandling og arkiv. Mange av foretakene rapporterte i kartleggingen at dette skulle skje. Flere av de regionale helseforetakene har valgt et felles saksbehandlingssystem knyttet til helseforetakenes sakarkiver. Dette skal tas i bruk i løpet av 2006, og det rapporteres om utrulling av systemene første halvår. Fra samme tidspunkt vil tilveksten av papirarkiv opphøre ute i helseforetakene.

### 4.3.2 Pasientarkiv

Som for sakarkiv, er det også pasientarkiv helt tilbake til 1776 i én av de offentlige virksomhetene i spesialisthelsetjenesten. Pasientarkivmateriale utgjør som tidligere sagt den største delen av arkivmateriale i spesialisthelsetjenesten, og antallet hyllemeter som er tilbakemeldt, utgjør mer enn den totale arkivbestanden i Arkivverket i dag. Pasientarkiv omfatter alle typer pasientrelatert dokumentasjon, herunder pasientjournaler. Den årlige tilveksten oppgis samlet å være ca. 3300 hyllemeter pr. år (basert på tilveksten i 2004). I økende grad er det

nå elektronisk materiale som skapes i dagens virksomheter, men noen virksomheter har fortsatt ikke innført elektronisk pasientjournal, og noen skriver også ut papirkopier av EPJ og lagrer dette i papirbasert pasientjournal, slik at virksomhetene har både papirjournal og elektronisk journal. Volumet på det som i fremtiden vil bli skapt av pasientarkiv på papir, må man imidlertid kunne legge til grunn at blir lite, og etter hvert reduseres til null.

Pasientjournaler utgjør den største mengden av pasientarkivmateriale. Av pasientjournaler er det også en del som er skilt ut som morsjournaler (journaler til pasienter som er døde). Morsjournalene befinner seg på samme måte som andre pasientjournaler både på papir, film og på mikrofilm.

Antallet hyllemeter utskilte morsjournaler er ca. 24.300. Dette utgjør nesten 15 prosent av det totale hyllemeterantallet som er tilbakemeldt fra offentlige virksomheter. Det er imidlertid langt fra alle virksomhetene i kartleggingen som har morsarkiv, med andre ord har de heller ikke rutiner for å skille ut pasientjournaler etter hvert som pasienter dør, enten mens de mottar helsehjelp i virksomheten eller etter at de er skrevet ut fra virksomheten. For de virksomhetene som har rutiner for å skille ut morsjournaler, varierer rutinen fra bare å skille ut morsjournaler dersom pasientene dør mens de mottar helsehjelp til å skille ut både når pasientene dør mens de mottar helsehjelp samt på bakgrunn av lister fra Folkeregisteret som mottas til avtalte tidspunkter, f. eks. hver måned, hvert halvår eller én gang pr. år. Mye kan tyde på at det er arbeidsbyrden ved å skille ut morsjournaler som er avgjørende for at dette ikke blir gjennomført i alle virksomheter.

På spørsmålet i kartleggingen om virksomheten hadde tatt i bruk eller planlagt å ta i bruk elektronisk pasientjournal, rapporterte minst én virksomhet innen hvert helseforetak at de hadde eller hadde planer om å ta i bruk elektronisk pasientjournal. Ser man på hvem som i april/mai 2005 hadde tatt i bruk EPJ, var det bare et par sykehus som ikke hadde tatt dette i bruk. Det var med andre ord de mindre virksomhetene innen helseforetakene som ikke hadde tatt i bruk EPJ. Av dem som tilbakemeldte at de hadde planlagt å ta i bruk EPJ, var planen at dette skulle skje i løpet av de nærmeste par årene, de aller fleste i løpet av 2006.

Noen virksomheter lagrer både i EPJ og i papirjournal. Mange tilbakemeldte at de dobbeltlagrer. Flere av disse er sykehus.

På spørsmål om virksomheten skanner eksisterende journaler, kom det frem at minst én virksomhet i 17 av helseforetakene skanner mens 13 av hel-

seforetakene ikke skanner i noen av sine virksomheter. De som skanner er stort sett store virksomheter, så som sykehus. Å skanne gamle papirjournaler har imidlertid blitt mer og mer vanlig ettersom EPJ har blitt tatt i bruk samt at hovedregelen i pasientjournalforskriften § 5 er at det skal opprettes én journal for hver pasient. Av de virksomhetene som skanner, tilbakemeldte halvparten at de kaster det papirmaterialet som har blitt skannet.

Til sammen 7442 hyllemeter er lagret både på papir og i elektronisk form. På spørsmål om dette papirmaterialet kan skilles fra annet papirmateriale ved enkle grep, svarte de fleste at man ikke kan det, og at hver mappe må gjennomgås særskilt.

Det ble i kartleggingen også stilt spørsmål om hvor stor andel av pasientjournalene som er splittet i en A-journal og en B-journal (hoved- og tilleggsjournal). Det ble også bedt om tilbakemelding på antallet hyllemeter den totale mengden B-journaler utgjør.

Minst én virksomhet i 21 av helseforetakene tilbakemeldte at de splitter pasientjournalene i en A og en B-journal. Andelen splittede journaler i disse virksomhetene varierte fra «ubetydelig», «lite», «å», og helt opp i 70 prosent splittede journaler. De fleste splitter imidlertid få journaler, og det totale bildet er at hoveddelen av de pasientjournalene som befinner seg i spesialisthelsetjenesten, ikke er splittet i A og B-journaler.

## Kapittel 5

# Behandling og bruk av arkivmaterialet

### 5.1 Arkivfunksjoner og bruksbehov

#### 5.1.1 Dokumentasjon av aktivitetene i en virksomhet

Arkivmateriale oppstår som ledd i de aktiviteter som foregår i den enkelte virksomhet. Dokumenter av forskjellig slag blir benyttet som kommunikasjonsmiddel mellom instanser som er involvert i en eller annen form for samhandling. Det kan være kommunikasjon *mellom* to eller flere virksomheter, som gjerne skjer i form av brev, e-postmeldinger etc. med eventuelle vedlegg. Og det kan være kommunikasjon mellom organisatoriske enheter eller personer *innenfor* en virksomhet i form av notater, e-postmeldinger, merknader eller meldinger i et felles informasjonssystem etc.

Dokumenter behøver imidlertid ikke være innrettet mot eller stilet til bestemte adressater. Et dokument vil ofte kun ha som formål å dokumentere en handling eller hendelse som har funnet sted, en vurdering som er gjort, eller en tilstand på et gitt tidspunkt, og hensikten er da å ivareta hukommelse og dokumentasjonsbehov hos utstederen selv og hos andre som måtte trenge slik dokumentasjon i sitt arbeid. De dokumenter som inngår i en pasientjournal, er for det aller meste av denne kategorien, og dette er derfor den mest utbredte formen for dokumentasjon i spesialisthelsetjenesten. Slik dokumentasjon omfatter bl.a. notater fra leger og annet helsepersonell, røntgenbilder og annet bildemateriale, registrerte prøveresultater, dokumentasjon av medisinerings mv.

Dokumenter som en virksomhet mottar eller selv produserer, blir i de fleste tilfeller benyttet umiddelbart i virksomhetens oppgaveløsning. Men en rekke dokumenter vil man også ha bruk for i ettertid. I virksomhetens saksbehandling og andre administrative oppgaver har man ofte behov for å gå tilbake til tidligere dokumenter i samme sak eller i andre relevante saker for å få belyst de spørsmålene man har til behandling. I pasientbehandlingen må man som regel ha tilgang til tidligere dokumenter for å finne ut om det er opplysninger av betydning for den helsehjelpen man skal gi, eller for å følge en utvikling over tid.

Det er i denne sammenheng arkivfunksjonen kommer inn.

#### 5.1.2 Arkivfunksjonen

Arkivfunksjonen består kort sammenfattet i å fange opp den dokumentasjonen som skapes, og lagre den på sikker og forsvarlig måte, samt å gjenfinne den og gjøre den tilgjengelig (for autoriserte brukere) ved behov. Arkivfunksjonen starter i det øyeblikket dokumentasjonen blir til, og den vedvarer så lenge dokumentasjonen eksisterer.

Hos virksomhetene i spesialisthelsetjenesten er arkivfunksjonen som hovedregel ivaretatt av et sakarkiv og et pasientarkiv (journalarkiv). I sakarkivet håndteres dokumentasjon knyttet til virksomhetens administrasjon og drift, samt faglige spørsmål som ikke gjelder behandlingen av den enkelte pasient. I pasientarkivet dokumenteres alle forhold knyttet til behandlingen av den enkelte pasient.

Tradisjonelt har sakarkivet mange steder vært dårlig organisert, og denne typen dokumentasjon har blitt behandlet nokså tilfeldig, jf. kapittel 4.3.1. Men i de senere år har organiseringen av sakarkivet tatt seg kraftig opp, og i en rekke virksomheter blir denne funksjonen i dag ivaretatt på profesjonell måte. Organisatorisk har mange virksomheter i dag en felles arkivfunksjon som dekker både sakarkiv og pasientarkiv, herunder en felles ledelse slik arkivforskriften krever. Men dette forhindrer ikke at det ofte i praksis vil være forskjellige enheter i arkivorganisasjonen som håndterer henholdsvis sakarkiv og pasientarkiv. I de større virksomhetene, særlig i helseforetakene, har som regel avdelingsarkiver både innenfor sakarkivet og pasientarkivet blitt samordnet til sentralarkiv og sentralt pasientjournalarkiv.

Arkivfunksjonen skifter karakter over tid, som regel i tråd med alderen på den dokumentasjon (det arkivmateriale) som behandles. I den første fasen vil materialet kunne være i til dels meget aktiv bruk<sup>1</sup>, og arkivfunksjonen må legges opp slik

<sup>1</sup> *Aktiv bruk* er et begrep som benyttes i arkivterminologien når materialet skal være lett tilgjengelig for bruk i den virksomheten som har skapt det. Det innebærer ikke nødvendigvis at alle dokumenter i materialet brukes hyppig, men at de er potensielt aktive, dvs. at de kan bli aktivisert, for eksempel som følge av nye henvendelser, ny innleggelse av en pasient etc. En annen term med lignende betydning er *administrativ bruk*. Tilsvarende betegnes arkivet i denne fasen som *aktivt arkiv*.

at den ivaretar de behov som knytter seg til slik bruk. Det krever nærhet til virksomhetens saksbehandling, pasientbehandling etc., og det krever rask og effektiv gjenfinning. I denne fasen er det virksomheten selv som organiserer arkivfunksjonen ut fra egne behov og gjeldende regler, slik vi har sett ovenfor.

Men etter hvert som materialet blir eldre, blir virksomhetens bruk mindre aktiv, og etter en tid, varierende etter hvilken type materiale det gjelder, blir bruken meget sporadisk eller opphører helt. Til gjengjeld vil det over tid kunne oppstå andre brukerinteresser og bruksbehov, bl.a. knyttet til forskning og ulike typer samfunnsdokumentasjon. Arkivfunksjonen trenger da ikke lenger være knyttet til den virksomheten som skapte materialet, og den blir også som regel mindre tidskritisk. Men det oppstår da nye behov, bl.a. knyttet til betjening av forskere og plassering av materialet i en større samfunnsmessig sammenheng. Det er for dette formålet man oppretter depotordninger, dvs. at arkivdepoter tar imot arkivmaterialet fra de virksomhetene som har skapt det, og gjør det tilgjengelig for andre brukere – innenfor de rammene som bestemmes av det til enhver tid gjeldende regelverk.

### 5.1.3 Utredningens forhold til bruksbehov

Det er denne siste fasen i arkivfunksjonen for spesialisthelsetjenestens arkiver som utvalget etter sitt mandat skal utrede. Blant annet skal det tas stilling til hva slags materiale som er bevaringsverdig for ettertiden, og dermed hva som skal overføres til arkivdepot. Dessuten skal det tas stilling til hvordan en slik depotordning skal organiseres, og hvorvidt det skal etableres felles eller separate depotfunksjoner for ulike typer materiale. Disse vurderingene må baseres på en begrunnet oppfatning av hvilke brukerinteresser og bruksbehov som er aktuelle i tiden fremover, og hvilke tjenester som er nødvendige for å ivareta disse behovene. Dette må delvis ta utgangspunkt i hvordan det aktuelle materialet brukes i dag, og delvis hvilke muligheter man kan se for seg for fremtiden.

I dette kapitlet beskrives dagens bruk av spesialisthelsetjenestens arkiver. Som det fremgår ovenfor, vil utvalgets brukerperspektiv primært være knyttet til forskningsinteresser og lignende etter at materialet har gått ut av aktiv bruk hos den enkelte virksomhet. For sakarkivene er det forholdsvis enkelt å trekke et skille mellom de ulike fasene i arkivfunksjonen. Den aktive bruken av materialet har et forholdsvis kort tidsperspektiv, og den

offentlige forvaltningen har lang og bred erfaring med faste prinsipper og prosedyrer for å skille ut arkivmateriale for avlevering til depot.

For pasientarkivene er det annerledes. Her er for det første tidsperspektivet for den aktive bruk mye lenger. En pasientjournal som opprettes for et barn, kan i prinsippet bli aktivert en eller flere ganger så lenge pasienten lever, dvs. opp imot 100 år. For det andre er prinsipper og rutiner for å skille ut og avlevere slikt materiale til arkivdepot tilnærmet upløyd mark. Og for det tredje er virksomhetene inne i en overgangsfase hvor man ikke bare tar i bruk elektroniske medier og systemer på nye dokumenter i pasientarkivene, men også overfører eldre dokumentasjon til nye medier ved hjelp av skanning og innlemmer den i dagens EPJ-systemer.

Utvalgets utredning vil derfor måtte innbefatte en grundig vurdering av grenselinjer og samspill mellom virksomhetene i spesialisthelsetjenesten og et fremtidig arkivdepot når det gjelder forvaltning og behandling av pasientarkivene. Dette gjør det nødvendig å gå inn på hvordan pasientarkivene brukes i virksomhetene i dag.

## 5.2 Virksomhetenes bruk av pasientdokumentasjon

---

Dokumentasjon av helsehjelp til den enkelte pasient, ligger i pasientjournalen. Selv om deler av dokumentasjonen rent fysisk kan være lagret utenfor det man betrakter som hovedjournalen, inngår også disse delene i det som logisk sett er en samlet journal for pasienten, slik det er beskrevet i kapittel 4.2.2.

### 5.2.1 Pasientjournalen som arbeidsredskap

Dokumentasjonen i pasientjournalen skapes i den enkelte virksomhet, og formålet er primært virksomhetens egne behov. Journalen er et helt sentralt redskap i arbeidet med å yte helsehjelp til virksomhetens pasienter.

Historisk sett bestod dokumentasjonen av legens skrevne notater. Dette ble tidligere kalt legejournal. Ettersom utviklingen har endret helsetjenesten, har også kravet til dokumentasjon økt. For eksempel er den løpende tekstdelen av journalen atskillig mer fyldig i 1990-årene enn i 1960-årene. Supplerende undersøkelser som røntgenbilder, blod- og serumanalyser, undersøkelser med teknisk utstyr (for eksempel EKG og EEG), økte radikalt fra 1970-årene og fremover, og ble dokumentert særskilt. En tredje faktor som bidrar til at

dokumentasjonsmengden pr. pasientopphold er større nå enn før, er juridiske hensyn. Siden bevisstheten om pasientjournalen som et juridisk dokument er skjerpet, er også bevisstheten om at alt skal dokumenteres, signeres og eventuelt kontraseres, økt.

Dokumentasjonen som er knyttet til supplerende undersøkelser er av mange kategorier. Det kan være klinisk kjemiske prøvesvar (blodprøver), mikrobiologiske prøvesvar (dyrkning av infeksjøsøse partikler, dvs. bakterier, virus mv.), prøvesvar etter undersøkelser hos patolog (svar på undersøkelse av vevs- eller celleprøver), og det er et tiltakende antall ulike undersøkelsesteknikker ved hjelp av medisinsk avbildning (medical imaging). Medisinsk avbildning dreide seg tidligere om rene røntgenundersøkelser. Etter hvert eksisterer det mange avbildningsteknikker som genererer stadig større mengder informasjon. Eksempler kan være ultralyd, computertomografi (CT), magnetresonans (MR), positronemisjonstomografi (PET), isotopundersøkelser, samt invasive prosedyrer (gjenomboring) der en eller flere av avbildningsteknikkene inngår som en del av undersøkelsen eller terapien.

I tillegg kommer dokumentasjon av et stadig stigende antall spesialundersøkelser utført av ulike typer helsepersonell. I moderne medisin blir det også under sykehusopphold generert økende informasjonsmengder knyttet til registrering av fysiologiske data i forbindelse med operasjon, opphold på intensivavdeling, fødsel etc., samt informasjon knyttet til opphold ved andre spesialenheter.

Ikke all dokumentasjon rundt prøvetaking arkiveres i sin helhet i hovedjournalen da dette kan dreie seg om meget store datamengder, noen ganger er bare resymeet der. Eksempler på dette er fysiologiske målinger fra anestesivdeling og stråleterapidata.

I gjeldende helselovgivning er alle helsepersonellgrupper pålagt selvstendig dokumentasjonsplikt. Det betyr at dagens pasientjournaler omfatter all informasjon som genereres i forbindelse med at en person tar kontakt med spesialisthelsetjenesten. Etter hvert dreier dette seg om store mengder data, som tradisjonelt har vært lagret på papir og film, men som i dag i stadig større utstrekning lagres elektronisk, jf. kapittel 4.

Dokumentasjon som genereres i spesialisthelsetjenesten, er først og fremst et arbeidsverktøy for legen og det øvrige helsepersonellet. Informasjonen er dels historisk og beskriver hva som har foregått med den aktuelle pasienten tidligere. Dels beskriver den hvilken sykdom som er diagnostisert, hvilken tilstand pasienten er i, hvilken behand-

ling som gis og hvilke medisiner etc. som benyttes. Mens pasienten er innlagt på sykehus, er også informasjonen av stor verdi for å sikre kontinuitet i oppholdet og overlevering av informasjon mellom ulike avdelinger, legespesialiteter og andre helsepersonellgrupper. Dessuten sikrer den kontinuitet i pasientbehandlingen gjennom overlevering av informasjon i forbindelse med vaktskifter etc.

Pasientjournalen vil altså bli brukt av et, ofte betydelig, antall personer og av flere yrkesgrupper. Journalen blir på denne måten et kommunikasjonsmiddel, der flere både bidrar med informasjon og bruker den informasjonen som er lagt inn, begge deler for å sikre korrekt pasientbehandling. Under pasientens opphold skal journalen være tilgjengelig for dem som til en hver tid behandler pasienten. Beslutninger som tas av behandlerne underveis, bygger på nedtegnet dokumentasjon både under det aktuelle og tidligere opphold. I helseinstitusjoner skal det være en journalansvarlig for hver journal. Vedkommende har ansvaret for at journalen opprettes og føres i tråd med gjeldende regelverk<sup>2</sup>. Ofte er journalansvarlig den samme som pasientansvarlig lege.

### 5.2.2 Dokumentproduksjon og dokumentflyt

Virksomhetenes kliniske aktiviteter kan deles i to kontakttyper: poliklinikkonsultasjoner og innleggelser. Dokumentasjonsflyten for disse internt i virksomheten er ofte noe ulik.

Behandling av pasienter i poliklinikk er vanligvis planlagt. Pasientens journal og annet materiell bestilles fra arkivet før pasienten ankommer og er tilgjengelig i poliklinikken mens pasienten er der. Legen (og andre) gjør sine nedtegnelser. Dessuten genereres ofte annen informasjon i form av blodprøver, røntgenbilder og annet. Alt dette samles i journalen, som etter endt konsultasjon går tilbake til arkiv. Vanligvis vil også legen sende notat til henvisende instans om funn, konklusjoner og den videre plan for behandlingen.

Innleggelse av pasienter kan være avtalt på forhånd, men en vesentlig del av pasientene blir innlagt for øyeblikkelig hjelp. Journalen bestilles på forhånd fra arkivet dersom innleggelsen er planlagt, mens den bestilles underveis dersom det dreier seg om øyeblikkelig hjelp. Journalen fungerer da som historisk database for å oppdatere det aktuelle helsepersonell med relevante opplysninger angående pasientens historiske situasjon.

<sup>2</sup> Jf. kravene i helsepersonelloven og pasientjournalforskriften, nærmere beskrevet i kapittel 6.2.

Dessuten vil det kontinuerlig tilføres ny informasjon etter som diagnostikk, behandling og andre prosesser går sin gang.

Først blir det utarbeidet en innkostjournal med sykehistorie (anamnese) og resultatet av den kliniske undersøkelsen (status presens). Både opp- tak av sykehistorie og klinisk undersøkelse gjøres etter detaljerte retningslinjer som har endret seg lite over mer enn 50 år. Et hovedprinsipp ved metoden er at alle leddene skal utføres og dokumenteres, også når det ikke gjøres spesielle funn. Det vil for eksempel si at det eksplisitt kan stå i journalen at lungene er undersøkt klinisk, og at det er gjort normale funn. I praksis vil der selvsagt finnes individuelle avvik fra denne systematikken, og systematiske avvik som avspeiler hvilken spesialavdeling det dreier seg om. Ved gjentatte innleggelse for samme lidelse i samme avdeling/sykehus, vil gjerne innkostjournalen være mer summarisk.

Etter innkostjournalen kommer tilleggsnotater fra overlege og andre som har utført spesialundersøkelser og tilsyn, og notater om tilstand og behandling underveis i oppholdet. Blodprøver tas som regel innkostdagen, og kan bli gjentatt under oppholdet, i noen tilfeller mange ganger daglig. Bildediagnostikk (røntgen, MR, isotopundersøkelser) utføres på spesialavdelinger på sykehuset. Det samme gjelder endoskopier eller kikkhullundersøkelser, undersøkelse av kliniske spesialister og undersøkelser ved spesiallaboratorier ved sykehuset, samt samtale med eller råd fra sosionom, ernæringsfysiolog, etc. For mange av disse undersøkelsene gjelder også at de utføres og dokumenteres etter en gitt «oppskrift». Dette letter sammenligningen ved gjentatte undersøkelser, og gjør det lettere å sammenligne grupper av individer som har fått utført undersøkelser av samme type.

Når resultatet av en blodprøve er ferdig, bildet vurdert og spesialundersøkelsen beskrevet, får behandlende lege resultatet skriftlig presentert og må signere på papir eller skjerm. Denne signaturen er uttrykk for at resultatet er mottatt, og at behandlende lege nå har ansvar for at de rette beslutningene blir tatt, og at adekvate tiltak blir iverksatt. Når det gjelder elektroniske dokumenter, ligger kvalitetssikringsrutinene i EPJ systemet. Når det gjelder papir, er der manuelle rutiner som ivaretas av logistikken på sykepostene og poliklinikkene, og der sykepleiere og kontorpersonell spiller en viktig rolle i tillegg til legen. Deretter arkiveres informasjonen i pasientjournalen.

En del av pasientdokumentasjonen ligger utenom hovedjournalen. Det dreier seg om røntgenbilder, isotopbilder, videoer, fysiologiske observasjoner i en intensivavdeling, detaljdokumentasjon rundt blodtransfusjoner, etc. Noen eksempler på dette i avsnittene nedenfor.

I en bildediagnostisk avdeling vil det være lagret medisinsk bildeinformasjon på egne servere eller filmlagre. Disse hentes frem når pasienten kommer til ny undersøkelse, og radiologer vurderer sammenligningen med tidligere bilder som svært viktig for å forstå utviklingen av en sykdomstilstand.

Tilsvarende vil flere spesialavdelinger i et sykehus ha pasientdokumentasjon som går videre enn det resyméet som er lagret i hovedjournalen. Det gjelder både detaljert biomedisinsk informasjon (eksempel: videoer fra kikkhullundersøkelser, monitorverdier fra apparatur brukt i medisinsk behandling) og administrative data til bruk i pasientflyt, intern virksomhetsstatistikk etc.

Psykiater eller sosialmedisinsk avdeling i et somatisk sykehus har gjerne egne journaler, og tilsyn og samtaler blir da kun dokumentert med dato i hovedjournalen.

Etter utskrivelsen lages det en epikrise, som er et strukturert resymé av oppholdet og plan for videre behandling. Denne er formet som et brev, og sendes til pasientens lege og eventuelt samarbeidende sykehus. Epikrisen er et viktig element i kommunikasjonen mellom første og andre linje i helsetjenesten. Epikrisetid, dvs. den tid det tar fra utskrivelsen til epikrisen blir oversendt, har i flere år vært en nasjonal kvalitetsindikator.

I tillegg til de dokumentene som genereres som resultat av undersøkelse og behandling, vil også korrespondanse om pasienten (mellom helseinstitusjoner, mellom fastlege og sykehus) bli arkivert i pasientjournalen. Det samme gjelder attester, innleggelsesbegjæringer, pasientsamtykker, meldinger til registre, meldinger om uhell og skader. Dokumentasjon rundt klagesaker skal derimot være arkivert i sakarkivet<sup>3</sup>, men den kan også finnes som kopier i pasientjournalen.

Virksomhetene i spesialisthelsetjenesten utfører også undersøkelser for primærhelsetjenesten i form av prøvetaking, røntgenfotografering etc. Dette skjer altså uten at sykehusets kliniske leger tar del i pasientbehandlingen. Resultatene kommuniseres direkte tilbake til primærhelsetjenesten, men laboratoriesvar og røntgenbilder mv. arkiveres også i den virksomheten hvor undersøkelsen utføres.

<sup>3</sup> Se nedenfor, kapittel 5.2.5.



### 5.2.3 Dokumentsikkerhet og tilgjengelighet

Pasientdokumentasjon er sensitiv informasjon. Dette innebærer at den kun skal være tilgjengelig for autorisert personale, hvilket som hovedregel innebærer personale som trenger informasjonen for å yte helsehjelp til en pasient. Samtidig skal den være raskt og effektivt tilgjengelig for dem som trenger det. Pasientdokumentasjonen brukes av mange til samme tid. Bruk betyr lesing, skriving, oppdatering, og for papir mv. også fysisk flytting. Under et pasientopphold stilles det derfor store krav til en logistikk som skal sørge for at all informasjon til enhver tid er der den skal være tilgjengelig, samtidig som den er utilgjengelig for uvedkommende.

Denne logistikken fungerer ikke alltid helt etter forutsetningen. Det forekommer at papirjournaler og annen pasientinformasjon lagret på tradisjonell form, f. eks. som røntgenfilm, patologisvar, øvrige laboratoriesvar m.m. kan være «på avveie» og dermed ikke tilgjengelig for dem som trenger det, når de trenger det. For eksempel er det ikke ukjent at papirjournalen mangler ved en innleggelse eller i en annen situasjon når beslutninger skal tas. Pasientjournalen har mange midlertidige oppholdsplasser i virksomheten når den ikke er i arkiv: på et innleggelseskontor i påvente av vurdering av søknad, på sengepost under opphold, på poliklinikk under, etter og mellom konsultasjoner, på legekontor for vurdering eller epikriseskriving, på legeekspedisjoner for skriving og signering, i ventehyller for rett arkivering, osv.

Dette kan også skape problemer med sikte på skjerming mot uvedkommende. På sengepostene oppbevares journalene vanligvis på vaktrommet, eventuelt i låsbare kasser. Ofte vil de også ligge i diverse hyller for inn- og utgående journaler, på arbeidsplasser etc. Under visitten bringes de også rundt i avdelingen. Når journalen på denne måten brukes i avdelingen, vil det også være mulig for forbi passerende bevisst eller ubevisst å komme over sensitive opplysninger.

Når journaler ligger på legekontorer mens man venter på prøvesvar, epikriseskriving og lignende, er det ofte annet personell som har tilgang. Det kan være renholdspersonale, kontorpersonale som bringer og henter ting, teknisk personale etc. Tilsvarende situasjon finnes ved de fleste poliklinikker der journalen ligger på ulike pulter, enheter, hyller, i små bokser etc.

Med dagens (og gårsdagens) organisering av dokumentflyten vil altså papirjournaler og dermed sensitiv informasjon ofte være tilgjengelig også for personer som ikke har tjenestelig behov for det. Dersom noen bevisst eller ubevisst «tar seg til

rette» og henter ut informasjon de ikke har tjenestelig behov for, vil dette i ettertid ikke være sporbart.

Både tilgjengelighets- og sikkerhetsaspektet endrer seg vesentlig ved innføring av elektronisk pasientjournal (EPJ). I en fullstendig elektronisk journal, vil all informasjon være tilgjengelig for dem som trenger den til enhver tid. Sikkerhetsproblemene reduseres også vesentlig i og med at informasjonen da befinner seg innenfor et data-system og ikke ligger åpent tilgjengelig for forbi passerende og andre som ikke skal ha tilgang.

Det er imidlertid også sikkerhetsmessige utfordringer knyttet til EPJ-systemer. En ting er at all informasjon (hele arkivet) i utgangspunktet er tilgjengelig for dem som har tilgang til systemet. Dette motvirkes imidlertid på tilfredsstillende måte gjennom egne kontrollfunksjoner for skjerming av informasjon. Et annet problem er at helsepersonell kan forlate en arbeidsplass uten å logge seg ut av systemet. Dermed gis andre som befinner seg i nærheten, mulighet til å fortsette arbeidet med de samme rettigheter både til å lese og skrive i journalen. Også denne utfordringen er det imidlertid funnet løsninger på i de systemer som benyttes i sykehusene i dag. En viktig funksjon i dagens EPJ-systemer er dessuten at et hvert oppslag på informasjon i basen dokumenteres og kan spores i ettertid. Dette gjør det mulig å holde oversikt over eventuelle brudd på sikkerhetsbestemmelsene, og dermed iverksette nødvendige tiltak.

### 5.2.4 Arkivering, fremhenting og skanning

Virksomhetene har som nevnt ett eller flere journalarkiver der papirjournalene lagres når de ikke er i aktiv bruk ute i virksomheten. Disse arkivene er vanligvis betjent av en fast stab og oppbevart i egne lokaler med begrenset adgang og derved begrenset tilgang til materialet. Når behandlingen av en pasient er avsluttet og alle dokumenter er ferdigbehandlet og kvalitetssikret, blir journalen bragt til journalarkivet for oppbevaring inntil det eventuelt på nytt blir bruk for den.

I journalarkivet er pasientjournalene i dag vanligvis oppstilt etter pasientenes fødselsdato. Dokumenter fra forskjellige opphold og konsultasjoner er samlet i én journal. Men fortsatt er det slik at det kan finnes separate avdelingsjournaler for én og samme pasient spredt på flere journalarkiv rundt omkring i virksomheten. Tidligere var også andre ordningsprinsipper i bruk, bl.a. oppstilling etter innleggelsesdato. I en del virksomheter er eldre journaler ryddet og sortert sammen med de nyere journalene, mens andre virksomheter har holdt det eldre materialet for seg og beholdt det opprinnelige oppstillingsprin-

sippet. Utvalget har ikke funnet det formålstjenlig å foreta noen nærmere kartlegging av ordningsprinsippene for pasientjournalene.

Oppstilling etter fødselsdato er et enkelt og effektivt arkiveringsprinsipp med sikte på fremhenting og tilbakelegging av enkeltjournaler på papir. Men den kronologiske orden i materialet blir ikke ivaretatt. Man må inn i den enkelte journal for å kunne si noe om materialets alder. Foran i journalen skal det ligge en oversikt over tidsrom for alle innleggelse og/eller konsultasjoner, og dette angir tidsrammen for innholdet i journalen. Hvis en slik oversikt mangler, må man ned på det enkelte dokument. Forholdene i journalarkivene ligger altså ikke spesielt godt til rette for å skille ut materiale etter alder med sikte på for eksempel avlevering til depot eller for kassasjon.

Når en pasient kommer inn til fornyet behandling, hentes journalen, hvis den er på papir, ut fra journalarkivet og bringes til behandlende enhet, for eksempel en sengepost eller en poliklinikk. Samlet sett er et stort antall i omløp til enhver tid. Typiske tall for et stort sykehus vil kunne være at 1000 - 2000 journaler går ut og inn av arkivet daglig. Totalt for hele landet viser utvalgets kartlegging at over 14.000 journaler hentes ut fra arkivene hvert døgn til bruk i helsehjelp. Hvis man antar at det koster ca. 15 minutter i arbeidstid (netto) å hente frem en journal, transportere den til rett sted, og bringe den tilbake til rett plass i arkivet etter bruk, går det med 500 - 600 fulle stillinger på årsbasis til dette. Dersom arkivet skal kontrollere den indre orden i journalen før den legges på plass, blir ressursbruken fort vesentlig høyere.

Antall rekvirerte papirjournaler er på vei nedover, og tallet synker forholdsvis raskt. Dette skyldes at de fleste virksomheter har tatt i bruk elektronisk pasientjournal, og at en del av dem også skanner eksisterende journaler når pasientene kommer inn til fornyet behandling<sup>4</sup>. Når ny dokumentasjon lagres elektronisk, vil en stadig større andel av de pasientene som kommer inn på nytt, ha en elektronisk journal fra før. Og når man også skanner eksisterende dokumentasjon på papir, vil en enda større andel av journalene kun være elektroniske, og antall papirjournaler som må hentes frem, reduseres ytterligere.

Spesialisthelsetjenesten er altså inne i en omfattende omstillingsprosess med overgang fra papirbasert til elektronisk pasientdokumentasjon. Hvor

raskt denne omstillingen vil bli gjennomført, vil avhenge av hvor fort alle virksomheter tar i bruk EPJ, hvor konsekvent man er i å lagre ny dokumentasjon elektronisk, og hvor mye ressurser man er villig til å sette inn på skanning av papirbasert dokumentasjon som fortsatt er i aktiv bruk. Drivkraften i denne utviklingen er at bruk av EPJ i betydelig grad reduserer kostnadene til logistikk, samtidig som elektronisk dokumentasjon øker både tilgjengeligheten og sikkerheten, slik vi har sett ovenfor. Bremsene er investeringskostnader, særlig når det gjelder skanning av papirjournaler, og i varierende grad også virksomhetens evne og vilje til å endre arbeidsformer og -rutiner.

Det er altså en rekke faktorer som påvirker denne omstillingsprosessen, og det er ikke mulig i dag å sette opp sikre prognoser for utviklingen. Det man imidlertid kan slå fast, er at situasjonen om få år vil være vesentlig annerledes enn i dag, både når det gjelder mengden av henholdsvis elektronisk og papirbasert dokumentasjon som benyttes i pasientbehandlingen, og når det gjelder oppgaver og arbeidsrutiner knyttet til behandling og bruk av pasientdokumentasjon. Utredningen av en depotordning for spesialisthelsetjenesten kan derfor ikke baseres på en statisk modell ut fra dagens situasjon. Depotordningen må plasseres inn i den omstillingsprosessen som er i gang, og det må tas i betraktning at utformingen av denne ordningen vil komme til å påvirke prosessen.

I løpet av en del år er det realistisk å anta at de fleste journaler for pasienter som kommer inn til fornyet behandling, vil være skannet, og at dermed det aller meste av pasientbehandlingen i spesialisthelsetjenesten vil være basert på elektronisk dokumentasjon. Den pasientdokumentasjonen som da vil gjenstå på papir, er journaler for pasienter som ikke har kommet inn igjen til samme virksomhet, og journaler for senere avdøde pasienter (morsjournaler). Det er imidlertid ikke alle virksomheter som kasserer papirjournalene etter at dokumentene er skannet<sup>5</sup>, og det vil derfor kunne bli et betydelig innslag av dobbeltarkivering hvis ikke denne praksisen endres. Enda mer problematisk er det at

<sup>4</sup> Ifølge utvalgets kartlegging er det 20 virksomheter som skanner eldre papirjournaler, og det antas at dette i de fleste tilfeller skjer når pasientene kommer inn til ny behandling. Det er i overveiende grad de store sykehusene som har slike rutiner.

<sup>5</sup> Etter dagens regelverk er det ikke uten videre tillatt å kassere papirversjonen når et dokument er skannet, men Riksarkivaren kan gi samtykke etter søknad. (Se nærmere beskrivelse av regelverket i kapittel 6.3.3.) Slikt samtykke har vært gitt, bl.a. til Aust-Agder Sentralsjukehus 3. september 2001. Det ser imidlertid ut til å være en viss forvirring omkring disse bestemmelsene i spesialisthelsetjenesten. Noen virksomheter tror det er fritt frem for å kassere, mens andre legger til grunn til at det ikke tillates i det hele tatt. Ifølge utvalgets kartlegging er det 9 virksomheter som kasserer dokumenter som er skannet, mens 32 ikke gjør det. Totalt er det oppgitt at 7442 hyllemeter pasientjournaler er lagret både på papir og i elektronisk form.

en del virksomheter produserer både papirbasert og elektronisk dokumentasjon for samme pasient, med den følge at ingen versjon av journalen er fullstendig, og ingen har oversikt over hva som ligger hvor. Også disse forholdene må tas i betraktning når utvalget utreder depotordningens oppgaver og dimensjonering.

### 5.2.5 Annen bruk av pasientdokumentasjon

Det primære formål med pasientjournalen er å samle den informasjon som trengs for å yte best mulig helsehjelp til pasienten. Men dokumentasjonen brukes også for andre formål. I Ot.prp. nr. 13 (1998-99) om lov om helsepersonell mv. (helsepersonelloven) står følgende om formålet med pasientjournalen:

«Pasientjournalen er et arbeidsverktøy for helsepersonell i tilknytning til undersøkelse, utredning, diagnose, behandling og pleie av pasienten. I tillegg skal journalen også tjene flere andre formål:

- som oversikt over hvilke tiltak som er satt i verk og hvilke *observasjoner* og  *vurderinger* som er gjort
- som *kommunikasjon* mellom helsepersonell, f.eks dersom flere behandlere kommer inn til ulike tidspunkter i behandlingen eller ved institusjoner med vaktordninger
- som grunnlag for henvisning og for epikrise
- som grunnlag for at *pasient* ved innsyn skal kunne gjøre seg kjent med forhold som gjelder ham/henne selv
- som del av *internkontroll* og *kvalitetssikring* av virksomheten
- som *grunnlagsmateriale* i forbindelse med det *tilsyn* fylkeslegene og Statens helsetilsyn skal føre med landets helsepersonell og helseinstitusjoner
- som dokumentasjon i forbindelse med *erstatningssaker* eller *andre saker for domstolene*, eller ved *administrativ behandling av klagesaker*
- som grunnlag for *forskning*
- som grunnlag for rettsmedisinske og odontologiske undersøkelser
- som grunnlag for *undervisning* og *opplæring* av helsepersonell
- som grunnlag for *ulike meldinger* helsepersonell skal gi etter lovgivningen.

I forbindelse med visse typer bruk skapes det ny dokumentasjon, som for eksempel nye innføringer i nasjonale helseregistre, dokumenter i forbindelse med tilsynssaker hos Helsetilsynet, erstatningssaker hos Norsk pasientskadeerstat-

ning etc. I noen sammenhenger vil også kopier av dokumenter fra pasientjournaler bli arkivert hos andre instanser, for eksempel hos Norsk Pasientskadeerstatning.<sup>6</sup>

Internt i virksomheten er det spesielt nær tilknytning mellom pasientjournalene og den dokumentasjon som skapes i klagesaker. Klagesakene skal som hovedregel arkiveres i sakarkivet, og Helse- og omsorgsdepartementet arbeider for å få innarbeidet dette som fast praksis i hele spesialisthelsetjenesten. Men utvalgets kartlegging viser at det fortsatt er ulik praksis her. Noen virksomheter følger departementets anbefaling, mens andre arkiverer klagesakene både i sakarkivet og pasientjournalen. Det ser også ut til at mange virksomheter fortsatt arkiverer klagesakene kun i pasientjournalen.

Pasientdokumentasjonen har også en sentral plass i virksomhetenes kvalitetssikringsarbeid, som har fått økende betydning i den senere tid. Informasjon som ligger i pasientjournalene brukes i oppbyggingen av medisinske kvalitetsregistre, herunder som utgangspunkt for kvalitetsindikatorer. Slik informasjon brukes for å sammenligne resultater, dels internt i virksomheten over tid, dels mellom ulike avdelinger og mellom ulike virksomheter.

### 5.3 Pasientenes bruk av dokumentasjon i journalen

I pasientrettighetsloven kapittel 5 er det hjemlet rett til journalinnsyn for pasienten. Pasienten kan likevel nektes innsyn dersom dette er «påtrengende nødvendig» for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten selv, eller innsyn er klart utilrådelig av hensyn til personer som står pasienten nær. I tillegg til innsyn har pasienten rett til kopi av journalen samt en enkel og kortfattet forklaring av faguttrykk eller lignende. I tillegg til at journalen er et meget viktig arbeidsredskap for legen og de øvrige helserelaterede yrkesgruppene, er den gradvis også blitt et redskap som pasienten i visse sammenhenger ønsker å bruke.

Prinsipielt er det tre årsaker til ønsket om innsyn. Disse kan beskrives som «private/eksistensielle», «medbestemmelse/kvalitetssikring» og «klager/erstatninger».

Den årsaken som for tiden er av størst omfang, og som er i sterk vekst, faller inn under kategorien «klager/erstatninger», noen ganger for å få klar-

<sup>6</sup> Norsk Pasientskadeerstatning har innhentet ca. 3000 pasientjournaler i 2005 i forbindelse med søknader om erstatning

lagt et hendelsesforløp, andre ganger i forbindelse med erstatningsutbetalinger. Eksempelvis vil erstatningssaker håndtert av Norsk Pasientskadeerstatning (NPE) oftest medføre utlevering av informasjon fra deler eller hele journalen. Det kan også dreie seg om utlevering av journal etter forespørsel fra pasient i private forsikringssaker, der forsikringsselskapet etter å ha innhentet pasientens samtykke ber om utlevering av journalopplysninger for å kunne behandle problemstillingen rundt det aktuelle forsikringsspørsmålet. En ser også eksempler på rettssaker der det kreves utlevert opplysninger fra pasientjournaler. I enkelte sammenhenger kan det også brukes i forbindelse med arvetvister der en enten kan finne opplysninger av skriftlig form i journalen, eller i biologisk form i form av vevsbiter etc. i de ulike preparatbanker som finnes i landet.

Under kategorien «private/eksistensielle» årsaker til ønsket om innsyn er et eksempel ønsket om innsyn for å fastslå eget fødselstidspunkt og sted. Bakgrunnen er at disse opplysningene trengs for å få stilt horoskop og lignende. Dette faller også inn under pasientens rett til journalinnsyn, da det ikke er spesifisert at krav om innsyn må begrunnes eller at begrunnelsen eventuelt kan vurderes og overprøves.

Videre ser en også økende interesse for innsyn i egen journal under pågående diagnostikk og behandling. Dette faller inn under kategorien «medbestemmelse/kvalitetssikring» idet motivet ofte er å sjekke at opplysningene som er avgitt, er referert riktig, at viktig informasjon er kommet med, at legen «har forstått meg» etc. Dessuten har noen som motiv å sjekke at det hele foregår på en riktig måte for å kunne kvalitetssikre opplysninger i den hensikt å unngå feil.

## 5.4 Pasientdokumentasjon i medisinsk og helsefaglig forskning

### 5.4.1 Forpliktelse til forskning

I spesialisthelsetjenesteloven er forskning listet opp som en av de fire hovedoppgavene for sykehusene. Universitetssykehusene har med sine akademiske stillinger alltid vært bevisst sin forpliktelse til å drive forskning. Alle virksomheter har dessuten en generell forpliktelse til å drive kvalitetskontroll. For spesialisthelsetjenesten betyr dette blant annet å undersøke hvordan det har gått med grupper av pasienter som ble behandlet i et gitt tidsrom eller etter en viss metode.

### 5.4.2 Materialets egnethet

Pasientjournalen er systematisk oppbygd på flere nivåer. Selv om den nåværende journalforskriften bare er noen få år gammel, og den nåværende standarden for inndeling av journalen ikke er mer enn 12 år, reflekterer disse en lang tradisjon der store og små endringer er gjort underveis.

En vanlig somatisk journal er systematisert på mange vis: hvilke typer notater som er gjort og hva de skal inneholde, hvordan en pasient skal undersøkes organ for organ og hva det skal spørres etter, hvilke blodprøver som er minimum standard, og hvilke som er standard ved spesifikke lidelser. Journalen er også systematisert etter dokumenttyper, som igjen reflekterer de forskjellige spesialavdelingenes tradisjoner. Der finnes mange kodeverk både i diagnostikk og behandling, og nominelle, veldefinerte funksjonsgrader.

Medisinen har som fag en lang naturvitenskapelig tradisjon og er opptatt av å måle og tallfeste. Selv om presisjonsnivået i den tekstlige del av pasientdokumentasjonen ikke er på nivå med elektroniske registre og databaser, og slett ikke med prospektive protokollerte studier, gjør denne systematikken det likevel mulig å hente ut parametere, grupper og sammenstille. Sammenlignet med andre arkivtyper er pasientjournalen enhetlig og med god systematikk over lang tid og dermed velegnet som forskningsmateriale. Pasientjournalene anses av mange som en gullgrube for klinisk, epidemiologisk forskning.

### 5.4.3 Forskningsområder basert på pasientdokumentasjon

#### 5.4.3.1 Retrospektive materialer

«Å gjøre opp et materiale» er et begrep som betegner noe de fleste klinikere har drevet med. Man gjennomgår systematisk et antall journaler ved eget sykehus, for så å gjøre en analyse på en gruppe pasienter og få tallmessige uttrykk for diagnostiske særtrekk og behandlingsresultater. Materialene som behandles kan være omfattende (eksempel: langtidsoppfølging av pasienter med Hodgkins sykdom som ble diagnostisert 1960 – 1980) eller avgrenset (eksempel: innføring av ny teknikk ved blindtarmoperasjon ved et lokalsykehus). Beskrivelser av enkeltkasus som er spesielt typiske, sjeldne eller spesielt lærerike, forekommer også.

Dette er en aktivitet med stort omfang på norske sykehus, og tradisjonelt har mange klinikere følt en forpliktelse til å kvalitetssikre virksomheten sin på denne måten. Mange av disse undersøkels-

ene blir publisert i velrenommerte medisinske tidsskrift. Andre blir presentert som veggavis eller i foredrag på kongresser og møter. Enkelte blir kun brukt i interne presentasjoner. Journalgjennomganger kan også danne grunnlag for hypoteser, som i neste omgang testes i en prospektiv studie. Akademisk er det en skala fra journalgjennomganger som leder til doktorgrader på den ene siden, til studentoppgaver på den andre siden.

Grenseoppgangen mellom kvalitetssikring og forskning kan være uklar. Nylennautvalget (NOU 2005:1) betrakter kvalitetsarbeid som har til hensikt å finne frem til ny kunnskap, som forskning, og går derfor inn for at det stilles samme krav til kvalitetsarbeid som til det som tradisjonelt oppfattes som forskning. I forskningsmeldingen fra Utdannings- og forskningsdepartementet, St. meld. nr. 20 (2004-2005) Vilje til forskning, er forskning og utviklingsarbeid definert som «kreativ virksomhet som utføres systematisk for å oppnå økt kunnskap – herunder kunnskap om mennesket, kultur og samfunn – og omfatter også bruken av denne kunnskapen til å finne nye anvendelser».

En karakteristisk situasjon er at en lege med spesiell interesse for en sykdomsgruppe eller en behandlingsform sammenstiller resultatene fra en behandlingstype og publiserer det i et tidsskrift eller legge det frem på en kongress. Vedkommende er ofte interessert i nyere data, for eksempel det siste året, eller de siste 3-5 årene.

I andre tilfelle er problemstillingen å sammenligne resultater av dagens behandling med en tidligere periode, som kan ha vært på 1970- eller 80-tallet. Eksempler:

- Fedmekirurgi er nå på nytt aktuelt. Forrige periode var på 1980-tallet. En sammenligning av metode, komplikasjoner og effekt mellom de to periodene gjøres for kvalitetssikring og publisering i et medisinsk tidsskrift.
- Conisatio er en kirurgisk behandlingsmåte ved livmorhalskreft i tidlig stadium. Denne ble utført med kniv fra 1970 årene, men utføres nå med laserteknikk. En sammenligning mellom metoder, komplikasjoner og resultater er gjort og publisert i Tidsskrift for Den norske legeforening.

Systematisk kunnskap om svært sjeldne sykdommer kan være vanskelig å få på annen måte enn ved retrospektivt å gjennomgå pasientjournaler. For eksempel er frekvensen i landet av nye primære svulster i hjertet én hvert annet år. Ved slike tilstander må man gå langt tilbake i tid for å kunne få en rimelig størrelse på et pasientmateriale. Avhengig

av fagfelt og nyvinninger, vil tidsspennet av interesse kunne dreie seg om 2 til 25 år eller mer bakover i tid.

Det varierer mye fra sykehus til sykehus hvor mye eldre og avsluttede pasientjournaler blir benyttet. Ved Universitetssykehuset i Tromsø for eksempel er det i dag mange som aktivt benytter journalene både til forskning og undervisning, og mange studenter låner journaler i forbindelse med små og større forskningsprosjekter.

#### 5.4.3.2 Forholdet til biobanker

Det virkelig store potensialet for forskning i pasientdokumentasjonen fra spesialisthelsetjenesten ligger i sammenstilling med analyser fra biobankmateriale. Siden 1980-årene har det kommet teknikker som kan analysere DNA-materiale i arkivert vevs- og vevsvæskemateriale. Dette har vært utnyttet bl.a. til kartlegging av kvantitativt DNA ved flow cytometri og billedcytometri ved en rekke maligne og premaligne lidelser i 1980- og 1990-årene. Påvisning av reseptorstatus og andre markører har blitt mulig ved teknikker som var ukjente for bare 10-20 år siden.

Norske patologiske laboratorier har en stor samling parafinblokker med vevsmateriale, noen helt tilbake til forrige århundreskifte. Det finnes også store mengder frosset serum og blod ved sykehusenes sentrallaboratorier, samt frosset vev og vevsvæsker i forskningsbiobanker.

Sett i verdenssammenheng har Norge hatt en svært stabil befolkning. Fra omkring 1920 har vi inntil de senere år hatt forholdsvis få emigranter og immigranter. Vi har stort sett tatt hånd om all medisinsk behandling innenlands. På grunn av stabilt bosettingsmønster, er enkeltpersoners sykehistorier og medisinske funn nedtegnet i norske pasientjournaler fra begynnelse til slutt, til dels ved det samme sykehuset. Vi har altså å gjøre med komplette sykehistorier som inkluderer oppfølging.

Disse to forutsetningene: Komplette journalopplysninger med «fasitsvar» på den ene siden, og lagret blod- og vevsmateriale fra den samme befolkningen på den andre siden utgjør et enormt forskningspotensial. Man trenger altså ikke nødvendigvis å ta prøver på ett tidspunkt, for så å observere i 5, 10, 15 eller 20 år før svaret på problemstillingen foreligger. Dette gjør Norge til et interessant land i internasjonal sammenheng. Slik forskning pågår i dag, og det er grunn til å anta at nye teknikker og problemstillinger vil generere forskningsprosjekt som benytter seg av disse kildene i mange år fremover.

#### 5.4.3.3 Klinisk genetik - helsehjelp og forskning

Forskning i klinisk genetik går blant annet ut på kartlegging av familier og forekomst av den aktuelle sykdommen hos slektninger, levende og avdøde. Informasjon om dette finnes i pasientjournalen, og journaler tilbake til begynnelsen av forrige århundre kan være aktuelle. Slik kartlegging er også nødvendig for å yte helsehjelp i form av genetisk veiledning.

Norge har ved sitt velordnede og komplette helsetilbud en unik posisjon til å drive familieundersøkelser som knapt kan gjøres noe annet sted i verden. Dette er bakgrunnen for at Norge med sin lille befolkning ved å bidra med vesentlige materialer til den samlede nødvendige pasientrettede forskningen har fått innpass i de internasjonale nettverkene langt utover det som befolkningstallet skulle tilsi. Fortsatt forskning, også genteknologisk, er avhengig av en omfattende beskrivelse av den samlede familien (det vil si så fullstendig som mulig familiekartlegging) for å ha utslagskraft.

#### 5.4.3.4 Ny kontakt med ferdigbehandlede pasienter

Etter hvert som behandlingstilbudene ved mange lidelser er blitt bedre, og flere mennesker lever lenge med behandlet sykdom, har interessen dreiet i retning av hvordan den kurerde pasienten lever i dag. Dette undersøkes blant annet ved å sende ut ulike standardiserte spørreskjema til pasienten, og ved å innkalle utvalgte grupper av pasienter til polikliniske etterundersøkelser. Noen tidligere pasienter kan ha forhøyet risiko for ny sykdom av annet slag, og trenger å bli undersøkt for dette. Forskningsfeltet omfatter altså både forskning på grupper og helsehjelp til enkeltpersoner. I begge tilfelle er fremhenting av journalopplysninger som ligger mange år tilbake i tid, vesentlige.

#### 5.4.3.5 Journaldokumentasjon og helseregistre

I Norge har man syv helseregistre som er regulert i helseregisterloven § 8, der navn, fødselsnummer og andre direkte personidentifiserende kjennetegn kan behandles uten samtykke fra den registrerte i den utstrekning det er nødvendig for å nå formålet med registeret. Disse syv er Dødsårsaksregisteret, Kreftregisteret, Medisinsk fødselsregister, Meldesystemet for infeksjonssykdommer, Det sentrale tuberkuloseregisteret, System for vaksinasjonskontroll (SYSVAK) og Forsvarets helseregister. Kreftregisteret går tilbake til 1952 og er det eldste landsomfattende registeret vi har.

Det utføres mye forskning med utgangspunkt i registrene. Selv i gode registre med nøye oppfølging av registreringene regner man med en relativt høy feilmargen (10 %). Mange av disse feilene eller unøyaktighetene er av mindre betydning og «drukker» i analyser av større tallmaterialer.

Registrene inneholder opplysninger om på forhånd definerte parametere. Forskningsprosjekt som stiller spørsmål på siden av dette, vil kunne ha behov for å se i pasientjournalen. Slike journalgjennomganger vil i sin tur være med på å kvalitets sikre registeret ytterligere.

Det er verdt å merke seg at det er de nyere registrene som har omfattende nok opplysninger til at forskning som krever detaljopplysninger kan utføres. Dette henger sammen både med det faglige fokus på registre, og med den teknologiske muligheten til å opprette og drifte slike.

#### 5.4.4 Kliniske studier

Det meste av den kliniske medisinske forskningen henter inn egne data som samles spesielt for prosjektet. Den er ikke avhengig av på forhånd nedtegnet journaldokumentasjon. Ved planlagte, prospektive studier sammenligner man for eksempel en ny behandlingsmetode med dagens standardbehandling, dette kalles også intervensjonsstudier. Kliniske studier omfatter også epidemiologiske studier.

Prospektive studier, ikke minst randomiserte studier der pasienten trekkes tilfeldig til studiebehandling eller til standardbehandling, har fått hevd over retrospektive undersøkelser kvalitetsmessig. I disse studiene føres informasjon om pasienten systematisk på «case report forms» (CRFs) under studiens gang. Kopi av CRFene oppbevares på studiestedet, ofte i egne permer. Den dokumentasjonen som finnes på CRFene, skal også finnes i pasientjournalen.

Når det gjelder legemiddelutprøving, er det et krav fra myndighetene (Statens legemiddelverk, SLV) at kildedokumentasjonen skal oppbevares ved virksomheten som har gitt behandlingen i 15 år etter at studien er avsluttet og sluttrapport er skrevet. Dette gjelder uansett tidspunkt for pasientens død. I mange forskningsprotokoller defineres kildedokumentasjonen som pasientjournalen. Dette er bestemt for at man skal kunne kontrollere all dokumentasjon, for eksempel ved mulig skade av et utprøvningsmedikament.

Visse typer behandling setter spesielt sterke spor. Et naturlig eksempel er strålebehandling, der varige forandringer kan opptre mange år etter at strålebehandlingen ble gitt. Spesielt når behand-

lingen er gitt i en klinisk studie, er det nødvendig mange år senere å kunne dokumentere hva som skjedde på behandlingstidspunktet.

#### 5.4.5 Hvor finnes den interessante dokumentasjonen?

De tidligere regionsykehusene har som universitetssykehus en større plikt på seg enn andre til å drive forskning. Sjeldne tilstander sentraliseres gjerne hit, og nye metoder tas ofte først i bruk her. Disse sykehusene sitter også på de største biobankene. Dette bidrar til at interessen for journalgjennomganger er størst ved regionsykehusene. Her er også interessen for å gå langt tilbake i tid størst.

Spesialisthelsetjenesten tar hånd om en del lidelser som er sjeldent forekommende. For å kunne sammenstille et tilstrekkelig stort materiale av en tilstand som diagnostiseres 1-5 ganger pr. år i Norge, må man nødvendigvis samle materiale over lang tid. Riktignok kan nasjonale kvalitetsregistre være en god hjelp her. Disse finnes imidlertid ikke for alle diagnoser eller fagfelt, og hvis de ikke inneholder den detaljrikdommen av informasjon som man kan være ute etter i et forskningsprosjekt, blir det helt nødvendig å søke til kilden, som er pasientjournalen.

Ved hjelp av gode registre og tilgjengelig journalmateriale har det vært mulig å publisere pasientmaterialer av sjeldne tilstander fra Norge som er store i internasjonal sammenheng. I slike tilfelle kan det være aktuelt å gå tilbake i alle fall til pasientdokumentasjon fra 1960 - 1970 årene, eventuelt enda tidligere dersom den diagnostiske tradisjonen er slik at man kan forvente en homogen nok populasjon. På grunn av vår oversiktlige og historisk stabile befolkningsmasse, har det i enkelte tilfeller vært mulig å fremskaffe verdens største materialer på sjeldne lidelser.

#### 5.4.6 Tilgang til materiale for forskningsformål

Tradisjonelt har det vært virksomhetenes egne forskere (leger, sykepleiere, sosionomer) som har brukt pasientdokumentasjon for forskningsformål. I praksis har de som har det daglige ansvaret for en pasientgruppe, også tilgang på de samme journalene til forskning via sykehusets interne rutiner, som igjen er begrunnet i lovverket. Å kunne forske i pasientjournaler krever faglige forutsetninger som setter forskeren i stand til å forstå informasjonen i journalen, formulere for-

nuftige problemstillinger og tolke sammenstilte data. Dersom forskeren selv er lite erfaren, ivaretas dette med en senior som veileder i virksomheten.

Selv om det tradisjonelt først og fremst har vært leger som har forsket i pasientdokumentasjonen, er denne i økende grad også interessant for annet helsepersonell.

#### 5.4.7 Bruksvolumer

Eksakte tall for utlån av pasientjournaler fra journalarkiv til forskningsformål er ikke registrert. Journalarkivene har sjelden skilt på forskjellige typer utlån, så som til pasientbehandling, administrative formål og forskning i sine statistikker.

Ved et utredningsprosjekt ved Radiumhospitalet ble det funnet at 6000 journaler var utlånt fra journalarkivet til forskning i 1999, og volumet er trolig økende. Behov for journaler tilbake til 70-årne var ikke sjelden, og behov tilbake til 1980 var vanlig.

Utvalget har henvendt seg til professorer og amanuenser i sykepleievitenskap og til prosjektledere finansiert av Norges forskningsråd og spurt om deres bruk av pasientjournalen i helsefaglig forskning. Et mindretall av de spurte brukte pasientjournalen i sin forskning. Blant dem som brukte pasientjournaler var temaene:

- Relasjoner mellom diagnoser, gitt behandling, effekt og bivirkninger.
- Variasjoner innen en gitt behandlingsform, kartlegging av feil og avvik.
- Journaler som hovedkilde for resultatvariable ved forskning på støtteverktøy og pasientmedvirkning
- Sammenligning av kvalitet på klinisk dokumentasjon i papirjournal versus EPJ
- Datamining for å generere ny kunnskap.

De som bruker pasientjournalen i sin forskning betegner den som svært viktig, i den grad at de anser det som en katastrofe ikke å ha lett tilgang på den. Når det gjelder årganger, har de fleste behov for opplysninger 3-5 år tilbake i tid, færre 10 år, og de som har behov enda lenger bakover i tid er svært få.

I forhold til mengden av pasientdokumentasjon i spesialisthelsetjenesten, er det altså bare en liten del av dette som av mange i dag betraktes som interessant til forskningsformål. Dette kan imidlertid raskt endre seg etter som dataverktøyene har blitt kraftigere, og det finnes andre muligheter enn før til data mining og sammenstillinger.

## 5.5 Pasientdokumentasjon i annen forskning

---

Bruk av pasientjournaler innenfor annen forskning enn den som er omtalt ovenfor, finner man særlig innenfor medisinsk historie og samfunnsforskning.

Tradisjonelt har arbeidet med medisinskhistoriske problemstillinger vært dominert av fagmedisinere. Men i de senere årene har blant annet historikere i større grad begynt å interessere seg for medisins historie. I utlandet er man kommet mye lenger på dette området, men interessen for forskningsfeltet er økende også i Norge, og det er grunn til å regne med at stadig flere i de kommende årene vil ta opp slike emner i sin forskning.

Pasientjournaler har blitt benyttet i stor grad i fremstillingen av sykehushistorie og i forskning om sykdommer som blant annet syfilis, lepra og radesyke og innenfor gynekologi og psykiatri. For studier av hvordan institusjonsmedisinen har diagnostisert sykdom, og hvordan dens diagnoser endrer seg over tid, er tilgang til pasientjournalene avgjørende. Pasientdokumentasjon er også relevant innen litteraturvitenskapelig forskning, der det for tiden pågår flere nasjonale prosjekter under

Infectio-programmet, finansiert av Norges forskningsråd.<sup>7</sup>

Enkelte forskere som har arbeidet med sykehushistorie, ser sykehusets posisjon i medisinen som et resultat av en spesiell historisk betinget måte å forstå medisin, sykdom og behandling på, og ikke som noen objektiv selvsagt praktisk løsning. I studiet av hvilke sykdommer som er gjenstand for institusjonsbasert behandling til enhver tid, og hvordan dette bildet endrer seg med tiden, er tilgang på komplette serier med pasientjournaler av betydning.

Enkelte forskere som arbeider med vitenskaps-historie, har studert virkninger av helsepolitiske beslutninger og virkningene for pasienten. I slik forskning kan pasientjournaler som viser hvordan beslutninger ble tatt mv., være et aktuelt kildemateriale både for nåtidig og fremtidig forskning. I slike tilfeller vil registre ikke være gode nok.

---

<sup>7</sup> Forskningsprosjektet Infectio: Teksten, tegnet og smerten, er humanistisk sykdomsforskning med litteraturvitenskapelig og idéhistorisk perspektiv. Prosjektet stiller som overordnet spørsmål: Hvordan blir sykdom til som kulturelt fenomen og litterært uttrykk? Som eksempel på en litteraturfaglig studie kan her nevnes arbeidet til Petter Aaslestad ved NTNU, publisert i boka »Pasienten som tekst. Fortellerrollen i psykiatriske journaler. Gaustad 1890-1990 (Oslo 1999).



## Kapittel 6

# Lovgivning og standarder

### 6.1 Innledning

I de foregående kapitlene er det en rekke steder referert til bestemmelser i lover og forskrifter. Dette har sammenheng med at oppgavene i spesialisthelsetjenesten i stor utstrekning er lovregulert, og denne lovreguleringen gjelder bl.a. hvordan virksomhetene skal dokumentere de oppgavene som utføres, og hvordan denne dokumentasjonen skal behandles.

I dette kapitlet tas det sikte på å gi en mer sammenfattende fremstilling av lov- og forskriftsbestemmelser som anses relevante for de spørsmålene utvalget er satt til å utrede. Disse bestemmelsene danner den juridiske rammen for behandling av spesialisthelsetjenestens arkiver i dag, og de må i sin tur vurderes opp mot utvalgets forslag til depotordninger.

Det er to sett av lovgivning som regulerer virksomhetenes dokumentasjonsoppgaver og arkivfunksjoner – helselovgivningen og arkivlovgivningen. Bestemmelser om dokumentasjon finnes flere steder i helselovgivningen, både som krav til det enkelte helsepersonell og som krav til de virksomheter som yter helsetjenester. Arkivlovgivningen på sin side regulerer arkivfunksjonene i den offentlige forvaltning, og bestemmelsene gjelder dermed for den delen av spesialisthelsetjenesten som er offentlige organer i arkivlovens forstand, herunder alle helseforetak. Dette er fastsatt i helseforetaksloven § 5.

Hselovgivningen og arkivlovgivningen behandler altså spesialisthelsetjenestens dokumentasjon og arkiver med ulik vinkling og ulikt perspektiv, og terminologien er også tildels forskjellig. Helselovgivningens dokumentasjonskrav er knyttet til dokumentasjon av helsehjelp, og bestemmelsene er dermed begrenset til pasientarkiver. Arkivlovgivningen gjelder for alle typer arkivmateriale, men for en del av bestemmelsene er sakarkivet den primære referanserammen, og terminologien har også sin primære tilknytning til denne typen arkivmateriale.

Arkivlovgivningen og helselovgivningen regulerer i stor grad ulike sider ved virksomhetenes dokumentasjonsoppgaver og arkivfunksjoner. Men det er også berøringspunkter mellom en del bestem-

melser i de to sett av lovgivning. I slike tilfeller må de aktuelle bestemmelsene tolkes i lys av hverandre for at man skal få et fullstendig bilde av hva som er gjeldende rett. I denne sammenhengen kan det heller ikke utelukkes at man vil avdekke innebygde motsetninger eller uhensiktsmessig samordning de to regelsettene imellom. Imidlertid er både gjeldende helselovgivning og arkivlovgivningen av forholdsvis ny dato, jf. oversikten nedenfor. Man har derfor i løpet av de senere årene ved utarbeidelse av lov- og forskriftstekster hatt anledning til å vurdere forholdet til annen ny lovgivning og i stor grad kunnet harmonisere bestemmelsene i de to sett av regelverk.

I helselovgivningen er følgende lover og forskrift relevante for utvalgets utredning:

- lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell (helsepersonelloven)
- lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)
- lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten (spesialisthelsetjenesteloven)
- lov 15. juni 2001 nr. 93 om helseforetak (helseforetaksloven)
- lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven)
- forskrift 21. desember 2000 om pasientjournal (pasientjournalforskriften).

Arkivlovgivningen omfatter følgende:

- lov 4. desember 1992 nr. 126 om arkiv (arkivloven), i kraft først 1. januar 1999
- forskrift 11. desember 1998 nr. 1193 om offentlige arkiver (arkivforskriften)
- forskrift 1. desember 1999 nr. 1566 om utfyllende tekniske og arkivfaglige bestemmelser om behandling av offentlige arkiver (Riksarkivarens forskrift).

I tillegg til ovennevnte lover refereres det også til lov 14. april 2000 nr. 31 om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven) i dette kapitlet.

Flere av disse lovene og forskriftene har avløst tidligere lover og forskrifter. Utover gjeldende

lover og forskrifter, er det én offentlig standard som har regulerende innflytelse på dokumentasjons- og arkivfunksjonene i spesialisthelsetjenesten. Det er den offentlige standarden for elektronisk postjournal og sakarkiv, Noark-standard, som første gang ble utgitt i 1984 og siden har vært oppdatert flere ganger, sist i 1999 (Noark-4). I tillegg finnes en rekke nasjonale og internasjonale standarder med relevans for elektronisk pasientjournal.

## 6.2 Helselovgivningen

### 6.2.1 Generelt om helselovgivningen

Fra 1927 da leger og tannleger ble pålagt å føre journal, har regelverket på dette området gjennomgått store endringer. De siste store endringene skjedde da de fire nye helselovene om spesialisthelsetjenesten, psykisk helsevern, pasientrettigheter og helsepersonell trådte i kraft 1. januar 2001. I den forbindelse ble også ny forskrift om pasientjournal utarbeidet, og denne trådte i kraft fra samme tidspunkt.

Ved lov om leger og lov om tannleger av 29. april 1927 var det bare leger og tannleger som ble pålagt å dokumentere sin ytelse av helsehjelp. Andre grupper som etter hvert ble pålagt selvstendig dokumentasjonsplikt, var psykologer, jordmødre, fysioterapeuter, ortopediingeniører samt optikere og kiropraktorer. Disse gruppene plikt til å dokumentere ytelse av helsehjelp fremgikk etter hvert av profesjonsgruppene særlover, som ble vedtatt fra 1956 for fysioterapeuter frem til 1985 for jordmødre. I forskrift 17. mars 1989 nr. 277 om leges og helseinstitusjons journal for pasient ble det gitt mer detaljerte regler om journalføringsplikten for leger. Det var denne forskriften som dannet utgangspunktet for utarbeidelse av den nye pasientjournalforskriften som trådte i kraft 1. januar 2001.

I pasientjournalforskriften, gitt med hjemmel i blant annet helsepersonelloven, pasientrettighetsloven og spesialisthelsetjenesteloven, er det gitt utfyllende bestemmelser om krav til innhold i, ansvar for, bevaring, overdragelse, opphør og tilintetgjøring av journaler, samt om drift, innhold og opprettelse av journal- og informasjonssystemer. Nærmere om vilkårene for å kunne rette og slette i journal fremgår også av forskriften.

Utviklingen har med andre ord gått fra at det i begynnelsen bare var leger og tannleger som var pliktige til å dokumentere sine ytelser av helsehjelp, via dokumentasjonsplikt for noen flere helsepersonellgrupper, frem til dagens dokumenta-

sjonsplikt, som etter helsepersonelloven pålegger helsepersonell som yter helsehjelp å dokumentere den helsehjelpen de yter. Plikten gjelder ikke for samarbeidende personell som gir helsehjelp etter instruksjon eller rettleiding fra annet helsepersonell, men i utgangspunktet gjelder plikten for alle som i helsepersonelloven § 3 er definert som helsepersonell.

I tillegg til at helselovgivningen regulerer helsepersonells plikter og rettigheter, regulerer helselovgivningen pasientenes og virksomhetenes rettigheter og plikter.

Pasientene er etter helselovgivningen gitt rettigheter i forhold til den dokumentasjonen som er utarbeidet om dem. De viktigste rettighetene er retten til innsyn i egen journal samt adgangen til på visse vilkår å få rettet og slettet i egen journal.

Virksomhetene i spesialisthelsetjenesten er pålagt et ansvar for å opprette og organisere journalsystemer, herunder å sørge for forsvarlig bevaring av utarbeidet dokumentasjon.

I det følgende gis en nærmere omtale av helselovgivningens bestemmelser om dokumentasjon for henholdsvis helsepersonell, pasienter og virksomheter. Avslutningsvis vil helseregisterloven bli særskilt omtalt.

### 6.2.2 Helsepersonells plikter og rettigheter i forhold til dokumentasjon

#### 6.2.2.1 Journalføringsplikt og behandling av pasientjournalen

Etter helsepersonelloven § 39 har den som yter helsehjelp plikt til å føre journal, med andre ord plikt til å dokumentere den helsehjelpen som ytes. Hvem som er å regne for helsepersonell, er nærmere definert i helsepersonelloven § 3. Som helsepersonell etter denne bestemmelsen regnes alle de som har autorisasjon etter helsepersonelloven § 48 (27 helsepersonellgrupper) eller lisens etter § 49, alle som arbeider i helsetjenesten eller i apotek og yter helsehjelp, samt elever og studenter som i forbindelse med helsefaglig opplæring yter helsehjelp. Som nevnt i kapittel 6.2.1 gjelder denne plikten ikke for samarbeidende personell som yter helsehjelp etter instruks eller rettleiding fra annet helsepersonell, eller for personell som arbeider i apotek og yter helsehjelp. Den som har plikt til å føre journal, kan delegere selve journalføringen til annet helsepersonell, men ansvaret for det som er dokumentert vil likevel hvile på den journalføringspliktige, og vedkommende må derfor kontrollere opplysningene i den grad han eller hun finner det nødvendig.

I lovens § 39 andre ledd stilles det krav om at det i helseinstitusjoner skal utpekes en person som skal ha det overordnede ansvaret for pasientjournalen. Vedkommende skal også ta stilling til hvilke opplysninger som skal stå i journalen, men kan ikke beslutte at opplysninger ikke skal stå i journalen dersom de er av betydning som dokumentasjon av uenighet mellom helsepersonell i faglige spørsmål vedrørende den helsehjelpen som ytes til pasienten. I helseinstitusjoner er det den journalansvarlige som skal sørge for at journal blir opprettet. Det skal fremgå av pasientjournalen hvem som er journalansvarlig.

En helseinstitusjon er etter definisjonen i § 3 en institusjon som faller inn under spesialisthelsetjenesteloven eller kommunehelsetjenesteloven. Videre fremgår det av Ot.prp. nr. 13 (1998-99), i forslaget til helsepersonelloven, at større behandlingenheter, så som gruppepraksiser der flere samarbeider om samme pasient, skal omfattes. Dette er ikke nærmere presisert i loven eller merknadene slik de foreligger, men vil likevel være en naturlig avgrensning ut ifra det som er hensikten med at det utpekes en journalansvarlig der flere med journalføringsplikt yter helsetjenester til samme pasient.

I helsepersonelloven § 41 reguleres helsepersonells plikt til å gi innsyn i journal til den som har krav på det etter reglene i pasientrettighetsloven. Det er den som yter helsehjelp og er pliktig til å dokumentere dette i en journal for pasienten, som også er pålagt å gi innsyn. Der det er utpekt en journalansvarlig, er det denne personen som er pålagt å gi innsyn.

#### 6.2.2.2 Pasientjournalens innhold

Det er helsepersonelloven § 40 som angir hva som skal være innholdet i en journal. Det fremgår av bestemmelsen at det som skal dokumenteres, er opplysninger som er *relevante og nødvendige* om pasienten og om helsehjelpen, samt de opplysningene som er nødvendige for å oppfylle meldeplikt eller opplysningsplikt fastsatt i lov. Det stilles også krav om at journalen skal føres i samsvar med god yrkesskikk. At noe er i samsvar med god yrkesskikk, innebærer også at kravet til faglig forsvarlig yrkesutøvelse, slik det fremgår av helsepersonelloven § 4, er oppfylt. Denne bestemmelsen stiller krav om at helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut ifra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig. Videre stiller § 40 krav om at opplysningene som føres i journalen skal være lette

å forstå for annet kvalifisert helsepersonell, samt at det skal fremgå hvem som har ført opplysningene.

I pasientjournalforskriften § 8 er det gitt utfyllende bestemmelser om hvilke opplysninger som skal fremgå av journalen dersom de er relevante og nødvendige. Dette er opplysninger om blant annet pasientens navn, adresse m.m., om pårørende, om helsehjelpen som er gitt og om bakgrunnen for helsehjelpen, om foreløpig diagnose, observasjoner, funn, undersøkelser og oppfølging som settes i verk på bakgrunn av disse forholdene. Selv om det i denne bestemmelsen er gitt en lang oppstilling av hva som kan være relevante og nødvendige opplysninger, er helsepersonellet som yter helsehjelp alltid ansvarlig for å vurdere om opplysninger kan være av en slik karakter at de skal fremgå av journalen. Bestemmelsen fastslår også at arbeidsdokumenter, pasientens egendokumentasjon, røntgenbilder, video- og lydopptak mv. er å anse som del av journalen inntil nødvendig dokumentasjon er nedtegnet på forsvarlig måte.

#### 6.2.2.3 Redigering, retting og sletting i pasientjournalen

I helsepersonelloven § 39 andre ledd er den journalansvarlige gitt myndighet til å ta stilling til hvilke opplysninger som skal stå i journalen. Dette er nærmere presisert i pasientjournalforskriften, der det i § 13 fremgår at den journalansvarlige kan redigere journalnedtegnelser som allerede er signert av det helsepersonellet som har ført opplysningene. Slik redigering skal skje i samråd med den som har ført opplysningene dersom dette ikke anses åpenbart unødvendig eller ikke er praktisk mulig.

Å kunne redigere i en journal har man ansett nødvendig for å unngå dobbeltføring mv. På den måten vil journalen fremstå oversiktlig og som et godt arbeidsredskap for videre behandling. Det er ikke satt noen frist for hvor lang tid fremover man kan redigere en nedtegnelse i journalen, men det må likevel være klart at dette må skje innen rimelig tid. Etter at redigering har funnet sted, skal den journalansvarlige datere og signere, slik at det fremgår at nedtegnelser er endret.

Det stilles ikke samme strenge krav til å redigere i en journal som til å rette eller slette i en journal, slik det fremgår i det følgende. Ved redigering sørger man for at unødvendig dokumentasjon, dokumentasjon som det er flere eksemplarer av, opplagte skrivefeil og andre feil som er uten betydning for helsehjelpen som skal ytes m.m., fjernes fra journalen, slik at journalen fremstår som oversiktlig og lett å finne frem i.

Etter at journalen er redigert og deretter signert og datert, kan det bare rettes eller slettes i journalen dersom vilkårene i henholdsvis helsepersonelloven § 42 (om retting) eller § 43 (om sletting) er tilfredsstillt.

Ved retting stilles det krav om at opplysningene som skal rettes er feilaktige, mangelfulle eller utilbørlige. Retting kan skje på bakgrunn av at det helsepersonellet som har ført opplysningene, enten av eget tiltak eller etter krav fra den opplysningene gjelder, ønsker å rette. Retting skal skje ved at journalen føres på nytt, eller ved at en datert rettelse tilføyes i journalen. Retting skal ikke skje ved at opplysninger eller utsagn slettes. I de tilfellene det er oppnevnt en journalansvarlig for journalen, er det denne personen som skal foreta rettingen. Dersom det er praktisk mulig, skal avgjørelsen om retting tas i samråd med den som har ført opplysningene.

For å kunne slette i en journal stilles det strengere krav enn for å kunne rette. Som ved retting kan sletting foretas på bakgrunn av ønske fra den som har ført opplysningene eller fra den opplysningene gjelder. Vilråene som stilles for å kunne slette, er både at det ikke er ubetenkelig ut ifra allmenne hensyn eller ikke strider mot bestemmelsene i eller i medhold av arkivloven §§ 9 eller 18, og at opplysningene enten må være feilaktige eller misvisende og føles belastende for den de gjelder, eller de må være åpenbart unødvendige for å kunne gi pasienten helsehjelp. Arkivloven §§ 9 og 18 setter forbud mot å kassere henholdsvis *offentlig* arkivmateriale og *privat* arkivmateriale som Riksarkivaren har registrert som «særskilt verneverdig», uten etter samtykke fra Riksarkivaren, jf. kapittel 6.3.3.

#### 6.2.2.4 Helsepersonells taushetsplikt samt tilgang til opplysninger i pasientjournaler for helsepersonell og andre

Utover taushetsplikten som etter helsepersonelloven § 21 gjelder for alt helsepersonell, fastsetter spesialisthelsetjenesteloven § 6-1 at enhver som utfører tjeneste eller arbeid i spesialisthelsetjenesten har taushetsplikt etter reglene i forvaltningsloven. I tillegg til forhold som i utgangspunktet er omfattet av taushetsplikten etter forvaltningsloven, omfatter taushetsplikten etter § 6-1 også pasientens fødested, fødselsdato, personnummer, statsborgerforhold, sivilstand, yrke, bopel og adresse. Bestemmelsen gjelder så vel for den statlige som den private delen av spesialisthelsetjenesten, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 1-2 der dette fremgår.

Tilgangen til opplysninger i pasientjournaler er etter helsepersonelloven strengt begrenset. I §§ 22 til 29 er det imidlertid gitt bestemmelser som gjør unntak fra hovedregelen i § 21 om at helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell. Etter § 22 kan opplysninger gis til andre i den utstrekning den opplysningene gjelder gir sitt samtykke. Etter § 23 er det fastsatt at taushetsplikten ikke er til hinder for at opplysninger gis til den som fra før er kjent med opplysningene, at opplysninger gis når ingen berettiget interesse tilsier hemmelighold, at opplysninger gis videre når behovet for beskyttelse må anses ivaretatt ved at individualiserende kjennetegn er utelatt og at opplysninger gis videre når tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig å gi opplysninger videre eller opplysninger gis videre etter regler fastsatt i lov eller i medhold av lov når det er uttrykkelig fastsatt eller klart forutsatt at taushetsplikten ikke skal gjelde.

Av helsepersonelloven § 25, jf. § 45, fremgår det at bare helsepersonell og annet samarbeidende personell som har behov for det i behandlingsøyemed, har tilgang til opplysninger ført inn i journalen av annet helsepersonell. Det er med andre ord beslutninger om helsehjelp til pasienter som kan utløse tilgang til opplysninger for disse gruppene. Når det gis slik tilgang, skal dette nedtegnes i journalen, og det skal bare gis tilgang til opplysninger som er nødvendige for å kunne yte helsehjelp, ikke til hele journalen såfremt dette ikke er begrunnet ut ifra helsehjelpen som skal ytes. Det er også et vilkår at pasienten selv ikke har motsatt seg at opplysninger gis til annet helsepersonell eller samarbeidende personell.

Andre som arbeider i spesialisthelsetjenesten og har behov for tilgang til dokumentasjon om pasienter, for eksempel i forbindelse med saksbehandling i virksomheten, har tilgang bare i den grad det er nødvendig for å utføre den aktuelle oppgaven. Dette fremgår av lovens § 26.

Videre er det etter § 27 gjort unntak fra taushetsplikten (på visse vilkår) for sakkyndige, og i § 29 er departementet gitt hjemmel til å kunne gi unntak fra taushetsplikten for opplysninger som skal gis til bruk i forskning. Til sistnevnte fremgår det uttrykkelig at det kan knyttes vilkår til vedtaket, samt at den som mottar opplysningene er underlagt tilsvarende taushetsplikt som den som fremgår av helsepersonelloven.

### 6.2.3 Pasientenes rettigheter

Pasientenes rettigheter i forhold til dokumentasjon av helsehjelp, fremgår i det alt vesentlige av pasientrettighetsloven. Etter pasientrettighetsloven har pasienten rett til innsyn i, til å få rettet eller slettet i, samt til å motsette seg utlevering av opplysninger fra sin egen journal. Det samme gjelder retten til å motsette seg overføring av journal eller opplysninger fra journal. Disse rettighetene fremgår også av pasientjournalforskriften og helsepersonelloven, men i helsepersonelloven fremgår de kun som en speiling ved at helsepersonell har plikt til å rette og slette samt gi innsyn i journal. Som det fremgår under forrige punkt, har ikke en pasient rett til å få rettet eller slettet i en journal uten at vilkårene for dette er tilfredsstillt.

I pasientrettighetsloven § 3-6 fremgår pasientens rett til vern mot spredning av opplysninger om legems- og sykdomsforhold samt andre personlige opplysninger som skal behandles i samsvar med gjeldende bestemmelser om taushetsplikt. Det heter også at opplysningene skal behandles med varsomhet og respekt for integriteten til den opplysningen gjelder. Det er imidlertid fastsatt at taushetsplikten bortfaller i den utstrekning det er gitt samtykke fra den som har krav på taushet.

Pasientrettighetsloven § 5-1 gir pasienten rett til innsyn i egen journal med bilag, og etter særskilt forespørsel rett til kopi,<sup>1</sup> dessuten en enkel og kortfattet forklaring på faguttrykk eller lignende. Pasienten kan nektes innsyn dersom dette er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten selv, eller innsyn er klart utilrådelig av hensyn til personer som står pasienten nær.

Loven gir imidlertid en representant for pasienten rett til innsyn i opplysningene som pasienten nektes innsyn i, med mindre representanten anses uskikket for dette. En lege eller advokat kan ikke nektes innsyn med mindre særlige grunner taler for dette. Nærmeste pårørende har rett til innsyn i journal etter en pasients død om ikke særlige grunner taler mot dette.

Det følger ellers av pasientrettighetslovens bestemmelser om informasjon til pasienter og pårørende at pasientens nærmeste pårørende kan

få innsyn i journalen dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det.

Det er også visse begrensinger i pasientenes rett til å motsette seg andres innsyn i journalen samt overføring av journalen eller opplysninger i journalen. Som det fremgår ovenfor, vil beslutninger om helsehjelp til en pasient kunne utløse andres innsyn m.m. i journalen, til tross for at pasienten har motsatt seg slikt innsyn. Avveiningen vil i slike tilfeller stå mellom ulempene for pasienten ved at opplysninger gis til andre og behovet andre har for opplysninger for å kunne yte helsehjelp.

Etter pasientjournalforskriften har pasienten rett til å kreve pasientjournalen overført til ny fastlege ved skifte av fastlege. Også ved annet skifte av helsepersonell, for eksempel ved skifte av psykolog, kan pasienten kreve pasientjournalen overført til det nye helsepersonellet. Journalen kan overføres i original eller i kopi, alt avhengig av hva det helsepersonellet som har utferdiget journalen, ønsker<sup>2</sup>.

Pasientene har også en lovfestet rett til å klage på avgjørelser fattet i strid med deres ønsker. Dette gjelder blant annet avslag på innsyn i journal samt avslag på å få rettet eller slettet i journal. Retten til å klage på avslag om innsyn i journal fremgår av pasientrettighetsloven § 7-2, mens retten til å klage på avslag om retting og sletting i journal ikke fremgår direkte av pasientrettighetsloven, men av helsepersonelloven §§ 42 og 43.

Etter pasientrettighetsloven § 7-4 har pasienten rett til å anmode tilsynsmyndigheten om en vurdering av et mulig pliktbrudd. Dette kan for eksempel være i et tilfelle der en pasient mener at et helsepersonell har opptrådt uforsvarlig. Bestemmelsen gir ikke pasienten noen rett i form av å være part i saken, den gir bare pasienten en rett til å bringe forholdet inn for Helsetilsynet i fylket. Det er deretter Helsetilsynet i fylket som vurderer om det foreligger et pliktbrudd. Dette blir med andre ord en sak mellom Helsetilsynet i fylket og det aktuelle helsepersonellet, eventuelt mellom Statens helsetilsyn og helsepersonellet i mer alvorlige saker. Pasienten har imidlertid krav på informasjon om sakens utfall og en begrunnelse for utfallet, hvilket fremgår av helsepersonelloven § 55 femte ledd.

### 6.2.4 Virksomhetenes behandling av pasientdokumentasjon

Virksomheter i spesialisthelsetjenesten hvor det ytes helsehjelp, må opprette journal- og informa-

<sup>1</sup> Etter pasientjournalforskriften § 12 kan det kreves betaling ved utlevering av kopi eller utskrift av journal. Betalingen skal ikke overstige et beløp tilsvarende det som er fastsatt for utskrift/kopiering av pasientjournal i de til enhver tid gjeldende takster for privatpraktiserende lege og privatpraktiserende spesialist fastsatt i tilknytning til folketrykkløven § 5-4 om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos lege.

<sup>2</sup> Dette fremgår av merknaden til forskriftens § 15.

sjonssystemer, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 3-2 første ledd, der det å opprette journal- og informasjonssystemer ligger som en forutsetning for det pålagte ansvaret i § 3-2 om å sørge for at systemene er forsvarlige. I pasientjournalforskriften § 4 fremgår dette uttrykkelig. Systemene må være organisert slik at det er mulig å etterleve krav fastsatt i lov eller i medhold av lov, blant annet regler om innsyn i journal, tilgang til og utlevering av journal, meldepplikter og opplysningsplikter samt redigering, retting og sletting i journal. Spesialisthelsetjenestelovens krav i § 3-2 om at helseinstitusjoner må sørge for at journal- og informasjonssystemene ved institusjonen er forsvarlige, innebærer også krav til at journalene og informasjonssystemene skal bevares, eller sagt med andre ord, arkiveres forsvarlig.

I pasientjournalforskriften er det gitt nærmere bestemmelser om krav til oppbevaring av pasientjournaler, samt om bevaringstid og tilintetgjøring av journaler. Etter forskriften § 14 kreves det at journalene skal oppbevares slik at de ikke kommer til skade eller blir ødelagt, samt at uvedkommende ikke får tilgang til dem. Ifølge merknadene til bestemmelsen innebærer dette at journalene må være fysisk sikret mot brann, vannskade, innbrudd mv. I de tilfellene der det benyttes elektroniske systemer, må man sørge for at skjermer, skrivere og annet er plassert slik at uvedkommende ikke får kjennskap til pasientopplysninger. Heller ikke kabler må ligge lett tilgjengelig for tapping.

For annet arkivmateriale enn pasientjournaler som befinner seg i virksomheter i spesialisthelsetjenesten, er det *ikke* gitt uttrykkelige regler om oppbevaring etter helselovgivningen. Helseforetakene er imidlertid etter helseforetaksloven § 5 regnet som offentlige organer etter arkivloven, og dermed faller de inn under arkivlovens bestemmelser om oppbevaring av alle typer arkivmateriale, jf. kapittel 6.3.

Pasientjournalforskriften § 14 stiller krav om at journaler skal oppbevares til det av hensyn til helsehjelpens karakter ikke lenger antas å bli bruk for dem. I merknadene er det understreket at dette kan dreie seg om lange tidsrom, hvilket henspiller på at en tidligere opprettet journal igjen kan bli aktiv etter mange år fordi pasienten kommer tilbake til virksomheten for å motta helsehjelp. Utvalget antar at denne bestemmelsen i de fleste tilfeller vil innebære at journalen skal bevares så lenge pasienten lever.

Etter dette skal journalene slettes dersom de ikke skal bevares i henhold til arkivloven eller annen lovgivning. For journaler i offentlige virksomheter, hvilket i denne sammenheng vil si helse-

foretakenes journaler, innebærer dette at det er bestemmelser om bevaring og kassasjon i medhold av arkivloven som avgjør hvor lenge journalene skal bevares. Dette er også eksplisitt uttrykt i § 14. Journaler fra private virksomheter, derimot, skal slettes når det av hensyn til helsehjelpens karakter ikke lenger antas å være bruk for dem, med mindre det finnes bestemmelser i særlover som krever bevaring.

Forskriften § 14 slår videre fast at offentlige virksomheters journaler skal avleveres til arkivdepot i henhold til bestemmelser i og i medhold av arkivloven. Journaler i private virksomheter kan «avleveres til offentlig arkivdepot eller deponeres i annen oppbevaringsinstitusjon». Både for offentlige og private virksomheter gjelder det imidlertid at slik avlevering eller deponering «ikke bør skje» før det har gått 10 år etter siste innføring i journalen.

Ved overdragelse eller opphør av virksomhet kan journalene etter forskriften § 15 overføres til en annen virksomhet, dersom ikke pasienten motsetter seg det. Offentlige virksomheter (helseforetakene) må imidlertid også forholde seg til reglene om overføring og avlevering i arkivforskriften. Hvis overføring ikke blir aktuelt, skal offentlige virksomheter avlevere journalene til arkivdepot i henhold til bestemmelser i medhold av arkivloven. Journaler i private virksomheter kan «avleveres til offentlig arkivdepot, deponeres i annen oppbevaringsinstitusjon, eller leveres til fylkesmannen». Journaler som leveres til fylkesmannen, skal oppbevares i 10 år, og deretter kan de «tilintetgjøres etter samråd med Riksarkivaren eller avleveres til offentlig arkivdepot».

### 6.2.5 Helseregisterloven

Personopplysningsloven av 14. april 2000 nr. 31 er en generell lov som regulerer behandling av personopplysninger som helt eller delvis skjer med elektroniske hjelpemidler samt annen behandling av personopplysninger når disse inngår eller skal inngå i et personregister. Et personregister er etter definisjonen i lovens § 2 nr. 3: «registre, fortegninger mv. der personopplysninger er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen». Loven gjelder for behandling av personopplysninger når ikke annet følger av særskilt lov som regulerer behandlingsmåten, jf. lovens § 5.

På helserettens område er det ved lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven) gitt slik særskilt lov. Det vil derfor bare være i de tilfellene helseregisterloven ikke skulle vise seg å regulere et forhold, at personopplysningsloven vil kunne få

betydning på helserettens område. Helseregisterloven gjelder både for offentlige og private virksomheter.

Helseregisterlovens saklige virkeområde fremgår av lovens § 3. Loven gjelder ved *behandling* av helseopplysninger i helseforvaltningen og helse-tjenesten som skjer *helt eller delvis med elektroniske hjelpemidler* for å fremme formålet med loven. Formålet med loven er ifølge § 1 å bidra til å gi helse-tjenesten og helseforvaltningen informasjon og kunnskap uten å krenke personvernet, slik at hel-sehjelp kan gis på en forsvarlig og effektiv måte. Gjennom forskning og statistikk skal loven bidra til informasjon og kunnskap om befolkningens helse-forhold samt årsaker til nedsatt helse. Loven skal sikre at helseopplysninger blir behandlet i samsvar med grunnleggende personvern hensyn, herunder behovet for personlig integritet, privatlivets fred og tilstrekkelig kvalitet på helseopplysninger.

Helseregisterloven gjelder også ved annen behandling av helseopplysninger i helseforvaltningen og helsetjenesten til slike formål som beskrevet i § 1, når helseopplysningene skal inngå i et helseregister. Et helseregister er etter definisjonen i lovens § 2 nr. 6: «register, fortegnelser mv. der helseopplysninger er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen».

Helseregisterloven definerer i § 2 helseopp-lysninger som «taushetsbelagte opplysninger i henhold til helsepersonelloven § 21 og andre opp-lysninger og vurderinger om helseforhold eller av betydning for helseforhold, som kan knyttes til en enkeltperson».

Forutsetningen for at en opplysning kan sies å være en helseopplysning er som det fremgår, at opplysningen direkte eller indirekte kan knyttes til en fysisk enkeltperson. Opplysninger som befinner seg i pasientjournaler kan knyttes direkte til en enkeltperson, og opplysninger i pasientjour-naler er derfor helseopplysninger.

Helseopplysninger kan imidlertid anonymiseres, aidentifiseres, og pseudonymiseres. *Ano-nyme* helseopplysninger er helseopplysninger der navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn er fjernet, slik at opplysningene ikke lenger, verken direkte eller indirekte, kan knyttes til en enkeltperson. Helseregisterloven regulerer bare behandling av helseopplysninger som, slik det fremgår av definisjonen i § 2, kan knyttes til en enkeltperson. Ved behandling av anonyme helse-opplysninger gjelder derfor ikke helseregister-loven.

De *avidentifiserte og pseudonymiserte* helseopp-lysningene kan derimot knyttes til en enkeltperson indirekte. Ved *avidentifisering* foreligger det en

koblingsnøkkel på et annet sted enn opplysningene. Denne gjør det mulig å gjenopprette for-bindelsen til det enkelte individ. Et typisk eksem-pel vil være å gi individet et løpenummer spesifikt for et prosjekt, og slette fødselsnummer og navn. Koblingsnøkkelen som oppbevares separat vil bestå av løpenummer, fødselsnummer og evt. navn. Ved *pseudonymisering* gis hvert enkelt indi-vid et pseudonym, som evt. kan brukes i flere registre og derfor egner seg for koblinger mellom registre uten at identitet «avsløres». Også her vil det finnes en koblingsnøkkel som gjør det mulig å spore tilbake til enkeltindividets identitet. Både ved aidentifiserte og pseudonymiserte opplysninger gjelder helseregisterloven.

Videre definerer helseregisterloven § 2 nr. 7 et behandlingsrettet helseregister som et «journal- og informasjonssystem eller annet helseregister som har til formål å gi grunnlag for handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, hel-sebevarende eller rehabiliterende mål i forhold til den enkelte pasient og som utføres av helseperso-nell, samt administrasjon av slike handlinger». Med andre ord er både pasientjournalssystemer og andre journal- og informasjonssystemer som benyttes ved ytelse av helsehjelp til pasienter, så som PACS, RIS og labsystemer, behandlingsret-tede helseregistre, men først etter at de har fått et innhold med den slags dokumentasjon som de er utviklet for å behandle. Disse behandlingsrettede helseregistrene er gjenstand for utvalgets vurderinger med hensyn til fremtidig bevaring (avlevering eller deponering).

Andre helseregistre, f. eks. Kreftregisteret, Det sentrale tuberkuloseregisteret med flere er ikke en del av spesialisthelsetjenesten, og er derfor heller ikke gjenstand for utvalgets vurderinger. Disse registrene er såkalt sentrale helseregistre der navn, fødselsnummer og andre direkte person-identifiserbare kjennetegn behandles uten sam-tykke fra den registrerte i den utstrekning det er nødvendig for å nå formålet med registrene. Registrene fremgår av helseregisterloven § 8. Utover de 7 sentrale helseregistrene som pr. 1. januar 2006 fremgikk av helseregisterloven § 8 har det nylig vært ute på høring et forslag om etab-lering av Norsk pasientregister som et ytterligere register av denne typen. Høringsfristen for for-slaget var 20. desember 2005.

Den databehandlingsansvarlige er etter helse-registerloven § 2 nr. 8 definert som: «den som bestemmer formålet med behandlingen av helse-opplysningene og hvilke hjelpemidler som skal brukes, hvis ikke databehandlingsansvaret er sær-skilt angitt i loven eller i forskrift i medhold av

loven». Den databehandlingsansvarlige har ansvaret for behandlingen av helseopplysningene og skal blant annet

- sørge for at helseopplysningene som behandles er relevante og nødvendige for formålet med behandlingen av opplysningene (§ 11) og
- sørge for tilfredsstillende informasjonssikkerhet med hensyn til konfidensialitet, integritet, kvalitet og tilgjengelighet ved behandling av helseopplysninger (§ 16).

Når virksomheter oppretter et behandlingsrettet helseregister, er det virksomheten som er såkalt databehandlingsansvarlig. Alt avhengig av hvem virksomheten er, vil databehandlingsansvar kunne være det enkelthelsepersonellet som driver sin spesialistpraksis alene eller den juridiske personen i en større virksomhet som ved melding om opprettelse av systemet til Datatilsynet, jf. nedenfor om meldeplikt, fremgår som den databehandlingsansvarlige.

I helseregisterloven § 6 er det gitt hjemmel for at foretak og kommuner, som i utgangspunktet er databehandlingsansvarlig, kan delegerer databehandlingsansvaret. Det er også definert en rolle som databehandler, som er «den som behandler helseopplysninger på vegne av den databehandlingsansvarlige».

Etter § 13 er det bare den databehandlingsansvarlige, databehandler og den som arbeider under den databehandlingsansvarliges eller databehandlers instruksjonsmyndighet, som kan gis tilgang til helseopplysninger i den databehandlingsansvarliges og databehandlers virksomhet.

Helseregisterloven § 12 gir adgang til at opplysninger om samme pasient i flere behandlingsrettede helseregistre kan sammenstilles. Det er et vilkår at helseopplysningene kan utleveres etter helsepersonelloven §§ 25, 26 og 45 om henholdsvis opplysninger til samarbeidende personell, opplysninger til virksomhetens ledelse og til administrative systemer samt om overføring, utlevering av og tilgang til journal og journalopplysninger. De samme helseopplysningene kan også sammenstilles med folkeregisteropplysninger om den registrerte. I forskningssammenheng er muligheten for å sammenstille opplysninger om samme pasient fra flere behandlingsrettede helseregistre en stor fordel, og sammenstillingen med folkeregisteropplysninger er høyst aktuelt ved utskilling av morsjournaler.

Når virksomheter innenfor helsetjenesten skal behandle helseopplysninger, f. eks. ved føring av

pasientjournaler, stiller helseregisterloven § 29 krav om at melding må gis til Datatilsynet senest 30 dager før behandlingen av opplysningene tar til. Dette betyr at alle som skal eller har etablert virksomhet innenfor spesialisthelsetjenesten, må sende melding til Datatilsynet ved opprettelse av elektronisk pasientjournal eller andre pasientrelaterede registre der det helt eller delvis skal benyttes elektroniske hjelpemidler samt ved opprettelse av manuelle registre. Det er den databehandlingsansvarlige som skal gi slik melding.

I de tilfellene det skal behandles helseopplysninger elektronisk, uten at dette er hjemlet enten i helseregisterloven med tilhørende forskrifter eller i annet regelverk, må det søkes *konsesjon* fra Datatilsynet for å kunne behandle helseopplysningene. Dette fremgår av helseregisterloven § 5 som henviser til personopplysningsloven §§ 9 og 33, og vurderinger etter disse bestemmelsene. Når helseopplysninger skal benyttes i forskningssammenheng, må det derfor i de aller fleste tilfeller søkes konsesjon fra Datatilsynet. Pasientjournaler er derimot opprettet med hjemmel i lov og kommer ikke inn under konsesjonsplikten, kun meldeplikten.

Den databehandlingsansvarlige er etter helseregisterloven § 27 ansvarlig for ikke å lagre helseopplysninger lenger enn det som er nødvendig for å gjennomføre formålet med behandlingen av helseopplysningene, og den databehandlingsansvarlige skal sørge for at opplysningene slettes dersom de ikke skal oppbevares i henhold til arkivloven eller annen lovgivning. § 27 viser i andre ledd til at det etter lovens §§ 6-8 kan gis forskrift der det kan fastsettes at helseopplysninger kan lagres for historiske, statistiske eller vitenskapelige formål, forutsatt at samfunnets interesse i at opplysningene lagres klart overstiger ulempene dette kan medføre for den enkelte. I slike tilfeller er det den databehandlingsansvarliges ansvar å sørge for at opplysningene ikke oppbevares på måter som gjør det mulig å identifisere den registrerte lenger enn nødvendig.

I de tilfellene et forskningsprosjekt oppfyller kriteriene for unntak fra konsesjonsplikten, utløser prosjektet meldeplikt til personvernombud. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) er brukt av mange som personvernombud, mens større sykehus som Ullevål og Rikshospitalet-Radiumhospitalet har eget personvernombud. De fleste mindre og noen større forskningsprosjekter faller inn under denne meldeplikten, mens det særlig på omfattende forskningsprosjekter må søkes konsesjon.



## 6.3 Arkivlovgivningen

### 6.3.1 Generelt om arkivlovgivningen

Arkivloven med tilhørende forskrifter trådte i kraft 1. januar 1999 og avløste da et mer uoversiktlig og fragmentert regelverk fastsatt med hjemmel i de til enhver tid gjeldende lover for kommuner og fylkeskommuner og for statlige arkivers vedkommende i den instruksjonsmyndighet Riksarkivaren var tillagt gjennom kongelig resolusjon.

Arkivloven har til formål å sikre arkiver som har en vesentlig kulturell eller forskningsmessig verdi, eller som inneholder rettslig eller viktig forvaltningsmessig dokumentasjon, slik at disse blir tatt vare på og gjort tilgjengelige for ettertiden. Loven skiller mellom arkiver skapt i offentlig og privat virksomhet, og det mer omfattende regelverket gjelder bare for offentlige arkiver, dvs. arkiver skapt av offentlige organer. Etter helseforetaksloven § 5 er alle virksomheter organisert som helseforetak å betrakte som offentlige organer i arkivlovens forstand.

Etter arkivloven § 6 har alle offentlige organer plikt til å holde arkiv og til å ordne og innrette arkivet slik at dokumentene er sikret som informasjonskilder for samtid og ettertid. Dette lovfestede kravet om å ivareta grunnleggende arkivfunksjoner gjelder dermed for alle virksomheter i spesialisthelsetjenesten som er offentlige organer.

Arkivlovgivningen legger til grunn at de arkivskapende virksomhetene har ansvaret for sitt arkivmateriale så lenge det er i aktiv bruk, men at det deretter avleveres til et arkivdepot som tar seg av bevaring for ettertiden. Både staten, fylkeskommunene og kommunene er således etter arkivforskriften § 5-1, jf. arkivloven § 10, forpliktet til å opprette depotordninger for sine arkiver, og det er fastsatt nærmere bestemmelser om tidsfrister for avlevering samt unntak fra slike frister.

Riksarkivaren, som er leder for det statlige Arkivverket, har etter arkivloven § 7 veilednings- og tilsynsansvar for arkivarbeidet i både statlige, fylkeskommunale og kommunale organer og kan i denne sammenheng bl.a. inspisere offentlige organers arkiver og gi pålegg som er nødvendige for å oppfylle bestemmelser i eller i medhold av arkivloven. Offentlige organer har på sin side opplysningsplikt på forespørsel fra Riksarkivaren (arkivloven § 8), og denne opplysningsplikten gjelder uavhengig av taushetsplikt fastsatt i eller i medhold av lov.

Etter arkivloven § 9 må tillatelse til å kassere (slette, tilintetgjøre) offentlig arkivmateriale enten gis i forskrift hjemlet i arkivloven eller ved særskilt

samtykke fra Riksarkivaren. Det er uttrykkelig fastslått at denne bestemmelsen går foran bestemmelser om kassasjon/sletting i andre lover, men det er likevel gjort unntak for enkeltvedtak om sletting gitt i medhold av personopplysningsloven og helseregisterloven, jf. kapittel 6.3.3. Den enkelte tjenestemann kan etter arkivforskriften § 3-21 siste ledd straffes for medvirkning til at offentlig arkivmateriale kasseres i strid med disse bestemmelsene, dvs. uhjemlet kassasjon.

Siden bestemmelsene ovenfor bare gjelder for offentlige organer, vil de i utgangspunktet ikke omfatte private virksomheter som inngår i spesialisthelsetjenesten med eller uten avtale med et regionalt helseforetak. Arkivloven inneholder imidlertid en fullmakt for Riksarkivaren til å fastsette at også arkivet i et privat rettssubjekt helt eller delvis skal følge de bestemmelser som gjelder for offentlige arkiver. Vilkåret for å kunne benytte denne fullmakten er at vedkommende rettssubjekt mottar faste offentlige driftstilskudd som er viktige for virksomheten, eller at det har fullmakt til å treffe enkeltvedtak eller utferdige forskrifter. Hittil har det ikke vært vurdert om denne fullmakten kan eller skal benyttes overfor virksomheter i spesialisthelsetjenesten.

De bestemmelser i arkivlovgivningen som gjennomgås i det følgende, er begrenset til offentlige virksomheter når ikke annet er angitt.

### 6.3.2 Krav til dokumentasjon og arkivfunksjoner

Enten det er tale om offentlig eller privat virksomhet, inneholder ikke arkivlovgivningen noen krav til *hva som skal dokumenteres*<sup>3</sup>. Arkivlovgivningen forholder seg bare til den dokumentasjon som faktisk blir skapt, dvs. det som er *arkiv* i arkivlovens forstand, og hvordan denne dokumentasjonen skal behandles. Med *arkiv* menes ethvert dokument som blir til som ledd i den virksomheten som drives, og *dokument* er definert som en logisk avgrenset informasjonsmengde som er lagret på et medium for senere lesing, lytting, fremvisning eller overføring<sup>4</sup>. Et *arkivdokument* kan dermed omfatte alt fra en enkeltstående *opplysning* til en sammenstilling av opplysninger i form av en samlet database, for eksempel et helseregister.

Dette vide arkivbegrepet er imidlertid modifisert gjennom arkivforskriftens bestemmelser om *arkivbegrensning*. Hovedregelen er at et dokument

<sup>3</sup> Bestemmelser om dokumentasjonsplikt finnes i helsepersonelloven, jf. kapittel 6.2.2 ovenfor.

<sup>4</sup> For en nærmere drøfting av disse begrepene se kapittel 4.1.

som verken er gjenstand for saksbehandling eller har verdi som dokumentasjon, skal holdes utenfor eller fjernes fra arkivet. Disse to kriteriene inneholder et visst innslag av skjønn, og bestemmelsen bærer preg av at den er utformet med sakarkivet som referanseramme.

For pasientarkivenes vedkommende er imidlertid et tilsvarende prinsipp lagt til grunn i helsepersonellovens § 40, hvor det fastsettes at det er «relevante og nødvendige» opplysninger om pasienten og helsehjelpen som skal dokumenteres i journalen. Opplysninger som ikke anses relevante og nødvendige, skal med andre ord holdes utenfor eller fjernes fra journalen, og dette er å betrakte som arkivbegrensning i arkivlovgivningens forstand.

I pasientjournalforskriften § 8 heter det at arbeidsdokumenter, pasientenes egendokumentasjon, røntgenbilder, video- og lydopptak mv. er å anse som en del av journalen inntil nødvendig informasjon er nedtegnet på forsvarlig måte. Deretter kan slik foreløpig dokumentasjon fjernes, og også dette er arkivbegrensning i henhold til arkivlovgivningen. Det samme gjelder for bestemmelsen i pasientjournalforskriften § 13 om at den journalansvarlige kan *redigere* i journalen etter signering.

I arkivforskriften, særlig i kapitlene II og III, fins en rekke nærmere bestemmelser om hvordan arkivfunksjonene i offentlige organer skal ivaretas, bl.a. om organisering og ordning av arkiv og arkivsystemer, om journalføring og elektroniske arkivsystemer, om lagringsmedier, om rutiner for behandling av post og saksdokumenter, om periodisering av arkivet og om overføring av arkiver til andre instanser. De fleste av disse bestemmelsene har sakarkivet som utgangspunkt og referanseramme, og de gjelder fullt ut for sakarkivene i helseforetakene. Detaljene i disse bestemmelsene er imidlertid av liten betydning for de spørsmålene utvalget skal utrede, og de gjennomgås derfor ikke her.

Flere av reglene har imidlertid mer generell gyldighet og omfatter både ansvar for og organisering av arkivfunksjonen, samt alle typer arkivmateriale. Etter arkivforskriften § 1-1 er det overordnede arkivansvaret tillagt den øverste ledelsen i organet, mens det operative ansvaret for arkivfunksjonen etter § 2-1 er lagt til en arkivansvarlig som skal være leder for en felles arkivtjeneste i organet. Alle offentlige organer skal ha en arkivplan som gir oversikt over arkivet – hvordan det er organisert, hva det omfatter, og hvilke instruksjoner, regler og planer som gjelder for arkivarbeidet.

Det stilles krav om at arkivet skal være ordnet. Sakarkiv skal være ordnet og oppstilt etter en arkivnøkkel, mens andre deler av arkivet skal følge en «systematisk ordna oppstillingsplan» (arkivforskriften § 2-4). For elektronisk materiale skal det finnes dokumentasjon som gjør det mulig å benytte materialet også etter at den ordinære bruken er avsluttet.

I arkivforskriften § 2-13 tillates det at «saksdokumenter» kan lagres elektronisk, under forutsetning av at man oppfyller en del krav fastsatt av Riksarkivaren. Slike krav er formulert i kapittel IX i Riksarkivarens forskrift. Saksdokument i denne betydningen omfatter alle typer dokumenter som er mottatt eller utferdiget av et offentlig organ<sup>5</sup>, og omfatter dermed både dokumenter i sakarkivet og pasientarkivet. Et grunnleggende krav er at elektroniske dokumenter skal være knyttet til et «journalføringssystem eller annet elektronisk system for registrering av dokumenter». Elektroniske dokumenter i sakarkivet må derfor inngå i et elektronisk arkivsystem, mens tilsvarende dokumenter i pasientarkivet må inngå i et EPJ-system, PAS eller lignende. Frittstående elektroniske dokumenter, for eksempel tekstbehandlingsfiler, aksepteres ikke som arkivmateriale i offentlige virksomheter.

### 6.3.3 Bevaring og kassasjon

Offentlig arkivmateriale som ikke er gjenstand for arkivbegrensning, skal bevares for ettertiden med mindre det er gitt tillatelse til å kassere materialet med hjemmel i arkivloven § 9. Slik tillatelse kan som nevnt enten gis i forskrift med hjemmel i arkivloven eller ved samtykke fra Riksarkivaren i det enkelte tilfelle.

I arkivforskriften § 3-20 er det gitt et generelt bevaringspåbud for visse typer materiale, og i Riksarkivarens forskrift kapittel III, IV og V er det gitt kassasjonsregler for henholdsvis statlige, fylkeskommunale og kommunale virksomheter. Dette regelverket dekker deler av sakarkivet hos offentlige virksomheter i spesialisthelsetjenesten, men for pasientarkivene er det ikke gitt kassasjonsregler i forskriftene. Statlige virksomheter har etter arkivforskriften § 3-21 plikt til å utarbeide forslag til kassasjonsregler for sine egne fagsaker, men heller ikke dette er fulgt opp i praksis. Etter dagens regelverk vil det derfor kreves samtykke fra Riksarkivaren i det enkelte tilfelle for å utføre kassasjon i pasientarkiver og deler av sakarkivene.

<sup>5</sup> Forskriftene til arkivloven baserer seg her på definisjonen av «forvaltningens saksdokumenter» i offentlighetsloven § 3.

Spørsmålet om kassasjon er knyttet til selve arkivdokumentene, dvs. de dokumentene og lignende som oppstår når virksomhetene utfører sine oppgaver. Kopier kommer normalt ikke inn under arkivlovens arkivbegrep, og disse kan derfor fritt tilintetgjøres. Tilsvarende kan kopier heller ikke erstatte originaldokumenter. Dersom man skanner en papirbasert pasientjournal, blir dette kun en kopi av den opprinnelige papirjournalen, og det kreves derfor samtykke fra Riksarkivaren dersom man skal kassere papirversjonen<sup>6</sup>.

Som nevnt ovenfor går kassasjonsforbudet i arkivloven § 9 foran annen lovgivning, men det er gjort unntak for relevante bestemmelser i og i medhold av personopplysningsloven, helseregisterloven, og indirekte også for § 43 i helsepersonelloven.<sup>7</sup> Disse unntakene gir henholdsvis Datatilsynet og det aktuelle helsepersonellet/den journalansvarlige hjemmel til å imøtekomme krav fra enkeltpersoner om sletting av opplysninger om dem selv. Denne hjemmelen gjelder selv om beslutningen skulle stride mot eksisterende kassasjonsregler eller mot vedtak fattet av Riksarkivaren. Ved avslag om sletting i pasientjournal kan det klages til Helsetilsynet i fylket som skal innhente uttalelse fra Datatilsynet. Dersom Helsetilsynet i fylket mener sletting kan være i strid med arkivloven §§ 9 eller 18 skal det også innhentes uttalelse fra Riksarkivaren.

Slike unntak fra hovedregelen i arkivloven § 9 gjelder kun enkeltvedtak og er basert på at den personen opplysningene gjelder, finner dem «belastende», eventuelt «sterkt belastende.» Slike vedtak har dermed liten eller ingen innvirkning på spørsmålet om kassasjon i større bredde og dermed heller ikke på volumet av arkivmateriale som bevares for ettertiden.

Slik regelverket er i dag, er det altså kun ved enkeltvedtak fattet av Riksarkivaren at arkivmateriale i den offentlige delen av spesialisthelsetjenesten kan kasseres. I spesielle tilfeller kan Helsetilsynet i fylket fatte vedtak om sletting av journalopplysninger, men først etter at det er innhentet uttalelse fra Datatilsynet og i enkelte tilfeller også fra Riksarkivaren.

Den enorme arkivmengden som finnes i spesialisthelsetjenesten, gjør det imidlertid nødvendig å

få utarbeidet *generelle* kassasjonsregler som i større grad kan redusere volumet av arkivmateriale som bevares for ettertiden., noe som også vil være i tråd med kravene i arkivforskriften § 3-21. Det er dette som danner bakgrunnen for at utvalget har fått i oppdrag å utrede spørsmålet om bevaring og kassasjon i spesialisthelsetjenesten, jf. utvalgets mandat. Dette behandles nærmere i kapittel 9 og 10.

For den private delen av spesialisthelsetjenesten har arkivlovgivningen ingen bestemmelser som forbyr kassasjon<sup>8</sup>. Her er det altså kun reglene i helselovgivningen som setter grenser for når materiale kan kasseres<sup>9</sup>.

### 6.3.4 Avlevering og deponering, eiendomsrett og råderett

#### 6.3.4.1 Avleveringsplikten

Regler om hvor lenge et arkivmateriale skal bevares før det eventuelt kan eller skal kasseres, må holdes atskilt fra regler om hvor lenge den arkivskapende virksomheten *selv* skal oppbevare og forvalte materialet. I arkivlovgivningen (arkivloven § 10 og arkivforskriften § 5-1) er det fastsatt at offentlige arkiver skal *avleveres* til et arkivdepot når de ikke lenger er i bruk «for administrative formål» (dvs. for sitt opprinnelige formål), eller når virksomheten blir nedlagt. Statlige virksomheter skal avlevere til Arkivverket, som er statens arkivdepot, mens kommuner og fylkeskommuner har ansvar for å opprette sine egne depotordninger.

Etter arkivforskriften § 5-2 er hovedregelen at avlevering av offentlig arkivmateriale skal skje når materialet er om lag 20-30 år gammelt. Denne bestemmelsen er utformet med særlig sikte på sakarkiver og forutsetter at arkivet inndeles i faste perioder på for eksempel 4-5 år, slik at materialet fra en avsluttet arkivperiode kan skilles ut fra det aktive arkivet når perioden er avsluttet. Fristen for avlevering kan imidlertid forlenges når «administrative» hensyn tilsier det. For pasientarkiver er dette nærmest en selvfølge, i og med at disse vil kunne være i mer eller mindre aktiv bruk hos virksomhetene i vesentlig lengre tid enn 25-30 år<sup>10</sup>.

Etter arkivloven § 10 kan Riksarkivaren gi samtykke til at statlige arkiver blir avlevert til institu-

<sup>6</sup> Slik tillatelse ble gitt til Aust-Agder sentralsjukehus i brev av 3. september 2001. Utvalget kjenner til at en del andre helseforetak har tolket dette som en generell tillatelse, uten at dette i hvert fall formelt sett er tilfelle.

<sup>7</sup> Jf. at § 9 bokstav c i arkivloven henviser til helseregisterloven (og dessuten til bestemmelser i medhold av helseregisterloven §§ 7 og 8), og at helseregisterloven i § 28 tredje ledd henviser videre til helsepersonelloven § 43.

<sup>8</sup> Riktignok kan Riksarkivaren etter arkivloven § 13 erklære privat arkivmateriale som «særskilt verneverdig», og i slike tilfeller setter § 18 forbud mot kassasjon uten samtykke fra Riksarkivaren. Men ingen arkiver fra spesialisthelsetjenesten har hittil kommet inn under denne ordningen, og det er heller ikke ventet at denne bestemmelsen vil bli brukt her.

<sup>9</sup> Jf. kapittel 6.2.2.

<sup>10</sup> Dette er også eksplisitt uttrykt i merknadene til pasientjournalforskriften § 14.

sjoner utenfor Arkivverket, eller at de fremdeles skal oppbevares i det arkivskapende organet. Riksarkivaren kan også bestemme at fylkeskommunale og kommunale arkiver skal avleveres til Arkivverket eller et annet arkivdepot.

Etter arkivloven er det ingen avleveringsplikt for arkiver som er oppstått i privat virksomhet, dermed heller ikke for den private delen av spesialisthelsetjenesten. Arkivloven åpner imidlertid for at verneverdige privatarkiver kan avleveres både til Arkivverket og til annen oppbevaringsinstitusjon. Dette må i så fall skje på frivillig basis, etter avtale mellom partene.

#### 6.3.4.2 Eiendomsrett og råderett ved avlevering til arkivdepot

Avlevering av arkiv fra en privat arkivskaper til et arkivdepot vil etter arkivloven § 16 medføre at eiendomsretten til arkivet går over til arkivdepotet.

For avlevering fra statlige virksomheter til Arkivverket forholder det seg noe annerledes. Statlige virksomheter har ingen selvstendig eiendomsrett til sine arkiver. Eiendomsretten tilligger staten. Avlevering fra en statlig virksomhet til Arkivverket innebærer derfor ingen eiendoms-overdragelse. Arkivloven § 10 fastsetter derimot at Riksarkivaren i slike situasjoner overtar *råderetten* over arkivet. I dette ligger at all myndighetsutøvelse og alle beslutninger knyttet til den videre forvaltning og bruk av arkivet tilligger Riksarkivaren. Dette vil bl.a. omfatte håndhevelse av regelverket for innsyn i arkivmaterialet.

Ved avlevering fra en kommunal virksomhet til en kommunal depotordning vil det normalt bli misvisende å snakke ikke bare om overdragelse av eiendomsrett, men også om overdragelse av råderett. Dette har sammenheng med at mesteparten av kommunen forvaltningsrettslig sett regnes som ett og samme organ, og den overordnede råderetten over arkivet i en kommune vil derfor være den samme før og etter avlevering.

Det må likevel legges til grunn at avlevering også innenfor en kommune må innebære både en formell og en reell endring av arkivets status, både med hensyn til fysisk oppbevaring og intern organisatorisk ansvars plassering. Arkivforskriften stiller nemlig som minimumskrav at en kommunal depotordning må innebære at det løpende ansvaret for eldre og avsluttede arkiver blir plassert ett sted, at kommunen disponerer forskriftsmessige arkivlokaler, og at det er etablert rutiner som ivaretar de spesifikke krav til arkivdepot etter forskriften.

#### 6.3.4.3 Deponering som alternativ til avlevering

Som alternativ til avlevering åpner arkivloven § 16 for at privatarkiver kan deponeres. Ved deponering beholder den private arkivskaperen og vedkommendes arvinger eiendomsretten. Denne går likevel over til arkivdepotet når arvefølgen etter deponenten blir brutt, eller når det er gått hundre år siden deponeringen skjedde.

Både ved avlevering og deponering kan en privat arkivskaper fastsette bestemte begrensninger i tilgangen til arkivet, men slike tilgangsbegrensninger kan ikke gjøres gjeldende ut over hundre år etter avleveringen eller deponeringen. Uavhengig av eiendomsretten må det legges til grunn at det er den avtale som inngås ved avlevering eller deponering, som i praksis vil begrense arkivdepotets råderett over arkivet.

Arkivforskriften har også en regel om deponering av offentlig arkivmateriale. I dette tilfellet er deponering en foreløpig ordning inntil endelig avlevering kan finne sted. Dette gjelder elektroniske arkiver hvor det av sikkerhetsmessige grunner kan være hensiktsmessig å deponere en kopi hos arkivdepotet, mens den arkivskapende virksomheten fortsatt har ansvaret for materialet og eventuell bruk av det. Formell avlevering vil skje når råderetten skal overføres til arkivdepotet.

#### 6.3.5 Innsynsrett og taushetsplikt

Arkivlovgivningen har ingen bestemmelser om rett til innsyn i arkivmateriale eller om begrensninger i innsynsretten. Dette er forutsatt ivaretatt av annen lovgivning, dvs. offentlighetsloven, personopplysningsloven og pasientrettighetsloven samt bestemmelser om taushetsplikt i forvaltningsloven og diverse særlover, herunder helselovgivningen.

Etter arkivloven § 6 skal imidlertid arkivansvaret i offentlige virksomheter ivaretas på en slik måte at dokumentene er sikret som informasjonskilder for samtid og ettertid. Dette peker både på arkivenes primærfunksjon, som intern hukommelse og dokumentasjon for den arkivskapende virksomheten selv, og på arkivenes sekundærfunksjon, som kilde for videre samfunnsmessig dokumentasjon, bl.a. for forskningsformål. Spesialisthelsetjenestens arkiver, som i så stor grad består av pasientdokumentasjon, er kjennetegnet ved at de i det vesentlige omfatter informasjon som er underlagt taushetsplikt av hensyn til pasientenes personvern. Dette stiller særlige krav til forvaltningen av arkivene som informasjonskilder både i den aktive fasen og etter at de er avlevert til eller deponert i et arkivdepot.

### 6.3.6 Oppbevaring og sikring av arkiver

En viktig del av arkivlovgivningens bestemmelser om offentlige arkiver er kravene til fysisk oppbevaring av materialet. Skal arkivet kunne brukes som informasjonskilde, er det en forutsetning at det blir oppbevart på en slik måte at informasjonen ikke går tapt eller blir ødelagt. Det er også et viktig hensyn, ikke minst for personsensitiv informasjon som det meste av materialet i spesialisthelsetjenesten består av, at arkivet er fysisk sikret mot urettmessig innsyn. På den annen side må materialet være slik oppbevart og ordnet at det i praksis er tilgjengelig for rettmessig bruk.

Bestemmelser om oppbevaring og sikring av offentlige arkiver er fastsatt i kapittel IV i arkivforskriften. Det grunnleggende kravet her er at alle arkivlokaler skal gi materialet vern mot vann og fuktighet, mot brann og skadelig varme, mot skadelig påvirkning fra klima og miljø og mot skadeverk, innbrudd og ulovlig tilgang. I forbindelse med flytting, omorganisering, nybygging og lignende skal man ta hensyn til behovet for arkivlokaler i årene fremover.

Bestemmelsene inneholder en rekke detaljerte krav til oppbevaring av arkivmateriale. Disse gjennomgås ikke her, men det understrekes at alle krav gjelder både for det materialet som oppbevares i virksomhetene, og for materiale som er eller blir avlevert til eller deponert i et arkivdepot.

## 6.4 Statens ansvar for helseforetakenes arkiver

Av helseforetaksloven § 5 fjerde ledd fremgår det at helseforetakene skal regnes som offentlige organer i arkivlovens forstand. Det arkivmaterialet som skapes i helseforetakene er med andre ord offentlig arkivmateriale som skal behandles etter bestemmelsene om offentlige arkiv gitt i eller i medhold av arkivloven. Offentlige arkiv er etter arkivloven § 2 første ledd bokstav e) både statlig og kommunalt skapte arkiv. Statlig skapte arkiv er i henhold til § 2 bokstav c) arkiv skapt av statlig organ.

Da staten overtok sykehusene og andre offentlige virksomheter i spesialisthelsetjenesten 1. januar 2002, overtok staten også store mengder arkivmateriale skapt av tidligere eiere. Stortinget av de virksomhetene som gikk inn i helseforetakene ved omorganiseringen, var på det tidspunktet fylkeskommunale virksomheter, mange av dem med en historie preget av skiftende forvaltningsmessig status, bl.a. som kommunale eller private

virksomheter<sup>11</sup>. Det meste av det arkivmaterialet helseforetakene overtok, var derfor av ikke-statlig opphav (proveniens).

Etter arkivloven § 2 er det arkivskaperens forvaltningsmessige status som avgjør hva slags arkiv en virksomhet skaper, og hvilke regler som på denne bakgrunn skal gjelde for behandlingen av det aktuelle arkivet. Et arkiv skapt av en privat virksomhet er dermed et privat arkiv. En privat arkivskaper er etter arkivloven normalt ikke underlagt regler for behandling av materialet eller avlevering til arkivdepot. Er arkivskaperen kommunal eller fylkeskommunal, er det et kommunalt arkiv som skapes. Slike arkiv skal behandles etter reglene for offentlige arkiver på samme måte som statlige arkiver, bortsett fra når det gjelder avlevering av arkivene. Statlige arkiver skal avleveres til Arkivverket, kommunale og fylkeskommunale arkiver skal avleveres til henholdsvis kommunale og fylkeskommunale depotordninger.

Etter arkivlovens bestemmelser endres i utgangspunktet ikke arkivenes status ved at virksomhetens forvaltningsmessige status endres. Det arkivmaterialet helseforetakene overtok 1. januar 2002 ble derfor ikke automatisk statlig arkivmateriale. Hadde tidligere virksomheter avlevert eller deponert arkivmaterialet før helseforetakene overtok materialet 1. januar 2002, skulle arkivmaterialet vært splittet opp og avlevert til ulike arkivdepoter avhengig av om det var av statlig, fylkeskommunal, kommunal eller privat proveniens.

I praksis var det ikke mulig å avlevere tidligere skapt materiale før staten overtok virksomhetene 1. januar 2002. Mye av materialet var blandet sammen, og dessuten var det behov for å beholde en stor del av det i virksomhetene for å kunne yte helsehjelp. Det er også grunn til å understreke at de fleste kommuner og fylkeskommuner ikke hadde etablert egne depotordninger, og at de færreste, om noen, fylkeskommuner hadde kapasitet og magasinplass til å ta imot så store avleveringer. Arkiver med blandet proveniens er ikke noe som bare forekommer i helseforetakene. Det finnes en rekke eksempler på virksomheter i forvaltningen som har vokst frem i samvirke mellom statlige og kommunale eller fylkeskommunale instanser, eller som har skiftet forvaltningsmessig tilknytning

<sup>11</sup> Det hurtigarbeidende utvalget som avga sin rapport i juni 2001 (jf. omtale i kapittel 1.1), har vist at flere av sykehusene har hatt skiftende forvaltningsstatus over tid. Det nevnes i alt sju typer av forvaltningsendringer: 1 Fra privat til fylkeskommunalt. 2 Fra kommunalt til fylkeskommunalt. 3 Fra interkommunalt til fylkeskommunalt. 4 Fra kommunalt til interkommunalt til fylkeskommunalt. 5 Fra medisinalfond til fylkeskommunalt. 6 Fra statlig til fylkeskommunalt. 7 Fra stiftelse til fylkeskommunalt. Rapporten side 16.

mellom statlig og kommunal sektor – noen ganger frem og tilbake i løpet av forholdsvis kort tid. Blant annet på grunn av dette har Riksarkivaren etter arkivloven § 10 andre og tredje ledd fått myndighet til henholdsvis å gi samtykke til eller fastsette at statlige og kommunale arkiver skal avleveres til andre arkivdepoter enn det som følger av lovens hovedregel. Denne myndigheten har vært benyttet en rekke ganger på arkiver av blandet proveniens, og det grunnleggende prinsipp i disse avgjørelsene har vært å unngå oppsplitting av arkiver som utgjør et samlet hele, og å plassere dem i etablerte arkivdepoter som har grunnlag for å forvalte materialet.

Dette prinsippet var også utgangspunktet for Riksarkivarens holdning til behandling av arkivene ved statens overtakelse av sykehusene m.fl. 1. januar 2002. Riksarkivaren la til grunn at virksomhetenes arkiver måtte holdes samlet, uavhengig av proveniens, og at staten var den eneste instans som ville kunne sørge for en forsvarlig behandling av det bevaringsverdige materialet for ettertiden.

Da Sosial- og helsedepartementet la frem forslag til lov om helseforetak i Ot. prp. nr. 66 (2000-2001) 6. april 2001, var oppfatningen av helseforetakenes overtakelse av arkivmaterialet i spesialisthelsetjenestens virksomheter også gjenspeilet i det som ble vedtatt som helseforetaksloven § 52 nr. 6. Det fremgår av bestemmelsen at staten ved de regionale helseforetakene, fra det tidspunktet loven trådte i kraft, hadde rett og plikt til å overta alle formuesposisjoner som er knyttet til offentlige virksomheter innen spesialisthelsetjenestene somatisk helsevern, psykisk helsevern, rehabiliterings- og habiliteringstjenester, medisinsk nødmeldetjeneste og ambulansetjenester. Videre fremgår det av bestemmelsen at formuesdisposisjoner knyttet til virksomhetene offentlige sykehusapotek og offentlige tiltak for rusmiddelmissbrukere som er organisert etter spesialisthelsetjenesteloven, skulle overtas av staten. Det er presisert at overtakelsen omfattet alle rettigheter og plikter som er knyttet til virksomhetene. Det er ikke eksplisitt referert til arkivene verken i selve bestemmelsen eller i merknadene til den, men arkivmaterialet hører naturlig hjemme innenfor de begreper som er brukt i bestemmelsen. Arkivene utgjør en «formuesposisjon» som helseforetakene er avhengige av for å yte helsetjenester av tilfredsstillende kvalitet, og med hjemmel i helseforetaksloven § 52 nr. 6 overtok helseforetakene rettighetene til arkivmaterialet samt plikten til å forvalte det.

Utvalget legger derfor til grunn at staten, ved overtakelsen av ansvaret for spesialisthelsetjen-

esten, herunder eierforholdet til sykehusene, også overtok eiendomsretten til og forvaltningsansvaret for det arkivmaterialet som befant seg i virksomhetene forut for overtakelsen. Som en konsekvens av dette, skal alt arkivmateriale som pr. 1. januar 2002 befant seg i den offentlige delen av spesialisthelsetjenesten, avleveres til et statlig arkivdepot etter gjeldende rett, dvs. til et av arkivdepotene i Arkivverket, med mindre Riksarkivaren med hjemmel i arkivloven § 10 andre ledd gir samtykke til avlevering til institusjon utenfor Arkivverket.

Riksarkivaren samtykket i at sykehusene ikke skulle avlevere arkivmateriale før den nødvendige avklaring av en fremtidig depotordning hadde funnet sted<sup>12</sup>. Sosial- og helsedepartementet sørget for utsendelse av nødvendige retningslinjer om dette til helseforetakene<sup>13</sup>.

Utvalget legger videre til grunn at arkivmateriale som mot formodning kan ha blitt avlevert fra helseforetakene etter 2. januar 2002, er å betrakte som statlig materiale. På det tidspunktet ble det som nevnt kunngjort at avlevering fra helseforetakene ikke skulle finne sted.

Statens overtakelse omfatter imidlertid ikke arkivmateriale som ble avlevert til et arkivdepot før 2. januar 2002.

## 6.5 Standarder for elektronisk arkivmateriale

### 6.5.1 Noark-standarden

Noark er en offentlig standard for elektroniske journal- og arkivsystemer, dvs. elektronisk sakarkiv med tilhørende postjournal. Standarden gjelder for arkivfunksjonene enten disse inngår i et separat arkivsystem, eller de er implementert som del av et saksbehandlingssystem, hvilket er det vanlige i dag. Standarden utgjør et sett av spesifiserte krav, og disse legges til grunn for de Noark-baserte systemene som tilbys på markedet av private leverandører.

Noark startet i 1984 som en standard for elektronisk postjournal og har senere blitt oppdatert og videreutviklet i tråd med den teknologiske og arkivfaglige utviklingen. Den nyeste versjonen, Noark-4<sup>14</sup> som kom i 1999, spesifiserer et fullstendig elektronisk arkiv i integrasjon med e-post og elektronisk saksbehandling.

<sup>12</sup> Brev av 13. desember 2001 fra Riksarkivaren til Sosial- og helsedepartementet.

<sup>13</sup> Brev av 2. januar 2002 fra Helsedepartementet til landets regionale helseforetak.

<sup>14</sup> Noark-4. Norsk arkivsystem. Del 1 og 2. Kommuneforlaget 1999.

Fra starten av var Noark kun en anbefalt standard utviklet av Statens rasjonaliseringsdirektorat, senere Statskonsult, og Riksarkivaren. Men fra 1999 ble Noark tatt inn i arkivforskriften (§ 2-9) som en obligatorisk standard for elektronisk postjournal i offentlig forvaltning. Det ble også innført en godkjenningssystem for Noark-baserte systemer. I 2002 ble det iverksatt bestemmelser om elektronisk lagring av saksdokumenter<sup>15</sup>, og kravene i Noark ble da også gjort obligatoriske for elektroniske arkiv- og saksbehandlingssystemer. Det er likevel gitt anledning til å dispensere fra kravene for spesialiserte fagsystemer når forholdene tilsier det.

I gjeldende versjon av Noark-standardens spesifiseres det hvilke opplysninger som skal kunne registreres, arkiveres og gjenfinnes, hvilke lagringsformater og strukturer som skal benyttes for de arkiverte opplysninger og dokumenter, samt en del minimumskrav til funksjonalitet i systemet. Funksjonalitet ut over dette samt brukergrensesnitt og teknisk løsning overlates til utviklerne. Det samme gjelder alle saksbehandlingssystemer i et integrert arkiv- og saksbehandlingssystem.

Noark-standardens er obligatorisk for elektronisk postjournal og sakarkiver i alle offentlige virksomheter i spesialisthelsetjenesten. Noark-baserte systemer er i bruk i de fleste helseforetakene til føring av postjournaler, og flere virksomheter har innført eller planlegger å innføre elektronisk sakarkiv.

Formålene med Noark er bl.a. å sikre tilfredsstillende kvalitet i de elektroniske arkivene som skapes i forvaltningen, samt å sørge for at avleveringer til arkivdepot skjer i et standardisert format. Et arkivdepot vil ha betydelige både kvalitetsmessige og ressursmessige gevinster av at de elektroniske arkivene som avleveres, følger Noark-standardens.

Neste versjon, Noark-5, er under planlegging og skal utarbeides i et prosjekt med bred deltakelse. Her tas det bl.a. sikte på å en nærmere kobling mot spesialiserte fagsystemer, og mot kommunikasjon via web. Noark-5 planlegges publisert i første halvår 2007.

### 6.5.2 Standard for håndtering av elektronisk pasientopplysninger

Elektroniske pasientjournaler (EPJ) kan inneholde til dels svært kompleks informasjon fra mange forskjellige typer kilder, og det finnes en lang rekke nasjonale og internasjonale standarder, kravspesi-

fikasjoner og andre normative dokumenter som inneholder krav til EPJ-system og innholdet i slike systemer. Likevel er behovet for standarder langt fra dekket og de fleste systemer følger kun i beskjeden grad standarder.

#### 6.5.2.1 Internasjonal standardisering

Gjennom medlemskapet i EØS og den europeiske standardiseringsorganisasjonen CEN er Norge forpliktet til å følge relevante europeiske standarder ved offentlige innkjøp, så fremt ikke særlige forhold tilsier noe annet. Hovedregelen er at europeiske standarder nærmest automatisk blir gjort til norsk standard og får norsk tittel, selv om standarden ikke nødvendigvis blir oversatt til norsk.

Innenfor CEN håndteres helseinformatikk i teknisk komité CEN/TC251. I 1999 ble det utarbeidet en europeisk prestandard<sup>16</sup> for kommunikasjon av elektroniske journaler, og denne er nå under revidering med sikte på å bli en full europeisk standard. Som et ledd i denne revideringen utarbeides det en standard for såkalte «Archetypes», en formalisert måte å beskrive journalopplysninger som skal kunne kommuniseres.

På bakgrunn av en uttalelse fra Europas helse- og sosialministere i forbindelse med EU-kommisjonens konferanse eHealth 2003 ble det opprettet en gruppe, *eHealth Focus Group*, som fikk i oppdrag å utarbeide en rapport med forslag til prioriteringer vedrørende videre standardisering innenfor området eHelse i Europa. Etter en omfattende høringsrunde ble rapporten publisert i mars 2005<sup>17</sup>. Det er forventet at EU-kommisjonen vil legge stor vekt på anbefalingene fra eHealth Focus Group, hvor elektronisk pasientjournal står sentralt, når det gjelder standardiseringstiltak innenfor området helseinformatikk, noe som også vil få konsekvenser for Norge.

ISO/TC215 er betegnelsen på komiteen som har ansvaret for internasjonal standardisering innenfor helseinformatikk. Det er etablert et samarbeid mellom ISO/TC215 og CEN/TC251 som innebærer en form for arbeidsfordeling slik at en ikke utarbeider konkurrerende standarder. De fleste standarder som utarbeides av ISO/TC215 blir også foreslått som europeiske standarder, og motsatt.

<sup>15</sup> Riksarkivarens forskrift, kapittel IX.

<sup>16</sup> Electronic healthcare record communication CEN ENV 13606, CEN 1999.

<sup>17</sup> Report from the CEN/ISSS eHealth Standardization Focus Group: «Current and future standardization issues in the e-Health domain: Achieving interoperability. CEN/ISSS 2005

En annen sentral aktør innenfor dette området er Health Level Seven (HL7). Dette var opprinnelig en overveiende amerikansk leverandørdrevet organisasjon som utviklet standarder for utveksling av meldinger for kommunikasjon med utstyr internt på et sykehus. De seneste årene er det etablert et samarbeid med CEN/TC251 og ISO/TC215 med sikte på å harmonisere standardiseringen. HL7 har utarbeidet en omfattende referanseinformasjonsmodell<sup>18</sup> (RIM), som skal danne grunnlaget for utarbeidelse av standarder for elektronisk samhandling relatert til helse. Denne referansemodellen er også foreslått som internasjonal standard av ISO/TC215. Standarder basert på denne referansemodellen er imidlertid ennå i sin spede barndom og det er så langt svært begrenset erfaring fra konkrete bruk av slike i virkelige driftssituasjoner.

Det finnes også en rekke organisasjoner som utarbeider standarder innenfor svært spesialiserte områder. Her kan nevnes DICOM som gjennom mange år har utarbeidet standarder for lagring og kommunikasjon av digitale medisinske bilder mellom forskjellige typer utstyr. Stander fra DICOM vil være høyst relevante dersom digitale medisinske bilder skal til depot.

<sup>18</sup> Health Level Seven (HL7) Reference Information Model (RIM) v3.0 RIM, HL7 2003

### 6.5.2.2 Nasjonal EPJ-standardisering

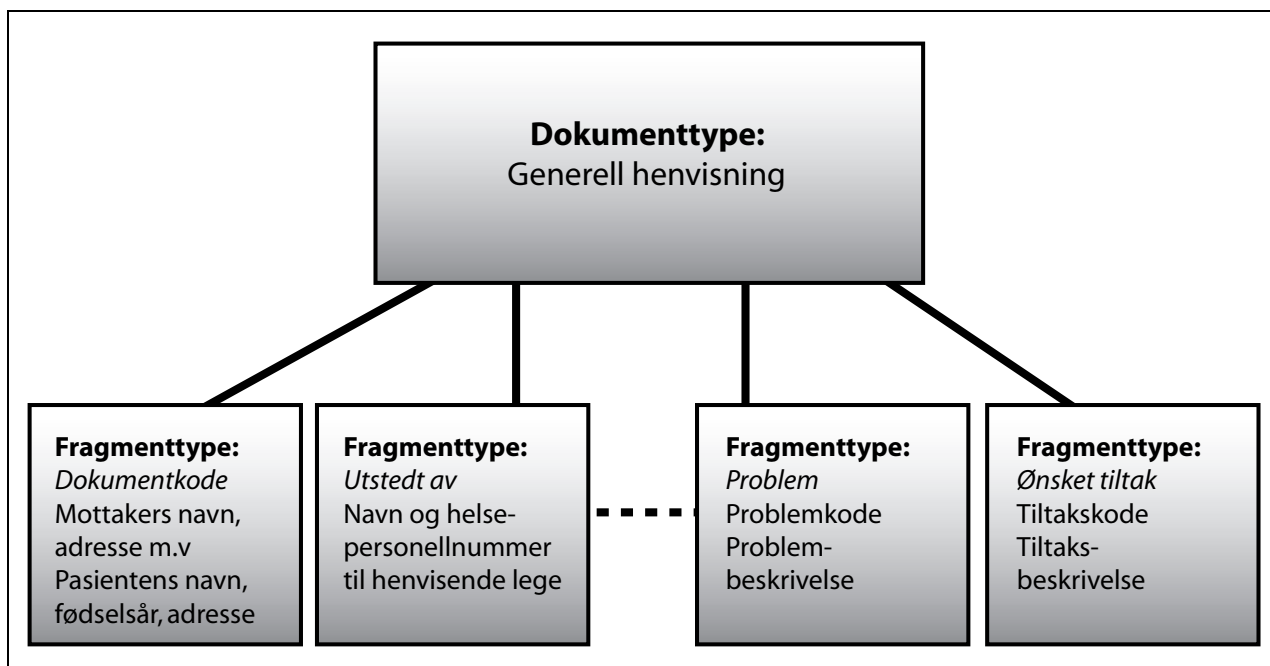
På midten av 1990-tallet startet det nasjonale standardiseringsarbeid innenfor området helseinformatikk. Den første nasjonale standard for elektronisk pasientjournal<sup>19</sup> kom i 2001. Denne bygger på de samme prinsipper som den tidligere nevnte europeiske prestandard for kommunikasjon av EPJ, men den nasjonale standarden har et annet fokus: bevaring av journalinformasjon og styring av tilgang til slik informasjon.

Sentralt i EPJ-standarden er beskrivelse av hvordan EPJ bygges opp av et lite antall generelle komponenttyper som kan representere en hver type innhold i EPJ. Dette er prinsipper som også er velegnede når det gjelder håndtering av store mengder journalopplysninger i et arkivdepot.

*EPJ dokument* er den sentrale komponenten i journalen. Et EPJ dokument utgjør en registrering i journalen og skal alltid godkjennes som en helhet. Et EPJ dokument bygges opp av fragmenter som igjen består av dataelementer og eventuelt andre fragmenter

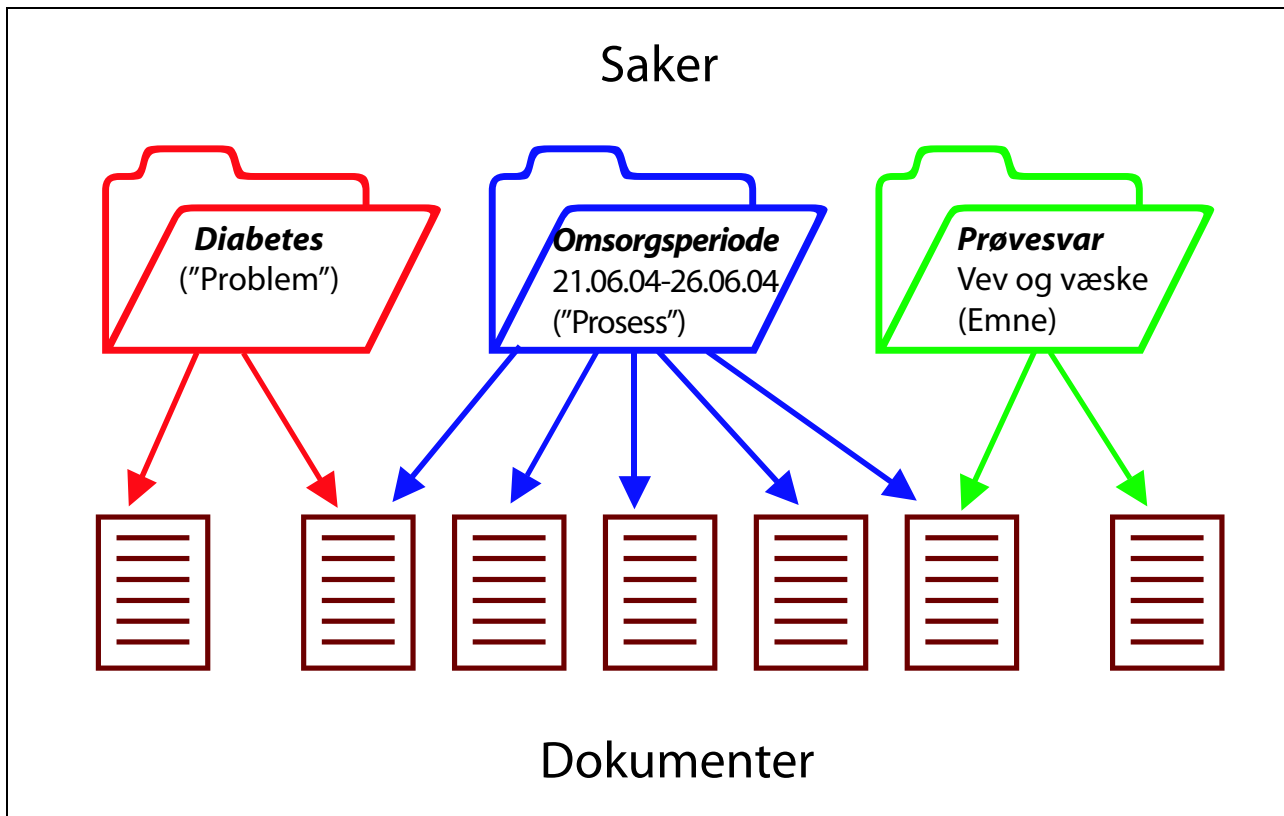
Figur 6.1 skisserer hvordan et dokument av typen «Generell henvisning» kan bygges opp av et sett av fragmenter som igjen inneholder dataelementer og eventuelt andre fragmenter.

<sup>19</sup> Elektronisk pasientjournal standard: Arkitektur, arkivering og tilgangsstyring. KITH 2001.



Figur 6.1 Eksempel på dokumenttype





Figur 6.2 Eksempel på bruk av EPJ sak for å organisere journalens innhold

*EPJ sak* benyttes for å organisere de EPJ-dokumentene som inngår i journalen, i henhold til de behov en måtte ha. En EPJ-sak kan bestå av et fritt antall EPJ-dokumenter, og kan også inneholde andre EPJ-saker. En og samme EPJ-sak og et og samme EPJ-dokument kan inngå i flere EPJ-saker.

Ved hjelp av denne mekanismen kan journaler organiseres etter flere forskjellige prinsipper samtidig, for eksempel:

- Etter emne, for eksempel for å etablere en inndeling av journalen etter den såkalte Norgesjournalen.
- Etter problem, behov etc. Et problem kan i denne sammenhengen være både en konkret diagnose eller det kan være mindre spesifikt beskrevet gjennom bruk av fri tekst.
- Etter prosesser og/eller andre tidsavgrensede begrep slik som tjenesteperiode og tjenesteeperiode.

Figur 6.2 illustrerer hvordan EPJ sak kan benyttes for å organisere innholdet i en elektronisk pasientjournal. I eksemplet vises to EPJ-dokumenter som er knyttet til pasientens diabetes og derfor knyttet til en EPJ-sak med tittelen «Diabetes». Denne er opprettet for å samle all opplysninger relatert til dette problemet. Et av de to dokumentene i Diabe-

tes-saken er knyttet til omsorgsperioden som startet 21. juni 2004 og som ble avsluttet 26. juni. En egen EPJ-sak samler alle dokumenter registrert i tilknytning til denne omsorgsperioden. Et av disse inneholder et prøvesvar og inngår derfor i en EPJ-sak som benyttes for å samle slike opplysninger (Dokumentgruppe C i Norgesjournalen).

#### *Standarder for journalinnhold og kommunikasjon av opplysninger*

I tillegg til den grunnleggende EPJ-standarden er det utarbeidet en rekke standarder for innholdet i pasientjournaler, for eksempel standarder for forskrivning og administrasjon av legemidler, journalnotater, cave og andre viktige opplysninger etc. Det er også utarbeidet en rekke standarder for kommunikasjon av opplysninger til eller fra pasientjournaler, for eksempel for henvisning, epikrise, laboratoriesvar etc.

#### *6.5.2.3 Nasjonale programmer mv*

Sosial- og helsedirektoratet finansierer to programmer som bl.a. utarbeider standarder, kodeverk, klassifikasjoner mv. som vil kunne være relevante i forbindelse med avlevering av elektroniske pasi-

entjournaler til et arkivdepot. På bakgrunn av sin nasjonale rolle som standardiserings- og samordningsorgan for IT i helse- og sosialsektoren, er KITH<sup>20</sup> tildelt ansvaret for gjennomføringen av begge programmene. Dette skjer i nært samarbeid med sektoren. Alle som utarbeider standarder eller kravspesifikasjoner som skal samvirke med standarder, må etablere et samarbeid med disse programmene for å sikre nødvendig koordinering med aktiviteter som hører inn under programmene sine ansvarsområder.

#### *Standardiserings- og samordningsprogrammet (SSP)*

Hovedformålet med SSP er å legge til rette for sikker elektronisk samhandling i helse- og sosialsektoren i stor skala. SSPs basisaktiviteter har som formål å identifisere og fremme nye behov og løsninger, samt bygge opp ny kompetanse som er forventet å være vesentlig i det fremtidige standardiseringsarbeidet i sektoren. I dette inngår et felles metodegrunnlag for standardiseringsarbeidet, og internasjonal forankring av arbeidet. Det metodegrunnlag som skal følges ved utforming av nasjonale kravspesifikasjoner og standarder innenfor dette området har sitt utspring i SSP. Innenfor SSP utarbeides primært standarder som skal benyttes både innenfor spesialist- og kommunehelsetjenesten. Utarbeidelse av smalere standarder for eksempel standarder som kun spesialisthelsetjenesten har behov for, forutsetter normalt separat finansiering.

På grunnlag av behov i sektoren er det etter hvert utarbeidet mange standarder i regi av SSP.

For at standardene skal komme brukermiljøene til nytte så raskt som mulig, formidles informasjon gjennom mange kanaler.

SSP har en styringsgruppe med medlemmer fra sektoren, bl.a. helseforetak og regionale helseforetak. Styringsgruppen ledes av Sosial- og helsedirektoratet.

#### *KoK-programmet*

Arbeidet med Kodeverk, Klassifikasjoner og termer (KoK) i helse- og sosialsektoren skjer i regi av KoK-programmet. Det er etablert en referansegruppe for KoK med bred sammensetning av ulike interessenter omkring kodeverk og termer for helse-, pleie- og omsorgssektoren. Referansegruppen skal gi råd knyttet til utvikling, bruk og vedlikehold av helsefaglige så vel som administrative kodeverk, klassifikasjoner, definisjonskataloger med nasjonal anvendelse. Sosial- og helsedirektoratet leder referansegruppen, og KITH er engasjert som sekretariat og er videre gitt i oppdrag å gjennomføre tiltakene i programmet.

#### *Nasjonal IKT*

De fem regionale helseforetakene har et strategisk IT-samarbeid gjennom *Nasjonal IKT*. Innenfor dette samarbeidet defineres og gjennomføres IT-rettede prosjekter der de regionale helseforetakene har et fellesanliggende. Den elektroniske pasientjournalen står sentralt i Nasjonal IKTs arbeid og tiltaksplanen inkluderer arbeid med standarder for innhold i elektroniske pasientjournaler.

<sup>20</sup> Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren

*Del III*  
*Depotordninger for helsearkiv*



## Kapittel 7

# Dagens depotordninger og helsearkivenes behov

### 7.1 Hva er en depotordning?

Etablering av en depotordning for arkiver innebærer at det opprettes ett eller flere arkivdepoter (også kalt arkivinstitusjoner eller depotinstitusjoner), og at disse får overført arkivmateriale fra de virksomheter som har skapt materialet (arkivskaperne), når det ikke lenger er i administrativ bruk<sup>1</sup>. Arkivdepotenes oppgave er å ta vare på materialet og gjøre det tilgjengelig for andre brukere så lenge det er behov for det, dvs. så lenge materialet anses bevaringsverdig.

Begrunnelsen for en slik ordning er for det første at arkivskaperne normalt verken har interesse av eller kapasitet til å ta vare på sine arkiver når de ikke lenger er i administrativ bruk. Arkivene står derfor i fare for å bli vanskjøttet i større eller mindre grad, og de vil som regel heller ikke være tilgjengelige for andre som har rettmessig krav på eller legitim interesse av å bruke materialet. For det andre vil arkivdepoter som regel kunne bygge opp spesialiserte og profesjonelle tjenester både for bevaring og tilgjengeliggjøring av arkivene, noe som er av stor betydning både for kvalitet og effektivitet.

Overføringen til et arkivdepot kan skje på to måter, ved *avlevering* eller ved *deponering*<sup>2</sup>. Den vanligste måten er avlevering, som innebærer at arkivdepotet overtar eiendomsretten eller råderetten til materialet og dermed disponerer materialet fritt innenfor de rammer som følger av lovverket. Deponering på sin side betyr at materialet plasseres i arkivdepotet, men den som har gitt materialet fra seg, beholder eiendomsretten og kan bl.a. kreve materialet tilbakelevert. Deponering kan for eksempel benyttes ved midlertidig oppbevaring av

et arkiv i et arkivdepot, eller som en foreløpig ordning hvis for eksempel en privat virksomhet er usikker på om man er villig til å gi fra seg eiendomsretten. I offentlig sektor benyttes deponering først og fremst på kopier av elektronisk arkivmateriale. Her kan man deponere kopier på et tidlig tidspunkt, og disse bevares som sikkerhetseksemplar inntil endelig og formell avlevering finner sted på et senere tidspunkt.

Det er et grunnleggende prinsipp for de fleste depotordninger at materialet ikke skal avleveres før det har gått ut av administrativ bruk hos arkivskaperen. Arkivdepotet skal ikke overta administrative eller andre funksjoner hos arkivskaperen, og det er som regel både upraktisk og kostbart å måtte låne tilbake materiale, særlig hvis det skjer ofte og i stort omfang. I offentlig sektor er derfor hovedregelen at arkivmateriale skal avleveres etter 25-30 år<sup>3</sup>. Men det kan gjøres unntak fra dette. Den viktigste begrunnelsen for å utsette avleveringsfristen er at materialet er i administrativ bruk hos arkivskaperen i lenger tid enn det hovedregelen legger til grunn. Men i slike tilfeller kan det også tenkes alternative løsninger, hvor for eksempel materialet deponeres i arkivdepotet på et tidlig tidspunkt og arkivdepotet inngår i et aktivt samspill med arkivskaperen om bruk av materialet<sup>4</sup>.

Den mest etablerte depotordningen i Norge i dag er Arkivverket som er arkivdepot for alle statlige organer. Arkivverket består av Riksarkivet og åtte statsarkiver som hvert dekker ett eller flere fylker. Den sentrale statsforvaltningen avleverer sitt materiale til Riksarkivet, mens regionale og lokale statlige organer avleverer sitt materiale til statsarkivet i regionen. Avleveringsplikten for statlige organer gjelder i tråd med dette også for statlige virksomheter i spesialisthelsetjenesten.

For kommuner og fylkeskommuner er situasjonen noe mer variert. En del fylkeskommuner og de største byene har etablert sine egne arkivdepoter (henholdsvis fylkesarkiver og byarkiver), mens

<sup>1</sup> Med administrativ bruk menes i arkivsammenheng, bl.a. i arkivforskriften, at materialet er i bruk for sitt opprinnelige formål, og at det benyttes såpass hyppig at det bør være lett tilgjengelig for arkivskaperen. I spesialisthelsetjenesten innebærer dette at pasientjournaler er i administrativ bruk så lenge dokumentasjonen er av betydning for å yte helsehjelp, mens sakarkivene er i administrativ bruk så lenge materiale er aktuelt å benytte i saksbehandling eller for andre administrative formål.

<sup>2</sup> Arkivlovgivningens bestemmelser om avlevering og deponering er beskrevet i kapittel 6.3.4

<sup>3</sup> Arkivforskriften § 5-2, jf. også kapittel 6.

<sup>4</sup> Et godt eksempel på slikt materiale er pasientjournaler, som i prinsippet vil være i administrativ bruk så lenge pasienten lever.

de fleste mindre kommuner og en del av fylkeskommunene foreløpig ikke har noen klart definert depotordning. En rekke kommuner i de fleste fylkene samt flere av fylkeskommunene er imidlertid med i interkommunale arkivordninger, og de fleste av disse er nå i ferd med å etablere seg som arkivdepoter for sine medlemmer.

For private virksomheter finnes det depotordninger innenfor enkelte områder, hvorav den mest kjente er Arbeiderbevegelsens arkiv og bibliotek. For øvrig kan private virksomheter etter avtale avlevere eller deponere sine arkiver i offentlige arkivdepoter.

## 7.2 Depotordninger for helsearkiver frem til i dag

### 7.2.1 Juridisk rammeverk

De depotordninger som gjelder for spesialisthelsetjenestens arkiver i dag, er basert på bestemmelsene i arkivloven og arkivforskriften, samt enkelte bestemmelser i pasientjournalforskriften<sup>5</sup>. Det avgjørende for depotordningen er hva slags virksomhet som har skapt arkivet. Er arkivet skapt av en statlig virksomhet, er det et statlig arkiv i arkivlovens forstand, og de deler av materialet som ikke kan kasseres, skal avleveres til Arkivverket som er statens arkivdepot. Er arkivet skapt av en kommunal eller fylkeskommunal virksomhet, er det på tilsvarende måte et kommunalt arkiv, og vedkommende kommune eller fylkeskommune har ansvaret for å ta vare på materialet for ettertiden eller inntil det eventuelt kan kasseres.

Fra 1970-årene og frem til statens overtakelse i 2002 var de fleste sykehusene fylkeskommunale, og de arkivene som ble skapt i denne perioden, var dermed fylkeskommunens ansvarsområde. I 1999 ble fylkeskommunens ansvar for å etablere en depotordning for sine arkiver fastslått i arkivforskriften § 5-1. Før dette eksisterte det ikke et eksplisitt pålegg om depotordninger, selv om lovverket ga hjemmel for å gi bestemmelser om oppbevaring/bevaring av fylkeskommunale arkiver<sup>6</sup>.

Da staten overtok de fylkeskommunale sykehusene og etablerte helseforetakene i 2002, overtok den også eierskapet til og dermed forvaltningsansvaret for sykehusenes arkivmateriale. Som følge av dette er det i dag staten som har depotansvaret for alt arkivmateriale i helseforetakene, og etter gjeldende regelverk skal helseforetakene avlevere sitt materiale til Arkivverket.

<sup>5</sup> Jf. nærmere beskrivelse av de enkelte lover og forskrifter i kapittel 6.

For arkiver skapt av private virksomheter har det ikke på noe tidspunkt vært gitt generelle bestemmelser med pålegg om depotordninger eller bevaring av arkivmaterialet for ettertiden. Den første forskriften om pasientjournaler<sup>7</sup> hadde imidlertid bestemmelser om avlevering av pasientjournaler til fylkeslegen i forbindelse med nedlegging av virksomhet. Slike bestemmelser finnes også i dagens pasientjournalforskrift § 15. Ved overdragelse eller opphør av virksomhet, kan journaler som ikke skal overføres til annen virksomhet, leveres til fylkesmannen (tidligere fylkeslegen, inntil disse embetene ble integrert i fylkesmannsembetene), hvis man ikke i stedet avleverer dem til «offentlig arkivdepot eller annen oppbevaringsinstitusjon». Etter 10 år er ikke fylkesmannen lenger forpliktet til å ta vare på materialet. Det kan da «tilintetgjøres etter samråd med Riksarkivaren» eller avleveres til offentlig arkivdepot.

### 7.2.2 Depotordninger i praksis

I praksis har det vært nokså varierende hva slags depotordninger virksomhetene i spesialisthelsetjenesten har hatt anledning til å benytte. Bare et fåtall fylkeskommuner har hittil etablert egne arkivdepoter, de fleste i 1990-årene, men fylkeskommunale sykehus har også i en del tilfeller avlevert materiale til kommunale og statlige depoter. Arkivdepotene har også mottatt avleveringer fra private sykehus og legespesialister. Statlige virksomheter har avlevert til Arkivverket. Enkelte byarkiv har også mottatt materiale fra både private og fylkeskommunale sykehus, og interkommunale arkiv (IKA) har også slike avleveringer. Flere fylkeskommunale arkiver vil også inneholde sakarkivmateriale fra den tiden sykehusene var fylkeskommunale. Årsaken til dette er at mange fylkeskommuner førte felles arkiv for fylkeskommunen og fylkessykehuset. Av hensyn til sammenhengen

<sup>6</sup> Fylkeskommuneloven fra 1961 ga departementet (senere delegert til Riksarkivaren) hjemmel for å gi forskrift om bl.a. oppbevaring av fylkeskommunens arkiver. Den nye kommuneloven som trådte i kraft fra 1993, fastsatte i § 39 at departementet kunne gi pålegg om bl.a. bevaring av kommunale og fylkeskommunale arkiver, og dette ansvaret ble delegert via Kulturdepartementet til Riksarkivaren. Denne bestemmelsen ga bl.a. hjemmel for å gi bestemmelser om depotordninger. Men Riksarkivaren benyttet ikke hjemmelen i kommuneloven til å gi fylkeskommunene slike pålegg, verken generelt for fylkeskommunens arkiver eller spesielt for sykehusarkivene. I stedet valgte man å hjemle et slikt pålegg i arkivloven, som var vedtatt i 1992. Det tok imidlertid nærmere 6 år før arkivloven med forskrifter trådte i kraft, og dette medførte at bestemmelsen først ble rettskraftig fra 1999.

<sup>7</sup> Forskrift av 17. mars 1989 nr. 277 om leges og helseinstitusjons journal for pasient.

i arkivene er det bestemt at slikt materiale skal oppbevares i fylkeskommunale depoter for ettertiden.

Statsarkivene i Oslo, Kongsberg, Stavanger, Trondheim og Tromsø har mottatt både sakarkiver og pasientarkiver fra ulike sykehus. Avleveringene omfatter ulike typer sykehus, så som Flekkefjord radesykehus med pasientprotokoller fra 1776, ulike Røde Kors sykehus, kvinneklinikker med jordmorprotokoller, sykehus eid av sanitetsforeninger, sinnssykeasyler og psykiatriske sykehus og sykehjem, herunder pasientjournaler fra Trastad (tidligere HVPU-insitusjon), Åsgård, Trøndelag psykiatriske sykehus avdeling Charlottenlund (tidligere Rotvold Asyl) og Eg sinnssykeasyl og Eg sykehus fra 1881 til 1961. Dessuten har Statsarkivet i Hamar arkivert materiale fra Hovelsåsen kuranstalt fra 1921 til 1994. I tillegg til dette kommer nedlagte statlige sykehus hvor Glitre sanatorium (tuberkulose) og Hokksund barne-sykehus (multifunksjonshemmede) kan tjene som eksempler på slike avleveringer.

Det materialet som er avlevert, har imidlertid et svært begrenset omfang i forhold til den samlede mengde arkivmateriale i spesialisthelsetjenesten. Som det fremgår av kapittel 4, er det avlevert ca. 600 hyllemeter sakarkiv og ca. 5.000 hyllemeter pasientarkiv fra virksomheter i spesialisthelsetjenesten til kommunale og fylkeskommunale arkiv-institusjoner. Tilsvarende tall for avlevering fra statlige sykehus til Arkivverket er henholdsvis ca. 650 og 3 640 hyllemeter. Dette utgjør ca. 8 prosent av den totale mengden sakarkiv og ca. 5 prosent av den totale mengden pasientarkiv som er registret i utvalgets kartlegging, altså en svært liten del. I tillegg har fylkesmennene fått overført en del pasientjournaler som stammer fra nedlagte private virksomheter både i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Det har imidlertid ikke vært mulig å anslå hvor mye dette utgjør i hyllemeter<sup>8</sup>.

De avleveringer som har funnet sted, har som regel skjedd etter lokalt initiativ enten i arkivinstitusjonen eller hos den avleverende virksomhet. Og disse initiativene har vært forskjellige fra sted til sted, avhengige av bl.a. interesse for arkivmateriale, virksomhetenes plassmangel og arkivinstitusjonenes mulighet for å ta imot materiale. Utvalget vurderer det derfor slik at det i stor grad er tilfældigheter som hittil har styrt avleveringspraksis for spesialisthelsetjenestens arkiver.

Årsakene til dette kan være flere. Et ufullstendig og til dels uklart regelverk om depotordninger har etter alt å dømme bidratt vesentlig. Fylkeskommunene, som har vært eiere av de fleste sykehusene de siste 30 årene (frem til 2002), ble altså først med arkivforskriften i 1999 pålagt å sørge for tilfredsstillende depotordninger for sine arkiver. Tre år senere, før bestemmelsene i arkivforskriften rakk å få noen særlig effekt på dette området, overtok staten både sykehusene og arkivene.

En annen årsak kan være materialets omfang. Som det fremgår av den kartleggingen utvalget har foretatt, sitter spesialisthelsetjenesten med enorme mengder arkivmateriale, og det meste av dette tilhører helseforetakene, som før 2002 stort sett var fylkeskommunale sykehus. De fleste fylkeskommunene hadde ikke etablert depotordninger for sine arkiver frem til 2002, og de få som hadde slike ordninger, hadde på ingen måte bygget ut en kapasitet som kunne håndtere de mengder som fantes i sykehusene. Det ville derfor ha krevd en betydelig satsing fra fylkeskommunenes side dersom man skulle bygget opp depotordninger med tilstrekkelig kapasitet til å håndtere sykehusarkivene. En slik satsing har tydeligvis ikke kommet høyt nok på fylkeskommunenes prioriteringsliste.

En tredje årsak ligger sannsynligvis i materialets karakter. Et grunnleggende prinsipp for avlevering av arkivmateriale til arkivdepot, er som nevnt at materialet ikke lenger skal være i administrativ bruk hos arkivskaperen. Arkivdepotet skal normalt ikke overta de oppgaver som er knyttet til arkivskaperens dokumentasjonsbehov. Arkivdepotets rolle er å forvalte materialet når det ikke lenger er i administrativ bruk hos arkivskaperen, og gjøre det tilgjengelig for andre formål, særlig forskning og dokumentasjon av forhold i samfunnet.

En slik oppgavefordeling er enkel å praktisere for materiale som ikke er aktivt over lang tid. Sakarkivene i sykehusene passer godt inn i et slikt mønster. Man har forholdsvis sjelden behov for å gå tilbake til saker som er en del år gamle, og sakarkivene kan derfor uten problemer følge hovedregelen i arkivlovgivningen om avlevering etter 25-30 år.

Sakarkivene utgjør en svært beskjeden andel av arkivmateriale i sykehusene. Det er pasientarkivene som ruver. Og disse egner seg ikke like godt for å praktisere periodeinndeling og avlevering av det eldste materialet til et arkivdepot. Når man skal yte helsehjelp til en pasient, kan det være behov for å gå tilbake til tidligere journaler uavhengig av hvor gamle disse er. Utvalgets kartlegging viser da også at dette er praksis de fleste ste-

<sup>8</sup> En betydelig del av dette materialet er oppbevart i kartonger, plastsekker, arkivskap etc., og utvalget har derfor ikke noe tilfredsstillende grunnlag for å anslå mengden.

der. Det er dessuten grunn til å minne om at det i henhold til helselovgivningen som hovedregel skal være én journal for den enkelte pasient i en virksomhet<sup>9</sup>. Ut fra dette er det ikke adgang til å splitte journalen opp i deler etter dokumentenes alder.

Det er med andre ord bare journaler over avdøde personer (morsjournaler) som er gått ut av virksomhetenes administrative bruk, og som dermed egner seg for avlevering til arkivdepot. Når man da konstaterer at en rekke sykehus ikke har faste rutiner for å skille ut morsjournaler, mens andre kun skiller ut journalene til de pasientene som dør under sykehusoppholdet, blir det en forholdsvis beskjeden andel av journalene som kan avleveres.

Det er rimelig å anta at disse forholdene har bidratt til å begrense omfanget av avleveringer fra sykehus til arkivdepot. I noen tilfeller har arkivdepoter likevel tatt imot journaler for levende pasienter. Dette kombineres da med en ordning for tilbake lån (eller tilbakelevering) når virksomheten har behov for journalen. I slike tilfeller vil arkivdepotet i større eller mindre grad fungere som fjernarkiv for virksomhetene.

Et fjerde moment som kan ha bidratt til å begrense omfanget av avleveringer til arkivdepot, er uklare omkring hva som er bevaringsverdig og hva som kan kasseres. I Retningslinjer for arkivbegrensning og kassasjon i fylkeskommunale arkiv, fastsatt av Riksarkivaren 1. september 1986, heter det om pasientjournaler i helseinstitusjoner: «Her vil det bli utarbeidet særskilte retningslinjer. Bevares inntil retningslinjene foreligger.» Utvalget antar at det her siktes til den nye pasientjournalforskriften som kom i 1989<sup>10</sup>. Det er imidlertid på det rene at slike særskilte retningslinjer ikke kom i denne forskriften og fortsatt ikke foreligger. Riksarkivarens retningslinjer for de fylkeskommunale arkivene fra 1986 er tatt inn i forskriftene til arkivloven i uendret form<sup>11</sup> og er dermed gjeldende regelverk i dag.

Materialets omfang og karakter, samt manglende krav til og lav prioritering av fylkeskommunale arkiver har til sammen bidratt til en nokså beskjeden utvikling av depotordninger for sykehusarkiver i den fylkeskommunale perioden. Situasjonen har vært oppfattet som lite tilfredsstillende av de fleste aktører, og det har vært en gradvis økende erkjennelse av at arkivmaterialet i syke-

husene og andre deler av helsesektoren representerer en betydelig utfordring som dagens depotordninger verken organisasjonsmessig eller kapasitetsmessig er egnet til å møte. Denne erkjennelsen er felles både for arkivmyndigheten, Riksarkivaren, og sektorens overordnede departement, Helse- og omsorgsdepartementet. Dette er også bakgrunnen for den utredningen som utvalget er oppnevnt for å foreta.

### 7.2.3 Problemer med dagens depotordninger

Hovedproblemet med dagens depotordninger er kapasiteten. Oppgaven er riktignok blitt mer oversiktlig og håndterlig etter at staten overtok ansvaret for de fylkeskommunale sykehusene og deres arkiver. Hvis fylkeskommunene skulle ha etablert tilfredsstillende depotordninger for sykehusarkivene, ville det krevd uttelling som de neppe ville ha maktet uten en betydelig tilføring av midler fra staten, og dermed i praksis en statlig satsing. Nå kan ansvaret for helseforetakenes arkiver knyttes til statens egen depotordning, dvs. Arkivverket som er dimensjonert for å motta store mengder arkiver fra statlige organer.

Men heller ikke Arkivverket har kapasitet til å ta imot spesialisthelsetjenestens arkiver uten videre utbygging. Når virksomhetene i spesialisthelsetjenesten sitter med omkring 200.000 hyllemeter arkiv på papir og film, tilsvarer dette omtrent det dobbelte av dagens bestand i Riksarkivet, og mer enn den samlede bestand i Arkivverket som helhet i dag. Langt over halvparten av dette er for nytt til å avleveres på kort sikt, og betydelige deler av det resterende bør kunne kasseres<sup>12</sup>. Men det er likevel uten videre klart at avlevering av arkivene fra spesialisthelsetjenesten vil kreve en betydelig utvidelse både av magasinkapasiteten og bemanningen i Arkivverket i forhold til dagens kapasitet og planlagte utvidelser<sup>13</sup>.

De tallene det her refereres til, gjelder kun papirmateriale. I tillegg må man ta i betraktning den massive overgangen til elektroniske systemer som i dag finner sted både i sakarkivene og pasientarkivene. Utvalget har ikke gjort noe forsøk på å kvantifisere de datamengder som antas å bli produsert i spesialisthelsetjenesten de nærmeste år. Men det kan uten videre konstateres at omfanget vil bli stort, selv etter at man har slettet det som ikke

<sup>9</sup> Pasientjournalforskriften § 5.

<sup>10</sup> Forskrift av 17.03.1989 nr. 277 om leges og helseinstitusjons journal for pasient.

<sup>11</sup> Forskrift av 01.12.1999 nr. 1566 om utfyllende tekniske og arkivfaglige bestemmelser om behandling av offentlige arkiver, kapittel IV.

<sup>12</sup> Jf. kapittel 10.

<sup>13</sup> Spesialisthelsetjenestens avleveringsbehov er ikke tatt med i de foreliggende planer for utbygging av Arkivverkets magasinkapasitet. Se for øvrig kapittel 11 for beregning av avleveringsbehov.



anses bevaringsverdig. Særlig er det grunn til å forvente en eksplosiv økning i pasientdokumentasjon basert på ny teknologi og levende bilder. Det dreier seg ikke bare om store datamengder. Det er også store utfordringer knyttet til det store mangfoldet av nye systemer og teknikker som tas i bruk, dvs. å bevare data fra et stort antall ulike systemer og gjøre dem tilgjengelig over tid på en hensiktsmessig måte. Standardisering er et viktig virkemiddel for å mestre denne oppgaven, jf. utviklingen av EPJ-standarder. Men standardiseringen vil bli veldig omfattende hvis den skal dekke alle typer pasientdokumentasjon, og med en rask utvikling av ny teknologi og nye anvendelsesformer, vil standardisering som regel i beste fall kunne komme i etterhånd, dvs. etter at man i noen tid har fått prøvd ut nye metoder og teknikker.

Arkivverket har arbeidet med elektronisk arkiv over lang tid og opparbeidet solid kompetanse både når det gjelder sakarkiver, ulike typer databaser og spesialiserte fagsystemer for forskjellige formål. Men både etaten selv og dens overordnede departement, Kultur- og kirke departementet, erkjenner at det i årene fremover vil kreves en betydelig økning av bemanningen for å ivareta alle oppgaver knyttet til bevaring og tilgjengeliggjøring av statsforvaltningens elektroniske arkiver<sup>14</sup>. I disse beregningene har man ikke gått inn på de store utfordringene som spesialisthelsetjenestens pasientdokumentasjon representerer. Disse oppgavene vil derfor komme i tillegg til det som allerede er planlagt av ressursinnsats på elektronisk arkiv i Arkivverket, og de vil kreve oppbygging av spesialkompetanse i tillegg til utvidelse av kapasitet og ressursinnsats.

Utvalget må ut fra dette konstatere at statens depotordning, Arkivverket, verken i dag eller innenfor foreliggende utbyggingsplaner vil ha kapasitet til å dekke de behov som spesialisthelsetjenesten representerer. En depotordning for spesialisthelsetjenesten vil altså måtte innebære en særskilt utbygging av kapasitet og kompetanse.

Depotfunksjonene knyttet til pasientarkiver vil dessuten kreve spesialisering. Pasientarkivene er nokså ensartet fra virksomhet til virksomhet, og de skiller seg i betydelig grad fra vanlige forvaltningsarkiver både i måten de er organisert på, og i måten de brukes på. Spesialiserte elektroniske systemer for pasientdokumentasjon bidrar til å forsterke dette skillet. En depotordning for spesialisthelsetjenesten bør derfor innrettes spesielt mot behandling av pasientarkiver, både på papir og i

elektronisk form, og de tjenester som knytter seg til disse. Dette tilsier etter utvalgets oppfatning at det bør være en nasjonal depotordning som er felles for hele spesialisthelsetjenesten, uavhengig av om virksomhetene i fremtiden vil være eiet av staten (som de fleste og største er i dag), fylkeskommunene (eller andre regionale enheter), kommunene eller private instanser.

Utvalget vil anta at en slik spesialisert depotordning også etter hvert kan utvides til å omfatte primærhelsetjenesten<sup>15</sup>. Pasientarkivene vil trolig kreve samme type spesialkompetanse enten de kommer fra primærhelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten, og det antas derfor at det er lite hensiktsmessig å dublere denne kompetansen i flere forskjellige ordninger. Hvis man velger en slik samordning, vil det innebære at arkiver fra kommunale virksomheter går inn i en felles nasjonal ordning. Dette vil gå på tvers av hovedinndelingen i dagens depotordninger, hvor det skilles klart mellom statlige og kommunale arkivdepoter.

## 7.3 En depotordning tilpasset helsearkivenes behov

### 7.3.1 Hvorfor en depotordning?

Dagens situasjon er, som vi har sett, at spesialisthelsetjenestens arkivmateriale stort sett oppbevares i virksomhetene selv, uavhengig av hvor gammelt materialet er, og uavhengig av om det er i bruk eller ikke. Fra dette hovedmønsteret finnes det noen få unntak, hvor virksomheter har avlevert materiale til et arkivdepot. Men slikt avlevert materiale utgjør mindre enn 5 prosent av den totale arkivmengden som er skapt i spesialisthelsetjenesten. Eksisterende depotordninger har ikke kapasitet til å motta helsearkiver i et omfang som monner, og det må derfor til en betydelig utbygging dersom man skal få til en depotordning som fungerer for helsearkivene.

Generelt sett er det to hovedelementer i begrunnelsen for at eldre arkivmateriale skal avleveres til et arkivdepot. Det ene er at den arkivskapende virksomhet ikke vil bruke ressurser på arkivmateriale som virksomheten selv ikke lenger har bruk for. Dette vil resultere i at behandlingen av eldre arkivmateriale har lav prioritet, og at materialet dermed står i fare for å bli vanskjøttet. De

<sup>14</sup> Stortingsmelding nr. 48 (2002-2003): Kulturpolitikk fram mot 2014, s. 167f.

<sup>15</sup> Det ligger ikke i utvalgets mandat å utrede depotordninger for primærhelsetjenesten, men det er likevel forutsatt at man skal ta i betraktning sammenhengen mellom elektroniske pasientjournaler i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Jf. gjennomgåelsen av utvalgets mandat i kapittel 1.2.

vanligste formene for slik vanskjøtsel er dårlige oppbevaringsforhold, som kan skade materialet, og manglende orden og oversikt, noe som gjør senere fremfinning i materialet både tidkrevende og kostbar. Det andre elementet i begrunnelsen er at et arkivdepot vil kunne bygge opp spesialkompetanse på behandling av eldre arkivmateriale og dermed både øke effektiviteten og heve kvaliteten på arbeidet. Dessuten vil materialet på denne måten kunne gjøres bedre tilgjengelig for annen bruk, for eksempel forskning.

Begge disse elementene er i høy grad relevante for å begrunne en depotordning for spesialisthelsetjenesten. Virksomhetene har store mengder arkivmateriale som man ikke lenger har interesse av, og som man ønsker å kvitte seg med. Utvalget har ikke kunnet foreta detaljerte studier av oppbevaringsforholdene for dette materialet, men det er grunn til å anta, bl.a. ut fra utvalgets kartlegging, at disse i mange tilfeller ikke tilfredsstillende regelverkets krav<sup>16</sup>. Prioriteringen av arkivoppgavene er det også vanskelig å ha en sikker oppfatning om. Men utvalgets kartlegging gir klare indikasjoner på at særlig sakarkivene har vært lavt prioritert. Pasientarkivene prioriteres slik man anser det nødvendig for å yte tilfredsstillende helsehjelp. Men også her er det funksjoner som mange steder ikke gis den prioritet som anses ønskelig. Slike funksjoner er utskilling av journaler for avdøde pasienter (morsjournaler), rydding i journaler og sammenkobling av avdelingsjournaler og lignende for samme pasient (jf. regelverkets krav om én journal pr. pasient).

I en depotordning for spesialisthelsetjenesten vil man kunne bygge opp spesialkompetanse som ivaretar alle oppgaver knyttet til eldre arkivmateriale på en mer profesjonell måte enn det man kan forvente i den enkelte virksomhet. Hvis man skal bringe behandlingen av det eldre arkivmateriale i spesialisthelsetjenesten opp på et tilfredsstillende nivå, som bl.a. oppfyller regelverkets krav, vil dette derfor kunne forventes å bli vesentlig både billigere og bedre innenfor en depotordning enn i virksomhetene selv. Et arkivdepot vil som regel også kunne disponere billigere lagringsplass og ha bedre forutsetninger for å bedømme hva slags lokaler som egner seg.

For forskning og annen legitim bruk av eldre helsearkiver vil det også være en fordel at materialet er oppbevart i et profesjonelt arkivdepot. Dette vil bedre tilgjengeligheten og gi muligheter for

tjenester som man ikke kan forvente å få i den enkelte virksomhet. Utvalgets kartlegging viser at det stort sett er i de større virksomhetene at pasientarkiver benyttes til forskning, og at det primært dreier seg om forskning utført i virksomheten selv. En depotordning vil gi forskerne tilgang til relevant materiale uavhengig av hvilken virksomhet det er blitt til i. Utvalget vil understreke at dette selvsagt kun må gjelde materiale som forskeren har legitim adgang til å benytte. Men nettopp en profesjonelt drevet depotordning vil ha de beste forutsetninger for å håndheve det regelverk som til enhver tid gjelder, både for å sikre forskerne tilgjengelighet og for å ivareta personvern og eventuelle andre diskresjonshensyn.

En profesjonell depotordning vil også kunne være en kompetanseressurs for den daglige arkivfunksjonen i spesialisthelsetjenestens virksomheter. Et arkivdepot som holder en tilfredsstillende faglig standard, vil kunne gi råd og veiledning og på den måten bidra til standardisering, effektivisering og kvalitetssikring av arkivarbeidet i virksomhetene.

### 7.3.2 Organisasjon og kostnader

Utvalget legger til grunn at en depotordning for spesialisthelsetjenesten må være spesialisert for behandling av pasientarkiver, som utgjør godt over 90 prosent av virksomhetenes arkivmateriale. Ordningen må være samordnet på nasjonalt plan for å sikre en enhetlig faglig standard, både helsefaglig og arkivfaglig, og for å legge forholdene til rette for rasjonell samhandling mellom de involverte aktører. Dette tilsier at ordningen må etableres og organiseres av staten, hvilket også er naturlig fordi staten eier de aller fleste av de større virksomhetene i spesialisthelsetjenesten og har avtaler med de fleste av de øvrige. Dersom man finner det hensiktsmessig vil en slik depotordning på sikt kunne utvides til også å omfatte primærhelsetjenesten, slik at man får en felles depotordning for helsearkiver i Norge.

En nasjonal depotordning i statlig regi behøver ikke nødvendigvis være sentralisert. Det kan like gjerne være en desentralisert løsning med arkivdepoter for eksempel på et regionalt nivå. I så fall må det etableres et organisatorisk nettverk som ivaretar samspillet mellom de forskjellige arkivdepotene, og et koordinerende sentralorgan må ha ansvaret for den nødvendige samordning.

En spesialisert depotordning for helsearkiver kan etableres både innenfor og utenfor eksisterende depotordninger. Hvis det skal skje innenfor eksisterende ordninger, vil det naturlige og eneste

<sup>16</sup> Så mange som 25 av 31 helseforetak oppgir at de ikke eller bare delvis har tilfredsstillende oppbevaringsforhold for sine arkiver.

realistiske være å knytte ordningen til Arkivverket, som er statens egen depotordning. Velger man å legge ordningen utenfor Arkivverket, vil man måtte vurdere hva slags forhold den skal ha til Riksarkivaren som arkivmyndighet.

Uavhengig av hvilken organisatorisk modell man velger, vil en depotordning medføre betydelige kostnader både til etablering og drift. De viktigste kostnadselementene vil være:

- anskaffelse eller leie, samt drift av lokaler til oppbevaring og behandling av arkivmaterialet (arkivmagasiner, kontorer, arealer for betjening av brukere)
- anskaffelse og vedlikehold av teknisk utstyr, herunder elektroniske systemer både for å håndtere avlevert elektronisk materiale og for depotordningens egne behov, brukertjenester etc.
- tilstrekkelig bemanning for å håndtere både papirbasert og elektronisk materiale, herunder for å yte tjenester til forskere og andre brukere.

Hvor store kostnadene blir, vil avhenge av flere faktorer. Som tidligere nevnt pågår det i dag en omfattende overføring av pasientarkiver fra papir til elektronisk lagring ved hjelp av skanning, og tilveksten av pasientdokumentasjon blir mer og mer i elektronisk form. Papirmengden går altså ned mens volumet av elektroniske pasientarkiver øker kraftig. Hvor raskt denne prosessen går, vil ha stor innvirkning på hva slags materiale som skal bevares for ettertiden, noe som påvirker kostnadsbildet. En annen faktor som påvirker kostnadene er hvor mye materiale som skal bevares, og hva som kan kasseres. Beregning av arkivmengder og kostnader drøftes nærmere senere i rapporten.

En annen side ved kostnadsbildet er hvilken avlastning en depotordning vil bety for virksomhetene i spesialisthelsetjenesten. Det mest konkrete i så måte vil være hvor mye lagringsplass den enkelte virksomhet sparer ved å avlevere arkivmateriale til depotordningen. Man kan også beregne reelle innsparinger ved at betjening av arkivene for forskere og andre overføres til depotordningen.

Man må på sikt kunne forvente innsparing i virksomhetenes nåværende kostnader dersom det etableres en depotordning. En ytterligere gevinst vil ligge i høyere kvalitet på arkivfunksjonene og dermed etter forutsetningen bedre tjenester til aktuelle brukere, herunder virksomhetene selv. En annen gevinst vil være avlastning i forhold til de arkivmessige utfordringer virksomhetene vil stå overfor i årene fremover – bevaring over tid av en stadig økende arkivmasse og komplekse elektroniske systemer.

Utvalget legger til grunn at spesialisthelsetjenesten skal oppfylle regelverkets krav til oppbevaring og behandling av dokumentasjon, og det vil da kreves arkivmessige forbedringer som medfører økte kostnader. Dette gjelder enten man oppbevarer eldre arkiver i virksomhetene selv eller i et arkivdepot. Men utvalget antar at det vil være best grunnlag for å få til kostnadseffektive løsninger dersom eldre arkivmateriale forvaltes av et arkivdepot.

### 7.3.3 Roller og oppgaver

Hovedregelen for avlevering fra en arkivskapende virksomhet til et arkivdepot er som nevnt at materialet skal avleveres når det ikke lenger er i administrativt bruk i virksomheten selv. I arkivforskriften §§ 5-1 og 5-2 er avleveringsplikten for offentlige organer knyttet til «arkiv som ikke lenger er i bruk for administrative formål», mens tidsfristen for avlevering er knyttet til materialets alder og satt til 25-30 år. For elektronisk materiale er det imidlertid lagt opp til at man skal deponere kopier hos arkivdepotet på et tidligere tidspunkt.

Disse prinsippene er utformet med utgangspunkt i sakarkiver og passer godt også for sakarkivene i spesialisthelsetjenesten. Utvalget legger derfor til grunn at sakarkivene i spesialisthelsetjenesten bør behandles etter de regler og rutiner for avlevering som er innarbeidet i forvaltningen<sup>17</sup>. Også når det gjelder arkivdepotets tjenester overfor avleverende instans og andre brukere, finnes det både regler og innarbeidet praksis som vil fungere godt i forhold til spesialisthelsetjenestens sakarkiver. Arkivmateriale på papir kan lånes tilbake når virksomhetene trenger det, mens elektronisk materiale kan kopieres for bruk. Dette er tjenester som allerede benyttes i de tilfeller hvor virksomheter i spesialisthelsetjenesten har avlevert materiale til et arkivdepot.

Prinsippene passer imidlertid ikke like godt for pasientarkiver. En pasientjournal er prinsipielt i bruk «for administrative formål», dvs. for å yte helsehjelp, så lenge pasienten lever. Dette gjelder uansett om journalen rent faktisk benyttes eller ikke. En journal kan opprettes når pasienten er ung og ligge ubrukt i virksomhetens arkiv inntil pasienten blir innlagt på nytt etter mange år. Da hentes den som regel frem og benyttes i den grad den anses relevant, og etter bestemmelsene i pasientjournalforskriften skal dokumentene fra de to innleggelsene samles i én og samme journal. I andre tilfeller

<sup>17</sup> Se imidlertid drøftingen i kapittel 12.2.2 om private virksomheters forhold til avleveringsplikten.

blir journalen fra første innleggelse liggende ubrukt til pasienten dør, fordi vedkommende ikke ble innlagt på nytt i samme sykehus. Også i dette tilfellet er journalen prinsipielt sett i bruk så lenge pasienten lever. Den ligger i beredskap for det tilfelle at den skulle bli relevant for å yte helsehjelp til samme person på nytt og i noen tilfeller også til andre personer, for eksempel i forbindelse med genetisk veiledning.

Med utgangspunkt i prinsippet om at materialet ikke lenger skal være i administrativ bruk hos virksomheten, vil det altså bare være morsjournaler som kan avleveres til et arkivdepot. Fristen for avlevering må fastsettes etter andre kriterier enn i arkivforskriftens hovedregel. Den kan ikke knyttes til materialets alder, men til tidspunktet for pasientens død. Dette vil forutsette at virksomhetene foretar en systematisk utskilling av morsjournaler fra sine pasientarkiver. Det må altså etableres faste rutiner for å skille ut morsjournaler, for eksempel etter oppgaver fra folkeregistret. I dag er det en del virksomheter som har slike faste rutiner, men de fleste skiller bare ut journalene for pasienter som dør under oppholdet i virksomheten. Mange virksomheter har ingen rutiner i det hele tatt for å skille ut morsjournaler.

Arkivdepotenes brukertjenester vil først og fremst være innrettet mot forskeres bruk av materialet (morsjournaler og eldre sakarkiv), og man vil derfor naturlig utvikle et tjenestetilbud som er tilpasset forskningens behov. En samling av arkivmaterialet i en nasjonalt koordinert depotordning gir best mulig vilkår for å utvikle et godt tjenestetilbud. Det vil bl.a. gjøre det lettere for forskere å benytte pasientarkiver uavhengig av hvilken virksomhet de stammer fra.

De virksomheter som har avlevert arkivmateriale til arkivdepoter i dag, har i mange tilfeller også

avlevert pasientjournaler over levende personer. Dette dreier seg i hovedsak om journaler som er forholdsvis gamle, dvs. at det er mange år siden siste innleggelse. Men utvalget kjenner ikke til hvilke andre kriterier som eventuelt er benyttet for å velge ut journaler for avlevering. Dersom virksomhetene har bruk for tilgang til slike journaler i forbindelse med helsehjelp eller forskning, blir de lånt tilbake etter samme prosedyrer som for andre arkiver. Det finnes imidlertid også eksempler på at en virksomhet bruker et arkivdepot som fjernarkiv og på egen hånd henter tilbake journaler ved behov<sup>18</sup>.

Utvalget ser ikke bort fra at enkelte virksomheter også i fremtiden vil være interessert i å deponere papirbaserte journaler for levende personer i et arkivdepot. En forutsetning for å praktisere en slik ordning vil være at arkivdepotet kan yte tilfredsstillende tjenester for å levere journalen tilbake når dette er nødvendig for å yte helsehjelp. Det kan også tenkes at en depotordning for spesialisthelsetjenesten kan tilby andre tjenester som kan være av interesse for virksomhetene. Dette drøftes nærmere i kapittel 9.

En nasjonal depotordning vil være et velegnet apparat til å styre tilgangen til spesialisthelsetjenestens pasientdokumentasjon ut fra de bestemmelser som til enhver tid er gjeldende. Dette omfatter både skjerming av sensitivt materiale mot uautorisert bruk og tilrettelegging av materiale for de brukergrupper som har innsynsrett. Pseudonymisering og anonymisering vil også kunne inngå i slik tilrettelegging. Sikkerheten mot uautorisert innsyn i pasientdokumentasjon vil være svært godt ivaretatt i et profesjonelt arkivdepot.

<sup>18</sup> Helse Stavanger har en slik avtale med Statsarkivet i Stavanger.

## Kapittel 8

# Depotordninger i andre land

### 8.1 Innledning

---

Det fremgår ikke eksplisitt av mandatet at utvalget skal se på depotordninger for tilsvarende tjenester i andre land. Men en sammenligning med andre land kan gi nye perspektiver på de spørsmål som utredes, og utvalget har sett det som ønskelig å bruke andre lands ordninger som del av referanserammen for de vurderinger som foretas.

I tillegg til å benytte den informasjon Helse- og omsorgsdepartementet sitter inne med om helse-tjenestens organisering i andre land, har utvalget gjort en egen undersøkelse av disse depotordningene. Undersøkelsen har imidlertid måttet begrenses til en liten studie på et helt overordnet plan, og de land som er undersøkt har også måttet begrenses til noen få. Verken de økonomiske eller tidsmessige rammer for utvalgets arbeid har gjort det mulig å foreta en mer omfattende undersøkelse.

Utvalget oppfatter det heller ikke som særlig regningssvarende å gå detaljert inn på forholdene i andre land. Det er de overordnede forhold som er vesentlig å sammenligne. Og man ville ha måttet gå svært grundig og detaljert til verks om man skulle fått frem særlig representative opplysninger ut over dette. På denne bakgrunn er det for eksempel ikke gjort forsøk på å innhente tall for omfanget av ulike typer materiale eller samlet arkivmengde, og det er heller ikke undersøkt hvilke prosesser som er i gang i forbindelse med overgang til nye medier og ny teknologi. Undersøkelsen av depotordninger i andre land er begrenset til våre nærmeste naboland Danmark, Sverige og Finland. Det er disse landene utvalget antar det er mest naturlig å sammenligne oss med. Videre er den begrenset til sykehusarkivene, slik at man ikke skal måtte foreta en utredning av hva som tilsvarer vår spesialisthelsetjeneste i de andre landene. Hovedvekten i undersøkelsen er lagt på pasientjournalene.

Studien har vært gjennomført ved en henvisning til riksarkivene i de tre landene. Utvalget har presentert til sammen 10 spørsmål om depotordninger, myndighet, bruk av materialet og bevaring/kassasjon mv., samt bedt om referanse til fremstillinger som beskriver forholdene nærmere. Riksarkivene er valgt fordi de antas å ha best over-

sikt over situasjonen sett fra en depotmessig synsvinkel. Alle tre har velvilligst besvart spørsmålene innenfor en forholdsvis kort frist – noen svært kortfattet, andre mer fyldig. Alle har også gitt referanse til eller lagt ved andre fremstillinger, primært om regler for bevaring og kassasjon.

### 8.2 Eierskapet til sykehusene

---

Organiseringen av sykehusene i Danmark, Sverige og Finland skiller seg fra den norske modellen ved at de primært er eiet og drevet av lokale og regionale myndigheter. I Danmark er sykehusene til nå eiet av amtene, bortsett fra Hovedstadens Sykehusfelleskab i København, som er en sammenlutning av alle sykehus i København og Fredriksberg. Dette er et særlovsselskap som også omfatter Rikshospitalet som var statlig frem til 1995. Fra 2007 deles Danmark inn i 5 regioner. Det opprettes et eget regionalt forvaltningsnivå for alle helse-tjenester.

Også i svaret fra Sverige omtales kun «kommuner och landsting» som ansvarlige for sykehusenes arkiver. I Sverige er landstingene sykehuseiere. Noe statlig arkivansvar for pasientjournaler nevnes ikke i beskrivelsen fra Sverige.

I Finland er ordningen at «staten, kommuner, samkommuner och andra organisationer som upprätthåller sjukhus» har ansvaret for arkivene. Finland utreder for tiden et sterkere regionalt samarbeid om drift av helsetjenester. Riksdekkende EPJ skal tas i bruk fra 2007. Heller ikke her er det noen sentral arkivordning.

### 8.3 Depotordninger og arkivmyndighet

---

Sykehusordningen avspeiler seg også i ansvaret for arkivene. Det er gjennomført i alle de tre landene at ansvaret for å bevare arkivene ligger i den samfunnssektoren hvor de er blitt til. I Danmark er sykehusarkivene kommunale, og det er opp til «amterne» hvor de skal bevares – i et kommunalt depot, i sykehuset selv eller mot betaling i

arkivverket (Statens Arkiver). I Sverige har kommuner og landsting ansvaret for bevaring av sine pasientjournaler, men materialet kan avleveres til statlig arkivdepot dersom de ber om det, også her mot betaling. Ordningen i Finland er nokså lik. Arkivskaperne har ansvaret for bevaring av materialet og skal dekke bevaringskostnadene. Avlevering skjer imidlertid også til statlig arkivdepot, bl.a. Riksarkivet.

Både i Danmark, Sverige og Finland er det altså arkivenes opphav (proveniens) som avgjør hvem som har ansvaret for å bevare dem, hvilket er et allment og grunnleggende prinsipp for arkivbevaring, som også ligger til grunn for den norske arkivlovgivningen, jf. kapittel 6.3. Men både i Sverige og Danmark kan man likevel avlevere til en annen instans mot betaling.

Den danske ordningen er at det må betales et engangsbeløp på 1582 kroner pr. hyllemeter ved avlevering av kommunale arkiver til et statlig depot (Statens Arkiver). Dette gjelder da også ved avlevering fra sykehusene.

I Sverige gjelder betalingsordningen generelt ved avlevering til statlig depot (Arkivverket). Her må alle som avleverer, også statlige virksomheter, betale en årlig avgift på 180 kroner pr. hyllemeter for forvaltning og betjening av materialet (i tillegg til en engangsavgift ved selve avleveringen). Dette vil i prinsippet også gjelde for avlevering av pasientjournaler fra kommuner og landsting, men i svaret fra det svenske riksarkivet fremgår det at man ikke kjenner til at slike avleveringer har funnet sted. Det finnes imidlertid eksempler på at statlige arkivdepoter (landsarkiv) samarbeider med kommuner og landsting om oppbevaring av arkiver.

I Danmark og Finland har riksarkivaren/arkivverket myndighet til å fastsette regler for bevaring og kassasjon. Det finske arkivverket kan også gi bestemmelser om lagringsmedier og -metoder, arkivlokaler etc. I Sverige kan arkivverket gi ut «allmänna råd» om arkivforvaltningen, herunder bevaring og kassasjon.

## 8.4 Bevaring og kassasjon

Både Danmark og Finland har bevarings- og kassasjonsregler for pasientjournaler som gjelder i dag. I Sverige har det tidligere vært gitt "allmänna råd" om bevaring og kassasjon av pasientjournaler hos landsting og kommuner, men disse er fra 2003 opphevet i påvente av en ny pasientjournallov<sup>1</sup>. Inntil

denne kommer, skal man etter Riksarkivets råd ikke kassere pasientjournaler i Sverige.

Etter de danske bestemmelsene<sup>2</sup> er det bare en liten del av pasientjournalene som blir bevart for ettertiden. Journaler som er avsluttet innen utgangen av 1949, skal bevares i sin helhet. For andre journaler, dvs. de som har vært aktive fra 1950 og utover, benytter man et statistisk utvalg, og regelen er at journaler for personer født den 1. i hver måned skal bevares for ettertiden. Dette utgjør noe over 3 prosent av journalene. I tillegg bevarer man alle utskrivningsbrev for perioden 1950-1976 og søkemidler til journaler for alle innleggelser før 1977.

De danske reglene må ses i sammenheng med at Danmark har et omfattende nasjonalt register, Landspatientregistret, med opplysninger om enhver pasientkontakt med landets sykehus, herunder diagnoser, behandlinger etc. Registret går tilbake til 1977 og inneholder en rekke opplysninger. Det finnes også andre nasjonale helseregistre, men utvalget har ikke innhentet nærmere informasjon om disse.

Også i Finland er hovedregelen at man bevarer et statistisk utvalg av journalene<sup>3</sup>. Her velger man ut alle personer som er født den 18. eller 28. i hver måned, og man får dermed en bevaringsprosent som er dobbelt så høy som den danske, dvs. ca. 6,5 prosent av journalene. Finland har også «riksomfattande personregister for hälsovården», men utvalget har ikke innhentet nærmere informasjon om hvilke opplysninger disse registrene inneholder.

## 8.5 Bruk av avleverte pasientjournaler

Utvalget har ingen opplysninger om i hvilket omfang pasientjournaler er avlevert til kommunale, fylkeskommunale eller eventuelt statlige arkivdepoter, eller hvor stor del av materialet som oppbevares hos sykehusene selv. Det er heller ikke kjent om avlevering er begrenset til morsjournaler, eller om det også forekommer avlevering av vitajournaler.

Det fremgår av svarene både fra Danmark og Finland at man følger de vanlige regler for tilbake-lån av materiale fra arkivdepot til arkivskaperne. Det er altså ikke, så vidt utvalget kjenner til, etablert noe særskilt beredskap for rask tilbakelevering av

<sup>1</sup> Riksarkivets författningssamling (RA-FS) 2003:4.

<sup>2</sup> Bekendtgørelse nr. 575 af 16. juni 2003 om bevaring og kassation af arkivalier i amtskommunerne, bilag 6.

<sup>3</sup> Arkivverkets beslut 22.12.2000 (KA S 20/00), inkludert i Social och hälsovårdsministeriets förordning nr. 99/2001.

vitajournaler ved akutte behov. Fra Sverige er spørsmålet om tilbakelån ubesvart.

Fra alle de tre landene meldes det at avleverte pasientjournaler brukes for forskningsformål. I Finland er det riktignok svært begrenset bruk av journaler avlevert til Riksarkivet, og det sies ingenting om bruk av journaler i andre arkivdepoter. Men fra Sverige meldes det at journalene ifølge oppgaver fra landstingene brukes frekvent i forskningen. Og fra dansk side meldes det kort og godt at «sygehusarkivalier» anvendes til forskning.

I Danmark er det arkivloven som regulerer adgangen til bruk av materialet. Taushetsbelagt materiale er fritt tilgjengelig etter 75 år, og før dette er det Statens Arkiver (tilsvarende Riksarkivaren i Norge) som avgjør søknader om adgang. I det finske riksarkiv behandles søknader om adgang til journaler fra offentlige sykehus av Riksarkivet selv, mens man for materiale fra et privat sykehus må gå tilbake til sykehusets «ansvariga läkare». Det sies imidlertid ingenting om hvem som avgjør adgangssøknader for journaler i kommunale arkivdepoter. Fra Sverige er det ingen opplysninger om hvem som gir adgang til bruk av journaler for forskningsformål.

## 8.6 Oppsummering og vurderinger

Både fra Sverige og Danmark gis det uttrykk for at depotordningen fungerer godt. Fra finsk side begrenser man seg til å si at samarbeidet mellom Riksarkivet og de arkivskapere som har avlevert sitt materiale dit, har fungert bra.

Utvalget antar at det ikke bør legges for mye i svarene på akkurat dette spørsmålet. Vurderingene er gjort ut fra riksarkivenes synsvinkel, og de

sier derfor lite om hvordan sykehussektoren vurderer situasjonen. Det fremgår heller ikke om riksarkivenes vurderinger er gjort ut fra en overordnet betraktning, eller om de er basert på inngående kjennskap til hvordan depotordningene fungerer i kommuner og fylkeskommuner, og hvordan eldre arkivmateriale behandles og oppbevares i sykehusene. Den konklusjon man imidlertid kan trekke, er at det ikke ser ut til å være i emning en tilsvarende utredning av depotordninger for sykehusarkiver som den vi nå har i Norge.

Dette illustrerer et kjernepunkt i vår sammenligning med depotordningene i Danmark, Sverige og Finland. Sykehussektoren i de tre landene er ikke statlig eiet. Staten har dermed ikke påtatt seg et tilsvarende ansvar verken for sykehusene som sådan eller for deres arkiver. Det er derfor begrenset hvor relevant det blir å sammenligne en depotordning for spesialisthelsetjenesten i Norge med de ordninger som gjelder for sykehussektoren i våre tre nærmeste naboland.

På ett punkt er imidlertid sammenligningen relevant. Det gjelder bestemmelsene om bevaring og kassasjon. Her merker vi oss at Danmark bevarer svært lite pasientjournaler. Finland bevarer dobbelt så mye, men likevel også her forholdsvis lite, mens man i Sverige har anbefalt at alt bevares inntil man har fått utarbeidet nye regler.

Det er likevel grunn til å merke seg at den lave bevaringsprosenten i Danmark er direkte knyttet til eksistensen av et omfattende nasjonalt pasientregister som har vært operativt i nærmere 30 år. Noe tilsvarende register har vi ikke i Norge, og heller ikke den planlagte nye utgaven av Norsk pasientregister vil ha tilnærmedesvis like mange opplysninger som det danske registret.





*Del IV*  
*Bevaring og kassasjon*



## Kapittel 9

# Bevarings- og kassasjonsvurderinger

### 9.1 Formål og konsekvenser

#### 9.1.1 Innledning

Utvalget har i kapitlene 3, 4 og 5 beskrevet virksomhetene i spesialisthelsetjenesten, det arkivmaterialet de skaper, og den daglige bruk og behandling av materialet. I dette kapitlet drøftes prinsippene for å avgjøre hvilke deler av materialet som skal tas vare på for ettertiden, og hva slags materiale som det på et gitt tidspunkt vil være forsvarlig å kassere. Dette spørsmålet har betydning for innretning og omfang av de mulige depotordninger som utvalget peker på.

Generelt gjelder at behovet for en depotordning for arkiver er en funksjon av den potensielle bruksverdi arkivmaterialet har utover det formål det opprinnelig ble skapt for. Det er denne sekundære bruksverdien som vanligvis bestemmer materialets langsiktige bevaringsverdi.

Den opprinnelige bruksverdien vil normalt avta gradvis etter hvert som materialet blir eldre. Før eller senere vil derfor virksomheten selv ha så liten nytte av materialet at det er hensiktsmessig å avlevere den bevaringssverdige delen av det til arkivdepot. Dette gjenspeiles i arkivforskriftens hovedregel om at offentlige arkiver skal avleveres etter 25-30 år. Regelverket forutsetter at kassasjon skal være gjennomført før avlevering.

For det materialet som utgjør hovedmengden av arkivene i helsesektoren, er det imidlertid spesielle bevaringsbehov som gjør seg gjeldende. All pasientrelatert dokumentasjon har i utgangspunktet stor potensiell bruksverdi for den arkivskapende virksomheten selv i hele levetiden til vedkommende pasient. Riktignok vil en journal som er opprettet på en ung pasient, ofte blir liggende ubenyttet i tiår etter tiår. Det avgjørende er likevel den betydning journalen kan komme til å få som et redskap i arbeidet med å gi pasienten best mulig helsehjelp på et senere tidspunkt i livet.

Dette innebærer at spørsmålet om kassasjon av pasientdokumentasjon først melder seg for alvor når det dreier seg om journaler for døde personer, morsjournaler. Når en person ikke lenger er i live, er journalens bruksverdi dramatisk redusert. Hovedutfordringen for utvalget har vært å vurdere

hvilken dokumentasjonsverdi journalen likevel kan ha når den ikke lenger kan benyttes for sitt opprinnelige formål.

Det man først og fremst tenker på i så måte, er bruk av pasientjournaler som kildemateriale i forbindelse med medisinsk og helsefaglig forskning, særlig klinisk årsaksforskning. Men det er også flere andre dokumentasjons- og bruksbehov som må vurderes når man drøfter hvilke prinsipper som bør legges til grunn for bevaring og kassasjon av pasientjournaler.

I og med at pasientjournaler og annen pasientdokumentasjon utgjør en så dominerende andel av spesialisthelsetjenestens arkiver, er det selvfølgelig også her det er mest å hente når det gjelder fremtidige besparinger dersom man kan få til en vesentlig reduksjon av arkivmengden. Men dette materialet reiser mange vanskelige spørsmål både hva angår de prinsipielle verdilvurderinger som må gjøres, og de praktiske gjennomføringsmuligheter som det må tas hensyn til når kassasjonsregler skal utformes.

#### 9.1.2 Formål

Utgangspunktet er at ethvert arkivdokument har verdi for ettertiden i den forstand at det kan fortelle noe om den situasjon, den handling, den hendelse eller den vurdering som gjorde at dokumentet oppstod. Slik sett er alle arkivdokumenter spor etter noe som har foregått på et tidligere tidspunkt. De representerer dermed en form for hukommelse som det i lengden ikke vil være mulig å ivareta på annen måte enn ved å bevare arkivdokumentene mest mulig intakt.

Et arkivdokument kan både forstås som en levning fra en fortidig situasjon eller tilstand, og som en beretning om noe som er ment å fremstå som et selvstendig budskap prinsipielt uavhengig av andre kjennetegn ved dokumentet.

En pasientjournal kan for eksempel indirekte fortelle noe om hvordan pasientbehandling foregår, hvilke rutiner som følges, om språkbruk, terminologi og fagsjargong, kanskje om holdninger til pasienten osv. Alt dette er noe som kan forandre seg over tid, og dermed kan bevarte

journaler brukes til å bringe frem kunnskap om forhold i fortiden, både spesifikk kunnskap om helsevesen og pasientbehandling, og mer generell kunnskap om trekk ved samfunnet og samfunnsutviklingen i sin alminnelighet.

Men først og fremst gir pasientjournalen konkret og direkte helseinformasjon om en bestemt pasient og om den helsehjelpen vedkommende blir gitt. Det er i tilknytning til dette informasjonsinnholdet at journalen må sies å ha sin fremste bevaringsverdi. Dette er åpenbart tilfelle så lenge vedkommende pasient er i live, men også for morsjournaler synes det rimelig som et utgangspunkt å legge hovedvekt på dette spesifikke informasjonsinnholdet når bevaringsverdien skal vurderes.

Selv om ikke noe arkivmateriale prinsipielt sett er helt uten bevaringsverdi, er det like klart at ikke alt arkivmateriale har den samme verdi for ettertiden. En nærmere definert bruksverdi kan også avta eller bortfalle med tiden. Derfor kommer vi ikke utenom å vurdere bevaringsverdien opp mot de ressurser som kreves for å oppbevare og gjøre tilgjengelig en stadig økende arkivmengde. Dette gjelder ikke minst også for den store mengden av pasientjournaler som gjennom årene har hopet seg opp innenfor de virksomheter som i dag omfattes av spesialisthelsetjenesten.

Regler om kassasjon har til formål å identifisere arkivmateriale som kan anses å ha så liten verdi for ettertiden at det er forsvarlig å skille det ut og fjerne det for slik å redusere den bevaringsverdige del av arkivmengden. Reglene kan også utformes motsatt, som bevaringsregler. For eksempel er det i arkivforskriften uttrykkelig fastsatt at arkivmateriale eldre enn 1950 alltid skal bevares.

Utover dette finnes det i dag ikke nærmere regler for å skille mellom den pasientdokumentasjon innenfor spesialisthelsetjenesten som må anses som bevaringsverdig, og den delen av materialet som bør kunne kasseres. Det fins heller ikke kassasjonsregler for spesialisthelsetjenestens sakarkiver. Dermed følger det av arkivloven at det ikke er hjemmel til å foreta kassasjon i spesialisthelsetjenestens arkiver, med mindre Riksarkivaren gir samtykke i det enkelte tilfelle.

### 9.1.3 Konsekvenser

Bevarings- og kassasjonsregler kan utformes på en slik måte at det knyttes tidsgrenser til dem. Slike regler kan for eksempel fastsette at en gitt type materiale skal bevares i så og så mange år, eller motsatt at et gitt materiale kan eller skal kasseres etter et nærmere angitt tidspunkt i forhold til materialets alder. Tidsbestemte bevaringsregler

kan være en metode for å utsette kassasjonsbeslutninger. Det sikrer midlertidig bevaring og gjør det samtidig mulig å revurdere tidligere bevaringsvedtak i lys av ettertidens kunnskaper og perspektiver.

For så vidt vil våre etterkommere alltid ha muligheten til å omgjøre tidligere bevaringsvedtak, også de som har form av bevaring på ubestemt tid. Annerledes er det med kassasjonsvedtak og kassasjonsregler. Kassasjon har etter sin natur ugjenkallelige konsekvenser. Det innebærer at arkivmateriale blir tatt ut av arkivet og slettet eller destruert.

Når kassasjon er gjennomført, kan den derfor ikke omgjøres. Det materiale som er kassert, er tapt for alltid. Derfor vil avgjørelser om kassasjon og bevaring som regel få avgjørende konsekvenser for hvilken dokumentasjon som blir overlatt til våre etterkommere. Dette er følgelig noe som krever grundige og gjennomtenkte overveielser, og som ikke bør overlates til tilfeldigheter eller lettvinne løsninger.

Det at kassasjon bare må skje etter veloverveide vurderinger, utelukker ikke at man kan finne det riktig å kassere et gitt arkivmateriale selv i tilfeller der det lar seg gjøre å peke på kjente og relevante bruksbehov som kunne vært utnyttet. Det er i så fall viktig at selve kassasjonsbeslutningen og de underliggende vurderingene blir dokumentert. Et slikt dokumentasjonskrav vil i seg selv bidra til en grundig forhåndsvurdering av konsekvensene. Det vil også gjøre at det i ettertid blir lettere å bedømme virkningene av det informasjonstap som er skjedd, og ta hensyn til dette når verdien av tilgjengelig tilgrensende dokumentasjon skal bedømmes.

Et dilemma i forbindelse med slike kalkulerte kassasjonsvurderinger er den usikkerhet som har sammenheng med at utvikling av teknologi og metoder kan gjøre det mulig å utnytte et gitt arkivmateriale på helt nye måter i fremtiden. Også nye faglige perspektiver eller problemstillinger kan tilføre et arkivmateriale en bruksverdi som vi i dag i beste fall bare kan ha vage forestillinger om. Det er viktig å ha dette for øye når prinsippene for bevaring og kassasjon skal utformes.

Dette er imidlertid et generelt dilemma som er prinsipielt uløselig. Det sikreste må derfor være å ta utgangspunkt i de bruksbehov man kan se for seg i dag. Det mest rasjonelle og rimelige er at man legger hovedvekten på dette, men at man samtidig har et klart sideblikk til de muligheter og behov som fremtiden kan bringe. I den grad man aner slike fremtidsmuligheter, må man likevel kunne tillate seg å se bort fra dem dersom de

fremstår som perifere, teoretiske eller sterkt potensielle.

Uansett må man innse at betraktninger om bevaringsverdi ofte er vanskelig vurderinger som bygger på et usikkert grunnlag. Det dreier seg om antakelser om hvilken bruksverdi et gitt arkivmateriale kan ha i en nærmere eller fjernere fremtid som vi i dag ikke kjenner. Det er klart at vurderingen blir vanskeligere dess lengre tidsperspektiv man anlegger.

Den samlede mengden av papirbasert pasientdokumentasjon er likevel så stor at det neppe er realistisk å unngå kassasjon i et omfang som monner. Dette vil uunngåelig innebære at man må se i øynene at man gir avkall på informasjon og dokumentasjon som ikke er uten bevaringsverdi.

## 9.2 Bevaring av sakarkiv

Selv om sakarkivene i spesialisthelsetjenesten utgjør et langt mindre volum enn pasientarkivene, må også disse gjøres til gjenstand for nærmere bevarings- og kassasjonsvurderinger. Imidlertid skiller ikke sakarkivene i spesialisthelsetjenesten seg prinsipielt fra sakarkiver i andre typer virksomheter.

Generelt omfatter et sakarkiv to sakstyper, egenforvaltningssaker og fagsaker. Egenforvaltning er definert gjennom de tre første klassene i den statlige arkivnøkkel, klasse 0 organisasjon og administrasjon, klasse 1 økonomi og klasse 2 stillinger og personell. For statsforvaltningen er det utarbeidet felles kassasjonsregler for egenforvaltningssakene. Disse er hjemlet i arkivforskriften, og de detaljerte kassasjonsreglene er inntatt i Riksarkivarens forskrift om utfyllende tekniske og arkivfaglige bestemmelser om behandling av offentlige arkiver, kapittel III.

Det ligger i sakens natur at det ikke lar seg gjøre å etablere tilsvarende fellesregler på tvers av virksomhetstype for hva som er bevaringsverdig av det arkivmateriale som dokumenterer de faglige aktiviteter. For fagsakene fastsetter derfor arkivforskriften at det skal utarbeides egne spesifiserte kassasjonsregler for de enkelte organer. Til nå er det i liten grad gjort, og slik sett er spesialisthelsetjenesten i samme situasjon som store deler av statlig virksomhet for øvrig.

Direkte helsehjelp til den enkelte pasient utgjør naturligvis brorparten av den faglige aktivitet innenfor spesialisthelsetjenesten, og dette dokumenteres i pasientarkivene. Men det er også en rekke aktiviteter av faglig art som setter spor etter seg i sakarkivene. Eksempler på dette er ulike til-

synssaker, avviksrapporteringer, pasientklager, pasienterstatningssaker, saker tatt opp av pasientombudet, rettighetsdokumentasjon og saker som gjelder opplæring og undervisning av helsepersonell.

Dette betyr at også sakarkivene dokumenterer ulike forhold som har å gjøre med den helsehjelp virksomhetene gir, dels generelle faglige forhold, dels forhold som knytter seg til den enkelte pasient, slik pasientklager og erstatningsspørsmål knyttet til pasientbehandlingen er eksempler på. Det er med andre ord mye materiale i sakarkivene som har potensiell dokumentasjonsverdi både for virksomheten selv, for pasientene og deres pårørende og for offentlige myndigheter.

Utvalget har imidlertid ikke gjort undersøkelser som kan gi grunnlag for å si noe konkret og spesifikt om bevaring og kassasjon i sakarkivenes fagsaker. For å kunne ta stilling til hva som er bevaringsverdig, er det nemlig nødvendig å se nærmere på hva som ligger i arkivene. Spørsmål som kan si noe nærmere om innholdet, har ikke vært med i den spørreundersøkelsen utvalget har gjennomført. Vi må derfor nøye oss med noen generelle refleksjoner om hva slags bevaringsverdi det her vil være tale om.

Sakarkivene har for det første en verdi for virksomheten selv ved at de jevnlig vil ha behov for å gå tilbake til tidligere dokumenter i saker de har til behandling, eventuelt også til likeartede saker som er behandlet tidligere. Dette kan gjelde både i tilknytning til løpende drift og forvaltning og når det gjelder saker av mer faglig karakter. Det vil være et løpende dokumentasjonsbehov for virksomhetens fagoppgaver for i ettertid å kunne vise hva som faktisk skjedde.

Generelt gjelder at virksomhetene har behov for å dokumentere sine rettigheter og forsvare sine interesser. Dette behovet knytter seg i hovedsak til den helsehjelpen som er gitt, men det kan også ha å gjøre med virksomhetenes egeninteresser i mer snever forstand. Det dreier seg bl.a. om å ivareta sine interesser i forbindelse med klagesaker og i rettslig sammenheng ellers. Her kan følgelig virksomhetenes interesser stå i motsetning til pasientenes interesser.

Materialet i en virksomhet er også knyttet til rettsikkerhet for enkeltpersoner. Sakarkivet skal kunne dokumentere oppfyllelse av rettigheter for den enkelte, og rettsikkerhetsaspektet vil være knyttet til rettighetsdokumentasjon. I et slikt aspekt er det viktig at sakarkivmateriale faktisk kan gjenfinnes og legges frem.

Som hovedregel må det imidlertid antas at virksomhetenes eget behov for å konsultere tidligere

dokumenter reduseres etter hvert som materialet blir eldre. Selv om virksomhetenes og pasienters og pårørendes behov for å konsultere eldre arkivmateriale bare gjør seg svært sporadisk gjeldende, vil det være viktig dokumentasjon i de tilfellene det er aktuelt.

I tillegg kommer også at sakarkiver i spesialisthelsetjenesten får økt verdi som samfunnsmessig dokumentasjon når de blir eldre. For historisk forskning og samfunnsforskning vil sakarkivenes i helsesektoren i utgangspunktet representere et verdifullt kildemateriale.

Sykehus og andre institusjoner i spesialisthelsetjenesten regnes som særdeles viktige samfunnsinstitusjoner, og det vil trolig være betydelig samfunnsvitenskapelig forskningsinteresse knyttet til disse arkivene. Utvalget er også kjent med at det ikke er en ubetydelig interesse for sykehusarkiver i enkelte lokalmiljøene. Dette knytter seg trolig først og fremst til eldre sakarkiver.

Det som gjør eldre sakarkiv i spesialisthelsetjenesten spesielt problematiske er at de er svært uoversiktlige og sannsynligvis nokså uensartede. Dette har sammenheng med at sakarkivene har vært lavt prioritert og langt på vei forsømt mange steder. Mye uhjemlet kassasjon har funnet sted.

Fra et snevert økonomisk synspunkt kan man se det som en fordel at mye av materialet trolig er borte. Men til gjengjeld vil det som er bevart, ofte være i så dårlig orden at det vil kreve betydelig innsats å klargjøre det for avlevering til depot.

I kapittel 10 kommer utvalget med sine anbefalinger om hvordan man kan gå frem i det videre arbeidet med utforming av bevarings- og kassasjonsregler for sakarkivene i spesialisthelsetjenesten.

### 9.3 Bevaring av pasientjournaler for levende personer

Utgangspunktet for utvalgets vurderinger av journaler for levende personer er bestemmelsen i pasientjournalforskriften § 14 andre ledd om at journalene skal oppbevares til det av hensyn til helsehjelpens karakter ikke lenger antas å bli bruk for dem. Forskriften presiserer ikke dette uttrykket nærmere. Det understrekes imidlertid i kommentarene at det etter omstendighetene kan dreie seg om lange tidsrom, og at en virksomhet derfor kan ha betydelige mengder journaler som ikke er i aktiv bruk, men som likevel ikke kan slettes.

Som alternativ til sletting peker forskriften på muligheten for avlevering eller deponering av journaler. Her fastsettes det at dette ikke bør skje før

det er gått minst 10 år etter siste innføring i journalen. Det presiseres i kommentarene at dette er å forstå som en tillatelse til å oppbevare journalen utenfor virksomheten selv, og selvsagt ingen tillatelse til kassasjon.

En rekke journaler som er opprettet i forbindelse med konsultasjon eller innleggelse, vil aldri senere bli aktivert til bruk ved helsehjelp. Det er imidlertid ikke mulig på forhånd å skille mellom slike enkeltstående pasientkontakter og alle de tilfeller der pasienten kommer tilbake for ny helsehjelp senere i livet. Enten det dreier seg om den samme lidelsen eller en ny, vil opplysninger i tidligere journal kunne ha betydning for vurderingen eller behandlingen av den nye tilstanden.

Det vil likevel kunne variere hvor stor betydning en tidligere journal kan tenkes å få for senere helsehjelp. For enkelte journaler gjelder det trolig at de neppe kan tenkes å gi noen opplysninger av særlig reell betydning i det hele tatt. Men også dette kan det være vanskelig å avgjøre med tilnærmet full sikkerhet, særlig fordi det kan dreie seg om helt ukjente informasjonsbehov som først vil melde seg på et svært mye senere tidspunkt i pasientens liv.

Å åpne for kassasjon av visse pasientjournaler på grunnlag av slike forhåndsvurderinger av fremtidig nytteverdi ville også bety en ekstra arbeidsbyrde for det fagpersonell som eventuelt skulle foreta vurderingen. Dessuten ville det alltid være en risiko for mer eller mindre alvorlige feilvurderinger. Medisinske landevinninger eller ny metode- og utstyrsutvikling kan dessuten gi ny fremtidig betydning til opplysninger som i samtiden ble vurdert som mer eller mindre verdiløse for senere helsehjelp.

Selv om man kan gjøre seg visse betraktninger om varierende bevaringsverdi også når det gjelder journaler for levende personer, har utvalget ikke funnet det hensiktsmessig å gå nærmere inn i slike vurderinger. Tvert imot legger utvalget uten videre til grunn som et absolutt prinsipp at alle pasientjournaler som et minimum må bevares så lenge pasienten er i live.

Dette prinsippet forhindrer selvsagt ikke at det løpende foretas utskilling av materiale som av ansvarlig medisinsk personale ikke vurderes som nødvendig og relevant dokumentasjon for fremtidig helsehjelp. Tvert imot skal det løpende vurderes hva som er arkivverdig. Blant annet må man tilstrebe å unngå at det blir liggende dubletter, kopier, gule lapper og lignende i journalen. Utskilling av slikt materiale faller imidlertid inn under det som i arkivfaglig terminologi benevnes som arkivbegrensning. Det er følgelig ikke å betrakte

som kassasjon. Opplysninger som først er funnet arkivverdige, kan imidlertid ikke slettes uten at helt bestemte vilkår er oppfylt.

Prinsippet forhindrer selvsagt heller ikke at det kan foretas sletting av enkeltopplysninger etter bestemmelsen i helsepersonelloven under forutsetning av at alle lovbestemte vilkår for dette er oppfylt, herunder de vilkår som skal til for at det betingede kassasjonsforbudet i arkivloven eventuelt er oppfylt.

Det må tillegges at prinsippet om bevaring av alle journaler i pasientens levetid også må anses som nødvendig for at lovfestede pasientrettigheter skal kunne oppfylles, jf. kapittel 6.2.3.

## 9.4 Bevaring av morsjournaler

### 9.4.1 Innledning

Mens det er klart at alle journaler for levende personer må bevares i sin helhet, kreves det mer inngående vurderinger for å kartlegge de bevaringsbehov som gjelder journaler for døde personer. Men disse vurderingene kan ikke bare knyttes til eksisterende morsjournaler. Det må også tas hensyn til det journalmateriale som blir morsjournaler i fremtiden.

I det følgende har utvalget valgt å sortere de samlede bevaringsbehov for morsjournaler i til sammen fire grupper av hensyn. For det første dreier det som om hensynet til medisinsk og annen helsefaglig forskning, dernest annen forskning og samfunnsdokumentasjon. Videre gjelder det hensynet til de pårørende og til slutt det vi kan omtale som andre rettslige og forvaltningsmessige dokumentasjonsbehov. Det er de forskningsmessige behov som fremstår som de mest sentrale, og av disse er det naturlig at hensynet til medisinsk og helsefaglig forskning ofres særlig oppmerksomhet.

### 9.4.2 Medisinsk og helsefaglig forskning

Pasientjournaler representerer et uunnværlig kilde materiale for medisinsk og helsefaglig forskning, og det er åpenbart at journalen ikke taper sin forskningsmessige kildeverdi gjennom pasientens død. I forskningssammenheng benyttes ofte journaler for både levende og døde personer. Hovedregelen i retrospektiv forskning er at død inngår som en viktig variabel i selve forskningen, ikke som et kriterium for avgrensning av relevant kilde materiale.

I den forbindelse er det spørsmål om i hvilken grad tilgang til de primære helseopplysningene i journalene kan erstattes av de sekundære opplysninger i sentrale helseregistre. Overfor utvalget er det her gitt uttrykk for at slike registeropplysninger ikke vil kunne gi tilnærmelsesvis like velguede data til bruk i medisinsk og helsefaglig forskning som de mer utfyllende primær opplysningene i pasientjournalene. Det er også et poeng at Norge ikke har et så omfattende system av sentrale helseregistre som går relativt langt tilbake i tid som man for eksempel har i Danmark.

Det synes dermed klart at mye forskning av betydning for den medisinske utvikling ikke kunne gjennomføres dersom man ikke hadde tilgang til originalt journalmateriale også fra døde personer.

Utvalget har i kapittel 5.4 gjort rede for en del aktuell og forventet fremtidig bruk av pasientjournaler i medisinsk og helsefaglig forskning.

Med stadig økende søkelys på genetiske forklaringsvariabler og nedarvede muligheter og anlegg for å utvikle invalidiserende og/eller livstruende sykdommer er det sannsynlig at medisinere i større grad enn tidligere vil komme til å etterspørre relevant historisk grunnlagsmateriale i årene som kommer. Betydningen av tilgang på analyser fra biobankmateriale og samtidig livsløpsopplysninger fra dokumentasjonen i spesialisthelsetjenesten på de samme individene, kan neppe overvurderes. Det er antagelig dette forskningsfeltet som blir det mest interessante i forhold til bevaring av pasientdokumentasjonen, og som derfor er den viktigste begrunnelsen for bevaring.

Helsefaglig forskning foregår også innenfor disipliner som for eksempel psykologi, odontologi, sykepleievitenskap, fysioterapi og ergoterapi, og det dreier seg både om grunnforskning og anvendt forskning. Norges forskningsråd og andre forskningsinstitusjoner administrerer dessuten forskning på flerfaglige områder som rusmiddelforskning og forebyggende og helsefremmende arbeid. For alle disse feltene og flere andre vil pasientdokumentasjonen kunne bidra til å belyse problemstillinger som gjøres til gjenstand for forskningsmessig analyse.

Utvalget har rettet forespørsler til aktuelle forskningsmiljøer. Disse forespørslene har dreid seg om pasientjournaler generelt, uavhengig av skillet mellom morsjournaler og journaler for levende personer.

Hovedspørsmålet i henvendelsene til forskningsmiljøene har vært i hvor stor grad pasientjournaler benyttes for ulike medisinske og helsefaglige forskningsformål, og hvor langt tilbake i tid man har behov for å konsultere slikt materiale.

Tabell 9.1

Type behov for forskningsformål	Sjeldnere	Hyppig
Ny kontakt med ferdigbehandlede pasienter, inntil	5 år	10-15 år
Evaluering av behandlingsresultater, inntil	3-5 år	10-20 år
Kildedokumentasjon ved klinisk utprøving, inntil	15 år	20-25 år
Forløp av spesifikke diagnosegrupper, inntil	10 år	30-40 år
Sammenstilling med informasjon fra biobanker	10 år ?	50-100 år ?
Klinisk genetikk, inntil	100 år ?	

Gjennom svarene på disse forespørselene kan følgende bilde skimtes: Pasientdokumentasjon som er inntil 10 år gammel, er interessant i mange miljøer, og det pågår en rekke forskningsprosjekter som benytter seg av slikt materiale. Pasientdokumentasjon som går fra 20 til 25 år tilbake i tid, er interessant i færre miljøer, og dokumentasjon som er eldre enn dette, er det bare sporadisk interesse for.

Generelt gjelder at jo mer spesialiserte interessene er, jo lenger tilbake i tid er det interessant å gå. Men eldre journalmateriale blir også mer relevant som en følge av nyere landvinninger innen forskning på arkivert biobankmateriale. For å kunne utnytte dette materialet optimalt forutsettes at det sammenstilles med tilhørende kliniske data, og også eldre pasientjournaler blir dermed interessante i en helt annen utstrekning enn man før hadde tenkt seg.

En noe mer detaljert tegning av det bildet som er skissert ovenfor, fremgår i tabell 9.1. Tidene gjelder for morsjournaler så vel som for vitajournaler. «Type behov» er nærmere beskrevet i kapittel 5.4.

De undersøkelsene som er oppsummert ovenfor, er bare øyeblikksbilder og uttrykk for nå-situasjonen. Interessen for å forske i fortidens pasientdokumentasjon kan endre seg etter hvert som tiden går. Også den forskningsmessige relevansen av ulike typer dokumentasjon kan endres med tiden. Morgendagens pasientjournaler vil være helelektroniske. Dette vil gjøre det mulig å utnytte store informasjonsmengder gjennom automatiserte metoder. Dermed blir journaldata betydelig lettere tilgjengelig for forskning enn i dag.

Den pågående overgangen til elektronisk pasientjournal vil etter alt å dømme gjøre det mulig på en langt mer effektiv måte enn før å utnytte helseopplysningene i pasientjournaler og annen pasientdokumentasjon også i klinisk årsaksforskning. Dette har sammenheng med den måten opplysningene er strukturert på i de elektroniske jour-

nalene, og de muligheter til rask søking og sammenstilling av opplysninger som datateknologien åpner for.

Også utvikling av nye forskningsmetoder kan bidra til endringer i synet på hva som er interessant å forske i. Det er i det hele tatt vanskelig å vite hva slags metodeverktøy man kan disponere i fremtiden. Den medisinsk-teknologiske utvikling gjør at man i økende grad får mulighet til å analysere blant annet forholdet mellom årsaker og virkninger.

Nye forskningsinteresser kan også følge i kjølvannet av endringer i det medisinske landskapet mer allment. I tillegg til de måter pasientjournalen utnyttes på i dag, må det derfor antas at fremtiden vil bringe nye forskningsarenaer. Vi har i dag begrenset oversikt over hva vi bør vite noe om i fremtiden, og vi vet ikke hvilke spørsmål som vil bli stilt og hvilke metoder som vil være tilgjengelige i en fremtid vi i dag ikke kjenner.

Flere av de forskningsmiljøer utvalget har vært i kontakt med, stadfester slike alminnelige betraktninger. Det er med andre ord vanskelig å vite hva en kan ha behov for og ønske om å forske på i fremtiden, og hvilken dokumentasjon man da må ha for å kunne besvare de spørsmål som måtte bli stilt.

Når det gjelder papirbaserte journaler, er det et spørsmål om hva skanning eventuelt kan ha å si for mulighetene til forskningsmessig utnyttelse. Her vil graden av utnyttelsesmuligheter i tillegg være avhengig av om det skannede materialet blir OCR-behandlet.

I den forbindelse kan man bl.a. reise spørsmål om hvilke muligheter som kan åpne seg gjennom fritekstsøk med tilhørende tekstanalyse i skannede journaler med utgangspunkt i fremtidig metodeutvikling og teoridannelse. Såkalt «datamining» er en viktig anerkjent forskningsmetode som tas mer og mer i bruk. Den består i å gjennomgå større datamengder i journalene for å avdekke viktige og interessante kliniske sammenhenger. Slik sett kan journalene være en viktig kilde for å generere ny kunnskap.



På den annen side må man her ta i betraktning de begrensninger i utnyttelsen av journalmaterialet som også i forskningssammenheng vil følge av etiske hensyn, herunder generelle personvern hensyn og de til enhver tid gjeldende personvernregler.

Den mulighet for fleksibel utnyttelse av journalmaterialet som kan åpne seg ved fritekstsøk innebærer likevel som utgangspunkt at det vil kunne trekkes ut stadig ny informasjon av et gitt materiale, og nye sammenhenger kan i sin tur gi grunnlag for nye tolkninger. Det er bl.a. dette forskningspotensialet i pasientjournalene som gjør at det er nødvendig å se lenger enn de dagsaktuelle behov når prinsipper for bevaring og kassasjon skal utformes.

### 9.4.3 Annen forskning og samfunnsdokumentasjon

Mens medisinsk og helsefaglig forskning først og fremst vil ha nytte av de medisinske data i pasientjournalene, vil samfunnsforskere og humanister i større grad være opptatt av hvordan journalene indirekte kan brukes til å belyse en rekke omstendigheter i grenselandet mellom medisin og sykehusvesen på den ene siden og individ og samfunn på den andre siden.

Helse er en sektor som er svært viktig i samfunnet, og som derfor må kunne dokumenteres på en fullgod måte for ettertiden.

Pasientjournalene gir oss anledning til å studere medisinsk utvikling og tenking over tid. De eldste pasientjournaler i Norge går helt tilbake til 1820-tallet, og det sier seg selv at tilgang til ubrutte rekker av slike kilde serier helt frem til våre dager kan gi et verdifullt inntak til å forstå ulike sider av helsesektorens historie i vårt land og av samfunnsutviklingen mer allment.

Utviklingen av norsk sykehusvesen representerer et stort mangfold. Rikshospitalet ble etablert som forsknings- og undervisningssykehus i løpet av de første tiårene etter oppløsningen av unionen med Danmark og var landets eneste sykehus med slike oppgaver helt frem til begynnelsen av 1970-tallet. Den faglige innretning og tilnærmingen til pasientbehandling bar preg av dette og skilte seg i så måte vesentlig fra de mange lokale sykehusinstitusjoner. Disse igjen utviklet også hver for seg visse lokale særpreg. Bevaring av pasientjournaler må sikre at en kan dokumentere virksomheten ved ulike sykehus, lokalt, regionalt og nasjonalt, og at en dekker opp både sykehus med forsknings- og undervisningsoppgaver og vanlige sykehus.

Uten pasientjournalene vil man være henvist til sekundærkilder i studiet av medisinen og av medisinfagets utvikling. Mye av den medisinske historie som er skrevet til nå, er da også basert på sekundære kilder. Dette har blant annet medført at man ikke har fanget opp den lokale virkeligheten og det mangfoldet sykehusene representerer på ulike organisasjonsnivåer. Pasientjournalene kan også være av spesiell interesse i lokalhistorisk forskning mer allment.

Forskere hevder at det er med utgangspunkt i dette at man i årene som kommer vil ha behov for å gjøre studier for å fange opp institusjonell individualitet, krysskulturelle avvik, regionale varianter og kontraster mellom by og land når det gjelder sykehusutviklingen her i landet. Pasientjournaler hevdes å være et helt avgjørende kilde-tilfang dersom man skal kunne studere nærmere sykehusenes institusjonelle særpreg, hvordan de utviklet seg over tid og hvilke krefter som påvirket utviklingen. Pasientjournaler er et kildemateriale som til nå i stor grad er uutnyttet for slike og andre forskningsformål.

Sett fra et medisinsk-historisk synspunkt er det klart at alle tidsepoker er interessante. Gamle journaler kan gi innsikt i og belyse ulike diagnostiske kriterier, forskjellige kriterier for sykdomsbehandling og forskjeller i forståelse og opplevelse av sykdom. Samme sykdom kan ha hatt forskjellige navn til ulike tider. Pasientjournalen sier noe om den syke, om sykdommen, om legen og om sykdomsforståelsen. Også de kvalitativt dårlige journalene vil gi et bilde på noe og derfor være av verdi.

De tradisjonelle journalene kan bl.a. bidra til å gi et bilde av pasientenes egenopplevelse. Den standardiseringen som ligger i moderne pasientjournaler, innebærer trolig at mye av dette individuelle preget forsvinner. Enkelte forskere mener denne typen informasjon vil være av interesse både for medisinsk og historisk forskning og at den derfor må bevares. Standardisering kan føre til at noe av det individuelle preget blir borte.

Andre forskere hevder at pasientjournaler er særlig interessante ved at de kan gi et nedenfraperspektiv og kulturhistoriske vinklinger. De kan til en viss grad gi informasjon om for eksempel pasientens følelser, opplevelser mv. Pasientjournalene gir også mulighet til å forstå den profesjonelles syn på den syke og det autoritative syn på sykdom.

For eksempel vil nærlesning av journaler være et godt utgangspunkt for en kulturhistorisk tilnærming til pasientbehandling og sykdom. Det er bare slik nærlesning med tilhørende teksttolkning som

vil kunne si noe om pasientenes egne opplevelser. Rene kvantitative fremstillinger av behandlingssystemer og pasienters sykehistorier vil i liten grad gi god nok informasjon til å dekke sentrale behov i historiefaglig forskning.

#### 9.4.4 Pårørendes dokumentasjonsbehov

I forlengelsen av journalens funksjon som et redskap for pasienten til å søke nærmere informasjon om sin sykdom og å ivareta sine rettigheter, vil journalen også kunne ha en funksjon for de pårørende etter at pasienten er død. Etter § 24 i helsepersonelloven har nærmeste pårørende rett til innsyn i journal etter en persons død hvis ikke særlige grunner taler mot det.

Det kan dreie seg om et behov de pårørende har for å få mer utfyllende informasjon om omstendighetene omkring dødsfallet, om de lidelser deres nærmeste har gjennomgått, om tidligere sykehistorie kan kaste lys over det som førte til sykdom og død osv. Dette kan være et ledd i sorgprosessen, men det kan også være behov for å finne ut om noe kunne vært gjort annerledes, enten av dem selv eller av helsetjenesten.

I siste tilfelle kan journalen være utgangspunkt for å få bekreftet eller avkreftet en mistanke om mulig feilbehandling eller lignende fra helsevesenets side. Hvis journalen bidrar til å bekrefte slike mistanker, vil den også kunne fungere som dokumentasjon for erstatningskrav og lignende. I tilfelle rettssak, kan journalen være et viktig bevismateriale. Det samme vil være tilfelle dersom det skulle bli aktuelt å gjøre noen strafferettslig ansvarlig.

De pårørendes behov for journalinnsyn for slike formål vil normalt gjøre seg gjeldende i den nærmeste tiden etter dødsfallet. Unntaksvis kan slike behov kanskje oppstå selv etter noen års forløp. Men i enkelte tilfeller kan det også tenkes at mennesker vil ha et legitimt behov for å gå inn i journalen til for lengst avdøde forfedre. Det man her særlig kan tenke på, er situasjoner der det inntreffer sjeldne lidelser i voksen alder som kan antas å ha sin årsak helt eller delvis i arvelige faktorer.

Et spesielt tilfelle av pårørendes behov for innsyn er barns behov for innsyn i opplysninger om fødselen og eventuell prenatal behandling, som er dokumentert i morens journal. Slike opplysninger kan være av betydning for eksempel ved mistanke om senskader som følge av forhold rundt fødselen

#### 9.4.5 Andre rettslige og forvaltningsmessige dokumentasjonsbehov

Rettslig og forvaltningsmessig etterprøving og kontroll av helsepersonell og helseinstitusjoner skjer ikke bare dersom pårørende tar opp en sak. Også offentlige tilsynsorganer og påtalemyndigheter kan initiere undersøkelser, granskninger eller etterforskning blant annet med basis i relevant journalmateriale.

En av de funksjoner pasientjournalen har, er nettopp å tjene som grunnlagsmateriale i forbindelse med det tilsyn Statens helsetilsyn og Helsetilsynet i fylkene fører med landets helsepersonell og helseinstitusjoner, jf. bl.a. § 30 i helsepersonelloven.

Utvalget har henvendt seg til Statens helsetilsyn med spørsmål om hvor langt tilbake i tid man vil ha behov for å konsultere pasientjournaler i tilsynssammenheng.

Helsetilsynet har i brev av 10. februar 2006 opplyst 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 gjør videre gjeldende at behovet for å oppbevare journalmateriale gjennom lengre tid vil variere avhengig av de forskjellige formål med dokumentasjonsplikten. I enkelte tilfeller har Statens helsetilsyn benyttet materiale fra avdøde personer ved vurdering av forvarlighet 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. I slike saker har det iblant vært innhentet informasjon fra flere år tilbake.

Statens helsetilsyn konkluderer på følgende måte: «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.»

Man kan ikke se bort fra at helsepersonell i helt spesielle tilfeller kan komme til å begå mer eller mindre alvorlige lovbrudd i forbindelse med eller i tilknytning til sin yrkesutøvelse. I slike tilfeller kan det tenkes at pasientjournaler fra avdøde personer vil kunne utgjøre avgjørende dokumentasjons- og bevismateriale. Som illustrasjon kan nevnes en kjent sak fra et par tiår tilbake der en sykehjemsbestyrer til slutt ble funnet skyldig i å ha tatt livet

av en rekke eldre pasienter ved hjelp av sprøyter med det åndedrettslammende medikamentet Curasit.

I den aktuelle saken fikk vedkommende lovens strengeste straff, 21 års fengsel. For saker med denne strafferammen fastsetter straffeloven en foreldelsesfrist på 25 år. For øvrig gjelder følgende foreldelsesfrister: 2 år når den høyeste lovbestemte straff er bøter eller fengsel inntil 1 år, 5 år når den høyeste lovbestemte straff er fengsel inntil 4 år, 10 år når den høyeste lovbestemte straff er fengsel inntil 10 år, 15 år når tidsbestemt straff inntil 15 år kan idømmes.

## 9.5 Formålet med kassasjon

### 9.5.1 Innledning

Formålet med å kassere arkivmateriale er så å si utelukkende av økonomisk art. Hensikten er å redusere arkivmengdene slik at man kan spare ressurser til oppbevaring, behandling og gjenfinning.

Oppbevaringskostnadene er knyttet til bygging, vedlikehold og drift av lokaler. Behandling omfatter klargjøring, transport og mottak samt vedlikehold av materialet. For gjenfinning gjelder at jo større omfang materialet har, jo større krav stilles til gjenfinningssystemer for at det hele skal fungere effektivt. Et bihensyn kan derfor være at utskilling og kassasjon av mindre verdifullt arkivmateriale gjør det lettere og mer oversiktlig å håndtere og finne frem i det materialet som blir bevart.

Det er grunn til å understreke at disse betraktningene gjelder for materiale på alle medier. Men de forskjellige hensyn kan ha litt ulik vekt avhengig av hvilket medium det dreier seg om. For eksempel vil utgiftene til lokaler veie tungt for papirmateriale, men langt mindre for elektronisk materiale, som tar vesentlig mindre plass. På den annen side krever elektronisk materiale mer ressurser til vedlikehold, i og med at det må konverteres og kopieres til nye lagringsmedier forholdsvis hyppig.

### 9.5.2 Materialets omfang og kostnader ved bevaring

En hovedutfordring når det gjelder spesialisthelsetjenestens arkiver, er nettopp den store mengden som har hopet seg opp gjennom årene, og de kostnader som derfor er forbundet med å bevare dette materialet for ettertiden. Det blir dermed særlig påtrengende å gjennomføre kassasjon i et omfang som monner, slik at man i størst mulig grad kan

begrense fremtidige kostnader til bevaring og tilgjengeliggjøring.

Utvalgets kartlegging viser at virksomhetene i spesialisthelsetjenesten i dag sitter med omkring 184.000 hyllemeter arkiv på papir og film, noe som tilsvarer mer enn dagens samlede arkivbestand i det statlige Arkivverket eller rundt 180 prosent av arkivbestanden i Riksarkivet. Det er pasientjournaler på papir som dominerer. Kartleggingen viste at dette utgjorde ca. 155.000 hyllemeter. Samtidig er det registrert en årlig tilvekst på 3.300 hyllemeter, beregnet i april/mai 2005, men tilveksten går raskt nedover på grunn av overgangen til elektronisk pasientjournal. Til gjengjeld er det en tilsvarende og til dels enda større økning i mengden av elektroniske journaler.

Spesialisthelsetjenesten er altså inne i en omfattende prosess som i løpet av få år totalt vil endre pasientarkivens karakter. Tilveksten på papir vil stanse opp, mens det elektroniske materialet får en stadig akselererende økning i volum. Parallelt med dette blir betydelige mengder papirjournaler skannet og innlemmet i den elektroniske journalen når pasienter kommer inn til ny behandling. Dersom man kasserer papirversjonen av journaler som er skannet, kan altså volumet av papirjournaler bli vesentlig redusert i de nærmeste årene. Prosessen er nærmere beskrevet i kapittel 11.3, hvor utvalget også forsøker å estimere hvordan mengden av de ulike typer materiale vil utvikle seg. Spørsmålet om kassasjon av pasientarkiver må vurderes i lys av denne prosessen. Til tross for at tilveksten stanser opp og papirdokumenter kasseres etter skanning, vil det imidlertid fortsatt være et altfor stort volum av papirjournaler til at det kan forsvares å bevare alt for ettertiden. I april/mai 2005 var det registrert over 24.000 hyllemeter morsjournaler som var utskilt fra de øvrige journalene i spesialisthelsetjenesten. Men siden en rekke virksomheter ikke har rutiner for å skille ut alle morsjournaler, regner utvalget med at det reelle tallet er vesentlig større – kanskje det dobbelte. Og til tross for omfattende skanning ved gjeninnleggelser, vil nok mengden av morsjournaler på papir øke betydelig i en del år ennå.

Utvalgets anslag, jf. kapittel 11.3.1.3, er at mengden av morsjournaler på papir i 2015 kan komme opp i 75.000 hyllemeter. Hvis man regner 150 kr. i årlige utgifter for å oppbevare en hyllemeter, vil det bety over 11 mill. kr. i rene oppbevaringskostnader pr. år. For hver 10.000 hyllemeter reduksjon av volumet, reduseres de årlige oppbevaringskostnadene med 1,5 mill. kr, og nøyer man seg med å bevare for eksempel 20 prosent, sparer man 9 mill. kr. årlig. Det må også tas i

betraktning at volum har betydning for kostnadene til oppstilling og katalogisering mv.

For det elektroniske materialet blir ikke oppbevaringskostnadene like store. Det fysiske volumet er uvesentlig, og vedlikeholdsoppgavene i form av sikkerhetskopiering og konvertering til nye systemer i tråd med den teknologiske utvikling, kan i stor grad automatiseres. Dessuten er det først og fremst antall systemer og systemenes kompleksitet som er avgjørende for kostnadene, ikke hvor mye data som lagres innenfor hvert system.

Til tross for dette regner utvalget med at det vil bli behov for betydelig kassasjon også i det elektroniske materialet. Blant annet vil produksjonen av digitalt billedmateriale bli så enorm i tiden fremover, at datamengdene blir nærmest uhåndterlige hvis alt skal bevares. Og her er det også grunn til å regne med at informasjon som har liten verdi for senere bruk, vil kunne virke hemmende på effektiv håndtering av mer verdifull informasjon.

Utvalgets vurdering er altså at det er behov for å kassere betydelige mengder både av dagens papirbaserte og fremtidens elektroniske pasientdokumentasjon. Men bevarings- og kassasjonskriterier kan ikke baseres på rent økonomiske betraktninger med utgangspunkt i en bestemt prosent av en gitt arkivmengde. Utvalget legger til grunn at mer faglig funderte vurderinger må tillegges vesentlig og til dels avgjørende vekt, herunder de hensyn og behov som er beskrevet tidligere i dette kapitlet. Dette forhindrer likevel ikke at betraktninger og beregninger om bevaringsandeler kan være med å danne utgangspunkt for utforming av bevarings- og kassasjonsreglene. Det går an å oppstille regler som er av en slik art at man ut fra mer eller mindre sikre antagelser har grunn til å tro at de i sin konsekvens vil kunne gi en bevaringsprosent av en bestemt omtrentlig størrelse.

### 9.5.3 Bevaringsverdi for ulike typer materiale

Kriteriene for hva som skal bevares for ettertiden, må baseres på at ulike typer materiale har ulik bevaringsverdi. Dette kan både gjelde for ulike typer journaler, og for ulike deler av en journal.

En indikasjon på varierende verdi innenfor en pasientjournal er den utskilling av mindre relevant materiale som foregår i forbindelse med skanning av tidligere journaler for pasienter som kommer inn til ny behandling. Det utskilte materialet får status som B-journaler.

Slik utskilling synes først og fremst å være begrunnet i en vurdering av hvilken informasjon som vil ha mest direkte relevans for senere helse-

hjelp. Formålet er bl.a. å unngå at tilgangen til denne informasjonen skal forstyrres av at den ligger sammen med mindre relevant informasjon som gjør at det kan ta ekstra tid for det medisinske personale å orientere seg i journalen. Dette representerer dermed også en metode for å effektivere den senere helsehjelp og sikre at pasienten får en hjelp som er mest mulig betryggende.

Dette kan imidlertid ikke tolkes slik at B-journalmateriale nødvendigvis har mindre verdi som mulig dokumentasjonsgrunnlag med tanke på virksomhetens og pasientens behov for å ivareta sine rettslige eller forvaltningsmessige interesser. For slike formål vil det være vanskeligere på forhånd å ha en formening om hvilken type informasjon som kan vise seg relevant på et senere tidspunkt. Men også av medisinske hensyn antas det å være behov for å ha B-journalen i beredskap i hele pasientens levetid. Prinsippet om at hele journalen skal bevares så lenge pasienten lever, jf. drøftingen i kapittel 9.3, rokkes altså ikke av at deler av den skilles ut som B-journal før skanning.

Ikke desto mindre må denne utskillingen ses som en klar indikasjon på at dette materialet har mindre fremtidig bevaringsverdi enn den delen som skannes. Når det anses å ha mindre verdi for senere helsehjelp til pasienten, kan det trolig legges til grunn at det også vil ha mindre verdi for fremtidige forskningsformål. Derfor bør det etter utvalgets vurdering være forsvarlig å kassere slikt materiale en viss tid etter pasientens død.

Et annet forhold som kan gi grunnlag for å skille mellom ulik bevaringsverdi innenfor en pasientjournal, er den tradisjonelle inndelingen av journalen i ulike dokumentgrupper, mest vanlig etter den såkalte Norges-journalen. Etter denne standarden er journalen inndelt i ti grupper, benevnt på følgende måte: A Sammenfatninger, B Legejournal, C Prøvesvar – vev og væsker, D Organfunksjon, E Bilde-diagnostikk, F Observasjon og behandling, G sykepleiedokumentasjon, I Ekstern korrespondanse og J Attester/meldinger/erklæringer.

Det er grunn til å understreke at denne inndelingen delvis går på tvers av inndelingen i en hoved- og en tilleggsjournal. Dette kommer blant annet til uttrykk gjennom en retningslinje som sier at det normalt skal opprettes tilleggsjournal når papirjournalen overstiger en tykkelse på 2 cm. Imidlertid følger det av de samme retningslinjene at gruppene B og J i Norges-journalen, dvs. legejournal og attester, meldinger og erklæringer, alltid skal inngå i hovedjournalen i sin helhet. Utvalget er likevel kjent med at ikke alle har fulgt Helsetilsynets retningslinjer.

Ved siden av ulik bevaringsverdi innenfor en og samme journal, må man også kunne anta at ikke alle journaler har like stor bevaringsverdi etter at pasienten er død. Det betyr at man for morsjournaler må kunne gjøre seg vurderinger om ulik bevaringsverdi for ulike typer av journaler avhengig av for eksempel sykdomstype eller diagnose. Man kan også tenke seg andre kriterier som kan gi grunnlag for å rangere bevaringsverdien for ulike journaler.

Slike vurderinger vil særlig knytte seg til fremtidig forskningsverdi. I så måte må man imidlertid ta i betraktning at ulike typer journaler kan ha ulik verdi for ulike typer av forskning. Journaler som for eksempel synes lite relevante med tanke på medisinsk og helsefaglig forskning, kan likevel fremstå som potensielt mer verdifull for annen forskning og samfunnsdokumentasjon.

#### 9.5.4 Gevinster i forhold til kostnader ved kassasjon

Det grunnleggende når man vurderer hva som skal kasseres, må selvsagt være en bedømmelse av hvilken verdi de aktuelle dokumenter kan ha som fremtidig dokumentasjon. Men i tillegg bør man også se på om kassasjon i praksis lar seg gjennomføre uten for stor arbeidsinnsats. Dersom man for eksempel må gjennomgå en papirjournal dokument for dokument for å vurdere hva som kan kasseres, vil det ofte være mindre kostnader forbundet med å ta vare på alt sammen.

Å gjennomføre kassasjon krever alltid ressurser, større eller mindre. Det vil ofte være meget ressurskrevende å gjennomgå materialet og ta stilling til hva som er bevaringsverdig, og hva som kan eller skal kasseres. Her er det viktig å velge metoder som gjør at ressursbruken står i forhold til gevinsten av kassasjonsarbeidet. I tillegg kommer at man rent fysisk skal fjerne det som er vedtatt kassert, og sørge for at det blir destruert. Også her vil ressursbruken sterkt avhenge av hvordan man definerer de deler av arkivet som skal kasseres.

Det bør være en forutsetning for å gjennomføre kassasjon at det samlet sett er lønnsomt. Dette innebærer at summen av utgifter til å foreta den nødvendige bevarings- og kassasjonsvurderingen og til å gjennomføre selve kassasjonen må være mindre enn kostnadene ved å bevare materialet for ettertiden.

Dette prinsippet er imidlertid først og fremst ment som en overordnet betraktning som man bør ha med i vurderingen ved utarbeidelse av bevarings- og kassasjonsregler. Det er vanskelig å foreta eksakte sammenligninger av kostnadene, særlig før reglene er prøvd ut i praksis.

## 9.6 Kriterier for bevarings- og kassasjonsvurdering

Drøftingen ovenfor i dette kapitlet leder frem til en forholdsvis enkel konklusjon. Utvalget går inn for at det bør kasseres så det monner i pasientjournalene. Ved utvelgelsen av hva som skal bevares, må man imidlertid ivareta hensynet til de behov som er beskrevet i kapittel 9.4, dvs. medisinsk og helsefaglig forskning, annen forskning og samfunnsdokumentasjon, pårørendes dokumentasjonsbehov og andre rettslige og forvaltningsmessige dokumentasjonsbehov. Videre må bevarings- og kassasjonsreglene utformes slik at de er gjennomførbare i praksis. Det skal samlet sett lønne seg økonomisk å kassere. Hvis ikke kan man like gjerne og som regel med fordel bevare alt.

Det er imidlertid ikke like enkelt å iverksette disse prinsippene. Vanskene melder seg når man skal utforme konkrete bevarings- og kassasjonskriterier som ivaretar de hensyn som er nevnt. Dette er imidlertid ikke et problem som er spesielt for pasientjournaler. Det er et velkjent fenomen både i norsk og internasjonal teori og praksis at overgangen fra prinsipielle betraktninger til konkrete kriterier for bevaring og kassasjon er en stor utfordring<sup>1</sup>. Problemet er naturligvis å forutsi hvilke spørsmål som vil bli stilt og hvilke behov som konkret melder seg, både i fremtidig forskning og for andre dokumentasjonsformål, og dermed hva slags materiale som bør bevares for å dekke disse behovene.

Utvalget skal imidlertid ikke her gå inn på en prinsipiell drøfting av bevarings- og kassasjonskriterier, men nøye seg med å vurdere konkret de som antas å ha direkte relevans for bevaring og kassasjon av pasientjournaler. Følgende kriterier er vurdert for utvelgelse av bevaringsverdige materiale:

- materialets alder
- utvelgelse etter virksomhetenes funksjoner, geografisk plassering etc.
- utvelgelse etter typer av diagnoser
- statistiske utvalg etter pasientenes fødselsdato
- utvalg av bevaringsverdige deler av den enkelte journal.

I det følgende drøftes de enkelte kriterier, mens utvalgets samlede forslag til regler for bevaring og kassasjon presenteres i kapittel 10.

<sup>1</sup> Jf. Rapport fra Bevaringsutvalget 2002. Riksarkivaren, Rapport og retningslinjer nr. 10, side 26.

### 9.6.1 Utvelgelse etter materialets alder

En del av pasientjournalene går langt bakover i tid. Men likevel er det eldste materialet svært begrenset sammenlignet med det som er blitt til de siste 50-60 år. Dels er det et forholdsvis lite antall journaler, og dels er omfanget at den enkelte journal gjennomsnittlig vesentlig mindre enn i nyere journaler.

Dette gir to grunner til å foreslå at det eldste materiale bør bevares i sin helhet. For det første er det forholdsvis lite dokumentasjon fra tiden før 1950, og det er derfor viktig å bevare det som finnes. For det andre er omfanget såpass begrenset at det ikke vil ruve så veldig om man bevarer alt. Utvalget antar for øvrig at det særlig er det eldste materialet som allerede er avlevert til arkivdepot, slik at det som gjenstår i virksomhetene er ytterligere redusert av den grunn.

I arkivforskriften § 3-20 er det fastsatt at arkivmateriale eldre enn 1950 skal bevares i sin helhet. Utvalget ser ingen grunn til å fravike dette prinsippet når det gjelder pasientjournaler. Men det må foretas en tilpasning til utvelgelsesmetoder som er praktisk gjennomføre for denne typen materiale. Dette er lagt til grunn for de regler som foreslås i kapittel 10.

### 9.6.2 Utvelgelse etter virksomheters funksjon og geografiske plassering

Utvalget er av den oppfatning at virksomhetenes funksjon og geografiske plassering ikke bør være et hovedkriterium for utvelgelse av pasientjournaler for bevaring. Slik utvelgelse vil nok kunne være hensiktsmessig for en del forskningsformål, men ikke kunne ivareta den store bredden av dokumentasjonsbehov som er beskrevet ovenfor.

Som supplement til mer generelle utvelgelsesmetoder kan imidlertid slike kriterier være nyttige. Utvalget antar derfor at det vil være gode argumenter for å bevare journaler fra landsdekkende funksjoner. Dessuten antas det at journalene fra noen få utvalgte sykehus bør bevares i sin helhet.

Utvalget vurderer det også slik at sykehusene og privatpraktiserende spesialister har så vidt forskjellige funksjoner at bevarings- og kassasjonsreglene ikke behøver å være de samme for disse to kategoriene.

### 9.6.3 Utvelgelse etter typer av diagnoser

Utvelgelse etter typer av diagnoser kunne vært en hensiktsmessig metode for en del formål. Det er grunn til å anta at journaler fra behandling av en

del vanlige lidelser, for eksempel enkle beinbrudd, ikke vil være av stor betydning for fremtidig forskning eller andre dokumentasjonsformål, samtidig som dette materialet vil ha et betydelig volum. Det er imidlertid ikke praktisk gjennomførbart å kassere store mengder journaler etter slike kriterier. En og samme journal vil svært ofte inneholde dokumentasjon av helsehjelp for flere lidelser, og det vil i praksis ikke være gjennomførbart å gå gjennom den enkelte journal for å fjerne dokumenter knyttet til diagnoser som ikke anses bevaringsverdige. Utvalget antar likevel at utvelgelse av hele journalen der pasienten har en sjelden diagnose bør kunne benyttes i et begrenset omfang som supplement til andre og mer generelle metoder. Dette gjelder diagnoser som kommer inn under definisjonen av sjeldne sykdommer. Her antas det da at virksomhetene legger opp rutiner i sin dokumentasjonsbehandling som gjør det enkelt å skille ut slikt materiale i ettertid.

### 9.6.4 Statistiske utvalg

For personrelatert arkivmateriale har det i en del tilfeller vært benyttet statistiske utvalg etter personers fødselsdato. I Norge har man i slike tilfeller valgt ut personer født den 1., 11. og 21. i hver måned, hvilket gir et utvalg på ca. 10% av materialet. En slik metode vil også lett kunne anvendes på pasientjournaler. I Danmark er hovedkriteriet for bevaring av pasientjournaler at man velger ut pasienter født den 1. i hver måned, mens man i Finland velger ut de som er født den 18. og 28. i hver måned<sup>2</sup>.

I norsk arkivsammenheng har imidlertid erfaringen med statistiske utvalg av personrelatert arkivmateriale ikke vært spesielt god. De har vært lite brukt for forskningsformål, og det har bl.a. vært innvendt mot dem at de ofte blir for små til å gi tilstrekkelig representativitet<sup>3</sup>. Denne innvendingen er imidlertid ikke særlig relevant for spesialisthelsetjenestens pasientjournaler. Her vil mengden være såpass stor at slike utvalg vil gi tilstrekkelig representativitet for en rekke forskningsformål.

En klar fordel med et statistisk utvalg basert på fødselsdato, er at kassasjon er raskt og enkelt å gjennomføre. Men man må likevel innom hver enkelt journal dels for å skille ut morsjournaler, dels for å se om den er opprettet før 1950.

<sup>2</sup> Det begrensede utvalget av bevaringsverdige pasientjournaler i Danmark må ses i sammenheng med at man der har et nasjonalt pasientregister med en rekke opplysninger som går tilbake til 1977, jf. kapittel 8.4.

<sup>3</sup> Bevaringsutvalgets rapport, side 36.

### 9.6.5 Bevaring av utvalgte deler av den enkelte journal

Som nevnt ovenfor, vil ikke alle deler av en pasientjournal være like interessante for forskning og andre dokumentasjonsformål. Utvalget har derfor vurdert om det kan la seg gjøre å plukke ut de mest bevaringsverdige delene av journalen for bevaring, mens resten kasseres. Det vil da primært dreie seg om legejournal og epikrise samt fortrinnsvis også visse typer korrespondanse.

Utvalget har grunn til å anta at det aller meste av journalmaterialet i virksomhetene i dag er inndelt etter prinsippene i Norges-journalen eller etter en annen inndeling hvor legejournal og epikrise ligger samlet. Det vil derfor være raskt og enkelt å gjøre en slik utvelgelse. Utvalget legger da til grunn at man i alle tilfeller vil måtte ta frem den enkelte journal når man skal skille ut morsjournaler, kontrollere hvilke journaler som er eldre enn 1950 og klargjøre bevaringsverdige journaler for avlevering til arkivdepot. Det vil da i verste fall kreve marginalt ekstra arbeid å plukke ut de rele-

vante delene for bevaring, mens resten settes til side for senere destruering. Det forutsettes da et visst slingringsmonn i kriteriene, slik at man for eksempel kan hoppe over korrespondanse som ikke ligger samlet.

Fordelen med denne metoden sammenlignet med et statistisk utvalg er at man bare bevarer de mest interessante delene av journalene, samtidig som man i prinsippet får med alle pasienter. Utvalgets vurdering er derfor at kvaliteten og bruksverdien på det bevarte materialet blir vesentlig høyere enn med et statistisk utvalg. Etter de beregninger utvalget har foretatt, vil bevaringsmengden med denne metoden ligge på mellom 10 og 20 prosent av det totale materialet, jf. vedlegg 2. I og med at det bevares et vesentlig større antall journaler enn med et statistisk utvalg, vil et register over bevarte journaler bli vesentlig større enn ved et statistisk utvalg. Men utvalget forutsetter at denne registreringen i stor grad kan automatiseres ved bruk av elektroniske lister fra folkeregistret eller dødsårsaksregistret, jf. kapittel 12.

## Kapittel 10

# Bevarings- og kassasjonsregler

### 10.1 Innledning

Det har vært en utfordring for utvalget å finne kriterier for hva som skal bevares for ettertiden av det materialet som befinner seg i spesialisthelsetjenesten, slik at man ivaretar hensynet til fremtidens bruk av materialet, herunder medisinsk og annen type forskning.

Arkivmaterialet i spesialisthelsetjenesten er pasientarkiv på papir, film, mikrofilm, video og i elektronisk form, samt sakarkiv på papir og i elektronisk form. Med tanke på bevaring og kassasjon vil det, fordi disse arkivene er så ulike både i sitt innhold og med hensyn til lagringsmedium, være ulike hensyn som må ivaretas for de forskjellige typene arkivmateriale.

Felles for sak- og pasientarkiver er imidlertid den generelle oppryddingen som må gjøres i materialet, slik som å kaste kopier og dokumenter som inneholder samme opplysninger, samt skilleark og annet som tar plass, men som ikke er av noen betydning for fremtidig bruk av materialet. Dette kalles i arkivfaglig sammenheng arkivbegrensning. Der som arkivbegrensning ikke er foretatt som ledd i den løpende behandlingen av materialet, skal det gjennomføres før avlevering til arkivdepot. Utvalget antar likevel at det ikke vil være realistisk eller regningssvarende å gjennomgå pasientjournalene dokument for dokument for å plukke ut dubletter, kopier og annet overflødig materiale. Men for å redusere volumet mest mulig er det viktig at arkivbegrensning gjennomføres så langt det lar seg innpasse i klargjøringen av materialet for avlevering.

Det understrekes at arkivbegrensning gjelder uavhengig av de kriteriene som i det følgende foreslås for bevaring og kassasjon, jf. arkivforskriften §§ 3-18 og 3-19.

Til tross for at utvalget foreslår omfattende bevarings- og kassasjonsregler, anses det lite sannsynlig at alle fremtidige spørsmål om bevaring og kassasjon av spesialisthelsetjenestens arkivmateriale er løst gjennom disse forslagene. Utvalget foreslår derfor at det opprettes et sakkyndig råd som kan behandle tvilstilfeller, fremme egne forslag om bevaring og kassasjon mv. Dette forslaget presenteres i kapittel 10.3.

### 10.2 Utvalgets forslag til bevarings- og kassasjonsregler

#### 10.2.1 Sakarkiv

Sakarkiv omfatter arkivmateriale knyttet til virksomhetenes egenforvaltning og arkivmateriale knyttet til virksomhetens fagsaker. Saker under egenforvaltningen omhandler drift og forvaltning av egen administrasjon, økonomiforvaltning og personalforvaltning. Kontakt med andre instanser og personer, herunder korrespondanse med myndigheter, vare- og tjenesteleverandører og andre aktører innenfor og utenfor helsesektoren kan være lagt under både egenforvaltning og fagsaker. Under fagsakene ligger saker om forskning, utvikling, klagesaker, undervisningsavtaler m.m. Alt materiale i sakarkivet er materiale som kan ha betydning for senere dokumentasjon av alle typer aktiviteter i virksomhetene utenom selve pasientbehandlingen.

Sakarkivene utgjør en liten del av det kartlagte materialet i spesialisthelsetjenesten. Vel 2.000 hyllemeter sakarkiv eldre enn 25 år og vel 12.000 hyllemeter yngre en 25 år utgjør det sakarkivmaterialet som ble tilbakemeldt fra virksomhetene i kartleggingen, som er nærmere omtalt i kapittel 4.3 samt i vedlegg 1. I tillegg kommer sakarkivmateriale som er avlevert til de forskjellige arkiv-institusjonene i landet. Dette er oppgitt å være omlag 1.200 hyllemeter. Som det fremgår av kapittel 4, er det mye som tyder på at gammelt sakarkivmateriale har gått tapt gjennom tidene ved at det har blitt skjodesløst behandlet, bevisst kastet eller oppbevart på steder der det etter hvert bare har forsvunnet.

Av de tilbakemeldingene utvalget har fått, tyder mye på at selv dagens sakarkiver er til dels uoversiktlige og ganske uensartete. Utvalget har med dette som utgangspunkt lagt til grunn at de eldste delene av sakarkivene, de som er eldre enn 25 år, vanskelig vil la seg redusere vesentlig i volum uten at det koster mye arbeid både med hensyn til å utarbeide detaljerte regler for kassasjon og med hensyn til selve gjennomføringen av kassasjonen. Tatt i betraktning at dette materialet er nokså begrenset, er det derfor utvalgets oppfatning at



kassasjon ikke vil være regningssvarende. Utvalget vil derfor ikke foreslå kassasjonsregler for den eldste delen av sakarkivene. Det er derimot en forutsetning at virksomhetene gjennomfører arkivbegrensning etter arkivforskriften § 3-19 før avlevering til arkivdepot.

Når det gjelder sakarkivmateriale yngre enn 25 år, vil utvalget foreslå at Riksarkivaren og Helse- og omsorgsdepartementet går inn i et nærmere samarbeid om utforming av bevarings- og kassasjonsregler. Det antas at også de fremtidige sakarkivene, som i stadig større utstrekning vil være i elektronisk form, bør tas med i denne vurderingen

### 10.2.2 Pasientarkiv på papir og film

Pasientarkivene består av dokumenter som produseres eller mottas som ledd i helsehjelpen til den enkelte pasient. Hoveddelen utgjøres av pasientjournalene. Det er derfor volumet på pasientjournalene det er størst behov for å redusere før avlevering til et arkivdepot.

Å bevare mye mer materiale enn det man i fremtiden vil komme til å benytte, vil bli svært kostbart, tatt i betraktning at pasientjournalene alene utgjør mer enn 175.000 hyllemeter. Omfattende og nødvendig kassasjon av arkivmateriale vil nødvendigvis medføre at helhet og mangfold går tapt for svært mange sykehistorier. Dette må regnes som en kalkulert risiko, siden vi antar at bare deler av materialet vil bli brukt i fremtiden. Noen sykehus og noen sykdomsgrupper ser utvalget på som spesielt interessante, i den forstand at vi fra dagens ståsted antar at forskningsinteressen for dette materialet vil være større enn for gjennomsnittsjournalen.

I kapittel 9 har utvalget drøftet ulike kriterier for bevaring av pasientjournaler. På dette grunnlag har utvalget kommet frem til at følgende journaler bør bevares i sin helhet:

- alle journaler for pasienter som har fått behandling i henhold til registrerte landsfunksjoner
- alle journaler for pasienter med sjeldne sykdommer og sjeldne funksjonshemninger
- alle pasientjournaler fra ett spesialsykehus og to lokalsykehus.
- alle journaler fra pasienter som døde før 1. januar 1950 og
- alle journaler fra noen utvalgte psykiatriske avdelinger.

Fra journaler som ikke kommer inn under noen av disse gruppene, foreslår utvalget at det bevares utvalgte deler. I det følgende vil utvalgets forslag bli gjennomgått nærmere.

### Registrerte landsfunksjoner og sjeldne sykdommer

Registrerte landsfunksjoner er høyspesialiserte funksjoner der visse typer behandling er lagt til enkelte sykehus i landet, og kun skal utføres ved disse. Det er 33 slike landsfunksjoner i dag, hvorav 25 utføres ved sykehus i Oslo. Transplantasjoner f.eks. faller inn under de høyspesialiserte landsfunksjonene. For nærmere beskrivelse vises til spesialisthelsetjenesteloven, forskrift om godkjenning av sykehus og om landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra med tilhørende rundskriv I-19/2003.

Sjeldne sykdommer utgjøres av en gruppe på over tusen diagnoser som er definert som såkalt sjeldne<sup>1</sup>. Blant disse sykdommene finner vi medfødte immunsviktsykdommer, genitale anomalier og kortvoksthet. De fleste av disse lidelsene er genetisk betinget.

En sjelden funksjonshemming er en medfødt tilstand (diagnose, syndrom) som det er færre enn 100 kjente individer av på en million innbyggere i landet, det vil si under 500 i Norge. Funksjonshemmingen er varig, og personene har sammensatte funksjonsproblemer med behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak.

For å finne frem til disse journalene må man henvende seg til de sykehusene der sjeldne sykdommer har blitt behandlet gjennom tidene, samt til de sykehusene som er tillagt landsfunksjonene<sup>2</sup>. Mange av de tidligere sykehusene som behandlet sjeldne sykdommer er nå organisert under helseforetaket Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, og disse journalene vil det derfor være enkelt å finne frem til. Andre virksomheter i spesialisthelsetjenesten som har journaler av typen sjeldne sykdommer, vil etter utvalgets oppfatning selv kunne vurdere om hele eller deler av det pasientjournalarkivet de har, består av journaler som skal bevares i sin helhet. Ved tvil vil virksomheter kunne henvende seg til Norsk helsearkiv og få hjelp i sin vurdering av om journaler er av en type som skal bevares i sin helhet eller følge de andre reglene for bevaring og kassasjon. Slike spørsmål kan også forelegges for det sakkyndige rådet, jf. kapittel 10.3.

### Pasientjournaler fra noen utvalgte sykehus

Utvalget mener videre at pasientdokumentasjon fra noen få utvalgte sykehus bør bevares i sin helhet. Dette vil ivareta forskningsbehov som forutsetter bred oversikt og fullstendig dokumentasjon,

<sup>1</sup> Diagnosene finnes på [www.rarediseases.org/search/rdblist.html](http://www.rarediseases.org/search/rdblist.html).

<sup>2</sup> Jf. Rundskriv I-19/2003

enten det dreier seg om medisinsk og helsefaglig forskning eller samfunnsforskning og humaniora. Dette kan være sykehus som behandler en særskilt sykdomsgruppe, eller sykehus av særskilt lokalhistorisk eller annen spesiell interesse.

Som eksempel på sykehus som behandler en særskilt sykdomsgruppe fremstår Radiumhospitalet som spesielt. Radiumhospitalet har i mange tiår vært landsledende innen kreftbehandling og har fortsatt en meget stor kreftavdeling i norsk og nordeuropeisk målestokk. Kreftavdelinger ved andre sykehus i Norge ble først opprettet fra sent på 1970-tallet. Som for landsfunksjonene har det alltid vært stor forskerinteresse ved Radiumhospitalet, både på pasientopplysninger av eldre og av yngre dato. Dette gjelder både de store kreftgruppene, f. eks. brystkreft, og de mer sjeldne formene, for eksempel visse gynekologiske krefttyper. Kreftbehandling er ofte en omfattende og inngripende behandling. Det innebærer at den setter spor som hos en del pasienter kan observeres lang tid etter at pasientene har blitt friske. Kunnskapen om dette er viktig av hensyn til utviklingen av nye behandlingsprogrammer for fremtiden. Dessuten vil bevaring av pasientjournalene fra Radiumhospitalet i sin helhet sammen med data fra Kreftregisteret og andre kvalitetsregistre kunne si mye om utviklingen av tenkningen rundt kreft over tid.

Longyearbyen sykehus skiller seg fra alle andre sykehus i Norge ved sin beliggenhet og at det ikke er beregnet på innleggelse over lengre tid. I utgangspunktet er det et beredskapssykehus, og det yter både spesialist- og allmennhelse-tjenester til personer som oppholder seg på Spitsbergen og ankommer sykehuset for å motta helsehjelp. Dette gjelder også for fiskere der dette er aktuelt. Samfunnet på Svalbard er helt særegent, og utvalget foreslår å bevare alt arkivmaterialet fra sykehuset, slik at materialet kan bidra til å belyse dette helt spesielle samfunnet.

Utvalget går også inn for å bevare alle pasientjournalene fra et lokalsykehus som er knyttet til fremveksten og utviklingen av ett av våre industri-samfunn. Det er flere slike lokalsykehus som kunne vært valgt. Utvalget vil foreslå Odda sykehus, som er et sykehus som inneholder de vanligste virksomhetene ved lokalsykehus. Odda er i dag en del av Helse Fonna HF. I Helse Vests oversikt over spesialisthelsetjenesten i regionen er Odda beskrevet slik:

«Odda sjukehus er eit somatisk sjukehus i industistaden Odda inst i Sørfjorden, regionssentrum i Indre-Hardanger. Sjukehuset dekker kommunane Odda, Ullensvang, Eidfjord og Jondal, eit område som har 14.000 innbyggjarar.

Sjukehuset har tilbod innan kirurgi, ortopedi, føde og indremedisin, med godt utbygde poliklinikkar og i tillegg ambulerande poliklinisk spesialisthelseteneste. Det er generelt korte ventetider for all behandling ved sjukehuset.

Det psykiatriske tilbodet er samansett av poliklinikk og dagavdeling som ligg nær sjukehuset, samt døgnavdeling på Jonatunet som ligg i Jondal kommune.

Sjukehuset dekker primært pasientar frå lokalområdet sine behov for akutt og elektiv behandling. I tillegg tek sjukehuset imot pasientar frå andre stader, spesielt Bergens-området.»

Etter utvalgets vurdering kan Odda stå som et representativt eksempel på hva et sykehus i et mindre bysamfunn i dag dekker.

#### *Pasientjournaler fra før 1950*

Arkivforskriften § 3-20 stiller krav om at materiale eldre enn 1950 skal bevares i sin helhet etter arkivbegrensning. Dette innebærer at man enten må bevare alle pasientjournaler opprettet før 1950, eller at man fra slike journaler må plukke ut for bevaring alle dokumenter som er fra før 1950.

Utvalget finner begge disse løsningene lite hensiktsmessige. Det å plukke ut alle dokumenter som er eldre enn en bestemt dato, er altfor ressurskrevende å gjennomføre. Dessuten kan det ødelegge en del sammenhenger som er viktig å bevare.

Dersom man skal bevare alle pasientjournaler opprettet før 1950, vil det si at personer født så sent som i 1949, og som av en eller annen grunn fikk opprettet en journal på dette tidspunktet (det opprettes ikke journaler i forbindelse med normal fødsel), vil ha en aktiv journal frem til sin død som i mange tilfeller vil kunne være nærmere 2040. Med et slikt kriterium for bevaring ville svært mange pasientjournaler måtte bevares i sin helhet i mange år fremover, helt til alle som fikk opprettet sin pasientjournal før 1950 er døde. Utvalget har kommet til at dette vil utgjøre et så stort volum at en slik løsning ikke kan anbefales, dette til tross for at mange av disse pasientjournalene vil bli skannet etter hvert som pasientene kommer inn til ny behandling, og på den måten vil gå over til å bli elektroniske journaler.

Utvalget antar at intensjonen med bestemmelsen i arkivforskriften er å sikre at det eldste arkivmaterialet blir bevart. Etter utvalgets vurdering blir denne intensjonen tilstrekkelig ivaretatt ved å bevare i sin helhet alle pasientjournaler som ble avsluttet før 1950. Utvalget går derfor inn for at det gjøres unntak fra bestemmelsen i arkivforskriften § 3-20, slik at man bevarer alle journaler for

pasienter som er døde før 1950, eller der det ikke er ført noe inn i journalen etter 1950.

### *Pasientjournaler fra psykiatriske sykehus og avdelinger*

Utvalget har drøftet journaler fra psykisk helsevern særskilt. En grunn til dette er at slike journaler kan inneholde opplysninger om behandling som i et historisk perspektiv blir vurdert annerledes. Eksempler på dette er saker der pasienter i etterhånd har ment seg utsatt for overgrep, jf. lobotomerte og sterilisering av tatere. Det er svært viktig at slik dokumentasjon ivretas.

Det ville likevel føre for langt dersom man skulle legge slike mulige dokumentasjonsbehov til grunn for vurderingen av alle journalene til det store antall pasienter som i dag søker behandling for psykiske lidelser. Utvalget mener derfor at man for psykiatriske journaler må bygge på det samme utgangspunkt som for journaler ved de somatiske institusjonene. Dette innebærer at man tar ut og bevarer alt som har særlig interesse, men at man ikke kan bevare alt om alle på ubestemt tid.

I diskusjonen om hvilke pasientgrupper og behandlingsformer det er størst behov for å bevare fullstendig dokumentasjon om, er det naturlig å ta utgangspunkt i de områdene der vi i dag kan anta at det vil kunne oppstå mest diskusjon om en del år. Det er særlig aktuelt å tenke på saker knyttet til tvangsbehandling og til rettspsykiatriske vurderinger, likeså der det er nye problemstillinger i dag hvor vi kan forvente at kunnskapsfronten vil endre seg relativt mye.

Ut fra dette foreslår utvalget bevart i sin helhet:

- all vedtaksdokumentasjon der vedtak er fattet i medhold av psykisk helsevernloven eller tidligere lovgivning,
- pasientjournalene fra de regionale sikkerhetsavdelingene på Brøset i Sør-Trøndelag, Dikemark i Akershus og Sandviken sykehus i Hordaland samt nasjonale kompetansesentra og
- pasientjournaler fra en virksomhet som mottar mange pasienter fra storby og innvandremiljøer fordi dette kan gi grunnlag for en fremtidig forskningsbasert forståelse av samfunnsforholdene i dag for disse gruppene. Utvalget har her spesielt merket seg psykiatriske avdelinger ved Ullevål sykehus. Dette inkluderer også barne- og ungdomspsykiatri, og her er virksomheten ved det tidligere Sogn senter for barne- og ungdomspsykiatri av særlig interesse da virksomheten dekker et bredt spekter.

Hva som skal bevares av psykiatriske journaler fra et mindre sted, vil etter utvalgets vurdering best kunne skje ved at det kombineres med den virksomheten der man også bevarer de somatiske journalene, for på denne måten å få et helhetlig bilde. Det vises her til beskrivelsen av Odda sykehus.

Når det gjelder bevaring av pasientjournaler fra psykiatriske virksomheter, vil det sakkyndige rådet også her kunne trekkes inn i tvilstilfeller.

### *Bevaring av deler av journaler*

For alle de pasientjournalene som ikke faller inn under noen av de ovennevnte kriteriene for bevaring, har utvalget på grunnlag av drøftingen i kapittel 9 konkludert med at bevaring av deler av journaler er å foretrekke fremfor et statistisk utvalg.

Som det fremgår i kapittel 4.2.2.1 om pasientjournalen, er vanligvis journaler organisert etter emner, så som legejournal, epikrise, prøvesvar, og de fleste har nok i nyere tid fulgt anbefalingen fra Statens helsetilsyn (Utredningsserie 3/94), den såkalte Norges-journalen og organisert journalen etter denne. Også eldre journaler som er noe annerledes organisert, vil i stor grad være organisert emnevis, og til dels kan dette også være sammenfallende med Norgesjournalen. Ut fra pasientjournalens organisering kan man velge å bevare enkelte deler av den for bevaring.

Utvalget har vurdert det slik at for å realisere forslaget, er det nødvendig at de deler som inneholder den vesentligste informasjonen og som er lette å plukke ut i en kassasjonsprosedyre, skal bevares. Legejournalen (som finnes i Norgesjournalens gruppe B), er etter utvalgets vurdering viktig informasjon for fremtidens bruk av journalen. Den inneholder sentral informasjon om pasientens sykehistorie og kliniske tilstand samt vurderinger som er gjort underveis i forbindelse med observasjon og behandling. Utvalget foreslår derfor at legejournalen bevares i sin helhet.

Epikrisene (som finnes i gruppe A) inneholder et konsentrat av opplysninger fra oppholdet og behandlingen ved eget og andre sykehus. I epikrisen finnes diagnoser med koder, et konsentrat av prøvesvar, en totalvurdering og videre behandlingsplan. Her finnes altså summariske opplysninger fra andre dokumenter i journalen som utvalget foreslår å kassere, jf. nedenfor. Ved å bevare epikrisene oppnår man altså å kombinere bevaring av sentrale opplysninger med en drastisk reduksjon av volumet. Kontaktoversikten (som også finnes i gruppe A) bør bevares av logistiske grunner.

Henvisninger og annen korrespondanse (som finnes i gruppe I) er etter utvalgets vurdering særlig interessant for samfunnsforskerne. Det vil imidlertid være tidkrevende å plukke ut spredt dokumentasjon av denne type fra pasientjournalen. Vi vet også at der det er opprettet tilleggsjournal, vil eldre korrespondanse være flyttet dit. Utvalget foreslår derfor at korrespondansen bevares i den utstrekning den ligger samlet og derfor er rask å plukke ut. Henvisninger og annen korrespondanse ut over dette foreslås kassert. Utvalget antar for øvrig at de viktigste delene av den informasjon som finnes i dette materialet, dekkes av legejournalen og epikrisene.

Histologiske og cytologiske prøvesvar (som fins i gruppe C) inneholder patologens vurdering av vevsprøver, og ofte også den kliniske problemstillingen ved prøvetaking. Disse dokumentene er særlig interessante for relasjonen til biobanker. Her finnes opplysninger om hvilket laboratorium en vevsprøve er sendt til, og hvilket løpenummer den har der. Her finnes histopatologisk diagnose i nøyaktig tekst og i kodet form. Her kan man også lese seg til hvilken av pasientens kanskje mange vevsprøver som er interessant for det aktuelle forskningsprosjektet. Disse opplysningene finnes ikke i legejournalen eller epikrisen. Dersom utgangspunktet for et prosjekt er en pasientpopulasjon og ikke en biobank, vil bevaring av disse remissene være av stor betydning for å kunne finne frem til egnet biobankmateriale. Remissene er som regel lett gjenkjennelige fra annen dokumentasjon. Patologiske remisser er blant den dokumentasjonen som uansett alder alltid skal til hovedjournalen ved en eventuell deling av pasientjournalen, jf. kapittel 4. Dette sier noe om hvor viktige man anser at histologiske og cytologiske prøvesvar er.

*Ett av medlemmene i utvalget (Anne-Birgitte Jacobsen)* går derfor inn for å bevare histologiske og cytologiske prøvesvar, heller enn henvisninger og annen korrespondanse. Volumreduksjonen ansees å være den samme eller større.

*Utvalgets flertall* påpeker imidlertid at histopatologiske remisser inngår i den kanskje mest voluminøse gruppen i pasientjournalen, «Prøvesvar - vev og vesker». Å bevare denne gruppen i sin helhet vil øke volumet av restjournalen (det som gjenstår etter kassasjon) med opp mot 50 prosent, noe som vil medføre vesentlige merkostnader for Norsk helsearkiv. Å kassere alt bortsett fra histopatologiske remisser i denne delen av journalen vil medføre betydelig merarbeid for foretakene før levering. Utvalgets flertall mener derfor det ikke vil være regningsssvarende å bevare alle histo-

patologiske remisser. Det bør være tilstrekkelig at disse bevares for de pasienter hvis papirjournaler skal avleveres i sin helhet. I tillegg foreslås alle skannede histopatologiske remisser bevart, jf. kap. 10.2.3.

Kurver, medikasjon, observasjoner mv. (som finnes i gruppe F) er også en viktig del av journalen. Mye av den informasjonen som fremgår her, vil imidlertid være resymert i epikrisen. Denne delen kan også være svært voluminøs i en del journaler. Behovet for volumreduksjon gjør derfor at utvalget foreslår at denne delen kasseres, til tross for at det også er gode argumenter for bevaring.

Spesialundersøkelser av organer (gruppe D) og bildediagnostikk (gruppe E) gir mye detaljinformasjon. Essensen i denne informasjonen er imidlertid resymert i epikrisen, og utvalget foreslår at disse delene av journalen kasseres. Sykepleiedokumentasjon (gruppe G) samt gamle cardex-kort og rapporter fra annet fagpersonell (gruppe H) foreslås også kassert for å oppnå nødvendig volumreduksjon.

Attester, meldinger og samtykker (som finnes i gruppe J) foreslås også kassert. Man kan tenke seg at samtykkene kan bli interessante for samfunnsforskere etter en tid. Dette tenkes ivarettatt ved at man kan bevare disse i skannet materiale, se nedenfor.

Tilleggsjournalen, der man har slike, kan oppbevares i virksomheten like lenge som hovedjournalen. Utvalget foreslår imidlertid at hele tilleggsjournalen blir kassert i forbindelse med at man også gjennomfører arkivbegrensning og foretar kassasjon av utskilt materiale fra hovedjournalen før levering.

Pasientjournaler som er mikrofilmet, foreslås bevart dersom de ikke også er skannet.

Det er hensynet til å bevare et betydelig forskningsmateriale som er begrunnelsen for utvalgets forslag. Det kan hevdes at det er gode grunner for å utvide den listen som er foreslått, men dette kan medføre at større mengder må overføres til arkivdepot. En like sterk begrunnelse for å begrense arkivmateriale framstår ikke i de tilfeller journalen er skannet. Her kan det følgelig være mulig å utvide listen f. eks. ved at opplysninger som ligger i andre deler, ikke minst i gruppe C og J, henholdsvis histologiske og cytologiske prøvesvar og pasientsamtykker. Det er det enkelte helseforetaket som i siste instans må utforme detaljerte instruksjoner for bevaring og kassasjon på grunnlag av de reglene som er vedtatt.

### 10.2.3 Elektronisk pasientarkiv

Kassasjonsreglene for det elektroniske materialet bør etter utvalgets mening være forskjellig fra reglene for det papirbaserte materialet. Det er to hovedårsaker til dette.

For det første vil *strukturent* elektronisk informasjon i et depot kunne nyttiggjøres på en helt annen og mer effektiv måte enn informasjon som kun finnes på papir eller som skannede dokumenter. Slik informasjon krever også svært liten lagringsplass slik at bevaringskostnadene blir lave. Dersom det legges til rette for det, vil Norsk helsearkiv enkelt kunne finne frem til de pasientene som oppfyller kriteriene til et bestemt prosjekt eller en forsker. Deretter kan de opplysningene forskeren har behov for trekkes ut og sammenstilles på en hensiktsmessig måte, uavhengig av hvem arkivskaperen var. Å gjøre tilsvarende dersom materialet kun foreligger på papir vil være så ressurskrevende at det sjelden vil kunne gjennomføres.

For det andre utgjør de enorme informasjonsmengdene fra avansert bildediagnostisk utstyr, høyoppløselig video mv. samt skanning av papirjournaler den største volummessige utfordringen i den elektroniske delen av pasientarkivet, noe kassasjonsreglene må ta spesielt hensyn til. Utvalget foreslår følgende bevarings- og kassasjonsregler for elektronisk arkiv:

#### *Originalt elektronisk ført*

For det elektroniske materialet som er originalt elektronisk ført, foreslår utvalget at all kodet informasjon, alle målte verdier og alle tekstnotater bevares for alle pasienter.

#### *Skannet elektronisk materiale*

En god del pasientjournaler blir skannet av virksomhetene når tidligere pasienter kommer inn til ny behandling. Ved slik skanning skjer det i dag en utskilling av mindre relevant materiale som ikke skannes. Dette materialet får status som tilleggsjournal. Slikt materiale vil det trolig være forsvarlig å kassere etter et gitt antall år, og utvalget foreslår at tilleggsjournalen kasseres på samme tidspunkt som den skannede delen av journalen avleveres til arkivdepot.

Når det gjelder de dokumentene som er skannet, foreslår utvalget at reglene for bevaring av dette materialet i utgangspunktet bør være de samme som for journaler på papir. Begrunnelsen for dette er primært at skannet materiale lagres som bilder, som i likhet med papirjournalen er ueg-

net for maskinell behandling, og kassasjonsreglene bør derfor være mest mulig sammenfallende. Fordi det ved kassasjon vil være enklere å skille mellom de enkelte dokumenttyper i en skannet journal enn i en papirjournal, foreslår utvalget et unntak for histologiske og cytologiske prøvesvar som er skannet. Disse foreslås derfor bevart med den begrunnelse som er angitt i kapittel 10.2.2.

For papirmateriale som har blitt skannet og knyttet til virksomhetens EPJ-system, bør det etter utvalgets vurdering fastsettes en bestemmelse om at papirmaterialet skal kasseres etter at skanningen er gjennomført. I dag kan ikke slik kassering foretas uten særskilt samtykke fra Riksarkivaren.

#### *Elektroniske bilder m.m.*

Utvalget foreslår at elektronisk informasjon i form av bilder, video, lyd etc. skal kasseres dersom materialet ikke inngår i en journal som etter de særskilte reglene som er foreslått ovenfor, skal bevares i sin helhet. Alle funn samt konklusjoner fra denne typen materiale skal være dokumentert i journalen, slik at originalbilder mv. antas å være av liten interesse ti år etter pasientens død. Dessuten krever denne typen materiale enorm lagringsplass, hvilket også er et argument for at dette materialet skal kasseres.

### 10.2.4 Pasientarkiver fra privatpraktiserende spesialister

Det er totalt ca. 1450 som driver privat spesialistpraksis med avtale med regionale helseforetak. Tallet inkluderer også privatpraktiserende psykologspesialister. Disse private virksomhetene er gjerne enkeltforetak. Mange har en lav stillingsprosent. Utvalget har ikke tilsvarende oversikt over spesialister uten avtale, men dette omfanget er ikke spesielt stort. De prinsipper som utvalget drøfter her, kan imidlertid også anvendes på arkivmaterialet fra disse spesialistene. Utvalgets kartlegging tok utgangspunkt i de som hadde en høy stillingsprosent, minst 75 prosent, og det er kjent at mange har en stillingsprosent ned i 20 prosent. Ut fra dette anslår utvalget at spesialistene har rundt 5000 hyllemeter pasientarkiv.

De journalene som føres, vil i hovedsak ha interesse for:

- Pasienten selv med de tilhørende problemstillinger som kan oppstå etter pasientens død, rettssaker mv. som knytter seg til den behandlingen som er utført. Dette kan dekkes av en 10-årsregel på samme måte som for helseinstitusjoner.

- Den praktiserende spesialisten selv for å kvalitetssikre sitt arbeid. Han/hun må kunne gjennomgå sine journaler og vurdere sin egen praksis. Dette er en vanlig kvalitetssikring som er en del av en god praksis. Dette opphører når legen avslutter sin virksomhet. En oppbevaring 10 år etter mors vil dekke de aller fleste formål.

Det er stort sett enklere lidelser som behandles ved en slik spesialistpraksis enn i et sykehus, men mange vil ha tilnærmet det samme pasientgrunnlag som i en spesialistpoliklinikk. For framtidig forskning på slike lidelser, vil derfor sykehusarkivene inneholde informasjon som vil dekke de fleste spørsmålsstillinger. Utvalget har derfor ikke sett god nok begrunnelse for at privatpraktiserende spesialister skal bruke tid på å måtte gjennomføre en formell avleveringsprosess som bl.a. innebærer å skulle rydde og kassere materiale i gamle journaler før de sendes Norsk helsearkiv. Det er også tvilsomt om materialet er organisert slik at de kassasjonsreglene som er foreslått ovenfor, vil kunne anvendes. Kostnadene knyttet til håndtering av dette blir derfor ikke uvesentlige.

Det argumentet som taler for bevaring, er at journalmaterialet fra en bestemt arbeidsform, privat spesialistpraksis, kan være av interesse for visse typer samfunnsforskning. Utvalget har imidlertid ikke funnet dette argumentet tungt nok til å gå inn for bevaring av slikt materiale. Hvis derimot en spesialist, uansett begrunnelse, ønsker at hans/hennes journaler skal bevares fordi de for eksempel representerer en helt spesiell behandlingsform, kan dette tas opp med det sakkyndige rådet. Kostnadene ved å tilrettelegge for slik bevaring dekkes inn av praksisen. Det sakkyndige rådet må også på eget initiativ kunne ta opp spørsmål om bevaring av slike journaler når spesielle forhold tilsier det.

Av hensyn til personvernet er det svært viktig at kassasjon av de personopplysningene journalen inneholder, utføres på en betryggende måte. Utvalget foreslår derfor at kassasjon skal derfor utføres ved Norsk helsearkiv, som en hovedregel 10 år etter pasientens død. Utgiftene til dette dekkes av den private spesialistpraksisen. Hvis en praksis opphører, og journalene ikke overføres til en annen behandler, skal hele pasientarkivet etter utvalgets forslag leveres til Norsk helsearkiv for boets kostnad, jf. kapittel 12.2.3. Her vil samtlige journaler oppbevares i 10 år inntil de kasseres.

### 10.2.5 Oppsummering av utvalgets forslag

Utvalget foreslår at følgende pasientjournaler bevares i sin helhet:

- alle journaler for pasienter som har fått behandling i henhold til registrerte landsfunksjoner
- alle journaler for pasienter med sjeldne sykdommer og sjeldne funksjonshemninger
- alle pasientjournaler fra Radiumhospitalet, Longyearbyen sykehus og Odda sykehus
- alle journaler for pasienter som døde før 1. januar 1950
- alle journaler fra følgende psykiatriske avdelinger: sikkerhetsavdelingene på Brøset, Dikemark og Sandviken sykehus, de psykiatriske avdelingene ved Ullevål sykehus og de nasjonale kompetansesentra.

I tillegg foreslås bevart all vedtaksdokumentasjon der vedtak er fattet i medhold av psykisk helsevernloven eller tilsvarende tidligere lovgivning.

For de resterende pasientjournaler fra offentlige og private virksomheter, unntatt journaler fra privatpraktiserende spesialister, foreslår utvalget at følgende deler bevares for ettertiden:

- fra papirjournaler: *flertallet (syv medlemmer)* foreslår bevart alle legejournaler og epikriser samt korrespondanse som ligger samlet; *mindretallet (Jacobsen)* foreslår bevart alle legejournaler, sammenfatninger inkludert epikrisene, samt histologiske og cytologiske prøvesvar,
- fra skannet materiale: som for papirjournaler, og i tillegg histologiske og cytologiske prøvesvar når disse kan identifiseres som egen dokumentgruppe.
- fra journaler som er originalt elektronisk ført: all kodet informasjon, alle målte verdier og alle tekstnotater.

De journaler eller deler av journaler som ikke skal bevares for ettertiden etter forslaget ovenfor, foreslås oppbevart i 10 år etter pasientens død, med mindre annet regelverk krever lenger bevaring. Når bevaringstiden i henhold til regelverket er utløpt, skal materialet kasseres.

## 10.3 Sakkyndig råd

Utvalget foreslår at det opprettes et sakkyndig råd som kan uttale seg i spørsmål om bevaring og kassasjon av pasientjournaler. Rådet bør kunne behandle spørsmål som det får seg forelagt, eller som rådet selv finner grunn til å behandle. Utvalget vil spesielt nevne at rådet bør vurdere bevaring og kassasjon av elektronisk billedmateriale.

Utvalget foreslår at rådet skal bestå av én representant fra hvert av de 5 regionale helseforetakene samt én eller to representanter fra samfunnsfaglig

forskning. I tillegg bør rådet ha mulighet for å trekke inn annen kompetanse dersom det anses nødvendig. Rådet foreslås knyttet til Norsk helse-

arkiv som forestår sekretariatsfunksjonen, jf. også kapittel 15.4.

Det foreslås at rådet avgir innstilling til Riksarkivaren som fatter vedtak.





*Del V*  
*Utvalgets forslag til depotordning*



## Kapittel 11

# Etablering av en depotordning for helsearkiv

### 11.1 Drøfting av ulike modeller

I kapittel 7 har utvalget redegjort for dagens depotordninger for offentlige arkiver og konstatert at disse ikke har vært dimensjonert for å ivareta de behov som knytter seg til spesialisthelsetjenestens arkivmateriale. Blant annet som følge av dette har det etablert seg ulike praksis for avlevering til depot i forskjellige deler av spesialisthelsetjenesten. Ulike praksis skyldes også varierende og ofte mangelfulle rutiner hos virksomhetene selv, samt til dels uklare og skiftende ansvarsforhold på mottaksiden. Det er derfor behov både for en kapasitetsmessig utbygging av depotfunksjonene og en klargjøring av forpliktelser og ansvar dersom spesialisthelsetjenesten skal få en reelt fungerende depotordning for sine arkiver.

Utvalget har dessuten lagt til grunn at en depotordning for spesialisthelsetjenesten bør ha spesialisert kompetanse på det som er den desidert største andelen av virksomhetenes arkivmateriale, nemlig pasientjournalene. Dette taler for at det bør være en felles, nasjonal depotordning, uavhengig av de skillelinjer mellom forvaltningsnivåer som er bygget inn i dagens depotordninger for den offentlige forvaltning.

Utvalget har også foretatt en begrenset studie av depotordninger for sykehusarkiver i våre naboland, og denne er beskrevet i kapittel 8. Det fremgår av denne studien at sykehusene i de andre nordiske land (her begrenset til Danmark, Sverige og Finland) fortsatt i hovedsak er kommunale eller fylkeskommunale (knyttet til amt /landsting), og at ingen av disse landene har opprettet egne depotordninger for sykehusarkivene. I Danmark er organisasjonen under endring, og det vil fra 2007 bli opprettet et eget regionalt nivå som driver helsetjenesten. Sykehusene følger de avleveringsregler som gjelder for andre kommunale og fylkeskommunale virksomheter, og de avleverer derfor som hovedregel til kommunale og fylkeskommunale arkivdepoter. Statlige arkivdepoter kan imidlertid også ta imot sykehusarkiver og andre kommunale eller fylkeskommunale arkiver når dette er ønskelig. I så fall kreves en avgift ved avlevering

(Danmark) eller en årlig avgift for oppbevaring og brukertjenester (Sverige).

På grunnlag av gjennomgåelsen i tidligere kapitler vil utvalget i det følgende drøfte hvilke modeller og varianter av disse som kan være realistiske for utformingen av en depotordning for spesialisthelsetjenesten i Norge, og hvilke argumenter som kan fremføres for og mot de ulike løsninger. Dette danner grunnlaget for utvalgets forslag til hovedmodell for en depotordning.

#### 11.1.1 Videreføring av dagens praksis

Et første spørsmål vil være om man kan og bør bygge videre på den ordningen man i praksis har i dag.

Dagens praksis er at det aller meste av spesialisthelsetjenestens arkivmateriale er oppbevart hos virksomhetene selv, og at det vil forbli der fordi det ikke finnes arkivdepoter med tilstrekkelig kapasitet til å ta seg av eldre materiale i tilstrekkelig stort omfang. En viss mengde har blitt avlevert til eksisterende arkivdepoter etter nærmere avtale. Men dette har skjedd nokså usystematisk og i mange tilfeller uten noen klar forankring i regelverket. Avleveringsplikten er nå avklart i forbindelse med statens overtakelse av sykehusene, og etter dette er det nå staten som har depotansvaret for helseforetakenes arkiver.

Etter arkivloven ligger det statlige depotansvaret samlet i Arkivverket. Men Arkivverket er verken i dag eller i foreliggende utbyggingsplaner<sup>1</sup> dimensjonert for å håndtere disse arkivene, og det vil derfor kreves en betydelig utbygging for at denne ordningen skal være reell. Dessuten er fristene for avlevering fra helseforetakene ikke tilpasset de behov som knytter seg til pasientarkiver. Og for private virksomheter finnes ingen regler for avlevering.

Situasjonen er i flere henseender lite tilfredsstillende. Virksomhetene må selv ta vare på gammelt materiale som de ikke lenger har behov for i sin pasientbehandling, og det er lett å forestille seg at dette ikke blir en høyt prioritert oppgave.

<sup>1</sup> Kulturmeldingen, St. meld. nr. 48 (2002-2003), side 167 ff.

Lokalene for oppbevaring er ofte ikke tilfredsstillende, og de oppfyller dermed heller ikke regelverkets krav. På sikt vil dette kunne medføre at verdifull dokumentasjon blir ødelagt. Dertil kommer at arkiver som oppbevares i en virksomhet, er vanskelig tilgjengelige for andre enn virksomhetens eget personale. Viktig forskningsmateriale og annen samfunnsdokumentasjon vil derfor i praksis ofte være utilgjengelig for eksterne forskere og andre autoriserte brukere.

Heller ikke økonomisk er det grunn til å anta at dagens ordning er fordelaktig. Utvalget har ikke hatt mulighet til å kartlegge kostnadene ved dagens oppbevaring og behandling av eldre arkivmateriale. Men generelt regnes det med at et arkivdepot vil ha bedre forutsetninger for å etablere kostnadseffektive løsninger for forskriftsmessig oppbevaring og behandling av arkiver som har gått ut av administrativ bruk, enn den enkelte virksomhet.

Utvalget legger til grunn at eldre arkivmateriale fra spesialisthelsetjenesten skal behandles i henhold til gjeldende regelverk både når det gjelder oppbevaring og tilgjengelighet. Skal spesialisthelsetjenesten oppfylle dette kravet, må det skje en betydelig opprustning både av lokaler og betjening. Utvalget antar at det ikke vil være regningsvarende å gjennomføre en slik opprustning i den enkelte virksomhet, men at det i stedet bør legges opp til en systematisk avlevering av eldre materiale til arkivdepot, slik dagens regelverk også forutsetter.

Utvalget anser det derfor ikke som en aktuell løsning å videreføre dagens ordning, som i praksis betyr at virksomhetene selv må ta vare på eldre arkivmateriale.

### **11.1.2 Videre utbygging av eksisterende depotordning**

Et annet alternativ er å bygge ut den eksisterende statlige depotordningen i Arkivverket, slik at dette reelt sett kan bli en depotordning også for spesialisthelsetjenesten.

Arkivverket består som tidligere nevnt av Riksarkivet og åtte statsarkiver spredt rundt om i landet. Riksarkivet er arkivdepot for den sentrale statsforvaltning, statsarkivene for den regionale og lokale statsforvaltning. Arkivverket er en statlig etat under ledelse av Riksarkivaren, og virksomhetene i Arkivverket utgjør dermed et nasjonalt nettverk for oppbevaring og behandling av eldre statlig arkivmateriale.

En utbygging av eksisterende ordninger vil dermed innebære at man bygger ut de regionale

statlige arkivdepotene, statsarkivene, med tilstrekkelig kapasitet til å ta imot og betjene det eldre arkivmateriale innenfor de enkelte regioner. Det er ett eller to statsarkiver i hver helseregion, og forholdene ligger derfor godt til rette for å etablere en slik ordning uten endringer i statsarkivenes geografiske virkeområde. Ordningen vil være i tråd med gjeldende regelverk for helseforetakene, og dette vil eventuelt kunne suppleres med en avleveringsordning også for private virksomheter i spesialisthelsetjenesten.

En fordel med å bygge ut statsarkivene for å ta imot helsearkiver, vil være at man her kan basere seg på eksisterende institusjoner med lang erfaring og solid kompetanse innen forvaltning av eldre arkivmateriale. Det nasjonale nettverket som statsarkivene inngår i, kan også bidra til en helhetlig løsning. Dette nettverket er ikke minst av betydning for oppbygging av kompetanse på elektronisk arkivmateriale, og for utvikling av nødvendige tjenester knyttet til slikt materiale. I arbeidet med elektroniske arkiver er Riksarkivet et ledende fagmiljø, og statsarkivene deltar i fellesprosjekter og andre samarbeidstiltak hvor oppbygging av kompetanse og utvikling av et felles tjenestetilbud står sentralt.

Statsarkivene har imidlertid ikke spesialkompetanse på behandling av pasientarkiver. For papirbasert materiale er dette neppe særlig problematisk. Det vil ikke koste store anstrengelser for et etablert arkivmiljø som det man har i statsarkivene, å skaffe seg nødvendig kunnskap for å kunne forvalte pasientjournaler og annen pasientrelatert dokumentasjon på papir. Elektronisk materiale derimot, som ventelig om en del år vil utgjøre den dominerende mengden pasientarkiver, skaper større utfordringer. Det vil utvilsomt kreves spesialkompetanse på høyt nivå dersom man for ettertiden skal kunne bevare dokumentasjon fra den store floraen av elektroniske systemer som er eller blir tatt i bruk i spesialisthelsetjenesten. For at det elektroniske materialet skal kunne bevares og gjøres tilgjengelig for forskere mv. på en hensiktsmessig måte, vil en blant annet måtte forholde seg til store mengder standarder, kode- og klassifikasjonssystemer etc. Slik spesialisert kompetanse må i alle tilfeller bygges opp fra grunnen av. Men det er trolig mest rasjonelt at den samles ett sted, og den kan med fordel etableres i samspill med miljøer som arbeider med elektroniske systemer i eller i tilknytning til virksomheter i spesialisthelsetjenesten.

Utvalget er av den oppfatning at en spredning på åtte statsarkiver ikke vil være en optimal løsning for den fremtidige bevaring av spesialisthelse-

tjenestens pasientarkiver. Det antas at denne funksjonen bedre kan ivaretas gjennom en sentralt styrt løsning, hvor ansvar, spesialkompetanse og koordinering av oppgaver er samlet ett sted. Dette er imidlertid ikke til hinder for at oppbevaring og driftsoppgaver så vel som utviklingsoppgaver kan desentraliseres og eventuelt kjøpes av andre instanser. For papirmateriale spiller geografiske avstander en viss rolle, og det kan være fordelaktig at arkivdepotene plasseres i samme region som de avleverende virksomheter. For arkivmateriale i elektronisk form derimot har den geografiske plassering liten eller ingen betydning verken for avlevering eller brukertjenester.

Utvalget legger også til grunn at en depotordning for spesialisthelsetjenesten må være uavhengig av virksomhetenes forvaltningsmessige tilknytning. Den depotordningen som etableres, må kunne bestå selv om det skjer endringer i eierskapet til virksomhetene. De nødvendige tilpasninger til slike endringer vil trolig være enklere å foreta innenfor en egen depotordning for spesialisthelsetjenesten enn om depotordningen legges til statsarkivene.

### 11.1.3 En egen depotordning for helsearkiver

Ut fra de vurderinger som er gjort ovenfor, har utvalget kommet til at en egen depotordning for helsearkiver er den løsningen som best vil kunne ivareta behovene knyttet til fremtidig bevaring av spesialisthelsetjenestens arkivmateriale. Spesialisthelsetjenesten er svært stor og arkivmaterialet så omfattende at det er vanskelig å håndtere innenfor rammene av eksisterende depotordninger. Dessuten er det meste av materialet sterkt spesialisert. Det dreier seg derfor om å forvalte store volumer av et materiale som er nokså ensartet, og samtidig i flere henseender forskjellig fra det man finner i andre arkiver. Dette stiller krav til dimensjonering og spesialkompetanse samt metoder og rutiner som er tilpasset den aktuelle typen materiale.

En egen depotordning for helsearkiver kan utformes spesielt med sikte på slike behov. Den vil også kunne defineres som en felles ordning for helsearkiver uavhengig av om virksomhetene som avleverer sitt arkivmateriale er statlige, fylkeskommunale, kommunale eller private.

Når utvalget omtaler dette som en depotordning for helsearkiver, ligger det til grunn at ordningen om ønskelig også bør kunne utvides til å omfatte primærhelsetjenesten. Selv om dette utvalget ikke skal utrede primærhelsetjenestens behov, ligger det likevel i mandatet at dette perspektivet skal tas med i vurderingen når det

gjelder fremtidige pasientjournaler<sup>2</sup>. Og ut fra en helt overordnet betraktning antar utvalget at behovene for behandling av pasientdokumentasjon i hovedsak vil være de samme i primærhelsetjenesten.

En depotordning for helsearkiver vil som nevnt i særlig grad være innrettet mot og ha spesialkompetanse på det som er den store arkivmengden i spesialisthelsetjenesten, nemlig pasientarkivene. Et spørsmål vil da være om depotordningen også skal omfatte sakarkivene, eller om det vil være mer hensiktsmessig å avlevere disse til de etablerte statlige arkivdepoter, altså statsarkivene. I mandatet er utvalget eksplisitt bedt om å vurdere dette spørsmålet. Et annet spørsmål er om metodene for behandling av papirbaserte og elektroniske pasientjournaler er så forskjellige at det tilsier egne depotordninger for hver type. Også dette spørsmålet skal ifølge mandatet utredes særskilt.

#### 11.1.3.1 Forholdet mellom sakarkiver og pasientarkiver

Det er fullt mulig å ha en ordning hvor virksomhetenes sakarkiver avleveres til statsarkivene selv om det etableres en egen depotordning for spesialisthelsetjenesten. Og det kan være gode argumenter både for og mot en slik løsning.

Det som først og fremst taler for å avlevere sakarkiver til statsarkivene, er at sakarkiver utgjør en standard type arkivmateriale som man finner overalt i den statlige forvaltning, og som statsarkivene derfor har etablert kompetanse for å håndtere. En depotordning for spesialisthelsetjenesten derimot vil måtte bygge opp slik kompetanse i tillegg til den spesialkompetansen man må ha på pasientarkiver. Særlig når det gjelder elektroniske sakarkiver, har Arkivverket en kompetanse som det har tatt tid å bygge opp, og som er vesentlig for en hensiktsmessig forvaltning av materialet.

Det som taler imot en slik løsning, er den naturlige sammenhengen som eksisterer mellom sakarkivene og pasientarkivene. Sakarkivene inneholder bl.a. alle saker av helsefaglig karakter som ikke direkte gjelder helsehjelp til den enkelte pasient. En del slike saker vil være av betydning for den helsehjelp som ytes. Dertil kommer at en del saker knyttet til behandlingen av enkeltpasienter, arkiveres i sakarkivene. Dette gjelder for eksempel klage- og erstatningssaker samt avviksrapportering, herunder tilsynssaker. For å etablere gode

<sup>2</sup> Jf. nest siste strekpunkt i mandatet. Det er forutsatt en egen Fase II for utredning av primærhelsetjenestens behov, men denne ligger utenfor dette utvalgets mandat.

arkivfunksjoner og -rutiner i en virksomhet, er det derfor viktig å se sakarkiver og pasientarkiver i sammenheng.

Sammenhengen mellom sakarkiv og pasientarkiv gjelder også etter at materialet er gått ut av administrativ bruk og avlevert til arkivdepot. Utvalget vurderer det imidlertid slik at det neppe vil være ofte at forskere og andre brukere av eldre arkiver vil ha behov for å studere sakarkiver og pasientarkiver i sammenheng. Dertil kommer at det som regel vil være en betydelig tidsforskyvning mellom avlevering av sakarkiver og pasientarkiver. Dersom materiale fra et sakarkiv avleveres i tråd med hovedregelen etter 25-30 år, vil det ennå gå lang tid før de fleste pasientjournalene som ble opprettet i samme tidsrom, går ut av aktiv bruk og kan avleveres. Journaler som opprettes på et barn for eksempel, kan i prinsippet måtte oppbevares i virksomheten i nærmere 100 år for å kunne være tilgjengelig i forbindelse med helsehjelp. Det er med andre ord ikke til å unngå at pasientjournaler og sakarkiver i lange perioder vil måtte forvaltes av ulike instanser.

Ut fra dette vil ikke utvalget legge avgjørende vekt på at sakarkiver og pasientarkiver skal forvaltes innenfor samme depotordning. Utvalget anbefaler at sakarkiver avleveres til Arkivverket, som har kompetanse på behandling av denne typen materiale. Dette vil også være i tråd med gjeldende regelverk. Den interne fordelingen vil da følge av forskrift til arkivloven, eventuelt med de justeringer Riksarkivaren måtte finne hensiktsmessig. Dersom en spesialisert depotordning for helsearkiver knyttes til Arkivverket (jf. kapittel 15), vil Riksarkivaren også ha mulighet til å knytte sakarkivene til denne depotordningen dersom dette anses hensiktsmessig.

### 11.1.3.2 Forholdet mellom papirbaserte og elektroniske pasientjournaler

Forskjellen mellom papirbaserte og elektroniske pasientjournaler dreier seg om langt mer enn lagring på ulike medier. Metodene for behandling av informasjon er svært forskjellige, og det samme gjelder brukernes tilgang til materialet. I noen grad er også selve strukturen på informasjonen endret ved innføring av EPJ, og dette er en forskjell som trolig vil øke etter hvert som utviklingen av EPJ-systemer mer og mer frigjør seg fra tradisjonelle bånd.

Ut fra dette kan det godt tenkes løsninger hvor avsluttede papirjournaler (i praksis morsjournaler) avleveres for permanent oppbevaring i ett arkivdepot, mens det opprettes andre depotordninger

for de elektroniske journalene. Dette kan bl.a. begrunnes med at forvaltning av elektroniske journaler stiller andre og høyere krav til spesialkompetanse, utstyr etc. enn det som gjelder for papirjournalene. Et arkivdepot for papirjournaler kan nøye seg med en mindre avansert og kostbar infrastruktur.

Utvalget mener likevel at en slik deling vil være en dårlig løsning. Det er langt mer som taler for å samle pasientjournalene enn å splitte dem. Det viktigste er at det i en lang rekke tilfeller vil være både en papirbasert og en elektronisk journal for én og samme pasient innenfor én og samme virksomhet. Etter pasientjournalforskriften er dette å betrakte som én journal for den enkelte pasient. Å plassere disse to delene av samme journal i ulike depotordninger ville være i strid med de fleste relevante faglige prinsipper, og det vil harmonere dårlig med regelverkets krav om én journal. Det er også grunn til å legge vekt på at en del grunnleggende fagkompetanse vil være felles for behandling av pasientjournaler, uavhengig av medium. Mange elektroniske journaler vil dessuten inneholde skannede dokumenter fra tidligere papirjournaler, noe som tilsier at de som forvalter elektroniske journaler også må ha kunnskap om hvordan papirjournalene var bygd opp. Det kan også være aktuelt for arkivdepotet å skanne papirjournaler som forskere eller andre ønsker tilgang til, noe som bl.a. gjør det mulig å koble dem direkte til en elektronisk journal for samme pasient.

## 11.2 Utvalgets forslag til hovedmodell – Norsk helsearkiv

Utvalget foreslår at det opprettes en egen depotordning for spesialisthelsetjenestens arkiver. Ordningen gis navnet *Norsk helsearkiv*. Det antas at ordningen senere vil kunne utvides til også å omfatte primærhelsetjenestens arkiver.

Norsk helsearkiv er en nasjonal arkivorganisasjon som etableres av staten og drives i statlig regi. Dette gjelder uavhengig av om det statlige eierskapet til helseforetakene opprettholdes, eller om man velger andre eierstrukturer i fremtiden. Norsk helsearkiv skal bestå av en nasjonal styrings- og koordineringsenhet samt én eller flere operative enheter, dvs. arkivdepoter og eventuelt andre driftsenheter. Dersom man velger å knytte Norsk helsearkiv til en allerede eksisterende statlig etat eller lignende, må det vurderes hvorvidt og eventuelt hvordan styringsenheten skal integreres i denne virksomheten.

Utvalget antar at det er to muligheter for organisatorisk plassering av Norsk helsearkiv. Den ene muligheten er å etablere Norsk helsearkiv som en egen enhet i Arkivverket, som er en statlig etat under Kultur- og kirkedepartementet. Dette vil være i tråd med det regelverk som gjelder for avlevering av helseforetakenes arkiver i dag. Den andre muligheten er at Norsk helsearkiv legges under Helse- og omsorgsdepartementet. Både organisatorisk plassering og intern organisasjon drøftes nærmere i kapittel 15.

Aktiviteten i Norsk helsearkiv skal etter forutsetningen være underlagt arkivlovens bestemmelser om offentlige arkiver og helselovgivningens regler om pasientdokumentasjon. Etableringen av Norsk helsearkiv kan imidlertid kreve enkelte mindre endringer eller tilføyelser i dette regelverket<sup>3</sup>.

### 11.2.1 Depotfunksjonen i Norsk helsearkiv

Kjernefunksjonen i Norsk helsearkiv, selve depotfunksjonen, er å ta vare på eldre, bevaringsverdige pasientarkiver fra spesialisthelsetjenesten (senere eventuelt også primærhelsetjenesten) og forvalte disse for ettertidens bruk til forskning og andre dokumentasjonsformål. Depotfunksjonen skal omfatte pasientarkiver både på papir, film og i elektronisk form. Dessuten skal Norsk helsearkiv ta vare på dokumentasjon som har nær tilknytning til pasientarkivene, herunder kodeverk og klassifikasjonssystemer, medisinske kvalitetsregistre, forskningsregistre som skal bevares etc. Oppgavene skal utføres innenfor rammene av et regelverk som bl.a. omfatter avleveringsplikt fra virksomhetene til Norsk helsearkiv.

Når pasientarkiver avleveres, skal Norsk helsearkiv etter forutsetningen overta forvaltningsansvaret for og råderetten over materialet (tilsvarende bestemmelse i arkivloven § 10 fjerde ledd). For pasientarkivenes vedkommende legger utvalget til grunn at dette først skal skje etter pasientens død. Norsk helsearkivs ansvarsområde skal altså begrenses til morsarkiver. Pasientjournaler og annen dokumentasjon over levende pasienter er virksomhetenes ansvar. Et unntak fra dette kan likevel være aktuelt for pasientjournaler etter nedlagte virksomheter, når disse ikke kan overføres til annen virksomhet i spesialisthelsetjenesten. Her kan det være naturlig å legge forvaltningsansvaret til Norsk helsearkiv, men råderetten vil i så fall være begrenset av de regler som gjelder for behandling av journaler over levende personer.

<sup>3</sup> Behovet for endringer i regelverket behandles samlet i kapittel 16.

Prinsipper og regler for avlevering til Norsk helsearkiv drøftes nærmere i kapittel 12.

### 11.2.2 Mulige tilleggsfunksjoner

I tillegg til depotfunksjonen som beskrevet ovenfor bør det vurderes om Norsk helsearkiv skal kunne tilby andre tjenester knyttet til behandling av spesialisthelsetjenestens dokumentasjon. Slike tjenester kan bl.a. være midlertidig oppbevaring og skanning av papirjournaler. Det kan også være aktuelt å vurdere fellestjenester knyttet til IT-basert behandling av pasientdokumentasjon. Norsk helsearkiv vil her eventuelt kunne gå inn i et samspill med andre aktører, både virksomhetene selv og andre som leverer tjenester til spesialisthelsetjenesten. Disse tilleggsfunksjonene vil være tjenester som Norsk helsearkiv yter til virksomhetene i spesialisthelsetjenesten på oppdragsbasis og i konkurranse med eventuelle andre leverandører. Hvor omfattende disse tjenestene kan være, vil avhenge av hvor konkurransedyktig Norsk helsearkiv makter å være, og hvilke rammer som eventuelt settes for slike tilleggsfunksjoner.

## 11.3 Norsk helsearkiv i samspill med spesialisthelsetjenesten

Et Norsk helsearkiv, utformet etter de prinsipper som er beskrevet ovenfor, bør så snart som mulig etableres og inngå i et aktivt samspill med virksomhetene i spesialisthelsetjenesten om håndteringen av de store mengder arkivmateriale som har hopet seg opp. De første årene – frem mot 2015 – vil det store volumet være pasientarkiver på papir, og aktivitetene må i særlig grad innrettes mot behandlingen av disse.

I løpet av en del år vil imidlertid de elektroniske pasientarkivene få en dominerende plass i virksomhetenes dokumentasjon. Tilveksten av papirbaserte pasientarkiver vil stanse opp, og en betydelig del av de nåværende papirjournaler vil være skannet og lagret i elektronisk form. Norsk helsearkiv må derfor over litt tid skifte hovedfokus fra papirbaserte til elektroniske pasientarkiver.

### 11.3.1 Behandling av papirbaserte pasientarkiver

#### 11.3.1.1 Planleggingsgrunnlag

Den store utfordringen for Norsk helsearkiv og spesialisthelsetjenesten på kort sikt vil altså være håndteringen av de papirbaserte pasientarkivene. Her er

det lite direkte relevant erfaring å bygge på. Volumet er stort, tilveksten på papir er fortsatt betydelig, og store deler av materialet er i hyppig bruk i forbindelse med helsehjelp. Samtidig foregår det en kontinuerlig og stadig økende overføring av eksisterende dokumentasjon fra papir til elektronisk form via skanning, og i mange virksomheter, men ikke alle, blir papirversjonen kassert etter skanningen.

Det pågår altså en prosess som hele tiden endrer mengden av papirbaserte pasientarkiver. Disse endringene er nokså uforutsigbare. De avhenger av flere forhold, bl.a. hvor raskt virksomhetene går over til elektronisk lagring av ny dokumentasjon, og hvor mye de er i stand til å skanne av eksisterende papirjournaler. Oppgavene i Norsk helsearkiv kan altså ikke planlegges ut fra dagens arkivmengde. Man må ta utgangspunkt i den situasjonen som vil eksistere når ordningen etableres, og plassere Norsk helsearkiv inn i den prosessen som da vil være i gang. Etableringen av Norsk helsearkiv vil også kunne påvirke selve prosessen, for eksempel hvis man på oppdragsbasis utfører skanning av papirjournaler for virksomheter som ikke har funnet grunnlag for å etablere slike funksjoner på egen hånd.

En viktig faktor i planleggingen og dimensjoneringen av Norsk helsearkivs kjernefunksjon, er hvor mange hyllemeter morsjournalene utgjør. Men også her er det usikkerhetsmomenter, og flere utviklingsprosesser er i gang. For det første er det ikke alle virksomheter som har faste rutiner for å skille ut morsjournaler. Det er altså ikke mulig å frembringe rimelig sikre tall for den samlede mengde morsjournaler i spesialisthelsetjenesten i dag (eller i april/mai 2005 da utvalgets kartlegging ble gjennomført). For det andre øker mengden av morsjournaler etter hvert som innlagte eller tidligere pasienter avgår ved døden. Men ikke alle disse journalene er på papir. En del av dem er skannet og koblet til en elektronisk journal, mens andre har vært i elektronisk form helt fra starten av. Det er derfor ikke mulig å ha noen sikker formening om hvor stor mengden av morsjournaler på papir vil være når Norsk helsearkiv etableres, eller hvordan dette tallet vil utvikle seg de nærmeste årene.

Utvalget vil ut fra dette understreke at det ikke lar seg gjøre å etablere et særlig presist tallgrunnlag for å beregne kapasitetsbehovet knyttet til lagring og betjening av papirbaserte pasientarkiver i Norsk helsearkiv. Men ved å kvalitetssikre tallene fra utvalgets kartlegging mot aktivitetsdata fra Norsk pasientregister, mener utvalget det er mulig å foreta beregninger som angir en størrelsesorden for den arkivmengden som vil være moden for avlevering i årene fremover. Disse beregningene er presentert i vedlegg 1.

### 11.3.1.2 Kategorier av materiale, oppgaver og ansvar

Utgangspunktet er den samlede mengde pasientarkiver på papir som befinner seg hos virksomhetene i spesialisthelsetjenesten, og spørsmålet er hvilke oppgaver som knytter seg til behandlingen av dette materialet, og hvem som har ansvaret for disse oppgavene.

Kartleggingen i april/mai 2005, jf. vedlegg 1, viste at de virksomhetene som svarte, hadde en samlet mengde pasientarkiver på rundt 160.000 hyllemeter papir og rundt 16.000 hyllemeter film, video, lydopptak m.v. Når man tar i betraktning at en del virksomheter ikke har svart, at kun hver tiende avtalespesialist med stillingsprosent over 75 prosent fikk tilsendt spørreskjema og private spesialister uten avtale med et regionalt helseforetak ikke er med i undersøkelsen, antar utvalget at anslaget for totalmengden av papirjournaler må økes med rundt 10 prosent, dvs. til 175.000 hyllemeter.

Den årlige tilveksten av papirjournaler er samlet sett oppgitt til vel 3.300 hyllemeter. Etter som en del virksomheter ikke har svart på spørsmålet, er dette tallet for lavt. Utvalget antar at 4.500 hyllemeter er et mer realistisk anslag. Men tilveksten på papir vil reduseres som følge av overgangen til EPJ. Dessuten er det en del reduksjon i papirmengden som følge av skanning og påfølgende kassering av papirjournaler. Dette har man ingen tall for, men det er grunn til å anta at netto tilvekst av papirjournaler som følge av dette om forholdsvis kort tid vil være negativ.

I forhold til behandlingen av papirmaterialet kan det inndeles i tre hovedkategorier:

*A) Morsjournaler:* Kartleggingen viste at over 24.000 hyllemeter var skilt ut som morsjournaler i april/mai 2005. Men det samlede tallet for morsjournaler er nok vesentlig høyere. Mange virksomheter har ikke rutiner for å skille ut morsjournalene, og de fleste av dem som har slike rutiner, skiller bare ut pasienter som dør under oppholdet på sykehuset. Det ligger altså en betydelig mengde morsjournaler sammen med de øvrige journalene. Antall morsjournaler vil stadig øke, men økningen av papirbaserte morsjournaler vil avta etter hvert som en stadig større del av journalene enten blir skannet eller er originalt elektroniske.

*B) Journaler som skannes:* En del virksomheter, særlig store og mellomstore, har innført faste rutiner for skanning av papirjournaler. Rutinen er vanligvis at tidligere papirjournaler skannes når pasienter kommer inn til ny behandling, og de skannede dokumentene knyttes til virksomhetens EPJ-system hvor også alle nye dokumenter legges inn.

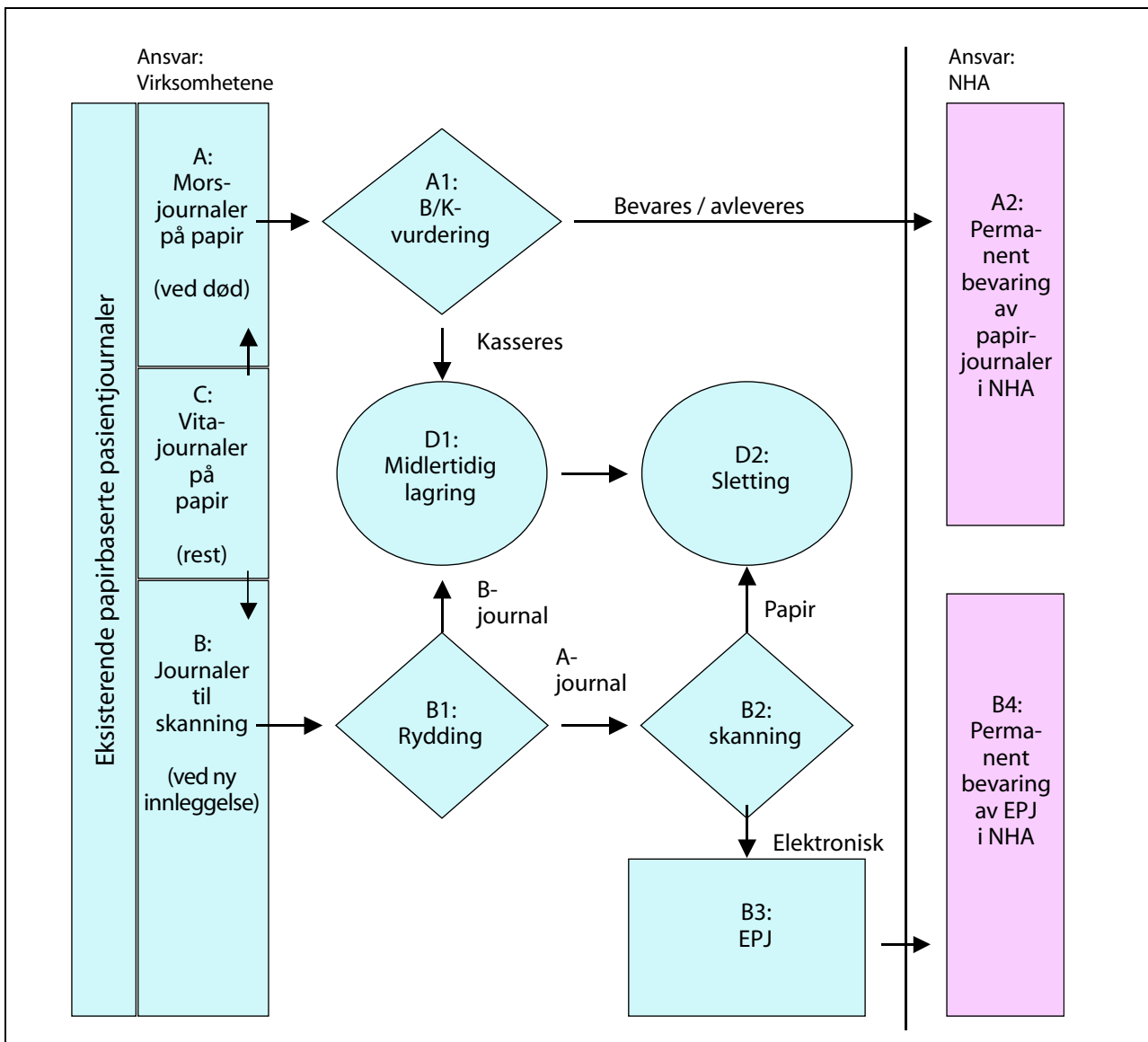


Før skanning foretas det rydding i journalen, og bare de deler som antas viktige for pasientbehandling skannes, mens det øvrige beholdes på papir som B-journal. Mange virksomheter kasserer papirversjonen av de dokumentene som er skannet, mens andre tar vare på den. Kapasiteten på skanning varierer, og hos en del virksomheter er det bare en del av de pasientene som blir innlagt på nytt, som får skannet tidligere papirjournal. Likevel er antallet skannede journaler i stadig og rask økning, og et tilsvarende antall papirjournaler blir enten kassert eller stående som rene sikkerhetskopier.

C) *Restkategori*: En del journaler vil på kort sikt ikke falle inn under noen av kategoriene a og b ovenfor. Dette gjelder journalene for de pasienter som ikke kommer inn til fornyet behandling, men som fortsatt lever. I tillegg kommer de journalene

man ikke har kapasitet til å skanne, selv om pasienten kommer inn til ny behandling. Dersom kapasiteten på skanning økes til å dekke alle journaler ved gjentatt innleggelse, vil denne kategorien reduseres kraftig over kort tid. Men den vil likevel ikke bli borte på kort sikt. Dersom en person har vært behandlet på et sykehus i ung alder og aldri kommer tilbake til samme sykehus, kan journalen bli liggende i arkivet i svært lang tid før den blir morsjournal. Det er grunn til å anta at det vil være et betydelig antall slike journaler i det minste i 20-30 år fremover, og utvalget vil derfor påpeke at denne kategorien ikke må undervurderes i den videre planlegging.

Med utgangspunkt i disse tre hovedkategoriene ser utvalget for seg følgende modell for behandlingen av den store mengden papirbaserte pasientjournaler i spesialisthelsetjenesten:



Figur 11.1 Behandling av pasientjournaler på papir

De fleste av disse oppgavene er den enkelte virksomhets ansvar. Norsk helsearkivs oppgave er å ta imot journaler for permanent bevaring. De journalene som blir skannet som ledd i denne prosessen, går inn i virksomhetens EPJ-system og papirversjonen forutsettes kassert. Slike journaler blir derfor senere avlevert og bevart i elektronisk form.

I det følgende kommenteres innholdet i figuren nærmere.

*A:* Morsjournaler må skilles ut for avlevering til Norsk helsearkiv. Utvalget anbefaler at dette skal være et krav i regelverket, jf. nåværende bestemmelser om avlevering i arkivlovgivningen, og at det settes frister for avlevering (jf. kapittel 12).

*A1:* Før avlevering må det foretas bevarings- og kassasjonsvurdering, dvs. man må vurdere hva som er bevaringsverdig ut fra de regler som er fastsatt, og hva som kan kasseres (jf. kapittel 10). På dette grunnlag deles materialet i to deler, én for avlevering og permanent bevaring og én for eventuell midlertidig oppbevaring og kassasjon.

*A2:* Permanent bevaring av papirjournaler er en sentral del av Norsk helsearkivs depotfunksjon. Det forutsettes at Norsk helsearkiv oppretter et elektronisk system som holder oversikt over alle avleverte journaler (jf. kapittel 12).

*B:* Skanning av eksisterende papirjournaler organiseres og utføres i regi av den enkelte virksomhet. Det er virksomheten selv som bestemmer omfanget av skanningen, velger ut journaler for skanning og fastsetter hvilke prinsipper og rutiner som skal benyttes, herunder kriterier for hvilke dokumenter som skal tas med (A- og B-journaler, jf. nedenfor). De fleste virksomheter som er i gang med skanning i dag, utfører skanningen når en pasient kommer inn til ny behandling. Men det finnes også virksomheter som planlegger systematisk skanning av alle journaler.

Utvalget har ikke tall for hvor store ressurser som hvert år brukes på skanning av eksisterende papirjournaler, og heller ikke hvor mange slike journaler som hvert år blir skannet. Men det fremgår av kartleggingen at kun enkelte virksomheter har tatt i bruk skanning, og det er også klart at de som er i gang, ikke alltid makter å skanne journalen for alle pasienter som kommer inn på nytt. Det er derfor på rene at dagens kapasitet ikke er tilstrekkelig til å dekke alle gjeninnleggelsene på kort sikt. Omfanget av skanning har stor innvirkning på hvor mange journaler som fortsatt er på papir når pasienten dør, og dermed på volumet av morsjournaler på papir, jf. kategori A ovenfor.

*B1:* Før skanning må journalene ryddes. Ryddingen praktiseres noe ulikt blant de virksomhetene som skanner papirjournaler i dag, men en del grunnleggende prinsipper følges av de fleste. Hvis det er flere journaler for samme pasient, blir disse som regel slått sammen. Dokumentene inndeles i kategorier, vanligvis med utgangspunkt i Norges-journalen, og dette danner grunnlaget for hvordan de lagres i EPJ-systemet. Det tas også stilling til hva som skal skannes og ikke, dvs. inndeling i A- og B-journal. B-journalene oppbevares så lenge det er nødvendig av hensyn til helsehjelp eller kreves i regelverket. Deretter skal de etter forutsetningen kasseres (jf. kapittel 10).

Ved skanning av papirjournal for en pasient som ikke har EPJ, registreres alltid personalia og enkelte viktige opplysninger manuelt inn i EPJ-systemet før skanning starter.

*B2:* A-journalene skannes og innlemmes i virksomhetens EPJ-system. Papirversjonen skal da etter forutsetningen kasseres (jf. kapittel 10).

*B3:* Skannede journaler som er innlemmet i virksomhetens EPJ-system, behandles som del av dette og avleveres til Norsk helsearkiv sammen med andre dokumenter fra EPJ-systemet. Før avlevering må det foretas bevarings- og kassasjonsvurdering etter reglene i kapittel 10 (dette er ikke fremstilt i figuren ovenfor).

*B4:* Permanent bevaring av elektroniske pasientjournaler vil utgjøre en stadig voksende del av Norsk helsearkivs depotfunksjon. Dette er nærmere omtalt i kapittel 11.3.2.

*C:* Ut fra de prosedyrer for skanning som er omtalt ovenfor, vil journaler for pasienter som ikke kommer inn til ny behandling, bli beholdt på papir inntil pasientens død, dvs. inntil de går over til å bli morsjournaler. Det samme gjelder for journaler som virksomhetene av kapasitetsmessige grunner ikke har fått skannet før pasientens død. Som nevnt kan imidlertid dette ta lang tid, i noen tilfeller opp imot 90-100 år. Det vil altså kunne være nødvendig å lagre slike journaler i lang tid før de går over til å bli morsjournaler og behandles etter prosedyrene for slike.

*D1:* B-journaler som skilles ut ved skanning, og den delen av morsjournalene som skilles ut for kassasjon, skal bevares midlertidig inntil de etter regelverket kan kasseres (jf. kapittel 10).

*D2:* Når perioden for midlertidig oppbevaring er utløpt, skal journalene kasseres. Destruksjon av store mengder pasientjournaler, som i all hovedsak er sensitive dokumenter, må utføres på forskriftsmessig måte.

### 11.3.1.3 Volumet av papirjournaler som skal bevares

Kapasiteten på behandling av papirbaserte journaler i Norsk helsearkiv må dimensjoneres ut fra mengden av bevaringsverdige morsjournaler på papir, dvs. den kategorien som har fått betegnelsen A2 i figur 11-1 og omtalen ovenfor. Beregningsgrunnlaget for de tallene som presenteres nedenfor, er beskrevet i vedlegg 1.

Som nevnt hadde virksomhetene i 2005 skilt ut i overkant av 24.000 hyllemeter morsjournaler. Men siden svært mange virksomheter ikke har rutiner for å skille ut alle morsjournaler, er det uten videre klart at den virkelige mengden morsjournaler er vesentlig høyere. Etter de vurderinger og beregninger som er gjort i vedlegg 1, har utvalget anslått mengden av morsjournaler til 50.000 hyllemeter i 2005. Dette er tilstrekkelig presist til å angi en størrelsesorden for volumet.

Etter de generelle bevarings- og kassasjonsreglene som er foreslått i kapittel 10, skal legejournal og epikrise mv. plukkes ut fra den enkelte journal for bevaring. Dette utgjør ifølge beregningene et sted mellom 10 og 20 prosent av den totale mengden. Utvalget antar at man i planleggingen bør legge det høyeste tallet til grunn, dvs. 20 prosent, hvilket vil si at det vil bli bevart 10.000 av en total på 50.000 hyllemeter morsjournaler. I tillegg kommer journaler som i henhold til forslaget skal bevares i sin helhet. Mengden av journaler som ble avsluttet før 1950 er anslått til ca. 5.000 hyllemeter i 2005, mens de øvrige antas å utgjøre rundt 10 prosent av restvolumet, dvs. 4.500 hyllemeter. Ut fra disse beregningene var det dermed til sammen ca. 18.500 hyllemeter bevaringsverdige morsjournaler i virksomhetene i 2005.

Mengden av morsjournaler på papir vil øke fremover mot 2015, men tilveksten vil avta etter hvert som stadig flere journaler blir elektroniske, både som følge av skanning, og ved at nye pasienter får opprettet elektronisk journal fra starten av. Det finnes ikke noe sikkert grunnlag for å anslå hvor raskt denne tilveksten vil avta. Utvalget har derfor beregnet utviklingen av antall hyllemeter morsjournaler på grunnlag av tre ulike scenarier for tempoet i overgangen til elektronisk pasientjournal. Det viser seg at forskjellene i mengden av morsjournaler ikke blir spesielt store mellom de tre alternativene. Utvalgets beregninger gir et estimat på totalt 75.000 hyllemeter morsjournaler på papir i 2015 og 83.000 hyllemeter i 2020, med et mulig avvik på noen få tusen hyllemeter oppover eller nedover. Av dette vil anslagsvis 25.000 hyllemeter være bevaringsverdig materiale i 2015 og 27.000 hyllemeter i 2020.

En annen størrelse som er av interesse for planleggingen, er mengden av vitajournaler som fortsatt er på papir etter en del år, for eksempel i 2015 og 2020. Denne kategorien har fått betegnelsen C i figur 11-1 og omtalen ovenfor, og volumet av denne vil gi en pekepinn på hvorvidt og eventuelt hvor mye mengden av morsjournaler på papir vil øke på litt lengre sikt. Det er også grunn til å anta at jo lenger tiden går, jo mer vil virksomhetene være interessert i å bli kvitt alle papirjournaler. Man kan derfor ikke se bort fra at det vil kunne bli et visst press på Norsk helsearkiv for å ta imot slikt materiale på oppdragsbasis, jf. neste underkapittel om tilleggstjenester.

Disse tallene påvirkes sterkt av tempoet i overgangen til EPJ og skanning av papirjournaler. Med en moderat økning i antall årsverk brukt på skanning og en tilsvarende moderat reduksjon i tilveksten av papirjournaler (alternativ 2 i vedlegg 1), vil det fortsatt være 80.000 hyllemeter vitajournaler på papir i 2015, 52.000 i 2020 og 30.000 i 2025. Øker man kapasiteten på skanning og tempoet i overgangen til EPJ i henhold til alternativ 1, blir de tilsvarende tallene 52.000 hyllemeter i 2015, 9.000 i 2020 og 0 allerede i 2022. Forskjellene gir ikke dramatiske utslag på mengden av morsjournaler som samlet sett skal bevares på papir. Det er ca. 4.000 hyllemeter i forskjell på de to alternativene, hvilket utgjør 16 prosent av det som skal avleveres etter alternativ 1. Men jo lenger tid overgangen tar, jo lenger frem i tid må både virksomhetene og Norsk helsearkiv drive med avleveringer på papir. Etter alternativ 2 vil de siste avleveringene på papir skje en gang på 2040-tallet hvis avleveringen skjer 10 år etter at pasienten er død. Tar man utgangspunkt i alternativ 3, hvor ressursbruken på skanning er enda lavere, vil avleveringen på papir måtte fortsette mot slutten av århundret. Utvalget antar at alternativ 2 er det mest realistiske og legger dette til grunn for sine beregninger av bemanning og driftskostnader i Norsk helsearkiv, jf. kapittel 14. Det er imidlertid grunn til å understreke at en raskere overgang til EPJ og økt innsats på skanning vil fremskynde virksomhetenes avvikling av papirarbeidet og etter all sannsynlighet være regningssvarende både for virksomhetene og for Norsk helsearkiv.

### 11.3.1.4 Tilleggstjenester fra Norsk helsearkiv

Som det fremgår ovenfor, må virksomhetene i spesialisthelsetjenesten ta seg av en rekke oppgaver i behandlingen av sine omfattende papirbaserte pasientarkiver. Det er grunn til å regne med at mange av virksomhetene vil ønske å kjøpe

tenester av andre for å få utført slike oppgaver. Etter utvalgets oppfatning bør Norsk helsearkiv være en av dem som kan tilby slike tjenester, både når det gjelder planlegging, organisering og utføring av oppgaver. Som profesjonell forvalter av pasientdokumentasjon bør Norsk helsearkiv ha gode muligheter for å etablere et konkurransedyktig tilbud på slike tjenester, dels på egen hånd, dels i samarbeid med andre tjenesteleverandører. Utvalget vil derfor anbefale at Norsk helsearkiv får anledning til å utvikle et slikt tjenestetilbud i konkurranse med andre tilbydere.

Blant de tjenester Norsk helsearkiv antas å ha gode forutsetninger for å tilby, vil utvalget nevne følgende:

- Utskilling av materiale for henholdsvis bevaring og kassasjon i henhold til det regelverket som fastsettes, jf. kapittel 10.
- Oppbevaring av bevaringsverdige morsjournaler frem til avleveringstidspunkt og klarføring for avlevering.
- Midlertidig oppbevaring av materiale som skal kasseres etter en viss tid.
- Forskriftsmessig makulering av materiale som skal kasseres.
- Oppbevaring av journaler som har vært inaktive i mange år frem til avleveringstidspunkt eller til virksomheten selv får behov for dem.
- Planlegging, organisering og eventuelt samordning av rydde- og skanningsprosjekter.
- Kvalitetssikring av metoder og prosedyrer for skanning.
- IT-tjenester for behandling av elektronisk pasientdokumentasjon.

Dersom Norsk helsearkiv utvikler et komplett tjenestetilbud for behandling av papirbaserte pasientjournaler, kan man forvente at en del virksomheter som satser på en rask overgang til elektronisk pasientdokumentasjon, vil finne det formålstjenlig å deponere alle papirjournaler hos Norsk helsearkiv og kjøpe de tjenester man har behov for i forbindelse med helsehjelp. Dette kan være spesielt aktuelt når bruken av papirjournaler i en virksomhet har blitt så lav at det ikke er regningssvarende å holde den bemanningen som er nødvendig for å kunne håndtere papirarkivet på en forsvarlig måte. En slik ordning forutsetter imidlertid at Norsk helsearkiv har beredskap for skanning på kort varsel med sikte på øyeblikkelig hjelp, og at skannede dokumenter kan gå direkte inn i virksomhetenes EPJ-systemer.

Virksomheter som eventuelt går inn på en slik ordning, behøver ikke bruke ressurser på å skille

ut morsjournaler for avlevering. Etter utvalgets vurdering utgjør det ikke noe problem at journalene fra en virksomhet er samlet, selv om noen er deponerte journaler for levende personer og noen er avleverte morsjournaler. Før eller siden blir alt sammen morsjournaler, med mindre de i mellomtiden blir skannet på oppdrag fra virksomheten og papirversjonen kassert.

Generelt vil utvalget anta at kjøp av denne typen tjenester fra Norsk helsearkiv vil være kostnadseffektivt for spesialisthelsetjenesten og bidra til enhetlige samt kvalitetsmessig og sikkerhetsmessig gode løsninger for behandling av papirbasert pasientdokumentasjon. Forutsetningen er naturligvis at Norsk helsearkiv makter å leve opp til forventningen om en effektiv, profesjonell og konkurransedyktig organisasjon.

### 11.3.2 Behandling av elektroniske pasientarkiver

Bevaring av spesialisthelsetjenestens elektroniske arkivmateriale vil være en betydelig utfordring. Som omtalt i kapittel 4.2.2 benyttes det i tillegg til de generelle EPJ-systemene et meget høyt antall spesialiserte systemer som inneholder pasientopplysninger, og kun et fåtall av systemene baseres på standarder. Bruken av slike systemer startet på 1970-tallet, og antallet øker fremdeles raskt.

Den store mengden av systemer og den manglende standardiseringen utgjør et betydelig problem. Både av økonomiske og av praktiske årsaker vil ikke et arkivdepot kunne anskaffe og drifte alle de forskjellige systemene som ble benyttet da det elektroniske arkivmaterialet ble skapt. Ved overføring til Norsk helsearkiv vil derfor det mest hensiktsmessige etter utvalgets mening være å gjøre om opplysningene i de forskjellige systemene til et sett av dokumenter hvor det til hvert dokument tilknyttes noen få faste opplysninger, slik som pasientens identitet, dokumenttype, registreringsdato mv. Disse dokumentene kan så håndteres av et spesialisert dokumenthåndterings-system i arkivdepotet.

Det store antallet systemer er mer et problem for spesialisthelsetjenesten enn for Norsk helsearkiv. Ettersom det på ingen måte vil kunne være mulig for Norsk helsearkiv å ha tilgang til eller kompetanse på de systemer som er eller har vært i bruk i spesialisthelsetjenesten, vil Norsk helsearkiv neppe kunne yte virksomhetene noen tjenester i forbindelse med avleveringen.

Den virksomhet som avleverer elektronisk materiale, vil selv måtte foreta den nødvendige bearbeiding av materialet før avlevering, slik at

dette kan gå rett inn i Norsk helsearkivs depot for elektronisk materiale, jf. beskrivelsen i kapittel 12.3.3.

Ettersom det ikke finnes tilgjengelige opplysninger om volumet av det elektroniske materialet i spesialisthelsetjenesten, har utvalget fått gjennomført en detaljert kartlegging av det elektroniske materialet ved noen sykehus som har benyttet EPJ aktivt i flere år, og som skanner pasientjournalene. Denne undersøkelsen er omtalt i mer detalj i vedlegg 2.

#### 11.3.2.1 Opplysninger registrert direkte i EPJ-systemer mv

Holdes skannede dokumenter utenfor, hadde Helse Sørlandet HF og Hålogalandssykehuset HF avd. Harstad totalt 55 Gb (gigabyte) EPJ-data da kartleggingen ble gjennomført i desember 2005. Tilveksten i EPJ-data var i 2004 på 7,7 Gb, ikke medregnet skannede dokumenter og annet bildemateriale lagret i PACS.

Med utgangspunkt i disse tallene samt virksomhetsdata fra Norsk pasientregister for de samme sykehusene kan det anslås at dersom alle sykehus hadde benyttet EPJ fullt ut, ville den årlige tilveksten for 2004 ligget rundt 0,6 Tb (1 terabyte = 1000 gigabyte), da fremdeles uten bildemateriale, video etc. Her er det også tatt hensyn til at ikke alle opplysninger registreres i det generelle EPJ-systemet, i dette tilfellet DIPS. Enkelte typer opplysninger mottas fremdeles på papir og skannes inn i EPJ. I tillegg har sykehusene en rekke spesialiserte systemer som også inneholder opplysninger som i henhold til pasientjournalforskriften er å betrakte som en del av journalen.

Kartleggingen viser at den årlige tilveksten av materiale i EPJ-systemene øker også etter at alle avdelinger på et sykehus har tatt i bruk EPJ. Denne økningen i tilvekst er 10-15 % større enn aktivitetsveksten skulle tilsi. Noe av denne økte tilveksten skyldes nok at EPJ-systemene er i konstant utvikling, slik at stadig flere dokumenttyper kan registreres i systemet. En annen årsak kan være at selv om alle avdelinger på et sykehus har tatt i bruk EPJ, kan det ta noe tid før alle yrkesgrupper registrerer direkte i EPJ. Stemmer disse antagelsene, vil mengden av papirdokumenter som produseres og eventuelt skannes, minke fra år til år. Totalt sett er det derfor ingen grunn til å forvente at veksten i det volum av tekstlig informasjon (herunder kodet informasjon og målte verdier) som produseres, vil være særlig større enn det aktivitetsveksten skulle tilsi.

I henhold til de avleveringsregler som utvalget har foreslått i kapittel 12, skal all tekstlig informasjon, kodet informasjon og målte verdier bevares og avleveres 10 år etter mors. Ettersom det for de fleste pasienter vil gå mange år fra første pasientjournal opprettes, til mors, vil morsjournalene i lang tid fremover delvis foreligge som papirjournaler og delvis som elektroniske pasientjournaler som både kan inneholde opplysninger opprinnelig registrert i EPJ og skannede dokumenter.

Følgelig vil det også ta lang tid, flere tiår, før den årlige avleveringen av tekstlig informasjon, kodet informasjon og målte verdier kommer opp i den beregnede fulle årsproduksjonen på rundt 0,6 Tb for spesialisthelsetjenesten som helhet.

Det har ikke vært mulig for utvalget å beregne hvor stort volumet er på det elektroniske materialet som skal avleveres i 2015. For å komme frem til noenlunde sikre tall her ville en måtte ha gjennomført en kartlegging som viser hvor mye materiale som i dag finnes i EPJ, og hvordan dette fordeles på dødsår. En slik kartlegging ville ha blitt for kostbar til å kunne gjennomføres innenfor utvalgets rammer.

Det er rimelig å tro at det produseres mer journalinformasjon i siste fase av livet enn i den første fasen, og for å kunne estimere volum på avleveringer antas det at 2-4 prosent av de elektroniske journalene hvert år endrer status til morsjournaler. For de nevnte sykehusene skulle en derfor kunne anta at 1-2 Gb skal avleveres i 2015. Dersom en antar at disse sykehusene representerer gjennomsnittet av spesialisthelsetjenesten, skulle det tilsi at det totalt for hele landet skal avleveres 20 - 40 Gb i 2015.

#### 11.3.2.2 Skannede dokumenter

Omfattende skanning av papirjournaler startet først i 2001 og fortsatt er det kun et lite antall virksomheter som skanner journalene til alle pasienter som legges inn. Ettersom ingen så langt skanner morsjournaler, vil Norsk helsearkiv først få avleverte skannede journaler ti år etter at skanningen startet, altså i 2011. Volumet som avleveres de første årene vil være lite ettersom avlevering av det materialet som er skannet ett år vil foregå 10-100 år etter at skanning er foretatt. Nivået vil øke gradvis frem til et toppnivå noen tiår etter at skanningen i spesialisthelsetjenesten når sitt toppnivå. Når dette toppnivået nås, er høyst usikkert. Det påvirkes både av når de resterende virksomhetene starter skanning, skanningskapasiteten og hvor lang tid skanningen må foregå med full kapasitet. Tar en utgangspunkt i det syke-

huset som har holdt på lengst med slik skanning, Helse Sørlandet HF avd. Arendal, begynte skannet volum å minske ca. to år etter at skanningen startet. Årsaken til nedgangen er at en signifikant andel av pasienter som blir gjeninnlagt allerede har fått sin journal skannet. Mens en i Arendal hadde kapasitet nok til å dekke hele sykehusets behov, vil dette langt fra være tilfelle alle steder. En vil da måtte holde på lenger før en kan forvente nedgang i skannet volum. Alt tatt i betraktning vil det nok gå minst fem år før skanningen når sitt toppnivå og ennå kanskje så mye som 30-40 år før avleveringen av skannede journaler når sitt toppnivå.

Oppsummert vil Norsk helsearkiv tidligst motta skannede journaler i 2011. Avlevert volum vil deretter øke i 40-50 år for så å være rimelig jevnt i 10-20 år før det synker igjen.

For å beregne volumet av skannede dokumenter som kan forventes avlevert i 2015, er det tatt utgangspunkt i tallene for Helse Sørlandet HF avd. Arendal og Hålogalandssykehuset HF avd. Harstad. Disse hadde pr. desember 2005 totalt ca. 1 Tb skannede dokumenter. Anvendes de foreslåtte kassasjonsreglene på dette materialet sitter en igjen med ca. 200 Gb som skal avleveres til depot ti år etter pasientens død, derav ca. 4 - 8 Gb som skal avleveres i 2015.

Ettersom disse sykehusene er blant de som er kommet lengst når det gjelder skanning, kan en ikke ta utgangspunkt i aktivitetsdata fra Norsk pasientregister for å anslå volumet av de skannede dokumentene som skal avleveres fra landet som helhet i 2015. Men svarene vedrørende skanning fra kartleggingen av arkivmateriale i alle helseforetakene kan tolkes dit hen at materialet hos de to aktuelle sykehusene utgjør rundt en fjerdedel av det skannede materialet i spesialisthelsetjenesten. Ut fra dette anslås at totalmengden av skannet materiale som skal avleveres til Norsk helsearkiv i 2015 vil ligge i området 16 - 32 Gb.

### 11.3.2.3 Medisinsk bildemateriale i PACS mv

Bruk av digitale medisinske bilder i norske sykehus startet for rundt 30 år siden. De første årene var det ikke etablert noen standarder for denne typen bilder, og bilder tatt med utstyr fra én leverandør kunne derfor ikke håndteres av utstyr fra andre leverandører. Materialet fra den tidligste perioden, i den grad det fortsatt eksisterer, vil det derfor knapt finnes noen mulighet til å håndtere med dagens og fremtidens teknologi. Det gir derfor ingen mening å avlevere slikt materiale til Norsk helsearkiv.

Mer standardiserte løsninger kom i bruk fra rundt 1990, og en kan derfor anta at det fra de siste femten år vil finnes en del morsjournaler for pasienter hvor det også kan være bevart digitale medisinske bilder fra behandlingen. Mengden av slikt materiale som er bevart på elektronisk form fra de første årene, antas imidlertid å være helt marginalt. Produksjonen var lav, og mye er nok også slettet etter at eventuelle funn fra granskingen av bildene er dokumentert i journalen.

De siste fem årene har imidlertid utviklingen skutt fart, og nå produseres praktisk talt alle sykehus store mengder digitale medisinske bilder som lagres i PACS. For enkelhets skyld setter vi derfor 1. januar 2000 som startdato for bevarte digitale medisinske bilder. Ettersom avlevering til Norsk helsearkiv skal skje først ti år etter en pasients død, vil det fra 2010 forekomme enkelte avleveringsklare morsjournaler med slikt materiale tilknyttet. Innholdet av de journaler som avleveres, vil spenne over mange tiår, og det vil derfor de første årene være svært lite materiale av denne typen som er avleveringsklart. Volumet vil imidlertid stige raskt både som en følge av at digitale medisinske bilder har vært produsert i en større del av den tidsperiode avleveringen dekker, og som en følge av den stadig akselererende bruken av ny teknologi.

For å få en antydning av hvor mye medisinsk bildemateriale som produseres hvert år, har utvalget innhentet tall fra Helse Midt-Norge. Her ble det i 2005 produsert ca 15 Tb som ble lagret i den regionale PACS-installasjonen. Med utgangspunkt i dette samt aktivitetsdata fra Norsk pasientregister kan det anslås at det nasjonalt ble produsert ca 100 Tb slike data i 2005, altså 100 - 200 ganger den beregnede årsproduksjonen av tekstlige og kodede opplysninger registrert i EPJ-system. I motsetning til volumet av den tekstlige informasjonen, forventes produksjonen av bildemateriale, video, lydopptak etc. å øke meget raskt i årene fremover, bl.a. som følge av innføringen av høyoppløselig video. Når det gjelder bildemateriale, video, lydopptak etc., skal dette i henhold til de foreslåtte kassasjonsregler i all hovedsak kasseres. Kun materiale som inngår i journaler som av forskjellige årsaker skal bevares i sin helhet skal avleveres til Norsk helsearkiv. Hvor mye dette vil utgjøre, er vanskelig å anslå, men det er ikke urimelig å anta at slikt materiale til tross for omfattende kassasjon vil utgjøre rundt halvparten av det som avleveres, dvs. 40 - 80 Gb i 2015.

#### 11.3.2.4 Samlet volum

Ut fra de vurderinger av datamengder som er gjort ovenfor, vil utvalget anta at avleveringsbehovet for elektroniske pasientjournaler vil utgjøre i størrelsesorden 75 - 150 Gb i 2015. Det akkumulerte behovet for avlevering av journaler for pasienter som er døde før 2005, er svært vanskelig å anslå, men det vil neppe overstige 1 Tb.

Etter dette forventes økningen å akselerere inntil den kanskje om en del år flater ut. Utvalgets vurderinger kan oppsummeres i følgende svært usikre antagelser:

- Når man kommer opp i full produksjon, dvs. når alle pasientjournaler føres elektronisk, forventes en årlig avlevering på rundt 1Tb av tekstlig og kodet informasjon samt målte verdier. Det antas at dette tallet vil være rimelig konstant.
- Mengden av skannet informasjon vil sannsynligvis øke i 40-50 år etter at de første skannede journalene er avlevert, for så å holde seg rimelig jevnt i 10-20 år inntil volumet igjen avtar. Med de forutsetninger utvalget har lagt til

grunn, vil en på det meste kunne komme opp i et årlig volum skannet på materiale på rundt 7 Tb. Av dette skal ca. 20 prosent avleveres til Norsk helsearkiv, men da først 10 år etter mors. På det meste kan det antas at den mengden skannet materiale som blir avlevert til Norsk helsearkiv vil kunne komme opp i 0,5 - 1 Tb, men da først om rundt 50 år. Begrenser en tidshorisonen til 20-30 år, vil den årlige avleveringen kunne ligge rundt halvparten av dette.

- Mengden av elektronisk billedinformasjon vil få en eksplosiv økning som kan komme til å vare lenge. Det meste av dette materialet skal etter de foreslåtte regler kasseres, men til tross for dette er det grunn til å anta at det bevaringsverdige materialet vil kunne overstige 1 Tb i året i løpet av 20-30 år.

Forsøker man å se 20-30 år fremover i tid, kan man altså ikke se bort fra at det årlige avleveringsbehovet fra spesialisthelsetjenesten til Norsk helsearkiv vil være på 2 Tb eller mer.

## Kapittel 12

# Avlevering av arkiver fra spesialisthelsetjenesten

### 12.1 Avleveringsplikt og avleveringsregler

---

Etter arkivloven med forskrifter skal alle bevaringsverdige offentlige arkiver avleveres til et offentlig arkivdepot for fremtidig bevaring. For statlige organer, herunder de statlige virksomheter i spesialisthelsetjenesten, er det etter gjeldende regelverk Arkivverket som er arkivdepot. I praksis vil dette si at helseforetakene skal avlevere sitt arkivmateriale til et av statsarkivene, eller til Riksarkivet i enkelte spesielle tilfeller<sup>1</sup>. Men som nevnt i kapittel 6.4, er det fra 2. januar 2002 innført avleveringsstopp for spesialisthelsetjenesten inntil spørsmålet om en fremtidig depotordning er avklart.

Utvalgets anbefaling, jf. kapittel 11, er at den fremtidige depotordning for spesialisthelsetjenesten ivaretas gjennom etablering av Norsk helsearkiv. Dersom Norsk helsearkiv etableres innenfor Arkivverket, vil avleveringsplikten kunne opprettholdes som i dag, men den interne fordelingen i Arkivverket må tilpasses den nye ordningen. Velger man i stedet å etablere Norsk helsearkiv under Helse- og omsorgsdepartementet, vil Norsk helsearkiv overta Arkivverkets rolle som arkivdepot for helseforetakene. I så fall må regelverket tilpasses dette, slik at avleveringsplikten knyttes til Norsk helsearkiv i stedet for Arkivverket.

Samtidig finner utvalget det naturlig at det vurderes om en avleveringsplikt også skal gjelde for private virksomheter. For disse gjelder det ingen avleveringsplikt i dag, og det er heller ikke opprettet noen depotordning som tar seg av bevaring av slike arkiver for ettertiden. Noen private virksomheter har likevel etter avtale avlevert sine eldre arkiver til offentlige arkivdepoter. En del har også levert arkivmateriale til de tidligere fylkeslegeembetene, nå integrert i fylkesmannsembetene.

Tidligere i denne utredningen har utvalget påpekt at gjeldende regler og etablerte prosedyrer for avlevering av statlige arkiver ikke passer like

godt for alle typer arkivmateriale i spesialisthelsetjenesten. I særlig grad gjelder dette pasientjournaler. Det er derfor også behov for å se nærmere på den konkrete utforming av regler og prosedyrer for avlevering av arkiver fra spesialisthelsetjenesten.

### 12.2 Hvem og hva skal avleveringsplikten omfatte?

---

#### 12.2.1 Statlige virksomheter – helseforetakene

Helseforetakenes avleveringsplikt følger av at de i helseforetaksloven er definert som offentlige organer i arkivlovens forstand. Avleveringsplikten er derfor den samme for helseforetakene som for andre statlige virksomheter. Det ligger ikke i utvalgets mandat å utrede endringer i avleveringsplikten som sådan, og utvalget legger derfor til grunn at avleveringsplikten som prinsipp skal opprettholdes i sin nåværende form.

Dersom Norsk helsearkiv legges til Arkivverket, vil altså avleveringsplikten kunne opprettholdes som i dag. Velger man i stedet å legge Norsk helsearkiv utenfor Arkivverket, vil det være en annen statlig instans som overtar det materialet som virksomhetene avleverer, og regelverket vil måtte justeres i henhold til dette. Utvalget legger imidlertid til grunn at Norsk helsearkiv skal operere innenfor rammen av de samme lov- og forskriftsbestemmelser som andre statlige arkivdepoter. De grunnleggende prinsipper for behandling av materiale ved avlevering bør derfor ikke endres som følge av en slik organisering. Ved avlevering overtar Norsk helsearkiv forvaltningsansvaret for og råderetten over arkivene etter bestemmelsene i arkivloven med forskrifter. Hva som ligger i dette, drøftes nærmere i kapittel 12.4.

Etter utvalgets anbefaling i kapittel 11.1 skal all pasientrelatert dokumentasjon som er bevaringsverdig etter reglene i kapittel 10, avleveres til Norsk helsearkiv. Helseforetakenes sakarkiver skal på tilsvarende grunnlag avleveres til Arkivverket, uavhengig av om Norsk helsearkiv legges

<sup>1</sup> Rikshospitalet-Radiumhospitalet m.fl., som tidligere har vært sentrale statlige virksomheter, har avlevert sitt eldste arkivmateriale til Riksarkivet



til Arkivverket eller ikke. Tidspunkt og prosedyrer for avlevering samt Norsk helsearkivs behandling av materialet ved mottak drøftes nærmere nedenfor.

Etter arkivloven § 10 er det den avleverende virksomhet som skal dekke kostnadene ved avlevering av offentlige arkiver. Utvalget går inn for at dette prinsippet også gjøres gjeldende ved avlevering fra helseforetakene til Norsk helsearkiv.

### 12.2.2 Private virksomheter

I dag er det et svært begrenset regelverk for hva som skal skje med eldre arkivmateriale fra private virksomheter i spesialisthelsetjenesten. For sakarkivene finnes det ingen regler, hvilket er i tråd med det som gjelder for private virksomheter i andre samfunnssektorer. Når det gjelder pasientjournaler, kan disse ifølge journalforskriften § 14 overføres til offentlig arkivdepot eller annen depotinstitusjon. Men det er ikke krav om slik overføring, og det er heller ingen bestemmelser om hva som skal skje dersom ingen aktuell depotinstitusjon vil påta seg å overta materialet.

Utvalget er av den oppfatning at det bør være klare regler for hva som skal skje med pasientarkivene fra private virksomheter i spesialisthelsetjenesten når de ikke lenger er i bruk for å yte helsehjelp. Det kan her tenkes flere løsninger – for eksempel en frivillig ordning med full adgang til å avlevere til Norsk helsearkiv eller en plikt til å avlevere på lik linje med helseforetakene.

Utvalgets vurdering er at de private virksomhetene i spesialisthelsetjenesten bør ha samme avleveringsplikt for sine pasientarkiver som helseforetakene. Til grunn for denne vurderingen ligger at private virksomheter yter helsehjelp på lik linje med de statlige, og at de som konsekvens av dette etter helsepersonelloven og pasientjournalforskriften er underlagt samme dokumentasjonsplikt som helseforetakene. Det er en naturlig følge av disse bestemmelsene at pasientdokumentasjon fra både statlige og private virksomheter behandles etter samme retningslinjer også når det gjelder fremtidig bevaring. Dette innebærer også at kostnadene ved å avlevere materialet dekkes av de private virksomhetene på lik linje med de statlige.

Det er også et viktig sikkerhetsmessig aspekt ved regelverket for bevaring av eldre pasientarkiver og kassasjon av det materialet som ikke skal bevares. Pasientarkiver er sensitivt materiale. Det er derfor av stor betydning at det blir forvaltet av et arkivdepot som har forutsetninger for å håndtere slike arkiver, og at materiale som skal kasseres, blir makulert på forskriftsmessig måte. For virk-

somhetene selv antas det også å være en fordel at det fremgår klart hva de skal gjøre med pasientarkiver som de ikke lenger har bruk for i sin pasientbehandling.

Når det gjelder sakarkivene, stiller saken seg annerledes. Det er et generelt prinsipp i arkivlovgivningen at private virksomheter selv disponerer over sine arkiver, og arkivloven har derfor ingen generelle bestemmelser om at slike arkiver skal bevares eller avleveres til arkivdepot. Bevaring og avlevering er basert på frivillige ordninger i form av avtaler mellom den enkelte virksomhet og det arkivdepot den eventuelt velger å avlevere sitt arkiv til.

Utvalget ser ingen spesielle forhold ved den private delen av spesialisthelsetjenesten som gir grunn til å fravike dette prinsippet i forhold til sakarkivene. Virksomhetene må selv kunne bestemme over sine sakarkiver på lik linje med andre private virksomheter. Men utvalget vil likevel understreke at man får en mer fullstendig dokumentasjon av spesialisthelsetjenesten i Norge dersom også sakarkivene fra private virksomheter bevares og avleveres til et depot. Det bør derfor være en generell oppfordring til private virksomheter om å inngå avtaler med et arkivdepot om avlevering av sine sakarkiver.

### 12.2.3 Behandling av journaler ved opphør av virksomhet

Som det fremgår i pasientjournalforskriften § 15 kan virksomhetens ledelse beslutte at pasientjournaler skal overføres til annen virksomhet ved overdragelse eller opphør av virksomhet. Pasienten er i slike tilfeller gitt en rett til å motsette seg overføring av egen journal eller kreve journalen overført til annet bestemt helsepersonell eller annen virksomhet. Pasienten skal gjøres kjent med sin rett dersom dette er praktisk mulig.

Om det er praktisk mulig å gi pasienter kunnskap om opphør m.v. av virksomhet, vil blant annet avhenge av om det finnes noen som kan ta kontakt med pasienten, hvilket f. eks. ikke alltid være tilfellet når en privatspesialist dør mens han eller hun er i aktiv virksomhet. I de tilfellene det er praktisk mulig å gi pasienten kunnskap om opphør mv., må det sendes informasjon til pasienten, slik at pasienten gis mulighet til å motsette seg overføring av egen journal til den aktuelle spesialisten/virksomheten.

Ved opphør m.v. av større virksomheter, vil det være svært upraktisk å ta kontakt med alle pasienter som har journal i virksomhetens arkiv. Behovet for å motsette seg overføring av journaler i slike

tilfeller vil antagelig heller ikke være det samme som ved opphør m.v. av små virksomheter, da større virksomheter ikke i like stor grad identifiseres med de personene som arbeider der. Uavhengig av på hvilken måte pasienter er gjort kjent med at virksomheter skal opphøre, har pasienter rett til å motsette seg overføring av egen journal.

Ved opphør av virksomhet der pasientarkivet ikke har gått over til ny virksomhet, har levering av journalene til fylkesmannen (tidligere fylkeslegen) i noen grad blitt praktisert. Utvalget er imidlertid kjent med at arkivmateriale også har blitt kastet og ødelagt i stedet for å bli avlevert til arkivdepot eller levert til fylkesmannen.

Utvalget går inn for at virksomheter som opphører m.v. uten at journalene overføres til annen virksomhet i spesialisthelsetjenesten, skal ha plikt til å levere pasientjournalene til Norsk helsearkiv. Begrunnelsen for denne ordningen er at Norsk helsearkiv vil ha et profesjonelt apparat til å ta seg av slikt materiale. Samme ordning bør også gjelde for de tilfellene hvor én eller flere pasienter motsetter seg overføring av sin eller sine journaler.

En slik plikt innebærer at Norsk helsearkiv vil få ansvar for å oppbevare en del journaler over levende personer. Slike journaler må nødvendigvis behandles på en annen måte enn avleverte morsjournaler. Journalene må bevares i sin helhet inntil det kan foretas kassasjon etter de regler som vedtas, jf. utvalgets forslag i kapittel 10, og de må kunne overføres til annen virksomhet i spesialisthelsetjenesten dersom pasienten ber om det. Dersom det mottas forespørsel om innsyn i en slik journal, må forespørselen vurderes av fylkesmannen før innsyn eventuelt gis. Dette bør gjelde også dersom det er pasienten som ber om innsyn i journalen, ettersom pasienten ikke har en ubetinget rett til innsyn i egen journal, jf. pasientrettighetsloven § 5-1.

Kostnadene ved å levere journaler til Norsk helsearkiv må etter utvalgets oppfatning bæres av virksomheten selv, eventuelt av boet etter at en virksomhet har opphørt.

Man må imidlertid regne med at det fra tid til annen kan oppstå situasjoner der den virksomheten som opphører ikke er i stand til å dekke kostnadene ved å levere journalene, herunder at disse ikke kan dekkes av boet. I slike tilfeller bør det være en oppgave for Norsk helsearkiv å sørge for at journalene blir levert på forskriftsmessig måte. Norsk helsearkiv bør derfor gis myndighet til og budsjettmessig rom for å foreta slike retningsaksjoner når det er påkrevd.

#### 12.2.4 Arkiver som allerede er avlevert til depot

Som det fremgår av kapittel 4.3 er det i dag ca. 10.000 hyllemeter pasientarkiver som er avlevert fra virksomheter i spesialisthelsetjenesten til et statlig, fylkeskommunalt, interkommunalt eller kommunalt arkivdepot. I noen grad er dette statlig arkivmateriale som er avlevert i henhold til avleveringsplikten. Dette gjelder for eksempel avleveringene fra Rikshospitalet og Radiumhospitalet til Riksarkivet. Men for det meste er det arkiver som er avlevert på frivillig basis etter avtale mellom virksomhet og depot. Og det dreier seg både om offentlige og private virksomheter i spesialisthelsetjenesten.

Et naturlig spørsmål vil da være om disse arkivene bør og eventuelt kan overføres til Norsk helsearkiv slik at alt pasientrelatert arkivmateriale fra spesialisthelsetjenesten samles i én og samme depotordning. Generelt sett vil utvalget svare nei på dette spørsmålet.

Juridisk sett vil det som regel ikke være grunnlag for å kreve slik overføring. Det juridiske grunnlag for en avlevering må betraktes ut fra det regelverk og de eiendomsforhold som gjaldt da avleveringen fant sted. Før 1. januar 2002 var det bare et fåtall virksomheter som var statlige. De øvrige var fylkeskommunale, kommunale eller private, og for disse har det ikke vært noen absolutte regler om hvor eldre arkivmateriale skal avleveres<sup>2</sup>. Noen hjemmel for å kreve overføring av slikt materiale til en statlig depotordning finnes derfor ikke.

Utvalget kan heller ikke se at det er saklig grunnlag for å gå inn for slik overføring på generell basis. Materialet er avlevert til offentlige arkivdepoter som har de nødvendige forutsetninger for å ta vare på det i henhold til gjeldende regelverk og faglige krav. Riktignok vil det i en del tilfeller være sammenheng mellom slikt materiale og det som senere blir avlevert til Norsk helsearkiv, for eksempel når det er avlevert pasientjournaler for levende personer. Men utvalget anser ikke dette som et tilstrekkelig argument til å gå inn for en samlet overføring.

<sup>2</sup> Riktignok krever arkivforskriften av 1. januar 1999 at fylkeskommuner og kommuner skal etablere egne depotordninger, og hensikten med dette er selvsagt at fylkeskommunale og kommunale virksomheter skal avlevere til henholdsvis fylkeskommunens og kommunens arkivdepot. Men bestemmelsene setter ikke forbud mot at for eksempel en fylkeskommunal virksomhet etter avtale avleverer sitt arkiv til et kommunalt arkivdepot. I denne sammenheng må det også tas i betraktning at de fleste fylkeskommuner ikke hadde etablert egne depotordninger før 2002, og avlevering til et fylkeskommunalt arkivdepot var derfor ikke et reelt alternativ.

Derimot vil det være naturlig at det etableres en dialog mellom Norsk helsearkiv og andre arkivdepoter som har materiale fra spesialisthelsetjenesten. I noen tilfeller kan sammenhengen i materialet være såpass viktig at det kan være aktuelt å overføre avlevert materiale til Norsk helsearkiv. I andre tilfeller bør Norsk helsearkiv av tilsvarende grunner kunne tillate at en avlevering går til et annet arkivdepot, for eksempel dersom dette arkivdepotet fra før har det meste av materialet fra et avsluttet arkiv, dvs. fra en virksomhet som har opphørt. Slike ordninger må eventuelt baseres på konkrete avtaler i det enkelte tilfellet.

Fra 2. januar 2002 ble det som tidligere nevnt innført avleveringsstopp for arkivmateriale i helseforetakene. Utvalget har ikke undersøkt om avleveringer likevel har funnet sted etter denne datoen, men man kan ikke se bort fra at det kan ha skjedd i enkelttilfeller. Slike «avleveringer» kan ikke formelt sett betraktes som avlevering, men som deponering av materialet. Materialet er statens eiendom og ansvar og skal etter utvalgets forutsetninger avleveres til Norsk helsearkiv. Utvalget vil likevel anbefale at man inntar en pragmatisk holdning til behandlingen av slikt materiale. Dersom det saklig sett er mest som taler for at materialet forblir hos det depotet som forvalter materialet i dag, bør Norsk helsearkiv ha anledning til å tillate en slik ordning. Forutsetningen bør imidlertid være at slikt materiale tas med i Norsk helsearkivs registre over avleverte arkiver.

Arkivmateriale som fysisk sett er plassert hos et arkivdepot, men hvor virksomheten selv har ansvaret for behandling og betjening, må betraktes som virksomhetens eget materiale. Dette skal avleveres til Norsk helsearkiv i henhold til reglene på samme måte som annet arkivmateriale hos virksomhetene.

Pasientjournaler som er overført til fylkesmannen fra virksomheter i spesialisthelsetjenesten, skal avleveres til Norsk helsearkiv. Det som stammer fra nedlagte virksomheter, behandles etter de prinsipper som er beskrevet i kapittel 12.2.3. Dersom noe av materialet er fra virksomheter som fortsatt eksisterer, forutsettes dette tilrettelagt for avlevering av virksomheten selv – dersom det ikke allerede er gjort.

### **12.3 Gjennomføring av avlevering: tidspunkt, oppgaver og prosedyrer**

Prinsippet i arkivforskriften er at arkiv skal avleveres når det ikke lenger er i bruk for administrative formål (eldre arkiv) eller når virksomheten er ned-

lagt eller har opphørt å eksistere (avsluttet arkiv). Rent konkret er hovedregelen at avlevering skal skje når materialet er 25-30 år. Men det er forutsatt at det skal kunne gjøres unntak fra denne regelen. Og for elektronisk materiale er det gitt hjemmel for å kreve deponering av kopi på et tidligere tidspunkt.

Tidsfristen på 25-30 år vil passe for noen typer materiale i spesialisthelsetjenesten, men ikke for alt. Det er derfor behov for å drøfte avleveringsfrister og prosedyrer for de ulike typer materiale hver for seg.

#### **12.3.1 Sakarkiver**

Sakarkivene ligger godt til rette for å følge hovedregelen om avlevering etter 25-30 år. En sak er som regel under behandling i forholdsvis kort tid. Og selv om visse typer saker kan ha et lengre behandlingsforløp, er det sjelden at behandlingen av en sak går over mer enn noen få år. Etter at saken er avsluttet, må den være tilgjengelig for eventuell bruk i forbindelse med annen saksbehandling eller for andre dokumentasjonsformål. Men jo lenger tiden går, jo sjeldnere oppstår det slike behov. Og de fleste typer sakarkiv vil derfor være modne for avlevering i god tid før materialet er 25-30 år.

Sakarkivene i spesialisthelsetjenesten vil ventelig ikke avvike i vesentlig grad fra det man finner andre steder, og avlevering av helseforetakenes sakarkiver bør derfor uten videre kunne følge gjeldende regelverk og innarbeidede prosedyrer i statsforvaltningen. Det eldste materialet bør kunne avleveres til Arkivverket så snart avleveringsstoppen fra 2002 er opphevet.

Det antas at Arkivverket i forbindelse med avlevering av et sakarkiv fra et helseforetak vil kontrollere om materialet kan være en videreføring av et arkiv som tidligere er avlevert til et annet arkivdepot. I så fall kan ett og samme arkiv bli splittet på to forskjellige arkivdepoter. For å unngå unødig oppsplitting vil det være naturlig at Arkivverket i slike tilfeller samarbeider med berørte arkivdepoter for å finne løsninger hvor arkivet kan holdes samlet. Riksarkivaren kan, når forholdene tilsier det, med hjemmel i arkivloven gjøre unntak fra hovedregelen om avlevering til Arkivverket.

#### **12.3.2 Papirbaserte pasientjournaler**

Avlevering av papirbaserte pasientjournaler kan ikke følge hovedregelen om avlevering etter 25-30 år. Utgangspunktet må være at virksomheten har behov for journalen så lenge pasienten lever, og at

avlevering ikke finner sted før etter pasientens død. Dersom et arkivdepot mottar journaler for levende pasienter, slik det har skjedd i en del tilfeller i eksisterende arkivdepoter, mener utvalget det bør legges til grunn at dette formelt sett skal betraktes som deponering. En slik distinksjon vil gi klare linjer for hvem som har det overordnede ansvar for pasientjournalene – virksomhetene for alle journaler over levende pasienter, arkivdepotet for avleverte morsjournaler. Dersom en journal er deponert i Norsk helsearkiv og pasienten dør, bør status automatisk kunne endres fra deponert til avlevert.

Det bør etter utvalgets vurdering kun være ett unntak fra denne regelen. Det gjelder journaler over levende personer som overføres til Norsk helsearkiv etter at en virksomhet har opphørt å eksistere, jf. beskrivelsen ovenfor i kapittel 12.2.3. I slike tilfeller er det ingen eksisterende virksomhet som har ansvaret for journalene, og overføringen må da gis status som avlevering, slik at forvaltningsansvaret kan legges til Norsk helsearkiv. Men så lenge pasienten lever, vil det gjelde egne regler for forvaltningen av slike journaler, slik det fremgår av beskrivelsen i kapittel 12.2.3.

Avlevering av papirbaserte morsjournaler bør etter utvalgets oppfatning gjennomføres innen en viss frist etter pasientens død. Ved fastsettelse av en slik frist må det tas hensyn til at virksomheten kan ha behov for journalene en viss tid for egne dokumentasjonsformål og eventuelt også pågående forskning i egen regi. Dessuten må det være tilstrekkelig slingringsmonn til at det kan innarbeides rutiner for periodisk avlevering, tilpasset både virksomhetens og arkivdepotets behov. Utvalget mener ut fra dette at fristen for avlevering bør være 10 år etter mors, men at det kan gjøres unntak fra denne i de tilfeller hvor regelverket krever lenger oppbevaring av journalen i sin helhet<sup>3</sup>. Det antas imidlertid at de fleste virksomheter ikke vil finne det hensiktsmessig å vente så lenge før man avleverer.

Ved etableringen av Norsk helsearkiv vil det være store mengder morsjournaler på papir som skal gjøres til gjenstand for bevarings- og kassasjonsbehandling ut fra de regler som er vedtatt, jf. kapittel 10. Og selv om volumet forutsettes kraftig redusert gjennom kassasjon, er det betydelig mengder materiale som vil være klart for

avlevering alt fra starten av. Det vil derfor måtte ta litt tid før Norsk helsearkiv og spesialisthelsetjenesten kommer a jour med avleveringene og kan praktisere den foreslåtte regelen om avlevering senest 10 år etter mors.

I henhold til arkivforskriften § 5-5 skal Norsk helsearkiv føre register over sin arkivbestand og tilvekst til bestanden, og etter § 5-4 skal avleverende instans levere en liste over det materialet som avleveres. Utvalget vil foreslå at dette spesifiseres litt nærmere i de regler som fastsettes for avlevering til Norsk helsearkiv. Etter utvalgets oppfatning bør Norsk helsearkiv ha følgende opplysninger om den enkelte journal i en søkbar database:

- pasientens fødselsnummer (eventuelt bare fødselsdato)
- pasientens navn
- hvilken virksomhet som har skapt journalen (hvis flere virksomheter, registreres den siste)
- det tidsrom journalen dekker, dvs. første og siste dato
- fysisk plassering av journalen i Norsk helsearkiv.

De fire første av disse punktene må være opplysninger som legges inn av avleverende instans, og man bør ta sikte på å automatisere denne prosessen mest mulig ved å hente ut en elektronisk liste fra folkeregisteret en gang i året.

På grunnlag av disse opplysningene vil forskere og andre brukere i Norsk helsearkiv kunne følge en pasient gjennom flere innleggelse i flere virksomheter, uavhengig av hvordan materialet rent fysisk er oppstilt. Man vil også kunne hente frem journaler fra flere pasienter i samme virksomhet, og flere journaler fra samme tidsrom. Når Norsk helsearkiv har begynt å motta elektroniske journaler, jf. kapittel 12.3.3, skal man også kunne søke på de samme opplysningene uavhengig av om journalen er på papir eller i elektronisk form.

Etter avlevering skal det om ønskelig kunne ryddes i den enkelte papirjournal. Men flere journaler skal ikke samsorteres eller sammenblandes på annen måte. Dette gjelder enten journalene stammer fra én og samme virksomhet eller fra forskjellige virksomheter.

### 12.3.3 Elektroniske pasientarkiver

Som beskrevet i kapittel 4.2.2.1 finnes ikke nødvendigvis alt det materialet som utgjør en pasients elektroniske pasientjournal, i ett og samme system. De fleste sykehus har tatt i bruk et generelt EPJ-system hvor alle pasienter som behandles blir

<sup>3</sup> Et eksempel på dette er regelverket for legemiddelutprøving. I forskrift er det fastsatt at kildedokumentasjonen skal oppbevares i 15 år etter at sluttrapport er skrevet, uansett om pasienten er i live eller død. Kildedokumentasjonen vil som oftest være pasientjournalene. Virksomhetene må selv ta ansvaret for slike journaler inntil fristen er utløpt.

registrert. I tillegg kan det finnes opplysninger i en rekke andre systemer som for eksempel PACS<sup>4</sup> RIS<sup>5</sup> PAS<sup>6</sup> og/eller forskjellige spesialiserte EPJ-systemer.

Det finnes ingen samlet oversikt over hvor mange forskjellige systemer inneholdende helseopplysninger som benyttes i spesialisthelsetjenesten, men antallet er meget høyt, trolig flere hundre, og informasjonen i systemene er i hovedsak ikke standardisert. Den store mengden av systemer og den manglende standardiseringen utgjør et betydelig problem. Både av økonomiske og av praktiske årsaker vil ikke et arkivdepot kunne anskaffe og drifte alle de forskjellige systemene som ble benyttet da det elektroniske arkivmaterialet ble skapt.

Etter utvalgets mening bør derfor alle elektroniske opplysninger som inngår i pasientjournaler, håndteres av ett og samme system i arkivdepotet. En slik løsning vil minimalisere driftskostnadene uten at det medfører unødvendige begrensninger når det gjelder bruk av opplysningene. Tvert imot, at alt finnes tilgjengelig i samme system bør gjøre det enklere å finne frem til de opplysninger som for eksempel en forsker har behov for.

Selv om arkivdepotet vil motta og må kunne håndtere alle typer opplysninger fra et meget høyt antall forskjellige systemer, behøver ikke nødvendigvis arkivdepotsystemet være spesielt komplekst. I utgangspunktet kan en her klare seg med et spesialisert dokumentarkivsystem hvor en begrenset mengde nøkkelopplysninger om pasienten og de behandlinger denne har mottatt finnes på strukturert form slik at de enkelt kan benyttes ved søking og sortering. Hovedmengden av opplysningene vil kunne håndteres som forskjellige typer dokumenter som en ved hjelp av arkivdepotsystemet kan hente frem på skjerm og eventuelt skrive ut.

Informasjon som er avlevert til Norsk helsearkiv må organiseres på en slik måte at det blir lettest mulig å finne frem til de opplysninger det i en gitt situasjon er behov for. Særlig viktig er det at en med utgangspunkt i en pasient enkelt kan få frem alle opplysninger uavhengig av hvem som har avlevert opplysningene eller hvilket system opplysningene ble registrert i. Men det må også være mulig å ta utgangspunkt i arkivskaper slik at alle søk mv. blir begrenset til informasjon avlevert fra den aktuelle virksomheten, jf. for øvrig kapittel

12.3.2 om kravet til registrering av opplysninger om papirjournaler.

Hver enkelt dokumenttype må ha en formalisert beskrivelse. Denne må som et minimum inkludere de opplysninger som er nødvendige for at et dokument av den aktuelle typen skal kunne vises frem og skrives ut. For at materialet i Norsk helsearkiv skal bli så anvendbart som mulig for forskere, bør flest mulig av dokumenttypebeskrivelsene også inneholde opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltelementer i dokumentet, for eksempel en diagnosekode i en henvisning. Selv om dokumenttypene i størst mulig grad bør følge nasjonale eller internasjonale standarder, bør det også åpnes for lokale typer av XML-dokumenter.

#### 12.3.3.1 Behov for standarder

En viktig forutsetning for at et arkivdepotsystem skal kunne håndtere dokumenter på denne måten, er at de er basert på standarder. For saksdokumenter er det i Noark-standarden fastsatt hvilke standarder (eller arkivformat som det blir kalt i Noark) som skal kunne brukes ved langtidsarkivering hos arkivskapere og ved overføring til depot:

- Ren tekst: ISO Latin-1 8859-1:1987
- SGML - ISO 8879:1986, herunder subset-formatene HTML og XML
- TIFF, versjon 6
- PDF

Disse generelle standardene er også høyst relevante for Norsk helsearkiv, men her må listen suppleres med standarder for medisinske bilder, video, lyd etc. samt spesifikke standarder for forskjellige dokumenttyper (på XML-format).

Som beskrevet i kapittel 6.5.2 finnes det også et sett av standarder for innhold i elektroniske pasientjournaler. På grunnlag av en slik standard som gir en detaljert beskrivelse av en dokumenttypes innhold, kan det utarbeides et såkalt «XML Schema» som angir hvordan XML-representasjonen av dokumentet skal være.

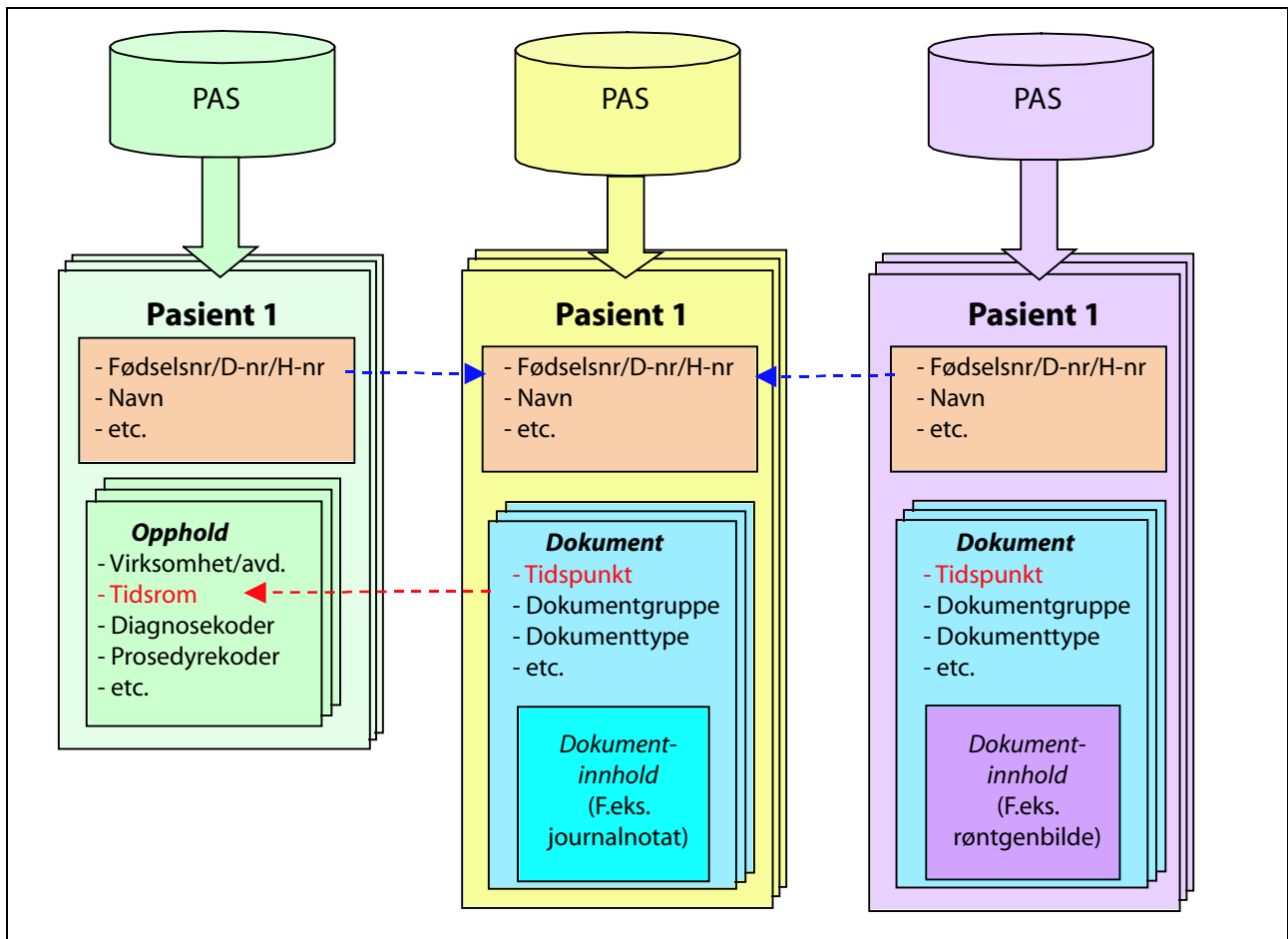
#### 12.3.3.2 Eksportfunksjoner - behov for endringer i EPJ-systemer mv.

For at avlevering skal kunne gjennomføres, må det i de elektroniske systemene finnes egnede funksjoner for uttrekk av den informasjon som skal avleveres. Slike eksportfunksjoner finnes neppe i de eksisterende systemene, og det vil derfor påløpe kostnader for å implementere nødvendig funksjonalitet.

<sup>4</sup> Picture Archiving and Communication System

<sup>5</sup> Røntgeninformasjonssystem

<sup>6</sup> Pasientadministrativt system.



Figur 12.1 Separate uttrekk fra generelt EPJ-system, PAS og PACS

Etter utvalgets mening er det særlig viktig at de generelle EPJ-systemene blir utbygd med funksjoner som gir mulighet for å eksportere alle opplysninger som skal avleveres etter at det er tatt hensyn til gjeldende kassasjonsregler. Ved eksport fra disse systemene bør det også inkluderes opplysninger referert fra journalen, men som befinner seg i andre systemer, og da spesielt PAS og PACS. Når det gjelder den store mengden av spesialiserte EPJ-systemer bør en kunne klare seg med enklere eksportfunksjoner. Sammenlignet med de generelle EPJ-systemene, PACS og PAS er volumet av informasjonen i de spesialiserte EPJ-systemer så lavt at effekten av kassasjon knapt vil være merkbart på totalvolumet av den informasjon som skal avleveres. Det kan derfor være akseptabelt at eksportfunksjonen for slike systemer inkluderer all informasjon som er registrert, uten hensyntagen til kassasjonsreglene.

### 12.3.3.3 Gjennomføring av avlevering av EPJ mv.

Avlevering av elektroniske pasientjournaler og eventuell annen elektronisk informasjon i pasient-

arkivet bør skje med jevne mellomrom og ikke hyppigere enn én gang i året. Avleveringen bør omfatte alle pasienter hvor dødsdato ligger minimum ti år tilbake i tid, jf. kapittel 12.3.2 om fristen for avlevering av papirbaserte journaler.

Før avlevering kan gjennomføres må det etableres en elektronisk liste inneholdende fødselsnumrene til de personer avleveringen skal omfatte. En slik liste vil kunne være felles for hele spesialisthelsetjenesten og trekkes ut fra folke registret en gang i året.

Med unntak av den informasjon som i henhold til gjeldende kassasjonsregler skal kasseres, bør avleveringen omfatte all informasjon om de aktuelle pasientene, uavhengig av hvilket system informasjonen er registrert i. Det bør dog ikke være et krav at all informasjon om en pasient sammenstilles før avlevering. Ettersom det fra det enkelte system skal avleveres et sett av dokumenter knyttet til den enkelte pasient, kan sammenstillingen like gjerne skje ved innlasting i det system som arkivdepotet benytter.

Figur 12.1 viser hvordan separate uttrekk fra tre forskjellige systemer hos et helseforetak knyt-

tes sammen gjennom en unik identifikasjon av pasienten. Denne identifikatoren bør primært være fødselsnummer, eventuelt D-nummer for personer uten fast bopel i Norge. Imidlertid vil det finnes personer som enten ikke har fødselsnummer eller D-nummer, eller hvor dette av forskjellige årsaker er ukjent. I slike tilfeller må den enkelte virksomhet utstede en unik identifikator for personen, et såkalt H-nummer.

Fra det pasientadministrative systemet (PAS) kommer nøkkelopplysninger om pasientens innleggelser, polikliniske konsultasjoner etc. fra det tidspunkt PAS-systemet ble tatt i bruk. Det er disse opplysningene som vil være de mest sentrale for søking og sortering, og de bør derfor bevares på strukturert form i arkivdepotsystemet. Særlig viktig her er kodet informasjon om diagnoser, kirurgiske inngrep etc., og det er her en forutsetning at det sammen med den enkelte kode avleveres opplysning om hvilket kodeverk som ble benyttet ved registrering. Mange kodeverk finnes i flere versjoner, og for slike må også informasjon om versjon følge med.

Her kan også bemerkes at opplysningene som helseforetakene rapporterer til Norsk pasientregister (NPR), trekkes ut fra PAS. I arkivdepotet vil en derfor implisitt også få bygd opp et «historisk NPR» med opplysninger om avdøde personer og med mulighet for å følge behandlingen av disse gjennom alle sykehus de har vært innlagt på.

Hoveddelen av den informasjonen som avleveres vil normalt komme fra det generelle EPJ-systemet. Men ettersom PAS de fleste steder har vært i bruk betydelig lenger enn EPJ-system, vil det være en rekke pasienter hvor det ikke finnes andre elektroniske opplysninger enn de som er registret i PAS.

Uttrekket fra det generelle EPJ-systemet vil kunne omfatte mange dokumenttyper, også skannede, fordelt på en rekke dokumentgrupper. Det vil kunne være stor variasjon når det gjelder bruken av dokumenttyper og dokumentgruppene både mellom forskjellige virksomheter og innen en og samme virksomhet.

Fra PACS-systemet kommer eventuelle røntgenbilder mv. som ikke er omfattet av kassasjonsreglene. Dette vil vanligvis være informasjon som krever stor lagringsplass. Selv om de røntgenbilder mv. som avleveres skal følge standarder godkjent av Norsk helsearkiv, vil de kunne kreve spesielt utstyr for fremvisning og eventuell utskrift.

Det aller meste av den elektroniske informasjonen som finnes registrert om pasienter, er tidfestet for eksempel gjennom tidspunkt for registrering. Slik tidfesting vil kunne gjøre det mulig å

knytte store deler av informasjonen opp mot de enkelte innleggelser, polikliniske konsultasjoner etc.

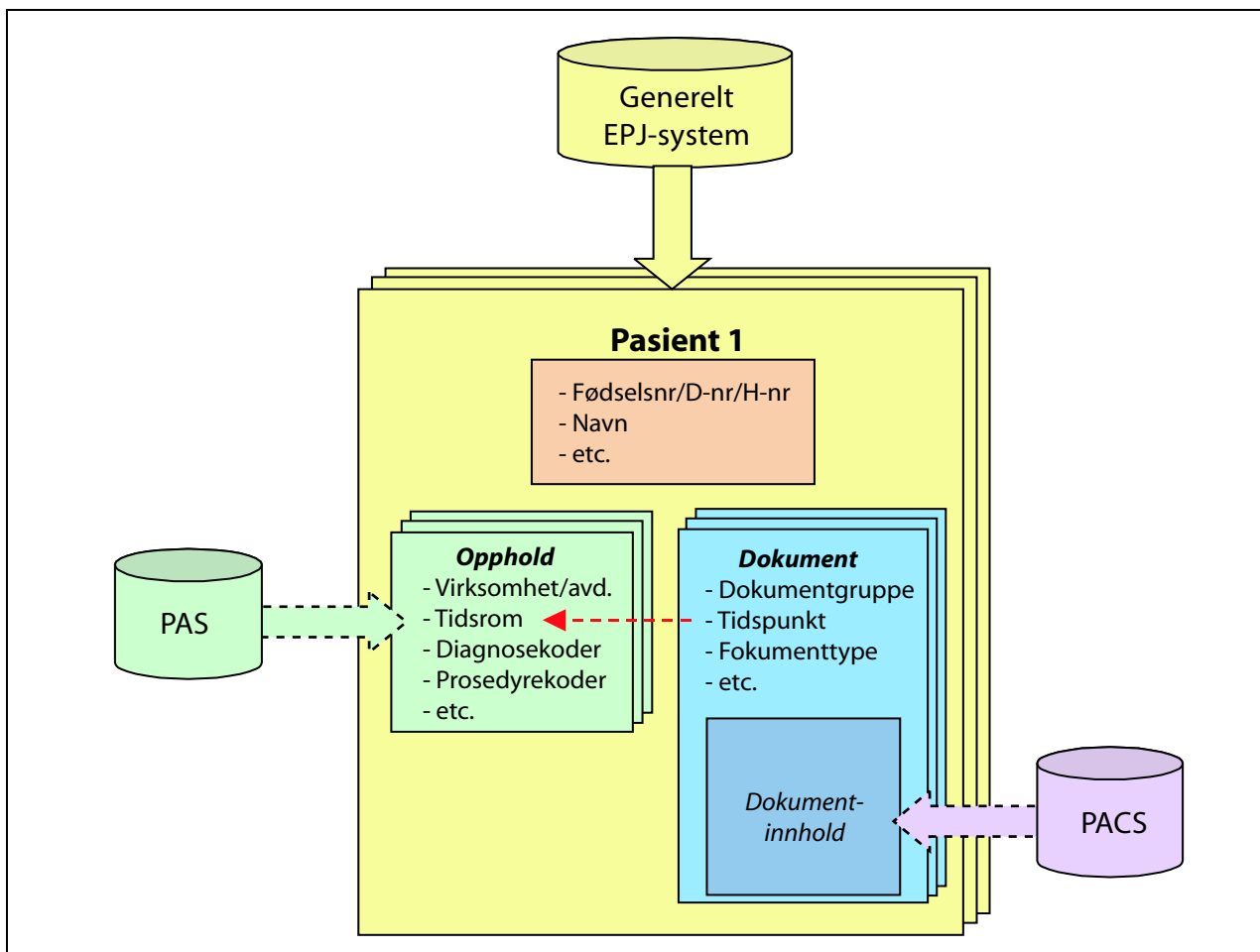
Som beskrevet i kapittel 12.3.3.2 bør eksportfunksjonen i det generelle EPJ-systemet også kunne håndtere refererte opplysninger som befinner seg i andre systemer og da særlig PAS og PACS. I slike tilfeller kan det kanskje være naturlig å samle all informasjon om den enkelte pasient i selve uttrekket slik som skissert i figur 12-2. Men dette bør som nevnt ikke være noe absolutt krav, sammenstillingen kan like gjerne skje hos Norsk helsearkiv.

De standarder som Norsk helsearkiv har fastsatt, må følges ved uttrekk fra de forskjellige systemene. Selve avleveringen fra et system kan skje ved at den som er ansvarlig for gjennomføring, starter avleveringsfunksjonen. Denne funksjonen trekker ut de opplysninger som skal avleveres og plasserer disse som et sett av datafiler på en egen katalog. Når uttrekket er fullført, overføres datafilene via Norsk helsenett til Norsk helsearkiv. Alternativt kan uttrekket avleveres på lagringsmedia godkjent av Riksarkivaren.

Ved mottak må det gjennomføres en kvalitetskontroll av det materialet som er avlevert. Denne kvalitetskontrollen skal bl.a. verifisere

- at det er samsvar mellom det mottatte materialet og beskrivelsen av avleveringen når det gjelder mengder, tidsrom, typer av materiale etc.
- at avleveringen kun inkluderer dokumenter av typer som kan håndteres av Norsk helsearkiv
- at det er knyttet nødvendige metadata (pasientidentifikasjon, dokumenttype, dato mv.) til hvert enkelt dokument
- at innholdet av hvert enkelt dokument samsvarer med den angitte dokumenttypen.

Med de enorme mengder data som det her vil være snakk om, vil en slik kvalitetskontroll måtte være fullautomatisert. De oppgaver Norsk helsearkivs personale skal utføre vil her være begrenset til en vurdering av resultatene av kvalitetskontrollen. Ettersom opplysningene som avleveres vil være minst ti år gamle, kan en ikke regne med at det systemet opplysningene opprinnelig ble registrert i, eksisterer. Opplysningene kan gjerne være konvertert over til nye systemer flere ganger før de avleveres, noe som innebærer at feil i innholdet like gjerne kan ha oppstått ved en av de tidligere konverteringene som ved avleveringen. En må derfor ha en høy toleransegrense når det gjelder feil på dokumentnivå, kostnadene ved å spore opp og om mulig rette enkeltfeil vil bli uakseptabelt høye.



Figur 12.2 Sammenstilling av uttrekk fra generelt EPJ-system, PAS og PACS

Etter at alle filer som inngår i en avlevering er behandlet av mottakersystemet hos Norsk helsearkiv, sendes automatisk en melding til arkivskaper med kvittering for de filer som er mottatt og lagt i depot samt informasjon om hvilke filer som er avvist på grunn av kritiske kvalitetsfeil. Denne meldingen behandles automatisk hos arkivskaper og alle filer som har blitt lagt inn i depotet hos Norsk helsearkiv, slettes. Eventuelle meldinger om filer som er avvist pga. kvalitetsfeil må vurderes av den som er ansvarlig for gjennomføring av avleveringen. Ettersom det materialet som avleveres er registrert minimum ti år før avleveringen, vil en ikke kunne gjøre noe med feil i selve datainnholdet, for eksempel ulovlige kodeverdier. Men eventuelle kvalitetsfeil som skyldes rent tekniske forhold rundt uttrekket eller overføringen må korrigeres og det materialet som er berørt av feilen må sendes om igjen til Norsk helsearkiv. Først når kvittering for at Norsk helsearkiv har akseptert avleveringen er mottatt, kan det avleverte materialet slettes hos arkivskaper.

Utvalget vil for øvrig bemerke at selv om det i beskrivelsen av avleveringen hovedsakelig er fokusert på avlevering fra EPJ, PAS og PACS, kan de prinsipper som er beskrevet, også benyttes på avlevering fra alle andre typer systemer som inneholder pasientopplysninger.

### 12.3.4 Normgivende informasjon

#### 12.3.4.1 Klassifikasjoner og andre kodeverk

Bruken av klassifikasjoner og andre typer kodeverk innenfor helsevesenet har lang tradisjon, og startet lenge før innføring av elektroniske systemer. Antall forskjellige kodeverk som benyttes har imidlertid økt dramatisk de seneste årene, og denne økningen forventes å fortsette som en følge av satsingen på kvalitetsregistre, beslutningsstøtte, prosessstøtte mv.

En nødvendig forutsetning for å kunne nyttiggjøre seg kodet informasjon er tilgang til de kodeverk og klassifikasjoner som er benyttet. Disse må



derfor bevares slik at riktig versjon av alle aktuelle kodeverk og klassifikasjoner kan gjøres tilgjengelige når kodet informasjon hentes frem for eksempel i en avlevert elektronisk pasientjournal.

#### 12.3.4.2 *Behandlingsprotokoller, prosedyrer og annen styrende informasjon*

Helsepersonell vil ofte kunne være bundet av lokale eller nasjonale behandlingsprotokoller, skriftlige prosedyrer mv i den helsehjelp de yter, og tilgang til denne informasjonen kan derfor være nødvendig for å forstå grunnlaget for beslutninger som er dokumentert i en pasientjournal. Behandlingsprotokoller, prosedyrer mv. endres jevnlig som følge av ny kunnskap.

I Norsk helsearkiv vil denne type dokumenter kunne ha en egenverdi uavhengig av den pasientrelaterte informasjonen. For eksempel vil en ved å sammenligne forskjellige versjoner av lokale prosedyrer for en bestemt type behandling fra forskjellige sykehus over tid, kunne få et godt innblikk i hvordan synet på den aktuelle behandlingen har endret seg, og hvor lang tid det har tatt før ny kunnskap har blitt akseptert og tatt i bruk på de forskjellige sykehus.

Også veiledningsdokumentasjon fra Statens helsetilsyn, helsefaglige spesialitetsforeninger mv., helseplaner (nasjonale, regionale, lokale), informasjon om legemidler etc. bør for helhetens skyld være tilgjengelig hos Norsk helsearkiv, selv om en del av dette materialet nok primært skal bevares av Nasjonalbiblioteket.

#### 12.3.4.3 *Avlevering av normgivende informasjon*

Når Norsk helsearkiv mottar en avlevering, må all direkte eller indirekte referert informasjon være tilgjengelig. Etter utvalgets mening er det imidlertid ikke hensiktsmessig å kreve at slik referert informasjon skal følge med den enkelte avlevering. Dette skyldes dels at det vil kunne påføre virksomhetene et betydelig merarbeid i forbindelse med den enkelte avlevering, dels at det meste av denne typen informasjon er felles for mange virksomheter, og at det ikke er ønskelig at samme informasjon avleveres fra flere forskjellige virksomheter.

Utvalget foreslår derfor at kodeverk, behandlingsprosedyrer, protokoller og annen informasjon som direkte eller indirekte refereres fra pasientjournaler mv., skal avleveres etter hvert som de ferdigstilles.

## 12.4 **Forvaltningsansvar og råderett**

Ved avlevering til Arkivverket overtar Riksarkivaren råderetten over materialet i henhold til arkivloven § 10 fjerde ledd. Utvalget vil anbefale at råderetten på tilsvarende måte overføres til Norsk helsearkiv for materiale som avleveres dit. Dette innebærer at dersom Norsk helsearkiv legges til Arkivverket, vil råderetten forbli uendret hos Riksarkivaren. Hvis Norsk helsearkiv derimot legges under Helse- og omsorgsdepartementet, må bestemmelsen om råderett endres i tråd med dette.

Overføring av råderett innebærer at Norsk helsearkiv (eller overordnet instans) har myndighet til å bestemme hvordan det avleverte materialet skal behandles, innenfor de rammer som følger av det til enhver tid gjeldende regelverk. Overtagelse av arkivmateriale ved avlevering vil også innebære at Norsk helsearkiv påtar seg et forvaltningsansvar for materialet, hvilket vi si at Norsk helsearkiv tar ansvaret for at materialet håndteres i henhold til regelverket.

Med hjemmel i arkivforskriften § 5-8 kan Riksarkivaren fastsette spesifiserte krav til det materialet Arkivverket skal motta. En tilsvarende myndighet bør tillegges Norsk helsearkiv hvis det plasseres utenfor Arkivverket. Dette er nødvendig for å sikre at avleveringer skjer i en form som er håndterbar for Norsk helsearkiv.

Arkivmateriale som avleveres til Norsk helsearkiv, vil for det meste være undergitt taushetsplikt etter helselovgivningen og forvaltningsloven. Forskere som skal bruke materialet, må derfor søke om adgang til taushetsbelagt materiale. Hvordan slike søknader skal behandles, og hvilken myndighet Norsk helsearkiv eventuelt skal ha til å avgjøre slike spørsmål, må fastsettes. Dette drøftes nærmere under behandlingen av Norsk helsearkivs brukertjenester i kapittel 13.

## Kapittel 13

# Tjenestetilbud – brukertjenester

### 13.1 Innledning

Formålet med å bevare pasientarkiver for ettertiden er at de skal kunne brukes av dem som ønsker og har rett til innsyn i den informasjonen de inneholder. Oppgaven for Norsk helsearkiv er derfor både å bevare arkivene på forsvarlig måte og å gjøre dem tilgjengelig for brukere etter behov. I dette kapitlet drøftes utvalgets forslag til hvilke tjenestetilbud Norsk helsearkiv skal ha overfor dem som ønsker tilgang til det materialet som er avlevert.

Drøftingen begrenses til materiale som er avlevert. Dersom Norsk helsearkiv også oppbevarer pasientarkiver som er deponert, er det deponerende virksomhet som fortsatt har råderett over materialet, mens Norsk helsearkiv har et forvaltningsansvar i henhold til den avtalen som er inngått med deponerende virksomhet. Det vil da være denne virksomheten som fastsetter hva Norsk helsearkiv skal yte av tjenester overfor andre enn virksomheten selv. I dette kapitlet omhandles ikke dette nærmere.

Avlevert helsearkivmateriale er ikke en type materiale som enhver fritt kan få tilgang til etter eget ønske, slik det kan være med andre typer avlevert materiale. Materialet består i stor grad av helseopplysninger, og skal derfor ikke gjøres tilgjengelig annet enn for enkelte, og da innenfor de rammene som fastsettes for slik tilgang.

I utvalgets vurdering av hva det skal være tilgang til, er det materiale som fortsatt er taushetsbelagt, som er spesielt vurdert. Den dagen taushetsplikten eventuelt opphører, vil ikke tilgangsspørsmålet være noe problem, da materiale som ikke er taushetsbelagt vil kunne benyttes av enhver. Mye av den praktiske tilretteleggingen fra Norsk helsearkivs side vil imidlertid være den samme, uavhengig av om det skal gis tilgang til taushetsbelagt materiale eller materiale der taushetsplikten har opphørt.

På bakgrunn av utvalgets gjennomgang av de reglene som finnes i helselovgivningen og i forvaltningsloven om taushetsplikt i forhold for helseopplysninger, er det utvalgets oppfatning at det ikke er

overensstemmelse mellom reglene om opphør av taushetsplikt slik denne fremgår av spesialisthelse-tjenesteloven, forvaltningsloven og helsepersonel-loven med tilhørende forskrifter. Dette er nærmere kommentert i kapittel 16 om juridiske konsekvenser.

### 13.2 Målgrupper for brukertjenester

Som det fremgår i kapittel 9, er det flere grupper forskere som kan ønske tilgang til helsearkivmateriale i Norsk helsearkiv. Også andre kan ønske tilgang til materialet, men fordi materialet allerede har blitt oppbevart i 10 år etter pasientens død i virksomheten ved levering til Norsk helsearkiv, vil behovet for tilgang til materialet kunne forventes å være lite for andre enn forskere. At materialet skal oppbevares så lenge som 10 år i virksomheten før levering er nettopp begrunnet i at behovet for tilgang til materialet kan forventes å være ganske stort de første årene etter pasientens død.

I tillegg til forskeres ønske om tilgang til materialet vil det forekomme etterspørsel i forbindelse med:

- skade- og forsikringsaker, f. eks. erstatningsaker etter stråleskader
- innsynsbegjæringer fra pårørende eller advokat,
- tilgang til slektingers journaler for kartlegging av arvelige sykdommer i forbindelse med genetisk veiledning, og
- kvalitetssikringsarbeid, f. eks. av medisinske behandlingsprosedyrer.

Utvalgets vurdering er at det primært vil være medisinske forskere som i fremtiden vil ønske tilgang til helsearkivmateriale i Norsk helsearkiv. Men som det tidligere i denne utredningen har vært pekt på, vet man lite om hva fremtiden vil være interessert i, og denne usikkerheten gjelder naturligvis også på dette området.

Utvalget har lagt til grunn at denne typen materiale ikke skal gjøres tilgjengelig for kommersielle formål.

### 13.3 Utforming av tjenestetilbudet

Det kan tenkes et bredt spektrum av brukertjenester i Norsk helsearkiv – fra de helt enkle til de mer omfattende og avanserte. Det enkleste er å stille bestemte journaler eller annet materiale til disposisjon for brukeren, slik at vedkommende selv kan lete frem den informasjon han/hun er ute etter. Mer avansert er det å tilrettelegge gode søkefunksjoner som gjør det mulig for brukeren raskt å finne frem til relevant informasjon og eventuelt også å kunne sammenstille informasjon fra forskjellige kilder. Man kan også tenke seg at Norsk helsearkiv utfører undersøkelser i arkivene for en bruker, for eksempel et forskningsprosjekt, og frembringer data som kan benyttes videre i prosjektet. Eller Norsk helsearkiv kan inngå som deltaker i et prosjekt med den spesialistkompetanse institusjonen besitter.

Avgjørende for hva slags tjenester man skal yte, er spørsmålet om hvem som skal dekke kostnadene. Det sier seg nærmest selv at de mest avanserte, omfattende og kostbare tjenestene må dekkes av brukerne og deres prosjekter. Men samtidig er det en godt innarbeidet praksis i offentlige arkivdepoter at det skal være visse basistjenester som er gratis. Enhver skal ha rett til å komme til et offentlig arkivdepot og få anledning til å hente frem informasjon fra arkiver som måtte være av interesse. Dette må imidlertid skje innenfor de rammer som følger av bestemmelsene om taushetsplikt og annen adgangsbegrensning. For at tjenestene skal være gratis, må omfanget være lite.

Hvor mye en bruker kan få ut av å lete etter informasjon i arkivene, er sterkt avhengig av hvor godt materialet er tilrettelagt for bruk. Et kaotisk arkiv vil være så vanskelig tilgjengelig at de fleste vil finne det uaktuelt å bruke det. Det er derfor en viktig forutsetning for gode brukertjenester at arkivmaterialet er ordnet på en systematisk måte. Dessuten bør det være katalogisert, slik at brukeren kan finne frem til hvilke enheter i arkivet som det er aktuelt å søke etter informasjon i. En velordnet og godt katalogisert arkivbestand er en viktig del av arkivdepotets infrastruktur for brukertjenester.

#### 13.3.1 Tilrettelegging av arkivmaterialet for bruk

Ved avlevering av papirbaserte pasientjournaler til Norsk helsearkiv er det forutsatt at materialet skal være ordnet og registret i et elektronisk register, jf. kapittel 12. Dette vil i praksis si at journalene som hovedregel er oppstilt etter pasientens fødsels-

nummer (eventuelt bare fødselsdato), og at også pasientens navn er registrert i det elektroniske registret. Dette gjør det enkelt å søke etter enkelt-pasienter eller grupper av pasienter og hente frem deres journaler. I noen tilfeller kan journalene være oppstilt etter andre kriterier enn fødselsdato, men også da vil det elektroniske registeret gi inngang til de aktuelle journalene ut fra navn og fødselsdato.

Det antas at det også er to andre innganger som vil være aktuelle for mange brukere, nemlig hvilken virksomhet pasienten ble behandlet ved, og tidsrom for konsultasjon eller innleggelse. Utvalget har derfor (jf. kapittel 12) lagt til grunn at følgende opplysninger skal legges inn i det elektroniske registret: virksomhetens navn og hvilket tidsrom journalen dekker, dvs. første og siste dato for kontakt. Opplysningene i registret vil dermed gjøre det enkelt for en bruker å hente frem journaler for én eller flere pasienter innenfor eller på tvers av virksomheter og innenfor visse tidsrom. Man kan også gå inn på den enkelte virksomhets journaler innenfor visse tidsrom etc. Det hadde sannsynligvis også vært nyttig å ha registrert alle tidsrom for kontakter med virksomheten, men utvalget antar at slik registrering vil være for kostbar i forhold til den bruk man kan forvente.

Det forutsettes at de samme opplysningene finnes søkbare også for de elektroniske pasientjournalene, og at man kan søke under ett både på elektroniske og papirbaserte journaler. De elektroniske journalene vil imidlertid ha en rekke fordeler i forhold til de papirbaserte både når det gjelder tilrettelegging og bruk:

- De opplysningene som er omtalt ovenfor, finnes i virksomhetenes IT-systemer og kan genereres automatisk ved avlevering
- Bruk av standardiserte kodeverk etc. gjør det mulig å søke systematisk på andre typer opplysninger, for eksempel diagnoser. Søking i den tekstlige delen av journalene gir også en rekke muligheter for effektiv gjenfinning av informasjon.
- Ved søking finner man ikke bare frem til rette journal, man kan også hente frem selve journalen på skjermen og gjennomgå den. Informasjonen kan også distribueres over datanett uavhengig av hvor brukeren befinner seg, gitt at kravene til informasjonssikkerhet blir ivaretatt.

Utvalget legger til grunn at alt materiale som avleveres til Norsk helsearkiv, bør være ordnet og katalogisert i henhold til de prinsippene som er beskrevet her. Det må etableres prosedyrer som sikrer at dette skjer etter hvert som materialet avleveres, og

Norsk helsearkiv må ha tilstrekkelig bemanning til å ivareta dette, jf. kapittel 14 for nærmere beskrivelse. All erfaring tilsier at det er tungt å frigjøre ressurser til å ordne og katalogisere i etterhånd, og utvalget antar at det vil være lite meningsfylt å bruke ressurser på å etablere en depotordning dersom det avleverte materialet ikke kan fungere som den informasjonskilde det er ment å være for brukere både på kort og lang sikt.

### 13.3.2 Gratis basistjenester

Utvalget legger til grunn at Norsk helsearkiv skal ha en lesesal hvor brukere kan søke etter informasjon om arkivene og få selve materialet utlånt til bruk. Rent konkret betyr dette at det må være PCer med tilgang til det elektroniske registret over avlevert materiale, og at papirjournaler og mikrofilmede journaler kan bestilles til bruk på lesesalen. Elektroniske journaler vil som nevnt ovenfor kunne hentes direkte frem på skjermen.

Dette er de basale brukertjenestene som etter utvalgets vurdering bør være gratis. En slik funksjon er i tråd med kravene til offentlige arkivdepoter i arkivforskriften § 5-6, og i tråd med innarbeidet praksis i eksisterende depoter.

Det antas at det kan etableres tilstrekkelig sikkerhet til å gjøre det elektroniske registret over pasientjournaler tilgjengelig på lesesaler i andre offentlige arkivdepoter, for eksempel i Arkivverket. Man vil da også kunne praktisere innlån av papirbasert materiale fra Norsk helsearkiv til andre offentlige depoter, slik at brukeren kan få benytte materialet i nærmeste arkivdepot som er autorisert for å delta i en slik ordning. Dette er for eksempel etablert praksis mellom institusjonene i Arkivverket og fungerer godt.

Kopiering av dokumenter er i dag en betalt tjeneste i Arkivverket, og det antas at Norsk helsearkiv bør følge en lignende praksis. Ved svært små volumer bør det likevel vurderes om kostnadene ved å administrere betalingsordningen står i forhold til inntektene.

### 13.3.3 Utvidet tjenestetilbud på oppdragsbasis

Utvalget er av den oppfatning at Norsk helsearkiv bør kunne yte alle typer brukertjenester på det avleverte materialet som brukerne er villige til å betale for. I og med at Norsk helsearkiv vil være i en monopolsituasjon i forhold til slike tjenester, bør prisingen være basert på selvkost. Men Norsk helsearkiv må kunne ta alle administrasjons- og driftskostnader med i beregningsgrunnlaget.

Hva slags oppdragsfinansierte tjenester som kan være aktuelle, vil utkrystallisere seg i samspill mellom brukere og arkivdepot. Utvalget ser derfor ingen grunn til å utrede dette nærmere, kun peke på noen tjenester som utvalget vurderer som særlig aktuelle:

- Utlevering av data fra elektroniske registre og journaler over datanett. Her er det en forutsetning at man holder seg innenfor de krav til sikkerhet som gjelder for sensitiv informasjon av den typen som finnes i pasientjournaler. Utvalget går ikke nærmere inn på dette, men legger til grunn at Norsk helsearkiv må utforme slike tjenester innenfor gjeldende regelverk og i samråd både med relevante myndigheter og brukergrupper.
- Et annet nærliggende eksempel er skanning og eventuelt også OCR-lesing av (deler av) papirjournaler som skal benyttes i forskningssammenheng. For forskningsprosjekter vil dette kunne gjøre de avleverte journalene mer anvendbare, og det kan derfor være regningsvarende å få utført slike tjenester hos Norsk helsearkiv. OCR-lesing kan også på tilsvarende måte være aktuelt for dokumenter som er avlevert i skannet form.
- Norsk helsearkiv bør også kunne tilby uttrekk fra elektroniske journaler i anonymisert, avidentifisert eller pseudonymisert form når dette er aktuelt. Dette vil for eksempel gjelde forskningsprosjekter hvor pasientenes identitet ikke har betydning for undersøkelsen.
- Det antas at enkelte forskningsprosjekter vil kunne få tillatelse til å sammenstille opplysninger fra Norsk helsearkiv med opplysninger fra andre registre, slik som for eksempel Kreftregistret eller et eventuelt fremtidig register med oversikt over tilgjengelig materiale i biobanker. Uttrekk for slike formål vil ventelig kreve mer tilrettelegging enn vanlig utlevering av materiale og bør derfor være en betalt tjeneste fra Norsk helsearkiv. I denne tjenesten kan eventuelt også selve sammenstillingen inngå slik at forskeren får utlevert et ferdig sammenstilt materiale fra Norsk helsearkiv.

Som nevnt ovenfor kan det også tenkes at Norsk helsearkiv kan påta seg som oppdrag for et forskningsprosjekt å utføre bestemte undersøkelser knyttet til det avleverte materialet. Mer direkte deltagelse i prosjekter er heller ingen umulighet. Jo mer man går inn i denne typen tjenester, jo mer behov vil Norsk helsearkiv ha for å knytte til seg forskningsrelatert kompetanse innenfor aktuelle fagområder.

### 13.4 Behandling av adgang til taushetsbelagt materiale

Forvaltningsloven gjelder for alle offentlige tjenestemenn. Dette innebærer blant annet at alle som utfører tjeneste eller oppdrag for et offentlig organ etter forvaltningsloven § 13 første ledd nr. 1, har taushetsplikt om personlige forhold som man får kjennskap til gjennom arbeidet. Helseopplysninger er opplysninger om noens personlige forhold og er et eksempel på forhold som er taushetsbelagte etter denne bestemmelsen.

Norsk helsearkiv vil være et offentlig organ, uansett hvor man rent organisatorisk legger det, og ansatte i Norsk helsearkiv vil på samme måte som ansatte i Arkivverket være underlagt taushetsplikt etter forvaltningsloven. Taushetsplikt etter forvaltningsloven opphører etter 60 år dersom ikke annet er bestemt, jf. lovens § 13 c. Denne 60-årsregelen gjelder med utgangspunkt i opplysningens alder, men for opplysninger i en pasientjournal vil det etter utvalgets vurdering virke kunstig å skille mellom de forskjellige opplysningene i samme journal. 60-årsregelen bør trolig praktiseres slik at det er fra siste innførsel i journalen det eventuelt skal regnes 60 år. For opplysninger i Norsk helsearkivs helseregister vil helseregisterlovens § 14 komme til anvendelse.

For opplysninger i materiale som er avlevert til Arkivverket, gjelder at Riksarkivaren i det enkelte tilfelle kan fastsette at taushetsplikten skal gjelde ut over 60 år når dette er nødvendig av personvern hensyn, jf. forskrift 16. desember 1977 nr. 11. Riksarkivaren har fastsatt at det ved spørsmål om tilgang til helseopplysninger alltid skal foretas en vurdering av om taushetsplikten skal forlenges ut over 60 år. En ordning der det skal fattes vedtak om utvidelse i hvert enkelt tilfelle, vil etter utvalgets oppfatning ikke være en ordning som egner seg for et arkivdepot som i all hovedsak bevarer sensitivt

materiale. Utvalget vil på denne bakgrunn foreslå at det gis en bestemmelse om når taushetsplikten eventuelt skal opphøre for helsearkivmateriale, jf. nærmere om dette i kapittel 16.

Utvalget vil videre foreslå at myndigheten til å vurdere innsyn reguleres av forskriften om Norsk helsearkiv. Dersom Norsk helsearkiv legges under Arkivverket, kan de reglene som gjelder for innsyn i Arkivverket, følges i forskriften.

For opplysninger som er taushetsbelagte etter forvaltningsloven, er det gitt en del unntaksbestemmelser i loven selv. Generelt gjelder at taushetsplikten ikke er til hinder for at opplysninger kan gis til den som opplysningen gjelder eller som er part i saken, jf. lovens §§ 13 a nr.1 og 13 b nr. 1. Dersom opplysningen inngår i en sak som er eller har vært gjenstand for enkeltvedtak etter forvaltningsloven, gjelder at part har krav på innsyn etter lovens § 18. For alle disse tilfellene gjelder at de begrensningene som fremgår i § 19, kan komme til anvendelse, herunder det såkalte tilrådelighetskriteriet, dvs. at innsyn ikke gis av hensyn til vedkommendes helse eller forholdet til personer som står vedkommende nær. Forvaltningsloven §§ 13 d og e åpner videre for at det kan gjøres unntak fra taushetsplikten overfor forskere dersom det finnes rimelig og ikke medfører uforholdsmessig ulempe for andre interesser. Det kan stilles vilkår ved slik tilgang for forskere.

Et særlig forhold som utvalget vil rette oppmerksomheten mot, er at pasientjournaler også kan inneholde opplysninger om tredje person. Dette forholdet må det tas særlig hensyn til ved begjæring om innsyn i journaler.

Utvalget legger til grunn at Norsk helsearkivs vurderinger ved søknad om tilgang til taushetsbelagte opplysninger, ikke skal utføres før andre lovpålagte krav er ferdig behandlet. Eventuelle vilkår stilt av andre som er tillagt myndighet, skal ikke kunne overprøves av Norsk helsearkiv.

## Kapittel 14

# Utrustning, bemanning og kostnader

### 14.1 Innledning

Norsk helsearkiv må utrustes og bemannes på en slik måte at det kan ta seg av de arkivmengder som er beskrevet i kapittel 11, følge de prosedyrer og rutiner som er beskrevet i kapittel 12, og yte brukertjenester i henhold til beskrivelsen i kapittel 13. I dette kapitlet beskrives det hvordan Norsk helsearkiv må dimensjoneres for å ivareta disse funksjonene, og som følge av dette hva det vil koste å etablere og drive en slik organisasjon.

Utvalget legger til grunn for sin beskrivelse at Norsk helsearkiv er en selvstendig organisasjon, og at alle oppgaver og tjenester derfor må tas med i dimensjonering og kostnadsoverslag. Dette betyr ikke at utvalget ser bort fra mulighetene for å oppnå synergieffekter i form av reduserte administrasjons- og driftskostnader ved å knytte Norsk helsearkiv til en allerede eksisterende virksomhet eller nettverk av virksomheter, jf. kapittel 15. Men slike effekter vil avhenge av hva slag virksomheter det gjelder, og hva slags apparat disse har for å ivareta de tilleggsoppgavene som Norsk helsearkiv vil representere. En konkretisering av slike eventuelle besparelser vil derfor måtte vente til den mer detaljerte planlegging av Norsk helsearkiv innenfor en bestemt organisatorisk ramme. Dette ligger utenfor det utvalget oppfatter som rammen for sitt mandat.

### 14.2 Lokaler og utstyr for papirarkiver

Kjernefunksjonen i Norsk helsearkiv, selve depotfunksjonen, er å ta vare på eldre, bevaringsverdige pasientarkiver fra spesialisthelsetjenesten og forvalte disse for ettertidens bruk til forskning og andre dokumentasjonsformål, jf. kapittel 11. Det aller meste av eldre pasientarkiver er i dag på papir, og en av de første oppgavene i planleggingen av Norsk helsearkiv vil derfor være å finne ut hva som trengs av lokaler og utstyr for å håndtere dette materialet.

#### 14.2.1 Dimensjonering av lokaler

Pasientarkiver på papir skal etter utvalgets forutsetning avleveres til Norsk helsearkiv 10 år etter

pasientens død. Videre er det forutsatt at kassasjon er gjennomført i henhold til bevarings- og kassasjonsregler som utvalget har foreslått i kapittel 10, før avlevering finner sted. Det som avleveres vil dermed kun være materiale som i henhold til regelverket skal bevares for ettertiden.

Norsk helsearkivs lokaler skal ut fra dette ha kapasitet til å ta imot alle bevaringsverdige pasientjournaler mv. på papir senest 10 år etter at de er blitt morsjournaler. Dette innebærer for eksempel at man i 2015 må ha kapasitet til å ta imot journaler for alle pasienter som var avgått ved døden frem til 2005.

En vesentlig del av de morsjournaler som ligger i spesialisthelsetjenesten i dag, er imidlertid vesentlig eldre, og det vil derfor være behov for å få avlevert betydelige mengder så snart Norsk helsearkiv er etablert. På den andre siden vil det ta tid før alle virksomheter får skilt ut sine morsjournaler og gjennomført kassasjon av det som ikke skal bevares. Det vil også være begrensninger på hvor mye Norsk helsearkiv er i stand til å ta imot hvert år. Ut fra dette er det vanskelig å si når man vil være helt å jour med avlevering etter hovedregelen om 10 år etter mors. Men utvalget legger til grunn for planleggingen at kapasiteten bør være tilstrekkelig til å nå dette målet innen 2015, jf. også kapittel 14.4.1 om bemanning for mottak og registrering.

Etter utvalgets forslag skal Norsk helsearkiv også kunne ta imot pasientjournaler etter nedlagte virksomheter, når disse ikke skal overføres til annen virksomhet i spesialisthelsetjenesten. Slike pasientjournaler vil imidlertid neppe utgjøre så store mengder at det har noen vesentlig betydning for dimensjoneringen av Norsk helsearkivs lokaler.

Utvalgets anslag, jf. kapittel 11.3.1.3 og vedlegg 1, går ut på at det i 2005 var til sammen rundt 18.000 hyllemeter bevaringsverdige morsjournaler på papir som ble oppbevart hos virksomhetene i spesialisthelsetjenesten, og at dette tallet vil øke til 21.000 i 2010 og 25.000 i 2015. Dette er altså den minimumskapasiteten Norsk helsearkiv må ha på sine lokaler 10 år senere, når avleveringen skal finne sted. Utvalget antar imidlertid at verken

Norsk helsearkiv eller virksomhetene i spesialisthelsetjenesten vil ha kapasitet til å komme à jour med avleveringer etter 10-årsregelen innen 2015, jf. kapittel 14.4.1 om bemanning på mottak i Norsk helsearkiv. Det vil derfor etter utvalgets vurdering neppe bli avlevert mer enn 14.000 hyllemeter fram til 2015.

Det bør imidlertid legges inn et visst slingringsmonn i dimensjoneringen av Norsk helsearkivs lokaler, både pga. av usikkerheten i anslagene og for å ivareta uforutsette behov. Som et minimum bør det være et slingringsmonn på 2000 hyllemeter, hvilket betyr at det beregnes en kapasitet på 16.000 hyllemeter i 2015 og 27.000 hyllemeter i 2025. Disse tallene er lagt inn i kostnadsoverslaget i kapittel 14.5. Utvalget vil for øvrig anbefale at tilstrekkelige lokaler planlegges i god tid, slik at man ikke må utsette avleveringer pga. manglende lagringskapasitet.

Avleveringsmengden vil ifølge utvalgets beregninger etter hvert gå ned, og det vil derfor ikke kreves særlig store økninger i lagringskapasiteten etter 2025. Hvor raskt denne nedgangen vil skje, avhenger av hvor raskt virksomhetene i spesialisthelsetjenesten går over til elektroniske pasientjournaler, og hvor mye ressurser de setter inn på skanning av eksisterende papirjournaler de nærmeste årene.

I rom med vanlig takhøyde og ved bruk av kompaktreoler kan man regne med å få plass til 8-10 hyllemeter pr. kvadratmeter. I haller med stor takhøyde kan man bygge reolsystemer i to etasjer og få plass til 15-20 hyllemeter pr. kvadratmeter. I 2025 vil altså Norsk helsearkiv som et minimum trenge arkivmagasiner på 2500-3000 kvadratmeter med vanlig takhøyde, eller anslagsvis 1500 kvadratmeter i høye haller.

#### 14.2.2 Krav til oppbevaring

I henhold til arkivforskriften § 4-2 skal eldre og avsluttede arkiver plasseres i spesialrom for arkiv. Alt materiale som er avlevert til Norsk helsearkiv, må derfor oppbevares i slike rom. Spesialrom skal gi arkivmaterialet vern mot vann og fukt, brann og skadelig varme, skadelig påvirkning fra klima og miljø, og skadeverk, innbrudd og ulovlig tilgang.

I det følgende gjengis noen hovedpunkter i de kravene forskriften stiller til spesialrom for arkiv:

- Gulv og reoler skal ha dimensjoner som kan bære vekten av arkivmaterialet. Videre må lokalene ha tilstrekkelig med fri gulvplass til transport og fremhenting av arkivmateriale.
- I spesialrom kreves det at reolene er av ikke brennbart materiale. Materialet må ikke være

plassert så nær vegger, tak eller gulv at luftsirkulasjonen hindres. Det er også et krav i forskriften at en i spesialrom ikke må lagre andre ting som reduserer sikkerheten for arkivene.

- Vann og fukt skal ikke kunne trenge inn i arkivlokalet. Det er et krav at lokalet må ligge slik til at det ikke er truet av flom og oversvømming. Vannrør er ikke tillatt.
- Spesialrom skal vernes mot at det kan oppstå brann i arkivlokalet, og de skal oppfylle byggetekniske krav mot brannspredning fra andre rom eller i arkivlokalet. Røyking og annen brannfarlig virksomhet er forbudt, og det stilles flere krav til det elektriske anlegget og bruk av elektrisk utstyr. Lokalene skal ha automatisk brannalarm og dessuten brannslukningsapparat.
- Spesialrom for arkiv skal varmes opp med varmekabler i golv eller i egne vernekonstruksjoner, eventuelt med varmluftanlegg eller andre varmekilder som ikke medfører fare for brann eller på annen måte kan skade arkivmaterialet.
- Arkivlokalene skal klassifiseres etter de tekniske forskriftene til plan- og bygningsloven. Spesialrom skal ha selvlukkende dør. De skal normalt ikke ha vindu.
- Arkivmaterialet skal vernes mot skadelig påvirkning fra klima og miljø. Det er derfor nødvendig at temperatur, relativ luftfuktighet, elektriske installasjoner, forurensing og andre miljøfaktorer tilpasses det arkivmaterialet som blir oppbevart i arkivrommet. Klimakravene er de samme for papir og elektronisk materiale, mens film må oppbevares i lavere temperatur.
- Arkivlokalene skal gi vern mot skadeverk, innbrudd og ulovlig adgang. Spesialrom for arkiv skal være sikret med særskilt innbruddsalarm.
- Arkivlokaler skal ha fast tilsyn og renhold. Med et slikt tilsyn kan en kontrollere at arkivmaterialet ikke påføres noen form for skade.

#### 14.2.3 Utstysrbehov

For oppbevaring av papirbasert arkivmateriale trenger man arkivreoler. Best utnyttelse av plassen i magasinet får man som regel med kompaktreoler (mobilreoler). Disse kan være manuelt eller elektrisk drevet. I kostnadsoverslaget i kapittel 14.5 er utgiftene til reoler innkalkulert i de årlige kostnadene ved oppbevaring av en hyllemeter arkivmateriale.

På Norsk helsearkivs lesesal vil det trenges vanlig inventar, men ikke noe spesialutstyr for å bruke de papirbaserte arkivene. En del pasientjournaler er imidlertid mikrofilmet, og det vil der-

for være behov for mikrofilmlesere for å kunne utnytte disse. Men omfanget av slik bruk antas å være beskjeden.

For øvrig vil Norsk helsearkiv trenge vanlig innredning og utstyr som andre tilsvarende virksomheter. Behovet for IT-utstyr beskrives for seg i kapittel 14.3.

### 14.3 IT-utstyr og systemer for elektronisk arkivmateriale

Norsk helsearkiv må som andre virksomheter utstyres med IT-systemer for kontorstøtte. I tillegg vil man trenge utstyr og programvare for å håndtere en database over alle avleverte papirjournaler. Den største og mest krevende komponenten vil imidlertid være den utrustningen som kreves for å motta, vedlikeholde og tilgjengeliggjøre den store mengden pasientarkiver som etter hvert vil bli avlevert i elektronisk form.

Utvalget legger til grunn at det ved etableringen av Norsk helsearkiv bør investeres i en basisutrustning som kan bygges ut etter hvert som behovene og datamengden øker. Basisutrustningen må dimensjoneres med dette for øyet, slik at den videre utbygging kan skje uten unødig utskifting av komponenter. På den annen side må man ta i betraktning at levetiden for slike systemkomponenter er forholdsvis kort. Det er derfor ikke hensiktsmessig å dimensjonere basisutrustningen på et nivå som ikke kan utnyttes før komponentene likevel må skiftes ut som følge av den teknologiske utvikling.

Systemer for kontorstøtte krever servere, PC-er og nettverk samt standard programvare. For å etablere og drive en database over avleverte pasientjournaler kreves dessuten programvare for databasehåndtering (database management) i tillegg til selve applikasjonen som utvikles eller tilpasses for formålet.

Til lagring av store mengder elektronisk arkivmateriale er flere arkivdepoter nå i ferd med å ta i bruk det man kaller et lagringsnettverk, hvor all informasjon er mer eller mindre direkte (on-line) tilkoblet IT-systemet til enhver tid. Viktige komponenter i et slikt nettverk er store magnetdisker samt magnetbånd (tape) med en enorm lagringskapasitet. Komponenter som ikke til enhver tid er on-line, kobles opp mot systemet ved hjelp av roboter, slik at all informasjon er tilgjengelig uten manuelle operasjoner.

Man går altså bort fra lagring på cd-er og lignende utstyr som ikke er permanent koblet til IT-systemet. Det er flere grunner til dette, og en av

dem er at man da sparer betydelige personellressurser til manuelle operasjoner i forbindelse med brukertjenester og ikke minst vedlikehold av det lagrede arkivmaterialet.

Utvalget antar at Norsk helsearkiv bør styres med et slikt lagringsnettverk. Dette skal da kunne dekke alle behov for datalagring i arkivdepotet, og det må kunne bygges ut etter behov så lenge teknologien er gangbar. Lagringsnettverket inngår som en integrert del av Norsk helsearkivs samlede IT-utrustning, og det er derfor ikke hensiktsmessig å vurdere utstyr for kontorstøtte og for elektronisk arkiv hver for seg.

Med utgangspunkt i den informasjon som foreligger om planleggingen av et lagringsnettverk i Riksarkivet, har utvalget grunn til å anta at en grunnlagsinvestering på 1,5 mill. kr. vil gi stor lagringskapasitet og tilfredsstillende utbyggbarhet. Sammen med annet utstyr og nødvendig programvare regnes det ut fra dette med et samlet investeringsbehov på anslagsvis 2,5 mill. kr. for å etablere en hensiktsmessig basisutrustning for Norsk helsearkiv. Utvalget vil foreslå at det planlegges innenfor en investeringsramme på 3 mill. kr., slik at man tar høyde for den usikkerhet som alltid hefter med slik planlegging.

Når det gjelder årlige utgifter til vedlikehold og lisenser, er det vanlig å regne 15 prosent av investeringskostnadene. Men for en del programvare kan det være vesentlig høyere. Utvalget foreslår derfor at de årlige kostnadene til vedlikehold og lisenser stipuleres til 600.000 kr.

Det kan trolig spares både investerings- og vedlikeholdskostnader dersom Norsk helsearkiv knyttes opp mot en organisasjon som allerede har investert eller skal investere i slik basisutrustning. I en slik sammenheng er det grunn til å understreke at de store datamengdene som kan håndteres i et lagringsnett, ikke kan utveksles på tilstrekkelig effektiv måte over store avstander via vanlig bredbånd. Man må derfor enten investere i mer kostbart nettverk, eller plassere det personalet som skal motta og vedlikeholde data, i fysisk nærhet av utstyret.

Når det gjelder den videre utbygging av lagringskapasiteten ut over den initielle investeringen, har utvalget lagt til grunn at lagring av en terabyte koster kr. 30.000 pr. år, hvilket skal dekke alle kostnader ved lagringen<sup>1</sup>. Utvalget har lagt dette til grunn for sine beregninger av de årlige kostnader i Norsk helsearkiv.

<sup>1</sup> Jf. rapport for Helsearkivutvalget fra DIPS 2006 – Lagringsmengde – plassforbruk ved digital journal



## 14.4 Bemanning

De faglige oppgavene i Norsk helsearkiv er av tre hovedtyper: mottak og registrering av materiale som avleveres, forvaltning og vedlikehold av det avleverte materialet og brukertjenester til forskere og andre brukere. Materialet er i all hovedsak pasientjournaler, og disse er enten på papir eller i elektronisk form, herunder elektroniske dokumenter som er skannet fra papirjournaler. Dessuten skal man ta seg av relevant normgivende informasjon (jf. kapittel 12.3.4) og eventuelle andre typer elektronisk informasjon som inngår i pasientarkivet. I tillegg til de faglige oppgavene må det også avsettes ressurser til administrasjon og drift.

Utvalget velger her å beskrive en bemanning som dekker alle løpende oppgaver til behandling av arkivmaterialet samt drift av utstyr og egen administrasjon. Det er imidlertid grunn til å anta at Norsk helsearkiv vil finne det regningssvarende å dekke en del av sine oppgaver gjennom kjøp av tjenester fra andre, og bemanningsbehovet vil dermed reduseres tilsvarende. Hva slags oppgaver dette vil gjelde, og i hvilket omfang Norsk helsearkiv skal kjøpe slike tjenester, vil kreve en mer detaljert planlegging av virksomheten, og det antas at dette bør være en vurdering som i hovedsak overlates til Norsk helsearkiv når virksomheten er etablert. Det er derfor ikke mulig på dette stadiet å si noe eksakt om i hvilken grad og eventuelt på hvilken måte slike løsninger vil påvirke kostnadsbildet for drift av Norsk helsearkiv. Utvalget legger derfor til grunn at det beste grunnlaget for å dimensjonere ressursbruk og kostnader er å ta utgangspunkt i en bemanning som dekker alle løpende oppgaver i virksomheten.

### 14.4.1 Mottak og registrering av papirjournaler

Utvalget legger til grunn at Norsk helsearkiv må ha kapasitet til å ta imot ca. 2000 hyllemeter papirjournaler årlig de første årene. Dersom systematisk avlevering kommer i gang i 2009/2010, vil man dermed innen 2015 kunne ha tatt imot ca. 12.000–14.000 hyllemeter. Omkring 2020 vil man da være å jour med avlevering av journaler 10 år etter pasientens død, dvs. at man har tatt imot alle de 21.000 hyllemeter med bevaringsverdige morsjournaler frem til 2010. Man må imidlertid regne med at det kan ta tid for virksomhetene i spesialisthelsetjenesten å komme i gang med systematisk avleveringsarbeid, og det er derfor ikke usannsynlig at de årlige avleveringene den første tiden kan bli en del

mindre enn 2000 hyllemeter, slik at man ikke er å jour før rundt 2025.

Når man er kommet å jour med avleveringer 10 år etter mors, vil kapasiteten på mottak av papirjournaler kunne trappes ned og etter hvert avvikles. Men hvor raskt dette kan skje, er helt avhengig av tempoet i overgangen til elektroniske journaler i virksomhetene, og hvor mye ressurser de setter inn på skanning, jf. kapittel 11.3.1.3. Utvalget legger til grunn at det vil kreve 4 årsverk å ta imot 2000 hyllemeter papirjournaler i året. Dette omfatter ressurser til å veilede avleverende instanser (hvilket vil være helt nødvendig for å få materialet tilrettelagt på tilfredsstillende måte), fysisk mottak og plassering av materialet samt registrering og kontroll av den enkelte journal.

Antall journaler som skal registreres, vil være svært stort, i og med at ingen journaler kasseres i sin helhet og samtlige dermed må registreres<sup>2</sup>. Men i og med at utskilling av morsjournaler skjer ut fra oppgaver fra Folkeregisteret, vil en betydelig del av opplysningene kunne hentes direkte derfra. Det meste av registreringen (fødselsnummer, navn og tidsrom) inngår i tilretteleggingen for avlevering, og utvalget legger til grunn at dette er virksomhetenes ansvar. Norsk helsearkiv må imidlertid ha kapasitet til nødvendig kvalitetssikring og -kontroll. Dessuten må man legge inn opplysninger som knytter journalene til avleverende instans og fysisk plassering i depotet. Den første tiden vil det også gå betydelige ressurser til utforming av gode rutiner og veiledning til virksomhetene.

Etter 2025 kan bemanningen på mottak reduseres til 2-3 årsverk og senere enda mer. Utvalget antar at de frigjorte ressursene på dette området vil kunne overføres til mottak av elektronisk arkivmateriale. Her vil mengden trappes opp parallelt med at mengden papirmateriale trappes ned.

### 14.4.2 Mottak og behandling av elektronisk materiale

Bemanningsbehovet for håndtering av elektroniske pasientarkiver i Norsk helsearkiv er svært vanskelig å anslå. Som det fremgår av kapittel 11.3.2, vil det ta noen år før det blir noe omfang på slike avleveringer, men etter hvert vil materialet bli svært stort. På den annen side dreier det seg om et nokså ensartet materiale som gir gode muligheter

<sup>2</sup> En avlevert mengde på 2.000 hyllemeter utgjør den bevaringsverdige delen av 5000–6000 hyllemeter papirjournaler. Regner man med at morsjournaler i gjennomsnitt har en tykkelse på 2 cm, blir det 50 journaler pr hyllemeter, og nærmere 3000 journaler på 6000 hyllemeter.

for å standardisere dataformater og automatisere prosedyrer ved avlevering.

Utvalget antar at en gjennomført standardisering og automatisering vil være en nødvendig forutsetning for at Norsk helsearkiv innenfor realistiske ressursrammer skal kunne hanskes med den store mengden bevaringsverdige elektroniske journaler som skapes i spesialisthelsetjenesten. I kapittel 12.3.3 er det beskrevet hvordan man kan tilrettelegge et enkelt, standardisert eksportformat som kan benyttes av ulike EPJ-systemer for å produsere uttrekk for avlevering.

Utvalget legger til grunn at man baserer seg på en slik løsning, og at man så snart Norsk helsearkiv er beredt til det, gjennomfører et prosjekt for å detaljspesifisere og utvikle nødvendig programvare og automatiserte prosedyrer for mottak og kvalitetskontroll av avlevert elektronisk materiale fra pasientarkiv. Norsk helsearkiv må kunne basere seg på at alle slike avleveringer skjer i henhold til gjeldende standarder, og at det er virksomhetenes ansvar å sørge for at det fungerer. I dette ligger at det ikke vil være Norsk helsearkivs oppgave å rydde opp i tekniske problemer som skyldes feil i uttrekk som avleveres. Hvis avlevert materiale ikke holder mål pga. feil i dataformater, informasjon som ikke kan leses eller lignende, må det kunne kreves ny avlevering.

Det er særlig viktig å legge forholdene til rette for at standardiserte formater og automatiserte prosedyrer kan benyttes ved avlevering fra det store antallet legespesialister. Selv om slike avleveringer vil være små, vil det store antallet kreve omfattende ressurser hos Norsk helsearkiv dersom ikke prosessen er automatisert jf. beskrivelsen i kapittel 15.2.

Hovedregelen må være at den standard som skal benyttes ved overføring av en type opplysninger til Norsk helsearkiv, skal være den samme standarden som benyttes når tilsvarende opplysninger skal overføres mellom aktører i helsevesenet. Det finnes allerede en rekke slike standarder, og nye utvikles stadig for å ivareta behovet for elektronisk samhandling i helsesektoren. Det vil imidlertid være behov for å utvikle enkelte standarder spesielt for avlevering til Norsk helsearkiv. For å sikre at disse standardene kan benyttes sammen med de øvrige standarder for kommunikasjon av helseopplysninger, bør utviklingen skje i tilknytning til Sosial- og helsedirektoratets program for standardisering og samordning av informasjons- og kommunikasjonssystemer i helsevesenet (SSP).

Under disse forutsetningene antar utvalget at Norsk helsearkiv vil kunne greie seg med en for-

holdsvis beskjeden bemanning for å ta imot og forvalte elektroniske pasientarkiver. I en tidlig fase anslås behovet til 4 årsverk pr. år. Dette skal i første omfang dels brukes til å koordinere utviklingsprosjektet<sup>3</sup> og legge de nødvendige føringer for dette fra Norsk helsearkivs side, dels til å utvikle prosedyrer og tilrettelegge programvare for Norsk helsearkivs egne funksjoner for behandling av elektronisk materiale (jf. kapittel 12.3.3 om behandling av avlevert EPJ-materiale, herunder sammenstilling av informasjon fra forskjellige systemer). Når man begynner å ta imot materiale, vil en vesentlig del av disse ressursene gå med til driftsmessige oppgaver (mottak, kvalitetskontroll, sammenstilling, vedlikehold). Utvalget er for øvrig av den oppfatning at en bemanning på 4 personer er et nødvendig minimum for å etablere et tilfredsstillende fagmiljø innen behandling av elektroniske pasientarkiver.

Når avlevering fra virksomhetene kommer inn i faste former, vil det bli et betydelig antall uttrekk som skal mottas hvert år, og volumet vil øke raskt. Dessuten vil vedlikehold i form av kopiering til nye medier og formater etter hvert få et betydelig omfang. Utvalget antar derfor at bemanningen da må økes en del, men regner med at anslagsvis 8 årsverk vil være tilstrekkelig. Dette bygger fortsatt på at materialet leveres på standardiserte formater og at prosedyrene både ved avlevering og i Norsk helsearkiv er sterkt automatisert.

Innenfor en ramme på 8 årsverk antas det også å være plass til å tilrettelegge elementære funksjoner for søking i materialet. Brukertjenester på et mer avansert nivå henvises derimot til betalte oppdrag.

#### 14.4.3 Brukertjenester

Utvalget antar at helt grunnleggende brukertjenester bør organiseres og drives i Norsk helsearkivs egen regi og finansieres over arkivdepotets budsjett. Dette vil være i tråd med kravene i arkivforskriften § 5-6 og den praksis som gjelder i andre statlige arkivdepoter.

Slike basistjenester vil være å drive en lesesal hvor brukere kan søke i Norsk helsearkivs database over avleverte journaler, få utlånt papirjournaler på stedet og hente frem elektroniske pasientarkiver på PC. En viss veiledning til brukerne må også regnes med i disse basisfunksjonene. I tillegg må Norsk helsearkiv ha kapasitet til å behandle

<sup>3</sup> Selve utviklingsprosjektet forutsettes bemannet og finansiert utenfor den faste staben i Norsk helsearkiv, jf. kapittel 14.5.

adgangssøknader til taushetsbelagt materiale og til å håndheve de bestemmelser og vedtak som gjelder om adgang eller adgangsbegrensning. For øvrig vises til beskrivelsen av brukertjenester i kapittel 13.

Utvalget legger til grunn at et minimum av slike tjenester vil kreve 2 årsverk. Dette skal dekke betjening av lesesal, fremhenting av papirjournaler, veiledning i bruk av elektroniske søkesystemer og journaler samt adgangsvurdering og -kontroll. Det er imidlertid grunn til å anta at denne bemanning vil kunne reduseres dersom Norsk helsearkiv knyttes til et arkivdepot som allerede har betjent lesesal og et apparat for fremhenting av arkivmateriale.

Ut over dette bør imidlertid Norsk helsearkiv kunne tilby de tjenester som måtte bli etterspurt på oppdragsbasis. Eksempler på slike tjenester er beskrevet i kapittel 13.3.3.

#### 14.4.4 Grunnbemanning

Norsk helsearkiv må ha en grunnbemanning som dekker egen administrasjon, økonomiforvaltning, personalforvaltning, arkivfunksjoner, kontorfunksjoner, drift av lokaler og drift av IT-systemer. En overordnet faglig ledelse for hele organisasjonen er også nødvendig dersom den skal ivareta sine oppgaver på en god måte. Utvalget antar at denne bemanningen fra starten av bør stipuleres til 4 årsverk: 1 til administrativ og faglig ledelse, 1 til økonomi- og personalforvaltning, 1 til andre administrative funksjoner (arkiv, kontor, drift av lokaler), 1 til IT-drift mv.). Når levering av elektronisk materiale kommer i gang for alvor, må bemanningen på IT-drift økes til 2 årsverk.

Dersom Norsk helsearkiv knyttes til en allerede eksisterende organisasjon, vil deler av grunnbemanningen kunne integreres med denne, og antall årsverk trolig kunne reduseres noe.

### 14.5 Kostnader

På grunnlag av beskrivelsen av lokaler mv. i kapittel 14.2, behovet for IT-utstyr i kapittel 14.3 og bemanning i kapittel 14.4 har utvalget kommet frem til et samlet kostnadsoverslag for Norsk helsearkiv som gjengis i tabell 14.1 nedenfor. Tabellen har to hovedkolonner: én for de årlige kostnadene i 2015, én for de årlige kostnadene i 2025.

Når man leser tabellen er det viktig å ta i betraktning at levering av morsjournaler etter forutsetningen skal skje 10 år etter pasientens død. Dette innebærer at mengden av morsjournaler i

spesialisthelsetjenesten i 2005 skal være avlevert til Norsk helsearkiv i 2015, og mengden av morsjournaler i 2015 skal leveres innen 2025. Det som måtte være igjen av vitajournaler på papir i 2015, er altså ikke av betydning for Norsk helsearkiv før etter 2025.

#### *Merknader til tabellen:*

- I forhold til beregnet avleveringsbehov (kapittel 11.3.1.3) er det lagt inn en ekstra kapasitet på 2000 hyllemeter både i 2015 og 2025. Dette vil gi et visst slingringsmonn som er nødvendig for en hensiktsmessig drift av arkivdepotet.
- Kontorplass og utstyr til personalet er regnet med i kontorutgiftene (40 prosent av lønnskostnadene) og inngår dermed i personalkostnadene.

Ved etableringen av Norsk helsearkiv vil det i tillegg kreves en initiell investering i inventar og utstyr, basal IT-utrustning samt et utviklingsprosjekt for å standardisere og automatisere leveringer til Norsk helsearkiv. Dette gjengis i tabell 14.2.

Som nevnt flere ganger ovenfor, bygger tallene dels på usikre anslag, dels på forutsetninger som ikke nødvendigvis vil slå til. Det er derfor på ingen måte grunnlag for å betrakte dette som sikre tall. Men utvalget mener likevel at de angir en størrelsesorden for de kostnader som etablering og drift av Norsk helsearkiv vil medføre, og at de derfor utgjør et brukbart planleggingsgrunnlag. Avvik må man imidlertid regne med, og selv om utvalget har lagt inn sikkerhetsmarginer i anslagene, tilsier all erfaring at avvik som regel vil gå oppover.

For tiden etter 2025 er det først og fremst to usikkerhetsmomenter. Det ene er hvordan kostnadene ved bevaring av elektroniske journaler vil utvikle seg. Her forventer utvalget en stor økning i materialets volum. Men kostnadene for lagring av en terabyte er ikke avskrekkende store og vil trolig gå videre nedover. Kostnadsøkningen ventes derfor ikke å bli større enn hva et arkivdepot som tar imot jevnlig leveringer, normalt vil må regne med.

Den andre usikkerhetsfaktoren for tiden etter 2025 er hvor stor mengden av vitajournaler som fortsatt er på papir, vil være i 2015. Dette avhenger som tidligere nevnt av hvor mye som blir skannet i spesialisthelsetjenesten frem til 2015, og hvor rask overgangen til et fullstendig elektronisk pasientarkiv vil være. Ved en rask overgang, vil mottak av papirmateriale kunne avvikes i 2030-årene, men det kan også ta vesentlig lenger tid. Kostnadsoverslaget ovenfor gjelder Norsk helsearkiv og er dermed begrenset til behandlingen av pasientarki-

Tabell 14.1

Norsk helsearkiv Kostnadskomponenter	2015		2025	
	Avlevert til 2005 Størrelse	Kostnad/år	Avlevert til 2015 Størrelse	Kostnad/år
<i>Oppbevaring</i>				
Kapasitet i hm	16 000		27 000	
Pris pr hm/år (lokaler, reoler, energi mv.)	150		150	
<i>Kostnad oppbevaring/år</i>		2 400 000		4 050 000
<i>Fellesrom og lesesal med utstyr</i>				
Størrelse (kvm)	200		200	
Kvadratmeterpris/år	1 500		1 500	
<i>Leie/år</i>		300 000		300 000
<i>Utstyr /år</i>		200 000		200 000
<i>IT-systemer</i>				
<i>Basisinstallasjon: vedlikehold og lisenser /år</i>		600 000		600 000
Utvidet lagringskapasitet i Tb	0		5	
Lagringskostnader pr. Tb/år	30 000		30 000	
<i>Lagringskostnader utvidet kapasitet /år</i>		0		150 000
<i>Personalkostnader</i>				
Lønn og sosiale utgifter pr. årsverk (snitt)	437 000		437 000	
Kontorutgifter pr. årsverk (40%)	152 000		152 000	
<i>Personalkostnader pr. årsverk</i>	589 000		589 000	
Mottak og registrering papirarkiv (årsverk/år)	4		4	
Mottak og behandling elektronisk arkiv (årsverk/år)	4		8	
Basis brukertjenester (årsverk/år)	2		2	
Grunnbemannning og drift (årsverk/år)	4		5	
<i>Sum årsverk/år</i>	14		18	
<i>Sum personalkostnader/år</i>		8 246 000		11 191 000
<i>Sum kostnader/år</i>		11 746 000		16 491 000

Tabell 14.2

Norsk helsearkiv Kostnadskomponenter	Initielle investeringer
IT-utrustning: basisinstallasjon med programvare	3 000 000
Inventar og utstyr	2 000 000
Utviklingsprosjekt	3 000 000
<i>Sum investeringer</i>	<i>8 000 000</i>

vene. Når det gjelder sakarkivene, er utvalgets forslag at disse for helseforetakenes vedkommende skal avleveres til Arkivverket, jf. kapittel 11. Dagens sakarkiver på papir er ikke av større omfang enn at de vil kunne håndteres innenfor Arkivverkets nåværende kapasitet. Men fremtidens arkivdanning forventes å bli hovedsakelig elektronisk, og det vil derfor etter hvert bli store

mengder elektroniske sakarkiver som skal avleveres til Arkivverket fra spesialisthelsetjenesten. Denne oppgaven inngår ikke i de kalkyler som ligger til grunn for opptrappingsplanen for bemanningen i Arkivverket. Utvalget antar derfor at Arkivverket må tilføres 1-2 årsverk pr. år for å kunne håndtere dette materialet.

## Kapittel 15

# Organisatorisk løsning

### 15.1 Innledning

---

Etter utvalgets forslag i kapittel 11 skal Norsk helsearkiv være en nasjonal arkivorganisasjon som ivaretar funksjonen som arkivdepot for spesialisthelsetjenesten. Hovedoppgaven er å motta og forvalte pasientarkiver over avdøde pasienter. Arkivmaterialet kan enten være i papirformat, i elektronisk form skannet fra papir, eller i form av originalt elektroniske materiale (EPJ mv.). I tillegg skal Norsk helsearkiv ta vare på det som utvalget har kalt normgivende informasjon, herunder klassifikasjoner og kodeverk samt behandlingsprotokoller, prosedyrer og annen styrende informasjon.

Spesialisthelsetjenestens sakarkiver skal derimot etter utvalgets forslag ikke avleveres til Norsk helsearkiv. Disse forutsettes behandlet etter vanlige regler for avlevering, dvs. at helseforetakene avleverer til Arkivverket, mens private virksomheter selv bestemmer om og eventuelt hvor deres sakarkiver skal avleveres.

I dette kapittelet skal den organisatoriske løsningen for Norsk helsearkiv drøftes. Det er to hovedspørsmål knyttet til dette. Det ene er den organisatoriske tilknytning til statlig myndighet, dvs. hvilket departement Norsk helsearkiv skal sortere under og hva slags tilknytningsform virksomheten skal ha. Det andre er spørsmålet om den interne organisatoriske oppbygningen av Norsk helsearkiv.

Et viktig grunnlag for denne drøftingen er de rammer for Norsk helsearkivs oppgaver, aktiviteter og samspill med virksomhetene i spesialisthelsetjenesten som utvalget har beskrevet i kapitlene ovenfor. Dette er de forutsetninger som organiseringen av Norsk helsearkiv skal bygge på, og utvalget finner det derfor hensiktsmessig å gi en kort oppsummering av disse forutsetningene først.

### 15.2 Forutsetninger for organiseringen av Norsk helsearkiv

---

Utvalgets vurdering av organisatoriske løsninger er basert på at følgende forutsetninger er oppfylt:

1. Pasientjournaler oppbevares som hovedregel i virksomhetene i 10 år etter mors før de avleveres til Norsk helsearkiv. Dette vil medvirke til at virksomhetene kan avslutte pågående aktiviteter knyttet til journalene, og få dekket de fleste av sine egne dokumentasjonsbehov før avlevering finner sted. Det vil også gi Norsk helsearkiv mulighet for å planlegge sin mottakskapasitet og innrette sitt mottaksapparat etter volum og teknologisk utvikling.
2. Kassasjon utføres etter et fastsatt regelverk basert på utvalgets forslag i kapittel 10. Det er virksomhetenes ansvar å gjennomføre kassasjon i henhold til regelverket, og den skal være utført før avlevering finner sted. Dette er nødvendig for at Norsk helsearkivs mottaks- og lagringskapasitet ikke skal sprenges. Norsk helsearkiv skal derfor ikke ta imot arkiver hvor kassasjon ikke er utført. (Jf. likevel nedenfor om muligheten for tilleggstenester på oppdrag.)
3. EPJ innføres ved alle virksomhetene i spesialisthelsetjenesten i løpet av få år, papirjournaler skannes i stort omfang, og tilveksten av papirjournaler stanser opp. Utvalget har i sine beregninger forutsatt at papirmengden i pasientarkivene blir redusert med 80.000 hyllemeter som følge av skanning i perioden 2005-2015, og at tilveksten av papirjournaler i samme periode reduseres gradvis til omtrent null. Hvis reduksjonen av papirmengden blir mindre enn dette, vil enhver økning på 10.000 hyllemeter papir i spesialisthelsetjenesten kreve en utvidelse av lagringskapasiteten i Norsk helsearkiv på 2.000 hyllemeter i forhold til beregnet kapasitet, jf. tabell 14-1 i kapittel 14.
4. På grunnlag av uttrekk fra folkeregistret og eventuelt Dødsårsaksregistret skal det for hvert år produseres en elektronisk liste som inneholder fødselsnummer og navn på de personer som det skal avleveres opplysninger for. Listen skal være felles for hele spesialisthelsetjenesten og bør også inneholde andre nøkkelopplysninger som kan bidra til å forenkle avleveringer.
5. Arkivskaperne, dvs. virksomhetene, skal sørge for klargjøring av papirmaterialet for avlevering

- og transport frem til det er plassert i Norsk helsearkivs magasiner. Klargjøring omfatter bl.a. pakking av materialet i esker i henhold til gjeldende bestemmelser og registrering av den enkelte journal slik det er forutsatt i kapittel 12. Registreringen baseres på den elektroniske listen som er beskrevet i pkt. 4.
6. Det etableres automatiserte metoder og prosedyrer for avlevering av elektronisk materiale. En grunnleggende forutsetning for å gjennomføre avlevering av så store mengder informasjon på en rasjonell måte, er at de aktuelle elektroniske systemene i spesialisthelsetjenesten utvides med spesialiserte avleveringsfunksjoner. Avlevering fra et system med pasientopplysninger skal skje ved at en automatisert funksjon produserer et sett av datafiler og overfører disse via Norsk helsenett til Norsk helsearkiv.
  7. Avleverte datafiler skal gjennomgå en automatisert kvalitetskontroll hos Norsk helsearkiv. Dersom det ikke avdekkes kritiske kvalitetsfeil, skal filene legges automatisk inn i depotet. Når alle data er ferdig behandlet av mottaker-systemet hos Norsk helsearkiv, skal det automatisk sendes melding til arkivskaper med kvittering for de filer som er akseptert, samt informasjon om hvilke filer som er avvist på grunn av kritiske kvalitetsfeil.
  8. Tilbakemeldinger fra Norsk helsearkiv skal behandles automatisk hos arkivskaper, og alle journaler mv. som det ikke er alvorlige kvalitetsanmerkninger til, skal merkes som avlevert. Kun kvalitetsfeil som skyldes rent tekniske forhold rundt uttrekket eller overføringen, må korrigeres, og det materialet som er berørt av slike feil, må sendes om igjen til Norsk helsearkiv. Når det foreligger kvittering fra Norsk helsearkiv om at en avlevering er akseptert, skal de journaler mv. som omfattes av avleveringen, slettes hos arkivskaper.
  9. Kostnader ved brukertjenester ut over definerede basistjenester kan belastes bruker. Som basistjenester regnes søking i Norsk helsearkivs registre og elektroniske arkivmateriale fra PC på Norsk helsearkivs lesesal(er) samt utlån av papirjournaler på lesesal. Brukerfinansierte tilleggstjenester kan for eksempel være skanning av papirjournaler for forskningsprosjekter samt utlevering av kopier eller utskrifter av avlevert materiale. Prisingen forutsettes basert på selvkost.
  10. Pasientarkiver som er avlevert til Norsk helsearkiv, vil være underlagt arkivlovens bestemmelser om offentlige arkiver og helselovgivningens regler om pasientdokumentasjon.

11. Norsk helsearkiv kan yte tilleggstjenester på oppdragsbasis til virksomhetene innenfor de områder som er virksomhetenes ansvar, for eksempel klargjøring for avlevering, gjennomføring av kassasjon etc. Her forutsettes det at Norsk helsearkiv opererer i konkurranse med eventuelle andre aktører på markedet.

### 15.3 Organisatorisk plassering av Norsk helsearkiv

---

Det er etter utvalgets vurdering to hovedalternativer som peker seg ut for den organisatoriske plassering av Norsk helsearkiv. Det ene alternativet er at Norsk helsearkiv organiseres som en egen enhet i Arkivverket, som er en statlig etat under Kultur- og kirkedepartementet. Den andre muligheten er at Norsk helsearkiv legges under Helse- og omsorgsdepartementet.

Utvalget skal her drøfte hva som taler for og mot hvert av de to alternativene og presentere sitt forslag til konklusjon.

#### 15.3.1 Plassering i Arkivverket

I utgangspunktet vil den naturlige løsning være å plassere Norsk helsearkiv som en egen enhet i Arkivverket. Da opprettholder man ordningen med at alt statlig depotansvar er samlet i én statlig etat. Som egen enhet i Arkivverket vil Norsk helsearkiv inngå i en felles statlig arkivordning, samtidig som institusjonen blir en spesialisert enhet tilpasset de behov som knytter seg til behandling av pasientdokumentasjon fra spesialisthelsetjenesten. Dette er en ryddig løsning som er i tråd med de prinsipper som hittil har ligget til grunn for statens depotordninger.

Som enhet i Arkivverket vil Norsk helsearkiv være underlagt den overordnede myndighet Riksarkivaren har som leder for etaten. De fullmakter og den myndighet Norsk helsearkiv vil trenge for å forvalte det avleverte arkivmaterialet på en hensiktsmessig måte, vil dermed kunne utøves innenfor rammen av den myndighet som er eller blir tillagt Riksarkivaren. Man trenger derfor ikke egne bestemmelser som regulerer forholdet mellom Norsk helsearkivs fullmakter og Riksarkivarens myndighet.

Når det gjelder Arkivverkets kompetansemessige grunnlag for å forvalte spesialisthelsetjenestens arkiver, vil utvalget legge vekt på følgende:

- Arkivverket har bred og solid arkivkompetanse og peker seg her ut sammenlignet med andre alternativer. Etaten har også erfaring med mot-

tak og forvaltning av papirbaserte pasientjournaler og vil ikke ha problemer med å etablere spesialiserte funksjoner for å behandle og tilgjengeliggjøre denne typen materiale.

- Arkivverket har ingen erfaring med behandling av elektronisk pasientdokumentasjon. Men det er heller ingen andre instanser som har spesialkompetanse på den typen funksjoner som knytter seg til Norsk helsearkivs behandling av slikt materiale, jf. beskrivelsen i kapittel 12. Slik kompetanse må derfor bygges opp fra grunnen av. Arkivverkets styrke er generell kompetanse på langtidsbevaring av elektronisk arkivmateriale. De større virksomhetene under Helse- og omsorgsdepartementet som driver nasjonale registre, vil imidlertid ha mer spesifikk kompetanse på elektronisk behandling av pasientdokumentasjon.
- Faglig sett står Arkivverket noe fjernere fra den kliniske virksomheten enn de instanser medisinske og helsefaglige forskere vanligvis forholder seg til. Dette kan i noen sammenhenger være en ulempe, men det kan også gi muligheter for å bringe inn eksternt kunnskap som kan være nyttig, for eksempel om koblinger til annet relevant materiale. Det er heller ikke noe til hinder for at Norsk helsearkiv som enhet i Arkivverket kan knytte til seg personale med medisinsk-faglig bakgrunn. For betjening av forskere innen medisinsk historie og samfunnsfag antas Arkivverkets kompetanse å være velegnet.

### 15.3.2 Plassering under Helse- og omsorgsdepartementet

En plassering av Norsk helsearkiv under Helse- og omsorgsdepartementet vil enten måtte begrunnes med at det ikke vil være hensiktsmessig å knytte depotordningen til Arkivverket, eller at en nærmere tilknytning til spesialisthelsetjenesten og helsemyndighetene vil gi et bedre organisatorisk og kompetansemessig grunnlag for en vellykket depotordning. I denne sammenhengen er det naturlig å peke på at spørsmålet om en egen depotordning for spesialisthelsetjenesten springer ut av den statlige overtagelsen av sykehusene i 2002.

For øvrig legger utvalget vekt på følgende vurderinger:

- Kontakten med spesialisthelsetjenesten blir nærmere dersom depotordningen legges under Helse- og omsorgsdepartementet enn den vil være hvis Norsk helsearkiv legges til Arkivverket. Det argumentet har imidlertid større betydning hvis det legges stor vekt på at virk-

somhetene skal kunne kjøpe tilleggstenester, for eksempel skanning av egne journaler, enn det har i forhold til Norsk helsearkivs kjerneoppgaver som arkivdepot.

- Nærheten til spesialisthelsetjenesten kan også ha fordeler for medisinsk og helsefaglig forskning, jf. siste strekpunkt under vurderingen av plassering under Arkivverket.
- Det er imidlertid ingen institusjoner under Helse- og omsorgsdepartementet som i dag har kompetanse på depotfunksjoner for pasientjournaler.
- For elektroniske pasientjournaler er situasjonen som beskrevet under vurderingen av Arkivverket. Slik kompetanse må bygges opp fra grunnen av. De større virksomhetene under Helse- og omsorgsdepartementet som driver nasjonale registre, har kompetanse på elektronisk behandling av pasientdokumentasjon, men ikke spesifikt på depotfunksjoner for elektroniske journaler.

Hvis en løsning under Helse- og omsorgsdepartementet velges, må det vurderes videre om det skal være en egen frittstående enhet under departementet, eller om Norsk helsearkiv skal legges til en virksomhet som har erfaring med elektroniske pasientregistre. Her nevnes spesielt Nasjonalt folkehelseinstitutt.

### 15.3.3 Nærmere drøfting av de to alternative løsningene

I utvalgets vurderinger har det store omfanget av arkivmaterialet i spesialisthelsetjenesten fremstått som et problem med tanke på plassering av depotordningen i Arkivverket. Dagens papirbaserte arkivmateriale på rundt 200.000 hyllemeter er større enn Arkivverkets samlede bestand i dag, og sammen med et omfattende elektronisk materiale som ventes å vokse i et akselererende tempo, utgjør dette en betydelig utfordring. Sett i forhold til spesialisthelsetjenesten og dens dokumentasjonsvolum er Arkivverket en liten etat med et beskjedent budsjett, og det kan være grunn til å frykte at det store omfanget av helsearkiver kan skape problemer for etatens prioriteringer og budsjettmessige handlefrihet i tiden fremover.

Et nærmere studium av de prosesser som er i gang i spesialisthelsetjenesten, og utvalgets vurdering av hva som er bevaringsverdig arkivmateriale, har imidlertid vist at volum og arbeidsmengde lar seg redusere til et nivå som i seg selv ikke er større enn at det vil være håndterlig innenfor Arkivverkets organisasjon. Som følge av skanning og kassasjon



vil volumet av papirjournaler kunne reduseres til anslagsvis 20.000 - 30.000 hyllemeter, hvilket tilsvarer arkivmengden i et stort statsarkiv. Kassasjon vil også sørge for at eksisterende og fremtidig elektroniske materiale kan begrenses til et håndterlig volum, og ved hjelp av automatiserte prosesser vil det bevaringsverdige elektroniske materialet kunne forvaltes innenfor nokså beskjedne ressurser.

### 15.3.4 Utvalgets forslag til organisatorisk plassering

Som prinsippal løsning går utvalget inn for at Norsk helsearkiv bygges opp som en egen enhet i Arkivverket. Det er da lagt vekt på

- at Norsk helsearkiv som enhet i Arkivverket vil inngå i en felles organisasjon for statlige arkivdepoter
- at Norsk helsearkiv, dersom det plasseres under Helse- og omsorgsdepartementet, enten i en eksisterende institusjon eller som en ny etablering, vil måtte bygge opp kompetanse som i dag allerede eksisterer i Arkivverket
- at arkivmengde og oppgaver i Norsk helsearkiv etter utvalgets vurdering vil kunne begrenses til et nivå som er håndterbart innenfor rammen av Arkivverket.

Et viktig grunnlag for dette forslaget er at forutsetningene i kapittel 15.2 blir oppfylt, og at kostnadsoverslaget i kapittel 14.5 gir et realistisk bilde av de budsjettmessige konsekvenser av etableringen. Viktige enkeltfaktorer i disse forutsetningene er at skanning av papirjournaler gjennomføres omtrent i det omfang som er lagt til grunn, og at avleveringsprosedyrene for elektronisk materiale blir automatisert som planlagt. Ansvaret for at dette skjer, vil i all hovedsak påhvile spesialisthelsetjenesten, og Norsk helsearkiv vil ha liten mulighet for å øve innflytelse på denne utviklingen. Dersom disse forutsetningene ikke skulle slå til, vil derfor et Norsk helsearkiv i Arkivverket være helt avhengig av at de økonomiske konsekvensene av slike mangler plasseres der hvor ansvaret ligger, dvs. i spesialisthelsetjenesten.

Utvalget vil for ordens skyld også påpeke at de økonomiske konsekvenser av etableringen av Norsk helsearkiv vil måtte håndteres utenfor dagens budsjettmessige rammer i Arkivverket.

*Ingvar Engen* vil for sin del understreke at statens kostnader til etablering og drift av en samlet depotordning for spesialisthelsetjenestens arkiver må anses som en del av omkostningene ved den statlige overtagelsen av ansvaret for alle sykehus

og øvrige virksomheter innenfor spesialisthelsetjenesten. En forutsetning for å organisere Norsk helsearkiv innenfor Arkivverket må derfor være at man finner frem til et økonomisk oppgjør som avspeiler dette ansvarsforholdet og ikke belaster de øvrige opptrappingsplaner for Arkivverket som Stortinget tidligere har sluttet seg til. Dersom denne forutsetningen lar seg oppfylle, er det klart at den beste løsningen er å knytte Norsk helsearkiv til Arkivverket. Sett fra en kulturpolitisk synsvinkel vil det også være prinsipielt viktig å opprettholde ordningen med at statens depotansvar på arkivområdet er organisert innenfor rammen av en samlet etat under samme ledelse som statens arkivmyndighet, Riksarkivaren.

### 15.4 Intern organisering av Norsk helsearkiv

I tråd med konklusjonen ovenfor legger utvalget til grunn at Norsk helsearkiv organiseres som en egen enhet i Arkivverket. Norsk helsearkiv vil da være en egen virksomhet på lik linje med statsarkivene, og institusjonen vil være underlagt Riksarkivarens overordnede myndighet som etatsleder. Den vil også naturlig inngå i det nettverket av arkivdepoter som Arkivverket utgjør – i dag Riksarkivet, åtte statsarkiver og Samisk arkiv.

Etter de forutsetninger som er lagt til grunn, vil ikke Norsk helsearkiv være større enn at virksomheten fortrinnsvis bør samles ett sted. En slik løsning gir best forutsetninger for å koordinere oppgavene på en hensiktsmessig måte og bygge opp et sterkt fagmiljø med spesialkompetanse på behandling av pasientarkiver. En sentralisert løsning vil også bidra til ryddige ansvarsforhold. Dessuten antas det at en samling av arkiver og funksjoner ett sted vil være en fordel for forskere og andre som skal benytte materialet i Norsk helsearkiv.

Skulle man likevel finne grunn til å gå inn på en mer desentralisert løsning, vil det etter utvalgets vurdering være minst problematisk å skille den fysiske lagringen av papirarkiver ut fra resten av virksomheten. I så fall må det være en forutsetning at materialet plasseres i en eksisterende institusjon, for eksempel ett av statsarkivene, hvor det kan håndteres på forsvarlig måte og gjøres tilgjengelig for bruk.

Norsk helsearkiv kan trolig med fordel samlokaliseres med en annen institusjon i Arkivverket. Det kan være nyttig at en slik spesialisert enhet har faglig kontakt med et bredere arkivfaglig miljø. Dessuten vil en samlokalisering gjøre det mulig å dele på visse typer funksjoner, for eksempel lese-

salsfunksjoner for betjening av brukere og lagringsnettverk for elektronisk materiale. Skal man dele på lagringsnettverk, vil det imidlertid være en forutsetning at virksomheten plasseres i tilknytning til Riksarkivet, hvor man nå er i ferd med å bygge opp et slikt nettverk<sup>1</sup>. Utvalget mener likevel ikke at dette bør være et spesielt sterkt argument i vurderingen av hvor Norsk helsearkiv skal plasseres geografisk.

Hvis det skulle bli et visst omfang på et utvidet tjenestetilbud overfor virksomhetene i spesialisthelsetjenesten, for eksempel deponering av vitajournaler og skanning av ikke avleverte pasientjournaler, kan det være aktuelt at Norsk helsearkiv er representert i flere deler av landet. Fysisk nærhet til de aktuelle virksomheter kan da være viktig bl.a. for å unngå at pasientjournaler som skal kunne hentes frem ved behov, er utilgjengelige over lengre tid pga. transport. Organiseringen av et slikt tjenestetilbud kan behandles uavhengig av Norsk helsearkivs kjernefunksjoner, men det kan også tenkes at man vil oppnå synergieffekter ved å se disse funksjonene i sammenheng.

<sup>1</sup> På grunn av de store datamengdene vil ikke vedlikehold av elektronisk arkivmateriale kunne utføres over store avstander via bredbånd, jf. kapittel 14.3.

Et godt samspill mellom Norsk helsearkiv og virksomhetene i spesialisthelsetjenesten vil i alle tilfeller være en forutsetning for at depotordningen skal fungere godt. Det bør derfor vurderes om at det skal etableres et kontaktorgan eller faglig råd i tilknytning til Norsk helsearkiv for å bidra til å utvikle dette samspillet. Dersom man går inn på en slik løsning, bør man også se på om dette kan kombineres med det sakkyndige rådet for bevaring og kassasjon som er foreslått i kapittel 10, eller om disse funksjonene er for forskjellige til å kunne kombineres.

En oppsummering av utvalgets vurdering er at Norsk helsearkiv bør samles ett sted og gjerne samlokaliseres med en eksisterende enhet i Arkivverket. Utvalget ser det imidlertid ikke som del av sitt mandat å drøfte hvor Norsk helsearkiv skal plasseres geografisk. Det bør vurderes å etablere et kontaktorgan eller lignende knyttet til Norsk helsearkiv for å styrke mulighetene for et godt samspill med virksomhetene i spesialisthelsetjenesten om levering mv. Et utvidet tjenestetilbud til spesialisthelsetjenesten kan gjøre det nødvendig med en del desentraliserte funksjoner. Hvorvidt og eventuelt hvordan dette skal påvirke organiseringen av kjernefunksjonene, må vurderes som ledd i Norsk helsearkivs egen planlegging.

*Del VI*  
*Juridiske, økonomiske og administrative*  
*konsekvenser*



## Kapittel 16

# Juridiske konsekvenser

### 16.1 Innledning

Modellen utvalget har foreslått for Norsk helsearkiv, baserer seg på innholdet i eksisterende lovgivning. Utvalget har lagt til grunn at Norsk helsearkiv vil opprette et helseregister over alt det arkivmaterialet som befinner seg i arkivet.

Som det fremgår i det nedenstående, foreslår utvalget at det utarbeides en egen forskrift om Norsk helsearkiv som regulerer forhold som ikke allerede er regulert i annet regelverk. Utvalget foreslår at forskriften hjemles i helseregisterloven og arkivloven.

Noen andre endringer i eksisterende lover og forskrifter vil det også være behov for med det forslaget til Norsk helsearkiv samt kassasjonsregler som utvalget har foreslått.

I tillegg til de lov- og forskriftsendringene utvalget vurderer det er behov for å foreta i forbindelse med etableringen av Norsk helsearkiv, vil det i dette kapitlet også bli pekt på en del bestemmelser i andre lover der utvalget har funnet at det er behov for justeringer.

Til grunn for de endringene som foreslås i det følgende ligger at:

- det etableres et Norsk helsearkiv der bevaringsverdig helsearkivmateriale fra spesialisthelsetjenesten avleveres
- det opprettes et helseregister i Norsk helsearkiv
- alle offentlige og private virksomheter i spesialisthelsetjenesten har avleveringsplikt til Norsk helsearkiv for alt bevaringsverdig pasientarkivmateriale fra virksomheten, og avlevering skal skje innen 10 år etter pasientens død
- offentlige virksomheter har avleveringsplikt til Arkivverket for alt bevaringsverdig sakarkivmaterialet fra virksomheten etter 25- 30 år slik som i dag
- før materiale avleveres til Norsk helsearkiv, må det være gjennomført kassasjon etter de reglene som er foreslått i kapittel 10
- materiale som avleveres til Norsk helsearkiv skal være tilgjengelig for tilsynsmyndighetene, forskere, pårørende og andre på samme måte som etter dagens regelverk

- tilgangsvurdering og annen tilrettelegging for forskere og andre legges til Norsk helsearkiv i etterkant av at andre krav er oppfylt, herunder krav om godkjenning fra Regional etisk komité når det gjelder forskningsprosjekter, og
- opplysninger i Norsk helsearkiv må kunne sammenstilles med opplysninger i andre helseregistre.

### 16.2 Endringer som kreves i helse- og arkivlovgivningen ved etablering av Norsk helsearkiv

#### 16.2.1 Helselovgivningen

Ved etablering av Norsk helsearkiv, slik dette er foreslått i foregående kapitler, er det etter utvalgets vurdering behov for å gjøre noen endringer i helselovgivningen. Utover det som gjennomgås i det følgende, må også all annen helselovgivning vurderes ved etableringen av Norsk helsearkiv.

#### *Helseregisterloven*

Slik helseregisterlovens er utformet, gir den ingen hjemmel for å gi en forskrift om Norsk helsearkiv med et slikt helseregister som er nødvendig for å oppnå formålet med å bevare helsearkivmateriale i tråd med det utvalget har foreslått i foregående kapitler.

Et av problemene med helseregisterloven er § 3 om lovens virkeområde.

Helseregisterloven § 3 om lovens virkeområde omfatter ut fra sin ordlyd ikke helseregistre utenfor helseforvaltningen og helsetjenesten. I Ot.prp. nr. 5 (1999-2000) s. 184 i merknaden til bestemmelsen står det imidlertid:

«Det er også verd å merke seg at personvern hensynene, herunder behovet for personlig integritet, privatlivets fred og tilstrekkelig kvalitet på helseopplysningene, jf. § 1 annet ledd, kan være en selvstendig grunn for å la lovens regler komme til anvendelse på helseopplysninger. Dette gjelder spesielt i forhold til helseopplysninger som er innsamlet i helseforvaltningen og helsetjenesten, men siden er utlevert

til annen forvaltning for bruk til formål som har nær sammenheng med helseforvaltningens og helsetjenestens formål.»

I Norsk helsearkiv vil det bli opprettet et helseregister i tråd med helseregisterlovens definisjon av hva et helseregister er, nemlig: registre, fortegninger, mv. der helseopplysninger er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen. Helseregisteret i Norsk helsearkiv

vil være basert på helseopplysninger som er innsamlet i helsetjenesten og faller som sådan inn under ovenstående merknad.

Formålet med helseregisterloven slik det fremgår i § 1 er:

«Formålet med denne lov er å bidra til å gi helsetjenesten og helseforvaltningen informasjon og kunnskap uten å krenke personvernet, slik at helsehjelp kan gis på forsvarlig og effektiv måte. Gjennom forskning og statistikk skal loven bidra til informasjon og kunnskap om befolkningens helseforhold, årsaker til nedsatt helse og utvikling av sykdom for administrasjon, kvalitetssikring, planlegging og styring. Loven skal sikre at helseopplysninger blir behandlet i samsvar med grunnleggende personvern hensyn, herunder behovet for personlig integritet, privatlivets fred og tilstrekkelig kvalitet på helseopplysninger.

Dette er sammenfallende med formålet med bevaring og bruk av helsearkivmateriale i Norsk helsearkiv.»

Det er på denne bakgrunn utvalgets vurdering at helseregisterlovens virkeområde bør omfatte helseregisteret som vil bli opprettet i Norsk helsearkiv. Dette kan gjøres ved en uttrykkelig henvisning til Norsk helsearkiv i § 3 ved en presisering i merknaden til bestemmelsen eller ved at § 3 endres slik at virkeområdet gjelder all behandling av helseopplysninger som skjer helt eller delvis med elektroniske hjelpemidler for å fremme formålet i lovens § 1 såfremt det ikke er gjort uttrykkelig unntak.

Når det gjelder etableringen av Norsk helsearkivs helseregister, er det i helseregisterloven § 8 fastsatt at det ikke kan etableres andre sentrale helseregistre med helseopplysninger enn det som følger av helseregisterloven eller annen lov. Helseregisteret i Norsk helsearkiv vil bli et sentralt helseregister, og tre muligheter for hjemling av en forskrift i helseregisterloven vil bli vurdert i det følgende. Den ene er å hjemle forskriften i § 8 andre ledd. Denne hjemmelen kan imidlertid bare benyttes til å utforme en forskrift om helseregistre der det kreves samtykke for at navn, fødselsnummer eller andre personidentifiserende kjennetegn kan

behandles. Slikt samtykke kan ikke gis i forhold til opplysninger i Norsk helsearkivs helseregister da pasientene allerede er døde. Et helseregister uten personidentifiserende kjennetegn vil ikke kunne tilfredsstillende kravene til bruk av helseregisteret, og en hjemling av forskriften i § 8 andre ledd er derfor ikke aktuell.

Den andre løsningen for å hjemle en forskrift om Norsk helsearkiv i helseregisterloven er ved å tilføye helseregisteret i Norsk helsearkiv som et nytt nummer under § 8 tredje ledd for på den måten å benytte forskriftshjemmelen i § 8 fjerde ledd.

Den tredje løsningen er etter utvalgets vurdering å endre § 8 fjerde ledd, slik at bestemmelsen gir hjemmel for Kongen i Statsråd til å gi forskrift om sentrale helseregistre med personidentifiserbare opplysninger opprettet uten pasientens samtykke. Slik fjerde ledd lyder nå, gir den kun hjemmel for å gi forskrift om behandlingen av helseopplysninger i de helseregistrene som fremgår av tredje ledd.

For utvalget kan det se ut som den tredje løsningen er den mest nærliggende, men etter utvalgets vurdering er dette uansett et forhold Helse- og omsorgsdepartementet må vurdere ved etableringen av Norsk helsearkiv. For utvalget har det vesentlige vært å peke på hvor utvalget mener en hjemmel for å gi en forskrift om Norsk helsearkiv kan innarbeides i helseregisterloven.

#### *Spesialisthelsetjenesteloven*

Utvalget har foreslått at det skal være avleveringsplikt for pasientarkivmateriale fra alle virksomheter i spesialisthelsetjenesten, offentlige som private. Selv om en slik plikt vil fremgå av helseregisterloven ved at det gis en forskrift om Norsk helsearkiv med hjemmel i den loven, er det utvalgets vurdering at plikten til avlevering også bør fremgå av spesialisthelsetjenesteloven da det er den loven både de private og de offentlige virksomhetene i spesialisthelsetjenesten i størst grad forholder seg til og er regulert av. Det vil derfor være hensiktsmessig å føye til en bestemmelse om avleveringsplikt av helsearkivmateriale til Norsk helsearkiv i en ny § 3-2a fordi kapittel 3 omhandler særlige plikter og oppgaver og § 3-2 omhandler journal- og informasjonssystemer. § 3-2a bør også inneholde hjemmel for å gi nærmere bestemmelser i forskrift, herunder om bevaring og kassasjon av helsearkivmateriale. Bestemmelser om avlevering, bevaring og kassasjon må ses i sammenheng med arkivlovgivningen.

Med hensyn til skanning av helsearkivmateriale i spesialisthelsetjenesten, må det etter utvalgets vurdering også gis en bestemmelse i forskriften

som gir adgang til å kassere materiale som er skan-  
net, uten at det først må innhentes særskilt tillatelse til dette fra Riksarkivaren slik som i dag.

#### *Helsepersonelloven*

Endringer i denne loven vil avhenge av bestemmelsene i forskrift om Norsk helsearkiv.

#### *Pasientjournalforskriften*

Forskriften § 14 andre, tredje og fjerde ledd om krav til oppbevaring og oppbevaringstid må endres i tråd med forslaget om avleveringsplikt for pasientjournaler til Norsk helsearkiv for både private og offentlige virksomheter.

Forskriftens § 15 fjerde ledd, der det i dag gis adgang til å avlevere pasientjournaler til offentlig arkivdepot, annen oppbevaringsinstitusjon eller til fylkesmannen ved overdragelse og opphør av virksomhet, må endres slik at alle virksomheter i spesialisthelsetjenesten plikter å levere pasientjournaler til Norsk helsearkiv ved overdragelse eller opphør av virksomhet.

### **16.2.2 Arkivlovgivningen**

De relevante delene av arkivloven er bestemmelsene om avlevering til arkivdepot (§ 10) samt bevaring og kassasjon (§ 9). Bestemmelsene gjelder kun for offentlige organer, hvilket innenfor spesialisthelsetjenesten vil si helseforetakene. For de private virksomhetene må derfor avleveringsplikten og bestemmelsene om bevaring og kassasjon forankres i helselovgivningen, jf. ovenfor.

Dersom Norsk helsearkiv organiseres som en enhet i Arkivverket, vil det ikke være behov for å endre bestemmelsene om avleveringsplikt i arkivloven. Det fremgår av § 10 at statlige organer skal avlevere til Arkivverket, og Kongen kan fastsettes nærmere bestemmelser om avleveringen i forskrift med hjemmel i § 12.

Arkivloven § 9 fastsetter at kassasjon av offentlig arkivmateriale bare kan skje etter bestemmelser i forskrift gitt med hjemmel i lovens § 12. Hvis slike bestemmelser ikke er gitt, kreves Riksarkivarens samtykke i det enkelte tilfelle. Det er dessuten slått fast at disse bestemmelsene går foran bestemmelser i andre lover, med unntak for sletting og retting etter bestemmelser i personopplysningsloven og helseregisterloven. De bestemmelser som blir gitt om bevaring og kassasjon av arkivmateriale i spesialisthelsetjenesten, må altså for helseforetakenes vedkommende være forankret i arkivloven § 12.

Som nevnt vil utvalget foreslå at det gis en forskrift om Norsk helsearkiv, og at denne forankres både i helselovgivningen, som beskrevet ovenfor, og i arkivloven. Forankringen i arkivloven vil gi den nødvendige hjemmel for å gi nærmere bestemmelser i forskriften om avlevering samt bevaring og kassasjon. En del slike bestemmelser finnes allerede i arkivforskriften<sup>1</sup>. Noen av disse vil uten videre også kunne anvendes på Norsk helsearkiv, men enkelte av dem vil ikke være i tråd med de forslag som er fremmet av utvalget i denne utredningen.

Utvalget vil derfor foreslå at det i forskriften om Norsk helsearkiv fastsettes at en del bestemmelser i arkivforskriften ikke skal gjelde for Norsk helsearkiv. Det gjelder følgende paragrafer:

- § 3-20 Bevaringspåbod
- § 3-21 Kassasjon
- § 5-2 Tidspunkt for avlevering av eldre arkiv
- § 5-7 Fordeling av arkivmaterialet.

En alternativ løsning for bevarings- og kassasjonsreglene kunne vært at disse ble forelagt Riksarkivarens til godkjenning etter bestemmelsene i arkivforskriften § 3-21. Utvalget vurderer det imidlertid som en bedre og ryddigere løsning å fastsette disse reglene direkte i forskriften om Norsk helsearkiv med hjemmel i arkivloven § 12.

### **16.3 Forskrift om Norsk helsearkiv**

På bakgrunn av utvalgets forslag til Norsk helsearkiv, må en forskrift om Norsk helsearkiv hjemles i helseregisterloven og arkivloven. Forskriften må inneholde bestemmelser om blant annet formålet med Norsk helsearkiv, hvem som er databehandlingsansvarlig og databehandler, hva Norsk helsearkiv skal inneholde av opplysninger, hvem som skal avlevere til Norsk helsearkiv, hvordan det skal avleveres, bevarings- og kassasjonsregler, hvordan opplysningene i Norsk helsearkiv kan brukes, herunder bestemmelser om at opplysningene i Norsk helsearkiv kan sammenstilles med opplysninger i andre registre, rett til innsyn, taushetsplikt, at helsearkivmateriale kan kasseres etter skanning når skanningen foretas i Norsk helsearkiv og plikt til internkontroll.

Utvalget har ikke sett grunn til å utforme et forslag til forskrift om Norsk helsearkiv, da det etter utvalgets vurdering først må fattes beslutninger om den organisatoriske etableringen m.m. av Norsk helsearkiv.

<sup>1</sup> forskrift 11. desember 1998 nr. 1193 om offentlige arkiver.

## **16.4 Behov for justering i andre lover**

### **16.4.1 Bortfall av taushetsplikt**

Utvalget har konstatert at det ikke er overensstemmelse i reglene om bortfall av taushetsplikt etter forvaltningsloven, spesialisthelsetjenesteloven og helsepersonelloven. Etter forvaltningsloven § 13 c, bortfaller taushetsplikten etter 60 år. Det er gitt forskrifter med hjemmel i § 13 c om bortfall av taushetsplikt etter 80 år i barnevernssaker<sup>2</sup>, etter 100 år i adopsjonssaker<sup>3</sup> og når hensynet til personvern tilsier det i saker som oppbevares i Arkivverket. I sistnevnte sakstype er Riksarkivaren i det enkelte tilfellet gitt myndighet til å fastsette bortfall ut over 60 år. Denne myndigheten fremgår av forskrift om bortfall av taushetsplikt etter forvaltningsloven § 13 i barnevernssaker. Etter utvalgets vurdering er det behov for en tilføyelse i overskriften til denne forskriften, slik at overskriften synliggjør at forskriften omhandler noe mer enn barnevernssaker.

Etter spesialisthelsetjenesteloven § 6-1 er det forvaltningslovens regler om taushetsplikt som er

gjort gjeldende for enhver som utfører tjeneste eller arbeid i spesialisthelsetjenesten. Taushetsplikten opphører derfor etter 60 år også her.

I helsepersonelloven § 21 er alt helsepersonell pålagt taushetsplikt, og etter denne loven faller ikke taushetsplikten bort etter et visst antall år.

Dette medfører at helsepersonell i spesialisthelsetjenesten har en livslang taushetsplikt mens andre som arbeider i spesialisthelsetjenesten, har en taushetsplikt som opphører etter 60 år.

Utvalgets vurdering er at det bør foretas en harmonisering av de aktuelle bestemmelsene i ovennevnte lover samt en nærmere vurdering av om og eventuelt når taushetsplikten bør opphøre.

### **16.4.2 Virksomhetsbegrepet**

Utvalget har merket seg at begrepet virksomhet ikke alltid har en klar betydning, og vil anbefale at det ved en teknisk gjennomgang av helselovgivningen presiseres enten hva som skal forstås med begrepet virksomhet i hver enkelt lov, eller gis en definisjon av hva som skal forstås med begrepet virksomhet i helselovgivningen som sådan.

<sup>2</sup> forskrift 16. desember 1977 nr. 11

<sup>3</sup> forskrifter 8. januar 1980 nr. 9



## Kapittel 17

# Økonomiske og administrative konsekvenser

Kostnader ved etablering og drift av Norsk Helsearkiv

Kostnadene ved å etablere Norsk helsearkiv slik utvalget har foreslått, herunder kostnader til lokaler, IT-utstyr og bemanning, er nærmere beskrevet i kapittel 14. Kostnadene til selve opprettelsen er anslått til ca 8 mill kr.

For videre drift av Norsk helsearkiv er det gitt to anslag, henholdsvis for drift i 2015 og i 2025. Med forbehold om all den usikkerhet driftskostnadene er basert på, er kostnadene for 2015 beregnet til ca. 12 mill. kroner og for 2025 til ca. 16,5 mill. kroner årlig.

### 17.1 Behov for endringer i EPJ-systemer mv.

De systemer som er i bruk i spesialisthelsetjenesten i dag inkluderer naturlig nok ikke de funksjoner som er nødvendige for å kunne trekke ut de opplysninger for avlevering til arkivdepot eller gjennomføring av kassasjon slik utvalget har foreslått i foregående kapitler. For alle systemer som inneholder opplysninger som skal avleveres, vil det derfor tilkomme en kostnad for implementering av slik funksjonalitet.

Innenfor spesialisthelsetjenesten benyttes et stort, men ukjent antall slike systemer, og utvalget har ikke hatt ressurser til å kartlegge i detalj hvilke systemer som er i bruk, og langt mindre hvor stor kostnaden med de nødvendige endringer i disse systemene vil bli. Utvalget har imidlertid i sine forslag tatt hensyn til at det er svært mange slike systemer, og at kostnadene ville ha blitt betydelige dersom en skulle ha implementert avanserte eksportfunksjoner i alle systemene. For det store antallet av små, spesialiserte systemer innebærer utvalgets minimumsforslag en begrenset videreutvikling av den funksjonen for utskrift av pasientens journal som skal finnes i alle systemer slik at utskriften går til filer i stedet for til skriver. I tillegg må det utvikles funksjoner for sletting av de journaler mv. som er avlevert.

For de tre store, generelle EPJ-systemene som benyttes ved alle sykehus, innebærer utvalgets for-

slag at det må utvikles noe mer avanserte eksportfunksjoner hvor i det minste de sentrale delene av pasientjournalene eksporteres på strukturert form i henhold til eksisterende og nye standarder. Tilsvarende gjelder for de to-tre typene separate pasientadministrative systemer som benyttes sammen med EPJ-systemet Doculive.

Når det gjelder denne mer avanserte eksportfunksjonen, finner utvalget det naturlig å påpeke at en slik funksjon som eksporterer komplette journaler på en standardisert, strukturert form, vil kunne benyttes også til andre formål.

Ved bytte av systemleverandør, for eksempel ved overgang fra en teknologisk generasjon til en annen, må alle opplysningene konverteres fra den representasjon de har i det gamle systemet.

### 17.2 Kostnader for spesialisthelsetjenesten.

Å gi et overslag over hvilke kostnader spesialisthelsetjenesten samlet sett har til sitt arbeid med arkivmateriale i dag, har utvalget vurdert som problematisk. En fortsettelse av det som er dagens ordning, har ikke fremstått som en aktuell løsning verken for utvalget eller for de to ansvarlige departementene, Helse- og omsorgsdepartementet og Kultur- og kirkedepartementet. Det var jo nettopp situasjonen i spesialisthelsetjenesten med et til dels akutt behov for å avlevere arkivmateriale som var bakgrunnen for at det ble oppnevnt et utvalg.

Kostnader ved dagens drift av virksomhetenes arkiver kan imidlertid illustreres ved at det totalt er 210.000 hyllemeter til en antatt oppbevaringskostnad på 150 kroner pr. år, til sammen 31,5 mill. kroner. Dette er altså rene oppbevaringskostnader og omfatter ikke utgifter til behandling og betjening av materialet.

Samtidig har utvalget innhentet informasjon som viser at det er flere hundre årsverk som medgår til drift av dagens arkiver, jf. kapittel 4.2.2.4. Undersøkelsen viser også at det er få hele faste arkivarstillinger. Mye arkivarbeid i helseforetakene utføres av merkantilt personale og sykepleiere i ulike stillingsbrøker.

Satt inn i en større sammenheng, må det kunne forventes innsparinger i driften av virksomhetene i spesialisthelsetjenesten ved at arkivmateriale etter hvert blir avlevert og virksomhetene tar i bruk EPJ. Det vil bli frigjort ressurser både i form av bemanning og plass. Det samme vil være tilfelle ved skanning av journaler til pasienter som gjeninnlegges. En mer omfattende skanning ved gjeninnleggelser, kombinert med kassasjon av skannede papirjournaler samt overgang til EPJ, vil redusere omfanget vesentlig av papirjournaler som skal avleveres til Norsk helsearkiv. Omfanget vil bli ytterligere redusert hvis man gjennomfører kassasjon etter utvalgets forslag i kapittel 10. Det vil imidlertid ta noe tid før virksomhetene vil merke denne effekten, da det vil ta en god del tid å klargjøre alt det materialet som skal avleveres til Norsk helsearkiv de første årene etter etableringen.

Så lenge man ikke er à jour med å klargjøre arkivmateriale for avlevering, kan det medføre en noe økt bemanning i forhold til det man har i dag. Det er først etter at man har kommet à jour at man må kunne forventes at virksomhetenes arkivoppgaver kan utføres med en lavere bemanning. Innføringen av elektroniske saksbehandlingssystemer og elektronisk pasientjournal vil i løpet av få år føre til at det papirbaserte arbeidet i arkivene reduseres vesentlig. Dette vil medføre økt kontroll og kvalitetssikring av disse systemene. Dette vil igjen måtte medføre økt fokus på opplæring og kunn-

skapsoppbygging av arkivarbeid som eget fagområde. Kursing og etatsopplæring av egne ansatte og nyansatte av fagutdannede arkivarer vil kunne frigi for eksempel sykepleiere fra arkivoppgaver.

Ved overgang til EPJ ligger det en ikke ubetydelig innsparing ved at man ikke lenger behøver å bruke tid på å spore opp papirbaserte pasientjournaler på avveie.

Når det gjelder frigjøring av arealer etter hvert som arkivmateriale avleveres, vil dette skje gradvis. For hver hyllemeter som avleveres vil det bli frigitt én hyllemeter. Arealet kan likevel ikke umiddelbart benyttes til andre formål, men hvordan dette i praksis vil utvikle seg, vil være veldig avhengig av de stedlige forholdene. Utvalget vurderer imidlertid at det etter noen år må kunne forventes frigjøring av til dels store arealer i virksomheter som i dag sitter med mye gammelt arkivmateriale.

Utvalget vurderer at det forslaget til arkivdepotordning som utvalget har lagt frem i kapittel 15, er den løsningen som gir lavest kostnader av de ulike alternativene som er gjennomgått i kapittel 11. Dette er hovedsakelig fordi det forslaget utvalget har kommet frem til, er en løsning der deler av arkivmateriale skal avleveres til Arkivverket og deler til Norsk helsearkiv, som organisatorisk legges under Arkivverket, samt at utvalget har foreslått at både det elektroniske materialet og papirmaterialet skal bevares samme sted.

---

## Terminologi

Administrativ bruk	Om <i>arkivmateriale</i> : <i>Arkivskapers</i> bruk av arkivmaterialet for dets opprinnelige formål, for eksempel en virksomhets bruk av pasientjournaler for å yte <i>helsehjelp</i> , eller bruk av sakarkivet i forbindelse med saksbehandling. Jf. begrepsbruken i arkivforskriften § 5-1.	Arkivbestand	Den samlede bestand av arkivmateriale hos en arkivskapende virksomhet eller et <i>arkivdepot</i> .
Aktivere en journal	Gjøre journalen aktiv, dvs. å ta den i bruk igjen, for eksempel når en pasient kommer inn til ny behandling.	Arkivdepot	Institusjon eller annen organisatorisk enhet hvor bevaringsverdig arkivmateriale oppbevares permanent. Arkivdepotet avlaster arkivskaperen for lagring av eldre arkivmateriale og legger forholdene til rette for betjening av brukere som er interessert i materialet.
Aktiv bruk Aktivt arkiv	Se administrativ bruk. <i>Arkiv (1)</i> som er i daglig bruk hos <i>arkivskaper</i> .	Arkivformat	Åpent dokumentert, standardisert format for elektronisk arkivering (langtidslagring) av dokumenter, godkjent av Riksarkivaren.
Anonyme opplysninger	Opplysninger der navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn er fjernet, slik at opplysningene ikke lenger kan knyttes til en enkeltperson. Jf. helseregisterloven § 2.	Arkivinstitusjon Arkivmateriale	Det samme som <i>arkivdepot</i> . Generell og kollektiv betegnelse på <i>dokumenter</i> som inngår i et arkiv. Arkivloven benytter begrepet <i>arkiv</i> i samme generelle betydning.
Arkiv	1. <i>Dokumenter</i> som blir til som ledd i en virksomhet, det vil si dokumenter som mottas eller produseres som ledd i aktivitetene hos en <i>arkivskaper</i> og samles som resultat av denne. 2. Oppbevaringssted for <i>arkiv</i> 3. Organisatorisk enhet som utfører oppgaver knyttet til <i>arkiv 1</i> , også kalt <i>arkivtjeneste</i> . 4. Det samme som <i>arkivdepot</i> .	Arkivnøkkel	Klassifikasjonssystem som omfatter alle de saksområder organet steller med, og gir en systematisk fortegnelse over de verdier (arkivkoder) som benyttes ved ordning av saker i et arkiv.
Arkivbegrensning	Å holde utenfor eller fjerne fra arkivet dokumenter som hverken er gjenstand for saksbehandling eller har verdi som dokumentasjon, jf. arkivforskriften § 3-18.	Arkivskapende virksomhet	Virksomhet som skaper <i>arkiv (1)</i> . Vanligvis det samme som <i>arkivskaper</i> , men en arkivskapende virksomhet kan også ha flere separate arkivskapere.
		Arkivskaper	En organisatorisk enhet eller en person som skaper <i>arkiv (1)</i> som ledd i sine aktiviteter. En arkivskaper kan være en virksomhet eller en del av en virksomhet.
		Arkivsystem	System som benyttes til å registrere, administrere, opp-

	bevare og gjenfinne dokumentene som inngår i et <i>arkiv</i> , så vel elektronisk som manuelt arkiv.	Billedcytometri	Kvantitativ måling av cellekjerners DNA innhold på bilder av spesialfargete preparater, fremstilles som ploidi histogrammer.
Aidentifiserte helseopplysninger	Helseopplysninger der navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn er fjernet, slik at opplysningene ikke lenger kan knyttes til en enkeltperson, og hvor identitet bare kan tilbakeføres ved sammenstilling med de samme opplysninger som tidligere ble fjernet, jf. helseregisterloven § 2.	Deponering	Overføre arkivmateriale til et <i>arkivdepot</i> uten at eiendomsretten overdras.
Avlevering	Overføring av eldre og avsluttet <i>arkiv (1)</i> til arkivdepot, jf. arkivforskriften § 5-1.	Depotordning	En ordning med <i>arkivdepot(er)</i> som skal ta imot arkivmateriale fra en nærmere angitt gruppe <i>arkivskapende virksomheter</i> .
Avleveringsformat	Måten elektronisk informasjon er strukturert på ved avlevering til arkivdepot.	Dokument	Etter arkivloven § 2: en logisk avgrenset informasjonsmengde som er lagret på et medium for senere lesing, lytting, framvisning eller overføring. Samme definisjon benyttes også i forvaltningsloven og offentlighetsloven.
Behandlingsrettet helseregister	Journal- og informasjonssystem eller annet <i>helseregister</i> som har til formål å gi grunnlag for handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende eller rehabiliterende mål i forhold til den enkelte pasient, og som utføres av helsepersonell, samt administrasjon av slike handlinger. Jf. helseregisterloven § 2.	Dokumentasjon	<i>Dokument(er)</i> som stadfester eller beviser, dvs. dokumenterer, at bestemte handlinger har funnet sted.
Bevaring	Å ta vare på arkivmateriale over tid. I arkivforskriften betyr bevaring at materialet oppbevares for framtiden og avleveres til <i>arkivdepot</i> , jf. § 3-18.	Egenforvaltning	Aktiviteter som omfatter forvaltning av egen virksomhet, dvs. egen administrasjon, egen økonomiforvaltning og egen personalforvaltning.
Bevarings- og kassasjonsregler	Regler for hvilket arkivmateriale som skal bevares (se <i>bevaring</i> ) og hva som skal kasseres (se <i>kassasjon, kassere</i> ). Resultat av <i>bevarings- og kassasjonsvurdering</i> .	Eldre arkiv	<i>Arkiv (1)</i> som ikke lenger er i bruk for administrative formål, jf. arkivforskriften § 5-1.
Bevarings- og kassasjonsvurdering	Bestemme hvilket arkivmateriale som skal bevares (se <i>bevaring</i> ) og hva som skal kasseres (se <i>kassasjon, kassere</i> ).	Elektronisk pasientjournal	Elektronisk ført samling eller sammenstilling av nedtegnede/registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med <i>helsehjelp</i> .
		Elektronisk pasientjournal-system (EPJ-system)	Behandlingsrettet helseregister med nødvendig funksjonalitet for å registrere, søke fram, presentere, kommunisere, redigere, rette og slette opplysninger i elektroniske <i>pasientjournaler</i> .
		Elektronisk sakarkiv	<i>Sakarkiv</i> hvor både saksdokumentene og tilhørende postjournal er lagret elektronisk. Inngår vanligvis i et elektronisk saksbehandlingssystem.

Epidemiologi	Studier av forholdet mellom ulike faktorer som bestemmer forekomst og utbredelse av ulike sykdommer i en befolkning.		vensjon med pasienten, for eksempel legemiddelutprøving eller ny kirurgisk metode.
EPJ	Se <i>Elektronisk pasientjournal</i> .	Kassasjon, kassere	Å ta <i>arkivmateriale</i> som har hatt verdi som dokumentasjon, ut av arkivet og destruere det, jf. arkivforskriften § 3-18. Se også <i>arkivbegrensning</i> .
Fenomet	Den maksimale samlingen av beskrivbar, eksisterbar informasjon om mennesket.		Hierarkisk ordning av klasser i et generisk begreppssystem, hvor klassene på samme hierarkiske nivå er unike og gjensidig eksklusive. Som oftest er klassene foruten en rubrikktekst karakterisert ved en kode, og er i så fall et særtilfelle av <i>kodeverk</i> . Ofte brukes termen <i>klassifikasjon</i> løst og upresist som synonym til <i>kodeverk</i> .
Flow cytometri	Kvantitativ måling av cellekjerne DNA innhold eller andre fargbare innholdsstoffer ved bruk av væskestrømsmåleapparater fremstilles som ploidi histogrammer.	Klassifikasjon	
Helsehjelp	Handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandelende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som er utført av helsepersonell.		
Helseopplysninger	Taushetsbelagte opplysninger i henhold til helsepersonelloven § 21, og andre opplysninger og vurderinger om helseforhold eller av betydning for helseforhold som kan knyttes til en enkeltperson, jf. helseregisterloven § 2.	Kodeverk	Tabell eller register av koder med tilhørende rubrikktekster som hver representerer en kategori.
		Konvertering	Omforming av et <i>dokuments</i> lagringsformat til et annet format, slik at dokumentet kan leses og bearbeides i en annen programvare enn den som ble brukt til å framstille dokumentet.
Helsepersonell	Personell med autorisasjon etter helsepersonelloven § 48 eller lisens etter § 49, samt personell i helsetjenesten eller i apotek som yter <i>helsehjelp</i> , og elever og studenter som i forbindelse med helsefaglig utdanning yter <i>helsehjelp</i> , jf. helsepersonelloven § 3.	Lagringsformat	Format for lagring av elektroniske data.
		Malign Medisinsk kvalitetsregister	Ondartet. <i>Helseregister</i> som har som formål å gi grunnlag for forskning med sikte på å heve kvaliteten i den <i>helsehjelp</i> som ytes til pasienter med bestemte sykdommer, og/eller som mottar en spesiell form for behandling.
Helseregister	Register, fortegnelse mv. der helseopplysninger er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen. Jf. helseregisterloven § 2.		
Hovedjournal	Dersom journalen deles fordi den blir uhåndterlig stor, skal hovedjournalen inneholde den dokumentasjonen som er viktigst for det aktuelle oppholdet. For nøyaktige retningslinjer, se Statens Helseilsyns utredningsserie 3-94.	Metabolomanalyser	Analyser av hvordan det enkelte individ «behersker» de enkelte prosesser.
		Mors	Død (latin).
		Morsjournal	Journal for pasient som er død. En pasientjournal blir morsjournal i det øyeblikk pasienten dør. Se også <i>vita-journal</i> .
Intervensjonsstudier	Forskning på mennesker der det inngår en eller annen inter-		

Normativ informasjon	Informasjon med referanse til normgivende informasjonskilder.	Periodisering	Sette et kontrollert tidsskille i arkivet med jevne mellomrom. Forstadier til ondartet tilstand.
OCR	(eng.: Optical Character Recognition). Optisk gjenkjenning av tegn (bokstaver og tall) for å oversette et innskannet dokument eller deler av dokumentet fra bilde til tekst.	Premalign Prosedyre	1 Et avgrenset undersøkelses- eller behandlingstiltak, f.eks. et operativt inngrep. 2 Normgivende beskrivelser av hvordan tiltak skal utføres (prosedyre i kvalitetssikrings-sammenheng).
PACS	Picture Archiving and Communication System. Informasjonssystem som benyttes for arkivering og kommunikasjon av digitale medisinske bilder.	Proteomikk Proveniens	Analyse av virkestoffene Arkivmaterialets herkomst eller opphav, dvs. hvem som er <i>arkivskaperen</i> .
PAS	Pasientadministrativt System. Informasjonssystem inneholdende opplysninger som benyttes i forbindelse med administrasjon av pasienters kontakt med en helseinstitusjon. Vanligvis integrert med <i>elektronisk pasientjournalssystem</i> .	RIS Skanning	Røntgeninformasjonssystem. Optisk innlesning av et papirdokument til et elektronisk bildeformat. Innskannete tekstdokumenter kan under visse forutsetninger omformes fra bildeformat til tekstformat ved <i>OCR-behandling</i> .
Pasientarkiv	<i>Arkiv (1)</i> bestående av pasientjournaler og annen dokumentasjon av <i>helsehjelp</i> til den enkelte pasient.	Tilleggsjournal	Dersom journalen deles fordi den blir uhåndterlig stor, skal tilleggsjournalen inneholde den dokumentasjonen som er minst viktig for det aktuelle oppholdet. For nøyaktige retningslinjer, se Statens Helsetilsyns utredningsserie 3-94.
Pasientjournal	Samling eller sammenstilling av nedtegnede/registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med <i>helsehjelp</i> , jf. helsepersonelloven § 40 første ledd.	Vitajournal	Journal for pasient som er i live. En pasientjournal starter som vitajournal, og blir <i>morsjournal</i> i det øyeblikk pasienten dør. (Begrepet er konstruert av utvalget for å kunne skille mellom pasientjournaler for henholdsvis levende og døde personer).
PDF	(eng: Portable Document Format). Ikke-redigerbart format (trykkformat) som både håndterer tekst og grafikk, godkjent som arkivformat i Noark-4.		

## Litteraturliste

- Brosstad, Frank (1997) Klinisk undersøkelsesmetodikk og journalskriving : en orientering for lærere og studenter til bruk i 3. semester. Oslo, Unipub. 20 s.
- Comité Européen de Normalisation (2005) Current and future standardization issues in the e-Health domain : Achieving interoperability. Brussel, CEN/ISSS
- Fonnes, Ivar (2000) Arkivhåndboken for offentlig forvaltning. Oslo, Kommuneforl. 330 s.
- Fonnes, Ivar et. al. (2002) Rapport fra Bevaringsutvalget 2002. Oslo, Riksarkivaren. 107 s.
- Fornyings- og administrasjonsdep. (2004) Forskrift om elektronisk kommunikasjon med og i forvaltningen (eForvaltningsforskriften) av 25. juni 2004. Oslo, FAD
- Glück, E., Thorsen, G., Nystadnes, T. (1999) Standard for utveksling av journalopplysninger : populær presentasjon av CEN ENV 13606 17/99. Trondheim, KITH. 68 s.
- Helse- og omsorgsdep. (2005) Fra stykkevis til helt : en sammenhengende helsetjeneste : innstilling fra et utvalg oppnevnt ved kgl.res. av 17. oktober 2003 : avgitt til Helse- og omsorgsdepartementet 1. februar 2005. Oslo HOD. 156 s. (NOU 2005:3)
- Helse- og omsorgsdep. (2005) God forskning – bedre helse : lov om medisinsk og helsefaglig forskning, som involverer mennesker, humant biologisk materiale og helseopplysninger (Helseforskningsloven) : utredning fra et utvalg oppnevnt ved kgl.res. 6. juni 2003 : avgitt til Helse- og omsorgsdepartementet 21. desember 2004. Oslo HOD. 255 s. (NOU 2005:1)
- Helse- og omsorgsdep., Arbeids- og sosialdep. (2004) Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene : samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester : utredning fra et utvalg oppnevnt ved kgl.res. 21. mars 2003 : avgitt i Helse- og omsorgsdepartementet og Arbeids- og sosialdepartementet 11. oktober 2004. Oslo HOD og ASD. 178 s. (NOU 2004:18)
- Helsedep. (2003) Endringer i forskjellige lover som følge av integrering av fylkeslegeembeta i fylkesmannsembeta. Oslo HD. (Ot.prp. nr. 69 (2002-2003))
- Huseby, Beate M. (2004) SAMDATA somatikk 2003 : sammenligningsdata for den somatiske spesialisthelsetjenesten 2003. Trondheim, SINTEF Helse. 350 s.
- Kultur- og kirke- og kirkedep. (2003) Kulturpolitikk fram mot 2014. Oslo KKD (St.meld. nr. 48 (2002-2003))
- Mikkelsen, Gustav (2004) Accessibility of information in electronic patient records : an evaluation of the role of data quality. Trondheim, Det medisinske fakultet NTNU. Bind nr 238.
- Mogseth, Elinor (2005) Aktivitetsdata for psykisk helsevern for barn og unge driftsåret 2004. Trondheim, SINTEF Helse NPR. 46 s.
- Moseng, Ole Georg (2003) Ansvar for undersåtenes helse 1603 – 1850. Oslo, Universitetsforl. 367 s.
- Norge. (1999) Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m. m. Oslo, Cappelen. 13 s.
- Norge. (1999) Lov av 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven). Oslo, Cappelen. 23 s.
- Norge. (2001) Lov av 4. desember 1992 nr. 126 om arkiv samt forskrifter. Oslo, Cappelen. 98 s.
- Norge. (2002) Lov av 15. juni 2001 nr. 93 om helseforetak m. m. (Helseforetaksloven). Oslo, Cappelen. 25 s.
- Norge. (2002) Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (Helseregisterloven). Oslo, HD. 65 s.
- Norge. (2004) Lov av 14. april 2000 nr. 31 om behandling av personopplysninger (Personopplysningsloven) samt forskrifter. Oslo, Cappelen. 48 s.
- Norge. (2005) Lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene (Kommunehelsetjenesteloven). Oslo, Cappelen. 20 S.
- Norge. (2005) Lov av 2. juni 1999 nr. 63 om pasientrettigheter (Pasientrettighetsloven) samt forskrifter. Oslo, Cappelen. 157 s.
- Norge. (2005) Psykisk helsevernloven med forskrifter : lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern : vedtatt 02.07.1999 nr. 62. Oslo, MEDLEX. 40 s.
- Norge. (2005) Lov av 10. februar 1967 om behandlingsmåten i forvaltningssaker (Forvaltningsloven) samt forskrifter. Oslo, Cappelen. 34 s.

- Nystadnes, Torbjørn. (2004) Cave, reservasjoner og ønsker, praktiske forhold m. v. : kravspesifikasjon og teknisk standard 42/03. Trondheim, KITH. 70 s.
- Nystadnes, Torbjørn. (2004) Dokumentasjon av individuell plan : kravspesifikasjon og teknisk standard 43/03. Trondheim, KITH. 36 s.
- Nystadnes, Torbjørn. (2004) Ekstern korrespondanse : kravspesifikasjon og teknisk standard 45/03. Trondheim, KITH. 85 s.
- Nystadnes, Torbjørn. (2004) Generelt journalnotat og fellesfaglig dokumentasjon : kravspesifikasjon og teknisk standard 44/03. Trondheim, KITH. 57 s.
- Nærings- og handelsdep. (2001) Lov om elektronisk signatur (Esignaturloven) av 15. juni 2001. Oslo, NHD
- Pettersen, I. J., Jørgenvåg, R., Nyland, K. (2004) SAMDATA Spesialisthelsetjenesten : sentrale utviklingstrekk innen spesialisthelsetjenesten 1999-2003. Trondheim, SINTEF Helse. 76 s.
- Piene, H., Ree, A. O., Nystadnes, T. ( 2003) Dokumentasjon av forskrivning og administrering av legemidler m. v. : kravspesifikasjon og teknisk standard : versjon 2.0 08/03. Trondheim, KITH. 117 s.
- Ree, Arnt Ole (2002) Medisinsk-faglig innhold i epikriser : "Den gode epikrise" 32/02. Trondheim, KITH. 30 s.
- Ree, Arnt Ole (2003) Medisinsk-faglig innhold i henvisninger : "Den gode henvisning" 22/03. Trondheim, KITH. 35 s.
- Riksarkivaren Norge (1999) NOARK-4 : norsk arkivsystem / Riksarkivaren. Oslo, Kommuneforl.
- Rudjord, K., Nybrodahl, I. (2005) Aktivitetsdata – psykisk helsevern for voksne. Årsdata 2004. Trondheim, SINTEF Helse NPR. 71 s.
- Schiøtz, Aina (2003) Folkets helse – landets styrke 1850 – 2003. Oslo, Universitetsforl. 640 s.
- SINTEF Helse Norsk pasientregister (2005) Aktivitetsdata for somatiske sykehus 2004. Trondheim, SINTEF Helse NPR. 53 s.
- Sosial- og helsedep. (1994) Samarbeid og styring. Mål og virkemidler for en bedre helsetjeneste. Oslo SHD. (St.meld. nr 50 (1993-1994))
- Sosial- og helsedep. (1996) Hvem skal eie sykehusene? : utredning fra et utvalg oppnevnt av Sosial- og helsedep. (1998) Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven). Oslo SHD. (Ot.prp. nr 13 (1998-1999))
- Sosial- og helsedep. (1998) Lov om spesialisthelsetjenesten. Oslo SHD. (Ot.prp. nr 10 (1998-1999))
- Sosial- og helsedep. (2001) Lov om helseforetak m.m. (Helseforetaksloven). Oslo SHD. (Ot.prp. nr 66 (2000-2001))
- Sosial- og helsedep. (2002) Forskrift om pasientjournal av 21. desember 2000 nr. 1385 : endret 20. desember 2001. Oslo, SHD. 39 s.
- Sosial- og helsedepartementet september 1995 : avgitt 13. mars 1996. Oslo, SHD. (NOU 1996:5)
- Sosial- og helsedir. (2002) Grunnleggende standard for elektronisk pasientjournal, rundskriv IS – 1/2002. Oslo, SHDIR
- Sosial- og helsedir. (2003) Program for kodeverk, klassifikasjoner og termer i helse- og sosialsektoren. Oslo, SHDIR. 11 s.
- Sosialdep. (1974) Sykehusutbygging m.v. i et regionalt helsevesen : tilrådning / fra Sosialdepartementet av 21. juni 1974, godkjent ved kgl.res. samme dag. Oslo SOS. (St.meld. nr 9 (1974-1975))
- Spilling, Anne-Mette et.al. (2001) Rapport om sykehusarkiv : rapport fra et hurtigarbeidende utvalg, avlevert til Sosial- og helsedepartementet juni 2001. Oslo, SHD. 23 s.
- Statens helsetilsyn. (1994) Pasientjournalen : innhold, gruppering og arkivering av pasientdokumentasjon i somatiske sykehus. Oslo, Statens helsetilsyn. 53 s.
- Sundhetsstyrelsen (2005) Grundstruktur for elektronisk patientjournal v. 2.2. København, Sundhetsstyrelsen.



## Vedlegg 1

# Oppsummering, kommentarer og bearbeiding av tallmaterialet fra kartleggingen av helsearkivmaterialet i spesialisthelsetjenesten m.fl.

Vedlegget beskriver den kartleggingen utvalget gjennomførte våren 2005 i spesialisthelsetjenestens virksomheter, hos landets fylkesmenn samt i Riksarkivet, statsarkivene og de fylkeskommunale og interkommunale arkiver med hensyn til hva som befinner seg av helsearkivmateriale fra spesialisthelsetjenesten i disse virksomhetene/institusjonene.

Enkelte av resultatene fra kartleggingen er også vist til i noen av kapitlene i denne utredningen, men da kun som grunnlagsmateriale for det enkelte kapitlets tema.

### *Formålet med å gjennomføre en kartlegging*

For å kunne gi en vurdering og anbefaling til hovedtemaet i utvalgets mandat om hvordan man i fremtiden skal ta vare på det bevaringsverdige helsearkivmaterialet som befinner seg i spesialisthelsetjenestens virksomheter, samt det helsearkivmaterialet som i fremtiden vil bli skapt i disse virksomhetene, var det etter utvalgets oppfatning nødvendig å kartlegge hvor mye slikt materiale det faktisk befinner seg i disse virksomhetene. Formålet med kartleggingen var altså å skaffe et best mulig grunnlag for utvalget til å kunne foreta de nødvendige vurderingene og komme med forslag til fremtidig oppbevaring av det helsearkivmaterialet utvalget finner bevaringsverdige.

### *Adressater for kartleggingen*

I tillegg til å kartlegge det helsearkivmaterialet som befinner seg i virksomhetene i spesialisthelsetjenesten, ønsket utvalget å innhente opplysninger over hva som befinner seg av helsearkivmateriale hos fylkesmennene samt det helsearkivmaterialet som gjennom tidene har blitt avlevert til et arkivdepot. Materialet hos fylkesmennene er helsearkivmateriale som før 1. januar 2003 ble avlevert til fylkeslegeembetene (fylkeslegeembetene ble fra denne datoen integrert i fylkesmannsembetene), samt materiale som eventuelt etter dette tidspunktet har blitt avlevert til fylkesmennene.

Ved å kartlegge helsearkivmateriale som befinner seg i alle disse virksomhetene/institusjonene, vurderte utvalget at grunnlaget burde være godt nok for videre vurderinger av hvordan man i fremtiden skal håndtere det helsearkivmaterialet som er skapt gjennom årtier, og det som vil bli skapt i årene som kommer. Volumet på det materialet som i dag befinner seg i disse virksomhetene/institusjonene har naturlig nok vært av stor betydning for utvalgets forslag til bevaring og kassasjon, fremtidig ivaretagelse av bevaringsverdige materiale samt tilgjengelighet til dette materialet for dem som har behov og/eller interesse for det.

### *Utvalgets forventninger til arkivmaterialet i spesialisthelsetjenesten m.fl.*

Rapporten som 16. juni 2001 ble avgitt fra et hurtigarbeidende utvalg, nedsatt av Sosial- og helsedepartementet, dannet det viktigste grunnlaget for hva utvalget forventet at kartleggingen skulle gi informasjon om med hensyn til antall hyllemeter arkivmateriale. I den nevnte rapporten hadde man, med utgangspunkt i innhentet informasjon om materialmengden i noen virksomheter, stipulert mengden materiale i spesialisthelsetjenesten som helhet.

Utvalget hadde også, på bakgrunn av opplysninger om tidligere fylkeslegers henvendelser til Sosial- og helsedepartementet/Helsedepartementet om arkivmateriale som ble oppbevart hos fylkeslegene (nå hos fylkesmennene), fått en oppfatning av at det befinner seg ganske mye helsearkivmateriale ved landets fylkesmannsembeter.

Utvalget hadde informasjon som tilsa at svært lite helsearkivmateriale er avlevert til statlige, fylkeskommunale eller kommunale arkivdepot.

### *Metode*

For å oppnå høyest mulig svarprosent, vurderte utvalget at henvendelsene måtte gå direkte til den enkelte virksomhet/institusjon. For virksomhet-

ene i spesialisthelsetjenesten kom man frem til at et spørreskjema sendt fra arkivlederne i de regionale helseforetakene ville være den beste måten å oppnå høy svarprosent på. For materialet hos fylkesmennene vurderte utvalget det som mest hensiktsmessig å skrive brev tilpasset det materialet som befinner seg der.

Helsearkivutvalget ønsket at alle helseforetakene med sine virksomheter skulle motta spørreskjemaet for besvaring. En kartlegging av bare noen helseforetak mente man var for usikkert, da det var viktig å skaffe et best mulig grunnlag for utvalgets videre vurderinger.

I tillegg til å kartlegge helseforetakene med alle sine virksomheter, ønsket Helsearkivutvalget også å kartlegge private virksomheter, herunder private sykehus og privatspesialister, som det enkelte regionale helseforetak hadde inngått avtale med. Man kom imidlertid frem til at ikke alle kunne kontaktes.

For å få en tilnærmet fullstendig oversikt over mengden med avlevert arkivmateriale til arkivdepot vurderte utvalget at det ville gi best resultat om alle etablerte arkivdepoter ble kartlagt.

#### *Praktisk gjennomføring*

Det ble avholdt et møte med administrasjonsledere/arkivledere fra de regionale helseforetakene for å drøfte ovennevnte fremgangsmåte. Man ble enige om at spørreskjemaet til de aktuelle virksomhetene i spesialisthelsetjenesten skulle sendes fra RHFene til både HFene og private virksomheter med avtale med et RHF, da det til enhver tid er RHFene som har oversikt over hvem det er inngått avtaler med, både når det gjelder private sykehus og andre virksomheter samt enkeltspesialister med avtale.

For enkeltspesialister med avtale vurderte utvalget det som lite hensiktsmessig å sende spørreskjema til flere tusen enkeltspesialister. Man vurderte at ved å sende spørreskjemaet til hver tiende avtalespesialist med stillingsprosent fra og med 75 prosent, ville dette gi god nok indikasjon på det volumet helsearkivmaterialet utgjør i denne delen av den private spesialisthelsetjenesten. Private uten avtale fikk ikke tilsendt spørreskjema.

Til landets fylkesmenn ble det sendt brev, der man ba om en oversikt over det helsearkivmaterialet som tidligere var blitt levert til fylkeslegeembetene, samt evt. helsearkivmateriale levert til fylkesmennene etter at fylkeslegeembetene ble integrert i fylkesmannsembetene.

For å få oversikt over avlevert/deponert arkivmateriale fra spesialisthelsetjenesten, ble det sendt brev og spørreskjema til statlige, fylkeskommunale og interkommunale arkivdepoter. Med en slik kartlegging ville utvalget få oversikt over alt helsearkivmateriale som er avlevert/deponert til arkivdepot.

#### *Generell oppsummering*

##### *Hvem svarte*

De utfylte spørreskjemaene ble returnert til arkivlederne i RHFene. Enkelte helseforetak tilbagemeldte ved at hele foretaket (sykehusene, de psykiatriske institusjonene osv.) hadde fylt ut ett svarskjema. Andre tilbagemeldte ved at det var fylt ut ett svarskjema for hver virksomhet i helseforetaket. På denne måten hadde arkivlederne til enhver tid oversikt over hvem som hadde svart, og det ble på denne bakgrunn også gjennomført noen purrerunder.

Helsearkivutvalget mottok 168 utfylte skjemaer fra den offentlige delen av spesialisthelsetjenesten. Fordi mange tilbagemeldte samlet under helseforetaket, tilsvarte dette at rundt 200 virksomheter i den offentlige spesialisthelsetjenesten besvarte spørreskjemaet. Fra den private delen av spesialisthelsetjenesten mottok Helsearkivutvalget 201 skjemaer, derav 61 fra private spesialister.

Ikke alle virksomhetene under det enkelte helseforetaket besvarte spørreskjemaet. Etter noen purrerunder fikk man imidlertid svar fra alle sykehusene i landet. Hvor stor svarprosenten var fra de private som fikk tilsendt spørreskjemaet, ble det ikke forsøkt å finne svar på. Dette begrunnes med at arkivmaterialet i den private delen av spesialisthelsetjenesten tross alt er vesentlig mindre enn det som befinner seg i den offentlige delen av spesialisthelsetjenesten. Dessuten var det kartlagte materialet uansett så stort at grunnlaget for å vurdere og komme med forslag til fremtidige løsninger etter utvalgets oppfatning var mer enn godt nok.

Fra Riksarkivet, statsarkivene, byarkivene, og de fylkekommunale- og interkommunale arkivdepotene, er det innhentet opplysninger fra samtlige.

##### *Kvaliteten på besvarelsene*

Ulikheten på de virksomhetene som tilbagemeldte på kartleggingen var som det fremgår av det ovenstående svært stor, fra store sykehus til små virksomheter, herunder enmannsforetak. Kvaliteten på de utfylte spørreskjemaene var derfor også vari-

Tabell 1.1

	Sakarkiv på papir eldre enn 25 år	Sakarkiv på papir yngre enn 25 år	Pasientarkiv på papir	Pasientarkiv på film (røntgenbilder)	Totalt antall hyllemeter
Offentlige virksomheter	2.117	10.220	155.440	15.769 <sup>1</sup>	183.546
Private virksomheter	91	2.248	5.510	491	8.340
SUM	2.208	12.468	160.950	16.260	191.886

<sup>1</sup> I tillegg til røntgenbilder på film er det tilbakemeldt at ca. 770.000 pasientjournaler i offentlige virksomheter er mikrofilmet. Disse utgjør 263 hyllemeter.

erende. Kartleggingen ga likevel et godt grunnlag for videre vurderinger og forslag.

#### *Tilbakemeldt materialmengde*

Med hensyn til mengde materiale, ble virksomhetene bedt om å oppgi dette i antall hyllemeter. Det samlede antallet hyllemeter som ble tilbakemeldt var ca. 192.000 løpemeter hvorav ca. 160.000 hyllemeter pasientjournaler og 15.000 hyllemeter sakarkiv jf. tabell 1.1. Det resterende er film, video, lydbåndopptak mv. Dette er svært likt det anslaget den hurtigarbeidende gruppen kom frem til i juni 2001.

Fra landets fylkesmenn fikk utvalget ikke tilbakemeldt så mange hyllemeter, men derimot at embedene oppbevarer et utall arkivskap, kasser osv. som de i all hovedsak har overtatt fra de tidligere fylkeslegeembetene, men også en del som har blitt avlevert til fylkesmannsembetene etter 1. januar 2003. Av totalvolumet i spesialisthelsetjenesten utgjør likevel ikke det materialet som befinner seg hos fylkesmennene, noen mengde av betydning.

Kartleggingen viser at heller ikke de etablerte arkivdepotene Riksarkivet, statsarkivene, byarkivene og fylkes- og interkommunale arkivdepot, har mottatt store mengder helsearkivmateriale fra spesialisthelsetjenesten jf. tabell 1.2.

I tillegg til det materialet utvalget har kartlagt, befinner det seg også helsearkivmateriale hos dem som ikke besvarte spørreskjemaet, samt hos dem som ikke fikk tilsendt spørreskjemaet. Utvalget finner på denne bakgrunn at man

med rimelig sikkerhet må kunne anta at det totale volumet på det helsearkivmaterialet som befinner seg i spesialisthelsetjenesten er minst 210.000 hyllemeter. Det er med andre ord et enormt volum på det materialet som gjennom årtier, for ikke å si århundrer, har blitt skapt i spesialisthelsetjenesten og som i all hovedsak fortsatt befinner seg i spesialisthelsetjenestens egne virksomheter.

#### *Bearbeiding av tallmateriale fra kartleggingene*

Ettersom det ble mottatt svar fra alle sykehus som jo klart utgjør hovedtyngden av virksomhetene i spesialisthelsetjenesten, kan en anta at den totale størrelsen av arkivene i spesialisthelsetjenesten ikke er vesentlig større enn det som er tilbakemeldt. For å ta høyde for manglende svar fra en del mindre virksomheter anser utvalget det derfor som tilstrekkelig å justere opp totalvolumet med 10 prosent.

Når det gjelder de øvrige volumspørsmål i kartleggingen, var svarene såpass mangelfulle at totaltallene nok er tildels vesentlig større enn det som fremkommer av kartleggingen. For å få et bedre grunnlag for å kunne estimere hvor mye materiale som kan forventes avlevert til Norsk helsearkiv, har utvalget valgt å vurdere det som er tilbakemeldt opp mot aktivitetsdata for 2004 fra Norsk pasientregister. Utgangspunktet for denne tilnærmingen er antagelsen om at det vil være en rimelig sammenheng mellom en virksomhets aktivitetsnivå og den dokumentasjon som produseres. Dersom en gruppe av sykehus står for 10 prosent av den helsehjelp som ytes er det rimelig å tro at de

Tabell 1.2

	Sakarkiv på papir	Pasientarkiv på papir	Totalt antall hyllemeter
Statsarkivene og Riksarkivet	654	3 640	4 294
Byarkiv, interkommunale arkiv, fylkesarkiv	584	5 123	5 707
SUM	1 238	8 763	10 001

Tabell 1.3 Arkivmateriale på papir

Variabel	Startverdi (2005)
Antall hyllemeter sakarkiv	16.500
Antall hyllemeter aktivt pasientarkiv (eksl. mors)	125.000
Årlig tilvekst	4.500
Mengden av morsjournaler	50.000
Volum av pasientjournaler avsluttet før 1950	5.000
Årlig vekst i mengden av morsjournaler	2,3 %
Antall årsverk som benyttes til rydding og skanning av journaler	100
Antall hyllemeter ryddet og skannet pr. årsverk	40
Andel av morsjournalene avsluttet etter 1950 som bevares i sin helhet	10 %
Andel av innholdet i de øvrige morsjournalene som bevares	20 %

også vil stå for 10 prosent av tilveksten i pasientarkivet.

Antall hyllemeter morsjournaler som tilkommer hvert år er en viktig parameter i beregningen av det volumet Norsk helsearkiv vil motta. Ettersom spørsmål om dette var uteglemt fra kartleggingen, ble det tatt kontakt med et antall virksomheter med gode rutiner for utskillelse av morsjournaler. På grunnlag av tilbakemeldingen fra disse, aktivitetsdata fra Norsk pasientregister samt rapportert antall hyllemeter aktivt pasientarkiv, er den totale tilveksten av morsjournaler beregnet. Ut fra denne er det beregnet hvor stor andelen av det aktive arkivet som årlig skilles ut som morsjournaler.

Den mest usikre faktoren i utvalgets beregninger gjelder skanning av pasientjournaler. Her er det tatt utgangspunkt i svarene på spørsmålene om skanning i kartleggingen samt opplysninger fra den mer detaljerte kartleggingen av innhold i elektroniske pasientjournaler beskrevet i vedlegg 2.

På grunnlag av denne bearbeidningen av tallmaterialet fra kartleggingene har utvalget kommet frem til startverdier for de variabler som er benyttet i utvalgets beregninger. Disse er gjengitt i tabell 1.3.

Dimensjonering av kapasitet og bemanning for den papirbaserte delen av Norsk helsearkiv vil avhenge av hvor hurtig virksomhetene i spesialisthelsetjenesten går over til et rent elektronisk pasientarkiv. Utvalget har her vurdert tre forskjellige alternativer som gjengis nedenfor. Alle tall i tabellene er angitt i 1000 hyllemeter.

#### *Alternativ 1: Hurtig overgang til rent elektronisk pasientarkiv*

*Forutsetninger:* Volumet av skannet materiale øker årlig med 20 prosent de første fem årene, er uforandret de neste fem årene for så å synke med

5 prosent årlig. Tilveksten i papirdokumentasjon forutsettes å synke med 10 prosent i året.

#### *Alternativ 2: Moderat takt i overgangen til rent elektronisk pasientarkiv*

*Forutsetninger:* Volumet av skannet materiale øker årlig med 10 prosent de første fem år, er uforandret de neste fem år for så å synke med 5 prosent årlig. Tilveksten i papirdokumentasjon forutsettes uforandret frem til 2009 for deretter å synke med 10 prosent i året.

#### *Alternativ 3: Sen overgang til rent elektronisk pasientarkiv*

*Forutsetninger:* Volumet av skannet materiale er konstant de første ti år for så å synke med 5 prosent årlig. Tilveksten i papirdokumentasjon forutsettes uforandret frem til 2009 for deretter å synke med 10 prosent i året.

Det fremgår klart av alternativene foran at den innsats som blir satt inn i skanningen vil være helt avgjørende for hvor lang tid det tar før det kun er morsjournaler og tilleggsjournaler skilt ut under skanningen, som finnes på papir. Den relativt moderate økningen i skanningstakten som alternativ 2 innebærer, medfører at papirarkivene kan legges ned 40-50 år tidligere enn om skanningen forblir på dagens nivå.

Merk at de tilleggsjournalene som skapes under ryddingen før skanning må bevares til det er gått 10 år etter mors, noe som kan være flere 10-år etter at skanningen ble avsluttet. Det kan derfor være fordelaktig å deponere det materialet som ikke skannes, i Norsk helsearkiv.

Øker en innsatsen ennå mer slik som i alternativ 1, kan en avslutte papirarkivene 10 år tidligere.

Tabell 1.4 Volum papirjournaler – alternativ 1

År	2005	2010	2015	2020	2025	2030	2033
Akkumulert volum uten avlevering og skanning	175	197	212	220	226	231	235
Papirjournaler pr 1. januar	175	173	155	135	117	100	90
- derav mors	50	64	75	83	87	90	90
Aktivt arkiv (vitajournaler)	125	109	80	52	30	10	0
Akkumulert avleveringsklart	18	21	25	27	28	29	29

Tabell 1.5 Volum papirjournaler – alternativ 2

År	2005	2010	2015	2020	2021	2022
Akkumulert volum uten avlevering og skanning	175	193	204	211	212	212
Papirjournaler pr 1. januar	175	164	125	86	79	73
- derav mors	50	64	73	77	77	73
Aktivt arkiv (vitajournaler)	125	100	52	9	2	0
Akkumulert avleveringsklart	18	21	24	25	25	25

Tabell 1.6 Volum papirjournaler – alternativ 3

År	2005	2010	2015	2020	2030	2040	2050	2060	2070	2079
Akkumulert volum uten avlevering og skanning	175	197	212	221	229	232	233	233	233	233
Papirjournaler pr 1. januar	175	177	172	163	146	134	126	121	118	116
- derav mors	50	64	76	86	100	109	113	115	116	116
Aktivt arkiv (vitajournaler)	125	113	96	76	46	25	13	6	2	0
Akkumulert avleveringsklart	18	21	25	28	32	34	35	36	36	36

Også totalvolumet som skal avleveres, påvirkes av skanningstakten, i alternativ 3 er volumet 50 prosent høyere enn i alternativ 1.

Etter utvalgets vurdering bør en kunne forvente en utvikling på nivå med alternativ 1 etter som dette innebærer en relativt rask nedleggelse av det papirbaserte pasientarkivet med de besparelser dette innebærer for personellkostnader samt frigjøring av betydelige arealer. Ettersom det hersker betydelig usikkerhet rundt den strategi helseforetakene vil velge på dette området, har utvalget likevel valgt å legge alternativ 2 til grunn for sine beregninger av kostnader.

#### *Oppsummering av svar på de mest sentrale spørsmålene i kartleggingen*

Fordi virksomhetene tilbakemeldte enten ved at hver enkelt virksomhet besvarte ett spørreskjema eller ved at ett helseforetak med sine virksomheter fylte ut ett spørreskjema, er de følgende

oppsummeringene foretatt ved at det refereres til helseforetak som enhetsbetegnelse. De virksomhetene som tilbakemeldte separat er slått sammen under sine respektive helseforetak. På denne måten blir enheten det refereres til den samme.

Når det gjelder oppsummering av ja/nei-spørsmål er følgende prinsipp benyttet:

1. Enkelte spørsmål innebærer at dersom en enkelt virksomhet innenfor helseforetaket svarer ja, så blir svaret ja for helseforetaket som helhet. Har for eksempel en virksomhet innenfor et helseforetak startet med skanning av pasientjournaler, så har helseforetaket startet.
2. For andre spørsmål er det ikke mulig å følge dette prinsippet. Svarer en virksomhet ja på spørsmål om de har tilfredsstillende oppbevaringsplass for arkivmateriale mens en annen virksomhet innenfor samme helseforetak svarer nei, har foretaket delvis tilfredsstillende oppbevaringsplass. Av denne årsak er

«delvis» i oppsummeringen tatt med som et tredje alternativ på ja/nei-spørsmål.

Ved oppsummeringe er det til en viss grad også tatt hensyn til størrelsen på virksomhetene innenfor et helseforetak. Er det kun en liten virksomhet som svarer avvikende fra flertallet, blir flertallssvaret stående selv om det bryter med prinsippene ovenfor.

På det tidspunktet kartleggingen ble gjennomført var Radiumhospitalet og Rikshospitalet enda ikke slått sammen, og i oppsummeringen nedenfor er det derfor 31 helseforetak som yter helsehjelp som har tilbakemeldt.

I tillegg til de helseforetakene som består av sykehus, psykiatriske institusjoner m.fl., finnes det også helseforetak som ikke har behandling av pasienter som sin primære oppgave. Blant disse er de fleste sykehusapotekene organisert som helseforetak, og tre av disse har gitt tilbakemelding på kartleggingen. Mange av spørsmålene som ble stilt til virksomhetene i spesialisthelsetjenesten er av en karakter som ikke lar seg besvare av apotek. Apotek har f. eks. ikke pasientjournalarkiv. I oppsummeringene nedenfor vil det derfor nesten utelukkende bli referert til svar fra de helseforetakene som har pasientbehandling som sin primære oppgave.

Spørsmålene 1.3 til 1.6 nedenfor er spørsmål som er generelle, det vil si at de gjelder både i forhold til sakarkiv og pasientarkiv.

I oppsummeringene til spørsmål 2.3, 2.4 og 3.4 er resultatene fra de private virksomhetene regnet med og eksplisitt nevnt. Til de resterende spørsmålene er det de 168 spørreskjemaene fra helseforetakene med sine virksomheter som danner grunnlaget for oppsummeringene og kommentarene.

På noen spørsmål var svarene fra enkelte helseforetak uklare eller manglet helt. Dette er kun unntaksvis kommentert under de enkelte spørsmål.

### Spørsmål 1.3

*Har virksomheten en arkivansvarlig med et samlet operativt ansvar for alt arkivmateriale:*

11 helseforetak svarte her entydig ja, 4 entydig nei mens 17 helseforetak hadde minst én virksomhet der det var en arkivansvarlig med et samlet ansvar for alt arkivmateriale.

### Spørsmål 1.4

*Har virksomheten tilfredsstillende oppbevaringsplass for eksisterende arkivmateriale og tilveksten de nærmeste år?*

Kun 6 av helseforetakene svarte entydig ja på at de hadde tilfredsstillende oppbevaringsplass, mens

enkelte av virksomhetene innenfor 17 foretak hadde det. 10 svarte at de ikke hadde tilfredsstillende oppbevaringsplass.

### Kommentar:

Ved senere samtale med arkivlederne i de regionale helseforetakene, fikk utvalget bekreftet at arkivsituasjonen er svært varierende rundt i virksomhetene. Enkelte steder er forholdene så uholdbare at arkivmateriale allerede er ødelagt eller sterkt skadet. Andre steder er forholdene meget bra både hva gjelder plass og fysisk miljø. Behovet for å avlevere/deponere materiale varierer derfor fra å være akutt til ikke å være tilstede. Et akutt behov har også de nye virksomhetene (sykehuse) som er under bygging/planlegging for en papirløs hverdag, da disse ikke engang bygges/planlegges med lokaler for oppbevaring av allerede skapt eller fremtidig skapt arkivmateriale på papir.

### Spørsmål 1.5

*Er det noen form for kobling mellom sakarkiv og pasientarkiv? Lagres noen typer dokumenter i begge arkiver?*

På dette spørsmålet var det 20 helseforetak der minst én av virksomhetene hadde en form for kobling mellom sakarkiv og pasientarkiv. 11, derav tre sykehusapotek, hadde ikke slik kobling.

### Kommentar:

Sammenligner man resultatet med svarene på spørsmål 1.6 ser man at to av de foretakene som svarte nei på spørsmål 1.5 lagrer klagesakene både i pasientjournal og i sakarkivet mens et av foretakene ikke gir et klart svar på hvor klagesakene arkiveres. Disse tre helseforetakene burde ha svart ja på spørsmål 1.5.

### Spørsmål 1.6

*Hvordan arkiveres klagesaker?*

12 helseforetak samt enkelte virksomheter innenfor 11 av foretakene arkiverer klagesaker i sakarkivet. Enkelte av disse presiserer at sakene arkiveres separat i egen arkivserie, eventuelt innlåst i skap. 9 av foretakene angir at klagesaker lagres både i pasientjournalen og i sakarkivet, og det gjør også enkelte virksomheter innenfor 7 av helseforetakene. Ett helseforetak samt enkelte virksomheter innenfor 10 av helseforetakene arkiverer klagesakene kun i pasientjournalen.

*Kommentar:*

Klagesaker skal arkiveres i sakarkivet. Kopi av dokumenter som er relevante i forbindelse med senere helsehjelp kan om nødvendig legges i pasientjournalen. At såpass mange virksomheter arkiverer klagesaker kun i pasientjournalen kan utgjøre et problem ved avlevering.

*Spørsmålene 2.1 til 2.9 nedenfor er spørsmål som kun omhandler sakarkiv.*

*Spørsmål 2.1*

*Hvor langt tilbake i tid går sakarkivet?*

To virksomheter har sakarkiv helt tilbake til 1700-tallet, den eldste fra 1776. Fem virksomheter har sakarkiv opprettet på 1800-tallet.

*Kommentar:*

Mange av helseforetakene består av tidligere virksomheter hvorav de eldste ble etablert rundt 1800. Dette er grunnen til at det befinner seg til dels svært gammelt materiale i helseforetakene. En del virksomheter har imidlertid avlevert sakarkivmateriale i løpet av årene, slik at de i dag ikke har sakarkivmateriale i virksomheten helt tilbake fra etableringstidspunktet.

*Spørsmål 2.2*

*Er noe av dette avlevert til arkivdepot? Oppgi i så fall depotinstitusjon og (om mulig) hva slags materiale, herunder fra hvilket tidsrom.*

I 15 av helseforetakene, derav ett sykehusapotek, var det minst én virksomhet som svarte at de hadde avlevert materiale, to av disse hvor mange hyllemeter de hadde avlevert (91 og 66 meter). I de resterende 18 foretakene var det ingen virksomheter som hadde avlevert.

Svarene fra arkivdepotene viser at det over tid er avlevert vel 2000 hyllemeter sakarkiv fra spesialisthelsetjenesten til slike institusjoner.

*Spørsmål 2.3*

*Omtrent hvor mange hyllemeter sakarkiv som er mer enn 25 år er oppbevart i virksomheten?*

Det er totalt 2117 meter sakarkiv eldre enn 25 år som oppbevares i offentlige virksomheter. I de private virksomhetene som inngår i kartleggingen er det tilbakemeldt 91 meter eldre enn 25 år.

*Kommentar:*

At det befinner seg så lite sakarkivmateriale eldre enn 25 år i virksomhetene, til tross for at det er avlevert så lite, forteller antagelig at mye sakarkivmateriale har forsvunnet eller blitt kastet gjennom tidene. En del av sakene som angår sykehusene befinner seg nok også i arkivene til tidligere sykehuseiere, for eksempel fylkeskommuner.

*Spørsmål 2.4*

*Omtrent hvor mange hyllemeter papirbasert sakarkiv som er mindre enn 25 år er lagret i virksomheten?*

Ved oppsummering av hvor mange hyllemeter sakarkiv yngre enn 25 år som oppbevares i virksomhetene, er dette ganske mye mer enn for sakarkivmateriale eldre enn 25 år, 10220 hyllemeter i offentlige virksomheter (dette er ofte «Direktørens arkiv», herunder kontrakter, utbyggingsdokumenter mv.). For de private virksomhetene som inngår i kartleggingen er 2248 hyllemeter noe som skulle tilsi at totalmengden her kan være rundt 4050 hyllemeter.

*Kommentar:*

At private virksomheter har såvidt stor andel av den totale sakarkivmengden i sine virksomheter sammenlignet med de offentlige virksomhetene, forteller muligens noe om at de private har sett behov for å dokumentere sin virksomhet på en grundigere måte, blant annet på grunn av regnskap og fakturering.

*Spørsmål 2.5*

*Omtrent hvor mye materiale er man interessert i å få avlevert til et arkivdepot de nærmeste 5 år, og hvor mye av dette er yngre enn 25 år?*

19 av helseforetakene, derav to sykehusapotek, ønsket å avlevere til et arkivdepot. Materialmengden man ønsket å avlevere ble til sammen oppgitt å være 1391 meter. Av dette var 381 meter materiale yngre enn 25 år.

*Spørsmål 2.6*

*Omtrent hvor stor er den årlige tilveksten av papirbasert sakarkiv?*

Tilveksten ble til sammen tilbakemeldt å være 431 meter pr. år.

*Kommentar:*

Det reelle tallet er nok betydelig større ettersom fire helseforetak og en rekke virksomheter innenfor de øvrige foretakene ikke har svart på spørsmålet.

*Spørsmål 2.7*

*Er sakarkivet for hele tidsrommet ordnet på en slik måte at det er lett å finne frem i (for eksempel etter en arkivnøkkel eller lignende?) Hvis nei, beskriv tilstanden nærmere.*

Ett helseforetak svarte at de ikke hadde ordnet sakarkivet på en måte som gjør det lett å finne frem i. Det var imidlertid mange, men i all hovedsak mindre virksomheter i seks av de andre helseforetakene som også svarte at de ikke hadde ordnet sakarkivet slik at det er lett å finne frem i. Noen svarte også med et spørsmåltegn, eller ga ikke noe svar i det hele tatt.

*Spørsmål 2.8*

*Når tok virksomheten i bruk elektronisk postjournal? Hvilke slike systemer har vært i bruk frem til nå?*

16 helseforetak oppga å ha tatt i bruk elektronisk postjournal. 13 oppga at de delvis hadde tatt dette i bruk, og ett foretak at de ikke hadde tatt det i bruk. Fire virksomheter tok i bruk elektronisk postjournal i siste halvdel av 1980-tallet mens hovedtyngden av de resterende kom i gang på 1990-tallet.

De fleste tilbakemeldte at de hadde tatt i bruk godkjente systemer. Det var også en del som hadde tatt i bruk noe annet enn et system tilpasset Noark-standarden. Flere oppga at de benyttet hjemmelagede arkivsystemer fra 1990-tallet som ikke var godkjent av Riksarkivaren. Etter arkivforskriften § 2-9 kreves det at arkivsystem som skal benyttes av offentlig organ normalt skal følge kravene i Noark-standarden.

*Spørsmål 2.9*

*Har virksomheten gått over til elektronisk arkiv og saksbehandling eller planlagt dette? Oppgi i så fall fra når og hvilket system.*

18 foretak oppga å ha innført elektronisk arkiv og saksbehandling eller planlagt å gjøre det. 8 hadde verken innført eller planlagt å innføre elektronisk arkiv eller saksbehandling. 4 besvarte ikke spørsmålet.

De fleste som hadde innført eller hadde planer om å innføre elektronisk arkiv og saksbehandling

viste til et Noark-system, men noen viste også til noe annet enn et Noark-system. De fleste hadde innført elektronisk arkiv de aller siste årene.

*Spørsmålene 3.1 til 3.18 nedenfor er spørsmål som omhandler pasientjournalarkiv. Ettersom sykehusapotekene knapt har pasientarkiv er svarene fra disse bare unntaksvis tatt med her.*

*Spørsmål 3.1*

*Hvor langt tilbake i tid går virksomhetens pasientjournalarkiv?*

I en virksomhet i ett helseforetak befinner det seg pasientjournalarkiv tilbake til 1776. I 8 andre virksomheter i spesialisthelsetjenesten befinner det seg pasientjournalarkiv fra 1800-tallet.

*Spørsmål 3.2*

*Er noe av pasientarkivmaterialet avlevert til arkivdepot eller overført til andre virksomheter? Oppgi i så fall hvilke(n) instans(er) og (om mulig) hva slags materiale, herunder fra hvilket tidsrom.*

17 av helseforetakene har avlevert noe pasientarkivmateriale til arkivdepot. 13 har ikke avlevert. Tilbakemeldingene på hvilke instanser samt hva slags materiale som er avlevert er i liten grad besvart.

Svarene fra arkivdepoter viser at det er avlevert/deponert ca. 8700 hyllemeter pasientjournaler i slike institusjoner.

*Spørsmål 3.3*

*Hvor mange separate pasientarkiver har virksomheten i dag?*

Svarene på dette spørsmålet varierer fra ett til 123 pasientarkiv og totalt oppgis det 552 arkiv, derav fem arkiv på to sykehusapotek. Ett helseforetak har ikke svart på spørsmålet.

*Kommentar:*

Den store variasjonen i svarene tyder på at spørsmålet ikke har blitt oppfattet likt av de som har svart på spørsmålet. Enkelte har nok oppfattet spørsmålet som «steder hvor det oppbevares pasientdokumentasjon» mens andre nok har satt spørsmålet i sammenheng med den formelle organiseringen av arkivet. Det faktum at flere virksomheter har rapportert at de har mange «hyllemeter» men ikke noe «arkiv» mens andre har «arkiv» uten «hyllemeter» tyder også på det.



**Spørsmål 3.4**

*Omtrent hvor mange hyllemeter pasientarkiv på papir og på film (røntgenbilder) er lagret i virksomheten?*

Summen av tilbakemeldte hyllemeter pasientarkiv fra helseforetakene er 155.440 på papir, 15.769 på film og 263 på mikrofilm, totalt 171.564 hyllemeter. For de private virksomhetene som inngår i kartleggingen er tallene 5510 hyllemeter på papir og 491 på film. Dette utgjør totalt 6001 hyllemeter noe som skulle tilsi at totalmengden her vil være rundt 9000 hyllemeter på papir og 500 hyllemeter på film.

**Spørsmål 3.5**

*Omtrent hvor stor er den årlige tilveksten av slikt materiale?*

Den årlige tilveksten er meldt å være 3337 hyllemeter. Her må imidlertid bemerkes at 10 av helseforetakene enten ikke har svart eller svart med så lave tall at de kun kan representere en liten del av foretaket. Den totale tilveksten kan derfor antas å ligge i området 4-5000 hyllemeter.

**Kommentar:**

Dette tallet forteller oss at det fortsatt er mye arkivmateriale som skapes på papir. Utvalget er imidlertid kjent med at det til tross for at de fleste virksomheter har innført elektronisk pasientjournal, fortsatt er flere virksomheter (også store) som skriver ut papirkopier av EPJ og lagrer dette i papirbasert pasientjournal. Det er også virksomheter som ikke kaster papirversjonen av dokumenter som er skannet. Så lenge dette skjer vil tilveksten av papirmateriale være større enn det som er nødvendig.

**Spørsmål 3.7**

*Hvor mange journaler er mikrofilmet og omtrent hvor mange hyllemeter med slik mikrofilm har virksomheten?*

9 helseforetak har tilbakemeldt at det samlet er omlag 772.000 pasientjournaler som er mikrofilmet. Disse mikrofilmene oppgis å utgjøre 219 hyllemeter. I tillegg oppgir to helseforetak å ha til sammen 44 hyllemeter uten å angi hvor mange journaler dette utgjør.

**Spørsmål 3.8**

*Er papirversjonen av dette arkivmaterialet kassert? Hvis ikke, omtrent hvor mange hyllemeter er lagret både på papir og mikrofilm?*

På dette spørsmålet har 8 av de 11 informantene som hadde mikrofilmet pasientjournaler, svart at de har kassert materialet som de hadde mikrofilmet.

**Kommentar:**

Hensikten med å mikrofilme pasientjournaler har høyst sannsynlig vært å bli kvitt papirmaterialet. De tre informantene som oppga ikke å ha kassert papirmaterialet, hadde oppgitt at de hadde til sammen 24 hyllemeter mikrofilmete journaler, hvilket utgjør bare vel 1 % av det som ble oppgitt å være mikrofilmet.

**Spørsmål 3.9**

*Hvilke rutiner har virksomheten for å skille ut materiale om avdøde pasienter (mors-arkiv)?*

27 av helseforetakene tilbakemeldte at de har rutiner for å skille ut morsjournaler. 2 foretak svarte at de ikke har det, og ett foretak svarte ikke på spørsmålet.

**Kommentar:**

Innenfor hvert helseforetak er det mange virksomheter som har svart at de ikke har rutiner for å skille ut morsjournaler. Mye kan tyde på at det er arbeidsbyrden ved å skille ut morsjournaler som er avgjørende for at dette ikke blir gjort. For å kunne ta den økte belastningen med å skille ut morsjournaler, er det antagelig behov for økte ressurser til arkivene.

**Spørsmål 3.10**

*Omtrent hvor mange hyllemeter av virksomhetens nåværende pasientarkiv på papir, film og mikrofilm er skilt ut som mors-arkiv?*

Det antallet hyllemeter som ble tilbakemeldt på dette spørsmålet var 24.309 hyllemeter, altså nesten 17 prosent av den mengden de offentlige virksomhetene samlet tilbakemeldte.

**Spørsmål 3.11**

*Har virksomheten tatt i bruk eller planlagt å ta i bruk elektronisk pasientjournal (EPJ)? I så fall fra når og hvilket system?*

Alle helseforetakene har tatt i bruk EPJ. Enkelte virksomheter i foretakene har imidlertid ikke inn-

ført EPJ, men dette dreier seg i all hovedsak om mindre virksomheter. En del hadde også planlagt å ta i bruk EPJ i løpet av 2005. Det var kun ett sykehus som våren 2005 ikke hadde tatt i bruk EPJ.

### Spørsmål 3.13

*Blir (noe av) dokumentasjonen i EPJ og andre elektroniske systemer også lagret i papirbasert pasientarkiv? I så fall, fremgår det klart både av EPJ og papirjournalen hva som er lagret begge steder?*

Kun 4 helseforetak og 9 virksomheter i andre helseforetak svarer at de ikke dobbeltlagrer. 12 helseforetak har kryssreferanser mellom EPJ og papirjournalen, slik at det klart fremgår at informasjon er lagret begge steder. For 5 av disse har dog enkelte av virksomhetene i foretaket ikke slik kryssreferanse. 6 foretak har ikke slik krysshenvi-  
sning. 12 foretak besvarte ikke spørsmålet.

#### Kommentar:

At de fleste dobbeltlagrer pasientopplysningene vil medføre at man vil motta en del materiale både på papir og på elektronisk form, noe som i prinsippet ikke skal forekomme ved avlevering. Kostnadene ved å gjennomgå papirjournalene før avlevering for å identifisere og kassere utskrifter av alt materiale som finnes i EPJ antas imidlertid å bli så store at det ikke vil kunne forsvares økonomisk. En del materiale, slik som utskrifter fra den løpende legejournalen vil imidlertid lett kunne identifiseres og kasseres.

I tilfeller der det ikke er krysshenvi-  
sninger, slik at det fremgår av journalene at dobbeltlagring finner sted, kan man i verste fall risikere at livsviktige opplysninger ligger lagret på papir uten at dette fremgår av den elektroniske journalen (det forutsettes her at dersom det finnes elektronisk journal er det den man bruker i det daglige og ikke papirjournalen).

### Spørsmål 3.14

*Er/blir eldre pasientjournaler og/eller annen pasientrelatert dokumentasjon skannet og koblet til ny informasjon i EPJ eller andre elektroniske systemer? I så fall, hvilke journaler eller deler av journaler skannes?*

I 16 av helseforetakene er det virksomheter som skanner aktive pasientjournaler. Kontakt med sektoren viser imidlertid at for de flestes vedkommende er omfanget av skanning begrenset, kun et fåtall virksomheter synes å ha tilstrekkelig kapasitet til å skanne journalene for alle pasienter som

behandles. I 14 helseforetak er det ingen virksomheter som skanner. Ser man nærmere på hvilke virksomheter i helseforetakene som skanner, var det overveiende store virksomheter, så som Ullevål Universitetssykehus, som tilbakemeldte at de utfører skanning.

#### Kommentar:

Den andre delen av spørsmålet, om hvilke deler av journalen som skannes, ble det gitt svært få tilbakemeldinger på. Den kartleggingen som omtales i vedlegg 2 går imidlertid nærmere inn på dette spørsmålet.

### Spørsmål 3.15

*Blir papirmaterialet kassert når det er skannet, eller beholdes også papirversjonen? Hender det i så fall at papirversjonen blir oppdatert (for eksempel tilført nye dokumenter) etter at den er skannet?*

Av de helseforetakene som skanner tilbakemeldte 4 at de kaster den dokumentasjonen som er skannet og 2 at enkelte av virksomhetene som skanner, kasserer originalen. 9 foretak svarte at de ikke kaster papirversjonen og ett av foretakene som skanner besvarte ikke spørsmålet. 3 av de foretakene som beholder papirversjonen tilbakemeldte at de oppdaterer papirversjonen etter skanning, 2 svarte ikke på spørsmålet.

#### Kommentar:

At enkelte oppdaterer papirversjonen etter at journalen er skannet er noe betenkelig, det kan etter hvert bli vanskelig å holde rede på hva som kun er i papirjournalen. Slik oppdatering bør ikke forekomme.

### Spørsmål 3.16

*Omtrent hvor mange hyllemeter pasientarkiv er lagret både på papir og i elektronisk form (etter skanning eller ved dobbeltlagring i behandlingsprosessen)?*

Til sammen ble det tilbakemeldt at 7442 hyllemeter er lagret både på papir og i elektronisk form.

#### Kommentar:

Dette tallet er sannsynligvis alt for lavt ettersom det mangler svar fra rundt halvparten av de som på spørsmål 3.13 oppgir at opplysninger i EPJ også blir lagret i papirjournalen. Tar en hensyn til virksomhetenes størrelse og hvor lenge de har benyt-

tet EPJ er det grunn til å tro at totaltallet her kan komme opp i 20.000 hyllemeter.

#### Spørsmål 3.17

*Kan papirversjonen av dette materialet skilles ut for eventuell kassasjon ved enkle grep, eller må man gjennomgå hver enkelt mappe?*

Kun 2 helseforetak og 8 enkeltvirksomheter i de øvrige helseforetakene svarte at papirversjonen ved enkle grep kan skilles ut for eventuell kassasjon. 5 av foretakene besvarte ikke spørsmålet, og ett foretak uttrykte tvil med hensyn til om utskilling kan skje med enkle grep.

#### Kommentar:

I den grad materialet ikke blir kassert som en følge av kassasjonsreglene, må en forvente at det meste av dette materialet vil bli avlevert både på elektronisk form og på papir.

#### Spørsmål 3.18

*Har virksomheten lagret lydopptak eller levende bilder (video etc.) som del av pasientarkivet? Angi i så fall mengde.*

16 av helseforetakene har lagret lydbåndopptak eller levende bilder som del av pasientarkivet, 14 har ikke slikt materiale. Til sammen ble det tilbake meldt 92 hyllemeter. Flere som svarte at de hadde denne typen materiale, ga ikke noe svar med hensyn til mengden materiale.

*Spørsmålene 4.1 til 4.5 nedenfor er spørsmål som gjelder materiale som ikke faller naturlig inn under begrepene sakarkiv og pasientarkiv slik som utvalget har valgt å benytte disse. De svarene som ble mottatt viser at spørsmålene ikke var godt nok formulert og det er derfor vanskelig å trekke klare konklusjoner fra denne kartleggingen. Nedenfor tas derfor kun med noen av de opplysninger som fremkom.*

#### Spørsmål 4.1

*Hva slags kvalitetssystemer (for eksempel prosedyrebeskrivelser) benyttes i virksomheten?*

Flere av foretakene oppgir her at de har elektroniske kvalitetssystemer fra forskjellige leverandører. Sykehusapotekene angir stort sett at de har ett

kvalitetssystem. Enkelte også at dette er basert på ISO 9001.

#### Spørsmål 4.2

*Hva slags medisinske kvalitetsregistre (nasjonale, regionale og/eller lokale) har virksomheten ansvaret for?*

En rekke foretak oppgir her at de har ansvar for ett eller flere medisinske kvalitetsregistre. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten publiserte for øvrig i august 2005 en rapport<sup>1</sup> som gir en oversikt over alle medisinske kvalitetsregistre i Norge og denne er nok en betydelig mer autoritativ kilde til opplysninger på dette området enn utvalgets kartlegging.

#### Spørsmål 4.3

*Hva slags standard kodeverk og klassifikasjoner benyttes av virksomheten?*

Her oppgir de fleste de kodeverkene som benyttes ved rapportering til Norsk pasientregister og enkelte også kodeverk som benyttes ved annen rapportering, for eksempel til BUP-data. Det fremgår imidlertid også at en rekke andre kodeverk er i bruk rundt omkring i helseforetakene, i enkelte tilfeller også lokale kodeverk.

#### Spørsmål 4.4

*Har virksomheten databaser, registre eller lignende tilrettelagt for forskningsformål?*

Her oppgir spesielt universitetssykehusene at de har store mengder forskningsregistre mv., Helse Bergen sågar flere hundre.

#### Spørsmål 4.5

*Har virksomheten annet viktig arkivmateriale (herunder registre og databaser)?*

Også her rapporteres fra flere foretak at de har en rekke registre slik som for eksempel

- Pasientregister Blodbank
- Forbruksstatistikk legemidler
- Insidensregistrering for sårinfeksjoner og urinsveisinfeksjoner/prevalens
- Database med erstatningssaker

<sup>1</sup> Medisinske kvalitetsregistre i Norge - identifisering og kartlegging av eksisterende registre. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2005.

*Spørsmålene 5.1 til 5.4 nedenfor er spørsmål som omhandler virksomhetens bruk av pasientarkivmaterialet.*

#### Spørsmål 5.1

*Hvor langt bakover i tid benyttes gamle pasientjournaler og annen pasientrelatert dokumentasjon ved fornyet behandling av samme pasient?*

27 helseforetak svarte at de benytter alt det materialet de har. 3 svarte ikke på spørsmålet. Mange svarte på spørsmålet ved å angi årstall (som korresponderer med oppstarttidspunktet for virksomheten). En virksomhet tilbakemeldte at den benytter gamle journaler helt tilbake fra 1855, noe en vel knapt kan ta alvorlig.

#### Spørsmål 5.2

*For hvor stor andel av pasientene er journalen splittet i en A-journal og en B-journal? Angi om mulig også det antall hyllemeter den totale mengden B-journaler utgjør.*

Tilbakemeldingene på dette spørsmålet, om hvor stor andel av pasientjournalene som var splittet i A og B-journaler, lød på alt fra «lite», «få», «ubetydelig» og «mye», til prosentandeler opp i 70 prosent. I 22 av helseforetakene ble det oppgitt at det finnes journaler som er splittet i A- og B-journaler. I de andre 8 ble det ikke oppgitt at det finnes oppsplittede journaler.

#### Kommentar:

Tilbakemeldingene på hvor mange hyllemeter B-journalene utgjør, kan ikke legges til grunn for videre beregninger i utvalget. Grunnen til dette er at noen har oppgitt antall hyllemeter, noen har oppgitt en prosent av arkivmaterialet og noen har ikke oppgitt noe om antall hyllemeter. Den detaljerte kartleggingen foretatt ved noen virksomheter som driver utstrakt skanning av pasientjournaler, gir et bedre holdepunkt på dette området, jf. vedlegg 2.

#### Spørsmål 5.3

*Kan det sies noe om hvor mange pasientjournaler fra tidligere behandling som hentes frem pr. døgn?*

Det ble til sammen tilbakemeldt at det hentes frem ca. 14.000 pasientjournaler pr. døgn i den offentlige delen av spesialisthelsetjenesten. Variasjonene i antall journaler som hentes frem i den enkelte virk-

somhet spenner fra 5 journal til 3400 journaler pr. døgn.

#### Kommentar:

Ettersom spriket i svarene er betydelig større enn forskjellen i størrelse skulle tilsi må det kunne antas at mange av de som har svart har underrapportert her. Det var også 5 helseforetak som ikke svarte på spørsmålet.

#### Spørsmål 5.4

*Benyttes materiale fra pasientarkivene til forskningsformål i virksomheten? Gi eventuelt en kort beskrivelse.*

25 av helseforetakene benytter materiale fra pasientarkivene til forskning. For 5 av helseforetakene er det ingen virksomheter som har svart at de benytter seg av slikt materiale til forskning. Her skal imidlertid bemerkes at for tre av disse manglet svar fra de største sykehusene innenfor foretaket. Beskrivelser av hva materialet benyttes til var helt ubetydelig.

#### Oppsummering av svar fra landets fylkesmenn

Som beskrevet i kapittel 4.3 er dette materialet i liten grad tilbakemeldt i form av antall hyllemeter. Det meste av materialet befinner seg i esker, sekker, arkivskap osv., og utvalget har ikke funnet grunn til å gi en nærmere oversikt over det. Interessen for å kunne avlevere materialet til et fremtidig arkivdepot for helsetjenesten er de fleste fylkesmennene interessert i.

#### Oppsummering av svar fra arkivinstitusjonene

##### Arkivmengde og tilgjengelighet

Arkivinstitusjoner, her forstått som byarkiv, interkommunale arkiv, fylkesarkiv, statsarkiv og Riksarkivet, hadde sommeren 2005 vel 10 000 hyllemeter helsearkivmateriale avlevert/deponert fra spesialisthelsetjenesten. Arkivmaterialet omfatter både sakarkiv (1238 hyllemeter) og pasientjournaler (8762 hyllemeter). Det meste av arkivmaterialet er avlevert til depot, men det er en del av pasientjournalene som er deponert.

De fleste institusjonene opplyser at helsearkivene er ordnet. Pasientjournalene er ordnet noe forskjellig. De fleste pasientjournalene synes å være ordnet etter fødselsdato og år, men en del er også ordnet alfabetisk og etter dato for innleggelse.

Bare én av institusjonene opplyser at de har mottatt noe elektronisk materiale, men at dette er uleselig.

#### *Brukerhenvendelser vedrørende helsearkivmateriale*

Til byarkiv, interkommunale arkiv og fylkesarkiv gjelder henvendelsene om journalinnsyn hovedsakelig helsehjelp til tidligere pasient, samt innsamling av dokumentasjon for erstatningssøknad.

Til Riksarkivet og statsarkivene gjelder de fleste henvendelsene dokumentasjon som skal benyttes til erstatningssøknader. Forespørslene er få og varierer fra 2-3 henvendelser (fra pasient eller advokat på vegne av sin klient) i året, til 65-70 pr. år pr. institusjon. Sistnevnte eksempel er ikke representativt, men gjelder et mindre statsarkiv og et år med mange henvendelser for dokumentasjon av den behandlingen som ble gitt barn med tuberkulose på 1950- og 1960-tallet (til bruk i erstatningssøknader). Pr. i dag er det i to statsarkiv deponert relativt store mengder pasientjournaler (henholdsvis 700 og 600 hyllemeter) fra sykehus som ligger i samme by som statsarkivene. Det er imidlertid vanskelig å få tall på hvor mange henvendelser som gjelder dette deponerte arkivmaterialet pr. måned. Den ene institusjonen mener å ha 4-8 henvendelser pr. måned. I begge de sistnevnte tilfellene gjelder bruken av pasientjournalen helsehjelp ved innleggelse.

Alle institusjonene har også forespørslers fra forskere som ønsker å bruke både sakarkiv og pasientjournaler.

#### *Oppsummering*

Arkivdepotene gir opplysninger om at det er avlevert vel 10 000 hyllemeter helsearkivmateriale til arkivinstitusjoner. Av dette utgjør sakarkivet 12 - 13 prosent av det totale avleverte helsearkivmaterialet.

Det er i dag relativt få henvendelser om avlevert arkivmateriale til arkivinstitusjonene. Henvendelsene gjelder i all hovedsak behov for å dokumentere tidligere behandling til bruk ved erstatningssøknader. De arkivinstitusjonene som har mottatt deponerte pasientjournaler fra sykehus, har et høyere antall henvendelser til sitt arkivmateriale. Dette skyldes at det deponerte arkivmaterialet i stor grad gjelder personer som fortsatt er levende. I disse tilfellene gjelder det oftest behov for opplysninger ved ny innleggelse av tidligere pasient.

Det opplyses at det i de senere årene har blitt flere forskere som i sin forskning tar utgangspunkt i arkivene avlevert fra helsesektoren til arkivinstitusjonene. Dette gjelder både sakarkiv og pasientjournaler. Noen av forskerne som benytter pasientjournaler, har gått gjennom et stort antall journaler. Dette kan være en utvikling som kan bli forsterket i årene som kommer, på linje med internasjonale tendenser.

---

**Vedlegg 2**

## Kartlegging av innhold i elektronisk pasientjournal ved utvalgte sykehus

### Om kartleggingen

Den kartleggingen som er beskrevet i vedlegg 1 tar i hovedsak for seg forhold relatert til den papirbaserte delen av arkivet. Når det gjelder det elektroniske materialet, tar kartleggingen kun for seg enkelte overordnede spørsmål vedrørende bruk av elektronisk pasientjournal og skanning.

Utvalget gjennomførte derfor en ny, detaljert kartlegging hos noen av de sykehusene, både somatiske og psykiatriske, som har lengst erfaring med skanning av papirjournaler. Denne undersøkelsen frembragte underlagsmateriale som utvalget har benyttet for å gjøre nødvendige beregninger vedrørende bl.a.:

- forventet årlig avlevering av tekst, målte verdier mv registrert i elektronisk pasientjournal mv.
- forventet årlig avlevering av skannet materiale
- fordeling av innholdet i pasientjournaler på forskjellige dokumentgrupper
- kostnader forbundet med skanning og bevaring av store mengder skannet materiale.

For å gjennomføre denne kartleggingen var det nødvendig å trekke ut opplysninger om volum mv. fra databaser på sykehusene, noe som krevde aktiv bistand både fra leverandøren og fra sykehusenes IT-personale. Ettersom de sykehusene som har lengst erfaring med omfattende skanning i hovedsak benytter elektronisk pasientjournalssystem fra DIPS, ble dette firmaet engasjert for å foreta kartleggingen og svare på et antall konkrete spørsmål. Dette vedlegget inneholder et sammendrag av de viktigste funnene fra kartleggingen<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Se for øvrig rapporten «Lagringsmengde - plassforbruk ved digital journal. Rapport for Helsearkivutvalget, DIPS 2006»

### Årsproduksjon av dokumenter EPJ

For å beregne årsproduksjonen av dokumenter direkte i EPJ ble det tatt utgangspunkt i opplysninger registrert i tre journaldatabaser i løpet av 2004.

Tallene inkluderer ikke skannede dokumenter eller digitale medisinske bilder lagret i PACS.

To av databasene, Sørlandet sykehus HF og Hålogalandssykehuset HF avdeling Harstad, ble i 2004 i all hovedsak benyttet for dokumentasjon av somatisk helsehjelp, men den tredje, Psykiatrisk klinikk ved Helse Stavanger HF inneholder kun dokumentasjon av psykiatrisk helsehjelp.

I 2004 ble ikke alle opplysninger registrert direkte i EPJ. De opplysninger som oppsto på papir ble derfor skannet og lagt inn i journalen. Denne delen av opplysningene er anslått til å utgjøre mellom 20 og 40 prosent av den totale mengden av journalopplysninger.

Den gjennomsnittlige størrelsen på dokumenter registrert i 2004 er ca. 7,2 Kb. Når dokumentene skal trekkes ut av databasen for å leveres til Norsk helsearkiv vil det måtte benyttes et noe mer plasskrevende lagringsformat enn det som benyttes i databasen. I tillegg vil det måtte knyttes noe metadata til hvert enkelt dokument slik at gjennomsnittlig dokumentstørrelse ved avlevering vil kunne bli 10-12 Mb.

Når det gjelder somatisk helsehjelp, sto Sørlandet sykehus HF og Hålogalandssykehuset HF avdeling Harstad ifølge data fra Norsk pasientregister<sup>2</sup> for ca 6 prosent av helseforetakenes sam-

<sup>2</sup> Se NPR-rapportene  
Aktivitetstall fra somatiske sykehus - årsrapport 2004  
Aktivitetsdata - psykisk helsevern for voksne. Årsdata 2004  
Aktivitetsdata for psykisk helsevern for barn og unge drifts-  
året 2004

Tabell 2.1 Dokumenter registrert i EPJ i løpet av 2004

Virksomhet	Lagringsplass, Mb	Antall dokumenter
Sørlandet sykehus HF	5 854	1 064 605
Hålogalandssykehuset HF, Harstad	3 468	303 593
Psykiatrisk klinikk, Helse Stavanger HF	1 297	96 829

lede aktivitet<sup>3</sup> i 2004. Tilsvarende sto Psykiatrisk klinikk ved Helse Stavanger HF for 6,5 prosent av den psykiatriske helsehjelpen i 2004.

Antar en at de virksomhetene som er omfattet av denne kartleggingen ikke avviker vesentlig fra gjennomsnittet, kan en teoretisk, full årsproduksjon<sup>4</sup> med EPJ-dokumenter anslås til å ca 400 Gb for helseforetakene. Ettersom helseforetakene også benytter en rekke spesialiserte systemer og det også finnes et stort antall private spesialister som produserer elektronisk pasientdokumentasjon, vil totalen bli en del større, kanskje opp mot 600 Gb.

#### *Fordeling av skannet materiale på dokumentgrupper*

##### *Dokumentgrupper i elektronisk pasientjournal*

For å kunne vurdere effekten av en eventuell kassering av utvalgte kategorier journalinnhold må en ha kunnskap om hvordan dette innholdet fordeler seg på de forskjellige kategoriene, eller dokumentgrupper som de også kalles.

Som beskrevet i kapittel 4.2.2 organiseres innholdet i papirbaserte pasientjournaler vanligvis i henhold til de anbefalinger som er gitt av Statens helsetilsyn i *Norgesjournalen* eller *Piene-rapporten*<sup>5</sup>. Elektroniske journaler gir imidlertid helt andre muligheter, og en har her gjerne et stort antall dokumentgrupper. Disse har gjerne lokale betegnelser, men de aller fleste av dem kan lett identifiseres som en underinndeling av en dokumentgruppe i Norgesjournalen.

#### *Om beskrivelsesformen*

Ved skanning fordeles dokumentene i papirjournalen på de dokumentgrupper som virksomheten

benytter i EPJ. Ettersom antallet dokumentgrupper kan være meget stort, er kun opplysninger om de 25 største dokumentgruppene tatt med i de etterfølgende tabellene. For de resterende gruppene er det kun tatt med opplysninger om samlet volum.

I forbindelse med skanning plasseres de dokumenter som ikke skal skannes, i en B-journal. Hvor mye som skilles ut i B-journal varierer fra virksomhet til virksomhet. De virksomheter som undersøkes omfatter angir fra 30-40 prosent til 60-70 prosent. I tabellene er det tatt med en rad som angir hvor stor andel av papirjournalene som er skilt ut som B-journal i forbindelse med skanningen.

Uttrekket fra databasene viser kun hvor mange dokumenter som finnes i de enkelte dokumentgruppene samt den lagringsplass som er benyttet for gruppen. Som regel vil det relativt sett være noenlunde samsvar mellom lagringsbehov for skannede dokumenter i EPJ og tykkelsen av papirjournalen. En liten del av dokumentene skannes imidlertid i farger eller gråtoner, noe som krever betydelig mer lagringsplass enn vanlig sort/hvit skanning. For bedre å kunne vurdere effekten av kassasjonsregler, er derfor lagringsbehovet for elektroniske dokumenter regnet om til papirdokumenter. Selv om denne omregningen er gjort på grunnlag av kjennskap til innholdet i de enkelte dokumentgrupper og hvilken type skanning som er benyttet, vil den nødvendigvis være beheftet med feil. Her som over alt ellers hvor utvalget har foretatt vurderinger på grunnlag av et noe upresist grunnlagsmateriale, er det søkt å legge inn feilmarginer som skal sikre at kostnadsoverslagene ikke blir for lave.

For enkelte dokumentgrupper har en skannet alle dokumentene samlet, slik at det som i papirjournalen utgjorde flere separate dokumenter blir slått sammen til ett skannet dokument i EPJ. Slike grupper er markert med kursiv i tabellene. Dokumentgrupper som etter utvalgets forslag skal bevares, er markert med stjerne i tabellene.

<sup>3</sup> Antall heldøgnsopphold, dagopphold, poliklinisk dagbehandling og polikliniske konsultasjoner

<sup>4</sup> Med «teoretisk, full årsproduksjon» menes den produksjon en ville ha oppnådd dersom alle helseforetakene hadde benyttet EPJ fullt ut.

<sup>5</sup> Pasientjournalen. Innhold, gruppering og arkivering av pasientdokumentasjon i somatiske sykehus. Statens helsetilsyn utredningsserie 3-94

*Hålogalandssykehuset HF, Harstad*

Hålogalandssykehuset Harstad tok i bruk DIPS i 2002 og startet skanning samme år.

Tabell 2.2 Hålogalandssykehuset HF, Harstad

Dokumentgruppe	Antall dokument	Elektronisk		Omregnet til papir	
		Mb	%	1000 ark	%
<i>A3* Epikrise lege Som.</i>	23 589	5 359	5,1	134	4,6
<i>B1* Legejournal kont. Som.</i>	11 513	4 018	3,8	59	2,0
C Diverse prøvesvar	21 991	1 083	1,0	27	0,9
<i>C Skann. Prøvesvar/vev/væsker (C)</i>	5 242	932	0,9	23	0,8
C2 Patologiske/anatomiske us/cyt	11 924	649	0,6	16	0,6
C3 Immunologi	4 130	499	0,5	12	0,4
<i>D Skann. Organfunksjon (D)</i>	4 641	12 429	11,8	6	0,2
D Ønh	11 467	3 526	3,3	11	0,4
D1 Hjerte/kretsløp	25 881	30 809	29,2	26	0,9
E2 Ultralyd	564	1 814	1,7	2	0,1
E4 Fotografier	1 804	7 518	7,1	4	0,1
<i>F Skann. Observasjon/behandling (F)</i>	2 401	1 742	1,7	44	1,5
<i>F1 Anestesikurve</i>	17 673	5 736	5,4	143	4,9
F1 Kurveark	24 345	4 586	4,4	57	2,0
F2 Særskilte observasjonsskjemaer	8 810	4 187	4,0	105	3,6
G Spl. dokumentasjon Som.	16 635	3 791	3,6	95	3,3
G Rapportark Som.	2 890	710	0,7	18	0,6
<i>G Skann. Spl.dok. Psyk. (G)</i>	906	884	0,8	22	0,8
H Ambulanserapport	10 000	1 818	1,7	45	1,6
H Hab. Dokumenter	1 778	1 320	1,3	33	1,1
H6 Fødejournal	1 615	1 608	1,5	40	1,4
I Ventelistedokument	27 837	1 520	1,4	38	1,3
I2* Henvisninger Som.	31 072	2 521	2,4	63	2,2
I4* Diverse brev Som.	13 549	1 123	1,1	28	1,0
J Offentlige blanketter Som.	5 022	847	0,8	21	0,7
75 forskjellige mindre dokumentgrupper Skilt ut som B-journal før skanning (60%)	62681	4 390	4,2	88	3,0 60,0
Sum	349 960	105 420	100,0	1162	100,0

De kassasjonsregler som utvalget anbefaler innebærer at ca. 90 prosent av innholdet i papirjournaler skal kasseres før avlevering. For skan-

nede dokumenter er det tilsvarende tallet ca. 85 prosent.



## Akershus Universitetssykehus HF

Akershus Universitetssykehus tok i bruk DIPS i 2002 og startet skanning i 2004.

Tabell 2.3 Akershus Universitetssykehus HF

Dokumentgruppe	Antall dokument	Elektronisk		Omregnet til papir	
		Mb	%	1000 ark	%
A1* SO Skannet epikriser N.hagen	20 349	4 633	0,8	116	0,9
A1* SO Epikriser	4 325	4 451	0,8	111	0,8
A2* Tekstjournal og epikriser, andres SO	26 031	5 451	0,9	136	1,0
B1 SO Skannet løp. journal Nordbyhagen	23 466	11 052	1,9	163	1,2
C Skannet prøvesvar/vev og væsker	22 348	8 809	1,5	220	1,7
C1 Klinisk kjemisk - (dok skan)	17 903	5 471	0,9	137	1,0
C3 Histologi og cytologi	17 573	24 004	4,1	600	4,5
C5 Mikrobiologi	33 336	4 087	0,7	102	0,8
D Skannet Organfunksjon med bilder	15 416	17 695	3,0	31	0,2
D1 Hjerte og kretsløp	41 211	111 068	18,8	82	0,6
D2 Lunge	12 126	10 497	1,8	24	0,2
E Skannet radiologi/scintigrafi	7 398	3 789	0,6	15	0,1
E2 Ultralyd	3 328	4 958	0,8	7	0,1
E3 Scintigrafi	798	3 757	0,6	2	0,0
F1 Kurver, anestesi og opr. rapporter	69 925	99 126	16,8	140	1,1
F1 Skannet anestesi/obs./opr.	31 846	20 692	3,5	127	1,0
F3 Ambulansejournal/Skadedestedsfoto	12 611	19 629	3,3	50	0,4
F4 Grønnskjemma (operasjonsskjema)	19 297	37 138	6,3	77	0,6
G3 SO Løpende sykepleiejournal (dok skan)	46 174	57 655	9,8	288	2,2
G3 SO Sykepleienotater	6 742	8 865	1,5	44	0,3
H SO Skannet annet fagpersonell	6 738	5 818	1,0	29	0,2
H6 Svangerskaps- og Fødejournal	26 516	15 815	2,7	395	3,0
I4 SO Diverse brevkopier	28 018	16 832	2,9	421	3,2
J1 SO Ventelistedokumenter/brev	62 930	34 189	5,8	855	6,5
J5 SO Pas.samtykke /Erklæring/Krav/ Orienter.	9 493	6 053	1,0	151	1,1
110 forskjellige mindre dokument- grupper	185925	48517	8,2	970	7,3
Skilt ut som B-journal før skanning (60%)					60,0
Tilsammen	751 823	590 049	100,0	5 295	100,0

De kassasjonsregler som utvalget anbefaler innebærer at ca. 92 prosent av innholdet i papirjournaler skal kasseres før avlevering. For skan-

nede dokumenter er det tilsvarende tallet ca. 91 prosent.

*Sørlandet sykehus HF, Arendal*

Sørlandet sykehus i Arendal tok i bruk DIPS i 1999 og startet skanning i 2001.

Tabell 2.4 Sørlandet sykehus HF, Arendal

Dokumentgruppe	Antall dokument	Elektronisk		Omregnet til papir	
		Mb	%	1000 ark	%
A Pasientopplysninger	50 860	7 096	0,8	177	2,8
A3* <i>Epikriser</i>	24 633	6 883	0,8	172	2,7
A5 Sykepleiesammenfatning	45 274	5 424	0,6	136	2,1
B1* <i>Skannet A-journal - Somatisk tekstjrn</i>	41 229	22 775	2,6	335	5,3
C <i>Skannet Prøvesvar, vev og væsker</i>	22 523	6 280	0,7	157	2,5
C1 Klin kjem/immun/farma, skannet	44 087	8 270	0,9	207	3,3
C2 Patologi/anatomiske us/cytologi	37 752	7 933	0,9	198	3,1
D <i>Skannet Organfunksjon med bilder</i>	25 348	156 530	17,5	51	0,8
D1 Hjerte/Ekko/kretsløp	38 360	149 104	16,7	77	1,2
D1 Elektronisk EKG	27 025	81 092	9,1	54	0,9
D2 Lunge	8 162	9 386	1,1	16	0,3
D3 Sansing og motorikk	11 611	20 112	2,3	23	0,4
D6 Reproduksjon	3 496	10 283	1,2	7	0,1
E1 Røntgendokumenter (skannet og eksterne)	82 399	97 295	10,9	165	2,6
F <i>Skannet Anestesi/Operasj/Observ/Behandl</i>	30 057	19 622	2,2	60	1,0
F1 Kurveark (F1)	112 012	67 426	7,6	224	3,5
F2 Særskilte obs skjemaer	70 576	20 837	2,3	71	1,1
G <i>Skannet Sykepleiedokumentasjon</i>	12 445	4 845	0,5	121	1,9
G2 Sykepleieplan	52 413	22 359	2,5	559	8,8
H <i>Skannet annet fagpersonell</i>	7 586	16 695	1,9	33	0,5
H6 Svangerskaps/fødejournale m/meldinger	22 325	16 073	1,8	22	0,4
I* <i>Skannet Korrespondanse</i>	26 799	5 708	0,6	143	2,3
I2* Henvisninger-A	168 177	79 677	8,9	336	5,3
I4 Brev, diverse	35 184	9 114	1,0	228	3,6
Blodbanken	28 630	5 542	0,6	139	2,2
77 forskjellige mindre dokumentgrupper	186 479	35 840	4,0	717	11,3
Skilt ut som B-journal før skanning (30%)					30,0
<b>Totalt</b>	<b>1 215 442</b>	<b>892 201</b>	<b>100,0</b>	<b>4 428</b>	<b>100,0</b>

De kassasjonsregler som utvalget anbefaler innebærer at ca. 84 prosent av innholdet i papirjournaler skal kasseres før avlevering. For skan-

nede dokumenter er det tilsvarende tallet ca. 86 prosent.

## Stavanger Universitetssykehus, psykiatrisk klinikk

Psykiatrisk klinikk ved Stavanger Universitetssykehus tok i bruk DIPS i 2002 og startet skanning i 2003.

Tabell 2.5 Helse Stavanger HF, Stavanger Universitetssykehus, psykiatrisk klinikk

Dokumentgruppe	Antall dokument	Elektronisk		Omregnet til papir	
		Mb	%	1000 ark	%
A3* Skannet epikrise	2 975	842	5,3	21,1	6,2
A4 Epikriser inn (mottat fra eksterne org)	562	67	0,4	1,7	0,5
A Skannet sammenfatninger	3 236	1 053	6,6	26,3	7,8
B1* Løpende journal	427	74	0,5	1,1	0,3
B1* Skannet løpende journal	4 241	3 574	22,6	52,6	15,6
C Diverse prøvesvar	738	52	0,3	0,7	0,2
C Skannet prøvesvar -vev og væsker	1 074	110	0,7	2,8	0,8
D Skannet organfunksjon-somatikk	601	120	0,8	3,0	0,9
E Røntgenopptak og lignende	513	53	0,3	0,5	0,2
F Tester og observasjonsskjema	2 838	617	3,9	15,4	4,6
F Skannet observasjon og behandling	2 241	739	4,7	18,5	5,5
F Kurveark	80	84	0,5	0,2	0,0
H Skannet psykiatrisk vurdering (SIR)	417	58	0,4	1,5	0,4
H Andre rapporter/referater	1 251	106	0,7	2,7	0,8
H Skannet annet fagpersonell	672	113	0,7	2,8	0,8
I* Utgående korrespondanse	1 491	57	0,4	1,5	0,4
I* Skannet korrespondanse	3 742	646	4,1	16,2	4,8
I* Inngående korrespondanse	10 773	826	5,2	20,7	6,1
J Skannet attester/meldinger/erklæringer	1 166	214	1,4	5,4	1,6
J Trygde-/sosialsaker	1 795	143	0,9	3,6	1,1
Diverse	1 748	229	1,4	5,7	1,7
Skannet diverse	523	105	0,7	2,6	0,8
Skannet psykiatri-jus	1 498	837	5,3	20,9	6,2
Vedtaksdokumenter	2 194	140	0,9	3,5	1,0
Planer og avtaler	432	61	0,4	1,5	0,5
37 forskjellige mindre dokumentgrupper	6 367	170	1,1	4,3	1,3
Skilt ut som B-journal før skanning (30%)			30,0		30,0
Sum	53 595	11 090	100,0	236,4	100,0

De kassasjonsregler som utvalget anbefaler innebærer at ca. 65 prosent av innholdet i papirjournaler skal kasseres før avlevering. For skannede dokumenter er det tilsvarende tallet ca. 40 prosent.

## Oppsummering kassasjon

Som det fremgår av det foregående, vil de kassasjonsreglene utvalget foreslår slå noe forskjellig ut for virksomhetene kartleggingen omfatter. For de virksomhetene hvor det i all hovedsak er skannet materiale fra somatiske journaler, vil 84-92% av materialet bli kassert før avlevering av papirjournaler, mens det for den ene rent psykiatriske virk-

somheten vil bli kassert kun 65 prosent. Denne forholdsvise store forskjellen skyldes hovedsakelig at somatiske journaler inneholder betydelig mer kurver, bildemateriale, prøvesvar mv. enn de psykiatriske journalene.

Ettersom andelen av psykiatriske journaler er svært lav i forhold til andelen av somatiske, vil kassasjonsgraden for materialet som helhet ikke bli særlig påvirket av psykiatrien. Samlet sett er det ikke urimelig å anta at kassasjonsgraden vil bli mellom 80- og 90 prosent. Utvalget har derfor valgt å benytte 80 prosent i sine beregninger dvs. at 20 prosent av materialet blir bevart.









