

# Hvem skal passe folkets pasientopplysninger?

■ NILS KRISTIAN SANDTRØEN

Økonom og varaordfører, Tynset kommune

■ TOR HALVOR BJØRNSTAD-TUVENG

fastlege ved Tynset legekontor

■ MARTE KVITTUM TANGEN

fastlege ved Tynset legekontor

**Hvem skal eie og ha tilgang til bygg med følsomme helsedata og pasientopplysninger? I flere år har sentrale myndigheter arbeidet med planer om å arkivere slike data i ett bygg som staten eier. I statsbudsjettforslaget for 2016 gikk imidlertid regjeringen inn for at arkivering kunne gjøres hos et privat aksjeselskap. Vi har betenkeligheter rundt dette.**

Et privat aksjeselskap innebærer en delvis privat løsning der staten ikke vil sitte med all kontroll. Dette ser vi på som svært kritikkverdig, ettersom ordninger for fremtidig oppbevaring av helsearkivmateriale er en svært viktig samfunnsoppgave som krever full statlig styring.

## Sensitive helsedata – trygg oppbevaring

Diskusjonen rundt trygg oppbevaring av pasientjournaler ble for alvor løftet frem da staten overtok ansvaret for sykehusene og spesialisthelsetjenesten i 2002. I forbindelse med behandlingen av statsbudsjettet for 2010 ble det vedtatt å etablere et nasjonalt helsearkiv med formål å sikre forsvarlig oppbevaring og tilgjengeliggjøring av helsearkivmateriale fra spesialisthelsetjenesten.

Helseforetakene og andre helseaktører med krav til journallagring skal avlevere sine arkiver til Arkivverket, men det er ikke kapasitet til å håndtere så store mengder arkivmateriale noe sted i dag. Behandlingen av spesialisthelsetjenestens helsearkiver vil ha stor betydning både for spesialisthelsetjenesten selv og for dokumentasjon av fortidens og fremtidens samfunnsutvikling.

Pasientjournalene inneholder store mengder sensitiv informasjon. Helsearki-

vet vil bestå av både papirjournaler som skal digitaliseres og eldre elektroniske journaler. Arkivet skal oppbevare sensitive helseopplysninger om både levende og avdøde pasienter. Pasientjournalene brukes også til andre formål. Journalene brukes bl.a. til klage- og erstatningssaker, tilsynsaker, pasienters innsynsrett, medisinsk, helsefaglig og annen forskning. Helseopplysninger i dette omfanget er svært ettertraktet. Pasientjournaler er svært verdifullt materiale for fremtiden. Det vil være av stor interesse for forskere å få tilgang til data fra dette arkivet, Behandling av slik type dokumentasjon er regulert både i helselovgivningen og i arkivloven med tilhørende forskrifter.

Helsearkivet vil romme følsomme helsedata som må skjermes og vernes. Dette vil kunne være informasjon om fatale sykdommer, herunder demens blant yngre personer eller Huntingtons sykdom. Det vil reises etiske spørsmål ved klinisk genetikforskning; kartlegging av gener hos nålevende personer og om tidligere familiemedlemmers sykdommer. Slikt materiale vil også være svært interessant for forsikringsbransjen, legemiddelindustrien og andre kommersielle aktører.

## Forutsetter statlig eierskap

Det norske helsearkivet vil bli et foregangsprosjekt internasjonalt og forskere vil naturligvis ha stor interesse av materialet. Det har et unikt potensial til å hjelpe oss å finne sammenhenger som kan løse store medisinske problemstillinger i fremtiden. Innen andre forskningsområder som medisinsk historie, samfunnsfors-

kning mv. er disse pasientjournalene et svært interessant kildemateriale over lang tid. Det er viktig at dataene blir oppbevart og ordnet slik at de er tilgjengelige for rettmessig bruk. I Norge har vi en verdensledende statsfinansiert forskning. Det er en grunnleggende forutsetning at staten sitter med nøkkelen til dette arkivet.

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 slik at informasjonen ikke går tapt eller blir ødelagt. Dette må håndteres av staten som eier. I fremtiden vil det meste av arkivmateriale være elektronisk. Det vil da bli enda viktigere med statlig eierskap til bygningsmassen så vel som IKT-løsningene i bygget.

## Arkiv for primærhelsetjenesten?

Det er også et behov for et statsarkiv for primærhelsetjenesten. Dette er et enda større materiale enn det som er planlagt å arkivere nå. Data fra primærhelsetjenesten vil på lik linje med data fra spesialisthelsetjenesten inneholde svært viktige opplysninger for fremtiden. Vi håper dette kan realiseres etter hvert. Det er naturlig at alt helserelatert arkivmateriale samlokaliseres.

For å konkludere, mener vi mener staten må ha full eiendoms- og råderett over alt helserelatert arkivmateriale med mulighet til å gjøre fremtidsrettede endringer når disse oppstår.

■ MARTEKT@FJELLNETT.NO

## NASJONALT HELSEARKIV – BAKGRUNN OG HISTORIKK

- Forslaget om et statlig, nasjonalt helsearkiv ble utredet i *NOU 2006: 5*. I 2009 vedtok den daværende regjeringen å opprette Norsk helsearkiv med lokalisering på Tynset. I 2012 fikk Statsbygg i oppdrag å gjennomføre forprosjekt for nytt arkivbygg på Tynset. Bevilgingen til byggestart lå inne i opprinnelig forslag til statsbudsjett til 2014, men ble strøket etter regjeringsskiftet.
- I statsbudsjettforslaget for 2016 kom regjeringen med endrede føringer om å legge arkivet til det privateide aksjeselskap DORA i Trondheim eller i Mo i Rana.
- Det har vært stilt spørsmål ved om hvorfor regjeringen snur og peker på leie av plass hos et privat aksjeselskap uten å ha lagt frem dokumentasjon som kan forklare denne endringen. Regjeringen går også imot arkivverkets faglige vurdering som går på å beholde den opprinnelige løsningen.