



Tromsø 1. mars 2019

Til Arkivverket
Fra Troms fylkeskommune

**HØRINGSSVAR - BEVARINGSBESTEMMELSER FOR PASIENTOPPLYSNINGER
FRA KOMMUNALE OG FYLKESKOMMUNALE HELSE- OG
OMSORGSTJENESTER**

Svaret fra Troms fylkeskommune er knyttet til oppbevaring av pasientopplysninger i Den offentlige tannhelsetjenesten.

§ 7-29 andre ledd a-g) inngår ofte i sak- og arkivsystemet og tar mindre plass både fysisk og digitalt enn pasientjournalopplysninger. Vi har ingen merknader til disse da det oppfattes i samsvar med bevaringsbestemmelser for andre fylkeskommunale tjenesteområder. Vi vil imidlertid anbefale at tannhelsetjenesten skilles ut som eget ledd (i likhet med f eks allmennt medisinske tjenester).

Dagens regulering om bevaring av pasientopplysninger fra kommune og fylkeskommune, § 7-29 i Riksarkivarens forskrift, pålegger bevaring av alle pasientopplysninger inntil bevaringsbestemmelser for pasientopplysninger fra kommunale og fylkeskommunale helse- og omsorgstjenester er utarbeidet. Det er ikke hensiktsmessig å bevare alt for all fremtiden så mer detaljerte bevaringsbestemmelser er ønskelig.

Angående nytt forslag til § 7-29 om tannhelse:

Om enkeltindivider i fylkeskommunal tannhelsetjeneste står det i andre ledd h) at dokumentasjon knyttet til undersøkelse, diagnostisering og behandling bevares. Dette forstår vi slik at inkluderer modeller og kliniske bilder med mer. I praksis vil det si bevaring av alle pasientjournalopplysninger i fylkeskommunal tannhelsetjeneste uavhengig av format og helsehjelpens karakter.

§ 7-29 andre ledd h) foreslår vi endret i henhold til vår anbefaling. Det gjør at vi får bevaringsbestemmelser som kan etterleves av både fagetat selv og av ansatte som håndterer bortsettingsarkiv og depotarkiv. Vi vil også anbefale at tannhelsetjeneste skilles ut som eget ledd.

Forslag fra Troms fylkeskommune til nytt ledd gjeldende Tannhelse:

- a) Fylkeskommunens organisering og planlegging av tannhelsetjeneste, inkludert samarbeids- og beredskapsarbeid.
- b) Saker vedrørende samarbeid med kommunenes barnevernstjenester og fengselstjenester om tannhelse hos disse gruppene og forebyggende barne- og ungdomsarbeid.
- c) Oversikter over tannhelsetilstand og folketannhelseutfordringer
- d) Saker som gjelder miljøfaktorer i tannhelsetjeneste og behandling
- e) Tilsyn med egne tjenestesteder, inkludert pålegg og godkjenning
- f) Tjenestestedenes årlige rapporteringer, lokale forskrifter
- g) Faglige prosjekter herunder innsamlede data i forskningsprosjekter
- h) Om enkeltindivider bevares pasient- og journalopplysninger som er

- Digitalt skapt i/lagret i elektroniske pasientjournalssystem(er).
- Ikke-digitale som gjelder barn og ungdom opp til 25 år som har spesielle tannhelseproblemer i form av tannskader eller implantater.
- Ikke-digitale som gjelder andre grupper som tannhelsetjenesten har et særskilt ansvar for (psykisk utviklingshemmede, pasienter i hjemmesykepleie og institusjon, rusmiddelavhengige, innsatte i fengsel, TOO-pasienter).
- Ikke-digitale som gjelder barn og ungdom opp til 25 år som ikke har spesielle tannhelseproblemer i form av tannskader eller implantater, inntil 20 år etter siste inntegnelse
- Ikke-digitale og gjelder voksne, betalende pasienter, inntil 20 år etter siste inntegnelse.
- Modeller og kliniske bilder som ikke er lagret digitalt i elektronisk pasientjournalssystem bevares i henhold til punktene ovenfor.

Begrunnelse for forslaget:

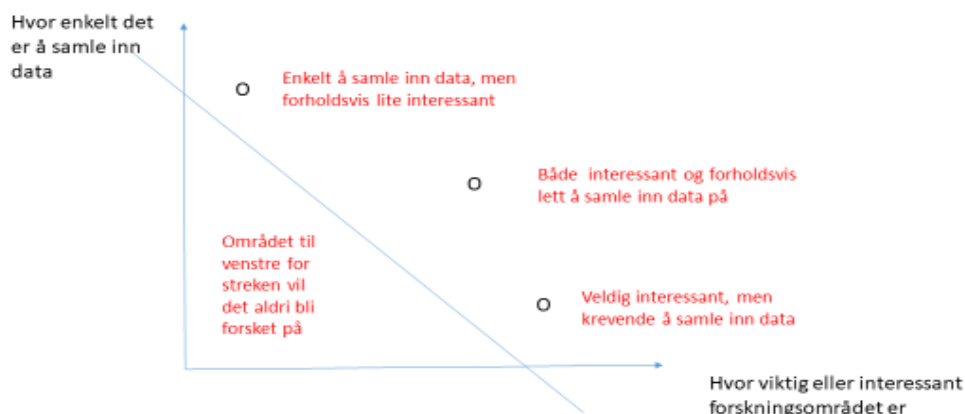
Det legges til grunn at **pasientens og helsetjenestens behov for oppbevaring av pasientopplysninger** er dekket av bestemmelsen i Journalforskriften § 14 (Krav til oppbevaring og oppbevaringstid):

Pasientjournaler skal oppbevares slik at de ikke kommer til skade eller blir ødelagt, og at uvedkommende ikke får adgang til dem. Journalene skal oppbevares til det av hensyn til helsehjelpens karakter ikke lenger antas å bli bruk for dem. Hvis ikke journalopplysningene deretter skal bevares i henhold til arkivloven eller annen lovgivning, skal de slettes, jf. pasientjournalloven § 25. Avlevering eller deponering som nevnt i tredje og fjerde ledd bør ikke skje før det er gått minst 10 år etter siste innføring i journalen. Journaler i offentlig virksomhet kommer inn under bestemmelsene om offentlige arkiver i og i medhold av arkivloven, herunder bestemmelsene om bevaring, kassasjon og avlevering til statlig, fylkeskommunalt eller kommunalt arkivdepot. Journaler i privat virksomhet kan avleveres til et offentlig arkivdepot eller deponeres i annen oppbevaringsinstitusjon.

Av dette fremgår det at journaler skal oppbevares så lenge det er nødvendig i forhold til helsehjelpens karakter. Dersom oppbevaring ikke er nødvendig av hensyn til helsehjelpens karakter skal de slettes. Slik sletting bør vanligvis foretas 10 år etter siste innføring i journalen.

Arkivverket er i tillegg opptatt av **bevaring av pasientopplysninger av hensyn til forskning**. Siden oppbevaring av pasientopplysninger har en kostnadsside, bør bevaring ikke skje dersom det er innlysende at forskning ikke vil skje. Sannsynligheten for at forskning vil skje er avhengig av mange faktorer:

- Tjenesteområde
- Hva man vet fra før (forskning, administrative data)
- Kjennetegn ved sykdom
- Kjennetegn ved pasienter
- Hvor lett det er å samle inn data (mao hvor lett det er for forskeren å oppnå anerkjennelse/phd ved å gå denne veien)



Det er bare gjort spede forsøk på å beskrive dette for tannhelsetjenestens vedkommende i høringsgrunnlaget. Den offentlige tannhelsetjenesten er fylkeskommunal. Den blir ikke overført til kommunene i 2020, slik det står i høringsgrunnlaget, men er en fylkeskommunal tjeneste også videre, i det minste til 2023. Det er heller ikke riktig at den offentlige tannhelsetjenesten har vært digitalisert siden tidlig 90-tall. Det har i den offentlige tannhelsetjenesten vært økende digitalisering av pasientjournalen fra tidlig 90-tall til gjennomført nasjonal digitalisering av tekst og røntgenbilder rundt 2005. Pasientjournalens kliniske bilder og modeller er fortsatt som hovedregel ikke digitalisert.

Den offentlige tannhelsetjenesten har ansvaret for tjenester til alle i gruppen 0-20 år. De aller fleste i denne gruppen har ingen spesielle problemer med tannhelsen utover fyllinger. Tannhelsen i denne gruppen blir rapportert til KOSTRA, og er godt beskrevet der og tidligere i årsmeldinger fra Helsedirektoratet. Noen få pasienter i denne gruppen har tannskader og implantater. Ca 30 % får kjeveortopedisk behandling.

Utover dette har den offentlige tannhelsetjenesten ifølge tannhelsetjenesteloven ansvar for psykisk utviklingshemmete, og eldre, uføre og langtidssyke i hjemmesykepleie og institusjon. Behandling av rusmiddelavhengige står ikke i tannhelsetjenesteloven, men er bakt inn i fylkeskommunenes rammetilskudd. Disse pasientene kan ha mer omfattende tannhelseproblemer og behandlingsbehov.

I tillegg til dette mottar fylkeskommunene tilskudd fra staten til å behandle innsatte i fengsel og TOO-pasienter (personer som har vært utsatt for tortur eller overgrep eller har angst for å gå til tannhelsetjenesten (odontofobi)).

Den offentlige tannhelsetjenestens ansvar for behandling av rusmiddelavhengige, innsatte i fengsel og TOO-pasienter er av forholdsvis ny dato, og har skjedd i den digitale tidsalderen.

Den offentlige tannhelsetjenesten kan også behandle vanlige voksne mot betaling.

Av figuren kan vi se at sannsynlighet for forskning er avhengig av hvor tilgjengelig data er for forskeren. Dette speiles også av forskernes svar på **anvendeligheten av format**. Det vil være særdeles arbeidskrevende å overføre data skapt på papir til data bevart digitalt i et format hvor anvendelige data lettvis kan innhentes.

I merknadene til Journalforskriftens § 8 (Krav til journalens innhold) kan vi lese:

I tillegg til journalnedtegnelser og annen skriftlig dokumentasjon, kan det foreligge andre typer pasientdokumentasjon, slik som røntgenbilder, fotografier, video- eller lydopptak, modeller av kroppsdeler osv. Slik dokumentasjon kan inngå i journalen i sin opprinnelige form, eller den nødvendige informasjon som kan utledes fra slike medier kan nedtegnes i journalen. Inntil nedtegnelser eventuelt er gjort på en måte som gjør det forsvarlig å utelate originalmaterialet, er mediene å anse som en del av journalen. Ved bruk av elektronisk journal kan det være aktuelt å scanne inn fotografier mv. eller å benytte digitale bilder. Bestemmelsen omfatter også helsepersonells arbeidsdokumenter, for eksempel kardex. Videre omfattes pasientens egendokumentasjon der dette er aktuelt, for eksempel i form av skriftlig registrering av matinntak, mosjon, symptomer og egenmålt blodsukkernivå.

En journal hos tannlegen vil i tillegg til tekst ofte kunne inneholde røntgenbilder, fotografier og modeller av tenner og kjever. Modellene har hittil hovedsakelig vært gipsmodeller i forbindelse med protetikk eller kjeveortopedisk behandling. Oppbevaring av gipsmodeller er plasskrevende.

Troms fylkeskommune sin vurdering:

1. For pasient- og journalopplysninger på ikke-digitale medier som gjelder barn og ungdom opp til 25 år som ikke har spesielle tannhelseproblemer i form av tannskader eller implantater, kasseres journalen etter helselovgivningens bestemmelser, minst 10 år etter siste inntegnelse. Det adskiller seg fra kassasjonskonseptet (K1) ved at det tas utgangspunkt i siste inntegnelse i journalen og ikke pasientens død.

Det antas at slike opplysninger ikke vil være interessante å forske på siden det allerede eksisterer mange administrative data og data har en triviell karakter. I tillegg vil slike data i papirjournaler være svært lite tilgjengelige og kreve mye ressurser dersom man vil hente dem ut. Det vil også være ressurskrevende å oppbevare opplysningene om så mange barn.

2. For pasient- og journalopplysninger på ikke-digitale medier som gjelder barn og ungdom opp til 25 år som har spesielle tannhelseproblemer i form av tannskader eller implantater, bevares journalen etter helselovgivningens bestemmelser, nemlig så lenge det er nødvendig av hensyn til helsehjelpens karakter. Her er det alternativt mulig å bruke Nullkonseptet (K0).

For barn og ungdom som har hatt spesielle tannhelseproblemer vil det være større behov for å beholde journalen av hensyn til helsehjelpens karakter, samtidig som slike data er mer interessant å forske på, f.eks. utvikling av behandlingstilbudet gjennom tidene.

3. For pasient- og journalopplysninger på ikke-digitale medier som gjelder andre grupper som tannhelsetjenesten har et særskilt ansvar for (psykisk utviklingshemmede, pasienter i hjemmesykepleie og institusjon, rusmiddelavhengige, innsatte i fengsel, TOO-pasienter) bevares pasient- og journalopplysningene.

Disse pasientgruppene er adskillig mer interessante ut fra et forskningsmessig synspunkt. Tannhelsen er ikke like godt kartlagt som barne- og ungdomsgruppen.

4. For pasient- og journalopplysninger på ikke-digitale medier for voksne, betalende pasienter oppbevares journalene minst 10 år etter siste inntegnelse.

Voksenbefolkningen har en mer differensiert tannhelse og mer differensierte tannhelsetjenester enn barn og ungdom. Det vil også være behov for tannstatus for identifisering ved ulykker.

5. For pasient- og journalopplysninger på digitale medier bevarer pasient- og journalopplysningene.

Det antas at oppbevaring av opplysninger på digitale medier vil være mye mindre ressurskrevende, samtidig som det er mye lettere tilgjengelig for forskning.