

Per Eivind Hem
Solbergliveien 19 A
0671 OSLO.

Vår ref.:2011/20 Deres ref. 2010/1912 Dato: 6.5.2011

Klagesak 4/2011: Biografi om Paal Berg

Oppsummering og vedtak

Statsviter Per E. Hem skriver en biografi om Paal Berg (1873-1968). Hem søker i den forbindelse om innsyn i Bergs pasientjournal samt i hans ektefelle Caroline Bergs (1877-1944) og sønn Paal Erland Bergs (1910-1999) pasientjournaler.

NEM gir innsynsrett i Paal Bergs pasientjournaler og tillater at ansvarshavende for Caroline Bergs og Paal Erland Bergs pasientjournaler kontrollerer disse og utleverer eventuelle opplysninger som er egnet for å besvare Hems forskningsspørsmål.

Prosjekttema og bakgrunn for søknaden

Statsviter Per E. Hem arbeider med en biografi om Paal Berg (1873-1968). Paal Berg var høyesterettsjustitiarius og spilte en betydelig rolle i motstandskampen i Norge under 2. verdenskrig. Han ble senere politiker, bekledde flere ministerposter og var også riksmeklingsmann. I arbeidet med kildematerialet har Hem søkt om innsyn i Bergs pasientjournal fra 1940-45 i Røde Kors klinikks arkiv og pasientjournal fra 1968 som er plassert i Røde Kors Klinikks arkiv. Herfra søkes også om innsyn i tilsvarende for hans ektefelle Caroline Berg (1877-1944) og sønn Paal Erland Berg (1910-1999). I tillegg også innsyn i pasientjournal for Caroline Berg fra Lovisenberg sykehus hvor hun var innlagt og døde i 1944. Begge arkivene er overført til Oslo byarkiv.

Begrunnelsen for søknaden om innsyn er at det er viktig for biografien å få klarhet i hva Berg døde av i 1968 og om det finnes helseopplysninger om ham og hans nærmeste familie som kan belyse Bergs offentlige liv. Forfatteren har innhentet en bekreftelse fra Paal Bergs barnebarn om at de godtar frigiving av de omsøkte taushetsbelagte helseopplysninger. De pårørendes interesser, jf. helsepersonelloven § 24, er dermed ivaretatt.

REKs vurdering og avslag

Selv om prosjektet ikke hører inn under helseforskningslovens virkeområde, kommer vurdering av dispensasjon fra taushetsplikten for helseopplysninger til forskningsformål inn under REKs kompetanse. Formelt sett skal REK ikke vurdere prosjektet som sådan, men kun om

samfunnsnyttan knyttet til innsyn er stor nok balansert opp mot gjeldende persons antatte vilje og pårørendes interesser.

NEM har etter helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13d, jf forvaltningslovforskriften § 8 c, vurdert om det skal gis dispensasjon fra taushetsplikt til forskerinnsyn i helseopplysninger.

Paal Berg må anses som en offentlig person, og hans sentrale plassering i perioder av avgjørende betydning for norsk samfunnsutvikling, gjør ham til en interessant person for norsk historieforskning. REK godtar forskerens argumentasjon for delvis innsyn i kilden for perioden 1940-1945, fordi Paal Bergs innflytelse og rolle var særs viktig i denne perioden. REK finner ikke at det samme gjelder for journalen fra 1968 siden Bergs rolle som samfunnsaktør da var langt mindre. Hustruen og sønnen vurderes derimot ikke som offentlige personer av REK, og de finner heller ikke momenter i søknaden som tilsier at innsyn i deres helseopplysninger vil være av avgjørende betydning for biografien.

Klagesaksbehandling i REK møte 20.01.11

Klager argumenterer for at Paal Berg var en offentlig person ut livet og at det er viktig å få innsyn også i journalen fra 1968 for å kunne gi en fullstendig biografi. Når det gjelder Caroline Berg så døde hun i 1944 og det er ukjent hva hun led av og hvorfor hun døde i relativt ung alder, 67 år gammel. Hennes sykehistorie kan muligens gi opplysninger om hvorfor Paal Berg i en lengre periode forholdt seg mer tilbaketrukket enn tidligere. Klager fremholder også at sønnen Paal Erland Bergs sykehistorie kan kaste lys over Paal Bergs liv og viser til at Berg skal ha trodd at sønnen var tatt av Gestapo da han egentlig var på sykehuset, muligens for en blindtarmsoperasjon. Klager undrer seg videre over at familiens samtykke til innsyn tilsynelatende ikke er tillagt avgjørende vekt av komiteen.

REK ser ikke at søkers argumenter i klagen bidrar til å endre komiteens vurdering av saken. REK anerkjenner de pårørendes samtykke, men tillegger det ikke avgjørende betydning. REK mener det er naturlig å trekke seg tilbake i en periode når nærstående er syke og dør. De mener det faktum at Caroline Berg ble syk og døde er den sentrale opplysningen her. Tilsvarende mener REK at det er sønnens sykehusinnleggelse som er avgjørende for å forklare Bergs handlings- og reaksjonsmønster, ikke hva han eventuelt ble behandlet for.

Klagen ble så oversendt til NEM.

NEMs saksbehandling

Årsaken til at REK/NEM har mottatt denne søknaden er at kompetansen til å gi helsepersonell fritak fra taushetsplikten for utlevering av helseopplysninger til bruk i forskning ble overført hit i sin helhet fra Helsedirektoratet i 2009.

Det betyr at REK/NEM i medhold av helsepersonelloven § 29 eller helseforskningsloven § 35 kan bestemme at helseopplysninger kan eller skal gis til bruk i forskning, og at det kan skje uten hinder av taushetsplikt etter helsepersonelloven § 21 og uten samtykke fra den det gjelder, jf. hhv. helsepersonelloven § 22 og helseforskningsloven § 35.

Når det gjelder utlevering helseopplysninger fra helsepersonell til bruk i annet enn helseforskning, i dette tilfellet med en biografi innenfor samfunn/historie, er hjemmelen helsepersonelloven § 29.

NEM diskuterte saken i sitt møte 7.3.2011 og besluttet å be NESH om en vurdering av de forhold som ligger nærmere NESHs kompetanseområde enn NEMs før komiteen skulle fatte endelig beslutning.

Uttalelse fra NESH

NEM etterspurte NESHs vurdering av om dette arbeidet med en biografi om Paal Berg skal vurderes som forskning. NESH ble også spurt om å vurdere samfunnsnyten ved prosjektet og om arbeidet kvalifiserer til tilgang til de ulike personers pasientjournaler, spesielt fordi innholdet i disse journalene skal publiseres med identitet og ikke inngå i anonym statistikk som er normalen for helseopplysninger som brukes i medisinsk forskning.

NEM henviser til NESHs uttalelse datert 12.4.2011 og denne kan oppsummeres i at NESH vurderer dette som et samfunnsnyttig forskningsprosjekt som kan godtgjøre offentliggjøring av Paal Bergs pasientjournal fra tiden som offentlig person. NESH uttrykker større reservasjon mot at det skal innvilges innsyn i de andre journalene. NESH foreslår at istedenfor at Hem gis full tilgang til journalene, kan NEM gi en annen kvalifisert person tilgang til journalene og Hem kan deretter få tilgang til det som er relevant for biografien.

NEMs vurdering

Med bakgrunn i NESHs vurdering tok NEM saken til behandling igjen i sitt møte 2. mai. Hjemmelen for utlevering er som nevnt helsepersonelloven § 29. Bestemmelsen angir ikke vilkårene for slik utlevering. I forvaltningsloven § 13d heter det at utlevering kan skje når "Når det finnes rimelig og ikke medfører uforholdsmessig ulempe for andre interesser." NEM legger til grunn at harmoneringshensyn tilsier at vurderingstemaet etter helsepersonelloven § 29 må sees i sammenheng med vilkårene som oppstilles i forvaltningsloven § 13d og helseforskningsloven § 35. Det vil si at hovedregelen er at det skal innhentes samtykke fra den opplysningene gjelder. I dette tilfellet er personen død slik at innhenting av samtykke er umulig. I tillegg må forskningen fremstå som potensielt samfunnsnyttig og hensynet til den opplysningene gjelder må anses ivaretatt.

I likhet med NESH legger NEM til grunn at biografi-prosjektet om Paal Berg er et forskningsprosjekt med potensiell samfunnsnytte. NEM mener, i motsetning til REK, at Berg ikke opphører å være en offentlig og sentral person i norsk historie, selv om han ikke var en like aktiv samfunnsaktør mot slutten av livet. At en biograf søker å tegne et så fullstendig bilde som mulig av personen det er snakk om synes innlysende, og kilder fra siste del av livsløpet bør derfor også være tilgjengelige. At Bergs nærmeste pårørende stiller seg positiv til utlevering, taler for at hensynet til Paal Berg må anses ivaretatt. I den forbindelse finner NEM også grunn til å vise til helsepersonelloven § 24 andre ledd hvor det heter: "Nærmeste pårørende har rett til innsyn i pasientjournal etter en persons død hvis ikke særlige grunner taler mot det", jf. tilsvarende i pasientrettighetsloven § 5-1.

NEM deler i utgangspunktet NESHs og REKs vurdering og begrunnelse for ikke å gi innsyn i pasientjournaler til Caroline og Paal Erland Berg da disse ikke kan sies å ha vært offentlige personer. NEM viser til prosjektsøknaden hvor det fremkommer konkrete forskningsspørsmål relatert til de to journalene og NEM har forståelse for at det kan være avgjørende for samfunnsnyten ved prosjektet at man får verifisert faktum om Caroline Bergs diagnose og dødsårsak fra morsjournal samt om Paal Erland Berg faktisk ble operert for blindtarmbetennelse. NEM henviser derfor til NESH sitt forslag om å la en person med

innsynsrett i pasientjournalene frigi nevnte informasjon til Hem. Hvis pasientjournalene er overført til Oslo Byarkiv skal henvendelsen rettes til Kulturetaten, Oslo Byarkiv, Postboks 1453 Vika, 0116 Oslo.

NEM forutsetter at det tas tilbørlig hensyn til den opplysningene gjelder ved bruken av opplysningene og ikke minst ved publisering og offentliggjøring av funnene. NEM ber om at de som gis innsyn i pasientjournalene forholder seg til bioteknologiloven, gitt at det kan fremkomme opplysninger om arvelige sykdommer.

Vedtak

NEM gir med hjemmel helsepersonelloven § 29 Per Eivind Hem innsynsrett i Paal Bergs pasientjournaler. Hem kan spesifisere sine forskningsspørsmål om Caroline Bergs død og Paal Erland Bergs antatte blindtarmbetennelse og ansvarshavende for pasientjournalene ved Oslo Byarkiv gis innsyn i journalene for deretter å kunne besvare disse spørsmålene.

Hilsen



Dag Bruusgaard
Professor dr.med.
leder av NEM



Jacob C Hølen
sekretariatsleder i NEM, PhD

Kopi: REK

NESH

Kulturetaten, Oslo Byarkiv ved tore.somdal-amodt@kul.oslo.kommune.no