

DEN OÄNDLIGA INFORMATIONEN

**Totalbevarande, tillgänglighet och sökbarhet
avseende patientjournaler inom Region Skåne**

Hanna Persson

Examensarbete (30 högskolepoäng) i arkivvetenskap för masterexamen inom
ABM-masterprogrammet vid Lunds universitet.

Handledare: Ann-Sofie Klareld

År: 2023

Title

The neverending information – Total preservation, availability and searchability regarding medical records within Region Skåne

Abstract

The background to this master's thesis is a decision by the regional council in Scania, Region Skåne, to preserve all medical records forever. Through the examination of documents and interviews with people associated with the regional archives, and by using Scandinavian institutional theory and time theory, this study looks into how the decision by the regional council is understood and implemented within the organisation. A clearly stated motivation behind the decision was to facilitate future research, which can only be achieved by maintaining information availability and searchability. A continuously expanding information volume requires the integration of standards, meta data and search ways at an early stage in order for the information to remain accessible. The study shows that opinions can differ about what it means to preserve something forever. Beside the individual conceptions of time, an interesting contrast was found between the institutional time conceptions of IT-professionals and archivists, which could lead to miscommunications when designing technical systems for long term preservations. Epistemic information loss and physical destruction of the material are the main challenges regarding long term preservation in general. To counter the threat of physical destruction the information must be stored in a stable and controlled environment, and regularly migrated to new data carriers. Regular linguistic revisions, among other things, also need to take place to avoid epistemic information loss. Organisational challenges can be addressed by imposing an archive perspective to the whole information life cycle. In the discussion I look beyond the field of archive studies to discuss how exorbitant a cosmological interpretation of the council's decision would become. The institutional time conception within Region Skåne, among both archivists and decision makers, assures that everyone involved have a reasonable idea of how to pragmatically interpret and act on the decision to preserve medical records forever.

Keywords

Archive, long term preservation, medical records, Scandinavian institutional theory, conceptions of time, social time, temporal depth, deep time

Tack till min handledare som trott på min idé. Tack till min tålmodiga mamma, mormor och mina svärföräldrar för många timmars barnpassning. Framförallt tack till min man som varit en stor inspirationskälla och fantastisk samtalspartner. Att kunna diskutera skillnaden mellan evigheten och för all framtid under en barnvagnspromenad är få förunnade.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. Inledning och forskningsproblem	6
1.1 Bakgrund till undersökningen	7
1.1.1 Region Skåne och bevaring av patientjournaler	7
1.1.2 Utblickar mot långtidsbevaring	8
2. Syfte och frågeställningar	11
2.1 Grundläggande begrepp och avgränsningar	11
2.1.1 Vilka är forskarna?	13
3. Tidigare forskning	15
3.1 Långtidsbevaring	15
3.1.1 Bevarandeproblem i en brittisk kontext.....	15
3.1.2 Bevarings- och gallringspraxis i Storbritannien och Sverige	16
3.1.3 En generell värderingsförändring	18
3.1.4 Digital långtidsbevaring	19
3.1.5 Samverkan vid ett digitalt bevarande	20
3.1.6 Arkivariers tidsuppfattning i förhållande till långtidsbevaring	21
3.2 Tillgänglighet och sökbarhet	22
3.2.1 Nyttan och risk med tillgängliggörande av patientinformation.....	22
3.2.2 Kan ordningen påverka tillgängligheten och sökbarheten?.....	24
4. Teoretiska perspektiv och begrepp.....	27
4.1 Skandinavisk institutionell teori.....	27
4.2 Tid som teoretiskt koncept	29
4.2.1 Social tid	29
4.2.2 Temporalt djup	30
4.2.3 Djuptid	31
4.2.4 Tidsstrukturer inom sociala system	31
5. Metod och material.....	33
5.1 Situerad kunskap	33
5.2 Beslut och styrdokument.....	34
5.2.1 Beslut, beslutsunderlag och styrdokument från Region Skåne	35
5.3 Intervjuer	36
5.4 Analysmetod	38
6. Analys och resultat	40
6.1 Argument för långtidsbevaring	40
6.2 En social uppfattning om tid	42
6.3 Förvaring för långtidsbevaring.....	45
6.3.1 Fysiskt förvaringsutrymme	45
6.3.2 Digitalt förvaringsutrymme	46
6.3.3 Andra materiella förutsättningar för långtidsbevaring	49
6.4 Överföring för att förhindra informationsförlust.....	50
6.5 Inkonsekvent totalbevaring	52
6.5.1 Informationsvärdering	53
6.5.2 Den mänskliga faktorn.....	55
6.5.3 Tandvårdsjournaler som exempel på undantag från totalbevaring.....	56
6.5.4 Privata vårdgivare – ”ett svart hål”	57
6.6 Tillgänglighet och sökbarhet vid långtidsbevaring	57
6.6.1 Villkorad tillgänglighet.....	58
6.6.2 Vem är den framtida forskaren?	59

6.6.3 Svårbegripliga söksystem och icke ändamålsenliga ordningar	59
6.6.4 Strategier för att förhindra en epistemisk kunskapsförlust.....	61
6.6.4.1 Utökade sökfunktioner, metadata och standarder.....	61
6.6.4.2 Samsortering.....	63
6.6.4.3 Journalservice – en sökväg för allmänheten, flera för arkivpersonalen.....	64
6.7 Sociala och organisatoriska förutsättningar	65
6.7.1 Oprioriterat och osynligt arbete.....	65
6.7.2 Upphandling och skapande av informationssystem	66
6.7.3 Kulturkrockar mellan arkiv och IT	67
6.7.4 ”Jag vet inte riktigt när vi fick komma innanför dörren”	68
7. Diskussion.....	70
7.1 ”Down the rabbit hole” – Hur lång är framtiden?.....	70
7.2 Symbolik och praktik	73
7.3 Framkomliga vägar till långsiktig bevaring	74
7.4 Framtidsspaning	76
8. Slutsatser	78
8.1 Argument för totalbevaring av patientjournaler för all framtid	78
8.2 Betydelsen av <i>bevaring för all framtid</i>	78
8.3 Utmaningar och lösningar kopplade till beslutet	78
8.4 Tillgänglighet och sökbarhet för forskningsändamål.....	79
9. Framtida forskning inom fältet.....	80
10. Referenslista.....	81
Bilaga 1	88
Exempel på intervjuguide	88

1. Inledning och forskningsproblem

Arkivens arbete och funktion kan ses utifrån de tre tidsperspektiven – dåtid, nutid och framtid. Dåtiden genom arkivens funktion som minne och kulturarv. Nutiden genom det dagliga arbetet med informationshantering som utförs åt olika samhällsfunktioner och användare. Framtiden genom bevarandet för de efterkommande. Jag kommer i mitt arbete framför allt att fokusera på framtiden genom att jag undersöker utmaningar med att långtidsbevara, tillgängliggöra och göra information sökbar för framtida forskning. Mitt intresse för synen på framtiden från ett arkivperspektiv väcktes när jag läste Region Skånes beslut om att alla patientjournaler ska bevaras i sin helhet för all framtid, ett beslut som omprövades utan att ändras år 2007 (Region Skåne, 2007a). Till skillnad från de beslut eller texter som använder begreppet bevaring utan att ange någon bortre horisont för framtiden så uttrycker Region Skåne direkt det som många andra implicerar: att bevarandet inte har någon bortre tidsgräns (jfr Rydén, 2019, s. 2).

Genom att använda Region Skånes beslut om att alla patientjournaler ska bevaras i sin helhet för all framtid som ett exempel på långtidsbevaring, sätter undersökningen fokus på de två övergripande problemområdena: Hur kan man bevara all, eller ens någon, information för all framtid? Och hur gör man information sökbar och tillgänglig i en så stor mängd material som det kommer att handla om? Problemområdena kan sägas bestå av två teman – långtidsbevaring, samt tillgänglighet och sökbarhet. Att jag valt att ha med båda temana i undersökningen är för att jag anser att det huvudsakliga syftet med långtidsbevaring är att informationen i framtiden ska kunna återfinnas och användas, ett synsätt som även framträder i förarbetet till Region Skånes beslut där det framgår att ett av motiven för att totalbevara patientjournalerna är dess funktion som informationskälla för framtida forskning (Region Skåne, 2007b, s. 6). Förutom att undersöka hur regionarkivet i Skåne arbetar med att tillgodose beslutet om totalbevaring av patientjournaler för all framtid kommer jag därför också undersöka hur regionarkivet arbetar för att göra informationen i patientjournalerna tillgänglig och sökbar för forskning. Att jag valt att inrikta mig på återanvändning av patientinformation specifikt för forskning grundar sig i att det är en tydlig användargrupp för framtida användning av historiskt material.

Utöver ett institutionellt perspektiv, som fokuserar på hur beslutet implementeras i organisationen genom olika processer, kommer jag i min undersökning titta

närmare på tid som teoretiskt koncept med särskilt fokus på framtiden. Genom att uppmärksamma framtiden från ett arkivperspektiv synliggörs bevarandets syften. Det arbete som arkivarier gör genom att rensa, skapa ordning, förteckna och leta fram information skapar möjlighet för någon annan att påbörja en ny aktivitet baserad på information från det förgångna. Informationen återanvänds och får därmed ett mervärde. Trots att tid som koncept är betydelsefullt ur ett arkivperspektiv har det tidigare inte fått någon direkt uppmärksamhet (jfr Rydén, 2019, s. 2). De tillfällen då tidskonceptet har omnämnts har det varit indirekt i form av begreppet minne, och då har fokus främst hamnat på dåtiden (ibid). Genom att rikta uppmärksamhet mot bevarandet för framtiden hoppas jag kunna bidra med nya perspektiv på arbetet med långtidsbevaring och hur det i praktiken sker i relation till tillgänglighet och sökbarhet.

1.1 Bakgrund till undersökningen

Bakgrunden består av två delar. Den första delen är en kort beskrivning av Region Skåne som organisation och dess arkivverksamhet. Den andra delen handlar om verksamheter som ligger utanför arkivverksamheten men som arbetar med långtidsbevaring i någon form.

1.1.1 Region Skåne och bevaring av patientjournaler

Region Skåne, tidigare Skåne läns landsting, bildades år 1998 från det som var Malmöhus respektive Kristianstad läns landsting. Även Malmö stad, som tidigare stått utanför landstinget, inkorporerades i Region Skåne vid bildandet (Länsstyrelsen, 2023). Regionerna styrs av regionfullmäktige, som är en folkvald församling, och som utser en regionstyrelse. Därtill finns ett antal nämnder med olika ansvarsområden (Regeringskansliet, 2020). Den största verksamheten inom Region Skåne är sjukvården. Regionen samordnar den offentligt finansierade sjukvården som utförs av både privata och offentliga verksamheter. Andra ansvarsområden är till exempel regional utveckling, kollektivtrafik och kultur (Region Skåne, 2023a).

Regionarkivet är centralarkiv för Region Skåne, och är även en del av Arkivcentrum Syd i Lund. I regionarkivets uppdrag ligger att bevara och tillgängliggöra handlingar för allmänhet, forskare, rättsväsende och för regionens egen verksamhet. Cirka 80 procent av arkivets material utgörs av vårdinformation, såsom patientjournaler, men det finns även sammanträdesprotokoll, ritningar och andra typer av handlingar i arkivet (Region Skåne, 2022).

Noterbart är att både Region Skånes beslut och Riksarkivets gallringsråd för patientjournaler sträcker sig längre än patientdatalagens krav på att patientjournaler ska bevaras i minst tio år. I likhet med Region Skåne rekommenderar Riksarkivet i sitt senaste gallringsråd totalbevarande av patientjournaler (Riksarkivet, 2014, ss. 12-14). Däremot har inte Riksarkivet definierat en slutpunkt för bevarandet (jfr ibid). I tidigare råd från Riksarkivet rekommenderas framförallt ett långtidsbevarande av journalanteckningar förda av läkare, förlossningsjournaler, ett urval av patientjournaler från personer födda den femte, 15de och 25te varje månad, och från vissa geografiska områden (RA-FS, 1992:3). En förändring som medverkat till att rekommendationerna har skrivits om är en övergång från pappersjournaler till elektroniska journaler, vilket har medfört att behovet av fysiskt lagringsutrymme inte har ökat i samma takt som tidigare. Ytterligare en förändring är införandet av ett teambaserat arbetssätt inom sjukvården som har gjort att inte enbart läkares utan även andra personalgruppers journalanteckningar ses som värda att långtidsbevras (jfr Riksarkivet, 2014, ss. 12-14). Beslutet från Region Skåne blir utifrån dessa förändringar särskilt intressant att undersöka eftersom det kan uppmärksamma nya synsätt och förutsättningar för bevarandet av vårdinformation.

I patientdatalagen står det att det primära syftet med en patientjournal är ”att bidra till en god och säker vård för patienten” (SFS 2008:355). Utifrån denna formulering bevaras patientjournalerna framförallt för sjukvårdens verksamheter, vilket medför att informationen främst är relevant under patientens livstid. Förutom en god och säker vård står det emellertid i patientdatalagen att journalen också ska fungera som en informationskälla för patienten, för uppföljning och utveckling av verksamheten, för tillsyn och rättsliga krav samt för forskning (ibid). Med dessa sekundära syften blir ändamålen med bevarandet betydligt bredare. Likaså sträcker sig informationens relevans till att även gälla en framtida användning efter patientens frånfälle. De sekundära syftena går även i samklang med arkivlagen som säger att myndighetsarkiv ”ska bevaras, hållas ordnade och vårdas så att de tillgodoser 1. rätten att ta del av allmänna handlingar 2. behovet av informationen för rättsskipningen och förvaltningen, och 3. forskningens behov” (SFS 1990:782).

1.1.2 Utblickar mot långtidsbevaring

Inom verksamheter utan direkt koppling till arkiv förekommer olika metoder för långtidsbevaring av information. Problemformuleringarna kan se olika ut, men tillvägagångssätten syftar alla till att säkerställa den fysiska beständigheten hos både lagringsplats och informationsbärare, samt att tillse att informationen är läsbar och begriplig för en framtida användare. I kommande avsnitt beskrivs fyra

verksamheter som arbetar med långtidsbevaring utifrån olika material och förutsättningar.

Ett exempel med tonvikt på lagringsplatsens beständighet är det globala frölagret som invigdes på Svalbard år 2008, och som beskrivs av Joelsson och Jacobsson i boken *Flaskpost till framtiden* (Joelsson & Jacobsson, 2020, ss. 58-71). Där bevaras fröer från hela världen för att säkerställa att produktionen av livsmedel ska kunna återupptas efter exempelvis en naturkatastrof. Vid uppförandet av frölagret beaktades platsens och byggnadens förutsättningar att stå emot möjliga hot som kan uppstå vid planering för en långtidsbevaring såsom exempelvis jordbävningar, översvämningar eller framryckande glaciärer (ibid). Anläggningen kan sägas vara utformad för en bevaring under tiotusentals eller hundratusentals år. Om något ska bevaras för all framtid så är ett berggrum på Svalbard en bra början, men ändå bara en tillfällig lösning.

Också inom projektet *Memory of mankind* har hänsyn tagits till de geologiska utmaningarna när man har planerat för en bevaring av information över hundratusen år (Joelsson & Jacobsson, 2020, ss. 12-27). I en saltgruva i Hallstatt i de österrikiska alperna ska keramikplattor placeras med tryckta texter och bilder. Valet av keramikplattor som lagringsmedia förklaras med att analoga snarare än digitala informationsbärare anses vara ett bättre alternativ i det långa perspektivet (ibid). Ett talande exempel som beskrivs är att Nasa inte längre kan läsa av originaldata från månlandningarna, information som bara är drygt 50 år gammal. En stor del av dagens digitala kulturarv skulle alltså kunna vara oåtkomligt om bara några decennier (ibid).

Liknande tankar framkommer i framtidsscenarioet som kallas *Digital dark age*, den "digitala medeltiden", som innebär att det i framtiden kommer att vara svårt eller omöjligt att studera elektroniska filer eftersom de antingen förstörts eller sparats i föråldrade format (Joelsson & Jacobsson, 2020, ss. 12-27). En möjlig metod är att informationen bevaras lagrad i artificiellt DNA. DNA-molekyler är mycket stabila och kan bevaras och vara läsbara i hundratusentals år (ibid). DNA är också mycket effektivt för att lagra stora mängder information. Metoden är emellertid väldigt dyr, en megabyte data kostar för närvarande över 100 000 kr att läsa över till DNA (ibid).

Förvaring av utbränt kärnbränsle är ett annat exempel som berör bevarande och tillgängliggörande av information över mycket lång tid (Joelsson & Jacobsson, 2020, ss. 27-43). Det radioaktiva avfallet behöver förvaras i 100 000 år innan

strålningen har avklingat till säkra nivåer. För att förhindra att människor kommer till skada, eller att materialet hamnar i orätta händer, måste informationen om förvaringens placering och innehåll vara åtkomlig och begriplig under hela lagringstiden. Därför behöver hänsyn tas till exempelvis översvämningar, inlandsisar, krig och konflikter. Det kan också inträffa samhällsliga omvälvningar som gör att det inte längre finns strukturer, resurser eller kunskap att tolka och vårda informationen (ibid). En stor utmaning är den språkliga utvecklingen. Språk förändras med tiden och om 100 000 år kan man inte förvänta sig att det finns någon som kan tyda nutida svenska (ibid). I förhållande till förvaring av kärnkraftsavfall beskriver Reine Rydén i artikeln ”Extremt bevarande” hur en möjlig metod skulle kunna vara successiv överföring av informationen, så att den kontinuerligt bearbetas och revideras (2015, ss. 20-23). Förutom behovet av migreringar så att informationen inte ska gå förlorad när databärarna bryts ner eller blir oläsliga, så behöver det också utföras språkliga revideringar för att den ska vara fortsatt begriplig för användaren (ibid). Under 100 000 år behöver det göras ungefär 500 sådana revideringar, och varje revidering medför en risk för att informationen förvanskas (ibid).

Trots att ovan nämnda bevaringsverksamheter inte är direkt kopplade till arkiv är de ändå intressanta att beakta i förhållande till min studie. Problematiken med att hålla information intakt och användbar i en föränderlig miljö medför utmaningar som i hög grad spänner över organisations- och verksamhetsgränser och kräver en omfattande planering.

2. Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att utifrån ett institutionellt perspektiv, och tid som teoretiskt koncept, fördjupa förståelsen kring hur Region Skåne tolkar och tillgodoser beslutet om att alla patientjournaler ska bevaras i sin helhet för all framtid, samtidigt som tillgängligheten och sökbarheten hos informationen bibehålls. Genom att skapa förståelse kring hur Regionstyrelsens beslut implementeras i verksamheten utifrån termer av konkretisering, integrering och associering kan jag analysera genomförandet, och kanske få svar på hur man från politiskt håll förhåller sig till beslutet att bevara allt material för all framtid, och även hur man organisatoriskt inom regionarkivet förhåller sig till beslutet. Utifrån syftet för studien har följande forskningsfrågor ställts upp:

1. Vilka argument lyfts fram som stöd för ett totalbevarande av patientjournaler inom Region Skåne?
2. Vilka olika betydelser av formuleringen *bevaring för all framtid* framkommer i besluten och styrdokumenterna från Region Skåne och i intervjuerna med personer kopplade till regionarkivet?
3. Vilka utmaningar innebär beslutet om totalbevarande för regionarkivet och hur arbetar Region Skåne för att hantera dessa utmaningar?
4. Vilka effekter kan beslutet om att bevara alla patientjournaler i sin helhet för all framtid få för informationens tillgänglighet och sökbarhet för forskningsändamål?

2.1 Grundläggande begrepp och avgränsningar

Inledningsvis hade jag tänkt avgränsa studien till patientjournaler från barnavårdscentraler (BVC). Den tilltänkta avgränsningen baserades både på att BVC-journaler som samling har ett stort värde för forskning, och ett eget intresse för just BVC-journaler och barndomens historia. När jag började gå igenom tidigare forskning så fann jag en studie av Emma Holmberg vars slutsats var att det svårligen går att avgränsa sig till journalhandlingar från en specifik typ av vårdverksamhet eftersom riktlinjer och arbetssätt kring bevaring utgår från samlingsbegreppet patientjournaler (Holmberg, 2022, s. 52). Detta bekräftades vid en genomläsning av beslut och styrdokument i förhållande till Region Skånes bevarandearbete (jfr Region Skåne, 2003b, 2007b, 2017). Även om en studie som inriktats på BVC-journaler hade varit mycket intressant, speciellt utifrån ett historiskt perspektiv,

beslutade jag att det utifrån ett arkivperspektiv var mer lämpligt att utgå från den bredare benämningen patientjournaler. Detta beslut innebär emellertid inte att journalhandlingar från specifika vårdverksamheter och enheter inte kan användas som exempel för mer generella företeelser. I de fall relevanta undantag eller särskilda förhållningsätt till olika typer av journaler framträder kommer det att lyftas fram. Jag kommer i min undersökning utgå från Riksarkivets och Region Skånes definitioner av vad som utgör en *patientjournal*:

En patientjournal utgörs av en eller flera journalhandlingar som rör samma patient /.../. Till patientjournalen hör även alla de dokument, intyg, rapporter med mera, som inkommer till den aktuella vårdenheten eller som upprättas där. Även videofilmer, röntgenbilder, EKG-kurvor och fotografier är journalhandlingar.

Riksarkivet, 2014, s. 15

/.../. Den innehåller uppgifter om patientens hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden eller om vidtagna eller planerade vårdåtgärder. En patientjournal kan bestå av flera journalhandlingar och är medieoberoende, vilket innebär att det är uppgifterna i journalen och inte formatet som avgör om den ska bevaras. /.../.

Region Skåne, 2017, s. 5

I Riksarkivets och Region Skånes definitioner blir det tydligt att journalhandlingarna kan bestå av flera olika medieformat och även vara lagrade på olika databärare. Detta enhetliga perspektiv på patientjournalen kommer jag i min undersökning att anamma genom att fokusera på både fysiska och elektroniska patientjournaler. Likaså framkommer det att en patientjournal kan bestå av flera journalhandlingar. Utifrån ett arkiv- och myndighetsperspektiv är det viktigt att skilja mellan allmänna och icke allmänna handlingar. I tryckfrihetsförordningen beskrivs en *handling* som en framställning i skrift eller bild, eller en upptagning som kan läsas, avlyssnas eller uppfattas på annat sätt genom ett tekniskt hjälpmedel (SFS 1949:105). Vidare beskrivs det att en *handling är allmän* om den förvaras, inkommer eller upprättas inom en myndighet (ibid). När en handling klassas som allmän gäller den så kallade handlingsoffentligheten som innebär att alla som vill har rätt att få ta del av en allmän handling (ibid). Det finns vissa begränsningar i handlingsoffentligheten. De patientjournaler där den senaste anteckningen gjordes för mindre än 70 år sedan omfattas exempelvis av sekretess som innebär att journalhandlingar inom patientjournalen enbart får lämnas ut om det säkerställts att utlämnandet inte är till men för patienten eller dess anhöriga (jfr SFS 2008:355; SFS 2009:400).

I patientjournalen kan flera olika handlingar gällande en person samlas i en akt. Andra exempel på liknande samlingar är elev- och personalakter. Om flera patientjournaler samlas inom ett arkiv kallas det för en *serie* (jfr Riksarkivet, 2023a).

Begreppet arkiv kan ha två betydelser. Enligt den ena betydelsen syftar *arkivet* på den plats, fysisk eller digital, där handlingar ordnas och bevaras. Den andra betydelsen är att ett *arkiv* är den mängd handlingar som samlats från en arkivbildare (Riksarkivet, 2023a). En *arkivbildare* är i sin tur enligt Riksarkivet en ”myndighet, företag, organisation eller person som i sin verksamhet tar emot och skapar handlingar” (ibid). Utifrån en sökning i nationell databas (NAD) går det att se att regionarkivet i Skåne exempelvis benämner universitetssjukhuset i Lund som arkivbildare till de patientjournaler som skapats inom dess verksamheter.

2.1.1 Vilka är forskarna?

Historiskt har de akademiska forskarna, framförallt historiker, betraktats som en central användargrupp för arkiven (Åström Iko, 2003, s. 24). I bevarande- och gallringspolicyn *Bevarandet av nutiden* (1995) beskrivs det att ”[f]orskningens intressen’ skall tolkas i mycket vid mening. Med det avses all slags användning för forskning, utredningsverksamhet och informationssökning” (Riksarkivet, 1995, s. 5). Enligt policyn avser forskningen därmed såväl professionella forskare som amatörforskare. När det gäller patientjournaler som omfattas av sekretess blir gränsdragningen mellan forskning och övrig informationssökning tydligare eftersom forskning som innefattar känsliga personuppgifter måste genomgå en etikprövning innan den får bedrivas (Etikprövningsmyndigheten, 2023). Inom Region Skåne måste forskare även göra en så kallad KVB-ansökan hos Samråd KVB (kvalitetsregister, vårddatabaser och beredning) för att få tillstånd att bedriva viss forskning (Region Skåne, 2023b). De patientjournaler som inte omfattas av sekretess kräver ingen etikprövning, men regionarkivet i Skåne gör ändå en prövning för att säkerställa att minnet av personen som informationen berör inte skadas vid utlämnandet.

I min undersökning utgörs kategorien forskare av följande två användargrupper:

1. Forskare som undersöker och använder sig av sekretessbelagda patientjournaler som kräver en etikprövning, och inom Region Skåne en KVB-ansökan.
2. Forskare som undersöker och använder sig av icke-sekretessbelagda patientjournaler och som i vissa fall kan tillhöra flera olika kategorier av användargrupper – här ingår både professionella forskare och privatpersoner.

Valet att inrikta mig på forskare som användargrupp till arkivet grundar sig på att forskare har ett tydligt intresse för återanvändning av långtidsbevarad patientinformation. Även om exempelvis användargruppen sjukvårdspersonal vid enstaka tillfällen återanvänder journaler som kommit till e-arkivet, är det främst patientinformation som lagrats i verksamheternas informationssystem som de vill komma åt. Skulle jag bredda frågan om tillgängliggörande till att även gälla sjukvårdspersonal hade jag även behövt undersöka verksamheternas interna informationssystem, vilket hade medfört att undersökningen hade ändrat riktning och snarare fokuserat på nutida informationshantering.

3. Tidigare forskning

Den tidigare forskningen är uppdelad efter undersökningens två teman långtidsbevaring, samt tillgänglighet och sökbarhet.

3.1 Långtidsbevaring

Den första delen inom temat långtidsbevaring består av en utblick till en brittisk kontext. Därefter görs en jämförelse mellan brittisk och svensk bevarings- och gallringspraxis med en avslutande del som kommer in på internationell värderingsförändring. Eftersom majoriteten av patientjournaler idag skapas elektroniskt behandlas digital långtidsbevaring i två delavsnitt. Slutligen behandlas arkivariers tidsuppfattning med avseende på långtidsbevaring.

3.1.1 Bevarandeproblem i en brittisk kontext

Vid sökning efter tidigare forskning hittade jag ett flertal vetenskapliga artiklar skrivna i en brittisk kontext, och som utgick från liknande problemställningar som mina i förhållande till bevarande av patientjournaler. Artiklarna är skrivna mellan åren 1985 och 1997 och handlar främst om fysiska patientjournaler. Genom att jämföra hur bevaring och urval har gjorts i en annan tid och kontext skapas möjlighet att hitta alternativa tillvägagångssätt som kan vara tillämpbara också på svenska förhållanden.

När de två första brittiska artiklarna skrevs år 1985 var situationen i Storbritannien sådan att det fanns rekommendationer, men inga direkta krav, för hur länge patientjournaler av olika slag skulle bevaras (Nicol & Sheppard, 1985, ss. 263-264; Thompson, 1985, ss. 440-442). Däremot fanns det ett uttalat intresse från vetenskapligt håll att bevara materialet. Framförallt efterfrågades ett helhetsgrepp för samordning, finansiering och förvaring av patientjournaler. Åtta år senare publicerades en artikel som diskuterade hur ett representativt och hanterbart urval av patientjournaler från sjukhusen i Glasgow skulle kunna utformas för bevaring (Maxwell-Stewart & Mccoll, 1993, ss. 47-53). Ett systematiskt urval baserat på journalernas löpnummer föreslogs för att komma ifrån problematiken som följde bland annat med osäkra personuppgifter (ibid ss. 49-51). Ett år senare publicerades en liknande artikel där det presenterades ett urval som fungerade som så att patientjournaler med inskrivningsår till och med år 1950, och därefter journaler med inskrivningsår som slutade på talet ett, skulle bevaras i sin helhet med vissa

undantag (jfr Collett-White & Ward, 1994, ss. 181-186). Urvalskriterierna tog hänsyn till materialets värde för framtida forskningsändamål genom att undanta journaler som brukats i forskning från gallring (ibid). I en artikel från år 1997 beskrivs hur regelverket inte fungerade som det var tänkt, och att sjukhusen inte var fullt medvetna om sina skyldigheter (Higgs & Melling, 1997, ss. 127-136). Merparten av arkivarbetet inom sjukvården hade enligt författarna kommit att handla om att gallra ut snarare än att ta vara på och föra över relevant material till de lokala arkiven för långtidsbevaring (ibid). På grund av att det inte fanns någon vägledning om hur ett sådant urval skulle gå till blev det upp till de enskilda sjukhusen att tolka policyn. I de fall där materialet lämnades över till lokala arkiv uppstod andra problem, arkivinstitutionerna hade ont om personal och utrymme för att hantera allt inkommande material (ibid. s. 132). I artikeln framförde Higgs och Melling att de ansåg att det krävdes en ökad medvetenhet om betydelsen av att bevara medicinsk information för framtida användning, samt lösningar på rådande resurs- och urvalsproblem (ibid. s. 127).

På grund av att de brittiska artiklarna i likhet med min undersökning berör beslut och styrdokument ger de en intressant bakgrund till forskningen inom fältet. En iakttagelse är att, trots försök till en fungerande urvalsmodell och gemensamma riktlinjer för att få till en samordnad och säker bevaring, så skapade policydokumentens formuleringar snarare osäkerhet och oreda. En osäkerhet som fick konsekvenser för både sjukvårdens och arkivinstitutionernas bevaringsarbete.

3.1.2 Bevarings- och gallringspraxis i Storbritannien och Sverige

Förutsättningarna för att hitta lösningar på de problem som uppstår vid urval och värdering av information styrs av varje lands lagstiftning och arkiveringsprinciper. Exempelvis har praxis i Storbritannien till stor del inspirerats av den så kallade Grigg-rapporten som år 1958 utgjorde grunden för den brittiska arkivlagen *the Public Records Act* (Rydén, 2014, s. 2). Lagen har kopplingar till både Jenkinsons och Schellenbergs arkivteoribildningar. Enligt lagen ska den arkivbildande myndigheten göra en första värdering av vad som ska bevaras eller gallras. Utifrån den första värderingen går det att dra paralleller till Jenkinsons idéer om att det enbart är förvaltningens egen personal som kan göra en korrekt och opartisk bedömning (Fredriksson, 2003, s. 25; Rydén, 2014, s. 2). Skulle en utomstående arkivarie lägga sig i bedömningen riskerar arkivhandlingarnas autenticitet att rubbas (Rydén, 2014, s. 2). Enligt lagen ska emellertid en andra historisk värdering göras tjugofem år efter den första, och den ska då utföras av en arkivarie (ibid s. 3). I kraven på andravärderingen går det att urskilja idéer hos Schellenberg om att

handlingar kan innehålla både ett primärvärde för arkivbildaren och ett sekundärvärde för övriga användare (Fredriksson, 2003, s. 25; Rydén, 2014, s. 2). Sekundärvärdet kan i sin tur delas upp i ett bevisvärde som utgör belägg för arkivbildarens verksamheter, och ett informationsvärde som är det värde som handlingarna får utanför arkivbildarens verksamhet (Fredriksson, 2003, s. 25; Rydén, 2014, s. 2). Enligt Schellenberg är det arkivariens uppgift att avgöra vilka handlingar som bör bevaras för framtiden (Rydén, 2014, s. 2).

Vilka gemensamma nämnare och skiljelinjer går det att finna mellan brittisk och svensk arkivpraxis? En framträdande skillnad, som inte enbart gäller i förhållande till brittisk praxis utan även till flera andra länder, är att de svenska myndigheternas arkiv består av allmänna handlingar (Edquist, 2019, s. 17; Rydén, 2014, s. 10). Eftersom allmänna handlingar genom handlingsoffentligheten ska lämnas ut på begäran så bevaras samtliga allmänna handlingar om det inte finns ett fastslaget gallringsbeslut (jfr SFS 1949:105). Regeln blir därmed att de allmänna handlingar som det inte finns ett gallringsbeslut på alltid ska bevaras. Detta har medfört att fokus i den svenska bevarandedebatten har legat på gallring snarare än bevaring (Edquist, 2019, s. 17; Rydén, 2014, s. 11). En annan skillnad är att det i Sverige inte görs någon skillnad mellan *records management* och *archives management*. Denna uppdelning får istället den gemensamma benämningen arkivhantering (Rydén, 2014, s. 10). I relation till arkivhanteringen har en arkivpraxis som brukar kallas för proveniensprincipens dubbla tillämpning införts, vilket har medfört att handlingarna ordnas utifrån både en yttre och inre proveniens, och att arbetet organiseras efter en strävan att handlingarna ska ordnas och bevaras efter rådande arkivföreskrifter direkt efter de skapats inom verksamheten (ibid. s. 10). Vid en strikt tillämpning ska handlingarna vid leverans till arkivinstitutionerna därmed inte behöva rensas eller omförtecknas. I likhet med brittisk praxis har alltså också svensk praxis inspirerats av Jenkinsons idéer på så vis att stora delar av arbetet sker inom verksamheterna, och då arkivbildarna själva har inflytande över gallringsbesluten (jfr ibid s. 11).

Den svenska arkivpraxisen påverkades under mitten av 1900-talet av en växande mängd handlingar och överfulla arkiv. För att lösa problemen fokuserade man i Sverige på att gallra stora serier med rutinartade uppgifter, och genom att införa den så kallade täckningsprincipen som innebär att enbart handlingar med unik information skulle bevaras (Rydén, 2014, s. 11). År 1995 antogs den svenska bevarande- och gallringspolicyn *Bevarandet av nutiden* vars förhållningsätt och värderingar hade tydlig koppling till arkivlagen som trädde kraft år 1991. I likhet

med arkivlagen beskrevs nu myndigheternas arkiv som en del av kulturarvet (Riksarkivet, 1995, s. 3). Att både arkivlagen och praxis har tagit inspiration av Schellenbergs idéer om att en handling både kan ha ett bevis- och ett informationsvärde, syns i formuleringen om att ”arkiven ska bevaras för att tillgodose offentlighetsprincipen, rättssäkerheten, myndigheternas informationsbehov och forskningens intressen” (Riksarkivet, 1995, s. 5; jfr även Rydén, 2014, s. 12). Gallring av allmän handling fick enligt arkivlagen och praxis ske, men med villkoret att kvarvarande handlingar kunde tillgodose ovanstående behov och intressen (Edquist, 2019, ss. 18-19; SFS 1990:782).

Mellan åren 2009 och 2012 arbetade Riksarkivet fram en revidering av tidigare praxis från 1995. I revideringen går det att finna tre centrala förändringar. Den första är att fokus flyttas från gallring till bevaring (jfr Rydén, 2014, s. 14) – ett perspektiv som mer liknar den internationella synen. Det andra är införandet av processbaserad arkivredovisning som innebär att arkivet struktureras uppifrån och ner med verksamhetsområdena överst, och under dessa sorteras olika processer och längst ner aktiviteter (jfr *ibid.* s. 15). Den tredje förändringen är att sektorsanalys och riskanalys införts som förslag på verktyg för bedömning av handlingarnas värde (jfr *ibid.* ss. 15-16).

3.1.3 En generell värderingsförändring

Genom en internationell utblick beskriver Rydén hur det över tid finns en generell tendens att tillvägagångssättet för bedömning av bevaring och gallring allt mer görs utifrån handlingarnas tillkomstkontext, istället för att man tar hänsyn till informationsinnehållet i handlingarna (Rydén, 2014, ss. 9-10, s. 17). En anledning till förändringen beskrivs vara att det lämpar sig bättre att utgå från ett makroperspektiv vid hantering av stora arkivvolymmer, en annan är övergången till digitala handlingar (*ibid.* ss. 9-10). Likaså går det att se en värderingsförändring – istället för att se information från arkivbildaren och dess verksamhet som det primära för bevaring har handlingar med information om det omgivande samhället tillskrivits ett värde. Denna värderingsförändring kan enligt Rydén förklaras med att det finns ett ökat intresse för social historia och att arkiven har fått fler användargrupper (*ibid.* s. 10). Utifrån ett svenskt perspektiv går förändringen även att koppla till en större betoning på arkiven som en del av det nationella kulturarvet (jfr Edquist, 2019; SFS 1990:782).

3.1.4 Digital långtidsbevaring

En särskilt framträdande utmaning för att säkerställa ett digitalt långtidsbevarande, som inte enbart gäller för patientjournaler utan för all slags elektronisk information, är att hitta strategier för att kunna migrera eller konvertera information från en databärare till en annan utan att den förvanskas eller förstörs (Matsson, 2011, s. 17). Kämmerling beskriver sådan överföring som ett digitalt dilemma. Trots att tekniken gör det möjligt att lagra stora mängder information, som relativt lätt kan göras sökbar, blir den samtidigt oläsbar för människor om den inte regelbundet förs över till en uppdaterad översättare, exempelvis en dator eller en mjukvara (Kämmerling, 2009, ss. 6-7). Livslängden hos en teknikgeneration anges till cirka fem år, vilket innebär att översättaren snabbt blir föråldrad (ibid).

Vanligtvis beskrivs tre olika strategier för överföring av information. Den första strategin är konvertering som innebär att informationen flyttas mellan olika programvaror för att hålla den kontinuerligt läsbar (Kämmerling, 2009, s. 7). Den andra strategin är att migrera informationen från ett system eller format till ett annat (Kämmerling, 2009, s. 7; Toller, 2009, s. 104). Att migrera information från ett informationssystem till ett e-arkiv är den vanligaste metoden för offentlig digital långtidsbevaring, och är den metod som rekommenderas av Statens arkiv (Toller, 2009, s. 104). Den tredje strategin är en emulering som innebär att hela översättaren förflyttas till en ny programvara som är utformad för att efterlikna det ursprungliga systemet (ibid). Utöver de tre överföringsstrategierna finns även den så kallade museimetoden. Metoden går ut på att bevara och lagra ursprungshårdvara, både för att kunna läsa informationen och ha som reservdelar (Kämmerling, 2009, s. 7). En problematik som museimetoden ställs inför är att reservdelarna blir färre och svårare att få tag på för varje reparation (Toller, 2009, s. 103). Likaså försvinner successivt den expertis som behövs för att reparera och hantera hårdvaran (ibid).

Förutom en regelbunden överföring framhåller Lövblad betydelsen av metadata i relation till elektroniska handlingar (Lövblad, 2002, ss. 27-28). Metadata kan beskrivas som information om informationen (ibid. s. 27). Den proveniens och autenticitet som analoga handlingarna får genom en bibehållen fysisk ordning, skapas i digitala sammanhang istället av metadata (ibid. ss. 27-28). För att de elektroniska handlingarna ska behålla sin kontextuella information, och därmed även handlingsintegritet, måste metadata som beskriver sambanden mellan exempelvis handling och arkivbildare fästas vid den bevarade informationen (ibid. ss. 27-30). I ett digitalt sammanhang är även ärendehanteringssystem en grundläggande proveniens som måste dokumenteras genom metadata. Enligt

Lövblad är det viktigt att metadata knyts till informationen i ett tidigt skede inom verksamheterna, men även senare i arkiveringsprocessen när överföringar mellan olika system eller format ska göras (jfr *ibid*).

Att Region Skåne driver en pågående digitalisering av offentliga handlingar framgår återkommande i de dokument som jag har granskat till undersökningen. Ibland lyfts utmaningar fram och vid andra tillfällen betonas de fördelar som en digitalisering kan medföra. Tidigare forskning om digital överföring och säkrad handlingsintegritet blir på så sätt viktigt att ha med vid en analys av Region Skånes arbete med digital långtidsbevaring av patientjournaler.

3.1.5 Samverkan vid ett digitalt bevarande

En utmaning i förhållande till digital långtidsbevaring av patientjournaler som särskilt framträder i tidigare forskning, liksom i empirin från Region Skåne, är svårigheterna med att skapa ett fungerande samarbete mellan olika professioner. Christian Kämmerling kunde i sin kandidatuppsats, som är en av få svenska undersökningar specifikt inriktad mot långtidsbevaring av vårdinformation, visa genom en fallstudie av ett bevarandeprojekt i Östergötland hur problematiken med bevaringen ofta berodde på bristande kommunikation och förståelse mellan systemutvecklare och arkivarier (Kämmerling, 2009, ss. 18-26). Bristen på samarbete yttrade sig exempelvis genom ofullständig dokumentation om systemets uppbyggnad, samt avsaknad av funktioner och rutiner för migrering av information för långtidsbevaring (*ibid*. ss. 18-20). Detta gav upphov till en kostsam och tidsödande process då arkivarierna vid varje ny leverans fick starta en utredning rörande både systemen och informationen (*ibid*).

Liknande problematik går att finna i en amerikansk vetenskaplig artikel som också berör digitala patientjournaler. Där beskrivs hur landets informationssystem för digitala patientjournaler saknar en fungerande infrastruktur för långsiktig bevaring (Hawthorne & Richards, 2017, ss. 288-292). För att kunna säkra elektronisk information krävs det enligt både Matsson och Borglund att det på ett tidigt stadium skapas strukturer för överföring av information till ett e-arkiv för långtidsbevaring (Matsson, 2011, ss. 17-24; Borglund, 2009, s. 24). En förutsättning för ett sådant arbete är enligt författarna ett nära samarbete mellan exempelvis ledning, IT-strategier och arkivarier.

I en australiensisk artikel går det att läsa om det digitala vårdinformationsprojektet HealthConnect där personer från flera olika professioner gått samman för att

försöka lösa de problemställningar som uppkommer vid utformandet av ett digitalt informationssystem (Iacovino & Reed, 2008, ss. 37-69). Förutsättningarna för projektet var utmanande på flera sätt då Australien är en federation bestående av delstater med olika lagstiftningar att ta hänsyn till, och många mindre vårdgivande verksamheter utspridda över den glesbefolkade landsbygden. Projektet utstrålar en optimistisk syn på en professionssamverkan men utöver det framkommer inte några andra direkt behjälpliga slutsatser.

3.1.6 Arkivariers tidsuppfattning i förhållande till långtidsbevaring

Reine Rydén undersöker i en artikel hur konceptet tid betraktas inom arkivarieprofessionen genom intervjuer med arkivarier, och det framkommer att personerna inom gruppen delar tankesätt i många avseenden (Rydén, 2019, ss. 1-3). Att något ska bevaras för alltid uppfattades inte bokstavligen som att det skulle bevaras för all evighet, utan snarare så länge det rimligen var möjligt (ibid. ss. 10-11). Digitala lösningar för långtidsbevaring ansågs ha potential, men det uttrycktes en viss tvekan med tanke på sårbarheten då systemen kräver kontinuerlig finansiering och underhåll. Det framkom också att den aktiva planeringen inom arkiven i regel inte sträcker sig längre än några år fram i tiden (ibid). I ett långsiktigt perspektiv så framfördes åsikten att det bästa vore att låta arkivarierna själva avgöra hur materialet ska bevaras, och låta varje generation jobba enligt de metoder och med den teknik som anses bäst just då (ibid s. 12). I studien uttryckte flertalet att de genom arkivmaterialet kunde relatera till det förflutna flera hundra år bakåt i tiden. När personerna blickar framåt blir emellertid de hanterbara tidshorisonterna kortare, och framtidsperspektivet kopplas i första hand till den egna familjen, till barn och barnbarn (ibid ss. 13-14).

Rydéns slutsatser är att arkivarier som grupp har ett större temporalt djup, det vill säga förmåga att föreställa sig en avlägsen framtid eller dåtid, än andra, men endast bakåt i tiden och endast i relation till deras yrkesroll (Rydén, 2019, s. 15). Det framåtblickande temporala djupet tycktes däremot inte skilja sig mellan arkivarier och andra grupper. Det man har gemensamt inom professionen är emellertid en känsla av ansvar för att vårda informationen och föra den vidare in i framtiden så att nästa generation kan ta vid (ibid).

Rydéns artikel berör i stor utsträckning de frågeställningar som jag själv undersöker, och hans studie har varit en inspirationskälla vid utformningen av min undersökning. Utöver att intervjua arkivarier har jag emellertid även rört mig inom det institutionella planet genom att granska hur framtidsperspektivet kommer fram

i beslut och styrdokument. Jag har liksom Rydén använt mig av begreppen temporalt djup och djupetid som beskrivs närmare i teoriavsnittet. Dessa är användbara begrepp för att undersöka hur personer och grupper betraktar tid och vilka tidsperspektiv som är socialt hanterbara i olika sammanhang.

3.2 Tillgänglighet och sökbarhet

Man kan säga att det yttersta målet för arkivariens arbete med att ta till vara och bevara arkivhandlingarna är att dessa skall komma till användning i samtiden och i en avlägsen framtid.

Åström Iko, 2003, s. 19

En undersökning som intresserar sig för långtidsbevaring kan svårligen helt separera sig från att också undersöka förutsättningarna för bevaringens syfte. När jag i undersökningen närmar mig fenomenet långtidsbevaring kommer jag därmed även in på frågor som berör tillgänglighet och sökbarhet. För att behålla ett fokus på en framtida användning av arkivhandlingar har jag valt att avgränsa mig till användargruppen forskare.

Den tidigare forskningen inom temat tillgänglighet och sökbarhet är uppdelad i två delavsnitt. Den första delen berör hur återanvändning av patientinformation kan gagna exempelvis forskning eller kulturarv, men samtidigt medföra komplexa etiska och juridiska problemställningar. Den andra delen fokuserar på hur ett ordningsarbete inom arkivet kan påverka informationens tillgänglighet och sökbarhet.

3.2.1 Nyttan och risk med tillgängliggörande av patientinformation

Att bevaringen av patientjournaler kan vara till nytta för forskning exemplifieras i en artikel från tidskriften *Arkiv*, där det beskrivs hur en överläkare beställde cirka 4 000 patientjournaler från regionarkivet i Skåne som underlag till en forskningsstudie om havandeskapsförgiftning (Johansson & Nordstrand, 2019, ss. 22-23). Arkivarie Birgitta Celinder som fick ta emot beställningen säger i artikeln att regionarkivet ungefär får in två större beställningar i veckan gällande patientjournaler i forskningssyfte (ibid. s. 23).

Ett annat exempel på hur information från bevarade patientjournaler kan användas i större forskningsprojekt är studierna av påverkan från PFAS-föreningar i dricksvatten i Ronneby kommun. I det fallet har information från BVC-journaler använts för att undersöka samband mellan exponering för PFAS och tillväxt hos barn i tidig ålder (Lunds Universitet, 2018). Privatpersoners intresse för att ta del

av sina bevarade psykologjournaler uppmärksammas av Emma Holmberg i en nyligen publicerad masteruppsats med inriktning arkivvetenskap inom ABM-utbildningen vid Uppsala universitet (Holmberg, 2022, s. 58). Intresset kunde exempelvis baseras på en önskan att använda journalen för att få upprättelse, eller som en minnesfunktion av en händelse (ibid).

Utifrån en amerikansk kontext påtalar Lorraine Dong de intressekonflikter som kan finnas mellan att bevara patientjournaler för forskning eller som ett kulturarv, och att gallra dem utifrån ett lands politiska och juridiska krav (jfr Dong, 2015, ss. 387-400). Eftersom Dongs artikel är skriven i en amerikansk kontext skiljer sig lagstiftningen kring arkivering åt från ett svenskt sammanhang. Dongs betoning på balansen mellan skydd för individens privatliv och bevarandet av information återfinns dock i flera länders diskussioner kring bevarande av just patientjournaler. Ett exempel är hur Sexton med flera utifrån en engelsk kontext argumenterar för att det krävs transparens och medvetenhet kring både de fördelar som det finns med att bevara och dela vårdinformation, och de eventuella risker det för med sig (Sexton et al, 2017). I likhet med Dong menar författarna att det behöver finnas en balans mellan förtroende, risktagande och etiska överväganden när det gäller vårdinformation (ibid, ss. 326-227). Likaså lyfter Friberg von Sydow utifrån en svensk kontext fram betydelsen av att informationen som finns i patientjournalerna måste bevaras och skyddas på ett sätt som förhindrar att både individens och handlingarnas integritet skadas (Friberg von Sydow, 2017, ss. 41-58). Detta blir enligt Friberg von Sydow särskilt viktigt i ett digitalt sammanhang där riskerna med att informationen förfalskas och delas på ett oönskat sätt ökar (ibid). Enligt Friberg von Sydow var konfidentialiteten hos patientjournalerna starkare när de var handskrivna och pappersbaserade, eftersom de då enbart var tillgängliga för ett fåtal. Det innebar att det krävdes en större arbetsinsats för att kunna manipulera eller sprida informationen (ibid. s. 47). När informationen blev mer systematisk och standardiserad så blev den också lättare att förfalska och kopiera för spridning (ibid. ss. 51-58).

För användargruppen forskare innebär digitaliseringen istället en ökad tillgänglighet (jfr Åström Iko, 2002, ss. 18-30). En forskare kan, oavsett var vederbörande befinner sig geografiskt, direkt få tillgång till ett digitalt material (ibid). Ett annat exempel på en ökad tillgänglighet är hur tekniska hjälpmedel kan utformas för att transkribera och översätta äldre handskrift eller gammalt språk till ett modernt och mer lättförståeligt text- och språkbruk (ibid. s. 21). Digitaliseringen möjliggör också skapandet av fler och förbättrade sökvägar till information i

handlingarna (jfr ibid s. 30). När det gäller dokument som skapats i fysiskt format kan utlämnande av digitala kopior också skydda originalkällorna från slitage eller skador – vilket blir särskilt relevant när handlingarna ska bevaras ”för all framtid”.

Till skillnad från Friberg von Sydow ger Dong och Sexton med flera uttryck för en mer optimistisk syn på bevarande och delande av vårdinformation. Särskilt Dong argumenterar för att det finns gott om vetenskapliga belägg för att handlingar skapade inom och genom institutioner har ett stort arkivaliskt värde – inte enbart som bevisvärde för administrativa aktiviteter utan även som ett kulturellt minne (Dong, 2015, s. 390). Däremot menar hon att det gjorts få undersökningar som är specifikt inriktade på bevarande av patientjournaler (jfr ibid s. 390). Detta anser hon är anmärkningsvärt eftersom det värde och den påverkan som patientjournalerna kan ha, både på individnivå och samhällsnivå, finns kvar lång tid efter att journalens första syfte har uppnåtts. På grund av att patientjournalernas värde och agens aldrig upphör bör de enligt Dong bevaras för framtiden (ibid. s. 390, s. 394).

Att informationen i patientjournalerna kan få flerfaldiga värden och syften exemplifieras i Hawthorne och Richards amerikanska artikel som fokuserar på hur digitaliseringen bidragit till ett ökat andrahandsvärde på patientinformation (Hawthorne & Richards, 2017, ss. 286-301). Enligt författarna har landets digitala journalsystem lett fram till en ny typ av personlig vårdinformation som inte enbart skapas av vårdpersonal utan även av patienten själv. Andrahandsvärdet på den nya informationen har både uppmärksammats av forskare och landets vårdindustri, vilket i sin tur har lett till att de juridiska och etiska frågeställningar som sedan tidigare funnits kring vårdinformation blivit än mer komplexa (jfr ibid).

I relation till min undersökning blir det likaså relevant att undersöka huruvida arkivpersonalen väger nyttan mot risken vid tillgängliggörande av patientinformation. Hur gör regionarkivet exempelvis för att samtidigt tillmötesgå både sekretesslagstiftningen och intresset att tillgängliggöra patientinformation för forskning?

3.2.2 Kan ordningen påverka tillgängligheten och sökbarheten?

Tidigt i undersökningen kom det till min kännedom att regionarkivet hade gjort en del samsorteringar av exempelvis patientjournaler och diagnostiskt testmaterial som från början varit utspridda på olika arkivbildande vårdenheter eller sjukhus. När jag sedan läste Emma Holmbergs studie (2022), som visade att en av svårigheterna med att få tillgång till psykologjournaler var att de var utspridda inom

olika institutioner, blev jag intresserad av att fortsätta undersöka hur andra forskare resonerade kring ordningsarbete i förhållande till tillgänglighet och sökbarhet.

Eftersom bevarandet av arkivmaterial idag inte enbart görs utifrån juridiska och administrativa syften, utan även har en kulturell dimension, krävs det enligt Lövblad en struktur som utgår från både pertinens och proveniens (Lövblad, 2002, s. 32). Pertinensprincipen innebär en ordning utifrån handlingarnas sakinhåll medan proveniensprincipen utgår från att bevara den ordning som handlingarna fått inom den organisation eller verksamhet inom vilken de skapats (jfr Åström Iko, 2003, s. 24). När arkiven först började öppnas upp för forskning var pertinensprincipen den ordning som användes för att skapa tillgänglighet (jfr Åström Iko, 2003, s. 24). Men under förvaltningarnas tillväxt under 1800-talet kom istället proveniensprincipen att växa fram som den dominerande ordningen (ibid). Förändringen innebar att användarna blev tvungna att lära sig arkivspecifika regler och ha kunskap om arkivbildaren och dennes organisering och administrativa rutiner för att kunna hitta i arkivet (jfr ibid. s. 20, 24). Detta har medfört att arkiven enligt Ploom och Månsson i många fall agerar utifrån premissen att användarna behöver anpassa sig till deras sätt att ordna, tillhandahålla och tillgängliggöra information, vilket enligt författarna kan vara nödvändigt i viss utsträckning då det finns ordnings- och bevarandepprinciper som måste följas (Ploom & Månsson, 2003, ss. 90-92). Ploom och Månsson menar emellertid att det är viktigt att även ta med användarna i beräkningen när man utformar sina processer. Det väsentliga är att man strävar efter ett samspel och en dialog där tillgängliggörandet utgår från både användarnas och arkivens villkor (ibid).

En annan intressant studie är Rydén med den talande rubriken ”Proveniensprincipproblematiken: Hur omorganisationer och förteckningsprinciper försvårar för arkivens användare” (2020). Studien utgick först från att undersöka hur urvals- och bevarandepprinciper tillämpas i en svensk kommun. Men på grund av kommunens omfattande organisationsförändringar, och därmed även byte av arkivbildare, blev det omöjligt att få en överblick över de personakter som krävdes för studien (Rydén, 2020, s. 12). Rydén landar i slutsatserna att det, istället för en minimalistisk uppfattning av proveniensprincipen utifrån kommunens nämnder och förvaltningar, skulle vara bättre med en maximalistisk uppfattning som betraktar hela kommunen som en enda arkivbildare (ibid). Emellertid skulle en sådan uppfattning inte fungera utifrån allmänna arkivskemat då det skulle bli alltför många serier under varje huvudavdelning (ibid). Ett alternativ är att anta en maximalistisk uppfattning och samtidigt placera

serierna i centrum istället för arkivbildarna – och på så sätt kunna koppla flera arkivbildare till en serie. Ytterligare ett alternativ är att ordna arkivet efter organisationens processer (ibid).

Både Lövblads förslag att utgå från en samverkan mellan pertinens och proveniens vid ordningsarbete och Rydés förslag om en maximalistisk uppfattning av proveniensprincipen, är intressanta att jämföra med Region Skånes samsorteringar och hur de kan ha skapat nya förutsättningar för att återsöka och få tillgång till patientinformation. Likaså blir Ploom och Månssons användarperspektiv relevant att applicera i förhållande till regionarkivets tillgänglighetsarbete med anseende på forskare.

4. Teoretiska perspektiv och begrepp

Undersökning har två övergripande teoretiska inriktningar. Den första är skandinavisk institutionell teori. Den andra är tid som teoretiskt koncept med inriktning på framtiden.

4.1 Skandinavisk institutionell teori

Undersökningen har inspirerats av forskare inom skandinavisk institutionell teori som tagit fram begrepp för att analysera beslut och reformer inom formella organisationer. Till skillnad från andra inriktningar inom institutionell teori utgår den skandinaviska vanligtvis från fältnära studier med fokus på att undersöka hur institutioner skapas och förändras (Eriksson-Zetterquist, 2009, s. 149). Gemensamt för alla inriktningar inom institutionell teori är att de kan ses som en motvikt till den organisationsteori som ser organisationer som rationella verktyg – där exempelvis stegen mellan mål, beslutsfattande och handling anses ske på ett uträknat och konsekvent sätt. I motsats till organisationsteori betonar institutionell teori att organisationer påverkas av irrationella beslut grundade i exempelvis värderingar, politiska beslut eller identitet (jfr *ibid.* s. 5-7, ss. 112-115). Hur en institution definieras varierar dock mellan olika discipliner. Jag utgår från Brunsson och Olsens (1990, s. 15) något längre beskrivning som lyder:

När organisationer uppfattas som institutioner betyder det att man betonar att deras beteende styrs av kulturbestämda regler som visar sig i handlingsrutiner. Rutinerna bidrar till att ge beteendet regularitet och mening. De avspeglar relativt stabila värderingar, intressen, uppfattningar, förväntningar och resurser /.../. Organisationer har en historia och över tiden utvecklas det uppfattningar om vad som är viktiga uppgifter och goda resultat och på vad sätt goda resultat bäst kan uppnås. Några sätt att tänka och handla tas för givna och de utesluter därför andra tolkningar och handlingar /.../. Strukturer och processer får också ett egenvärde /.../, de är inte bara metoder för att uppnå ledningens skiftande mål. Välutvecklade institutioner skapar handlingsfrihet. De gör det lättare att samordna handling på ett effektivt sätt. Men de skapar också tröghet eller friktion i samband med reformförsök.

Brunsson & Olsen, 1990, s. 15

Genom att undersöka beslutsprocesser, med särskilt fokus på hur besluten *implementeras* i verksamheten, vill jag få en djupare förståelse för förhållandet mellan beslut, synsätt och praktiker inom Region Skånes arkiv. Begrepp inom skandinavisk institutionell teori som används i analysen är Brunssons begrepp ”*beslutsrationalitet* – att välja den rätta saken att göra – och *handlingsrationalitet* – att få det gjort” (Eriksson-Zetterquist, 2009, s. 115). I en idealbild av ett beslutsfattande ska alla konsekvenser och utfall tas i beräkning vid beslutet.

Institutionell teori ger en motbild till detta genom att visa att irrationella handlingar likaledes kan ha inflytande vid ett beslutsfattande (ibid). När beslut och handling inte hänger ihop, exempelvis genom att personalen väljer att handla efter andra värderingar och förhållningsätt än de enligt vilka beslutet fattats, kallas det för *isärkoppling* (ibid).

Andra begrepp som används är Sahlin-Anderssons begrepp *konkretisering*, *integrering* och *associering* som beskriver tre *löskopplade* processer som verkar parallellt vid ett besluts genomförande (Sahlin-Andersson, 1989). Genom att reda ut vad ett genomförande innebär i sammanhanget så kan man förstå vilket agerande som kan leda till ett önskvärt genomförande. Detta innebär en konkretisering som är nödvändig för att kunna gå från en lös grundidé till ett färdigt projekt (ibid). Under konkretiseringsprocessen blir handlingsutrymmet efter hand snävare genom olika delbeslut. Om handlingsutrymmet å andra sidan vidgas så förhindras en konkretisering. Integrering innebär att olika aktörer, med olika intressen och mål, enas och görs delaktiga för att på olika vis kunna stödja och driva projektet (ibid). Genom organisering och anpassning av intressen, eller anpassning till olika intressen, kan man undvika konflikter. För att kunna genomföra projektet behöver dessutom lämpliga resurser knytas till det. Detta innebär att resurserna associeras med projektet, och dessa resurser kopplar projektet till ett sammanhang (ibid). Begreppen konkretisering, integrering och associering är tillämpliga på processer inom alla organisationer, kanske i synnerhet myndigheter som styrs genom politiska beslut. I min analys kommer de att användas för att undersöka processer för att implementera beslut, hur beslut kan hämmas på vägen mot genomförande och vad man kan göra för att driva en process i önskad riktning. Hur har man snävat av handlingsutrymmet? Hur har man hanterat intressekonflikter i integreringsprocessen och på vilket sätt? Vilka resurser har man associerat med bevarandet?

Ytterligare begrepp som jag använder för att analysera beslutsprocesser är *legitimitet* och *omgivningens krav* (jfr Eriksson-Zetterquist, 2009, ss. 118-119). Exempelvis beskriver Sahlin-Andersson hur organisationer får legitimitet genom att agera, eller föra fram bilden av ett agerande, som stämmer överens med omgivningens förväntningar och normer (jfr ibid).

4.2 Tid som teoretiskt koncept

I inledning till min undersökning beskrev jag att arkivens arbete och funktion kunde ses utifrån en uppdelning i dåtid, nutid och framtid. Denna tidsuppfattning är emellertid bara ett sätt bland flera andra att uppfatta tiden på. Exempelvis diskuterar Heidegren tidsuppfattningar enligt en modell hämtad från Rammstedt (1975), där fyra olika typer av tidsuppfattning beskrivs – ockasionell, cyklisk och linjär tidsuppfattning i två varianter (Heidegren, 2014, ss. 34-51). *Ockasionell tidsuppfattning* innebär att tillvarons gång utgörs av en rad olika händelser utan kontinuitet eller samband. *Cyklisk tid* innebär en upprepning enligt vissa fastlagda mönster som inte går att rubba. Det finns ett tydligt före och efter, och händelserna följer på varandra. *Linjär tid* kan enligt Rammstedt delas in i två olika former, med antingen en fixerad eller en öppen framtid. En linjär tidsuppfattning med en fixerad framtid innebär ett händelseförlopp med en riktning mot ett förbestämt slutmål, medan en öppen framtid innebär att olika framtider är möjliga. Den linjära tiden präglas av skillnaden mellan dåtid, nutid och framtid. De olika tidsuppfattningarna är mer eller mindre framträdande i olika typer av samhällen, men Heidegren menar ändå att det inom ett samhälle sannolikt förekommer flera olika tidsuppfattningar parallellt med varandra (ibid. 2014, s. 34). I analysen använder jag ovanstående begrepp för att beskriva de olika tidsuppfattningar som uttrycks av intervjupersonerna.

4.2.1 Social tid

Social tid är ett begrepp som beskrivs av Heidegren, med hänvisning till Sorokin och Merton (1937) som utforskat begreppet närmare, och innebär ett avsteg från den astronomiska tidsindelningen i år, dagar och timmar (Heidegren, 2014, ss. 26-28). Social tid uttrycker tidpunkter eller varaktigheter för sociala händelser med hänvisning till andra sociala händelser. Till exempel: jag anlände till Lund dagen före terminsstarten; eller: jag var bortrest hela julen. Sorokin och Merton visar med exempel från olika kulturer hur system för tidsangivelser genom social tid återspeglar gruppens organisation och funktioner, och där levnadssättet avgör vilka företeelser som markerar tidsintervallens indelning (Sorokin & Merton, 1937, ss. 619-621). Den sociala tiden är alltså snarare kvalitativ än kvantitativ och präglas av sitt sociala sammanhang, inom till exempel en profession, en organisation eller en arbetsplats.

Olika samhällen och grupper av människor kan alltså ha olika tidsuppfattningar och olika idéer om tidens indelning. Att bevara ett material på obestämd tid, eller ”för all framtid”, kan uppfattas på olika sätt av personer med olika sociala och kulturella

bakgrunder, vilket kan påverka hur man behandlar materialet och vilka åtgärder man vidtar för att bevara det. Inom arkivarieprofessionen som grupp skulle det kunna finnas ett samförstånd om hur man planerar en långtidsbevaring ”för all framtid”. Om tidshorizonten för bevaringen lämnas outtalad kan det emellertid få konsekvenser för vilka beslut man fattar, särskilt om olika personer har olika uppfattningar i frågan. Inom en arkivverksamhet kan begreppen långtidsbevaring och all framtid därför behöva sättas in i ett sammanhang så att man vidtar rätt åtgärder och avsätter de resurser som krävs. Begreppet social tid använder jag för att analysera hur personer och grupper tolkar ”för all framtid” och vilka perspektiv man har när det gäller att bevara ett material under ”lång tid”, då dessa båda begrepp är att betrakta som sociala varaktigheter. Jag kommer därför att använda mig av social tid för att undersöka hur arkivarier och annan personal kopplade till regionarkivet i Skåne uppfattar och skapar mening kring en bevaring för framtiden.

4.2.2 Temporalt djup

Temporalt djup beskrivs av Allen Bluehorn som den tid som människor eller grupper föreställer sig när de reflekterar över verkliga eller föreställda händelser i det förflutna eller i framtiden (Bluehorn, 2002, s. 114). Reine Rydén skriver vidare att man inom psykologin har visat att människor har svårare för att föreställa sig en avlägsen framtid än en avlägsen dåtid (Rydén, 2019 ss. 4-5). Man undviker gärna perspektiv som sträcker sig alltför långt fram i tiden. Emellertid så har individer med stort temporalt djup i det förgångna, alltså personer som är vana vid att föreställa sig längre tidsperspektiv bakåt i tiden, också lättare för att tänka längre fram i tiden (ibid).

Bluehorn nämner flera exempel som visar på att temporalt djup kan ha en kulturell dimension (Bluehorn, 2002). Ett sådant exempel är att moderna tidskapslar ofta har ett förbestämt datum då de ska öppnas, i USA vanligtvis 100 år efter att kapseln förslutits (Rydén, 2019). Detta kan sättas i relation till att en del japanska tidskapslar är tänkta att öppnas först efter 5 000 år (ibid).

Rydén beskriver hur Lowenthal (2006) argumenterar för att mänskligheten under senare decennier har blivit mer kortsiktig och nutidsfokuserad – det kollektiva temporala djupet har alltså minskat (Rydén, 2019 s. 5). Under 1800-talet växte det fram en omtanke om framtiden när människor blev mer medvetna om historiska skeenden och vetenskapens framsteg (ibid). Detta medvetande ingav en känsla av ansvar för kommande generationer som avtagit under slutet av 1900-talet, då tron på modernitetens idé om ett linjärt framåtskridande försvagades (ibid). Även den

ryske litteraturprofessorn och kulturanthropologen Michail Jampolskij visar, genom åtskilliga exempel, på denna utveckling i sin essä *Förlusten av framtiden*. Han skriver att ”vår epok kännetecknas /.../ av en intensiv och accelererande produktion av förgånget och av att aktualiteten och det framtidsinriktade försvinner” (Jampolskij, 2020, s. 22).

Rydén menar att svårigheterna med att tänka sig in i en avlägsen framtid är störst när det kommer till det mänskliga samhället (Rydén, 2019, s. 5). Inom geologin eller astronomin är det lättare att föreställa sig processer som fortgår under miljoner eller miljarder år (ibid). Detta beror på att vi har ett behov av kontinuitet. När man rör sig framåt genom tiden kommer fler och fler saker att förändras, och till sist kanske inget alls längre går att känna igen. Ju mer vi förlorar kontinuitet och kontakt med nutiden ju mer meningslösa blir våra framtidsutblickar.

Det temporala djupet kan alltså skifta mycket mellan olika epoker, kulturer och individer. Begreppet temporalt djup använder jag för att kunna beskriva hur individer eller grupper exempelvis tolkar begrepp som ”lång tid”. En bevaring för lång tid kan för olika personer innebära hundra år eller femtusen år. Förändrade attityder i samhället kan också påverka vilken vikt man fäster vid framtidens behov i förhållande till det samtida.

4.2.3 Djuptid

Enligt Rydén avser *djuptid* tidsperspektiv som normalt sett ligger bortom människans tidshorisont (Rydén, 2019 ss. 5-6). Begreppet används till exempel i samband med utformandet av lagringsplatser för utbränt kärnbränsle, där man behöver komma fram till metoder för att kunna kommunicera budskap till människor mycket långt fram i tiden (jfr ibid). Man kan säga att begreppen temporalt djup och djuptid är besläktade, och det är tänkbart att förmågan att planera i djuptid kan hänga ihop med en persons temporala djup. Begreppet djuptid använder jag exempelvis för att beskriva hur personer inom regionarkivet reflekterar kring en framtida informationsanvändning.

4.2.4 Tidsstrukturer inom sociala system

De kulturbestämda regler som skapas inom institutionen Region Skånes arkiv bidrar till att forma uppfattningar om hur tid kan tolkas i förhållande till beslut och praktiker inom verksamheten – det skapas en form av social tid. De kulturbestämda reglerna avspeglar sig även inom gruppen arkivarier och arkivpersonal som arbetar inom institutionen. Denna grupp har dessutom inom sin profession en, åtminstone

i någon mån, likartad tidsuppfattning som definierar vilka tidsperspektiv som är relevanta och hanterbara i deras yrkesroll (jfr Rydén, 2019, s 15). Genom att jag kopplar samman institutionell teori med tid som teoretiskt koncept kan min undersökning placeras under den tidssociologiska inriktning *tidsstrukturen hos olika sociala system*. En teoretisk inriktning som omfattar forskning om hur professioner, organisationer eller olika samhällsområden utvecklar olika tidsuppfattningar och tidsupplevelser (jfr Heidegren, 2014 ss. 31-33).

5. Metod och material

Empirin till undersökningen utgår från två olika insamlingsmetoder – den första är en dokumentgranskning av beslut och styrdokument från Region Skåne och den andra är djupintervjuer med nyckelpersoner inom Region Skåne. Dokumentgranskningens fördelar är materialets oföränderlighet och möjligheten att granska uttalade mål och standardiserade arbetssätt inom organisationen. Dokumenten ger även en bakgrund och synliggör en händelsekedja till de utsagor som framkommer i intervjuerna. Dokumentens statiska utformning medför en begränsning som jag hoppas kunna balansera med intervjuernas flexibla och interaktiva format. Att jag valt två olika insamlingsmetoder för empirin kan inom vissa vetenskapsteoretiska riktningar ses som problematiskt eftersom det kan medföra att resultaten pekar åt olika håll (Alvesson & Skoldberg, 2008, s. 179). Att dokumenten och intervjuerna fångar olika aspekter ser jag emellertid som en styrka. Genom att kombinera insamlingsmetoderna blir det lättare att synliggöra kontraster eller samstämmigheter mellan beslut och handling, samt teori och praktik. Tillsammans ger de en tydligare bild av undersökningens två teman som är långtidsbevaring, samt tillgänglighet och sökbarhet för forskning.

Jag kommer använda samma analysmetod till intervjuerna och dokumenten. Min analysmetod har inspirerats av Rennstam och Wästerfors (jfr 2015; jfr 2011) redogörelse av den kvalitativa analysens tre olika delar – sortering, reducering och argumentering. Jag återkommer till analysmetoden längre ner i avsnittet. Dessförinnan kommer jag reflektera kring min egen position i förhållande till forskningsfältet och beskriva mitt tillvägagångssätt för insamlandet av dokument och intervjusvar.

5.1 Situerad kunskap

För att reflektera kring min egen position i förhållande till forskningsfältet har jag tagit hjälp av vetenskapshistorikerns Donna Haraways begrepp *situerad kunskap*. Begreppet utformades för att belysa hur kunskap produceras utifrån de erfarenheter, synsätt och redskap som betraktaren har med sig in i fältet (Hughes Tidlund & Von Unge, 2022, s. 49). Att jag till sommaren genom min examen kommer få yrkestiteln arkivarie påverkar exempelvis hur jag ser på fältet. Det påverkar även hur de personer jag möter inom fältet kommer att se på mig. Arkivinstitutionen utgör inte enbart ett undersökningsfält utan även en potentiell framtida arbetsplats. Likaså blir

jag inte enbart en student som samlar material till ett examensarbete utan även en potentiell framtida kollega för respondenterna. Att jag till en början var intresserad av patientjournaler, och specifikt Region Skånes arkiv, kan även kopplas till att jag är utbildad undersköterska och har arbetat inom vården en tid innan jag började studera på universitetet. Till detta kan jag också tillägga att jag generellt har ett intresse för medicinhistoria. Dessa intressen och erfarenheter medför att jag kan se hur patientjournaler som en samling dokument kan ha olika betydelser inom olika verksamhets- och intresseområden.

Genom att beskriva kunskapen som situerad ifrågasätts idén om att vetenskap produceras objektivt (jfr Hughes Tidlund & von Unge, 2022). Dock innebär det inte att strävan efter objektiv kunskap skulle vara missriktad. För även om forskaren medger att det inte går att frigöra sig från de egna erfarenheterna så kan hen genom exempelvis metodval, teoretisk riktning och tidigare forskning försöka rikta in eller begränsa sitt seende enligt vissa principer och antaganden. Ett exempel på detta är att även om jag och respondenterna delar vissa gemensamma antaganden om arkivvetenskapen så kan jag genom mitt val av institutionell teori och tid som teoretiskt koncept betrakta fältet och utsagorna med andra ögon än intervjupersonerna möjligen skulle göra. Likaså påverkas undersökningen av att jag använt intervjuer som en av insamlingsmetoderna. I intervjusituationer skapas kunskap i ett samspel mellan mina egna och intervjupersonens intressen och erfarenheter. När jag exempelvis intervjuar personer inom regionarkivet som har en ledande och styrande roll skapas en annan typ av kunskap än när jag intervjuar en person som arbetar med att direkt utföra sysslorna. Beroende på mina forskningsval och intervjupersonens roll inom organisationen, kommer olika kunskaper komma fram då vi brottas med olika frågor och problemställningar.

5.2 Beslut och styrdokument

Den första insamlingsmetoden gick ut på att söka efter beslut och styrdokument som relaterar till regionarkivets arbete med långtidsbevaring. Syftet med dessa dokument var till en början att få inblick i, och en bakgrund till, regionarkivets arbete. Genom dokumenten ville jag även undersöka vilka motiveringar som angavs till beslutet om totalbevaring av patientjournaler. Förutom en bakgrund till mitt forskningsfält blev det vid granskning av dokumenten tydligt att de även innehöll information som skulle vara användbar till min analys. Exempelvis innehöll de sammanställningar av remisser med synpunkter kopplade till beslutet från Region Skånes hälso- och sjukvårdsförvaltningar och närliggande verksamheter. Eftersom svaren i remissammanställningarna är skrivna som direkta citat från

verksamheterna liknar de intervjusvar. Förarbetena till besluten innehöll även olika förslag och resonemang – framförallt ekonomiska och moraliska – kopplade till arbetet med långtidsbevaring. Det kan konstateras att de granskade dokumenten intar en statisk genre. Att ändra ett för organisationen omfattande beslut innebär vanligtvis en längre process, och även om beslutet ändras kvarstår det ursprungliga dokumentet och utsagorna som finns i det. I likhet med övriga berättelser i arkiven går det på så sätt att betrakta utsagorna i dokumenten som ett bevisvärde för ett fenomen.

Sammanlagt har jag granskat tio dokument från Region Skåne – fyra beslut, fyra tillhörande beslutsunderlag och två styrdokument. I kommande avsnitt har jag kort sammanfattat alla dessa.

5.2.1 Beslut, beslutsunderlag och styrdokument från Region Skåne

Det första beslutet, *Enhetliga regler för bevarande av patientjournaler i Region Skåne*, togs år 2003. Där fastställs att patientjournaler upprättade i Region Skåne ska bevaras för framtiden. Ett undantag från bevaringen görs för de pappersjournaler som digitaliserats och sparats som kopior i en digital patientjournal. I beslutsunderlaget beskrivs bland annat att patientjournaler bör bevaras för en säker vård, för forskning och för att undvika kostsamt gallringsarbete.

Det andra beslutet, *Gallring av patientjournaler i Folk tandvården Skåne*, togs i maj 2007. Där fastställs ett undantag från totalbevaringen som tillåter gallring av patientjournaler inom Folk tandvården efter tio år. I beslutsunderlaget argumenterar man bland annat för att tandvårdsjournaler äldre än tio år inte har något värde för vården eller forskningen. Vidare framförs att ett totalbevarande skulle innebära en mycket kostsam utbyggnad av klinikernas arkiv och innebära en snedvriden konkurrenssituation i relation till de privata tandvårdsklinikerna.

Det tredje beslutet, *Bevarande och gallring av patientjournaler i Region Skåne*, togs den 29 augusti 2007. I beslutet omprövas tidigare beslut om totalbevaring. Det beslutades emellertid att tidigare totalbevarande av patientjournaler skulle kvarstå, och vidare så delegerades till regionarkivarien att besluta om undantag från totalbevarande av handlingar som saknar betydelse för vården och har ett ringa forskningsvärde. I beslutsunderlaget motiveras ett fortsatt totalbevarande bland annat utifrån forskningens möjligheter att kartlägga sjukdomsförlopp och orsakssamband.

Det fjärde beslutet, *Utbyggnad av regionarkivets lokaler vid Arkivcentrum Syd*, togs den 31 augusti 2007. I beslutet fastställdes en utbyggnad av regionarkivet vid Arkivcentrum Syd med 68 000 hyllmeter. I beslutsunderlaget finns utredningar, remissvar och motiveringar till utbyggnaden.

Styrdokumentet *Arkivreglemente för Region Skåne* upprättades år 1999. Arkivreglementet ska ses som en tillämpning av arkivlagen inom Region Skåne och beskriver bland annat hur arkivansvaret ska organiseras och fördelas mellan regionarkivet och de arkivbildande verksamheterna. I arkivreglementet finns även bestämmelser med kommentarer om gallring, rensning, beständighet, förvaring, med mera.

Styrdokumentet *Instruktion för bevarande och gallring – vårdrelaterade handlingar* uppdaterades år 2017. Instruktionen innehåller definitioner av relevanta begrepp, rutiner för scanning, destruering och utlämnande av journalhandlingar samt rutiner för särskilda fall. Som en bilaga till dokumentet finns även en dokumenthanteringsplan för vårdrelaterade handlingar.

5.3 Intervjuer

Den andra insamlingsmetoden för undersökningen var intervjuer. Valet av intervjuer grundade sig på att metoden gav mig möjlighet att få utsagor och kunskap från personer som var direkt kopplade till den sociala miljö som jag ville undersöka (jfr Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2011, s. 36; Hallin & Helin, 2018, s. 10). Till skillnad från exempelvis enkäter går det att vid intervjuer vara mer flexibel och låta intervjusituationen avgöra hur frågorna formuleras, i vilken följd de ska komma, samt om det finns intressanta följdfrågor att ställa (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2011, s. 40). Intervjuns flexibla och interaktiva format passade min undersökning då jag vid insamlingen eftersökte reflekterande och varierade utsagor.

Urvalet av intervjupersoner grundade sig på att personerna skulle ha en tydlig koppling till de arbetsuppgifter som jag ville undersöka inom regionarkivet och samtidigt täcka in regionarkivets olika enheter. Tidigt under undersökningen fick jag kontakt med regionarkivets enhetschef som gav mig medgivande att dels göra intervjuer med henne, och även skicka förfrågningar till andra personer med relevanta kunskaper för mina frågeställningar. Genom enhetschefen och samordnaren inom regionarkivet vidarebefordrades min förfrågan om

intervjupersoner. Sammanlagt genomfördes sju intervjuer med totalt nio intervjupersoner enligt följande:

- Två intervjuer med enhetschefen inom regionarkivet.
- En intervju med en arkivarie inom journalservice.
- En intervju med två arkivadministratörer inom regionarkivet.
- En intervju med två arkivarier inom analoga enheten.
- En intervju med en verksamhetsutvecklare inom digitala enheten.
- En intervju med två informationsspecialister inom förvaltningen Skånes universitetssjukhus.

Varje intervju varade mellan en till två timmar och genomfördes på intervjupersonernas arbetsplatser. Vid två intervjuer på Arkivcentrum Syd fick jag möjlighet att följa med på rundvandringar i magasinen där patientjournalerna förvaras. Under rundvandringarna kunde jag ställa frågor som relaterade till omgivningen, vilket medförde att intervjun oväntat intog karaktären av en intervjupromenad (jfr Hagström & Nylund Skog, Susanne, 2022, s. 130). Under den ena rundvandringen mötte vi två personer som jobbade inom arkivet och som jag kunde ställa ytterligare frågor till.

Vid kontakt med intervjupersoner, och vid möte med personer under den ena rundvandringen, beskrevs bland annat undersökningens syfte och att den tog avstamp i en arkivvetenskaplig tradition. Utifrån vetenskapsrådets etiska riktlinjer för forskning gavs också information om att deltagandet var frivilligt och kunde avbrytas när som helst, att det insamlade materialet enbart skulle användas till min undersökning och därmed inte spridas vidare till andra, samt att personerna vid transkribering skulle benämnas efter yrkestitel istället för personnamn (jfr Hallin & Helin, 2018, s. 48). Genom medgivande fick jag tillåtelse att spela in samtliga intervjuer, därför lämnades även information om att inspelningarna endast skulle sparas lokalt på min dator och raderas efter transkribering (jfr *ibid*). Efter varje intervjutillfälle ställde jag frågan om personerna ville lämna medgivande avseende eventuella citat som jag avsåg att använda från deras intervjuer. Jag informerade också om att jag vid behov skulle göra mindre revideringar av de utvalda citaten för att anpassa dem till skriftspråk. Två intervjupersoner önskade få möjlighet till ytterligare medgivande innan publicering, och en av dem ville även tillfrågas om medgivande till de resonemang som skulle användas från intervjun. Inför intervjuerna fick samtliga intervjupersoner ta del av intervjufrågorna genom en

intervjuguide som skickades till dem. Ett exempel på en intervjuguide som jag använde vid ett tillfälle återfinns i Bilaga 1.

Avsikten var att intervjuerna skulle inta en semistrukturerad utformning enligt den intervjuguide som jag skickade ut inför varje intervjutillfälle (jfr Hallin & Helin, 2018, s. 43). Intervjuguiden bestod av huvudteman och följdfrågor till respektive tema (jfr *ibid.*). Trots min avsikt att följa en förbestämd struktur blev intervjuerna ofta öppna till sin karaktär, genom att jag följde intervjupersonens beskrivning och resonemang snarare än att strikt hålla mig till intervjuguidens utformning – emellertid hade jag några frågor som ställdes vid samtliga intervjutillfällen (jfr Hagström & Nylund Skog, Susanne, 2022, ss. 128-130). Likaså hade jag från början utformat en standardiserad guide som var tänkt att användas till alla intervjuerna. Men efterhand lärde jag mig att det var bättre att anpassa guiden efter de arbetsuppgifter och enheter som intervjuerna berörde. Vid några intervjutillfällen ville intervjupersoner prata om antingen långtidsbevaring eller tillgänglighet och sökbarhet. Intressant nog landande alla intervjuerna i en sammanvävning av mina två olika teman, trots en uttalad önskan hos intervjupersonerna att prata om antingen det ena eller andra.

5.4 Analyismetod

Det analytiska tillvägagångssättet för undersökningen utgick från Rennstam och Wästerfors redogörelse för den kvalitativa analysens tre olika delar – sortering, reducering och argumentering (Rennstam & Wästerfors, 2011; Rennstam & Wästerfors, 2015). Sortering innebar att jag som forskare skapade en ordning i mitt material. Hur ordningen tog form styrdes bland annat av undersökningens forskningsfrågor, teori och metod (Rennstam & Wästerfors, 201, s. 194). Reducering utfördes genom att jag gjorde ett urval av mitt material så att jag fick fram innehållsrik men specifik information av betydelse för mina forskningsfrågor. Argumentering skedde genom att jag vid undersökningens analys och diskussion, med hjälp av teoretiska begrepp och tidigare forskning, resonerade kring undersökningen i mer abstrakta eller generella termer (*ibid.* ss. 205-208).

Sorteringen har inspirerats av en tematisk strategi som innebär att jag närläste allt insamlat material och sedan skapade olika teman som relaterar till mina forskningsfrågor och teoretiska perspektiv (jfr Hallin & Helin, 2018, ss. 75-76). Ett tema kunde exempelvis vara en särskild företeelse, återkommande berättelse, beskrivning, eller ett visst perspektiv.

Reduceringen påbörjades egentligen redan i sorteringen då en kategorisering av olika teman ledde till att vissa ämnen lyftes fram och andra inte. I redueringen gjordes dock ytterligare ett urval genom att enskilda citat eller händelser som kunde illustrera ett tema valdes ut. För att jag skulle hitta betydelsefulla händelser sökte jag efter så kallade kritiska incidenter och nyckelincidenter (Rennstam & Wästerfors, 2015, s. 128). Kritiska incidenter kan beskrivas som händelser som är särskilt omskakande eller avgörande för exempelvis en person, ett specifikt arbetsområde eller en hel organisation (ibid). Vanligtvis kännetecknas kritiska incidenter av att de är frekventa i empirin, eller är händelser som många medlemmar inom fältet måste förhålla sig till (ibid). Nyckelhändelser kan vara en incident som forskaren själv anser vara särskilt illustrerande eller avslöjande för undersökningen och som kan utgöra ett bra exempel att utforma en analys kring (ibid. ss.132-133).

6. Analys och resultat

Totalt identifierades sju huvudteman som utgör huvudrubriker för kommande avsnitt. I de fall det förekommer underteman har dessa fått egna underrubriker. Huvudrubrikerna är i möjligaste mån strukturerade efter undersökningens forskningsfrågor.

6.1 Argument för långtidsbevaring

En händelse är aldrig isolerad. Det som ter sig som startskottet för en beslutsprocess hänger alltid samman med såväl omgivningens förväntningar som inre organisatoriska förändringar. En förändring som kan ses som en nyckelhändelse för beslutet om att totalbevara patientjournaler, var sammanslagningen av de tidigare landstingen vid bildandet av Region Skåne. Sammanslagningen synliggjorde skilda förhållningsätt till bevaring av patientjournaler inom de båda organisationerna, där Malmöhus läns landsting sedan tidigare hade beslutat om totalbevarande medan landstinget i Kristianstad län enbart bevarade ett urval (Region Skåne, 2003b). Utifrån ett institutionellt perspektiv går det att säga att det skedde en integrering av tidigare olika inställningar och intressen inom ett och samma regelverk (jfr Sahlin-Andersson, 1989). Integreringen kan även ses som ett försök att inom organisationen skapa en gemensam förståelse kring begreppet bevara. I citatet nedan beskriver regionarkivets enhetschef varför beslutet togs:

När beslutet år 2003 fattades hade Region Skåne funnits i fyra år. Då började verksamheterna fråga efter ett beslut. Vi tyckte att det inte var någon brådska eftersom det måste finnas ett beslut för gallring om man ska gallra. Grunden är ju att allt ska bevaras.

Enhetschef, regionarkivet

Önskemålet från verksamheterna om ett förtydligande beslut kan tolkas som att det inte finns en självklarhet i den underförstådda betydelsen av att bevara betyder för all framtid, samt att allmänna handlingar alltid ska bevaras om det inte finns ett gallringsbeslut. Utifrån ett institutionellt perspektiv kan det förklaras med att det saknas handlingsrutiner i förhållande till gällande bevarings- och gallringspraxis (jfr Brunsson & Olsens, 1990, s. 15). När en institutionalisering äger rum intar emellertid fler personer inom organisationen en gemensam uppfattning av begreppets innebörd, och behovet av ett förtydligande minskar (jfr *ibid*).

Utifrån den samlade empirin framträdde en samstämmighet om att beslutet om totalbevarande för all framtid var rätt – en inställning som kan beskrivas som en

beslutsrationalitet i förhållande till genomförandet. Exempelvis framhölls det att totalbevarning av patientjournaler från hälso- och sjukvården görs av samtliga landsting i Sverige förutom Stockholm (Region Skåne, 2007b). Likaså ställde sig Socialstyrelsen, Vetenskapsrådet, Vårdförbundet och de medicinska fakulteterna i Lund och Uppsala med flera bakom tillvägagångssättet (ibid). De argument som lyftes fram i beslut och i styrdokument till stöd för beslutet, av både inre och yttre aktörer, kan sammanfattas i följande punkter:

- Kostnadseffektivitet, dels genom att undvika gallring och dels genom att centralisera arkivverksamheterna till Arkivcentrum Syd i Lund.
- En bättre och säkrare vård genom att bland annat dokumentation från samtliga journalförande personalkategorier bevaras.
- Ett heltäckande forskningsunderlag kan gynna flera olika vetenskapliga inriktningar.
- För att uppfylla lagkrav – exempelvis handlingsoffentligheten, uppgiftsskyldighet och arkivlagens bevarandekrav.
- En teknisk utveckling som både medfört att kvalitén på patientjournalerna har ökat, och att det finns större möjligheter att förvara materialet digitalt istället för fysiskt.
- Uppföljning och utveckling av verksamheten.

I intervjusvar från personer kopplade till regionarkivet framförs liknande argument, en skillnad är emellertid att flera av argumenten relaterade till rättvisa, källbevis och autenticitet, vilket kan kopplas till rådande arkivpraxis. När jag exempelvis frågade en arkivarie från journalservice varför hon tyckte att regionen skulle bevara alla patientjournaler fick jag svaret: ”vi kan ju inte slänga patientjournaler, det är ju ett kulturarv”. Medan en arkivarie från analog enheten svarade: ”det är ju demokratiskt att allas journaler måste finnas /.../ journalerna ska ju finnas för alla inte genom ett urval”. Efter uttalandet gjorde hennes kollega en jämförelse med hur märkligt det skulle vara om man hade gjort ett urval genom att välja att bevara journalerna från en enda läkare och gallra alla andras. Precis som ett motsvarande urval av vissa patienter skulle ett sådant tillvägagångssätt skapa en väldigt begränsad historia.

Det fanns också resonemang där intervjupersonerna motiverade beslutet genom att föreställa sig en framtida användning. En arkivarie från analog enheten sammankopplade bevaring med en möjliggjord kunskapsutveckling. Andra intervjupersoner beskrev hur andrahandsvärdet hos informationen troligtvis skulle

öka i framtiden, samt att informationen generellt skulle få en mer betydelsefull plats i samhället. När intervjupersonerna föreställde sig hur nutida handlingar kunde få betydelse i framtiden intog de ett tidsperspektiv som ofta gick bortom deras egen tidshorizont. Ett sådant perspektiv kan utifrån tidsteoretiska termer beskrivas som ett temporalt djup eller en förmåga att tänka i djup tid (jfr Rydén, 2019). Även om tankarna var riktade mot framtiden kunde de ibland också inta ett neutralt förhållningsätt till hur informationen i framtiden skulle kunna användas, vilket kan ses i följande citat:

Vad är intressant för framtiden? Genom att spara allting så försäkras man sig.

Arkivarie, analoga enheten

En stor del av informationen föds digitalt. Det blir kanske lättare att bara ha kvar alltihop och sedan faktiskt ge den möjligheten till forskningen.

Informationsspecialist

Argumentationen som förs i dokumenten och intervjuerna är utifrån ett institutionellt perspektiv förankrade i en ökad legitimitet och i omgivningens krav på hur organisationen ska driva sina verksamheter. Exempelvis kan en motivering utifrån kostnadseffektivitet ses som ett svar på omgivningens krav på en ekonomisk logik. Uppfyllandet av lagkrav, rättvisa och demokrati kan samtidigt ses som legitimerande effekter. Den samstämmighet som framkommit hos inre och yttre aktörer talar för att beslutet är fattat i samklang med omgivningens förväntningar, och att det dessutom ger legitimitet till Region Skånes arkivverksamheter.

6.2 En social uppfattning om tid

Ur ett kulturhistoriskt perspektiv har det aldrig endast funnits *ett* slags tid. I alla kulturer utarbetas bestämda strategier för hur minnet av den egna kulturens förflutna skall kunna forbestå genom tiden.

Jackson & Redin, 2004, s. 9

En utmaning som framträdde tidigt i studien var att det framkom olika uppfattningar om vad bevaring för all framtid innebär. Framförallt kunde framtidsperspektivet i de olika intervjusvaren variera stort. En förklaring till att beslutet ändå kunde konkretiseras kan utifrån ett tidsteoretiskt perspektiv förklaras med att personalen skapade olika sociala tidsuppfattningar för att ta till sig beslutets innebörd (jfr Sorokin & Merton, 1937). Till skillnad från en astronomisk tidsuppfattning utgår social tid inte från kvantitet, det vill säga längden på definierade tidsperioder, istället struktureras tiden efter olika sociala eller materiella händelser (ibid). Tre olika exempel på hur en sådan strukturering kan göras visas i följande intervjusvar om innebörden av bevaring för all framtid och dess eventuella begränsning:

Tills man inte kan läsa det längre eller tills man inte kommer åt informationen längre.

Enhetschef, regionarkivet

Politiskt tänker jag att det är så länge samhället vill. Vi kan inte planera för något om samhället inte vill det.

Arkivarie, analoga enheten

Tills jorden går under. Tiden för att bevara är tills jorden går under.

Informationsspecialist

Inget av citaten innehåller ett bestämt antal år för bevaringen, ändå blir det begripligt att det finns en tidsgräns i samtliga formuleringar. Att citaten uttrycker vitt skilda uppfattningar om hur beslutets formulering om bevaring för all framtid ska förstås speglar intervjupersonernas olika temporala djup (jfr Rydén, 2019).

Ytterligare ett sätt att implementera beslutet var att personalen skapade olika delmål, eller satte upp mer greppbara tidsintervaller. Exempelvis framkom det i en av intervjuerna att sjuttio år ibland anges som ett tidsperspektiv för att konkretisera beslutet och för att kunna diskutera en eventuell teknisk eller informationsvetenskaplig utveckling. Ett annat sätt var att tänka i generationsled där kunskapen och arbetet med bevaringen förs över till nästa generation arkivarier. Långtidsbevaringen kan på så sätt fortskrida genom att varje generation får hantera de utmaningar som uppstår under deras tid. Detta synsätt blev särskilt tydligt vid en diskussion med verksamhetsutvecklaren inom digitala enheten:

Jag som arkivarie får jobba med att se till så att informationen i alla fall under min levnadstid eller yrkestid blir bra bevarad. Att den håller rätt format och har bra metadata, är sökbar och liknande. För att sedan kunna lämna över till nästa. Och förhoppningsvis så fortsätter det så framöver.

Verksamhetsutvecklare, digitala enheten

Tankesätten om att varje generation bör ta ansvar för bevarandet under sin verksamma period för att sedan lämna det vidare till nästa är ett resonemang som även framkom i Rydéns studie (Rydén, 2019). Detta resonemang går att tolka som ett sätt att bevara materialet tills vidare snarare än för all framtid.

De slutpunkter för bevarandet som skapats av intervjupersonerna genom en social tidsuppfattning är i hög grad obestämbara och därmed svåra att förhålla sig till när man planerar en verksamhet. Också de uttalade kvantitativa tidshorisonterna, även om dessa i svaren inte uttrycks som en tidsgräns för bevaring, skiljer sig så pass mycket åt att de svårligen skulle vara kompatibla med varandra. Det hade krävts helt olika åtgärder för en bevaring i 70 år eller 400 år eller 10 000 år. Rydéns undersökning har visat att arkivarier inte har större temporalt djup framåt i tiden än andra kategorier, därför kan de varierande tidsperspektiv som intervjuvaren ger

uttryck för förmodligen härledas till individernas olika bakgrund, utbildning eller intressen snarare än deras profession.

Gemensamt för alla uppfattningar om ”bevaring för all framtid” var emellertid att den i sammanhanget föreställda framtidens varaktighet kopplades till förutsättningarna för att kunna överföra informationen till nya databärare, format eller system efterhand som de gamla blev föråldrade eller fysiskt nerbrutna. Detta tydliggörs i nedanstående citat:

”Jag tror för all framtid har en gräns men den flyttas fram hela tiden. Jag var på en konferens där kärnkraftskommissionen pratade. Där snackar vi framtid. De har planer för hur informationen hela tiden måste göra om och migreras så att vi alltid kan veta var de har lagt avfallet. Där kan vi snacka om lång tid. Det är ju tiotusen år.

Arkivarie, journalservice

Det digitala är intressant för hur kommer det ens se ut om fyrahundra år? För tanken med OAI är att man hela tiden ska gå över till nästa och till nästa så att vi hela tiden håller möjligheten öppen för att ha informationen tillgängliggjord. Det är definitivt inte det vi har idag som vi har om fyrahundra år.

Informationsspecialist

I intervjuvären förekom även resonemang om att språket eller språkstilen efter hand kommer att behöva revideras för att vara fortsatt begripliga för framtida användare. Ett nutida exempel som angavs var hur tekniska hjälpmedel håller på att utvecklas för att konvertera äldre handskrivna texter till elektronisk text. På samma sätt som frågorna om motiven till regionstyrelsens beslut om långtidsbevaring av patientjournaler fick intervjupersonerna att föreställa sig en möjlig framtid, medför tankar kring beslutets verkliga innebörd och implementering en övning i att tänka i djup tid (jfr Rydén, 2019).

I ett tidsteoretiskt sammanhang kan man säga att de olika resonemangen ger uttryck för flera olika tidsuppfattningar. Detta knyter an till Heidegren (2014) som anser att olika tidsuppfattningar kan förekomma parallellt inom ett samhälle, och i detta fallet inom en yrkeskår. Svaren som anger en bortre gräns för bevaringen, som till exempel jordens undergång eller då samhället inte längre anser sig ha behov av att bevara materialet, kan sägas uttrycka en linjär tidsuppfattning med en fixerad framtid. Tanken att varje generation arkivariärer är en länk i en kedja, och att uppgiften för var och en endast är att bevara materialet så att det kan föras vidare till kan tolkas som en cyklisk tidsuppfattning. En sådan uppfattning innebär att det egentligen inte krävs någon planering för bevaring på lång sikt, utan endast för att slutföra den innevarande cykeln. En tredje tidsuppfattning visar sig i intervjuvären där arkivarien på journalservice säger att framtiden har en gräns men att den flyttas

fram hela tiden. Detta är mer eller mindre definitionen av linjär tid med öppen framtid.

6.3 Förvaring för långtidsbevaring

Huvudtemat är uppdelat i de tre delarna: Fysiskt förvaringsutrymme, digitalt förvaringsutrymme och andra materiella förutsättningar för långtidsbevaringen.

6.3.1 Fysiskt förvaringsutrymme

En annan utmaning med att implementera regionstyrelsens beslut är kraven på utökade och förbättrade förvaringsutrymmen för att patientjournalerna ska kunna bevaras i enlighet med miljö- och säkerhetsföreskrifter. Föreskrifter som bland annat framgår i följande formulering ur Arkivreglementet:

Arkivhandlingar skall förvaras betryggande under hela bevarandetiden. Arkivlokal skall vara skyddad mot fukt och vatten samt mot brand inom och utom lokalen. Lokalen skall vidare ge skydd mot stöld och olaga intrång.

Region Skåne, 1999

Utifrån ett institutionellt perspektiv går det att beskriva ovanstående krav som en associering av resurser till bevaringen, och därmed också till genomförandet av beslutet (jfr Sahlin-Andersson, 1989). Enligt Higgs och Melling var ett av problemen i Storbritannien att det inte hade fördelats tillräckligt med resurser till personal och lokaler för att säkerställa långtidsbevaringen av patientjournaler (1997, ss. 127-136). Att också arkivlokalerna i Region Skåne hade blivit eftersatta under en längre tid, och därför inte uppfyllde kraven i Arkivreglementets och arkivlagens föreskrifter blev tydligt när beslutet omprövades år 2007. I samband med det utfördes en inspektion med följande resultat:

Regionarkivets inspektion av samtliga 596 arkivlokaler i Region Skåne visar att endast 10 % av de lokaler som idag används för förvaring av arkivhandlingar uppfyller de författningsmässiga kraven. Hela 36 % har dömts ut som helt undermåliga för ändamålet och ytterligare 43 % kräver byggnadstekniska åtgärder.

Region Skåne, 2007b

Något behövde göras för att avhjälpa bristerna – vilket kan betraktas som en handlingsrationalitet i förhållande till beslutet. Att välja att inte långtidsbevара patientjournalerna var enligt regionarkivets enhetschef uteslutet så länge det fanns ett beslut om totalbevaring. Regionen hade även enligt patientdatalagen en skyldighet att bevара patientjournaler i minst tio år efter sista anteckningen. Platsbrist fick med andra ord inte användas som ett argument för att inte bevара. Ett återkommande resonemang i beslutsdokumentet var att det skulle vara mer kostnadseffektivt att utforma en central lösning istället för att utöka och upprusta

befintliga arkiv inom verksamheterna. Till sist landade beslutet i en utbyggnad av Arkivcentrum Syd med 60 000 hyllmeter, och att tidigare beslut om totalbevaring skulle kvarstå (Region Skåne, 2007e). Beslutet att bygga ut kapaciteten kan ses som en kritisk incident då det skapade förutsättningar för att långtidsbevaringen ens skulle kunna fortskrida. När jag i en intervju frågade om det idag finns plats för att ta emot fler patientjournaler fick jag svaret:

Ännu så länge har vi plats. Det som vi byggde ut då stod klart 2013. Där har vi fortfarande expensionsutrymme. Nu är inte tillväxten av papper lika stor som den var 2003 utan nu är mer och mer digitalt. Så det ska inte växa lika mycket.

Enhetschef, regionarkivet

Efter beslutet om utbyggnaden skedde en ökad centralisering av arkivverksamheterna till Arkivcentrum Syd i Lund och till koncernkontoret i Malmö. I intervjuerna framgick att det också skedde en centralisering av andra informationshanterande verksamheter, som i vanliga fall inte är självklara delar av arkivverksamheten. I följande citat beskriver enhetschefen situationen före och efter centraliseringen av scanning och journalservice:

Tidigare utfördes uppgifterna på varje sjukhus och efter eget huvud. Man hade exempelvis olika sekretessprövningar och patienter kunde ibland få vänta länge på ett utlämnande. Då centraliserade vi verksamheterna och fick en struktur som alla är väldigt glada för. Varje verksamhet ska göra det som den är bra på. Sjukvården är bra på sjukvård och vi är bra på informationshantering.

Enhetschef, regionarkivet

Att inkorporera informationsverksamheter i en arkivverksamhet kan ses som en förlängd handlingsrationalitet i förhållande till att skapa en praktiskt fungerande informationsstruktur inom organisationen. Det visar även att arkivverksamheten trots sin inneboende institutionalisering trots allt är förändringsbar. För att parafrasera Arkimedes, som hävdade att han kunde förflytta hela jordklotet med en fast punkt och en tillräckligt lång hävstång, så kan man säga att genom större förståelse för arkivets betydelse och uppdrag går det även att rubba dess institutionella kultur.

6.3.2 Digitalt förvaringsutrymme

I ett av beslutsunderlagen beskrivs ett intressant alternativ till en utbyggnad av fysiskt förvaringsutrymme. Genom att digitalisera befintliga pappershandlingar via inscanning och satsa på en heltäckande elektronisk lösning istället för pappersarkiv skulle kostnaderna i ett längre perspektiv bli markant lägre jämfört med en fortsatt utbyggnad av fysiska arkivlokaler (jfr Region Skåne, 2007b). En digital lösning skulle emellertid eventuellt kunna medföra oväntade utgifter för exempelvis kontrollmekanismer, för att uppfylla kraven på patientsäkerhet, och indexering för

att göra informationen sökbar. Kostnadsbesparingarna skulle enligt beräkningar inte heller synas förrän tidigast tjugo år efter investeringen, på kortare sikt skulle alltså den investering i exempelvis teknik och bemanning som skulle behövas för omställningen innebära en kostnadsökning (jfr *ibid*). Att Region Skåne valde den relativt säkra och kortsiktiga lösningen istället för att satsa på det långsiktigare, men osäkrare, alternativet visar utifrån ett institutionellt perspektiv en isärkoppling mellan beslutets formulering ”för all framtid” och valet av handling för dess genomförande (jfr Eriksson-Zetterquist, 2009, s. 115). Valet kan ses som ett uttryck för tröghet i förhållande till den övergång som generellt sker inom myndigheter från pappershandlingar till elektroniska handlingar.

Trots att Region Skåne valde att inte genomföra det helt digitala alternativ som presenterades i beslutsunderlaget, har andra digitala lösningar tagits fram för att kunna medverka till en långtidsbevaring. En sådan lösning var skapandet av ett eget e-arkiv som var färdigutvecklat år 2011. Skapandet av e-arkivet kan ses som en konkretisering av beslutet om långtidsbevaring, och innebär också en associering av resurser för dess genomförande (jfr Sahlin-Andersson, 1989).

Strukturen för Region Skånes e-arkiv liknar till viss del den mer vanligt förekommande OAIS-modellen (Open Archival Information System Model), men med en del särskiljande lokala funktioner. Jag har i min undersökning inte gått djupare in på utformningen av systemet utan istället fokuserat på det arbete som görs vid e-arkivering. Att det krävs mycket förarbete för att kunna bevara patientinformation i ett e-arkiv framkom tydligt i intervjun med verksamhetsutvecklaren inom digitala enheten. Hon beskrev arbetet som görs för att säkra och ordna den digitala patientinformationen med följande ord:

Det stora jobbet är att kunna lägga det pusslet som man ser i ett system och strukturera informationen ungefär så som den har sett ut i sitt originalformat. För att ordna upp informationen mappar vi den utifrån bestämda metadatascheman. Sedan bygger vi informationspaket utifrån mappningen. Då paketeras information från ursprungssystemet i XML-filer. Sedan testar vi paketen i e-arkivet för att se att all information har kommit med, kommit på rätt plats och så att det ser bra ut helt enkelt. Vi tar också hjälp av den verksamheten som levererar informationen. De är ändå experterna på sin information.

Verksamhetsutvecklare, digitala enheten

Även om e-arkivet har en del funktioner som liknar OAIS-modellen uttrycktes en önskan om en mer komplett övergång till OAIS. På grund av att flera av de nuvarande funktionerna är unika för Region Skånes e-arkiv så beskrevs också leveransprocessen till e-arkivet som unik i sin utformning. Skulle istället en standard med större spridning användas hade det enligt verksamhetsutvecklaren troligtvis blivit lättare för aktörer från olika verksamheter att navigera i systemet

och diskutera utifrån en gemensam begreppsapparat. Utifrån ett institutionellt perspektiv kan likformiga arbetsrutiner ses som en ökad institutionalisering, och därmed också som en förutsättning för att samordna handlingar och agera på ett effektivt sätt inom organisationen (jfr Brunsson & Olsens, 1990, s. 15).

I förhållande till totalbevaring av patientjournaler är det relevant att ställa frågan om det digitala rummet, likt det fysiska, har gränser för hur mycket information som får plats. Ibland glöms det bort att även digital bevaringen har en materialitet i form av exempelvis serverhallar eller andra tekniska ytor. I intervjuerna framgick det emellertid att det digitala utrymmet i sig inte var ett problem, snarare beskrevs det att den tekniska utvecklingen under kort tid gjort det möjligt att bevara mycket elektronisk information på liten yta, vilket kan ses i följande citat:

Visst tar det plats. Det gör det ju. Men vi får mer och mer plats att lagra på en teknisk yta ju mer tekniken utvecklas. Förr hade man kanske stora floppydisk. Sen blev det mindre disketter och så vidare.

Enhetschef, regionarkivet

Det är en helt annan sak att fylla en arkivlokal som måste byggas på år efter år. En server kan rymma jättemycket data utan att det förändras så mycket i storlek.

Verksamhetsutvecklare, digitala enheten

Istället för platsbrist beskrevs den främsta utmaningen ligga i återsökningsmöjligheterna. Vid en ökad lagringskapacitet blir det viktigare med metadata och funktioner i systemen som kan möjliggöra för både framtida och nutida användare att hitta relevant information. I följande citat knyts denna utmaning även till ett tydligare ansvar för utformning av sökfunktioner:

När det sparas så stora mängder information tror jag det finns en problematik i att verkligen veta vilka möjligheter det finns för att söka efter information och vilket ansvar man har för att skapa återsökningsmöjligheter.

Informationsspecialist

Genom att fokusera på utformningen av bevaringslösningar snarare än att uppfylla syftet med bevaringen intas en handlingsrationalitet i förhållande till beslutet – det vill säga att få det gjort – istället för en beslutsrationalitet som utgår från att göra det rätta. Ska informationen kunna användas för framtida forskning, som är ett återkommande argument för beslutet med långtidsbevaringen av patientjournaler, krävs förutsättningar för tillgängliggörande av informationen genom skapande av sökvägar. Vilka sökvägar som behöver utformas skiftar emellertid beroende på vem som är den tilltänkta användaren och i vilket syfte informationen är tänkt att användas – exempelvis efterfrågar en släktforskare på jakt efter förfäders livsöden sannolikt andra sökvägar än en sjuksköterska som i sitt arbete ska behandla en patient. Eftersom jag ser utformandet av sökvägar och metadata som

nyckelhändelser i förhållande till tillgängligheten hos patientjournaler återkommer jag senare i analysen till dess betydelse specifikt för användargruppen forskare.

6.3.3 Andra materiella förutsättningar för långtidsbevaring

Utöver säker förvaring förutsätter långtidsbevaring av patientjournaler att handlingarna också framställs med material och metoder som gör att informationen inte går förlorad med tiden. Enligt Dong är det särskilt viktigt gällande patientjournaler då dess värde och agens aldrig upphör (Dong, 2015). I Arkivreglementet står det exempelvis att:

Papper, databärare, skrivmedel, och maskinell utrustning skall väljas i enlighet med de krav som ställs på handlingarnas beständighet.

Region Skåne, 1999, s. 11

Under intervjun med arkivadministratörerna beskrevs emellertid tillfällen då valet av material och skrivmedel varit tvivelaktiga i förhållande till Arkivreglementets krav på beständighet. Ett exempel är att det hade kommit in ambulansjournaler där bläcket hade bleknat så mycket att dokumenten nästan var helt blanka. Om istället arkivbeständigt papper och bläck hade använts hade handlingarna kunnat vara läsbara i cirka 200 år innan informationen hade behövt flyttas (jfr Rydén, 2015, s. 22). Sett utifrån beslutet om bevaring för all framtid är 200 år emellertid en förhållandevis kort tid, om än avsevärt längre än de fem år som brukar vara den tid som digital information kan lagras innan den behöver förflyttas (ibid). Ett annat exempel på informationsförlust på grund av bristfälligt material beskrivs i följande citat:

Vi ser också mappar där man har använt klisterlappar som en maskin har skrivit ut. De släpper ju efter några år. Sedan ligger de på golvet och man vet inte alls var de hör hemma". /.../ Jag vet inte vilka kvalitetskontroller som görs på materialet, men finns det en lag på att det ska bevaras i 10 år då får man se till att det finns rätt förutsättningar för det.

Arkivadministratör

I intervjuerna gavs emellertid flera exempel på hur arkivpersonalen på olika sätt försökte skapa bättre materiella förutsättningar för att långtidsbevара patientjournaler. Ett kanske trivialt exempel, men ett nödvändigt och viktigt arbete för att pappersjournalerna i längden inte skulle skadas eller tappa information, var att arkivadministratörerna rensade dem från gem och plastfickor samt såg till att handlingarna hade aktomslag med adekvata metadata. Vid de tillfällen då handlingarna hade skadats, eller framställts på ett sätt som gjorde att informationen hade gått förlorad, synliggjordes det bakomliggande syftet med bevaringen – att någon i framtiden skulle ha möjlighet att läsa och återanvända informationen i handlingarna. Att bevара papper som blivit blanka kändes för arkivadministratörerna inte särskilt meningsfullt.

6.4 Överföring för att förhindra informationsförlust

Ska man bevara för all framtid så får man ju göra om det hela tiden.

Arkivarie, journalservice

I både intervjuerna och dokumenten återkom resonemang om att det krävs en regelbunden överföring av den bevarade informationen för att förhindra informationsförlust eller självgallring. Dessa resonemang relaterar till materiella förutsättningar för långtidsbevaring genom att den miljö som handlingarna befinner sig i påverkar deras livslängd. I nedanstående citat beskrivs dels en nödvändig förflyttning av information, men också hur arbetet med bevaringen knyts till ett tillgängliggörande:

Pappershandlingarna håller väldigt länge. Men vi har många andra format som exempelvis VHS-band och smalband där tiden tickar. De kommer inte vara tillgängliga om vi inte gör något åt dem. På så sätt är det viktigt att ha ett vårdandeperspektiv i förhållande till tillgänglighet. Kommer vi inte migrera dem så kommer kunskapen och informationen gå förlorad.

Arkivarie, analoga enheten

Om handlingarna inte bevaras på rätt sätt så blir de oläsliga och därmed är informationen inte längre tillgänglig. Att i tid hinna överföra informationen till ett nytt system, format eller databärare ser jag därför som en kritisk incident och en särskild utmaning i förhållande till Region Skånes beslut om totalbevaring av patientjournaler. Dessutom ser jag det som en förutsättning för att patientjournaler ska kunna vara tillgängliga och sökbara för forskning. Kopplingen mellan långtidsbevaring och tillgänglighet syns även i Region Skånes Arkivreglemente där det står följande:

Handlingar skall framställas så att de kan läsas och vid behov överföras till annan databärare/annat medium under den tid som de skall kunna hållas tillgängliga.

Region Skåne, 1999

Enligt verksamhetsutvecklaren inom digitala enheten är det emellertid centralt för en digital långtidsbevaring att informationen säkras inom en miljö där den kan ligga någorlunda orörd, till exempel i ett e-arkiv. Inom e-arkivet kan sedan informationen med jämna mellanrum vårdas och kontrolleras. På grund av att e-arkivet likt andra system åldras med tiden behöver även informationen i e-arkivet överföras till ett nytt e-arkiveringssystem efter en viss tid. Att den digitala informationen, i likhet med den analoga, kräver omvårdnad och tillsyn framgår av följande citat:

Även om informationen är digital behöver vi ändå titta till den emellanåt för att se så den är okej. Fungerar servern? Det finns ju alltid en hårdvaruaspekt på det. Är informationen i rätt format? /.../ Man måste vara aktiv med den digitala informationen.

Verksamhetsutvecklare, digitala enheten

Under intervjun med arkivarierna från analoga enheten beskrevs en del pågående projekt för att undersöka livslängden hos olika databärare. Arkivarierna förklarade emellertid att det inte fanns någon inventering eller prioriteringslista för överföring, vilket medförde att det i stunden kunde ske en informationsförlust utan att de visste om det. Ett problem som beskrevs var att självgallring oftast inte gick att upptäcka förrän informationen kontrollerades eller migrerades, vilket gjorde det svårt att identifiera och prioritera material i behov av akut överföring. En annan utmaning som framkom i relation till det analoga materialet var att det saknades hårdvara i form av exempelvis VHS-läsare, Cd-läsare och kassettspelare som behövdes för att kunna översätta eller komma åt informationen. Att avstå från att bevara eller ersätta gammal hårdvara kan ses som ett avståndstagande till den så kallade museimetoden för långtidsbevaring (jfr Kämmerling, 2009, s. 7; Toller, 2009, s. 103). Att museimetoden inte förespråkas inom regionarkivet blev påtagligt vid intervjun med regionarkivets enhetschef som menade att:

Vi kan ju inte bli ett museum som bevarar och upprätthåller gammal teknik.

Enhetschef, regionarkivet

I stället för museimetoden skulle Region Skåne kunna investera i emuleringsprogramvara som är utformad för att efterlikna de ursprungliga systemen och maskinerna (jfr Toller, 2009, ss- 103-104). Att det finns andra möjligheter än att jaga reservdelar och bevara gammal hårdvara framkom även under en intervju:

Det finns också professionella dyra maskiner som kan ta alla avläsare men det är också en budgetfråga. Vem ska betala den? Så det går om det finns pengar.

Arkivarie, analoga enheten

På liknande sätt som arkivarien för fram kostnaden som ett hinder beskriver Toller i *E-arkivera rätt* (2009) hur framtagande av emuleringsprogramvara ofta är en dyr metod för långtidsbevaring. Trots detta anser Toller att emulering både är mer realistisk och i längden billigare i förhållande till museimetoden. Ett val att inte investera i teknik eller programvara för överföring av information innan den självgallras kan, utifrån ett institutionellt perspektiv, tolkas som att det saknas associerade resurser till en reell implementering av beslutet att bevara alla patientjournaler för all framtid (jfr Sahlin-Andersson, 1989). Likaså kan otillräckliga resurser för att förhindra informationsförlust eller självgallring ses som en isärkoppling mellan beslut och handling (jfr Eriksson-Zetterquist, 2009, s. 115). Istället för att bevara handlingarna för all framtid framträder det sociala tidsperspektivet, som snarare utgår från att bevara tillsvidare eller så lång tid det går (jfr Rydén, 2019, ss. 10-11; Sorokin & Merton, 1937).

6.5 Inkonsekvent totalbevaring

Vid en bokstavig tolkning av Region Skånes beslut om att bevara alla patientjournaler för all framtid framställs en bild av att ingen information som tillhör patientjournalerna förstörs eller på annat sätt går förlorad. I praktiken bevaras emellertid enbart en liten del av all information som skapas medan resterande delar rensas ut eller gallras. Detta syns exempelvis i följande citat från en arkivarie vid analoga enheten:

Det är ju inte heller helt totalbevarande. Vissa handlingar är gallringsbara. Man har tagit fram planer för vad som har bevaringsvärde. Det finns alltid en plan över vad som är viktigt att bevara. Är det inte viktigt så är det gallrat från början eller så gallras det efter ett visst antal år.

Arkivarie, analoga enheten

Exempel på handlingar som inte behöver bevaras för all framtid är de som går under gallringsbeslutet *Gallring av handlingar av tillfällig eller ringa betydelse* (Region Skåne, 2017). Handlingstyper som går under gallringsbeslutet är bland annat arbetsmaterial samt frågeformulär och skattningsinstrument, som exempelvis används vid bedömning av en diagnos eller som redskap vid patientbesök (ibid). Ett annat exempel är CTG- och fosterljudskurvor utskrivna på papper som får lov att gallras tio år efter behandlingsdatumet. De CTG- och fosterljudskurvor som är digitala bevaras dock för framtiden (ibid). Ett indirekt sätt att gallra vissa handlingstyper kan vara att avskilja dem från patientjournalen och istället placera dem inom en annan handlingskategori. Ett sådant exempel är vårdrelaterade avvikelserapporter som istället betraktas som administrativa handlingar, och därmed får lov att gallras efter tio år (ibid). Genom att avgränsa begreppet patientjournal kan man på så sätt göra ett urval av vilka handlingar som ska bevaras. Detta uppmärksammades under intervjun med enhetschefen inom regionarkivet som resonerade på följande sätt:

I beslutet står det patientjournaler i sin helhet. Men vilka handlingar består en patientjournal egentligen av? Det finns många så att säga kringdokument som mer är administration kring patienten än själva vården. Definitioner och begrepp förändras också när papper blir digitalt. Bara för att ett papper innehåller en viss typ av information så är det inte säkert att det inom det digitala dokumentet finns med på samma sätt. Uttryck och termer förändras också över tid och då behöver man vara med i styrningen av det.

Enhetschef, regionarkivet

Som arkivarien från analoga enheten beskrev tidigare så görs det en värdering av vilken information som anses ha ett bevaringsvärde, samt vilken information som kan rensas bort eller gallras. Urvalsmetoden har liksom definitionen av en patientjournal skiftat mellan olika tider och platser. Denna kontextuella förändring blir tydlig när Region Skånes eller Riksarkivets urvalsmetoder jämförs med de brittiska undersökningarnas förslag på hur urval av patientjournaler kan göras. Det

ena brittiska förslaget utgick från att journalernas löpnummer skulle användas för både ordning och urval (Maxwell-Stewart & McColl, 1993). Det andra förslaget gick ut på att enbart de journaler med inskrivningsår som slutar på talet ett skulle bevaras för framtiden (Collett-White & Ward, 1994). Journaler som använts vid forskning eller medicinstudier skulle också undantas från gallring med hänsyn till framtida forskning (jfr *ibid*). Intressant med det andra förslagen är att det till viss del liknar Riksarkivets tidigare rekommendationer för urval av patientjournaler från personer födda den femte, 15de och 25te varje månad (jfr RA-FS, 1992:3).

En skillnad som vid första anblick inte upplevs som märkvärdig, men som i praktiken får stor effekt, är hur undantagen är formulerade i det brittiska förslaget. När Region Skåne gör undantag från beslutet om totalbevarande avser det medgivande till gallring av vissa handlingar, men enligt det brittiska förslaget gäller undantag istället medgivande till bevaring. Denna skillnad kan förklaras med att merparten av handlingar som skapas, inkommer eller förvaras inom offentliga myndigheter i Sverige ses som offentliga handlingar, och därmed ska bevaras om det inte finns ett giltigt gallringsbeslut (jfr Edquist, 2019; Rydén, 2014). Denna arkivpraxis omnämndes i ett citat från enhetschefen inom regionarkivet i början av analysavsnittet. Mellan åren 2009 och 2012 gjorde Riksarkivet en revidering av tidigare praxis utifrån syftet att flytta fokus från gallring till bevaring (jfr Rydén, 2014), ett perspektivskifte som även skulle medföra att svensk arkivhanteringen i högre grad skulle efterlikna den internationella. I relation till Region Skånes beslut går det däremot att se att revideringen inte har fått något särskilt genomslag i praktiken.

6.5.1 Informationsvärdering

När jag ställde frågan huruvida arkivarierna från analoga enheten i sitt dagliga arbete ställdes inför värderingsfrågor, och hur deras egna uppfattningar eller känslor kopplade till materialets innehåll kunde påverka en gallring, fick jag följande svar:

Beslut, det praktiska, och vad man själv hade önskat, de tre går inte alltid ihop. Hade (...) fått bestämma så hade vi sparat allt. Men vi kan inte bevara allt bara för att vi själva tycker att det finns ett forskningsvärde. Då hade hela huset varit fullt på två sekunder. /.../ Så kan man inte tänka som arkivarier. Det finns ju en plan där informationen är värderad. Sen finns det alltid gränsfall. Det är ju inte alltid svart eller vit. Då får vi diskutera det i gruppen och väga saker mot varandra.

Arkivarie, analoga enheten

När arkivarien förhåller sig till gruppen eller organisationens beslut, istället för en personlig önskan förstärks institutionaliseringen av arkivverksamheten (jfr Brunsson & Olsens, 1990). Genom att anamma en gemensam förståelse blir det,

som tidigare beskrivits, lättare att inom organisationen samordna verksamheten och arbeta på ett effektivt sätt (jfr *ibid*). I förhållande till innebörden av att bevara ”för all framtid” saknas dock en gemensam tidsuppfattning, vilket kan medföra att ageranden eller åtgärder som sätts in för att bevara ett material kan skilja sig åt (jfr Heidegren, 2014; Sorokin & Merton, 1937). Dessa skillnader riskerar framförallt att framträda vid de gränsfall som beskrivs i ovanstående citat. Genom att dra en parallell till de brittiska artiklarna där det visade sig att osäkra direktiv gjorde så att bevaringen blev en lokal fråga, går det att med en förtydligad bevarings- och gallringspraxis undvika gränsfall där individuella erfarenheter snarare än institutionella uppfattningar får företräde (jfr Higgs & Melling, 1997; Nicol & Sheppard, 1985). I de brittiska undersökningarna ledde de bristfälliga riktlinjerna till att patientjournalerna i de flesta fall gallrades snarare än bevarades (jfr *ibid*). Utifrån intervjuerna och dokumenten från Region Skåne skulle jag påstå att risken i en svensk kontext är den omvända, och att det i osäkra fall snarare bevaras än gallras. Detta synsätt framträder även vid en digital bevaring där bristande förvaringsutrymme inte längre ses som ett problem. Utifrån ett tillgänglighetsperspektiv kan emellertid ett fokus som negligerar gallringen ge en motsatt effekt jämfört med bevarandets syften; något som enhetschefen inom regionarkivet lyfter fram i följande citat:

Under min utbildning fick jag lära mig att en arkivaries viktigaste uppgift är att gallra för annars hittar man inte det som är värt att bevara. /.../ En del skulle påstå att nu när det är digitalt kan man väl ändå bevara allt. Men jag är fortfarande inne på att nej det kan vi inte! För då hittar vi inte det som är värdefullt. Utan man måste även när det är digitalt gallra eller rensa.

Enhetschef, regionarkivet

Skulle en bokstavig totalbevaring råda hade det därmed blivit svårare att uppfylla syftet med att bevara patientjournalerna för framtida forskning. Att totalbevaring utan gallring eller rensning skulle påverka tillgängligheten påtalades även av en arkivarie från analoga enheten som menade att:

Man kan ju säga att allt är av forskningsvärde, men sen har vi också en regel att handlingar som inte har personnummer ska gallras. Det ska vara bevarandevärdigt material i arkivet. Handlingar utan personnummer blir indirekt gallrade även om de står i lokalen eftersom de inte går att hitta. Då tar de bara plats.

Arkivarie, analoga enheten

När en gallring antingen förespråkas eller ifrågasätts uppmärksammas relationen mellan bevaringen och tillgängligheten. Paradoxalt nog kan en gallring både leda till ökad tillgänglighet för en del forskare genom att informationen vid minskad volym blir lättare att navigera i, samtidigt som tillgängligheten för andra forskare blir begränsad då all information hypotetiskt kan vara användbar för någon typ av undersökning. Utifrån ett institutionellt perspektiv kan denna tvetydighet förklaras

med att arkivpersonalen intar en handlingsrationalitet istället för en beslutsrationalitet för sitt praktiska arbete (jfr Eriksson-Zetterquist, 2009, s. 15). Genom en handlingsrationaliteten motiveras de ageranden som i praktiken måste till för att beslutet ska kunna få reell effekt (jfr *ibid*).

6.5.2 Den mänskliga faktorn

En annan utmaning som framträdde i förhållande till en fullständig bevaring av patientjournaler är att det på grund av den mänskliga faktorn ibland sker felplaceringar som gör att handlingarna inte går att hitta igen, eller att handlingar längs vägen till slutförvaring inom regionarkivet tappas bort eller skadas. Arkivarierna framhöll deras strävan att inget bortfall ska ske. Att det ändå sker beskrivs i följande citat:

Av en slump hittar vi ibland material där det inte ska vara. Det kanske står på fel dag. Sätts en journal in på fel ställe så är det i princip omöjligt att hitta den igen. Var ska du börja leta? Därför är det viktigt att vara koncentrerad på det man gör – exempelvis när man tar in, samsorterar eller ställer tillbaka material som varit utlånat. Men den mänskliga faktorn kommer vi inte ifrån så länge vi hanterar material rent fysiskt.

Arkivadministratör

Likaså synliggörs systemets känslighet i relation till både en mänsklig hantering och återsökning av information. Att material på grund av den mänskliga faktorn hanteras på ett ovarsamt eller felaktigt sätt beskrivs av Edquist i *Att spara eller inte spara* (2019) som en form av gallring som han kallar försumlighet (s. 17). Till skillnad från annan gallring, som vanligtvis görs av ekonomiska eller ideologiska skäl, eller för förbättrad överskådlighet, sker försumlighet framförallt på grund av att informationen ”inte vårdas eller förbereds på rätt sätt” (*ibid* ss. 16-17). I tidigare avsnitt har jag beskrivit hur arkivpersonalens olika tidsuppfattningar, i förhållande till Region Skånes beslut, medför svårigheter vid planeringen av en långsiktig arkivhantering. Att arkivvården blir försummad kan på liknande sätt relateras till förekomsten av olika tidsuppfattningar, och att det därav finns olika uppfattningar om vilken grad av engagemang och resurser som är proportionerliga i förhållande till beslutet.

En annan intressant aspekt av den mänskliga faktorn är att den ibland medför ett omedvetet bevarande av handlingar som vid en viss tid värderats som utgallringsbara. Detta beskrivs av en arkivarie från analoga enheten i följande citat:

Den första ADHD-forskningen hade bara råkat lämnas kvar och det blev ett intressant forskningsunderlag i efterhand. Men det var handlingar som enligt den tidens föreskrifter skulle gallras. Sådant som man tänker sig inte har något bevarandevärde kan i efterhand få det eftersom det blir så unikt.

Arkivarie, analoga enheten

Arkivariens sätt att reflektera kring förflutna händelser inom arkivet kan tolkas som ett sätt att bli mer medveten om möjliga framtida utfall av arbetet. Även om en person skulle inta perspektivet att historien inte upprepar sig, går det enligt framtidsforskaren Florin ändå att använda historien som ett redskap för att skapa visuella händelsekedjor för vad som kan tänkas hända i framtiden (Florin, 2003, s. 5). För att behålla ett kritiskt framtidsperspektiv krävs det dock att man inte enbart föreställer sig en tänkbar framtid utan flera olika (ibid). Det går att dra paralleller mellan Florins sätt att jämföra historien med framtiden och Bluedorns beskrivning av begreppet temporalt djup (jfr Bluedorn, 2002, s. 14). När arkivarierna från analoga enheten reflekterar kring utfallet av den uteblivna gallringen av ADHD-forskningen nyttjar hon således sitt temporala djup genom att hon reflekterar kring hur en tidigare utebliven gallring medförde oanade gynnsamma effekter för nutida forskning. Värt att notera är att hon i likhet med arkivarierna från Rydén undersökning snarare blickar bakåt än framåt i sin beskrivning (jfr Rydén, 2019, s. 15) – att så inte är fallet varje gång kommer jag snart återkomma till. Dessförinnan kommer jag ge två exempel på undantag från totalbevaringen av patientjournaler.

6.5.3 Tandvårdsjournaler som exempel på undantag från totalbevaring

När jag under intervjun med arkivadministratörerna inom regionarkivet frågade varför de trodde att regionen hade fattat beslut om totalbevaring av patientjournaler för all framtid fick jag följande svar:

Det är ju lika lätt att vända på frågan. Om man nu skulle beslutat att det inte skulle vara så. Varför kan man slänga tandvårdsjournaler efter tio år? Varför har man tagit det beslutet?

Arkivadministratör

En motivering till varför tandvårdsjournaler blivit undantagna går att finna i beslutsunderlaget där det står att ”journalhandlingar äldre än 10 år inte har något värde vare sig för vård eller forskning” (Region Skåne, 2007d). En motsatt synpunkt framförs dock av Rättsmedicinalverket som menar att:

./.../ behovet av tandvårdsdokumentation för identifiering av okända avlidna och att således totalt bevarande även av tandvårdsjournaler och tandvårdens röntgenbilder (såväl analoga som digitala) rekommenderas. Detta material ./.../ kan vara av värde för den rättsodontologiska identifieringsverksamheten under lång tid.

Region Skåne, 2007b

Värdet av identifiering genom tandvårdsjournaler tas upp i beslutsunderlaget, men till skillnad från Rättsmedicinalverket anges en bevaring i tio år som tillräcklig för ändamålet (Region Skåne, 2007d). Min studie syftar inte till att avgöra vem som har rätt eller fel i sin motivering, utan jag konstaterar bara att det finns olika uppfattningar om Region Skånes beslut. Att besluta om undantag, trots att det finns röster som ifrågasätter det, kan utifrån ett institutionellt perspektiv ses som ett sätt

att tygla olika motstridigheter (jfr Brunsson & Olsens, 1990; Sahlin-Andersson, 1989). Genom att inte motsätta sig Tandvårdsnämndens begäran om undantag kan olika intressen bemötas, samtidigt som implementeringen av beslutet inom resterande verksamheter kan fortgå (jfr Sahlin-Andersson, 1989).

6.5.4 Privata vårdgivare – ”ett svart hål”

Ett annat exempel på patientjournaler som är undantagna från Region Skånes beslut om totalbevaring är de journaler som upprättas av privata vårdgivare. I likhet med Region Skåne måste de privata vårdgivarna enligt patientdatalagen bevara sina patientjournaler i tio år (jfr SFS 2008:355) därefter är det frivilligt att bevara dem längre. Att de privata vårdgivarna står utanför Region Skånes beslut om bevarande för all framtid medför att samlingen av patientjournaler blir ofullständig och att det indirekt skapas ett urval genom att enbart de offentligt upprättade patientjournalerna bevaras. Samma motiveringar som framfördes vid borttagandet av 5, 15, 25-rekommendationen, eller vid införandet av beslutet inom Region Skåne, skulle också kunna användas för att argumentera för att även journaler från de privata vårdgivarna ska ingå i totalbevarandet. Arkivarierna från analoga enheten beskrev situationen med bevarandet, eller icke-bevarandet, av patientjournaler från de privata vårdgivarna på följande sätt:

Det kommer skapas ett svart hål om det inte bevaras.

Arkivarie, analoga enheten

För ett framtidsperspektiv så behöver en bevaring även göras av privata vårdgivare, inte bara inom Region Skåne utan på en nationell nivå.

Arkivarie, analoga enheten

Utifrån ett tidsteoretiskt perspektiv visar arkivarierna i ovanstående citat prov på ett framåtblickande temporalt djup (jfr Bluedorn, 2002, s. 14). Genom att reflektera över hur beslutet enbart riktar sig till Region Skånes verksamheter skapas en föreställning om en möjlig händelsekedja där den historiska samlingen av patientjournaler i framtiden kommer att ha informationsluckor (jfr Bluedorn, 2002; Florin, 2003, s. 5).

6.6 Tillgänglighet och sökbarhet vid långtidsbevaring

Under studiens gång har det blivit tydligt att arbetet med långtidsbevaring är sammanvävt med att göra handlingarna tillgängliga och sökbara. Även om det teoretisk går att dela upp arbetsuppgifterna i två teman, vilket jag själv i flera fall har gjort i undersökningen, sammanfaller de så gott som alltid i praktiken. Detta kan även ses i förhållande till argumenten som ligger bakom Region Skånes beslut.

För att det ska upplevas som motiverat att bevara ett material för all framtid skapas en föreställning om hur en framtida användare kommer använda och ha nytta av informationen. I kommande delavsnitt undersöks de begränsningar som finns vid utlämnande av patientinformation, vilka de tilltänkta framtida användarna är, samt de strategier som skapats för att förhindra epistemisk kunskapsförlust.

6.6.1 Villkorad tillgänglighet

Allt som är allmänt är inte offentligt. På patientjournaler finns det exempelvis sekretess eftersom folk kan lida men om det kommer ut känsliga uppgifter.

Arkivarie, analoga enheten

Som arkivarien i ovanstående citat antyder är patientjournalen inte vilken allmän handling som helst, utan omgärdas av olika behörighetsspärrar och begränsningar vid utlämnande. Enligt offentlighets- och sekretesslagen sträcker sig sekretessen för patientjournaler 70 år fram i tiden efter sista anteckningen (SFS 2009:400). När sekretessen är hävd finns det inte något lagstöd för att neka att lämna ut journalerna. Under en intervju framgick det emellertid att menprövning – det vill säga en bedömning om utlämningen kan medföra men för patienten eller närstående – även skedde efter att sekretessen var hävd, vilket uttrycks i följande citat:

Det man menprövar då är egentligen patientens minne. Hur man uppfattade patienten. Ska man lämna handlingar och det handlar om något väldigt integritetskänsligt så kanske det påverkar hur andra personer uppfattar minnet av patienten.

Verksamhetshandläggare

Att menprövningen fortgår efter att sekretessen upphört kan ses som ytterligare en begränsning i utlämnande av allmänna handlingar. Den förlängda prövningen kan å andra sidan även att ses som ett sätt att förstärka individens integritet och beakta de etiska risker som ett utlämnande av patientinformation kan medföra (jfr Dong, 2015; Friberg von Sydow, 2017).

Ett sätt att göra materialet tillgängligt för forskning, och samtidigt förhålla sig till sekretessen, nämndes under intervjun med informationsspecialisterna som menade att man kunde ha vilande sökfunktioner som aktiveras efter hand som sekretessen upphör. Dessa sökfunktioner skulle även kunna aktiveras tillfälligt under en specifik forskningsstudie där forskare som använder sig av sekretessbelagd information fått medgivande att genomföra sin undersökning. För att ett sådant tillvägagångssätt ska vara möjligt krävs det enligt informationsspecialisterna att informationen redan från början är strukturerad och anpassad efter sökfunktionernas utformning.

6.6.2 Vem är den framtida forskaren?

För att kunna organisera och utforma arkivet utifrån ett tillgänglighetsperspektiv krävs det enligt Ploom och Månsson att arkivverksamheten vet vilka användarna är och vilka ärenden de har till arkivet (Ploom & Månsson, 2003). Varken i beslutsdokumenten eller i intervjuerna definieras användargruppen forskare närmare, men forskningen kopplades ofta till medicinska studier. Endast i något enstaka fall nämns kulturarvet som ett syfte för bevarande. Ett talande synsätt framträder i intervjun med arkivarien från journalservice, där det framkom tydligt att det primära syftet med bevarandet, ur arkivariens synvinkel, är att gynna den medicinska forskningen. När materialet uppnår en viss ålder, i intervjun nämndes 1 000 år, så återstår endast ett kuriosavärde. Om huvuddelen av forskningen som görs med hjälp av patientjournaler är av medicinsk karaktär faller det sig naturligt att sjukvårdspersonalen av arkivarierna betraktas som den primära användargruppen. Ett angränsande resonemang förs av en informationsspecialist:

De som har bäst kunskap om vad som skulle vara intressant utifrån forskningsperspektivet är de som hanterar informationen i det dagliga arbetet i verksamheten. Det är ju inte vi arkivarier.

Informationsspecialist

Detta perspektiv liknar till viss del arkivteoretikern Jenkinsons idéer om att det enbart är förvaltningens, i detta fallet sjukvårdens, egen personal som kan göra en korrekt informationsvärdering (jfr Fredriksson, 2003, s. 25; Rydén, 2014, s. 2). Eftersom sjukvårdspersonalen i detta fall både är skapare och föreställda användare uppfylls samtidigt Ploom och Månssons resonemang om att användarna ska göras delaktiga i de processer som är tänkta att tillgängliggöra arkivet (jfr Ploom & Månsson, 2003, ss. 90-92).

6.6.3 Svårbegripliga söksystem och icke ändamålsenliga ordningar

Då varken organisationer, samhällen eller kulturer är statiska, kommer de system och ordningar som använts för att försöka låsa informationen till en viss tillkomstkontext i framtiden sannolikt upplevas som svårbegripliga och icke ändamålsenliga i förhållande till de då rådande organisatoriska eller samhällsliga sammanhangen. Detta uttrycks i följande citat av Peter Jackson och Johan Redin, från förordet till filosofen Aleida Assmanns bok *Tid och tradition*:

Hur skall vi lyckas skydda nedärvda ting och kunskaper mot den långsamma och oundvikliga nedbrytningsprocess som äger rum i tiden? Vad är vi egentligen intresserade av att bevara? Eftersom dessa frågor har besvarats på olika sätt i olika samhällen och under olika epoker, kan svaren läsas som symptom på ett samhälles självförståelse.

Jackson & Redin, 2004, s. 9

De system som byggs utifrån en nutida kontext kommer att utformas enligt det rådande samhällets behov och dess tekniska och kulturella normer. Ett historiskt

exempel som visar hur samhälleliga förändringar kan påverka uppfattningen om ett systems inre ordning togs upp av arkivarierna från analoga enheten. De beskrev svårigheter som kunde uppstå vid återsökning av äldre material som saknade personnummer. I en nutida svensk kontext ses ofta personnummer som ett självklart sätt att både strukturera information och verifiera en persons identitet, men det är ett relativt modernt påfund. Patientjournaler från 1800-talet som idag bevaras inom regionarkivet är inte ordnade efter personnummer av den enkla anledningen att det inte fanns på den tiden. Istället ordnades de efter operationsdag – en ordning som efter den tidens vårdsverksamhet förmodlig uppfattades som ändamålsenlig. I samklang med proveniensprincipens dubbla tillämpning har denna ordning bibehållits vid långtidsbevaring i arkiven (jfr Rydén, 2014, s. 10). Detta ställer till problem när forskare idag vill hitta information i äldre patientjournaler, eftersom kunskapen om vilket datum en specifik person har opererats snabbt försvinner. Arkivarien från analoga enheten beskrev effekten av dåtidens ordningssystem på patientjournalerna med följande ord:

De är i praktik inte sökbara idag. För man kommer inte ihåg dagen för när någon opererades. Speciellt inte efter några generationer. Man kanske vet ett för- och efternamn max. Kanske ett födelsenummer.

Arkivarie, analoga enheten

Vidare beskrevs det hur det ändå fanns ett sätt för forskare att komma åt informationen, men det förutsatte att forskaren tog sig till Arkivcentrum Syd i Lund, begärde fram handlingarna inom ett visst tidsspänn och bläddrade igenom materialet tills rätt journal hittades. På grund av att detta tillvägagångssätt är mycket tidsödande för forskaren leder det enligt arkivarierna till ett minskat intresse för materialet.

Ordnandet av materialet efter operationsdag visar på att det inte funnits några tankar på att underlätta en framtida sökbarhet, utan strukturen har helt och hållet utgått från det som varit enklast för verksamheten just då. Det temporala djupet och föreställningen om att informationen i handlingarna skulle kunna återanvändas, kan inte ha sträckt sig längre än något år framåt (jfr Bluedorn, 2002, s. 114). Därför har det inte planerats för någon eventuell användning av informationen i djupetid (jfr Rydén, 2019 ss. 5-6). Om ordnandet hade utgått från att journalerna skulle bevaras för framtiden så hade det sannolikt gjorts på ett annat sätt.

Epistemisk kunskapsförlust förklaras av Rydén som att information går förlorad eftersom den inte längre går att tyda (Rydén, 2015, s. 21). Detta kan exempelvis ske genom att kompetensen för att tolka en viss teknisk terminologi inte längre finns

kvar, eller på längre sikt att språket och kulturen förändrats så till den grad att budskapet i informationen inte längre går att förstå i dess rätta sammanhang (ibid). Den starkt begränsade sökbarheten hos äldre patientjournaler påminner om en epistemisk kunskapsförlust så till vida att kunskapen blir mindre tillgänglig. Budskapet i handlingarna är förvisso fortfarande möjlig att tolka men är svår att sätta i ett sammanhang. Den ursprungliga ordningen utgör en barriär som nutida användare måste ta sig igenom för att kunna söka fram den information man är ute efter. Parallellerna mellan epistemisk kunskapsförlust och gallring framträder tydligt i Region Skånes styrdokument *Instruktion för bevaring och gallring*. I dokumentet definieras gallring som förstörandet av allmänna handlingar, eller åtgärder som medför förlust av betydelsebärande data, möjliga sammanställningar, sökmöjligheter eller möjligheter att bedöma handlingarnas autenticitet (Region Skåne, 2017, s. 4).

I ovanstående resonemang och tidigare exempel visas hur en dåtida institutionell tidsuppfattning inom sjukvården har medfört en epistemisk kunskapsförlust som kan liknas vid en gallring. Detta har lett till kraftigt begränsade möjligheter att återanvända den bevarade informationen för forskningsändamål.

6.6.4 Strategier för att förhindra en epistemisk kunskapsförlust

I följande delavsnitt kommer jag att lyfta fram exempel på arbete som av intervjupersonerna framhölls som centralt för att skapa sökmöjligheter och i framtiden bibehålla informationens kontext och budskap. Därefter kommer jag att ge två exempel på hur Region Skåne utformat strategier för att i nutid förbättra tillgången till patientjournaler.

6.6.4.1 Utökade sökfunktioner, metadata och standarder

För att kunna hitta information i ett arkiv, som trots systematisk rensning och gallring växer ständigt, krävs det enligt flera av intervjupersonerna utökade och mer precisa sökfunktioner. När jag under intervjun med arkivadministratörerna frågade hur Region Skånes beslut om att bevara alla patientjournaler för all framtid kunde påverka tillgängligheten fick jag följande svar:

Det beror på hur noggrant man kan kategorisera information och på vilken nivå den görs sökbar. När det blir en enorm vidd på informationen måste man kunna söka väldigt specifikt för att kunna hitta det man söker efter.

Arkivadministratör

Återkommande var att det under ett tidigt skede vid informationsbildandet behöver bifogas metadata till informationen för att bibehålla kontexten och göra den återsökningsbar. Exempel på sådana resonemang kan ses i följande citat:

Förutsättningarna sätts tidigt, allra senast genom den metadata som går in till leveransen. Jag skulle säga att det börjar i verksamheten innan informationen föddes egentligen.

Informationsspecialist

Min förhoppning är att man faktiskt tänker efter och har extrema sökmöjligheter /.../. Men har inte informationen sparats på det sättet så är det svårt att i efterhand lägga på sökfunktionerna.

Informationsspecialist

Liknande resonemang förs av Lövblad i *Munk knekt eller konstnär (II)* där han menar att den elektroniska informationens handlingsintegritet säkras genom att metadata, som beskriver sambandet mellan exempelvis arkivbildare och handling, tidigt kopplas till den (Lövblad, 2002, ss. 27-28). För att kunna säkerställa handlingarnas proveniens och autenticitet blir det vid en digital informationshantering enligt Lövblad också centralt att det skapas metadata som förklarar dokumenthanteringssystemet som informationen skapats inom (ibid). För att kunna koppla både metadata och sökfunktioner på ett tidigt stadium krävs det utarbetade arbetsrutiner och standarder inom verksamheten. Betydelsen av standardisering vid långtidsbevaring lyfts fram redan i underlaget till Region Skånes beslut 2003:

För att garantera den långsiktiga säkerheten i systemet är det angeläget att arbetet med att åstadkomma ett standardiserat format kan genomföras snarast möjligt.

Region Skåne, 2003b

Hur standarder kan bidra till bibehållen förståelse för informationen och för hur framtiden kommer att förstå nutida arbetssätt, lyftes även fram av verksamhetsutvecklaren inom digitala enheten:

Jag tror att det finns en vinst med att jobba utifrån samma grunder. Oavsett om det är på nationell eller internationell nivå. Att man kan prata samma språk. Utgår man från en standard skapas också en ökad förståelse i framtiden. Det är lättare att känna igen informationen och informationsstrukturer från olika myndigheter.

Verksamhetsutvecklare, digitala, enheten

Att arbeta efter arkivstandarder och säkerställa att informationen inom patientjournalerna får fullständiga och korrekta metadata, blir utifrån ovanstående resonemang nyckelhändelser för att Region Skåne ska kunna konkretisera beslutet om att bevara alla patientjournaler för all framtid (jfr Sahlin-Andersson, 1989). På motsvarande sätt går det att se förlust av metadata som kritiska incidenter, då avsaknaden av metadata riskerar att få till följd att patientjournalerna i framtiden saknar såväl återsökningsmöjligheter som begriplig tillkomstinformation – och därmed är att betrakta som gallrade enligt definitionen i Region Skånes styrdokument (Region Skåne, 2017, s. 4).

6.6.4.2 Samsortering

En strategi inom regionarkivet för att skapa en mer ändamålsenlig ordning, och på så sätt även en ökad tillgänglighet och sökbarhet, var att samsortera en del patientjournaler eller patientinformation som tidigare varit utspridd på olika vårdenheter. I följande citat beskriver en arkivadministratör hur arbetet med samsortering kunde gå till:

Nu sorterar vi ut materialet från den gamla ordningen och ordnar det efter dag. Sen flyttar vi materialet så att alla enheter från hela regionen är samlade. Nu finns exempelvis allt testmaterial från personer som är födda på ett visst datum på ett ställe.

Arkivadministratör

En risk med all form av omsortering av arkivmaterial är att det vid en oaktsam hantering kan medföra att kontextuell information går förlorad. När arkivadministratörerna beskrev arbetet med omsortering framgick det emellertid att de då även kan bidra med att skapa metadata och att rensa materialet, vilket inte alltid har blivit gjort tidigare:

På varje mapp skriver vi namn, personnummer och enhet och sorterar bort gem och sådant som kan förstöra materialet.

Arkivadministratör

Som utomstående blev jag först förvirrad när vi under intervjuerna diskuterade tillvägagångssättet vid samsortering. Jag föreställde mig att alla samsorteringar följde en liknande struktur, men istället visade det sig att en del samsorteringar hade gjorts genom att samla alla patientjournaler från enskilda vårdenheter under det gemensamma sjukhuset där de skapats – exempelvis Lunds lasarett eller Kristianstads centralsjukhus. Andra samsorteringar hade gjorts ämnesvis – exempelvis finns en samsortering för diagnostiskt testmaterial och en annan för BVC-journaler. De olika samsorteringarna kunde också ha en inre ordning som skiljde sig åt. Exempelvis var journalerna från Lunds lasarett sorterade på dag, månad och år, medan BVC-journalerna istället var sorterade efter år, månad och dag. Trots samsorteringens olika utformningar beskrev flera av de intervjuade att samsorteringarna var uppskattade och välfungerande i praktiken. Responsen från arbetet med samsorteringsprojekten kan ses i följande citat:

De från journalservice berättar ibland hur glada de är över att vi tagit tag i det så att vi äntligen kan hitta i det. Innan drog man sig från att ta vissa områden för man visste att det var ett helsike att hitta materialet.

Arkivadministratör

Om samsorteringarna gör det lättare för användargruppen forskare att hitta den information som eftersöks beror på om forskaren exempelvis ämnar söka efter specifika personer, särskilda sjukdomar eller vissa vårdverksamheter. I en digital

miljö, där flera olika sökingångar kan skapas parallellt, får ordningen inte samma begränsande effekt. Till skillnad från e-arkiven har de analoga arkiven ofta endast en sökingång vilket medför att vissa ordningar, som exempelvis samsorteringen av BVC-journaler, specifikt har utformats för att det finns ett särskilt forskningsintresse i att kunna använda samlad information inom sakområdet.

På grund av att samsorteringarna av BVC-journaler och testmaterial utgår från sakinnehåll och inte arkivbildande verksamhet, kan de ses som en ordning som utgår från pertinens istället för proveniens (jfr Lövblad, 2002, s. 32). Samsorteringarna där enskilda vårdenheter har samlats under gemensamma sjukhus kan på liknande sätt jämföras med Rydén's beskrivning av en maximalistisk uppfattning av proveniensprincipen (jfr Rydén, 2020, s. 12). På grund av att proveniensprincipen är en bärande princip för både den arkivvetenskapliga traditionen och arkivpraktiken kan principen betraktas som en institution i sig självt (jfr Brunsson & Olsens, 1990). Regionarkivets omtolkning av, eller avsteg från, proveniensprincipen kan ses som att tillgängligheten, och därmed syftet med bevaringen, värderas högre än vikten att hålla sig till en institutionaliserad princip (jfr *ibid*).

6.6.4.3 Journalservice – en sökväg för allmänheten, flera för arkivpersonalen

En annan strategi som tillämpades för en ökad tillgänglighet och sökbarhet var en centralisering och samordning av utlämnande av patientinformation inom den organisationsövergripande verksamheten journalservice. Ett tydligt syfte med journalservice som beskrevs under intervjuerna var att förenkla för externa aktörer att få ut allmänna handlingar, men samordningen ledde också till en ökad tillgänglighet för interna aktörer. I intervjun med arkivarierna från analoga enheten beskrevs förfarandet vid kontakt med journalservice som så att den informationssökande behövde bara beskriva den information som efterfrågades, och eventuellt lämna vissa nödvändiga kompletterande uppgifter, som exempelvis namn, datum eller klinik. Därefter tog journalservice vid, vilket beskrivs i följande citat:

Sedan sköter de hela uppgiften med att hitta informationen – exempelvis kolla igenom förteckningen eller fråga personal från det fysiska arkivet. Det är även ett samspel internt. Men externt ska det bara vara en lätt väg in.

Arkivarie, analoga enheten

Med journalservice har Region Skåne lyckats ta sig runt de tillgänglighetsproblem som uppstår när arkivet upplevs som svårnavigerat för användarna (jfr Ploom & Månsson, 2003). Journalservice bidrar därmed inte enbart till att göra arkivet mer tillgängligt för de användare som inte känner till de arkivspecifika sätten att hantera

och strukturera information, utan konkretiserar även syftet med Region Skånes beslut genom att handlingsutrymmet för den externa tillgängligheten snävats av till en gemensam sökingång till arkivet (jfr Sahlin-Andersson, 1989).

6.7 Sociala och organisatoriska förutsättningar

Det är inte enbart materiella resurser utan även tankesätt, kunskaper och idéer som ska integreras och associeras till arbetet med arkiv och informationshantering för att beslutet om att bevara alla patientjournaler ska kunna implementeras, och dess syfte att tillgängliggöra journalerna för forskning realiserats (jfr fr Sahlin-Andersson, 1989). I nedanstående delavsnitt kommer jag att undersöka arkivverksamhetens plats i ett organisatoriskt sammanhang och hur detta påverkar arkivets förutsättningar att utföra sina uppgifter.

6.7.1 Oprioriterat och osynligt arbete

När tillgången till information fallerar blir det snabbt svårt för organisationens verksamheter att fungera. Ett dagsfärskt exempel på detta var när Region Skåne i mitten av april år 2023 drabbades av omfattande IT-störningar som gjorde att privata vårdcentraler hade svårt att komma åt det gemensamma journalsystemet (SVT Nyheter, 2023). Frustration och upprördhet uppstod bland patienter, och vårdpersonal varnade för att störningarna ledde till en sämre patientsäkerhet (ibid). De som arbetar med arkiv eller informationshantering vet hur bärande deras arbete är för resterande verksamheter. Trots detta framkom det i intervjuerna att arbetet ofta inte uppmärksammades eller prioriterades av andra yrkesgrupper inom organisationen. Varför är det så? En förklaring som Katharina Prager lyfter fram i *E-arkivera rätt* är att skapandet av och tillgången till information ofta ses som en självklar och ringaktad arbetssyssla som vanligtvis faller under beteckningen administration.

Informationen är en del av dessa administrativa rutiner, men på grund härav döljs den också av det den bär upp. Eftersom alla som använder sig av denna information fäster större vikt vid det som uträttas med dess hjälp än vid informationen som ett fenomen i sig själv blir den osynliggjord.

Kjölstad i Prager, 2009, s. 71

För att arkivarbetet och informationshanteringen inte ska glömmas bort i den dagliga verksamheten, eller enbart uppmärksammas när systemen slutar fungera, krävs det att arkivpersonalens yrkeskunskap associeras till styrningen och till de beslut som berör informationshantering inom organisationen (jfr fr Sahlin-Andersson, 1989). Som enhetschefen inom regionarkivet beskrev det så behöver

regionarkivet kontaktas och göras delaktigt lång tid innan det ”börjar brinna i knutarna”.

6.7.2 Upphandling och skapande av informationssystem

Två nyckelhändelser som under intervjuerna framstod som avgörande tillfällen för integrering av ett arkivperspektiv var upphandlingar och utformandet av informationssystem. I nedanstående citat från intervjun med enhetschefen på regionarkivet exemplifieras hur arkivperspektivet tidigare saknades:

De första systemen som kom var inte tänkta att arkivera någon information. I många fall har man på tekniksidan bara flyttat informationen från ett system till nästa system utan att arkivera den. Det är först nu som man börjat ta ett större grepp kring arkivfrågorna.

Enhetschef, regionarkivet

I intervjuerna blev det tydligt att det vid dessa tillfällen fanns olika intressen som gavs olika mycket utrymme i förhållande till utförandet. Arkivarierna kunde exempelvis ha intresse i att systemet skulle utformas med specialfunktioner och format som möjliggjorde överföring för långtidsbevaring. Leverantörerna kunde istället ha en annan idé om hur systemet bäst skulle byggas, och dessutom eventuellt ett egenintresse i att låsa informationen till deras system för att förhindra att kunden bytte leverantör. Ett sådant intresse skulle i så fall motverka möjligheterna till långtidsbevaring, som ju kräver en succesiv överföring av information. En annan intressegrupp var vårdpersonalen som prioriterade att systemet optimerades för att fungera smidigt och ändamålsenligt i deras verksamhet.

När olika professioner och yrkesgrupper sammanfaller inom ett kompetensfält skapas det enligt Thomas Brante ”spänningsförhållande, konkurrens, och kamp mellan individer, grupper och professioner om positioner och om fältets doxa, samt om jurisdiktionen över fältets centrala problemområde” (Brante, 2014, s. 306). För att integreringen av ett arkivperspektiv trots dessa olika intressen ska kunna ske, krävs det utifrån ett institutionellt perspektiv att de övriga aktörerna inser betydelsen med långtidsbevaringen, och hur det även kan gynna deras verksamheter, för att få dem att vilja bli delaktiga i dess utformande (jfr Sahlin-Andersson, 1989). Förutom denna succesiva förflyttning av handlingsutrymme kan arkivarierna alltid hänvisa till Region Skånes beslut om långtidsbevaring och beslutsunderlaget där det med all önskvärd tydlighet framgår att:

Vid upphandling av tekniska lösningar för digital långtidslagring skall Regionarkivet i Region Skåne kontaktas.

Region Skåne, 2003b

En idé till fördjupade framtida studier hade varit att undersöka vilka sådana kontakter som faktiskt har ägt rum, om det alls har förekommit, och vilken form de har tagit. Att dessa kontakter skulle ha föranlett en framskjuten arkivmedvetenhet inom IT-strategiska kretsar är kanske en något optimistisk förhoppning.

6.7.3 Kulturkrockar mellan arkiv och IT

Tidsperspektivet är den största enskilda största konflikten i den 'kulturkrock' som uppstår när it-professionen och arkivarieprofessionen möts.

Samson, 2009, s. 177

Ett annat exempel på en utmaning för en integrering av beslutet om totalbevaring av patientjournaler för all framtid, är att skapa samverkan mellan IT-professionen och arkivarieprofessionen (jfr Brante, 2014; Sahlin-Andersson, 1989). Särskilt intressant här är att det är de båda sidornas skilda tidsperspektiv som framförallt medför en friktion i deras samarbete – vilket poängteras av civilingenjören Samson i ovanstående citat. Tidigare i min analys har jag beskrivit hur intervjupersonerna kopplade till regionarkivet har olika tidsuppfattning i förhållande till tidsangivelsen "för all framtid". Som yrkesgrupp intar de emellertid ofta ett betydligt längre tidsperspektiv än vad IT-professionen gör. Denna skillnad blev under intervjuerna framförallt tydlig när det gällde utformningen av lösningar för hur informationen och systemen skulle interagera med varandra. Detta kan ses i nedanstående citat från verksamhetsutvecklaren inom digitala enheten:

Det är viktigt att fundera på hur länge ett system håller. Vid det korta perspektivet blir det svårt att skilja på behållaren, alltså själva applikationen, programmet eller systemet, och informationen. Vi behöver synliggöra att det är informationen som vi ska vårda. I samband med arkiveringen så flyttas informationen från systemet. Detta medför ett annat perspektiv än det som man har kring IT-systemen.

Verksamhetsutvecklare, digitala enheten

Toller beskriver i *E-arkivera rätt* (2009) hur det inom IT-världen ofta är den allra nyaste tekniken som värderas högst, vilket kan leda till att äldre system byts ut alltför lättvindigt (s. 104). För en arkivarie som vill kunna migrera information för långtidsbevaring efterfrågas istället format som är väletablerade och standardiserade (ibid). Utifrån ett tidsteoretiskt perspektiv ser man här hur det framåtblickande temporala djupet hos de båda yrkeskategorierna skiljer sig åt (jfr Bluedorn, 2002, s. 114). Tankesättet inom IT-sektorn framställs också som i hög grad cykliskt med ett relativt kort djuptidsperspektiv (jfr Heidegren, 2014). Det införs gärna nya system och ny hårdvara efterhand som tekniken blir tillgänglig, istället för att modernisera och underhålla det befintliga. En arkivarie som arbetar med långtidsbevaring kan istället förväntas värdesätta det beständiga och det långsiktigt pålitliga snarare än det högteknologiska. Arkivariens tidsuppfattning

kommer i det korta perspektivet att te sig mer linjär, men på lång sikt är det nog ofrånkomligt att det måste finnas cykliska inslag även i ett långtidsbevarande (jfr ibid). Överföring av information och andra vårdande åtgärder kommer att behöva göras återkommande så länge materialet ska bevaras.

När människor med skiftande sociala och kulturella bakgrunder ska verka tillsammans krävs det enligt tidsteoretikerna Sorokin och Merton gemensamma referensramar för tidsangivelser för att kunna synkronisera aktiviteter och samordna verksamheter (Sorokin & Merton 1937, s. 625). Man behöver inte gå särskilt långt tillbaka i tiden för att hitta digital teknik som numera betraktas som hopplöst föråldrad. Disketter slutade användas i större utsträckning för närmare tjugo år sedan, CD-skivorna har också försvunnit. Diskettstationer och CD-läsare har i praktiken försvunnit. Även lokal lagring av data ersätts i allt större utsträckning av diffusa, allestädes närvarande, virtuella moln. Detta är en utveckling som skett under ett par decennier, och att då som IT-specialist försöka utforma system för långtidsbevaring i en arkivaries tidsperspektiv kan framstå som en närmast omöjlig uppgift. Det är tydligt att båda sidor behöver ta till sig varandras erfarenheter för att hitta hållbara strategier framåt.

Här kan användningen av social tid vara ett sätt att i någon mån synkronisera sina tidsperspektiv och nå samförstånd mellan de båda yrkeskategorierna. Genom att anamma tidshorisonter som utgår från specifika händelser, kopplade både till teknologiska förändringar och arkivmässiga behov, kan man arbeta proaktivt och vara mer förberedd när olika åtgärder behöver vidtas.

6.7.4 ”Jag vet inte riktigt när vi fick komma innanför dörren”

Under intervjun med enhetschefen från regionarkivet beskrevs olika pågående infrastrukturprojekt, däribland ett samarbete mellan arkivet och IT-personal, som kan tolkas som att det på senare tid inom organisationen ändå skett en omvärdering av den kunskap och erfarenhet som arkivpersonalen besitter. Med glimten i ögat och lite skämtsamt ton beskrev enhetschefen situationen som följande:

Det är kul att de upptäckt att vi är bra på det vi är bra på. Det vi alltid själva har vetat.

Enhetschef, regionarkivet

Genom att arkivpersonalen görs delaktig i fler projekt än enbart de som traditionellt har hört till arkivets uppgifter ökar förutsättningarna för att arkivperspektivet ska genomsyra hela informationshanteringen. Att arkivarien måste göras delaktig i alla led av bevarandeprocessen beskrevs även av en av informationsspecialisterna som menade följande:

För att säkerställa en bevaring för all framtid spelar vi som arkivarier en viktig roll ute i verksamheten. Att man inte ser den här förlegade bilden att man ska ha en arkivarie på slutdestinationen någonstans. Att man behöver livscykel tanket hela tiden. Att vi ska vara här på plats innan informationen finns till.

Informationsspecialist

Förutom grundläggande materiella förutsättningar krävs det att arkivperspektivet på ett tidigt stadie integreras inom verksamheternas arbetsrutiner för att Region Skåne ska kunna implementera beslutet om att bevara alla patientjournaler för all framtid (jfr Sahlin-Andersson, 1989). För att kunna göra det behöver arkivverksamheten få ta plats och göras delaktig i alla led och i delar av organisationen där de tidigare inte fått tillträde. Likaså behöver arkivariens unikt framtidsorienterade uppdrag lyftas fram för att synliggöra de speciella utmaningar som följer med yrket.

Det saknas inte lösningsförslag eller goda exempel, utan det som saknas är samlad kunskap och samordning. Arkivarier, verksamhetsutövare, tekniker, jurister och forskare har här alla en roll att spela. De olika yrkeskategorierna representerar olika intressen och är präglade av olika institutionella kulturer som kan bidra till att bredda perspektivet inom Region Skånes arkiv och informationshantering.

7. Diskussion

I diskussionen kommer jag att lyfta fram filosofiska och kosmologiska argument dels för att visa på kontrasterna mot det sociala tidsperspektiv som visat sig vara rådande inom Region Skåne, men även illustrera vad ”för all framtid” faktiskt kan innebära. Efter en rejäl avstickare bortom arkivvetenskapen i det inledande delavsnittet återgår diskussionen därefter till mer konkreta resonemang kring Region Skånes beslut om att totalbevारा alla patientjournaler för all framtid.

7.1 ”Down the rabbit hole” – Hur lång är framtiden?

Att tiden som vi känner den, eller i den mån den har någon relevans för levande varelser, någon gång kommer att upphöra är nog de flesta åtminstone vagt medvetna om. I essän *Why I am not a Christian* från 1927, återgivet i Greene (2021) skriver filosofen Bertrand Russell:

All strävan genom tidsåldrarna, all hängivenhet, all inspiration, all lysande klarhet hos det mänskliga snillet är dömd att utplånas vid solsystemets väldiga undergång, och att hela det tempel som människan rest genom sina bedrifter oundvikligen kommer att begravas under spillrorna av ett världsallt i ruiner.

Greene, 2021, ss. 60-61

Hur lång är framtiden egentligen? Svaret på frågan beror på vilken framtid man avser. Det kan tyckas att frågan ligger långt bortom det arkivvetenskapliga fältet, men det är det perspektivet som öppnar upp sig med Region Skånes beslut om bevaring för all framtid. Utifrån ett arkivperspektiv kan formuleringen uppfattas på olika sätt med utgångspunkt i begreppet social tid och individernas temporala djup. I kontrast till det kulturvetenskapliga perspektiv som tidigare präglat undersökningen kommer följande diskussionsavsnitt undersöka vilka utmaningar en bevaring för all framtid bär med sig utifrån ett kosmologiskt tidsperspektiv.

Brian Greene är professor i teoretisk fysik vid Columbia University i New York och har skrivit flera böcker om rummet, tiden och universum. I boken *Till tidens slut* redogör han för tänkbara framtidsscenarier utifrån rådande kunskaper om universum. Jorden som vi känner den kommer att upphöra att finnas till om ungefär 5 miljarder år. När solen får slut på väte att förbränna kollapsar den med hög hastighet in mot sitt eget centrum. Det ökade trycket sätter igång förbränning av helium, och solen växer då snabbt till en röd jättestjärna. De inre planeterna Merkurius och Venus kommer att slukas, och Jordens temperatur kommer att stiga till över 1 000 grader. Atmosfären kommer att försvinna och planetens yta täcks av

lava. Under alla omständigheter så kommer förutsättningarna för mänskligt liv eller bevarandet av arkivmaterial på vår planet, oavsett lagringsmedia eller skyddsåtgärder, då vara avsevärt försämrade för att inte säga obefintliga (jfr Greene, 2021 ss. 293-295).

Solen kommer därefter att genomgå olika utvecklingsstadier för att slutligen slockna helt om ungefär 85 miljarder år (Greene, 2021, s. 297). Vidare kommer universums sista lysande stjärna att slockna om ungefär 100 000 miljarder år och om 10^{34} - 10^{37} år så sönderfaller protonerna som bygger upp atomer och molekyler (Greene, 2021, ss. 297-324). De amerikanska astrofysikerna Fred Adams och Greg Laughlin skriver i sin bok *Universums fem åldrar* om detta skede som ”de svarta hålets tidsålder”, då universum utgörs av ett ödsligt hav av diffus strålning och svarta hål (Adams & Laughlin, 2001, s. 142). Bortom 10^{100} år så finns det inte längre kvar några komplexa strukturer i universum då alla sammansatta enheter har fallit sönder (ibid, s. 191).

Framtidens hypotetiska arkivarier skulle alltså behöva ta hänsyn till alla dessa dramatiska skeenden för att kunna bevara Region Skånes patientjournaler i enlighet med regionstyrelsens beslut. Man kan med lite fantasi, och stöd i populärkulturen, tänka sig att mänskligheten eller dess efterlevande skulle kunna fortleva även efter att Jorden har upphört att finnas till. Att liv i någon form skulle kunna existera i ett universum utan planeter och stjärnor, eller ens materia, kanske är svårare att föreställa sig men som det visar sig ändå inte fullständigt otänkbart. Arthur C Clarke beskriver i sin roman *År 2001 – En rymdodysse* (1970) hur så kallade strålningsvarelser har ”lärt sig konsten att lagra vetande i rymdens egen struktur och bevara sina tankar för evärdliga tider i gitter av fruset ljus” (s. 213). Detta låter onekligen intressant och hoppgivande för en arkivarie som har till uppgift att bevara kunskap för all framtid, dessvärre hör det ännu helt och hållet till fiktionens värld. Adams och Laughlin erbjuder en något mer vetenskapligt grundad idé om abstrakta livsformer som kan tänkas existera även under de svarta hålets tidsålder (Adams & Laughlin, 2001, ss. 182-183). Premisserna för sådana hypotetiska, icke-materiella varelser bygger på upprätthållandet av intelligenta processer genom nyttjandet av svarta hål och tyngdkraftskomponenter för att efterlikna processerna i en dator (ibid).

Entropi är ett begrepp inom termodynamiken som beskriver graden av oordning, i betydelsen avsaknaden av strukturer och utspädning av energi (Greene, 2021, ss. 48-61). Enligt termodynamikens andra huvudsats så ökar entropin i universum

ofrånkomligen med tiden. Ordning kan skapas lokalt och tillfälligt genom tillförsel av energi, men då varje energiomvandling ger upphov till spillvärme så medför det ändå totalt sett en ökad oordning (ibid). Ett exempel är en arkivarie som sorterar in ett material i en hylla. Då omvandlas kemiskt bunden energi i kroppen till rörelseenergi när arkivarien lyfter armen, men musklernas arbete genererar också värme. Denna spillvärme märks tydligare ju mer en person rör sig, kroppen värms upp av musklernas arbete och utsöndrar svett för att motverka överhettning (jfr ibid).

Denna process kan appliceras på hela universum och betyder att det sker en ständig utspädning av energi som till slut kommer att leda till det som kallas värmedöden (Adams & Laughlin, 2001, s. 198). Värmedöden innebär ett totalt jämviktsstillstånd i hela universum, då det inte längre finns några temperaturvariationer mellan olika regioner (ibid). Man kan likna det vid att universum kavplats ut till en helt och hållet jämn yta. När detta inträffar kommer arbetsprocesserna, även hos de abstrakta varelser som omtalas av Adams och Laughlin, inte längre kunna upprätthålla någon tankeverksamhet eftersom den tid det skulle ta att tänka en enda tanke skulle bli oändligt lång (jfr ibid). Eftersom alla kontrollerbara processer avstannat kommer lagrad information inte längre vara tillgänglig. Greene skriver att den sista tanken i universum kan ha tänkts om 10^{40} år (Greene, 2021, s. 324).

En annan möjlig slutpunkt som beskrivs av Greene inträffar genom att Higgs-fältet, som ger massa till partiklar som interagerar med fältet, antar ett annat värde än det nuvarande 246 (Greene, 2021, ss. 338-345). Detta värde har varit stabilt under hela universums existens men sannolikheten för att värdet ändras ökar med tiden, och över mycket långa tidsperspektiv blir det mer sannolikt än osannolikt att det kommer att inträffa (ibid). Higgsfältets förändring skulle innebära att alla fysikaliska, kemiska och biologiska förhållanden skulle lösas upp. Ingenting skulle kunna fortsätta existera efter en sådan händelse (jfr ibid).

Oavsett på vilket sätt det sker, och om det inträffar efter 10^{40} eller 10^{100} år, får man nog säga att loppet till slut ändå är kört för att kunna bevara Region Skånes patientjournaler bortom denna tidpunkt. ”Intigheten är på väg och står i kollision med oss” som Christopher Hitchens uttryckte det (Krauss, 2012, s. 135).

Greene ger oss ändå lite, med stark betoning på lite, hopp om en möjlig återuppståndelse. Boltzmannhjärnor, uppkallade efter fysikern och filosofen

Ludwig Boltzmann, är ansamlingar av partiklar som uppstår spontant och som slumpmässigt struktureras på ett sätt så att de återskapar exakt den sammansättning som bygger upp en människohjärna, och dessutom med den exakta sammansättningen hos minnena från en viss person (Greene, 2021, s. 327-359). Detta är en oerhört osannolik men teoretiskt inte omöjlig händelse. Greene skriver att om universum fortlever längre än $10^{10^{68}}$ år så är sannolikheten för att en Boltzmannhjärna skulle ansamlas i universums mörker inte helt försumbar (ibid). På samma sätt kan man tänka sig att, om universums processer fortgår med partiklar som bildar oändligt varierade kombinationer under oändligt lång tid, så kommer även patientjournalerna från Region Skåne att återuppstå spontant ute i världsrymden oändligt många gånger.

7.2 Symbolik och praktik

Skillnaden mellan symbolik och praktik har framträtt med all önskvärd tydlighet i min undersökning. Det symboliska beslutet att bevara alla patientjournaler för all framtid har aldrig tolkats bokstavligt av någon, en sådan tolkning skulle närmast ha varit absurd. Syftet med bevaringen är att främja framtida forskning, och i förlängningen kommande generationer människor. Filosofen Samuel Scheffler, som återges i Greene, skriver att ”våra angelägenheter och åtaganden, våra värderingar och bedömningar av vad som är viktigt /.../ – allt detta utformas och upprätthålls mot bakgrund av att det tas för givet att människans tillvaro som sådan blomstrar och fortgår” (Greene, 2021, s. 372). Även filosofen Susan Wolf, även hon återgiven av Greene, ger uttryck för samma uppfattning: ”vår vision av en framtid befolkad av människor är väsentlig för hur vi värderar våra åtaganden” (ibid. s. 372). En utgångspunkt som egentligen gäller för allt arkivarbete är att det finns en framtida mottagare, en mänsklighet eller åtminstone något motsvarande, som har möjlighet och förmåga att ta del av och förstå den bevarade informationen.

Beslutet om totalbevaring av patientjournaler får tolkas så att informationen tillskrivs ett relativt högt värde. Det går att ana ett resonemang som inte uttalas av någon, men där beslutsfattaren ser framför sig hur forskning med stöd i den bevarade informationen räddar livet på människor som kanske ännu inte är födda. Detta är den underförstådda motiveringen till att det avsätts resurser från det allmänna för att bygga ut lokaler, skapa digitala system för långtidsbevaring och anställa personal för att vårda materialet. Det går också att ana en osäkerhet inför framtiden. Som beskrivits i den tidigare forskningen kan det temporala djupet variera mellan olika individer, men sträcker sig sällan längre fram än ett par generationer. Högst troligt är det i första hand just dessa, relativt närliggande,

generationers välmående man haft i åtanke när beslutet har fattats. På längre sikt, 500 år eller 1 000 år eller längre, är det svårt att föreställa sig hur materialet skulle kunna få någon praktisk nytta inom vården. Den medicinhistoriska kunskapen har sitt värde, men frågan är om Region Skåne hade fattat samma beslut om syftet enbart hade gällt detta.

Kunskapen hos beslutsfattarna om vad som krävs för att bevara ett arkivmaterial över mycket lång tid kan man bara spekulera om. Känner de till att ett material kan behöva revideras med tvåhundraårsintervall för att förbli läsligt? Känner de till att papper har en livslängd på kanske femhundra år? Och om kunskapen hade funnits, hade samma beslut fattats med vetskap om vilka resurser som skulle behöva avsättas för att uppfylla det? Ur en beslutsfattares synvinkel är det troligtvis enklare att besluta om ett bevarande för all framtid, som av en institutionell kultur ändå snarare kommer att tolkas som tills vidare, än att på vaga grunder fastställa en bortre gräns för bevarandet.

Även om en del av de intervjuade arkivarierna nämner en planeringshorisont som ligger tusentals år fram i tiden, uttryckt i social tid, så finns det inte någon egentlig planering hos regionarkivet för en bevaring av patientjournaler över så lång tid. Den institutionella kulturen hos arkivpersonalen visar sig emellertid stark då det uttrycks en känsla av ansvar för att bevara materialet under sin yrkesverksamma tid. Liksom hos beslutsfattarna går det att ana hur arkivarierna föreställer sig att den bevarade informationen kommer till användning i framtiden och kanske bidrar till att rädda liv.

7.3 Framkomliga vägar till långsiktig bevaring

Det är tydligt att den digitala utvecklingen för med sig stora möjligheter både vad gäller lagring, tillgänglighet och sökbarhet. Det finns emellertid en tveksamhet om teknikens tillförlitlighet och livslängd, exempelvis så avfärdar Rydén digital lagring som alternativ för överföring av information över 100 000 år (Rydén, 2015). Under 1980- och 1990-talen fanns det, både i Sverige och Storbritannien, tankar på att överföra äldre patientjournaler till mikrofilm, vilket visade sig vara en dyr och tidskrävande process. Numera finns goda möjligheter att scanna större mängder material med god bibehållen kvalitet, men frågan om de digitala formatens eventuella hållbarhet på sikt är svårlöst. Kompetensförsörjning med avseende på digitala system blir också mer komplex då den expertis som krävs för att underhålla och driva föråldrade system med tiden kommer att bli allt svårare att få tag på, liksom reservdelar till hårdvaran. Digitaliseringens möjligheter för alltså även med

sig sårbarheter som gör att man kan ifrågasätta om det alls är en lämplig metod för långtidsbevaring, åtminstone i det lite längre perspektivet. De alternativa tekniker som omnämnts, som till exempel lagring i DNA-molekyler, har säkert potential men tekniken behöver mogna innan det går att säga om det är ett realistiskt alternativ för datalagring i stor skala och inom givna ekonomiska ramar.

En grundförutsättning för att kunna diskutera och planera en realistisk långtidsbevaring är att tala om vilken skala man ska hålla sig inom. Att bevarande i den kosmologiska skalan med tidshorisonter på miljarder år inte är aktuell är nog de flesta överens om. Om man har i åtanke att landet Sverige har funnits i runda slängar tusen år och människan som art i cirka trehundra tusen år, får nog även en tidsskala över hundratusentals eller miljontals år betraktas som alltför ambitiös i sammanhanget. För att definiera skalan för en långtidsbevaring kan det vara en idé att blicka bakåt och fundera på vilket material från dåtiden som skulle ha någon relevans för dagens forskning. Det går att föreställa sig att information inom den medicinska forskningen har kortare aktualitet än inom exempelvis kulturhistorien. Skulle patientjournaler från 1500-talet ha någon relevans idag, annat än medicinhistoriskt och som en inblick i hälsotillståndet hos den dåtida befolkningen? I en av intervjuerna beskrivs hur dagens patientjournaler om 1 000 år förmodligen kommer betraktas som kuriosa snarare än något som har betydelse för den medicinska forskningen.

“Forskningen” är ett begrepp som har visat sig innefatta många olika verksamheter. En forskare med intresse för äldre patientjournaler kan vara en läkare som utvecklar nya behandlingsmetoder, en släktforskare som söker information om en förfader, eller en AI (artificiell intelligens) som på uppdrag av ett försäkringsbolag samlar statistik om olika sjukdomsförlopp. Syftet med Region Skånes beslut om totalbevaring av patientjournaler grundar sig i en vilja att gynna framtida forskning, och eftersom begreppet inte är närmare definierat så omfattas därmed samtliga forskningssyften. Detta kan visa sig problematiskt ur flera aspekter, men någonstans så kommer man förmodligen behöva prioritera vissa forskargrupper framför andra, inte minst vid framtagandet av standardiserade metadata.

I relation till det i tidigare avsnitt omnämnda arbetet med deponerat kärnavfall är de flesta överens om att det krävs resurser för att se till att informationen bevaras. Syftet med att placera kärnavfallet i djupförvar är att skydda samhället, miljön och människors hälsa. Det skulle emellertid gå att föra ett parallellt resonemang kring patientjournaler där det primära syftet med bevarandet också är att främja

människors hälsa, och då tidsperspektiven hundratusen år och för all framtid kan anses vara jämförbara då båda representerar en avlägsen framtid med mänskliga mått mätt. Angreppssätten, och förvisso också de tillgängliga resurserna, för att lösa uppgifterna skiljer sig emellertid mycket åt. Förutom forskare inom arkivvetenskap så har också geologer och andra forskargrupper varit mycket involverade i kärnavfallsprojektet, vilket är intressant med bakgrund i tidigare resonemang om kulturellt betingade tidsuppfattningar och djuptidsperspektiv. Kanske har denna samverkan mellan olika specialiteter, och det faktum att det redan från början funnits en någorlunda konkret tidshorisont att förhålla sig till, inneburit att uppgiften blivit hanterbar och framför allt mer planerbar.

7.4 Framtidsspaning

Som har visat sig under studiens gång så hade Region Skånes beslut om totalbevaring av patientjournaler för all framtid kunnat få rent absurda konsekvenser om det hade dragits till sin spets. Det går också att konstatera att det förmodligen är ett ändamålsenligt beslut. Det finns ingen planering inom regionarkivet för en bevaring i den kosmologiska skalan. Den institutionella kulturen medför outtalade begränsningar som gör att man kommer att hålla sig inom rimliga gränser för verksamheten.

Frågan är vilket tillvägagångssätt som gynnar syftet med bevarandet i ett längre tidsperspektiv. Svaret som min undersökning pekar på är att en sammanföring av olika synsätt kan vara det bästa för att ta sig an de olika utmaningar som långtidsbevaringen för med sig. Olika tidsperspektiv och tidsuppfattningar kan vara lämpliga för att planera i olika skalor. Tanken att varje generation arkivarier ska ta till vara patientjournalerna under dess yrkesverksamma tid kan tyckas högst rimlig, men det krävs även en mer långsiktig planering. Migrering av data, uppdatering av mjuk- och hårdvara, överföring från åldrade pappersdokument och regelbundna språkliga revideringar är komplexa åtgärder som förutsätter att någon tar ansvar för att bevaka frågorna och planerar i god tid. En tanke är att kombinera ett cykliskt tänkande med ett djuptidsperspektiv, som inte begränsar sig till en generation, utan där storskaliga cykler är anpassade efter vilka återkommande åtgärder som behöver vidtas för att materialet ska bevaras bortom en viss tidpunkt.

I tidigare forskning beskrivs papper som det mest beständiga lagringsmediet. Men går det att bortse från digitaliseringens möjligheter? Särskilt som den samlade informationen sannolikt kommer fortsätta att växa i allt snabbare takt. Med regelbundna migreringar och med hjälp av AI som kan genomföra språkliga

revideringar av god kvalitet så kan värdet i informationen bibehållas under mycket lång tid. Det kommer emellertid alltid att krävas ett mänskligt perspektiv för att kunna tillgodose människors behov. Därför kommer det alltid finnas en viktig roll att spela för arkivarien.

8. Slutsatser

Genom att undersöka Region Skånes beslut och förhållningssätt till att bevara alla patientjournaler för all framtid har undersökningen försökt ta sig an de två övergripande problemställningarna: Hur kan man bevara all, eller ens någon, information för all framtid? Och hur gör man information sökbar och tillgänglig i ett ständigt växande material? Följande avsnitt är strukturerat enligt undersökningens fyra frågeställningar och beskriver väsentliga slutsatser som framkommit under studiens gång.

8.1 Argument för totalbevaring av patientjournaler för all framtid

Den samstämmighet som råder kring beslutets utformning och införande indikerar att beslutet legitimerar organisationen, såväl som uppfyller omgivningens krav på hur arkivverksamheten bör utformas. Förutom en avvikande synpunkt, gällande bevaring av tandvårdsjournaler, lyfter samtliga aktörer fram beslutets fördelar för vården, verksamheterna och forskningen.

8.2 Betydelsen av *bevaring för all framtid*

Då varken beslutsfattarna eller arkivpersonalen utgår från en kosmologisk tidsuppfattning i förhållande till betydelsen av bevaring för all framtid kan beslutet betraktas som symboliskt. Trots att beslutet är symboliskt får det ändå reella konsekvenser inom organisationen. För att kunna konkretisera och implementera beslutet har olika sociala tidsuppfattningar skapats kring dess betydelse. Sociala tidsuppfattningar utgår från händelser istället för standardiserade tidskvantiteter, och skiljer sig därför åt beroende på personernas temporala djup och förmåga att tänka i djuptid. Därför kan det även uppstå institutionella tidsuppfattningar inom organisationer eller yrkesgrupper, vilket kan försvåra kommunikationen mellan olika grupper. För att kunna planera långsiktigt för bevaring av patientjournaler kan organisationen därför behöva synkronisera sina olika tidsuppfattningar för att förstå vilka behov som finns.

8.3 Utmaningar och lösningar kopplade till beslutet

Utmaningar i förhållande till långtidsbevaring av patientjournaler relaterar framför allt till fysisk och epistemisk kunskapsförlust. Överförs inte informationen med

jämna mellanrum kommer den att själv gallras eller bli obegriplig för framtida användare. För att förhindra kunskapsförlust krävs det att både resurser och ett arkivperspektiv associeras och integreras till dess utförande. För att långtidsbevaringen ska fortsätta att realiseras krävs det att arkivperspektivet finns med under hela implementeringsprocessen, och även vid utformandet av de arbetsrutiner och system som behandlar informationen innan den når regionarkivet.

8.4 Tillgänglighet och sökbarhet för forskningsändamål

Ständigt växande informationsmängder kommer att kräva mer och mer förfinade sökmöjligheter. För att klara detta behöver det i ett tidigt skede skapas standardiserade metadata som kopplas till informationen. Bristfälliga metadata kan medföra att informationens kontext, integritet och sökbarhet riskeras. Eftersom uppfattningarna om hur god tillgänglighet och sökbarhet kan uppnås varierar beroende på användargrupp blir det viktigt att definiera gruppen forskare, och kartlägga vilka intressen som finns vid återsökning av patientinformation. Söksystem och ordningar som syftar till att göra informationen tillgänglig kommer oundvikligen att präglas av den samhälleliga och organisatoriska kontext som de skapas inom. Detta medför att de i framtiden riskerar att upplevas som svårbegripliga och icke ändamålsenliga. För att i nutiden underlätta återsökning har regionarkivet utfört samsorteringar av vissa patientjournaler. Det har även skapats en organisationsövergripande journalservice vars uppgift är att samordna och förenkla utlämnandet av patientinformation.

9. Framtida forskning inom fältet

Lika intressant som det är att undersöka varför man valt att bevara något för all framtid är det att undersöka varför man i andra fall valt att inte göra det. Besluten om undantag från totalbevarande, och då framför allt argumenten för varför tandvårdsjournaler ska få gallras efter tio år, skulle kunna användas för att så att säga vända på myntet och titta på forskningsfältet från andra hållet.

Under tiden som jag gjorde min undersökning publicerades en artikel i dagstidningen *Svenska Dagbladet* som beskrev hur journaler från privata vårdgivare riskerar att inte bevaras (Hedbom, 2023). Artikeln tar upp problemet med att dokument från privata verksamheter inte betraktas som allmänna handlingar. Vidare forskning inom ämnesfältet skulle kunna inriktas mot att undersöka privata vårdaktörer, och vilka konsekvenser en lagstiftning som gör undantag från offentlighetsprincipen för med sig.

En etisk aspekt som hade varit intressant att undersöka i förhållande till bevaring av patientjournaler är dess relation till AI. Det går inte att bortse från att den pågående utvecklingen av AI sannolikt kommer ha en stor inverkan på arkivens framtida verksamhet. Arkivvetenskapen kommer att behöva titta närmare på både vilken nytta tekniken för med sig, men också vilka risker som finns. För att i möjligaste mån förekomma en utveckling med AI-system, i kombination med ett ökat intresse för insamling av stora datamängder – så kallad ”data mining” – finns även behov av att undersöka vilka juridiska verktyg som behövs för att förhindra att informationen missbrukas.

Ett annat område som hade varit intressant att titta närmare på är hållbar digital långtidsbevaring. I en artikel i tidskriften *Arkiv* beskrivs ett sådant koncept som bygger på användandet av kalla miljöer (Vangsnes, 2023, ss. 18-20). Fördelen med kalla miljöer är att de inte kräver kontinuerlig strömtillförsel och att driftkostnaderna därmed blir betydligt lägre, men tillgången till informationen är å andra sidan avsevärt sämre då kassetterna behöver förflyttas till en läsare för att kunna användas (jfr *ibid*). En undersökning som fokuserar på hållbarhet skulle bidra med viktig kunskap för hur långtidsbevaringen ska kunna vidareutvecklas.

10. Referenslista

Adams, Fred & Laughlin, Greg (2001). *Universums fem åldrar: en inblick i evighetens fysik*. Stockholm: Prisma.

Alvesson, Mats & Sköldbäck, Kaj (2008). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. 2., [uppdaterade] uppl. Lund: Studentlitteratur.

Bluedorn, Allen. C. (2002). *The human organization of time: Temporal realities and experience*. Stanford University Press.

Borglund, Erik (2009) "Elektronisk dokumenthantering i små och medelstora företag" I: Askergrén, Katrin (2009). *E-arkivera rätt: sju perspektiv på hantering av digital information med hjälp av OAI*. Stockholm: Näringslivets arkivråd.

Brante, Thomas (2014). *Den professionella logiken: hur vetenskap och praktik förenas i det moderna kunskapsamhället*. Stockholm: Liber.

Brunsson, Nils & Olsen, Johan P (red.) (1990). *Makten att reformera*. Stockholm: Carlssons förlag.

Clarke, Arthur C. (1970). *År 2001 – En rymdodysseé*. Höganäs: Bra böcker AB.

Collett-White, James & Ward, Kevin. (1994). "Appraisal of Mental Hospital Patient Case Files: The Bedfordshire Record Office experience", *Journal of the Society of Archivists*, 15(2), ss. 181-186.

Dong, Lorraine (2015). "Taking the long view of medical records preservation and archives", *Journal of Documentation*, 71(2), ss. 387-400-400.

Edquist, Samuel (2019). *Att spara eller inte spara. De svenska arkiven och kulturarvet 1970–2010*. Uppsala: Institutionen för ABM, Uppsala universitet.

Eriksson-Zetterquist, Ulla & Ahrne, Göran (2011). Intervjuer. I: Ahrne, Göran, Ahrne, Göran & Svensson, Peter (2011). *Handbok i kvalitativa metoder*. 1. uppl. Malmö: Liber.

Eriksson-Zetterquist, Ulla (2009). *Institutionell teori: idéer, moden, förändring*. 1. uppl. Malmö: Liber.

Etikprövningsmyndigheten (2023). *Etikprövning – så går det till*. <https://etikprovning.se/for-forskare/sa-gar-det-till/> [hämtad 2023-02-07].

Florin, Christina (2003). "Historia- en väg till framtiden?" I: Florin, Christina & Lundqvist, Torbjörn (red.) (2003). *Historia - en väg till framtiden?: perspektiv på det förflutnas roll i framtidsstudier*. Stockholm: Institutet för framtidsstudier.

Fredriksson, Berndt (2003). "Vad skall vi bevara? Arkivgallringens teori, metod och empiri", *Arkiv, samhälle och forskning*, 2003(2), ss. 21-58.

Friberg von Sydow, Rikard (2017). Medical Records – The Different Data Carriers Used in Sweden from the End of the 19th Century Until Today and Their Impact on Confidentiality, Integrity and Availability. I: Jonason, Patricia & Rosengren, Anna (2017). *The Right of Access to Information and the Right to Privacy: A Democratic Balancing Act*. Huddinge: Södertörns högskola.

Greene, Brian (2021). *Till tidens slut*. Stockholm: Fri tanke.

Hagström, Charlotte, Nylund Skog, Susanne (2022). "Intervjuer" I: Silow Kallenberg, Kim, Silow Kallenberg, Kim, Nystrand von Unge, Elin & Wiklund Moreira, Lisa (2022). *Etnologiskt fältarbete: nya fält och former*. Lund: Studentlitteratur.

Hallin, Anette & Helin, Jenny (2018). *Intervjuer*. Upplaga 1 Lund: Studentlitteratur.

Hawthorne, Kisha Hortman & Richards, Lorraine. (2017), "Personal health records: a new type of electronic medical record", *Records Management Journal*, (27)3, ss. 286-301.

Hedbom, Petra (2023). "Forskning hotas när journaler kastas", *Svenska dagbladet*. <https://www.svd.se/a/4oRXpg/forskning-hotas-nar-journaler-kastas> [hämtad 2023-05-17].

- Heidegren, Carl-Göran (2014). *Tid: sociologiska perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Higgs, Edward & Melling, Joseph (1997). "Chasing the Ambulance. The Emerging Crisis in the Preservation of Modern Health Records", *Social History of Medicine*, 10(1), ss. 127-136.
- Holmberg, Emma (2022). *Vad skrev du om mig?: En kartläggning av arkiveringen av psykologjournaler i Sverige*. Masteruppsats, Institutionen för ABM. Uppsala: Uppsala universitet.
- Hughes Tidlund, Ida & Von Unge, Elin (2022). "Etik och kvalitativa metoder" I: Silow Kallenberg, Kim, Silow Kallenberg, Kim, Nystrand von Unge, Elin & Wiklund Moreira, Lisa (2022). *Etnologiskt fältarbete: nya fält och former*. Lund: Studentlitteratur.
- Iacovino, Livia & Reed, Barbara (2008). "Recordkeeping research tools in a multi-disciplinary context for cross-jurisdictional health records systems", *Archival Science*, 8(1), ss. 37-68.
- Jackson, Peter & Redin, Johan (2004). "Förord" I: Assmann, Aleida (2004). *Tid och tradition: varaktighetens kulturella strategier*. Nya Doxa.
- Jampolskij, Michail Benjaminovič (2020). *Förlusten av framtiden: en essä om kultur, tid, rytm*. Göteborg: Anthropos.
- Joelsson, Johan & Jacobson, Jonatan (2020). *Flaskpost till framtiden: så bevarar vi våra spår i 100 000 år*. Karlstad: Votum.
- Johansson, Mats & Nordstrand, Emma (2019). "Överläkaren som beställde 4000 journaler". *Arkiv. En tidskrift om arkivets alla aspekter*, 2019:1, ss. 22-23.
- Krauss, Lawrence M. (2012). *Ett universum ur ingenting*. Lidingö: Fri tanke.
- Kämmerling, Christian (2009). *Digital långtidsbevaring i sjukvården*. Kandidatuppsats, Institutionen för informatik. Lund: Lunds universitet.

Lunds Universitet (2018). Tillväxt under barnår. *Forskning om PFAS i Ronneby*, [Blogg]. 8 augusti. <https://pfas.blogg.lu.se/tillvaxt-under-barnaar/> [hämtad 2023-02-13].

Länsstyrelsen (2023). *Administration och förvaltning*. <https://www.lansstyrelsen.se/skane/besoksmal/kulturmiljoprogram/kulturmiljoprogram-skanes-historia-och-utveckling/kulturmiljoprogram-administrativa-landskap/administration-och-forvaltning.html> [hämtad 2023-03-09].

Lövblad, Håkan (2002). ”Munk, knekt eller konstnär (II). Arkivarien, hammaren och stället”, *Arkiv, samhälle och forskning*, 2002(1), ss. 18-38.

Matsson, Per (2011). *E-förvaltning och informationshantering: att hantera, bevara eller gallra elektroniska handlingar*. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.

Maxwell-Stewart, Hamish & McColl, Johan (1993). ”Sampling Particular Instance Papers”, *Journal of the Society of Archivists*, 14(1), ss. 47-53.

Nicol, Alexandra & Sheppard, Julia (1985). “Why Keep Hospital Clinical Records?”, *British Medical Journal (Clinical Research Edition)*, 290(64), ss. 263-264.

Ploom, Lennart & Månsson, Olle (2003). “Arkiv angår alla”. *Arkiv, samhälle och forskning*, 2003:2, ss. 89-93.

Prager, Katharina (2009). ”Producentens roll i att skapa e-arkiv” I: Askergren, Katrin (2009). *E-arkivera rätt: sju perspektiv på hantering av digital information med hjälp av OAIIS*. Stockholm: Näringslivets arkivråd.

RA-FS 1992:3. *Riksarkivets allmänna råd om arkivvård och gallring av patientjournaler, patientregister m.m hos landsting och kommun*. Stockholm: Riksarkivet.

Regeringskansliet (2020). *Arbetet på regional nivå*. <https://www.regeringen.se/sa-styrs-sverige/arbetet-pa-regional-niva/> [hämtad 2023-03-09].

Region Skåne (2023a). *Våra ansvarsområden*. <https://www.skane.se/organisation-politik/om-region-skane/Vara-ansvarsomraden/> [hämtad 2023-03-09].

Region Skåne (2023b). *KVB-ansökan – utlämnande av patientdata*, <https://vardgivare.skane.se/kompetens-utveckling/forskning-inom-region-skane/utlamnande-av-patientdata-samradkvb/> [hämtad 2023-03-15].

Region Skåne (2022). *Regionarkiv*. <https://www.skane.se/organisation-politik/Regionarkiv/> [hämtad 2023-04-27].

Region Skåne (2017). *Instruktion för bevarande och gallring – vårdrelaterade handlingar*. Malmö: Koncernkontoret.

Region Skåne (2007a). *Bevarande och gallring av patientjournaler i Region Skåne*. Beslut, Dnr RS/060179, RS/070139. Kristianstad: Regionstyrelsen.

Region Skåne (2007b). *Bevarande och gallring av patientjournaler i Region Skåne*. Beslutsunderlag, Dnr RS/060179, RS/070139. Kristianstad: Regionstyrelsen.

Region Skåne (2007c). *Gallring av patientjournaler i Folk tandvården Skåne*. Beslut, Dnr RS/070139. Kristianstad: Tandvårdsnämnden.

Region Skåne (2007d). *Gallring av patientjournaler i Folk tandvården Skåne*. Beslutsunderlag, Dnr TV/050011. Kristianstad: Tandvårdsnämnden.

Region Skåne (2007e). *Utbyggnad av regionarkivets lokaler vid Arkivcentrum Syd*. Beslut, Dnr RS/060179. Kristianstad: Regionstyrelsen.

Region Skåne (2007f). *Utbyggnad av regionarkivets lokaler vid Arkivcentrum Syd*. Beslutsunderlag, Dnr RS/060179. Kristianstad: Regionstyrelsen.

Region Skåne (2003a). *Enhetliga regler för bevarande av patientjournaler i Region Skåne*. Beslut, Dnr RS/010301, RS/030380. Kristianstad: Regionstyrelsen.

Region Skåne (2003b). *Enhetliga regler för bevarande av patientjournaler i Region Skåne*. Beslutsunderlag, Dnr RS/030380. Kristianstad: Regionstyrelsen.

Region Skåne (1999). *Arkivreglemente för Region Skåne*. Styrdokument.

Rennstam, Jens & Wästerfors, David (2015). *Från stoff till studie: om analysarbete i kvalitativ forskning*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur.

Rennstam, Jens & Wästerfors, David (2011). Att analysera kvalitativt material. I: Ahrne, Göran, Ahrne, Göran & Svensson, Peter (2011). *Handbok i kvalitativa metoder*. 1. uppl. Malmö: Liber.

Riksarkivet (2023a). *Arkivordlista*. <https://riksarkivet.se/arkivordlista> [hämtad 2023-03-09].

Riksarkivet (2014). *Bevara eller gallra?: råd om patientjournaler och övrig vårdokumentation i landsting/region och kommun*. [3. uppl.]. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.

Riksarkivet (1995). *Bevarandet av nutiden [Elektronisk resurs] Riksarkivets gallrings- & bevarandepolicy*. Stockholm: Riksarkivet.

Rydén, Reine (2020). ”Proveniensprincipproblematiken: Hur omorganisationer och förtecknings-principer försvarar för arkivens användare”, *Tidskrift för ABM*, 5(1), ss. 4-16.

Rydén, Reine (2019). “Archivists and Time: Conceptions of Time and Long-Term Information Preservation among Archivists”, *Journal of Contemporary Archival Studies*, 6.

Rydén, Reine (2015). ”Extremt bevarande: Kan information bevaras i 100,000 år?”, *Arkiv. En tidskrift om arkivets alla aspekter*, 2015:1, ss. 20–23.

Rydén, Reine (2014). ”Hur ska nutiden bevaras?”, *Arkiv, samhälle och forskning*, 2011(2), ss. 6-21.

Sahlin-Andersson, Kerstin (1986). *Beslutsprocessens komplexitet. Att genomföra och hindra stora projekt*. Lund: Bokförlaget Doxa.

Samson, Fredrik (2009). ”De funktionella komponenterna i ett e-arkiv enligt OAIS” I: Askergren, Katrin (2009). *E-arkivera rätt: sju perspektiv på hantering av digital information med hjälp av OAIS*. Stockholm: Näringslivets arkivråd.

Sexton, Anna, Shepherd, Elizabeth, Duke-Williams, Oliver & Eveleigh, Alexandra (2017). "A balance of trust in the use of government administrative data", *Archival Science*, 17(4), ss. 305–330.

SFS 2009:400. *Offentlighets- och sekretesslag*. Stockholm: Justitiedepartementet.

SFS 2008:355. *Patientdatalag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 1990:782. *Arkivlag*. Stockholm: Kulturdepartementet.

SFS 1949:105. *Tryckfrihetsförordning*. Stockholm: Justitiedepartementet.

Sorokin, Pitirim. A. & Merton, Robert. K. (1937). Social time: a methodological and functional analysis. *American Journal of Sociology*, 42, ss. 615–629.

SVT Nyheter (2023) "It-störningar i Region Skåne – vårdcentraler kommer inte åt journaler". *SVT Nyheter*, 19 april, <https://www.svt.se/nyheter/lokalt/skane/it-storningar-pa-region-skane> [hämtad 2023-04-24].

Thompson, D.N. (1985). "Wirral hospital records", *Journal of the Society of Archivists*, 7(7), ss. 421-442.

Toller, Eva (2009). "Planering och genomförande av leverans till e-arkiv" I: Askergrén, Katrin (2009). *E-arkivera rätt: sju perspektiv på hantering av digital information med hjälp av OAIS*. Stockholm: Näringslivets arkivråd.

Vangsnes, Matias (2023). "Går det att bygga ett hållbart digitalt arkiv?", *Arkiv. En tidskrift om arkivets alla aspekter*, 2023:2, ss. 18–20.

Åström Iko, Karin (2003). "I allmänhetens tjänst? Arkivverket, tillgängliggörandet och brukarna", *Arkiv, samhälle och forskning*, 2003:1, ss. 18-37.

Bilaga 1

Exempel på intervjuguide

Frågorna i min intervjuguide är till för att starta ett samtal och behöver inte nödvändigtvis besvaras. Jag är framförallt intresserad av vad du tycker är viktigt vid tillgängliggörande och långtidsbevarande av patientjournaler, samt dina tankar kring bevarande och tillgängliggörande för framtiden. Om du har några andra infallsvinklar som jag inte fångat upp i frågorna så kan vi även prata om dem.

- Hur går processen till med att inhämta, ordna, bevara och sedan tillgängliggöra patientjournaler? (Frågan ställdes vid alla intervjuer)
- Vilka system används för långtidsbevaring av patientjournaler? Vem äger systemen? Samt, har arkivarier varit delaktiga i framtagningen av dem?
- Vilka metadata brukar följa med leveranserna och vilka behöver ni på arkivet i efterhand skapa? Skapas metadata manuellt eller maskinellt?
- Bevaras journalerna alltid i den ordning som de haft i verksamheten? Hur brukar den ordningen se ut?
- Vilka sökvägar finns det till informationen? Har den ursprungliga ordningen någon gång brutits för att underlätta en återsökning?
- Vilka är de främsta utmaningarna med att långtidsbevara patientjournaler?

Idag finns det ett beslut inom Region Skåne att alla patientjournaler ska bevaras i sin helhet för all framtid. (Nedanstående tre frågor ställdes vid alla intervjuer)

- Vad tror du menas med all framtid? Har all framtid någon gräns?
- Vilka för- och nackdelar ser du om man istället endast skulle bevara ett urval av materialet?
- Hur *tror* du arbetet med bevaring och tillgängliggörande kommer bedrivas i framtiden? Och hur *önskar* du att det i framtiden kommer bedrivas?