



ARKIVVERKET
Postboks 4013 Ullevål stadion
0806 OSLO

Vår referanse: 2018/60286-2
Saksbehandler: Bodil Bye Stavang
Dato: 29. mars 2019
Deres ref.: 2018/18143

Høringsuttalelse fra Bergen kommune - forslag til endringer i riksarkivarens forskrift - bevaring- og kassasjonsbestemmelser for pasient- og journalopplysninger i kommunale og fylkeskommunale helse- og omsorgstjenester i § 7-29

Innledningsvis vil Bergen kommune takke for at vi har fått utsatt høringsfristen.

Komité for klima, kultur og næring i Bergen kommune har i møte den 27. mars 2019 avgitt følgende høringsuttalelse til forslag til endringer i riksarkivarens forskrift:

Bergen kommune har mottatt et høringsutkast fra Arkivverket. Høringen gjelder forslag til endringer i riksarkivarens forskrift § 7-29 om bevaring av pasient- og journalopplysninger, med nye bevarings- og kassasjonsbestemmelser for pasient- og journalopplysninger i kommunale og fylkeskommunale helse- og omsorgstjenester i § 7-29.

Bergen kommune mener det er utført svært grundige undersøkelser og analyser til grunnlagsdokumentasjon for det videre arbeidet med § 7-29 i Riksarkivarens forskrift.

A. Oppsummering av høringsvaret:

Bergen kommune har vurdert forslaget til ny § 7-29 og kommentert spørsmålene i høringsnotatet. Nedenfor følger en kort oppsummering:

- a. I høringsnotatets grunnlagsdokumenter omtales 8 ulike bevaringsalternativer/konsepter. Vurdering av konsept er vesentlig i høringsutkastet og i Bergen kommunes uttalelse.
- b. Bergen kommune vurderer nullkonseptet som det beste alternativet til bevaringsbestemmelser, det vil si bevaring av alt som er skapt av pasient- og journalopplysninger i kommunale og fylkeskommunale helse- og omsorgstjenester. Funksjonskonseptet, som anbefales av Riksarkivaren, vurderes som et alternativ i fremtidig arkivdanning. Det vil gi bevaring av utvalgt dokumentasjon om alle pasienter i alle tjenester 10 år etter deres død.
- c. Bergen kommune har betenkeligheter med kassasjon av arkiver skapt fra 1950 og frem til i dag. Plukk-kassasjon av dokumenter - utplukking av enkeltdokument til kassering - er svært ressurs- og kostnadskrevende. Det innebærer dessuten risiko for at det blir kassert mer enn det skal, og at konteksten mellom dokumenter kan forsvinne. Reduksjon i lagringskostnader som følge av plukk-kassasjon fremstår etter vår erfaring som liten.

- d. Valg av nullkonseptet eller funksjonskonseptet har relativt liten betydning for kostnadene knyttet til innsyn i pasient- og journalopplysninger.
- e. Godt ordnede arkiver med gode gjenfinningsmuligheter gir kostnadsbesparelse. Ordningkostnadene ved nullkonseptet er for Bergen kommunes tilfelle lavere enn ordning etter funksjonskonseptet.
- f. Bevaring av arkiv etter private aktører, også innen helse og omsorg, er ikke tilstrekkelig ivaretatt i arkivlov og annet lovverk. Dette kan gi behov for merbevaring i kommunale arkiver og bør utredes videre.
- g. Gjeldende rett om bruk av pasient- og journalopplysninger i kommunale og fylkeskommunale helse- og omsorgstjenester må legges til grunn for bevarings- og kassasjonsvurderingen, siden det har betydning for arkivenes gjenbruksmuligheter.
- h. Bergen kommune mener fremtidig bruk av aktuelt arkivmateriale til annet enn forskning er undervurdert, og ser nullkonseptet som det beste alternativet for også å ivareta arkivenes kulturelle verdi ut over forskning.

B. Innledende merknad:

Høringsnotatets lovfortolkning av taushetsplikt knyttet til pasientopplysninger, har betydning for vurderingene som tas om bevarings- og kassasjonsbestemmelser. Eksempelvis står dette i «Bevaringsvurdering» s. 9 f:

«Der ikke annet er fastsatt, er hovedregelen «evig taushetsplikt» med adgang til unntak i konkrete tilfeller i henhold til helselovgivningens taushetspliktregler. (...) Men de svært strenge taushetspliktbestemmelsene i helselovgivningen vil føre til at det reelt sett blir umulig å gjøre pasient- og journalopplysningene som omfattes av Riksarkivarens forskrift § 7-29 tilgjengelige for allmennheten. Da gjenstår muligheten til å anvende slikt materiale til forskning.»

Det menes at muligheter for innsyn etter pasientens død, unntatt til forskning, opphører når nærmeste pårørende dør. Det legges dermed til grunn at aktuell bruk av arkivene på sikt kun er forskning. Dette ekskluderer en rekke brukere. Taushetspliktbestemmelsene det vises til er pasientjournalloven § 15 og helsepersonelloven §§ 21 og 24, jfr. helseregisterloven § 17.

Etter gjeldende rett skal innsyn i blant annet pasient- og journalopplysninger vurderes etter offentlighetslovens regler. Når det ikke lenger finnes nære pårørende etter avdøde pasienter, kan vi ikke se at det er lovhjemmel for å nekte tilgang etter en viss tid og at helsepersonelloven skal overstyre offentlighetsloven. Sensitiviteten i innholdet svekkes over tid, og i henhold til helsepersonelloven § 23, pkt. 2 er taushetsplikt etter § 21 ikke til hinder for at opplysninger gis ut når ingen berettiget interesse tilsier hemmelighold. Bergen kommune mener materialet da skal kunne nyttes til forskning etter søknad. Også andre interesserte skal kunne vurderes som aktuelle for innsyn, etter søknad med begrunnelse. Dog må det også tas hensyn til avdødes antatte vilje, opplysningenes art og de pårørende og samfunnets interesse.

Bergen kommune er kjent med den pågående diskusjon om pasientjournaler i fremtiden bør være omfattet av offentlighetslovens virkeområde, jfr. Helsedirektoratets betenking av 15.8.2017. Pr. d.d. foreligger det ingen lovendring. Gjeldende rett må ligge til grunn i bevarings- og kassasjonsvurderingen, og innsyn i blant annet pasient- og journalopplysninger vurderes også etter offentlighetslovens regler. Dette legger føringer for arkivenes gjenbruksmuligheter og dermed for hva en bør bevare og hvorfor.

C. Kommentar til spørsmålene i høringsnotatet s. 7 f.:

1. «Riksarkivaren anbefaler funksjonskonseptet (K5), med forskningskonseptet (K7) som alternativ. For beskrivelse av konseptene, se høringsnotatet s. 4 og grunnlagsrapportene. Høringsinstansene bes om å vurdere hvilket alternativ man mener er mest hensiktsmessig, og gi en begrunnelse.»

I Bergen kommune blir papirarkiver ofte avlevert direkte til arkivdepot når materialet har gått ut av daglig/administrativt bruk, samt ved omorganiseringer, flyttinger o.a. Også pasient- og journalopplysninger i kommunale helse- og omsorgstjenester blir levert til depot før det har gått minst 10 år/25 - 30 år etter siste innføring i journalen, jfr. pasientjournalforskriften § 14 og Riksarkivarens forskrift § 6-2 pkt. 1. Det samme gjelder alle avsluttede elektroniske systemer, blant annet helsesystemer fra legevakt, bedriftshelsetjeneste, smittevern, pleie og omsorg. Arkivene er ordnet og indeksert slik at mapper effektivt kan gjenfinnes. Kommunen har utviklet digital innsyns- og selvbetjeningsløsning i de avsluttede elektroniske systemene for egne saksbehandlere med tjenstlig behov. Innhold i den enkelte journal, uavhengig av format, er tatt vare på i sin helhet i henhold til Riksarkivarens forskrift § 7-29, pkt. 1 bokstav a. Arkivene vil dermed gjenspeile variasjonen i helsetilbudet, og inneholder ofte grunnlagsdokumentasjon for vurderinger som er gjort. Bergen kommune anser kravene om høye sikringstiltak som innfridd med avlevering til arkivdepot.

Bergen kommune kan gi sin tilslutning til funksjonskonseptet som det beste alternativet for arkiv som blir skapt fra nå av, altså i fremtidig dannelsesprosess, noe som forutsetter god arkivdanning. Men når det gjelder å anvende funksjonskonseptet på arkiver skapt fra 1950 og frem til i dag, har vi betenkeligheter:

Det er problematisk og tidkrevende å skille ut enkeltdokumenter, spesielt i denne type personinformasjon som er organisert i personbaserte mapper. Ressursene som må til for å plukk-kassere dokumentasjon - det vil si utplukking av enkeltdokumenter for makulering - fremstår for Bergen kommune som urealiserbare. Når man kun har en forventning om å kunne kassere 5-10 % av mappeinnholdet for enkelte tjenester, er motivasjonen til å gjennomføre et så omfattende arbeid nærmest fraværende.

Funksjonskonseptet vil kreve oversiktlige, komplette og velorganiserte arkiver. I realiteten finner vi ofte dokumentasjon helt andre steder i arkivene enn der den burde ha vært, dvs. blant andre dokumenttyper/arkivserier. Dette medfører at plukk-kassasjon er problematisk og en risikerer å kassere mer enn en skal. For digitalt skapt materiale har vi erfart at kassasjon i leverte systemer gir liten gevinst, som også vist i Riksarkivarens grunnlagsdokumenter. Faren for eventuelt tap av kontekst - både når det gjelder arkivmateriale skapt på papir og digitalt - vurderes som mer tungtveiende enn eventuelle reduserte lagringskostnader. Bergen kommune mener derfor at personbaserte mapper generelt, og kanskje pasient- og journalopplysninger spesielt, bør vurderes bevart i sin helhet, jfr. nullkonseptet.

Som alternativ til funksjonskonseptet har Riksarkivaren forskningskonseptet. Ved forskningskonseptet kan en 20 år etter pasienters død kassere informasjon fra noen tjenester, som pleie- og omsorgstjenester, akuttmedisinsk beredskap utenom sykehus, kommunalt akutt- døgnopphold og frisklivssentraler - tjenester som anses minst etterspurte og som kun gjelder deler av befolkningen. Dette er uheldig siden dokumentasjon fra all kommunal virksomhet bør bevares. Dersom ikke, så må blant annet fremtidig forskning om og fra disse tjenestene ta utgangspunkt i andre kilder for å kompensere for dokumentasjonstapet, jfr. Riksarkivarens analyse. Dette er en usikker metode siden mange kommuner allerede står i fare for å miste mye digitalt skapt dokumentasjon. En forlenget kassasjonsfrist fra 10 til 20 år, er et for lite «plaster på såret». Bergen kommune kan derfor ikke slutte seg til noen av de andre konseptene enn nullkonseptet og evt. funksjonskonseptet i dannelsesprosessen.

2. «Er det anbefalte funksjonskonseptet relevant og godt nok beskrevet i forhold til administrative og økonomiske konsekvenser? Er anslagene på bevaringsprosent fra de ulike tjenestene realistiske?»

I «Bevaringsvurdering» s. 46 listes det opp dokumenter som kan slettes: Underlagsmateriale, opplysninger som ble til for å underlette pasientbesøket - innkallinger, praktisk om parkering etc. - dvs. dokumenter som er erstattet av andre dokumenter, eller andre dokumenter med meget begrenset bevaringsverdi.

Bergen kommune har vanskelig for å se at dette kan utgjøre de helt store arkivmengdene. Dette ble bekreftet ved stikkprøver i både papirbasert og digitalt skapt arkivmateriale oppbevart i Bergen kommunens arkivinstitusjon: Den enkelte pasientjournal er lite plasskrevende, og mengden som kunne plukkes ut samlet sett var relativt liten. Det blir videre påstått i «Bevaringsvurdering» s. 48 og s. 55 at en forholdsvis lett kan plukke ut enkeltdokumenter. Ved stikkprøver fant vi det imidlertid utfordrende å definere hva som var tenkt kassabelt og ikke, og en del grunnlagsdokumentasjon ble av oss vurdert som bevaringsverdige også 10 år etter pasienters død.

3. «Er avgrensningene av funksjoner tilstrekkelig klare i forslag til ny forskriftstekst, slik at reglene vil være anvendbare i praksis?»

Funksjonskonseptet eller andre konsept som innebærer kassasjon forutsetter arkivfaglig forståelse, og legger en betydelig arbeidsoppgave og et stort ansvar på den enkelte kommune. Det må derfor presiseres at Riksarkivarens forskrift kun angir et minimumskrav til bevaring, og at det ikke er fritt frem for kassasjon av det som faller utenfor minimum. Kommunene er for øvrig pålagt å utarbeide egne kassasjonsregler etter Riksarkivarens forskrift § 1-1, jfr. arkivforskriften § 4, og åpner for merbevaring, jfr. Riksarkivarens forskrift § 7-23, første ledd.

Forskriftstekstforslaget bruker begreper som skal dekke funksjonen man ønsker å bevare. Innholdet i begrepene - «utredning», «behandling» o.l. - vil endre seg over tid og kan forstås snevert eller bredt. Dersom en vedtar funksjonskonseptet, så må forskriftsveilederen være konkret nok til at bevarings- og kassasjonsvurderinger faktisk kan gjennomføres. Veilederen bør blant annet peke på hvilke dokumentkategorier som kan kasseres i de forskjellige pasientjournalkategoriene. Den bør også legges opp til at innhold i disse mappene som ikke åpenbart faller inn i kategoriene «bevares» eller «kasseres», underlegges skjønn. Veilederen må ta høyde for at mye vesentlig informasjon kan befinne seg her, fordi dannelsespraksisene gjennom tidene har vært meget varierende.

Kassasjon fra et visst tidspunkt etter pasientens død, kan være problematisk siden dødstidspunkt gjerne er vanskelig å bringe på det rene, spesielt når det gjelder eldre arkivmateriale. En tidsfrist basert på innførselens dato er enklere å administrere, og bør eventuelt heller vurderes som et alternativ.

4. «Vil forslaget bidra til bevaring av et arkivmateriale som er egnet til å imøtekomme forskningens behov?»

Funksjonskonseptets fordeler for forskning er godt dokumentert og argumentert for i analysen. Bergen kommune vurderer likevel nullkonseptet som det beste alternativet for å imøtekomme forskningens behov, men også for å ivareta arkivenes kulturelle verdi ut over forskning.

Bergen kommune erfarer, i tråd med forskernes tilbakemeldinger i bevaringsvurderingen, at en ikke kan forutse hva som er viktig å ta vare på. Materialets forskningsverdi er avhengig av hvilke spørsmål forskeren stiller, og spørsmålene vil genereres av den tiden forskeren lever i.» Jfr. «Bevaringsvurdering» s. 18 og «Samfunnsøkonomisk analyse» s. 32. Bruksnyttan av arkivmateriale endrer seg ellers over tid: Arkiv blir i dag ofte brukt til helt andre formål enn det materialet i utgangspunktet ble skapt for. Det er derfor vanskelig, nærmest umulig å foreta en nåtidig vurdering av hva som har fremtidig bevaringsverdi. Videre vil godt ordnede og strukturerte arkiver der alt er bevart, også imøtekomme forskningens behov på en god måte.

Bergen kommune har jevnlig forespørslser om innsyn i aktuelle arkiver og kjenner innholdet og bruksverdien. Vi er enig i at forskningens behov er viktig, men mener at også andre behov bør komme tydeligere frem i vurderingen av hva som bør bevares og kasseres.

«Hensikten med regelverket er å bevare arkiver med pasientopplysninger som har tilstrekkelig forskningsmessigverdi. Arkiver uten slik verdi kan kasseres,...» Jfr. «Bevaringsvurdering» s. 3 og «Samfunnsøkonomisk analyse» s. 3.»

Virkningen av kassasjon for andre berørte parter er undervurdert, og enkeltmenneskes rett til opplysninger om egen slekt vies liten oppmerksomhet. En tilstramming i lovfortolkningen knyttet til bruk av pasient- og journalopplysninger, som vi ser en tendens til i høringsnotat og analysene som ligger til grunn, kan være en uheldig. I enkelte tilfeller kan mennesker som ikke er nærmeste pårørende ha et legitimt behov for innsyn i journalen til for lengst avdøde forfedre. Det kan være situasjoner der det inntreffer lidelser som er forårsaket helt eller delvis av arvelige faktorer. I «Bevaringsvurdering» s. 7 ser vi det antas at innsynsbehovet avtar vesentlig 10 år etter pasientens død. Men slektsforskere, forfattere, lokalhistorikere, journalister og andre interesserte kan ha nytte av f.eks. pasientopplysninger fra siste halvdel av 1800-tallet. Etter hvert blir materialet som forskriften her omhandler også godt over 100 år gammelt.

Som omtalt tidligere, vil en kunne finne dokumentasjon helt andre steder i arkivene enn der den burde ha vært, blant annet på grunn av ulik arkivdanning i den enkelte tjeneste og i den enkelte kommune. Faren ved å kassere er også at skjønnsmessige avveininger, kompletterende dokumentasjon o.l. vil kunne gå tapt fordi den finnes i materiale som ikke skal bevares. Brev fra pårørende eller fra pasienten selv er eksempler på dokumentasjon som en kan finne i eldre pasientjournaler, og som er viktig å ta vare på for å få frem andre stemmer.

Erfaring fra Bergen kommune er at det er behov for dokumentasjon både hos forskere, helsepersonell og slektinger i flere tiår etter en persons død. Og videre, at arkivene har en verdi, også ut over forskning. Vi etterlyser derfor fokus på arkivenes verdi også 10 år etter død for etterkommere med arvelige sykdommer, og på arkivlovens kulturelle verdi som grunnlag for bevaring og bruk.

5. «Er relevante tjenester eller dokumentasjonstyper utelatt i kartleggingen?»

Vesentlige deler av helsetjenester i kommunal regi utføres av private aktører. I gjeldende lovverk (arkivloven) blir ikke bevaring av privatarkiver tilstrekkelig ivaretatt. I dag er det opp til den enkelte kommune å beslutte i hvilken grad dokumentasjonen er tilgjengelig for ettertiden. Bergen kommune synes det er beklagelig at denne problemstillingen har havnet utenfor mandatet når det skal lages nye bevarings- og kassasjonsbestemmelser for pasient- og journalopplysninger.

I «Kartlegging» s. 9 er det inntatt at «I den grad opplysninger registreres i kommunens egne systemer og det blir avtalt overføring av annet journalmateriale til kommunene, innbefattes dette materialet av bevaringsbestemmelsene.» Bergen kommune mener dette ikke kommer tydelig frem i forslag til ny forskriftstekst, og ser frem til at dette utredes nærmere.

Utredning, behandling o.a. utført av private aktører som finnes i offentlige arkiver, men som ikke har blitt registrert i kommunens egne systemer, bør også vurderes sikret og bevart for ettertiden. Det er i dette materialet en på sikt kan finne den eneste dokumentasjonen av behandling hos private aktører, og som har dannet grunnlag for kommunens vurderinger, behandlinger, vedtak. Dette er viktig dokumentasjon å ta vare på for kommunen også lengre enn 10 år etter pasientens død.

De ulike kommunene er ulikt organisert, blant annet når det gjelder ergo-/fysioterapitjeneste, helsetjeneste for flyktinger og andre helsetilbud. I Bergen kommune er disse organisert som selvstendige tjenester med egne utskilte arkiv. Dette fanges ikke opp i forslag til ny § 7-29.

En funksjonsbasert tilnærming vil favorisere bevaring av lovpålagte oppgaver på bekostning av de frivillige. En kommune kan velge å ta på seg enhver oppgave som ikke ved lov eller forskrift er lagt til et annet organ. Slike oppgaver, som også finnes innen ulike typer omsorg, fanges ikke opp i forslag til ny § 7-29.

6. «I forbindelse med behandling av innsynsforespørsler og tilgjengeliggjøring av arkivopplysninger påløper det kostnader. Det har vært en utfordring for prosjektet å skaffe informasjonsgrunnlag for å konkretisere disse kostnadene. Høringsinstansene må gjerne komme med synspunkter på hvordan slike kostnader vil slå inn i forhold til det anbefalte bevaringskonseptet.»

Bergen kommune stiller seg undrende til at Riksarkivarens analyse tilsynelatende automatisk går ut fra at nullkonseptet betyr at arkivene ikke er eller vil bli ordnet. Det hevdes at ved funksjonskonseptet vil arkivene oppleves som mer tilgjengelige og strukturerte enn ved nullkonseptet, jfr. «Bevaringsvurdering» s. 52 og 55 og «Samfunnsøkonomisk analyse» s. 35 f. Godt ordnede arkiver der alt er bevart, kan også innebære tilgjengelige, strukturerte og tilrettelagte arkiver for god forvaltning av gjenfinning og innsyn. Bergen kommune har, som tidligere omtalt, vurdert og beskrevet svært mye av materialet, og har tatt kostnadene ved sikringstiltak og forsvarlig innsyn.

Bergen kommune har erfart at innsynsforespørsler i pasient- og journalmateriale er relativt lite kostnadskrevende. Det er riktig nok en del henvendelser om innsyn i slike opplysninger, men betjeningen av dem er lite kompliserte. Arkivmengden i den enkelte journal er som regel liten, og størstedelen gjelder såkalt berettiget innsyn fra den saken omhandler. I tillegg er digitalt skapt materiale tilgjengelig via kommunens innsynsløsning, noe som reduserer kostnadene betydelig. Samlet sett er dette en kostnad som ikke vil være stor i forhold til samlede kostnader for innsyn i en kommune. Kostnadene knyttet til innsyn er ikke nevneverdig høyere ved nullkonseptet enn ved funksjonskonseptet, siden det er ordningsgraden som er avgjørende, ikke mengden. Ordning medfører for øvrig reduksjon av arkivmengde. Vi mener følgelig at besparelsen ligger først og fremst i å ha godt ordnede arkiver.

7. «Det antas at det må forutsettes høyere sikringstiltak for arkiv med sensitive pasient- og journalopplysninger enn for mer ordinære arkiv. Kostnadsvirkningene av dette er ikke vurdert av prosjektet. Høringsinstansene bes om å gi innspill til hvilke sikringstiltak som kan bli nødvendige, og hvordan dette kan slå ut kostnadmessig for kommunene og arkivdepotene.»

For lagring av papir vil kostnadsvirkningen være svært moderat, forutsatt at en ikke krever logging av innsyn på personnivå. Dersom dette blir tilfellet, må alle pasient- og journalopplysningene skannes, og en betydelig ekstrakostnad påløper.

Når det gjelder digitalt skapt og lagret arkivmateriale, har Bergen kommunes innsynsløsning en egen modul for personsensitivt arkivmateriale (sikker sone). Dette gjøres tilgjengelig for kommunens saksbehandlere. Innsynet blir logget, men medfører ingen ekstra kostnader.

Dersom det kommer nye forskriftskrav for ytterligere sikringstiltak av magasiner og reoler for oppbevaring av pasient- og journalopplysninger, vil det kunne utløse vesentlige investeringsbehov.

D. Kommentar til forslag til § 7-29 i Riksarkivarens forskrift

- a. 3, nytt pkt. C. Utredninger, epikriser, henvisninger, også fra andre aktører, bør bevares.
- b. 4, nytt pkt. F. Utredninger, epikriser, henvisninger, også fra andre aktører, bør bevares.

- c. 5, nytt pkt. C. Teksten i forskriftspeilet er ikke identisk med teksten i forslaget på s. 9 i høringsnotatet.
- d. 5, nytt pkt. D. Utredninger, epikriser, henvisninger, også fra andre aktører, bør bevares.
- e. 6, nytt pkt. D. Utredninger, epikriser, henvisninger, også fra andre aktører, bør bevares.

Med hilsen
BKKN stab

Bodil Bye Stavang – administrasjonssjef

Dokumentet er godkjent elektronisk.

Kopi til: BHO - Kommunaldirektørens stab - Ingelin Louise Søraas,
BHO - Kommunaldirektørens stab - Gudrun Elisabeth Hanssen
BKKN – Bergen byarkiv – Jan Tore Helle