

Arkiverket
Postboks 4013
Ullevål Stadion
0806 Oslo

Filnavn:
Kopi til:

Vår ref.: 19/33
Deres ref.:

Dato: 28.februar 2019

HØRINGSSVAR – ENDRINGER I RIKSARKIVARENS FORSKRIFT

IKA Østfold har mottatt forslag til endringer i riksarkivarens forskrift til høring. IKA Østfold er et interkommunalt arkivselskap, og er arkivdepotinstitusjon for 17 kommuner i Østfold og Østfold fylkeskommune. IKA Østfold ser positivt på at det nå kommer forslag til nye bevarings- og kassasjonsbestemmelser for pasient- og journalopplysninger i kommunale og fylkeskommunale helse- og omsorgstjenester, da dette har vært etterspurt blant våre eiere i lang tid.

Som høringsinstans har vi blitt bedt om å vurdere følgende:

- Riksarkivaren anbefaler funksjonskonseptet K5, med forskningskonseptet K7 som alternativ. Høringsinstansene bes om å vurdere hvilket alternativ man mener er mest hensiktsmessig, og gi en begrunnelse:

Funksjonskonseptet K5 som Riksarkivaren mener er det beste alternativet, vil bli svært krevende. Det må gjøres et stort og omfattende ordningsarbeid for å tilrettelegge for forskning. Ved å velge å bevare enkelte dokumenttyper i de ulike tjenestene, vil det kreve at man går inn i hver enkelt mappe, som enten er på papir eller digitalt og velge ut det som skal bevares. Selv ved en bevaringsprosent på 40 % av mors-mapper fra pleie og omsorgssektoren, vil ordningsarbeidet bli svært omfattende da forskere vil ha behov for at materialet blir tilrettelagt og ordnet.

En av begrunnelsene for å bevare noe fra alle tjenester, er at forskerne mener man kan få sentrale og kvalitetssikrede opplysninger for samtlige personer. Et stort antall pasient- og journalopplysninger blir skapt av private institusjoner og private legetjenester. Pasient og journalopplysninger etter disse er ikke underlagt arkivlovens bestemmelser om bevaring og kassasjon. Materialet vil bli makulert når institusjonen, eller pasienten ikke lenger trenger det. Disse opplysningene vil derfor mangle som forskningsmateriale. Private helsetjenester gjør at fordelene med å ta vare på alt fra kommunal sektor for samtlige personer, derfor ikke vil kunne gi et riktig forsknings-grunnlag gjennom hele pasientens livsløp. Funksjonskonseptet vil ikke kunne ivareta sentrale og kvalitetssikrede opplysninger for samtlige personer slik intensjonen er.

IKA Østfold mener at forskningskonseptet K7 er det beste alternativet. Dette er en kombinasjon av funksjonsutvalg og utsatt kassasjon. Pleie- og omsorgssektoren i Østfold har store og omfattende papirarkiver. Kommunene ønsker å kunne kassere disse arkivene da de opptar mye plass, og arkivdepotet i Østfold er heller ikke dimensjonert for å ta i mot dette. Man anser opplysninger som ligger i disse mappene som viktige så lenge personen lever. Ved mors vil mange av opplysningene sendes til ulike registre, slik som kreftregister m.m. Det kan også være et behov for nærmeste pårørende i noen år etter mors, å ha tilgang til journalopplysningene. Hvis man tar utgangspunkt i kassasjon 20 år etter mors, er alle slike hensyn ivarettatt. Kommunen vil kunne kassere store mengder papirarkiver fra denne sektoren.

Forskningskonseptet skiller mellom tjenestenes bevaringsverdi. For materiale som anses å ha bevaringsverdi, tar man vare på et utvalg bevaringsverdige dokumenter. For materiale som anses å ha liten bevaringsverdi, vil man likevel bevare dette i 20 år etter mors. Hensikten er å bevare arkiver med pasientopplysninger som har tilstrekkelig forskningsmessig verdi. Man anser at arkiver fra bl.a. pleie og omsorg ikke er bevaringsverdige, og ved bevaring i 20 år etter mors vil man kunne sikre eventuell forskning i dette tidsrommet. Det vil lette arbeidet ute hos kommunene ved at de har et enkelt regelverk å forholde seg til når det gjelder kassasjon av materiale som anses som ikke bevaringsverdig. De tjenestene det foreslås å ta et funksjonsutvalg av vil være krevende nok, og det enkleste ville egentlig være å ta vare på alt og ikke foreta plukk-kassasjon.

Etter hvert som kommunene blir mer og mer digitale vil de samme opplysningene ligge i ulike fagsystem for f.eks. pleie- og omsorgstjenester, og vil være like aktuelle å kunne kassere 20 år etter mors. Man vil da slippe og langtids bevare den digitale informasjonen i fagsystemene.

Det vil være store besparelser ved å velge Forskningskonseptet K7 kontra Funksjonskonseptet K5. IKA Østfold mener at kostnadsbesparelser må være en del av totalvurderingen når det gjelder bevaring og kassasjon.

- Er det anbefalte funksjonskonseptet relevant og godt nok beskrevet i forhold til administrative og økonomiske konsekvenser? Er anslagene på bevaringsprosenten fra de ulike tjenestene realistiske?

Funksjonskonseptet K5 er det som svarer best til ønske fra forskere om strukturerte data, både digitalt skapte og papirbaserte arkiver. Forskere ønsker en tilrettelegging av til dels store og omfattende arkiver, da store mengder ustrukturerte data blir for omfattende å forske på. IKA Østfold mener at dette konseptet vil medføre store økonomiske konsekvenser for kommunene.

Selv om dette forslaget innebærer at mye dokumentasjon kan kasseres, vil det likevel ikke veie opp mot det omfattende arbeidet det blir med utvelgelse av dokumenter og informasjon.

I forslaget foreslås det å bevare 95 % fra Helsestasjonstjenesten. Kostnaden ved å plukke vekk 5 % vil bli vesentlig større enn ved å bevare alt.

For tannhelse foreslås en bevaring på 60 %, selv en reduksjon på 40 % er vi usikre på om vil være lønnsomt. Selv for pleie- og omsorgstjenester som foreslås bevart 40 % og 60 % kasseres er det et stort ordningsarbeid som må gjøres da disse arkivene er svært store.

For de andre tjenestene foreslås det bevaring på et sted mellom 70 til 90 %. Når bevaringsprosenten blir såpass høy, vil det igjen reise spørsmål et om det vil være lønnsomt å plukke ut de få prosentene det her er snakk om. Det vil sannsynligvis være mindre kostnadskrevende å bevare alt, og enklere for kommunene å forholde seg til. Det er lett for forskere å ønske, men det vil bli krevende for kommunene å oppfylle disse kravene.

Ved utsatt kassasjon (kassasjon 20 år etter mors) vil det kunne avhjelpe mye ved at man ikke behøver å ordne og tilrettelegge dette for senere deponering til arkivdepot. Materialet kan oppbevares i kommunene i dette tidsrommet.

Forskning på materialet er usikkert, og det vil kun være noen få forskere som vil kunne nyttiggjøre seg av dette materiale, siden det er så sensitivt.

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

Tjenester som bevares i sin helhet, eller kasseres i sin helhet 20 år etter mors, vil helt klart være enklest å forholde seg til. IKA Østfold mener likevel at avgrensningene av funksjoner er tilstrekkelig klare, og at de vil være anvendbare i praksis. Forutsetningene må være at kommunene har gode rutiner som ivaretar både arkivdanningen, og den endelige bevaringen. Ved flere unntak og utplukking av dokumentasjon, jo større er risikoen for feilvurderinger.

- Vil forslaget bidra til bevaring av et arkivmateriale som er egnet til å imøtekomme forskningens behov?

Ved valg av funksjonskonseptet – K5 vil det innebære at vi får et stort og omfattende forsknings - grunnlag. Det vil medføre store kostnader i tilrettelegging av dette materialet. Det vil i første rekke ramme kommunene og de tjenesteområdene som må foreta dette ordningsarbeidet. En risiko er at kommunene ikke vil prioritere dette ordningsarbeidet, og arkivdepotene er heller ikke bemannet til dette. Eldre pasientarkiv på papir er lite hensiktsmessig – er for tungt og tidkrevende. Forskere vil heller bruke registre som er lettere tilgjengelig. Digitalisering av disse papirarkivene vil bli svært kostbart og tidkrevende. Det er også høyst usikkert om kommunene vil prioritere digitalisering av dette materialet.

Forskningskonseptet - K7 vil være et godt grunnlag for forskning. Forskere legger vekt på at materialet er strukturert og ordnet for at det skal være overkommelig å bruke materialet. Sensitivt materiale vil ha begrensede muligheter for forskning, og det bør vektlegges med tanke på bevaring. Store voluminøse arkiver som ikke er ordnet og strukturert vil sannsynligvis ikke bli forsket på. REK (Regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) uttaler at det ikke har vært noe forskning på morsjournaler generelt. Det har dreid seg om enkeltjournaler og diskutabelt om dette kan betegnes som forskning. Har mer hatt karakter av innsyn fra slektninger. På bakgrunn av denne uttalelsen mener IKA Østfold at det underbygger at Forskningskonseptet K7 gir et godt nok grunnlag for eventuell forskning.

- Er relevante tjenester eller dokumentasjonstyper utelatt i kartleggingen?

Arkivverket skriver i innledning til høringen av pasientopplysninger som skapes i privat sektor ikke omfattes av regler gitt i og i medhold av arkivloven. Forskerne trekker fram at det er en fordel å kunne følge hele pasientens livsløp, men det vil da ikke la seg gjøre når pasienten benytter seg av private helsetjenester. Disse private pasienttjenester vil utgjøre en ikke uvesentlig del av totalbildet. IKA Østfold antar at private helsetjenester er mest brukt innen fastlege, pleie- og omsorgstjenester og sykehustjenester. Andre relevante tjenester kan vi ikke se er utelatt i kartleggingen.

- 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.

Bevaringskonseptet vil kreve store ressurser ved tilgjengeliggjøring av arkivopplysninger. Det innebærer at man må gjennomgå alle papir-mapper og digitale mapper for utvelgelse av dokumenttyper som skal bevares. Det er ikke avsatt ressurser i kommunal sektor i dag til å foreta et slikt arbeid. For store kommuner vil det være snakk om store og omfangsrike arkiver. Arkivdepotene er heller ikke bemannet til å ta slikt ordningsarbeid. Bevaring av de digitale arkivene vil kreve en annen kompetanse som kommunene ikke har i dag, og som vil kreve mye av arkivdepotene som må bistå kommunene i dette arbeidet. IKA Østfold har ikke foretatt noen beregning av kostnadene rundt tilgjengeliggjøring av disse arkivene.

For framtiden vil man kunne utarbeide rutiner i forbindelse med arkivdanningen, ved at de som bruker systemet vet hva som skal bevares/ikke bevares. Det vil ikke medføre store kostnader hvis fagsystemet kan tilrettelegges for dette, men vil være avhengig av at rutinene blir fulgt.

- Det antas at det må forutsettes høyere sikringstiltak for arkiv med sensitive pasient, og journalopplysninger enn for mer ordinære arkiv. Kostnadsvirkningen 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 kostnadsmessig for kommunene og arkivdepotene?

Omfanget av sensitive pasientopplysninger er ikke kartlagt i detalj i Østfold. En del av kommunene har derimot meldt om store og omfangsrike mors-arkiver fra pleie- og omsorgsinstitusjoner.

Lagring av sensitive opplysninger vil kreve ekstra beskyttelse og ekstra kostnader for å sikre at opplysninger ikke kommer på avveie. Med dagens strenge lovgivning til oppbevaring og trygging av sensitive data, så kan man jo se for seg store kostnader til digital lagring. Hvor store disse kostnadene vil bli kan ikke IKA Østfold tallfeste i dag.

I sterk kontrast til arkivmateriale i alminnelighet vil ikke pasientopplysninger kunne tilgjengelig-gjøres for mange brukere, men være forbeholdt forskere. Som arkiveier må kommunene håndtere et forholdsvis strengt innsyns- og gjenbruksregime for dette materialet. Kommunen må selv vurdere hvilke sikkerhetsmessige tiltak som er nødvendige for oppbevaring av arkiv. Slik sensitivt materiale vil

nærmest i utgangspunktet forutsette et høyere sikringstiltak enn for mindre sensitive opplysninger i arkiv. Disse arkivene burde kanskje ikke oppbevares i kommunale arkivdepotinstitusjoner, men heller vært sendt til Norsk Helsearkiv.

Oppsummering

Ved valg av Funksjonskonseptet K5 ser IKA Østfold for seg et stort og krevende arbeid for kommunal sektor. Fra papirarkivene må man foreta plukk-kassasjon for alle tjenester. Denne metoden har ikke tidligere vært arkivfaglig tilrådelig i forhold til kost/nytte. Selv om det vil være forholdsvis enkelt å skille ut materialet, er omfanget så stort at det uansett vil bli svært tidkrevende. For de digitalt skapte arkivene vil det ikke være hensiktsmessig å skille ut dokumenttyper før overføring til arkivdepot. Disse digitale arkivene vil enklest bevares slik de er og overføres til arkivdepot. I framtidig arkivdanning vil man kunne skille på bevaringsverdig og kassabelt materiale, ved tilrettelegging av rutiner i systemene. Det fordrer igjen at fagsystemet blir brukt slik det skal og at rutinene blir fulgt.

IKA Østfold mener at Funksjonskonseptet K5 blir for dyrt og krevende for kommunal sektor. Å ta vare på så mye materiale for eventuell framtidig forskning oppfattes som altfor omfattende og kostbart.

IKA Østfold mener at Forskningskonseptet K7 er det beste alternativet. I tillegg ville den enkleste løsningen være å bevare alt fra helsestasjon, tannhelse, allmenntedisinske tjenester, habilitering og rehabilitering istedenfor å plukke ut utvalgte dokumenttyper. Ved å kombinere tjenesteutvalg med forlenget bevaring, 20 år etter mors, blir enkeltmenneskers rettigheter godt ivaretatt.

Forskere mener at materiale må foreligge i digital og søkbar form for at de kan brukes til forskning. Mye av de eldre og avsluttede pasient- og journalopplysningene fra kommunale- og fylkeskommunale helse- og omsorgstjenestene er i papirform. Det er kanskje noe av grunnen til at materialet, som strekker seg tilbake til 1950, ikke har blitt forsket på. Å digitalisere disse papirarkivene vil være svært kostnadskreven, og sannsynligvis ikke noe kommunal sektor vil gjøre. Disse papirarkivene vil derfor sannsynligvis aldri bli brukt til forskningsformål, og er det da riktig å bevare dem?

Siden man har valgt å digitalisere og bevare journaler fra spesialisthelsetjenesten, vil dette materiale ligge godt til rette for forskning, og burde dekke mye av den fremtidige forskningens behov.

Med hilsen



Lene-Kari Bjerketvedt
Daglig leder

