

Arkiverket
Postboks 4013 Ullevål stadion

0806 OSLO

Svar - Høring - forslag til endringer i riksarkivarens forskrift § 7-29 om bevaring av pasient- og journalopplysningar

Fråsegn frå Fylkesarkivet i Sogn og Fjordane til Riksarkivarens forslag til nye bevarings- og kassasjonsbestemmelser for pasient- og journalopplysningar i kommunale og fylkeskommunale helse- og omsorgstenester i § 7-29 i Riksarkivaren sin forskrift.

Saka gjeld Riksarkivaren sitt forslag til endring i forskrift 19. desember 2017 nr. 2286 om «utfyllende tekniske og arkivfaglige bestemmelser om behandling av offentlige arkiver».

Høringa gjeld forslag til nye bevarings- og kassasjonsbestemmelser for pasient- og journalopplysningar i kommunale og fylkeskommunale helse- og omsorgstenester i § 7-29.

Høyringsfrist var i utgangspunktet sett til 1. mars 2019, men Fylkesarkivet i Sogn og Fjordane fekk utsett fristen til 1. april. Bakgrunnen for utsetting var saka si kompleksitet og omfang.

Fylkesarkivet i Sogn og Fjordane er depotinstitusjon for arkivmateriale frå Sogn og Fjordane fylkeskommune, kommunane i Sogn og Fjordane og privatarkiv frå fylket. Arkiv med pasient- og journalopplysningar utgjer ein vesentleg del av den totale arkivbestanden.

Fylkesarkivet i Sogn og Fjordane vurderer det slik at ein bør bevare alt som er skapt av pasient- og journalopplysningar frå dei kommunale og fylkeskommunale helse- og omsorgstenestene frå 1950 og fram til i dag. Ei slik løysing er presentert som «nullkonseptløysinga» i høyringsdokumenta. Vi meiner at dette er den beste løysinga med omsyn til bruk av ressursar og arkiva sin verdi for pasientomsorg og forskning i notid og framtid. Fylkesarkivet i Sogn og Fjordane sin uttale er gjort i samarbeid med Hordaland fylkeskommune.

I Riksarkivaren sin forskrift § 4-13, Helse og omsorg, vert kommunar og fylkeskommunar pålagt å bevare alle pasient- og journalopplysningar («behandlingsrettede helseregistre») til evig tid. Dette vart innført som eit midlertidig tiltak for å sikre at verdifull dokumentasjon ikkje går tapt medan nye og meir målretta bevaringsvedtak vart utarbeidd.

Uttale:

Fylkesarkivet i Sogn og Fjordane tilrår nullkonseptet, slik at ein tek vare på alt som skapt er av pasient- og journalopplysningar. Alternative løysingar vert vurdert som arbeidskrevjande og kostbare. Omsynet til forskning er også godt ivaretatt gjennom nullkonseptet.

I høyringsnotatet ønskjer Riksarkivaren innspel på sju hovudutfordringar. Desse vert handsama kvar for seg i vår uttale. Det første punktet er det mest omfattande slik Fylkesarkivet i Sogn og Fjordane ser det. Riksarkivaren ønskjer tilbakemelding på følgjande:

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».

Riksarkivaren presenterer 8 ulike konsept: nullkonseptet, kassasjonskonseptet, utsatt kassasjonskonseptet, geografikonseptet, personkonseptet, funksjonskonseptet, tjenestekonseptet og forskningskonseptet. Dei tilrår funksjonskonseptet, alternativ forskningskonseptet.

Funksjonskonseptet inneber ein funksjonsbasert tilnærming til bevaring, ved at det tar utgangspunkt i bevaringsverdige funksjonar og oppgåver hjå dei einskilte tenestene. Forskningskonseptet inneber utsett kassasjon for tenester med minst bevaringsverdi. I perioden frem til materialet kasserast, vil ein då kunne innhente kunnskap om det faktisk blir forska på materialet. Hovudmotivasjonen for Riksarkivaren sitt forslag er det dei peikar på som fordelar knytte til forskingsverdi, personvern, framtidig arkivdanning og innsyn.

Riksarkivaren presenterer ei grundig grunngjeving for si tilråding. For vurdering av den framtidige verdien til journalane har arkivverket rådført seg med forskingsmiljø, enkeltforskarar og arkivinstusjonar. Det er positivt at forskingsmiljø vert involvert. T.d. kan utviklinga innan genetik sikkert gjere nytte av samanstilling med gamle kliniske data. Det kan avdekke komplekse samanhengar vi ikkje kjenner til i dag. Informasjon om genetik kan ha implikasjonar for slektningar og etterkommarar, slik at lagring av klinisk informasjon kan ha verdi utover døden. Vidare kan sekundær bruk av helsedata innan folkehelse og biomedisinsk forskning ha potensielt stor verdi. Langtidsbevaring av klinisk informasjon kan derfor vere rasjonelt både med utgangspunkt i behova til pasienten som individ og befolkninga som heilheit. Bevaringspolitikk bør i det store og heile fokusere på fordelar for pasientomsorga både når det gjeld den enkelte pasient og forskning.

Fylkesarkivet i Sogn og Fjordane finn på si side gode argument for nullkonseptet med utgangspunkt i våre kunnskapar og dei arkiva som er deponert hjå oss. Arkiva inneheld pasient- og journalopplysingar i form av arkiv frå mellom anna tannhelse, rusvern, psykisk helsevern, legetenesta, geriatri, fysioterapi, sjukehus, helsestasjon, fødestove, pleie- og omsorg og HVPU. Materialet i depotet vår er ordna og listeført, og arkivavgrensing er gjennomført før deponering.

Som punkt 2 stiller Riksarkivaren følgjande spørsmål:

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 blir det lista opp dokument som kan slettast: «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».

Fylkesarkivet i Sogn og Fjordane kan ikkje sjå at dette materialet utgjør nokre vesentlege mengder i våre arkiv. Arkiva vert ordna og materialet er arkivavgrensa av avleverande organ før deponering. For depotet er det ikkje ei aktuell problemstilling å gå gjennom materialet og drive vidare plukkassasjon og avgrensing. Nullkonseptet vil passe best med materialet som er deponert hjå oss.

I punkt 3 spør Riksarkivaren om følgjande:

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

Fylkesarkivet i Sogn og Fjordane vurderer funksjonane som klare, men det må setjast krav til arkivfagleg kompetanse ved bevaringsvurdering, og det bør vere ope for meirbevaring i tvilstilfelle.

I punkt 4 spør Riksarkivaren om:

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

Fylkesarkivet vurderer at forslaget truleg er eigna til å imøtekomme behovet til forskinga, men eit nullkonsept vil i endå større grad ivareta dette omsynet. Ein veit ikkje kva ressurs og kjeldeverdi ulik type informasjon som genererast i pasientomsorga utgjer i framtida.

Riksarkivaren stillar følgjande spørsmål i punkt 5:

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

Fylkesarkivet i Sogn og Fjordane vil peike på viktigheita av at ein også held fokus på bevaring av dokumentasjon skapt i privat sektor.

I punkt 6 er spørsmålet:

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».

Fylkesarkivet ser at at eit godt ordna arkiv tilfredsstillar omsynet til tilgjenge. Ulike former for plukktutval vil ikkje auke tilgjenget monaleg, og vi kan ikkje sjå at eventuell ressursbruk kan forsvarast.

Punkt 7 har følgjande problemstilling:

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».

Fylkesarkivet i Sogn og Fjordane kan ikkje sjå at vi vil få nokre større kostnadar i samband med sikring av fysiske pasient- og journalopplysingar.

Fylkesarkivet i Sogn og Fjordane vurderer det slik at ein bør bevare alt som er skapt av pasient- og journalopplysingar frå dei kommunale og fylkeskommunale helse og omsorgstenestene frå 1950 og fram til i dag. Vi meiner at nullkonsept-løysinga, slik det blir presentert i høyringsdokumenta, er den beste løysinga med omsyn til bruk av ressursar og arkiva sin verdi for pasientomsorg og forskning i notid og framtid.

Med helsing

Espen Sæterbø
rådgjevar

Brevet er elektronisk godkjent og er utan underskrift

Vedlegg:

Mottakar (ar)

Arkivverket Postboks 4013 Ullevål stadion 0806 OSLO

Kopi til: