

# HelsIT 2015

## Submission/Paper 9 (rev.)

Title: Norsk helsearkiv – Nasjonalt arkivdepot for pasientjournaler

Jens Georg Gleditsch – [jengle@arkivverket.no](mailto:jengle@arkivverket.no)



ARKIVVERKET  
NORSK HELSEARKIV

# Norsk helsearkiv Nasjonalt arkivdepot for pasientjournaler

HelsIT 21.10.2015

Jens Georg Gleditsch/seniorrådgiver Norsk helsearkiv

# Tema

Historikk og bakgrunn for Norsk helsearkiv

Lovhjemmel og Helsearkivforskrift

EPJ- og arkivstandarder

Visjonen for Norsk helsearkiv

Forskerperspektivet

Forvaltningsperspektivet

# 30 personer i samme familie **fikk kreft**. Svaret på gåten lå i denne bunken med **100 år gamle** journaler.

Omfattende detektivarbeid avslørte at tre søsken født på 1880-tallet var opphavet til en genfeil som har gått i arv i fem generasjoner. - For meg har forskningen reddet livet, sier en av etterkommerne.

NYHETER • DEL 1 • SIDE 4-5



**NOU** Norges offentlige utredninger **2006:5**

## Norsk helsearkiv – siste stopp for pasientjournalene

Om arkivdepot for spesialisthelsetjenesten

Rigshospitalet  
Med. Afdeling 3  
Livs. *U*  
No. *3*

Løbe-No. *1223*  
*1874*

*Kopi 18/9*

### Sygejournal.

Rekvirent *Kristiania fattigvæsen*

Fulde Navn *Velborg*

Livsstilling *Pige*

Alder *4/12 år*

Fødested *Kristiania (Fødselskiftelen)*

Opholdssted *Kristiania*

- ✓ **2002** Sykehusreformen – Staten overtok eierskap, og derved ansvar for pasientarkivene
- ✓ **2006** NOU 2006:5 – Forslag om bevaring av pasientjournalene og opprettelse av et Norsk helsearkiv i Arkivverket
- ✓ **2009** Regjeringsbeslutning om etablering av NHA på Tynset
- ✓ **2010** NHA interimsorganisasjon kommer inn i statsbudsjettet
- ✓ **2010/11** Etablering av NHA
- ✓ **2012** Lovhjemmel for NHA vedtas i Stortinget
- ✓ **2013** Byggesaken – Inn, og ut av statsbudsjettet
- ✓ **2014** Helsearkivforskrift – Høring
- ✓ **2015** Standarder – Høring

# Fysisk pasientarkivmateriale

Pasientjournalarkiver omfatter:

- Mappejournaler (løsark) – 150-200 khm
- Protokoller
- Innbundet papirjournaler
- Filmbasert – ca.10000 filmer (mors og vita)
- *Annet – Registratur og fremfinningsmidler*

# Elektroniske pasientjournaler

## EPJ:

- Systemer – kartlegges
- Pasienter – kvantifiseres
- "Dokumenter" – estimeres
- "Bilder" (multimedia) – utredes
- *(Digitaliserte fysiske pasientjournaler)*
- Datamengder – beregnes
- *Annet – Kodeverk*

# Plikt til avlevering av pasientjournaler

Avleveringsplikt er gitt gjennom:

- Arkivloven (§ 10)
  - Forankring av Norsk helsearkiv i Arkivverket
  - Generell arkivplikt for statlige virksomheter
- Spesialisthelsetjenesteloven (§ 3-2 a)
  - Krav om avlevering til Norsk helsearkiv
  - Kravet omfatter også private virksomheter
  - Taushetsplikten er ikke til hinder for avlevering
- Helseregisterloven (§ 12)
  - Gir hjemmel for helsearkivforskriften
- Helsearkivforskrift (Utkastets kapittel 2)
  - Detaljerer pliktens omfang og gjennomføring



# Forskrift om Norsk helsearkiv → Virksomheter

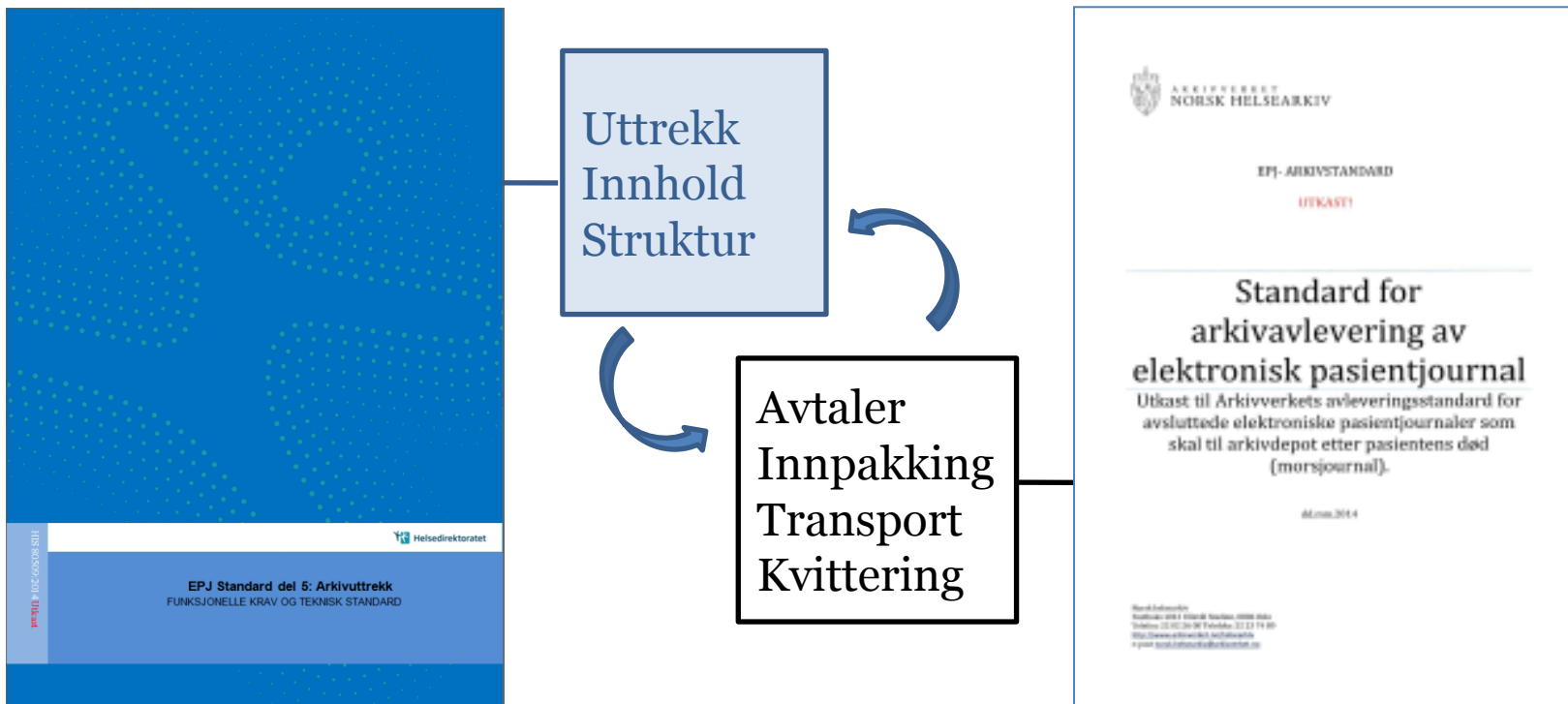
- Plikt til å inngå avtaler om avlevering med Norsk helsearkiv
- Avleveringsplikt er avgrenset til avdøde pasienter
- Tidspunkt for avlevering er normalt 10 år etter død
- Regler for fysiske pasientjournalarkiv
  - Særlige regler for navngitte virksomheter
  - Særlige regler for nasjonale og regionale tjenester
  - Særlige regler for rensing, avgrensing og kassasjon
  - Plikt til å skape og avlevere elektronisk registratur
- Regler for elektroniske pasientjournalarkiv
  - Alt elektronisk innhold
  - Systemuavhengig
  - Krav til form og innhold
  - Frihet til å kassere etter avlevering

# Forskrift om Norsk helsearkiv → Helsearkivet

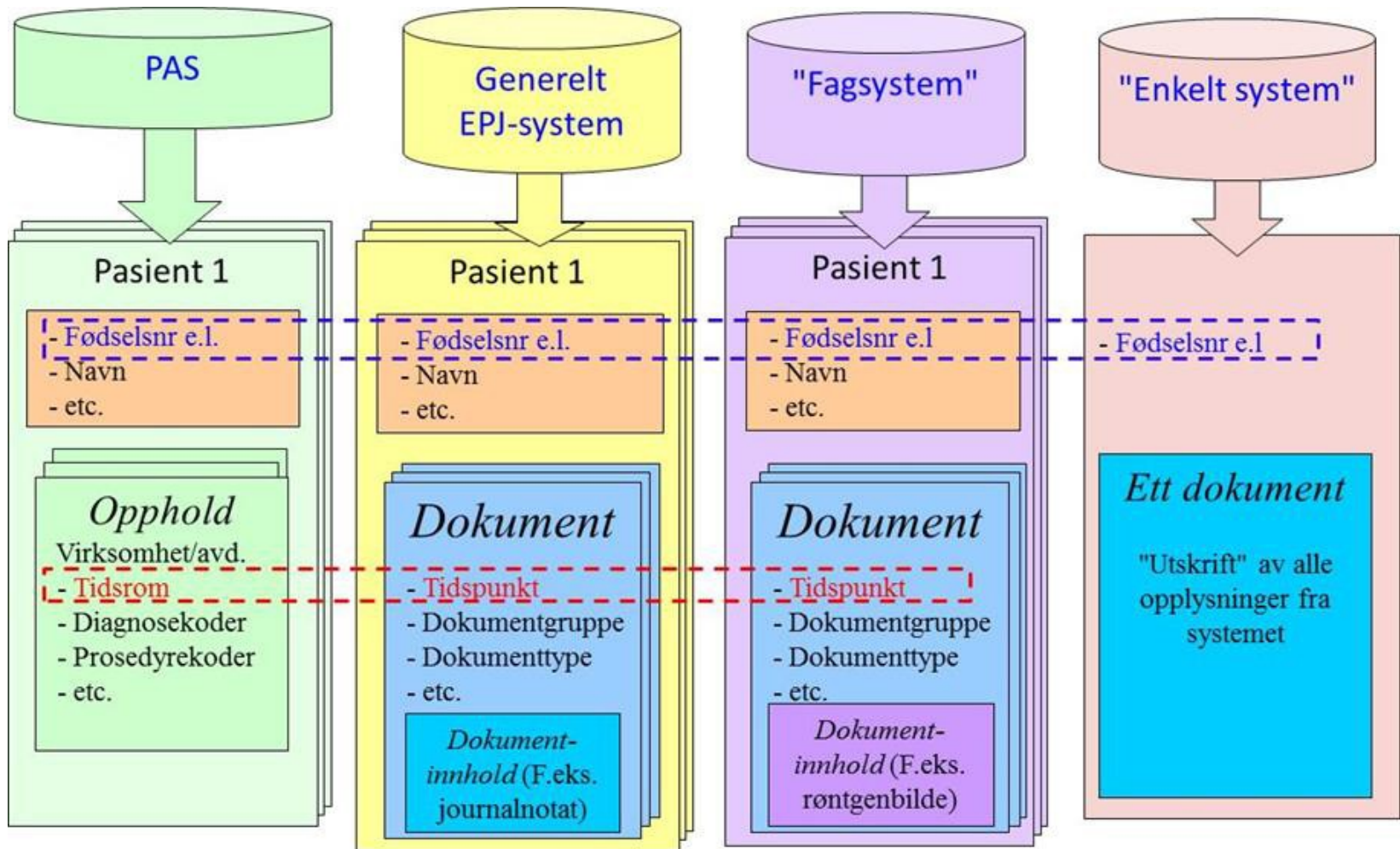
- Etablere "*Helsearkivregisteret*" som et personidentifiserbart helseregister
- Kvalitetssikre og berike (samkjøre med Folkeregisteret, Dødsårsaksregisteret og Norsk pasientregister)
- Etterdigitalisere og kassere fysisk innhold så langt mulig
- Arkivbevaring ubegrenset i tid
- Taushetsplikt som for helsepersonell
- Særlige regler om innsyn og tilgjengeliggjøring
- Rammeverk for e-kommunikasjon i helsetjenesten

# Standarder for avlevering av EPJ

*”Elektroniske pasientjournaler skal avleveres i form av digitale uttrekk fra pasientjournalssystemet etter format og struktur som fastsettes av Riksarkivaren i samråd med Helsedirektoratet.” (Helsearkivforskriften)*



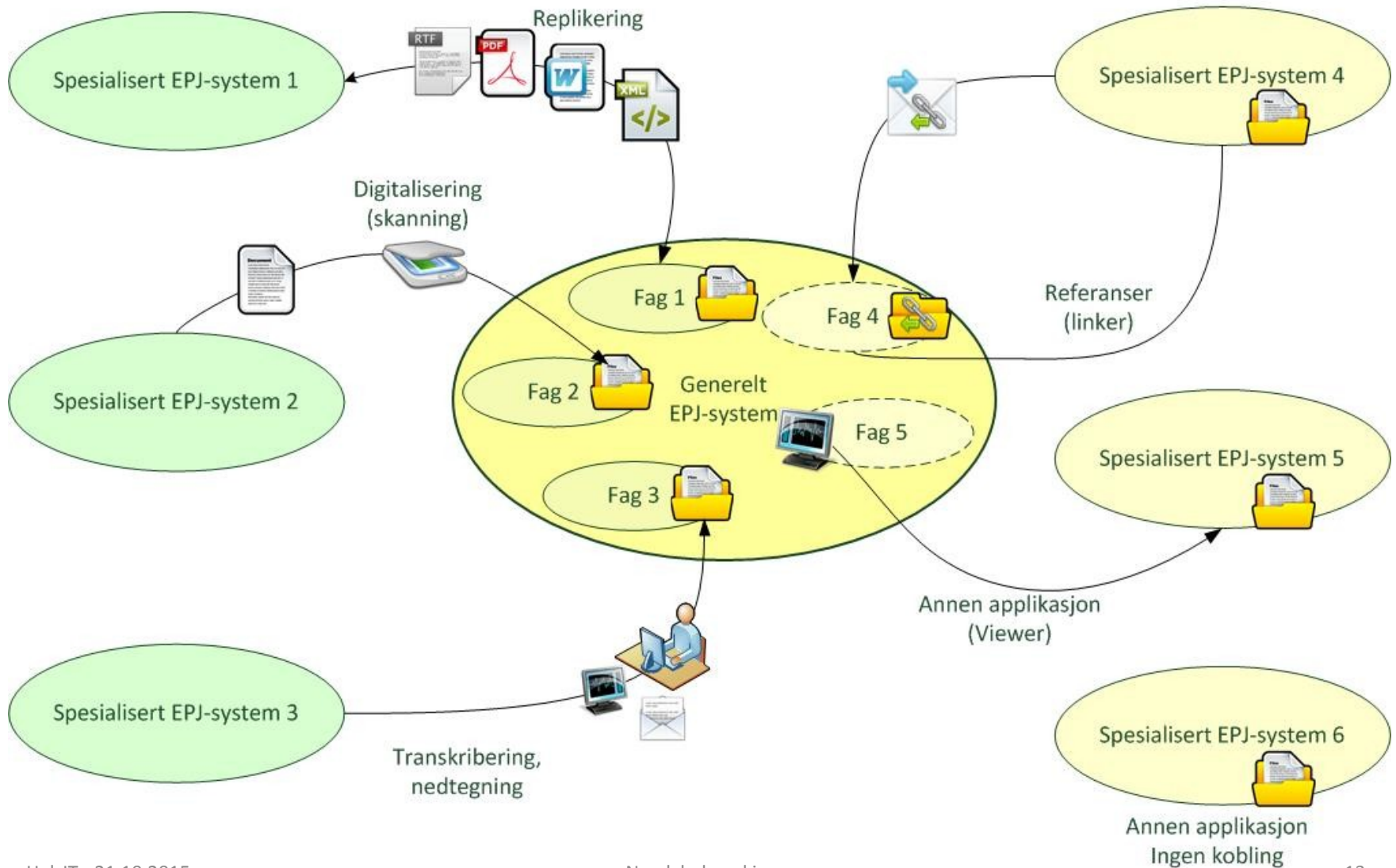
# Sammenstilling av arkivuttrekk



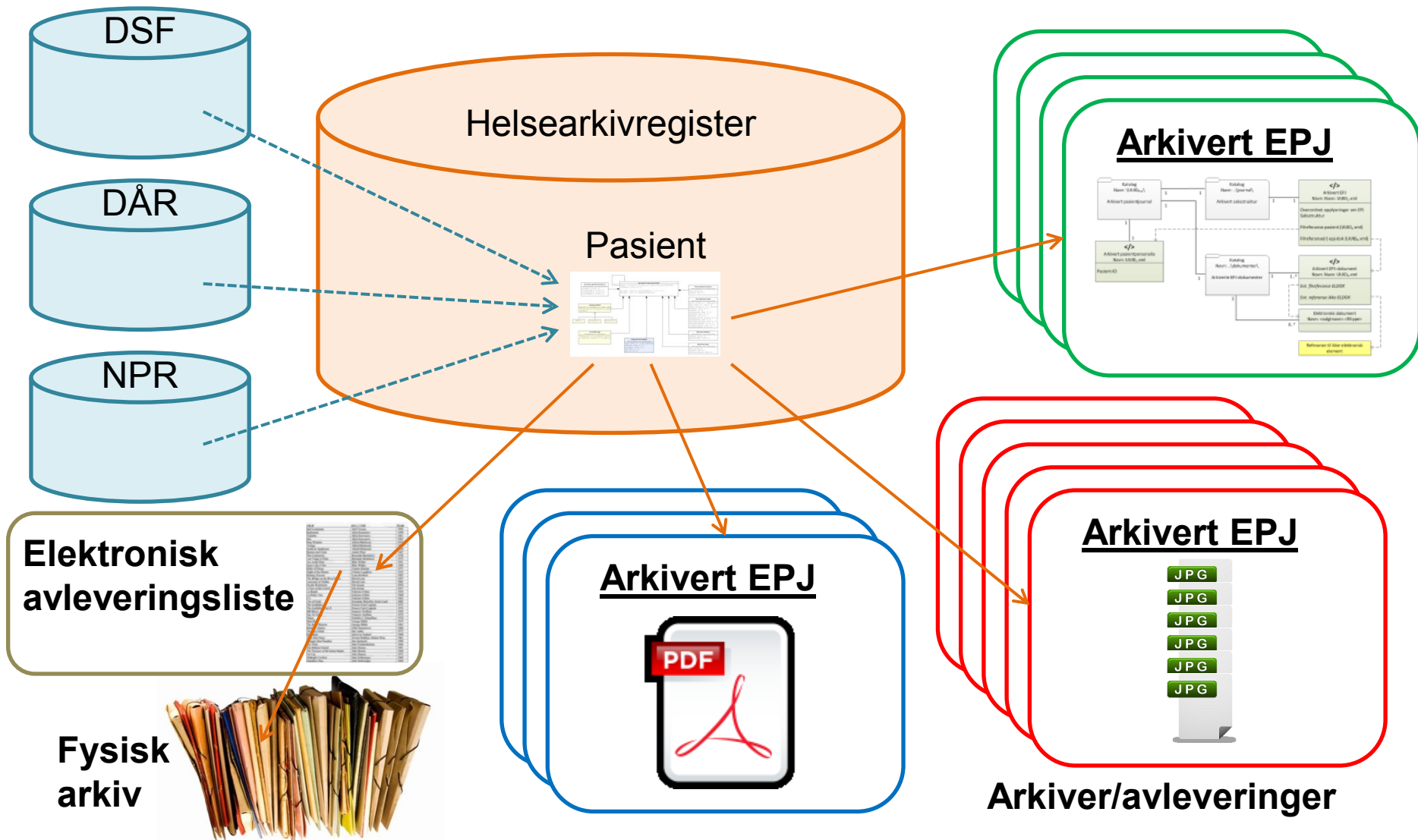
Fra Høringsutkast til EPJ standard del 5: Arkivuttrekk Funksjonelle krav og teknisk standard. HIS80509/2015

# Hva er avleveringspliktig?

«Komplett elektronisk pasientjournal»



# Visjonen for Helsearkivregisteret

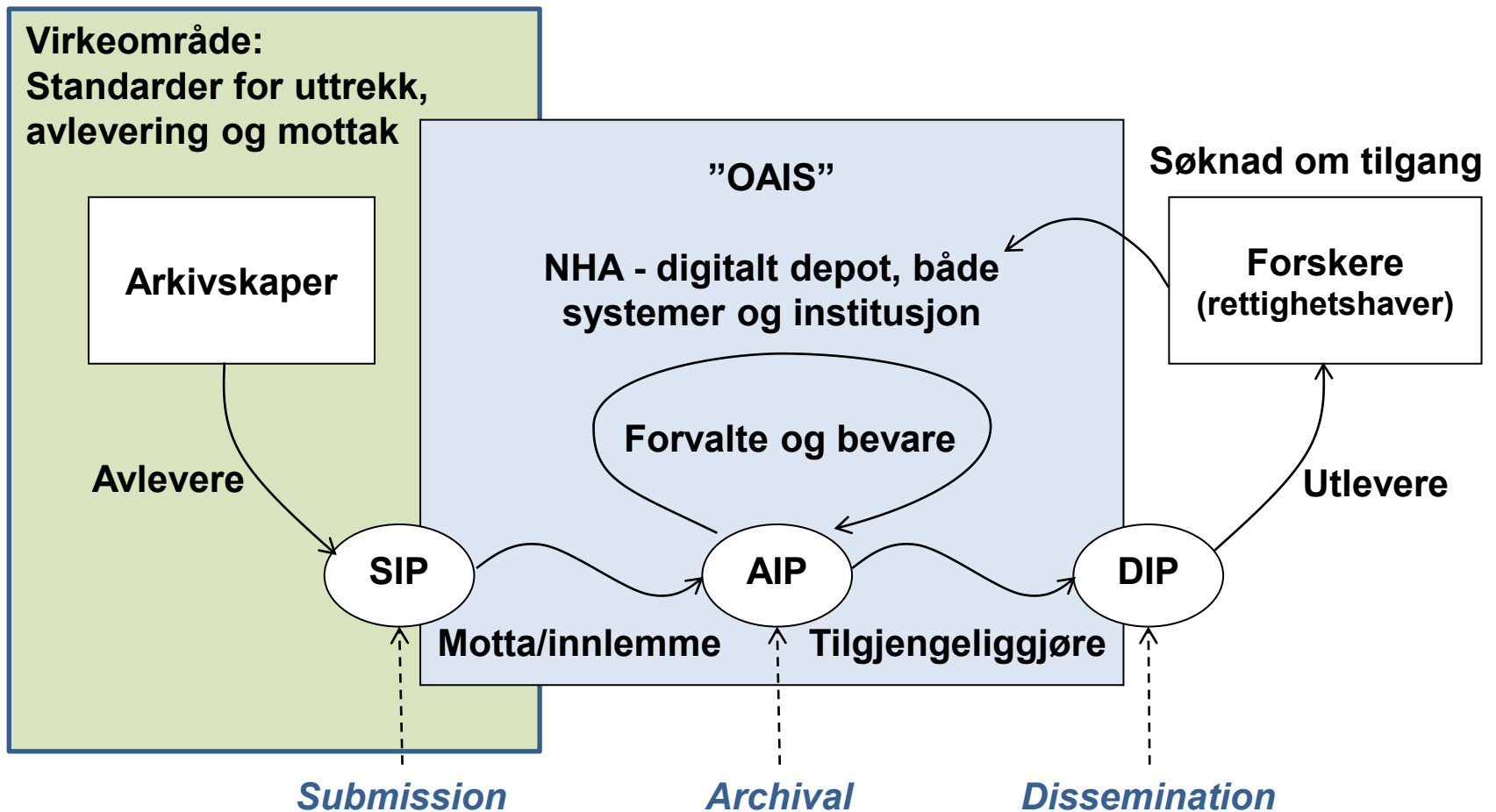


# Forskerperspektivet

Historisk pasientinformasjon samles på ett sted, med ett felles registratur, og tilrettelegges for:

- Sammenstille informasjon uavhengig av tidsperiode, virksomhet, helsedomene og opphavssystem
- Følge identifiserte pasientløp gjennom livet
- Tilgang på store mengder aidentifiserte strukturert informasjon (demografi, diagnostikk, måledata, medikament, prosedyrer etc.)
- Dokumentere forskningsbruk av innhold
- Innholdet ligger til rette for fremtidig foredling og fortolkning
- Unikt arkiv i internasjonal sammenheng

# Open Archival Information System (OAIS) ISO 14721





# Forvaltning (1000-årsperspektivet)

- Sikre mot datatap – (321-regel)
- Sikre integritet – (forhindre digital råte)
- Sikre autentisitet – (Trust)
- Sikre forståelse – (metadata og kompetanse)
- Ivareta teknisk forvaltning og migrasjonsbehov
  - Maskinvare
  - Mellomvare
  - Programvare
  - Standarder
  - Filformater



ARKIVVERKET  
NORSK HELSEARKIV

Takk for oppmerksomheten!

*[www.norskhelsearkiv.no](http://www.norskhelsearkiv.no)*