

Asia: VN/3299/2024

Luonnos esitykseksi Kansallisarkistolle julkisen terveydenhuollon potilastietojen seulonnasta

Lausunnonantajan lausunto

Näkemyksenne syntymäpäiväotannasta luopumiseen, eli että tiettyinä päivinä syntyneiden potilastietojen sijasta arkistoitaisiin kaikkien julkisen terveydenhuollon potilaiden potilastietoja?

Esityksestä selvästi näkee, että Kansallisarkistossa ei tunneta hyvinvointialueiden tilannetta, jossa resursseja, tiloja ja rahaa on yhä vähemmän. Kevyesti vain todetaan: Analoginen eli tekstimuotoisten potilasasiakirjojen osalta pääasiassa paperimuodossa oleva aineisto voidaan digitoida.

Todellisuus on, että kuka digitoinnin tekee ja millä rahalla? Ei ole henkilöresurssia eikä rahaa. HVAT ovat käyneet läpi isot yt:t ja lisää on tulossa, joissa henkilöstöä vähennetty eniten tukipalveluista, joihin arkistokin kuuluu. Paperiaineistoa on edelleen valtavasti ja tämä otannasta luopuminen lisäisi sitä edelleen. Jo 2000-luvun alkupuolelta on kuultu mantraa siitä, ettei arkistotiloja tarvita, kun kaikki on sähköisenä ja silti yhä vaan uutta paperiaineistoa tulee koko ajan ovista ja ikkunoista. Varsinkin, kun hvat vähentävät tilojaan ja kunnatkin haluavat siirtää aiempaa omaa ja nyt hvan aineistoaan hyvinvointialueiden arkistoihin säilytettäväksi.

Lisäksi vaikea määritellä mitkä tiedot ovat perinnöllisyyslääketieteen ja harvinaissairauksien kannalta merkittäviä potilasasiakirjoja. Yleensä esim. syöpätapauksissa lääkärit eivät mitenkään potilastietoihin merkitse, että onko kyse perinnöllisestä sairaudesta vai ei. Miten tällaiset arkistoinnin yhteydessä pystyttäisiin määrittelemään?

Pidättekö tarpeellisena kaikkien esityksen mukaisten potilastietojen arkistointia

Ei. Perustelut: [Paperin määrä ei vähene, tilan tarve kasvaa]

Jos vastasit ei, mitä tietoja ei olisi tarpeen arkistoida ja miksi?

Säilytetään paperiaineiston osalta otanta edelleen niin kauan kuin on paperiaineistoa.

Esityksen mukaan eräät potilastiedot olisivat määräajan säilytettäviä, eli ne hävitettäisiin säilytysajan päättymisen jälkeen. Sisältyykö näihin tietoihin sellaisia tietoja, jotka näkemyksenne mukaan olisi perusteltua arkistoida?

Ei. Perustelut: [Esitys on tältä osalta selkeä, ei muita perusteluja]

Jos vastasit kyllä, niin mitkä tiedot olisi arkistoitava?

-

Esityksen mukaan seulonta koskisi myös aiemmin laadittuja digitaalisia aineistoja (esimerkiksi Kanta-palvelun vanhojen tietojen arkisto tai organisaatioiden vanhoissa tietojärjestelmissä olevat aineistot ja mikrokuvatut aineistot) – näkemyksenne tähän, esim. arkistoinnin toteutettavuus?

Toimii, jos turvataan niiden vanhojenkin aineistojen siirtäminen Kanta-arkistoon pysyvään säilytykseen. Vanhoissa tietojärjestelmissä voi olla suuria massoja potilastietoja ja jos ne pitää siirtää organisaatioiden omaan sähköiseen arkistoon, on helposti liian kallista ja työlästä. Tulee lisäksi jälleen resurssiongelmat.

Esityksen mukaan seulonta koskisi seulontapäätöksen jälkeen arkistointivaiheeseen tulevia (eli joiden säilytysaika päättyy seulontapäätöksen antamisen jälkeen) analogisia aineistoja – näkemyksenne tähän (esim. toteutettavuus, kustannukset, arvio aineiston määrästä, digitointisuunnitelmat)?

Asiaa on kuvattu ensimmäisessä vastauksessa. Hyvinvointialueilla ei ole resurssia eikä rahaa tehdä digitointia, joten paperin kanssa tullaan olemaan isoissa ongelmissa, jos otannasta luovutaan ja kaikki arkistoidaan. Tämä tulisi toteuttaa vasta sitten, kun laajemmat digitalisoinnit on saatu tulevaisuudessa tehtyä.

Muita kommentteja seulontaesityksen luonnokseen?

Esityksessä todetaan: Siten tässä vaiheessa seulontaesityksen ulkopuolelle jäävät kokonaan yksityisten terveydenhuollon palveluntarjoajien potilastiedot sekä sosiaalihuollon asiakastiedot. Yksityiset toimittavat hoitamiensa hyvinvointialueiden potilaiden tiedot hyvinvointialueille hoidon päätyttyä. Näin sekä sosiaali- että terveydenhuollon palveluissa.

Tämä tulee tarkoittamaan sitä, että yksityisten ja hyvinvointialueiden välillä ei ole toimivaa järjestelmää sähköisen tiedon siirtämistä yksityisen toimijan sähköisestä sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmästä hvan sähköiseen arkistoon, niin käytännössä tieto tulostetaan yhdestä järjestelmästä sähköisellä paperilla ja vaikea sanoa, kumpi vaihtoehto on järjettömämpi 1. skannataan hvalla uudestaan sähköiseksi vai 2. säilytetään hvan arkistotiloissa paperina

Taskinen Sirpa
Etelä-Savon hyvinvointialue - Konsernipalvelut/Päätöksenteon tuki/Arkisto