

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?

Tarpeeton uudistus, että säilytettäisiin kaikki julkisen terveydenhuollon potilasasiakirjat pysyvästi lääketieteellisen tutkimuksen käyttöön. Vainajien tiedot on syytä seuloa ei säilöä, seuloa asianmukaisesti poistettaviin. Digitointi on erittäin kallista. Digitoidun aineiston säilyttäminen ja säilymisen turvaaminen vaatii ylläpitoa, mikään digitaalinen ei säily ikuisesti itsestään. Ylläpito on erittäin kallista.

Pidättekö tarpeellisena kaikkien esityksen mukaisten potilastietojen arkistointia

Ei. Perustelut:

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

Tietosuoja asetuksen tarkoitus on suojella luonnollisia henkilöitä ei tietoa sinänsä. Luonnollisten henkilöiden suojele henkilötietojen käsittelyn yhteydessä on perusoikeus. Euroopan unionin perusoikeuskirjan 8 artiklan 1 kohdan ja Euroopan unionin toiminnasta tehdyn sopimuksen (SEUT) 16 artiklan 1 kohdan mukaan jokaisella on oikeus henkilötietojensa suojaan. Vainajilla ei ole. Vainajien tietojen kaivelu on syvästi kansalaisia loukkaavaa. Varsinkin jos tarkoituksena on kaivaa jotakin vainajaa tai vainajan jälkeläisiä häpäisevää.

Psykiatrisessa hoidossa syntyneitä potilasasiakirjoja ei pidä antaa tutkijoille. Psykiatrian rekisteritutkimus on myös tarpeetonta, kaikin puolin epäluotettavaa, sillä esim. psykiatrisia diagnooseja ei tee kukaan. Pitkäaikaishoitoon suljetulle potilaalle ei ole tarjolla diagnoosien asettamisesta dokumentteja. Kuka, missä, milloin ja millä perusteella.

Yhteiskunnallisten ilmiöiden ja historian tutkimuksen osalta voisin vastata ehkä kyllä.

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: [Lääketieteellisen tutkimuksen takia ei tarvitse säilyttää tietoja määräajan yli tai arkistoida pysyvästi. Meillä on paljon huuhaa irvikuvatutkimusta. Tutkimusta tutkimuksen vuoksi. Ei se ole tyhmä, joka kysyy. Saa kysyä, saa pyytää, mutta toivon, että kansalainen voi luottaa Kansallisarkiston asiantuntemukseen. Se ratkaisoon.]

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?

-

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)?

-

Muita kommentteja seulontaesityksen luonnokseen?

Jos näkisi STM:n asiakirjan Luonnos 28.2.2024 Anna Sandberg VN/3299/2024 Esitys Kansallisarkistolle potilasasiakirjojen seulonnasta, lausuntopyyntökontekstista irrotettuna, niin ajattelisi, että lausuntokierrokset on takana ja päätösluonnos nyt käsillä. Ja hyvä, että seulotaan. Lausuntopalvelun tekstissä on "julkisen terveydenhuollon"Asiakirjassa ei käy ilmi, etä siihen pyydetään lausuntoa. Asiaan perehtymättömälle sekavaa. STM:n esitys on jyräävä ja saneleva. Näkökulmiltaan yksisilmäinen ja lyhytnäköinen. Vaikuttaa siltä, että STM on lääkäreiden ja muiden alan tutkijoiden edunvalvontatoimisto. Onko ministeriön ydintehtävää? STM:n viimeaikaisia floppeja ovat esim. ns. Toisiolaki, Fingenious pienen piirin business-hanke, joka tarjoaa, mahdollisimman suuret voitokkuudet silmissä kiiluen suomalaisten terveystiedot maailmalle. Suomen lahja maailmalle, all around the world. Kolmanneksi nyt tämä pysyvä säilytys tutkimuskäyttöön. Tutkimus, tutkimus, tutkimus. Vimmainen datakiima heikentää rationaalista ajattelua ja johtaa holtittomuuksiin. Loppuun annan lukuvinkin. HS/Vieraskynä/Pääkirjoitus Filosofian professori Sara Heinämaa 7.11.2015. Heinämaan kirkas kuva ajastamme.

Suvi Heiskanen

Maallikko, perehtynyt psykiatrian tutkimuskäytäntöihin ja nursing science psykiatrisen hoidon kehittämistä käsittelevään tutkimukseen

