

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?

Luopuminen syntymäpäiväotannasta on esityksen mukaisesti perusteltua. Luopuminen syntymäpäiväotannasta ja siirtyminen kaikkien potilaiden potilastietojen arkistointiin turvaa eri tieteen- ja tutkimusalojen tutkijoille kattavamman lähdeaineiston parantaen mahdollisuuksia esimerkiksi ilmiöiden ja mikrohistoriallisen tutkimuksen tekemiseen. Teknologian kehittyminen mahdollistaa uudenlaisia keinoja digitaalisten lähdeaineistojen hyödyntämiseen.

Vaikka keskeiset tiedot tuotetaan suoraan digitaaliseen muotoon, tietoja arkistoidaan edelleen osin analogisessa muodossa. Uusi tapa vauhdittaisi siirtymistä analogisesta arkistoisesta digitaaliseen arkistointiin.

Pidättekö tarpeellisena kaikkien esityksen mukaisten potilastietojen arkistointia

Kyllä. Perustelut: [Esityksen mukaisten digitaalisten aineistojen arkistointi tarjoaa kattavasti pohjaa tieteellisen tutkimuksen tekemiselle.]

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

-

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

Kyllä. Perustelut: [Määräajan säilytettäväksi esitetään ”tutkimus- ja laskenta-aineistot, tiedonkeruulomakkeet”. Näistä merkittävimmät tulisi arkistoida, esimerkiksi merkittävästä aiheesta tehdyt erillistiedonkeruut, joiden sisältämää tietoa ei ole muualta saatavissa. Samoin määräajan

säilytettäväksi esitetään ”elinluovutustahto, hoitotahto, ruumiinluovutustestamentti ja muut potilaan tahdonilmaukset”. Hoitotahdon asiakirjojen pysyvä säilyttäminen voisi kuitenkin olla oikeusturvan ja tutkimuksen kannalta perusteltua.]

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?

Tietojärjestelmien tietojen arkistointi digitaalisessa muodossa on kustannustehokasta. Vanhat digitaaliset aineistot eivät välttämättä ole suoraan ilman merkittävää valmistelutyötä arkistoitavissa, joten niiden osalta on hyvä arvioida sitä, että saavutettava hyöty olisi järkevässä suhteessa kustannuksiin.

Tällä hetkellä ovat meneillään harmonisoinnin ja yhteentoimivuuden varmistamisen prosessit EU-tasolla (EHDS-asetuksen toimeenpanovalmistelujen yhteydessä) ja samoin vastaavat kansalliset toimet. On tärkeä arvioida miten FAIR-periaatteet toteutuvat arkistoitavien aineistoissa toiminnallisuuden ja kustannusvaikutusten osalta.

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)?

Pelkästään analogisessa muodossa olevien aineistojen säilyttäminen samassa laajuudessa kuin digitaalisten tulee arvioida suhteessa hyötyihin ja kustannuksiin. Analogisessa muodossa säilytettävistä aineistoista voi olla olemassa myös digitaaliset versiot. Näissä tapauksissa tulisi selvittää digitaalisen arkistoinnin mahdollisuutta.

Muita kommentteja seulontaesityksen luonnokseen?

THL näkee hyvänä, että kuvantamistallenteiden varsinainen arvonmääritys ja seulontaesitys tehdään myöhemmin erikseen ja että aineistoja ei hävitetä ennen sitä.

Yksityisten palvelunantajien aineistojen saaminen arkistoinnin piiriin olisi tärkeää tutkimuksellisen hyödyllisyyden sekä aineistojen kattavuuden ja edustavuuden kannalta.

Kanta-palvelussa kaikki muut potilasasiakirjat tallennetaan näkymäluokkaan 06.03 ”Potilaan hoito”, paitsi kuvantamis- ja laboratoriotutkimukset luokkaan 06.04. Kanta-palvelussa ei tehtäväluokan perusteella erotella, mitkä asiakirjat liittyvät esimerkiksi seulontoihin, ensihoitoon tai kuolemansyyn selvittämiseen. Ennaltaehkäisevä terveydenhuollon toiminta (terveysneuvonta, seulontatutkimukset ja rokotustoiminta) pitäisi olla mahdollista arkistoida erillisessä omassa näkymämuodossa.

Vuorinen Marjut
Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL - Tiedonvälittäjät-osasto/ Aineistot ja
analytiikka -yksikkö