

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?

Hyvil pitää tärkeänä, että tutkimuksen tarpeisiin varmistetaan riittävä tietopohja potilastietojen osalta. Katsomme kuitenkin, että syntymäpäiväotannasta luopuminen kokonaisuudessaan tarkoittaisi erittäin suurta laajennusta julkisen terveydenhuollon potilaiden potilastietojen arkistointiin ja sitä kautta nostaisi hyvinvointialueiden arkistoinnin kustannuksia tilanteessa, jossa julkinen talous on epätasapainossa. Nyt esitetyt arkistointitoimenpiteet tulvaisiin rahoittamaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon kohdennetulla yleiskatteellisella rahoituksella.

Sote-uudistuksen yhteydessä kunnilta, sairaanhoitopiireiltä ja erityishuoltopiireiltä siirrettiin soten aineistot hyvinvointialueelle (sekä digitaalisia että analogisia aineistoja)

Lisätietoja:

<https://yhteistyotilat.fi/wiki08/display/JULHTSO?preview=/90969343/122838907/Hyvinvointialueiden%20tietoaaineistojen%20siirto-ohjeet%201.4.pdf>

Osa aineistoista on joko alueen katselumuotoisissa (aktiivikäytöstä poistuneissa) asiakas- ja potilastietojärjestelmissä

DigiFinland toteutti vuonna 2021 tietojärjestelmä- ja tietokantakartoituksen, jonka perusteella hyvinvointialueilla tunnistettiin ainakin 850 arkistoitavaa järjestelmää tai tietokantaa. (<https://digifinland.fi/toimintamme/sahkoinen-arkistointi-projekti/miksi-sahkoinen-arkistointi-on-tarkeaa/>)

https://digifinland.fi/wp-content/uploads/2020/10/Vanhojen-tietojen-arkistointi_final_1_10.pdf

<https://digifinland.fi/wp-content/uploads/2020/10/Vanhojen-tietojen-arkistointi-esitys-011020.pdf>

Osa aineistoista on viety vanhojen tietojen arkistointeina Kantaan.

Osa aineistoista on analogisesti säilytettävänä ja niiden mahdollisen digitoinnin tilanne ja kustannukset ovat epäselviä.

Pidättekö tarpeellisena kaikkien esityksen mukaisten potilastietojen arkistointia

Ei. Perustelut: [Hyvil katsoo, että arkistoinnin laajentamista tulisi tarkastella kustannusten ja tutkimustarpeen kautta käyttäen arvottamisen pohjana kustannus-hyötylaskelmia, jotta voitaisiin tunnistaa sellaiset aineistot, jotka ovat erityisen arvokkaita tutkimukselle. Ymmärrämme, että osa tutkimukseen tulevaisuudessa hyödynnettävästä aineistosta tällöin saatettaisiin menettää. Nykyisessä tilanteessa tulisi kuitenkin tarkastella, millaisella mallilla on kustannustehokkainta säilyttää mahdollisimman laaja aineisto aiheuttamatta kohtuuttomia kustannuksia. Esimerkiksi nyt jo Kantaan vietyjen tietoa-aineistojen arkistointi ei enää lisää hyvinvointialueiden kustannuksia. Välttämätöntä olisikin tarkastella sitä, millaisia ja minkä laajuisia aineistoja on jo tällä hetkellä saatavissa Kantaasta. Pääasiallisesti arkistoinnin laajentaminen pitäisi olla tehtävissä Kantaan ja purettavissa Kantaasta, ei alueiden omista tietojärjestelmistä.]

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

-

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

Ei. Perustelut: [kts. vastaus edelliseen kysymykseen]

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?

Digitaalisessa muodossa olevat aineistot ovat helpommin arkistoitavia, mutta Kantaan vanhojen tietojen arkistointi ei ole ollut aivan yksinkertaista ja se on myös osin ollut kallista. Digitaalisten aineistojen osalta kaikki aineistot eivät ole semanttisesti samanlaisia, jolloin arkistointiin voi liittyä ongelmia myös käytettävyyden osalta. Olisikin hyvä, että perustelluista syistä digitaalsiakin aineistoja voitaisiin jättää arkistoitamatta.

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)?

Sote-uudistuksen yhteydessä kunnilta, sairaanhoitopiireiltä ja erityishuoltopiireiltä siirrettiin soten aineistot hyvinvointialueelle (sekä digitaalisia että analogisia aineistoja)

Lisätietoja:

<https://yhteistyotilat.fi/wiki08/display/JULHTSO?preview=/90969343/122838907/Hyvinvointialueiden%20tietoaineistojen%20siirto-ohjeet%201.4.pdf>

Analogisten aineistojen nykyistä laajempi arkistointi ja digitointi on kallista. Hyvil katsoo, että koska aineiston määrä on erittäin suuri, olisi perusteltua säilyttää nykyinen syntymäpäiväotantaan liittyvä arkistointimenettely näiden aineistojen osalta.

Muita kommentteja seulontaesityksen luonnokseen?

Mikäli syntymäpäiväotannasta luovutaan ja arkistointivelvoitetta tällä tavoin nostetaan, tulee hyvinvointialueille kohdentaa erillisrahoitusta aineistojen digitointiin ja vanhojen tietojen arkistointiin. Määräraajojen osalta tulee tarkastella myös tosiasiallista kyvykkyyttä ja resurssien käyttöä, kun toteutetaan digitointia kansallisarkiston ohjeistuksen mukaisesti. Iso osa analogisesta aineistosta on käytännössä kuntien arkistoissa hyvinvointialueen ja kunnan välisellä sopimuksella.

Samanaikaisesti tulee tarkastella tutkimuksen tekemiseen liittyviä tietolupakäytäntöjä, jotta tutkimuksen edistäminen tosiasiallisesti edistyisi arkistoinnin laajentamisella (toisilaki).

Menna Hanna
Hyvinvointialueyhtiö Hyvil Oy