

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?**

Syntymäpäiväotannasta luopuminen on kannatettavaa siinä mielessä, että otanta on toteutettuna määrällisesti aika pieni. Esimerkiksi keskussairaalan tason toiminnasta, laajasta psykiatrisen hoidon toteutuksesta, jää verrattain pieni määrä potilastietoa arkistoon. On vaikea arvioida, onko määrällisesti riittävä tietomäärä tulevaisuuden tutkijoiden tarpeisiin.

#### **Pidätekö tarpeellisena kaikkien esityksen mukaisten potilastietojen arkistointia**

Ei. Perustelut: [ks. alla]

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

Arkistoinnissa tulisi kohdistaa seulontapäätöksen muutokset koskemaan ennen kaikkea sähköisessä muodossa syntyneeseen potilastietoon. Tieto on tallennettu Kanta-palveluihin tai potilastietojärjestelmään paikallisesti. Jälkimmäisten kohdalla on ongelmallista, että tähän mennessä potilastietojärjestelmiin ei ole liitetty tiedonohjausjärjestelmiä. Tällainen muutos tuo kustannuksiin lisäystä.

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

-

#### **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?**

Jos esityksellä puretaan päätös, että sähköinen arkistointi on mahdollista vain Kanta-palveluissa ja paikallinen potilastietojärjestelmässä arkistointi mahdollistuu, on tällä tietoteknisiä ja kustannusvaikutuksia.

**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)?**

Käytännössä vaatisi sitä, että seulontapäätöksen voimaantulon jälkeen arkistovaiheeseen tulevia analogisia aineistoja ei voisi tuhota ollenkaan ilman potilaskohtaista tarkkaa läpikäyntiä. Tähän hyvinvointialueilla ei nykyisellään ole resursseja. Potilaskohtaisesti tulisi seuloa määräajan säilytettävät arkistoitavista eli käytännössä käydä jokaisen säilytysvaiheen ohittaneen potilaskansion sisältö läpi.

Toisaalta, ilman seulontaa ylipäättään tilaresurssit on varmistettava. Hyvinvointialueilla on paineita tilojen vähentämiseen. Paperiaineistoa ei juurikaan enää kartu, mutta seulontaesityksen perusteella potilasasiakirjojen kohdalla ei olisi tiedossa myöskään tilatarpeen vähentymistä, ellei digitointia toteuteta suurimittaisesti. Lisäksi tilojen elinkaari huomioiden on pohdittava, onko uusien tilojen rakentaminen tässä kohdin järkevää.

Digitointi taas olisi merkittävä kulu, joka tähtää arkistovaiheessa olevan aineiston käytettävyyteen. Hyvinvointialueilla käytettävyyteen kohdistuvat toimet tulisi painottaa tietoa-aineiston alkuperäisen käyttötarkoituksen mukaiseen ajanjaksoon, potilaan hoidon tukemiseen. Tästä voitaisiin saada arkistointivaiheeseen valmiiksi digitoidun aineiston hyödyt eli taloudellisuusnäkökulma huomioitaisiin kokonaisvaltaisemmin. Esimerkiksi painotus voisi olla neuvola- ja kouluterveydenhuollon aineistoon, jonka käyttötarkoitus osana potilaan hoitoa on pitkäaikainen.

Digitointi tulisi ostaa hyvinvointialueelle palveluna, omaa resurssia tähän työhön ei olisi nykyisellään osoittaa. Digitointi edeltävine seulontavaiheineen vaatii kuitenkin merkittävää asiantuntijuutta eikä sitä voi toteuttaa ilman perehtymistä asiakirjojen tietosisältöihin ja aiempaan terveydenhuollon tietoja tuottaneeseen toimintaan.

Ainakin kansallinen ohjeistus tulisi olla erittäin selkeä. Varsinkin jos tarkoitus on tuottaa yhteismitallista aineistoa Kanta-palveluihin vanhoina tietoina. Esityksessä ei kuitenkaan suoranaisesti nyt kuvata, onko tämä lopullinen digitaalisen aineiston sijoituspaikka.

**Muita kommentteja seulontaesityksen luonnokseen?**

Mikrokuvaus on toteutettu yleensä jollain aikaisempien sääntelyjen tuomalla logiikalla eikä niiden sisältöä jälkikäteen voi purkaa vastaamaan esitettyä arkistoitavien ja määräajan säilytettävien erottelua. Mikrokuvattua aineistoa ei voi pitää digitaalisena aineistona samalla tavalla kuin esimerkiksi rakenteisessa muodossa Kanta-palveluihin tallennettuja tietoja. Niiden formaatti on lähempänä analogista aineistoa.

On ymmärrettävää, että analogisen aineiston seulontapäätös on annettava yhtäaikaaisesti sähköisen kanssa. Vaatii tarkempaa kuvailua siitä, mitä analogista aineistoa arkistoidaan, jotta voidaan

suunnitella tarvittavat toimenpiteet seulonnan ja digitoinnin toteuttamiseksi. Tällä tarkkuustasolla eri organisaatiot voivat päätyä hyvin erilaisiin ratkaisuihin.

Lintala Jonna  
Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialue