

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 perusteltua esityksessä mainituin perustein. Analogisen aineiston osalta otannasta luopuminen ei kuitenkaan ole mahdollista.

Pidättekö tarpeellisena kaikkien esityksen mukaisten potilastietojen arkistointia

Ei. Perustelut:

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

Sosiaalihuoltoon liittyviä potilasasiakirjamerkintöjä syntyy ikääntyneiden palveluissa sekä vammaisten laitospalveluissa päivittäin paljon, mutta niiden merkitys tutkimuskäytössä on vähäinen. Hyvinvointialueen lukuun toimivat yksityiset palveluntuottajat eivät vielä toistaiseksi pysty tallentamaan tietoja Kantaan hyvinvointialueen rekisteriin, vaan toimittavat kirjaukset hyvinvointialueelle paperisina palvelun päätyttyä.

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

Ei. Perustelut: [Esityksessä määräajan säilytettäväksi määritellyissä potilastiedoissa ei ole sellaisia tietoja, joita olisi tarpeellista säilyttää pysyvästi tutkimuksen tarpeisiin. Määräajan säilytettävistä asiakirjoista kirjataan yhteenvetotiedot pidemmän aikaa säilytettäviin potilastietoihin.]

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?

Digitaaliset aineistot pyritään mahdollisuuksien mukaan arkistomaan organisaation vanhoista tietojärjestelmistä Kanta-palveluun vanhojen tietojen arkistoon, tai jos tämä ei ole mahdollista, hyvinvointialueen sähköiseen arkistoon. Digitaalisten aineistojen osalta seulontapäätöksellä ei ole yhtä suurta vaikutusta kuin analogisten aineistojen 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)?

Arkistointivaiheeseen seulontapäätöksen antamisen jälkeen tulevien analogisten asiakirjojen säilytysajan muuttaminen jälkikäteen on erittäin haasteellista. Hyvinvointialuetta edeltävissä organisaatioissa arkistotilat ovat olleet hyvin vaihtelevia. Arkistoissa on ollut pulaa tilasta. Exitus-asiakirjat on vuosittain poimittu varsinaisista arkistotiloista ja siirretty vähäisen käyttötarpeen vuoksi odottamaan säilytysajan päättymistä tiloihin, jotka eivät vastaa arkistolaitoksen määräystä pysyvästi säilytettävien asiakirjojen olosuhteista. Näiden asiakirjojen muuttaminen takautuvasti pysyvästi säilytettäväksi aiheuttaa tarpeen kokonaan erillisille arkistotiloille, joihin mahdollisesti tässä säilytysvaiheessa saastuneet asiakirjat voitaisiin siirtää. Hyvinvointialueella ei ole arkistotiloja näin mittavan pysyvästi säilytettävän arkistomateriaalin säilyttämiseen, joten esitetty seulontapäätös edellyttää uusien arkistotilojen rakentamista. Tilakustannukset pelkästään määrääjän säilytettävien vainajien asiakirjojen säilyttämisen osalta ovat tällä hetkellä 60 000 euroa vuodessa. Aineiston suuren määrän vuoksi digitointi ei ole mahdollista.

Vainajien asiakirjoja ei ole organisaatioissa aiemmin seulottu, vaan kaikki asiakirjat on hävitetty 12 vuoden kuluttua potilaan kuolemasta. Ainoastaan pysyvästi säilytykseen tarkoitettu otanta on käyty läpi ja niistä potilaskansioista hävitetty sellainen aineisto, jota ei ole määrätty pysyvästi säilytykseen. Esityksen mukaan osa asiakirjoista säilytettäisiin pysyvästi ja osa määrääjän. Käytännössä tämä tarkoittaisi sitä, että jokaisen potilaan asiakirjat täytyisi seuloa ennen niiden siirtämistä arkistointivaiheeseen. Satakunnan hyvinvointialueella on tällä hetkellä vainajien asiakirjoja noin 2500 hyllymetriä. Pelkästään tämän aineiston seulomiseen menisi arviomme mukaan 10 henkilötyövuotta. Palkkakustannukset tästä ylimääräisestä seulontatyöstä nykyisten määrääjän säilytettävien vainajien asiakirjojen osalta olisivat 350 000 euroa. Hyvinvointialueella ei ole taloustilanteen vuoksi mahdollisuutta palkata lisää työntekijöitä seulontatyötä tekemään. Seulontatyö on tehtävä joka tapauksessa riippumatta siitä, onko asiakirjat tarkoitus säilyttää analogisina vai digitoida sähköiseen arkistoon. Esityksen mukainen seulontapäätös edellyttää lisäresurssia myös jatkossa pysyvästi ja määrääjän säilytettävien asiakirjojen erottamiseen toisistaan kaikkien potilaiden osalta.

Vainajien asiakirjojen käyttötarve on nykyisenkin säilytysajan puitteissa vähäinen. Hoitovirheisiin yms. perustuvia tietopyyntöjä käsitellään muutaman vuoden ajan kuolinhetkestä, joten nykyinen säilytysaika 12 vuotta kuolemasta on ollut analogiselle aineistolle riittävä. Perusterveydenhuollon osalta vainajien potilastietoja ei käytetä tutkimuskäyttöön lainkaan, erikoissairaanhoidonkin osalta vain harvoin. Pelkästään analogisen aineiston säilytysajan muuttaminen ei paranna aineiston käytettävyyttä tutkimuskäyttöön, sillä vähäisen käyttötarpeen ja resurssien vuoksi digitointisuunnitelmia kuolleiden henkilöiden potilasasiakirjojen osalta ei ole.

Mikäli seulontapäätöstä laajennetaan syntymäpäiväotannasta kaikkien potilaiden asiakirjoihin analogistenkin asiakirjojen osalta, päätöksen toteuttaminen edellyttää todella merkittävää lisäresurssia hyvinvointialueella sekä tila- että henkilöresurssien osalta.

Muita kommentteja seulontaesityksen luonnokseen?

Sähköisten ja analogisten asiakirjojen sisällyttäminen samaan seulontapäätökseen on käytännön toteuttamisen kannalta erittäin haastavaa.

Soininen Sari
Satakunnan hyvinvointialue