

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?

Näkemyksemme mukaan analogisen aineiston syntymäpäiväotantojen tulisi jäädä toistaiseksi voimaan. Analogisen aineiston merkittävyyden määrittely muulla tavoin olisi hankalaa eikä lopputuloksena välttämättä olisi merkittävästi kattavampaa aineistoa tulevaisuuden tarpeisiin. Esim. säilytysajan arvioiminen viiden vuoden välein (perinnöllisyyslääketiede ja harvinaiset sairaudet) olisi mahdollista vain siinä tapauksessa, että aineistoa säilytettäisiin hoitopaikassa, esim. sairaalassa, sillä jo päätearkistoon siirrettyä aineistoa eivät voi arkiston työntekijät tässä mielessä arvioida. Analogisen aineiston säilyttäminen niin, että osa kaikkien potilaiden asiakirjoista säilytettäisiin pysyvästi ja osa määräaikaisesti, aiheuttaisi todella suuria käytännön ongelmia jo ilman takautuvaa seulontaakin. Tärkeimpinä niistä henkilöresurssien puute, nykyisten seulonta- ja arkistointikäytäntöjen muuttaminen sekä arkistotilojen väheneminen. Seulontaesityksen ulkopuolelle jäisivät myös yksityisten terveydenhuollon palveluntarjoajien potilastiedot ja sosiaalihuollon asiakastiedot. Yksityiset palveluntuottajat luovuttavat kuitenkin toiminnassa syntyneet potilas- ja asiakastiedot hyvinvointialueille hoidon päätyttyä. Koska palveluntuottajien potilas- ja asiakastietojärjestelmissä olevan sähköisen tiedon siirtäminen hyvinvointialueelle esim. sähköiseen arkistoon tai suojatulle verkkolevyille ei välttämättä onnistu (sähköiseen arkistoon ei oteta potilas- tai asiakastietoja sisältävää aineistoa tai hyvinvointialueella ei ole sopivia verkkolevyjä), tiedot yleensä tulostetaan ja toimitetaan hyvinvointialueella paperimuodossa. Nämä paperiasiakirjat saatetaan sitten vielä skannata hyvinvointialueen tietojärjestelmään ja sen jälkeen hävittää.

Hyvinvointialueet ovat lyhyen olemassaolonsa aikana joutuneet ylittämään lukuisia esteitä niin käytännön työskentelytapojen muodostamisessa kuin taloudellisten tekijöiden hallinnassa, joten emme toivo tähän hetkeen lisää haasteita seulonta- ja arkistointikäytäntöjen muutoksista.

Pidättekö tarpeellisena kaikkien esityksen mukaisten potilastietojen arkistointia

Ei. Perustelut: [Emme pidä. Paine siirtää hyvinvointialueeseen kuuluvien kuntien tiloissa oleva paperiaineisto hyvinvointialueen omiin arkistotiloihin on kova. Aineiston kunto vaihtelee suuresti ja sen kunnostaminen tulee viemään vuosia. Analogista aineistoa on paljon ja sitä syntyy lisää vielä pitkään, vaikka sen määrä tuleekin pitkällä aikavälillä vähenemään.]

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

Syntymäpäiväotantojen jatkaminen kuten aiemminkin.

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: [Ei, nykyinen käytäntö on riittävä.]

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?

Kaikkia palveluprosesseja ei ole vielä voitu sähköistää eivätkä kaikki potilas- ja asiakastiedot ole tietojärjestelmissä tai mene suoraan Kantaan. Käynnissä oleva potilas- ja asiakastietojärjestelmien harmonisointi vie aikaa ja siirtyminen lukuisista eri kunnilta periytyneistä järjestelmistä muutamaaan yhteiseen Kanta-yhteensopivaan järjestelmään on vaativa prosessi. Se poistuvien järjestelmien sähköinen aineisto, joka ei ole Kannassa, ei välttämättä ole siirrettävissä hyvinvointialueen sähköiseen arkistoon. Ei ainakaan ilman lisäkustannuksia.

Tutkimuksen kannalta olisi ilman muuta hyvä säilyttää kaikki potilastiedot sähköisenä, mutta milloin se olisi käytännössä mahdollista, on vaikea arvioida. Meillä ei myöskään ole tarpeeksi tietoa nykyisten ja tulevien potilas- ja asiakastietojärjestelmien tarjoamista teknisistä mahdollisuuksista, jotta voisimme arvioida niiden korvaavuutta analogisen aineiston pysyvän säilyttämisen ja syntymäpäiväotannoista luopumisen suhteen.

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)?

Vaikka hyvinvointialueilla ei synny tai ole arkistoituna merkittäviä määriä pysyvästi säilytettävää analogista aineistoa (lähinnä syntymäpäiväotannat), tilanne muun paperiaineiston suhteen on toinen, sillä sitä syntyy prosessien erityisluonteen vuoksi vielä useiden vuosien ajan. Suurin osa tästä aineistosta on hyvin pitkäaikaisesti vaikkakaan ei pysyvästi säilytettävää. Lakisääteisesti (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 ja Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992) salassa pidettävän aineiston osuus kokonaismäärästä on suuri. Syntymäpäiväotannat eivät ehkä ole ihanteellinen tapa varmistaa riittävän kattava terveydenhuollon ja sosiaalihuollon tietojen säilyminen, mutta käytännöstä luopuminen asettaisi suuria haasteita analogisten

asiakirjojen säilyttämiselle hyvinvointialueilla, joiden resursseja, tiloja ja rahoitusta tarkastellaan yhä kriittisemmin. Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueelle kuuluvissa tiloissa on tällä hetkellä n. 4 000 hm paperiaineistoa ja kuntien arkistotiloissa lähes 5 200 hm. Nykyisen seulontakäytännön muuttaminen asettaisi meidät mahdottomaan tilanteeseen. Paperimuodossa olevan aineiston digitoiminen ei myöskään ole helppo ja nopea ratkaisu ongelmaan, sillä käytännön toteutus on monivaiheinen, kallis ja paljon henkilöresursseja vaativa. Toivomme, että esityksestä aiheutuvat pitkän aikavälin kustannusvaikutukset (mm. arkistotilojen, henkilöresursoinnin ja digitoinnin osalta) lasketaan ennen päätöksentekoa.

Muita kommentteja seulontaesityksen luonnokseen?

-

Ruuth Terhi

Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue - Hallintojohtaja Jarno Moisala, 20.4.2024
§ 12, valmistelija tiedonhallintapäällikkö Mervi Hämäläinen