

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?

Näkemyks syntymäpäivään perustuvasta otannasta luopumiseen on ymmärrettävä, mutta toivomme vielä tarkempaa harkintaa ja selvitystä siitä, miten otannat jatkossa toteutettaisiin. Digitaalisessa muodossa valmiiksi olevan ja Kanta-palveluihin tallennetun tai tallennettavan aineiston osalta emme näe estettä otantaratkaisusta luopumiseen. On kuitenkin huomioitava, että vanhojen potilastietojen arkistoon tallentuu liitetiedostojen joukossa jossain määrin myös sinne kuulumatonta aineistoa.

Otantaratkaisusta luopuminen osoittautuu ongelmalliseksi sosiaalihuollossa muodostuneen potilastiedon osalta, sillä asiakas- ja potilastiedot on useimmiten kirjattu keskenään sekaisin niin analogisessa kuin digitaalisessa aineistossa. Yksityisten palveluntuottajien laatimat, järjestäjän rekisteriin kuuluvat asiakirjat on tulostettu tietojärjestelmistä yhteen siten, ettei asiakas- ja potilaskirjauksia ole mahdollista erotella eri rekistereihin. Tämän seikan myötä sellaisen aineiston määrä, jota ei ole mahdollista tuhota tai digitoida kasvaisi merkittävästi. Helsingissä on jo muodostunut sosiaalihuollossa tällaista digitaalista aineistoa, jota ei kyetä siirtämään Kanta-arkistoon.

Helsingin kaupunki ei kannata sitä, että otantaratkaisusta luovuttaisiin myös kaiken analogisessa muodossa olevan potilasasiakirja-aineiston osalta. Helsingissä on säilytetty analogista aineistoa laaja-alaisemmin kuin muualla. Hallussamme ovat muun muassa kaikki Kätilöopiston synnytyskertomukset ja neuvola- ja kouluterveydenhuollon potilaskortit. Lisäksi Helsingin kaupungilla on aikanaan tilan tarpeen vuoksi mikrokuvattu kuolleiden henkilöiden potilaskertomuksia niin, että otantapäivinä syntyneet ovat muiden kanssa samoilla mikrofilmeillä. Potilasasiakirjojen laaja-alainen hävittäminen (ennen jatkuvakäyttöisen potilaskertomuksen käyttöönottoa muodostuneet potilaskortistot ja kuolleiden potilasasiakirjat) aloitettiin Helsingissä vasta 2000-luvun alussa. Helsingillä on näin ollen edelleen valtavasti seulottavaa ja esityksen mukaan digitoitavaa potilasasiakirja-aineistoa.

Pidättekö tarpeellisenä kaikkien esityksen mukaisten potilastietojen arkistointia

-

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?

-

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?

Helsingin kaupungille ja hyvinvointialueille aiheutuvien kustannusten arvioimiseksi olisi syytä määrätä laissa myös se, kenen vastuulla digitaalisten potilastietojen pitkäaikaissäilytys lopulta on ja onko ylipäätään Kanta-palvelut lopullinen aineistojen arkistointipaikka. Vanhojen potilastietojen arkistossa olevan aineiston seulonta voitaneen tehdä ainoastaan asiakirjoille annettujen metatietojen avulla eli otantaratkaisusta luopumisen jälkeen näkymä-metatiedon perusteella. Mikrokuvatut aineistot on aikaisemmin seulottu ennen kuvaamista sen aikaisten seulontakriteerien perusteella. Mikrokuvatun aineiston joukossa on todennäköisesti vain vähän esityksessä määräajan säilytettäväksi ehdotettuja asiakirjoja eikä kertaalleen seulottua aineistoa ole järkevää seuloa uudelleen. Mikrofilmien ja -korttien digitoinnista Helsingillä ei ole kokemusta, joten emme osaa arvioida niiden digitaalisessa muodossa arkistoinnin toteutettavuutta.

Kokonaisuudessa olisi myös otettava huomioon yksityisten palveluntuottajien toiminnassa syntyneet digitaalisessa muodossa olevat asiakirjat tilanteissa, joissa Helsingin kaupunki tai hyvinvointialue on palvelun järjestäjänä (ostopalvelu- tai palvelusetelitalanne). Potilastiedon arkiston käytön ajatuksena on se, että yksityinen palveluntuottaja tallentaa asiakirjat suoraan järjestäjän rekisteriin. Tämä ei ole kuitenkaan toteutunut ja erityisesti sosiaalihuollossa syntyneen potilastiedon osalta tilanne on vielä ratkaisematta. Potilastiedon arkistoon tallennettuihin vanhoihin tietoihin on näkyvyys vain rekisterinpitäjällä ja käsityksemme mukaan niitä voi tallentaa vain rekisterinpitäjä. Rekisterinpitäjinä Helsingin kaupungille ja hyvinvointialueille tulisi vastuulleen seulonta (ja Kantaan tallentaminen, eli asiakirjojen Kanta-yhteensopivuuden varmistaminen) myös kaikesta siitä potilastiedon arkistoon tallentumattomasta digitaalisesta aineistosta, joka on syntynyt niiden järjestämässä yksityisten palveluntuottajien toiminnassa. Tämän toteuttaminen tulee olemaan erittäin haastavaa, ellei jopa mahdotonta. Nykyisellään aineistoja tulostetaan analogiseen muotoon rekisterinpitäjän säilytettäväksi eikä ole kustannustehokasta, että syntysähköinen aineisto tulostetaan ulos ja sen jälkeen uudelleen digitoidaan.

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)?

Kuten esityksessä on tuotu esiin, potilasasiakirjat muodostavat Suomen julkishallinnossa suurimman yksittäisen asiakirjaryhmän. Kansallisarkisto selvitti sote-uudistuksen lainsäädäntöä varten kuntien ja sairaanhoitopiirien analogisten potilasasiakirjojen määriä. Seulontaesityksessä ei ole kuitenkaan viitattu näihin laskelmiin tai tehty alustavia laskelmia kustannusvaikutuksista seulontaesityksen mukaisesta digitoinnista valtakunnallisesti. Helsingin kaupungille esityksessä aiheuttaa huolta taloudellisen aspektin puuttuminen. Tiedon säilytys digitaalisessa muodossa voi olla edullisempaa analogiseen säilytystapaan verrattuna, mutta aineiston digitointi aiheuttaa merkittävät kustannukset.

Arviomme mukaan suurimpien arkistonmuodostajien ja rekisterinpitäjien kohdalla puhutaan kymmenien vuosien digitointiurakasta, joka tulee maksamaan vastaavasti kymmeniä miljoonia euroja. Näkemyksemme mukaan hyvinvointialueiden tulisi saada STM:ltä erillisrahoitus digitointiin aineiston määrän mukaan jyvitetysti. Määräajan säilytettävät potilasasiakirjat ovat arkistoitavien asiakirjojen joukossa, joten kaikki potilasasiakirjat on ennen digitointia seulottava. Analoginen potilasaineisto on sisällöltään hyvin erilaista, kuten esimerkiksi A6-kokoisia jäljentäviä päivystyskorttilomakkeita ja pahvisia hammashuollon yli A3-kokoisia ”hammaskortteja”. Osa aineistosta on kirjoitettu kirjoituskoneella ”silkipaperille”, osa taas kirjoitettu käsin kahteen kertaan taitelluille A4-kokoisille lomakkeille. Helsingissä jatkuvakäyttöisten potilaskertomusten mikrokuvausta tehtiin päätearkistoissa vielä kymmenen vuotta sitten tietopalvelun ohella noin 8–10 hengen voimin ja saatiin seulottua vuosittain alle 400 hyllymetriä.

Hyvinvointialueilla potilasasiakirja-arkistot ovat usein palvelupisteiden kiinteistöissä. Avopalvelujen toimipisteiden lakkauttaminen johtaa todennäköisesti siihen, että hyvinvointialueet joutuvat rakentamaan tai vuokraamaan uutta arkistotilaa potilasasiakirjojen säilytystä varten. Kuolleiden potilaskertomusten tuhoamismahdollisuuden päättyminen heti seulontapäätöksen antamisen jälkeen ei mahdollista tilankäytön supistamista tai joustoja. Helsingin sosiaali-, terveys- ja pelastustoimella on 22 hyllykilometrin kokoinen potilastietojen päätearkisto, mutta joudumme tekemään laskelmia, mahtuvatko vielä terveysasemilla olevat potilasarkistojemme asiakirjat päätearkistoomme, jos tuhoamisikään tuloa odottavaa aineistoa ei tulevaisuudessa saa enää tuhota. Seulontaesityksen voimaan astumisella tulisi olla pidempi siirtymäaika, jos otantaratkaisusta luovutaan.

Helsingin kaupungin näkemys on, että digitointiin tulisi ensin saada valtakunnalliset ohjeet (metatiedotuksineen) ja digitoiduille asiakirjoille valtakunnallinen arkistointipaikka (esim. Kanta-palvelut tai Findatan alusta). Jos kukin hyvinvointialue digitoi potilasasiakirjansa omin tavoin paikallisiin sähköisiin arkistoihinsa, aineisto ei välttämättä ole digitaalisessa muodossa sen enempää tutkimuksen hyödynnettävissä, kuin nyt analogisessa muodossa arkistoissa. Esimerkiksi Helsingin käytössä olevassa sähköisessä arkistointiratkaisussa haku voidaan kohdistaa asiakirjasta tallennettuihin metatietoihin, mutta asiakirjojen sisältöön haku ei voi tehdä. Potilastietojärjestelmäämme integroitu dokumentinhallintajärjestelmä taas vaatii

palvelutapahtuman muodostamista skannattaville asiakirjoille. Digitoitujen potilasasiakirjojen arkistointiratkaisun tulisi mahdollistaa säilytysvaiheessa olevien asiakirjojen käyttö potilaan hoidossa käytössä olevan potilastietojärjestelmän kautta, mutta estää arkistointivaiheessa olevien tietojen saaminen muuhun kuin toisiolaissa määriteltyihin käyttötarkoituksiin erikseen myönnettyillä käyttöoikeuksilla.

Helsingissä analogiseen potilasasiakirja-aineistoon on sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain astuttua voimaan (1.5.2019) kohdistunut kaksi yli kolme potilasta kattavaa lääketieteellistä tutkimusta ja noin 30 yksittäistä tutkimuksellisessa tarkoituksessa tehtyä tietopyyntöä. Syynä vähäiseen tutkimukselliseen käyttöön ei voi olla ainoastaan aineiston säilytysmuoto ja saavutettavuus. Kaikki potilastieto ei tässä valossa näyttäyty tutkimuksellisesti hedelmällisenä. Myös syntysähköinen rakenteisesti tallennettu tieto mahdollistaa tutkimuksen aivan eri tavalla kuin PDF-muodossa jälkikäteen sähköistetyt potilastiedot. Kansallisarkisto on katsonut, että sillä ei ole riittävää asiantuntemusta määritellä lääketieteen tutkimuksen kannalta merkittäviä potilastietoja. Tällaista asiantuntemusta ei vaikuta olevan kellään, kun päädyttiin ratkaisuun säilyttää myös lähes kaikki yhä tallessa oleva analoginen potilastieto. Jos seulontaesitys tulee voimaan tällaisenaan, arkistonmuodostajille pitäisi luoda mahdollisuus hakea poikkeuksia päätökseen eli lupa jättää digitoimatta ja tuhota säilytysajan päätyttyä tutkimuksellisesti vähämerkityksellistä potilasaineistoa.

Muita kommentteja seulontaesityksen luonnokseen?

Luonnosesitys jätti vielä joitain alla esitettyjä epäselvyyksiä.

Esityksen sivulla 3 ensimmäisessä kappaleessa todetaan, että Kansallisarkiston potilasasiakirjojen seulontapäätös vuodelta 2009 koskee yksityisen terveydenhuollon potilasasiakirjoja ja seuraavassa kappaleessa taas, ettei päätös koskisikaan yksityisiä toimijoita. Kansallisarkiston potilasasiakirjojen arvonmäärittäystä koskevassa muistiossa kerrotaan, että päätös koskee ennen 1.5.2009 muodostuneita yksityisten toimijoiden potilasasiakirjoja, mutta ei sen jälkeen laadittuja. Esityksen alussa taas sanotaan, ettei Kansallisarkistolla ole nykyinsäädännön mukaan toimivaltaa yksityisten palvelunantajien potilastietoihin. Myös Helsingin kaupungin hallussa on valtavasti yksityisten toimintansa lopettaneiden terveydenhuollon palveluntuottajien potilasasiakirjoja ja nyt esityksestä jää epäselväksi, ovatko ne miltään osin arkistoitavia.

Yksityisillä palveluntuottajilla ei ole samaa veloitetta omassa toiminnassaan toteuttaa seulontaa tai arkistointia. Kuitenkin uuden asiakastietolain (16 §) myötä yksityisten palveluntuottajien itse maksavienkin asiakkaiden tiedot tulevat lopulta julkisorganisaatioiden (Kela, Helsingin kaupunki, hyvinvointialueet) rekisterinpitoon, kun tuottajat lopettavat toimintansa, jolloin oletettavasti niitä koskee samat veloitteet kuin muutakin julkisten rekisterinpidossa olevaa aineistoa. Käytännössä siis yksityisten veloitteesta lopulta vastaavat julkiset organisaatiot. Tästä syntyy oletettavastikin kustannusvaikutuksia. Helsingin kaupungin näkemys on, että arkistolakia tulisi muuttaa siihen suuntaan, että Kansallisarkisto voisi antaa päätöksiä myös yksityisille palveluntuottajille.

Lisäksi esityksen sivulla yhdeksän on todettu, että kuvantamisaineistoille toivotaan Kansallisarkistolta päätöstä niiden säilyttämiseksi toistaiseksi. Helsingin kaupunki toivoo selvennystä siihen, tarkoitetaanko tässä päätöstä kaikkien kuvantamisaineistojen vai ainoastaan digitaalisessa muodossa olevien kuvantamisaineistojen säilyttämisestä toistaiseksi.

Driksna Jasmiina
Helsingin kaupungin sosiaali-, terveys- ja pelastustoimi