

24.4.2024

Sosiaali- ja terveysministeriö
lausuntopalvelu.fi

Viite: VN/3299/2024

Luonnos esitykseksi Kansallisarkistolle julkisen terveydenhuollon potilastietojen seulonnasta

Tausta

Sosiaali- ja terveysministeriö on valmistelemassa Kansallisarkistolle potilastietoja koskevaa uutta seulontaesitystä. Esityksen perusteella Kansallisarkisto voisi tehdä seulontapäätöksen potilastietojen pysyvästä säilyttämisestä eli arkistoinnista. Uusi seulontapäätös on tarpeen, koska nykyinen syntymäpäiväotantaan perustuva seulonta ei vastaa tutkimuksen tarpeita eikä huomioi esimerkiksi kehittyvän teknologian mahdollisuuksia tietoaisteiden käsittelyssä. Seulonnan tavoitteena on saada talteen merkittävä osa asiakirjallista kulttuuriperintöä tarkoituksenmukaisessa ja käytettävässä muodossa.

Esitys koskee julkisen terveydenhuollon tekstimuotoisia potilastietoja. Kuva-aineistojen seulonnasta tehdään myöhemmin erillinen esitys. Yksityisten palvelunantajien potilastietoja koskevan seulontapäätöksen tekeminen edellyttää seulontaa koskevan toimivallan sisällyttämistä lainsäädäntöön, joten esitys ei sen takia tässä vaiheessa sisällä yksityisten palvelunantajien potilastietoja. Myös sosiaalihuollon asiakastietojen seulonnasta on tarkoitus tehdä jatkossa erillinen arvonmääritys ja seulontaesitys.

Potilasasiakirjojen säilytysajoista säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annetussa laissa (703/2023, asiakastietolaki). Asiakastietolain 26 §:n mukaan potilasasiakirjoihin kuuluvat palvelutapahtumista kirjattavat merkinnät, lääkemääräykset ja muut reseptikeskukseen tallennettavat lääkehoitoa koskevat merkinnät, diagnostiikkaan liittyvät tallenteet ja niihin liittyvät lausunnot ja muut potilaan terveystietojen toteuttamiseen liittyvät kuva-, ääni- ja videotallenteet, potilaan terveystietojen järjestämiseen liittyvät asiakirjat sekä terveydenhuoltoon muualta saapuneet asiakirjat.

Asiakastietolain mukaisissa säilytysajoissa lähtökohtana on asiakirjojen säilyttäminen niin kauan, kuin asiakirjoilla olevat tiedot ovat välttämättömiä terveydenhuollon järjestämisen ja toteuttamisen käyttötarkoituksessa. Valtaosalla potilasasiakirjoja säilytysaika on 12 vuotta potilaan kuolemasta (tai 120 vuotta syntymästä).

Potilasasiakirjojen pysyvästä säilytyksestä eli arkistoinnista on voimassa arkistolaitoksen 16.2.2009 antama päätös (AL/14372/07.01.01.03.01/2008). Se koskee kunnallisessa ja yksityisessä sekä vankeinhoitolaitoksen terveydenhuollossa 1.5.1999 ja sen jälkeen laadittuja tai saapuneita asiakirjoja. Päätös noudattaa potilasasiakirja-asetuksen liitteen mukaisia säilytysaikoja. Sen mukaan pysyvä säilyttäminen perustuu syntymäpäiväotantaan, eli pysyvästi säilytettäviä ovat 18. ja 28. päivä syntyneiden erikseen määritellyt potilastiedot.

24.4.2024

Myös kaikki perinnöllisyyslääketieteellisten yksiköiden tutkimuksessa ja hoidossa muodostuvat potilasasiakirjat ovat pysyvästi säilytettäviä. Näistä tiedoista on lisäksi rajattu osa määräaikaiseen säilytykseen (mm. tutkimus- ja laskenta-aineistot, tiedonkeruulomakkeet, sädehoidon kenttäkuvat, röntgenkuvat, ultraäänikuvat ja valokuvat). Pysyvä säilytys ei ole koskenut yksityisiä toimijoita 1.5.1999 alkaen.

Tehyn näkemykset lausuttavista asioista

Mielestämme ehdotetut muutokset ovat kannatettavia. Potilasasiakirjoja on tallennettu vuodesta 2013 lähtien valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin eli Kanta-palveluihin sitä mukaa kun terveydenhuollon julkiset ja yksityiset palvelunantajat ovat liittyneet Kanta-palvelun käyttäjiksi. Näin ollen nykyään lähes kaikki potilastiedot ovat digitaalisessa muodossa.

Aikaisemmin tiettyyn syntymäpäivään perustuva otantaratkaisu on mielestämme nykypäivänä huono, koska kaikki potilastiedot tallennetaan digitaaliseen muotoon ja tämä mahdollistaa tietojen laajamittaisen hyödyntämisen, esimerkiksi tutkimuksellisiin tarkoituksiin.

Mielestämme on tärkeää huomioida, että terveydenhuollossa tuotettavat potilastiedot ovat yhteiskunnallisesti merkittäviä, ja ne koskevat koko väestöä. Tietosisältö on kattava ja laaja niin alueellisesti kuin ajallisestikin. Tiedot koskevat väestön terveydentilaa ja sairauksia sekä saatua terveydenhuollon palvelua, mutta myös terveydenhuollon hoitokäytäntöjä ja lääketieteen kehittymistä. Yhtä lailla tiedot ilmentävät myös yhteiskunnallista ja terveystaloudellista tilannetta ja niiden muutosta. Potilastiedot antavat ajankuvaa myös poikkeusajoista, kuten pandemiasta. Tiedot ovat yksilöityjä ja niitä voidaan yhdistää muihin tietoihin.

Potilastietojen tutkimukselliset käyttötarpeet tulevaisuudessa voivat olla laajoja, ja tiedot hyödynnettävissä lääketieteen ohella myös mm. yhteiskunnallisessa ja historiallisessa tutkimuksessa, sekä Suomessa että myös kansainvälisesti.

Helsingissä 24.4.2024

Millariikka Rytkönen
puheenjohtaja
Tehy ry

Lisätiedot: Tiina Vartiainen, Työelämäasiantuntija, tiina.vartiainen@tehy.fi