



Marita Vallenius

Potilasasiakirjojen pysyvää säilytystä koskeva arvonmääritys vuosina 1956–2020



Sisällys

1. Johdanto	1
2. Potilasasiakirjat ja otantaratkaisu	2
3. Yliopistolliset sairaalat ja keskussairaalat	9
4. Puolustusvoimat ja sota-ajan aineistot	11
5. Erityisryhmien aineistot	13
6. Lääketieteen erikoisalojen potilasasiakirjat	14
7. Rekisterimuodossa säilytettävät muut potilaita koskevat tiedot	19
8. Yhteenveto.....	20
Liite 1. Potilasasiakirjojen seulontapäätökset vuoteen 2020 saakka.....	23

1. Johdanto

Potilasasiakirjojen säilytysajat on määritelty suurelta osin vuoden 2009 potilasasiakirja-asetuksen säilytysaikaliitteessä. Pian asetuksen antamisen jälkeen alettiin tiedostaa tarpeita sekä säilytysaikaliitteen että siihen liittyvän Kansallisarkiston päätöksen uudistamiselle.¹

Asia on ollut esillä säännöllisesti STM:n, THL:n, Kelan ja Kansallisarkiston välisissä neuvotteluissa. Potilasasiakirjojen seulonnassa edelleen käytössä olevasta syntymäpäiväotannasta on jatkossa luovuttava myös potilasasiakirjojen osalta ja on pyritty löytämään tämän tilalle uutta seulontaratkaisua. Tämä on osoittautunut haasteelliseksi. Tässä yhteydessä on noussut esiin tarve selvittää tarkemmin potilasasiakirjoille aiemmin tehtyä arvonmäärittystä².

Tässä muistiossa arvioidaan potilasasiakirjojen pysyvään säilytykseen³ liittyvää arvonmäärittystä potilasasiakirjoille aiemmin annettujen seulontapäätösten avulla. Periaatteet ja näkemykset, jotka ovat ohjanneet aiempaa arvonmäärittystä, tarjoavat tärkeää pohjatietoa uutta pysyvän säilytyksen arvonmäärittystä tehtäessä. Tarkoituksenmukaista ei ole luetella kaikkia potilasasiakirjoille annettuja seulontapäätöksiä, vaan muistiossa käsitellään niitä päätöksiä, joilla on merkitystä uuden arvonmäärittelyn kannalta. Valtionarkiston/arkistolaitoksen/ Kansallisarkiston seulontaperiaatteet ja myös arvonmäärittelyn kriteerien esille tuominen annetuissa päätöksissä ja niihin liittyvissä muistioissa on vaihdellut vuosikymmenien saatossa. Osa potilasasiakirjoille annetuista päätöksistä koskee myös sellaisia otantamenetelmiä tai asiakirjojen säilytysmuotoja, joilla ei tällä hetkellä arvonmäärittelyn kannalta ole enää merkitystä. Tästä syystä ei ole ollut tarkoituksenmukaista eikä työekonomisesti järkevää käsitellä kaikkia aiemmin annettuja seulontapäätöksiä.

Muistiossa avataan potilasasiakirjojen syntymäpäiväotantaan liittyviä kysymyksiä ja sen lisäksi niitä aineistoryhmiä, joille vuosikymmenien aikana on annettu muista potilasasiakirjoista poikkeavia seulontapäätöksiä. Tällaisia ryhmiä on tunnistettu olevan yliopistollisten sairaaloiden ja keskussairaaloiden potilasasiakirjat, Puolustusvoimien ja sota-ajan aineistot, saamelaisia koskevat potilasasiakirjat sekä joidenkin lääketieteen erikoisalojen potilasasiakirjat. Varsinaisten potilasasiakirjojen lisäksi on lyhyesti kuvattu pysyvään säilytykseen määrättyä rekisterimuotoista tietoa, joka myös toimii tutkimuksen lähdeaineistona.

¹ Voimassa oleva potilasasiakirja-asetus (sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 298/2009) määrittelee sekä pysyvästi säilytettävien että määräajan säilytettävien potilasasiakirjojen säilytysajat. Arkistolaitos (nykyisin Kansallisarkisto) on antanut potilasasiakirja-asetuksen kanssa yhdenmukaisen päätöksen pysyvästi säilytettävistä (arkistoitavista) potilasasiakirjoista 16.2.2009 (AL/14372/07.01.01.03.01/2008).

² Arvonmäärittely on asiakirjan elinkaarihallinnan prosessi, jossa määritellään, mitkä asiakirjat arkistoidaan eli säilytetään pysyvästi ja mitä asiakirjoja säilytetään määräajan sekä kuinka kauan määräajan säilytettäviä asiakirjoja säilytetään (Kansallisarkiston arvonmäärittely- ja seulontapolitiikka 16.12.2020, KA/12247/07.01.01.03.00/2019).

³ Pysyvästi säilytettävillä asiakirjoilla tarkoitetaan tässä muistiossa lailla tai lain nojalla arkistoitavia asiakirjoja ja tietoaineistoja, jotka niiden säilytysajan päättymisen jälkeen arkistoidaan.

Potilasasiakirjojen säilytysaikojen määrittely on monella tavalla merkityksellinen tehtävä. Kyse on merkittävästä yhteiskunnallisesta toiminnosta, joka vaikuttaa monella tavoin sekä koko yhteiskuntaan että yksittäisiin kansalaisiin. Toiminnan tuloksena syntyy suuri määrä tietoaaineistoja, jotka ovat samalla myös merkittävää tutkimuksen lähdeaineistoa. Huomioitavaa on myös, että kyse on salassa pidettävästä EU:n tietosuoja-asetuksen (EU 679/2016) mukaisesta erityisestä henkilötietoryhmästä. Suurien tietomäärien hallinta aiheuttaa lisäksi suuria kustannuksia, ja kustannukset näkyvät myös tietoaaineistojen arkistointivaiheessa. Tämä on jo aiemmin analogisten asiakirjojen osalta vaikuttanut otantaratkaisuihin päättämiseen. Potilasasiakirjojen arvonmääritys vaatii riittävän laajoja pohjatietoja ja asiantuntijaorganisaatioiden yhteistyötä, jotta lopputuloksena saadaan talteen merkittävä osa asiakirjallista kulttuuriperintöä tarkoituksenmukaisessa ja käytettävässä muodossa myös syntyvät kustannukset huomioiden.

2. Potilasasiakirjat ja otantaratkaisu

Potilasasiakirjat

Potilasasiakirjoissa edelleenkin käytössä oleva syntymäpäivään perustuva otantaratkaisu otettiin käyttöön 1970-luvulla. Tätä edelsi jo 1960-luvulla määrätty otantaratkaisu, mikä ei vielä perustunut syntymäpäivään⁴. Otantaratkaisu on analogisten potilasasiakirjojen osalta ollut välttämätön kompromissiratkaisu, niiden tutkimuksellisesta arvosta huolimatta. Potilasasiakirjat muodostavat Suomen julkishallinnossa suurimman yksittäisen asiakirjaryhmän ja kaikkien potilasasiakirjojen arkistointi analogisessa muodossa olisi aiheuttanut mittavia kustannuksia. Otantaratkaisu onkin katsottu tuolloin välttämättömäksi, vaikka se tutkimuksen ja muun toissijaisen käytön kannalta ei olekaan ollut paras mahdollinen ratkaisu.

Potilasasiakirjoissa nykyisin käytössä olevasta syntymäpäiväotannasta määrättiin ensimmäisen kerran lääkintöhallituksen yleiskirjeessä nro 1622/1976: *Kliinis-fysiologisten tutkimuskäyrien ja röntgenkuvien hävittäminen*. Valtionarkisto antoi tähän liittyen lausunnon röntgenkuvien ja kliinifysiologisten tutkimuskäyrien hävittämisestä 15.8.1975. Lausunnossaan Valtionarkisto suosittelee yliopistollisia keskussairaaloita ja keskussairaaloita koskevaksi otannaksi 18. ja 28. päivinä syntyneiden potilaiden röntgenkuvia, mikä oli tuolloin jo lausunnon mukaan käytössä Kansaneläkelaitoksen arkistossa. Yleiskirjeessä määrättiin lopulta opetusta ja tieteellistä tutkimusta varten yliopistollisissa

⁴ Valtionarkiston päätös 5.9.1967 ja sosiaali- ja terveysministeriön päätös 555/19.9.1968 sairaanhoito- ja eräiden huoltolaitosten arkistoihin kuuluvien asiakirjojen hävittämisestä määräisivät kaikkien laitosten sairauskertomuksista pysyvään säilytykseen n. 5 % käsittävän näyteaineiston. Päätökset koskivat valtion ja kunnallisten sairaanhoitolaitosten sekä sairaskotien ja kunnalliskotien sairaus- ja mielisairasosastojen asiakirjoja vuoden 1919 jälkeisenä aikana. Otantaratkaisu ei koskenut Niuvanniemen ja Mustasaaren mielisairaaloiden sairauskertomuksia eikä alkuperäisiä ruumiinavauspöytäkirjoja.

keskussairaaloissa ja keskussairaaloissa pysyvästi säilytettäväksi kuukauden 18. ja 28. päivänä syntyneitä potilaita koskevat alkuperäiset röntgenkuvat.

Sairauskertomuksiin syntymäpäiväotantaa sovellettiin ensimmäistä kertaa Valtionarkiston ohjeessa erinäisiin kunnallisiin arkistoihin kuuluvien asiakirjojen hävittämisestä 10.4.1979. Päätös sairauskertomusten säilytysajoista tehtiin Valtionarkistossa äänestyksen jälkeen. Arkistoneuvos Antti Rosenberg esitti eriävän mielipiteen sairauskertomusten otantamenetelmästä. Syntymäpäivään perustuva otanta olisi hänen mielestään pitänyt mainita vain yhtenä mahdollisuutena. Hänen mukaansa tapa, jolla 5 %:n pysyvä näyteaineisto otetaan talteen olisi ohjeessa tullut jättää avoimeksi ja sairaanhoitolaitoksen asiantuntijain harkinnan varaan, jotta säilytettävä aineisto kussakin tapauksessa parhaiten palvelisi vastaista lääketieteellistä tutkimusta. Ohjeessa todetaan lisäksi, että tieteellistä tutkimusta varten voi lääkintöhallitus määrätä sairauskertomukset tarpeelliseksi katsomassaan laajuudessa joiltakin vuosilta pysyvästi säilytettäväksi eräiden erityyppisten laitosten osalta. Pysyvään säilytykseen määrättiin myös alkuperäiset ruumiinavauspöytäkirjat⁵ sekä yliopistollisten keskussairaaloitten ja keskussairaaloitten arkistossa lääkintöhallituksen antamien ohjeiden mukainen näyteaineisto erilaisista röntgenkuvista.

Potilasasiakirjoja koskeva otantaratkaisu sai kritiikkiä hyvin pian, kun neljä professoria lähetti vuonna 1981 lääkintöhallitukselle aloitteen säilytysaikojen uudelleen harkitsemiseksi. Lääkintöhallitus jatkoi aloitteen Valtionarkistolle. Avaan asiaa tarkemmin tämän muistion luvussa 6. Kyse oli siitä, että aloitteen tekijöiden mielestä ohjeen mukainen hävittäminen aiheuttaisi korvaamatonta vahinkoa perinnöllisiä tai sellaisiksi epäiltyjä tauteja ja kehityshäiriöitä sairastaville potilaille ja heidän sukulaisilleen, sekä vaikeuttaisi perinnöllisten sairauksien tutkimista.

Valtionarkiston päätöksellä 14.4.1989 kunnallisten terveydenhuollon asiakirjojen säilytysajoista pysyvään säilytykseen määrättiin edelleen 18. ja 28. päivä syntyneiden potilaiden tiedot. Myös ruumiinavauspöytäkirjat määrättiin pysyvään säilytykseen samalla tavoin kuin sairauskertomukset. Yliopistollisissa keskussairaaloissa ja keskussairaaloissa määrättiin pysyvään säilytykseen 18. ja 28. päivä syntyneiden röntgenkuvat, erilaiset kuvat ja kuvastot (esim. isotooppikuvat, ultraäänikuvat, diakuvat jne.). Valtionarkiston 14.4.1989 antaman päätöksen soveltamisala laajeni myöhemmin potilasasiakirja-asetusten (99/2001 ja 298/2009) myötä yksityisessä ja vankeinhoidon terveydenhuollossa ennen 1.5.1999 muodostuneisiin tietoihin.

Pysyvästi säilytettäviä 18. ja 28. päivä syntyneiden osalta ovat edellisessä kappaleessa mainitun päätöksen perusteella jatkuvakäyttöiset ja ohjelmakohtaiset asiakirjat esimerkiksi erilaiset yhdistelmät ja erikoisalan terveys- ja sairauskertomukset. Hoitojaksokohtaiset tiedot säilytetään pysyvästi vain, jos niitä ei ole yhteenvedon muodossa siirretty jatkuvakäyttöisiin asiakirjoihin. Muut terveys- ja sairauskertomusjärjestelmään liittyvät tiedot saa päätöksen mukaan hävittää, kun ne tarpeellisin osin on

⁵ Oikeuslääketieteelliset ruumiinavauspöytäkirjat eivät ole potilasasiakirjoja ja niiden seulonnasta on päätetty toiminnasta kulloinkin vastanneen viranomaisen seulontapäätöksissä. Tässä yhteydessä käsitellään ainoastaan lääketieteellisiä ruumiinavauspöytäkirjoja.

siirretty jatkuvakäyttöisiin asiakirjoihin tai niiden tarkoitus on saavutettu. Tällaisia asiakirjoja ovat mm. laboratoriotutkimuspyynnöt ja -vastaukset.

Ennen jatkuvan terveys- tai sairauskertomuksen käyttöönottoa käytössä olleet asiakas- ja potilaskortit tai sairauskertomukset on saanut hävittää, kun 30 vuotta on kulunut viimeisestä merkinnästä, lukuun ottamatta pysyvästi säilytettäviä 18. ja 28. päivä syntyneiden tietoja. Käytännössä tämä tarkoittaa myös mm. synnytyskertomuksia, joita tämän perusteella on hävitetty jo laajasti vielä elossa olevien henkilöidenkin osalta. Tätä säilytysaikalinjausta olisi syytä tarkastella vielä uudelleen. Siitäkin huolimatta, että aineistoja ei välttämättä ole suurelta osin enää tallella.

Otantamenetelmää perustellaan vuoden 1989 päätökseen liittyvässä muistiossa sillä, että käytettäisiin samaa syntymäpäivään perustuvaa otantaa kuin muissakin yhteyksissä (esim. sosiaalitoimen ja veroilmoitusten otannat). Otantaa ei kuitenkaan haluttu laajentaa koskemaan myös 8. päivä syntyneitä, joka mm. edellä mainituissa sosiaalitoimessa ja veroilmoitusten osalta on ollut käytössä. Tätä perusteltiin sillä, että kahteen syntymäpäivään perustuva otanta oli ollut käytössä jo Valtionarkiston yleisessä ohjeessa 10.4.1979. Diagnoosihakemistojen pysyvää säilyttämistä pidettiin tärkeänä, koska ne voivat toimia hakemistoina mm. harvinaisia tauteja tutkittaessa. Ruumiinavauspöytäkirjat olivat Valtionarkiston 10.4.1979 antaman yleisen ohjeen perusteella pysyvästi säilytettäviä. Tässä yhteydessä katsottiin, että niillä ei kuitenkaan ole merkitystä, jos niihin liittyviä sairauskertomuksia ei säilytetä pysyvästi. Näin ollen ruumiinavauspöytäkirjat määrättiin säilytettäväksi samoin perustein kuin jatkuvakäyttöiset terveys- ja sairauskertomukset.

Edellä mainitussa vuonna 1989 annetussa päätöksessä todetaan, että jos terveys- tai sairauskertomukset oli arkistoitu johonkin muuhun kuin syntymäpäivään perustuvaan järjestykseen, voitiin niistä Valtionarkiston luvalla ottaa jokin muu 5 %:n suurunen otanta. Vuodesta 1989 alkaen piti noudattaa syntymäpäiväotantaa. Arkistolaitos päätti 19.2.2003 (KA 46/43/03) potilasasiakirjojen seulonnassa käytettävistä, syntymäpäiväotantamenetelmää korvaavista otantamenetelmistä. Päätöstä voi soveltaa ennen jatkuvan sairauskertomusjärjestelmän käyttöönottoa laadittuihin tai saapuneisiin potilasasiakirjoihin. Päätöksessä määritellään ne otantatatavat, joita näihin potilasasiakirjoihin voidaan soveltaa, jos asiakirjoja ei ole arkistoitu syntymäpäivän mukaan.

Potilasasiakirja-asetusten (99/2001 ja 298/2009) perusteella pysyvästi säilytettäviä ovat edelleen olleet 18. ja 28. päivä syntyneiden potilastiedot. Näistä tiedoista on lisäksi rajattu osa määräaikaiseen säilytykseen (mm. tutkimus- ja laskenta-aineistot, tiedonkeruulomakkeet, sädehoidon kenttäkuvat, röntgenkuvat, ultraäänikuvat ja valokuvat). Pysyvä säilytys ei myöskään koske yksityisiä toimijoita 1.5.1999 alkaen. Muutamassa vuoden 2009 potilasasiakirja-asetuksesta annetussa lausunnossa kyseenalaistettiin syntymäpäiväotantaan perustuva seulontaratkaisu. Ongelmina nähtiin potilaiden eriarvoistuminen, koska vain kahtena päivänä syntyneiden potilastiedot säilytetään pysyvästi. Otosaineistot tulevat julkisiksi 50 vuoden kuluttua henkilön kuolemasta ja sen jälkeen niistä pyydetään tietoja muihinkin kuin tieteellisen tutkimuksen tarpeisiin. Lausunnoissa ehdotettiin myös, että tieteellisen tutkimuksen tueksi tulisi harkita muitakin asetuksella tarkemmin nimettyjä vaihtoehtoja kuin

syntymäpäiväotanta. Pysyvään säilytykseen ehdotettiin yliopistollisten sairaaloiden mikrokuvaamia aineistoja. Työterveyslaitoksen kommentissa todettiin, että syntymäpäiväotanta soveltuu huonosti edustamaan ammattitautitutkimuksissa käyneitä henkilöitä, eikä näin tue tieteellisen tutkimuksen tarpeita.

Kuvantamistallenteet

Kansallisarkiston tavoitteena on ollut määrätä myös kuvantamistallenteita pysyvään säilytykseen. Kuvantamistallenteet ovat 1.5.1999 alkaen määräjän säilytettäviä lukuun ottamatta valtion mielisairaaloiden pääalueen kuvantamistallenteita ja joitakin vuonna 2020 pysyvään säilytykseen määrättyjä Orton Oy:n röntgenkuvia. Kuvantamistallenteiden pysyvästä säilytyksestä oli tarkoitus päättää vuonna 2016 ja tässä yhteydessä Kansallisarkiston kehittämispäällikkö Markku Leppänen teki laajan selvityksen ja kirjoitti asiasta muistioloituksen.

Markku Leppänen toteaa kuvantamistallenteiden pysyvään säilytykseen liittyvässä muistioloituksessa vuonna 2016, että lääketieteelliset röntgenkuvat ovat erityisaineistoina aiheuttaneet haasteita sekä arvonmääritykselle että säilytysjärjestelmille. Arkistolaitoksen/Valtionarkiston päätökset röntgenkuvien ja muidenkin potilasasiakirjojen säilyttämisestä pysyvästi vain otoksina ovat johtuneet näiden asiakirjojen suuresta vuosikasvusta. Tässä suhteessa ei tilanne ja siitä vedetyt johtopäätökset Suomessa ole poikenneet muista Pohjoismaista.

Markku Leppänen toteaa edellä mainitussa muistiossa, että syntysähköiset kuva-aineistot, jotka on määrä viedä valtakunnalliseen sähköiseen arkistoon ja joita on mahdollista tutkia yhdessä Potilastiedon arkistoon tallennettujen muiden potilastietojen kanssa tarjoavat jatkossa merkittävästi parempia tutkimusmahdollisuuksia. Tämä voi lisätä jatkossa huomattavasti kuva-aineistojen tutkimuskäyttöä. Arvioidessaan syntysähköisten aineistojen tieteellistä tutkimusarvoa satojen vuosien päähän Markku Leppänen nostaa esiin seuraavia kysymyksiä:

- Eikö lääketieteellinen tutkimus, kirurgisten ja muiden hoitomuotojen ja -keinojen kehittämistyö tai lääketieteen ja hoitotieteen historiantutkimus kaipaa mitään ihmiskehon sisäisiä kuvantamistallenteita 1900-luvun lopulta ja 2000-luvulta?
- Riittävätkö em. toimintojen tarpeisiin lääkäreiden ja hoitajien tekstimuotoon laatimat selostukset ja lausunnot?
- Eikö lääketieteellinen antropologia kaipaa tietolähteinä mitään kuvantamistallenteita, joissa näkyisivät esim. nykyihmisten elintapojen vaikutukset terveyteen ja elimistön rappeumiin?
- Eikö biologinen eli fyysinen antropologia kaipaa mitään kuvantamistallenteita nykysuomalaisen biologisista ominaisuuksista?

Markku Leppänen viittaa Niuvanniemen sairaalan ylilääkärin esittämään arvioon, että potilaiden aivojen eri osien yksityiskohtainen tutkimus pääalueen kuvantamismenetelmien avulla on vasta alkuvaiheessa. Muista kehon osista työstettyjen kuvantamistallenteiden tutkimusarvoon vaikuttavat lukuisat tekijät, joita Markku Leppänen mukaan voisivat punnita vain lääketieteen asiantuntijat. Lääketieteen profession ulkopuolistenkin on kuitenkin hänen mielestään mahdollista ennakoita, että esim. elinten siirtoihin ja

tekoelinten asentamiseen liittyvillä kuvantamistallenteilla on merkittävää tutkimusarvoa useiden vuosisatojenkin päästä.

THL on puolestaan teettänyt selvityksen kliinisten kuva-aineistojen arvonmäärityksen kysymyksistä vuonna 2017. Selvityksessä todetaan, että kuva-aineistojen kokoaminen kansalliseen sähköiseen arkistoon kasvattaa aineistojen hyödyntämispotentiaalia ennennäkemättömällä tavalla. Selvityksen mukaan kliiniset asiantuntijat ovat ilmaisseet selvästi kantansa sekä kuva-aineistojen kliinisen että tutkimuksellisen arvon puolesta. Kansallinen kuva-arkisto tarjoaa aivan uudenlaiset puitteet tieteelliselle tutkimukselle, opetukselle ja koulutukselle, kliinisen kuvantamisen laatuprojekteille samoin kuin tilastoinnille, raportoinnille ja kansainväliselle vertailulle. Selvityksessä todetaan myös, että Kansallisarkiston mukaan on epätodennäköistä, että lääketieteen asiantuntijat pääsisivät yksimielisyyteen kriteereistä, joilla voitaisiin rajata tieteelliselle tutkimukselle välttämättömät ja pysyvästi säilytettävät kuvantamistallenteet.

Selvityksen lopussa todetaan, että selkeitä kriteerejä arvonmääritykselle on aiemmin yritetty rakentaa asiantuntijatyöryhmien voimin, siinä kuitenkaan onnistumatta. Myöskään THL ei tällaista kriteeristöä ole pystynyt tuottamaan. Kansallisarkisto on selvityksen mukaan vetänyt tästä sen johtopäätöksen, että kaikki kuvantamistallenteet on määrättävä pysyvään säilytykseen. Viimeiseksi todetaan, että tarvitaan strategia, joka mahdollistaa kansallisen kehittämistyön yhteistyössä aineistojen hyödyntäjien, klinikoiden ja tutkijoiden kanssa, sekä tietoteknologian ammattilaisten, data-analyttikoiden ja alan tutkijoiden kanssa. Suomessa on runsaasti hyödynnettäviä tietovarantoja ja useita käynnissä olevia hankkeita niiden hyödyntämiseksi. Aika on kaikin puolin otollinen vuoropuheluun toimijoiden kesken, synergoiden, painopiste-erojen ja yhteistyömahdollisuuksien tunnistamiseksi.

Koska seulontapäätöksen antamisen aikataulu pitkittyi kuvantamistallenteidenkin osalta, Kansallisarkisto ja THL antoivat 14.2.2018 [tiedotteen](#) kuvantamistutkimusten ja potilastietojen säilyttämisestä. Tiedotteessa todetaan, että mitään sähköisessä muodossa olevia kuvantamistutkimusten kuva-aineistoja ei ole syytä hävittää ennen kuin Kansallisarkisto on antanut niitä koskevan päätöksen pysyvästi säilytettävistä aineistoista. Kuvantamistutkimusten kuva-aineistot on jo alustavasti todettu tutkimuksen kannalta niin merkittäviksi, että niiden hävittäminen tässä kohdin voi olla hoidon ja tutkimuksen sekä tieteellisen tutkimuksen kannalta suuri menetys. Tiedotteessa myös toistetaan tieto siitä, että vanhoja potilastietoja ei saisi hävittää ennen kuin on varmistettu mahdollisuus siirtää ne Potilastiedon arkistoon.

Otantaratkaisu

Erilaiset otantaratkaisut ovat olleet asiakirjojen seulonnassa kansainvälisesti käytetty eräänlainen kompromissiratkaisu, jota on käytetty erityisesti suurten asiakirjasarjojen ja -ryhmien seulonnassa. Otannan avulla on pyritty säilyttämään asiakirjoista sellainen otos, että sen avulla voidaan tehdä tilastollisin menetelmin tai muuten asiakirjan laatijaan, tämän tehtäviin ja toimintaympäristöön sekä asiakirjojen muotoon, tehtäviin, tietosisältöön tms. liittyviä johtopäätöksiä koko asiakirjajoukosta. Otantaan on päädytty mm. siksi, että:

- Asiakirjat sisältävät suhteellisen vähän tietoa, ja eräissä tapauksissa vain vähän ainutlaatuista tietoa
- asiakirjoja on hyvin paljon ja/tai
- asiakirjat ovat verrattain samankaltaisia muodoltaan, osin sisällöltäänkin.⁶

Suomessa otantamenetelmää on käytetty ensimmäisen kerran vuonna 1943 veroilmoitusten seulonnessa. Syntymäpäiväotanta taas on ollut ensimmäistä kertaa käytössä Kansaneläkelaitoksen vakuutusmaksujen vuosien 1945–1949 reikäkorttien seulonnessa. Päätös asiasta on annettu 1950-luvulla ja säilytettäväksi määrättiin 0- ja 5-päättövinä vuosina syntyneiden henkilöiden kortit. 8., 18. ja 28. päivä syntyneitä koskevaa otantaa on käytetty ensimmäisen kerran asutushallituksen hakemusasiakirjojen seulonnessa. Päätös asiasta on annettu vuonna 1968. Näitä samoja otospäiviä käytettiin myöhemmin mm. sosiaalitoimen, työvoimahallinnon, verohallinnon ja vankeinhoidon henkilöaktien seulonnessa.⁷ Jonkinlaista syntymäpäiväotantaa on sovellettu julkishallinnon henkilöaktien seulonnessa myös kaikissa Pohjoismaissa, joissa kehittynyt väestökirjanpito mahdollistaa sen käytön.

Syntymäpäiväotantaa on perusteltu mm. sillä, että:

- voidaan seurata samojen henkilöiden vaiheita pidemmän ajanjakson kuluessa (esim. koko elinajan)
- voidaan saada mahdollisimman laajat tiedot tutkittavasta kohteesta, kun otetaan talteen samojen henkilöiden tiedot eri arkistoista
- menetelmän avulla voidaan saada tilastollisesti edustava otos kaikista tiedoista.⁸

Edellä esitetyt perustelut eivät kuitenkaan täytä kaikkia potilasasiakirjoihin kohdistuvia tutkimuksellisia tarpeita. Viime vuosikymmeninä on enenevässä määrin tehty esim. mikrohistoriallista tutkimusta, johon tämä otantatyyppi soveltuu huonosti. Otanta ei perustu myöskään niihin lähtökohtiin, mistä lääketieteellistä tutkimusta tehdään. Erilaiset lääketieteen erikoisalajat ja esim. tiettyjä diagnooseja saaneet potilaat sisältyvät otosaineistoon sattumanvaraisesti tai eivät lainkaan. Aineistojen käytettävyys on myös ollut huono, koska analogisia otosaineistoja säilytetään organisaatioiden päätearkistoissa ympäri Suomea.

Otantamenetelmiä ei ole kansainvälisestikään paljon tutkittu tai selvitetty niiden käyttöä.

Otantamenetelmien osalta tärkeä tutkimus on saksalaisen Matthias Buchholzin väitöskirja vuodelta 2001. Teosta on täydennetty ja siitä on tällä hetkellä saatavilla toinen muutettu painos vuodelta 2011⁹. Väitöskirjassaan hän empiirisesti testaa ja vertailee erilaisia otantamenetelmiä ja päätyy siihen, että jos

⁶ Markku Leppänen, Otannan käyttö asiakirjojen seulonnessa. – Arkisto, Arkistoyhdistyksen julkaisuja nro 6. Helsinki 1999, s. 65-66.

⁷ Markku Leppänen, Otannan käyttö asiakirjojen seulonnessa. – Arkisto, Arkistoyhdistyksen julkaisuja nro 6. Helsinki 1999, s. 65, 70.

⁸ Markku Leppänen, Otannan käyttö asiakirjojen seulonnessa. – Arkisto, Arkistoyhdistyksen julkaisuja nro 6. Helsinki 1999, s. 71.

⁹ Matthias Buchholz, Archivische Überlieferungsbildung im Spiegel von Bewertungsdiskussion und Repräsentativität, SH-Verlag 2011.

otantamenetelmän käyttö on tarpeellista, paras otantamenetelmä on satunnaisotanta. Suomessa otantamenetelmiä on eniten tutkinut Kansallisarkiston eläkkeellä oleva kehittämisspäällikkö Markku Leppänen¹⁰. Markku Leppänen on myös 2010-luvulla pohtinut eri yhteyksissä otantaratkaisuista luopumista.

Arkistolaitos (nyk. Kansallisarkisto) on 2010-luvulla purkanut aiemmin tehtyjä otantaratkaisuja digitaalisten aineistojen osalta. Otantaratkaisuja on arvioitu uudelleen sitä mukaa, kun organisaatiot ovat tehneet seulontaesityksiä. Otantaratkaisuja on purettu mm. sosiaalihuollon, verohallinnon ja työvoimahallinnon osalta. Otantaratkaisuja on purettu, koska on haluttu turvata eri tieteen- ja tutkimusalojen tutkijoille aiempaa kattavammat tiedot viranomaisten toiminnasta ja tuloksista sekä yhteiskunnallisista ja muista ilmiöistä. Näin päästään myös kaikkien asiakkaiden asiakirjatietojen samankaltaiseen kohteluun ja kansalaisten yhdenvertaisuus toteutuu tältä osin. Aiempaa laajempi tietoaaineistojen säilyttäminen on nähty mahdolliseksi, koska aineistot ovat digitaalisessa muodossa. Kansallisarkiston tavoitteena 2010-luvulla on ollut purkaa myös potilasasiakirjoja koskeva otantaratkaisu. Se on purettu jo vanhojen potilastietojen osalta¹¹. Potilastietojen otantaratkaisun purkamisesta keskusteltiin eri yhteyksissä 2010-luvulla. Asiaa on myös käsitelty Kansallisarkiston, STM:n, THL:n ja Kelan yhteistyöpalavereissa useaan kertaan vuosina 2012–2020. Kaikkien osapuolien mielestä tarkoituksenmukaisinta ratkaisua ei toistaiseksi ole löydetty. Toisaalta on myös odotettu potilasasiakirja-asetuksen uudistuksen käynnistymistä, jonka yhteydessä asiasta on mahdollista päättää. Kansallisarkiston näkemys on pitkään ollut, että jos tutkimukselle tärkeää aineistoa ei pystytä tunnistamaan, on välttämätöntä säilyttää kaikkia potilaita koskevat keskeiset tiedot.

Suomen Kuntaliiton koordinoima, digitaalisten hoito- ja tutkimustallenteiden arvonmäärittäystä vuosina 2003–2005 pohtinut työryhmä on tuonut loppuraportissa 14.1.2005¹² esiin eräitä tieteellisen tutkimustyön ja kehittämistyön näkökohtia, jotka tulisi ottaa huomioon digitaalisten hoito- ja tutkimustallenteiden arvonmäärittäyksessä. Työryhmä katsoi, että suuri osa yksittäisistä mittausarvoista, joita syntyy erilaisilla tutkimus-, seuranta- ja mittalaitteilla, menettää merkityksensä jo tarkkailuaineiston yhteenvedon laadinnan tai tutkimuksesta tehtävän tulkinnan jälkeen. Osalla raakadatalta saattaa kuitenkin olla arvoa juridisissa selvittelyissä (esim. KTG-käyrät ja osa psykiatrisista haastatteluista), tieteellisen tutkimuksen materiaalina sekä vertailuarvoina, jos tutkimus toistetaan samalla mittauslaitteella.

¹⁰ Esim. Markku Leppänen, Otannan käyttö asiakirjojen seulonnassa. – Arkisto, Arkistoyhdistyksen julkaisu nro 6. Helsinki 1999, s. 71.

¹¹ Arkistolaitoksen päätöksessä 6.7.2015 (AL/12013/07.01.01.03.02/2011) viitataan vanhoilla potilastiedoilla lakiin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (159/2007), jonka perusteella myös ennen valtakunnallisiin arkistointipalveluihin liittymistä valmistuneet potilastiedot voidaan tallentaa valtakunnalliseen arkistointipalveluun. Käytännössä vanhat potilastiedot voivat olla ennen Potilastiedon arkistoon liittymistä syntyneitä tai sellaisia tietoja, joita ei ole voinut siirtää aiemmin Potilastiedon arkistoon sen määrittelyistä johtuen

¹² Digitaalisten hoito- ja tutkimustallenteiden arvonmäärittäyshanke: digitaalisen tiedon säilyttämisen perusteet. Kansallisen terveysprojektin sähköisten potilasasiakirjojen hankekokonaisuus, 2005. <https://docplayer.fi/3909455-Digitaalisten-hoito-ja-tutkimustallenteiden-arvonmaarityshanke-digitaalisen-tiedon-sailyttamisen-perusteet.html>

Edellisessä kappaleessa mainitussa loppuraportissa todetaan lisäksi, että saattaa olla tarpeellista kerätä alkuperäisessä digitaalisessa muodossa olevaa dataa ja informaatiota enemmän ja säilyttää sitä pidempään kuin kliininen toiminta edellyttää. Yhtenä perusteena pidettiin sitä, että tallennetulle tiedolle saattaa tulevaisuudessa myös syntyä sellaisia tutkimuksellisia käyttötarpeita, joita tällä hetkellä ei tunneta. Työryhmä ehdottaa, että tutkimustyön osalta digitaalisen tiedon arkistointiin liittyvät näkökohdat ja asiaa koskeva ohjeisto tulisi selvittää erillisessä projektissa.

Vuoden 2009 potilasasiakirja-asetuksen (298/2009) antamisen yhteydessä käytiin keskustelua säilytysaikojen sitomisesta tehtäväluokitukseen ja potilasasiakirjojen tarkemmasta kartoituksesta. Asiaa pohdittiin useamman vuoden ajan ja suunnitelmassa oli myös tehtäväluokitukseen perustuva seulontaesitys potilasasiakirjoista. Tällaista esitystä ei lopulta tehty. Ongelmana tässä näyttäytyi ainakin se, että terveydenhuollon tehtäväluokitus on hyvin yleisellä tasolla, eikä se toisaalta näy Potilastiedon arkiston tietorakenteissa. Tärkeää olisikin löytää ne tietorakenteet, joiden pohjalta päätös tulevaisuudessa tullaan antamaan. STM on tuonut yhteistyöpalaverissa esiin myös tietojen säilytyskustannukset. Keskustelua on ollut myös siitä, että kenen vastuulla potilastietojen pitkäaikaissäilytys lopulta tulee olemaan.

3. Yliopistolliset sairaalat ja keskussairaalat

Yliopistollisten sairaaloiden, keskussairaaloiden ja niiden edeltäjien tiettyjä potilasasiakirja-aineistoja on vuosikymmenien ajan tunnustettu tutkimuksellisesti merkittäviksi. Kyseisiä aineistoja on määrätty laajemmin pysyvään säilytykseen jo 1970-luvulla.

Lääkintöhallituksen yleiskirjeessä 1622/1.12.1976 *Kliinis-fysiologisten tutkimuskäyrien ja röntgenkuvien hävittäminen* määrättiin yliopistollisissa keskussairaaloissa ja keskussairaaloissa 18. ja 28. päivä syntyneiden röntgenkuvat pysyvään säilytykseen opetusta ja tieteellistä tutkimusta varten. Lisäksi yleiskirjeessä todetaan, että tämän lisäksi voidaan johtavan/vastaavan lääkärin määräyksestä kerätä tutkimus- ja hoitotarkoituksiin röntgenkuvia. Muissa sairaaloissa röntgenkuvat määrättiin määräajan säilytettäväksi.

Myös Valtionarkiston ohjeissa erinäisiin kunnallisiin arkistoihin kuuluvien asiakirjojen hävittämisestä 10.4.1979 on sama linjaus. Valtionarkiston päätöksessä 14.4.1989 kunnallisten terveydenhuollon asiakirjojen säilytysajoista määrättiin pysyvään säilytykseen yliopistollisissa sairaaloissa ja keskussairaaloissa 18. ja 28. päivä syntyneiden röntgenkuvat, erilaiset kuvat ja kuvastot (esim. isotooppikuvat, ultraäänikuvat, diakuvat jne.). Edellä mainittu päätös on edelleen voimassa asiakirjojen osalta, jotka on laadittu tai saatu ennen 1.5.1999, tai jos asiakirjan säilytysaika lasketaan potilaan kuolemasta, jotka koskevat ennen 1.5.1999 kuollutta henkilöä. Potilasasiakirja-asetuksissa (99/2001 ja 298/2009) ei tätä linjausta enää ole.



Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) on saanut erillisiä päätöksiä potilasasiakirjojen laajemmasta pysyvistä säilytyksestä:

- Kaikki Helsingin yliopistollisen keskussairaalan mikrokuvatut potilasasiakirjat vuodesta 1976 alkaen on määrätty pysyvästi säilytykseen. Samoin pysyvästi säilytykseen on määrätty mikrokuvattujen potilasasiakirjojen käytettävyyttä edistävät rekisterit ja hakemistot. Päätös on voimassa koko siltä ajalta, kun potilasasiakirjoja on mikrokuvattu. Perusteluna on, että Helsingin yliopistollista keskussairaala voidaan pitää tutkimussairaalamana, joten sen potilasasiakirja-aineistolla on Suomen lääketieteen historian sekä terveyden- ja sairaanhoitoon liittyvien tutkimusten kannalta suuri merkitys.¹³
- Helsingin yleisen sairaalan korva-, nenä- ja kurkkutautien osaston sekä silmätautien klinikan vuosien 1939–1945 sairauskertomukset on kokonaisuudessaan määrätty pysyvästi säilytettäväksi. Poikkeusolojen asiakirjoja on muutenkin säilytetty kattavammin ja siksi tässäkin yhteydessä on hyväksytty tehty esitys sota-ajan asiakirjojen kattavammasta säilytyksestä.¹⁴
- Helsingin yleisen sairaalan asiakirjoista pysyvästi säilytykseen on määrätty myös:
 - o potilaspäiväkirjat, leikkauspäiväkirjat, henkilöluettelot sekä muut vastaavat potilasasiakirjoihin liittyvät luettelot ja hakemistot ennen jatkuvan sairauskertomuksen käyttöönottoa
 - o vuosikertomukset ennen jatkuvan sairauskertomuksen käyttöönottoa
 - o ennen 1.1.1920 ja vuosina 1939–1945 kertyneet sairauskertomukset
 - o erikoisdiagnoosien sairauskertomukset ennen jatkuvan sairauskertomuksen käyttöönottoa.

Erikoisdiagnoosien sairauskertomukset ovat diagnoosikohtaisesti eri ajankohtina tutkimuksellisin perustein valikoituja kokonaisuuksia. Erikoisdiagnoosien potilasasiakirjat määrättiin pysyvästi säilytykseen, koska aineisto on valittu tutkimuksellisin perustein. Sota-ajan asiakirjat on määrätty pysyvästi säilytykseen, koska seulontalinjausten perusteella poikkeusolojen ja näin myös sotavuosien 1939–1945 asiakirjoja säilytetään muilta ajankohdilta kertyneitä asiakirjoja kattavammin. Aineiston rajaukset perustuivat tässä esityksessä ja päätöksessä pitkälti siihen, että kyse on valtion sairaalasta ja aineistoja oltiin siirtämässä Kansallisarkistoon.¹⁵

Yliopistollisten sairaaloiden ja keskussairaaloiden aineistot on katsottu merkittäviksi tutkimusaineistoiksi. Eniten aineistoja säilytetään pysyvästi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin osalta. Olisi pohdittava, että olisiko tarkoituksenmukaista laajentaa samanlaisia linjauksia myös muihin yliopistollisiin sairaaloihin ja keskussairaloihin. Ja olisiko tarkoituksenmukaista säilyttää potilasasiakirjoja laajemmin erikoissairanhoidosta kuin perusterveydenhuollosta? Näihin kysymyksiin vastauksia pitäisi hakea tutkimusyhteisöiltä, jotka käyttävät tietoja tutkimusaineistona.

¹³ Arkistolaitoksen päätös 9.9.2003 (KA 163/43/03).

¹⁴ Arkistolaitoksen päätös 5.11.2008 (AL/15001/07.01.01.03.01/2008).

¹⁵ Arkistolaitoksen päätös 22.9.2009 (AL/11711/07.01.01.03.01/2009).

Myös mikrokuvattujen asiakirjojen laajaa pysyvää säilytystä olisi pohdittava. Tiedot ovat tällä hetkellä hyvin tiiviissä muodossa ja tulevaisuudessa niiden digitointi olisi helpompaa kuin edelleen paperimuodossa olevien asiakirjojen. Mikrokorttien säilytyskustannukset ovat myös selkeästi pienemmät kuin paperimuodossa olevien asiakirjojen. Mikrokuvaukseen valittujen potilasasiakirjojen valintaperusteista ei tätä muistiota kirjoitettaessa ole tarkempaa tietoa. Tämäkin asia olisi tärkeää selvittää. Yhtenä perusteena on ainakin toiminut arkiston tilansäästö eli mikrokuvaukseen on valittu eniten tilaa vieneitä potilaskansioita.

4. Puolustusvoimat ja sota-ajan aineistot

Puolustusvoimien potilasasiakirjat on huomioitu seulontapäätöksissä omina kokonaisuuksinaan. Varusmiesten potilasasiakirjat edustavat poikkileikkaustietoja melkein kaikista tietyn ikäluokan miehistä ja ovat ainakin siitä näkökulmasta muista aineistoista poikkeavia. Sota-aika taas edustaa poikkeusajanjaksoa, jonka aineistoja Kansallisarkiston seulontapolitiikan perusteella säilytetään laajemmin.

Puolustusvoimien varusmiespalveluksen ja kertausharjoitusten aikana syntyneet potilasasiakirjat, lukuun ottamatta keskusotilassairaalan potilasasiakirjoja, määrättiin kaikki pysyvään säilytykseen vuoden 2001 potilasasiakirja-asetuksella. STM:n alkuperäisessä asetusluonnoksessa 5.2.2008 Puolustusvoimien potilasasiakirjoille haluttiin määritellä samat säilytysajat kuin muillekin potilasasiakirjoille. Arkistolaitos toi esiin omassa lausunnossaan 10.03.2008 (AL/3059/07.01.01.01.00/2008), että Puolustusvoimien potilasasiakirjoille ei ole olemassa asetusluonnoksen mukaista arkistolaitoksen päätöstä. Potilasasiakirjojen säilytysajoista keskusteltiin STM:n, Suomen Kuntaliiton, Kelan ja arkistolaitoksen kesken. Kun STM teki arkistolaitokselle esityksen säilytysajoista 12.2.2009 (AL/14372/07.01.01.03.01/2008), Puolustusvoimien asiakirjoista esitettiin päätettäväksi erikseen. Tämä muotoilu tuli myös lopulliseen potilasasiakirja-asetukseen.

Arkistolaitos määräsi 3.11.2010 (AL/11945/07.01.01.03.01/2008) kanta- ja lääkärintarkastuskortin yhteydessä pysyvästi säilytettäväksi varusmiespalveluksen tai kertausharjoituksen aikana syntyvät potilasasiakirjat lukuun ottamatta röntgenkuvia, jotka ovat määräajan säilytettäviä asiakirjoja. Perusteluna oli se, että potilasasiakirja-aineisto muodostaa tutkimuksellisesti ainutlaatuisen kokonaisuuden.

Puolustusvoimien muille potilasasiakirjoille arkistolaitos on antanut päätöksen 17.11.2015 (AL/18561/07.01.01.03.01/2014). Varusmiesten potilasasiakirjoista ei päätöksen perusteella oteta otantaa 18. ja 28. päivä syntyneiden osalta, vaan ne säilytetään kaikki pysyvästi. Varusmiesten potilasasiakirjojen laajempaa säilyttämistä perustellaan aiemman päätöksen (3.11.2010, AL/11945/07.01.01.03.01/2008) yhteydessä tehdyllä arvonmäärityksellä. Kaikki Puolustusvoimien

työterveyshuollon potilasasiakirjat ja tiedot taas määrättiin päätöksessä säilytettäväksi 1.5.1999 alkaen sosiaali- ja terveysministeriön asetuksen potilasasiakirjoista 30.3.2009/298 mukaisesti.

Arkistolaitos antoi 16.11.2016 (AL/17335/07.01.01.03.01/2016) päätöksen keskussotilassairaaloiden ja sotasairaaloiden sota-ajan (1939–1944) röntgenkuvien pysyvistä säilytyksestä. Tässä yhteydessä Kansallisarkisto pyysi lausuntoja yliopistojen lääketieteellisiltä tiedekunnilta sekä eräiltä muilta organisaatioilta ja tutkijoilta röntgenkuvien tutkimusarvon selvittämiseksi.

Kansallisarkiston edellä mainitun kyselyn vastauksissa tuotiin esiin mm. seuraavia mahdollisuuksia röntgenkuva-aineiston hyödyntämiselle:

- Sotahistoriallinen ja lääketieteen historiantutkimus: Mitä sotilasmerkkihenkilöitä on hoidettu tiettyinä aikoina? Millaisia vammoja ja kuinka paljon tuolloin yksittäisessä sotasairaalassa hoidettiin, ja mitä muita sairauksia (esim. tuberkuloosia) hoidettiin sotasairaaloiden potilailta? Sota-ajan röntgenkuvien avulla voisi todeta sotavammalöydösten lisäksi tuon ajan muuten yleisiä röntgenlöydöksiä (esim. keuhkotuberkuloosimuutokset) sekä miesten luustoterveydentilan (esim. riisitaudin) jälkitilat.
- Arkeologia: Voisi tutkia esimerkiksi ns. Harrisin linjojen esiintymistä ja verrata löydöksiä vanhempaan kirkkohautojen luulöydösaineistoon ja nykyajan potilasaineistoihin.
- Suomen radiologian historia sekä kuvantamisen teknologia ja kehitys
- Röntgenkuvat tarjoavat aikakapselissa olevan kohorttiaineiston, josta saadaan varmasti tietoja:
 - o vammaprofiileista, ehkä jopa aselajeittain ja miehistön arvoaseman mukaan
 - o kansantaudeista, kuten tuberkuloosista
 - o potilaiden paikkakuntakohtainen tieto (kotipaikka) lienee selvitettävissä ja sen myötä kiinnostaisi myös tutkia, periytykö sairastavuus mitenkään.
- Sotaan liittyvien tautien kuten tuberkuloosin torjunta
- Lääkäreiden työtapojen ja asenteiden tarkastelu
- Tärkeä ja harvinainen poikkileikkaus sodassa olleiden ikäluokkien miehistä rajattuna ajanjaksona.
- Kokoelmalla on merkittävä arvo sosiaali-, yhteiskunta-, kulttuuri- ja sotahistorian sekä lääketieteen ja tekniikan historiantutkimukselle.
- Kokoelma on potentiaalisesti arvokas tutkimusaineisto myös lääketieteen nykytutkimukselle: Kokoelmaa voidaan käyttää esimerkiksi nykytilanteen vertailuaineistona tai hyödyntää sitä rakennettaessa pitkiä aikasarjoja. Aineiston arvoa esimerkiksi perinnöllisten tautien tutkimukselle lisää, jos se voidaan yhdistää (vielä) 1960-luvulla eläneiden henkilötunnuksiin. Monitieteisillä, ajanmukaisilla lähestymistavoilla ja nykyteknologialla vanhasta materiaalista saadaan irti paljon uutta tietoa.
- Röntgenkuvia voitaisiin edelleen jossain määrin käyttää potilaskohtaisten muutosten ajalliseen seurantaan, mutta suurempi merkitys lienee laajojen kokonaisuuksien tutkimuksella. Tällöin tulee kyseeseen esimerkiksi ampumamurtumien tarkka kartoittaminen ja vertailu muusta syystä aiheutuneisiin murtumiin.
- Uudentyyppinen historiantutkimus, joka on ammentanut vaikutteita ns. uudesta sotahistoriasta. Tässä tutkimussuuntauksessa ei olla kiinnostuneita varsinaisista taistelutapahtumista ja



esikuntatason päätöksenteosta, vaan esimerkiksi haavoittuneiden kohtaloista, kaatuneiden huollosta, elintarvikkeiden riittävydestä, kotirintamasta, naisten osuudesta tai vaikkapa sotateollisuudesta.

- Sota-ajan röntgenkuvista voitaisiin muodostaa erilaisia otoksia tai ryhmiä esimerkiksi tiettyinä vuonna syntyneistä tai tietyllä tavalla haavoittuneista miehistä. Tällä tavalla ryhmitetyille aineistolle voitaisiin sen jälkeen esittää erilaisia tutkimuskysymyksiä. Tämä edellyttäisi aineiston sähköistä säilytysmuotoa ja tietueisiin liitettyjä metatietoja (nimi, sotasairaala, ajankohta, linkki potilaiden sairauskertomuksiin ym.), jotta ristiin haut ym. olisivat mahdollisia.
- Yhdysvalloissa on selvitetty keuhkoröntgenkuvien soveltuvuutta toisen maailmansodan aikana asepalveluksessa kadonneiden ja sittemmin joukkohaudasta löydettyjen identifioimisessa.

Myös aineistojen digitointi ja sen kautta mahdollisuudet aineiston tehokkaalle hyödyntämiselle nähtiin lausunnoissa tärkeänä.

Kysely osoitti, että ainakin tässä tapauksessa tutkijoilta saadut vastaukset auttoivat päätöksen tekemisessä. Samanlaista lähestymistapaa olisi hyvä pohtia laajemminkin potilasasiakirjojen osalta.

Edellä mainittujen päätösten lisäksi myös HUS:n edeltäjien sota-ajan aineistoille on annettu erillisiä päätöksiä. Tästä on kerrottu tarkemmin jo muistion luvussa 3.

5. Erityisryhmien aineistot

Valtionarkisto päätti 29.12.1988 (VA 3/31/87) Enontekiön, Inarin ja Utsjoen kuntien asukkaita koskevien terveydenhuollon asiakirjojen pysyvästä säilytyksestä. Päätös koskee erikseen lueteltujen kuntien ja kuntainliitojen tai muiden terveydenhuollosta vastaavien organisaatioiden päätöksessä mainittuja terveydenhuollon asiakirjoja. Valtionarkisto halusi päätöksellään turvata Lapin pohjoisimpien kuntien asukkaita koskevien julkisen terveydenhuollon asiakirjojen tutkimuskäytön vielä senkin jälkeen, kun asiakirjoissa mainitut henkilöt ovat kuolleet. Aloitteen erityisotannasta teki Lapin lääninhallituksen sosiaali- ja terveysosasto, joka perusteli aloitettaan tieteellisen tutkimuksen tietotarpeilla.

Lapin lääninhallituksen sosiaali- ja terveysosasto kiinnitti otantaehdotuksessaan huomiota saamelaiden erityisasemaan Suomessa. Saamelaiset muodostavat vähenemässä olevia etnisiä ryhmiä, jotka poikkeavat geneettisesti suomalaisista ja poikkeavat myös toisistaan. Myös heidän terveyteensä ja sairauteensa liittyvät ominaisuudet muodostavat tutkijoita kiinnostavan kokonaisuuden. Näin pienistä populaatioista ei saada ilman erityisotantaa tilastollisesti riittävän kokoista materiaalia tieteellistä tutkimusta varten.

Kansallisarkisto/arkistolaitos/Valtionarkisto ei ole missään vaiheessa kumonnut Valtionarkiston päätöstä 29.12.1988 (VA 3/31/87) Enontekiön, Inarin ja Utsjoen kuntien asukkaita koskevien terveydenhuollon asiakirjojen pysyvästä säilytyksestä. Potilasasiakirja-asetuksilla (99/2001 ja 298/2009) ei päätöstä

myöskään ole kumottu. Valtionarkiston 29.12.1988 päätös (VA 3/31/87) ja sen velvoitteet julkisen terveydenhuollon erikseen luetelluille toimintayksiköille ovat siten voimassa, kunnes Kansallisarkisto toisin määrää.

Valtionarkiston päätös 29.12.1988 (VA 3/31/87) Enontekiön, Inarin ja Utsjoen kuntien asukkaita koskevien terveydenhuollon asiakirjojen pysyvistä säilytyksestä on aiheuttanut epäselvyyksiä vuosien varrella. Arkistolaitoksen on tämän vuoksi pitänyt antaa asiasta selventävä päätös vuonna 2014. Kansallisarkiston kehittämispäällikkö Markku Leppänen kirjoitti tuolloin päätösvalmisteluun tähtäävän muistion. Markku Leppänen toteaa kyseisessä muistiossa vuodelta 2014 (AL/4770/07.01.01.03.01/2014), että Valtionarkiston 29.12.1988 päätös pohjoisimpien kuntien asukkaita koskevien terveydenhuollon asiakirjojen erityisotannasta ei ole yhtä kansanryhmää syrjivä. Tällaisiakin näkemyksiä asiasta on esitetty. Kysymys on positiivisesta erityiskohtelusta, jonka tavoitteena on säilyttää pysyvästi pohjoisimpien kuntien asukkaita koskevia julkisen terveydenhuollon asiakirjoja suhteellisesti kattavammin kuin muualla Suomessa asuvien asiakirjoja sekä tarjota samalla paremmat edellytykset tieteelliselle tutkimukselle. Perusteena erityisotannalle on ko. väestöryhmän ja siitä poimittavan syntymäpäiväotoksen pieni koko, joka vaikeuttaa suuresti tai tekee mahdottomaksi vähänkin harvinaisten sairauksien ja perinnöllisten ominaisuuksien tutkimisen.

Markku Leppänen viittaa omassa muistiossaan myös esim. Suomen lainsäädännössä ja EU:n direktiivitasolla vahvistettuun positiivisen erityiskohtelun periaatteeseen ja toimintatapaan, jossa henkilöä tai ryhmää tuetaan erityistoimin, jos hän on vaarassa jäädä eriarvoiseen asemaan. Täydellisen yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi käytännössä yhdenvertaisuuden kohtelun periaate ei estä toteuttamasta erityistoimenpiteitä, joiden tarkoituksena on ehkäistä haittoja, jotka liittyvät esim. henkilöiden rotuun tai etniseen alkuperään.

Markku Leppäsen muistiossa asiaa pohditaan eri näkökulmista ja lopussa hän esittää, että arkistolaitos määräisi edelleen erityisotannan saamelaisten potilasasiakirjoille. Vuonna 2014 katsottiin tarkoituksenmukaiseksi jättää tämä tarkentava seulontapäätös antamatta (AL/4770/07.01.01.03.01/2014) ja jäädä odottamaan STM:n uutta lakiehdotusta potilasasiakirjatietojen käsittelystä ja säilytysajoista.

6. Lääketieteen erikoisalojen potilasasiakirjat

Valtionarkiston ohjeessa erinäisiin kunnallisiin arkistoihin kuuluvien asiakirjojen hävittämisestä 10.4.1979 todetaan, että tieteellistä tutkimusta varten voi lääkintöhallitus määrätä sairauskertomukset tarpeelliseksi katsomassaan laajuudessa joiltakin vuosilta pysyvästi säilytettäväksi eräiden erityyppisten laitosten osalta. Valtionarkiston päätöksessä kunnallisten asiakirjojen hävittämisestä 1989 todetaan, että asiakirjoja, jotka tämän päätöksen nojalla saadaan hävittää määräajan kuluttua, voi Valtionarkisto

yksittäistapauksissa määrätä säilytettäväksi pysyvästi tai määräaikaan kauemmin tieteellistä tutkimusta varten tai muista erityisistä syistä.

Potilasasiakirja-asetuksissa (99/2001 ja 298/2009) todetaan, että lisäksi sovelletaan, mitä Valtionarkisto ja arkistolaitos ovat erikseen määränneet asiakirjojen säilyttämisestä pysyvästi. On hieman tulkinnanvaraista, että tarkoittaako tämä ennen asetuksen voimaantuloa annettuja päätöksiä vai sen lisäksi myös asetuksen jälkeen annettuja päätöksiä. Kansallisarkisto on antanut potilasasiakirja-asetuksen antamisen jälkeen päätöksiä, joissa pysyvä säilytys on ollut potilasasiakirja-asetuksen säilytysaikaliitettä laajempi.

Annetuissa määräyksissä ja säädöksissä on haluttu jättää mahdollisuus laajentaa asiakirjojen pysyvää säilytystä tieteellisen tutkimuksen tai vastaavan synn vuoksi. Tällaisia esityksiä on jonkin verran saapunut vuosikymmenien aikana Valtionarkistolle/arkistolaitokselle/Kansallisarkistolle, mutta ei todennäköisesti siinä laajuudessa, että tutkimuksen tarpeet kaikilta osin täyttyisivät. Potilasasiakirja-aineistoja ei ole systemaattisesti kartoitettu tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta. Tällä hetkelläkin annetuista päätöksistä huolimatta on pysyvään säilytykseen määrättyissä aineistoissa todennäköisesti aukkoja, joita tutkimuksen näkökulmasta olisi kuitenkin tärkeää säilyttää.

Syntymäpäiväotannasta poikkeavia päätöksiä on annettu perinnöllisyyslääketieteeseen, mielisairauksiin, reumaan, ortopediaan ja verisuonikirurgiaan liittyville aineistoille.

Voimassa olevan potilasasiakirja-asetuksen perusteella pysyvästi säilytetään kaikki **perinnöllisyyslääketieteen yksiköiden potilasasiakirjat**. Perinnöllisyyslääketieteen asiakirjojen osalta laajempi pysyvä säilytys nähtiin tärkeäksi jo 1980-luvulla.

Potilasasiakirjojen syntymäpäivään perustuvaa seulontamenetelmää kritisoitiin heti 10.4.1979 (Valtionarkiston yleinen ohje n:o 6) annetun päätöksen jälkeen. Lääkintöhallitus lähetti vuonna 1981 Valtionarkistoon lausunnolle professoreiden Niilo Hallmanin (HYKS Lastenkliniikka), Jaakko Perheentuvan (HYKS Lastenkliniikka), Albert de la Chapellen (HY lääketieteellisen genetiikan laitos) ja dosentti Reijo Norion (Väestöliiton perinnöllisyysosasto) aloitteen sairauskertomusten ja röntgenkuvien säilytysaikojen uudelleen harkitsemiseksi. Aloitteen tekijöiden mielestä ohjeen mukainen hävittäminen aiheuttaisi korvaamatonta vahinkoa perinnöllisiä tai sellaisiksi epäiltyjä tauteja ja kehityshäiriöitä sairastaville potilaille ja heidän sukulaisilleen, sekä vaikeuttaisi vakavasti suomalaisesta väestöstä löytyneiden ja jatkuvasti löytyvien, ennen tuntemattomien perinnöllisten sairauksien tutkimista.

Esityksen tekijöiden mukaan, kun potilaan sairaus on tai sen epäillä olevan perinnöllinen, ovat lähisukulaisista saatavat sairauskertomustiedot usein olennaisen tärkeitä potilaan sairauden diagnostiikalle, hoidolle, ennusteelle, perinnöllisyysneuvonnalle ja ennaltaehkäisylle. Koska perinnöllisten sairauksien etiologinen diagnostiikka on vaikeaa ja tiedon lisääntymisen myötä muuttuvaa, ei potilaalle sairaalassa asetettu diagnoosi useinkaan ole heidän mukaansa oikea tai riittävä, vaan kaikkiin tutkimustuloksiin tutustuminen on tärkeää.

Esityksen tekijöiden mielestä sairauskertomusten ja röntgenkuvien hävittäminen käytössä olevien otantamenetelmien mukaisesti pitäisi viipymättä keskeyttää. Sen jälkeen olisi mielekkäät hävittämisperusteet harkittava uudelleen. Vuonna 1968, Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön päätöksen n:o 555 valmistuessa, ei tässä esitettyjä näkökantoja osattu heidän mukaansa ottaa huomioon siksi, että kliininen genetiikka oli uusi lääketieteen osa-alue ja sen luomat tehtävät olivat pääosin tulleet tietoon mainitun ajankohdan jälkeen. Korvaamattoman dokumenttiaineiston säilyttämiseksi he ehdottavat harkittavaksi kaiken hävitettävän sairauskertomus- ja röntgenkuvamateriaalin mikrofilmausta. He olettivat, että jos mikrofilmaus tapahtuisi valikoidusti, valikointiperusteita olisi vaikea asettaa niin, että ne tulevaisuudessakin havaittaisiin riittäviksi ja mielekkäiksi kaikkiin esiin tuleviin tilanteisiin. He esittävätkin, että mainitun alkuperäismateriaalin mikrofilmaus suoritettaisiin valikoimatta ennen hävittämistä.

Valtionarkisto yhtyi 16.6.1981 antamassaan lausunnossa esitykseen sairauskertomusten ja röntgenkuvien hävittämisen keskeyttämisestä. Valtionarkisto katsoi aloitteen tekijöiden esittämät perustelut merkittäviksi. Valtionarkisto ehdotti, että lääkintöhallitus ilmoittaa yleiskirjeellään hävittämistoiminnan keskeytettäväksi toistaiseksi. Valtionarkisto totesi kuitenkin, että asiakirjojen suuren määrän vuoksi erityisesti röntgenkuvien hävittäminen ei voi olla pitkiä aikoja pysähdyksissä. Valtionarkisto piti välttämättömänä, että sairauskertomusten ja röntgenkuvien säilytysajat otettaisiin pikaisesti uudelleen selvitettäväksi. Tämä ei tässä vaiheessa vaikuttanut otantaratkaisuun, mutta myöhemmin potilasasiakirja-asetuksissa (99/2001 ja 298/2009) ja niihin liittyvissä arkistolaitoksen päätöksissä perinnöllisyyslääketieteen yksiköiden kaikki potilasasiakirjat määrättiin pysyvään säilytykseen. Myös Valtionarkiston päätöksessä 14.4.1989 kunnallisten terveydenhuollon asiakirjojen säilytysajoista diagnoosihakemistot määrättiin pysyvään säilytykseen, koska ne voivat toimia hakemistoina mm. harvinaisia tauteja tutkittaessa. Tämä ei täysin ollut lääketieteen asiantuntijoiden kannanoton mukainen ratkaisu. Heidän mielestään kaikki potilastiedot olisi pitänyt säilyttää mikrokuvattuina, koska uusia tauteja löydetään jatkuvasti lisää, eikä voida ennakoida mitä tietoja tulevaisuudessa tullaan tarvitsemaan.

Jatkossa olisi selvitettävä, että mitä aineistoja perinnöllisyyslääketieteen näkökulmasta olisi säilytettävä pysyvästi. Perinnöllisyyslääketieteen yksiköissä säilyy todennäköisesti tiedot niiden sairauksien osalta, jotka on jo tunnistettu ja hoidettu/tutkittu kyseisissä yksiköissä. Kun uusia sairauksia löytyy, ei näitä koskevia tietoja välttämättä enää ole tallessa.

Mielisairaaloiden aineistot on useissa päätöksissä vuosikymmenien ajan katsottu tutkimuksen kannalta merkitykselliseksi ja niitä on määrätty laajasti pysyvään säilytykseen. 1960-luvulla, kun otantaratkaisu on otettu käyttöön, otanta ei koskenut Niuvanniemen ja Mustasaaren (nykyisin Vanhan Vaasan) mielisairaaloiden sairauskertomuksia. Maalaiskuntien liiton asettama sairaala-asiain neuvottelukunta teki 11.6.1963 Valtionarkistolle esityksen sairaala-asiakirjojen hävittämisestä. Asian valmistelu siirrettiin Arkistoaineiden supistamiskomitean lääkintöalan jaoston käsittelyyn. Lääkintöhallituksen ehdotuksesta (kirje Arkistoaineiden supistamiskomitealle 8.4.1964) supistamiskomitea ehdotti Niuvanniemen ja

Mustasaaren sairaaloiden arkistojen sairaskertomukset säilytettäväksi pysyvästi näiden sairaaloiden potilaiden erikoislaadun vuoksi. Päätös julkaistiin sosiaali- ja terveysministeriön päätöksenä 19.9.1968 (555/1968).

Valtion mielisairaaloille on myöhemmin annettu useampia erillisiä arkistolaitoksen ja Kansallisarkiston päätöksiä (KA 209/43/05, AL/9644/07.01.01.03.01/2008, AL/8748/07.01.01.03.01/2009, AL/22369/07.01.01.03.01/2011, AL/3452/07.01.01.03.02/2016). Näissä päätöksissä potilasasiakirjat on määrätty pysyvään säilytykseen joitakin vähämerkityksellisiä tietoja lukuun ottamatta. Niille ei ole määrätty minkäänlaista otantaratkaisua. Lisäksi pysyvään säilytykseen on määrätty valtion mielisairaaloiden kaikki päänalueen kuvantamistallenteet.

Niuvanniemen sairaala on vuonna 2009 (AL/8748/07.01.01.03.01/2009) esittänyt päänalueen kuvantamistallenteille pysyvää säilytystä, koska mielisairauksien tutkiminen mm. kuvantamismenetelmin on alkuvaiheessa, joten tietoja saatetaan tarvita tulevaisuudessa Arkistolaitoksen 22.12.2016 (AL/3452/07.01.01.03.02/2016) antamaan päätökseen liittyvässä muistiossa todetaan, että potilasasiakirja-aineisto muodostaa merkittävän lääketieteellisen tutkimusaineiston. Potilasasiakirjat muodostavat muistion mukaan myös keskeisen aineiston tutkittaessa mielisairaanhoidon kehitystä sekä potilaiden asemaa ja oikeuksien toteutumista. On tärkeää, että tutkimuksen käyttöön jää tietoa, paitsi konkreettisesta toiminnasta, myös sairaalan tavoitteellisista linjauksista ja pyrkimyksistä.

Edellä mainitussa päätöksessä ei määrätä Potilastiedon arkistoon tallennettavien sähköisten potilasasiakirjojen säilytysajoista vaan näistä on ollut tarkoitus määrätä myöhemmin Kanta-potilasarkistoa sekä Kvarkki-kuvantamisasiakirjojen arkistoa koskevissa yleispäätöksissä.

Nikkilän sairaalan vuosien 1914–1999 potilaskertomukset on määrätty pysyvään säilytykseen joitakin poikkeuksia lukuun ottamatta arkistolaitoksen päätöksellä 16.4.2008 (KA/1752/431/2007). Helsingin kaupunginarkiston hakemuksesta käy ilmi, että toimintaa jatkanut Auroran sairaala on perustellut koko potilasasiakirja-aineiston pysyvää säilyttämistä sillä, että asiakirjoilla on tutkimusarvoa terveydenhuollon tutkimusta harjoittaville. Lisäksi hakemuksessa todetaan, että Nikkilän potilasasiakirjoja on käytetty tutkimuksessa (lobotomia ym.). Päätökseen liittyvässä muistiossa todetaan, että Nikkilän sairaalassa ovat olleet hoidossa monet ”kansakunnan kaapin päälle” jo nostetut runoilijat ja kirjailijat. Nikkilä tunnetaan vieläkin nimestään, sillä on vahva kaiku. Monien hoitomuotojen kehittämisessä Nikkilä on ollut terävintä kärkeä, oli kyseessä sitten taideterapia, matkailu tai liikunta. Ja kun psykoanalyysi tuli Suomeen, kehkeytyi Nikkilästä muistion mukaan varsinainen psykoterapian hautomo.

Arkistolaitos määräsi 21.6.2004 (KA/149/43/04) **Reumasäitiön sairaalan** kaikki vuodesta 1947 alkaen kertyneet ja jatkossa kertyvät potilasasiakirjat pysyvään säilytykseen. Päätös on voimassa niin kauan kuin asiakirjat ovat manuaalisessa muodossa. Perusteluna päätökselle on, että Reumasäitiön sairaalaa voidaan pitää tutkimussairaalana, joten sen potilasasiakirja-aineistolla on Suomen terveyden- ja sairaanhoitoon ja erityisesti reumaan liittyvien tutkimusten kannalta suuri merkitys. Reumasäitiön

sairaala esitti pysyvään säilytykseen myös röntgenkuvia, mutta näitä ei määrätty pysyvästi säilytettäväksi.

Kansallisarkisto määräsi 24.11.2020 (KA/6656/07.01.01.03.01/2020) **Invalidisäätiön ja Orton Oy:n** potilasasiakirjoista pysyvään säilytykseen:

- Raajarikkoisten Auttamisyhdistyksen ortopedisen sairaalan potilaskortiston 1927–1941
- Invalidisäätiön potilaskortiston 1940–1950-luvuilta
- Invalidisäätiön ja Orton Oy:n röntgenkuvat 2289 potilaan osalta Orton Oy:n tekemän esityksen mukaisesti vuosilta 1970–2005
- Invalidisäätiön ja Orton Oy:n potilaskertomukset niiden edellä mainittujen 2289 potilaan osalta, joiden röntgenkuvat säilytetään pysyvästi vuosilta 1970–2005.

Päätöksen liitteenä olevassa muistiossa todetaan, että Raajarikkoisten Auttamisyhdistyksen ortopedisen sairaalan potilaskortisto on syntynyt aikana, jolloin vammaisuudesta ja esim. rotuhygieniasta on käyty laajaa yhteiskunnallista keskustelua. Kortiston tietoja voidaan käyttää lähteenä myös esim. Suomen ortopedisen sairaalahoidon alkuaikojä tutkittaessa. Kortiston tietojen säilyttäminen on näin ollen perusteltua sekä lääketieteen historian että laajemmin muiden tutkimusalojen näkökulmasta.

Sodanaikaisia potilaskortteja Orton Oy esittää pysyvään säilytykseen niiden ainutlaatuisen kulttuurihistoriallisen arvon, tekotapansa ja niiden sisältämän informaation vuoksi. Orton Oy:n mukaan suurinta osaa talvi- ja jatkosodassa vaikeasti vammautuneista sotilaista hoidettiin jossain vaiheessa Invalidisäätiöllä. Potilaskortiston tietosisältö tarjoaa tutkimukselle tietoja viimeisimmässä sodissa vaikeasti vammautuneista, koska monia heistä hoidettiin sodan jälkeen Invalidisäätiön sairaalassa. Toisaalta kortteihin kirjatut tiedot kertovat sellaisista lääketieteen ja yhteiskunnankin kannalta merkityksellisistä sairauksista ja ilmiöistä kuten sotavammat, tuberkuloosi ja polio. Korteissa on myös tietoja harvinaisten ortopedisten sairauksien hoidosta.

Orton Oy:ltä saadun tiedon mukaan vuosien 1970–2005 röntgenkuvien tutkimuksellinen arvo perustuu Invalidisäätiön tärkeään rooliin harvinaisten ortopedisten sairauksien, selkä- ja tekonivelkirurgian ja lasten ortopedisten sairauksien hoidossa tuona aikana. Orton Oy:n näkemyksen mukaan kyseessä on Suomen oloissa ainutlaatuinen röntgenkuvien kokoelma, jotka mainittujen harvinaisten sairauksien osalta on tärkeää säilyttää. Kyseisiä röntgenkuvia tarvitaan jatkossa Orton Oy:n näkemyksen mukaan tieteelliseen tutkimustyöhön. Pysyvään säilytykseen esitettyjen tietojen avulla voidaan tutkia edellä mainittuja sairausryhmiä lääketieteellisestä näkökulmasta ja tietoja voidaan hyödyntää myös muilla tutkimusaloilla. Ortopedisten sairauksien lääketieteellisessä tutkimuksessa röntgenkuvat ovat merkittävässä roolissa ja siksi nimenomaan niiden säilyttäminen on perusteltua.

Verisuonikirurgiaan liittyviä tietoja sisältävä verisuonitoimenpiderekisteri on myös määrätty pysyvään säilytykseen. Tästä tarkemmin seuraavassa luvussa 7.

7. Rekisterimuodossa säilytettävät muut potilaita koskevat tiedot

Varsinaisten potilasasiakirjojen lisäksi tutkimukselle tarjoaa lähdeaineistoa erilaiset potilasasiakirjoihin liittyvät rekisterit. Erilaisia rekistereitä ovat ylläpitäneet eri organisaatiot. Tällä hetkellä THL ylläpitää useitakin terveydenhuollon valtakunnallisia rekistereitä. Myös yliopistollisilla sairaaloilla on voinut olla tai voi olla käytössään erilaisia rekistereitä.

THL:n ylläpitämien terveydenhuollon rekisterien säilytysajoista on määrätty arkistolaitoksen päätöksellä 14.5.2013 (AL/11909/07.01.01.03.01/2012) *Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen pysyvästi säilytettävät asiakirjat*. Terveydenhuoltoa koskevista tai siihen liittyvistä rekistereistä on tuolloin määrätty pysyvään säilytykseen:

- Syntyneiden lasten rekisteri (vuodesta 1987 alkaen)
- Epämuodostumarekisteri (vuodesta 1974 alkaen)
- Raskaudenkeskeyttämisrekisteri (vuodesta 1983 alkaen)
- Steriloimisrekisteri (vuodesta 1987 alkaen)
- Näkövammarekisteri (vuodesta 1983 alkaen)
- Tartuntatautirekisteri (vuodesta 1995 alkaen)
- Implanttirekisteri (vuodesta 1980 alkaen)
- Syöpärekisteri (vuodesta 1979 alkaen)
- Terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri (vuodesta 1994 alkaen)
- Perusterveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitusrekisteri (vuodesta 2008 alkaen).

Vuoteen 1991 saakka toimineen lääkintöhallituksen arkistoon kuuluvista tiedoista on arkistolaitoksen päätöksellä 1.3.2013 (AL/4001/07.01.01.0.01/2013) määrätty pysyvään säilytykseen mm.:

- tuberkuloosirekisterikortisto vuosilta 1957–1986 sekä rekisteriin liittyvä vuosittainen aakkosellinen hakemisto
- tuberkuloosin toteamusilmoitukset vuosilta 1957–1967, 1969–1987 ja 1989–1992
- tuberkuloosirekisterin poistoilmoitukset vuosilta 1964–1975
- tuberkuloositoimistojen lähettämät vuosi-ilmoitukset vuosilta 1966–1986 sekä toimistojen lähettämät vuosi-ilmoitusten yhteenvedot.

Arkistolaitos on määrännyt 28.11.2013 (AL/21011/07.01.01.03.01/2013) pysyvästi säilytettäväksi myös seuraavat lääkintöhallituksen arkistoon kuuluvat raskauden keskeyttämis- ja steriloimisrekisterin manuaaliset asiakirjat:

- saapuneet abortti- ja sterilointi-ilmoitukset vuosilta 1935–1991
- lääkärinlausunnot vuosilta 1950–1980.

Seulontapäätökseen liittyvässä muistiossa todetaan, että paitsi lääketieteellisissä tutkimuksissa aineistoja ovat käyttäneet tutkimuksissaan mm. historiantutkijat, yhteiskuntatieteilijät (esim. sosiologit, psykologit), etiikan tutkijat ja antropologit. Tietoja on käytetty mm. tutkittaessa pakkosterilointia. Lisäksi

niitä voidaan käyttää esim. etnisten asenteiden, lääkärien suhtautumisen ja pedofilian tutkimiseen. Muistiossa todetaan lisäksi, että rekisterin manuaalisia ja sähköisessä muodossa olevia tietoja voidaan käyttää tutkimuksissa yhdessä muiden sosiaali- ja terveydenhuollon asiakirjatietojen sekä monien muita yhteiskunnan aloja koskevien tietojen kanssa.

Arkistolaitos määräsi Tampereen yliopistollisen sairaalan vuosina 1991–1999 ylläpitämän valtakunnallisen FINNVASC-**verisuonitoimenpiderekisterin** ja vuodesta 2000 alkaen ylläpitämän paikallisen verisuonitoimenpiderekisterin tiedot pysyvään säilytykseen 5.3.2002 (KA/151/43/01). Päätökseen liittyvässä muistiossa pysyvää säilyttämistä perusteltiin sillä, että valtakunnallinen rekisteri tarjoaa kattavaa ja monipuolista lähdeaineistoa verisuonikirurgiseen tutkimukseen. Rekisterin tietosisältö vastaa myös pohjoismaista verisuonirekisteriä eli se tarjoaa vertailevaa aineistoa pohjoismaisiin tutkimuksiin. Muistiossa todetaan lisäksi, että potilasasiakirja-asetus (99/2001) ei määrittele verisuonitoimenpiderekisterin kaltaisen tutkimuksellisen aineiston tutkimusarvoa.

Olisi tärkeää kartoittaa koko Suomen mittakaavassa näiden potilasasiakirjoihin liittyvien rekisterien tilanne. Joissakin tapauksissa rekisterien tietosisältö tarjoaa jo riittävästi lähdetietoa, eikä asiaan liittyvien potilasasiakirjojen säilyttäminen välttämättä ole perusteltua. Joissakin tapauksessa todennäköisesti tarvitaan myös asiaan liittyviä potilasasiakirjoja. Ainakin tämä tuli esiin potilasasiakirja-asetuksen lausunnossa, joka koski ammattitautien tietoja. Ammattitautirekisteriin kootaan tietoja ammattitaudeista, mutta tämän lisäksi tarvitaan potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja.

7. Yhteenveto

Potilasasiakirjoista säilytetään edelleen pääsääntöisesti pysyvästi 18. ja 28. päivä syntyneiden tiedot. Kansallisarkisto ja sen edeltäjät ovat lisäksi antaneet joitakin tästä poikkeavia päätöksiä tietyille tässä muistiossa esille tuoduille aineistoille. Käytössä olevaa syntymäpäiväotantaa on pidetty ongelmallisena ainakin 1980-luvulta lähtien. Arkistolaitos/Kansallisarkisto on 2010-luvulla luopunut syntymäpäiväotantaan perustuvista seulontaratkaisuksista monien toimijoiden aineistojen osalta. Tähän mennessä ei kuitenkaan ole löydetty potilasasiakirjojen osalta korvaavaa ratkaisua. 2010-luvulla arkistolaitos päätyikin siihen, että asia on ratkaistava säilyttämällä kaikki digitaaliset potilastiedot pysyvästi. Tämä olisikin todennäköisesti tutkimuksen kannalta paras ratkaisu, koska kaikkia potilastietojen käyttömahdollisuuksia tulevaisuudessa ei pystytä tällä hetkellä edes tunnistamaan.

Potilasasiakirjojen yksi merkittävä erityispiirre on, että ne edustavat koko Suomen mittakaavassa suurinta yksittäistä asiakirjaryhmää. Niitä on syntynyt ja syntyy edelleen niin paljon, että päätöstä tehtäessä ei voida jättää taloudellisia näkökulmia huomioimatta. Siitäkin huolimatta, että se ei yksin voi toimia kriteerinä tietojen pysyvälle tai määräajkaiselle säilyttämiselle. Taloudellinen näkökulma on kuitenkin ollut pakko huomioida tästä syystä jo analogisten potilasasiakirjojenkin seulontaratkaisusta päätettäessä. Myös digitaalisessa muodossa olevan tiedon säilytyksestä syntyy kustannuksia, vaikka ne

olisivatkin pienempiä kuin analogisten aineistojen säilytyksestä syntyvät. Erityisesti kustannukset tulevat esiin paljon tallennustilaa vaativien kuvantamistallenteiden kohdalla.

Jos kaikkien potilastietojen pysyvä säilytys ei ole taloudellisesti mahdollinen vaihtoehto, on pyrittävä tunnistamaan ne tietoaineistot, joiden arkistointi on välttämätöntä yleisen edun, tieteellisen ja historiallisen tutkimuksen tai tilastoinnin näkökulmasta. Tämä tunnistustehtävä vaatii yhteistyötä tutkimuskentän kanssa. Erityisesti lääketieteen tutkimus on niin oma tieteenalansa, että Kansallisarkistolla ei ole riittävää asiantuntemusta määrittellä lääketieteen tutkimuksen kannalta merkittäviä potilastietoja.

Potilasasiakirjojen syntymäpäiväotannan lisäksi tällä hetkellä pysyvästi säilytetään kaikki ennen vuotta 1920 muodostuneet potilasasiakirjat. Kaikki perinnöllisyyslääketieteellisten yksiköiden tutkimuksissa ja hoidoissa muodostuvat asiakirjat ovat pysyvästi säilytettäviä 1.5.1999 alkaen. Puolustusvoimille ja sota-ajan aineistoille on annettu erillisiä päätöksiä, joissa potilasasiakirjat on määrätty laajasti pysyvään säilytykseen. Myös yliopistollisten sairaaloiden ja keskussairaaloiden sekä niiden edeltäjien erityisesti vanhempia aineistoja on määrätty laajemmin pysyvään säilytykseen. Suomen pohjoisten kuntien saamelaisia koskevat potilasasiakirjat on määrätty laajasti pysyvään säilytykseen. Samoin valtion mielisairaaloiden ja Nikkilän sairaalan potilasasiakirjat ovat myös laajasti pysyvästi säilytettäviä. Erillisiä päätöksiä ovat saaneet myös Reumasäätiö ja Orton Oy/Invalidisäätiö. Osa näistä päätöksistä koskee vain ennen Potilastiedon arkistoon liittymistä syntyneitä potilasasiakirjoja, osa koskee kaikkia potilasasiakirjoja. Lisäksi pysyvään säilytykseen on määrätty potilastietoihin liittyviä keskeisiä THL:n ja sen edeltäjien rekisterejä sekä Tampereen yliopistollisen sairaalan verisuonitoimenpiderekisteri.

Jos potilasasiakirjojen pysyvää säilytystä on merkittävästi rajattava, on arvonmäärityksessä jatkossa pyrittävä huomioimaan myös sellaisia erikoisaloja, joita aiemmat päätökset eivät kata, mutta joiden tietojen säilyttäminen olisi tärkeää. Perinnöllisyyslääketieteen näkökulma on ollut esillä jo vuosikymmeniä ja kun tietojen säilyttäminen digitaalisessa muodossa laajemmin on mahdollista, on hyvä arvioida potilasasiakirjojen pysyvää säilytystä myös tästä näkökulmasta. Työterveyslaitos toi esiin potilasasiakirja-asetuksen (298/2009) lausunnossa tarpeen säilyttää ammattitaitoihin liittyviä asiakirjoja laajemmin pysyvästi. Myös yksityisten terveydenhuollon toimijoiden (mm. työterveyshuolto) osuus potilaiden hoidossa on niin merkittävä, että olisi uudelleen arvioitava yksityisten toimijoiden potilasasiakirjojen pysyvää säilytystä.

Arvonmääritystä tehtäessä on myös huomioitava, että digitaalista rakenteista tietoa voidaan säilyttää eri periaatteiden mukaisesti kuin aiempaa analogista aineistoa. Rakenteisesta tiedosta on mahdollista erottaa muita tärkeämpiä tietoelementtejä, esimerkiksi yhteenvetoja voidaan säilyttää laajemmin. Eli seulontaratkaisun ei tarvitse perustua tiettyihin potilaisiin vaan se on mahdollista tehdä myös määrittelemällä ne tietorakenteet, jotka säilytetään pysyvästi joko tiettyjen tai kaikkien potilaiden osalta.



On myös hyvä huomioida, että digitaalisen tiedon hyödyntäminen tarjoaa täysin uudenlaisia mahdollisuuksia verrattuna analogiseen aineistoon. Tekoälysovelluksia käytetään jo nyt terveydenhuollossa ja todennäköisesti niiden käyttö tulee jatkuvasti lisääntymään. Jos tässä murrosvaiheessa lähdetään tietoa hävittämään laajasti, voi tämä aiheuttaa peruuttamatonta vahinkoa tulevaisuudessa kehiteltävien sovellusten hyödyntämiselle. Myös digitaalisten tietojen yhdistäminen esim. henkilötunnuksen avulla avaa tutkimukselle täysin uusia mahdollisuuksia verrattuna analogisen aineiston perusteella tehtävään tutkimukseen.

Analogisten potilasasiakirjojen tutkimuksellista arvoa arvioitaessa, ei voida nojautua täysin siihen, miten tietoja on käytetty tähän mennessä. Potilastietojen käyttöarvoa lisäisi se, että ne voitaisiin säilyttää laajemmin pysyvästi ja että tiedot olisivat digitaalisessa muodossa. Näin tutkimus voisi kohdistua esimerkiksi tiettyihin sairauksiin, ilmiöihin tai ihmisryhmiin, jotka eivät voi sisältyä laajemmin kahteen syntymäpäivään tai vastaavaankaan otosmenetelmään perustuvaan otosaineistoon. Näiden tutkimuskohteiden tavoittaminen analogisista aineistoista on myös ollut haasteellista ja Potilastiedon arkisto tarjoaa ensimmäistä kertaa mahdollisuuden tutkia kaikkien organisaatioiden potilastietoja.

Liite 1. Potilasasiakirjojen seulontapäätökset vuoteen 2020 saakka¹⁶

- **Kaikki ennen vuotta 1920 muodostuneet potilasasiakirjat ovat pysyvästi säilytettäviä. Tämä koskee kaikkia julkishallinnon asiakirjoja lukuun ottamatta valtionhallinnon tiliasiakirjoja.**
- Sisäasiainministeriön päätös 487/13.9.1956 erinäisiin kunnallisiin arkistoihin kuuluvien asiakirjojen hävittämisestä. Päätöksessä luetellaan ne asiakirjat, mitkä saa hävittää. Kaikki muut tiedot ovat olleet pysyvästi säilytettäviä. Voimassa olleen vuoden 1939 arkistolain päätavoitteena oli saada asiakirjat säilymään mahdollisimman hyvin.
- **Valtionarkiston päätös 5.9.1967 sairaanhoito- ja eräiden huoltolaitosten arkistoihin kuuluvien asiakirjojen hävittämisestä. -> Sosiaali- ja terveysministeriön päätös 555/19.9.1968 sairaanhoito- ja eräiden huoltolaitosten arkistoihin kuuluvien asiakirjojen hävittämisestä.**
 - ➔ **Voidaan soveltaa lääninsairaaloiden ja yleisten sairaaloiden (valtion sairaaloita) potilasasiakirjoihin vuodesta 1920 alkaen. Virallisesti päätös ei ole enää voimassa vuoden 1981 arkistolain (184/1981) kumoutumisen jälkeen. Kyseisten sairaaloiden aineistot siirretty pääsääntöisesti Kansallisarkistoon.**

Koski valtion ja kunnallisten sairaanhoitolaitosten sekä sairaskotien ja kunnalliskotien sairaus- ja mielisairasosastojen asiakirjoja vuoden 1919 jälkeisenä aikana.

Kaikkien laitosten sairauskertomuksista määrättiin pysyvään säilytykseen n. 5 % käsittävä näyteaineisto. Tieteellistä tutkimusta varten lääkintöhallitukselle annettiin oikeus määrätä sairauskertomukset tarpeelliseksi katsomassaan laajuudessa joiltakin vuosilta pysyvästi säilytettäviksi eräiden erityyppisten laitosten osalta. Niuvanniemen ja Mustasaaren mielisairaaloiden sairauskertomukset määrättiin pysyvästi säilytettäviksi. Myös alkuperäiset ruumiinavauspöytäkirjat olivat päätöksen perusteella kaikki pysyvästi säilytettäviä.

Tuberkuloositoimiston joukkotarkastuksen pienoisoröntgenkuvista kuten potilasasiakirjoistakin säilytettiin 5 % suuruinen otos. Muut röntgenkuvat olivat määräajan säilytettäviä.

- STM:n päätös 531/17.6.1976 sairaanhoito- ja eräiden huoltolaitosten arkistoihin kuuluvien asiakirjojen hävittämisestä annetun sosiaali- ja terveysministeriön päätöksen muuttamisesta ->

¹⁶ Luettelo ei sisällä poikkeavista otantamenetelmistä annettuja, edelleen voimassa olevia päätöksiä. Sisältää ainoastaan potilaan hoidosta käytännössä vastaaville organisaatioille annetut seulontapäätökset. Myös esim. Lääkintöhallituksen ja THL:n hallussa oleville tiedoille on annettu seulontapäätöksiä, joihin sisältyy myös potilaita koskevia tietoja. Tummennetut päätökset ovat edelleen kokonaan tai osittain voimassa, tai päätöksiä voidaan edelleen soveltaa.



Lääkintöhallituksen yleiskirje nro 1622/1976: Kliinis-fysiologisten tutkimuskäyrien ja röntgenkuvien hävittäminen

- Tässä yhteydessä Valtionarkisto on antanut Lääkintöhallitukselle lausunnon röntgenkuvien ja kliinifysiologisten tutkimuskäyrien hävittämisestä 15.8.1975. Valtionarkisto totesi lausunnossaan, että muutettavien säilytysaikojen osalta olisi suotavaa antaa asiasta STM:n päätös.
 - Lääkintöhallituksen yleiskirjeessä ohjeistetaan säilyttämään kliinifysiologisista käyristä sairauskertomuksen liitteenä sellaiset, jotka osoittavat niistä annetun lausunnon perustelluksi. On myös säilytettävä hoidon alkutilanne, hoidon aikaiset äärimmäisasteet ja lopputilanne. Käyrät valitsee lausunnon antanut lääkäri.
 - Opetusta ja tieteellistä tutkimusta varten yliopistollisissa keskussairaaloissa ja keskussairaaloissa määrättiin pysyvästi säilytettäväksi kuukauden 18. ja 28. päivänä syntyneitä potilaita koskevat alkuperäiset röntgenkuvat. Valtionarkisto esitti syntymäpäiväotantaa lausunnossaan ja toi esiin, että sellainen on jo käytössä mm. Kansaneläkelaitoksen arkistossa. Tämän lisäksi voitiin johtavan/vastaavan lääkärin määräyksestä kerätä tutkimus- ja hoitotarkoituksiin pysyvästi säilytettäväksi röntgenkuvia, jotka oli jo lausunnon laatimisvaiheessa merkittävä erotukseksi muusta aineistosta.
 - Myös oikeuslääkinnällisiä tarkoituksia varten tarpeellisiksi katsottavat röntgenkuvat oli säilytettävä yhtä kauan kuin sairauskertomukset, ellei niitä ollut mikrokuvattu tai muuten jäljennetty Valtionarkiston hyväksymällä tavalla. Lääkintöhallitus määritteli em. röntgenkuvien joukkoon työtapaturmia koskevat röntgenlöydökset, vakuutuslainsäädännön seurauksena otetut röntgenkuvat, ammattitauti- ja työperäisepäilyä tutkittuihin sairaustapauksiin liittyvät kuvat, sotavammoihin ja niiden liitännäissairauksiin sekä rikosten aiheuttamiin tutkimuksiin liittyvät röntgenkuvat.
 - Tarkennetut ohjeet eivät muuttaneet tuberkuloositoimistojen joukkotarkastusten pienoiseröntgenkuvista annettuja määräyksiä.
- Valtionarkiston ohjeet erinäisiin kunnallisiin arkistoihin kuuluvien asiakirjojen hävittämisestä 10.4.1979 (Valtionarkiston yleinen ohje n:o 6).
 - Ohjeessa todetaan, että kaikkien laitosten sairauskertomuksista jätetään pysyvästi säilytettäväksi kultakin vuodelta noin 5 % käsittävä näyteaineisto, siten että talteen otetaan kaikki 18. ja 28. päivinä syntyneiden sairauskertomukset. Lisäksi todetaan, että tieteellistä tutkimusta vasten voi lääkitöhallitus määrätä sairauskertomukset tarpeelliseksi katsomassaan laajuudessa joiltakin vuosilta pysyvästi säilytettäväksi eräiden erityyppisten laitosten osalta. Lisäksi pysyvästi säilytetään alkuperäiset ruumiinavauspöytäkirjat sekä yliopistollisten keskussairaaloitten ja keskussairaaloitten arkistossa lääkitöhallituksen antamien ohjeiden mukainen näyteaineisto erilaisista röntgenkuvista.
- <http://digi.narc.fi/digi/view.ka?kuid=76213032>



Päätös sairauskertomusten säilytysajoista tehtiin Valtionarkistossa äänestyksen jälkeen. Arkistoneuvos Antti Rosenberg esitti eriävän mielipiteen sairauskertomusten otantamenetelmästä. Syntymäpäivään perustuva otanta olisi hänen mielestään pitänyt mainita vain yhtenä mahdollisuutena. Hänen mukaansa tapa, jolla 5 %:n pysyvä näyteaineisto otetaan talteen olisi ohjeessa tullut jättää avoimeksi ja sairaanhoitolaitoksen asiantuntijain harkinnan varaan, jotta säilytettävä aineisto kussakin tapauksessa parhaiten palvelisi vastaista lääketieteellistä tutkimusta. <http://digi.narc.fi/digi/view.ka?kuid=76213063>

- * *Lääkintöhallitus lähetti vuonna 1981 Valtionarkistoon lausunnolle professoreiden Niilo Hallman (HYKS Lastenkliniikka), Jaakko Perheentupa (HYKS Lastenkliniikka), Albert de la Chapelle (HY lääketieteellisen genetiikan laitos) ja dosentti Reijo Norion (Väestöliiton perinnöllisyysosasto) aloitteen sairauskertomusten ja röntgenkuvien säilytysaikojen uudelleen harkitsemiseksi. Aloite koski sairauskertomusten ja röntgenkuvien vähimmäissäilytysaikaa: 10 vuotta potilaan kuolemasta ja 10 vuotta kuvan otosta. Aloitteen tekijöiden mielestä ohjeen mukainen hävittäminen aiheuttaisi korvaamatonta vahinkoa perinnöllisiä tai sellaisiksi epäiltyjä tauteja ja kehityshäiriöitä sairastaville potilaille ja heidän sukulaisilleen, sekä vaikeuttaisi vakavasti suomalaisesta väestöstä löytyneiden ja jatkuvasti löytyvien, ennen tuntemattomien perinnöllisten sairauksien tutkimista. Sairauskertomusten ja röntgenkuvien hävittäminen tulisi heidän mukaansa viipymättä keskeyttää toistaiseksi.*

Esityksen tekijöiden mukaan, kun potilaan sairaus on tai sen epäillään olevan perinnöllinen, ovat lähisukulaisista saatavat sairauskertomustiedot usein olennaisen tärkeitä potilaan sairauden diagnostiikalle, hoidolle, ennusteelle, perinnöllisyysneuvonnalle ja ennaltaehkäisylle. Koska perinnöllisten sairauksien etiologinen diagnostiikka on vaikeaa ja tiedon lisääntymisen myötä muuttuvaa, ei potilaalle sairaalassa asetettu diagnoosi useinkaan ole heidän mukaansa oikea tai riittävä, vaan kaikkiin tutkimustuloksiin tutustuminen on tärkeitä. Röntgenkuvat saattavat antaa tärkeitä informaatiota silloinkin, kun löydös on lausunnossa merkitty normaaliksi. Jos erityisesti lapsena kuolleiden sairaalapotilaiden sairauskertomukset hävitettäisiin jo 10 vuoden kuluttua potilaan kuolemasta, on voitu tuhota esim. parhaillaan tutkittavana olevan potilaan sisaruksen tai lasten hankintaa suunnittelevan avioparin aikaisemmin kuolleen lapsen korvaamaton dokumenttiaineisto.

Esityksen tekijöiden mukaan runsaan 10 vuoden kuluessa on Suomesta löydetty yli 20 perinnöllistä sairautta, joita meillä esiintyy enemmän kuin muualla, jopa enemmän kuin muussa maailmassa yhteensä. Näistä ns. suomalaisen tautiperinnön sairauksista kärsii arviolta joka tuhannes suomalainen. "Uusia" tauteja paljastuu edelleenkin suunnilleen yksi vuodessa. Monen tällaisen sairauden tuntemaan oppiminen ja tutkiminen on mahdollista vain Suomessa. Siksi nämä tehtävät ovat suomalaisen lääketieteen sekä etuoikeutena että velvoitteena myös kansainvälisesti, puhumattakaan että omien potilaittemme hoito vaatii omavaraisuutta. Eräs tämän alueen tutkimustyön harvinaislaatuinen apuneuvo on esityksen tekijöiden mukaan vuosisatoja vaalittu ja



kiitettävän hyvin säilynyt kirkonarkistojärjestelmämme. Olisi anteeksiantamaton vahinko, jos viimeisten vuosikymmenien sairaala-arkiston tuhoaminen veisi olennaisen osan nykyisen ja tulevan lääketieteellisen tutkimustyön edellytyksiä.

Esityksen tekijöiden mielestä sairauskertomusten ja röntgenkuvien hävittäminen tässä kirjeessä mainituin perustein pitäisi viipymättä keskeyttää. Sen jälkeen olisi mielekkäät hävittämisperusteet harkittava uudelleen. Vuonna 1968, Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön päätöksen n:o 555 valmistuessa, ei tässä esitettyjä näkökantoja osattu heidän mukaansa ottaa huomioon siksikään, että kliininen genetiikka oli uusi lääketieteen osa-alue ja sen luomat tehtävät ovat pääosin tulleet tietoon mainitun ajankohdan jälkeen. On selvää, että alkuperäisen arkistomateriaalin kasautuminen tekee sen jonkinasteisen hävittämisen välttämättömäksi. Korvaamattoman dokumenttiaineiston säilyttämiseksi he ehdottavat harkittavaksi kaiken hävitettävän sairauskertomus- ja röntgenkuvamateriaalin mikrofilmausta. He olettavat, että jos mikrofilmaus tapahtuisi valikoidusti, valikointiperusteita on vaikea asettaa niin, että ne tulevaisuudessakin havaittaisiin riittäviksi ja mielekkäiksi kaikkiin esiin tuleviin tilanteisiin. Sitä paitsi valikointi vaatisi korkean pätevyysasteen henkilöstön suurta työpanosta; jonka poisjääminen osaltaan säästäisi aikaa ja kustannuksia.

Edellä esitettyyn nojautuen he ehdottavat, että Lääkintöhallitus harkitsisi seuraavia toimenpiteitä:

1. Sairaaloiden sairauskertomusten hävittäminen sillä perusteella, että on kulunut 10 vuotta potilaan kuolemasta, sekä yli 10 vuotta vanhojen röntgenkuvien hävittäminen kiellettäisiin viipymättä toistaiseksi.
2. Mainitun arkistomateriaalin ja muun vastaavanlaisen lääketieteellisen dokumenttiaineiston hävittämisluvan perusteet harkittaisiin uudelleen ottaen huomioon perinnöllisten sairauksien hoito- ja estämistoimien sekä tutkimustyön asettamat tarpeet.
3. Kaiken edellä mainitun alkuperäismateriaalin mikrofilmaus suoritettaisiin valikoimatta ennen hävittämistä.

Valtionarkisto yhtyi 16.6.1981 antamassaan lausunnossa esitykseen sairauskertomusten ja röntgenkuvien hävittämisen keskeyttämisestä. Valtionarkisto katsoi aloitteen tekijöiden esittämät perustelut merkittäviksi. Valtionarkisto ehdotti, että lääkintöhallitus ilmoittaa yleiskirjeellään hävittämistoiminnan keskeytettäväksi toistaiseksi. Valtionarkisto totesi kuitenkin, että asiakirjojen suuren määrän vuoksi erityisesti röntgenkuvien hävittäminen ei voi olla pitkiä aikoja pysähdyksissä. Valtionarkisto piti välttämättömänä, että sairauskertomusten ja röntgenkuvien säilytysajat otettaisiin pikaisesti uudelleen selvitetäviksi.

- **Valtionarkiston päätös 2.12.1988 kunnallisten terveydenhuollon asiakirjojen säilytysajoista. Normin korjattu oikovedos hyväksytty Valtionarkiston 14.4.1989 antamalla päätöksellä (Valtionarkiston päätös kunnallisten asiakirjojen hävittämisestä, Osa 2, Terveydenhuollon asiakirjat).**



➔ **Sovelletaan kunnallisessa, yksityisessä ja vankeinhoitolaitoksen terveydenhuollossa laadittuihin potilasasiakirjoihin 1.1.1920-30.4.1999.**

Potilasasiakirja-asetuksen (298/2009) perusteella Valtionarkiston päätöstä 14.4.1989 noudatetaan ennen 1.5.1999 laadittuihin tai saatuihin potilasasiakirjoihin tai ennen 1.5.1999 kuolleita koskeviin potilasasiakirjoihin kunnallisessa ja yksityisessä sekä vankeinhoitolaitoksen terveydenhuollossa. Valtionarkiston 14.4.1989 päätöksen soveltamisala laajeni potilasasiakirja-asetuksen (298/2009) myötä yksityiseen terveydenhuoltoon, mutta se ei tullut koskemaan valtion ylläpitämiä sairaaloita, jotka jäivät edelleen sen soveltamisalan ulkopuolelle.

Valtionarkiston päätöksessä 14.4.1989 pysyvään säilytykseen määrätyt terveydenhuollon asiakirjat ovat:

- 18. ja 28. päivä syntyneiden jatkuvat terveys- ja sairauskertomukset
 - ➔ Jos hoitajaksokohtaisista tai muista potilaan hoitoon liittyvistä asiakirjoista (esim. laboratoriotutkimukset, potilaskohtainen kirjeenvaihto) ei ole siirretty tarpeellisia tietoja tehtyihin yhteenvetoihin, säilytetään myös hoitajaksokohtaisista tiedoista pysyvästi 18. ja 28. päivä syntyneiden tiedot
 - ➔ Tutkimuksen ja hoidon aikana syntyneiden käyrästöjen perusteella annetut lausunnot säilytetään samoin kuin sairauskertomukset
 - ➔ ATK:lla ylläpidettävistä terveys- ja sairauskertomuksista on tulostettava 18. ja 28. päivä syntyneitä koskeva otos paperille
- Vanhoista, ennen jatkuvaa terveys- ja sairauskertomusjärjestelmää käytössä olleista potilaskorteista ym. potilastiedoista, säilytetään pysyvästi 18. ja 28. päivä syntyneiden tiedot
- Operatiivisia toimenpiteitä koskevat päiväkirjat, luettelot ja rekisterit säilytetään pysyvästi
- Röntgenkuvista säilytetään sodanaikaiset sekä oikeuslääketieteellisiä tarkoituksia varten tarpeelliseksi katsotut, säilytetään samojen periaatteiden mukaan kuin sairauskertomukset
- Yliopistollisissa keskussairaaloissa ja keskussairaaloissa säilytetään pysyvästi 18. ja 28. päivä syntyneiden röntgenkuvat, erilaiset kuvat ja kuvastot (esim. isotooppikuvat, ultraäänikuvat, diakuvat jne.)
- Ruumiinavauspöytäkirjat säilytetään samoin kuin sairauskertomukset
- Pysyvästi säilytettävien asiakirjojen hakemistot ja diagnoosihakemistot säilytetään pysyvästi.

Valtionarkiston päätös korvaa Valtionarkiston ohjeet erinäisiin kunnallisiin arkistoihin kuuluvien asiakirjojen hävittämisestä 10.4.1979. Vuonna 1983 voimaan tulleen arkistolain perusteella kumoutuivat sekä Valtionarkiston aiemman arkistolain perusteella annetut päätökset että muiden viranomaisten antamat päätökset asiakirjojen hävittämisestä.



Potilasasiakirjat (sairauskertomustiedot) on päätöksessä jaettu kolmeen eri kokonaisuuteen:

- Jatkuvakäyttöiset ja ohjelmakohtaiset asiakirjat, joilla on merkitystä koko ihmisen sairauden- ja terveydenhuollossa koko heidän ikänsä
- hoitajaksokohtaiset asiakirjat, jotka liittyvät eri hoitajaksoihin ja niihin sisältyvät keskeiset tiedot on tarkoitettu siirrettäväksi jatkuvakäyttöisiin asiakirjoihin
- muut sairauskertomusjärjestelmään liittyvät asiakirjat, joilla on vain lyhytaikainen merkitys.

Otantamenetelmää perustellaan päätökseen liittyvässä muistiossa sillä, että käytettäisiin samaa syntymäpäivään perustuvaa otantaa kuin muissakin yhteyksissä (esim. sosiaalitoimen ja veroilmoitusten otannat). Otantaa ei kuitenkaan haluttu laajentaa koskemaan myös 8. päivä syntyneitä, joka mm. edellä mainituissa sosiaalitoimessa ja veroilmoitusten osalta on ollut käytössä. Diagnoosihakemistojen pysyvää säilyttämistä pidettiin tärkeänä, koska ne voivat toimia hakemistoina mm. harvinaisia tauteja tutkittaessa. Ruumiinavauspöytäkirjat olivat Valtionarkiston yleisen ohjeen nro 6 perusteella pysyvästi säilytettäviä. Tässä yhteydessä katsottiin, että niillä ei kuitenkaan ole merkitystä, jos niihin liittyviä sairauskertomuksia ei säilytetä pysyvästi. Näin ollen ruumiinavauspöytäkirjat säilytetään samoin perustein kuin jatkuvakäyttöiset terveys- ja sairauskertomukset.

Tiedot sai säilyttää joko paperilla tai mikrofilmillä. Lisäksi, jos terveys- tai sairauskertomukset on arkistoitu johonkin muuhun kuin syntymäpäivään perustuvaan järjestykseen, voidaan niistä Valtionarkiston luvalla ottaa jokin muu 5 %:n suurunen otanta. Vuodesta 1989 alkaen pitäisi noudattaa syntymäpäiväotantaa.

<http://digi.narc.fi/digi/view.ka?kuid=76197857>

<http://digi.narc.fi/digi/view.ka?kuid=76181433>

<http://digi.narc.fi/digi/view.ka?kuid=76244980>

<http://digi.narc.fi/digi/view.ka?kuid=76197748>

- **Valtionarkiston päätös 29.12.1988 (VA 3/31/87) Enontekiön, Inarin ja Utsjoen kuntien asukkaita koskevien terveydenhuollon asiakirjojen pysyvästä säilytyksestä.**
 - ➔ **Päätös koskee Enontekiön kunnan, Inarin kunnan, Utsjoen kunnan, Pohjois-Pohjanmaan yliopistollisen sairaanhoitopiirin kuntainliiton, Lapin keskussairaalan kuntainliiton, Lapin mielisairaanhuoltopiirin kuntainliiton, Lapin tuberkuloosipiirin kuntainliiton, Inarin-Utsjoen kansanterveystyön kuntainliiton, Muonion-Enontekiön kansanterveystyön sekä niiden toimintaa mahdollisesti jatkavien organisaatioiden terveydenhuollon asiakirjoja 1.1.1920 alkaen.**



Valtionarkisto halusi päätöksellään turvata Lapin pohjoisimpien kuntien asukkaita koskevien julkisen terveydenhuollon asiakirjojen tutkimuskäytön vielä senkin jälkeen, kun asiakirjoissa mainitut henkilöt ovat kuolleet. Aloitteen erityisotannasta teki Lapin lääninhallituksen sosiaali- ja terveysosasto, joka perusteli aloitettaan tieteellisen tutkimuksen tietotarpeilla.

Valtionarkiston päätöksessä 29.12.1988 (VA 3/31/87) luetellaan kunnat ja kuntainliitot, joiden toimielimiä ja laitoksia asiakirjojen pysyvä säilyttäminen koskee:

- Enontekiön kunta
- Inarin kunta
- Utsjoen kunta
- Pohjois-Pohjanmaan yliopistollisen sairaanhoitopiirin kuntainliitto
- Lapin keskussairaalan kuntainliitto
- Lapin mielisairaanhuoltopiirin kuntainliitto
- Lapin tuberkuloosipiirin kuntainliitto
- Inarin-Utsjoen kansanterveystyön kuntainliitto
- Muonion-Enontekiön kansanterveystyön kuntainliitto.
-

Päätöksessä todetaan, että mikäli kuntajaotuksessa ja kuntainliittojärjestelmässä tapahtuu muutoksia, tulee Enontekiön, Inarin ja Utsjoen kuntien asukkaita koskevat terveydenhuollon asiakirjat säilyttää edellä esitetystä laajuudesta niiden uusien kuntien, kuntainliittojen tai muiden terveydenhuollosta vastaavien organisaatioiden toimesta, joille edellä lueteltujen kuntien ja kuntainliittojen terveydenhuoltoa koskevat tehtävät siirtyvät.

Lapin lääninhallituksen sosiaali- ja terveysosasto kiinnitti otantaehdotuksessaan huomiota saamelaisten erityisasemaan Suomessa. Saamelaiset muodostavat vähenemässä olevia etnisiä ryhmiä, jotka poikkeavat geneettisesti suomalaisista ja poikkeavat myös toisistaan. Myös heidän terveyteensä ja sairauteensa liittyvät ominaisuudet muodostavat tutkijoita kiinnostavan kokonaisuuden. Näin pienistä populaatioista ei saada ilman erityisotantaa tilastollisesti riittävän kokoista materiaalia tieteellistä tutkimusta varten.

Kansallisarkisto/arkistolaitos/Valtionarkisto ei ole missään vaiheessa kumonnut Valtionarkiston päätöstä 29.12.1988 (VA 3/31/87) Enontekiön, Inarin ja Utsjoen kuntien asukkaita koskevien terveydenhuollon asiakirjojen pysyvistä säilytyksestä. Potilasasiakirja-asetuksilla 99/2001 ja 298/2009 ei päätöstä myöskään ole kumottu. Valtionarkiston 29.12.1988 päätös (VA 3/31/87) ja sen velvoitteet julkisen terveydenhuollon erikseen luetelluille toimintayksiköille ovat voimassa, kunnes Kansallisarkisto toisin määrää.

Valtionarkiston päätös 29.12.1988 (VA 3/31/87) Enontekiön, Inarin ja Utsjoen kuntien asukkaita koskevien terveydenhuollon asiakirjojen pysyvistä säilytyksestä on aiheuttanut epäselvyyksiä vuosien varrella. Arkistolaitoksen on tämän vuoksi pitänyt antaa asiasta



selventävä päätös vuonna 2014. Kansallisarkiston kehittämisspällikkö Markku Leppänen kirjoitti tuolloin päätösvalmisteluun tähtäävän muistion.

Markku Leppänen toteaa muistiossa: *Näyttää siltä, että Suomen saamelaisvähemmistön erityisaseman huomioon ottaminen julkisen terveydenhuollon asiakirjojen seulonnassa herättää osassa arkistoprofessiota epäilyksiä tai vähintään kysymyksen siitä, voidaanko saamelaisten erityisasemaa pienenä väestöryhmänä ja alkuperäiskansana käyttää positiivisena perusteena sille, että heitä koskevia asiakirjoja määrätään säilytettäväksi pysyvästi suhteellisesti laajemmin kuin valtaväestöä koskevia asiakirjoja. Onko eettisesti oikein tarjota saamelaisille suhteellisesti laajemat itseään koskevat terveydenhuollon lähdeaineistot ja samalla paremmat tutkimusmahdollisuudet kuin valtaväestölle ja sitä tutkiville?*

Arkistoneuvos Eljas Orrman on 23.2.2011 muistiossaan todennut, että Lapin lääninhallituksen 20.10.1987 Valtionarkistolle (VA 3/31/87) lähettämän seulontaesityksen perustelut asiakirjojen erityisotannasta ovat edelleen relevantteja varsinkin, kun lääketieteellisen tutkimuksen kiinnostus lisääntyvässä määrin on kohdistunut pienissä populaatioissa esiintyviin harvinaisiin perinnöllisiin sairauksiin.

Markku Leppänen toteaa omassa muistiossaan vuodelta 2014 (AL/4770/07.01.01.03.01/2014), että Valtionarkiston 29.12.1988 päätös pohjoisimpien kuntien asukkaita koskevien terveydenhuollon asiakirjojen erityisotannasta ei ole yhtä kansanryhmää syrjivä. Kysymys on positiivisesta erityiskohtelusta, jonka tavoitteena on säilyttää pysyvästi pohjoisimpien kuntien asukkaita koskevia julkisen terveydenhuollon asiakirjoja suhteellisesti kattavammin kuin muualla Suomessa asuvien asiakirjoja sekä tarjota samalla paremmat edellytykset tieteelliselle tutkimukselle. Perusteena erityisotannalle on ko. väestöryhmän ja siitä poimittavan syntymäpäiväotoksen pieni koko, joka vaikeuttaa suuresti tai tekee mahdottomaksi vähänkin harvinaisten sairauksien ja perinnöllisten ominaisuuksien tutkimisen.

Markku Leppänen viittaa omassa muistiossaan myös esim. Suomen lainsäädännössä ja EU:n direktiivitasolla vahvistettuun positiivisen erityiskohtelun periaatteeseen ja toimintatapaan, jossa henkilöä tai ryhmää tuetaan erityistoimin, jos hän on vaarassa jäädä eriarvoiseen asemaan. Yhdenvertaisuuden kohtelun periaate ei estä toteuttamasta erityistoimenpiteitä, joiden tarkoituksena on ehkäistä haittoja, jotka liittyvät esim. henkilöiden rotuun tai etniseen alkuperään.

Markku Leppäsen muistiossa asiaa pohditaan eri näkökulmista ja lopussa hän esittää, että arkistolaitos määräisi edelleen erityisotannan saamelaisten potilasasiakirjoille. Se koskisi kaikkia aiemmin mainittujen kuntien asukkaita ja heidän erikseen lueteltuja potilasasiakirjojaan. Vuonna 2014 katsottiin tarkoituksenmukaiseksi jättää tämä



seulontapäätös antamatta (AL/4770/07.01.01.03.01/2014) ja jäädä odottamaan STM:n uutta lakiehdotusta potilasasiakirjatietojen käsittelystä ja säilytysajoista.

- **Valtionarkiston päätös 3.3.1993 (VA S 09/07/93) ”Itä-länsi tutkimuksen” tutkimusaineiston muodostavien henkilöiden sairauksetietojen säilyttäminen.**

Valtionarkisto määräsi kaikkien Itä-Länsi-tutkimukseen osallistuneiden miesten terveys- ja sairauksetietojen tietyt asiakirjat pysyvään säilytykseen, mikä tarkoitti sitä, ettei tutkimukseen osallistuneiden miesten potilasasiakirjoihin ei sovelleta syntymäpäivänotantaa.

<http://digi.narc.fi/digi/view.ka?kuid=76179865>

- Potilasasiakirja-asetus (99/2001) on yhdenmukainen arkistolaitoksen 22.12.2000 (KA S 20/00) antaman päätöksen kanssa. Päätös on kumottu 16.2.2009 annetulla arkistolaitoksen päätöksellä (AL/14372/07.01.01.03.01/2008) pysyvästi säilytettävistä potilasasiakirjoista. Vuoden 2001 potilasasiakirja-asetus taas on kumottu vuoden 2009 potilasasiakirja-asetuksella (298/2009).

Pysyvään säilytykseen oli määrätty:

- Seuraavat 18. ja 28. päivinä syntyneiden potilastiedot julkisessa terveydenhuollossa:
 - Potilaskertomuksen yhdistelmä
 - Kumulatiivinen yhteenveto terveyden- ja sairaanhoidon ohjaus- ja hoitoprosessin (avohoito- ja/tai laitoshoidot) aikana tapahtuneesta ohjaus- ja hoitotarpeen määrittämisestä, toteutuksesta, arvioinnista ja päättämisestä
 - Muut jatkuvakäyttöiset tiedot/asiakirjat, esim. esim. fysioterapian, toimintaterapian ja sosiaalityön jatkuvakäyttöiset lomakkeet.
 - Hoitotarkastukset tiedot/asiakirjat
 - Lähetteenasiakirjat
 - Hoidon aloittamiseen/hoitoon liittyvät päätökset
 - Tutkimusvastaukset
 - Lääkärinlausuntojen ja -todistusten jäljennökset
 - Potilaskohtainen hoitoon liittyvä kirjeenvaihto
 - Lääketieteelliseen kuolemansyyn selvittämiseen liittyvät ruumiinavauspöytäkirjat ja -lausunnot
 - Potilasasiakirjoihin liitettävä jäljennös kuolintodistuksesta
 - Potilaan tutkimukseen tai hoitoon liittyvät altistumisasiakirjat työterveyshuollossa
- Perinnöllisyyslääketieteellisten yksiköiden tutkimuksissa ja hoidoissa muodostuvat asiakirjat



- Valtion mielisairaaloiden potilasasiakirjat
- Varusmiespalveluksen ja kertausharjoitusten aikana syntyvät puolustusvoimien potilasasiakirjat lukuun ottamatta keskussotilassairaalan asiakirjoja.

Kansallisarkiston päätöstä ja potilasasiakirja-asetusta noudatettiin 1.5.1999 alkaen. Asiakirjat määrättiin säilytettäväksi joko paperimuodossa tai mikrofilmillä. Atk:lla ylläpidettävistä asiakirjoista pysyvästi säilytettävät otanta-asiakirjat määrättiin tulostettavaksi paperille tai mikrofilmille viimeistään potilaan kuoltua. Lisäksi todettiin, että mikrokuvatut potilasasiakirjat, joiden säilyttämistä pysyvästi terveydenhuollon toimintayksikkö pitää tärkeänä tieteellisen tutkimuksen vuoksi, voidaan säilyttää pysyvästi, jos arkistolaitos on myöntänyt siihen luvan.

Arkistolaitoksen päätökseen liittyvässä muistiossa esitys todetaan kaikilta osin arkistolaitokselle sopivaksi. Asiaa perustellaan sillä, että esim. syntymäpäiväotanta on jo käytössä, perinnöllisyyslääketieteen asiakirjat ovat itsestään selvästi pysyvästi säilytettäviä, valtion mielisairaaloiden asiakirjojen säilytys perustuu mitä ilmeisemmin entiseen käytäntöön jne. Eli ei nähdä tarvetta muuttaa sillä hetkellä käytössä olleita periaatteita. Muistiossa todetaan myös, että muiden potilasasiakirjojen pysyvä säilytys tutkimustarpeisiin on tarkoitus ratkaista tapauskohtaisesti erillispäätöksillä terveydenhuollon toimintayksiköiden hakemusten perusteella.

<http://digi.narc.fi/digi/view.ka?kuid=76177538>

Vuoden 2001 potilasasiakirja-asetuksen lopussa todetaan, että lisäksi sovelletaan, mitä Valtionarkisto ja arkistolaitos ovat erikseen määränneet asiakirjojen säilyttämisestä pysyvästi. Myös STM:n arkistolaitokselle tekemän esityksen johdantotekstissä todetaan, että jos rekisterinpitäjä haluaa lisäksi säilyttää joitakin taulukossa määräjän säilytettäväksi määrättyjä asiakirjoja pysyvästi, tähän tulee hakea lupa arkistolaitokselta. Asetuksella myös laajennettiin Valtionarkiston päätös 14.4.1989 kunnallisten terveydenhuollon asiakirjojen säilytysajoista koskemaan yksityisen ja vankeinhoitolaitoksen terveydenhuoltoa ennen 1.5.1999.

- **Arkistolaitoksen päätös 5.3.2002 (KA/151/43/01) Tampereen yliopistollisen sairaalan vuosina 1991–1999 ylläpitämän valtakunnallisen FINNVASC-verisuonitoimenpiderekisterin ja vuodesta 2000 alkaen ylläpitämän paikallisen verisuonitoimenpiderekisterin tietojen pysyvästä säilytyksestä.**

Tampereen yliopistollinen sairaala ylläpiti vuosina 1991–1999 FINNVASC-verisuonitoimenpiderekisteriä. Vuodesta 2000 alkaen Tampereen yliopistollinen sairaala on ylläpitänyt paikallista verisuonitoimenpiderekisteriä. Rekisterin tarkoitus on ollut verisuonisairauksien hoitotulosten ja potilasmäärien seuraaminen. Rekisteri sisältää



anamnestiset tiedot, riskitekijät, toimenpideindikaation, toimenpidetiedot, hoitotulokset, kliiniset muuttujat ja seurantatietoja.

Arkistolaitos määräsi valtakunnallisen rekisterin ja myöhemmin käyttöön tulleen paikallisen rekisterin tiedot pysyvästi säilytettäväksi sähköisessä muodossa. Samoin pysyvään säilytykseen määrättiin valtakunnallisesta rekisteristä otetut vuosiraportit.

Päätökseen liittyvässä muistiossa pysyvä säilyttämistä perusteltiin sillä, että valtakunnallinen rekisteri tarjoaa valtakunnallisesti kattavaa ja monipuolista lähdeaineistoa verisuonikirurgiseen tutkimukseen. Rekisterin tietosisältö vastaa myös pohjoismaista verisuonirekisteriä eli se tarjoaa vertailevaa aineistoa pohjoismaisiin tutkimuksiin. Myös myöhemmin pidettyä paikallista rekisteriä voidaan hyödyntää samalla tavoin, vaikka tieto ei olekaan valtakunnallista.

Muistiossa todetaan lisäksi, että potilasasiakirja-asetus (99/2001) ei määrittele verisuonitoimenpiderekisterin kaltaisen tutkimuksellisen aineiston tutkimusarvoa.

- **Arkistolaitoksen päätös 19.2.2003 (KA 46/43/03) potilasasiakirjojen seulonnessa käytettävistä, syntymäpäiväotantamenetelmää korvaavista otantamenetelmistä.**
 - ➔ **Voidaan soveltaa 1.1.1920 lähtien kertyneisiin, ennen jatkuvan sairauskertomusjärjestelmän käyttöönottoa laadittuihin tai saapuneisiin potilasasiakirjoihin.**

Päätöksessä määritellään ne otantatavat, joita näihin potilasasiakirjoihin voidaan soveltaa, jos asiakirjoja ei ole arkistoitu syntymäpäivän mukaan.

- **Arkistolaitoksen päätös 9.9.2003 (KA 163/43/03) kaikkien Helsingin yliopistollisen keskussairaalan vuodesta 1976 alkaen mikrokuvattujen potilasasiakirjojen säilyttämisestä pysyvästi.**

Kaikki Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin mikrokuvaamat potilasasiakirjat vuodesta 1976 alkaen on määrätty pysyvään säilytykseen. Päätös on voimassa siihen saakka, kun potilasasiakirjoja on mikrokuvattu.

Päätökseen liittyvässä muistiossa todetaan, että Helsingin yliopistollista keskussairaala voidaan pitää tutkimussairaalana, joten sen potilasasiakirja-aineistolla on Suomen lääketieteen historian sekä terveyden- ja sairaanhoitoon liittyvien tutkimusten kannalta suuri merkitys.



- **Arkistolaitoksen päätös 21.6.2004 (KA/149/43/04) Reumasäätiön sairaalan kaikkien potilasasiakirjojen pysyvästä säilytyksestä.**

→ **Sovelletaan Reumasäätiön sairaalan toiminnassa vuodesta 1947 alkaen sekä jatkossa kertyviin potilasasiakirjoihin.**

Arkistolaitos määräsi Reumasäätiön sairaalan kaikki vuodesta 1947 alkaen kertyneet ja jatkossa kertyvät potilasasiakirjat pysyvään säilytykseen. Päätös on voimassa niin kauan kuin asiakirjat ovat manuaalisessa muodossa. Perusteluna päätökselle on, että Reumasäätiön sairaalaa voidaan pitää tutkimussairaalana, joten sen potilasasiakirja-aineistolla on Suomen terveyden- ja sairaanhoitoon ja erityisesti reumaan liittyvien tutkimusten kannalta suuri merkitys.

Reumasäätiön sairaala esitti pysyvään säilytykseen myös röntgenkuvia, mutta näitä ei määrätty pysyvästi säilytettäväksi. Perusteluna Reumasäätiö käytti potilaiden hoitoon liittyviä näkökulmia, eivätkä nämä toimi perusteina asiakirjojen pysyvälle säilytykselle.

- **Arkistolaitoksen päätökset Niuvanniemen sairaalan pysyvästi säilytettävistä asiakirjoista**
- **Arkistolaitoksen päätös 30.8.2006 (KA 209/43/05) Niuvanniemen sairaalan pysyvästi säilytettävistä asiakirjoista**

Arkistolaitos määräsi potilasasiakirjat pysyvään säilytykseen lukuun ottamatta eräitä rutiiniluontoisia ja vuosikasvultaan suuria potilasasiakirjatyyppisiä. Päätöstä voidaan soveltaa taannehtivasti 1.1.1951 ja sen jälkeen muodostuneisiin asiakirjoihin.

→ **Arkistolaitoksen päätös 4.8.2008 (AL/9644/07.01.01.03.01/2008) Niuvanniemen sairaalan eräiden asiakirjojen pysyvästä säilytyksestä**

Päätöksessä määrättiin joidenkin aiemmasta päätöksestä puuttuneiden asiakirjojen pysyvästä säilytyksestä.

→ **Arkistolaitoksen päätös 15.10.2009 (AL/8748/07.01.01.03.01/2009) Niuvanniemen sairaalan päivystysraporttien ja pään alueen kuvantamistallenteiden pysyvästä säilytyksestä**

Päätöksessä pysyvään säilytykseen määrättiin pään alueen kuvantamistallenteet. Niuvanniemen sairaala esitti pään alueen kuvantamistallenteille pysyvää säilytystä, koska mielisairauksien tutkiminen mm. kuvantamismenetelmin on alkuvaiheessa, joten tietoja saatetaan tarvita tulevaisuudessa. Päätöstä noudatetaan myös taannehtivasti kaikkiin sairaalalle kertyneisiin pään alueen kuvantamistallenteisiin.



➔ **Arkistolaitoksen päätös 22.12.2016 (AL/3452/07.01.01.03.02/2016) Niuvanniemen sairaalan tietojärjestelmän tietojen säilyttäminen yksinomaan sähköisessä muodossa**

Päätökseen liittyvässä muistiossa todetaan, että potilaiden hoidossa syntyvät asiakirjatiedot on edelleen perusteltua säilyttää pysyvästi aiemmassa laajuudessa. Muistiossa todetaan, että sairaalan potilasasiakirja-aineisto muodostaa merkittävän lääketieteellisen tutkimusaineiston. Potilasasiakirjat muodostavat muistion mukaan myös keskeisen aineiston tutkittaessa mielisairaanhoidon kehitystä sekä potilaiden asemaa ja oikeuksien toteutumista. Esimerkiksi pakkotoimiin liittyvää aineistoa syntyy potilaan hoidon lisäksi muun muassa pakkotoimienvähentämistyöryhmän toiminnasta. On tärkeää, että tutkimuksen käyttöön jää tietoa, paitsi konkreettisesta toiminnasta, myös sairaalan tavoitteellisista linjauksista ja pyrkimyksistä.

Muistiossa todetaan lisäksi, että tässä päätöksessä ei ole tarkoitus erikseen määrätä Kanta-potilasarkistoon tallennettavien sähköisten potilasasiakirjojen säilytysajoista vaan näistä määrätään myöhemmin Kanta-potilasarkistoa sekä Kvarkki -kuvantamisasiakirjojen arkistoa koskevissa yleispäätöksissä.

Päätöstä noudatetaan niin pitkältä ajalta kuin tietoja on olemassa sähköisessä muodossa. Analogisen aineiston osalta päätöstä voi soveltaa 1.1.2017 alkaen.

• **Arkistolaitoksen päätös 16.4.2008 (KA/1752/431/2007) Nikkilän sairaalan potilaskertomusten pysyvästä säilytyksestä.**

➔ **Sovelletaan Nikkilän sairaalan vuosien 1914–1999 potilaskertomuksiin.**

Helsingin kaupunginarkisto pyysi arkistolaitokselta lupaa säilyttää pysyvästi Nikkilän sairaalan potilasasiakirjat tieteellistä tutkimusta varten.

Vuosien 1914–1999 potilaskertomukset määrättiin pysyvään säilytykseen joitakin poikkeuksia lukuun ottamatta. Helsingin kaupunginarkiston hakemuksesta käy ilmi, että toimintaa jatkanut Auroran sairaala on perustellut koko potilasasiakirja-aineiston pysyvää säilyttämistä sillä, että asiakirjoilla on tutkimusarvoa terveydenhuollon tutkimusta harjoittaville. Lisäksi hakemuksessa todetaan, että Nikkilän potilasasiakirjoja on käytetty tutkimuksessa (lobotomia ym.).

Päätökseen liittyvässä muistiossa todetaan, että Nikkilän sairaalassa ovat olleet hoidossa monet ”kansakunnan kaapin päälle” jo nostetut runoilijat ja kirjailijat. Nikkilä tunnetaan vieläkin nimestään, sillä on vahva kaiku. Monien hoitomuotojen kehittämisessä Nikkilä on ollut terävintä kärkeä, oli kyseessä sitten taideterapia, matkailu tai liikunta. Ja kun psykoanalyysi tuli Suomeen, kehkeytyi Nikkilästä muistion mukaan varsinainen psykoterapian hautomo.



- **Arkistolaitoksen päätös 5.11.2008 (AL/15001/07.01.01.03.01/2008) Helsingin yleisen sairaalan korva-, nenä- ja kurkkutautien osaston ja silmätautien klinikan eräiden asiakirjojen pysyvästä säilytyksestä.**
 - ➔ **Sovelletaan Helsingin yleisen sairaalan korva-, nenä- ja kurkkutautien osaston sekä silmätautien klinikan vuosien 1939–1945 sairauskertomuksiin.**

Arkistolaiton määräsi päätöksessä korva-, nenä- ja kurkkutautien osaston sekä silmätautien klinikan vuosien 1939–1945 sairauskertomukset kokonaisuudessaan pysyvästi säilytettäväksi. Poikkeusolojen asiakirjoja on muutenkin säilytetty kattavammin ja siksi tässäkin yhteydessä on hyväksytty tehty esitys sota-ajan asiakirjojen kattavammasta säilytyksestä.

- **Arkistolaitoksen päätös 22.9.2009 (AL/11711/07.01.01.03.01/2009) Helsingin yleisen sairaalan pysyvästi säilytettävistä asiakirjoista.**
 - ➔ **Sovelletaan erikseen mainittuihin Helsingin yleisen sairaalan asiakirjoihin vuosilta 1920–1964.**

Arkistolaitos määräsi pysyvään säilytykseen:

- potilaspäiväkirjat, leikkauspäiväkirjat, henkilöluettelot sekä muut vastaavat potilasasiakirjoihin liittyvät luettelot ja hakemistot 1920–1957
- vuosikertomukset 1920–1957
- ennen 1.1.1920 ja vuosina 1939–1945 kertyneet sairauskertomukset
- erikoisdiagnoosien sairauskertomukset 1930–1964.

Erikoisdiagnoosien sairauskertomukset ovat diagnoosikohtaisesti eri ajankohtina tutkimuksellisin perustein valikoituja kokonaisuuksia. Erikoisdiagnoosien potilasasiakirjat määrättiin pysyvään säilytykseen, koska aineisto on valittu tutkimuksellisin perustein. Sota-ajan asiakirjat on määrätty pysyvään säilytykseen, koska seulontalinjausten perusteella poikkeusolojen ja erityisesti sotavuosien 1939–1945 asiakirjoja säilytetään muilta ajankohdilta kertyneitä asiakirjoja kattavammin.

Aineiston rajaukset perustuivat tässä esityksessä ja päätöksessä pitkälti sen perusteella, että kyse on valtion sairaalasta ja aineistoja oltiin siirtämässä Kansallisarkistoon.

- **Arkistolaitoksen päätös 16.2.2009 (AL/14372/07.01.01.03.01/2008) pysyvästi säilytettävistä potilasasiakirjoista.**
 - ➔ **Potilasasiakirja-asetus 298/2009 on yhdenmukainen arkistolaitoksen päätöksen AL/14372/07.01.01.03.01/2008 Pysyvästi säilytettävät potilasasiakirjat 16.2.2009 kanssa. Sovelletaan 1.5.1999 alkaen julkisen terveydenhuollon potilasasiakirjoihin.**



Päätös kumooa 22.12.2000 annettu arkistolaitoksen päätös potilasasiakirjojen pysyvästä säilytyksestä (KA S 20/00).

Pysyvästi säilytettäviä potilasasiakirjoja ovat:

- Perinnöllisyyslääketieteellisten yksiköiden tutkimuksissa ja hoidoissa muodostuvat asiakirjat
- 18. ja 28. päivinä syntyneiden seuraavat potilasasiakirjat julkisessa terveydenhuollossa:
 - Potilaan perustiedot ja keskeiset hoitotiedot sisältävät asiakirjat
 - Potilaan tahdon ilmaisevat asiakirjat
 - Yhteenvedot
 - Hoidon suunnitteluun, toteutukseen, seurantaan ja arviointiin liittyvät merkinnät ja merkinnöistä muodostetut asiakirjat
 - Lähete-, hoitopalaute- ja konsultaatioasiakirjat
 - Lakisääteisissä joukkotarkastus- ja seulontatutkimuksissa syntyvät asiakirjat
 - Potilaskohtainen hoitoon liittyvä paperimuotoinen kirjeenvaihto
 - Lääkärinlausunnot ja -todistukset (myös työterveyshuoltolain-säädännössä edellytetyt todistukset)
 - Lääketieteellisen kuolemansyyn selvittämiseen liittyvät ruumiinavauspöytäkirjat ja -lausunnot
 - Potilaskertomukseen liitettävä jäljennös kuolintodistuksesta
 - Hoidon aloittamiseen/hoitoon liittyvät päätökset
 - Potilasasiakirjojen hakutiedot ja hakemistot.

Asetuksella kumottiin aiempi vuoden 2001 potilasasiakirja-asetus. Myös vuoden 2009 potilasasiakirja-asetusta sovelletaan 1.5.1999 alkaen. Asetuksen sähköisten potilasasiakirjojen käsittelyä koskevia säännöksiä sovelletaan kuitenkin vasta 1. päivästä huhtikuuta 2011, jollei asiakirjoja käsitellä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annetun lain 14 §:ssä tarkoitettujen valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen avulla.

Asetuksessa myös todetaan, että jos pysyvästi säilytettävät asiakirjat eivät ole säilytettävänä valtakunnallisessa arkistointipalvelussa, tulee terveydenhuollon toimintayksikköjen ja itsenäisten ammatinharjoittajien säilyttää ne joko paperi- tai mikrofilmimuodossa taikka arkistolaitoksen luvalla muussa muodossa.

Asetuksessa todetaan aiemman asetuksen kanssa yhdenmukaisesti, että potilasasiakirjoihin, jotka on laadittu tai saatu ennen 1 päivää toukokuuta 1999, taikka jos asiakirjan säilytysaika lasketaan potilaan kuolemasta, jotka koskevat ennen 1 päivää toukokuuta 1999 kuollutta henkilöä, sovelletaan kunnallisen ja yksityisen sekä



vankeinhoitolaitoksen terveydenhuollossa laadittujen potilasasiakirjojen osalta Valtionarkiston kunnallisten asiakirjojen hävittämisestä 14 päivänä huhtikuuta 1989 antamassa päätöksessä säädettyjä säilytysaikoja. Sen lisäksi sovelletaan, mitä Valtionarkisto ja arkistolaitos ovat erikseen määränneet asiakirjojen säilyttämisestä pysyvästi.

Asetuksen valmistelun yhteydessä annetuista lausunnoista nousee esiin mm. seuraavia näkökulmia liittyen asiakirjojen pysyvään säilytykseen:

Kansanterveyslaitos: *Eryyisesti tutkimusta, mutta myös eräitä poikkeuksellisia hoitoon liittyviä tilanteita ajatellen (kuolleiden sukulaisten tiedot perinnöllisyysneuvonnan tueksi), tuntuu liian varhaiselta hävittää potilasasiakirjat 12 vuotta potilaan kuolemasta.*

KTL esittää harkittavaksi, että sähköisesti tallennettuja potilasasiakirjoja (tai osia niistä) ei lainkaan hävitettäisi, vaan ne säilytettäisiin esimerkiksi omana erillisenä arkistonaan, jonka tietoja tietyt toimijat saisivat edelleen käyttöönsä.

Työterveyslaitos: *Lisäksi haluamme kiinnittää erityistä huomiota siihen, että potilasasiakirja-asetuksen mukainen pysyvässä säilytyksessä otanta koskien 18. ja 28. pv syntyneitä soveltuu huonosti edustamaan ammattitautitutkimuksissa käyneitä henkilöitä ei tue tieteellisen tutkimuksen tarpeita. --- asiakirjojen pysyväisotannon tulisi antaa oikea kuva kulloisenkin ajan työperäisistä altisteista ja niiden aiheuttamista oireista ja sairauksista sekä ammattitautien diagnostiikasta, menetelmistä ja hoidosta sekä korvauskäytännöistä. Lisäksi työterveyslaitoksen lakisääteisiin tehtäviin kuuluu työntekijöiden terveydentilan kehityksen tutkimus ja seuranta sekä työperäisten sairauksien rekisterin pitäminen. --- ammattitautitutkimuksissa käyneiden henkilöiden pysyvään potilasasiakirjaotokseen soveltuisi syntymäpäiväotosta paremmin (tai sen ohella) ammatti-/ altiste- ja ammattitautiotos. Asiasta on myös aiemmin keskusteltu Kansallisarkiston kanssa, jolloin todettiin, että Työterveyslaitos ryhtyisi suunnittelemaan ja ehdottaisi kyseistä erillistä lisäotosta.*

Helsingin kaupunki, terveyskeskus: *Pysyvästi säilytettävien asiakirjojen määrittelyä asetuksessa pidetään tarpeettomana. Arkistolaitos voi päätöksillään määrätä tiedot pysyvään säilytykseen.*

Ongelmana nähdään otoshenkilöiden asiakirjojen julkiseksi tuleminen kuoleman jälkeen. Tietoja voivat kysyä muutkin kuin kyseisen henkilön sukulaiset. Henkilöt joutuvat sattumanvaraisesti tutkimusotokseen syntymäpäivänsä perusteella, jolloin juuri heidän potilastietojensa muuttuminen julkiseksi tiettyjen vuosien kuluttua kuolemasta on yhdenvertaisuusperiaatteen vastaista.



HUS, konsernihallinto: *HUS ehdottaa, että ennen kansalliseen arkistopalveluun liittymistä muodostuneisiin asiakirjoihin sovelletaan asetuksen 99/2001 ja oppaan 2001:3 mukaisia säilytysaikoja lukuun ottamatta röntgenkuvien säilytysaikoja.*

VSSH: *18. ja 28. päivinä syntyneiden otanta kuvaa ainoastaan käytettyä potilaskertomusjärjestelmää, mutta ei tue tieteellisen tutkimuksen tarpeita. Miksi otantaa yhä jatketaan? Tutkimuksen kannalta parempi vaihtoehto voisi olla esim. yo-sairaaloiden jo mikrokuvaamat aineistot. Valtakunnalliseen arkistopalveluun ehditsi suunnitella lääketieteellisen tutkimuksen kannalta merkittävemmän otannan.*

Tieteellisen tutkimuksen yhteydessä syntyneet potilasasiakirjat. Potilaalla ei välttämättä hoitosuhdetta ja tilaaja voi olla yksityinen ulkopuolinen henkilö tai yritys (esim. lääketehdas). Mikä on näiden tietojen säilytysaika?

Lapin sairaanhoitopiirin kuntayhtymä: *Röntgenkuvien säilytysaika on liian lyhyt ja se vaatii sairaanhoitopiirin mukaan vielä harkinnan. Sairaanhoitopiiri toteaa myös, että kaikista röntgenkuvista ei ole tallennettu lausuntoa. Lisäksi uutta kuvaa ei aina voi vertailla pelkkään lausuntoon, vaikka sellainen olisikin.*

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri: *Olisi tärkeää laajentaa säilytysaikaohjetta myös muihin potilaan hoidon ja/tai tutkimuksen yhteydessä kertyvien ja potilaiden tietoja sisältävien, mutta ei potilasasiakirjoiksi luokiteltavien asiakirjojen säilyttämisen ohjeistamisella. Tällaisia ovat mm. mielentilatutkimusasiakirjat, virka-apupyynnöt, erilaiset tilastot, potilaan oikeuksien rajoittaminen, potilaan omaisuuden hoitoasiakirjat, tieteellisessä tutkimuksessa syntyvät asiakirjat jne.*

Johdannon viimeisen kappaleen mukaan asiakirjojen säilytysaikoja määriteltäessä lähtökohtana on potilaan hoito ja henkilötietojen tarpeellisuusvaatimus. Erityisesti yliopistosairaaloissa myös tieteellisen tutkimuksen tarpeet tulee ottaa huomioon.

Hallinnollisista virkamiespäätöksistä ei Pirkanmaan sairaanhoitopiirin mukaan pitäisi ottaa pysyvää otantaa.

18. ja 28. päivinä syntyneiden pysyvä otanta on perinteinen käytäntö. Tieteellisen tutkimuksen tueksi tulisi harkita muitakin asetuksella tarkemmin nimettyjä vaihtoehtoja (muu kuin 5 % otanta) ja sitä, että olisiko paikallaan muuttaa nykyistä käytäntöä.

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä: *Varmaan pysyvä säilyttäminen voisi koskea myös niitä yksityisiä ammatinharjoittajia, jos ne ovat liittyneet valtakunnalliseen arkistointipalveluun.*



Niuvanniemen sairaala: *Valtion mielisairaaloiden potilasasiakirjat ovat pysyvästi säilytettäviä, mikä sinänsä on usealta kannalta perusteltua.*

Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi 6.2.2008 Kansallisarkistolta (AL/3059/07.01.01.01.00/2008) lausunnon potilasasiakirjoja koskevasta asetusluonnoksesta Kansallisarkisto kiinnitti 10.3.2008 antamassaan lausunnossa huomiota mm. sähköisen potilasasiakirjan ja potilaskertomuksen määrittelyyn liittyviin ongelmiin, potilasasiakirjamerkintöjen korjaamiseen ja pysyvästi säilytettävien asiakirjojen säilyttämisen vastuiden määrittelyyn. Pysyvän säilytyksen rajauksen osalta arkistolaitos edellytti erillisen seulontaesityksen tekemistä, eikä ottanut lausunnossaan kantaa pysyvästi säilytettäviin asiakirjoihin.

Kansallisarkisto toteaa lausunnossaan, että olisi syytä selvittää mahdollisuudet ulottaa potilasasiakirjoja koskeva pysyvä säilytys koskemaan myös yksityisiä terveydenhuollon palvelujen tuottajia tai osaa niistä niiltä osin, kuin niiden asiakirjat on siirretty valtakunnalliseen sähköiseen arkistointipalveluun.

Kansallisarkiston mielestä on myös välttämätöntä, että sosiaali- ja terveysministeriön asetuksen 99/2001 liitettä Potilasasiakirjojen ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisaajat ja arkistolaitoksen päätöstä 22.12.2000 (KA S 20/00) noudatetaan vuoden 1999 jälkeiseen sellaiseen aineistoon, joka ei sisälly tai jota ei siirretä valtakunnalliseen sähköiseen arkistointipalveluun.

Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi 26.8.2008 arkistolaitokselta (AL/14372/07.01.01.03.01/2008) päätöksen niistä potilasasiakirjoista, jotka on säilytettävä pysyvästi. Asiaa ei ratkaistu tämän esityksen perusteella, vaan STM teki vielä uuden esityksen 12.2.2009 (AL/14372/07.01.01.03.01/2008) ja tämä esitys hyväksyttiin sellaisenaan.

Arkistolaitoksen 16.2.2009 annettuun päätökseen liittyvässä muistiossa kerrotaan valmistelun etenemisestä. Kansallisarkiston viranomaisarkistoyksikön ja SAHA-hankkeen edustajien 26.9.2008 muotoilemassa yhteisessä kannanotossa (*Pysyvästi säilytettävät potilasasiakirjat*) todettiin, että sosiaali- ja terveysministeriön asetusluonnoksen liitetaulukon pohjana on käytetty vuoden 2001 asetuksen (99/2001) liitettä, joka on laadittu manuaalimaailmaa palvelevaksi. Kannanotossa arvioitiin sosiaali- ja terveysministeriön ehdotusta seuraavasti:

Jotta arkistolaitos voi antaa päätöksen pysyvästi säilytettävistä potilasasiakirjoista, tulee tehtäväryhmät ja asiakirjaryhmät purkaa auki. Tämänhetkisen luonnoksen kuvaamistapa ei ole tehtävälähtöinen. Asiakirjaryhmät on kuvattu kokonaisuuksina (esim. potilaan keskeiset hoitotiedot), joiden sisältöä ei ole määritelty riittävästi. Lisäksi päätös pysyvästi säilytettävistä



potilasasiakirjoista edellyttää sähköisen potilasasiakirjan ja potilaskertomuksen määrittelyä asetuksen liitteessä.

Kansallisarkiston viranomaisarkistoyksikön ja SAHA-hankkeen edustajien kannanotossa todettiin lisäksi, että arkistolaitoksen päätöksentekoa pysyvästi säilytettävistä potilasasiakirjoista helpottaisi se, että taulukosta kävisi selkeästi ilmi, milloin on kyse sähköisestä ja manuaalisesta potilastietojen käsittelystä. Kannanotossa päädyttiin ehdottamaan yhteistyötä ministeriön ja Kansallisarkiston kesken uuden, sekä sähköisen että manuaalisen potilastietojen käsittelyn toimintatavat huomioon ottavan liitetaulukon laatimiseksi. Kannanottoon osallistuneiden johtopäätöksenä oli, että arkistolaitoksen seulontapäätöksen laatiminen pysyvästi säilytettävistä potilasasiakirjoista ministeriön laatiman asiakirjaluetellon pohjalta oli edellä esitetyn perusteella mahdoton.

Kansallisarkisto esitti 29.10.2008 kirjeessään sosiaali- ja terveysministeriölle ehdotuksen, jonka mukaan:

sosiaali- ja terveysministeriö yhdessä Kansallisarkiston kanssa valmistelisi uudelleen asetuksen liitteen, jossa potilasasiakirjat ja hoitoon liittyvä muu materiaali esitettäisiin hoitotoiminnan riittävällä tarkkuudella yksilöityjen toiminnallisten tehtävien mukaisesti ryhmiteltyinä. Näin voitaisiin varmistaa, että säilytysaikamääräykset sisältävä asetuksen liite toimisi myös käytännössä riittävän yksiselitteisenä normina terveydenhuollon potilastietojärjestelmien suunnittelulle ja kehittämiselle. Näin voitaisiin varmistaa myös Kansallisarkiston mahdollisuudet määritellä yksiselitteisesti, mitkä potilasasiakirjat ja muut potilaan hoitoon liittyvät asiakirjalliset tiedot on säilytettävä pysyvästi.

Kansallisarkiston kehittämisjohtaja Päivi Happonen on 31.12.2008 päiväämässään muistiossa (*Tehtäväluokituksen ja asiakirjatyyppien merkitys potilasasiakirjojen sähköisessä hallinnassa ja säilyttämisessä*) tarkastellut potilasasiakirjojen metatietomäärittelyjen merkitystä sähköisessä toimintaympäristössä ja sosiaali- ja terveysministeriön potilasasiakirja-asetuksen liitetaulukon heikkouksia tässä suhteessa. Happonen mukaan sosiaali- ja terveysministeriön potilasasiakirja-asetuksen sisältämän, potilasasiakirjojen säilytysaikoja määrittävän liitteen tulisi perustua terveydenhuollon tehtäväluokitukseen ja tehtävittäin määriteltyihin asiakirjatyyppeihin. Muutoin liitteessä mainittuja säilytysaikoja ei voida tuottaa asiakirjoille. Happonen mukaan tästä asiasta on ensimmäisen kerran oltu yhteydessä sosiaali- ja terveysministeriöön alkusyksystä 2006, mutta ministeriö ei ole reagoinut Kansallisarkiston esittämiin näkökohtiin. Sen jälkeen ministeriö on ollut mukana valmistelemassa terveydenhuollon eAMSia. Tämän työn kuluessa on moneen kertaan keskusteltu potilasasiakirja-asetuksen ja terveydenhuollon eAMSin välisestä kiinteästä yhteydestä.



Kansallisarkisto järjesti 7.1.2009 potilasasiakirja-asetusta koskevan neuvottelun, johon osallistuivat sosiaali- ja terveysministeriön, Suomen Kuntaliiton, Kansaneläkelaitoksen, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin ja Kansallisarkiston edustajat. Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan asetuksen liitetaulukossa ei ole järjestetty asiakirjoja varsinaisesti tehtäväluokittain, koska terveydenhuollon tehtävä-/ palveluluokitusta ei ole toistaiseksi yhtenäisellä tavalla toteutettu. Lisäksi ne tehtäväluokitukset, joita on tehty, jäävät potilasasiakirjojen osalta erittäin yleiselle tasolle (esim. hoito, hoidon valmistelu). Valtaosa potilasasiakirja-merkinnöistä on sellaisia, ettei niitä hoidollisesta näkökulmasta tarkasteltuna tule irrottaa toisistaan tehtävä-/palvelukohtaisesti. Ministeriö on pyrkinyt muotoilemaan asetuksen liiteluonnosta siten, että säilytysaikoja on yhtenäistetty ja koottu potilasasiakirjamerkintöjä suuremmiksi kokonaisuuksiksi. Näin niiden säilytys myös soveltuu paremmin sähköiseen asiakirjahallintoon.

Neuvottelussa 7.1.2009 sosiaali- ja terveysministeriön edustajat korostivat, että eri asiakirjatyyppejä edustavat asiakirjat (esim. sama laboratoriotulos) voivat liittyä moniin eri tehtäviin, joten jokaisen asiakirjatyypin kytkeminen tiettyyn tehtävään ei ole relevanttia. Kansallisarkiston edustajat tähdensivät puolestaan tehtäväluokituksen tarpeellisuutta seulontapäätöksen oikean soveltamisen kannalta.

Keskustelun lopputuloksena sovittiin siitä, että tehtäväluokituksesta aiheutunut ongelma voidaan poistaa siten, että otantaan kuuluvien henkilöiden (kunkin kuukauden 18. ja 28. päivänä syntyneiden) potilaskertomusaineistot sekä niihin liittyvät asiakirjat säilytetään pysyvästi, kuitenkin siten, että pysyvä säilyttäminen ei koske eräitä asetuksen liitteessä tarkemmin yksilöityjä asiakirjatyyppejä.

Sosiaali- ja terveysministeriön 12.2.2009 tekemän esityksen mukaan pysyvästi säilytettäisiin perinnöllisyyslääketieteellisten yksiköiden tutkimuksissa ja hoidoissa muodostuvat asiakirjat. Asetusluonnoksen valmisteluun liittyvässä palaverissa, jossa pohdittiin asetusluonnoksen liitetaulukon säilytysaikamerkintöjä, todettiin, että perinnöllisyyslääketieteellisiä tutkimuksia suoritetaan sekä julkisissa että yksityisissä organisaatioissa (esim. Väestöliitto). Tämän vuoksi asetuksen liitetaulukossa ei ole syytä rajata perinnöllisyyslääketieteellisten tutkimusten ja hoitojen yhteydessä kertyviä, pysyvästi säilytettäviä asiakirjoja vain julkisen terveydenhuollon organisaatioihin.

Sosiaali- ja terveysministeriö esitti, että otoshenkilöiden (18. ja 28. päivinä syntyneet) pysyvästi säilytettäviin potilasasiakirjoihin kuuluvat seuraavat asiakirjat, jotka eivät arkistolaitoksen 22.12.2000 (KA S 20/00) päätöksen mukaan kuuluneet pysyvästi säilytettäviin asiakirjoihin:

- lakisääteisissä joukkotarkastus- ja seulontatutkimuksissa syntyvät asiakirjat: esim. papaseulonnat ja vastaukset, mammografiaseulonnat ja vastaukset sekä sikiöseulonnat ja vastaukset (säilytetään kuten muut vastaavat potilasasiakirjat)



- ammattitauti- ja ammattitautiepäilytutkimuksissa ja hoidossa olleita henkilöitä koskevat asiakirjat.

Potilasasiakirja-asetuksen liitetaulukossa on kaksi uutta potilasasiakirjaryhmää, joita ei sisälly arkistolaitoksen 22.12.2000 (KA S 20/00) päätöksen perustana olleeseen liitetaulukkoon: solusalpaajahoitokortit ja biosignaaleista laaditut lausunnot. Nämä asiakirjat eivät ministeriön nyt tarkastettavan ehdotuksen mukaan ole pysyvästi säilytettäviä otoshenkilöidenkään (18. ja 28. päivinä syntyneet) osalta.

Sosiaali- ja terveysministeriö esitti, että vanhempia potilasasiakirjoja kunnallisessa ja yksityisessä sekä vankeinhoitolaitoksen terveydenhuollossa säilytetään pysyvästi samoin periaattein kuin on määrätty arkistolaitoksen 22.12.2000 (KA S 20/00) päätöksessä. Tässä yhteydessä esitetty jako ennen 1.5.1999 ja sen jälkeen kertyneisiin asiakirjoihin johtuu 1.5.1999 voimaan tulleesta potilasvahinkolain muutoksesta (879/1998), joka vaikutti potilaiden ja heidän omaistensa mahdollisten korvausvaatimusten esittämisen määräraikaan.

Sosiaali- ja terveysministeriö oli lisännyt Kansallisarkiston ehdotuksesta liitetaulukkoon toteamuksen, että puolustusvoimien terveydenhuollon asiakirjojen pysyvästä säilytyksestä arkistolaitos määrää erikseen. Myös Niuvanniemen mielisairaalan potilasasiakirjojen pysyvästä säilytyksestä määrätään erikseen, niitä ei ole mainittu liitetaulukossa.

- **Arkistolaitoksen päätös 3.11.2010 (AL/11945/07.01.01.03.01/2008) Puolustusvoimien asevelvollisuusalan pysyvästi säilytettävistä asiakirjoista.**
 - ➔ **Päätöstä noudatetaan 1.1.2008 alkaen Puolustusvoimille kertyneisiin ja kertyviin asiakirjoihin. Päätöstä voidaan soveltaa taannehtivasti 1.1.1930 alkaen Puolustusvoimille kertyneisiin kanta- ja lääkärintarkastuskortteihin (K/L-kortti).**

Arkistolaitos määrää Pääesikunnan esityksen mukaisesti kanta- ja lääkärintarkastuskortin yhteydessä pysyvästi säilytettäväksi varusmiespalveluksen tai kertausharjoituksen aikana syntyvät potilasasiakirjat lukuun ottamatta röntgenkuvia, jotka ovat määrärajan säilytettäviä asiakirjoja.

Arkistolaitoksen päätöstä noudatetaan 1.1.2008 alkaen Puolustusvoimille kertyneisiin ja kertyviin asiakirjoihin. Päätöstä voidaan soveltaa taannehtivasti 1.1.1930 alkaen Puolustusvoimille kertyneisiin, tehtävuokkaan 50.08 kuuluviin kanta- ja lääkärintarkastuskortteihin (K/L-kortti).

Päätökseen liittyvässä muistiossa todetaan, että kanta- ja lääkärintarkastuskortteihin sisältyvä potilasaineisto muodostaa tutkimuksellisesti ainutlaatuisen kokonaisuuden, joten sen pysyvä säilytys esitetyssä laajuudessa on muistion kirjoittajan mielestä perusteltua.

- **Arkistolaitoksen päätös 11.5.2012 (AL/22369/07.01.01.03.01/2011) Vanhan Vaasan sairaalan pysyvästi säilytettävistä asiakirjoista.**
 - ➔ **Sovelletaan Vanhan Vaasan sairaalan 1.1.2012 alkaen kertyneisiin ja kertyviin asiakirjoihin. Päätöstä voidaan soveltaa myös taannehtivasti 1.1.1951 alkaen Vanhan Vaasan (ent. Mustasaaren) sairaalan asiakirjoihin.**

Seulontapäätös noudattaa potilasasiakirjojen osalta arkistolaitoksen Niuvanniemen sairaalaa koskevien seulontapäätösten linjauksia.

- **Arkistolaitos antoi 17.11.2015 päätöksen (AL/18561/07.01.01.03.01/2014) Puolustusvoimien Terveystieteiden (06) ja johtamisjärjestelmäalan (07) tehtäväluokkien asiakirjojen pysyvästä säilytyksestä**

Päätöstä voidaan soveltaa Puolustusvoimille 1.1.2015 alkaen kertyneisiin ja kertyviin, seulontaesityksessä mainittuihin asiakirjoihin ja tietoihin. Päätöstä voidaan soveltaa myös taannehtivasti vuodesta 1974 alkaen Puolustusvoimille kertyneisiin, seulontaesityksessä mainittuihin asiakirjoihin, potilasasiakirjojen osalta vuodesta 1920 alkaen.

Kaikki Puolustusvoimien työterveyshuollon potilasasiakirjat ja tiedot määrätään säilytettäväksi 1.5.1999 alkaen sosiaali- ja terveysministeriön asetuksen potilasasiakirjoista 30.3.2009/298 mukaisesti. Ennen 1.5.1999 kertyneet tai ennen 1.5.1999 kuolleiden työterveyshuollon potilasasiakirjat säilytetään Valtionarkiston 14.4.1989 antaman kunnallisten asiakirjojen hävittämistä koskevan päätöksen (Osa 2: Terveystieteiden asiakirjat) mukaisesti.

Päätöksessä todetaan, että Puolustusvoimien potilastietojärjestelmissä (Puolustusvoimien työterveyshuollon potilastietojärjestelmä ja Asevelvollisten lääkintähuollon potilastietojärjestelmä) olevia asiakirjoja ja tietoja ei tule hävittää ennen kuin on varmistettu se, että voidaanko asiakirjat ja tiedot siirtää Kelan potilastiedon arkistoon arkistolaitoksen 6.7.2015 antaman päätöksen (AL/12013/07.01.01.03.02/2011) mukaisesti. Kelan potilastiedon arkistoon myöhemmin taannehtivasti potilastietoja siirrettäessä ei niiden pysyvään säilytykseen sovelleta enää syntymäpäiväotantamenetelmää (kuukauden 18. ja 28. päivänä syntyneet).

Varusmiesten potilasasiakirjoista ei oteta otantaa 18. ja 28. päivä syntyneiden osalta, vaan ne säilytetään kaikki pysyvästi. Varusmiesten potilasasiakirjojen laajempaa säilyttämistä perustellaan aiemman päätöksen (3.11.2010, AL/11945/07.01.01.03.01/2008) yhteydessä tehdyllä arvonnäärityksellä.



- **Arkistolaitoksen päätökset 14.11.2011 ja 9.3.2015 (AL/12013/07.01.01.03.02/2011) Kelan KanTa-palvelun eArkistossa pysyvästi säilytettävien potilasasiakirjojen säilyttämisestä yksinomaan sähköisessä muodossa.**

Arkistolaitos myönsi 14.11.2011 Kelan KanTa -palvelun eArkistolle luvan pysyvästi säilytettävien asiakirjatietojen säilyttämiseen yksinomaan sähköisessä muodossa. Lupa oli silloisen käytännön mukaisesti voimassa viisi vuotta luvan myöntämispäivästä. Arkistolaitoksen 9.3.2015 antamalla päätöksellä lupa muutettiin toistaiseksi voimassa olevaksi.

- **Arkistolaitoksen päätös 6.7.2015 (AL/12013/07.01.01.03.02/2011) vanhojen potilastietojen säilyttämisestä toistaiseksi pysyvästi sähköisessä muodossa.**
 - ➔ **Sovelletaan toistaiseksi kaikkiin Kelan eArkistoon (nykyisin Potilastiedon arkisto) siirrettyihin, ns. vanhoihin digitaalisiin potilastietoihin. Päätöksessä annetaan ymmärtää, että vanhat potilastiedot ovat ennen eArkistoon liittymistä syntyneitä tietoja. Päätös on kuitenkin annettu kaikille vanhoille potilastiedoille ja vanhoilla potilastiedoilla tarkoitetaan tietoja, joita ei ole siirretty Potilastiedon arkistoon aktiivivaiheessa. Tiedot voivat olla ennen Potilastiedon arkistoon liittymistä syntyneitä tai sellaisia tietoja, joita ei ole voinut siirtää aiemmin Potilastiedon arkistoon sen määrittelyistä johtuen¹⁷.**

Päätöksen perusteluissa todetaan mm., että purkamalla syntymäpäiväotanta, voidaan taata eri tieteen- ja tutkimusalojen edustajille aiempaa paljon kattavammat tiedot terveydenhuollon palvelutoiminnasta ja sen tuloksista sekä terveyteen ja sairauksiin liittyvistä ilmiöistä.

- **Arkistolaitoksen päätös 16.11.2016 (AL/17335/07.01.01.03.01/2016) keskussotilassairaaloiden ja sotasairaaloiden sota-ajan (1939–1944) röntgenkuvien pysyvästä säilytyksestä.**

Päätös on annettu Kansallisarkistossa säilytettävälle keskussotilassairaaloiden ja sotasairaaloiden sota-ajan (1939–1944) röntgenkuville, joiden pysyvästä/määräaikaisesta säilytyksestä ei ole arkistolaitoksen aiempaa seulontapäätöstä.

Päätökseen liittyvässä muistiossa todetaan, että lääketieteelliset röntgenkuvat ovat erityisaineistoina aiheuttaneet haasteita sekä arvonmääritykselle että säilytysjärjestelmille. Arkistolaitoksen/Valtionarkiston päätökset röntgenkuvien ja muidenkin potilasasiakirjojen säilyttämisestä pysyvästi vain otoksina ovat johtuneet näiden asiakirjojen suuresta vuosikasvusta. Tässä suhteessa ei tilanne ja siitä vedetyt johtopäätökset Suomessa ole

¹⁷ <https://www.kanta.fi/ammattilaiset/vanhojen-potilastietojen-arkistointi>.



poikenneet muista Pohjoismaista. Arkistolaitos/Valtionarkisto on vuosikymmenien ajan käynyt vuoropuhelua arkistonmuodostajien, lääkintöhallituksen ja muiden terveydenhuollon asiantuntijoiden kanssa valmistellessaan päätöksiä röntgenkuvien säilytysajoista ja -tavoista.

Röntgenkuvien tutkimusarvon selvittämiseksi Kansallisarkisto pyysi syyskuussa 2016 lausuntoja yliopistojen lääketieteellisiltä tiedekunnilta sekä eräiltä muilta organisaatioilta ja tutkijoilta. Lausuntopyyntöä tiedusteltiin, millaisiin tutkimuksiin sota-ajan röntgenkuvia voitaisiin käyttää ja millaisissa tutkimuksissa niitä on jo käytetty Suomessa. Vastaajilta pyydettiin kannanottoa myös siihen, miten sota-ajan röntgenkuvien tutkimusarvoon vaikuttaisi se, jos röntgenkuvat digitoitaisiin sähköiseen muotoon. Lausunnon antajilta pyydettiin myös tietoja muissa maissa tehdyistä tutkimuksista, joissa on käytetty sotavammoihin liittyviä röntgenkuvia.

Kansallisarkisto sai röntgenkuvien tutkimusarvosta ja käyttömahdollisuuksista seitsemän lausuntoa. Lausuntonsa lähettivät Itä-Suomen, Oulun ja Turun yliopistojen lääketieteelliset tiedekunnat, Suomen Lääketieteen Historian Seura, Sotilaslääketieteen museo, Helsingin yliopistomuseo ja Diakonissalaitoksen historiaa kirjoittava filosofian tohtori Jyrki Paaskoski.

Itä-Suomen yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan dekaanin Hilkka Soinisen mukaan sotasairaaloiden sota-ajan röntgenkuvilla on ensi sijassa sotahistoriallista tutkimusarvoa. Röntgenkuvien avulla voitaisiin selvittää, mitä sotilasmerkkihenkilöitä on hoidettu tiettyinä aikoina. Röntgenkuvat saattaisivat kiinnostaa myös lääketieteen historiantutkijoita, jotka voisivat haluta selvittää esim. yksittäisen sotasairaalan otoksesta, millaisia vammoja ja kuinka paljon tuolloin hoidettiin, ja mitä muita sairauksia (esim. tuberkuloosia) hoidettiin sotasairaaloiden potilailta. Digitoitujen röntgenkuvien tutkimusarvoon vaikuttaisi olennaisesti se, onko henkilöistä saatavissa esitietoja esimerkiksi vamman synnystä. Opetuskäytössä, radiologian luennoilla, digitoidut röntgenkuvat olisivat erinomaisen mielenkiintoisia esimerkkikuvia esiteltäessä röntgenkuvausmenetelmien kehittymistä.

Oulun yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan radiologian professori Jaakko Niinimäen mukaan sota-ajan röntgenkuvien avulla voisi todeta sotavammalöydösten lisäksi tuon ajan muuten yleisiä röntgenlöydöksiä (esim. keuhkotuberkuloosimuutokset) sekä miesten luustoterveydentilan (esim. riisitaudin jälkitilat). Samaan lausuntoon on merkitty Oulun yliopiston arkeologian laitoksen dosentti Juho-Antti Junnon arvioita röntgenkuvien tutkimusarvosta. Hänen mukaansa aineisto on arkeologisesti mielenkiintoinen ja sen pohjalta voisi tutkia esimerkiksi ns. Harrisin linjojen esiintymistä ja verrata löydöksiä vanhempaan kirkkohautojen luulöydösaineistoon ja nykyajan potilasaineistoihin.

Turun yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan dekaanin Pentti Huovisen lausuntoon sisältyy hänen ja eräiden asiantuntijakollegoiden arvioita röntgenkuvien



tutkimusmahdollisuuksista. Lausunnon mukaan sota-ajan röntgenkuvien tieteellinen arvo on tärkeä sekä lääketieteen että historian tutkimuksen kannalta. Aineistoa tarvitaan myös Suomen radiologian historiikin tausta-aineistoksi semminkin, kun radiologisesta toiminnasta tuolta ajalta on säilynyt muutoin valitettavan vähän tietoja. Röntgenkuvat tarjoavat aikakapselissa olevan kohorttiaineiston, josta saadaan varmasti tietoja:

- vammaprofiileista, ehkä jopa aselajeittain ja miehistön arvoaseman mukaan
- kansantaudeista, kuten tuberkuloosista
- potilaiden paikkakuntakohtainen tieto (kotipaikka) lienee selvitettävissä ja sen myötä kiinnostaisi myös tutkia, periytyykö sairastavuus mitenkään.

Dekaani Pentti Huovisen mukaan röntgenkuvien digitoiminen olisi merkittävä teko tieteellisen tutkimuksen kannalta ja tarjoaisi tavattoman hienon tutkimusmateriaalin.

Suomen Lääketieteen Historian Seura toteaa lausunnossaan, että sotasairaaloiden laaja röntgenkuva-aineisto on ainutlaatuinen ja arvokas. Sotavammojen tutkimuksella ja hoidolla on Suomessa pitkät perinteet, mutta radiologisen kuvantamisen merkitystä ei juurikaan ole käsitelty. Kansainvälisestikin radiologiaa vain sivutaan pääpainon ollessa kirurgisessa toiminnassa. Sotasairaaloiden aineisto tarjoaa laajoja ja tärkeitä tutkimuksen kohteita varsinaisen sotilaslääketieteellisen historian ja traumatologian ohella esimerkiksi kuvantamisen teknologiassa ja kehityksessä tai sotaan liittyvien tautien kuten tuberkuloosin torjunnassa. Kuvantamisen käyttöönotto on muuttanut perustavanlaatuisesti useiden sairauksien diagnostiikan ja saattaa tarjota tutkimusaiheita myös lääkäreiden työtapojen ja asenteiden tarkastelussa. Ennen aineiston digitointiin ryhtymistä on syytä kokeilla eri sairaaloista otetuilla näytteillä, miten työ onnistuu. Sodan aikana saattoi olla käytössä erilaisia kuvaustekniikoita. Aineistoon tutustumisessa ja näytteiden valinnassa olisi aiheellista kutsua mukaan kokenut radiologi.

Helsingin yliopistomuseon museonjohtaja Sten Björkmanin mukaan sota-ajan röntgenkuvakokoelma on tärkeä ja harvinainen poikkileikkaus sodassa olleiden ikäluokkien miehistä rajattuna ajanjaksona. Kokoelmalla on merkittävä arvo sosiaali-, yhteiskunta-, kulttuuri- ja sotahistorian sekä lääketieteen ja tekniikan historiantutkimukselle. Kokoelma on potentiaalisesti arvokas tutkimusaineisto myös lääketieteen nykytutkimukselle. Kokoelmaa voidaan käyttää esimerkiksi nykytilanteen vertailuaineistona tai hyödyntää sitä rakennettaessa pitkiä aikasarjoja. Aineiston arvoa esimerkiksi perinnöllisten tautien tutkimukselle lisää, jos se voidaan yhdistää (vielä) 1960-luvulla eläneiden henkilötunnuksiin. Monitieteisillä, ajanmukaisilla lähestymistavoilla ja nykyteknologialla vanhasta materiaalista saadaan irti paljon uutta tietoa. Röntgenkuvakokoelman korkeatasoinen digitointi on edellytys sen tehokkaalle hyödyntämiselle tutkimuksessa. Kokoelmalle saadaan kansainvälinen saavutettavuus ja näkyvyys vain, jos ainakin osa digitoidusta materiaalista on avoimesti saatavilla netissä. Tämä on myös avoimen tieteen periaatteiden mukaista. Kokoelman hyvä saavutettavuus lisää sen arvostusta ja käyttöä tutkimuksessa. Museonjohtaja Björkmanin mukaan sota-ajan röntgenkuvakokoelmalla on



niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin merkittävä tutkimusarvo. Kokoelma tulee säilyttää ja pyrkiä sen digitointiin sen saavutettavuuden ja hyödynnettävyyden parantamiseksi.

Sotilaslääketieteen museon ja Suomen sotilasmuseosäitiön puolesta lausunnon laatineen lääkintäeversti Matti Pontevan mukaan sota-ajan röntgenkuva-aineisto on erittäin arvokas säilytettäväksi kokonaisuudessaan, vaikka sen tutkimuksellisesta hyödyntämisestä on ollut näyttöä varsin niukasti. Digitoinnista ei hänen mukaansa ole haittaa aineiston tutkimusarvolle ja tällä voitaisiin välttää säilytystilaongelmat, jotka ovat vaikuttaneet vastaavien aineistojen säilyttämiseen yleisissä sairaaloissa. Röntgenkuvia voitaisiin edelleen jossain määrin käyttää potilaskohtaisten muutosten ajalliseen seurantaan, mutta suurempi merkitys lienee laajojen kokonaisuuksien tutkimuksella. Tällöin tulee kyseeseen esimerkiksi ampumamurtumien tarkka kartoittaminen ja vertailu muusta syystä aiheutuneisiin murtumiin.

Filosofian tohtori, dosentti Jyrki Paaskoski viittaa lausunnossaan viime vuosina yleistyneeseen uudentyypiseen historiantutkimukseen, joka on ammentanut vaikutteita ns. uudesta sotahistoriasta. Tässä tutkimussuuntauksessa ei olla kiinnostuneita varsinaisista taistelutapahtumista ja esikuntatason päätöksenteosta, vaan esimerkiksi haavoittuneiden kohtaloista, kaatuneiden huollosta, elintarvikkeiden riittävydestä, kotirintamasta, naisten osuudesta tai vaikkapa sotateollisuudesta. Edellä esitetty huomioon ottaen saattavat sota-ajan röntgenkuvat muodostaa kiinnostavan tutkimusaineiston, jonka tutkimusarvoa on tällä hetkellä kuitenkin vaikea arvioida. Voidaan ajatella, että sota-ajan röntgenkuvista voitaisiin muodostaa erilaisia otoksia tai ryhmiä esimerkiksi tiettyinä vuonna syntyneistä tai tietyllä tavalla haavoittuneista miehistä. Tällä tavalla ryhmitetyille aineistolle voitaisiin sen jälkeen esittää erilaisia tutkimuskysymyksiä. Tämä edellyttäisi aineiston sähköistä säilytysmuotoa ja tietueisiin liitettyjä metatietoja (nimi, sotasairaala, ajankohta, linkki potilaiden sairauskertomuksiin ym.), jotta ristiin haut ym. olisivat mahdollisia. Tällainen tutkimus edellyttäisi luonnollisesti tutkijan kompetenssia arvioida aineistoa lääketieteellisin kriteerein ja metodein.

Edellä luetelluissa lausunnoissa on viitattu tutkimuksiin, joita on tehty lähinnä ulkomaisten röntgenkuva-aineistojen avulla. Norjassa on tutkittu tuberkuloosin esiintyvyyttä sota-aikaisten röntgenkuvien avulla. Röntgenkuva-aineistoja käyttäen on julkaistu myös muita tuberkuloosiin keskittyneitä artikkeleita. Yhdysvalloissa on selvitetty keuhkoröntgenkuvien soveltuvuutta toisen maailmansodan aikana asepalveluksessa kadonneiden ja sittemmin joukkohaudasta löydettyjen identifioimisessa. Tuberkuloosiopin professori Jorma Pätiälä on julkaissut tutkimuksen "Tuberkuloottinen pleuriitti puolustusvoimissa 1939–1945". Simo Huusko, Arto Nuutila ja Leo Jarho ovat vuonna 1955 julkaisseet tutkimuksen "Avoimet pikkuaivovammat sotavammaisillamme", jossa on tarkasteltu sodan aikaisia röntgentutkimusten löydöksiä.

- **Arkistolaitoksen päätös 5.7.2017 (AL/14291/07.01.01.03.02/2016) Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen pysyvästi säilytettävien asiakirjatietojen sähköisestä säilyttämisestä.**

Päätöksessä määrätään mm. oikeuslääkinnän, oikeuspsykiatrian ja vankien terveydenhuollon asiakirjojen pysyvästä säilytyksestä. THL on oikeuslääkinnästä vastaava viranomainen Suomessa. Oikeuslääketieteellisestä kuolemansyyn selvittämisestä vastaa poliisi, eivätkä asiakirjat ole potilasasiakirjoja. Oikeuspsykiatrian osalta THL koordinoi mielentilatutkimuksiin ja vaarallisuusarvioihin liittyvää toimintaa. Nykyisen potilasasiakirja-asetuksen perusteella nämäkään asiakirjat eivät ole potilasasiakirjoja. THL ylläpitää mm. mielentilatutkimuskortistoa, joka on päätöksessä määrätty pysyvään säilytykseen.

Vankiterveydenhuollon yksikkö (VTH) siirtyi Rikosseuraamuslaitoksen alaisuudesta 1.1.2016 alkaen Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen alaisuuteen. Seulontapäätöksessä on määrätty myös vankiterveydenhuollon asiakirjojen pysyvästä säilytyksestä. Säilytysajat vastaavat kaikilta osin potilasasiakirja-asetuksen (298/2009) säilytysaikoja.

- **Kansallisarkiston päätös 24.11.2020 (KA/6656/07.01.01.03.01/2020) Invalidisäätiön ja Orton Oy:n röntgenkuvien ja potilaskorttien pysyvästä säilytyksestä ja säilytysmuodosta.**
 - ➔ **Koskee erikseen määritellyjä Raajarikkoisten Auttamisyhdistyksen, Invalidisäätiön ja Orton Oy:n potilasasiakirjoja vuosilta 1927-2005.**

Pysyvään säilytykseen on määrätty:

- Raajarikkoisten Auttamisyhdistyksen ortopedinen sairaalan potilaskortisto 1927–1941
- Invalidisäätiön potilaskortisto 1940–1950-luvut
- Invalidisäätiön ja Orton Oy:n röntgenkuvat 2289 potilaan osalta Ortonin tekemän esityksen mukaisesti 1970–2005
- Invalidisäätiön ja Orton Oy:n potilaskertomukset niiden edellä mainittujen 2289 potilaan osalta, joiden röntgenkuvat säilytetään pysyvästi 1970–2005.

Päätöksen liitteenä olevassa muistiossa todetaan, että Raajarikkoisten Auttamisyhdistyksen ortopedisen sairaalan potilaskortisto on syntynyt aikana, jolloin vammaisuudesta ja esim. rotuhygieniasta on käyty laajaa yhteiskunnallista keskustelua. Kortiston tietoja voidaan käyttää lähteenä myös esim. Suomen ortopedisen sairaalahoidon alkuaikoja tutkittaessa. Kortiston tietojen säilyttäminen on näin ollen perusteltua sekä lääketieteen historian että laajemmin muiden tutkimusalojen näkökulmasta.

Sodanaikaisia potilaskortteja Orton esittää pysyvään säilytykseen niiden ainutlaatuisen kulttuurihistoriallisen arvon, tekotapansa ja niiden sisältämän informaation vuoksi. Ortonin



mukaan suurinta osaa talvi- ja jatkosodassa vaikeasti vammautuneista sotilaista hoidettiin jossain vaiheessa Invalidisäätiöllä. Ortonin mukaan on erittäin todennäköistä, että vastaavaa lukumäärältään yhtä laajaa informaatiota ei ole mistään muualta saatavissa ja kyseisten korttien häviäminen sota-ajan sairaanhoidon merkittävän osan kuvaajana olisi korvaamaton vahinko.

Potilaskortiston tietosisältö tarjoaa tutkimukselle tietoja viimeisimmissä sodissa vaikeasti vammautuneista, koska monia heistä hoidettiin sodan jälkeen Invalidisäätiön sairaalassa. Sota-ajan, kuten muidenkin poikkeuksellisten aikojen aineistot, on Kansallisarkiston seulonstrategiassa ja -politiikassa määritelty tutkimuksen kannalta merkityksellisiksi. Toisaalta kortteihin kirjatut tiedot kertovat sellaisista lääketieteen ja yhteiskunnankin kannalta merkityksellisistä sairauksista ja ilmiöistä kuten sotavammat, tuberkuloosi ja polio. Korteissa on myös tietoja harvinaisten ortopedisten sairauksien hoidosta.

Ortonilta saadun tiedon mukaan vuosien 1970–2005 röntgenkuvien tutkimuksellinen arvo perustuu Invalidisäätiön tärkeään rooliin harvinaisten ortopedisten sairauksien, selkä- ja tekonivelkirurgian ja lasten ortopedisten sairauksien hoidossa tuona aikana. Ortonin näkemyksen mukaan kyseessä on Suomen oloissa ainutlaatuinen röntgenkuvien kokoelma, jotka mainittujen harvinaisten sairauksien osalta on tärkeää säilyttää. Kyseisiä röntgenkuvia tarvitaan jatkossa Ortonin näkemyksen mukaan tieteelliseen tutkimustyöhön. Ortonin oman arvion mukaan röntgenkuvien fyysinen kunto on hyvä.

Pysyvään säilytykseen esitettyjen tietojen avulla voidaan tutkia edellä mainittuja sairausryhmiä lääketieteellisestä näkökulmasta ja tietoja voidaan hyödyntää myös muilla tutkimusaloilla. Ortopedisten sairauksien lääketieteellisessä tutkimuksessa röntgenkuvat ovat merkittävässä roolissa ja siksi nimenomaan niiden säilyttäminen on perusteltua.