

Asia: VN/18557/2023

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä

Lausunnonantajan lausunto

Näkemyksenne julkisen sosiaalihuollon sosiaalipalvelun toteutuksen tehtävän käyttöoikeuden laajentamisesta palvelun järjestämisessä syntyviin asiakastietoihin (14 §)?

-

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa. Onko asetusluonnoksessa tunnistettu oikein, mitä yhteiset palvelut voivat olla (17 ja 18 §)?

Ei. Perustelee: [Asetuksen § 17-18 jää epäselväksi, koskevatko pykälät vain toimipisteitä, joissa on yhteistä toimintaa vai soveltuvatko pykälät myös HUSin ja hyvinvointialueiden yhteistyössä. Yhteisiä palveluja ei pidä sitoa toimipistteisiin, vaan mahdollistaa tietojen luovutus asiakkaan tarpeiden mukaisesti § 17-18 mukaisesti, vaikka kyse olisikin eri palveluyksiköiden välisestä tietojen luovutuksesta. Todettakoon, että uusi valvontalaki ei tunne toimipiste-käsitettä. Myös Uudenmaan erilliskäyttö rekisterinpidon ja toiminnan järjestämisen kannalta on tärkeää ottaa huomioon.]

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa. Ovatko terveydenhuollon käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin tarkoituksenmukaiset (17 §)

Ei. Perustelee: [Erikoissairaanhoidossa potilaan sujuvan palveluketjun ylläpitämiseksi on tarpeen, että terveys- ja sosiaalialueilla on pääsy asetuksen § 17.3 mukaisiin sosiaalihuollon tietoihin.]

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa. Ovatko sosiaalihuollon käyttöoikeudet potilastietoihin tarkoituksenmukaiset (18 §)

-

Luovutusluvan kohdentaminen. Onko ehdotus luovutusluvan kohdentamisesta asiakkaan näkökulmasta ymmärrettävä ja selkeä?

Ei. Perustelee: [Asiakkaiden/potilaiden sekä myös terveydenhuollon ja sosiaalihuollon ammattilaisten on vaikea ymmärtää käsitettä luovutuslupa sekä varsinkin lainsäädännön terminologiaa. Esimerkki: "Luovutusluvan voi kohdentaa potilasyhteenvetoon tai sen sisältämiin keskeisiin terveystietoihin." Mitä tietoja pelkkään potilasyhteenvetoon sisältyy, jos on mahdollisista tehdä luovutuslupa joko

potilasyhteenvetoon tai keskeisiin terveystietoihin? Terveys- ja hoitosuunnitelma on vastaavasti vaikeasti hahmotettava käsite. Luovutuslupan voisi kohdentaa muihin potilaskertomusteksteihin silloin, kun luovutuslupa on annettu kohtien 1-3 mukaisiin tietoihin. Potilaan pitäisi ymmärtää ensin 19 §:ssä olevat käsitteet kohdissa 1-3, jonka jälkeen hän voisi päättää, antaako luovutuslupan myös ”muihin potilaskertomusteksteihin”. Sosiaalihuollon tiedoissa luovutuslupan voisi kohdentaa palvelutehtäväkohtaisesti. Asiakkaan voi olla hankala hahmottaa, mitä eri palvelutehtävät sisältävät, mikäli asiakas tarvitsee useampaan palvelutehtävään kuuluvia sosiaalihuollon palveluita samanaikaisesti. Säännöstä on tarpeen selkeyttää. Potilaan/asiakkaan tai hänen edustajansa on tärkeää ymmärtää, minkä tietojen antamiseen hän antaa luvan ja mitkä tiedot jäävät luvan ulkopuolelle. Monimutkaisesti esitetyn luovutuslupan kohdentamisen vuoksi jotakin merkityksellistä tietoa voi jäädä näkemättä puutteellisen luovutuslupan kohdentamisen vuoksi, jolloin potilas/asiakasturvallisuus voi vaarantua. Potilaan/asiakkaan tulisi myös esitetyn asetustekstin pysyessä esitetyn laisena ymmärtää seuraukset, jos luovutuslupaa ei anneta kaikkeen tietoon. Tämä edellyttäisi laajaa selkeää tiedottamista asiasta.]

Luovutuslupan kohdentaminen. Mahdollistaako luovutuslupan kohdentaminen asiakkaan tiedollisen itsemääräämisoikeuden toteuttamisen tarkoituksenmukaisella tavalla?

Ei. Perustelee: [Asetusluonnos mahdollistaa itsemääräämisoikeuden toteutumisen, jos asiakas/potilas ymmärtää luovutuslupan merkityksen ja sen kohdentamisen kaikkiin tai osaan tiedoista. Koska asetustekstin § 19 on vaikeaselkoinen ja terminologialtaan vaikeasti ymmärrettävä kokonaisuus, jäänee itsemääräämisoikeuden tarkoituksenmukaisuus toteutumatta.]

Luovutuslupan kohdentaminen. Vastaako luovutuslupan kohdentaminen sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan tarpeita?

Ei. Perustelee: [Yhden rekisterinpitäjän omassa toiminnassa tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon tarpeellisten tietojen tulisi olla saatavilla myös ilman luovutuslupaa. Uudenmaan erillISRatkaisussa luovutuslupan tarve tuo oman haasteensa HUS-yhtymän ollessa eri rekisterinpitäjä ja Helsingin kaupungin ja muiden HUS-alueen hyvinvointialueiden ollessa omia erillisiä rekisterinpitäjiä. ErillISRatkaisun vuoksi potilasasiakas, joka tarvitsee erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalihuollon saumatonta yhteistyötä, on vaarassa jäädä paitsi jostain palvelusta, mikäli tiedot eivät ole rekisterinpitäjien välillä luotettavasti käytettävissä. Ammattilaisen tulee voida järjestelmiä käyttäessään luottaa siihen, että hän näkee ne tiedot, jotka hänen kuuluukin potilasasiakkaasta nähdä. Luovutuslupan kohdentaminen esitetyllä tarkkuudella vaikuttaa raskaalta ja voi osoittautua käytännössä mahdottomaksi tehdä ymmärrettäväksi niin ammattilaiselle kuin asiakkaalle/potilaalle.]

Luovutuslupan kohdentaminen. Onko luovutuslupan mukainen lupien kohdentaminen toteutettavissa esitetyllä tavalla asiakas- ja potilastietojärjestelmiin (huomioiden sekä uusien tietorakenteiden mukaisesti tallennetut tiedot että aiemmin tallennetut tiedot)

Ei. Perustelee: [Kohdentaminen lienee toteutettavissa järjestelmiin asetusta mukailleen, mutta suurena riskinä on se, että ammattilainen ei näe jotain sellaista tietoa, joka hänen tulisi nähdä luovutuslupan ollessa kohdennettuna voimassa. Aiemmin tallennettujen tietojen rakenteet eivät välttämättä ole sellaisia, joita voitaisiin hyödyntää luovutuslupan kohdennuksien päättelyketjussa. Järjestelmien käyttäjähallinnan roolipohjaisuuden lisäksi joudutaan määrittelemään ja toteuttamaan uusi kerros, joka huolehtii tietojen näyttämisestä 1) roolin mukaisesti tietyissä toiminnossa 2) roolin ja luovutuslupan mukaisesti tietyissä toiminnoissa 3) roolin, luovutuslupan kohdennusten mukaisesti tietyissä toiminnoissa ja 4) roolin mukaisesti niissä asetuksessa mainituissa tilanteissa, joissa

luovutuslupa puuttuu. Siirtymäajan on oltava riittävän pitkä ja/tai vaiheittainen, jotta järjestelmien toiminnot ehditään määritellä, toteuttaa, testata ja käyttöönottaa siten, ettei potilas/asiakasturvallisuus vaarannu.]

Arvionne asetuksen mukaisen luovutusluvan tietojärjestelmätoteutukseen tarvittavasta ajasta ja kustannuksista:

Toteutusajaksi on syytä varata useampi vuosi. Järjestelmäntoimittajilla on toteutusjonossa lainsäädäntöön ja kansallisiin määrittelyihin liittyviä Kanta-palveluiden toteutustöitä, joita on tärkeä edistää kaiken muun kehittämisen ohessa. Tietojärjestelmä muutoksista aiheutuvia kustannuksia on vaikea tarkkaan arvioida, mutta joka tapauksessa ne ovat merkittävät. Kustannukset määrittelyineen, toteutuksineen, testauksineen ja käyttöönottoineen sekä koulutuksineen voivat nousta useisiin satoihin tuhansiin euroihin.

Selvitys, toteutus, testaus, käyttöönotto ja koulutus tulee olemaan haasteellista ottaen huomioon hyvinvointialueiden säästö- ja muutospaineet sekä työvoimapula.

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin terveydenhuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset, kun tietojen luovuttaminen perustuu asiakkaan antamaan luovutuslupaan? Jos ehdotus ei ole asianmukainen, kuvaa tarkemmin millainen käyttöoikeus tulisi olla (esim. mitä tietoja tulisi olla käytettävissä tai mihin tietoihin ei tulisi olla käyttöoikeutta)

Ei. Perustelee: [Koska luovutusluvan voi kohdentaa koskemaan vain tiettyjä tietoja, ei tietoja käyttävä ammattilainen voi olla koskaan varma, näkeekö hän kaiken tarpeellisen tiedon henkilöstä laaja-alaisessa tehtävässä. Erikoissairaanhoidossa hoidetaan potilasryhmiä, joilla on palvelukontakti sosiaalihuollon palveluihin ja tietoja voidaan tarvita hyvinkin nopeasti. Luovutusluvan saaminen voi eräillä potilasryhmillä osoittautua mahdottomaksi (esim. dementiaipotilaat) ja kattavien tietojen saaminen on välttämätöntä potilasturvallisuuden vuoksi.]

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin terveydenhuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset tilanteissa, joissa asiakkaalta ei ole muistisairauden tai vastaavan syyn vuoksi voitu saada luovutuslupaa? Jos ehdotus ei ole asianmukainen, kuvaa tarkemmin millainen käyttöoikeus tulisi olla (esim. mitä tietoja tulisi olla käytettävissä tai mihin tietoihin ei tulisi olla käyttöoikeutta)

Ei. Perustelee: [Käytettävissä oleva tietojoukko vaikuttaa turhan rajatulta tilanteessa, jossa luovutuslupaa ei voida saada, eikä henkilöllä ole edunvalvojaa tai puolesta-asioijaa.]

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet potilastietoihin sosiaalihuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset, kun tietojen luovuttaminen perustuu asiakkaan antamaan luovutuslupaan? Jos ehdotus ei ole asianmukainen, kuvaa tarkemmin millainen käyttöoikeus tulisi olla (esim. mitä tietoja tulisi olla käytettävissä tai mihin tietoihin ei tulisi olla käyttöoikeutta).

Kyllä. Perustelee: [Erikoissairaanhoidon näkökulmasta sosiaalihuollon käyttöoikeudet erikoissairaanhoidon tietoihin luovutusluvalla ovat perustellut.]

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet potilastietoihin sosiaalihuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset tilanteissa, joissa asiakkaalta ei ole muistisairauden tai vastaavan syyn vuoksi voitu saada luovutuslupaa? Jos ehdotus ei ole asianmukainen,

kuvaa tarkemmin millainen käyttöoikeus tulisi olla (esim. mitä tietoja tulisi olla käytettävissä tai mihin tietoihin ei tulisi olla käyttöoikeutta).

-

Potilastietojen erityissuojaus. Kannatatteko esitettyjä laajennoksia erityissuojaukseen?

Kyllä. Perustelee:

Muita kommentteja asetusluonnoksesta:

Asetusluonnos edellyttää jatkovalmistelua. Jatkovalmistelussa on tärkeää ottaa huomioon käsitteiden selkeys ja mahdollisuus organisaatioiden ja toimintatapojen muutoksille. Luovutusluvan kohdentaminen tulee määritellä siten, että asiakas ymmärtää, minkä tietojen luovutukseen hän antaa luvan. Jotta potilaiden itsemääräämisoikeus toteutuisi ja toisaalta ajantasaiset, oikeat tiedot olisivat potilasturvallisuuden edellyttämällä tavalla käytettävissä, pitää asetusta ja sen käsitteitä selkeyttää. Myös asetuksen aiheuttamat muutostarpeet tietojärjestelmiin ja niiden toteuttamiskelpoisuus sekä kustannukset pitää arvioida ennen asetuksen antamista.

HUS pitää tärkeänä, että sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioita kuullaan myös seuraavasta luonnosversiosta.

Käsitteitä on paljon ja niiden epämääräisyys korostuu varsinkin luovutusluvalla tapahtuvassa tietojen luovutuksessa. Esimerkki 19 §:stä:

1) potilasyhteenveto tai sen sisältämät keskeiset terveystiedot (diagnoosit, riskitiedot, lääkitys, kuvantaminen, laboratoriotulokset, toimenpiteet, rokotukset, mittaukset, toimintakyky)

Mikä on edellä mainittujen ero? Mitä muuta potilasyhteenveto sisältää, kuin sen keskeiset terveystiedot? Missä on määritelty, mitä tietoja potilasyhteenveto tosiasiallisesti sisältää? Jos kyse on Kanta-palvelujen tuottamasta koosteesta, asiaa selventäisi, jos asetustekstissä mainittaisiin, että kyse on Kanta-palvelujen tuottamasta koosteesta.

2) palvelutapahtumien ajankohtia ja palveluyksiköitä koskeviin tietoihin sekä ajanvaraustietoihin;

3) terveys- ja hoitosuunnitelmaan;

Ammattihenkilötkään eivät hahmota, että kyseessä on Kanta-palveluiden muodostama tieto – ja asiakkaan on melko mahdotonta hahmottaa, mihin hän on antamassa luovutusluvan.

Ammattihenkilön on vaikea selittää asiakkaalle ymmärrettävästi, mikä ero on kohdan 1 potilasyhteenvedolla ja kohdan 3 terveys- ja hoitosuunnitelmalla. Asiakkaalla on kuitenkin oikeus kohdentaa luovutuslupa, mutta hänen tulee ymmärtää sen merkitys ja tehdä tietoinen valinta, mihin hän antaa luovutusluvan.

4) muihin potilaskertomusteksteihin silloin, kun luovutuslupa on annettu kohtien 1-3 mukaisiin tietoihin.

Mitä tarkoitetaan ”muilla potilaskertomusteksteillä”?

Asiakkaalle on myös mahdotonta kertoa, kuka ja mitkä tahot luovutettuja tietoja voivat nähdä luovutuksen saajan organisaatiossa, koska tietojen näkyvyys tulisi asetuksen mukaisesti riippua siitä, millaisesta palvelusta on kyse ja toisaalta onko käyttäjällä asetuksen mukaiset laajat vai rajoitetut oikeudet.

Asetuksen 3 § Terveydenhuollon palvelut:

Ehdotamme lisättäväksi terveydenhuollon palveluiden ryhmittelyyn oman kohdan:

Terveydenhuollossa toimivat sosiaalihuollon ammattihenkilöt (terveyssozialityöntekijät)

Terveyssozialityö tulee saada asetukseen osana terveydenhuollon palvelua. Tämä varmistaa osaltaan potilasasiakkaan palvelukokonaisuuden sujuvuutta. Keskeistä on, että asiakas saa hoidettua mahdollisimman laajasti sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutarpeensa yhdessä asioimispisteessä oikea-aikaisesti. Terveyssozialityö ennaltaehkäisee ongelmien kasautumista ja vahvistaa sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistoimintaa. Tutkitusti suurin osa terveyssozialityön asiakkaista ei tarvitse sosiaalihuollon palveluita, kun he tulevat autetuiksi ennaltaehkäisevästi terveyssozialityön keinoin.

Salminen Johannes
HUS-Yhtymä