

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 §)?

Hyvinvointialueen näkemyksen mukaan käyttöoikeuden esitetty laajennus on asianmukainen ja tarpeellinen. Hyvinvointialue kuitenkin huomauttaa, että käsite ”asiakkuusasiakirja”, jota ao. kohdassa on käytetty, on haasteellinen. Se ei ole yleisessä käytössä ns. kentällä edes alan ammattilaisten käyttämässä termistössä.

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

Kyllä. Perustelee: [Lähtökohtaisesti asetusluonnoksessa on tunnistettu keskeiset yhteiset palvelut, mutta yhteisiä (integroituja) eri tavoin toteutettuja sote-palveluita voi olla muitakin, ja niitä voidaan tulevaisuudessa toteuttaa myös eri tavoin (mahd. lakimuutokset huomioiden); joten niitä ei pitäisi kategorisoida vain luettelonomaisesti nykytilaan (vrt. asetuksen pykälien 17 ja 18 2. momentit), eikä sitoa fyysisiin toimipisteisiin. Huomautamme, että ”toimipisteen” määritelmää ei mm. käytetä enää uudessa valvontalaissa (L 741/2023). Asiakastiedon avoimuutta voisi vaihtoehtoisesti tarkastella kunkin palveluyksikön sisällä kunkin sote-palveluyksikön tehtävän/toiminnan näkökulmasta (vrt. valvontalain 4§:n määritelmä palveluyksiköstä, jonka toiminnan ja tehtävät palveluntuottaja määrittää (vrt. HE 299/2022 s. 72.); tällöin lähtökohtana olisi asiakastiedon avoimuus palveluyksikön sisällä (aina, vrt. asetuksen pykälien 1. momentit), ja sallia eri palveluyksiköiden välillä asiakastiedon avoimuus asetuksessa nyt kuvatulla tavalla siltä osin kun asiakkaan tarpeet ”leikkaavat” eri palveluyksiköiden tehtävät/yhdyspinnat (vrt. asetuksen pykälien 2. momentit), pl. erityissuojattu potilastieto (asiakastietolain 26§ 2. mom.).]

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

Kyllä. Perustelee: [Ks. edellinen kohta. Huomautamme kuitenkin, että asetuksen pykälät 17 ja 18 ovat vaikealukuisia ja hankalasti hahmotettavia ja niiden sisältämien asiakokonaisuuksien luettelointien logiikka ei ole yhtenevä. Sama huomio koskee myös asioiden luettelointeja myös pykälässä 19§.]

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

Ei. Perustelee: [Luovutuslupa terveydenhuollon tietoon voidaan kohdentaa potilasyhteenvedon tai sen osa-alueeseen eli keskeisiin terveystietoihin, kuten lueteltu (19 §), mutta (laajat) sosiaalihuollon tiedonsaantioikeudet voitaisiin luovutusluvallakin (19§) kohdentaa vain erikseen määritettäviin osiin luovutettavia sosiaalihuollon tietoja; ero on ristiriitainen ja epäselvyyksiä aiheuttava. Samankaltainen ristiriita on ”terveys suunnitelman” kohdalla pykälissä 18 ja 19 §. Pykälässä 19 maininta sisältää ”terveys- ja hoitosuunnitelman” mutta maininta pykälässä 18 § vain ”hoitosuunnitelman”; onko tällä erityinen tarkoitus? On myös huomattava, että pelkkä potilasyhteenvedo tai keskeiset terveystiedot eivät sisällä potilaskertomuksessa olevaa suunnitelmaa esim. lääkityksen annosmuutoksista ajassa ja seurattavista suureista lääkitysmuutoksiin nähden; esim. muutetaan verenpainelääkitystä ja decursus-merkintä on tehty potilaskertomustekstiin, miten eri tilanteissa tulee toimia. Samoin potilaskertomuksessa annetaan mm. ohjeita, milloin ottaa yhteyttä terveydenhuoltoon tai päivystykseen, mikäli joitakin oireita ilmenee. Ilman tätä potilaan terveystä turvaavaa tietoa, ei turvallinen hoito toteudu. Kotihoidolle ei näin annetusta luovutusluvasta huolimatta esim. välttämättä välity tietoa, että iäkäs vanhus käynyt yöllä päivystyksessä ja tehty lääkemuutoksia, jne. Asetuksen myötä jäisi tulkinnanvaraiseksi luovutusluvan kohdentaminen hoitojakson loppuarvioon, joka laaditaan hoitojakson jälkeen, joten sen tiedot ovat saata-vissa kirjallisesti vasta päiviä hoitojakson jälkeen. Koska hoitojakson loppuarvio sisältää tai tulisi sisältää pitkälti samoja tietoja kuin potilaskertomusteksti, niin ei ole käsittääksemme ole perustetta rajata sitä luovutusluvalla luovutettavan tiedon ulkopuolelle. On myös huomattava, että hoitojakson loppuarvio toimii/laaditaan käytännössä vain sairaalaan sisäänottojen jälkeen, mutta ei esim. polikliinisten käyntien tai sarjahoitojen tai ensihoidon käynnin jne. jälkeen; miten näissä annetut tärkeät hoito-ohjeet ja tiedot välittyvät?]

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

Ei. Perustelee: [Luovutusluvan antamisen tulisi olla helpompi ja selkeämpi asiakkaalle. Asiakkaan/potilaan tulisi tuntee asiakastietolaki ja paljon muutakin lainsäädäntöä, jotta ymmärtäisi mitä 19§:ssä todella tarkoitetaan. Lupia ei tulla antamaan, koska säädös on vaikeaselkoinen ja varsinkin sosiaalihuollon osalta monikohtainen. Pitäytyisimme mallissa, jossa luovutusluvan voisi antaa/kohdentaa sosiaalihuollon tietoihin ja/tai samoin terveydenhuollon tietoihin niiden tietosisältö laajasti käsittäen, mutta asiakkaalla ja/tai potilaalla tulisi olla lisäksi selvä mahdollisuus kieltäytyä/kieltää yksittäisten tietojen (tai tiettyjä kansantajuisesti käsitettäviä asiakokonaisuuksia koskevien tietojen) luovuttaminen sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Luovutuslupien kohdentaminen toteuttaminen 19§:ssä nyt kuvatulla/jaotellulla tavalla on sekä hallinnollisesti/työjohdollisesti haastavaa kommunikoida ja kouluttaa että teknisesti merkittävä järjestelmätekniinen haaste; molempiin tullaan tarvitsemaan resursseja hyvinvointialueilla.]

Luovutusluvan kohdentaminen. Mahdollistaako luovutusluvan kohdentaminen asiakkaan tiedollisen itsemääräämisoikeuden toteuttamisen tarkoituksenmukaisella tavalla?

Ei. Perustelee: [Ks. edellä – mikäli asiakas/potilas tuntee asiakastietolain ja osaa lukea asetuksen pykälää, niin mahdollisesti. Keskimääräinen asiakas kuitenkin tuskin kykenee arvioimaan luovutusluvan ja itsemääräämisoikeutensa korrelaatiota; hän haluaa saada asiansa/vaivansa hoidettua ja ihmettelee, jos tieto ei kulje eri toimijoiden välillä.]

Luovutusluvan kohdentaminen. Vastaako luovutusluvan kohdentaminen sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan tarpeita?

Ei. Perustelee: [Asetus tekee tietojen luovuttamisesta luvallakin hyvin kompleksista ja vaatii henkilöstön laajaa kouluttamista. ”Väärin kohdennetusta” luovutusluvasta voi seurata edellä todettuja riskejä asiakas/potilasturvallisuuden kannalta, kun oleellista tietoa ei välitykään tai lupa kohdistuu tahattomasti väärin. Näemme erityisesti riskinä, että sote-henkilöstöllä ei ole riittäviä valmiuksia opastaa asiakkaita/potilaita luovutusluvan kohdentamisessa – eikä näitä myöskään saada ao. asetuksesta, koska asetus on sote-ammattilaisillekin vaikeaselkoinen ja monimutkainen, jotta toimisi kätevästi arkikäytännössä. On kuitenkin huomioitava, että jo lähtökohtaisesti asiakas-/potilastietoa koskevat sekä salassapitovelvollisuus että käyttöoikeuksien rajoitukset.]

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

Ei. Perustelee: [Kohdentaminen voitaneen teoriassa ehkä teknisesti toteuttaa mutta suuri riski on, että se muodostuu ongelmaksi asiakas- ja/tai potilastietojärjestelmien määrittelyjen, vanhojen tietorakenteiden, tietosisältöjen ja niiden arkipäiväisen käytön osalta.]

Arvionne asetuksen mukaisen luovutusluvan tietojärjestelmätoteutukseen tarvittavasta ajasta ja kustannuksista:

Vaatumukset tulevat teettämään hyvin paljon työtä sekä tietojärjestelmätoimittajille että hyvinvointialueille; määrittelytyötä on paljon niin sisältöjen kuin työtehtävien määrittämisen ja käyttöoikeuksien antamisen suhteen. Lisäksi sosiaalihuollon tietojen rakenteisuus on oltava valmis ja käytössä. Kansallinen yhdessä tehtävä valmistelu olisi monessa asiassa tarpeellista, ml. liittymien rakentaminen. Tulee olemaan erittäin haasteellista saada kaikki tehtyä hyvinvointialueiden muutos- ja säästöpainetta huomioon ottaen kahdessa vuodessa.

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin terveydenhuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset, kun tietojen luovuttaminen perustuu asiakkaan antamaan luovutuslupaun? 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: [Mikäli oikein olemme käsittäneet (asetus 20§), niin terveydenhuollon tehtävän täytyy olla aina asetuksessa määritetty ”laaja-alainen” terveydenhuollon tehtävä, jotta käyttöoikeus sosiaalihuollon asiakastietoon voisi ylipäättään olla – tarkoittaako siis, että ”rajattu” terveydenhuollon tehtävä (vrt. asetus 2§) ei voisi saada käyttöoikeutta sosiaalihuollon asiakastietoon edes asiakkaan nimenomaisella luovutusluvalla; tämä ei käsityksemme mukaan ole tarkoituksenmukaista.]

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin terveydenhuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset tilanteissa, joissa asiakkaalta ei ole muistisairaudesta 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: [Sama huomio kuin edellä; käyttöoikeutta ei voisi tässäkään tilanteessa olla kuin laaja-alaisessa terveydenhuollon tehtävässä; tämä ei käsityksemme mukaan ole tarkoituksenmukaista.]

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).

Ei. Perustelee: [Katsomme asianmukaiseksi, että toisin kuin sosiaalihuollon asiakastietoja, potilastietoja voisi luovutusluvalla käsitellä myös muissa kuin ns. laaja-alaisissa sosiaalihuollon tehtävissä. Toisaalta käyttöoikeuden ”sitominen” ensiksi mainituissa tilanteissa vain tiettyihin sosiaalipalveluiden (nyky)tehtäviin voi muodostua ongelmalliseksi toteutettaessa integroituja palveluja tulevaisuudessa; vrt. alussa palveluyksiköistä lausuttu. Ehdotus on siltä osin kuitenkin puutteellinen, että vaikka luovutuslupa potilastietoihin olisi asianmukaisesti annettu ja toteutettu, eivät kaikki hoidon kannalta relevantit potilastiedot edelleenkään välttämättä ole sosiaalihuollon käytössä; esim. kodinhoidon ja lääkitysten antajien kannalta kotihoidossa tai kotona seurattavien terveydelliset asiat eivät välttämättä välity potilasyhteenvedon kautta, vrt. esim. 5 § kohta 6 ja 19§ kohta 1 ”Potilasyhteenveto sisältäen keskeiset terveystiedot (diagnoosit, riskitiedot, lääkitys, kuvantaminen, laboratoriotulokset, toimenpiteet, rokotukset, mittaukset, toimintakyky).” Em. määritelmä pyrkii eksaktisti määrittelemään keskeiset terveystiedot, sitä kuitenkaan olematta: esim. mitkä mittaukset, mikä toimintakyky, kaikki laboratoriotulokset vai osa, mikä osa? Mikäli keskeiset terveystiedot nyt määritellään tällä tasolle asetustekstiin asti mutta terveydenhuollon organisaatio katsoisikin esim. potilasturvallisuuden takia, että potilasyhteenvetoon tulisi lisätä jotain muuta välttämätöntä tietoa, tämä ei liene tosiasiaa mahdollista ilman asetuksen muuttamista. Lisäksi asetuksen pykälissä on epäkoherenttisuutta: ”Keskeiset terveystiedot” (21§) ovat sisällöllisesti eri tietoja kuin 19§ ja 18§ määritetyt terveydenhuollon tiedot; ja edelleen, 19§ kohta 1, millä logiikalla ”potilasyhteenvedon” katsotaan olevan erillään keskeisistä terveystiedoista, eli sitäkö ei siis saisi sisällyttää 21§:ssä lueteltuihin keskeisiin terveystietoihin – mutta se kuitenkin voinee olla 21§:ssä tarkoitettu välttämätön potilastieto? ”Välttämättömän potilastiedon” määritelmän toteuttaminen binäärisyyteen perustuvissa järjestelmissä (on oikeus katsoa/ei ole oikeutta) on hankalaa. Asetustasolla olisi riittävä joko avoin yleismääritelmä ”keskeiset terveystiedot” tai sitten yksi niiden eksakti määritelmä, kuten 19 §:ssä kohdassa 1 on yritetty.]

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).

Ei. Perustelee: [Samat huomiot kuin edellä; haaste on, miten teknisesti toteutetaan käyttöoikeus ”välttämättömään potilastietoon”, jonka sisältö vaihtelee.]

Potilastietojen erityissuojaus. Kannatatteko esitettyjä laajennoksia erityissuojaukseen?

Kyllä. Perustelee: [Lisäykset ovat hyvät ja perustellut varsinkin, kun sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon puolella joudutaan lähtökohtaisesti antamaan laajat käyttöoikeudet melko laajalle käyttäjäkunnalle. Toisin kuin terveydenhuollon osalta, laissa ei ole yhdenmukaista kategorisointia erityissuojattavalle (sensitiiviselle) sosiaalihuollon asiakastiedolle. Lainsäädännön ja toimintatapojen yhdenmukaistamiseksi tämä tulisi tehdä.]

Muita kommentteja asetusluonnoksesta:

Jotta lääkitysturvallisuus toteutuisi paremmin ja riskittömämmin (kaksoistarkastus) lääkkeiden käytön arviointiin tarvittaisiin sairaalan apteekkipalveluille (farmaseuteille) yksityiskohtaiset tiedot riskitiedoista ja mahdollisuus laboratoriokokeiden tietoihin (7§) – ei pelkästään pääsyä potilasyhteenvetosivutietoihin. Lääkkeiden toimittamiseen kuuluvissa tehtävissä (2§/7§) tulisi olla lisäksi potilaan lääkitykseen liittyvä riskitieto. Heitä myös sitoo vaitiolovelvollisuus.

Opetus- ja koulutustehtävässä virassa tai toimessa olevalla terveydenhuollon ammattihenkilöllä tulisi myös olla opetettaviensa kanssa yhtäläiset käyttöoikeudet, jotta hän voi tosiasiallisesti kouluttaa opiskelijoitaan, mm. koulutuslääkärit, opetushoitajat (vrt. 23§). Nyt asetus voi johtaa siihen, että koulutettavilla on laajemmat käyttöoikeudet kuin kouluttajalla.

Asetuksen soveltamiseen ja voimaantuloon voitaisiin ajatella annettavan siirtymäaikaa, minkä aikana asetuksen vaatimuksien toimeenpano (sen mukaisten käyttöoikeuksien reaalin toteutus) pilotoitaisiin jollain tietyllä hyvinvointialueella erillisrahoituksen perusteella hankemallilla. Tällöin saataisiin aikaan yhtenevät toimintamallit ("best practises") ilman, että jokainen hyvinvointialue rakentaa nyt kiireellä oman versionsa asetuksen toimeenpanosta.

Satakunnan hyvinvointialue

Kirsi Varhila, hyvinvointialuejohtaja

Varhila Kirsi
Satakunnan hyvinvointialue

Tapiola Jukka
Satakunnan hyvinvointialue