

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 §)?

1 Yleistä

Sote uudistuksen toteuttamiseksi kuntakohtainen sote- hallinto korvattiin alueellisella hallinnolla ja samalla poistettiin kuntakohtaisia esteitä soten kehittämiseksi. Sosiaali- ja terveystieteistä saatujen kokemusten perusteella alueellisen hallinnon syntyminen saadaan monia hyötyjä, jotka tulevat useiden kuntakohtaisten järjestelmien korvaamisesta yhdellä alueellisella järjestelmällä. Tällaisia järjestelmiä on mm. päätöksenteossa ja johtamisessa, henkilöstöhallinnossa, taloushallinnossa, potilastietojärjestelmissä, hankinnoissa, lääkehuollossa, kiinteistöhuollossa jne. Nämä esimerkit ovat kuitenkin vaikutuksiltaan rajallisia ja kustannuksiltaan kertaluonteisia.

Koko sote- uudistuksen lainsäädäntökokonaisuus on jo sinällään ainutlaatuinen ja laissa oleva määräys (Järjestämislaki 10§) hyvinvointialueen vastuusta asiakkaiden palvelujen yhteensovittamisesta asiakastietoa yhdistämällä, on poikkeuksellisen edistysellinen. Siitä saatavat hyödyt ovat moninkertaisia hallinnon uudistamisesta saataviin hyötyihin nähden.

Järjestämislain tarkoittama palveluiden yhteensovittaminen edellyttää, että myös palveluita koskeva tieto voidaan yhteensovittaa. Asiakas- ja potilastietojen yhteensovittamista koskeva lainsäädäntö ja niihin liittyvät asetukset ovat vielä osittain valmisteilla ja voimassa oleva lainsäädäntö rajoittaa edelleen asiakastietojen yhteensovittamista käytännön työssä. Tämä on hidastaneet toiminnan uudistamista ja tästä syystä sote uudistuksen kritiikki on kohdistunut hallinnon uudistuksesta saatuihin tuloksiin tai keskeneräiseen toiminnan uudistamiseen. Näillä perusteella sote- uudistuksen tavoitteita ei kuitenkaan pidä määritellä uudelleen.

Kaikkein vahingollisinta olisi, jos Suomessa säädettyä hallintomallia nyt alettaisiin muuttaa tai malliksi otettaisiin jonkun muun Euroopan maan malli. Missään Euroopan maassa ei ole toteutettu yhtä edistysellistä lainsäädäntöä eikä digitalisaatioon, automaattiseen päätöksentekoon ja tekoälyyn perustuvaa sosiaali- ja terveydenhuollon mallia. Tähän on nyt Suomessa ainutlaatuinen

mahdollisuus. Myöskään vertailu enemmän rahaa käyttäviin maihin ei ole uudistamisen kannalta hyödyllistä. Se antaa valheellinen kuvan siitä, että järjestelmä uudistuu kun vaaditaan lisää rahaa.

Julkisuudessa esitetyt arviot sote- uudistuksen epäonnistumisesta ovat ennenaikaisia. Luotettava arvio uudistuksen tuloksista voidaan saatujen kokemusten perusteella tehdä aikaisintaan siinä vaiheessa, kun hallinnolliset uudistukset on toteutettu ja digitaalisen asiakastiedon hyödyntämiseen perustuvat uudet toimintamallit on saatu edes osittain käyttöön. Julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon haasteet edellyttävät, että uudistukselle lainsäädännössä asetetut tavoitteet saavutetaan ja tiedon yhteensovittamista koskeva lainsäädäntö uudistetaan riittävän nopeasti. Tämä puolestaan edellyttää sosiaali- ja terveysministeriöltä, THL:lta ja Kelalta nykyistä nopeampaa valmistelua ja hyvinvointialueilta rohkeampaa toimeenpanoa ja yhteistyötä järjestelmätoimittajien kanssa.

2 Sote-rekistereistä asiakasrekisteriin

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä lähtee edelleen siitä, että sosiaalitoimen ja terveydenhuollon tiedot on kerättävä ja säilytettävä erillisissä sosiaalitoimen ja terveydenhuollon asiakasrekisterissä. Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojen yhdistäminen ja käyttö joko sosiaalitoimen asiakastyössä tai terveydenhuollon potilaan hoitotyössä edellyttää asiakkaan tai potilaan suostumusta.

Potilaan tai asiakkaan ennakoiva hoito ja kokonaistilanteen arviointi digitaalisessa hoidoissa ja tekoälysovelluksissa edellyttävät molempien rekistereiden tiedon käyttöä eli koko hyvinvoinialueen datapohjan hyväksikäyttöä.

Tekoälyn hyödyntäminen sotesektorilla edellyttää myös laajojen tietojoukkojen ja tietomassojen käyttöä, jotta tekoälyratkaisuja voidaan kehittää ja todentaa niiden luotettavuus.

Suostumusikäntö on tällä hetkellä estänyt monien ennakoivien ja tekoälypohjaisten hoitotoimen sovellusten ja palveluiden käyttöönoton, koska sosiaalitoimen ja terveydenhuollon ammattilaiset kokevat suostumusikäntöt aikaa vieviksi ja hoitotyötä hankaloittavaksi.

Potilastietolaki ja asetus tulisi muuttaa siten, että kullakin hyvinvointialueella olisi yksi asiakasrekisteri, jonka tietoja voidaan käyttää joustavasti potilaan tai asiakkaan hoitotyössä. Terveydenhuollon ja sosiaalitoimen tiedon käyttö olisi sallittua ensi sijaisessa hoitotyössä joustavasti ja ilman suostumusta. Potilaalla ja asiakkaalla olisi oikeus kieltää sosiaalitoimen ja terveydenhuollon tietojen yhdistäminen ja käyttö.

Yksi asiakasrekisteri, jossa on yhtenäinen datapohja mahdollistaisi paremmin myös toiminnan uudistamisen, uusien toimintamallien käyttöönoton ja hyvinvointialueiden johtamisen data perustaisesti.

Yksi asiakasrekisteri yksinkertaistaa rekisterin pitoa ja tietojärjestelmien rakennetta ja sitä kautta myös kustannussäästöjä. Myös EU:n tietosuoja asetuksen soveltaminen yksinkertaistuu ja helpottuu.

Suurin hyöty tulee siitä, että yksi asiakasrekisteri mahdollistaa tehokkaan data pohjaisen toiminnan uudistamisen, sujuvoittaa hoito- ja asiakastyön prosesseja sekä tehostaa toimintaa.

3 Suostumuksesta kieltoon

Sosiaalitoimen ja terveydenhuollon tietojen yhdistäminen potilaan tai asiakkaan hoitotyössä edellyttää suostumuksen antamista. Monimutkainen suostumus ja informointiprosessi on koettu haasteelliseksi potilaan tai asiakkaan hoitotyössä. Parhaimmillaan suostumuksen pyytäminen ja potilaan tai asiakkaan informointi voi viedä ammattilaiselta lähes kokonaan yhden vastaanottoajan.

Lisäksi suostumuksen hallinta ja toteutus tietojärjestelmiin on monimutkaista ja kallista tällä hetkellä.

Lähtökohtaisesti olisi järkevämpää, että ensisijaisessa hoidossa sosiaalitoimessa ja terveydenhuollossa luovuttaisiin suostumuksesta ja siirryttäisiin kieltomenettelyyn.

Tällöin kaikki sosiaalitoimen ja terveydenhuollon tieto olisi yhdistettävissä ja koko datapohja käytettävissä potilaan ensisijaisessa hoidossa, ellei potilas ole sitä erikseen kieltänyt.

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

Kyllä. Perustelee:

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

Ei. Perustelee:

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

Ei. Perustele:

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

Ei. Perustele:

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

Ei. Perustele:

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

Ei. Perustele:

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. Perustele:

Arvionne asetuksen mukaisen luovutusluvan tietojärjestelmätoteutukseen tarvittavasta ajasta ja kustannuksista:

-

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. Perustele:

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. Perustele:

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. Perustele:

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. Perustele:

Potilastietojen erityissuojaus. Kannatatteko esitettyjä laajennoksia erityissuojaukseen?

Ei. Perustele:

Muita kommentteja asetusluonnoksesta:

-

Kuosmanen Pekka
Avaintec Oy