

Asia: VN/27638/2020

Lausuntopyyntö sote-tiedonhallinnan linjauksiin

Lausunnonantajan palautteet

Ovatko sote-tiedonhallinnan linjaukset sopivalla tarkastelutasolla?

Ei

Kommentoi halutessasi linjausten tarkastelutasoa sanallisesti:

Jos katsoo linjauksia kokonaisuutena, ei pelkästään teknisesti, tulisi asiakas nähdä aina keskiössä. Toisessa kupissa on organisaatiot, olemme yksi muista ja olemme toivottavasti yhteistyössä jatkossa entistä enemmän yhteisessä isossa ekosysteemissä. Verkostomainen yhteistyö kaikessa tekemisessä korostuu entisestään tulevaisuudessa menestyksekkäänä yhteistyömuotona.

Ovatko sote-tiedonhallinnan linjaukset riittävät ja kattavat?

Kyllä

Kommentoi halutessasi linjausten kattavuutta sanallisesti:

Jos ajatellaan tavoitetilaa, se on tunnetusti liikkuva maali. Näiden linjausten edellytyksenä on, että kaikilta osin merkittävää yhteistyötä edistävät linjaukset ovat syrjimättömät, tasapuoliset ja oikeudenmukaiset tosiasiallisesti. Uusien toimijoiden mukaan tulo ekosysteemiin tulee saada mahdollisimman joustavaksi, helpoksi ja ketteräksi. Tavoitetilassa kenen tahansa toimijan (tai osan) osalta pitäisi olla helposti kytkettävissä mukaan nopeasti.

Puuttuuko linjauksista oleellisia seikkoja tai näkökantoja?

Ei

Kommentoi halutessasi linjausten puutteita sanallisesti:

Strategiset linjaukset toimivat tässäkin kehikossa ohjaavina menettelytapoina. Onko linjauksien teemoista yhdisteltävissä osia, jotka voidaan nopeasti toimeenpanna ja sitten vastavuoroisesti osia, jotka voidaan saattaa pienellä työllä valmiiksi. Lopuksi ovat ne hankalat asiat, jotka vaativat syventämistä.

Tukevatko linjaukset sote-uudistuksen toimeenpanoa?

En osaa sanoa

Kommentoi halutessasi sanallisesti linjausten hyötyä sote-uudistuksen toimeenpanoon:

-

Tukevatko linjaukset muuta toimeenpanohankkeiden suunnittelua, toteuttamista ja seurantaa?

Kyllä

Kommentoi halutessasi sanallisesti linjausten hyötyä muulle suunnittelulle ja toimeenpanolle:

-

Anna palautetta linjaukseen 1:

Linjauksen toteuttaminen voi aiheuttaa jonkin verran tulkinnan varaisuutta. Käytännön ongelmia voi tulla mm. siitä, mikä on alueellisen kehittämisen tosiasiallinen laajuus ja taso. Ongelmaksi voi myös tulla se, että tarvittavat yhteistyömekanismit puuttuvat. Tämä liittyy mm. päätöksentekorakenteisiin, jotka eivät kaikilta osin suosi yhteistyötä. Yhteistyö saattaa olla pitkäjänteisempää työtä ja monet hankkeet voivat edetä nopeammin ilman yhteistyörakenteita. Siksi olisi huolehdittava siitä, että yhteistyöhön on olemassa riittävät kannustimet.

Anna palautetta linjaukseen 2:

Erittäin hyvä periaate. Mitä tehdään, kun yhdenmukaiset käsitteet, tietosisällöt ja luokitukset puuttuvat jollain osa-alueella tai ovat vanhentuneita ja/tai epäsopivia käyttötarkoitukseensa?

Ongelmia saattaa tulla siitä, miten esimerkiksi yhdenmukaisia käsitteitä voidaan implementoida ratkaisujen toteutuksen yhteydessä. Suomessa on jo pitkään kiinnitetty yhdenmukaisiin käsitteisiin huomiota. Tulokset ovat kuitenkin olleet vaatimattomia ja työ on ollut raskasta sekä toimijoiden työpanosta sitouttavaa. Yhteentoimivuus on joka tapauksessa toiminnallisuus, josta ei kannata tinkiä. Käytännössä valtakunnallinen yhteentoimivuus edellyttää valtakunnan tason toimijoilta nykyistä ripeämpää otetta ja aktiivisuutta. Nykyisellään monet kehityshankkeet eivät käytännön syistä voi odottaa valtakunnallisten yhteentoimivuuden osa-alueiden toteuttamista.

Käytännössä minimiperiaatteet tulisi saada yhteiseen käyttöön ja elinkaariajattelumallin mukaan asioita tulisi tarkastella jatkuvasti riittävän usein ja ennakoida tulevaa kriittisesti tarkastellen riskianalysiperiaattein. Lainsäädäntö muuttuu, organisaatiot muuttuvat ja kehittyvät, käytännön kokemukset lisääntyvät ja innovaatioita syntyy kaikissa organisaatioissa yhteistyön eri vaiheissa. Linjauksen toimintamallissa asiakas tulisi nähdä keskiössä ja muut tukevinahoina tai toimijoina.

Anna palautetta linjaukseen 3:

Linjaus on kannatettava. Huomioitavaa on, että kanavien kehittämisestä aiheutuu kustannuksia. On pohdittava, tarjotaanko kaikille henkilöryhmille kaikkia palvelukanavia vaan voidaanko valita kunkin henkilöryhmän tilanteeseen sopiva paras kanava, joka katsotaan riittäväksi.

Kohdan 2 mukaisesti. Lisäisin vielä demografisen ulottuvuuden tähän. Yhdenvertaiset, tasavertaiset ja tasapuoliset palvelut koko valtakunnassa keskeisiä, riippumatta siitä, missä maantieteellisellä toiminta-alueella ollaan tai mitä asiakasryhmiä käsitellään.

Anna palautetta linjaukseen 4:

Linjaus on kannatettava. Tiedon kopioiminen lisää virheiden mahdollisuutta. Toisaalta tiedon kopioiminen on erotettava välttämättömästä tiedon siirrosta (data share), joka on välttämätöntä esimerkiksi rekisterirajojen ja raportoinnin näkökulmasta.

Tietojen tarkastusoikeus pitäisi tehdä sujuvaksi ja helpoksi asiakkaan kannalta. Monivaiheiset ja pitkät tietoketjut tulisi saada pilkottua, helposti hallittaviksi, omistajuudet nimettyä jokaiselle pisteelle ja pisteiden väliset toiminnot toimijoiden sisällä ja välillä varmistettava yli kaikkien tietoketjujen. Tiedonhallintasuunnitelmat yhteiskäyttöön ja jakoperusteet olisi sovittava kaikkia liittyviä osapuolia koskien. Yhteiset käsittelyperiaatteet hyötykäyttöön ja laaduntarkastukseen laatu poikkeamat viisaudeksi koko toimijakentälle asiakkaan hyväksi.

Anna palautetta linjaukseen 5:

Linjaus on kannatettava. Luotettavuuden lisäksi korostaisin ajantasaisuutta riippumatta siitä, missä asiakas maantieteellisesti toimii. Helppokäyttöisyys ja palvelumuotoilun osallistavalla työllä. Erilaisten asiakasraatien ja käytäntöyhteisöiden avulla palveluohjauksetjut tulisi saada yksinkertaisiksi ja mahdollisimman lyhyiksi.

Anna palautetta linjaukseen 6:

KANTA on potilas- ja asiakastiedon alkuperäinen tallennuspaikka - voiko tämä toteutua? Miten hoidetaan alkuperäisen tiedon päivittäminen, kun toimijoiden omissa ratkaisuisissa on yksityiskohtaisemmalla tasolla tietoa ja myös rakenteisessa muodossa? Kuinka toimitaan?

Kanta-palveluja ei ole tarkoitettu operatiiviseen toimintaan. Kantaan tuotetaan tietoa operatiivisista asiakas- ja potilastietojärjestelmissä, jossa tiedot ovat huomattavan yksityiskohtaisemmalla tasolla. Sinänsä tiedon viivytyksetön toimittaminen Kanta-palveluun on kannatettavaa.

Tietovarannon tulevat linjaukset ovat merkittävässä roolissa tässä kohdassa. Tietoa on järjestelmissä sekä rakenteellisessa muodossa ja osin ei-rakenteellisessa muodossa. Tietojen yhdistely ja käyttöön saaminen voivat monimutkaistaa myös arkistojen hyödyntämistä. Voisiko olla niin, että ydintiedon hallintaan on yksi tietovaranto ja tarvittavilla reaaliaikaisilla taustakyselyillä mahdollistetaan tietojen ajantasaisuusvaateet. Kehitteillä olevat ja uudet digitaaliset yhteiset varannot tietosisältöjenkin osalta pitäisi saada monipuolisesti käyttöön tarvittaessa ja saada kenen tahansa niihin oikeutetuille hyödyntäjille helppo pääsy varantoihin eri käyttötarkoituksiperusteisesti.

Anna palautetta linjaukseen 7:

Lähtökohtaisesti hyvä periaate. Haasteena on KANTA-palvelun tietojen tunnetut puutteet tiedon rakenteisuuden ja yhtenäisen terminologian sekä käsitteiden osalta. Esimerkkejä patologian tieto on KANTA-palvelussa rakenteistettuna tekstinä, toimijoilla usein valitun terminologian pohjalta rakenteistettuna, lääkitys puuttuu KANTApalvelusta- siellä on vain reseptejä ja niissäkin lääkkeen kaupallinen nimi tekstinä.

Tietolähteiden tietosisältöjen tarkoituksenmukaisuus kytkeytyy tietotuotannon ja tiedolla johtamisen ytimeen. Mahdolliset tietovarannot hyötykäyttöön reaaliaikaisesti helposti käyttöönotettavien ja hallittavien, nykyaikaisten ja luotettavien liittymien avulla. Tarvittavat aihealueet, nyt ja tulevaisuudessa arviointien perusteella suunnitelmalliseksi. Erilaisten nykyisten ja tulevien oman toimialan ja muiden keskeisten liittyvien toimialojen palveluiden käyttöönotto tulisi saada teknisesti ja hallinnollisesti yksinkertaiseksi. Käytettävyyden osalta reaaliaikainen käytettävyys on nykyaikaa ja erilaiset eräsiirrot ovat tarpeellisia, mutta historiaa nykyaikana tiedonkulun ja helpon saatavuuden näkökulmista.

Ongelmallista linjauksessa on se, että kokonaiskuva saadaan Kanta-palveluja ja muita palveluja käyttäen. Yhden luukun periaate ei siten lähtökohtaisesti toteudu. Nykyisellään ei ole realistista olettaa, että Kanta-palveluissa olisi ajantasainen tieto tietopohjan puutteellisuuksien vuoksi. Tämän periaatteen totuttaminen edellyttää voimakasta ja hyvin resursoitua Kanta-kehittämistyötä.

Anna palautetta linjaukseen 8:

Linjaus on kannatettava. Päällekkäiset ja rinnakkaiset järjestelmät lisäävät kokonaisjärjestelmän monimutkaisuutta, haavoittuvuutta ja hallintaa.

Kysymys on siitä, onko keskitetty vai hajautettu järjestelmä tarkoituksenmukaisin ja missä vaiheessa rajat kulkevat em. välillä. Investointien näkökulmasta erilaisilla kustannushyötylaskelmilla voitaneen vaikuttaa myös hankesalkkumaisen toiminnan lisäksi päällekkäisyyksien poistamiseen.

Anna palautetta linjaukseen 9:

Hyvä periaate. Tietojen luovuttaminen ja luvittaminen kaipaa tarkennuksia sekä ohjeistamista. Asiakkaiden rooli tulee jatkossakin kasvamaan. Tästä näkökulmasta katsottuna linjaus on perusteltu.

Periaate, joka tulisi olla määräävä kaikilta osin ja asiakkaan itsensä valittavissa sekä helposti muokattavissa tarpeen mukaan. Toimijoille yhteisten pelisääntöjen / tehtyjen linjausten helppo ja ajantasainen kommunikointi laajasti. Erilaiset tietopalvelut ja tietokyselyt olisi yhdenmukaistettava siten, että ne ovat kaikkien kannalta loogisia, teknisesti kokonaisoptomoituja ja eivät vaadi isoa asiantuntijajoukko käyttöönottoihin ja/tai muutosten hallintaan.

Anna palautetta linjaukseen 10:

Hyvä periaate - työtä tehtävä kansallisen sanaston/terminologian yhtenäistämiseksi. Kertakirjaaminen vähentää työtä ja virheiden mahdollisuutta.

Tilastoinneille yhteiset käytänteet keskeisiä. Kirjaamisvirheet minimiin teknisillä keinovalikoimilla ja tiedon vertailu tehtävä helpoksi tietoketjun kaikissa vaiheissa. Harmonisointi erilaisten vertailutietovarantojen osalta tulisi saada toteutettua. Käyttäjän / tiedon kirjaajan kannalta aina tiedolla johtamiseen saman, yhteisen tietopohjan hyödyntämine korostu. Mikäli informaatiota

jalostetaan, suodatetaan tai visualisoidaan eri pisteissä tai käsitteistöjä muutetaan, asioiden vaikuttavuudet ja riippuvuudet tulisi helposti saada näkyviksi jäljitettävyyksien kannalta.

Anna palautetta linjaukseen 11:

Erittäin kannatettava periaate. Mittareiden omistajat ja niihin liittyvät yksityiskohdat mitattavine suureineen tarkennettava, mistä mittaristoista on kyse ja mihin kansalisiin mittareihin missäkin viitataan. Luotettavien vertailutulosten saamiseksi toimijoiden on sitouduttava, tarkoittaen sekä teknisesti että sisällön omistajan/vastuutahon, yhteiseen käyttötapaan määrittelyiden ja tulkintojen lisäksi.

Tietojohtaminen edellyttää hyvää tiedonhallintaa ja kehittyntä tiedolla johtamista. Johtamisen näkökulmasta riittäväällä tavalla vertailukelpoinen tieto mahdollistaa oikeat johtamistoimenpiteet. Alueelliset mittarit tullevat olemaan myös jatkossa tarpeellisia. Se, mitä niiden yhteensopivuus kansallisten mittarien kanssa tarkoittaa, on epäselvää. Lienee kuitenkin oikeutettua toteuttaa aluekohtaisia, erilaisiin määritelmiin pohjautuvia mittareita, jos alueet kuitenkin ja joka tapauksessa tuottavat myös kansalliset ehdot täyttävät mittarit. Linjauksen tulkinnessa ei siten pidä mennä äärimmäisyyksiin.

Anna palautetta linjaukseen 12:

Linjaus on pääosin kannatettava. Kanta-palvelut eivät ole operatiivinen järjestelmä eivätkä Kanta-palvelujen tietosisällöt nykyisellään ole riittäviä. Siksi linjauksen soveltamisessa pitää noudattaa harkintaa.

Periaate edellyttää KANTA-palvelun muuttamista nykyisestä arkistoroolista operatiiviseksi myös muiden kuin reseptipalveluiden osalta. Ennustettava työ on suuri.

Yhden luukun periaatteella toimiva monipuolinen ja reaaliaikainen tietovaranto, monimuotinen ja teknisesti ajan tasainen palveluväylä olisi tavoitetilassa tarkoituksenmukainen. Muiden toimialojen toteutukset ja kansainväliset käyttöön otettujen verrokkien hyödyt käyttöön suunnitelmallisesti.

Anna palautetta linjaukseen 13:

Linjaus on kannatettava. Tähän linjaukseen liittyen toisilain mukaiset tietoturvalliset käyttöympäristöt kannattaa toteuttaa keskitetysti voimavarojen säästämiseksi.

Standardien ja käytäntöyhteisöjen mukaanotto tarpeellista. Erilaisten yhteistyöfoorumien, toimialojen välistenkin teemoitettujen ryhmien tarvittavat vuorovaikutteiset foorumit käyttöön. Yksittäisten konsulttien painopisteistä luopuminen ja suuruuden ekonomian hyödyntäminen ison kuvan muodostamiseksi. Kehittämistyön periaatteet ovat vakiintuneet ketterässä kehittämisessä. Sen ohjaustoiminnassa ja toimijoiden välisessä verkostomaisessa toiminnassa voi olla uusi innovaatiomahdollisuus.

Anna palautetta linjaukseen 14:

Linjaus on kannatettava. Asiakaskyselyt, asiakasraadit ja muut tukemaan asiointipalveluita maantieteellisestikin. Demografiset eroavaisuudet jonkun tietyn pienen alueenkin sisällä tulee saada näkyväksi ja konseptit luotua yhtenäisen asiakaskokemuksen luomiseksi koko asiakaskentälle ja -kunnalle. Ekosysteemin sisälläkin toivat tehot voivat olla toistensa asiakkaita. Vertailut muiden toimialojen kanssa tälläkin kattoteemalla keskeinen tapa toimia.

Anna palautetta linjaukseen 15:

Linjaus on kannatettava. Palautuu tietojen kirjaamiseen yhteisillä periaatteilla toimimiseen. Asiakkaan etu käytännön toimintaperiaatteiden luomisessa on tärkeää. Asiakaspalautekanavat helpoiksi ja yksinkertaisiksi käyttää, palvelumuotoilu koko laajuudessaan hyötykäyttöön. Käyttötapojen yhdistäminen ja erilaisten varianttien määrä olisi minimoitava. Kaikki tarvittavat viestinälliset nykyaikaiset keinot tulisi ottaa käyttöön ja tieto uusista syntyneistä innovaatioista ja kriittisistä menestystekijöistä laajasti yhteiseen käyttöön, yli eri toimialoille.

Ongelmallista voi olla tietosuojaan liittyvät kysymykset ja monimutkaiset luvitusrakenteet. Nämä tekijät voivat hidastaa linjauksen toteutumista.

Anna palautetta linjaukseen 16:

Linjaus on kannatettava Erilaiset toimialan sisäiset tai toimialojen väliset innovaatiot, sekä tekniset että palvelua koskevat, laajalti käyttöön. Tekniset ratkaisut (liittymät, määrittelyt, vaatimukset, kriteeristöt avoimiksi. Avoimuus tärkeää, ettei teknisesti tule toimittajalukkoja tai lukittautumisia aiheuttavia ristiriitoja valittavien ja toteutettavien käytännön tason ratkaisujen osalta. Kustannustehokkuus, nykyaikaiset ja uudet tulevat tekniset avoimet rajapinnat yhteentoimivuuden takaamiseksi ja käyttäjän (asiakkaan kannalta) helppokäyttöisiksi, siten, että asiakkaalla on itsellään oikeus ja mahdollisuus rajata tiedonjakoa. Mikäli tarpeellista tai muu syy edellyttää, on kuitenkin mahdollistettava tiedontoimittaminen laajasti tilanteiden niin edellyttäessä, kuitenkin juridisin perustein toimittaessa.

Anna halutessasi muuta yleistä palautetta sote-tiedonhallinnan linjauksiin:

Toiminnassa kokonaistehokkuus, asiakaskeskeisyys, uudet innovaatiot, disruptiot, uusien kyvykkäiden toimittajien mahdollisuudet tulla mukaan toimijaksi mahdollistettava matalalla kynnyksellä. Asiakkaan (asiakkaiden) osallistaminen on tärkeää kaikissa vaiheissa, asiakasraatien (asiakasryhmien) ja jopa toimijoiden kattava edustus tulevaa toimintaa varten menestyksekkääksi toimintatavaksi.

Yhteenvedona voi todeta, että linjaukset ovat kannatettavia ja ymmärrettäviä. Huomiota tulisi kuitenkin kiinnittää siihen, missä määrin linjaukset operationalisoituvat ja jalkautuvat toimijoiden keskuudessa. On huomattava, että perusteluja linjauksista poikkeamiselle on löydettävissä. Tämä voi osaltaan heikentää joidenkin linjausten tosiasiallista painoarvoa niiden pakollisuudesta huolimatta. Joidenkin linjausten toteutuminen vaatii myös voimakkaampaa ohjausta ja lisäresursointia.

Mikkonen Sari
HUS Tietohallinto