

Lausunto

14.09.2021

Asia: VN/27638/2020

Lausuntopyyntö sote-tiedonhallinnan linjauksiin

Lausunnonantajan palautteet

Ovatko sote-tiedonhallinnan linjaukset sopivalla tarkastelutasolla?

Kyllä

Kommentoi halutessasi linjausten tarkastelutasoa sanallisesti:

Siun sote - Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymä kiittää mahdollisuudesta lausua tehtävistä linjauksista. Linjausten teemat ja ryhmittely, sekä niiden alla olevat tarkastelutasot ylätasoisina otsikkoina ovat pääosin selkeät ja toimivat. Sen sijaan niiden alla olevat täsmennykset ovat osin riittämättömiä ja paljon täsmennyksiä kaipaavia. Linjauksissa jää moni kohta tulkinnanvaraiseksi ja määrittelynsä puolesta jopa epätäsmälliseksi.

Suurena puutteena näkemyksemme mukaan on oppilaitosten näkökulman puute. Oppilaitoksille tulisi linjauksessa tulisi selkeämmin linjata, että myös tulevia sote-ammattilaisia kouluttavat oppilaitokset olisi saatava kouluttamaan myös sote-tiedonhallinnan perusteita. Myös muiden kansallisten toimijoiden tai tietojärjestelmätoimittajien ammattilaisia kouluttavina tahoina tulisi suosittaa myös sote-tiedonhallinnan opettamista, koska nykyisin nähtävä riittämätön ymmärrys palvelujärjestäjän tarvetta saada paremmin toimivia tietojärjestelmiä ei tule realisoitumaan kansallisesti, pelkät järjestäjälle asetetut veloitteet eivät riitä, jos myöskään osaamisen kasvattamisesta jo perusopetuksessa ei huolehdi riittävästi kansallisella tasolla. Oppilaitokset ovat keskeisessä roolissa tulevaisuuden sote-tiedonhallinnan kehittämiseen liittyvien toimien onnistumisessa kansallisesti yhtenevällä tavalla.

Lisäksi todettakoon, että tässä lausuntopyyntöissä viitataan linjauksen numeroon, mutta materiaalissa käytetään kustakin linjauksesta kohde -termiä. Antamassamme vastauksessa kohde numero ja linjauksen numero ovat sama asia.

Ovatko sote-tiedonhallinnan linjaukset riittävät ja kattavat?

Ei

Kommentoi halutessasi linjausten kattavuutta sanallisesti:

Linjausten näkökulma on vahvasti vain valtion tarpeesta tulevaa ja mm. palveluntuottajien sekä järjestäjien tarpeita ei niissä ole riittävästi huomioitu. Hyvinvointialueilla tulee väistämättä olemaan itsellään tarpeita palvelutuotannon seuraamiseen ja johtamiseen, jossa kansallinen tarkastelutaso ei tule riittämään. Myöskään linjauksissa ei oteta selvästi kantaa edes linjauksen tasolla vastuisiin ja velvollisuuksiin, joilla on oleellista merkitystä linjausten käyttöön saamiseksi, olkoonkin, että laissa ja asetuksissa niitä on jo nykyisellään kuvattu jonkin verran ja oletettavasti täsmennyksiä tullaan tekemään.

Osa linjauksista puuttuu vahvasti palvelunjärjestäjän ja tulevien hyvinvointialueiden operatiiviseen palvelujen järjestämistä vastaavaan liittyviin seikkoihin, joilla voidaan jopa vaikeuttaa palvelutuotannon digitalisaation sujuvaa kehittämistä.

Kansallisen linjauksen suurin haaste tulee olemaan se, että sitä väljästikin tulkiten rekisterinpitäjyyttä tai siihen liittyviä vastuita enää mainita linjauksenkaan tasolla, ja syntyy vaikutelma, että asiakastyössä tulisi lähtökohtaisesti hakea kaikki tiedot ainoana lähteenä kansallisista palveluista, esimerkiksi kanta-arkistosta ja kansallisista rekistereistä. Tämä tarkoittaa viiveitä asiakastyöhön, uusien tietoverkkojen rakentamista, huoltovarmuuden heikkenemistä, ja lisäksi joka tapauksessa rekisterinpitäjän pitää kyetä yhdistämään eri tietoja asiakastyössä tilannekuvan saamiseksi, esimerkkinä tästä RAI mittaus tai muun palvelujen käytön yhdistelmä osana asiakas- ja potilastietoa. Jos tämä kaikki tehdään vain reaaliaikaista kanta -tietoa käyttäen, on hyvin todennäköistä, että ilman mittavia tietojärjestelmäkehityksiä tätä ei pystytä käyttäjille laskemaan ja visualisoimaan ilman merkittävää viivettä palvelutapahtumaan, erityisesti monien samanaikaisten palvelutapahtumien selvittämiseksi paljon palveluita käyttävien ja tarvitsevien henkilöiden asiakasohjaamisessa. Siksi tarvitaan jossakin pitää valmiiksi prosessoitua tietoa, jota vain käyttövaltuuksin sitten tuodaan nähtäväksi asiakkuutta / hoitosuhdetta vastaavasti.

On hyvä ymmärtää, että silloin tieto on myös asiakkaan itsensä rajoittamaa, mitä haluaa suostumuksin ja kielloin näyttää.

Jos vaatimus kaiken tiedon hävittämisestä palvelun päättyessä koskisi myös julkista sektoria, kaikki valmistelevat asiakirjat ja tutkimus- ja mittaushavainnot, jotka sidotaan asiakasasiakirjaan tai potilaskertomukseen, pitäisi myös hävittää, koska linjauksen mukaan vain yksi kopio on mahdollista, joka olisi kanta-arkistossa. Siten näkemysmme mukaan kyseessä liian vahva linjaus, jonka voi lisäksi ymmärtää monella tavalla. Näin otettaisiin askel taaksepäin eurooppalaiseen suuntaan, jossa palveluntuottaja saa käyttöönsä vain sen palvelutapahtuman tiedot, eikä mitään muuta. Se olisi Suomessa paluuta menneeseen, varsinkin jos asiakas / potilas saa itse valikoida sen, edullisimman tiedon itselleen, jota ammattilaisille näyttää. Tältä osin linjaukset ovat puutteelliset tai osin jopa virhetulkinnoille altisteiset ja osin jopa kentän tarvetta kuuntelemattomia. Toivomme, että kyse on vain linjauksesta syntyvästä virheellisestä tulkinnasta, minkä vuoksi linjauksia olisi syytä täsmentää.

Puuttuuko linjauksista oleellisia seikkoja tai näkökantoja?

Kyllä

Kommentoi halutessasi linjausten puutteita sanallisesti:

Ks. edelle.

Tukevatko linjaukset sote-uudistuksen toimeenpanoa?

En osaa sanoa

Kommentoi halutessasi sanallisesti linjausten hyötyä sote-uudistuksen toimeenpanoon:

Osittain kyllä. Varsinainen sote-uudistuksen toimeenpanoon linjausten hyödyt ovat marginaalisia palvelunjärjestäjän, tuottajan ja ammattihenkilön näkökulmasta. Tunnistamme selkeimmin vain valtion hyödyn uudistuksen toimeenpanolle. Linjauksessa tulisi selkeämmin korostaa sen koskevan kaikkia sote-palveluita tuottavia ja ohjata myös lainsäädännön kehittämistä kohti tavoitteiden täyttämistä, myös yksityisen palvelutuotannon riittävien tietojen saamiseksi järjestäjän tietotarpeidenkin toteuttamiseksi.

Tukevatko linjaukset muuta toimeenpanohankkeiden suunnittelua, toteuttamista ja seurantaa?

En osaa sanoa

Kommentoi halutessasi sanallisesti linjausten hyötyä muulle suunnittelulle ja toimeenpanolle:

Osittain kyllä. Linjauksista voi olla ylätasoisina hyötyä, mutta niiden karkeustaso ei riitä vielä konkretisoimaan muuta palvelunjärjestäjien ja tulevien hyvinvointialueiden tarvitsemia seikkoja suunnittelun ja toimeenpanon toteuttamiseksi. Ne antavat suunnittelulle vain karkeita suuntia ja kuvausta tahtotilasta. Linjausten kuvaukset ovat osin epätasoisia ja osa keskeisistä määrittelmistä on tulkinnanvaraisia, jotka vaikeuttavat linjausten yksikäsitteistä tahtotilan ymmärtämistä.

Anna palautetta linjaukseen 1:

Miten määritellään ja/sovitaan kansallisesta yhteistyöstä olisi keskeistä saada osaksi linjauksia, joka ohjaisi paremmin yhteistyön tekemistä. Tällä hetkellä eri tahot tekevät yhteistyötä eri tavoin ja eri foorumeilla, eikä edes kansallinen yhteistyö näyttäytyä kentälle kovin sujuvalta yhteistyöltä - osana tässä olisi linjauksenomaisesti tarkasteltava miten erilaiset kansalliset yhteistyöryhmät kootaan ja osallistujat nimetään ja miten muutoin kuin lausuntoja antaen tosiallinen yhteistyö toteutettaisiin. Yhteistyö ei saa tarkoittaa sanelua, vaan avointa vaihtoehtojen kuuntelemista ja alueiden erityispiirteet ja sote-tiedonhallinnan alueellisen kehityksen kypsyystason huomioimista. Pahimmillaan linjauksiin sellaisenaan tukeutuminen voi tarkoittaa alueellisen innovoinnin ja jatkuvan kehittämisen pysähtymistä ja odottamista, että asiat annetaan valmiina. Tällainen ei saisi olla linjauksen antama vaikutelma.

Lisäksi jo linjauksen tasolla olisi määritettävä mikä taho määrittää ja minkä tahon mukaan määritetään esim. linjauksessa viitattava ”päällekkäisyys”? Esimerkiksi päällekkäisyys voi olla sitä, että jossakin on jo käytössä ratkaisu, joka toimii paremmin kuin kehitettävä kansallinen ratkaisu –

päällekkäisyydellä on siten useita näkökulmia ja tasoja, jotka kansallisin linjauksin tulisi määrittää. Myös kriteerit, miten niitä arvioidaan, tulisi täsmentää, eikä vain valtion näkökulmasta, jotta tulevien hyvinvointialueiden kyvykkyys ja toiminnan kehittämisen ketteryys voidaan säilyttää. Se ei saa olla myöskään pelkästään yhteistoiminta-alueen yliopistosairaaloiden yksipuoleisesti määräämää tai koordinoimaa. Tässä kohdassa myös todetaan, että kansalliset toimijat selvittävät kentän tarpeen – keskeistä olisi linjata, millä tavoin tarve linjataan ja siitä muodostetaan tässä tarkoitettu kentän toimijoiden näkemys. Tällä hetkellä monet kansallisesti ohjatut toiminnot ja ohjelmistopalvelut tulevat raakileinä ja huonosti alueellisten palvelujen kanssa yhteen toimivina.

Edelleen mikäli myös lainsäädäntöä ei tulla täsmentämään, tuleville hyvinvointialueille ei jää keinovalikoimia, joilla saataisiin esimerkiksi patisteluista huolimatta kansallisiin arkistoratkaisuihin vielä liittymättömiä toimijoita liittymään niihin. On myös hyvä ymmärtää, että kansallisilla linjauksilla vaikkapa lainsäädäntötyötä ohjattaessa, edellyttäminen sopimuksellisessa suhteessa tarkoittaa aina myös kustannusten nousemista tai tarjoajien määrän vähentymistä. Siten kohtaan yhteistyö tulee täsmentää linjauksina myös yhteistyön menettelytapoja. Tämä tulee linjauksia annettaessa myös ymmärtää.

Anna palautetta linjaukseen 2:

Kohdassa kaksi näemme ongelmallisena yläkäsitteisyyden myötä tulevan tulkinnan vaikeuden. Kohdan yksi tapaan linjauksessa tulisi selkeämmin linjata, miten sopimisen osapuolet muodostuvat, miten kansallisesti käytännöistä sovitaan alueiden erityistarpeet huomioiden. Sopiminen on eri asia kuin määrääminen. Myös jos järjestäjä edellyttää jotakin, se tarkoittaa myös vaikutusta järjestämiensä palvelujen kustannuksiin.

Huomiona kiinnittyy myös nykyisen yksityisen ja julkisen palveluntuottajan kirjaamisen eroavaisuudet, mm tilanteissa, joissa yksityinen ammatinharjoittaja voi kirjata millä tarkkuudella hyvänsä, millaiseen järjestelmään hyvänsä, vaikka se olisi kanta -sertifioitukin. Siten tietojen hyötykäytön kannalta tulisi selkeämmin jo linjauksen tasolla linjata, missä laissa asiasta tarkemmin tullaan määräämään ja kenen vastuulle kuuluu mm. puuttua ja ohjata yksityisen palvelutuotannon toimintaa, jotta tätä ostopalvelua tulevat hyvinvointialueet voivat täysimääräisesti hyödyntää. Lisäksi linjaus voi varovaisen arvion mukaan olla ristiriidassa myös elinkeinon harjoittamisen ja palveluntuottajan oikeudessa valita itse työvälineensä – siten näkemyksemme mukaan linjauksen tulisi keskittyä enemmän tietosisältöjen ja rakenteiden yhteen toimivuuden varmistamiseen kansallisesti yhteisesti määritellyllä tavalla. Näkemyksemme mukaan nykyisessä lainsäädännössä tällaista keinoa ei riittävällä tavalla ole olemassa.

Linjauksessa korostetaan, että tietojärjestelmäratkaisut tulee olla kansallisten linjausten mukaisia ja korostetaan asiakkaan kohdassa, että ”Asiakas voi olla varma, että hänen tietonsa ovat hyödynnettävissä ja saatavilla ymmärrettävässä muodossa ja toimintamallit ovat eri palveluntuottajilla yhtäläiset.” Eikö linjauksen kuvauksessa olisi järkevää korostaa myös yhtenäisiä käyttöoikeuksia, koska tässä kuvauksessa niitä ei tuoda ilmi: ”Valtakunnallinen sote-tiedonhallinnan lähtökohtana pitää olla yhdenmukaiset käsitteet, tietosisällöt, luokitukset, koodistot ja

toimintaperiaatteet kansalliselta tasolta alueelliselle ja yksittäisen palveluntuottajan tasolle. Käytännöt, joita kehitetään eivät saa olla ristiriidassa kansallisesti sovittujen kanssa”. Lisäksi tästä puuttuu tietojen hallinta ja säilytys ja käytön hallinta kokonaisuutena. Epäselväksi jää, sisältyvätkö nämä eri otsikoiden alle riittävällä tasolla tai ei lainkaan.

Anna palautetta linjaukseen 3:

Tässä linjauksessa jää epäselväksi, miten määritellään monikanavainen tietojärjestelmäratkaisu. Ratkaisuja monikanavaisessa palvelutuotannossa voi olla useita, jotka silti voivat toimia yhteen alueen asukkaiden palvelutuotannon tukemiseksi. Saavutettavuusdirektiivin mukaisten vaatimusten korostaminen järjestelmätoimittajille on perusteltua, mutta se tulisi olla myös palveluntuottajille korostettuna vaatimuksena, palvelujen järjestäjä yksin ei tällaista vaatimusta voi edistää. Vaikka saavutettavuus on direktiiviin kirjattu ja linjauksena olisi velvoittavaa, sen toteuttamisen valvonta nykyisessä viranomaisvalvonnassa on riittämätöntä mm. keinovalikoimaltaan ja resurssoiltaan. Linjauksien tulisi siten ohjata paremmin myös niiden toimeenpanoa ja valvontakeinoja.

Anna palautetta linjaukseen 4:

Linjauksessa numero 4 viitataan perusteettomiin sote-tietojen kopioihin. Linjauksessa tulisi selkeämmin osana kuvausta määritellä, mitä tarkoitetaan nimenomaisesti perusteettomalla kopiolla tai oman alueen tiedonhallinnan vastaamisella. Kuvaukset ja täsmennykset otsikoiden alla eivät tätä avaa riittävän yksikäsitteiseksi.

Tästä kohteesta yhdessä kohde 6 kanssa jää sekava vaikutelma - kansallinen arkistointiratkaisu on kehityssuunta, jota toki tulee tiettyyn rajaan saakka toteuttaa ja kehittää edelleenkin, mutta se ei huomioi huoltovarmuuskysymyksiä eikä rekisterinpitäjyyksiä ja keskeytyksettömän palvelutehtävän toteuttamisen vaatimuksia. Lisäksi linjauksessa ei rekisterinpitäjyyksiin oteta mitään kantaa, koska linjausten näkökulma on vahvasti valtion intresseistä kirjattua. Rekisterinpitäjyydestä on kuitenkin selkeitä normeja ja veloitteita ja myös alueiden oma tiedolla johtaminen tulee mahdollistua toisilain mukaisella tavalla.

Asiakastiedon- ja potilastiedon arkistoa, sekä reseptikeskuksia ei ole nykyisellä rakenteellaan suunniteltu välittömään jatkuvaan tiedonsaantiin ja alueilla ollaan riippuvaisia palvelujen häiriöttömästä jatkuvuudenhallinnasta. Ne ovat ennemmin arkistoratkaisuja. Jatkuvaan ja jokaisen asiakkaan tai potilaan kohdalla tapahtuvaan kansallisesta arkistosta tapahtuvaan tietojen hakuun ja niiden jalostamiseen ammattilaisen välittömään tiedontarpeeseen nykyiset kansalliset ratkaisut ovat liian hitaita ja lisäksi häiriöttömän toiminnan kannalta liian epävarmoja. Rekisterinpitäjä tarvitsee tietoja oman toimintansa suunnittelu- ja kehittämistehtäviin, sekä asiakas- ja potilastietojärjestelmien täysimittaiseen hyödyntämiseen esim. osana hoitoon liittyvien mittaus- ja tutkimusvastausten liittämiseen osaksi jatkuvaa potilaskertomusta. Rekisterinpitäjällä on kuitenkin mm. IoT- ja laitedataa, jota ei arkistoida kansallisesti, mutta joka tulee kyetä yhdistämään jatkossakin asiakas- ja potilasdataan. Siten myös tietojen kansallisia säilytysaikoja ja vaatimuksia rekisterinpitäjyyteen liittyen tulisi täsmentää osana tätä linjausta.

Tällä hetkellä myöskään ostopalvelun valtuutusta ei kyetä hyödyntämään, koska tietojärjestelmätoimittajat eivät ymmärrä sen käyttötapauksia suhteessa palvelutuotannon tietojen arkistointiin ja niiden näyttämiseen rekisterinpitäjälle, joka tarvitsee tietoa palvelujensa seurantaan ja suunnitteluakin varten. Se, että tieto haettaisiin vain kanta-arkistosta, ei ole massiivisten tietoaaineistojen siirtämisen kannalta realismia nykyisten tietoliikenneverkkojen kuormituksenkaan kannalta. Tällöin myös operatiivinen palveluntuotanto kärsisi verkkoliikenteen hitauksista jne.

Siten on merkityksellistä, että tämä kohta määritellään riittävän selkeästi, että ei synny virhetulkintoja.

Anna palautetta linjaukseen 5:

Linjauksessa numero 5 käytetään epätasmoista ilmaisua ” luotettavaa terveys- ja hyvinvointi-informaatiota”, joka tulisi määritellä, tarkoitetaanko sillä esimerkiksi sekä ammattilaisten tuottamaa että myös asiakkaan itsensä tuottamaa hyvinvointi- ja terveystietoa, vai peräti populaatiotason hyvinvointitietoa osana toisilain mahdollistamalla alueen itsensä keräämällä ja eri lähteistä yhdistettävissä oleviin tietoihin tai peräti tietoa tarjolla olevista hyvinvointipalveluista ja niiden käytettävyydestä? Linjaus sinänsä ohjaa jo operatiivista palvelutuotantoa, joka tällä tavoin kirjoitettuna on hieman sote-tiedonhallinnan keskeisestä määrittelystä sivussa. On huomattava, että esimerkiksi pelkkä tulevan järjestämislain 29 § mukainen tietosisältö ei tule riittämään hyvinvointialueen oman toiminnan menestyksekkääseen johtamiseen, vaan tiedon tarkkuustaso on oltava paljon yksityiskohtaisempi mm. palvelutuotantoyksiköiden tiedoista koostuvaa. Se sinänsä sisältää tarpeen tietää alueen järjestöjen ja kolmannen sektorin palvelujen tuottamisesta, mutta mm. TUKESin määrittelyn mukaan hyvinvointipalvelut ovat laaja joukko erilaisia kuluttajille suunnattuja palveluita, jotka eivät kuulu terveydenhuollon palveluiden piiriin. Hyvinvointipalveluja ovat esimerkiksi liikunta- ja ravintovalmennus, erilaiset rentoutumis- ja keho-mieli -harjoitukset, hieronta tai muu keuhonhuolto, sekä muut tällaiset hyvinvointia tukevat hoidot, kurssit ja valmennukset. Laissa ei määritellä tiettyä tutkintovaatimusta terveydenhuollon ulkopuolisille hyvinvointipalveluille. Toisaalta hyvinvointipalveluilla voidaan tarkoittaa yhteiskunnan tarjoamista sosiaali-, terveys- ja koulutuspalveluista. Tässä määrittelyn vajavaisessa kontekstissa on linjauksen merkitystä vaikea tulkita. Siten myös sanaa hyvinvointipalvelut olisi täsmennettävä.

Hyvinvointipalvelujen suosittelu ja niiden arviointi edellyttää järjestöyhteistyötä ja kolmannen sektorin osallistamista vahvemmin yhteiseen hyvinvointitiedon tuottamiseen. Linjauksessa viitataan oudolla lauserakenteella ”Asiakkaalle tarjotaan tietoa luotettavaa terveys- ja hyvinvointi-informaatiota sekä tietoa palveluista ja niihin liittyvistä tietosuojaperiaatteista sekä tarjotaan asiakas- ja palveluohjausta oikeiden palveluiden piiriin pääsemiseksi”. Huomio kiinnittyy myös sanoihin oikea ja luotettava – miten linjauksella tämä oikeellisuus ja luotettavuus on ajateltu toteutettavan? Luotettavuusarviointi on vaativaa ja soten toimialaan kuulumatonta. Soveltuvuuden arviointi asiakkaalle toki on luontevampaa, mutta onko tämä kohde 5 laajuudeltaan jo lähtökohtaisesti soten tiedonhallinnan alaan kuulumatonta?

On hyvä ymmärtää, että yrityksillä, järjestöillä ja kolmannen sektorin toimijoilla on erilaiset valmiudet myös niitä toteuttaa. Pelkästään arjessa pärjäämistä tukevien palvelujen kuvaaminen yhteisellä tietosisällöllä tai hyvinvointilähetteen mahdollistaminen kansallisesti määritellyillä tietosisällöillä olisivat tässä linjauksessa hyväksyttävämpiä ja myös selkeimmin kaivattavia täsmennyksiä erityisesti ammattihenkilöiden kannalta.

Anna palautetta linjaukseen 6:

Yhdessä kohteen 2 kanssa tämä linjaus on hämmentävä. Ks. tarkemmin palaute linjaukseen 2. Kanta-palvelut ovat soveltuvia tiedon loppuarkistointiin, ei tiedon jatkuvaan hyödyntämiseen. Siten tämän kohteen 6 linjaus on käytännön toteuttamisen kannalta lähes utopistinen. Kannatettavana pidetään ajatusta, että tiedot olisivat hyödynnettävissä ja että ne viivytystä sinne arkistoitaisiin kaikilta palveluntuottajilta, mutta niiden viiveiden hallittavuus on muustakin riippuvainen kuin vain palvelunjärjestäjän ja -tuottajan tietojärjestelmistä ja niiden kehityksestä riippuvaista.

Rekisterinpitäjä tarvitsee tietoa omaan sujuvaan käyttöönsä, eikä huoltovarmuuden kannalta (Kanta-palvelujen toistuvat katkot huomioiden) ole sellaiset ratkaisut, jossa nojattaisiin vain kanta-arkistoon realismia tämän hetken tietoverkkojen kapasiteetit ja rakenteetkin huomioiden.

Anna palautetta linjaukseen 7:

Kohteissa 2, 4, 6 ja 7 linjauksina yhdessä muodostavat oletettaman, että jatkossa kaikki tietojen käsittely tapahtuisi kanta -palvelujen kautta. Ks. em kohtien vastaukset tarkemmin.

Tiedon arkistointi sekä sen viivytysten ja sujuva käyttö ovat kaksi eri asiaa ja linjaukset em kohdissa eivät nykyisin tietojärjestelmin ole sujuvasti toteutettavissa. Tämä vaatisi merkittäviä panostuksia tietojärjestelmätoimittajilta ja verkko-operaattoreilta viiveiden ja myös käytön logiikan kehittämiseksi ammattilaisten tarpeisiin.

Lisäksi linjauksessa todetaan, että ”Ammattilaisen käytössä on oltava käytettävyydeltään hyvälaatuiset ratkaisut, joilla saadaan ajantasainen kuva asiakkaan tilanteesta Kanta-palveluita ja muita tietolähteitä hyödyntäen. Toimintavarmuus on 24/7. Kunkin sote-palveluntuottajan ja palveluntuottajan palveluksessa olevien sote-ammattihenkilöiden käytössä pitää olla ratkaisu asiakas- ja potilastietojen valtakunnallisesti tallennetun rakenteisen tiedon hyödyntämiseksi asiakkaan prosesseissa. Ajantasaiset tiedot pitää hakea kansallisista sote-tietojärjestelmäpalveluista.” Linjauksessa puhutaan ajantasaisesta asiakkaan tilannekuvasta Kanta-palveluita ja muita tietolähteitä hyödyntäen. Näkemysmme mukaan linjauksessa olisi syytä tarkentaa, että käytettävissä on oltava myös yhtenäiset mittarit eri palvelujen tuottajilla, esim RAI tulee jo lainsäädännöstä ja sen tulisi koskea kaikkia palveluntuottajia.

Näkemyksemme mukaan tässä kohdassa tiedonhallinnan linjausten tulisi keskittyä enemmän yhtenäisesti ja laadukkaasti määriteltyjen kansallisten tietosisällön saamisen varmistamiseen ja niiden käytön velvoitettavuuteen. Kanta -palvelujen käytön velvoittavuus tulee jo olemassa olevasta lainsäädännöstä, mutta niiden käyttö yksityisellä palveluntuottajilla ei ole tiedon saannin tai niiden käytön osalta velvoittavaa, minkä vuoksi linjaus ilman lakimuutoksia on hyödytön.

Anna palautetta linjaukseen 8:

Tässä linjauksessa kiinnitämme huomiota ensinnäkin "kehittyneen tiedonhallinnan" ratkaisun määritelmän puutteeseen. Linjauksen kuvauksessa käytetty epämääräinen määritelmä ei edistä linjauksessa esitetyn päällekkäisyyden ymmärtämistä – minkä suhteen päällekkäisyydestä linjauksessa viitataan, jää myös epäselväksi. Alueen sisällä päällekkäisyyttä ei tulisi olla, mutta esimerkiksi kansallisesti sitä jonkin verran väistämättä on, jotta tosiasiallinen palveluntuotanto ja sen johtaminen on mahdollista. Pelkästään arkistotietoon pohjautuva tieto ei ole riittävää johtamiselle, vaan tarvitaan paljon muutakin tietoa, joka edellyttää myös erillisjärjestelmien käyttöä, jotta alueet voivat toimintaansa kehittää.

Toiseksi konsolidaatiovaatimus ei saa ulottua hyvinvointialuetta suuremmalle alueelle, ellei se johda valtakunnallisesti yhteen ratkaisuun, jonka valtio myös rahoittaa ja huomioi mahdolliset muutokset mm. toimintakäytäntöjen muuttumisesta aiheutuvaan tuottavuuden laskuun. Konsolidaatio tulee tapahtua alueiden tarpeesta, joka tosiasiallisesti johtaa realisoitavaan hyötyyn. Esimerkiksi yhteistoiminta-alueen tarpeet eivät saa olla peruste konsolidaatiolinjauksen realisoimiselle. Konsolidaatiot tulee perustua myös objektiiviseen arvioon hyödyistä ja niiden käytettävyyksistä, sekä sen myötä odotettavissa olevasta tuottavuuden parantamisesta.

Anna palautetta linjaukseen 9:

Kohteen 9 linjauksessa tulisi näkemyksemme mukaan huomioida myös ammattihenkilöiden käyttövaltuushallinta paremmin. Se on kuitenkin jo kansallisesti linjattu keskeinen tapa, jolla myös palvelun sisällä hallitaan tiedon käytön oikeutusta, oikeellisuutta ja tarkoituksenmukaisuutta. Tämä on keskeinen puute asiakas- ja potilastietoja koskevilla linjauksissa.

Anna palautetta linjaukseen 10:

Tässä kohteessa jää hieman epäselväksi linjauksen tavoitteelliset toteutusperiaatteet ja tavoitteet ylipäätään. Pääajatus linjauksessa on kertakirjaaminen ja kertakirjaamisella tuotetun tiedon hyödyntäminen. Siten eikö kuitenkin tulisi tavoitella linjauksessa selkeämmin myös rakenteista ja määrämuotoista kirjaamista, koska rakenteinen tallentaminen tehtäisiin tiedon hyödyntämiseksi.

Pidämme myös selkeänä puutteena, että nuo termit tästä kertakirjaamisen yhteydestä puuttuvat, sillä ne ovat kertakirjaamisen pohja, että selkeämmin linjattaisiin rakenteet ja määrämuotoiset asiakirjat, mihin tieto tallennetaan.

Anna palautetta linjaukseen 11:

Kiinnitämme tässä kohteessa huomion sanoihin ”kansallisesti sovittuja”. Ylipäättään kun puhutaan kansallisesta sopimisesta, tulisi rohkeammin myös luoda niitä menettelytapoja, joissa niistä sovitaan, eikä vain määrätä, käytettäväksi erilaisia mittareita. Monet mm kuva -mittareista sellaisenaan eivät ole automatisoidun tiedonkeruun parissa tai osa kansallisista mittareista perustuu otoksiin ja niiden perusteella tehtäviin olettimiin. Aktiivisimmat ja kriittisimmät yleensä ovat samoja henkilöitä myös vastaamaan, ja palvelutuotannon onnistumiset jäävät useimmin piiloon.

Kanta -palveluihin ei tuoda läheskään kaikkia sellaisia mittareita, joita hyvinvointialueiden arvioinneissa tullaan mitä todennäköisimmin käyttämään. Toisaalta jää paljon tietoa hyödyntämättä, jota palvelutuotanto itse tulee määrittämään jatkossakin ja joita se tulee tarvitsemaan omaan palvelutuotantoonsa ja sisäiseen laadunhallintaan ja kehittämiseen. Tätä työtä ei myöskään kansalliset linjaukset saisi estää tai haitata, jotta palvelutuotannon reaktiivinen ja omaehtoinen kehittäminen on mahdollista.

Kansallisessa linjauksessa olisi suotu selkeämmin tavoiteltavan vaikuttavuusmittareiden käyttöä esimerkinomaisesti ja tavoitella vaikuttavaa, alueen asukkaiden tarpeisiin sovitettua palveluntuotantoa. Siten kansallisesti tulisi varmistaa ennemmin niin päin, että kansallinen tiedontuotanto tukisi hyvinvointialueiden toimintaa, eikä niin, että hyvinvointialueet tukevan valtion ohjaamista. Lähtökohta on täysin eri edellä mainituissa näkökulmissa, mikä valitettavalla tavalla näkyy myös linjauksien sisällöissä – yhdessäkin linjauksessa ei mainita, että valtio varmistaisi hyvinvointialueiden palvelutuotannon ohjaamiseen niiden tarvitseman tiedon, myös yksityisiltä palveluntuottajilta.

Mittaritiedot pitäisi olla nopeammin kuin vain vuosien viiveellä palvelunjärjestäjien ja tulevien hyvinvointialueiden käyttöön palautettavissa, jonka linjauksen puuttuminen on selkeä puute.

Anna palautetta linjaukseen 12:

Ks. edelliset kohdat. Osa palveluntuottajien omista rekistereistä on laadunhallinnan lisäksi myös tuotantoa ohjaavia järjestelmiä, sekä potilas- ja asiakasturvallisuuden kannalta välttämättömiä. Sana ”kaksinkertainen integraatio” on epätasällinen. Erillisrekisterit voivat olla integroituja ja tuottaa merkittävää tietoa ja toimia parhaimmillaan jopa tiedonkeruualustana, josta tieto olisi siirrettävissä rakenteisesti kansalliseen tarpeeseen. Mutta kehitystä, jossa vaaditaan erillisrekistereiden tietosisältö tuotettavaksi suoraan nykyisen sukupolven asiakas- ja potilastietojärjestelmistä, voidaan pitää merkittävästi alueiden tietojärjestelmien kehityskustannuksia lisäävänä linjauksena, johon valtion myös rahoituksellisesti tulee linjauksen esittämisen perusteella varautua alueille lisärahoituksena osoittamaan.

Sinänsä on kannatettavaa, että erillisrekistereiden sijaan tieto kansallisiin rekistereihin olisi yhdenmukaisesti määriteltyä, mutta nykyisillä kotimaisilla asiakas- ja potilastietojärjestelmillä ei ole

realismia, että tiedon keruu alueilta suoraan järjestelmistä olisi helppoa ja sujuvaa ja että sen toteuttaminen ei vaatisi merkittäviä rahallisia panostuksia seuraavien vuosien aikana. Järjestelmäevoluution pitäisi siirtyä eri tasolle, ennen tämän mahdollistamista.

Siten linjauksessa tulisi asettaa myös tavoitteellinen aikahorisontti, millä aikavälillä tällaista tavoitetta tavoiteltaisiin, muutoin linjaus jäänee vain tavoitetilaksi.

Anna palautetta linjaukseen 13:

Linjauksessa käytetään epätasua ja määrittämätöntä ilmaisua ”vaativaa osaamista”.

Lisäksi viittaamme aiempiin palautekohtiin. Edelleen linjauksessa olisi määriteltävä missä yhteistyötä tehdään ja miten huomioidaan toisiokäytön alueellinen tarve ja tiedon toisiokäytön intressi myös. Alueiden omaa kehittämistä ei pidä kahlita vain muutamaaan kansalliseen ratkaisuun, jotta myös teknologinen kehittyminen ja alueiden vetovoima tiedon tuottamisen asiantuntijoiden saamiseksi säilyisi. Pelkästään kansallisten näkymien käyttö viiveellä jalostuen on alueiden omiin tarpeisiin riittämätöntä, minkä mm. koronaviruspandemian aikainen alueellinen tiedontuotannon ketterän kehittämisen tarve selkeästi on osoittanut. Se on mahdollistanut nopeat ja kattavat alueen sisäiset tilannekuvaraportit ja niiden hyötykäytön häiriötilannejohtamiseen. Siten näkemyksemme mukaan linjauksessa vähätellään alueellista osaamista sen merkitystä alueen elinvoimaisuudenkin kehittämiseksi ja osaamisen jakaantumiseksi myös maakuntien alueelle. Linjauksessa tulisi ennemmin kirjoittaa auki määritteiksi, mitä tällä kokonaisuutena tarkoitetaan – tällaisenaan se on aivan liian laava ja merkityksetön.

Anna palautetta linjaukseen 14:

Kohteessa 14 on näkemyksemme mukaan ristiriitaa aiempien periaatteiden kanssa, joissa tavoitellaan selkeämmin ratkaisuja, jotka eivät voi/saa olla päällekkäisiä, mutta asiointipalveluissa se olisi sallittua. Siten linjaus ei ole looginen ja johdonmukainen aiempien vaatimusten kanssa.

Tällaisenaan kohteen 14 sisältö on kuitenkin ilahduttavasti alueiden asiointipalvelujen kehittämiseksi riittävästi tilaa antava.

Anna palautetta linjaukseen 15:

Kansallisesti tulisi määritellä millaisia tietorakenteita ja kansainvälisesti yleisesti hyväksytyjä tiedostomuotoja ja rajapintoja käyttäen tietoja voidaan jakaa. Ilman täsmentävää määrittelyä tämä linjaus on liian laava ja merkityksetön.

Anna palautetta linjaukseen 16:

Ks. edelle. Oman hyvinvointitiedon tuomisen rajapinnat ja tiedostoformaatit voivat vaihdella suuresti, siksi keskeisintä olisi linjauksessa määritellä millaisia tietosisältöjä, millaisella tiedostomuodolla ja rajapinnoilla tietoja tulee mahdollistaa – epäselväksi jää, kuinka toimittajat pystyvät tuottamaan tietojärjestelmäratkaisuja, ellei tätä tietoa ole jossakin kansallisesti linjattu edes karkealla tasolla.

Anna halutessasi muuta yleistä palautetta sote-tiedonhallinnan linjauksiin:

Linjaukset ovat suurelta osin valitettavan keskeneräisen oloisia ja paljon täsmennyksiä vaativia. Ne antavat kuitenkin karkeat, ylätasoiset suuntaviivat, mutta niihin sisältyy paljon epäselviä kustannusvarauksia. Lisäksi linjaukset ovat osin myös aikahorisonttiin sitomista vaativia, että ne olisivat realistisia, eivätkä jäisi vain linjauksiksi, ilman velvoittavuutta. Osa linjauksista on sisällöltään sellaisia, että ne vaativat myös merkittävässä määrin lainsäädännön uudistamista. Keskeistä olisi, varsinkin kun linjauksissa yhteistyön merkitystä korostetaan, että myös näkökulmaa muutettaisiin mahdollistavaksi ja palvelunjärjestäjien sekä tulevien hyvinvointialueiden palvelutuotannon tehokkuuden ja kustannusvaikuttavuuden kehittämistä tukeviksi, sen sijaan että ne linjauksina vain varmistavat maksimaalisen valtio-ohjauksen toteutumisen. Näkemyksemme mukaan alueiden asukkaiden hyväksi tehtävää työtä tulisi enemmän tukea myös sote-tiedonhallinnan keinoin. Näillä linjauksilla sen toteutuminen ei ole näkemyksemme mukaan valitettavasti ole täysin mahdollista, vaan enemmän jopa kustannuksia lisäävää, sekä innovaatioita ja osaamista vähentävää ja paljon lisäkysymyksiä aiheuttavaa. Pidämme puutteena myös sen, että osana tätä sote-tiedonhallinnan linjauksia olisi rinnan pitänyt lausunnon antajien kyetä lukemaan myös julkisen hallinnon tiedonhallinnankarttaa, joka olisi joitakin linjauksia voinut myös selkeyttää - tätä ei edelleenkään ole käytettävissä <https://vm.fi/julkisen-hallinnon-tiedonhallintakartta> tai avoindata.fi -sivustolla. Siten epäselväksi jää, miltä osin sote-tiedonhallinnan linjaukset on huomioitu osana julkisen hallinnon tiedonhallintakarttaa.

Kivinen Petri

Siun sote - Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymä