

Asia: VN/27638/2020

Lausuntopyyntö sote-tiedonhallinnan linjauksiin

Lausunnonantajan palautteet

Ovatko sote-tiedonhallinnan linjaukset sopivalla tarkastelutasolla?

Kyllä

Kommentoi halutessasi linjausten tarkastelutasoa sanallisesti:

Linjausten tarkastelutaso on riittävän ylätasolla, jotta kaikki linjauksia tarvitsevat tahot ymmärtävät niiden sisällön mahdollisimman yhdenmukaisena.

Ovatko sote-tiedonhallinnan linjaukset riittävät ja kattavat?

Kyllä

Kommentoi halutessasi linjausten kattavuutta sanallisesti:

Linjaukset ovat yleisellä tasolla selkeitä ja tätä tarkempien linjausten antaminen voisi tuoda haasteita linjausten alueelliselle ja paikalliselle soveltamiselle. Osa linjausten tarkentamisista vaatinee myös lainsäädännön uudistamista; esim. sosiaali- ja terveystietojen toisiokäytön aineistojen säilytysaikojen säätäminen.

Puuttuuko linjauksista oleellisia seikkoja tai näkökantoja?

Kyllä

Kommentoi halutessasi linjausten puutteita sanallisesti:

Sote-tiedonhallinnasta puhuttaessa olisi erittäin tärkeää linjata tulevien hyvinvointialueiden tiedonhallinnasta ja niiden käyttämästä tiedonohjaussuunnitelmasta. Vaikka tiedonohjaussuunnitelmaa käytetään pitkälti organisaatioiden asianhallintajärjestelmien taustalla, niin sillä on kuitenkin keskeinen rooli sekä potilaiden että asiakkaiden potilashallinnollisten asioiden käsittelyssä. Edellisessä maakuntavalmistelussa luotiin

väliaikaishallinnolle kansallisesti oma tiedonohjaussuunnitelma, jonka säilytysajat myös Kansallisarkisto vahvisti. Nyt olisi olennaisen tärkeää, että vastaava kansallinen valmistelu tehtäisiin myös tulevien hyvinvointialueiden tiedonohjaussuunnitelmia ajatellen, koska aiemman valmistelun tuottama suunnitelma ei suoraan sovellu tähän tulevaan hyvinvointialuemalliin, koska siirtyvät palvelut ja tehtävät poikkeavat osin aiemmasta mallista. Jos kansallista valmistelua ei tehdä, niin käytännössä hyvinvointialueet joutuvat käyttämään sairaanhoitopiirien tiedonohjaussuunnitelmaa laajentaen pohjana tai vaihtoehtoisesti keksimään hyvinvointialueen ”yhteisen” tehtäväluokituksen aiemman valmistelun mallin pohjalta siitä yhteen sopimattomia osia karsien ja puuttuvia lisäten.

Tukevatko linjaukset sote-uudistuksen toimeenpanoa?

Kyllä

Kommentoi halutessasi sanallisesti linjausten hyötyä sote-uudistuksen toimeenpanoon:

Linjaukset tukevat pääpiirteissään sote-uudistuksen toimeenpanoa, joskin tämä koskee nimenomaan ydintoimintaa. Linjauksia olisi kaivattu myös hallinnon ja tukipalveluiden järjestämiseen, koska tiedonhallinta koskee yhtä lailla koko organisaation toimintaa.

Tukevatko linjaukset muuta toimeenpanohankkeiden suunnittelua, toteuttamista ja seurantaa?

Kyllä

Kommentoi halutessasi sanallisesti linjausten hyötyä muulle suunnittelulle ja toimeenpanolle:

Linjaukset tukevat muuta suunnittelua ja toimeenpanoa siltä osin, kun ne ovat siihen sovellettavissa. Mitään erityistä, joka jarruttaisi suunnittelua tai toimeenpanoa, ei linjauksista ilmene.

Anna palautetta linjaukseen 1:

On hyvä, että myös alueellisille ja paikallisille ratkaisuille jätetään jatkossakin jalansijaa eikä kaikkea toimintaa pakoteta kansallisten ratkaisujen piiriin. Keskeistä on kehittää toimintoja sekä paikallisen että kansallisen tason yhteistyössä alueiden oma infra ja tausta huomioiden.

Anna palautetta linjaukseen 2:

Kansallisista sovituista käytännöistä ja määrittelyistä tulisi saada valtakunnallisesti parempi ja

laajempi tietoisuus niin palvelunjärjestäjien/tuottajien kuin tietojärjestelmätoimittajien osalta. Tietojärjestelmätoimittajat menevät helposti kansainvälisten standardien taakse, joka käytännössä aiheuttaa Suomen kansallisten käytäntöjen ja määrittelyjen kyseenalaistamista.

Anna palautetta linjaukseen 3:

Linjaus on hyvä, joten toivotaan myös sen mahdollisimman tehokasta jalkautusta käytäntöön.

Anna palautetta linjaukseen 4:

Tarpeetonta sote-tietojen kopiointia ei pidä tehdä ja kopiot on hävitettävä välittömästi niiden käyttötarpeen päätyttyä. Yhtä lailla pitäisi kiinnittää enemmän huomiota niiden alkuperäisten sote-tietojen hävittämiseen, jotka ovat säilytysaikansa päättäneet ja jotka tulee hävittää tietoturvaisella tavalla; oli kyse sitten tietojärjestelmästä tai manuaalisista aineistoista. Alkuperäisiä sote-tietoja on kuitenkin määrällisesti kopioita enemmän ja yhtä lailla myös niihin tulisi kohdistaa henkilötietojen minimointiperiaatetta.

Anna palautetta linjaukseen 5:

Luotettavan hyvinvointi- ja terveystiedon jakamisessa toivotaan vahvaa kansallista ohjausta ja resursointia, jotta yhdenvertaisuus toteutuu kansallisesti eikä paikallisesti jaettu tieto poikkea alueellisesti toisistaan. Kansalliset hartiat pitäisi tiedon myös paremmin ajantasaisena, koska alueellisesti ylläpidettynä tiedon päivityssykli on enemmän riippuvainen alueen omista resursseista.

Anna palautetta linjaukseen 6:

Erityisesti pieniä palvelutuottajia varten tulisi luoda kevyt ja ketterä tapa tuottaa palvelujärjestäjälle luomansa kirjaukset suoraan Potilastiedon arkistoon esimerkiksi palveluseteli- tai ostopalvelutilanteissa. Koska tällaista ratkaisua ei tällä hetkellä ole, niin tiedon arkistointi joudutaan tekemään manuaalisesti palvelunjärjestäjän puolella ja tästä aiheutuu viiveitä.

Jos tiedon luovuttaminenkin tulisi toteuttaa ensisijaisesti Kanta-palveluiden kautta, niin tällöin myös vanhojen tietojen arkiston sisältämien tietojen luovuttaminen tulisi mahdollistaa. Harva organisaatio tosin käyttää vielä vanhojen tietojen arkistointia, koska ajalta ennen Kantaarkistoon

liittymistä syntyneet tiedot luovutetaan vielä paperikopioina.

Anna palautetta linjaukseen 7:

Linjauksen mukaan palvelunjärjestäjä on velvoitettu hankkimaan sellaiset ratkaisut, joilla Kanta-arkistossa olevien tietojen käytettävyyttä varmistetaan. Kun tämä toteutetaan jokaisella hyvinvointialueella erikseen, niin käytännössä paikalliset toimijat laitetaan paikkaamaan kansallisen ratkaisun käytettävyyssongelmia ja puutteita. Kustannustehokkaampaa voisi olla, jos kansallinen toimija parantaa Kanta-arkiston käytettävyyttä tiedon käyttäjien suuntaan ja paikalliset toimijat keskittyvät alueellisten ja paikallisten järjestelmien sisältämien tietojen ja Kanta-arkistossa olevien tietojen saumattomaan yhteiskäyttöön ja näkyvyyteen.

Anna palautetta linjaukseen 8:

Pitkällä tähtäimellä päällekkäisten järjestelmien karsiminen on erittäin kannatettavaa. Poisjäävien järjestelmien sisältämä tietosisältö pitää kuitenkin pystyä migroimaan joko korvaavan järjestelmän käyttöön tai vaihtoehtoisesti Kantaan/ paikalliseen sähköiseen arkistoon, mikäli tietosisältö on hyvin passiivisessa käytössä, mutta sitä edelleen tarvitaan esimerkiksi pitkien säilytysaikojen takia.

Anna palautetta linjaukseen 9:

Tahdonilmaisuisissa ja hoitopaikan valinnassa tulisi olla käytössä kansallinen sähköinen ratkaisu, johon esimerkiksi potilaan hoitopaikkaan paperilla toimittama tahdonilmaisiasiakirja olisi mahdollista digitoida. Potilastiedon arkistossa ja Omakannassa on jo tällä hetkellä tahdonilmaisuiden tallentamiseen oma paikkansa, mutta sen tulisi tukea myös digitoidun tahdonilmaisiasiakirjan tallentamista. Muutoin paperilta digitoidut tahdonilmaisiasiakirjat jäävät paikallisiin arkistoihin eikä niiden auki kirjoittamiseen ole organisaatioissa resursseja.

Anna palautetta linjaukseen 10:

Rakenteisen kirjaamisen osalta ollaan terveydenhuollossa jo pitkällä ja sosiaalihuollossakin niiden organisaatioiden osalta, jotka ovat liittyneet kansalliseen Sosiaalihuollon arkistoon. Sinne on vielä pitkä matka, että kaikki sosiaali- ja terveydenhuollossa tehtävät kirjaukset olisivat rakenteisia ja kertaalleen kirjattuja, koska kaikki järjestelmät ja toimintamallit eivät tätä

vielä tue.

Anna palautetta linjaukseen 11:

Linjauksen tavoite on erittäin hyvä; ei lisättävää.

Anna palautetta linjaukseen 12:

Tiedon kerääminen yksinomaan Kanta-palveluista on vielä rajallista, koska rekisterinpitäjillä on paljon aineistoa, joka on syntynyt ennen Kanta-palveluihin liittymistä. Myös näiden vanhempien tietojen käyttö tulee jatkossa turvata. Vastaavasti Kanta-palvelut ja nykyinen lainsäädäntö eivät tällä hetkellä mahdollista esimerkiksi sellaisten kansallisten laaturekisterien ylläpitoa, joita hyödynnettäisiin myös osana potilaiden hoitoprosesseja, vaan tiedot ovat THL:n tai terveydenhuollon toimijoiden omissa laaturekisterijärjestelmissä. Kanta-palvelut eivät myöskään tietorakenteidensa osa tue vielä täysin niitä tarpeita, joita erillisissä laaturekisterijärjestelmissä nykyisin hallinnoidaan. Vastaavien tietojen poimiminen Kantaarkiston tietokannan sisältä on tällä hetkellä likipitäen mahdotonta.

Anna palautetta linjaukseen 13:

Toisilain puutteena on, ettei toisiokäytön mukaisten aineistojen säilyttämiselle ja arkistoinnille ole säädetty kansallisia säilytysaikoja. Tämä vaikuttaa suoraan myös toisiokäytön aineistojen tietosuojaan, jos henkilötietojen minimointiperiaatetta ei voida noudattaa, mikäli aineistojen hävittämisestä ei ole tarkempaa sääntelyä.

Anna palautetta linjaukseen 14:

Linjaus on oikein hyvä ja osittain sen tavoitetila toteutuu jo nykyisellään, joskin jatkokehittävää on paljon.

Anna palautetta linjaukseen 15:

Omahoidossa syntyneistä tiedoista on käytävä riittävän selkeästi ilmi, että alkuperäinen kirjaus on potilaan itsensä kirjaama, jos näin on tai vaihtoehtoisesti, jos on kyse laitteelta puretusta omahoidon datasta, niin yhtä lailla tässä tiedon lähde tulisi näkyä potilaan virallisissa asiakirjoissa.

Anna palautetta linjaukseen 16:

Hyvinvointitietojen liittämisesä osaksi potilaan potilastietoja tulisi säilyttää myös rekisterinpitäjän valta ja vastuu siitä, että liitettävät tiedot ovat tarpeellisia potilaan hoidon ja palvelujen järjestämisen kannalta. Potilaalla ei tule olla ylivaltaa tietojen liittämisen tavasta ja tarpeellisuudesta, vaan siitä päätösvallan tulisi edelleen olla ammattihenkilöillä. Lisäksi hyvinvointitietojen säilytysajoista tulisi säätää laissa tai vähintään kansallisessa säilytysaikaosuudessa, jotta niiden arkistoinnissa toimittaisiin yhdenmukaisella tavalla.

Anna halutessasi muuta yleistä palautetta sote-tiedonhallinnan linjauksiin:

Sote-tiedonhallinnassa olisi keskeistä linjata mitä alueiden kuntien paperimuodossa oleville sote-arkistoille tapahtuu jatkossa. Jäävätkö ne esimerkiksi kuntien säilytettäväksi hyvinvointialueen lukuun(?), koska tuskin millään alueella on olemassa olevia arkistotiloja aineistojen vastaanottoa varten eikä kalliiden uusien arkistotilojen rakennuttaminen ole välttämättä tarkoituksenmukaista, jos asiakirjat ovat passiivisessa käytössä. Myöskään aineistojen massadigitointia ei voida pitää perusteltuna, koska se on yhtä lailla kallista ja hidasta ottaen huomioon arkistojen suuret hyllykilometrimäärät.

Vastaavasti alueiden kuntien asianhallintajärjestelmissä olevien sote-tietojen migrointia hyvinvointialueiden asianhallintajärjestelmiin/sähköisiin arkistoihin voisi linjata kansallisesti. Jääkö asianhallintajärjestelmien sote-tiedot kuntien säilytettäväksi, jos näin esimerkiksi sopimusteitse sovitaan vai täytyykö jokaisen hyvinvointialueen kunnan asianhallintajärjestelmän sote-tiedot migroida toiminnanjatkajalle?

Minna Luotoniemi
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri/ Tays/ Arkistopäällikkö Jukka Nyssönen