

Kauko Hartikainen, Karri Vainio

30.6.2011

Sosiaali- ja terveysministeriö
Kirjaamo
PL 33
00023 VALTIONEUVOSTO

kirjaamo.stm@stm.fi

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus terveydenhuollon valtakunnallisista tietojärjestelmäpalveluista

Keskitetyn kansallisen arkistopalvelun keskeisimpiä alkuperäisiä tavoitteita oli poistaa kunnilta arkistovelvoite, pienentää arkistointiin ja sen käyttöön liittyviä kustannuksia sekä laillistaa sähköinen tiedon säilytysmuoto luotettavan kansallisesti keskitetyn arkistointijärjestelmän avulla. Pidempiaikaisena tavoitteena oli arkistoidun tiedon operatiivinen hyödyntäminen potilashoidon tukena. Asetuksessa on ensimmäisessä vaiheessa arkistoon vietävää tietomäärää merkittävästi rajattu, jonka mukaan toteutettuna kansallinen arkistopalvelu ei edelleenkään poista kuntien arkistointivelvoitetta, eikä vähennä arkistointiin liittyviä kustannuksia. Voidaan todeta että asetusluonnoksen mukaisesti edettäessä jäävät kunta-toimijoiden hyödyt arkistoinnin osalta alkuvaiheessa vähäisiksi. Sen sijaan on mahdollista, että arkistointiin liittyvät kokonaiskustannukset kasvavat, kun toimijan tulee hallita ja toteuttaa useaa rinnakkaista arkistointimenetelmää.

Asetuksen kuvaamat pyrkimykset eArkisto- ja potilaan tiedonhallintapalveluiden vaiheistettuun käyttöönottoon ovat sinällään tavoiteltavia, mutta kehittämisen ja käyttöönottojen tulisi pohjautua realistisiin aikataulusuunnitelmiin sekä onnistuneilla pilotoinneilla todennettuihin ratkaisumalleihin. Nyt asetusluonnoksessa määritetty laajan valtakunnallisen käyttöönoton tavoite on epärealistinen annettujen aikataulujen puitteissa.

Asiakas- ja potilastiedon luovutukseen liittyvien suostumusten ja kieltojen hallinnan yhdenmukainen toteutus on perusedellytys tietojen paremmalle hyödyntämiselle. Nyt kieltojen ja suostumusten hallinta on kuvattu epäselvästi ja eri laeissa se on määritelty eri tavoin. Koska suostumusten ja kieltojen yhtenäistä hallintaa tarvitaan myös terveydenhuollon mukaisen yhteisrekisterin toteuttamisessa, tulisi tiedonhallintapalvelun valtakunnallinen laajamittainen käyttöönotto käynnistää yhtenäisen suostumusten ja kieltojen hallinnan toteutuksesta. Huomioitavaa on myös, että tietojen luovutusta tapahtuu kansallisten palveluiden lisäksi myös alueiden välillä sekä julkisen ja yksityisen sektorin toimijoiden välillä, joihin liittyvä suostumuksenhallinnan toteutus pitäisi olla yhtenäinen.

Koemme erittäin ongelmalliseksi, että palvelutapahtumaan liittyviä yhteenvetoja ei voi näyttää, jos potilas on kieltänyt palvelutapahtumasta yksittäisenkin tiedon. Potilaan hoito hankaloituu ja pahimmassa tapauksessa tästä voi aiheutua vaaratilanteita. Informaatiosta huolimatta potilas ei välttämättä ymmärrä siitä mahdollisesti aiheutuvia seurauksia.

Sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatio- ja palvelurakenne on muutoksessa. Valtakunnallisten palveluiden kehittämisellä pitää olla kokonaissuunnitelma, jossa on myös huomioitu näistä muutoksista aiheutuneet tarpeet. Näin organisaatiot saadaan paremmin sitoutumaan sovittuihin aikatauluihin ja turvataan onnistuneet käyttöönotot. Kuntaliitto on jo aiemmissa yhteyksissä esittänyt, että sähköisen tiedonhallinnan kokonaisuuden vaiheittainen kehittäminen ja valtakunnallisten palveluiden käyttöönotto on suunniteltava ja priorisoitava hyötyjen näkökulmasta. Kesällä 2010 laadittu kustannushyötyarvio tulisi päivittää ja varmistaa, että sen keskeisimmät hyödyt toteutuvat kehittämis- ja käyttöönottosuunnitelman mukaisesti.

Potilastietojärjestelmiin tallennettujen historiatietojen arkistoinnin tarve tulee lähi vuosina korostumaan kunta- sekä sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatiopakenteiden muuttuessa. Tästä aiheutuvia järjestelmämuutoksia ja näihin tallennettujen historiatietojen pitkäaikaisarkistointia tulisi tukea kansallisen arkistoratkaisun avulla. Tämä olisi ensisijainen pitkäaikaisarkistoinnin toteutustapa. Muuten päähuomion tulee olla potilashoidon tarpeista lähtevän tiedonhallintapalvelun kehittämisessä ja käyttöönoton edistämässä.

Kun arkistoon viedään vain osa hoitotiedoista, se ei pysty palvelemaan kokonaisvaltaista potilaan tiedonhallintapalvelua. Arkistossa tiedot on tallennettu organisaatiokohtaisesti, joka hankaloittaa potilaskohtaista hoitotietojen tarkastelua. Potilaan hoidonvapaussäädös lisää tiedon yhteiskäyttötarvetta ja yhteisesti sovitut määrittelyt edesauttavat sitä. Jos arkistosta saatava tieto ei ole kattavaa, pitää sopia, miten hoidossa tarvittava tieto kootaan. Kuntalaisten tasa-arvoinen palvelu edellyttää, että myös yksityisen palvelun tuottamat hoitotiedot ovat käytettävissä. Tilanne, jossa vain osa hoidossa tarvittavista tiedoista on terveydenhuollon ammattilaisen käytettävissä saattaa heikentää hoidon laatua.

Tiedonhallintapalveluun tallennetuista potilaan henkilötiedoista ei saa muodostua väestötietojärjestelmän kanssa päällekkäistä ylläpitoa edellyttävää potilaan henkilö- ja yhteystietojen rekisteriä. Jotta päällekkäinen ja kaksinkertainen ylläpito voidaan välttää, tulee tiedonhallintapalvelun teknisen ylläpitäjän (Kelan) varmistaa yhdessä väestötietojärjestelmää ylläpitävän väestörekisterikeskuksen kanssa, että tiedonhallintapalveluun tallennetut henkilötiedot ja väestötietojärjestelmän sisältämät tiedot pysyvät ajantasaisina ja samansisällöisinä.

Asetuksessa mainitaan, ettei laboratorio- ja kuvantamistutkimustietoja tarvitse tuottaa valtakunnallisiin palveluihin, jos nämä on tallennettu erillisjärjestelmään. Erillisjärjestelmää ei ole kuitenkaan käsitteellisesti määritelty ja on epäselvää, sisältääkö tämä myös laboratoriotietojärjestelmät ja kuvantamisen toiminnanohjausjärjestelmät, joihin nämä tiedot tyyppillisesti tallennetaan. Lisäksi on epäselvää, koskeeko rajausta esimerkiksi vierianalytiikan ja tehohoidon järjestelmiä, joihin laboratoriotutkimustietoja myös tallennetaan. Huomioiden laboratorio- ja kuvantamistutkimustietojen merkityksen hoidon kannalta, tulisi asetuksessa määrittää tallennettavat tiedot spesifioimatta, mistä järjestelmästä kyseinen tieto on tuotettu tai mihin se on tallennettu. Nyt on vaarana, että epämääräisen rajauksesta johtuen, suuri osa laboratorio- ja kuvantamistutkimustiedoista jää käyttöönoton ulkopuolelle.

Käytettävyyden kannalta on tärkeää, että tieto on strukturoidussa muodossa, jotta sitä pystytään hyödyntämään eri käyttötarkoituksissa. Niiltä osin kuin tiedon strukturointia ei ole toteutettu kaiken kattavasti myös tekstimuotoisen tiedon arkistointi pitää sallia, mutta sen kriteerit ja edellytykset tulee kuitenkin määritellä kansallisesti. Asetuksen sanamuoto rajata arkistoon vietäviä tietoja, voisi mieluummin ilmaista, ettei kyseisten tietojen vieminen arkistoon ole velvoittavaa.

Kuntaliiton näkemyksen mukaan tiedonhallintapalvelun kehittäminen ja valtakunnallinen käyttöönotto tulisi turvata suostumusten ja kieltojen sekä keskeisten hoitotietojen osalta. Asetuksen antoa pitää uudelleen harkita suhteessa sen velvoittavuuteen. Velvoittava toteutusaikataulu voidaan antaa vain realistiselta pohjalta. Lisäksi tulisi selvittää, miten yksityisen sektorin toimijoiden liittymistä valtakunnallisiin palveluihin voitaisiin nopeuttaa.

SUOMEN KUNTALIITTO

Kari Nenonen
Varatoimitusjohtaja

Jussi Merikallio
Johtaja, Sosiaali ja terveys