

STM kirjaamo

ETENEn lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä ja eräksi siihen liittyviksi muiksi laeiksi STM 015:00/2015

Sosiaali- ja terveysministeriö pyytää valtakunnalliselta sosiaali- ja terveysalan eettiseltä neuvottelukunnalta (ETENE) lausuntoa luonnoksesta sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä koskevasta lakiluonnoksesta sekä muutamista siihen liittyvistä muista laeista. ETENE käsitteli tätä lakiluonnospakettia kokouksessaan 22.3.2017. ETENE totesi, että lain tarkoituksena oli yhdistää sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköistä käsittelyä koskevat lait yhteen ja asiakastietojen kerääminen yhteiseen rekisteriin. ETENE katsoi tämän helpottavan merkittävästi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden työtä. Erityisen merkityksellistä tämä on sosiaalihuollossa.

Rekisterinpitäjä on muuttumassa sote-uudistuksen myötä maakuntiin, jolloin tietojärjestelmien koko kasvaa merkityksellisesti. Myös käyttäjien määrä kasvaa, koska myös pienten yksiköiden velvoitetaan liittymään tähän järjestelmään. Tietosuojan ja tietoturvan merkitys ja käyttäjien vastuu kasvavat myös. Se mihin kenelläkin on käyttöoikeus on merkityksellistä. On tärkeää ohjeistaa ja kouluttaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä ja muitakin järjestelmän käyttäjiä, jotta järjestelmää käytetään oikein. Tietosuojan ja tietoturvan riskit kasvavat, jos tiedon käsittelijöitä ja tuottajia on paljon. ETENESSÄ pohdittiinkin, onko pienillä sote-palveluiden tuottajilla riittävästi tietotaitoa ymmärtää tietosuojan merkitystä.

ETENEn kokouksessa pohdittiin myös sitä, miten pienten yksiköiden on liityttävä järjestelmään. Esimerkiksi yksityisen ammatinharjoittajan, esim. fysioterapeutin tai hammaslääkärin liittyminen järjestelmään on kallista, ja jos ammattitoiminta on kovin pienimuotoista, järjestelmään liittyminen ja sen ylläpito voivat tulla ammatinharjoittajalle kohtuuttoman kalliiksi. Toinen esimerkki on kotiin palveluja antava hoiva-alan yritys. On ymmärrettävää, että mikäli yritys tuottaa sellaisia hoivapalveluita, jossa tarvitaan ja erityisesti jossa tallennetaan hoivaan ja hoitoon liittyviä tietoja, on järjestelmään liityttävä. Olisi kuitenkin hyvä pohtia jo etukäteen, mitkä toimenpiteet olisivat sellaisia, jotka edellyttävät järjestelmään liittymistä; kodinhoitotyöt, ulkoiluttaminen, listan mukaisen lääkkeen tai ruuan antaminen, jne. Kolmas esimerkki on henkilökohtaisen budjetin saanut vammainen, joka palkkaa itselleen henkilökohtaisen avustajan. Vammaisen toimii työnantajana, ja työsuhteesta tehdään sopimus. On kuitenkin selvää, että tällaisesta työsuhteesta ei synny tallennettavia potilas- tai asiakasasiakirjoja. Toki on syytä pohtia, miten ja mihin vammaiselle annettavat lääkkeet kirjataan, jos potilaalla on esimerkiksi sellainen epilepsia tai muu vastaava sairaus, jonka vuoksi henkilö tarvitsee ajoittaista lääkitystä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedot ovat pitkäaikaisia, mutta ne ovat samalla kirjaimisen kohteelle arkaluonteisia henkilötietoja. Sen vuoksi tietosuojakysymykset nousevat potilas- ja asiakasasiakirjalainsäädännössä keskeiseksi eettiseksi kysymykseksi.



Tietosuojakysymysten painoarvo nousee, mitä suurempi järjestelmä on ja mitä enemmän sillä on käyttäjiä, mitä enemmän ja mitä erilaisempia tietoja järjestelmään kerätään. On selvää, että tulevaisuudessa pystytään asiakirjarekisteristä louhimaan myös esimerkiksi hoidon kustannuksista tietoa, jolla väärin käytettynä voi olla myös syrjäyttäviä vaikutuksia. Sen takia on tärkeää pohtia jo etukäteen, millä lailla tietoja voidaan käyttää muihin kuin suoraan potilaan palveluihin ja hoitoon.

Tähän liittyy myös kysymys siitä, miten pitkään tietoja säilytetään ja pidetään järjestelmän käyttäjien näkyvillä. Esimerkiksi lakiluonnoksessa on erityisesti mainittu lastensuojeluilmoitus ja sen tallentaminen silloin, kun henkilöllä ei ole lastensuojelun asiakkuutta. Henkilön sosiaali- ja terveydenhuollon historiaan voi sisältyä aikoja, jolloin henkilö on tarvinnut lastensuojelun toimenpiteitä tai tavallista enemmän sosiaalipalveluita, tai psykiatrisia tai päihdesairauksia joista henkilö on toipunut. Näillä on leimaava vaikutus vielä pitkään toimenpide- tai hoitoepisodin jälkeen esimerkiksi työelämässä, ja esimerkiksi psykiatrisia sairauksia sairastavilla on paljon vaikeampi saada muuta, somaattisten sairauksien hoitoa kuin muulla väestöllä, vaikka heidän riski sairastua esimerkiksi diabetekseen ja sydän- ja verisuonisairauksiin on huomattavan suuri. Keskustelussa todettiin, että potilaan epämiellyttävänä kokema hänen henkilö- ja sairaushistoriaan liittyvä tieto voi vielä kauan jälkeenpäin olla olennainen hoidon suunnittelun kannalta, ja neuvottelukunta näki parhaaksi syrjimisen ehkäisyn varmistajaksi jatkuvan koulutuksen ja ammattitaidon.

Tämä ongelma ei välttämättä ole pienenemässä, vaan ehkä päinvastoin kasvaa. Genomitiedon keräämisessä ja tallentamisessa sekä mahdollisesti ennakoivien geenitestien käytössä tullaan aivan uusien kysymysten äärelle. Milloin tieto pitäisi tallentaa potilastietojärjestelmään, ja minkälaisissa tilanteissa geenitietoa voitaisiin käyttää? Kenellä olisi pääsy tietoihin? Onko kohtalaisen korkea riski sairastua syöpään tai neurologiseen sairauteen este matka- tai henkivakuutukselle?

Tiedon tallennus, säilytys, tiedon ehjyys ja merkityksellisyys liittyvät myös olennaisesti sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden ammattitaitoon ja koulutukseen. Nämä tallennettavan tiedon ominaisuudet kuuluvat hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen periaatteisiin. Hyvän tekemistä ja vahingon välttämistä voidaan vahvistaa myös käyttöjärjestelmien helppokäyttöisyyden avulla. Näin päästään siihen, että oikea tieto on oikeaan aikaan käytettävissä oikeilla henkilöillä.

Tiedon eheyteen liittyy myös se, että potilaan lääketieto tämän järjestelmän mukaisesti kirjattaisiin ainoastaan reseptikeskukseen, ja tieto poistettaisiin varsinaisesta asiakasasiakirjajärjestelmästä. Lähtökohta ja tarkoitus on hyvä: sama tieto olisi käytettävissä jatkossa eri yksiköissä, apteekkeissa ja asiakkaalla. Tämä on järkevä muutos koskien asiakkaan avohoidossa käyttämiä lääkkeitä. On myös tärkeää että järjestelmää kehitettäisiin niin, että reseptikeskuksesta olisi mahdollisuus myös samalla näkymällä nähdä potilaan kulloinkin käytössä olevat lääkkeet. Nykyjärjestelmässä potilaalle määrätyt lääkkeet ovat aikajärjestyksessä, eikä kuuriluonteisia tai jatkuvasti käytettäviä lääkkeitä voi helposti erottaa toisistaan.

Ongelma syntyy sairaaloissa annettavasta lääkityksestä. Potilaan saadessa vakavan sairauskohtauksen häntä voidaan siinä tilanteessa hoitaa lukuisilla kertaluontoisesti annettavilla lääkkeillä, joiden annoskoko voi lisäksi vaihdella. Sairaaloissa myös teh-



dään lääkeannosten säätöä, jolloin lääkkeiden annoskoko ja myös lääkitys voi saman hoitajakson aikana vaihdella paljon yksittäisen potilaan kohdalla. Tällaisia lääkehoitoja on epätarkoituksenmukaista kirjata reseptikeskukseen, mutta ne on potilasturvallisuuden kannalta erittäin tärkeää kirjata potilasasiakirjoihin. Säännöstä olisi syytä täsmentää siltä osin, että potilaan sairaalan/laitoksen ulkopuolella toteutettavaan hoitoon vaikuttavat lääkkeet kirjattaisiin suoraan reseptikeskukseen, ja esimerkiksi sairaalan/laitoksen hoitajaksolla käytetyt lääkkeet kirjattaisiin potilasasiakirjoihin entiseen tapaan.

Omatiedon hyödyntäminen voi paitsi vähentää kustannuksia myös merkittävästi edistää potilaan/asiakkaan terveyttä ja hyvinvointia. On tärkeää että niille, joilla on vaikeuksia omatiedon käytössä, voisivat siihen saada tukea.

Lopuksi:

Keskustelunsa pohjalta ETENE painottaa, että laadukas sosiaali- ja terveydenhuolto on hyvinvointiyhteiskunnan ydintä ja perustaa ja tukee eettisten periaatteiden toteutumista asiakkaiden ja potilaiden hoidossa ja koko yhteiskunnassa. On tärkeää että työtä pyritään rationalisoimaan, tekemään käyttäjälle yksinkertaisemmaksi ja helpommaksi turvaten kuitenkin jokaisen ihmisen oikeus yksityiseen ja hyvään arkeen. Hyvinvointivaltiossa resurssit tasataan, apua annetaan ja apua saadaan yhteisesti ja tarpeen mukaan. Taloudelliset säästöt eivät ole ensisijainen päämäärä, vaan toiminnan kehittämällä terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen ja ylläpitämisen suuntaan voidaan saada myös taloudellisia etuja. Pällekkäisten toimintojen karsiminen, mitä tässä hankkeessa on viety varsin pitkälle, on eduksi kaikille toimijoille. On kuitenkin tärkeää huolehtia siitä, että toimintaan ei tule uusia rajapintoja jotka estävät hyvää toimintaa (esim. lääkehoidon kirjaamisen poistaminen asiakastietojärjestelmästä). On myös tärkeää turvata yksityisten ammatinharjoittajien työn jatkuminen niin, etteivät tietojärjestelmäkustannukset muodostaisi esteitä heidän toiminnalleen.

Neuvottelukunnan puolesta

Varapuheenjohtaja

Jaakko Heinimäki

Pääsihteeri

Ritva Halila

Tiedoksi

STM/sosiaali- ja terveystieteiden osasto
STM/peruspalveluministeri

