



Aktiivinen kansalainen – kaiken ikäisenä

Normiviidakosta mahdollistavaan lainsäädäntöön

SITRA

1/2015

Sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistaminen edellyttää tiedonhallinnan lainsäädännön selkeyttämistä

Sosiaali- ja terveyspalveluissa syntyneitä ja kansalaisten itse tuottamia tietoja tulee voida hyödyntää nykyistä paremmin, jotta palveluita voidaan uudistaa asiakkaan yksilölliset tarpeet huomioiden. Vaikuttavien palvelujen tuottaminen edellyttää moniammatillista ja hallinnon rajoja ylittävää yhteistyötä. Sen tueksi on uudistettava tietojen käsittelyä koskevaa lainsäädäntöä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädäntö ei nykyisellään tue tietojen käyttöä kansalaisen parhaaksi arjen palvelutilanteissa riittävän hyvin. Erillinen lainsäädäntö on monilta osin vanhentunutta ja vaikeasti ymmärrettävää. Kokonaisuus on tarpeettoman monimutkainen.

Sote-palveluiden tiedonhallinnan säädökset yksiin kansiin

Pienten erillisten uudistusten sijaan tarvitaan sosiaali- ja terveyspalvelujen informaatio-oikeudellinen kokonaisuudistus, jossa tulisi huomioida seuraavat periaatteet:

- **Kansalainen hallinnoi häntä koskevia tietoja** ja päättää niiden käytöstä. Tämä ei sisällä kuitenkaan esimerkiksi oikeutta muuttaa ammattilaisten kirjauksia.
- **Kansalaisella on oikeus** tuottaa itse tietoja terveydestään omaan ja ammattilaisen käyttöön ja hyödyntää häntä koskevia asiakas- ja potilas-tietoja, myös sähköisessä muodossa.
- **Palvelutilanteessa ammattilaisilla** tulee olla pääsy asiakas- tai potilas-suhteessa kaikkiin siinä tarvittaviin tietoihin. Lähtökohtaisesti palvelutilanne määrittää oikeudet tietoihin, mutta erillisten suostumusten sijaan asiakkaalla on oikeus rajata tiedon käyttöä.
- **Palveluiden ja menetelmien kehittämiseen** sekä ennaltaehkäisevien palveluiden tuottamiseen on käytettävissä tarvittavat tiedot.
- **Sosiaalihuollon asiakastiedot ja potilastiedot tallennetaan yhteiseen henkilörekisteriin**, sillä asiakkaan elämä ei seuraa rekisterien ja organisaatioiden rajoja. Näin voidaan suunnitella parempia kokonaisuuksia erityisesti paljon palveluita käyttäville asiakkaille.
- **Sähköiset palvelut täydentävät** sujuvasti vastaanottokäyntejä ja puheluita.
- **Kansalainen voi valtuuttaa** toisen henkilön asioimaan puolestaan ja käyttämään sähköisiä palveluita.

Lainsäädännön on varmistettava yksityisyyden suoja ja vaikuttavat palvelut

- Sosiaali- ja terveystiedot ovat arkaluonteisia ja siksi salassa pidettäviä.
- Salassapito- ja vaitiolovelvollisuus ovat ratkaisevia yksityisyyden suojan ja kansalaisten luottamuksen varmistamiseksi.
- Tietoja saa käyttää vain hyväksytyihin käyttötarkoituksiin ja asiayhteys tulee varmistaa. Asiayhteydellä tarkoitetaan, että tietoja käsittelevällä henkilöllä on työtehtäviinsä perustuva yhteys, esimerkiksi hoitosuhde, henkilöön jonka tietoja käsitellään.
- Lainsäädännön tavoite on, etteivät sivulliset pääse käsittelemään tietoja ilman asiakkaan suostumusta.
- Nykylainsäädäntö on palveluja ja niihin liittyviä tietojärjestelmiä toteuttaville ammattilaisille liian monimutkainen ja monitasoinen tulkittavaksi, jolloin asiakkaan tilanteesta ei usein ole käytettävissä kokonaiskuva hänen tarpeitaan vastaavasti.
- Asiakkaan tietoja tarvitaan, jotta palveluilla on toivottu vaikutus.
- Kansalaisen luottamus ja turvallisuuden kokemus sosiaali- ja terveyspalveluihin rakentuu hyvistä tietosuojakäytännöistä ja oikea-aikaisen tiedon käytöstä. Siksi ammattilaisilla tulee olla vaikuttavien palveluiden kannalta tarvittavat tiedot.



- **Tietojen asianmukaisen käytön** valvonnan tulee olla automaattista ja kansalaisen tulee voida seurata tietojensa käyttöä.
- **Lainsäädäntö tukee** vaikuttavien palveluiden tuottamista, olipa tuottaja julkisen, yksityisen tai kolmannen sektorin toimija.
- **Lainsäädännön** tulee olla selkeää, ristiriidatonta ja yksinkertaista.

Asiakkaan elämä ei seuraa rekisterien ja organisaatioiden rajoja

Nykyään sosiaalihuollon asiakastiedot ja terveydenhuollon potilastiedot kuuluvat erillisiin henkilörekistereihin. Myös palveluita tuottavia toimintayksiköitä koskeva lainsäädäntö on erillistä, vaikka monesti palveluita tuotetaan moniammatillisena yhteistyönä. Toimintayksikön luokittelu vaikuttaa siihen, mihin rekisteriin tietoja tallennetaan ja mitä lainsäädäntöä tietojen käsittelyyn sovelletaan: onko kyse terveydenhuollon potilastiedoista vai sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista.

Arjessa vaikuttavan hoidon ja palvelujen järjestäminen edellyttää saumatonta tiedon saantia yli hallinnon ja ammattiryhmärajojen. Monet asiakkaat tarvitsevat sekä sosiaali- että terveyspalveluja samanaikaisesti. Väestön ikääntyessä näiden asiakkaiden määrä kasvaa entisestään. Asiakkuuden kesto on usein pitkäaikaista ja palvelutarpeet monimutkaisia. Palvelut tarjotaan ensisijaisesti avopalveluina, kotona tai kodinomaisissa ympäristöissä.

Haasteena ovat ammattihenkilöiden roolit ja tietojen käyttötarkoitukset, jotka ovat sidottuja hallinnollisiin rakenteisiin: tiedot ole välttämättä ammattilaisten käytettävissä palvelutilanteessa ja asiakkaan saama palvelu jää puutteelliseksi tai on tehotonta.

Tiedot asiakkaan avuksi

Asiakas jää liian helposti vaille hyvää tilanteen mukaista palvelua tai hoitoa, kun tietojen käyttömahdollisuudet eivät ole pysyneet kehityksessä mukana. Lainsäädäntö säilyttää vanhoja rakenteita ja palvelumalleja. Koordinaatiovastuu palveluprosessista jää tarpeettomasti asiakkaalle, joka joutuu kertomaan omia tietojaan useaan kertaan asioidessaan. Kunnalle tarkoittaa palvelujen tehottomuutta ja pitkiä hoitoaikoja.

Jos tietojen käyttömahdollisuudet ovat ajan tasalla, kansalainen voi itsekin tuottaa tietoja tai hyödyntää ammattilaisten tietoja hyvinvointipalveluissa, sairauden omahoidossa tai kotona pärjäämisessä hyvinvointiteknologiaratkaisujen tukemana.

Vauhtia kuntakokeiluihin

Kuntakokeilu:

Kotihoidossa palvelut jo yhdistyivät, miten on tietojen ja lainsäädännön laita?

- Kotihoitoa varten säädettiin vuonna 2004 kokeilulaki, jonka piiriin kuuluvissa kunnissa voidaan muodostaa yhteinen kotihoidon rekisteri ilman asiakkaan tai potilaan suostumusta.
- Kokeilulainsäädännön avulla ammattilaiset voivat mm. saada tietoja ilman asiakkaan suostumusta terveyskeskuksesta ja antaa tietoja sinne myös teknisen käyttöyhteyden avulla.
- Kokeilulaki oikeuttaa käyttämään tietoja yhdistetyssä kotihoidossa työtehtävien edellyttämässä laajuudessa.
- Tietojen hyödyntäminen yli hallinnon rajojen parantaa ammattilaisille muodostuvaa kokonaiskuvaa asiakkaan tiedoista ja tilanteesta. Näin välttyään myös päällekkäisen tiedon kirjaamiselta.
- Tämä parantaa asiakkaan saamaa palvelua tai hoitoa.
- Hyvistä tuloksista huolimatta lainsäädäntöä ei ole vakinaistettu, vaan sen voimaansaoloa on jatkettu useaan otteeseen.
- Kokeilulainsäädäntö koskee edelleen ainoastaan kokeilun piiriin kuuluvia kuntia. Uusia kuntia ei oteta mukaan.