

arvostelupäivä

arvosana

arvostelija

Sote-toimialan tietojärjestelmäkehityksen haasteita

Annamari Raatikainen

Helsinki 10.11.2014

HELSINGIN YLIOPISTO
Tietojenkäsittelytieteen laitos

Tiedekunta – Fakultet – Faculty		Laitos – Institution – Department	
Matemaattis-luonnontieteellinen tiedekunta		Tietojenkäsittelytieteen laitos	
Tekijä – Författare – Author			
Annamari Raatikainen			
Työn nimi – Arbetets titel – Title			
Sote-toimialan tietojärjestelmäkehityksen haasteita			
Oppiaine – Läroämne – Subject			
Tietojenkäsittelytiede			
Työn laji – Arbetets art – Level		Aika – Datum – Month and year	Sivumäärä – Sidoantal – Number of pages
Seminaarityö		10.11.2014	
Tiivistelmä – Referat – Abstract			
<p>Sosiaali- ja terveydenhuolto on tietointensiivinen ja lähes jokaista koskeva toimintasektori. sen toiminnan monipuolisuus sekä arkaluonteisten ja salassa pidettävien henkilötietojen käsittely asettaa haasteita alan tietojärjestelmäkehitykselle. Toimintaa ohjaava lainsäädäntö on jatkuvassa muutoksessa ja kansalaisten kiinnostus oman hyvinvoinnin ja terveyden seurantaan on kasvamassa. Terveydenhuollon uudet kansalliset palvelut lisäävät kansalaisten kiinnostusta omien terveystietojen hallintaan ja tietotekniikan uudet sovellukset tuovat terveys ja hyvinvointitiedon joustavammin sekä kansalaisten että terveydenhuollon ja sosiaalitoimen ammattihenkilöiden käyttöön. Tässä esitelmässä käyn läpi sote-toimialan tietotekniikan nykytilaa ja haasteita.</p> <p>ACM Computing Classification System (CCS): E.1 [Data structures] J.3 [Life and Medical Sciences]</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords			
sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmät			
Säilytyspaikka – Förvaringställe – Where deposited			
Muita tietoja – Övriga uppgifter – Additional information			

Sisältö

1	Johdanto	1
2	Sote-toimiala.....	1
2.1	Sosiaali- ja terveydenhuollon lyhyt historia.....	2
2.1.1	Terveydenhuolto	2
2.1.2	Sosiaalihuolto	3
2.2	Sote-palvelut ja niiden järjestäminen ja tuottaminen	4
3	Sote-toimialan tietojärjestelmähaasteita	6
3.1	Asiakas- ja potilastietojärjestelmien historiasta	6
3.2	Lakien noudattaminen	8
3.3	Kanta ja Kansa	8
4	Sote-tietojärjestelmäkehityksen trendejä	9
4.1	Julkisen hallinnon kansallinen kokonaisarkkitehtuuri	9
4.2	Potilas/asiakas toimijana	11
4.2.1	Itsemääräämisoikeus.....	11
4.2.2	Itsehoito/omahoito	12
5	Yhteenveto	13
	Lähteet.....	14

1 Johdanto

Tässä seminaarityöössäni esittelen lyhyesti sosiaali- ja terveydenhuollon (sote) tietojärjestelmäkehityksen haasteita. Aluksi kuvaan lyhyesti sosiaali- ja terveydenhuollon toimialaa sekä erityispiirteitä, jotka vaikuttavat sekä toiminnan että tietojärjestelmien kehittämiseen sote-alueella. Tämän jälkeen käyn läpi sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmäkehityksen vaiheita ja nykyhetken haasteita. Lopuksi esittelen muutamia sote-tietojärjestelmäkehityksen tulevaisuuden visioita.

2 Sote-toimiala

Tässä luvussa kuvaan sosiaali- ja terveydenhuollon toimialaa ja palveluita, sosiaali- ja terveydenhuollon yhtäläisyyksiä ja eroja sekä erityisesti tämän toimialan tietojärjestelmille asettamia erityisvaatimuksia.

Väestön hyvinvoinnin kehittäminen ja seuranta liittyy sosiaali- ja terveysalat tiiviisti toisiinsa, sillä hyvinvoinnin osatekijöitä ovat väestön sosiaalinen osallisuus sekä terveys ja yleinen toimintakyky. Sosiaali- ja terveydenhuollon toimiala on hyvin tietointensiivisiä eli siinä kerätään ja käsitellään paljon tietoa, jonka on oltava ajantasaista ja luotettavaa ja sen tulee olla eheänä käytettävissä aina kun sitä tarvitaan. Yhteistä on myös se, että käsiteltävä tieto on salassa pidettävää, hyvin arkaluonteista ja yksityiskohtaista asiakas/potilastietoa, ja se sisältää arvioita asiakkaiden/potilaiden tilanteesta sekä annetusta hoidosta/palvelusta. Tätä tietoa käytetään laajasti asiakas-/potilastyön lisäksi myös johtamiseen, suunnitteluun ja hallintoon. Sosiaali- ja terveydenhuollossa tietojen säilytysajat ovat pitkät, tyypillisesti vähintään 25 vuotta, mutta osa asiakirjoista pitää säilyttää pysyvästi. Koska asiakas- ja potilastiedot ovat salassa pidettäviä, edellyttää se tietojärjestelmiltä erityisiä lakisääteisiä toimenpiteitä.

Sosiaali- ja terveysalojen välillä on kuitenkin myös merkittäviä historiallisia ja toiminnallisia eroja, joista käsittelen muutamia seuraavissa kappaleissa. Sosiaali- ja terveydenhuollon toimialasta puhuttaessa keskitytään usein pääasiassa terveydenhuoltoon ja sosiaalitoimi jää vieraammaksi. Tämä saattaa johtua siitä, että terveydenhuolto ja sen palvelut on useimmille tutumpaa kuin sosiaalihuollon palvelut, jotka usein myös mielletään holhoaviksi ja leimaaviksi.

2.1 Sosiaali- ja terveydenhuollon lyhyt historia

2.1.1 Terveydenhuolto

Nykyaikaisen länsimaisen lääketieteen juuret löytyvät Hippokrateen ympärille kehittyneestä kulttuurista. Sen kolme keskeistä periaatetta ovat sairauksien selittäminen luonnollisista syistä johtuviksi, sairauden hoito ja tutkimus sekä lääkärin toiminnan etiikka. Nykyisin kuitenkin terveys-käsite mielletään laajempaan kuin vain vaivan tai sairauden puutteena ja se kattaa myös fyysisen, sosiaalisen ja henkisen hyvinvoinnin. [Thlb]

Hyvinvointivaltioissa yhteiskunnalla on usein merkittävä rooli terveydenhuollon organisoimisessa ja kehittämisessä. Terveydenhuolto on pääasiassa luvanvaraista ja lakisääteistä toimintaa, jota on organisoitu eri maissa hieman eritavoin. Suomessa Terveydenhuoltolaki [1326/2010] määrää, että terveydenhuollon toimijoina ovat kuntatason perusterveydenhuollon yksiköt, terveyskeskukset sekä sairaanhoitopiirit, jotka tarjoavat mm. erikoissairaanhoidon palveluja. Tämän lisäksi yliopistollisen sairaalan on järjestettävä erityistason sairaanhoito. Myös yksityinen terveyden huolto on Suomessa säädeltyä. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) yhdessä lääninhallitusten kanssa valvovat yksityisiä terveydenhuollon palveluntarjoajia, joilla tulee olla Laissa yksityisestä terveydenhuollosta [152/1990] määritelty Valviran lupa terveystalvelujen tuottamiseen.

Terveydenhuollossa on perinteisesti käytetty runsaasti kansallisia ja kansainvälisiä koodistoja ja kirjausmenettelyjä [LLM13]. Terveydenhuollon potilasasiakirjojen rakenne ja käytettävät termit ovat Kansallisen terveysarkiston (KanTa) kehityksen myötä edelleen määrämuotoistuneet. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) yhdessä Kansaneläkelaitoksen (Kela) kanssa ylläpitää valtakunnallista Koodistopalvelinta. THL julkaisee Suomessa käytettävät sähköisten potilastietojärjestelmien yhtenäiset tietorakenteet sekä tilasto- ja rekisteritiedon keruun keskeiset koodistot valtakunnallisella koodistopalvelimella, josta koodistot on haettavissa maksutta. Koodistopalvelussa ylläpidetään myös valtakunnallisesti yhtenäiset sähköisten potilaskertomusten tietorakenteet ja koodistot. Koodistopalvelimella julkaistut koodistot on kattavasti käytössä lähes kaikissa Suomes-

sa käytetyissä terveydenhuollon potilastietojärjestelmissä. [Thla].

2.1.2 Sosiaalihoolto

Sosiaalihoolto nykyisessä merkityksessä on syntynyt merkantilismin ja teollistumisen myötä etenkin Englannissa ja Saksassa. Tätä aikaisemmin hädänalaisen ihmisten huollosta vastasivat suvut ja kyläyhteisöt. Tämä perinne näkyy vertailtaessa eri maiden ja kulttuurien suhtautumista sosiaalihooltoon ja sen järjestämiseen. Pyrkimyksissä sosiaalisen hyvinvoinnin edistämiseen ja tasa-arvoistamiseen voidaan nähdä seuraavat askeleet: köyhäinhoito 1800-luvulla, sosiaalivakuutus 1920-luvulla ja nykyisen tyyppinen pohjoismainen hyvinvointivaltio 1900-luvun loppupuolelta alkaen.

Suomessa Sosiaalihoitolaki [710/82] määrittää sosiaalihuollon tehtävät ja palvelumuodot sekä yksityisen sosiaalihuollon valvonnan. Sosiaalihoitolaki on sosiaalihuollon yleislaki ja sen lisäksi sosiaalihuollon toimintaa säätelee usea erikoislaki mm. Lastensuojelulaki [417/2007] ja Päihdehuoltolaki [4/1986].

Sosiaalihoolto annetaan tahdosta riippumattomia ja tahdonvastaisia toimia lukuun ottamatta aina asiakkaan hakemuksesta ja se myönnetään pääasiassa hallintopäätöksellä. Sosiaalihooltoon liittyy lähes aina tarveharkinta. Oikeusturvan ja tasapuolisen kohtelun turvaamiseksi asiakkaalla on muutoksenhaku- tai valitusoikeus tehtyyn hallintopäätökseen. Sosiaalihuollon hallintopäätökset ja muutoksenhakukäsittelyt vaikuttavat merkittävästi sosiaalihuollon työprosesseihin sekä asiakasasiakirjojen rakenteeseen ja sisältöön. Sosiaalihuollon asiakastyön prosessi ja hallinnollinen yksilöhuollon päätöksentekoprosessi ovat rinnakkaiset, eikä niitä käytännön asiakastyöprosessissa voi erottaa.

Suomessa sosiaalihuollossa on valtakunnallisen tilastoinnin ja seurannan tarpeisiin luotu virallisia kansallisia koodistoja. Kunnissa ja kuntayhtymissä on kuitenkin saatettu tulkitta koodistoa eri tavoin tai viedä kooditusta tarkemmalle tasolle, mikä on hankaloittanut sekä alueellisen että valtakunnallisen vertailutiedon saantia. Myös kansainvälisiä luokituksia sosiaalihuollossa on käytössä vähän, ja nekin ovat hyvin karkealla tasolla ja osin vaikea yhdistää kansalliseen lainsäädäntöön. Viimeaikoina on kansallisen sosiaalihuollon arkiston kehittämisen myötä kiinnitetty huomiota myös sosiaalihuollon tietojen keräämisessä käytettävien yhteisten luokittelujen tarpeeseen. Kansallisella tasolla tapahtuvaa sosiaalihuollon tietorakenteiden, toimintatapojen sekä tietojärjestelmäratkaisujen määrittelyä johtaa ja koordinoi THL ja jatkaa näin päättyneen Sosiaalialan tietoteknolo-

gihankkeen (Tikesos) työtä. [Thlc].

2.2 Sote-palvelut ja niiden järjestäminen ja tuottaminen

Lainsäädäntö antaa puitteet sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen ylimmän tason luokittelulle. Terveydenhuoltolaki jakaa terveydenhuollossa yksilöille annettavat terveydenhuollon palvelut perusterveydenhuollon ja erityissairaanhoidon palveluihin. Sosiaalihuollon luokittelua ohjaa sosiaalihuoltolaki [710/82].

Perusterveydenhuollon palveluja ovat terveystasemilla annettavat lääkärin ja terveydenhoitajan vastaanotot, erilaiset neuvolapalvelut, seulontatutkimukset, terveydenhuollon palvelut sekä kotisairaanhoito. Erikoissairaanhoitoa on erikoislääkärien tekemät tutkimukset ja hoidot. Erikoissairaanhoidosta on erotettu osa sairaanhoidosta sairauden harvinaisuuden tai hoidon vaativuuden perustella erityistason sairaanhoidoksi. Erikoissairaanhoitoja erityistason erikoissairaanhoitoa annetaan pääasiassa sairaaloissa.

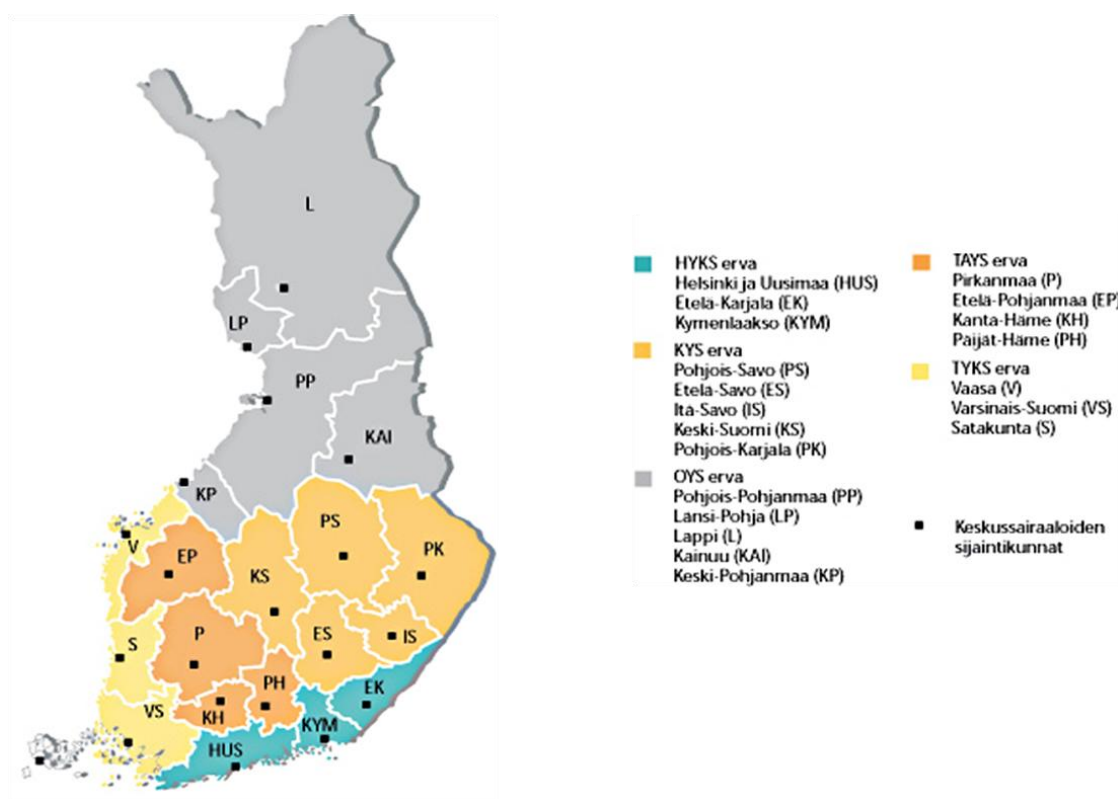
Sosiaalihuollon palvelut on lainsäädännössä kuvattu yksityiskohtaisemmin. Sosiaalihuoltolain [710/82] 13 pykälä luettelee kuntien tehtäväksi määrättyjä sosiaalihuollon palvelutehtäviä, joita ovat mm. sosiaalipalvelujen järjestäminen, toimeentulotuen antaminen, sosiaalisen luoton myöntäminen sekä sosiaaliturvaetuuksia ja niiden käyttöä koskeva ohjaus ja neuvonta. Sosiaalihuoltolain [710/82] 17 pykälässä tarkennetaan, että sosiaalipalveluita ovat mm. sosiaalityö, kotipalvelu, asumispalvelu, laitoshoido, lasten ja perheiden palvelut, ikäihmisten palvelut, vammaispalvelut sekä päihdetyö ja -palvelut.

Kunnat tai kuntayhtymät vastaavat sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä, ja ne voivat toteuttaa palvelut joko itse tai yhdessä muiden kuntien kanssa. Palvelut voidaan tuottaa kunnan tai kuntayhtymän omana toimintana, hankkimalla palveluita joko julkiselta tai yksityiseltä tuottajalta tai myöntämällä palveluseteli, jolla asiakas voi hankkia palvelun kunnan hyväksymältä yksityiseltä palveluntuottajalta ja kunta osallistuu palvelusetelissä mainituin ehdoin palvelun kustannuksiin. Muissa kuin palvelusetelinä annettussa palvelussa palveluiden järjestäjä – kunta tai kuntayhtymä – on palvelutietojen omistajana vastuussa tietojen käsittelyn lainmukaisuudesta ja rekisterihallinnosta.

Kunnan on kuuluttava erityissairaanhoidon järjestämisestä vastaavaan kuntien muodostamaan sairaanhoitopiiriin, joita on yhteensä 21. Erikoissairaanhoitolaki [1062/1989] määrää sairaanhoitopiirien tehtävistä. Valtioneuvoston päätöksellä erityisvastuualueista

on määrätty sairaanhoitopiirien kuulumisesta johonkin viidestä erityisvastuualueista, joille on annettu tehtäväksi erityistason sairaanhoidon tehtäviä. Kuvassa 1 on esitetty nykyiset sairaanhoitopiiri- ja erityisvastuualuerajat. Valmistelussa oleva sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain luonnoksessa erityisvastuualueiden pohjalta muodostettaisiin tulevat ns. sote-järjestämisaalueet.

Valtio maksaa kunnille kunnan asukaslukuun, kunnan ikärakenteeseen ja sairastavuuteen suhteutettua valtionosuutta sosiaali- ja terveydenhuollon kustannusten kattamiseksi. Sosiaali- ja terveydenhuollosta voidaan periä myös maksuasetuksessa säädeltyjä maksuja.



Kuva 1 Sairaanhoitopiirit ja erityisvastuualueet [Stma, Suo]

Tällä hetkellä valmisteltavana oleva laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä muuttaisi voimaan tullessaan sosiaali- ja terveydenhuollon hallinnointia ja antaisi erityisvastuualueiden pohjalta muodostettaville ns. sote-alueille sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen järjestämisvastuun sekä mm. rekisterinpitovastuun. Tämä vaikuttaisi merkittävästi myös sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmiin.

3 Sote-toimialan tietojärjestelmähaasteita

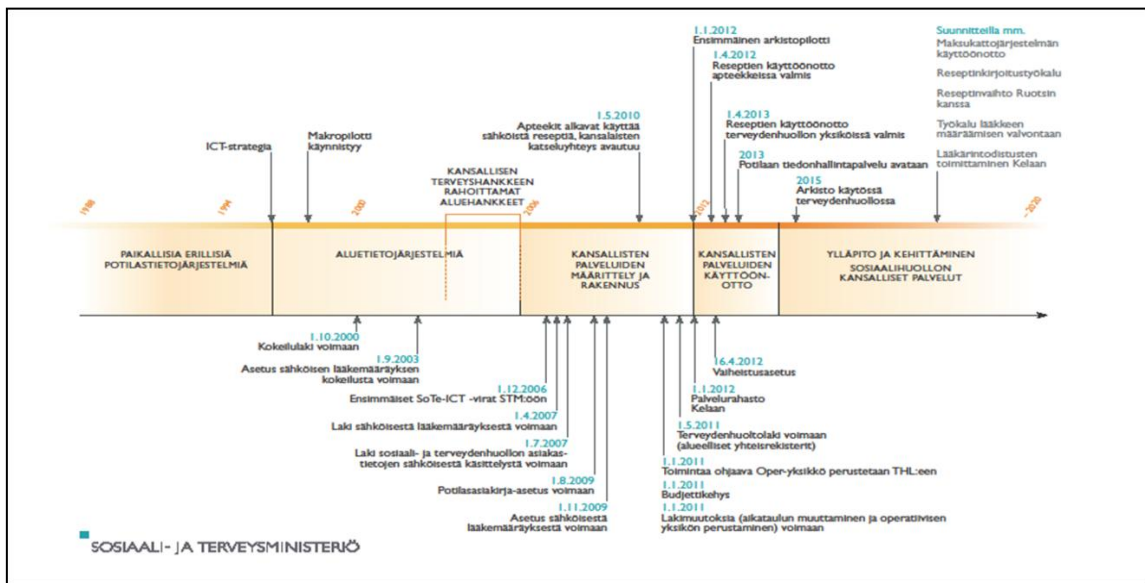
Kuvaan tässä luvussa aluksi lyhyesti asiakas- ja potilastietojärjestelmien kehityshistoriaa Suomessa. Tämän jälkeen esitän sote-tietojärjestelmien kaksi tämän hetken keskeistä haastetta: sote-toimialan lakien ja lakimuutosten sekä sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen potilas-/asiakastietojen arkiston vaikutuksia tämän hetken tietojärjestelmäkehitykseen.

3.1 Asiakas- ja potilastietojärjestelmien historiasta

Terveydenhuollon tietojärjestelmäkehitys alkoi jo 1960-luvulla. Ensimmäiset sähköiset tietojärjestelmät olivat pääasiassa potilashallintoa tukevia potilaskirjanpitoa ja laskutusta avustavia järjestelmiä sekä erillisjärjestelmiä mm. laboratoriotoimintaan. 1980-luvulla yleistyi jatkuvan potilaskertomuksen käyttöönoton myötä hoidollisten tietojen kirjaaminen sähköisiin järjestelmiin sekä otettiin käyttöön sähköisiä järjestelmiä lähete-palautte tietojen siirtoon perusterveydenhuollon ja sairaaloiden välillä. Sosiaalitoimessa sähköinen tietojenkäsittely alkoi erilaisten avustusten toimeenpanoa ja maksatusta sekä asiakaslaskutusta avustavilla hallinnon järjestelmillä, joita oli 1980-luvulla käytössä useassa kunnassa. 1990-luvulla yleistyi tietoteknisten apuvälineiden käyttö myös sosiaalihuollon asiakastyössä. Nykyisin lähes kaikki Suomen julkishallinnon sosiaali- ja terveydenhuollon toimijat käyttävät sähköisiä asiakas- ja potilastietojärjestelmiä.

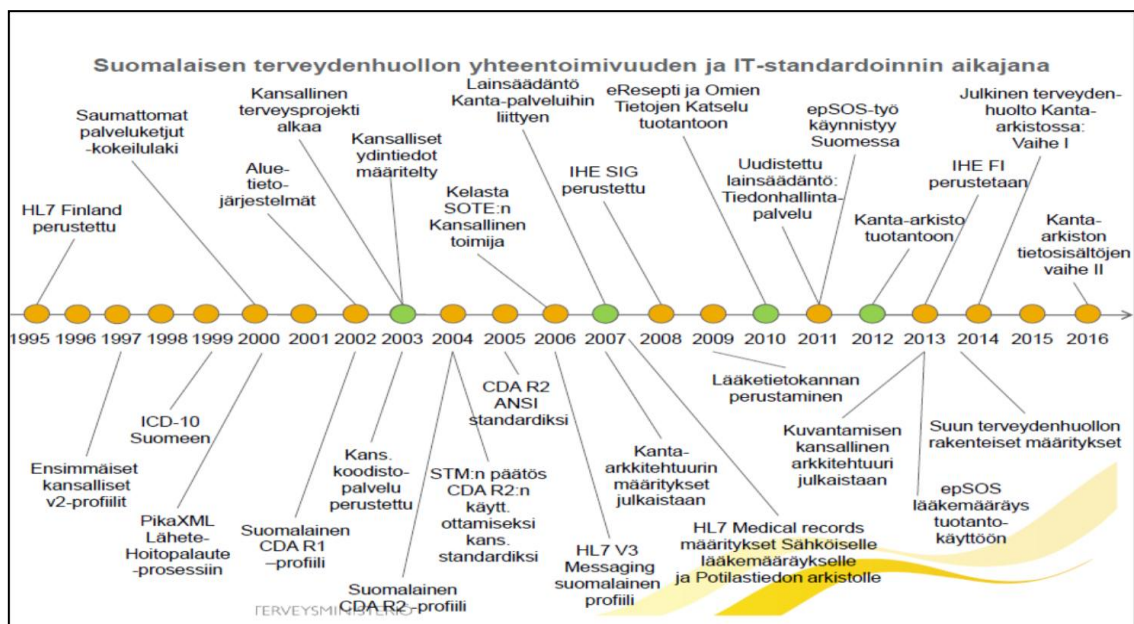
Suomessa THL ja sen edeltäjä STAKES ovat merkittävästi vaikuttaneet sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmien ja tietotekniikan kehittämiseen luomalla kansallisen sosiaali- ja terveydenhuollon tilastointi- ja tiedonkeruujärjestelmän ja määrittelemällä tähän asiakkaista ja potilaista sekä heille annetuista paleluista sekä palveluiden antajista kerättävät tiedot (esim.hoitoilmoitus- eli HILMO-tiedot). Tämä tiedonkeruu on osaltaan standardoinut valtakunnallisesti tiedon keruuta ja käytettyjä luokituksia.

Kuvassa 2 nähdään myös, että kiivain kehittämisen ja uudistumisen aika alkoi 2000-luvulle tultaessa ja valtion tietojärjestelmäohjauksen ja lakiuudistusten myötä. Sosiaalitoimen tietojärjestelmäkehitys on joidenkin arvioiden mukaan muutaman vuoden jäljessä terveydenhuollon kehityksestä.



Kuva 2 Potilastietojärjestelmien kehitys Suomessa [Stmc]

Viimeaikojen suurin sote-tietojärjestelmäponnistus on ollut kansallisen KanTa terveystietojärjestelmän ja reseptikeskuksen käyttöönotto. Kuvassa 3 on esitetty aikajana tämän työn ohessa tapahtuneesta kehityksestä kohti kansallisesti yhteentoimivaa terveydenhuollon tietojärjestelmäkokonaisuutta. Kuva kertoo myös sen kuinka paljon standardointityötä on tarvittu hankkeen eteenpäin vientiin.



Kuva 3 Terveydenhuollon standardien kehitys ja käyttöönotto Suomessa [Stmb, Kela]

3.2 Lakien noudattaminen

Sosiaali- ja terveydenhuollon toiminta on tiukasti säädeltyä. Toimialan yleislaeissa - sosiaalihuoltolaissa ja terveydenhuoltolaissa - on määritelty alan käsitteitä ja toimintaa yleisellä tasolla. Näiden lisäksi toimintaa säädelään usealla erityislailla, jotka voivat olla joko koko sote-toimialan yhteisiä, kuten esimerkiksi Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä tai sosiaalihuoltoon ja terveydenhuoltoon erillisinä säädettyjä, kuten esimerkiksi Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista ja Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Laeissa saattaa olla myös päällekkäisyyksiä ja tulkinnan mahdollisuuksia erityisesti tilanteissa, joissa palvelusta tai tehtävästä on säädetty useammassa laissa.

Sosiaali- ja terveysministeriössä on valmisteilla useita sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöhankkeita, joilla kaikilla on heijastusvaikutukset toimialan tietojärjestelmiin. Sosiaalihuollon tietojärjestelmiin keskeisesti vaikuttavia lakiuudistuksia ovat sosiaalihuollon kansallista arkiston sisältöä ja menettelyjä määrittelevät uusi laki, jossa annetaan määräykset sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista sekä uudistettavana oleva Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä, johon mm. lisätään säädökset tulevasta sosiaalihuollon kansallisen arkistosta.

Lakien noudattamista seurataan mm. lakisääteisen käyttölokin avulla ja asiakkailta ja potilailta oikeus saada tieto ketkä ovat käsitelleet heidän tietoja. Lainsäädännössä on myös määrätty lakien rikkomisesta tai noudattamatta jättämisestä on määrättävät sanktiot.

3.3 Kanta ja Kansa

Kansallisen terveystietojärjestelmän käyttöönoton ensimmäisessä vaiheessa otetaan käyttöön sähköinen lääkemääräys, potilasasiakirjojen sähköinen arkisto sekä omaKanta-palvelu, jonka avulla kansalaiset voivat katsoa arkistoon tallennettuja omia terveystietojaan. Näiden lisäksi on toteutettu joukko teknisluonteisia tukipalveluja kuten henkilöstön tunnistautumisen ja sähköiseen allekirjoituksen palvelut, koodistopalvelu sekä asiakasasiakirjojen rakenteen ja tietosisällön yhteiset määrittelyt. Kansalliseen arkistoon tallennettavat tietosisällöt on vaiheistettu niin että 2014 loppuun mennessä Kanta-arkistoon toimitetaan hoitokertomustiedot, riskitiedot, lääkitys, diagnoosit ja toimenpiteet sekä labo-

ratorion sekä radiologian pyynnöt ja lausunnot. 2016 mennessä arkistoa on suunniteltu laajennettavan mm. ylläpidettävällä henkilötietolomakkeella, terveystuunnitelmalla, läheteillä ja hoitopalautteilla, todistuksilla ja lausunnoilla sekä suun terveydenhuollon ja ostopalveluyksiköiden tuottamilla potilasdokumenteilla. Tämän jälkeen arkiston ulkopuolelle jää vielä mm. elinluovutuspyötkirjojen ja hoitotyön päivittäismerkinnät.

Kansallisen terveysarkiston rinnalla suunnitellaan pääosin samaan teknologiaan perustuvaa kansallista sosiaalihuollon arkistoa, KanSaa. Kunnallinen sosiaalihuolto on viranomaistoimintaa, ja siinä käsitellään ja laaditaan runsaasti asiakirjoja, joissa dokumentoidaan tiettyyn tehtävään liittyvää toimintaa sekä erityisesti asiakkaalle. Pääosa sosiaalihuollon asiakasdokumenteista on viranomaisen asiakirjoja, joilla on juridinen status ja todistusarvo. Näillä asiakirjoilla on myös aina erilaisia työkäytäntöihin liittyviä tehtäviä ja käyttötarkoituksia. [HHK08]. Kansa-arkiston käyttöönottoa edeltävä tietosisältöjen määrittely ja standardointityö on alkanut THL:n ASKO-projektissa. Samassa yhteydessä käydään läpi ja harmonisoidaan dokumenteissa käytettävät rakenteet ja koodistot. [Thld].

4 Sote-tietojärjestelmäkehityksen trendejä

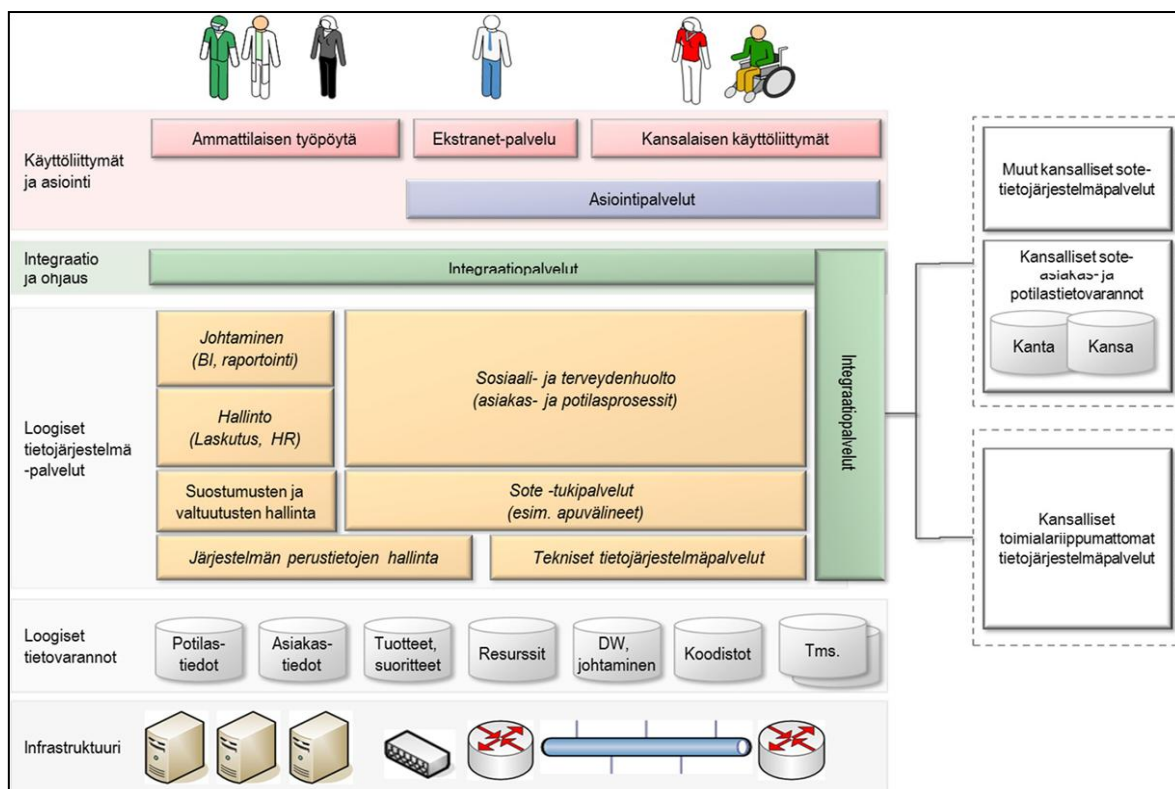
Tässä luvussa nostan esiin kaksi sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmäkehityksen ajankohtaista aihetta. Aluksi esittelen lyhyesti kansallisessa VAKAVA-hankkeessa valmistuneen dokumentin Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan kansallista kehittämistä ohjaava viitearkkitehtuuri [Vak]. Tämän jälkeen pohdin asiakkaan ja potilaan muuttuvaa roolia sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä tämän muutoksen vaikutuksista tietojärjestelmiin.

4.1 Julkisen hallinnon kansallinen kokonaisarkkitehtuuri

Laissa julkisen hallinnon tietohallinnon ohjauksesta [34/2011] Valtionvarainministeriölle (VM) annettiin valta ja vastuu julkisen hallinnon tietohallinnon ohjauksesta. Tämän myötä VM:n alaisuuteen perustettiin julkisen hallinnon tieto- ja viestintätekninen toiminto (JulkICT-toiminto) ja koottiin ICT-palvelujen kehittäminen –suositussarjaa. Tähän kuuluva suositus JHS 179 ICT-palvelujen kehittäminen: Kokonaisarkkitehtuurin

kehittäminen [Jhs] loi pohjan arkkitehtuuriohjatulle organisaation toiminnan ja tietotekniikan yhteiselle kehittämiselle. Tämä merkitsi käytännössä kokonaisarkkitehtuurimallin käyttöönottoa julkishallinnon tietohallinnon kehittämisessä. Kokonaisarkkitehtuuriin liittyen ja tietojärjestelmien yhteentoimivuuden edistämiseksi perustettiin vuoden 2013 alussa kuntien, sairaanhoitopiirien ja kansallisten toimijoiden yhteistyöprojekti VAKAVA. Projektin loppuraportti, Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan kansallista kehittämistä ohjaava viitearkkitehtuuri julkaistiin 1.9.2014 [Vak], jossa esitellään sote-alueen arkkitehtuurikonaisuuden abstrakti toimittaja- ja toteutusneutraali rakenne, ja se esittää arkkitehtuurikonaisuuden loogiset osat ja niiden väliset suhteet [Yht].

VAKAVA viitearkkitehtuurissa on esitelty projektissa tuotetut keskeiset arkkitehtuurin tavoitetilaa ja kehittämistä koskevat linjausehdotukset. Dokumentissa on mm. kuvan 4 tietojärjestelmäarkkitehtuurin yleiskuva, jossa loogiset tietojärjestelmäkokonaisuudet tuottavat loogisissa tietovarannoissa olevia tietoja integraatiopalveluiden avulla tietojen tarvitsijoille. Viitearkkitehtuuri esitetään yleisellä tasolla eikä se ota kantaa fyysisiin järjestelmiin tai tietovarantorajoihin.



Kuva 4 VAKAVA viitearkkitehtuurin tietojärjestelmäarkkitehtuurin yleiskuva



Kuva 5 VAKAVA viitearkkitehtuurin arkkitehtuuriperiaatteet

Kokonaisarkkitehtuurimenetelmässä arkkitehtuuriperiaatteilla luodaan kehittämisen perusta. Yhteisen kehittämisperustan luomiseksi viitearkkitehtuurissa on esitetty kuvassa 5 esitetyt arkkitehtuuriperiaatteet, joita alueellisten sote-toimijoiden tulee noudattaa.

Viitearkkitehtuurissa on esitetty myös tavoitetilan toiminnan ja tietomäärittysten malleja sekä esityksiä yhteisistä tietojärjestelmä- ja tietotekniikka-arkkitehtuurin kehittämishankkeista.

4.2 Potilas/asiakas toimijana

Tässä luvussa tarkastelen lyhyesti asiakkaan ja potilaan asemaa ja siinä tulevaisuudessa tapahtuvia muutoksia ja niiden huomioon ottamista sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmissä.

4.2.1 Itsemääräämisoikeus

Sosiaali- ja terveydenhuollossa on toimintoja, joissa joudutaan pohtimaan millainen on asiakkaan tai potilaan oikeus määrätä ja päättää häntä koskevissa asioissa ja milloin tämä oikeus on jollakin muulla – yleensä huoltajalla, läheisellä tai ammattihenkilöllä. Eri-tyisesti sosiaalihuollossa on toimia, jotka voidaan toteuttaa asiakkaan tahdosta riippumatta tai jopa asiakkaan tahdon vastaisesti. Lainsäädäntöä ollaan tältä osin juuri uudis-

tamassa mm. kehitysvammaisten ja muistisairaiden henkilöiden palveluissa pakon ja suojaustoimenpiteiden osalta, raskaana olevien päihdeongelmaisten naisten hoidon varmistamiseksi sekä somaattisessa ja psykiatrisessa hoidossa käytettävien itsemääräämisoikeuden rajoitustoimenpiteiden osalta. Nämä lakiuudistukset vaikuttavat suoraan tietojärjestelmiin asiakkaan/potilaan tietoihin tehtäviin merkintöihin ja siihen miten ja milloin joku toinen voi toimia ja asioida sitovasti asiakkaan/potilaan puolesta ja miten tällainen oikeus dokumentoidaan järjestelmien käyttöön.

4.2.2 Itsehoito/omahoito

VAKAVA-viitearkkitehtuurissa kuvatussa toiminta-arkkitehtuurin tavoitetilassa palvelujärjestelmän muodostaa kuvassa 6 esitetyn rakenteen, jossa kansalaisille tarjotaan suurempaa roolia oman ja läheisen terveyden ja hyvinvoinnin edistämisessä, terveysongelmien omahoidossa ja kotona pärjäämisessä. Tämä mahdollistetaan monikanavaista asiointia, ennaltaehkäisyä ja omahoitoa tukevilla sähköisillä palveluilla ja moniammatillisilla työryhmillä. Asiakkaan ja potilaan ottaminen mukaan aktiivisena toimijana vaatii muutoksia toimintakulttuuriin, asenteisiin sekä tietojärjestelmiin.



Kuva 6 VAKAVA viitearkkitehtuurin toiminta-arkkitehtuurin tavoitetilä

5 Yhteenveto

Sosiaali- ja terveysala on voimakkaasti laeilla ja asetuksilla säädeltyä. Säättely kohdistuu sekä toimintaan, sen prosesseihin ja niiden hallinointiin että toiminnassa käytettävien tietojärjestelmien ja tietotekniikan vaatimuksiin. Tämä edellyttää, että tietojärjestelmien suunnittelussa tulee tuntea sekä perustoimintaa että sitä tukevaa tietotekniikkaa säätelevät pykälät. Myös toimialan tiukka tietosuoja asettaa erityisesti tietojärjestelmille ja tietotekniikalle vaatimuksia, jotka saattavat olla ristiriidassa käyttäjien ja tietojärjestelmän tilaajien toiminnallisten vaatimusten kanssa.

Asiakkaiden ja potilaiden kasvava rooli hoidossa ja palvelussa muuttaa palvelujärjestelmää ja sen myötä tietojärjestelmiltä vaaditaan uudenlaisia ominaisuuksia. Erilaiset oma- ja itsehoito-osioita ollaan ottamassa käyttöön myös julkisen terveydenhuollon piirissä. Asiakkaan itsemääräämisoikeus toisaalta kasvaa eli hän voi vapaammin valita toimijan, jonka palveluja haluaa käyttää, mutta toisaalta myös saattaa supistua ja ns. tahdosta riippumattomia palveluja saatetaan lisätä mm. päihdehuoltoon.

Toimivan ja käytettävän järjestelmäkokonaisuuden rakentaminen ja ylläpito sosiaali- ja terveydenhuollon alueella vaatii sekä tietotekniikan ja sen soveltamisen että sote-toiminnan trendien ja lainsäädännön jatkuvaa seurantaa.

Lähteet

- HHK08 Hotti, V, Huttunen, R., Kajander, A., Lehmuskoski, A., Ojala, M., Taskinen, T. ja Timonen, T., Tietämyksenhallinta ja ontologiat sosiaalihuollon näkökulmasta, Stakesin raportteja 11/2008, 2008
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76845/R11-2008-VERKKO.pdf?sequence=1> [9.11.2014].
- Kela Kansaneläkelaitos. Kanta arkkitehtuuri ja aikajana.
http://www.kanta.fi/documents/12105/3450131/Kanta_ArkkitehtuuriJaAikajana_FI.pdf/1793c346-1243-4c57-a5d1-ad2298426936, [9.11.2014].
- LLM13 Lehtonen, J., Lehtovirta, J. ja Mäkelä-Bengs P., THL-toimenpideluokitus, Ohjaus 4/2013 (2013), Helsinki.
http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104401/URN_ISBN_978-952-245-858-2.pdf?sequence=1 [9.11.2014].
- Suo Suomen kuntaliitto, Tilastot ja taulukot.
<http://www.kunnat.net/fi/tietopankit/tilastot/Sivut/default.aspx>. [8.11.2014].
- Thla Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Koodistopalvelu,
<http://koodistopalvelu.kanta.fi/codeserver/> [8.11.2014].
- Thlb Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Terveys- ja hyvinvointierojen kaventaminen, Keskeisiä käsitteitä. http://www.thl.fi/fi_FI/web/kaventaja-fi/keinot/kasitteet [8.11.2014].
- Thlc Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Sosiaalihuollon tiedonhallinta,
http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopaketit/sosiaalihuollon_tiedonhallinta. [8.11.2014].
- Thld Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Sosiaalihuollon asiakastietomallin katselointiprojekti (ASKO)
http://www4.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopaketit/tiedonhallinta/kehittamisprojektit/askoprojekti, [8.11.2014].
- Stma Sosiaali- ja terveysministeriö. Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen.
<http://www.stm.fi/hyvinvointi>, [7.11.2014].
- Stmb Sosiaali- ja terveysministeriö. Tilannekatsaus Kanta-palveluihin.
https://wiki.julkict.fi/julkict/juhta/julkiset-tiedostot/juhta-12-12-2013-kokous/Liite%2010-%20KanTa_tilannekatsaus.pdf/view, [8.11.2014].

- Stmc Sosiaali- ja terveysministeriö. Potilastietojärjestelmien kehitys.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=42733&name=DLFE-23403.pdf
- Jhs12 JHS 179 ICT-palvelujen kehittäminen: Kokonaisarkkitehtuurin kehittäminen
<http://www.jhs-suositukset.fi/web/guest/jhs/recommendations/179>
- Vak14 VAKAVA. Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan alueellista kehittämistä ohjaava viitearkkitehtuuri v1.0. [1.9.2014].
http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/tietojarj-sahkoiset-palv/vakavaprojekti/Documents/VAKAVA_kansallinen_loppudokumentti_FINAL_parempi.pdf
- Yht14 Yhteentoimivuuden tietopankki. Sanasto. [8.11.2014]
<https://www.yhteentoimivuus.fi/view/meta/Sanasto.xhtml>