

Hannele Hyppönen, Päivi Hämäläinen,
Marja Pajukoski, Emmi Tenhunen

Selvitys sosiaali- ja terveydenhuollon
saumattoman palveluketjun
kokeilulain (22.9.2000/811) toimeen-
panosta kokeilualueilla

Loppuraportti



Sosiaali- ja terveysalan
tutkimus- ja kehittämiskeskus
Helsinki 2005

© Kirjoittajat ja Stakes

Taitto: Ursula Cornér

ISBN 951-33-1630-0 (paperimoniste)

ISSN 1236-0740

ISBN 951-33-1631-9 (verkkokirja)

ISSN 1795-8210

Stakesin monistamo

Helsinki 2005

Tiivistelmä

Hannele Hyppönen, Päivi Hämäläinen, Marja Pajukoski ja Emmi Tenhunen. Selvitys sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun kokeilulain (22.9.2000/811) toimeenpanosta kokeilualueilla. Stakes, Raportteja 6/2005. 238 sivua, 27,00 euroa. Helsinki 2005. ISBN 951-33-1630-0 (paperimoniste), 951-33-1631-9 (verkko-kirja)

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta 811/2000 astui voimaan 1.10.2000. Kokeilu laajennettiin 1.1.2004 koskemaan koko maata samalla, kun lain voimassaoloaika jatkettiin vuoden 2005 loppuun. Tämä raportti kuvaa tulokset selvityksestä saumattoman palveluketjun kokeilulain toimeenpanosta sairaanhoitopiirien alueilla sekä alueiden kokemuksista lain kehittämistarpeista pysyvän lainsäädännön pohjaksi. Kokeilun kohteena ovat viitetietokanta, alueellinen sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan saumaton palveluketju, palveluketjusuunnitelma ja siihen liittyvät omanuovajapalvelut.

Saumattoman palveluketjun kokeilu perustuu sosiaali- ja terveysministeriön (STM) tietoteknologian hyödyntämisstrategiaan vuodelta 1996. Strategiassa tietoteknologian hyödyntämisen tavoitteeksi asetettiin palvelujen saumattomuus, sähköinen tietoturallinen asiointi ja asiakkaiden tietosuoja. Tavoitteiden toteutumisen edistämiseksi säädettiin sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun kokeilua koskeva laki vuonna 2000. Määräaikaisen lain tavoitteena on saada kokemuksia saumattoman palveluketjun järjestämisestä ja siitä, miten tietoteknologian hyödyntämistä voidaan parantaa vastaamaan sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan asiakkaiden tarpeita sekä miten tietoteknologiaan käytettäviä varoja voidaan tässä toiminnassa kohdentaa tarkoituksenmukaisella tavalla. (1.2 §).

Alueille tehdyn kyselyn ja selvityksen mukaan kokeilun tarkoitus ja tavoitteet jäävät osin epäselviksi. Lain keskeisistä käsitteistä on erilaisia tulkintoja. Alueilla toivotaan sosiaali- ja terveydenhuollon yhdistävää "siltalakia". Kokeilulaissa olevat säännökset on katettu pääosin muissa laeissa, lukuun ottamatta viitetietokantaa ja sähköisen todentamisen ja allekirjoituksen säännöksiä. Kokeilulaki käsittää teknisen ja osin toiminnallisen palvelujen yhteensovittamisen. Se ei ota kantaa muihin seikkoihin, joita saumattomien palveluketjujen toteuttaminen niiden lisäksi käytännössä edellyttäisi (valtuudet monisektoristen palveluketjusuunnitelmien ehdottamiseksi, palvelujen yhteensovittamiseen liittyvät hallinnolliset ja taloudelliset kysymykset, yhteensovittamisen taso eri palveluissa). Kokeilun tavoitteet alueilla kytkeytyvät tiiviisti tietoteknologiaan ja sitä koskeviin kokeiluihin, joihin toivotaan täsmällisempiä määrittelyjä.

Vuoden 2004 loppuun mennessä kokeilu kattoi kaikki sairaanhoitopiirit. Toimeenpano on keskittynyt julkiseen terveydenhuoltoon. Sosiaalitoimen, yksityisten rekisterinpitäjien ja Kelan mukanaolo on vielä vähäistä. Kokeilu on edennyt hyvin eri tahtiin eri alueilla ja kokeilulain sisältöalueilla. Valtaosasta kokeilun sisältöalueista on ehtinyt kertyä vasta vähän kokemusta, pisimpään viitetietokannasta ja omanuovojasta. Alueilla on kokeiltu monenlaisia teknisiä ja toiminnallisia uudistuksia palvelujen yhteensovittamiseksi organisaatioiden välillä paikallisesti, sairaanhoitopiiriakohtaisesti ja sairaanhoitopiirien välillä. Positiivisia vaikutuksia hoitoprosessiin ja organisaation toimintaan on koettu erityisesti vanhoilla kokeilualueilla.

Kokeilun sisältöalueista ammattihenkilöiden sähköinen allekirjoitus ja suostusten hallinta koettiin keskeisimmiksi. Näkemys omanuovajapalvelun tarpeellisuudesta on kaksijakoinen, tehtävät ja valtuudet kaipaavat täsmentämistä. Kokeilulain säännökset palveluketjusuunnitelmista ovat päällekkäisiä olemassa olevan lainsäädännön kanssa. Palvelujen yhteensovittamiseen liittyvä yhteistyö on keskittynyt hoitoketjuihin tai niiden osiin. Palvelukokonaisuuksia kattavien suunnitelmien laatiminen edellyttää käytännössä

tietoteknologian tukea ja rakenteisia ydintietoja, joita vasta ollaan kehittämässä. Viitetietokanta ja muut hakemistoteknologiat kaipaavat käsitteellistä täsmennystä ja yhteensovittamista. Alueilla toivotaan kansallisia määrittelyjä teknisiin haasteisiin vastaamiseksi. Myös viitteiden käsittelyyn liittyvät kysymykset tulee ratkaista. Kaksinkertaista suostumusikäytäntöä halutaan yksinkertaistaa. Asiakkaan edustajana toimivan laillisen edustajan velvoite koetaan käytännössä hankalaksi. Sähköiseen todentamiseen ja allekirjoittamiseen liittyviä käsitteitä tulisi selkiyttää, asiakkaan, ammattihenkilön ja organisaation todentamiselle ja varmentamiselle asetettuja edellytyksiä eri tilanteissa tulisi täsmentää.

Sisällys

1	Johdanto	9
2	Saumattomien palveluketjujen hallinnollinen historia	10
	2.1 Sosiaali- ja terveydenhuollon tietotekniologiastrategia 1996.....	10
	2.2 Makropilottihanke 1998–2001	11
	2.3 Hyvinvointiklusteri ja tulevaisuuspaketti 2000–2003	12
	2.4 Terveystieteiden tutkimuskeskus 2000-luvulle 1998–2001	13
	2.5 Saumattomat palveluketjut ja alueellinen tietojärjestelmäarkkitehtuuri 2001–2003.....	14
	2.6 Kansallisen terveyshankkeen 2002–2007 käynnistäminen	15
	2.7 Sosiaalialan hanke	16
	2.8 Tietoyhteiskuntaohjelman sateenvarjo 2003–2007	16
	2.9 Muuta kehitystyötä	18
	2.10 Yhteenveto	18
3	Selvityksen suunnitelma ja sen toteuttaminen	20
	3.1 Tavoitteet ja rajaukset	20
	3.2 Selvitystyön toteutus	20
	3.2.1 Peruskartoitusvaihe	20
	3.2.2 Kyselyvaihe	22
	3.2.3 Syventävän tiedon keruu	22
	3.3 Selvitystyön organisointi, aikataulu ja tuotokset	23
4	Kokeilun tarkoitus, kattavuus ja käsitteet	25
	4.1 Kokeilun tarkoitus ja tavoitteet (1 §)	25
	4.1.1 Kokeilun tarkoitus ja tavoitteet kokeilulaisissa ja hallinnollisissa	25
	4.1.2 Kokeilualueiden omat tavoitteet kokeilulle ja kokeilun sisältöalueiden	27
	4.1.3 Suunnitellut ja kokeillut lain osa-alueet.....	30
	4.1.4 Alueiden arvio kokeilun vaikutuksista	33
	4.1.5 Kuntien mukaantulo kokeilulain piiriin.....	36
	4.1.6 Eri rekisterinpitäjien osallistuminen kokeiluun alueilla	37
	4.1.7 Kokeilun hallinnointi ja resurssit.....	40
	4.2 Palveluketjuihin liittyvien käsitteiden määrittelystä (3 §)	45
	4.2.1 Asiakkaan käsite.....	45
	4.2.2 Palveluketju ja saumaton palveluketju käsitteinä	46
	4.2.3 Palveluketjusuunnitelman käsite.....	49
	4.2.4 Omaneuvojan ja omaneuvojapalvelun käsitteet	49
	4.2.5 Viitetieto ja viitetietokanta käsitteinä sekä rekisterinpitoon liittyvät käsitteet ..	50
	4.2.6 Suostumuksen käsite	53
	4.2.7 Sähköinen todentaminen ja allekirjoitus käsitteinä	53
5	Kokemukset kokeilulain toimeenpanosta	55
	5.1 Omaneuvojapalvelu (4-9 §)	55
	5.1.1 Omaneuvojapalvelujen järjestäminen ja niistä tiedottaminen	55
	5.1.2 Omaneuvojan edellytykset	55
	5.1.3 Omaneuvojan tehtävät ja oikeus tietojen saantiin.....	56
	5.1.4 Omaneuvojan valitseminen	58
	5.1.5 Omaneuvojasopimus.....	58
	5.1.6 Työnantajan omaneuvojapalvelut	59
	5.1.7 Kokemukset omaneuvojapalvelun vahvuuksista, haasteista ja	59
	kokeilulain kehittämistarpeista	59

5.2	Palveluketju ja palveluketjusuunnitelma (10-11 §)	60
5.2.1	Palveluketju	60
5.2.2	Palveluketjusuunnitelman laatiminen, tallettaminen ja tiedonvaihto (10 §).....	61
5.2.3	Kokemukset palveluketjusuunnitelmien vahvuuksista, haasteista ja lain kehittämistarpeista	67
5.3	Sähköinen todentaminen ja allekirjoittaminen (12-13 §).....	69
5.3.1	Asiakkaan sähköinen todentaminen ja allekirjoitus.....	70
5.3.2	Työntekijän sähköinen todentaminen ja allekirjoitus.....	70
5.3.3	Organisaation sähköinen todentaminen ja allekirjoitus.....	71
5.3.4	Kokemukset todentamisen ja allekirjoituksen vahvuuksista, haasteista ja lain kehittämistarpeista	71
5.4	Sosiaali- ja terveydenhuollon viitetietokantajärjestelmä (20-25 §).....	73
5.4.1	Viitetietokanta ja vastaavat hakemistoteknologiat	73
5.4.2	Viitetietokannan käyttötarkoitus (20 §).....	76
5.4.3	Viitetietojen käsittely (21-26 §).....	78
5.4.4	Viite- ja muiden järjestelmien vahvuudet, haasteet ja alueiden näkömökset lain kehittämistarpeista	82
5.5	Asiakkaiden suostumusten hallinta (3.9 §, 21 §, 25 §, 11 §).....	87
5.5.1	Potilaan informointi viitetietokantaan talletettavista tiedoista (21 §).....	87
5.5.2	Suostumusten hallinnan kokeilun määrällinen yleisyys	88
5.5.3	Suostumuksen pyytämistarkoitus	89
5.5.4	Toteutus, vahvuudet ja haasteet.....	90
5.5.5	Asiakkaan puhevallan käyttäminen 25 §	92
5.5.6	Lain kehittämistarpeet	93
6	Johtopäätökset	94
6.1	Kokeilun tarkoitus ja tavoitteet jäävät osin epäselviksi (1 §).....	94
6.2	Kokeilun alueellinen kattavuus ja organisointi (2 §).....	95
6.3	Viitetietokanta ja vastaavat hakemistoteknologiat	96
6.4	Sähköinen todentaminen ja allekirjoitus	97
6.5	Palveluketju ja palveluketjusuunnitelma	98
6.6	Omanuovoajapalvelu (4-9 §)	99
6.7	Asiakkaiden suostumusten hallinta	100
6.8	Asiakkaan käsitteen käyttö ja asiakkaan puhevallan käyttäminen	101
7	Lopuksi	102

Liitteet

Liite 1.	Päätökset kokeilulain piiriin tulosta.....	104
Liite 2.	Hankehakemukset vuonna 2004	105
Liite 3.	Vuonna 2004 kansallisen terveyshankkeen valtionavustuksilla alkaneet tietoteknologiahankkeet ja kyselyn tietojen pohjana käytetyt hankkeet	107
Liite 4.	Sähköisen potilaskertomusjärjestelmän toimeenpanon tilanne -kyselyyn osallistuneet hankkeet.....	110
Liite 5.	Kirjallisuushaun tuloksena saadut lähdeviitteet	111
Liite 6.	Saumattoman palveluketjun hallinnollisen historian lähteet.....	114
Liite 7.	Selvitykseen liittyvät lait ja asetukset.....	117
Liite 8.	Kyselylomake saatekirjeineen	118
Liite 9.	Syventävän tiedonkeruun teemarunko	133
Liite 10.	Oikeudellinen arvio.....	135
Liite 11.	HUS itsearviointiraportti.....	155
Liite 12.	Pirkanmaan itsearviointiraportti	177
Liite 13.	Satakunnan itsearviointiraportti	211

Kuvat ja kuvat

- Kuva 1. Kuntien mukaantulo kokeilulain piiriin
Kuva 2. Rekisterinpitoon liittyviä käsitteitä

Taulukot

Taulukko 1.	Saumattomien palveluketjujen kehittämiseen liittyneet/liittyvät työryhmät
Taulukko 2.	Selvitystyön aikataulu ja vaiheet
Taulukko 3.	Raportit luokiteltuna alueittain
Taulukko 4.	Raportit luokiteltuna aihepiirin mukaan
Taulukko 5.	Kokeilulain eri sisältöalueiden koettu tärkeys
Taulukko 6.	Eri sisältöalueiden kokeilu vuoden 2004 hankehakemusten ja selvitysten mukaan
Taulukko 7.	Eri sisältöalueiden kokeilun tilanne helmikuussa 2005 kyselyn mukaan
Taulukko 8.	Kokeilun arvioidut vaikutukset asiakkaiden hoitoprosessiin
Taulukko 9.	Kokeilun arvioidut vaikutukset organisaatiotasolla
Taulukko 10.	Eri rekisterinpitäjien osallistuminen kokeiluun sairaanhoitopiireittäin
Taulukko 11.	Kokeiluun osallistuvien rekisterinpitäjien määrä alueittain
Taulukko 12.	Rahoituksen jakautuminen eri kokeilulain sisältöalueittain
Taulukko 13.	Alueet, joilla ollut kansallisen terveyshankkeen lisäksi muuta rahoitusta kokeilulle
Taulukko 14.	Alueellisen kokeilun vahvuudet ja haasteet
Taulukko 15.	Kokeilun kytkentä alueen kehittämisstrategioihin
Taulukko 16.	Saumattomat palvelut osana palvelujen integrointia
Taulukko 17.	Alueilla toteutettavat erilaiset mallit (annettujen vastausten mukaan)
Taulukko 18.	Onko alueella kuvausta alueellisesta tietojärjestelmäarkkitehtuurista?
Taulukko 19.	Eri rekisterinpitäjien välillä luovutetut tiedot
Taulukko 20.	Käyttäjähallinta, suostumus ja lakisääteiset oikeudet tietoturvallisen tiedonluovutuksen perusteina
Taulukko 21.	Tietoliikenteeseen liittyviä ratkaisuja
Taulukko 22.	Kokemukset alueen kuvaaman arkkitehtuurin toimivuudesta
Taulukko 23.	Sähköisen suostumuksen hallinnan yleisyys
Taulukko 24.	Suostumusten hallinnan kokeilun vaihe
Taulukko 25.	Suostumuskäytäntöjen vahvuudet ja haasteet

Käytetyt lyhenteet

Sairaanhoitopiirit ja kuntayhtymät:

EKSHP, Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri
 EPSHP, Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
 ESSHP, Etelä-Savon sairaanhoitopiiri
 HUS, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
 ISSHP, Itä-Savon sairaanhoitopiiri
 KHSHP, Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri
 KPSHP, Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
 KSSHP, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri
 KymSHP, Kymenlaakson sairaanhoitopiiri
 LSHP, Lapin sairaanhoitopiiri
 LPSHP, Länsi-Pohjan sairaanhoitopiiri
 PSHP, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri
 PKSHP, Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiiri
 PPSHP, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
 PSSHP, Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri
 PHSHP, Päijät-Hämeen sairaanhoitopiiri
 SatSHP, Satakunnan sairaanhoitopiiri
 VSHP, Vaasan sairaanhoitopiiri
 VSSHP, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri
 Ylä-Savo, Ylä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymä
 Malmi, Malmin terveydenhuoltoalue

Muut:

ATJ, aluetietojärjestelmä
 ERVA, erityisvastuualue
 VRK, Väestörekisterikeskus
 TEO, Terveystieteiden tutkimuskeskus
 HST, henkilön sähköinen tunnistaminen
 PKI, Public Key Infrastructure

1 Johdanto

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) on 1990-luvun alkupuolelta lähtien panostanut tietoteknologian hyödyntämiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tietoteknologian hyödyntämisen tavoitteet määriteltiin sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologiastastrategiassa vuonna 1996 (F1). Sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun kokeilua koskeva laki 811/2000 ja muutos 1225/2003 säädettiin. Määräaikaisen lain tavoitteena on saada kokemuksia saumattoman palveluketjun järjestämisestä ja siitä, miten tietoteknologian hyödyntämistä voidaan parantaa vastaamaan sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan asiakkaiden tarpeita sekä miten tietoteknologiaan käytettäviä varoja voidaan tässä toiminnassa kohdentaa tarkoituksenmukaisella tavalla. (1.2 §).

Sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta säädetyin määräaikaisen lain jatkamista valmisteleva työryhmä tilasi Stakesilta suunnitelman saumattoman palveluketjun kokeilulain toimeenpanon selvittämiseksi. Selvitystyö tehtiin Stakesin Tieto-tulosalueella Tietoteknologian osaamiskeskuksessa (OSKE) ajalla 1.11.2004 - 30.4.2005, ja tehtävä otettiin mukaan yhteistyöhankkeena STM:n ja Stakesin väliseen tulossopimukseen. Tulosten tuli olla käytettävissä keväällä 2005, jotta niitä voitaisiin hyödyntää pysyvän lain valmistelussa. Selvityksen tavoitteena on ollut koota tietoa alueiden kokemuksista kokeilulain toimeenpanosta ja saumattomien palveluketjujen järjestämisestä sekä tietoteknologian hyödyntämisestä ministeriön toimenpiteitä varten. Selvitystyö tehtiin kolmessa vaiheessa, joita olivat peruskartoitusvaihe, kyselyvaihe ja syventävän tiedonkeruun vaihe. Maaliskuussa 2005 järjestettiin aiheesta seminaari. Selvityksen tavoitteita ja vaiheita kuvataan tarkemmin luvussa 3.

Selvitystyön toteuttamisesta vastasi tutkijatiimi Stakesista, hankevastaavana kehittämispäällikkö Hannele Hyppönen. Tutkijatiimiin kuuluivat Stakesista ryhmäpäällikkö Päivi Hämäläinen, lakimies Marja Pajukoski ja diplomi-insinööri Emmi Tenhunen. Tutkijatiimi työskenteli sosiaali- ja terveydenhuollon saumattomien palveluketjujen ja sosiaaliturvakortin kokeilusta säädetyin määräaikaisen lain jatkamista valmistelevan työryhmän ohjauksessa.

Selvitystyön raportti rakentuu seuraavasti: luvussa 2 kuvataan saumattomien palveluketjujen hallinnollista historiaa STM:n tietoteknologiastastrategiasta kansalliseen terveyshankkeeseen ja tietoyhteiskuntaohjelmaan. Luvussa 3 kuvataan suunnitelma selvityksen toteuttamisesta ja sen toteutuksen vaiheet, selvitystyön organisointi, aikataulu ja tuotokset. Luvuissa 4 ja 5 kuvataan selvityksen tulokset kokeilulain pykälittäin sekä alueiden kokemukset kokeilulaissa kuvattujen palvelujen toteuttamista eri aineistojen perusteella. Tiivis yhteenveto tuloksista ja pohdintaa on esitetty kunkin alaluvun yhteydessä sisennetyllä kursivoidulla fontilla. Luvussa 6 on esitetty keskeiset johtopäätökset seikoista, jotka olisi huomioitava kokeilulakia kehitettäessä. Luvussa 7 on esitetty pohdintaa selvityksen luotettavuudesta sekä raporttiluonnoksesta saatu keskeinen palaute kokeilualueilta.

2 Saumattomien palveluketjujen hallinnollinen historia

2.1 Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologiastrategia 1996

Kansallinen tietoyhteiskuntastrategia ja sen toteuttaminen eri hallinnonaloilla sisältyivät jo pääministeri Lipposen I hallituksen (1995–1999) ohjelmaan (F2, F3, F4). Ajatus saumattomista palvelu-ketjuista oli esillä vuonna 1996 sosiaali- ja terveysministeriön työryhmän laatimassa sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian strategiassa (F1). Tämä strategia oli sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tietoyhteiskuntalinjaus ja siten osa sen ajan kansallista tietoyhteiskuntastrategiaa: "Suomi tietoyhteiskunnaksi ja sen toteuttaminen kaikilla hallinnonaloilla". Uuden teknologian odotettiin luovan uusia mahdollisuuksia kaikille väestöryhmille. Saumattoman palveluketjun nähtiin mahdollistavan sen, että asiakkaan hoitotilanne on koko ajan sekä hoitoa antavan ammattilaisen, hoidon järjestämisvastuussa olevan toimintayksikön ja asiakkaan hallinnassa huolimatta siitä mikä organisaatio hoitoa järjestää tai antaa. Saumattomien palveluketjujen kehittämisen nähtiin edellyttävän laajaa uuden teknologian hyödyntämistä ja uudenlaisen tietojärjestelmäarkkitehtuuri luomista. Tietojärjestelmien perustana nähtiin olevan palvelun ja hoidon laatujärjestelmät ja niiden rakentamisen nähtiin tapahtuvan alueellisella pohjalla. Sosiaali- ja terveyspalvelujen verkostoitumisen perustaksi nähtiin kunta, jonka tulee olla muiden kuntien kanssa yhteistyössä alueellisten verkkojen rakentamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriö myös sitoutui tukemaan kehittämisrahoituksella hankkeita, joissa kehitetään saumattoman hoitoprosessin toimintajärjestelmiä. Samalla se sitoutui hyvinvointiklusteriajattelun edistämiseen.

Vuonna 1998 raporttinsa jättäneet sosiaali- ja terveydenhuollon saumatonta hoitoa ja palveluketjutyö-ryhmä ja asiakaskorttityöryhmä (F5, F6, F7) näkivät sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristön merkittäviksi kehityslinjoiksi talouden ja teollisuuden maailmanlaajuisen globalisaation, väestön ikääntymisen, moniarvoisuuden lisääntymisen ja tieto- ja viestintäteknologian muodostumisen hallitsevaksi teknologiaksi. Sosiaaliturvan perustaksi nähtiin pohjoismainen hyvinvointiajattelu tasa-arvoisine, hajautetusti tuotettuine palveluineen. Uuden teknologian käyttöönoton nähtiin muuttavan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuotantoprosesseja, asiakkaan ja palveluja antavan henkilön suhdetta ja lisäävän asiakkaiden omatoimisuutta ja osallistumista. Nähtiin että kansalaisen mahdollisuudet valita hänelle sopivat palvelut sekä osallistua aktiivisena osapuolena palvelujen järjestämiseen paranevat kun palvelut organisoidaan saumattomiksi palveluketjuiksi. Työryhmät asettivat saumattomille palveluketjuille sekä asiakaskeskeisyyttä tukevia tavoitteita että yleisiä tavoitteita. Tavoitteita olivat asiakkaan aseman, organisaatioiden välisen yhteistyön, hoidon jatkuvuuden ja laadun, kustannushallinnan, kuntien aseman ja perusterveydenhuollon vahvistuminen. Viitetietokantoja käyttävät alueelliset tietojärjestelmät nähtiin ensisijaiseksi saumattomia palveluketjuja tukevaksi teknologiaksi asiakkaan sähköisen tunnistamisen ohella. Työryhmät valmistelivat työnsä aikana avointa kutsua kuntien ja kuntayhtymien sekä yritysryppäiden yhteenliittymiselle kokeilemaan sosiaali- ja terveydenhuollon saumatonta palveluketjua ja siihen liittyvää sosiaalivakuudesta tukevaa tietoteknologiaa (ns. makropilottikutsua) (F8).

2.2 Makropilottihanke 1998–2001

Avoimen kutsun jälkeen käynnistynyt Satakunnan Makropilottihanke (marraskuu 1998 – kesäkuu 2001) oli sosiaali- ja terveysministeriön tietoteknologiastrategiaan liittyvä kehittämis- ja kokeilu-hanke, joka sai ministeriöltä rahoitusta vuodesta 1998 alkaen. Makropilotti lähti toteuttamaan tieto-tekniikan hyödyntämisstrategian keskeisiä linjauksia. Sen keskeisimpinä tavoitteina oli kehittää ja kokeilla tietoteknisiin välineisiin ja ratkaisuihin pohjautuvia potilas- ja asiakaslähtöisiä saumattomia hoito- ja palveluketjuja, itsenäistä suoriutumista tukevia ratkaisuja ja omanuvojatoimintaa, sähköistä asiakaskorttia (ns. sähköistä Kelakorttia) sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tietosuojaa ja tietoturva. Tarkempina tavoitteina olivat asiakastietojen turvallisen sähköisen siirtämisen tehostaminen, sähköisen asiakaskortin testaus ja palveluja koordinoivan omanuvojan käyttö. Kokeiluun osallistui Satakunnassa seitsemän kuntaa, kaksi terveyskeskusta ja sairaanhoitopiiri. Sosiaali- ja terveysministeriö asetti ajalle 4.11.1998 - 31.8.2001 makropilottihankkeelle johtoryhmän (F9), jonka tavoitteena oli alueellisten asiakaskesteiden saumattomien palveluketjujen aikaansaaminen. Kokeilun toteuttamiseksi säädettiin erityinen kokeilulaki (811/2000)¹. Kokeilulaissa määrättiin miten terveydenhoitopalveluiden tuotantoa voidaan tukea ns. viitejärjestelmien avulla tietosuojalainsäädännön puitteissa kattaa rekisterinpidon ja potilaan suostumuksen (E36).

Satakunnan Makropilotti (1999–2001) oli Sosiaali- ja terveydenhuollon tietotekniikan hyödyntämisstrategiaa (1996) toteuttavista hankkeista Suomen mittakaavassa suuri asiakas- ja potilashallinnon kehittämishanke. Makropilottihanke organisoitiin kuudeksi toiminnalliseksi projektiksi, jotka jakautuivat kahteenkymmeneen osaprojektiin (E35). Kokeilua hallinnoimaan perustettiin Makropilottiyhdistys.

Ministeriö rahoitti kokeilua yhteensä noin 27 miljoonalla markalla (4,5 milj. euroa). Muita rahoittajia olivat sairaanhoitopiirit, n. 13 milj. mk (runsas 2 milj. euroa), muut kansalliset lähteet 7,5 milj. mk (1,25 milj. euroa), työministeriö ja kunnat kumpikin n. 2 milj. mk (n. 300 000 euroa). Osa rahoituksesta tuli Euroopan Komission yhteishankkeesta. Puolet kustannuksista kohdistui tietotekniikkaprojekteille, puolet palvelujen kehittämiseen.

Makropilotin tuloksista on tehty kaksi raporttia. Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi Leena Nissilän toimittaman hankkeen loppuraportin (E35). Toisen, Ohtosen toimittaman raportin (E34) laatijana oli seitsemän tutkimusryhmää, jotka osallistuivat hankkeen arviointiin (E35-E41). Työtä koordinoi Stakesin FinOHTA-yksikkö. Valtaosa arvioinnista kohdistui prosessiin, sillä teknisten välineiden toimivuutta, soveltuvuutta tai vaikutuksia ei pystytty arvioimaan, koska tekniset ratkaisut viivästyivät.

Ohtosen raportin johtopäätösten mukaan hankkeella ei ollut välineitä eikä vastuuta sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut kattavan kokonaishoitoprosessin kehittämisen hallinnasta (E34). Tavoitearvioinnin mukaan (E36) hanke oli koe, jonka johtaminen jäi heikoksi. Alueen sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöistä 90 % ei osallistunut mitenkään Makropilotin toimintaan, aktiivisesti mukana oli 30–40 työntekijää (E37). Kehittämiskonseptiin ei kiinnitetty riittävästi huomiota. Hankkeen kompleksisuus olisi edellyttänyt paljon dialogisempaa prosessimallia. Arnkilin osa-arvioinnin mukaan (E36) jokaisen projektin osalta tehtiin kustannus-seurantaa, mutta arviointia kustannusten jakautumisesta ei ole tehty. Kustannustietojen luotettavuus ja kohdentuminen ei käynyt selväksi. Nissilän

¹ Kokeilulakia sovellettiin aluksi Kankaanpään, Lapin, Merikarvian, Noormarkun, Pomarkun, Porin ja Siikaisten kuntien asukkaille järjestettävään sosiaali- ja terveydenhuoltoon tai muuhun sosiaaliturvaan. Lain perusteella kokeilua laajennettiin myöhemmin sosiaali- ja terveysministeriön päätöksellä siten, että kokeilun piiriin voivat päästä kaikki Satakunnan kunnat ja sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymät, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin terveydenhuollon toimintayksiköt, Tampereen, Valkeakosken ja Vammalan kaupungit, Äetsän kunta, Vammala-Äetsän kansanterveysystön kuntayhtymä ja Virtain kaupungin terveystoimi sekä Raahen seudun terveydenhuollon kuntayhtymä. Lain oli tarkoitus olla voimassa 1.1.2000 - 31.12.2003. Lain voimassaoloaikaa jatkettiin kuitenkin muutoksella (1225/2003) 31.12.2005 saakka.

toimittaman Makropilotti-raportin mukaan kuitenkin hankkeen rahallinen tase arvioitiin Satakunnalle positiiviseksi. Satakunta sai hankkeeseen sijoittamansa panostuksen kaksinkertaisena takaisin. (E35.)

Hankkeen tavoitteet olivat kokeiluajkaan nähden liian laajoja, ja palvelujen kehittäminen tekniikan avulla osoittautui ennakoitua hitaammaksi. Arvioinnin mukaan tavoitteet olisi pitänyt jakaa primääreihin (pilotin vaikutusvallassa oleviin) ja sekundaariin (tavoitteet, joihin projektin toimenpitein ei voitu vaikuttaa). Ongelmallisiksi osoittautuivat myös valtakunnallisten (pidemmän aikavälin) ja alueellisten (lyhyemmän aikavälin) tavoitteiden yhteensovitus (E35). Primäärit tavoitteet saavutettiin Nissilän raportin mukaan lähes kaikilta osin.

Tietoteknisen osa-arvioinnin mukaan (E39) tietotekniset perusratkaisut ovat yleisesti käytössä Suomessa, ja niiden varaan oli mahdollista rakentaa laajennettavuutta, yleistettävyyttä ja ylläpidettävyyttä. Tietoteknisen infrastruktuurin kokonaiskuva makropilotissa jäi kuitenkin hämäräksi eikä se perustunut vertailuun nykytilaan tai vaihtoehtoihin. Tietoteknologiaa ei rakennettu sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisstrategian varaan. Teknologiset suunnitelmat kattoivat ydinpalveluprosessit, mutta tukiprosessit ja tietotekniikan käyttö niissä jäi suunnitelmien ulkopuolelle. Pilotti ei dokumentoinut asiakkaiden tai muiden sidosryhmien tarpeita ja vaatimuksia toimintamallin uudistamisen perustaksi.

Klusteriarvioinnin mukaan (E38, F10) makropilotti saavutti poliittisella tasolla konsensuksen sosiaali- ja terveydenhuollon saumattomien palveluketjujen kehittämisestä, edisti organisaatorajojen ylittämistä ja loi pohjan tietoteknisten ratkaisujen jatkokehitykselle. Yritysyhteistyötä ja verkostoitumista ei syntynyt, johtuen perusasetelmasta (pilotointihanke, jonka rahoitus toteutettiin Makropilotti ry:n kautta ja jossa tekijänoikeudet olivat vaikeasti määriteltäviä). Makropilotin projektit eivät tarjonneet yritykselle riittäviä kannustimia eivätkä täyttäneet Tekesin hankekriteereitä. Klusteriarvioinnissa todetaan myös, että hanke oli tietotekniikkälähtöinen (se lähestyi sosiaali- ja terveydenhuollon ongelmia tieto(teknisten) katkosten näkökulmasta, ei organisaatioiden ja ammattiryhmien yhteistyön näkökulmasta). Kansantalouden näkökulmasta kokeilu olisi saattanut olla syytä rajoittaa alueille, jossa on mahdollisimman paljon aiempaa kokemusta ja yritysyhteistyötä. Kokeilu olisi myös voitu rajata vain yhteen palveluketjuun, jolloin pelisäännöt olisi saatu selvemmiiksi.

Makropilottihankkeen tuotoksia olivat saumattoman palveluketjun käsitteen määrittely, tietotekniikan vaatimusmäärittelyt ja alustavat puitteet aluetietojärjestelmälle (E35). Kehitystyö jatkui hankkeen päättymisen jälkeen kolmella uudella alueella ja työn tulokset on huomioitu myös kansallisessa terveysprojektissa.

2.3 Hyvinvointiklusteri ja tulevaisuuspaketti 2000–2003

Pääministeri Lipposen toisen hallituksen (1999–2003) hallitusohjelman (F11) mukaan "sosiaali- ja terveydenhuollossa on luotava tehokkaat ja toimivat hoitoketjut, tarkoituksenmukainen hoidon porrastus ja hyödynnettävä tehokkaasti uutta teknologiaa". Hallituksen tavoitteena oli lisäksi erikoissairaanhoidon, kansanterveystyön ja työterveys- huollon kokonaisuus, johon Makropilotin aluetietojärjestelmä luo teknisiä mahdollisuuksia. Valtion omaisuuden myynnistä vuosina 2000–2003 saatavien tulojen käytöstä annettiin 26.5.2000 valtioneuvoston periaatepäätös (F12). Yhdeksi myyntitulojen käyttöä ohjaavaksi periaateeksi linjattiin yhteiskunnallisten palvelujen tehostaminen tietotekniikan avulla. Valtakunnallisten klusterihankkeiden tavoitteena oli mm. tutkimuksen, tuotekehityksen, koulutuksen, palvelutoiminnan ja laitevalmistuksen keskinäisen vuorovaikutuksen keinoin edistää uusien tuotteiden kehitystä, uuden liiketoiminnan syntyä sekä tavaroiden ja palvelusten vientiä. Sosiaali- ja terveydenhuolto kuului hyvinvointiklusteriin, joka oli

suurin eri klustereista (metsä-, elintarvike-, hyvinvointi-, liikenne-, tietoliikenne- ja ympäristöklusteri).

Sosiaali- ja terveysministeriö laati 26.5.2000 annetun valtioneuvoston periaatepäätöksen mukaisesti suunnitelman ns. tulevaisuuspaketin toteutuksesta ja rahankäytöstä vuosille 2000–2003 (F13). Makropilotti oli osa hyvinvointiklusteria. Sosiaali- ja terveysministeriön ns. tulevaisuuspaketin määrärahat suunnattiin kunnille, kuntayhtymille ja muille sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottajille sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sitä tukevan tietoteknologian edistämiseen ja lisäksi sosiaalihuollon konsultaatiojärjestelmän luomiseen ja vanhusten ja vammaisten itsenäisen suoriutumisen edistämiseen. Valtioneuvoston periaatepäätöksen mukaan komivuotisen siirtömäärärahan suuruus vuosille 2000–2003 oli yhteensä 60 milj. mk (n. 10 milj. euroa). Sosiaali- ja terveydenhuollon saumaton palveluketju ja sitä tukeva tietoteknologia -kokonaisuus sisälsi varsinaisen Makropilotti-hankkeen lisäksi Etelä-Suomen lääninhallituksen tehtäväksi annetun Makropilotti-hankkeen valtakunnallisen koordinaation. Lisäksi varauduttiin tukemaan erilaisia kuntien- ja kuntayhtymien tietoteknologian kehittämishankkeita ja pidettiin tärkeänä varmistaa, että työ kytkeytyy muihin valtakunnallisiin kehittämishankkeisiin kuten Terveydenhuolto 2000-luvulle ja Verkostoituvat erityispalvelut -hankkeisiin. Samalla varauduttiin huomioimaan tietoteknologian kehittämistyö yhteistyössä alueviranomaisten kanssa myös EU:n rakennerahastovarvoja kohdennettaessa.

Makropilotin valtakunnallinen johtoryhmä (1998–2001) laati yhteistyössä valtakunnallisten, alueellisten ja paikallisten toimijoiden kanssa suunnitelman (F14) Makropilotin tulosten juurruttamisesta vuosien 2000–2003 aikana. Juurruttamisessa nähtiin, että Makropilotin päämääränä on toimintatapojen muutos eikä palvelujen saumattomuutta voida saavuttaa ainoastaan teknologialla vaan lisäksi tarvitaan sosiaalinen ja toimintaprosessien muutos.

Juuruttamisen toimeenpano, ns. Juuria-hanke, käynnistyi osana hankkeen valtakunnallista koordinaatiota vuonna 2001 jatkuen vuoteen 2003 asti (E1). Juuria-hankkeen tavoitteena oli vahvistaa alueellista, organisaatorajat ylittävää yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon teknologiatuetussa kehittämisessä. Hankkeen tavoitteena oli verkostoida alueiden kehittämishankkeita ja edistää niiden tulosten hyödynnettävyyttä. Hankkeen aluekoordinaattoriverkosto rakennettiin alkuvuonna 2002, jonka jälkeen hankkeessa toimi 8-12 koordinaattoria eri puolilla Suomea kesäkuuhun 2003 saakka. Aluekoordinaattorit työskentelivät alueilla, jotka eivät ensivaiheessa kuuluneet saumattoman palveluketjun kokeilulain piiriin. Näin he omalta osaltaan edistivät sairaanhoitopiiriin valmistautumista myöhemmin hakeutumaan saumattomien palveluketjujen kokeilulain piiriin. Juuria-hankkeesta julkaistiin aluekoordinaattoreiden kirjoittama raportti (E1). Raportin mukaan aluekoordinaattoreiden tehtävät olivat moninaisia ja ne liittyivät yleensä kokeilujen edistämiseen ja tukemiseen, kokemusten välittämiseen, hankkeiden kartoittamiseen, yhteistyörakenteiden luomiseen ja kehittämisehdotusten keräämiseen.

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama sosiaali- ja terveysalan tietoteknologiakehitystä ohjaava työryhmä (F15) työskenteli ajalla 1.6.2001 - 31.12.2003. Sen tehtävänä oli pyrkiä ohjaamaan tieto-tekniikan käyttöönottoa sosiaali- ja terveydenhuollossa ja turvata kehitys maan eri osissa. Sen tuli mm. olla edistämässä saumattomien palveluketjujen toteutumista luotettavalla ja tietoturvalisellä tavalla.

2.4 Terveydenhuolto 2000-luvulle 1998–2001

Terveydenhuolto 2000-luvulle -hanke (F16) oli Makropilotti-hankkeen kanssa samaan aikaan menossa oleva kansallinen kehittämisohjelma, joka alkoi vuonna 1998 ja päättyi vuonna 2001. Hankkeen päätösseminaari pidettiin 4.2.2002 (F17). Hankkeen taustalla olivat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä todetut epäkohdat ja vuoden 1993 valtionosuus- ja vuoden 1995 kuntalain uudistukset, joiden jälkeen keskushal-

linnon normi- ja resurssiohjauksesta siirryttiin informaatio-ohjaukseen. Terveysthuolto 2000-luvulle –hankkeessa oli seitsemän toimenpidekokonaisuutta, jotka kattoivat laajalti terveydenhuollon palvelujärjestelmää. Näihin sisältyivät eettiset kysymykset, potilaan aseman vahvistaminen, palvelurakenteen korjaaminen ja avohoidon vahvistaminen, terveyspalvelujen laadun ja vaikuttavuuden parantaminen, ammatillinen osaaminen sekä rahoituksen turvaaminen ja kustannusten hallinta. Nämä toimenpidekokonaisuudet sisällysivät yhteensä 32 toimenpidettä. Näissä ei ollut suoraa viittausta teknologian käytön edistämiseen. Yhtenä kohtana oli kuitenkin hoitoketjun toimivuuden parantaminen kiinnittämällä huomiota hoitoketjun saumakohtiin, kuten kotiuttamiseen ja kuntoutukseen.

Terveysthuolto 2000-luvulle (TH-2000) –hanke toteutettiin valtakunnallisesti. Keskeinen toimeenpanovastuu oli kunnilla ja sairaanhoitopiireillä sekä terveydenhuollon toimintayksiköillä. Toimeenpanon alueellista toteutumista ja seurantaa varten Sosiaali- ja terveysministeriö nimesi yliopistosairaaloiden erityisvastuualueille lokakuussa 1998 viisi yhteistyöaluetta: Etelä-Suomen, Länsi-Suomen, Sisä-Suomen ja Pohjanmaan, Keski- ja Itä-Suomen sekä Pohjois-Suomen yhteistyöalueet. Käytännössä hanke toteutettiin näiden yhteistyöalueiden sisällä jakamalla kokemuksia alueilla meneillään olevista aihepiiriin liittyvistä kehittämishankkeista, joiden tulokset koottiin raporteiksi. Hankkeissa käsiteltiin muun muassa alueellista tietohallintoyhteistyötä ja potilaiden/asiakkaiden tiedon luovutusta yli organisaatorajojen sekä hoito- ja palveluketjujen kehittämistä. Yhteistyöalueet ottivat hankeluetteloihinsa mukaan meneillään olevat makropilotti- ja muut niin sanottu tulevaisuuspaketin hankkeet (F18, F19). Myöhemmin käynnistyneissä kansalliseen terveyshankkeeseen kuuluneissa kehittämishankkeissa on nähtävissä jatkotyötä TH-2000-hankkeen aikana luodulle yhteistyölle.

2.5 Saumattomat palveluketjut ja alueellinen tietojärjestelmäarkkitehtuuri 2001–2003

Makropilotin käynnistymisvaiheesta siirryttiin tietoteknologian hyödyntämisen seuraavaan vaiheeseen. Vuonna 2001 Satakunnan makropilottikuntien lisäksi valittiin uusiksi alueiksi Uusimaa (UUMA), Pirkanmaa (PIRKE), koko Satakunta ja Raahen seutu. Kokeiluluvat rajattiin näillä alueilla yksittäisiin jäsenkuntiin ja palvelujen tuottajiin, jotka lähtivät ottamaan käyttöön alueellisia viitejärjestelmiä. Prosessinsa tueksi kokeilulakialueet hankkivat selvityksen siitä, miten alueellinen tietojärjestelmäarkkitehtuuri tulisi porrastaa. Tätä koskeva kuvaus valmistui vuonna 2002 (F20).

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti ajalle 12.3.2002 - 31.12.2003 ohjausryhmän tukemaan kokeilulain piirissä olevien alueiden kehitystyötä (F21, F22). Samalla tehtiin sopimus Conexa Oy:n kanssa kokeilualueiden tietohallinto- ja tietoteknologiaratkaisujen yhteensopivuuden, saumattomien asiakaslähtöisiä palvelumalleja tukevien ja turvallisten hyvinvointisektorin aluetieto-järjestelmäpalvelujen kehittämistä. Ohjausryhmä esitti työryhmämuistiossaan kesäkuussa 2003 yhteensä 14 suositusta. Niistä ensimmäisen mukaan kuntien tuli sekä itse tuottamissaan että ostamissaan sosiaali- ja terveyspalveluissa siirtyä saumattomiin palvelumalleihin. Mallit perustuvat asiakkaan palveluprosessin kokonaisvaltaiseen suunnitteluun, optimointiin ja hallintaan siten että kunnat kehittävät yhdessä saumattomia palvelumalleja, hankkivat niitä tukevat aluetietojärjestelmät ja perusjärjestelmäliittymät. Lisäksi suositeltiin mm. tietojärjestelmien hankinnan ja käyttötoiminnan keskittämistä suurempiin yksiköihin, alueellisen toimijan nimeämistä ja valtakunnallisen ohjaavan viranomaisen tekemää selvitystä saumattomia palveluketjuja tukevien tietohallintoratkaisujen käyttöön ottoon liittyvistä valtakunnallisista toimijoista.

2.6 Kansallisen terveyshankkeen 2002–2007 käynnistäminen

Terveydenhuolto 2000 -hankkeen ja saumattomat palveluketjut -kokeilun ollessa käynnissä valtioneuvosto asetti 13.9.2001 projektin terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamiseksi. Projektille nimettiin johtoryhmä, joka nimesi viisi selvityshenkilöä ja heille tukiryhmät.

Valmisteluryhmistä kahdessa pohdittiin saumattomiin palveluketjuihin liittyvää teknologiaa. Selvityshenkilöt Rauno Ihalainen ja Matts Brommels (F23) tekivät ehdotuksia palvelujärjestelmän toiminnallisuuden ja hallinnollisten rakenteiden uudistamiseksi sekä tehokkuuden ja taloudellisuuden lisäämiseksi. He ehdottavat, että yliopistolliset sairaalat koordinoisivat tietohallinnon kehittämistyötä erityisvastuualueillaan. Tavoitteena on kunkin alueen oma, valtakunnalliset tavoitteet toteuttava terveydenhuollon aluetietojärjestelmä. Tietojärjestelmien tulee olla yhteensopivia. Yhteensopivuuden takaamiseksi määritellään yhteiset hallinnolliset palvelut sekä avoimet rajapinnat järjestelmien väliseen saumattomaan tietojen vaihtoon. Saumattomat palveluketjut ja -kokonaisuudet ehdotettiin määriteltäväksi sairaanhoitopiireittäin tai seutukunnittain. Selvityshenkilö antoi ehdotuksia hoitokäytäntöjen yhtenäistämistä, hoidon saatavuuden parantamisesta ja uusien tutkimus- ja hoitomenetelmien arvioinnista.

Kansallisen terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamista koskevaan projektiin kuulunut Marjukka Mäkelän työryhmä (F24) ehdotti kansallisen sähköisen potilaskertomuksen määrittelyä ja käyttöönottoa. Tähän sisältyviä ominaisuuksia olivat potilaskertomuksen valtakunnallisesti määritellyt ydintiedot ja kertomuksen käyttö siten, että se ei ole järjestelmästä riippuvainen sekä tietosuojauksen järjestäminen niin, että siitä ei ole haittaa potilaan turvallisuudelle hoidolle.

Selvitysmies Jussi Huttusen kokoama, 2002 julkistettu kansallisen projektin loppuraportti (F25) sisälsi terveydenhuollon tietoteknologian kehittämistä koskevan osion, jossa eri alatyöryhmien ehdotuksia oli koottu yhdeksi kokonaisuudeksi. Loppuraportin mukaan mm. uuden teknologian avulla hoitoa ja hoivaa voidaan parantaa ja tehostaa. Osa teknologiasta on kuitenkin kallista, joten uuden teknologian hallittu käyttö on entistäkin tärkeämpää. Tietojen nopean siirtymisen ja toimivan tietohallinnon perusedellytys on tietojärjestelmien yhteensopivuus. Tämän turvaamiseksi määritellään potilaskertomuksen ydintietojen koodaustapa, terveydenhuollon järjestelmien yhteensopivuuden takaavat hallinnolliset palvelut sekä avoimet rajapinnat järjestelmien väliseen saumattomaan tietojen vaihtoon. Terveydenhuollon perusjärjestelmien sisältämistä potilastiedoista muodostetaan aluetietojärjestelmiä, joissa potilastiedot ovat turvallisesti ja virheettää käytettävissä valtakunnallisesti yhtenäisessä muodossa. Tuomalla aluetietojärjestelmään potilas-, tutkimus- ja hoitotietojen yhteyteen myös yhtenäisesti koodatut kustannustiedot luodaan edellytykset tuottaa järjestelmän ohjausta tukevaa valtakunnallista vertailutietoa hoitomenetelmien kustannuksista ja vaikuttavuudesta. Organisaatorajojen yli tapahtuva asiakas- ja potilastiedon luovuttamisen ja käyttämisen tulee perustua tietojen luovuttamista koskeviin säädöksiin ja kansalliseen tietoturvapoliittikkaan.

11.4.2002 valtioneuvosto teki periaatepäätöksen terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamisesta (F26). Tavoitteena on turvata hoidon saatavuus ja laatu maan eri osissa asukkaan maksukyvyistä riippumatta. Periaatepäätöksen mukaan tavoitteeseen pyritään kehittämällä terveyspalveluja valtion ja kuntien yhteistyönä sekä ottamalla huomioon järjestöjen ja yksityisen sektorin toiminta. Keskeisimmät kehittämisalueet koskevat terveyden edistämistä ja ehkäisevää työtä, hoitoon pääsyn turvaamista, henkilöstön saatavuuden ja osaamisen parantamista, terveydenhuollon toimintojen ja rakenteiden uudistamista sekä terveydenhuollon rahoituksen vahvistamista. Hankkeen aikatauluksi asetettiin 11.4.2002 – 31.12.2007. Osana toimintojen ja rakenteiden uudistamista tuli kehittää ter-

veydenhuollon tietohallintoa. Valtioneuvoston periaatepäätöksen mukaan ”valtakunnallinen sähköinen sairauskertomus” otetaan käyttöön vuoden 2007 loppuun mennessä.

Kansallisen terveysthankkeen toimeenpano organisoiitiin jakamalla kaikki periaatepäätöksen osatavoitteet hankekokonaisuuksiksi (F27), jotka tekivät omat hankesuunnitelmansa kansallisen terveysthankkeen johtoryhmän ohjauksessa. Ministeriön kutsuma asiantuntija, LKT Ilkka Kunnamo, valmisteli tietoteknologiakokonaisuuteen liittyvän hankesuunnitelman (F28). Johtoryhmän hyväksyttyä suunnitelman asetettiin ”valtakunnallisten sähköisten potilaskirjojen” toteuttamista ohjaava työryhmä (F29), joka aloitti työskentelynsä 1.2.2003.

Valtioneuvoston periaatepäätös sisälsi päätöksen osoittaa kunnille ja kuntayhtymille valtionavustusta kehittämishankkeisiin uudenmuotoisen STVOL-lainsäädännön mukaisesti vuosien 2003–2007 aikana. Vuoden 2003 rahoitusta tuli hakea syyskuussa 2002 annetun valtioneuvoston voimavara-asetuksen mukaisesti (F30) 31.12.2002 mennessä. Rahoitusta ei myönnetty terveydenhuollon tietoteknologiahankkeille, koska hakuaikana ei vielä ollut valmiuksia antaa hakijoille riittävästi ohjausta periaatepäätöstä tukevien hankkeiden sisällöstä.

2.7 Sosiaalialan hanke

Kansallinen sosiaalialan kehittämisprojekti (F31) käynnistyi selvitysmiestyöllä vuonna 2003. Valtioneuvoston periaatepäätös sosiaalialan tulevaisuuden turvaamisesta annettiin 2.10.2003 (F32). Periaatepäätöksen antamisen jälkeen on valmisteltu hankkeen toimeenpanosuunnitelma (F33). Sosiaalialan palveluprosessien kehittämisestä tietoteknologian avulla on valmisteltu tämän osahankkeen oma toimeenpanosuunnitelma (F47). Hankkeen periaatteisiin sisältyy saumattomien palveluketjujen kokeilulain mukainen ajatus saumattomien palveluketjujen toteutumisesta sosiaalialan palveluissa ja yhteistyössä terveydenhuollon kanssa. Ensimmäiset osiot ovat käynnistyneet loppukeväästä 2005. Kunnat ja kuntayhtymät saivat hakea vuoden 2005 valtionavustusta myös sosiaalihuollon tietoteknologiseen kehitystyöhön. Sosiaali- ja terveysministeriö päätti 29.4.2005 myöntää valtionavustusta yhdeksälle hankkeelle (F48).

2.8 Tietoyhteiskuntaohjelman sateenvarjo 2003–2007

Pääministeri Vanhasen hallitus sitoutui *hallitusohjelmaansa* 24.6.2003 mukaisesti (F34) toimeenpanemaan kansallisen terveysthankkeen ja sosiaalialan kehittämisohjelman periaatteita, siten että nämä ohjelmat tulee nivoa yhteen. Hallitusohjelman mukaan hallitus lisää julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon voimavaroja ja kehittää osaamista, palvelurakenteita ja toimintatapoja pitkäjänteisesti yhdessä kuntien kanssa kansallisen terveysprojektin periaatepäätöksen mukaisesti. Terveysthankkeen palvelujärjestelmän kehittämiseen osoitetaan hankerahoitusta periaatepäätöksen mukaisesti. Lisärahoitus edellyttää kuntien ja kuntayhtymien toimintojen ja palvelutuotannon rakenteiden uudistamista. Sosiaali- ja terveydenhuollon valtionosuuksista varataan resursseja sosiaalialan kehittämisohjelman eteenpäinviemiseen vuosina 2004–2007. Muun muassa tietoteknologian hyödyntämisellä, seudullisella yhteistyöllä, toimivalla työnjaolla ja hoitoketjuilla turvataan paremmin laadukkaiden ja riittävien sosiaali- ja terveyspalvelujen saatavuus. Uusia palvelujen tuotantotapoja sekä sosiaali- ja terveydenhuollon teknologia- ja tuotekehitystä edistetään.

Hallitusohjelma sisältää lisäksi erityisen *tietoyhteiskunta-asioita koskevan politiikkaohjelman*. Valtioneuvoston tietoyhteiskuntaohjelman tarkoituksena on tieto- ja viestintäteknologiaa hyödyntämällä lisätä kilpailukykyä ja tuottavuutta, sosiaalista ja alueellista tasa-arvoa sekä kansalaisten hyvinvointia ja elämänlaatua. Yksi ohjelman teemoista

on sosiaali- ja terveydenhuolto, jossa tavoitteiksi on asetettu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen saatavuuden, laadun ja kustannustehokkuuden parantaminen. Tietoyhteiskuntaohjelman työtä tukee neuvottelukunnan alainen jaosto ja työn kohteina ovat mm. saumaton palveluketju, sähköiset potilasasiakirjat, sähköinen resepti, itsenäinen suoriutuminen, terveydenhuollon sähköiset toimintamallit, terveystahti, tietotekniikan hyödyntäminen sosiaalihuollossa, varmentamispalvelut, potilastiedon tietoturva ja eKonsultaatio (F35). Kaikki sosiaali- ja terveysministeriön ohjauksessa tapahtuva sosiaali- ja terveydenhuollon tietoyhteiskuntakehitystä tukeva hanketoiminta on pääministeri Vanhasen hallitusohjelman periaatteiden mukaisesti koottu saman tietoyhteiskunta-sateenvarjon alle. Lisäksi politiikkaohjelmalla on ollut käytössään jonkun verran omia resursseja kehittämistyön tukemiseen.

Kansallisen terveysthankkeen valtakunnallinen *sähköinen sairauskertomus* -työryhmän valmisteleva strategia valmistui tammikuussa 2004 (F36). Jo ennen strategian virallista valmistumista työryhmän määrittelemän strategian periaatteet julkistettiin ministeriön ohjeistuksessa kansallisen terveysthankkeen vuoden 2004 rahoitusta hakeville kunnille ja kuntayhtymille (F37, F38). Ohjeen mukaan hankkeen tavoitteena tuli olla alueellinen tietojärjestelmäratkaisu 31.12.2007 mennessä ja hakemuksessa tuli esittää suunnitelma alueellisen tietohallintoyhteistyön järjestämisestä sekä asteittaisesta etenemisestä. Keskeisiksi periaatteiksi nostettiin terveydenhuollon alueellinen tietoturallinen tiedonvälitys, sähköisen potilastietojärjestelmän käyttöönotto sekä alueelliseen viitetietokantaan tai vastaavaan toiminnallisuuden toteuttavaan muuhun teknologiaan perustuvan aluetietojärjestelmän käyttöönotto. Valtioneuvoston asetuksessa sosiaali- ja terveydenhuollon vuoden 2004 voimavaroista määriteltiin terveydenhuollon tietoteknologian kehittäminen kokonaisuudeksi, johonka piirissä oleville hankkeille voidaan antaa sosiaali- ja terveysministeriön päätöksellä valtionavustusta (F39). Sosiaali- ja terveysministeriö myönsi kansallisen terveysthankkeen mukaista valtionavustusta 18 kuntien tai kuntayhtymien terveydenhuollon tietoteknologiaa laaditun strategian mukaiseen kehittämiseen sitoutuneelle hankkeille huhtikuussa 2004 (F40).

Kansallisen terveysthankkeen ja sosiaalialan hankkeen vuoden 2005 kuntien ja kuntayhtymien valtionavustusten hakemuskierroksen (F42) valmistelussa ministeriö on halunnut aikaisempaa tarkemmin määritellä valtakunnallisen *sähköisen potilasasiakirjan käyttöönottoa koskevan strategian ja sosiaalialan periaatepäätöksen periaatteisiin sitoutumisen hankkeissa*. Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian kehittämistyötä alueilla tekeville hankkeille on nimetty koordinoivat tahot ja tukihenkilöt, joiden tiedot ja haakuohjeet on julkaistu hakijan oppaassa (F43). Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 7.2.2005 uuden työryhmän 31.12.2007 asti sähköisten potilasasiakirjajärjestelmien sekä niitä tukevien kansallisten palveluiden toimeenpanoa varten (F49).

Sosiaali- ja terveysministeriö on valmistellut tietoyhteiskunta-sateenvarjon osahankkeena myös *sähköisen lääkereseptin* (E51) käyttöönottoa Suomessa. Pilottihankkeessa työstetään tietoturvallisia tapoja välittää lääkkeiden määräämiseen liittyvää tietoa organisaatioista toisiin. Palvelun tuottamisen perustana on keskitetty reseptitietokanta, josta kokeilussa vastaa Kansaneläkelaitos (Kela). Kaikki reseptit toimitetaan tähän tietokantaan ja apteekit hakevat ne tietokannasta asiakaskäynnin yhteydessä. Kokeilua varten annettiin asetus sähköisen lääkemääräyksen kokeilusta (771/2003). Järjestelmän käytännön kokeilu käynnistyi vuoden 2004 aikana.

Saumattoman palveluketjun kokeilun uusi vaihe

Sosiaali- ja terveydenhuollon saumattomien palveluketjujen ja sosiaaliturvakortin kokeilusta säädetyn määräaikaisen lain jatkamista valmisteleva työryhmä asetettiin työskentelemään 28.1.2003 alkaen 31.12.2005 asti. Saumattoman palveluketjun kokeilulakia koskeva muutos (1225/2003) tuli voimaan 1.1.2004. Muutoksella eduskunta jatko

kokeilulain voimassaoloaikaa vuoden 2005 loppuun ja laista poistettiin sosiaaliturvakorttia koskeva säädökset. Sähköistä henkilökorttia ja sen käyttöä koskevat säännökset määrittyvät henkilökorttilain (829/1999) perusteella. Muutoksella kokeilulakiin lisättiin uudet yleiset säännökset sähköisestä tunnistamisesta ja allekirjoittamisesta.

STM kutsui 15.1.2004 kaikki halukkaat alueet kokeilulain piiriin viimeistään 31.5.2004 jätettävällä hakemuksella (F41). Kirjeessä annettiin ohjeistus hakemuksen sisällöstä. Lisäksi lain piiriin hakevien tuli huomioida kansallisen terveyshankkeen teknologiarahoituksen myöntämisestä 9.10.2003 annettu ohjeistus (F37, F38), jonka mukaan aluetietojärjestelmien toteutukselle tukea hakevien tulee olla kokeilulain piirissä siten että hakemus on jätetty viimeistään 29.2.2004. Kaikki sairaanhoitopiirit ja lähes kaikki kunnat olivat hakeneet ja hyväksytyt kokeilulain piiriin syyskuun 2004 loppuun mennessä.

2.9 Muuta kehitystyötä

Kokeilulakialueet teettivät kevään 2004 aikana alueellisen tietojärjestelmäarkkitehtuurin päivityksen. Sen teettämisen taustalla oli paitsi yleinen päivittämisen tarve myös tarve määrittellä miten niiden välinen tiedon integrointi tulisi toteuttaa (F44).

Tekes on käynnistänyt 5-vuotisen teknologiaohjelman (FinnWell) (F45), joka jakautuu kolmeen teemaan: diagnostiikan ja hoidon teknologiat, terveystietotekniset tuotteet ja palvelut ja terveyden-huollon prosessit. Ohjelmassa tultaneen rahoittamaan hankkeita, joilla on paljon kosketuspintaa yllä kuvattuun STM:n visioon ja sen toimeenpanoon.

Myös SITRA on ilmaissut aikomuksensa olla mukana hyvinvointipalveluiden kehittämisessä ja käynnistänyt tähän toimialaan kohdistuvan ohjelman (F46) syksyllä 2004. Ohjelman osa-alueita ovat uudenlaisen tuotantotavan käyttö erikoissairaanhoidossa, terveystietoteknologian logistiikan ohjauksen järjestäminen, terveydenhuollon asiakaskeksien tietojärjestelmäosioiden käyttöönotto ja kaupallinen vienti sekä julkisen ja yksityisen sektorin yhteistoiminnan parantaminen sekä terveydenhuollon tukitoimintojen ja kiinteistöjen hallinnan uudistaminen.

2.10 Yhteenveto

Vuodesta 1995 alkaen kaikki hallitukset ovat sisällyttäneet hallitusohjelmaansa sosiaali- ja terveydenhuollon prosessien uudistamisen tietoteknologiaa hyödyntäen. Vuodesta 1998 alkaen sosiaali- ja terveysministeriö on kohdentanut hankerahoitusta näiden periaatteiden mukaiselle kehittämistyölle kunnissa ja kuntayhtymissä ja kaikki terveystietoteknologisten kehittämissuunnitelmien sisältäneet näitä elementtejä. (Taulukko 1)

Vuoden 1996 alussa valmistunut strategia toi saumattomien palveluketjujen ajatuksen osaksi sosiaali- ja terveydenhuollon hallinnonalan tietoteknologiaa. Saumattomien palveluketjujen käsite on liitetty terveystietoteknologiaan, jossa tavoitellaan järjestelmän kehittämistä kokonaistaloudellisemmaksi ja laadukkaammaksi tietoteknologisia ratkaisuja hyödyntämällä.

Samaan aikaan, usein valtionhallinnon rahoituksen tukemana, kunnat, kuntayhtymät ja muut sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottajat ovat erilaisissa sekä omissa, että hallitusten terveystietoteknologisten ohjelmien ohjaamisessa, hankkeissaan pyrkineet etsimään käytännön tasolla ratkaisuja, joissa teknologian avulla uudistetaan palveluprosesseja. Terveystietoteknologisten ohjelmien ja kehittämishankekokonaisuudet ovat olleet osin päällekkäisiä. Tietoteknologiaa hyödyntämisstrategiasta alkaen on ollut toiminnassa vähintään yksi ministeriön asettama työryhmä, jonka tehtäviin on kulunut saumattoman palveluketjun ajatuksen toimeenpano. Tällä hetkellä nähtävissä oleva toiminnallinen tilanne ei kuvasta tietyn yksittäisen poliittisen ohjelman tai rahoituskanavan toimeenpanon

tilaa. Saumattomien palveluketjujen kokeilulain puitteissa tapahtuneen toiminnan tilaa onkin arvioitava koko 1990-luvun puolivälissä alkaneen sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian käyttöönoton edistämisen prosessin tämänhetkisenä vaiheena.

Taulukko 1. Saumattomien palveluketjujen kehittämiseen liittyneet/liittyvät työryhmät

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
1											
2											
3											
4											
5											
6											
7											
8											
9											
10				xxx	xxxx	xxxxx	xxxx				
11							TTT	TTT	TTT	TTT	TTT
12									SSS	SSS	SSS
13	kehityshankkeita			Tulevaisuuspaketti				Terveysshanke			

- | | | |
|----|---|------------------------|
| 1 | Sosiaali- ja terveydenhuollon tietotekniikan hyödyntämisstrategiatyöryhmä | 26.4.1995 - 29.2.1996 |
| 2 | Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakaskorttityöryhmä | 4.6.1997 - 31.5.1998 |
| 3 | Sosiaali- ja terveydenhuollon saumaton hoito- ja palveluketjutyöryhmä | 4.6.1997 - 31.5.1998 |
| 4 | Makropilotti johtoryhmä | 4.11.1998 - 31.8.2001 |
| 5 | Sosiaali- ja terveysalan tietoteknologiakehitystä ohjaava työryhmä | 1.6.2001 - 31.12.2003 |
| 6 | Saumattoman palveluketjun ja sitä tukevien tietohallintoratkaisujen ohjausryhmä | 12.3.2002 - 31.12.2003 |
| 7 | Sähköisten potilasasiakirjojen toteuttamista ohjaava työryhmä | 1.2.2003 - 3.12.2004 |
| 8 | Sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun jatkolaki työryhmä | 28.1.2003 - 31.12.2005 |
| 9 | Sähköisten potilasasiakirjajärjestelmien ja niitä tukevien kansallisten palveluiden toimeenpanotyöryhmä | 7.2.2005 - 31.12.2007 |
| 9 | Terveydenhuolto 2000 -hanke = x | 1998 - 2001 |
| 10 | Kansallinen terveyshanke = t | 2002 - 2007 |
| 11 | Sosiaalialan hanke = S | 2003 - 2007 |
| 12 | Hankerahoitukset: | |

STM rahoitusta kehityshankkeille (Medikes, TelLappi, Sonetti)

ns. tulevaisuuspaketin rahoitusta kehittämishankkeille

Kansallisen terveyshankeen mukainen valtionavustus (+ kuntien osuus 50 %)

3 Selvityksen suunnitelma ja sen toteuttaminen

3.1 Tavoitteet ja rajaukset

Selvityksen tavoitteena oli koota tietoa alueiden kokemuksista kokeilulain toimeenpanosta ja saumattomien palveluketjujen järjestämisestä ministeriön toimenpiteitä varten. Selvitystyön ulkopuolelle rajattiin alkuperäisen kokeilulain säädökset koskien sosiaaliturvakorttia, koska ne poistettiin kokeilulaista sen muutoksen yhteydessä. Selvitystyöhön sisällytettiin muutoksen yhteydessä lakiin lisätyt sosiaali- ja terveydenhuollon organisaation todentamista ja allekirjoitusta koskevat säädökset sekä muutokset, jotka koskevat asiakkaan suostumuksen antamista ja sähköistä todentamista.

3.2 Selvitystyön toteutus

Selvitystyö toteutettiin kolmessa vaiheessa alla olevan taulukon mukaisesti.

Taulukko 2. Selvitystyön aikataulu ja vaiheet

	2004		2005			4
	11	12	1	2	3	
Peruskartoitusvaihe	x					x
Kyselyvaihe				x	x	
Seminaari					x	
Syventävän tiedon keruuvaihe				x		x

x = raportti

Ensimmäinen vaihe (peruskartoitus) toteutettiin varsinaisen selvitystyön tiedonkeruun kohdentamiseksi. Toinen ja kolmas vaihe (kyselyvaihe ja syventävän tiedonkeruun vaihe, joka sisälsi seminaarin) ajoittuivat osin päällekkäin.

3.2.1 Peruskartoitusvaihe

Selvitystyön aluksi kerättiin perustiedot jatkotyöskentelyn pohjaksi. Aineistona olivat:

- STM:n päätökset ja hakemukset saumattoman palveluketjun kokeilulain piiriin tulosta (aineistot A1-A36, Liite 1)
- Hankehakemukset kansallisen terveyshankkeen mukaisesta valtionavusta (STVOL) (aineistot B1-B49, Liite 2)
- Vuoden 2004 kansallisen terveyshankkeen valtionapupäätöksillä käynnistyneet tietoteknologiahankkeet (tiivistelmät hankekuvauksista) (www.oske-net.fi) (aineistot C1-C22, Liite 3)
- Kansallisen terveyshankkeen selvitys valtionapuhankkeiden toimeenpanosta (www.terveyshanke.fi) (aineistot D1-D17,

- Liite 4)
- Julkaistut raportit ja kirjallisuus (aineistot E1-E54, Liite 5)
- Historiallinen aineisto (F1-F52, Liite 6)

Ministeriön päätösten perusteella kunnat jaoteltiin kolmeen ryhmään sen mukaan, ovatko ne tulleet ensimmäiseen vaiheeseen vuonna 1999 (Makropilottikunnat, ryhmä 1), tämän jälkeen ennen lain muutosta vuoden 2003 loppuun mennessä (ryhmä 2) vai lainmuutoksen jälkeen vuonna 2004 (ryhmä 3). Hakemuksista selvitettiin, mitä osaa kokeilulaista kullakin alueella on suunniteltu kokeiltavaksi. Tämä tieto oli tärkeää suunniteltaessa varsinaisen tiedonkeruun otantaa ja tehtäessä alueellisten ratkaisumallien vertailua. Aiemmista selvityksistä ja julkaistuista raporteista selvitettiin, millaisia kokemuksia kokeilulain eri osa-alueiden toimeenpanosta alueilla on.

Peruskartoituksessa käytimme aineistona myös kokeilulain osa-alueisiin liittyviä erilaisia raportteja ja katsauksia (E1-E54, Liite 5). Teimme tietohaun sosiaali- ja terveydenhuollon saumattomia palveluketjuista koskevista kokeiluista hakusanoilla sauma* AND palvelu* OR makropilot* OR palveluketju*. Haku kattoi raportit ja artikkelit seuraavista tietokannoista: StakesLib, Linda, Medic, Arto ja Aleks. Haku rajattiin ajalle 2003–2004, tuloksissa oli myös 2 viitettä vuodelta 2002. Saimme tietohaun tuloksena 33 viitettä koskien saumattomien palveluketjujen arviointia. Päivitimme tämän jälkeen katsausta muilla julkaisuilla, jotka eivät tulleet esiin tietohaussa. Tekstissä viittaukset eri raportteihin on esitetty aineistotunnuksin. Luokittelimme raportit seuraavasti (lihavoituina raporttien numerot, jotka on valittu tarkempaan tarkasteluun):

Taulukko 3. Raportit luokiteltuna alueittain

Raportin luokka	viitteen numero (E)	viitteitä yhteensä
Keski-Suomen sairaanhoitopiiri	3	1
Länsi-Pohjan sairaanhoitopiiri	5, 26	2
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri	6	1
Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri	7, 16	2
Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri	8, 25	2
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri	18 , 24	2
Kymenlaakson sairaanhoitopiiri	22	1
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri	33	1
Satakunnan sairaanhoitopiiri	28, 30, 31, 34, 35-41	11

Taulukko 4. Raportit luokiteltuna aihepiirin mukaan

Raportin aihepiiri	viitteen numero (E)	viitteitä yhteensä
Yleiset arviointiraportit, jotka eivät kohdistu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään	13, 14, 15	3
Puheenvuorotyypiset raportit	12	1
Yleiset arviointiraportit (eivät keskity yhteen alueeseen, projektiin tai sairaanhoitopiiriin)	1 , 2, 4, 9, 10, 11, 17, 21 , 32	9
Potilaan ohjaus / omaneuvojalpalvelu	4, 19 , 23 , 25	4
Palveluketjut / palveluketjusuunnitelma	1 , 5, 6 , 7, 8 , 9, 11, 12, 16 , 18 , 19 , 20, 21 , 26 , 27, 28 , 29	17
Aluetietojärjestelmä, viitetietokanta tai adapterit	1, 21, 22, 33	4
Suostumusten hallinta	1	1

Tietohaun tuloksena saamistamme raporteista jätimme tarkemman tarkastelun ulkopuolelle metodiset ja metodologiset raportit, yleiset puheenvuorotyypiset raportit sekä raportit, jotka eivät kohdistuneet sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään. Tarkastelun ulkopuolelle jätimme myös ne raportit, jotka oli tuotettu ennen kuin alue liittyi kokeilulain piiriin, paitsi jos alueella oli kokeiltu tietotekniikkaa luovutettaessa potilastietoja organisaatioiden välillä. Keskityimme sellaisiin raportteihin, joissa oli tuloksia toteutuneiden toimintamallien arvioinneista. Asiasanojen perusteella valitsimme tarkempaan tarkasteluun 13 raporttia. Viitteet 1, 2, 16, 21 ja 22 valitsimme, koska niissä tarkasteltiin terveydenhuollon tietojärjestelmiä ja sähköistä asiointia. Viitteet 6, 8, 18, 26 ja 28 valitsimme, koska niissä tarkasteltiin palveluketjujen käytännön toteuttamista Suomessa eri alueilla. Viitteet 19 ja 23 käsittelivät laissa määriteltyjä omanuovajapalveluita ja viite 33 käsitteli aluetietojärjestelmää.

Pohdintaa 1. Kirjallisuushaun perusteella saumattomien palveluketjujen toteuttamisen edellytyksiä, keinoja ja erilaisia vaikutuksia on tutkittu hyvin vähän. Raportit, joita kirjallisuushaku tuotti 33 kpl, kattoivat yleensä jonkun kokeilulain osa-alueen. Saumattomien palvelujen kehittämistyötä alueilla strategisena palvelujen kehityskohteena ei juuri ole selvitetty. Raportteja löytyi yhdeksän eri sairaanhoitopiirin alueella toteutettavista kokeiluista. Ylivoimaisesti eniten raportteja haku tuotti hoitoketjuista (17 raporttia). Omanuovajapalvelua ja aluetietojärjestelmää/viitetietokantaa käsiteltiin neljässä raportissa, suostumusten hallintaa yhdessä. Sähköistä todentamista ja allekirjoitusta koskevia arviointiraportteja ei löytynyt.

3.2.2 Kyselyvaihe

Kyselyvaiheen tarkoitus oli selvittää tarkemmin, missä laajuudessa kokeilulakia on eri kunnissa sovellettu, kuinka laajaa yhteistyö eri organisaatioiden välillä on, missä vaiheessa lain eri osa-alueiden implementointi on ja millaisia kokemuksia siitä on saatu, sekä millaisia alueelliset ratkaisut ovat. Otantaa ja tiedonkeruun sisältöjä täsmennettäessä käytettiin peruskartoitusvaiheen tuloksia sekä Stakesin juridista asiantuntemusta hahmoteltaessa kokeilulain osa-alueita, joista lainsäädännön kannalta kaivataan sellaista lisätietoa, jota kyselyllä voidaan selvittää.

Kyselyvaiheen osin strukturoitu tiedonkeruulomake on esitetty liitteessä 8. Lomake lähetettiin kaikkien 20 sairaanhoitopiiriin ja 2 terveydenhuoltoalueen kokeilusta vastaavalle henkilölle, joita pyydettiin kokoamaan tiedot alueella käynnissä olevista hankkeista. Kaikki alueet ohjeistettiin vastaamaan kysymysosioihin 1-3 sekä 4a ja b. Niitä kokeilualueita, joilla kokeillaan lisäksi joitain osioiden 4c-e kattamia kokeilulain osa-alueita, ohjeistettiin kokoamaan alueeltaan tiedot myös näiltä osin. Tiedot ohjeistettiin palautettavaksi joko lomakkeella tai sopimalla puhelinhaastatteluaika. Kaikki vastasivat lomakkeella. Vastausprosentti oli 100, kaikki alueet palauttivat lomakkeen.

Kyselyn määrälliset osiot analysoitiin kvantitatiivisesti SPSS-tilasto-ohjelmalla ja laadulliset osiot Atlas-analyysiohjelmalla kyselyistä tuotetun rungon mukaisesti. Tiedonkeruun ja analyysin etenemisestä ja tuloksista on tiedotettu ohjausryhmälle kuukausittain.

3.2.3 Syventävän tiedon keruu

Syventävän tiedon keruu toteutettiin rinnan kyselyvaiheen kanssa. Vaiheen tavoitteena oli selvittää syvällisemmin pidemmälle ehtineiden alueiden yksittäisten palvelujen/teknologioiden toteutusten tapaa ja kuvata hyviä käytäntöjä. Tätä varten valittiin kunkin kokeilulain kuvaaman palvelun/teknologian toteutusmalli alueilta, joissa ollaan pitemmällä (omaneuvajapalvelu, palveluketjusuunnitelma, sähköinen todentaminen ja allekirjoitus, viitetietokanta ja adapterit, sähköisen tiedon luovutus). Näiden osalta tiedonke-

ruuta syvennettiin teemoitetulla itsearvioinnilla ja seminaarin avulla, johon pyydettiin valikoituja alueita esittelemään hyvää käytäntöään. Syventävän tiedonkeruun teemat täsmennettiin yhdessä syventävän tiedonkeruun toteuttavien kokeilualueiden kanssa. Teemat on esitetty liitteessä 9.

Kyselylomakkeella pyrittiin alun perin selvittämään myös asiakastietojen tietosuojaa yleensä sekä viranomaisten toiminnassa. Kysely osoitti, että tietosuojongelmat ovat yleisiä potilastietojen käsittelyyn liittyviä ongelmia, eivätkä liity erityisesti viitetietokantaan. Kyselyn tulosten ja lainsäädäntöä koskevan oikeudellisen arvioon perusteella keskeisiksi kysymyksiksi nousivat:

- Palveluketjusuunnitelma ja sen suhde olemassa olevaan lainsäädäntöön
- Viitetietokanta
- Sähköinen todentaminen ja allekirjoitus
- Omaneuvojaan liittyvät oikeudelliset kysymykset

Oikeudellinen arvio perustuu arviointihetkellä voimassa olevaan lainsäädäntöön. Muutoksia ei lähtökohtaisesti erikseen mainita, ellei niillä ole erityistä merkitystä. Selvityksessä huomioon otettuja tai käsiteltäviä lakeja ovat kokeilulain lisäksi: laki potilaan asemasta ja oikeuksista (PotilasL 785/1992), laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (AsiakasL 812/2000), sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjojen laatimisesta sekä niiden ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisestä (PotA 99/2001), kansanterveyslaki (KTL 66/1972), sosiaalihuoltolaki (SHL 710/1982), laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (AmhL 559/1994), laki sähköisestä asioinnista viranomaistoiminnassa (13/2003), laki sähköisistä allekirjoituksista (14/2003), laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (Julkl 621/1999) ja henkilötietolaki (HetiL 523/1999). Lisäksi on käyty lävitse myös kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon tai muiden hallinnonalojen erityislait, joissa asiakkaalle myönnettävistä palveluista on säädetty laadittavaksi yhteinen suunnitelma. Oikeudellinen arvio esitetään kokonaisuudessaan liitteessä 10.

3.3 Selvitystyön organisointi, aikataulu ja tuotokset

Työ toteutettiin Stakesissa Tietoteknologian osaamiskeskuksen (OSKE) asiantuntijoiden työnä, jota täydennettiin tutkimusavustajan panoksella. Lisäksi hankittiin ulkopuolista asiantuntijatyötä erityisesti syventävän tiedonkeruun vaiheessa. Peruskartoitusvaihe toteutettiin marras-joulukuun aikana 2004 ja raportointi STM:n lakityöryhmälle tammikuussa 2005. Kysely toteutettiin helmikuussa 2005. Kyselyn tulokset raportointiin maaliskuun lopussa seminaarissa. Syventävä tiedonkeruu toteutettiin helmi-maaliskuun aikana 2005 ja tulokset raportoidaan tässä raportissa (liitteet 11 - 13). 31.3.2005 pidettiin seminaari, jossa kerrottiin selvityksen alustavia tuloksia ja alueet kertoivat kokemuksistaan ja hyvistä käytännöistään. Seminaarissa lakityöryhmä esitteli myös lakiluonnosta. Seminaarin keskustelut äänitettiin lisäaineistoksi selvitykselle.

Raportti oli mahdollista laatia kolmella rakenteella: 1) eri tiedonkeruun tulokset esitetään raportissa omina kokonaisuuksinaan liitteinä, ja niistä kootaan yhteen keskeiset johtopäätökset lyhyeen perusosaan kokeilulain kehittämiseksi, 2) eri tiedonkeruista kootaan tulokset ja johtopäätökset yhteen perusosaan, eikä erillisten tiedonkeruiden tuloksia esitetä liitteinä raportissa, 3) yhtä tiedonkeruista käytetään raportin perusrunkona, johon yhdistetään keskeisiä tuloksia ja johtopäätöksiä muista aineistoista (joista osa voi olla myös omina liitteinään).

Päädymme viimeksi mainittuun vaihtoehtoon kahdesta syystä. Ensinnäkin aineistot olivat eriarvoisia. Kysely kattoi koko kokeilulain ja tieto kerättiin kaikkien sai-

raanhoitopiirien ja kahden kuntayhtymän alueelta Suomessa. Toinen syy valintaan oli se, että eri aineistokokonaisuudet eivät noudattaneet identtistä formaattia, ja eri teemoja on eri aineistoissa käsitelty hyvin eri tasoilla. Käytimme raportoinnin pohjana kyselyrunkoa, ja kyselyn tulokset on raportoitu raportin perusosassa yksityiskohtaisesti. Kyselyn lisäksi raportoinnin keskeisen sisällön muodostavat oikeudellisen arvion sisällöt ja päätelmät.

Kyselyllä kerätty tieto oli tiedonkeruumenetelmästä ja kokeilulain laajuudesta johtuen pintapuolista. Oikeudellinen arvio ja itsearviointit olivat syvällisempiä asiantuntija-arvioita tietyistä näkökulmista kokeiluun, ja niihin tutustuminen omina kokonaisuuksinaan saattaa olla joissain tilanteissa tarpeellista. Siksi ne on esitetty omina kokonaisuuksinaan raportin liitteinä. Peruskartoitusvaiheen raporttia ja seminaarikeskusteluja on käytetty täydentävinä aineistoina, joiden painoarvo on kevyempi muihin aineistoihin verrattuna. Raportointi etenee kokeilulain säännösten mukaisessa järjestyksessä, alkaen kokeilun tarkoituksesta ja tavoitteista, edeten sisällölliseen ja alueelliseen kattavuuteen, käsitteisiin ja käsitellen sitten omanuorojen palvelun, palveluketjusuunnitelman, sähköisen todentamisen ja viitetietokannan omina alalukuinaan. Loppuraportin ensimmäinen luonnos valmistui huhtikuun loppuun mennessä, jolloin tulokset luovutettiin ministeriölle, ja raportti toimitettiin alueille kommentteille. Loppuraportin viimeistely ja englanninkielinen tiivistelmä on tehty touko-kesäkuun 2005 aikana.

4 Kokeilun tarkoitus, kattavuus ja käsitteet

Tässä luvussa tarkastellaan tuloksia kokeilulain sisältöalueittain aloittaen lain tarkoituksesta ja missä määrin lain eri sisältöalueista on kertynyt kokemusta määrällisesti (1 §), kuvaten seuraavaksi soveltamisala (kuntien tai kuntayhtymien ja eri rekisterinpitäjien) osallistuminen (2 §), määritelmät ja niihin liittyvät käsitteelliset kysymykset (3 §). Luvussa 5 kuvataan, millaisia kokemukset lain eri sisältöalueista (4-25 §) ovat olleet.

Raportointi etenee siten, että kunkin alaluvun aluksi kuvataan kokeilulain säädös (tunnisteena lakipykälien viittaukset), jonka jälkeen kuvataan eri aineistokokonaisuuksien tulokset pääosin seuraavassa järjestyksessä tunnisteineen:

1. oikeudellisen arvion tulokset (tunnisteena "oik.")
2. kyselyn tulokset (tulosten suorissa kuvauksissa ei tunnistetta, muuten "kys.")
3. itsearviointit (HUS, Pirkanmaa ja Satakunta, tunnisteena "itsH", "itsP", "itsS")
4. seminaarikeskustelut (tunnisteena "sem.")
5. peruskartoitusvaiheen kirjallisen aineiston tulokset (tunnisteena lähdeviit-
tausmerkinnät)

Alalukuihin on tiivistetty kunkin luvun keskeinen havainto/havainnot kohtaan "Pohdintaa". Nämä on koottu yhteen lukuun 6 johtopäätösten pohjaksi. Kyselystä otettujen suorien lainausten yhteydessä olevat numerot ovat analyysiohjelman tuottamia viitteitä.

4.1 Kokeilun tarkoitus ja tavoitteet (1 §)

4.1.1 Kokeilun tarkoitus ja tavoitteet kokeilulaissa ja hallinnollisissa dokumenteissa

Kokeilulaissa säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan saumattoman palveluketjun järjestämisen alueellisesta kokeilusta sekä siihen liittyvistä *omaneuvojapalveluista, palveluketjusuunnitelmasta ja viitetietokannasta (1.1 §)*. Lain tavoitteena on saada **kokemuksia**

- saumattoman palveluketjun järjestämisestä sekä siitä,
- miten *tietoteknologian hyödyntämistä* voidaan parantaa vastaamaan sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan asiakkaiden tarpeita,
- sekä miten tietoteknologiaan *käytettäviä varoja* voidaan tässä toiminnassa kohdentaa tarkoituksenmukaisella tavalla. (1.2 §; F51)

STM:n asettamien saumattoman hoito- ja palveluketjutyöryhmän ja asiakaskorttityöryhmän työryhmien tuottaman yhteisen muistion (F7) mukaan saumattoman palveluketjun ja sitä tukevien teknologioiden käyttöönoton yleisenä tavoitteena on tukea suomalaisen palvelujärjestelmän ja sosiaalivakuutuksen kykyä vastata tulevaisuuden haasteisiin. Työryhmä tunnisti saumattoman palvelun toteutumisen yleisiksi esteiksi *organisaatiokeskeisen palvelujen tuottamiskulttuurin, yhteistyön ongelmat, palvelukokonaisuuden vastuun ja tiedonsaannin puutteet, työtavat ja asenteet* ja asetti niihin liittyen tavoitteita mm. palvelujen organisoinnille, jatkuvuuden turvaamiselle, palveluntuottajien yhteistyölle ja kokonaisuuden hallinnalle, asiakkaan osallistumiselle, tietosuojalle. (F7.)

Hallituksen esityksessä mainitaan tavoitteiksi *asiakaskeskeisyyden, joustavuuden ja saatavuuden* lisääminen sekä uuden innovaatioihin perustuvan *yrittäjätoiminnan*

synnyttäminen. Muiksi tavoitteiksi listataan palvelujen ja etuuksien toteutumisen, itsenäisen suoriutumisen, yksityisyyden suojan ja tietoturvallisuuden parantaminen. Keskeisiksi keinoiksi saumattomien palvelujen toteuttamiseksi esitys nimeää omanuvojan, palveluketjusuunnitelman, sosiaaliturvakortin ja viitetietokannan. (F51.)

Lain sisältö muuttui vuonna 2003, samalla kun kokeilulain voimassaoloa jatkettiin. Sosiaaliturvakorttia koskevat säädökset, yksi kokeilulain keinoista saumattomien palvelujen toteuttamiseksi, korvattiin yleisillä säännöksillä *asiakkaan, ammattilaisen tai organisaation sähköisen tunnistamisen ja allekirjoituksen edellytyksistä* (F52). Perusteiksi jatkaa kokeilua esitettiin hallituksen esityksessä alueellisten tietojärjestelmien yhteensovituksen ja sähköisten asiointien edellytysten edistäminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tietotekniikan kehittämisen ja taloudellisten syiden perusteella katsottiin tarkoituksenmukaiseksi pyrkiä pysyvään lainsäädäntöön mahdollisimman nopeasti. (F52; oik.)

Kokeilulaki ei ota kantaa moniin sellaisiin toimintatapoihin tai välineisiin, joita on käytössä palvelujen yhteen sovittamiseksi (kuten hallinnolliset ja taloudelliset toimintatavat ja tekniset välineet viitejärjestelmän lisäksi). Sosiaali- ja terveydenhuollossa on meneillään useita kokeiluja, jotka ovat tai voivat olla kytköksissä saumatonta palveluketjua koskevaan kokeiluun ja joita koskee erityinen sääntely. *Kainuun maakuntaa*² koskevaa *hallintokokeilua* koskeva laki (343/2003) tuli voimaan 1.6.2003 ja on voimassa vuoden 2012 loppuun. Kokeilu alkoi 1.1.2005. Palveluketjukokeilun kannalta merkityksellistä on, että hallintokokeilussa kuntien ja kuntayhtymien viranomaisten laatimat ja säilyttämät asiakirjat siirtyvät kuntayhtymien toiminnan alkaessa salassapitosäännösten estämättä Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän säilytettäväksi ja käytettäväksi. Maakuntahallinto päättää potilaslain 2 §:ssä määritellyistä terveydenhuollon toimintayksiköistä, jotka ovat rekisterinpitäjiä. Muutoin rekisterinpitäjät määräytyvät kuten aikaisemminkin. Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä on mukana myös palveluketjukokeilussa. Palveluketjua koskeva kokeilulaki ei muuta Kainuun kokeilua koskevassa tai muussa lainsäädännössä määriteltyä rekisterinpitäjä-käsitettä, joten kokeilujen yhteensovittamisesta ei nouse siihen liittyviä tai muitakaan ongelmia. (oik.)

Kotihoidon kokeilussa on mahdollista järjestää sosiaalihuollon kotipalvelut ja terveydenhuollon kotisairaanhoidon osittain tai kokonaan yhdistettynä. Kokeilu on tarkoitettu kunnille, joissa sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävät eivät kuulu saman lautakunnan (monijäsenisen toimielimen) alaisuuteen. Kokeilua koskevat säännökset on annettu laeilla kansanterveyslain väliaikaisesta muuttamisesta (1429/2004) ja sosiaalihuoltolain väliaikaisesta muuttamisesta (1428/2004). Vanhusten ja muiden asiakasryhmien tarpeita vastaavien sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukokonaisuuksien muodostamista koskevat säännökset ovat voimassa 1.1.2005 - 31.12.2008. Kokeilussa on mahdollista järjestää sosiaalihuoltolain 17 §:n 1 momentin 3-kohdassa tarkoitettu kotipalvelu ja kansanterveyslain 14 §:n 1 momentin 2-kohdassa tarkoitettu kotisairaanhoidon tehtävät osittain tai kokonaan yhdistettynä kotihoidoksi (13c §). Kotihoidon kokeilussa on kyse sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen yhdistämisestä, joka sinänsä ei tee tyhjäksi palvelusuunnitelman laatimista. Sen sijaan kotihoidon kokeilussa rekisterinpitäjä, jonka tiedostoon asiakas- ja potilastiedot tallennetaan, on joko sosiaali- tai terveydenhuollon toimintayksikkö, kun palveluketjua koskevan kokeilulain mukaan tiedot talletetaan suunnitelman laatimiseen osallistuneiden tahojen rekistereihin. Kotihoidon kokeilua koskevat säännökset menevät tältä osin palveluketjukokeilun säännösten edelle. (oik.)

Asetus sähköisen lääkemääräyksen kokeilusta (771/2003) annettiin 20.8.2003 ja tuli voimaan 1.9.2003. Asetuksessa säädetään kokeilusta, siinä toteutettavasta sähköisen lääkemääräyksen välittämisestä, toimittamisesta ja teknisestä sisällöstä. Asetuksen tuli olla alun perin voimassa 31.12.2004 saakka, mutta sitä jatkettiin vuoden 2005 loppuun. Palveluketjukokeilussa mukana olevista alueista osa on mukana myös sähköisen lääke-

² Kokeilualueeseen kuuluu Kajaanin ja Kuhmon kaupungit sekä Hyrynsalmen, Paltamon, Puolangan, Ristijärven, Sotkan, Suomussalmen ja Vuolijoen kunnat.

määräyksen kokeilussa. Koska sähköistä lääkemääräystä koskevat säännökset on annettu asetustasolla ja palveluketjukokeilua koskevat säännökset lain tasoisina, periaatteellisia tulkintaongelmia säännösten välillä on. (oik.)

Kokeilun tarkoituksen ja tavoitteiden epäselvyys näkyy myös siinä, kuinka kokeilun keskeiset käsitteet on määritelty ja kuinka ne on 'operationalisoitu' käytännön toiminnassa. Käsitteitä tarkastellaan erikseen luvussa 4.2.

Pohdintaa 2. (1 §): Kokeilulaki liittyy STM:n tietoteknologian hyödyntämisstrategiaan. Kokeilulaissa esitetään keinoiksi palvelujen saumattomuuden toteuttamiseen omaneuvopalvelua, palveluketjusuunnitelmaa, viitetietokantaa. Sosiaaliturvakortti poistettiin lainmuutoksen yhteydessä, ja tilalle tuli säädös asiakkaan, ammattilaisen tai organisaation sähköisestä tunnistuksesta ja allekirjoituksesta. Lainmuutos muutti osin myös kokeilun sisältöä, joten kokemuksia ei kaikilta osin ole voinut vielä juurikaan karttua. Teknologian hyödyntäminen palvelujen laadun parantamiseksi ja tietoteknologiainvestointien tarkoituksenmukaisuus näkyvät keskeisesti kokeilun tavoitteina.

Joillain alueilla (kuten Etelä-Karjala, Kymenlaakso, Kainuu) kokemusta palvelujen integroinnista on kerätty muilla kuin kokeilun mukaisilla ratkaisulla: hallinto- ja kotihoidon kokeilulla, implementoimalla yhteinen asiakastietojärjestelmä sekä sähköisten lääkemääräysten valtakunnallisella tietokannalla e-reseptikokeilussa. Aukottomia tulkintasääntöjä siitä, tulisiko sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädäntö vai kokeilulainsäädäntö asettaa etusijalle ristiriitatilanteessa, jos niiden soveltamisala on sama, ei ole (oik).

4.1.2 Kokeilualueiden omat tavoitteet kokeilulle ja kokeilun sisältöalueiden koettu tärkeys

Kokeilualueiden omat tavoitteet

Kyselyssä selvitimme alueiden omia perusteluja kokeilun eri osa-alueiden kokeiluun (2a) sekä omia tavoitteita kokeilulta (3a). 12 aluetta vastasi avoimeen kysymykseen perusteista osallistua kokeiluun, mukaan lukien kaikki vanhat kokeilualueet. Yleisin peruste (viidellä alueella) oli kokeiltavana oleva tekniikka. Tämän perusteen maininneista alueista kolme oli edennyt aluetietojärjestelmän pilotointi- tai käyttövaiheeseen. Myös monet muut perusteet liittyivät uuden teknologian kokeiluun. Perusteet jakautuivat seuraaviin ryhmiin:

1. (alueella) kokeiltavana oleva tekniikka (N=5; EPSHP, ISSHP, Kainuu, KymSHP, VSSHP)
2. toimijoiden välisen tiedonsiirron, viitteiden katselutarve (N=3; ESSHP, SatSHP, VSSHP)
3. KTP:n tavoitteiden toteuttaminen, valtakunnalliset hankkeet (N=3; **HUS**, **PSHP**, PSSHP)
4. sähköisten palvelujen lisääntyminen, tietoturvan tehostaminen (N=2; Kainuu, **PPSHP**)
5. palvelujen saatavuuden turvaaminen (harva asutus, pitkät etäisyydet, erikoislääkäripula) (N=1; LPSHP)

Kymmenen aluetta vastasi kysymykseen kokeilun määrällisistä, laadullisista ja toiminnallisista tavoitteista alueella. Tavoitteissakin näkyivät ensisijaisina tiedon luovutukseen liittyvien järjestelmien toteuttaminen. Vastaukset ryhmiteltiin sisällön mukaan seuraavasti:

1. eri osapuolet kattavan saumattoman tiedonvälityksen/ yhteensopivien järjestelmien toteuttaminen (N=9; ESSHP, **HUS**, Kainuu, LPSHP, LSHP, PPSHP, PSSHP, VSSHP, Ylä-Savo)

2. toiminnan tehostuminen, tuottavuus, kustannussäästöt (N=6; ESSHP, **HUS**, LPSHP, **PSHP**, PSSHP, VSSHP)
3. hoidon laadun, potilaslähtöisyyden, tietoturvan parantaminen (N=5; **HUS**, Kainuu, LSHP, **PSHP**, VSSHP)
4. muutokset toimintatavoissa (N=5; **HUS**, Kainuu, LSHP, PSHP, VSSHP)

Nämä tavoitteet toistuvat myös itsearviointiraporteissa: UUMA-hanke on rakennut asiakaslähtöisyyden, yhdenvertaisuuden sekä laadun ja tuottavuuden parantamisen periaatteille. Toiminnallisen tavoitteen ydin on saumattoman palveluketjun toteutus ja kokeilu. Lisätavoitteina on kehittää nykyistä vaikuttavampia tapoja tuottaa palvelut sekä jatkaa sosiaali- ja terveydenhuollon alueellisten toimintatapojen ja tietoteknisten välineiden kehittämistyötä. (itsH.). PIRKE-hankkeella on toteutettu saumattoman palveluketjun kokeilulain (811/2000) ja Makropilottikutsun (F8) mukaista ja mahdollistamaa kehittämistoimintaa. Omanuovojalpalvelun ja palveluketjuajattelun ja teknisen työkalun avulla on pyritty resurssien priorisointiin sekä yksilö-, organisaatio- että organisaatioverkostotavalla, reaaliaikaisen päätöksenteon ja siten kehittämistyön tavoitteena olleen asiakaslähtöisyyden ja saumattomuuden tukemiseen. (itsP). Myös Satakunnassa tavoitteena on ollut Makropilottihankkeessa asetettujen tavoitteiden mukaisen toiminnan jatkaminen: Asiakkaan palvelukokonaisuuden hallintaa ja aluetietojärjestelmän toiminnallisuutta koskevien perusratkaisujen kehittäminen. (itsS.)

Pohdintaa 3. (1 §) Kokeilualueiden tavoitteissa korostuvat tekniikan kokeilu ja toiminnan kustannustehokkuus kuten kokeilulaissakin. Palvelujen saatavuus ja hoidon laatu näkyvät myös monilla alueilla tavoitteina kuten kokeilulaissakin.

Eri sisältöalueiden kokeilun koettu tärkeys

Selvitimme strukturoidulla kysymyksellä 1b kokeilulain eri sisältöalueiden koettua tärkeyttä, ja avoimella kysymyksellä 1c perusteita olla kokeilematta joitain sisältöalueita. Tulokset on esitetty seuraavassa taulukossa (Taulukko 5). Sisältöalueet on listattu vasemmanpuoleisessa sarakkeessa. Sarake "Tärkeä" kuvaa niiden kokeilualueiden määrää, jotka vastasivat sisältöalueen olevan tärkeä tai melko tärkeä. Sarake "Ei tärkeä" kuvaa niiden alueiden määrää, jotka vastasivat sisältöalueen olevan ei kovin tai ei lainkaan tärkeä. Sarake "KA" kuvaa kaikkien vaihtoehtojen summapisteyden keskiarvoa niin, että mitä pienempi arvo on, sitä tärkeämmäksi kokeilulain sisältöalue on koettu.

Tulokset ovat hyvin yhtenevät Taulukko 7:n tuloksiin verrattuna. Kaikki 22 aluetta kokivat ammattihenkilöiden sähköisen allekirjoituksen tärkeäksi. Sisältöalue sai myös parhaan keskiarvon. Suostumusten hallinta koettiin lähes yhtä tärkeäksi. Vähiten tärkeiksi koettiin viitetietokanta ja omanuovojalpalvelu, mutta näiden osalta näkemykset menivät ristiin: osa piti niitä tärkeinä, osa ei. Seitsemän kokeilualuetta perusteli viitetietokannan tarpeettomuutta sillä, että siellä ollaan kokeilemassa vaihtoehtoista alueellista arkkitehtuuria. Kolme kokeilualuetta kuvasi omanuovojalpalvelun tarpeettomuutta sillä, että neuvontatyötä toteutetaan jo muutenkin, eikä sitä varten tarvita erillistä nimikettä.

Taulukko 5. Kokeilulain eri sisältöalueiden koettu tärkeys

Kokeilulain sisältöalue	Tärkeä	Ei tärkeä	KA (1-4)	Mistä syistä joitain sisältöalueita ei ole nähty tärkeiksi kokeilla?
Terveystietokannan ammattihenkilön sähköinen allekirjoitus	22	0	1,09	
Suostumusten hallinta	21	0	1,10	
Terveystietokannan ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen	20	1	1,24	
Organisaation sähköinen tunnistaminen	20	2	1,45	
Organisaation sähköinen allekirjoitus	17	3	1,55	
Palveluketjusuunnitelma	15	5	1,80	
Potilaan sähköinen tunnistaminen	17	4	1,81	
Potilaan sähköinen allekirjoitus	15	6	1,95	
Viitetietokanta	14	7	2,19	Viitetietokanta korvataan (alue)arkisto- tai tietokantapohjaisella järjestelmällä (N=7)
Omanuhojapalvelu	5	15	2,95	Omanuhojan työ perustyytä, ei uutta titteliä, ei relevantti, ei uutta instituutiota (N=3)

Alueista 14 vastasi avoimeen kysymykseen syistä, miksi tiettyjä sisältöalueita ei haluttu kokeilla. Vanhat kokeilualueet (ennen vuotta 2004 kokeilun aloittaneet) eivät vastanneet kysymykseen yhtä aluetta lukuun ottamatta. Tällä alueella koettiin omanuhojapalvelun olevan perustyytä, ja omanuhojapalvelua ei ollut kokeiltu. Ne alueet, jotka ilmoittivat korvaavansa viitetietokannan muilla arkkitehtuuriratkaisuilla, eivät vielä olleet päässeet kokeilemaan vaihtoehtoisia ratkaisuja Kymenlaaksoa ja Etelä-Karjalaa lukuun ottamatta. Muut syyt eivät olleet yhdistettävissä mihinkään tiettyyn kokeilulain sisältöalueeseen. Syyt on alla listattu yleisyysjärjestyksessä:

- 1) Viitetietokanta (tekniisesti puutteellinen) korvataan (alue)arkisto- tai muulla järjestelmällä (N=7; ESSHP, ISSHP, KSSHP, LPSHP, LSHP, PKSHP, PPSHP)
- 2) Resurssipula, kokeilun lyhyys (N=4; EPSHP, ESSHP, PSSHP, Ylä-Savo)
- 3) Omanuhojan työ perustyytä, ei uutta titteliä, ei relevantti, ei uutta instituutiota (N=3; HUS, PSSHP, VSSHP)
- 4) Erityisvastuualueen kehitystyön seuraaminen (N=2; ISSHP, LPSHP)
- 5) Tietojärjestelmien kehityksen hitaus, järjestelmien kirjavuus; keskitytty tietojärjestelmän käyttöönottoon (N=2; ESSHP, KHSHP)
- 6) Keskitytty terveyskeskuksen ja sairaalan fuusioon (N=1; Malmi)

Omanuhojapalvelun kokivat tärkeänä molemmat alueet, joissa sitä oli kokeiltu tai joissa se on käytössä sekä lisäksi yksi niistä seitsemästä alueesta, jotka hankehakemuksen perusteella suunnittelivat palvelun käyttöä. Omanuhojakäsitteen puolustajien mukaan siinä kiteytyy saumattoman palveluketjun ideologian ydin. Seminaarissa ehdotettiin termiä palveluneuvonta, jonka tulisi olla valtakunnallinen, jos halutaan, että tieto saadaan sähköisesti eri sairaanhoitopiirien alueelta. Toisaalta seminaarissa todettiin sama kuin kyselyssä: yhteydenpito sosiaali- ja terveydenhuollon välillä kuuluu perustehtäviin. Vaarana on, että yhteisvastuu yhteydenpidosta häviää, kun vastuu siirtyy yhden ihmisen harteille, kuten potilasasiamiesjärjestelmässä. Moniongelmaisten asiakkaiden kohdalla neuvonta nähtiin silti tarpeelliseksi, jotta asiakkaita ei juokseteta luukulta luukulle. (sem.)

Viitetietokannan kokivat kyselyn mukaan tärkeänä valtaosin ne alueet, joilla sitä suunniteltiin kokeiltavaksi, pilotoitiin tai käytettiin. Yhteys viitetietokantaa tärkeänä pitävien (kysymys 1b9) ja sitä suunnittelevien, kokeilevien tai käyttävien alueiden välillä (kysymys 1a9) (kerroin 0,69) on merkitsevä 0.1 % merkitsevyystasolla. Kaikki vanhat kokeilualueet, joissa viitetietokanta oli käytössä, pitivät sitä tärkeänä, samoin kymmenen uutta kokeilualuetta, joista kolmella se oli pilotoitavana tai käytössä. Seminaarissa keskusteltiin viitejärjestelmästä vilkkaasti (ks. tarkemmin luku 5.4.4). Yksimielisiä oltiin

siitä, että jollain tasolla säätelyä tarvitaan, jotta päästään valtakunnalliseen, saumattomaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluun. Eriäviä näkemyksiä esitettiin siitä, minkä tasoisia viitejärjestelmiä tarvitaan (valtakunnan, erityisvastuualueen, sairaanhoitopiirin alueen, terveyden/sosiaalihuollon). Keskustelussa tuotiin esiin, että lailla tulisi säätää mekanismista, jolla muodostetaan viitteitä mielellään valtakunnalliseen viitepalveluun, jotta myös sosiaaliturvan ja yksityiset palveluntuottajat tietäisivät, mihin tuottavat viitteitä omista palveluistaan. (sem.)

Seminaarissa keskusteltiin myös kokeilulain mukaisesta palveluketjusuunnitelmasta (ks. tarkemmin luku 5.2). Toisaalta todettiin, että mikään voimassa oleva laki ei estä tekemästä kokonaispalvelusuunnitelmaa ihmiselle. Toisaalta tuotiin esiin, että peruste palveluketjusuunnitelmalle kokeilulakia säädettäessä oli palvelujärjestelmän pirstaleisuus, mikä näkyi lainsäädännössä ja asetuksissa. Yhdellä potilaalla voi olla kymmenenkin erilaista suunnitelmaa, hoito- tai palvelusuunnitelmaa tai palvelusuunnitelmaa. Esimerkiksi otettiin palvelukokonaisuus, joka saattoi koostua 70 palveluntuottajasta ja erilaisesta palvelusta, ja suunnitelmia saattoi olla toistakymmentä. Osa on säädetty lainsäädännössä ja osa tehdään ilman lainsäädäntötyötä. Kokeilulaila lähdettiin hakemaan siltaa, jolla voitaisiin korjata tilannetta, ja jota lainsäädäntö ja asetukset tällä hetkellä tukevat. (sem.)

Seminaarissa herätettiin myös suoraan kysymys siitä, mistä on tarpeen säätää lailla. Toisaalta tuotiin esiin, tarvitaanko lainkaan uutta erillislakia, vai liitetäänkö kokeilulisällöt muuhun jo olemassa olevaan lainsäädäntöön täydennyksenä. Toisaalta tuotiin esiin nykyinen sektoroitunut sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö, joka ei tuo näkyviin palvelujen integrointia, ja "siltalakia" kaivattiin. (sem.)

Pohdintaa 4. (1 §) Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön sähköinen alikirjoitus ja suostumusten hallinta koetaan keskeisiksi saumattomien palvelujen kehitystyön sisältöalueiksi. Kokeilulain sisältöalueista vähiten tärkeäksi koetaan kyselyn perusteella omaneuvopalvelu. Kiinnostus siihen on vähentynyt hankehakemusten tilanteesta. Tosin siitä esiintyi eriäviä näkemyksiä sekä kyselyssä että seminaarissa. Niin, Kyselyssä 3/4 vastanneista ei nähnyt omaneuvopalvelua tärkeäksi ja 1/4 näki. Vastustajat näkivät omaneuvopalvelun perustyna, johon ei tarvita uutta tittelä. Kyselyssä 2/3 näki viitetietokannan tärkeäksi ja 1/3 ei. 7 aluetta halusi korvata viitetietokannan muulla ratkaisulla. Kysymys viitetietokannasta liittyi seminaarikeskusteluissa tiiviisti kysymykseen valtakunnallisesta, alueellisista ja paikallisista arkkitehtuureista ja mahdollisuudesta yksityisten, julkisten ja sosiaaliturvaa tuottavien organisaatioiden saada omat viitteensä järjestelmiin.

Kyselyn ja seminaarin tuloksista ei voi suoraan vetää johtopäätöksiä siitä, mistä pysyvässä laissa tulisi säätää. Seminaarikeskustelu viittasi siihen, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusuunnitelmia koskevat säännökset tunnetaan huonosti. Jo pitkään erityislainsäädäntöön sisältyneitä velvoittaviakaan suunnitelman laatimissäännöksiä ei ilmeisesti tunneta, jolloin palveluketjusuunnitelma nähdään uutena ratkaisuna. Kentän edustajat toivoivat siltalakia, joka mahdollistaisi sektorirajat ylittävät toimintamallit, toisaalta jo olemassa oleva lainsäädäntö on velvoitteita yhteistyöhön. Ainakin sähköisen tiedon käsittelyn järjestelmä haluttaisiin ilmeisesti säilyttää laissa (riittävän yleisellä tasolla). Keskusteluun siitä, minkä sisältöisiä ja millä tarkkuustasolla tarvitaan erillisäädoksiä omaneuvopalvelusta ja palveluketjusuunnitelmasta ei päästy.

Kokeilun sisällöllinen kattavuus ja vaikutukset

4.1.3 Suunnitellut ja kokeillut lain osa-alueet

Kokeilulain tarkoituksena oli saada kokemuksia saumattomien palveluketjujen järjestämisestä. Eräänä selvityksen tarkoituksena oli koota tietoa siitä, missä määrin kokeilulain sisältöalueista on karttunut kokemusta Suomessa. Laadimme peruskartoitusvai-

heessa kirjallisen aineiston perusteella alustavan kuvan alueiden kokeilun vaiheesta, ja vertasimme tuloksia kyselyhetken tuloksiin kokeilun etenemisestä. Peruskartoitusvaiheen aineistoina käytimme hankehakemuksia (Liite 2) vuonna 2004 käynnistyneiden hankkeiden tilannekuvauksia (Liite 3), marraskuussa 2004 tehdyn sähköisen potilaskertomusjärjestelmän toimeenpanon tilanneselvitystä (Liite 4) sekä Telemedicumin raporttia (E42). Tulokset on esitetty seuraavassa taulukossa. Taulukkoa tulkittaessa on huomioitava, että tiedot on koottu eri aikoina toteutetuista selvityksistä ja hankehakemuksista, josta syystä tiedot eivät kaikilta osin ole täysin yhteneviä. Taulukossa on kuvattu eri sisältöalueiden kokeilun vaihe seuraavasti:

	Ei suunnitteilla
1	Suunnitteilla
1	Pilotoi
1	Käyttää

Taulukko 6. Eri sisältöalueiden kokeilu vuoden 2004 hankehakemusten ja selvitysten mukaan

Sairaanhoitopiiri	Lain piiriin kuuluvien kuntien määrä	Lain piirissä olevien kuntien osuus (%)	1 Omaneuvoja*	2 Palveluk. suunn*	3 Asiakkaiden sähkö.tunn*	4 Sähkö.tunn*	5 Sähkö.tunn.*	6 Sähköinen allekirj**	7 Viitetieto k/ yht. potilastietoj**	8 Sähköiset pot. tiedot***	9 Suost. hallinta**	Merkittävät ruutuja/rivi
Etelä-Karjala	4	40,00 %			1	1			1	1	1	5
Etelä-Pohjanmaa	26	100 %	1	1		1	1	1	1	1	1	8
Etelä-Savo	12	100 %				1		1	1	1	1	5
HUS	31	100 %		1	1	1	1	1	1	1	1	8
Itä-Savo	10	100 %				1		1	1	1		4
Kainuu	9	100 %	1		1	1	1	1	1	1		6
Kanta-Häme	16	100 %	1	1		1		1	1	1	1	7
Keski-Pohjanmaa	13	100 %	1			1		1	1	1		4
Keski-Suomi	30	100 %				1		1	1	1	1	5
Kymenlaakso	1	8,30 %			1	1		1	1	1	1	5
Lappi	16	100 %				1	1	1	1	1	1	6
Länsi-Pohja	6	100 %				1	1	1	1	1	1	6
Pirkanmaa	33	100 %	1	1		1		1	1	1	1	7
Pohjois-Karjala	16	100 %			1	1	1	1	1	1		6
Pohjois-Pohjanmaa	27	66,00 %				1	1	1	1	1	1	6
Pohjois-Savo	23	100 %				1		1	1	1		4
Päijät-Häme	14	93,30 %	1	1		1		1	1	1	1	7
Satakunta	24	100 %	1	1		1		1	1	1	1	6
Vaasa	17	100 %		1		1	1	1	1	1	1	7
Varsinais-Suomi	54	97,00 %			1	1		1	1	1	1	6
Merkittävät ruutuja/ sarake			7	7	6	20	8	15	20	20	15	

*=Hankehakemukset (liite 2), v. 2004 käynnistyneiden hankkeiden tilanne (liite 3), **=Hankehakemukset (liite 2), Sähköisen potilaskertomusjärjestelmän toimeenpanon tilanne marraskuussa 2004 (liite 4), ***=Hankehakemukset (liite 2), Telemedicumin raportti (E42), Sähköisen potilaskertomusjärjestelmän toimeenpanon tilanne (liite 4)

Sarakesumma osoittaa, kuinka yleisesti kutakin kokeilulain sisältöaluetta oli kirjallisen aineiston perusteella kokeiltu, rivisumma kuinka montaa sisältöaluetta kullakin alueella on kokeiltu. Kyselyn eräänä tarkoituksena oli täsmentää kirjallisen aineiston kuvaa kokeiltavista sisältöalueista ja siitä, missä vaiheessa kokeilu on. Selvitimme asiaa yleisesti lomakkeen strukturoidulla kysymyksellä 1a. Vastaukset kysymykseen on esitetty seuraavassa taulukossa (Taulukko 7). Koska viitetietokanta oli peruskartoituksen mukaan vain yksi vaihtoehto, jota alueilla oli rakennettu alueelliseen tietojen luovuttamiseen, täydensimme kysymyksen 1a kysymystä selvittämällä, millaista alueellista arkkitehtuuria alueella ollaan kokeilemassa (kysymys 4a4, taulukon sarakkeet 7b ja 7c). Tässä kysymyksessä emme tarkentaneet sitä, missä vaiheessa kehitys on, siksi kyseisissä sarakkeissa

on vain x ilmentämässä kokeilua. Taulukon selitteet on esitetty taulukon oikeassa laidas-
sa.

Taulukko 7. Eri sisältöalueiden kokeilun tilanne helmikuussa 2005 kyselyn mukaan

Sairaanhoidopiiri	Lain piiriin kuuluvien kuntien määrä	Kokeilun piirissä olevat kunnat (%)	1 Omaneuvoja	2 Palveluketjus.	3 Pot.sähtun	4 Or.sähtun	5 Th.sähtun	6a Pot.sähalle	6b Th.sähalle	6c Or.sähalle	7a Viitetietokanta (kys. 1a)	7b Yht.pot.järj. 4a4	7c Muu 4a4	9 Suosthall	Merkittävät ruutuja/sarake	S=suunnitteilla (1a)	
Etelä-Karjala	4	40,00 %									S	x		1	6	x=kokeiluaan (4a4)	
Etelä-Pohjanmaa	26	100 %		S	S				S	S			x		8	=pilotointi	
Etelä-Savo	12	100 %		S	S	S	S	S	S	S	S	x			8	=käytössä	
HUS	31	100 %		S								24		24	6	N=käytössäoloaika kuukausina	
Itä-Savo	10	100 %		S	S			S	S	S		x		4	9	*Arkistoratkaisu	
Kainuu	9	100 %				1							x	1	4	**KuntaEsko	
Kanta-Häme	16	100 %				S			S	S		x			6	***Integrointi	
Keski-Pohjanmaa	13	100 %				S							S*	S	3	****Sanomaliikenne	
Keski-Suomi	30	100 %		S	S	S	S	S	S	S			x*		9		
Kymenlaakso	1	8,30 %									S	x		1,5	6		
Lappi	16	100 %			S	S	S	S	S	S	S		x*	S	10		
Länsi-Pohja	6	100 %				S	S		S	S		x			8		
Pirkanmaa	33	100 %	24	8	S		8	14	S		12	S		8	10		
Pohjois-Karjala	16	100 %								S				x***	6		
Pohjois-Pohjanmaa	27	66,00 %				S	S			S			x*		6		
Pohjois-Savo	23	100 %				S	S		S	S			x****	S	7		
Päijät-Häme	14	93,30 %							S	S				S	3		
Satakunta	24	100 %	S	S	S			9	S	S				9	10		
Vaasa	17	100 %		S					S	S				x****	6		
Varsinais-Suomi	54	97,00 %				S			12	S	3	S	S	x	x	11	
Malmin terveydenhuoltoalue	3	100 %												x**	1		
Ylä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymä	4	100 %			S	S	S			S	S	S		S	8		
Merkittävät ruutuja/sarake			2	9	9	19	19	7	19	13	13	8	11	20			

Keskeinen havainto verrattaessa edellisten taulukoiden tuloksia ovat muutokset omaneuvojalpalvelun, organisaation sähköisen tunnistamisen, suostumusten hallinnan ja viitetietokannan kokeilussa. Kyselyn mukaan omaneuvojalpalvelu oli suunnitteilla Satakunnassa ja käytössä Pirkanmaalla, mutta millään muulla alueella se ei enää ollut suunnitteilla toisin kuin kirjallisen aineiston tulokset osoittavat. Palveluketjusuunnitelma oli käytössä Pirkanmaalla, pilotoitavana 3 muulla alueella ja suunnitteilla lisäksi 5 alueella, siis yhteensä yhdeksällä alueella (kirjallisen aineiston mukaan 7 suunnitteli). Asiakkaan sähköinen tunnistus oli käytössä Varsinais-Suomessa ja suunnitteilla 8 muulla alueella, yhteensä 9 alueella (kirjallisessa aineistossa kuudella). Ammattihenkilön sähköinen tunnistus oli sekä kyselyn että hakemusten perusteella ohjelmassa lähes kaikilla alueilla: kyselyn mukaan suunnitteilla 7 alueella, pilotoitavana 9 ja käytössä 3 alueella (Pirkanmaalla, Satakunnassa ja Varsinais-Suomessa). Organisaation sähköistä tunnistusta suunnitteli kirjallisen aineiston perusteella 8, kyselyn mukaan 12 aluetta, pilotoi 5 ja käytti 2 aluetta (Pirkanmaa ja Kainuu). Hakemuksista laaditussa taulukossa ei eroteltu potilaan, ammattihenkilön ja organisaation sähköistä allekirjoitusta. Kirjallisen aineiston perusteella allekirjoitus oli kehitteillä 15 alueella. Ammattihenkilön allekirjoitus oli kyselyn mukaan kehitteillä 19 alueella, joista pilotoitavana 4 alueella, kolmella se oli jo käytössä (Pirkanmaa, Pohjois-Pohjanmaa ja Varsinais-Suomi). Organisaation ja potilaan allekirjoitus oli vasta suunnitteilla osalla alueista. Kirjallisen aineiston mukaan kaikki alueet tulevat kokeilemaan viitetietokantaa, kyselyn mukaan 13 aluetta, muut suunnittelevat vaihtoehtoista järjestelmää. Viitetietokanta on pilotoitavana 2 alueella ja käytössä neljällä (HUS, Satakunta, Pirkanmaa ja Kainuu), muiden ratkaisujen käyttöönoton tilannetta kysely ei kartoittanut. Potilaan suostumusten hallintajärjestelmä oli hankehakemusten mukaan kehit-

teillä 14 alueella, kyselyn mukaan 20 alueella, joista käytössä 9 alueella ja pilotoitavana 4 alueella.

Pohdintaa 5. (1 §) Kyselyn mukaan kokeilulain osa-alueista suostumusten hallinta, ammattihenkilön sähköinen tunnistus ja allekirjoitus sekä organisaation tunnistus ovat yleisimmin kokeiltavia sisältöalueita. 12 alueella on kokemusta sähköisestä suostumusten hallinnasta, näistä pisimpään HUS:ssa. 12 alueella on kokemusta ammattihenkilön tunnistuksesta, pisimpään Pirkanmaalla, ja seitsemällä ammattihenkilön sähköisestä allekirjoituksesta, pisimpään Pirkanmaalla. Omanuovojalpalvelu ja organisaation sähköinen tunnistus ovat selkeimmin sellaisia sisältöalueita, jossa suunnitelmat ovat muuttuneet:

Taulukko 6:n mukaan 8 aluetta suunnitteli organisaation sähköistä tunnistusta, mutta kyselyn perusteella se on kehitteillä 18 alueella. Omanuovojalpalvelua suunnitteli hakemuksissa 7 aluetta ja yksi käytti, Taulukko 7:n mukaan enää vain yksi suunnitteli ja yksi käytti. Vähäisempää muutosta on tapahtunut suostumusten hallinnassa joka on yleistynyt, kiinnostus viitetietokannan kehittämiseen vähentynyt. Pirkanmaalla ollaan pisimmällä useimpien sisältöalueiden kokeilussa (7 kokeilulain sisältöaluetta käytössä, ks. myös itsearviointi, liite 12).

Satakunnassa ja Kainuussa on käyttöön vakiintunut kolme kokeilulain sisältöaluetta. Pisimpään kokemusta on kertynyt HUS:ssa viitetietokannasta ja suostumusten hallinnasta, Pirkanmaalla omanuovojalpalvelusta (24 kk), Pirkanmaalla ja Varsinais-Suomessa terveydenhuollon ammattihenkilön sähköisestä tunnistamisesta ja Pirkanmaalla allekirjoituksesta (12-14 kk). Yli puoli vuotta kokemusta oli ehtinyt kertyä Pirkanmaalla palveluketjusuunnitelmista ja organisaation sähköisestä tunnistamisesta, Satakunnassa ammattihenkilön sähköisestä tunnistuksesta ja viitetietokannasta ja Länsi-Pohjassa, Pirkanmaalla ja Satakunnassa sähköisestä suostumusten hallinnasta.

Osien edellä olevien taulukoiden (Taulukko 6 ja Taulukko 7) tiedot olivat ristiriitaisia, mm. ammattihenkilöiden sähköinen allekirjoituksen osalta oli epä johdonmukaisuutta: selvitys valtionapuhankkeiden toimeenpanosta marraskuussa 2004 osoitti, että allekirjoitus oli käytössä 4 hankkeessa, mutta kyselyn mukaan se oli käytössä vain 3 alueella. Vastaukset eri kyselyssä esitettyihin kysymyksiin olivat myös osin epäsystemaattisia (esim. 1a, 4a4, 4b2), Horjuvuutta oli erityisesti palveluketjusuunnitelmaa, sähköistä suostumusten hallintaa ja alueellista arkkitehtuuria koskevissa vastauksissa. Eräänä selityksenä voi olla, että kehitystä tapahtuu eri tasoilla ja vaiheissa, eivätkä ne aina olleet selkeästi erotettavissa, esim. suostumusten hallinnan kehitysvaiheet, hoitoketjut/palveluketjut, yksittäisten rekisterinpitäjien välinen sähköisten tietojen luovutuksen kehittäminen/sairaanhoitopiirin sisällä tapahtuva alueellinen kehitys/kehitystyö erityisvastualueiden tasolla. Toisena mahdollisena selityksenä on se, että kokeilulain keskeisistä käsitteistä ei ehkä ole yhteneväistä tulkintaa alueilla. Muita selittäviä tekijöitä voivat olla mm. ero tutkimuksen kohteissa ja vastaajissa (hakemukset ja selvitys valtionapuhankkeista hankekohtaisia kuvauksia vs. kyselyn aluekohtainen tilanne). Toisaalta horjuvuus voi johtua kysymysten asettelusta. Mittarin validiteettia ja reliabiliteettia tarkastellaan luvussa 7.

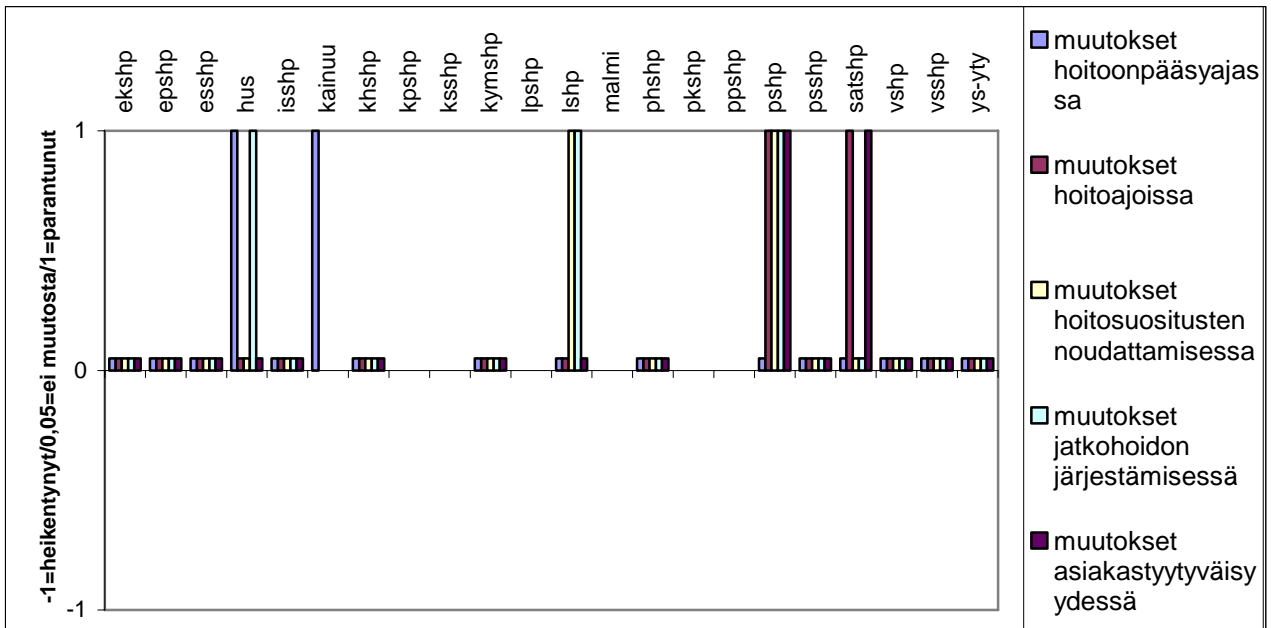
4.1.4 Alueiden arvio kokeilun vaikutuksista

Kokeilulaki pyrki keräämään kokemuksia saumattoman palveluketjun järjestämisestä ja tietoteknologian hyödyntämisestä palvelujen kehittämiseksi (1.2 §). Selvitimme kyselyssä, millä tavoin alueet arvioivat kokemuksiaan kokeilulain toimeenpanosta (kysymys 3b) sekä kysymyksillä 3c ja 3e arvioita kokeilun toteutuneista vaikutuksista hoitoon (hoitopääsyaikaan, hoitoaikoihin, hoitosuositusten noudattamiseen, jatkohoidon järjestämiseen, asiakastyytyväisyyteen ja hoidon laatuun) sekä organisaatiotasolla (työntekijöiden työtyytyväisyyteen, työntekijämäärään, työajan käyttöön, tietosuojan laatuun ja käyttökustannuksiin).

Yhdeksän kokeilualuetta kuvasi suunnitelmia kokeilun tulosten arvioimiseksi ja seuraamiseksi. Viidellä alueella (**HUS, LSHP, PSHP, PSSHP, SatSHP**) teetetään projekti- ja hankekohtaisia arviointitutkimuksia ulkopuolisilla arvioitsijoilla tutkimushankkeissa tai opinnäytteinä koko hankkeen ja erillisten projektien osalta. Neljä aluetta (Kainuu, LPSHP, LSHP, **SatSHP**) kuvasi pysyvämpiluonteisia jatkuvia seurantajärjestelmiä, joilla seurataan asiakastyön laadussa ja kustannustehokkuudessa tapahtuvia muutoksia. Yksi alue (VSSHP) vastasi arvioinnin olevan monitasoista ja sisältävän valtakunnallisen, alueellisen, seutukuntatason, kuntayhtymätason ja kuntatason arvioinnit.

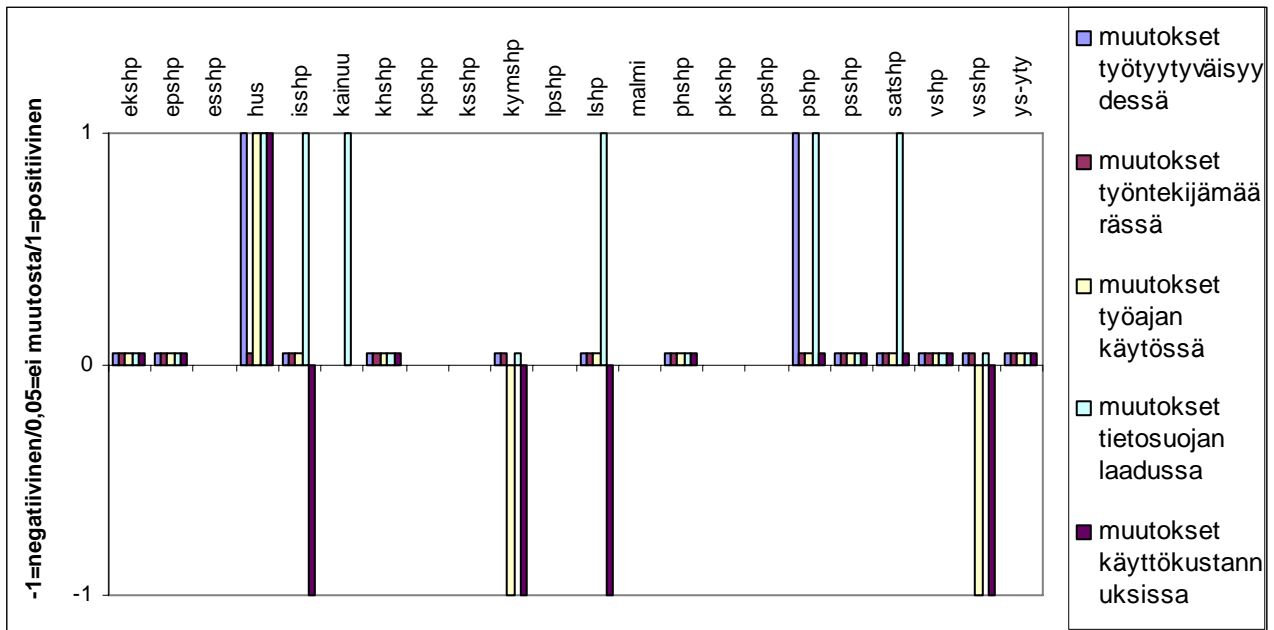
Arvioidut muutokset hoitoprosessissa on esitetty seuraavassa taulukossa (Taulukko 8). Arvioiden mukaan jatkohoidon järjestäminen on helpottunut useimmin, kolmella alueella, joista kaksi on vanhoja kokeilualueita. Hoitopääsyaika on parantunut kahdella kokeilualueella, hoitoajat lyhentyneet kahdella vanhalla alueella, asiakastytyväisyys samoin. Hoitosuosituksen noudattaminen on parantunut kahdella alueella, joista toinen on vanha kokeilualue.

Taulukko 8. Kokeilun arvioidut vaikutukset asiakkaiden hoitoprosessiin



Seuraavassa taulukossa (Taulukko 9) on esitetty vastaukset kysymykseen 3e kokeilun arvioiduista vaikutuksista organisaatiotasolla. Tulosten mukaan eniten positiivisia muutoksia oli tapahtunut tietosuojan laadussa - se oli parantunut kuudella alueella, joista kolme oli vanhoja kokeilualueita. Työtyytyväisyys oli kasvanut kahdella vanhalla kokeilualueella, työajan käyttö vähentynyt yhdellä vanhalla alueella ja lisääntynyt kahdella uudella alueella. Käyttökustannusten oli arvioitu laskeneen yhdellä vanhalla alueella ja kasvaneen neljällä uudella alueella.

Taulukko 9. Kokeilun arvioidut vaikutukset organisaatiotasolla



Seminaarikeskustelujen mukaan on selkeää näyttöä säästöistä, kun faksien lähettäminen ja vastaanottaminen, tietojen postittaminen organisaatioiden välillä, tietojen tallettaminen eri järjestelmiin paperilta jäävät pois. Myös HUS:n esityksen mukaan vertaileva kuvanjakelututkimus osoitti selkeän ajan ja kustannusten säästön jatkohoidossa alueella, jossa aluetietojärjestelmä oli käytössä verrattuna perinteiseen alueeseen. (sem.)

Pohdintaa 6. (1 §) Kyselyn perusteella neljällä alueella on kokeilun vaikutusten seuranta toteutettu osana hoidon laadun ja kustannusten pysyvää seurantajärjestelmää, viidellä alueella erillisinä arviointitutkimuksina. Yhdellä alueella on käytössä molemmat seurantatavat. Kokeilun arvioidut vaikutukset hoitoon ovat olleet vielä melko vähäisiä: Kolmella vanhalla ja kahdella uudella kokeilualueella oli koettu hoidossa positiivisia muutoksia. Eniten positiivisia muutoksia hoidossa (neljällä viidestä mitatusta kriteeristä) oli koettu Pirkanmaalla. Organisaatiotasolla on koettu positiivisia ja negatiivisia muutoksia. Eniten positiivisia organisaatiotasoon muutoksia oli koettu HUS:n alueella. Yksittäisiä positiivisia muutoksia oli koettu seitsemällä kokeilualueella, eniten tietosuojan toteutumisessa. Kustannusten kasvu neljällä uudella kokeilualueella tukee aiempien tutkimusten tuloksia siitä, että integraatio maksaa ennen kuin se säästää (mm. E52).

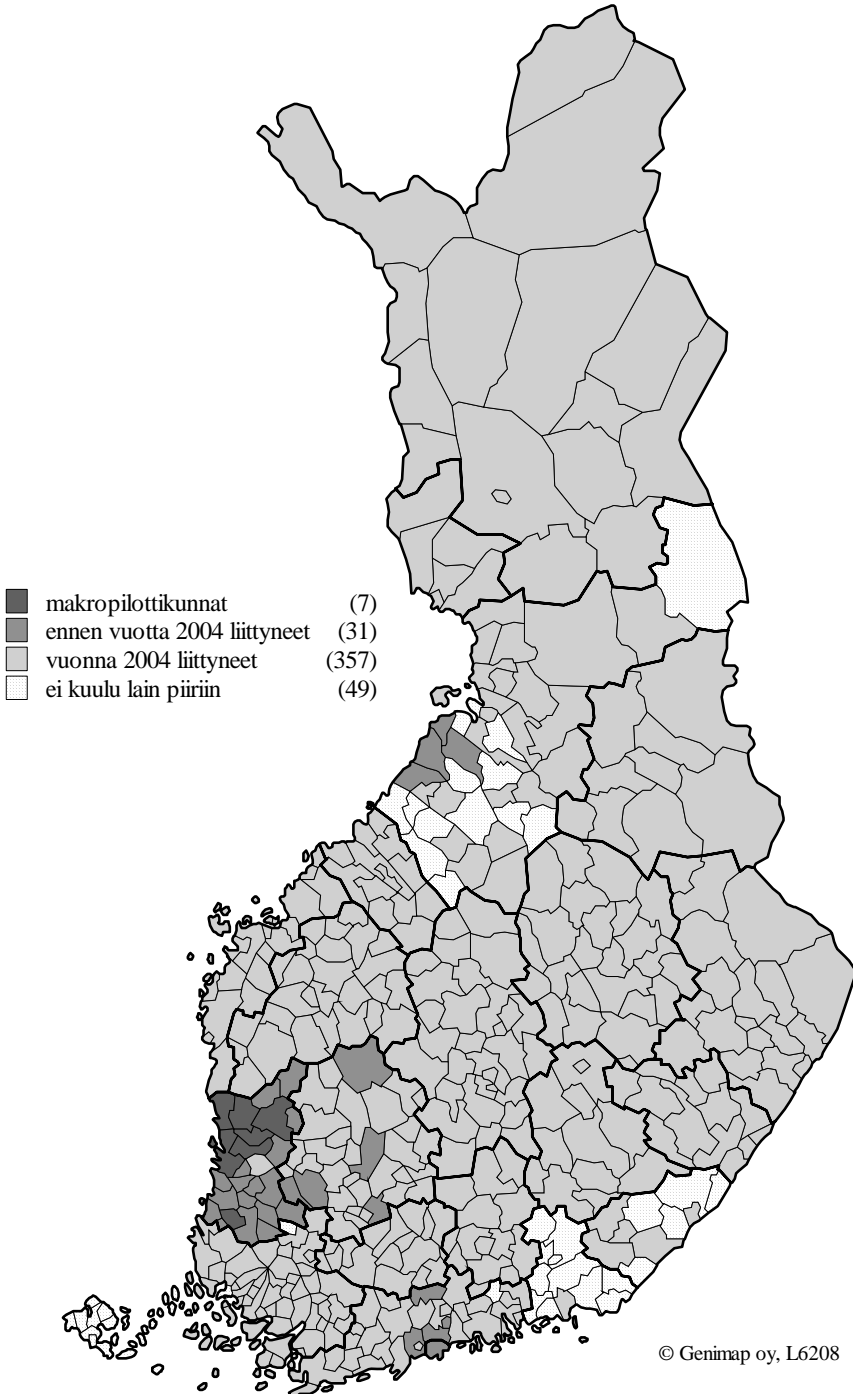
Kokeilun alueellinen kattavuus ja organisointi (2 §)

Kokeilulain mukaan lakia sovelletaan kunnan, kuntayhtymän, muun viranomaisen, yhteisön, palvelujen tuottajan, itsenäisen ammatinharjoittajan ja Kansaneläkelaitoksen järjestäessä tai toteuttaessa sosiaali- ja terveydenhuoltoa tai muuta sosiaaliturvaa kokeilussa mukana olevien kuntien asukkaille. Kunta tai kuntayhtymä voivat hakea kokeilun piiriin pääsemistä sosiaali- ja terveysministeriölle osoitettavalla hakemuksella. (2 §, 1 mom.)

Laki saumattoman palveluketjun kokeilusta liittyi alun perin STM:n tietotekniikkastrategian toteuttamisen kokeiluun Satakunnan makropilottihankkeessa (Lex Makropilotti). Lain muutoksen yhteydessä 2003 soveltamisalaa laajennettiin ja vuoden 2004 alusta kaikki kunnat ja kuntayhtymät ovat voineet hakea kokeilun piiriin.

4.1.5 Kuntien mukaantulo kokeilulain piiriin

Laadimme peruskartoitusvaiheessa kuvauksen kuntien tulosta kokeiluun Sosiaali- ja terveysministeriön päätösten ja kokeilulain piiriin ottamista koskevien hakemusten perusteella (Liite 1, viitteet A1-A36). Kuntien mukaantuloa on kuvattu seuraavassa kuvassa (Kuva 1).



Kuva 1. Kuntien mukaantulo kokeilulain piiriin

Jaomme kunnat kolmeen ryhmään sen perusteella, milloin ne ovat hakeneet kokeiluun. Ensimmäiseen ryhmään tulivat Makropilottikunnat, toiseen ryhmään ennen vuotta 2004 liittyneet kunnat ja kolmanteen ryhmään vuonna 2004 liittyneet kunnat. Ennen vuotta 2004 liittyneet alueet luokiteltiin "vanhoiksi kokeilualueiksi" (tuloksissa korostettu lihavoinnilla) ja vuonna 2004 liittyneet alueet "uusiksi kokeilualueiksi". Vuonna 2004 kunnat ja kuntayhtymät saattoivat hakea saumattomien palveluketjujen kokeilulain piiriin sosiaali- ja terveysministeriölle osoitetulla hakemuksella. Hakemukset piti jättää viimeistään 29.2.2004. Sosiaali- ja terveysministeriö päätti lain soveltamisesta hakemuksen jättäneellä alueella, mikäli hakemuksen ja sen liitteenä olevan kokeilusuunnitelman perusteella arvioitiin kokeilun vaatimien teknisten, taloudellisten, hallinnollisten ja muiden edellytysten toteutuvan.

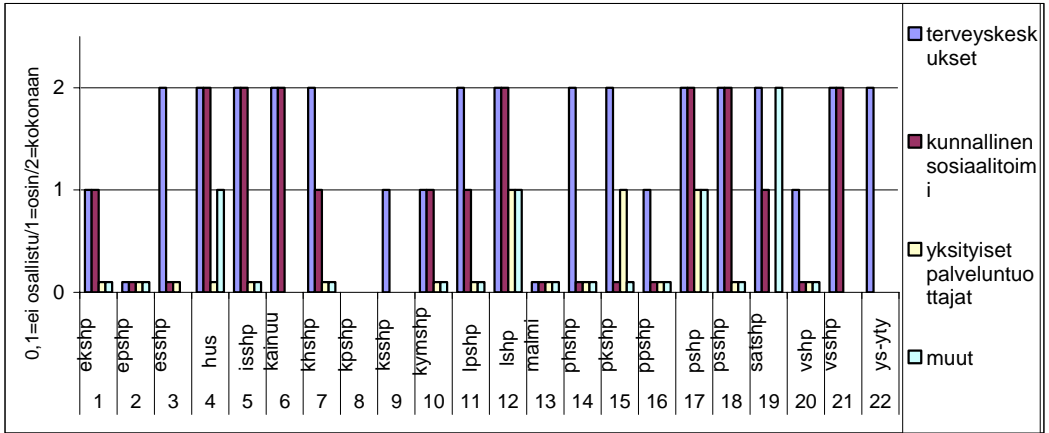
Pohdintaa 7. (2 §) Kokeilulaista on ehditty saada vasta vähän kokemusta. Ennen vuotta 2004 kokeilua on toteutettu kokeilulain mukaisena pääosin neljän sairaanhoitopiirin alueella, joista Satakunta on ollut kattavimmin mukana. HUS:n alueella kokeilu on ennen vuotta 2004 ollut käynnissä viidessä kunnassa. Muualla (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä Raahessa ja Pirkanmaalla) kokeilu on rajautunut muutamaan kuntaan. Vuoden 2004 aikana kokeilu laajentui merkittävästi niin, että se kattaa nyt kaikki Suomen sairaanhoitopiirit Ahvenanmaata lukuun ottamatta. Eniten kuntia kokeilulain ulkopuolella on Kymenlaaksossa (8 % mukana kokeilussa) ja Etelä-Karjalassa (40 % mukana kokeilussa), joissa kokeillaan yhteistä asiakastietojärjestelmää. Pohjois-Pohjanmaalla mukana on 66 % kunnista, Varsinais-Suomessa 97 %.

4.1.6 Eri rekisterinpitäjien osallistuminen kokeiluun alueilla

Tämän selvityksen eräänä tavoitteena oli kuvata kokeilun alueellista kattavuutta tarkemmin. Kyselyssä selvitimme usealla eri kysymyksellä eri rekisterinpitäjien osallistumista alueen kokeiluun. Kysymyksessä 2b selvitimme, kuinka suuri osa eri rekisterinpitäjryhmistä on mukana kokeilussa kullakin alueella. Tulokset on esitetty seuraavassa taulukossa (Taulukko 10). Tulosten mukaan sairaanhoitopiiri oli kaikilla 22 alueella mukana. Mukanaolo oli 3 alueella osittaista (Malmi, PPSHP ja EPSHP), näistä PPSHP oli vanha kokeilualue. Kattavimmin kaikki neljä eri rekisterinpitäjryhmää oli tulosten perusteella mukana kokeilussa vanhalla kokeilualueella Pirkanmaalla ja uudella kokeilualueella Lapin sairaanhoitopiirissä. Vanhoilla kokeilualueilla HUS:ssa ja Satakunnassa osallistui kolme neljästä rekisterinpitäjryhmästä osittain tai kokonaan kokeiluun.

Terveyskeskukset olivat vastausten mukaan kokonaan mukana 14 alueella (kaikilla 4 vanhalla kokeilualueella), osittain 5 alueella, ei lainkaan 2 alueella. Sosiaalitoimi oli mukana kokonaan 7 alueella (kolmella vanhoista alueista), osittain 5 alueella ja ei lainkaan 7 alueella. 7 aluetta ilmoitti, että kaikki terveyskeskukset ja koko sosiaalitoimi ovat mukana kokeilussa, kaksi aluetta ilmoitti, etteivät mitkään terveyskeskukset eivätkä sosiaalitoimen organisaatiot ole mukana kokeilussa.

Taulukko 10. Eri rekisterinpitäjien osallistuminen kokeiluun sairaanhoitopiireittäin



(tieto puuttuu = ei vastattu)

Muiden rekisterinpitäjien osallistuminen kokeiluun oli huomattavasti vähäisempää: Yksityiset sosiaali- ja terveyspalveluntuottajat osallistuivat osin kolmella kokeilualueella, muut rekisterinpitäjät samoin kolmella alueella.

Tarkensimme rekisterinpitäjien osallistumista kysymällä, montako terveyskeskusta ei osallistu kokeilulain toimeenpanoon alueellanne (2c). Tulokset tukivat pääosin (Taulukko 10) esitettyjä tuloksia muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta: Keski-Pohjanmaa, Malmi ja Vaasan Sairaanhoitopiiri eivät vastanneet kysymykseen, taulukon mukaan terveyskeskukset alueilla eivät osallistu. Varsinais-Suomi ilmoitti, etteivät kaikki vielä osallistu, vaikka taulukon mukaan kaikki osallistuvat. Syy epäjohtonmukaisuuteen saattaa olla kysymyksen muotoilussa: osallistumisessa voidaan tulkita olevan erilaisia asteita, eikä kysymyksessä täsmennetty asiaa tarkemmin.

Seitsemän aluetta ilmoitti, etteivät kaikki terveyskeskukset vielä osallistu³. Yksi alueista kuvasi syytä terveyskeskusten osallistumattomuuteen seuraavasti:

Eivät mitkään osallistu, kun ei ehditä kokeilulain voimassaolon aikana saada terveyskeskuksia alueellisen viitetietokantajärjestelmän piiriin. Sairaanhoitopiirin omistajakuntina kaikki ovat mukana siinä, mitä sairaanhoitopiiri tekee. (EPSHP) 2:6 (50:57)

Tarkensimme myös sosiaalitoimen osallistumista kokeilulain toimeenpanoon alueella (2d). 11 aluetta listasi kokeiluun osallistuvia sosiaalitoimen organisaatioita. Näistä seitsemällä alueella kaikki kunnalliset organisaatiot osallistuvat, neljällä alueella vain osa sosiaalitoimen organisaatioista osallistuu. Vastaukset ovat täysin yhteneviä (Taulukko 10) tulosten kanssa.

Pyysimme alueita myös listaamaan ne yksityiset ja muut rekisterinpitäjät, jotka osallistuvat kokeiluun (2f). 5 aluetta ilmoitti joidenkin yksityisten palveluntuottajien osallistumisesta kokeiluun, näistä kaksi oli vanhoja kokeilualueita. (Taulukko 10:n mukaan yksityiset osallistuvat kolmella alueella.) Yksityisiksi palveluntuottajiksi nimettiin mm. työterveyspalvelujen tuottajat (LSHP), Resetti (PKSHP), palvelu- ja hoitokodit (PSHP), lääkäriasemat (SatSHP, VSSHP). Yksityisten osallistumista vanhoilla alueilla kuvaavat seuraavat lainaukset:

Yksityisiä palveluntuottajia ollut mukana hankeperehdytys- sekä (...) koulutustapaamisissa. (PSHP) 17:8 (122:125)

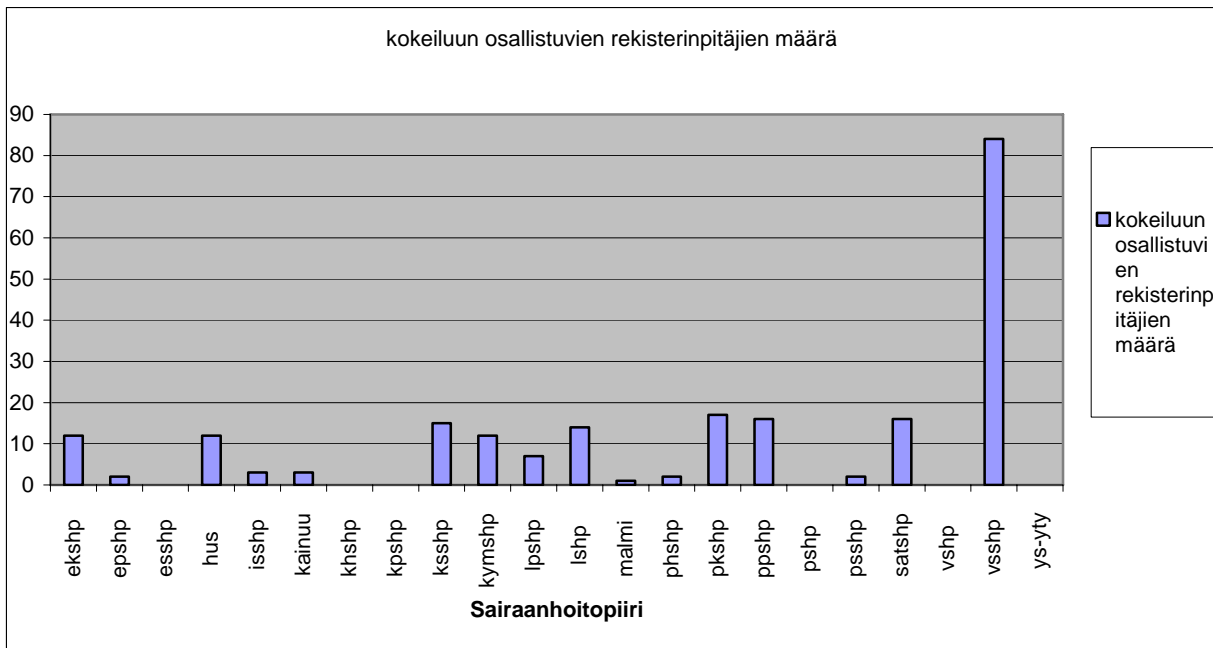
Neuvottelu lääkäritalon kanssa, ei päätöstä. Neuvottelusuunnitelmat tekeillä. (SatSHP) 19:8 (134:134)

³ Terveyskeskusten määrä, jotka eivät osallistu: Etelä-Karjala 5, Etelä-Pohjanmaa eivät vielä mitkään, Kanta-Häme kaikki 5 tulevat osallistumaan, Kymenlaakso 4, Pohjois-Pohjanmaa 19 kuntaa, Satakunta kaikki tulevat osallistumaan, käyttö alka-
massa nyt 2 terveyskeskuksessa, myöhemmin 1:ssä, 2 vaatii lisäselvitystä. Varsinais-Suomi 1 terveyskeskus.

Neljällä alueella kokeiluun oli osallistunut muitakin rekisterinpitäjiä, yleisimmin Kela (**HUS, PSHP**), toinen sairaanhoitopiiri tai kuntayhtymä (**HUS, SatSHP**), työterveyshuolto (**SatSHP**) tai kuntoutussairaala (ESSHP).

Kysyimme myös eri rekisterinpitäjien kokonaismäärää, jotka ovat mukana koilemassa tiedon luovutusta alueilla (4a2). Tulokset on esitetty seuraavassa taulukossa (Taulukko 11). Rekisterinpitäjien määrä vaihteli välillä 0-84, keskiarvo oli 12 kpl. Määrällisesti eniten rekisterinpitäjiä osallistui kokeiluun Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä, 84 kpl (siellä koko kunnallinen sosiaalitoimi ja kaikki terveyskeskukset osallistuivat kyselyn mukaan kokeiluun, tosin kokeiluun osallistuvien sosiaalitoimien lukumäärän ilmoitettiin olevan teoreettinen).

Taulukko 11. Kokeiluun osallistuvien rekisterinpitäjien määrä alueittain



Kokeilulain 1 §:n mukaan laissa säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun *sosiaaliturvan* saumattoman palveluketjun järjestämisen alueellisesta kokeilusta jne. Seminaarissa herätettiin kysymys siitä, onko lainsäädäntöä syytä ulottaa koskemaan muuta sosiaaliturvaa ottaen huomioon kokeilun kokemukset sen laajentamisen vaikeuksista jo kuntasektorinkin sisällä. Sosiaaliturva kattaa muun muassa työttömyysturvaan liittyvät etuudet, tapaturma- ja muut sosiaalivakuutukset jne., jolloin entistä ongelmallisemmaksi nousee myös kysymys eri osapuolten toimivaltuuksista palveluketjusuunnitelmaa laadittaessa. Kun Kelan myöntämät etuudet kattavat suhteellisen suuren osan sosiaaliturvasta, olisi lain soveltamisalan rajaaminen koskemaan enintään Kelan etuuksia perusteltua. (sem.)

Yksityissektorin edustaja toivoi seminaarissa lisäksi, että lainsäädäntö ei estäisi julkisen ja yksityisen palveluntuotannon välistä yhteistyötä. (sem.)

Pohdintaa 8. (2 §) Kokeilun kattavuus käytännön toiminnassa eri rekisterinpitäjien välisenä yhteistyönä on vielä hyvin vaatimatonta, vaikka valtaosa kunnista on jo kokeilulain piirissä. Kattavimmin kokeilussa ovat mukana eri rekisterinpitäjryhmät Pirkanmaan ja Lapin sairaanhoitopiirissä. HUS:n ja Satakunnan alueella osallistui kolme neljästä rekisterinpitäjryhmästä osittain tai kokonaan kokeiluun. Tietoja eri rekisterinpitäjien osallistumisesta on tulkittava varoen. Kokeilun monet sisältöalueet olivat kyselyhetkellä useilla alueilla vasta suunnitteilla. Terveystoimen osallistuminen on yleisintä, yhtään sosiaalitoimen tietoja ei ilmoit-

tettu luovutetun muille rekisterinpitäjille. Erityisesti sosiaalitoimen ja muiden rekisterinpitäjien osallistuminen on siis ilmeisesti monella alueella vasta toimintaa "paperilla", mahdollisesti suunnitteluun mutta ei varsinaiseen tiedon luovutukseen osallistumista.

Seminaarissa herätettiin kysymys siitä, tulisiko lain soveltamisala rajata sosiaaliturvan rekisterinpitäjien osalta Kelaan. Lainsäädännön ei tule rakentaa saamaa julkisen ja yksityisen palvelutuotannon väliin.

4.1.7 Kokeilun hallinnointi ja resurssit

Kokeilulain mukaan "sosiaali- ja terveysministeriö voi päättää lain soveltamisesta hakijakunnassa tai kuntayhtymässä tai molemmissa, jos hakemuksen ja sen liitteenä olevan kokeilusuunnitelman perusteella arvioidaan kokeilun vaatimien teknisten, taloudellisten, hallinnollisten ja muiden edellytysten olevan olemassa". (2 §, 2 mom.)

Kokeilun hallinnointi ja resurssit peruskartoitusvaiheen tietojen valossa

Kokeilun valtakunnan tason tuki ja edellytysten turvaaminen alueille on koostunut informaatio- ja rahoitusohjauksesta sekä normiohjauksesta (kokeilulaki ja muut säädökset). Ohjausmekanismeja on kuvattu luvussa 2. Peruskartoitusvaiheen mukaan kokeilulakia on sovellettu hankkeissa, joita varten oli mahdollista hakea kansallisen terveys-hankkeen valtionavustusta. Yhteensä 18 sairaanhoitopiiriä on saanut kansallisen terveys-hankkeen valtionavustusta tietoteknologia- ja muihin kehittämishankkeisiin vuodelle 2004 tai 2005. Eniten hankehakemuksia jätti Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri (8 kpl), ja sen on saanut valtionapua neljään hankkeeseen. Seuraavaksi eniten hakemuksia on jättänyt HUS (5 kpl), ja se on saanut valtionapua neljään hankkeeseen. HUS:ssa tosin kolme valtionapua hakenutta hanketta on yhdistetty yhdeksi hankkeeksi, joten HUS on oikeastaan saanut valtionapua vain kahteen tietoteknologiahankkeeseen (Uuma ja ESPA). Kolmanneksi eniten hankehakemuksia ovat jättäneet Varsinais-Suomen ja Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiirit (molemmat 4 kpl).

Kansallisen terveyshankkeen rahoitus on tietoteknologiahankkeiden osalta painottunut vuonna 2004 ensisijaisesti hankkeisiin, joissa kehitetään potilastietojen luovutusta rekisterinpitäjältä toiselle. Rahoitusta sai myös 5 aluetietojärjestelmähanketta, 4 hanketta tietojärjestelmien yhtenäistämiseksi ja kaksi sähköisen tunnistamisen ja allekirjoituksen kehittämiseksi.

Taulukko 12. Rahoituksen jakautuminen eri kokeilulain sisältöalueittain

Sisältöalueen painotus	Rahoitusta saaneiden hankkeiden lukumäärä
Potilastietojen luovutus organisaatiosta toiseen	11
Aluetietojärjestelmä	5
Tietojärjestelmien yhtenäistäminen	4
Sähköinen tunnistaminen ja allekirjoitus	2
Yhteensä	22

Luettelo kansallisen terveyshankkeen rahoituksella käynnistyneistä hankkeista sisältöalueineen on esitetty liitteessä (Liite 3). Liitteeseen on koottu myös ne hankkeet, joista alueilla koottiin vastaukset kyselyyn. Peruskartoitusvaiheen mukaan alueilla on ollut käytössä muuta kuin kansallisen terveyshankkeen rahoitusta seuraavasti:

Taulukko 13. Alueet, joilla ollut kansallisen terveysthankkeen lisäksi muuta rahoitusta
kokeilulle

Alue	Rahoitusta saaneet hankkeet	Rahoituslähteet terveysthankkeen lisäksi
HUS	Uuma, HUS Erva, HUSkey, ESPA, PYÖRRE	Makropilotti
KPSHP	DIGIMEDISIINA II, Ratu, Hoidon seuranta, e-health	muu
PPSHP	KAISA, LAKU, RATU, Saumaton hoitoketju, Tekonivelpotilaiden seuranta, Hoidon seuranta, Verkkohoitaja- ja lääkäripalvelu	Lääninhallitus, muu
PSHP	TAYS Erva, VALMA, PIRKE	Makropilotti
SatSHP	SALPA, Kertomus, Kuvantamisverkko ja -arkisto	Makropilotti

Kirjallisuudesta löytyi joitain viitteitä kokemuksiin saumattomien palvelujen kehitystyön organisoinnista aluetasolla. Satakunnan Makropilotissa (1999–2001) saatiin ensimmäiset kokemukset laajan alueellisen hankkeen hallinnoinnista ja sen haasteellisuu-
desta. Hallinnointia varten perustettiin erityinen Makropilottiyhdistys. Hanke koostui kuudesta toiminnallisesta projektista, jotka jakautuivat kahteenkymmeneen osaprojektiin (E35). Kokonaisprosessin hallinta ei arvioiden mukaan onnistunut (E37). Makropilotin haasteeksi osoittautuivat liian laajat tavoitteet suhteessa kokeilu-aikaan, eikä palvelujen muutosta ehditty saada aikaan. Hanke kärsi siitä, että tekniikka viivästy, kehitystyö oli teknologialähtöistä, ja jäi osin irralliseksi organisaatioiden omista tavoitteista. Kehitystyön toimintatapaa ei ollut suunniteltu riittävän dialogiseksi. (E34.)

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueella Kuopiossa selvitettiin KISA-hankkeessa (E50) saumattoman yhteistyön ja tiedonkulun kehittämistä vanhustenhuollos-
sa. Palvelujen yhteensovittamiselle on siellä ollut selkeä tarve, koska palvelurakennetta on uudistettu siirtymällä laitospainotteisista palveluista avohoitopainotteisuuteen. Kau-
pungin roolia on kehitetty palvelujen tuottajasta yksityisen ja kolmannen sektorin tuotta-
mien palvelujen koordinoijaksi. Kuopiossa on pyritty kehittämään toimijoiden välisiä
yhteistyön ja tiedonkulun käytäntöjä eri hankkeissa. Perusterveydenhuoltoon ja osaan
sosiaalipalveluita on otettu käyttöön yhteinen asiakastietojärjestelmä Pegasos. Toiminta-
prosessien muutos koettiin paljon suuremmaksi työksi kuin sosiaali- ja terveyskeskussa
osattiin ennakoida. Tekninen ja toiminnallinen kehitys jäivät täälläkin osin irralliseksi.

Kuopion tapaustutkimus osoitti, että saumattomien palvelujen toteuttaminen
edellyttää muutoksia koko palvelujärjestelmän tasolla. Sosiaali- ja terveyskeskus oli hal-
linnollisesti yhdistetty, mutta hallinnollinen integrointi ei riittänyt saumattomien palvelu-
jen käytännön järjestämiseksi. Siihen ei riittänyt myöskään yhteistyökäytäntöjen kehittä-
minen eikä yhteisen tietojärjestelmän käyttöönotto. Ehkä suurin haaste tutkimushetkellä
näytti olevan organisaatioiden rajat ylittävän strategia- ja suunnitelmatason tuen puute
saumattomien palvelujen kehittämiseksi. Idea saumattomista palveluista ei näkynyt alueen
strategioissa päämääränä, jota yhteiset ja eri organisaatioiden omat hankkeet tukisivat.
Kotihoidon ja vanhustyön palveluprosesseja uudistaneet hankkeet jäivät irrallisiksi. Pe-
rusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon sekä sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistä
toimintapolitiikkaa ja -suunnitelmaa, jonka varassa organisaatioiden rajat ylittäviä toimin-
takäytäntöjä kehitetään ja yhteistyöhankkeita toteutetaan, ei ollut.

*Pohdintaa 9. (2 §) Kirjallisen aineiston perusteella saumattomien palvelujen jär-
jestäminen edellyttää alueellisten että valtakunnallisten toimijoiden suunnitel-
mallista ja pitkäjänteistä yhteistyötä. Alueellisten toimijoiden organisoituminen ja*

yhteistyö saumattomien palvelujen luomista kokonaisuuden hallitsemiseksi on haasteellista. Palvelujen yhteensovittaminen edellyttää hallinnonalojen rajat ylittävää strategista yhteistyötä ja päätöksentekoa. Niiden puuttuessa erilaiset yksittäiset uudistukset saattavat jäädä irrallisiksi, mikä kirjallisen aineiston valossa on osoittautunut ongelmaksi. (E50, E52.)

Alueellisten kokeilujen organisointi ja resurssit kyselyaineiston ja itsearviointien perusteella

Kyselyllä selvitimme, miten kokeilu ja eri hankkeiden yhteistyö on organisoitu ja hallinnoitu alueella (2j), onko alueilla uudistettu päätöksentekoprosesseja kokeilun ajaksi (2k), miten kokeilu on kytketty palvelujen kehittämisstrategioihin alueella ja organisaatioissa (2g-h), miten se on resursoitu (2l-m) sekä alueellisen kokeilun vahvuuksia ja haasteita (2n-o).

21 aluetta vastasi kysymykseen päätöksentekoprosessien uudistamisesta kokeilun ajaksi. 16 aluetta ei ole vastausten mukaan uudistanut päätöksentekoa, 5 aluetta on. Päätöksentekoa uudistaneista 2 oli vanhaa kokeilualuetta, muut vasta vuoden 2004 aikana kokeilun piiriin liittyneitä.

18 aluetta vastasi avoimeen kysymykseen kokeiluun liittyvien hankkeiden yhteistyön organisoinnista (2j). Hankkeiden koordinoitavat oli luokiteltavissa seuraaviin kolmeen luokkaan:

1) Tiivis alueellinen organisointi (N=9)

Alueellisen kokeilun ja siihen liittyvien hankkeiden organisointi alueellisine toimijoineen (EKSHP, **HUS**, ISSHP, Kainuu, KymSHP, **PSHP**, **PSSHP**, **SatSHP**, VSHP).

2) Väljä alueellinen organisointi (N=2)

Organisointi yhteisessä ohjausryhmässä tai niin, että hankkeiden edustajat osallistuivat ristiin toistensa ohjaus- ja johtoryhmiin (VSSHP, Ylä-Savo). Näistä toisella alueella (VSSHP) on kuitenkin IT-strategian mukaan alueellinen ATJ-toimisto.

3) Ei alueellista organisointia (N=5)

Kokeilun piiriin kuuluvien hankkeiden yhteistyötä ei ole koordinoitu, vaan kullakin hankkeella on oma organisaationsa ilman erillistä alueen yhteistyöelintä (EPSHP, ESSHP, LSHP, PKSHP, **PPSHP**).

Mikään vanhoista kokeilualueista ei toiminut ilman alueellista kokeilun organisointia. Alueen kokeilun vahvuuksia ja haasteita selvittäneet kysymykset (2n, 2o) osoittivat, että tiivis alueellinen kokeilun organisointimalli koettiin kuudella alueella vahvuutena (EKSHP, **HUS**, Kainuu, KymSHP, **PSHP**, **SatSHP**), näistä kolme oli vanhaa kokeilualuetta, kaksi pitkään alueellista yhteistyötä tehnyttä aluetta. Kaikilla näillä alueilla kokeilu oli edennyt niin, että siellä oli saatu jo käyttökokemusta vähintään kolmella kokeilulain sisältöalueella. Neljä aluetta piti vahvuutena myös yhteistyötä alueen kuntien ja erityisvastuualueen sairaanhoitopiirien kanssa. Yhteistyö koettiin kuitenkin käytännössä haasteelliseksi kuudella alueella.

Taulukko 14. Alueellisen kokeilun vahvuudet ja haasteet

KOKEILUN VAHVUUDET (N=14)	KOKEILUN HAASTEET (N=13)
Kokeiltava teknologia (N=7) (HUS , Kainuu, LPSHP, LSHP, PPSHP , PSHP , SatSHP)	Teknologian haasteet (N=4) (HUS , LSHP, PKSHP, PSHP)
Kokeilun alueellinen organisointimalli (N=6) (EKSHSHP, HUS , Kainuu, KymSHP, PSHP , SatSHP)	
Yhteistyö kuntien, sairaanhoitopiirien, erityisvastuualueen tai ammattikorkeakoulun kanssa (N=4) (LSHP, PSHP , PSSHP, VSSHP)	Yhteistyön käytännöt (N=6) (EKSHSHP, HUS , Kainuu, KymSHP, PPSHP , SatSHP)
Muut vahvuudet laaja-alaisuus (N=3) suunnitelmallisuus (N=2) pyrkimys systemaattiseen arviointiin (N=1)	Muut haasteet kansallisten määrittelyjen puute (N=3) kehitystyön nopeus, resurssien puute (N=2) kustannushyötyjen toteutuminen (N=1) monen rekisterinpitäjän ongelma (N=1) päätokeksenteon hitaus terveydenhuollossa (N=1)

Yleisimmäksi alueellisen kokeilun vahvuudeksi mainittiin käyttökokemus teknologiasta: viitetietokannasta, järjestelmien integroinnista, aluetietojärjestelmästä (**HUS**, Kainuu, LPSHP, **PSHP**) sekä valmis infrastruktuuri (**PPSHP**), kansallisten suositusten noudattaminen (**SatSHP**) ja varmenne (LSHP). Merkittävää oli, että kaikki ne neljä kokeilualuetta, joilla viitetietokanta oli käytössä, nimesivät teknologian alueensa kokeilun vahvuudeksi. Tosin kaksi näistä alueista näki teknologian myös haasteeksi.

13 aluetta kuvasi alueensa kokeilussa esiin tulleita haasteita. Yhteistyön tekeminen ja teknologia koettiin paitsi vahvuudeksi myös haasteeksi. Muiksi haasteiksi koettiin resurssien ja kansallisten määrittelyjen puute, kustannushyödyt, monet rekisterinpitäjät ja päätöksenteon hitaus. Haasteet jakautuivat seuraaviin tyyppeihin:

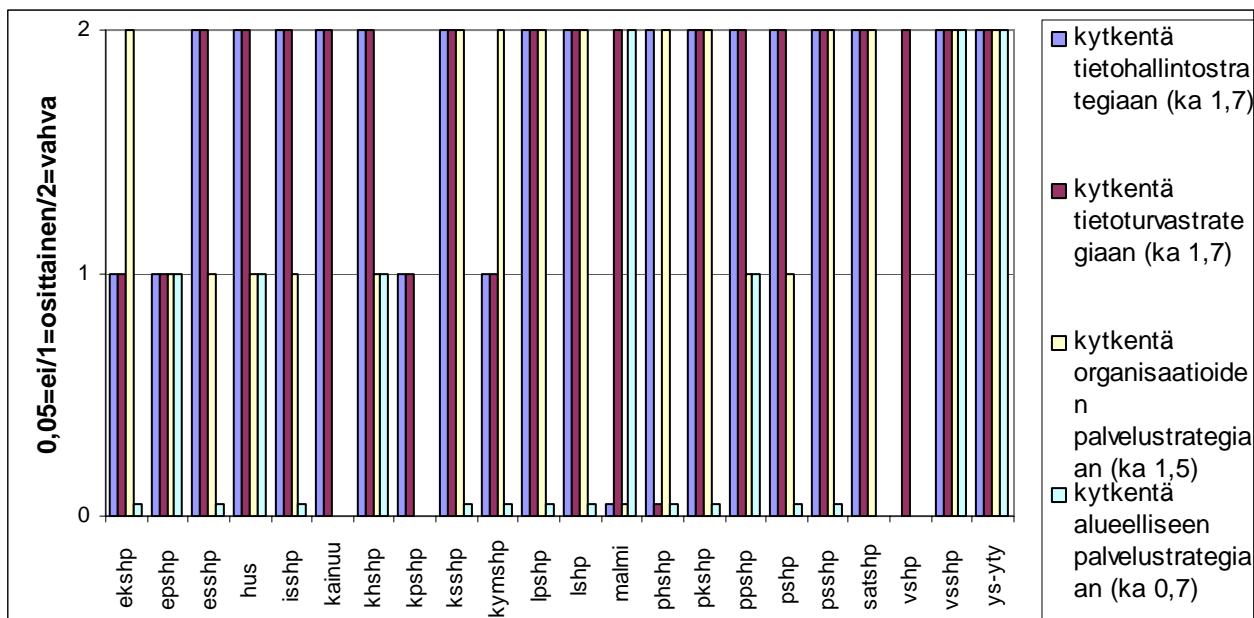
1. **yhteistyön käytännöt (N=6):** yhteistyön opetteluun kuluva aika, alueellisen ajattelumallin implementointi, asenteet ja koulutus (EKSHSHP, KymSHP, **PPSHP**); yhteistyö teknologiatoimittajien kanssa (Kainuu, **SatSHP**), kuntien osallistuminen liian vähäistä (**HUS**), sitouttaminen vaikeaa (**SatSHP**), ylläpito-organisaatio liian iso (**HUS**)
2. **teknologian haasteet (N=4):** viitteiden vähyys, adapterien tuotannon hitaus, järjestelmän kalleus, kokonaisuuden hallinnan vaikeus (**HUS**), järjestelmäkirjavyys (LSHP), tekniikan kehityksen arvaamattomuus (PKSHP), hankintariskit (**PSHP**)
3. **kansallisten määrittelyjen puute (N=3):** (LSHP, PSSHP, VSSHP)
4. **resurssien puute (N=2):** (Kainuu, PKSHP)
5. **kustannushyödyt (N=1):** aluetietojärjestelmän alkuinvestointien kalleus suhteessa siinä vaiheessa saatuihin hyötyihin (**HUS**)
6. **monen rekisterinpitäjän ongelma (N=1):** (LPSHP)
7. **päätokeksenteon hitaus terveydenhuollossa (N=1):** (**SatSHP**)

Myös itsearvioinneissa kuvattiin organisoimien vahvuuksia ja haasteita. Satakunnassa on nähty tärkeäksi se, että kokeilualueella on vahva ja luotettu toimija, joille kunnat antavat mandaatin toimia. Haasteena on kuntien mahdollisuus päästä itse vaikuttamaan sekä kansallisen koordinoimien tarve (itsS.) Myös Pirkanmaalla vahvuutena on ollut alueellinen kehittämiskeskus, haasteena aikataulujen laatiminen niin, että ne nivouvat kuntien taloussuunnitteluun. Lisäksi tietoteknologian kehittämisessä kaivattiin tiu-

kempaa valtakunnallista ohjausta. (itsP.) HUS:n itsearviointin mukaan vahvuutena on yhteistyön tiivistyminen sairaanhoitoalueiden välillä, haasteena kuntien päätöksenteon hitaus ja itsenäisyys. Sosiaalitoimella on voinut olla pulmia sopeutua siihen, että HUS toimii alueellisena koordinaattorina. (itsH.)

Kokeilun kytkennästä erilaisiin alueen kehittämisstrategioihin selvitettiin erikseen kytkentöjä alueen tietohallintostrategiaan, tietoturvastrategiaan, organisaatioiden omiin palvelustrategioihin ja alueellisiin palvelustrategioihin (2g1-4). Vastaukset olivat kattavia, vain muutama alue jätti joihinkin kohtiin vastaamatta. Eniten tyhjiä oli kohdassa "kytkentä alueelliseen palvelustrategiaan". Tulokset on esitetty seuraavassa taulukossa (Taulukko 15).

Taulukko 15. Kokeilun kytkentä alueen kehittämisstrategioihin



Kaikkein vahvin kytkös alueilla keskimäärin (keskiarvojen mukaan) oli tietohallinto- ja tietoturvastrategiaan, kaikkein heikoin alueelliseen palvelustrategiaan.

Selvitimme lisäksi alueiden saamaa rahoitusta kokeilulle (2m) sekä vuosibudjettia, jonka varassa kokeilua on toteutettu (2l). Vuosibudjettia koskevaan kysymykseen saimme 16 vastausta, ja budjettien suuruus vaihteli paljon. Kokeilun vuosibudjetin kuvausta vaikeutti ilmeisesti ainakin yhden vastauksen mukaan se, että kaikki hankkeet eivät ole palveluketjukokeilulain mukaista kokeilua. Kysymykseen kunnan omasta rahoitusosuudesta (2m1) ja valtionavustusten rahoitusosuudesta (2m2) saatiin 17 vastausta. Kunnan oman rahoituksen osuus oli keskimäärin 58 %, ja valtionavustusten osuus oli keskimäärin 38 %. Neljä aluetta oli saanut EU-rahoitusta, keskimäärin 26 %. Muita mainittuja rahoituslähteitä olivat Tekes (N=1) ja Turvatekniikan keskus TUKES (N=1). Resurssien puutteen nimesi kaksi aluetta kokeilun toteuttamisen haasteeksi alueella (kysymys 2o).

Selvittääksemme eri tekijöiden yhteisvaihtelua laskimme korrelaatiot mukaan-tulon vaiheen, organisointitavan, saadun rahoituksen, kokeilun etenemisen ja positiivisten muutosten välillä. Tulokset osoittivat, että keskeisiä positiivisten muutosten kanssa yhteydessä olevia tekijöitä kokeilualueilla olivat kokeilun kesto (p 0.01) ja rahoitusta saaneiden hankkeiden määrä (p 0.05). Vanhoilla alueilla oli koettu enemmän positiivisia muutoksia kuin uusilla. Useammassa kansallista rahoitusta saaneissa hankkeissa mukana olo oli myös yhteydessä positiivisten muutosten määrään. Tässä analyysissä kokeilun

organisointitapa, osallistuvien kuntien tai rekisterinpitäjien määrä eivät olleet merkittävästi yhteydessä positiivisten muutosten määrään.

Pohdintaa 10. (2 §) Kokeilualueiden hallinnolliset, taloudelliset ja tekniset edellytykset saumattomien palvelujen järjestämiseksi vaihtelivat. Keskeisiä positiivisten muutosten kanssa yhteydessä olevia tekijöitä kokeilualueilla olivat kokeilun kesto (p 0.01) ja rahoitusta saaneiden hankkeiden määrä (p 0.05). Yhdeksällä alueella (mukaan lukien kaikki vanhat kokeilualueet) kokeilu oli hallinnoitu alueellisesti, mutta vain viidellä alueella (joista vanhoja kokeilualueita on 2) oli uudistettu päätöksentekoprosessia kokeilun ajaksi. Alueellinen hallinnointi koettiin erääksi keskeiseksi kokeilun vahvuudeksi. Kokeilu kytkeytyi alueilla tiiviisti teknologia- ja tietohallintostrategioihin, osin organisaatioiden omiin palvelustrategioihin, mutta heikommin alueelliseen palvelustrategiaan.

Käytössä oleva teknologia koettiin suurimmaksi vahvuudeksi alueilla. Kaikki viitetietokantaa jo käyttävät kokivat sen vahvuutena, mutta kaksi myös haasteena. Kolme aluetta koki olemassa olevan informaation (kansalliset määrittelyt) riittämättömäksi kokeilun toteuttamiselle. Riittämätön informaatio (teknisten vaatimusten tarkempi määrittely ja alueiden informointi niille asetettavista vaatimuksista) osoittautui ongelmaksi myös vastauksissa kysymykseen 4a19.

Kyselyn perusteella kokeilun taloudelliset edellytykset eri alueilla vaihtelivat, tosin vain kaksi aluetta nimesi resurssit kokeilun haasteeksi. Peruskartoitusvaiheen mukaan kaikilla alueilla on toteutettu hankkeita, jotka ovat saaneet kansallisen terveyshankkeen rahoitusta, monilla alueilla useitakin. Muuta rahoitusta on haettu vain harvoilla alueilla.

4.2 Palveluketjuihin liittyvien käsitteiden määrittelystä (3 §)

Kokeilulaissa on määritelty seuraavat käsitteet: asiakas, saumaton palveluketju, sosiaali- ja terveydenhuollon omaneuvoja, viitetieto, viitetietokanta, palveluketjusuunnitelma sekä suostumus.

Seuraavassa on esitetty katsaus keskeisistä saumattomiin palveluketjuihin liittyvistä käsitteistä. Katsaus koottiin siksi, että sekä kirjalliset että empiiriset aineistot osoittivat käytettyjen termien epäyhtenäisyyden ja tulkintaerot. Käsitteanalyysiä ei ole tehty. Aineistona on käytetty saumattoman palveluketjun kokeilulain, lain perustelujen (F51 ja F52) sekä sanastojen määrittelyjä (www.stakes.fi/oske/terminologia/sanastot⁴ sekä www.tsk.fi⁵). Näitä on soveltuvin osin täydennetty kirjallisuuskatsauksen tuloksilla ja päätelmillä kyselyn tuloksista ja oikeudellisesta arviosta. Kunkin esitetyn määritelmän lopussa esitetty lähdeviite kuvaa sitä, mistä aineistosta määrittely on peräisin.

4.2.1 Asiakkaan käsite

Kokeilulaissa asiakkaalla tarkoitetaan potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (785/1992) tarkoitettua potilasta, sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuk-

⁴ Terminologista sanastotyötä tehdään Stakesissa Tietoteknologian osaamiskeskuksessa. Työllä tähdätään tietojärjestelmissä esiintyvien käsitteiden harmonisointiin sosiaali- ja terveydenhuollossa siltä osin, kuin se on mahdollista ja järkevää. Toisaalta työllä voidaan avata keskusteluun perinteisiä näkemyksiä tietyn käsitteen alasta, toisaalta sillä voidaan luoda yhteistä uudissanastoa niille tietojärjestelmien alueille, joilla terminologinen käytäntö ei ole vakiintunut. Terminologisella sanastotyöllä tähdätään myös käytetyn kielen selkeyteen niin tietojärjestelmissä kuin esimerkiksi lainsäädännössä. Stakesissa käytetty metodi pohjautuu terminologian teoriaan sekä kansainvälisessä standardisointityössä (ISO/TC 37) kehitettyihin menetelmiin ja pohjoismaiseen traditioon.

⁵ Sanastokeskus TSK ry tarjoaa sanastotyöhön ja erikoisalojen termien käyttöön liittyvää tietoa ja asiantuntijapalveluita. TSK toteuttaa kaikille kansalaisille suunnattuja yleishyödyllisiä terminologisia palveluita sekä yritys- ja toimialakohtaisia sanastohankkeita.

sista annetussa laissa (812/2000) tarkoitettua asiakasta sekä muun sosiaaliturvan hakijaa tai saajaa. (3 §, 1 mom.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrittelee potilaan seuraavasti: *potilaalla* [tarkoitetaan] terveyden- ja sairaanhoitopalveluja käyttävää tai muuten niiden kohteena olevaa henkilöä (785/1992, 1 §). Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista määrittelee sosiaalihuollon asiakkaan seuraavasti: 1) *asiakkaalla* [tarkoitetaan] sosiaalihuoltoa hakevaa tai käyttävää henkilöä. (812/2000, 3 §, 1 mom.)

Kokeilulaki ei ota tarkemmin kantaa siihen, millaisissa tilanteissa ja millaisia palveluja tarvitseville asiakkaille laki tulisi sovellettavaksi. Lain perusteluissa asiakas näyttäytyy henkilönä, joka tarvitsee runsaasti erilaisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita, jolloin palvelukokonaisuudesta on vaikea saada kokonaiskuva. Kokeilulaki tai sen perustelut eivät tarkenna palvelutarpeen pysyvyyttä, vakavuutta tai kompleksisuutta. Käytännössä lakia on sovellettu pääasiassa akuuttia terveydenhuoltoa tarvitsevien henkilöiden palveluissa toisen rekisterinpitäjän laatimien tutkimus- tai hoitotietojen tarkastelemiseksi.

Terminologiasivusto määrittelee terveydenhuollon asiakkaan, ei sosiaalihuollon asiakasta. Määritelmän mukaan "terveydenhuollon asiakas [on henkilö], jolla on terveydentilaa koskevia ongelmia". Sivusto määrittelee asiakkuuden yleisemmin seuraavasti: "palvelujen tai tuotteiden vastaanottaja. Asiakas voi olla luonnollinen henkilö, henkilöryhmä tai organisaatio. (...) Palvelujen tuottajan näkökulmasta asiakkaita ovat sekä todelliset (faktiset asiakkaat) että mahdolliset palvelujen vastaanottajat (potentiaaliset asiakkaat), jotka yhdessä muodostavat palvelujen tuottajan asiakaskunnan. Samoin palvelujen tuottajan näkökulmasta asiakkaita ovat palvelun maksajat, kuten kunta, kuntayhtymä, valtio, vakuutusyhtiöt ja yksityiset säätiöt. (...)".

Pohdintaa 11. (3 §) Kokeilulaissa on käytetty systemaattisesti käsitettä asiakas kattamaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja käyttävät henkilöt. Poikkeuksena ovat viitetietojen käsittelyä koskevat säännökset tietojen luovutuksesta terveydenhuollon toimintayksiköiden välillä. Sosiaalihuollon asiakkaan tietojen luovutuksesta tai tietojen luovutuksesta eri viranomaisten välillä ei ole säädetty. Kokeilulaki ei ota kantaa siihen, millaisissa tilanteissa ja millaisia palveluja tarvitseville asiakkaille laki tulisi erityisesti sovellettavaksi, hallituksen esityksen mukaan tällaisia ovat erityisesti moniongelmaisten asiakkaiden palvelukokonaisuudet, käytännössä valtaosa asiakkaita on ollut akuuttia terveydenhoitoa tarvitsevia asiakkaita.

4.2.2 Palveluketju ja saumaton palveluketju käsitteinä

Saumattomalla palveluketjulla tarkoitetaan kokeilulain mukaan toimintamallia, jossa asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan asiakokonaisuuteen liittyvät palvelutapahtumat yhdistyvät asiakaslähtöiseksi ja joustavaksi kokonaisuudeksi riippumatta siitä, mikä toiminnallinen yksikkö on palvelujen järjestäjä tai toteuttaja (3 §, kohta 2). Hallituksen esityksen mukaan palvelutapahtumalla on tarkoitettu sosiaali- tai terveydenhuollon taikka muun sosiaaliturvan palvelujen tuottajan ja asiakkaan välistä yksittäistä vuorovaikutustilannetta (F51, s.30).

Sosiaali- ja terveydenhuollon sanastossa **palveluketju** on "saman asiakkaan tiettyyn ongelma- tai tarvekokonaisuuteen kohdistuva, sosiaali- ja terveydenhuollon tai sosiaalivakuutuksen organisaatorajat ylittävä, suunnitelmallinen ja yksilöllisesti toteutettava palveluprosessien kokonaisuus. Palveluketjut edellyttävät, että jollakin sosiaali- tai terveydenhuollon tai sosiaalivakuutuksen toimintayksiköllä on vastuu asiakkaalle annettavien palvelujen ohjauksesta ja seurannasta. Seuraavat palveluketju-nimityksen käyttöön liittyvät seikat tulisi ottaa huomioon sosiaali- ja terveydenhuollon sekä sosiaalivakuutuksen ammattikielissä:

- sana ketju voi luoda mielikuvan siitä, että asiakas etenee lineaarisesti palveluprosessista ja organisaatiosta toiseen, vaikka käytännössä palveluketjuissa on enemmän kyse verkkomaisista prosesseista ja niiden muodostamista kokonaisuuksista
- palveluketju-nimityksen tulkitaan usein viittaavan vain eräänlaiseen ideaalimalliin, joka laaditaan käytännön toimintaa koskevan suunnittelun pohjaksi; tässä sanastossa määritelty käsite viittaa kuitenkin käytännössä toteutuviin palveluketjuihin. Ideaalimallin näkökulmaa korostavasta käsitteestä tulisi selvyiden vuoksi käyttää esimerkiksi nimitystä palveluketjumalli." (<http://www.stakes.fi/oske/terminologia/sanastot/makrop.htm#t0002>)

Kirjallista aineistoa erilaisista suunnitelluista ja toteutuneista palveluketjuista alueilla löytyi melko runsaasti (17 raporttia). Aineisto kuvasi pääosin hoito- ja palveluketjumalleja, tietoa toteutuneista palveluketjuista oli kahdessa raportissa (E6, E26). Muistihäiriöisen, ikääntyneen potilaan palveluketjujen kuvaukset olivat yleisimpiä (E8, E44, E26). Raporteissa käsiteltiin myös huumeidenkäyttäjän, päihdekuntoutuksen ja diabeteksen palveluketjuja sekä sähköisten potilastietojen luovutusta (röntgenkuvat) rekisterinpitäjien välillä. Raporteissa esiintyvät palveluketjut olivat usein tiettyyn sairauteen liittyviä (Liite 5, raportit E26, E45, E44, E8). Kuvatut ketjut olivat melko suurelta osin erikoissairaanhoidon painotteisia, terveydenhuollon sisäisiä hoitoketjuja. Muistihäiriöpotilaan palveluketjussa oli osallisena myös sosiaalihuolto (E8, E26). Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisessä palveluketjussa koettiin ongelmia erityisesti siinä, että terveystoimi tarkasteli asiaa terveydenhuollon ja sosiaalitoimen sosiaalihuollon kannalta, vaikka asiakas oli kuitenkin yhteinen.

Kyselyaineiston tulokset osoittivat, että sosiaalitoimen alaan liittyviä tietoja ei ole luovutettu kokeilualueilla (Taulukko 19). Tämä viittaa siihen, että valtaosa käytännön kokemuksista liittyy toistaiseksi terveydenhuollon sisäisten hoitoketjujen kokeiluun. Palvelu- ja hoitoketju eivät ole käsitteinä yhteneväisiä.⁶ Palveluketjumalleja on alueilla laadittu mm. diabeetikoille, dementiaoireisille ja yli 70-vuotiaille. Kyselyssä tulee esiin palveluketjuihin liittyen myös kaksi uutta käsitettä: palveluketjumuistutus ja palveluketjusuostumus (kys.). Niiden määrittelyä esitettiin Pirkanmaan itsearviointissa. Itsearviointin mukaan "palveluketjusuostumus tarkoittaa asiakkaan antamaa suostumusta rajattuun palvelukokonaisuuteen ja ajanjaksoon. Palveluketjuun kuuluvat ammattilaiset ovat asiakkaan antaman suostumuksen piirissä niin kauan kuin heidän antamansa palvelu on osa meneillään olevaa palveluketjua. Suostumus on voimassa yksittäistä palvelua tuottavan ammattilaisroolin osalta niin kauan kuin ko. palvelua annetaan palveluketjuun kuuluvana." Palveluketjumuistutus-ominaisuutta (esim. muistikirja) pidettiin suostumuskäsittelyn kehittämispirteenä. (itsP.)

Terminä palveluketju on osoittautunut Pirkanmaalla huonoksi, sillä se tulkitaan usein hoitoketjun synonyymiksi. Palveluketju-termin tilalle ehdotetaan käsitteitä palvelukokonaisuus, palveluverkosto, jopa palvelujärjestelmä (itsP). Kansainvälisestäkin palvelujen yhteensovittamisesta käytävässä keskustelussa käytetty terminologia on vakiintuma-

⁶ **Hoitoketju** määritellään sosiaali- ja terveydenhuollon sanastossa seuraavasti: "Hoitoketju on saman [asiakkaan](#) tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuva, sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatorajat ylittävä, suunnitelmallinen ja yksilöllisesti toteutuva [hoitoprosessin](#) kokonaisuus. Terveydenhuollossa käytetään nimitystä hoitoketju yleensä silloin, kun ketjuun sisältyy vain terveydenhuollon hoitotoimia. Nimitystä palveluketju käytetään terveydenhuollossa puolestaan silloin, kun ketjuun sisältyy myös muiden toimialojen palveluja (esim. sosiaalihuollon, sivistystoimen ja sairaalateologin palveluja). Ideaalimallin näkökulmaa korostavasta käsitteestä tulisi selvyiden vuoksi käyttää esimerkiksi nimitystä **hoitoketjumalli**. Hoitoketjumallit pohjautuvat [hoitosuositukseen](#), [hoito-ohjelmiin](#) ja [hoitolinjoihin](#), ja niitä voidaan käyttää hyväksi suunniteltaessa asiakaskohtaisia yksilöllisiä hoitoketjuja. **Palveluketju** on "saman [asiakkaan](#) tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuva, sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatorajat ylittävä, suunnitelmallinen ja yksilöllisesti toteutuva [palveluprosessin](#) kokonaisuus".

tonta. Ainakin termejä saumaton palvelu ja palvelujen integrointi on käytetty osin synonyymeinä. Integrointi on käsitteenä kattavampi kuin kokeilulain määritelmä saumattomasta palvelusta. Palvelujen integrointia on määritelty pyrkimyksenä yhteensovittaa perus- ja erikoissairaanhoidon ja sosiaalihuollon palveluja ja järjestelmiä toiminnan tehokkuuden, tuottavuuden ja palvelujen laadun parantamiseksi (vrt. E52 s. 77-78). Leutz erottaa integroinnissa kolme eri tasoa: tiedonkulku, yhteistyö ja yhdistäminen. Integrointi kattaa neljä osa-aluetta: teknisen, toiminnallisen, hallinnollisen ja taloudellisen yhteensovittamisen. Leutz tiivistää integraatiokeskustelun tulokset viiteen "lakiin":

1. "Kaikki palvelut voidaan integroida joillekin ihmisille, jotkut palvelut kaikille ihmisille, mutta ei kaikkia palveluita kaikille ihmisille." Tässä keskeiset kysymykset ovat, millaisia palveluja tarvitsevien asiakkaiden palveluja pyritään integroimaan, millä osa-alueella ja millä tasolla (riippuvia muuttujia ovat ainakin ongelman pysyvyys, vakavuus, kesto, kattavuus ja asiakkaan kyvykkyys).
2. "Integraatio maksaa ennen kuin se tuottaa." Eräs integroinnin onnistumista ennustanut tekijä on ollut rahallinen tuki uusien toimintatapojen kehittämiseen.
3. "Integraatio yhdelle on fragmentaatiota toiselle." Moniongelmaisten asiakkaiden palvelujen integrointi merkitsee joillekin ammattiryhmille uuden asiantuntemuksen hankkimista oman ydinosaamisen hallinnan lisäksi. Kii-reisessä (erityisesti akuutti)työssä toimivat kliinikot kokevat tämän hajauttavana. Integrointi edellyttää keskeisten toimijatahojen yhteistä näkemystä kohdasta 1.
4. "Nelikulmaista palikkaa ei voi integroida pyöreään reikään." Akuutti- ja pitkäaikaishoidossa sekä sosiaali- ja terveydenhuollossa on perustavaa laatua olevia eroja toiminnan luonteesta ja sitä koskevasta lainsäädännöstä johtuen. Esimerkiksi eri palvelujen asiakkailta on erilaiset oikeudet erityyppisiin etuuksiin, pääsy palvelujen piiriin määräytyy eri tavoin (lääketieteellinen diagnoosi vs. vaikeasti rajattava sosiaalihuollon piiriin kuuluva ongelma).
5. "Se, joka integroi, määrää sävelen." Integroinnin keskeiset puolestapuhujat ovat olleet pitkäaikaishoidon tuottajat, tutkijat ja hallinnon edustajat, eivät niinkään lääkärit. Integrointi koskettaa kuitenkin monia sellaisiakin toimijatahoja, joiden työn kannalta palvelujen integrointi ei ole keskeisellä sijalla, ja joiden näkemykset tulisi ottaa huomioon kehitystyössä.

Saumattomia palveluita koskevaa toiminnallista ja teknistä yhteensovittamista on hahmotettu osana palvelujen integroinnin kokonaisuutta seuraavassa taulukossa (Taulukko 16).

Taulukko 16. Saumattomat palvelut osana palvelujen integrointia

PALVELUJEN INTEGROINTI	tekninen	toiminnallinen	taloudellinen	hallinnollinen
Tiedonkulku	Saumattomat palvelut			
Yhteistyö				
Yhdistäminen				

Pohdintaa 12. (3 §) Termi palveluketju ei ole selkeä, se tulkitaan usein hoitoketjun synonyymiksi. Selvityksen perusteella näyttää siltä, että pääosa toteutuneista palveluketjuista on toistaiseksi terveydenhuollon sisäisiä hoitoketjuja. Palveluketju-termin tilalle on ehdotettu käsitteitä palvelukokonaisuus, palveluverkosto, jopa palvelujärjestelmä. Palveluketjujen toteuttamiseen on alueilla liitetty myös sellaisia käsitteitä, joita kokeilulaissa ei ole erikseen määritelty. Toisaalta saumattomia palveluja koskevat toiminnalliset ja tekniset uudistukset, joista on säädetty kokeilulaissa, kattavat vain osan palvelujen integroinnin kokonaisuudesta. Kokeilulaki ei ota kantaa hallinnolliseen tai taloudelliseen integrointiin. Keskustelussa saumattomista palveluista ei myöskään juuri ole käsitelty kysymystä siitä, minkä tason integrointia missäkin palvelussa on järkevä toteuttaa.

4.2.3 Palveluketjusuunnitelman käsite

Kokeilulain mukaan **palveluketjusuunnitelmalla** tarkoitetaan asiakkaan yhden tai useamman saumattoman palveluketjun toteuttamiseksi ja seuraamiseksi laadittua yksilöllistä suunnitelmaa (3 § kohta 7). Hallituksen esityksen mukaan palveluketjusuunnitelma ei ole yleinen palveluketjua kuvaava dokumentti, vaan se on aina yksilöllinen tiettyä asiakasta koskeva suunnitelma (F51).

Kyselyn mukaan palveluketjusuunnitelmia pilotoidaan tai käytetään vasta vähän (Taulukko 7). Apuna käytetään vaihtelevasti jo olemassa olevia muita suunnitelmia. Yksikään alue ei raportoinut asiakkaiden määrää, joille palveluketjusuunnitelma on todellisuudessa tehty. (kys.)

Oikeudellisen arvion mukaan palvelusuunnitelman laatimisvelvoite sisältyy eri termein ilmaistuna kaikkiin sosiaalihuollon erityislakeihin, samoin kuntoutuksen asiakasyhteistyölakiin. Myös terveydenhuollossa suunnitelman laatimisvelvoite on laaja. Palveluketjusuunnitelma ei poikkea sisällöltään em. suunnitelmista. (oik.)

Pirkanmaan itsearvioinnissa kuvataan palveluketjumallien hyödyntämistä palvelujen saumakohdissa. Organisaatorajat ylittävien palveluketjujen kehittäminen on silti vielä vasta alullaan. Pirkanmaan itsearvioinnissa on kuvattu mallipalveluketjusuunnitelma ja sen pohjalta asiakkaille laadittavat palveluketjusuunnitelmat. (ItsP.)

Pohdintaa 13. (3 §) Tietoja toteutuneista palveluketjusuunnitelmista (asiakasmäärät, tietojärjestelmiin tallennetut suunnitelmat) saatiin kyselyllä niukasti. Palveluketjusuunnitelmien yhteys ja lisäarvo muihin lakisäateisiin hoito- ja palvelusuunnitelmiin jäivät kokeilulain palveluketjusuunnitelmäkäsitteessä epäselväksi.

4.2.4 Omanuvojan ja omanuvojapalvelun käsitteet

Kokeilulain mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon omanuvojalla tarkoitetaan henkilöä, jonka asiakas on valinnut sosiaali- tai terveydenhuollon palvelujensa ja etuuksiansa toteuttamiseen osallistuvista sosiaali- tai terveydenhuollon työntekijöistä tai viranhaltijoista avustamaan, edistämään ja seuraamaan palvelujen saumatonta toteutumista. (3 §). Kokeilussa mukana oleva kunta tai kuntayhtymä voi järjestää omanuvojapalveluita sosiaali- ja terveydenhuollossa. (4 §).

Palveluketjusanaston mukaan "sosiaali- ja terveydenhuollon omanuvoja; omanuvoja on omanuvojapalvelusta vastaava sosiaali- ja terveydenhuollon tai muun sosiaaliturvan ammattihenkilö". Sanaston mukaan "asiakas voi valita omanuvojakseen henkilön, joka osallistuu asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen ja etuuksien toteuttamiseen ja jonka tehtäviin kuuluu omanuvojana toimiminen. Sosiaali- ja terveydenhuollon omanuvoja toimii yli hallinnollisten organisaatorajojen." (<http://www.stakes.fi/oske/terminologia/sanastot/>)

Omanuovojapalvelu on palveluketjusanaston mukaan "kunnan tai kuntayhtymän järjestämä palvelu, jonka tarkoituksena on avustaa, edistää ja seurata sosiaali- ja terveydenhuollon sekä muun sosiaaliturvan asiakkaan palvelujen saumatonta toteutumista. Omanuovojapalvelua antavat sosiaali- ja terveydenhuollon omanuovojaksi valitut henkilöt. Omanuovojapalvelu on tarkoitettu kaikille sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan asiakkaille. Omanuovojapalvelusta laaditaan kirjallinen sopimus. Omanuovojapalvelun käyttö voidaan lopettaa asiakkaan aloitteesta tai kunnan taholta tietyin edellytyksin. (<http://www.stakes.fi/oske/terminologia/sanastot/>)

Kyselyn mukaan omanuovojan käsitteestä on eriäviä näkemyksiä. Vaikka palvelua sinänsä pidetään joillekin asiakkaille tärkeänä, monet näkevät sen olevan perustyötä, jota työntekijät muutenkin tekevät, eikä tehtävää varten haluat uutta titteliä ja instituutiota (kys., kts. Taulukko 5). Erilaiset näkemykset toistuivat myös seminaarissa: omanuovojan käsitettä toisaalta puolustettiin saumattoman palveluketjun ideologian ydinkäsitteenä, toisaalta pidettiin turhana. Seminaarissa herätettiin myös kysymys siitä, tulisiko termi vaihtaa termiksi palveluneuvonta. (sem.) Pirkanmaalla omanuovojan käsite on siinä määrin vakiintunut, että ammattikorkeakoulussa järjestetään siihen erikoistumisopintoja. Aluksi käsitteen sisältö koettiin oudoksi, ja omanuovojat käyttivät toimintatavastaan termiä "palveluohjaaja". (ItsP.) Omanuovojan tehtävät ovat osin päällekkäisiä sosiaaliamiehen ja potilasasiamiehen kanssa (oik.).

Pohdintaa 14. (3 §) Omanuovojan/omanuovojapalvelun käsite ei ole alueilla ainakaan tähän mennessä vielä yleisesti vakiintunut. Tehtävien määrittely on epäselvä suhteessa sosiaaliamiehen ja potilasasiamiehen tehtäviin. Kokeilulaissa ei säädetä omanuovojan valtuuksista. Korvaavana terminä on käytetty palveluohjaajan käsitettä. Korvaavaksi termiksi on ehdotettu myös palveluneuvonnan käsitettä.

4.2.5 Viitetieto ja viitetietokanta käsitteinä sekä rekisterinpitöön liittyvät käsitteet

Kokeilulain mukaan **viitetiedolla** tarkoitetaan tietoa siitä, että mainitussa sosiaali- tai terveydenhuollon toiminnallisen yksikön sähköisessä asiakasrekisterissä tai osarekisterissä on tietynä ajankohtana tallennettua rekisterinpitäjän toiminnassa syntyneitä kyseessä olevaa asiakasta koskevia henkilötietoja (3 §, kohta 5). Hallituksen esityksen mukaan viitetieto on tietoa siitä, missä on asiakasta koskevaa tietoa. Tietojen tarkempi sisältö ei käy ilmi viitetiedosta vaan viitetieto sisältää yleisluontoisen kuvauksen viitetiedon osoittamasta tiedosta. (F51, s.31). Terminologiasivuilla viitetietoa ei ole määritelty.

Viitetietona talletetaan viitetietokantaan asiakkaan nimi, henkilötunnus, tiedon sijaintipaikka, yleisluonteinen kuvaus viitetiedon osoittamasta tiedosta, viitetiedon tallettamisaika sekä viitetietokannan toiminnan edellyttämät tekniset tiedot (22.1 §). Kokeilulain 22 § 2 momentissa on välillisesti todettu, että lokitietoja ovat viitetietojen käyttö- ja luovutustiedot. (oik.)

Kokeilulain mukaan **viitetietokannalla** tarkoitetaan lain 3 § 1 momentin 5-kohdassa tarkoitettujen viitetietojen ja niiden luovuttamista koskevien suostumusten muodostamaa sosiaali- tai terveydenhuollon asiakasrekisterin osarekisteriä, johon talletetaan myös lokitiedot (3 §, kohta 6). Hallituksen esityksen mukaan viitetiedot muodostavat osan kustakin sosiaali- tai terveydenhuollon asiakasrekisteristä esimerkiksi potilasrekisteristä. Alueellisella tasolla kyse on useista erillisistä viitetietokannoista, vaikka viitetietokantojen tekninen ylläpito olisi annettu saman toimeksisaajan tehtäväksi. Alueellisella tasolla viitetietokantajärjestelmä koostuu siis useista viitetietokannoista. Viitetietokantaan tallennetaan myös asiakkaan antamat suostumukset ja lokitiedot eli tiedot viitetietojen käyttämisestä ja luovuttamisesta. (F51.)

Terminologiasivuilla viitetietokantaa ei ole määritelty. Sen sijaan sanastokeskuksen sivuilla termi on määritelty seuraavasti: "tietokanta, joka sisältää viitteitä täydellisesti tiedonlähteisiin". (www.tsk.fi)

Kyselyn mukaan 10 alueella suunnitellaan muuta kuin viitetietokantaa (kys.). Tulos on tulkittavissa niin, että viitetietokanta ymmärretään tietynä teknisenä ratkaisuna, ei yleisnimenä hakemistopalvelulle. Seminaarikeskustelujen perusteella termi viitetieto on monimuotoinen käsite, joka pitää sisällään mm. kysymykset tiedon käyttötarkoituksesta, toiminnallisesta riittävydestä ja rakenteisuudesta. Keskustelujen perusteella näistä ei ole määrittelyjä olemassa. Lakiluonnoksen sanamuoto herätti myös kysymyksen siitä, onko viitteen takana oleva tieto potilaan palveluista oikea ilmaus. Jos viitteen takana on tieto palvelusta, se sulkee pois esimerkiksi viitteen potilaan lääkityksestä (sem.).

Pohdintaa 15. (3 §) Kokeilulain viitetiedon määrittely ei ota kantaa tai täsmennä viitteiden kuvauksen rakennetta tarkemmin. Viitteen takana oleva tieto palvelusta koettiin seminaarissa ongelmalliseksi, sillä se sulkee pois osan potilastiedoista.

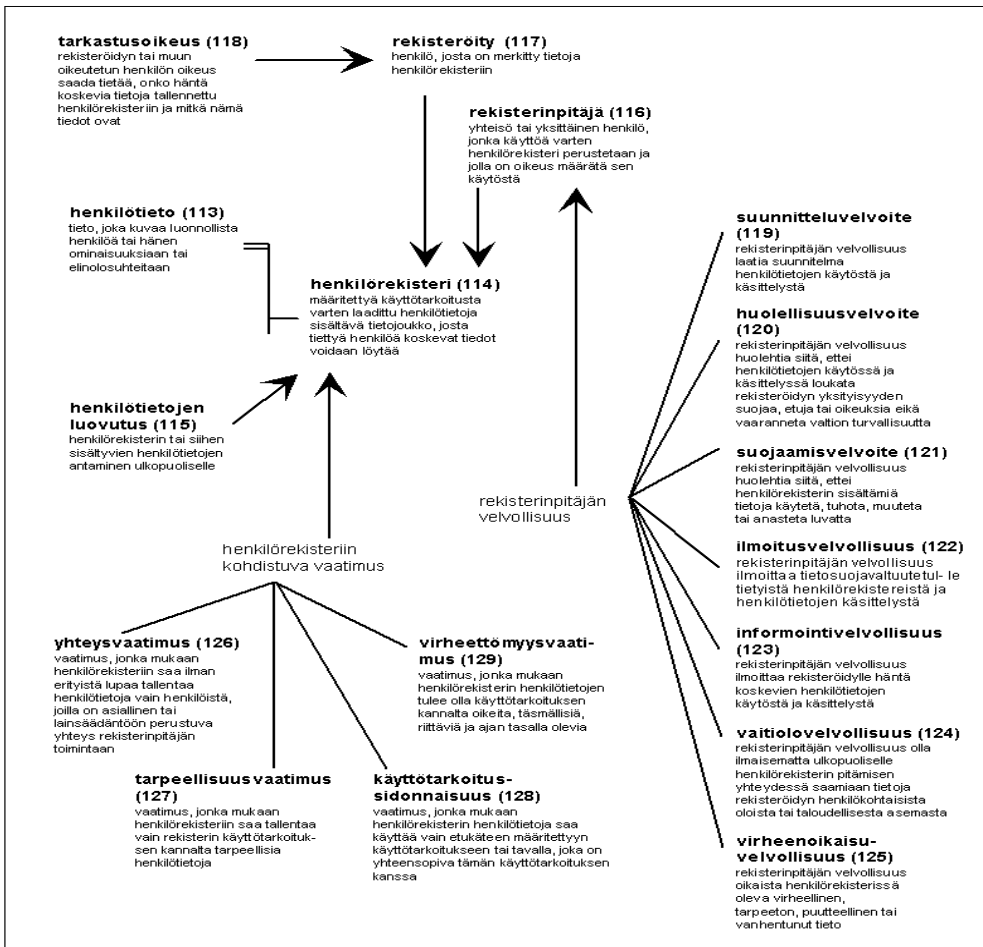
Kokeilulaki ei mahdollista alueellista potilasrekisteriä, vaan viitetietokannan. Viitetietokannalla tarkoitetaan toimintayksikön asiakasrekisteriin osarekisteriä, joka sisältää viitteet, niitä koskevat suostumukset ja lokitiedot, ja jonka käyttötarkoitus on sama kuin asiakasrekisterin. (ks. tarkemmin oikeudellinen arvio luku 3)

Viitetietokannan määrittely ei ota kantaa siihen, miten järjestelmä teknisesti toteutetaan, mutta alueilla termi on liitetty tiettyihin teknisiin ratkaisuihin. Ilmeisesti tästä johtuen joillain alueilla kuvattiin suunniteltavan arkistoa tai yhteistä asiakastietojärjestelmää viitetietokannan sijaan. Termeille vakiintuneen tulkinnan vuoksi voi olla perusteltua korvata termit viite ja viitetietokanta yleisluontoisemmilla termeillä.

Kokeilulain mukaan viitetiedot luo ja tallettaa viitetietokantaan sekä luovuttaa ja muuten käsittelee kukin kokeilun piiriin kuuluva sosiaali- ja terveydenhuollon **rekisterinpitäjä** omalta osaltaan. (21 §.) Terveystieteidenhuollossa rekisterinpitäjiä ovat potilaan asemasta ja oikeuksista annetun laissa (2 § 1 momentti, 4-kohta) määritellyt terveydenhuollon toimintayksiköt ja itsenäiset ammatinharjoittajat. Sosiaalihuollossa toimintayksiköistä on määritelty vain yksityisten palveluntuottajien palveluntuotannossa. Julkisen sosiaalihuollon toimintayksiköistä (rekisterinpitäjistä) päättää kunta.

Kokeilulakia koskevan hallituksen esityksen mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnallisen yksikön sähköisellä **asiakasrekisterillä** tarkoitetaan toiminnallisen yksikön erikseen kutakin tehtävänsä varten (käyttötarkoitus) asiakkaastaan pitämää sähköisessä muodossa olevaa henkilörekisteriä. (F51.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilasasiakirjasanastossa henkilörekisteri ja siihen liittyvät käsitteet on esitetty seuraavassa kuvassa



Kuva 2. Rekisterinpitoon liittyviä käsitteitä
(<http://www.stakes.fi/oske/terminologia/sanastot/>)

Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilörekisterit muodostuvat salassa pidettävistä potilaiden terveydentilaa ja sosiaalihuollon asiakasta koskevista tiedoista. Ne tallennetaan potilasrekisteriin ja sosiaalihuollon asiakasrekisteriin.⁷ Terveystietojen potilasasiakirjat ja sosiaalihuollon asiakasasiakirjat muodostavat henkilötietolaissa tarkoitettuja henkilörekistereitä.

⁷ Potilasasiakirjat on määritetty juridisesti laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (2 § 1 mom. 5-kohta). Potilasasiakirjoilla tarkoitetaan potilaan hoidon järjestämisessä ja toteuttamisessa käytettäviä, laadittuja tai saapuneita asiakirjoja taikka teknisiä tallenteita, jotka sisältävät hänen terveydentilaansa koskevia tai muita henkilökohtaisia tietoja. Potilasasiakirjoihin kuuluvat, asetukseen perustuen, potilaskertomus ja siihen liittyvät asiakirjat kuten läheteet, laboratorio-, röntgen- ja muut tutkimusasiakirjat ja –lausunnot, konsultaatiovastaukset, tutkimuksen ja hoidon perusteella annetut todistukset ja lausunnot sekä lääketieteelliseen kuulemansyyn selvittämiseen liittyvät asiakirjat samoin kuin muut potilaan hoidon järjestämisen ja toteuttamisen yhteydessä syntyneet tai muualta saadut tiedot ja asiakirjat. Varsinaisten hoitoon liittyvien potilasasiakirjojen lisäksi terveydenhuollon organisaatioilla on käytössään erilaisia hallinnollisia tietojärjestelmiä, jotka palvelevat esimerkiksi ajanvarausta, laskutusta, potilashallintoa tai toiminnan seuranta. Näistä tiedoista osa, kuten ajan- ja hoidonvarustiedot ja uloskirjaus, luetaan potilasasiakirjoihin kuuluviksi. Suomessa terveydenhuollossa on käytössä jatkuva potilaskertomus, jossa eri ammattiryhmien tuottama ja tarvitsema potilasta koskeva tieto on kerätty samaan kertomukseen.

Potilasasiakirjajärjestelmä on kunkin rekisterinpitäjän potilasasiakirjoista muodostuva kokonaisuus, josta löytyy kunkin organisaation potilaiden kaikki hoitoon liittyvä tieto. Tämä kokonaisuus tulee potilasasiakirja-asetuksen mukaan suunnitella siten, että sen rakenne ja tietosisältö vastaavat potilasasiakirjojen käyttötarkoitusta sekä hoitoon tai siihen liittyviin tehtäviin osallistuvien henkilöiden tehtäviin ja vastuuta. Sosiaalihuollossa syntyy asiakasasiakirjoja, joiden käsittelyssä noudatetaan lakia sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) ja henkilötietolaki, mutta potilasasiakirja-asetusta vastaavia säädöksiä ei toistaiseksi ole olemassa.

Alueilla kokeilu on liittynyt erityisesti potilastietojen käsittelyyn eri terveydenhuoltoyksiköiden välillä. Osa kyselyyn vastanneista toivoi rekisterinpitäjien määrittelyn väljentämistä erityisesti suostumuskäytäntöjen helpottamiseksi (kys.).

Oikeudellisen arvion mukaan rekisterinpitäjäkäsité on kokeilulaissa yksiselitteisesti määritelty. (3 §, 1 momentin 5)-kohta, 11 § 1 momentti ja 21 §:n 1 momentti). Osa rekisterin käsité ja sen suhde potilastietoihin on sen sijaan epäselvä. (oik.)

Pohdintaa 16. (3 §) Kokeilulaissa on rekisterinpitäjää koskeva kysymys määritelty aukottomasti. Sen sijaan henkilörekisterin käsitteeseen kokeilussa sisältyy erilaisia tulkintamahdollisuuksia. Sekä viitetiedon että viitetietokannan määrittely sisältää osarekisterin käsitteen. Henkilötietolaki ei sen sijaan tunne osarekisterin käsitettä. Sen mukaan osia samasta rekisteristä voi sijaita fyysisesti eri paikoissa. Osarekisterin käsitettä ei ole avattu kokeilulakia koskevassa hallituksen esityksessäkään. Määrittelyn puuttuessa jää viitetietokannan tietojen käsittely suhteessa varsinaisiin potilas- ja asiakasrekisterien tietoihin tulkinnanvaraiseksi. (ks. tarkemmin oikeudellinen arvio luku 3)

4.2.6 Suostumuksen käsité

Kokeilulain mukaan **suostumuksella** tarkoitetaan asiakkaalle annettuun riittävään tietoon perustuvaa, vapaaehtoista, yksilöityä, tietoista ja todennettavissa olevaa tahdonilmaisua, jolla hän hyväksyy henkilötietojensa käsittelyn (3 §, kohta 9). Hallituksen esityksen mukaan määritelmä on luonteeltaan lähinnä informatiivinen ja sisältää vaatimuksen suostumuksen todennettavuudesta, minkä avulla pyritään lisäämään luottamusta henkilötietojen käsittelyyn. (F51.) Sanastoissa suostumusta ei ole määritelty.

Kyselyn perusteella suostumuskäytännöt vaihtelevat kertaluonteisesta tietyn hoitajakson tai ajanjakson kattavaksi. Suostumuksia pyydetään suullisesti ja kirjallisesti, viitteiden ja niiden takana olevien asiakastietojen luovutukseen. Sähköinen suostumus ja niiden hallinta toteutuu myös hyvin eri tavoin. (kys.)

Itsearviointeissa tuli esiin seuraavia eri suostumukseen liittyviä termejä: tilanearviosuostumus, palveluketjusuostumus, omaneuvojasuostumus. Nämä on määritelty paikallisesti. (itsP., itsS.)

Pohdintaa 17. (3 §) Kokeilulain suostumuksen määrittelyn mukaan viitetiedot ja niiden takana olevat asiakastiedot ovat samanarvoisia henkilötietoja, joiden käsittelyyn tarvitaan todennettava suostumus. Määritelmä ei rajaa suostumusta ajallisesti tai sisällöllisesti. Alueilla on erilaisia suostumuksia kattaen tietyn tilanteen, hoito- tai ajanjakson. Erilaisista suostumustyypeistä mainittiin mm. palveluketju- tilanearvio-, omaneuvojasuostumus.

4.2.7 Sähköinen todentaminen ja allekirjoitus käsitteinä

Kokeilulain määritelmissä (3 §) sähköistä todentamista ja allekirjoitusta ei ole määritelty. Kokeilulain 4 luku sisältää säännökset sähköisestä *tunnistamisesta* ja allekirjoituksesta. 13 §:n mukaan asiakas voi lain 12 §:ssä tarkoitetun *varmenteen* (ks. määritelty alaviitteissä 27, 28, 29) avulla *sähköisesti allekirjoittaa* ja *salata* lähettämänsä asiakirjan tai muun viestin. 12 § 1 momentin mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon varmenne- tussa sähköisessä asiointissa asiakas voidaan *todentaa* henkilökorttilain (829/1999) mukaisessa henkilökortissa olevalla *varmenteella* tai vastaavan tasoisella muulla varmenteella. (oik.)

Kokeilulain muutosta koskeneessa hallituksen esityksessä (F52) on *tunnistamista* koskevan 12 §:n yksityiskohtaisissa perusteluissa todettu, että käytännössä henkilökortissa olevaa varmenneetta vastaavan muun *varmenteen* tulisi täyttää ne edellytykset, jotka koskevat sähköisistä allekirjoituksista annetun lain 7 §:ssä tarkoitettua laatuvarmenneetta. (oik.)

Organisaatiota koskevan tunnistuksen osalta kokeilulaissa on vain todettu, että organisaatio voidaan *varmentaa*. Säännöksiä varmenteen tasosta ei ole. Kokeilua koskevan hallituksen esityksen mukaan varmentaminen voisi käytännössä tapahtua siten, että jokin palvelinlaitteista tai tietojärjestelmä voitaisiin varmentaa. Lähtökohtana kuitenkin olisi, että jokin organisaation puolesta toimimaan oikeutettu luonnollinen henkilö toimisi organisaation edustajana allekirjoittamisessa. Toisaalta todetaan, että kokeilussa on tarkoitus mahdollistaa myös menettely, jossa tiedon siirtyminen voitaisiin turvata sisällöltään muuttumattomana eri organisaatioiden tietojärjestelmien tasolla ilman, että kukaan luonnollinen henkilö erikseen suorittaa sähköistä allekirjoitusta. (oik.)

Oikeudellisessa arvioinnissa on määritelty käsitteet varmenne, kansalaisvarmenne, roolivarmenne ja organisaatiovarmenne sekä osoitettu käsitteiden todentaminen, tunnistaminen ja varmentaminen keskinäiset suhteet sekä sähköisen allekirjoituksen määrittely (oik, luku 4). Kokeilulaissa nämä käsitteiden keskinäiset suhteet jäävät epäselväksi, ja niitä käytetään osin virheellisesti. Kysely laadittiin käyttäen kokeilulain käsitteitä. Tulokset osoittivat, että terminologia on puutteellista. Käytämme tässä raportissa jatkossa (erityisesti luvussa 5.3) termejä todentaminen ja allekirjoitus merkityksessä, joka on esitetty raportissa sähköisestä asioinnista (E49), ellei kyse ole suorasta lainauksesta.

Pohdintaa 18. (3 §) Kokeilulain ja henkilökorttilain sähköistä allekirjoitusta koskeva määritelmä sisältää sekä lainsäädännössä että teknologian ja yleisessä kielenkäytössä sähköisen allekirjoituksen kuvauksessa yleisesti esiintyvän virheen. Sen mukaan sähköinen allekirjoitus voitaisiin suorittaa varmenteella. Myös väestötietolain kansalaisvarmennetta koskevaa määritelmää voidaan lukea vastaavalla tavalla. Varmenne on kuitenkin vain osa sähköisen allekirjoituksen suorittamiseksi välttämättömistä välineistä. Pelkkä varmenne riittää asiakirjan salaukseen, ja sen avulla asiakas voidaan identifioida tai tietoteknologian kielenkäytössä todentaa. Varmenteen lisäksi sähköiseen allekirjoitukseen tarvitaan ns. tiivistefunktio. Teknisesti tehtävän, laskennallisen tiivistefunktion avulla voidaan varmistaa asiakirjan tai viestin muuttumattomuus. Se on kunkin asiakirjan tai viestin osalta erilainen ja se voidaan toistaa. (oik.)

Organisaation sähköistä tunnistusta ja allekirjoitusta koskeva säännös kuvastaa myös terminologista epäyhtenäisyyttä, joka on tyypillistä sekä tietoteknologia kielenkäytölle että lainsäädännölle. Kun asiakkaan ja ammattihenkilöiden osalta puhutaan todentamisesta, organisaation kohdalla puhutaan varmentamisesta. (oik.) Hallituksen esitykseen kirjatut kannanotot yhtäältä organisaation tunnistamisesta/todentamisesta ja toisaalta sähköisestä allekirjoituksesta eivät anna selkeää kuvaa siitä, mitä toimintoja on tarkoitus mahdollistaa pelkästään tunnistamisen/todentamisen avulla ja mihin edellytetään sähköistä allekirjoitusta. (oik., ks. myös kyselyn tulokset kohdassa 5.3)

5 Kokemukset kokeilulain toimeenpanosta

5.1 Omaneuvojapalvelu (4-9 §)

5.1.1 Omaneuvojapalvelujen järjestäminen ja niistä tiedottaminen

Omaneuvojapalveluista on säädetty palveluketjua koskevan kokeilulain 2 luvussa. Sen 4 §:n mukaan omaneuvojapalvelujen järjestäminen on kunnalle tai kuntayhtymälle vapaaehtoista. Jos palveluja järjestetään, palvelujen sisällöstä ja järjestämisestä on tiedotettava ja huolehdittava siitä, että asiakkailta on mahdollisuus saada riittävät tiedot omaneuvojapalvelujen käyttöönotosta. (4 §, oik.)

Kyselyssä 19 aluetta vastasi kysymykseen omaneuvojapalvelun kokeilun vaiheesta (1a1). Omaneuvojapalvelu on ollut käytössä Pirkanmaalla 24 kuukautta ja Satakunnassa se on suunnitteilla (Taulukko 7). Satakunnassa palvelua oli kokeiltu Makropilotissa. Satakunnan itsearviointiraportin mukaan palvelua laajennetaan (Makropilotin kokeiluista) vuonna 2005 uusiin kuntiin (Liite 13). Muut 17 aluetta eivät ole suunnitelleet kokeilevansa omaneuvojapalveluita. Viidellä alueella omaneuvojapalvelun kokeilua pidettiin kuitenkin tärkeänä, ei lainkaan tai ei kovin tärkeänä 15 alueella (kts. Taulukko 5). Mitä pidemmällä omaneuvojapalvelun kokeilu oli, sitä tärkeämpänä kokeilua pidettiin.

Pirkanmaalla on suunnitteilla 100 omaneuvojaa ja Satakunnassa 200 omaneuvojaa, joista vuonna 2005 on suunnitteilla 20. Pirkanmaalla on käytännössä toiminnassa 12 omaneuvojaa, muualla ei yhtään. Pirkanmaalla 15 asiakasta oli valinnut itselleen omaneuvojan. Pirkanmaalla tiedottamista varten on tehty oppaita asiakkaille ja ammattilaisille sekä kirjoitettu artikkeleita paikallis- ja ammattilehtiin. Tietoa annetaan myös henkilökohtaisen ohjauksen avulla. Satakunnassa käytetään toistaiseksi yleistä tiedotusta, ja toteutussuunnitelman laatiminen on meneillään.

Pohdintaa 19. (4-11 §). Omaneuvojapalvelu ei ole ainakaan vielä levinnyt laajalle. Omaneuvojia on alueille suunniteltu runsaasti suhteessa toistaiseksi toteutuneeseen asiakasmäärään.

5.1.2 Omaneuvojan edellytykset

Omaneuvojalle ei ole asetettu erityisiä pätevyysvaatimuksia. Lain 5 §:n mukaan omaneuvojana voi toimia sosiaali- ja terveydenhuollon tehtäviä suorittava työntekijä tai viranhaltija, jolla on riittävä kokemus ja koulutus. Omaneuvoja voi olla kunnan tai kuntayhtymän, taikka kunnallisen palvelun tuottajan palveluksessa. Myös kunnallisten palvelujen tuottajana toimiva itsenäinen ammatinharjoittaja voi toimia omaneuvojana. (5 §, oik.)

Omaneuvojapalveluja kokeiltiin Satakunnan Makropilotihankkeessa vuosina 2000-2001 kolmessa eri palveluketjussa: äitiyshuollossa, lasten ja nuorten psykososiaalisessa tuessa ja vanhustenhuollossa. Omaneuvojina toimi terveydenhoitajia, sosiaalityöntekijöitä, erikoissairaanhoitajia, kodinhoitaja, kotipalveluohjaaja, perhetyöntekijä ja lääkäri. Omaneuvojaroolin todettiin sopivan hyvin terveydenhoitajille ja erikoissairaanhoitajille, mutta huonosti lääkäreille. Omaneuvojiksi valikoitui vahvan ammattitaidon ja pitkän kokemuksen omaavia ammattilaisia. (E23.) Kyselyn mukaan Satakunnassa suunnitellaan omaneuvojiksi sairaanhoitaja- tai terveydenhoitaja-, lähihoitaja- tai perushoitaja-, sosiaalityöntekijä-, kodinhoitaja- tai kotipalveluohjaaja-, kuntoutusohjaaja- sekä kehitysvammaisten ohjaajakoulutuksen saaneita. Pirkanmaan ammattikorkeakoulussa on mahdollista suorittaa omaneuvojan erikoistumisopinnot (E19). Pirkanmaalla omaneuvojina toimii terveydenhuollon ammattiryhmistä osastonhoitaja, terveydenhoitaja, sairaanhoitaja ja

perushoitaja. Sosiaalitoimessa omaneuvojina on toiminut sosiaalityöntekijä ja kotipalvelunohjaaja.

Omaneuvojan pätevyysvaatimuksina pidettiin molemmilla alueilla sosiaali- ja terveydenhuollon koulutusta sekä sitä, että henkilö oli rekisteröity ammattilainen. Työkokemusta ja kiinnostusta tehtävään pidettiin myös tärkeänä. Pirkanmaalla annettiin kokeilun aikana laaja perehdytys omaneuvojojatoimintaan. Osa omaneuvojistista oli suorittanut omaneuvojakoulutuksen erikoistumisopinnot (20 ov) ammattikorkeakoulussa. Satakunnassa nähtiin, että omaneuvojan tuli myös olla työnantajan hyväksymä, jolloin asiakas valitsee omaneuvojan työnantajan hyväksymien joukosta (vrt. 9 §). Omaneuvojasopimuspohjat työnantajan ja omaneuvojan sekä omaneuvojan ja asiakkaan välillä ovat yhdenmukaiset Pirkanmaalla ja Satakunnassa.

Pohdintaa 20. (4-11 §). Omaneuvojana toimivilla on yleensä pitkä työkokemus ja hyvä ammattitaito. Makropilotissa tehtävän katsottiin sopivan hyvin terveydenhoitajille ja erikoissairaanhoidajille, huonosti lääkäreille. Omaneuvojen erikoistuminen ei ole toistaiseksi yleistä.

5.1.3 Omaneuvojan tehtävät ja oikeus tietojen saantiin

Omaneuvojan tehtävänä on lain 6 §:n mukaan

1. huolehtia siitä, että asiakas saa tarvittavat tiedot sosiaali- ja terveydenhuollosta ja muusta sosiaaliturvasta;
2. selvittää, onko asiakkaalle tarpeen laatia palveluketjusuunnitelma tai muuttaa sitä;
3. seurata asiakkaan saumattoman palveluketjun ja palveluiden toteutumista;
4. edistää palveluiden toteutumista ja tarkoituksenmukaista järjestämistä olemalla tarvittaessa yhteydessä asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon ja muuta sosiaaliturvaa järjestäviin ja toteuttaviin viranomaisiin, palvelujen tuottajiin, laitoksiin ja alan asiantuntijoihin;
5. pitää tarpeen mukaan yhteyttä asiakkaaseen;
6. raportoida vuosittain havaitsemistaan palveluketjuun liittyvistä asioista kunnan tai kuntayhtymän asianomaisille toimielimille;
7. muut omaneuvojasopimukseen sisältyvät tehtävät. (oik.)

Omaneuvoijalla on salassapitovelvollisuuden estämättä oikeus saada tehtävänsä suorittamiseksi tarpeellisia asiakasta koskevia tietoja tämän antamalla kirjallisella suostumuksella. (6 §, oik.)

Satakunnan Makropilotissa omaneuvojakokeilu herätti kokeiluun osallistuneissa omaneuvojoissa ristiriitaisia näkemyksiä. Osa koki, että omaneuvojan tehtävät ovat ennestään tuttuja ja he jo tekivät samaa työtä. Toisaalta osa ammattilaisista katsoi, että omaneuvojan työ on niin vaativa, ettei rohjennut lähteä mukaan kokeiluun. He kokivat ottavansa vastuulleen asiakkaansa asioiden hoidon hyvin kokonaisvaltaisesti ja laajasti. Joskus omaneuvojat näkivät rooliristiriidan tilanteissa, joissa piti päättää palvelujen saannista: edustaako omaneuvoja organisaatiota vai asiakasta. Makropilotissa omaneuvojan käynnistämille palveluille oli ominaista ennalta ehkäisevä luonne. Omaneuvojat kokivat toimivansa palvelujärjestelmän saumakohtaisissa koordinoimassa niitä asiakkaan palveluja, jotka nykyjärjestelmällä jäävät vähälle huomiolle tai kokonaan hoitamatta. Omaneuvojoipalveluista eniten hyötyviksi asiakasryhmiksi osoittautuivat paljon palveluja käyttävät ja toisaalta ns. "väliinputoajat". Tältä osin omaneuvojoipalvelu osui sektoroituneen palvelujärjestelmän saumakohtiin, joissa oli palveluvajetta. (E23.) Myös seminaarin keskustelussa tuli esille, että sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden lakisäätöihin tehtäviin kuuluu yhteyden ottaminen toisiinsa tarpeen vaatiessa ja että mikään ei estä omaneuvoja-

tyyppistä toimintaa tälläkään hetkellä. Ongelmallisena pidettiin sitä, että kaikki vastuu potilaasta saattaa jäädä omaneuvojan hartioille. (sem.)

Koska omaneuvojen työnkuva on vasta hahmottumassa, Pirkanmaalla on törmätty myös kysymykseen, mitä omaneuvojalpalvelu on ja mitä se ei ole. Kokemusten mukaan omaneuvojan tehtävänä on huolehtia siitä, että asiakas saa riittävät tiedot sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista ja muusta sosiaaliturvasta. Näiden tietojen perusteella asiakas itse tekee päätöksen palveluiden käytöstä. Omaneuvoja ei siis esimerkiksi anna lääketieteellistä hoitoa, vaan etsii tietoa siitä, mistä hoitoa saisi parhaiten. Ratkaistavia kysymyksiä on vielä esimerkiksi se, mitä tehdä, kun asiakkaan terveys heikkenee niin, ettei hän voi tehdä päätöstä. Lisäksi omaneuvojan tehtävänä on selvittää, onko asiakkaalle tarpeen laatia palveluketjusuunnitelma tai tarvetta muuttaa sitä. Omaneuvoja on myös asiakkaan etujen valvoja, joka valvoo saatujen palvelujen laatua. (E19.)

Omaneuvojan tehtävät ovat päällekkäisiä asiamiesten tehtävien kanssa. Sosiaalihuollon asiakaslaissa on säännökset sosiaaliasiamiehestä (24 §), joka tulee nimetä jokaisessa kunnassa. Asiamiehen tehtävänä on neuvon asiakkaita asiakaslain alaan kuuluvissa asioissa, avustaa häntä muistutuksen tekemisessä kohtelustaan, tiedottaa asiakkaan oikeuksista, toimia muutoinkin asiakkaan oikeuksien edistämiseksi ja toteuttamiseksi ja seurata asiakkaiden oikeuksien ja aseman kehitystä kunnassa ja antaa siitä vuosittain selvitys kunnanhallitukselle. Myös potilaslaissa on säännös potilasasiamiehestä, joka tulee olla jokaisessa terveydenhuollon toimintayksikössä (11 §). Potilasasiamiehen tehtävänä on neuvoa potilaita potilaslain soveltamiseen liittyvissä asioissa, avustaa potilasta terveydentai sairaanhoitoonsa taikka kohteluunsa liittyvän muistutuksen tekemisessä sekä potilasyhteistyön toteuttamisen ja kehittämisen osana. Myös potilaslain 42 §:n mukaan edunvalvojan tulee huolehtia siitä, että päämiehelle järjestetään sellainen hoito, huolenpito ja kuntoutus, jota päämiehen huollon tarpeen ja olojen kannalta sekä päämiehen toivomukset huomioon ottaen on pidettävä asianmukaisena. Kysymykseksi nouseekin tarvitaanko omaneuvojaa silloin, kun hänellä on laillinen edustaja ottaen huomioon että omaneuvojalle kuuluvien tehtävien voidaan pääosin katsoa kuuluvan laillisen edustajan tehtäviin. (oik.)

Pohdintaa 21. (4-11 §). Omaneuvojan tehtävät sijoittuvat palveluprosessin eri vaiheisiin. Tehtävät eivät ole uusia ja erillisiä muista palveluista, vaan samantyyppisiä tehtäviä on tehty ennenkin. Omaneuvojapalvelusta hyötyvät eniten sellaiset potilaat, jotka tarvitsevat useita palveluita ja joiden kyky huolehtia palveluiden saannista on heikentynyt esimerkiksi sairauden tai korkean iän vuoksi.

Vaikka omaneuvojalla on oikeus suostumuksen perusteella saada asiakasta koskevia tietoja, omaneuvojalla ei ole oikeutta tietojen luovutukseen edelleen muutoin kuin asiakkaan suostumuksella tai lakiin perustuen. (oik.)

Omaneuvojan tehtävät ovat osittain päällekkäisiä sosiaaliasiamiesten ja potilasasiamiesten tehtävien kanssa. Jos asiakas ei itse kykene osallistumaan omaneuvosopimuksen tekemiseen, asiakkaan puhevaltaa voi käyttää hänen laillinen edustajansa (25.3 §). Täysi-ikäisen henkilön laillinen edustaja on yleensä holhustoimesta annetun lain (442/1999) nojalla määrätty edunvalvoja. Lain 42 §:n mukaan edunvalvojan tulee huolehtia siitä, että päämiehelle järjestetään sellainen hoito, huolenpito ja kuntoutus, jota päämiehen huollon tarpeen ja olojen kannalta sekä päämiehen toivomukset huomioon ottaen on pidettävä asianmukaisena. Kysymykseksi nouseekin tarvitaanko omaneuvojaa silloin, kun hänellä on laillinen edustaja ottaen huomioon että omaneuvojalle kuuluvien tehtävien voidaan pääosin katsoa kuuluvan laillisen edustajan tehtäviin. (oik.)

Myös palveluketjusuunnitelman laatimisen yhteydessä käsitelty omaisten ja läheisten asema suhteessa omaneuvojaan kaipaavaa täsmentämistä. (oik.)

5.1.4 Omaneuvojan valitseminen

Lain 7 §:n mukaan asiakas päättää omaneuvojalpalveluiden käytöstä ja valitsee omaneuvojan. Ennen valintaa asiakasta on informoitava valitsemisesta, omaneuvojan tehtävistä ja tiedonsaannista, sopimuksen kestosta ja omaneuvojalpalveluista luopumisesta. (7 §, oik.)

Satakunnan kokemusten mukaan (E23) asiakas teki yleensä omaneuvojasopimuksen sellaisen ammattilaisen kanssa, johon hänellä oli jo ennestään luottamuksellinen hoitosuhde. Satakunnan itsearviointiraportin mukaan palvelusta hyötyivät Makropilotissa eniten asiakkaat, jotka käyttävät paljon palveluja tai ovat palvelujärjestelmän väliinputoajia, eivätkä itse kykene hallitsemaan palvelukokonaisuuttaan.(itsS.) Pirkanmaalla omaneuvojat ovat ehdottaneet yhteensä 20 asiakkaalle omaneuvojasopimusta moniongelmaisuuksien, hajanaisen palvelukokonaisuuden tai muiden arjen selviytymisongelmien vuoksi. Viisi asiakasta on kieltäytynyt sopimuksesta omaisten tai omaan apuun turvaamisen vuoksi. (itsP.)

5.1.5 Omaneuvojasopimus

Kokeilulain mukaan omaneuvojalpalvelujen tarkemmasta toteuttamisesta laaditaan kirjallinen sopimus, jonka asiakas ja omaneuvoja allekirjoittavat, kun asiakas on valinnut omaneuvojan. (8 §) Tieto omaneuvojasopimuksesta voidaan liittää mahdolliseen palvelu- tms. suunnitelmaan. Omaneuvojalpalvelut ovat asiakkaalle maksuttomia. Asiakas voi milloin tahansa ilmoittaa luopuvansa omaneuvojusta. Myös kunta tai kuntayhtymä voi erityisestä syystä todeta neuvoteltuaan asiakkaan kanssa sopimuksen päättyneeksi. Tieto sopimuksen päättymisestä tulee merkitä asiaa koskeviin asiakirjoihin ja viitetietokantaan. (oik.)

Kyselyssä kysyttiin strukturoidulla kysymyksellä omaneuvojalpalvelun sopimusmallista (4d4). Vastausvaihtoehdoiksi annettiin ei mallia, Kuntaliiton malli, kunnan oma malli ja muu. Vastauksia saatiin viisi. Tulosten perusteella kummallakin palvelua kokeilevista alueista oli käytössä joku muu kuin vaihtoehdoissa esitetty sopimusmalli, Kuntaliiton malli ei ollut käytössä.

Pohdintaa 22. (4-11 §). Kummallakin omaneuvojalpalvelua kokeilevista alueista oli muu kuin kyselyn vaihtoehdoissa esitetty malli, Kuntaliiton mallia ei käytetty kummassakaan.

Omaneuvojasopimuksen oikeudellinen luonne on sopimusoikeudellisessa mielessä selkiytymätön. Sopimuksella ei voida katsoa asiakkaan kannalta olevan varsinaista sopimusoikeudellista merkitystä, jonka perusteella syntyisi esimerkiksi sopimusrikkomuksesta seuraava vahingonkorvausvelvollisuus. Laissa ei ole säännöksiä siitä, miten sopimus velvoittaa asiakasta eikä esimerkiksi siitä, että omaneuvojalle maksettaisiin korvausta. Asiakas voi myös päättää milloin tahansa luopua omaneuvojusta. Omaneuvojat ovat pääasiassa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstöä ja palvelussuhteessa asianomaisiin organisaatioihin. He suorittavat tehtävään työhönsä kuuluvina. Työnantaja ei voi velvoittaa työntekijää sitoutumaan omaneuvojasopimukseen yksityisoikeudelliseen sopimukseen verrattavalla tavalla ja myös omaneuvojan tosiasialliset toimintamahdollisuudet ovat sidoksissa työnantajan hänelle antamiin valtuuksiin. Sopimusta voitaneenkin pikemmin luonnehtia palvelun tuottajan antamaksi sitoumuksiksi siitä, että asiakkaalla on niin halutessaan käytössään omaneuvojalpalvelut edellyttäen että hän antaa siihen suostumuksensa, kuin asiakkaan ja neuvojan väliseksi sopimukseksi. Tällöinkään sitoumuksen sopimusoikeudellinen luonne ei ole yksiselitteinen ottaen huomioon, että tehtävä on kunnille vapaaehtoinen. Jos kunta haluaa sanoa sopimuksen irti, ei asiakkaalla ole käytössään oikeussuojakeinoja, joilla vastustaa irtisanomista. Palveluketjulain ja muun

sosiaali- ja terveydenhuollon soveltamisalojen rajauksen yhteydessä tulisi myös huomioida, että useissa palvelusuunnitelmia koskevissa säännöksissä on säännös siitä, että suunnitelman toteamisen seuraamiseksi voidaan nimetä henkilö. (oik.)

5.1.6 Työnantajan omanuovojalpalvelut

Myös työnantaja voi järjestää omanuovojalpalveluita osana työterveyshuoltoa. (9 §) Kokeilun päättymisen jälkeen tiedot omanuovojasopimuksista tulee kirjata rekisterinpitäjän asiakasrekisteriin (30 §, oik.).

Vain yksi alue vastasi kysymykseen omanuovojalpalveluiden antamisesta osana työterveyshuoltoa (4d7), eikä tälläkään alueella omanuovojalpalvelu ei ole käytössä työterveydenhuollossa.

Pohdintaa 23. (4-11 §). Omanuovojalpalvelua ei toistaiseksi käytetä työterveyshuollossa. Syynä saattaa olla se, että valtaosa työterveyshuollon piirissä olevista työikäisistä ei vielä tarvitse omanuovojaa, vaan he pystyvät itse huolehtimaan palveluiden saannista.

5.1.7 Kokemukset omanuovojalpalvelun vahvuuksista, haasteista ja kokeilulain kehittämistarpeista

Omanuovojalpalvelulla arvioidaan Pirkanmaalla olevan merkittävästi vaikutusta hoidon laatuun (Taulukko 8). Alueella tehdyissä omanuovojaseurannassa ja omanuovojaraporteissa on seurattu asiakkaiden, omaisten ja ammattilaisten kokemuksia omanuovojalpalvelusta. Tulosten mukaan omanuovojatoiminta on lisännyt yksittäisten asiakkaiden hoidon laatua, asiakkaiden toimintakyky ja turvallisuuden tunne ovat lisääntyneet. Palvelu on alueen arvion mukaan myös ollut yhteydessä organisaatiotason muutoksiin (Taulukko 9). Pirkanmaan mukaan omanuovojalpalvelun vahvuuksia olivat asiakkaan turvallisuuden tunteen lisääntyminen, asiakasta koskevan tiedon helpompi saatavuus asiakkaalta sekä omaisten ja asiakkaiden turhien yhteydenottojen väheneminen. Pirkanmaan itsearviointin mukaan omanuovojakokeilun vahvuuksiksi koettiin yhdessä sopiminen asiakkaiden ja omaisten kanssa ja hoitomotivaation lisääntyminen. Asiakkaiden tietoisuus siitä, kehen ottaa yhteyttä parani. Omanuovojana toimijat kokivat hoidon laadun parantuvan, kun kokonaiskuva potilaan hoidosta selkiytyi ja ammattilainen pääsi lähemmäs asiakasta.

Kyselyn mukaan haasteena Pirkanmaalla koettiin resurssien ja koulutuksen turvaaminen. Alussa omanuovojatermi koettiin myös sisällöllisesti oudoksi. Kuhunkin tilanteeseen erikseen pyydettävä suostumus koettiin hankalaksi ja ehdotettiin, että omanuovojasopimuksen tulisi kattaa myös suostumus asiakkaiden tietojen saantiin. Alueella omanuovojalpalvelussa on käytössä omanuovojasuostumus ja palveluketjuissa erillinen palveluketjusuostumus. Omanuovojatoimintaa pidetään tärkeänä, mikäli asiakkaalla on vaikeuksia itse hoitaa asioitaan. Omanuovojatoiminta nähtiin erittäin hankalaksi silloin, kun ikääntyneet, muistihäiriöiset ja heikkokuntoiset tarvitsevat laillisen edustajan. Omanuovojalpalvelusta tulee Pirkanmaan raportin mukaan säätää pysyvässä lainsäädännössä. (itsP.)

Satakunnan itsearviointin mukaan Makropilotissa palvelu vähensi asiakkaan tarvetta ottaa yhteyttä eri tahoihin. Palvelu lisäsi työntekijöiden vastuunottoa asiakkaan asioiden sujuvuudesta ja seurannasta. Palvelu vaati käyttämään aikaa yhteen asiakkaaseen aiempaa enemmän, mikä ei ollut itsestään selvää tehokkuuteen pyrkivässä organisaatiossa. Alueen mukaan omanuovoja-termi tulee muuttaa, mutta tietyt asiakasryhmät tarvitsevat "palveluneuvojaa". Laissa on määriteltävä tilanteet, joissa kunta on velvollinen järjestämään omanuovojan tai palvelusuunnitelman laatimisen. (itsS.)

Näkemyksen kaksijakoisuutta osoittaa se, että kolme aluetta (VSSHP, PSSHP, HUS) viittasi omanuovojalpalveluun kysymyksessä, miksi joitakin kokeilulain sisältöaluita ei ole nähty tärkeäksi kokeilla alueella (1c). Kaksi aluetta (VSSHP, PSSHP) ilmoitti

syyski, että nykyinen tapa hoitaa omaneuvojan tehtävät ja organisoituminen koetaan toimivaksi, eikä uutta rakennetta haluta enää lisätä. Yksi vanha kokeilualue (HUS) ilmoitti, että omaneuvojan sopimus pohjaista käyttöä pidetään liian rajaavana ja että se monimutkaistaisi palvelujärjestelmää. HUS:n itsearvioinnin mukaan omaneuvojan ja perusammattin roolit vaativat selkiyttämistä, sillä omaneuvoja ei saa lisätä byrokratiaa. Alueen kokemusten mukaan omaneuvoja voisi olla ammattihenkilö, joka jo osallistuu potilaan palveluprosessiin. Alue esittää vaihtoehtoksi tietohallinnon kehittämistä siten, että jokainen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen kykenee palvelemaan asiakastaan niin, että erityistä omaneuvojaa ei edes tarvita. Muita tapoja ovat moniammatillinen tiimityöskentely, teknologiaratkaisut, virtuaalitiimit, call center -toiminta sekä alueellinen palveluketju-suunnitelma. (itsH.) VSSH:n mukaan käytännössä olisi tarvetta omaneuvojaa vastaavien oikeuksien mahdollistamiseen potilaan läheisille sekä sosiaali- ja terveydenhuolto-organisaation henkilöille.

Seminaarin keskustelussa tuli esille, että sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden lakisääteisiin tehtäviin kuuluu yhteyden ottaminen toisiinsa tarpeen vaatiessa ja että mikään ei estä omaneuvojaytyypistä toimintaa tälläkään hetkellä. Omaneuvojalpalvelua verrattiin myös potilasasiamiesjärjestelmään. Ongelmallisena pidettiin sitä, että kaikki vastuu potilaasta saatetaan jättää omaneuvojan hartioille, ja että omaneuvoja ei välttämättä kuitenkaan ole paikalla silloin, kun tulee jokin ongelmatilanne. Toisaalta tuotiin esiin, että omaneuvojan käsitteeseen kiteytyy saumattoman palveluketjun ideologian ydin. Omaneuvojalpalvelun avulla kansalaisen sanottiin omistavan ja hallitsevan oman hoitotai palveluprosessinsa. Sitä, pitäisikö omaneuvojalpalvelusta määrätä lainsäädännössä, ei pidetty niinkään tärkeänä. Seminaarissa toivottiin omaneuvojalpalvelun ulottamista myös oman kotipaikkakunnan ulkopuolelle siten, että neuvojjalla olisi oikeus luovuttaa tietoja uudelle asuinpaikkakunnalle. Omaneuvojan nimitykseksi ehdotettiin palveluneuvontaa, jolloin ei syntyisi uutta ammattinimikettä, vaan tiedonsaantioikeus turvattaisiin jo olemassa oleville sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöille. (sem.)

Pohdintaa 24. (4-9 §) Näkemys omaneuvojalpalvelun tarpeellisuudesta on kaksijakoinen: sitä kokeilleet ja eräät muut alueet pitävät sitä tärkeänä, monet näkevät sen olevan osa asiakastyötä, jota tehdään muutenkin.

Omaneuvojalpalvelulla ei ainakaan toistaiseksi ole kovin laajoja vaikutuksia. Palvelua kokeilleilla alueilla yhdessä asioista sopiminen ja hoitomotiivaatio ovat parantuneet, asiakkaiden tietoisuus siitä, kehen ottaa yhteyttä on parantunut ja kokonaishoidon laatu parantunut. Ongelmalliseksi on koettu suostumuskäytäntö ja sinänsä kokeilulain ulkopuolelle jäävät laillista edustaa koskevat velvoitteet. Terminä omaneuvojusta ollaan valmiita luopumaan, mutta jonkinlaista palveluneuvojaa tai yhteyshenkilöä kaivataan. Laissa on määriteltävä tilanteet, joissa kunta on velvollinen järjestämään omaneuvojan ja palvelusuunnitelman laatimisen.

Oikeudellisen arvion mukaan omaneuvojan tehtävät ovat osittain päällekkäisiä sosiaaliasiamiesten ja potilasasiamiesten tehtävien kanssa. Koska laillisen edustajan tehtävät ovat pitkälle samat kuin omaneuvojan tehtävät, voidaan kysyä, tarvitaanko omaneuvojaa silloin, kun hänellä on laillinen edustaja. (oik.)

5.2 Palveluketju ja palveluketjusuunnitelma (10-11 §)

5.2.1 Palveluketju

Kokeilulaki määrittelee saumattoman palveluketjun toimintamalliksi, jossa asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan asiakokonaisuuteen liittyvät palvelutapahtumat yhdistyvät asiakaslähtöiseksi ja joustavaksi kokonaisuudeksi riippumatta siitä, mikä toiminnallinen yksikkö on palvelujen järjestäjä tai toteuttaja. (3 §, 2.

mom.) Hallituksen esityksessä on määritelty erikseen palvelutapahtuma. (ks. tarkemmin käsitteen määrittelyt luvussa 4.2.2).

Sekä kirjallisen aineiston että kokeilualueille tehdyn kyselyn mukaan käytössä on erilaisia malleja palveluketjuista. Kolme aluetta vastasi kysymykseen erilaisiin palveluketjuihin laadittujen mallien määrästä (4e6), ja yksi alue tarkensi kokeilun alkavan toukokuussa 2005. Yhdellä alueella (PSHP) oli tehty viisi mallipalveluketjua: yli 18-vuotiaan työkäisen vastasairastuneen diabeetikon palveluketju, terveyskeskuksen hoidossa olevan diabeetikon palveluketju, säännöllisen kotihoidon piirissä olevan diabeetikon palveluketju, dementiaoireisen asiakkaan palveluketju sekä yli 70-vuotiaan palveluketju. Yhdellä alueella (SatSHP) on mallinnettu 3 palveluketjua, ja suppeampia mallipalveluketjuja on tehty 9. Yhdellä uudella alueella (LSHP) on tehty 30 hoitoketjun mallia sairaan-hoitopiirissä.

Pohdintaa 25. (10-11 §) Palveluketjujen kokeilu on ilmeisesti toistaiseksi rajoittunut useimmiten terveydenhuollon palvelutapahtumien yhteensovittamiseen (mallihoitoketjujen tuottamiseen ja toteuttamiseen). Nämä ovat usein tiettyyn sairauteen liittyviä.

5.2.2 Palveluketjusuunnitelman laatiminen, tallettaminen ja tiedonvaihto (10 §)

Kokeilulain mukaan asiakkaan kanssa yhteisymmärryksessä laaditaan hänen palvelujensa ja etuuksiensa saumattoman toteutumisen varmistamiseksi palveluketjusuunnitelma. Suunnitelman laatimisen edellytyksenä on, että sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijä tai viranhaltija arvioi asiakkaan palvelutarpeen sekä hoidon ja huollon toteuttamisen sitä edellyttävän. Suunnitelmaa tulee tarvittaessa muuttaa yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa. (10.1 §, oik.) Palveluketjusuunnitelma ja siihen tehdyt muutokset talletetaan niiden sosiaali- tai terveydenhuollon rekisterinpitäjien asiakasrekistereihin, joiden edustaja on osallistunut suunnitelman laatimiseen tai muuttamiseen. Suunnitelmaan liittyvä tietojen vaihto edellyttää asiakkaan antamaa kirjallista suostumusta. (11 §, oik.)

Kyselyssä 19 aluetta vastasi kysymykseen siitä, missä vaiheessa palveluketjusuunnitelman kokeilu on (1a2). Yhdellä alueella (Pirkanmaa) se oli ollut käytössä 8 kuukautta, kolmella alueella pilotoitavana sekä viidellä alueella suunnitteilla. Muut 10 kysymykseen vastannutta aluetta eivät suunnitelleet kokeilevansa palveluketjusuunnitelmaa. Kysymykseen potilaiden määrästä, joille on tehty palveluketjusuunnitelma (4e1), ei saatu vastauksia. Kysymykseen palveluketjusuunnitelman tärkeydestä (Taulukko 5) vastasi 20 aluetta, joista 15 piti suunnitelmaa erittäin tärkeänä tai melko tärkeänä. Näistä kolme oli vanhoja kokeilualueita. Palveluketjusuunnitelman kokeilua ei pidetty lainkaan tärkeänä tai kovin tärkeänä 5 alueella, joista yksi oli vanha kokeilualue.

Kolme aluetta vastasi kysymykseen potilaiden informoisesta palveluketjusuunnitelman laatimiseksi (4e4). Yhdellä alueella (PSHP) palveluketjusuostumus laaditaan asiakkaan ja ammattilaisen tai mahdollisesti palveluketjuun kuuluvien ammattilaisten yhteistyössä. Asiakasta informoidaan palveluketjusuostumuksen pyytämisen yhteydessä suostumuksen merkityksestä ja käyttötarkoituksesta. Palveluketjussa hyödynnetään asiakkaan mahdollisia muita hoito- ja palvelusuunnitelmia. Ammattilainen pyytää suostumuksen muissa toimintayksiköissä kerätyn tiedon luovutukseen käyttötilanteen edellyttämässä laajuudessa. Palveluketjua koskeva suostumus koskee kaikkia niitä toimipisteitä ja niissä palveluun tai hoitoon osallistuvia ammattirooleja, jotka toimivat palveluosapuolina palveluketjun toteuttamisessa. Palveluketjuun kuuluvat ovat asiakkaan antaman suostumuksen piirissä niin kauan, kuin heidän antama palvelu on osa meneillään olevaa palveluketjua. Asiakas vahvistaa suostumuksen omalla allekirjoituksellaan. Samalla hän vahvistaa saaneensa riittävästi informaatiota sekä suostuneensa tiedon alueelliseen luovutukseen. Toisella alueella (SatSHP) on tiedotettu yleisesti aluetietojärjestelmän käytön aloit-

tamisesta, ja tiedotus täsmentyy, kun palveluketjutoiminnallisuuden käyttö alkaa kesällä 2005. Yksi alue (LPSHP) vastasi, että potilailta pyydetään kirjallinen suostumus tietojen yhteiskäyttöön.

Pirkanmaalla on järjestetty useita palveluketjusuunnitteluun liittyviä koulutuksia sekä verkostotapaamisia. Palveluketjusuunnitelma tallennetaan siellä potilasasiakirjoihin. Lapin sairaanhoitopiirissä palveluketjusuunnitelmalle asetettuihin tavoitteisiin pääsyä on suunniteltu seurattavan palveluketjujen lukumäärillä ja käyttäjämäärillä. Laadullisina kriteereinä on tuottaa sellaisia palveluketjumalleja, joissa on valtakunnalliset, yhteiset hoidon perustat. Alueella on suunniteltu tehtävän myös käyttäjille kysely verkossa hoitoketjujen mielekkyydestä. Alue tekee myös korkeakoulujen kanssa yhteistyötä opinnäytetöissä.

Pohdintaa 26. (10 §) Palveluketjusuunnitelma on ollut kokeiltavana ainoastaan yhdellä alueella ja pilotoitavana kolmella. Palveluketjusuunnitelmaa pidetään 15 alueella tärkeänä, mukaan lukien kaikki kolme vanhaa kokeilualuetta, ja ei tärkeänä 5 alueella, joista yksi on vanha kokeilualue.

Keskeisin palveluketjusuunnitelmien laatimiseen liittyvä ongelma oikeudellisesta näkökulmasta on se, että erilaisten suunnitelmien laatimisvelvoite esiintyy useissa sosiaali- ja terveydenhuollon laeissa, ja niiden sisällöt ovat pitkälti päällekkäisiä. Sosiaalihuollon lainsäädäntöön palvelusuunnitelman laatimisvelvoite on sisällytetty pitkään. Yleinen velvoite sosiaalihuollon asiakaslaissa on *palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muun vastaavan suunnitelman* laatimiseen mikäli kyseessä ei ole tilapäinen neuvonta tai ohjaus tai suunnitelman laatiminen ei ole muutoin ilmeisen tarpeetonta (7.1 §). Suunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä asiakkaan tai hänen laillisen edustajansa kanssa taikka hänen omaisensa tai muun läheisensä kanssa. Suunnitelmalla ei ole itsenäistä oikeudellista merkitystä, vaan asiakkaan oikeus palveluun edellyttää julkisissa palveluissa päätöstä ja yksityisissä palveluissa sopimusta. (oik.)

Laissa lasten päivähoidosta (36/1973) edellytetään erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen kuntoutuksen yhteensovittamiseksi laadittavaksi *kuntoutussuunnitelma*. Suunnitelma tulee laatia yhteistyössä lapsen vanhempien ja tarpeen mukaan kunnan muun sosiaalihuollon, terveydenhuollon sekä koulutoimen kanssa. (7a §.) Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (519/1977) mukaan jokaista erityishuollon tarpeessa olevaa henkilöä varten erityishuollon johtoryhmän tai sen määräämissä rajoissa toimintayksikön vastaavan johtajan tulee hyväksyä *erityishuolto-ohjelma*. Ohjelma on mahdollisuuksien mukaan laadittava yhteistyössä asianomaisen henkilön itsensä ja hänen holhoojansa tai muun huoltajansa sekä sosiaalilautakunnan kanssa. (34 §). Lastensuojelulain (683/1983) 11 §:ssä on säädetty, että perhe- ja yksilökohtaisessa lastensuojelussa on kussakin tapauksessa tehtävä *huoltosuunnitelma*, jollei kyseessä ole tilapäinen neuvonta ja ohjaus. (oik.)

Päihdehuoltoa järjestettäessä on asiakkaan päihdehuollon tarpeen arvioimiseksi ja hoidon saannin turvaamiseksi päihdehuoltoasetuksen (653/1986) 2 §:n mukaan yhdessä hänen kanssaan tarvittaessa laadittava *kuntoutussuunnitelma*. Tahdosta riippumattomassa hoidossa kuntoutussuunnitelman laatiminen ei ole harkinnanvaraista, vaan se on aina laadittava. Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (380/1987) nojalla myönnettävien palvelujen tukitoimien saamisen tarkemmista perusteista säädetään asetuksella (10 §).⁸ Asetuksen (759/1987) 2 § mukaan vammaisen

⁸ Vammaispalvelulain nojalla myönnettäviä palveluja ovat kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus sekä muut lain tarkoituksen toteutumiseksi järjestettävät palvelut. Näitä palveluja voidaan antaa myös vammaisen lähiomaiselle tai hänestä huolehtivalle taikka muutoin läheiselle henkilölle. Ns. subjektiivisena oikeutena kunnan on järjestettävä kohtuulliset kuljetuspalvelut saattajapalveluineen, tulkkipalvelut sekä palveluasuminen, ellei henkilö ole laitoshoidon tarpeessa. (8 §) Vammaiselle korvataan myös joko kokonaan tai osittain kustannukset, jotka aiheutuvat henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta ja muista asianomaisen lain toteuttamiseksi tarpeellisista tuki-

henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on yhdessä hänen ja hänen huoltajansa kanssa tarvittaessa laadittava *palvelusuunnitelma*. Palvelusuunnitelman tulee tarvittaessa sisältää myös muita kuin vammaispalvelulaissa tarkoitettuja toimenpiteitä. Sen toteuttamista varten voidaan nimetä vastuuhenkilö. (oik.)

Perhehoitajain (312/1992) 4 §:ssä on säädetty perhehoitajan kanssa solmittavasta toimeksiantosopimuksesta. Pykälän 2 momentin mukaan toimeksiantosopimukseen tulee myös sisältyä *suunnitelma* perhehoidossa olevalle henkilölle ja perhehoitajalle järjestettävistä perhehoidon toteuttamiseksi tarpeellisista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista ja muista tukitoimista. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain (734/1992) säännöksiä ja määräyksiä tarkentavan asetuksen (912/1992) 3 §:ssä säädetään kotona annettavista palveluista. Sen 4 momentin mukaan näistä laaditaan yhdessä palvelun käyttäjän kanssa *palvelu- ja hoitosuunnitelma*. Suunnitelman tulee sisältää sekä kotisairaanhoidon että kotipalvelun, vaikka palvelujen tuottamisesta vastaisivat erikseen kunta ja kuntayhtymä. Sosiaalihuoltolain (710/1982) 27a §:ssä viitataan myös hoito- ja palvelusuunnitelmaan, jossa määritellään omaishoidon tueksi kotona tapahtuvan hoidon tai muun huolenpidon turvaamiseksi maksettavasta hoitopalkkiosta ja palveluista. Vastaavan asetuksen (318/1993) 2 §:n mukaan omaishoidon tuesta laaditaan yhdessä hoidettavan ja hoitajan kanssa *hoito- ja palvelusuunnitelma*, jonka tulee sisältää hoitajan antaman hoidon lisäksi sen turvaamiseksi välttämättömät muut palvelut sekä niiden määrä ja sisältö. (oik.)

Yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta annetun lain (603/1996) 3 §:n 4 momentin mukaan palvelujen on perustuttava sopimukseen tai hallintopäätökseen, johon tarvittaessa liittyy yhdessä asiakkaan tai hänen edustajansa kanssa laadittu *palvelu-, hoito-, huolto-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma*. Toimeentulotuesta annetun lain (1412/1997) 10 §:n 2 momentin nojalla aina perusosan suuruutta alennettaessa on alentamisen yhteydessä laadittava, mikäli mahdollista yhdessä toimeentulotuen hakijan ja tarvittaessa yhteistyössä työvoimaviranomaisten ja muiden viranomaisten kanssa *suunnitelma* toiminnasta asiakkaan itsenäisen suoriutumisen edistämiseksi. 3 momentin 2-kohdan mukaan perusosan suuruutta voidaan alentaa muun muassa silloin, kun henkilö kieltäytyy ilman perusteltua syytä suunnitelman mukaisesta toimintakykyä edistävästä toiminnasta. (oik.)

Pohdintaa 27. (10 §) Palvelusuunnitelman laatimisvelvoite sisältyy kaikkiin sosiaalihuollon erityislakeihin, vaikka suunnitelman nimi saattaa vaihdella. Suunnitelman laatimisvelvoite ei kaikissa laeissa koske kuitenkaan kaikkia asianomaisen palvelun piirissä olevia henkilöitä. Esimerkiksi päivähoitossa suunnitelma edellytetään tehtäväksi ainoastaan erityisen hoidon ja kasvatuksen tarpeessa oleville lapsille ja toimeentulotuesta annetun lain mukaan silloin, kun asiakkaan toimeentulotuen perusosan suuruutta on tarkoitus alentaa. Myös päihdehuollon ja vammaispalvelulain samoin kuin yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta annetun lain mukainen suunnitelma tulee tehdä ainoastaan tarvittaessa. Suunnitelmaa koskeva yleissäännös on sekä sosiaalihuoltolakia täydentävässä asetuksessa että sosiaalihuollon asiakaslaissa. Asiakaslain säännöksen mukaan suunnitelma on laadittava, ellei kyseessä ole tilapäinen neuvonta tai ohjaus tai suunnitelman laatiminen ole muutoin ilmeisen tarpeetonta. Kaikissa säännöksissä edellytetään myös muiden kuin sosiaalihuollon palvelujen kirjaamista suunnitelmaan. Säädöksissä ei ole erityisiä määräyksiä siitä, tulisiko suunnitelmaan sisältyvät palvelut kirjata myös muiden kuin sen toimintayksikön asiakasrekisteriin, jolla on suunnitelman laatimisvelvoite. Päihdehuollon suunnitelmaan on kirjattava myös arvioitu aika, jonka kuluessa tavoitteet pyritään toteuttamaan.

toimista, vammaisuuden vuoksi tarpeellisen vaatetuksen tai erityisravinnon hankkimisesta sekä päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuvat kustannukset (9 §).

Vastaavaa säännöstä toteuttamisajasta ei muissa sosiaalihuollon laeissa ole. (oik.)

Kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä on annettu erityinen laki (497/2003). Kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmä⁹ käsittelee myös yksittäisen kuntoutujan asiakasyhteistyötä koskevia asioita hänen suostumuksellaan. Asiakasyhteistyöryhmä on tarvittaessa apuna muissa kuntoutusta koskevissa säännöksissä tarkoitetun kuntoutussuunnitelman laatimisessa. (oik.)

Pohdintaa 28. (10 §) Kuntoutuksen asiakasyhteistyön tavoitteena on asiakkaan kokonaistilanteen arviointi. Kuitenkin päätöksen kuntoutuksesta tekee kukin kuntoutuksen järjestämisestä vastaava taho siten kuin siitä on erikseen säädetty. Yhteistyöryhmä on tarvittaessa apuna muiden lakien nojalla edellytettävien kuntoutussuunnitelmien tekemisessä ja varmistaa, että kuntoutujalle on hänen kanssaan yhteistyössä nimetty yhteyshenkilö. Yhteistyöryhmä on toiminnassa syntyvien henkilötietojen rekisteripitäjä. (oik.)

Kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmän käsittelemien asioiden samoin kuin muiden edellä esitettyjen suunnitelmien sekä palveluketjusuunnitelmien päällekkäisyys on ilmeinen siltä osin kuin sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaiset osallistuvat niiden käsittelyyn ja laatimiseen. (oik.)

Myös terveydenhuollon lainsäädäntö velvoittaa suunnitelmien laatimiseen. Lääkinnällisestä kuntoutuksesta annetun asetuksen (1015/1991) 5 §:n mukaan kuntoutujalle laaditaan yhdessä hänen ja tarvittaessa hänen omaistensa kanssa *kuntoutussuunnitelma*. Tarvittaessa kuntoutujalle nimetään yhdyshenkilö. Mielenterveyslaissa (1116/1990) ja sitä täydentävässä asetuksessa ei ole säännöksiä kuntoutussuunnitelmasta. Sen sijaan lain 5 § mukaan mielenterveyspalvelujen järjestämisessä on sairaanhoitopiirin kuntainliiton ja sen alueella toimivien terveyskeskusten yhdessä kunnallisen sosiaalihuollon ja erityispalveluja antavien kuntainliittojen kanssa huolehdittava siitä, että mielenterveyspalveluista muodostuu toiminnallinen kokonaisuus. Yleinen suunnitelmanlaatimisvelvoite sisältyy lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Tuolloin potilaslakiin lisättiin sosiaalihuollon asiakaslakia vastaava säännös tutkimusta, hoitoa tai lääkinällistä kuntoutusta koskevan suunnitelman laatimisvelvoitteesta (4a §). Muutos astui voimaan 1.3.2005. Sen mukaan terveyden- ja sairaanhoitoa toteutettaessa on tarvittaessa laadittava tutkimusta, hoitoa, lääkinällistä kuntoutusta koskeva tai muu vastaava suunnitelma. (oik.)

Pohdintaa 29. (10 §) Myös terveydenhuollossa suunnitelman laatimisvelvoite on laaja. Pisimpään suunnitelman laatimisvelvoite on koskenut kansanterveyslain nojalla annettavaa lääkinällistä kuntoutusta. Vaikka mielenterveyslaissa ei nimenomaisesti puhuta suunnitelmasta siinä säädetyn toiminnallisen kokonaisuuden ja yhteistyövelvoitteiden eri tahojen välillä voidaan katsoa sisällöltään vastaavan palveluketjusuunnitelmaa. Muista suunnitelmia koskevista säännöksistä poiketen potilaslain 1.3.2005 voimaan tulleet säännökset edellyttävät, että suunnitelmasta tulee ilmetä hoidon toteuttamisaikataulu. Myös näiden suunnitelmien soveltamisala on päällekkäinen palveluketjusuunnitelman kanssa. (oik.)

Kotihoidon kokeilu kohdistuu samoihin palveluihin, joista on kyse palveluketjusuunnitelmassa. (oik.)

Palveluketjukokeilulaissa olevat palveluketjusuunnitelmaa koskevat säännökset ovat verrattavissa sosiaali- ja terveydenhuollon yleis- ja erityislainsäädännössä oleviin asiakkaan palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muita suunnitelmia koskeviin säännöksiin. Säännökset eivät näytä kattavan alueita, joita muussa lainsäädännössä ei olisi jo säädetty. Samasta soveltamisalasta seuraa yhtäältä, että sään-

⁹ Asiakasyhteistyöryhmässä on oltava vähintään yksi sosiaalihuolto-, terveydenhuolto-, opetus- ja työvoimaviranomaisen, Kansaneläkelaitoksen ja muiden tarpeellisten yhteisöjen nimeämä edustaja. Ryhmän on tarvittaessa kutsuttava kokouksiinsa myös muiden viranomaisten, tapaturma-, liikenne- ja työeläkevakuutusjärjestelmien, työnantajien ja työntekijöiden sekä muiden yhteisöjen ja laitosten edustajia, minkä lisäksi se voi kuulla myös muita asiantuntijoita. (6 §)

nösten välillä on ristiriitaa. Erityisesti 1.3.2005 potilaslakiin lisätyn suunnitelmaa koskevan säännöksen jälkeen kokeilulain palveluketjusuunnitelmaa koskeville sisältösäännöksille on terveydenhuollossa vaikea löytää varsinaista soveltamiskohdetta. (oik.)

Kokeilulakia vakainastettaessa tulisi pohtia, minkä palvelujen kohdalla palveluketjusuunnitelma tuottaa lisäarvoa suhteessa nykyisin voimassa oleviin säännöksiin sekä tulisiko palveluketjulain palveluketjusuunnitelmaa koskevia säännöksiä soveltaa kaikkiin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin vai olisiko palveluketjusuunnitelma rajattava koskemaan vain tiettyjä palveluita. Ristiriita, joka sisältyy palveluketjulaikiin ja muuhun lainsäädäntöön asiakkaiden ja potilaiden omaisten tai läheisten osallistumisesta palvelusuunnitelman laatimiseen, olisi myös ratkaistava. Toinen ratkaistava ristiriita on palveluketjulain ja potilaslain sekä päihdehuoltolain suunnitelmien välillä, koska viime mainitut edellyttävät suunnitelman toteuttamisajan kirjaamista. Lisäksi tulisi pohtia sitä, olisivatko toimivaltakysymykset toisella hallinnonalalla tehtäviin suunnitelmiin sisältyviä palveluja koskevan päätöksenteon osalta ratkaistavissa lainsäädännöllä sekä mitä muita tarkennuksia lähtökohtaiset rajaukset sääntelyltä edellyttävät. (oik.)

Palveluketjusuunnitelman sisältö

Jos asiakkaalle on laadittu palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma muun lain tai noudatetun käytännön perusteella, voidaan palveluketjusuunnitelmaa laadittaessa ottaa huomioon kyseinen suunnitelma saumattoman palveluketjun toteuttamisen edellyttämällä tavalla. (10.3 §, oik.)

Neljä aluetta ilmoitti hyödyntävänsä palveluketjusuunnitelmassa muita hoito- ja palvelusuunnitelmia, tosin kolmen alueen vastaukset kuvastavat vasta toiminnan suunnittelu- tai pilotointivaihetta, sillä suunnitelma on käytössä vasta yhdellä vastanneista alueista (Pirkanmaa). Pirkanmaalla on käytössä aluetietojärjestelmässä oleva pohja mallipalveluketjusta asiakkaiden yksilöllisen palveluketjusuunnitelman laatimiseen. Se sisältää kaikki palvelut, toimipisteet ja ammattilaiset, jotka tavallisimmin osallistuvat tietyn asiakkaan hoitoon.

Kokeilualueista Makropilotin yleistä palveluketjun mallia hyödynnetään kahdella vanhalla kokeilualueella. Satakunnan itsearviointin mukaan alueella on törmätty palveluketjusuunnitelmia laadittaessa palvelujen luokitusongelmaan ja ydintietojen määrittelemättömyyteen. (itsS.) HUS:n alueella on selvitetty Uuma-hankkeessa, millainen alueellinen palveluketjusuunnitelman pitäisi olla. Yhteinen alueellinen palveluketjusuunnitelma nähdään tarpeellisenä palvelujen koordinoimiseksi, yhteistyön ja tiedonkulun tukemiseksi, päällekkäisen työn, moninkertaisen kirjaamisen ja virhetilanteiden vähentämiseksi. Erityisen tärkeäksi palveluketjusuunnitelma nähdään moniongelmaisten asiakkaiden kohdalla. (E1, E16.)

HUS:n työntekijät listasivat erilaisia vaatimuksia palveluketjusuunnitelmalle. Työntekijät odottavat palveluketjusuunnitelman tuovan heidän käyttöönsä tietoja potilaan tulevasta ja menneistä palvelutapahtumista nykyisiä käytäntöjä laajemmin. Palveluketjusuunnitelmalta odotetaan, että se on kaikkien potilaan palveluprosessiin osallistuvien käytössä ja päivitettävissä. Suunnitelmasta tulisi näkyä kaikki asiakkaan tulevat ja menneet palvelutapahtumat. Tällöin työntekijä voi yhdellä silmäyksellä hahmottaa asiakkaan kaikki palvelutapahtumat, ja tulevia käyntejä voidaan suunnitella samoille päiville kuluksen säästämiseksi. Palveluketjusuunnitelmasta voisi näkyä myös sellaiset tulevat tapahtumat, joille ei vielä ole sovittu tarkkaa ajankohtaa tai paikkaa. Jo toteutuneiden tapahtumien kirjautuminen palveluketjusuunnitelmaan koettiin erityisen tärkeäksi, jotta työntekijä voisi arvioida, onko asiakas käyttänyt suunniteltuja palveluja ja ovatko palvelut toteutuneet palveluketjusuunnitelman mukaisesti. Palveluketjusuunnitelmasta tulisi myös selvittää asiakkaan palveluprosessiin osallistuvien henkilöiden, ammattiryhmien tai yksiköiden yhteystiedot. Jos henkilöä ei voida nimetä, voisi se palveluketjusuunnitelmassa näkyä

ammattilaisroolina. Tällöin palveluketjusuunnitelman tai tilanteen muuttuessa työntekijä voi helposti ottaa yhteyttä oikeaan paikkaan tai henkilöön. Palveluketjusuunnitelmaan voisi myös kirjata kaikki asiakkaan tukipalvelut ja mahdollisesti käyttämät apuvälineet. Uudellamaalla toteutetussa tutkimuksessa (E16) työntekijät arvioivat, että alueellisesta palveluketjusuunnitelmasta voi käytännössä olla hyötyä vain, jos suunnitelma on ajan tasalla ja siihen tallennetut tiedot ovat oikeita ja luotettavia. Työntekijät näkivät selvänä puutteena sen, että tietoja ei voi päivittää asiakkaan kotona. (E16.)

Pohdintaa 30. (10-11 §) Palveluketjusuunnitelmien laatimisessa hyödynnetään asiakkaiden muita hoito- ja palvelusuunnitelmia siellä, missä suunnitelma on käytössä. Kokonaissuunnitelman laatimisen on koettu edellyttävän palvelujen ja ydintietojen luokitusta. Tämä työ on vasta käynnissä. Käytännön haasteena on myös suunnitelman pitäminen ajan tasalla.

Palveluketjusuunnitelmien laatijat

Palveluketjusuunnitelman laatimiseen osallistuvat myös muut asiakkaan etuuk-sien ja palveluiden toteuttamisesta vastuussa olevat sosiaali- tai terveydenhuollon sekä muun sosiaaliturvan työntekijät ja viranhaltijat siten kuin asiakkaan kanssa sovitaan. (10.2 §, oik.)

Palveluketjua koskevan kokeilulain 25 §:n mukaan potilaan läheisten ja omaisten ei ole ilman potilaan antamaa suostumusta mahdollista osallistua hoito- ja palvelusuunnitelman laatimiseen. Tämä on ristiriidassa esimerkiksi asiakaslain, potilaslain ja useimpien palvelu-, hoito- ja kuntoutussuunnitelmia koskevien erityislakien säännösten kanssa, koska niissä on nimenomaisesti mainittu, että suunnitelma on tehtävä yhteistyössä omaisten tai läheisten kanssa. Kokeilulain mukaan myös omaneuvoja osallistuu palveluketjusuunnitelman laadintaan ja muuttamiseen, mikäli asiakas on tehnyt omaneuvojasopimuksen (10 §, oik.). Alueilla on koettu ongelmalliseksi tilanteet, joissa potilas ei kykene antamaan suostumusta, sillä tällöin tarvitaan laillinen edustaja.

Kyselystä ei käynyt ilmi, että millään alueella omaneuvoja laatisi palveluketjusuunnitelmia, mutta toisaalta siitä ei ollut erillistä kysymystä. Pirkanmaan itsearvioinnin mukaan omaneuvojat käyttävät työssään palveluketjusuunnitelmia.

Pirkanmaalla ammattihenkilöt voivat käyttää aluetietojärjestelmässä olevaa mallipalveluketjua asiakkaiden yksilöllisen palveluketjusuunnitelman laatimiseen. Se sisältää valmiin pohjan, johon on koottu kaikki palvelut, toimipisteet ja ammattilaiset, jotka tavallisimmin osallistuvat tietyn asiakkaan hoitoon. (itsP.) Satakunnan itsearvioinnin mukaan ilman aluetietojärjestelmän toiminnallista tukea ei ole perusteltua ottaa käyttöön palveluketjusuunnitelmaa. (itsS.)

Pohdintaa 31. (10-11 §) Palveluketjusuunnitelmien käyttöönoton on koettu alueilla edellyttävän tietojärjestelmien tukea.

Palveluketjua koskevan kokeilulain 25 §:n mukaan hoito- ja palvelusuunnitelman laatimiseen eivät voi osallistua potilaan läheiset ja omaiset ilman potilaan suostumusta. Tämä on ristiriidassa esimerkiksi asiakaslain, potilaslain ja useimpien palvelu-, hoito- ja kuntoutussuunnitelmia koskevien erityislakien säännösten kanssa. Ristiriita, joka sisältyy palveluketjulakiin ja muuhun lainsäädäntöön asiakkaiden ja potilaiden omaisten tai läheisten osallistumisesta palvelusuunnitelman laatimiseen, olisi ratkaistava. (oik.)

Toimintamallit monisektoristen palvelusuunnitelmien ehdottamiseksi

Kokeilulain mukaan voidaan palveluketjusuunnitelmaa laadittaessa ottaa huomioon muun lain tai noudatetun käytännön perusteella laadittu palvelu-, hoito-, kuntoutus

tai muu vastaava suunnitelma saumattoman palveluketjun toteuttamisen edellyttämällä tavalla. (10 §, 3 mom.)

Suunnitelmien oikeudelliseen asemaan sekä asiakkaan että organisaation kannalta liittyy kysymys tietyn hallinnonalan suunnitelman velvoittavuudesta toisella hallinnonalalla. Kyse on yhtäältä siitä, keitä suunnitelman tekemiseen osallistuvat tahot ovat ja toisaalta siitä, mitkä ovat heidän edustamansa organisaation antamat valtuudet päättää suunnitelmaan sisältyvistä palveluista. (oik.)

Yhtenäisten suunnitelmien laatimista saattaa vaikeuttaa myös asiakkuuden erilainen luonne ja siihen liittyvät erilaiset kulttuurit sosiaali- ja terveydenhuollossa. Esimerkiksi sosiaalihuollossa asiakkaalla tai hänen laillisella edustajallaan on velvollisuus tietojen antamiseen sosiaalihuollon järjestämiseksi ja toteuttamiseksi (AsiakasL 12.1 §). Vastaavaa velvollisuutta terveydenhuollossa ei ole. Sosiaalihuollon palvelujen myöntämisestä tehdään aina kirjallinen päätös, kun taas terveydenhuollossa pääsääntö on, ettei kirjallisia päätöksiä tehdä, vaan toiminnot toteutuvat ns. tosiasiasiallisena hallintona. Tähän liittyy aikaisemmin käsitelty valituksentekomahdollisuuksien erilaisuus. (oik.)

Kysymystä hallinnonalarajat ylittävistä valtuuksista ja asiakkuuden erilaisesta luonteesta sosiaali- ja terveydenhuollossa pyrittiin selvittämään kyselyn kysymyksellä uusien toimintamallien luomisesta palveluketjusuunnitelmien laatimiseksi. Siihen vastasi ainoastaan 1 uusi kokeilualue (VSSHP). Sen mukaan uudistus on tavoitteena toteuttaa vuoden 2005 aikana. Tarkempaa kuvausta uudistuksesta ei vastauksessa ollut. Kysymykseen olemassa olevista toimintamalleista monisektoristen palveluketjusuunnitelmien laatimiseksi vastasi kolme muuta kokeilualuetta, joista kaksi oli vanhoja kokeilualueita. Uudella alueella, jossa palveluketjusuunnitelmat eivät ole käytössä (PSSHP), nähtiin, että palveluketjumalleja voidaan toteuttaa olemassa olevin käytännöin, lääkärin päätöksellä. Vanhalla alueella, jossa palveluketjusuunnitelmat ovat käytössä (PSHP), toimintamalliksi kuvattiin mallipalveluketju aluetietojärjestelmässä, jonka pohjalta yhteistyössä laaditaan suunnitelmat, joista luodaan viitetieto perusjärjestelmään, ja käyttäjät koulutetaan palveluketjujen laatimiseen. Vanhalla alueella, joka suunnittelee palveluketjusuunnitelmien käyttöönottoa (SatSHP) nähdään sen muuttavan päätöksenteko- ja seurantamalleja niin, että alueella on suunniteltu mittavaa hanketta sosiaali- ja terveydenhuoltoon toimintamallien muuttamisesta.

Pohdintaa 32. (10-11 §) Tarvittavista toimenpiteistä monisektoristen palveluketjusuunnitelmien ehdottamiseksi on eriäviä näkemyksiä. Toisaalta nähdään, että palveluketjusuunnitelmia voidaan toteuttaa nykyisillä toimintamalleilla, toisaalta suunnitellaan toimintamallien muuttamista. (kys.)

Jos palveluketjusuunnitelma on monisektorinen, toimivaltakysymykset toisilla sektoreilla täytyy ratkaista (oik.).

5.2.3 Kokemukset palveluketjusuunnitelmien vahvuuksista, haasteista ja lain kehittämistarpeista

Satakunnan itsearvioinnin mukaan palveluketjusuunnitelmien vahvuutena ovat kokonaisvastuun ja palvelukokonaisuuden hallinnan paraneminen, reaaliaikaisen asiakastiedon saaminen käytettäväksi, päällekkäisyyksien poistuminen, asiakkaan asioimisen helpottuminen. Tietoturva on parantunut, yhteistyö ja työnjako samoin. (itsS.)

Pirkanmaan itsearvioinnin mukaan palveluketjusuunnitelmien käyttöönottoa on pidetty pääsääntöisesti hyvänä. Sen avulla on voitu osoittaa, miltä osin organisaation toiminta ei tue asiakaslähtöisyyttä ja siten suunnata kehittämistyötä. Sen avulla voidaan myös asettaa yhteisiä tavoitteita ja arvioida niiden toteuttamista. (itsP.) Hoito- ja palveluketjuilla arvioitiin kyselyn mukaan olevan merkittävästi vaikutusta hoidon laatuun Pirkanmaalla, jossa suunnitelma on ainoana alueena ollut käytössä. Sama koski muutoksia organisaatiossa. Kolme muutakin aluetta arvioi hoito- ja palveluketjujen olleen yhtey-

dessä muutoksiin hoidon laadussa ja organisaatiotasolla vähäisessä määrin. Kolmella alueella muutoksia ei toistaiseksi ollut tapahtunut.

Kolme aluetta vastasi avoimeen kysymykseen uusien toimintatapojen (hoito- ja palveluketjut) vaikutuksista hoito- tai palveluprosessiin (4e10). Kaksi aluetta (Kainuu, PSHP) korosti asiakkaiden palvelemista yli kunta- ja organisaatorajojen. Yksi alue (LSHP) vastasi hoitoprosessin selkeytyneen ja tarkentuneen. Muita mainittuja asioita olivat reaaliaikainen tiedonvälitys (Kainuu) sekä tutkimusten, hoidon ja palvelujen päällekkäisyyden väheneminen (PSHP).

Neljä aluetta vastasi kysymykseen palveluketjujen vahvuuksista (4e11). Kahdessa vastauksessa (PSHP, VSSHP) vahvuuksina pidettiin mallipalveluketjuja. Aluetietojärjestelmän palveluita pidettiin vahvuuksina myös kahdella (PSHP, Kainuu) alueella. Yhdessä vastauksessa (LSHP) tuli esille käytäntö kuvata hoitoketjut vuokaavioina. Muita mainittuja vahvuuksia olivat asiakkaan palvelukokonaisuuden näkeminen ja toimintamallien yhdenmukaistaminen, palveluketju ja viitetietokanta (PSHP).

Pohdintaa 33. (10-11 §) Alueilla, missä on kokemusta palveluketjujen käytöstä, niiden avulla on pystytty koordinoimaan palveluja paremmin. Palveluketjujen vahvuudeksi nähtiin palvelukokonaisuuden näkeminen, toimintatapojen yhtenäistäminen ja tekninen tuki palveluketjuille.

Kolme aluetta vastasi kysymykseen palveluketjujen vaikeuksista ja haasteista (4e12). Yksi alue (Kainuu) piti haasteena kahden järjestelmän integrointia. Yksi alue (LSHP) piti vaikeutena sitä, että hoitoketjut ovat tällä hetkellä keskittyneet erikoissairaanhoidon, ja perusterveydenhuoltoon ja työterveyshuoltoon kaivattaisiin myös vaikutusmahdollisuuksia. Muita mainittuja asioita olivat palveluketjujen laaja-alaisuuden ja monen eri alan asiantuntemuksen tarpeen aiheuttamat haasteet (LSHP). Myös palvelu- ja hoitoketjujen ylläpitoa ja jatkuvuutta pidettiin haasteena tällä alueella. Satakunnan itsearviointin mukaan haasteena ovat edelleen alueellisen päätöksentekojärjestelmän kehittäminen, haasteet alueellisten palvelujen kehittämiseen ja yhtenäiset kirjaamiskäytännöt.

Neljä aluetta vastasi kysymykseen palveluketjuihin liittyvän säädöspohjan kehittämistarpeista (4e13). Yksi alue (Kainuu) vastasi palveluketjuajattelun terveydenhuollon, sosiaalihuollon ja muiden palvelujen, kuten Kelan, välillä olevan kankeaa. Rekisterinpidon rajoja piti liian kankeana yksi alue (Kainuu), ja sen ei nähty palvelevan käytännön työtä, kuten moniammatillista tiimityötä. Suostumusten hallintaa käsitteli kaksi vastausta (PSHP, VSSHP). Yhdellä alueella (PSHP) suostumuskäsittelyn kehittämisspiirteenä mainittiin palveluketjumuistutus. Samoin yhdellä alueella (PSHP) palveluketjusuostumus haluttaisiin laajentaa myös ennen suostumusta syntyneisiin historiaviitteisiin. Yhdellä alueella (VSSHP) suostumus haluttaisiin kohdentaa palveluketjuun siten, että kerran pyydetty määräaikainen lupa voitaisiin tehdä kerran. Se koskisi myös tulevia tietoja eikä olisi tietokohtainen ja voimassa vasta tiedon synnyttyä. Tätä pidettiin tärkeänä erityisesti vajaakykyisten hoidossa turhan byrokratian välittämiseksi. Yksi alue (HUS) piti tärkeänä palveluketjusuunnitelman laadinnan, seurannan ja hyödyntämisen kehittämistä. Alueen mukaan palveluketjusuunnitelman laatimisvelvollisuus voisi koskea niitä noin 30–40 sairausryhmää, joissa kansainvälisesti on havaittu resurssien ohjauksen olevan tarpeen. Alueen mukaan olisi harkittava velvoitetta suunnitelman laatimiseksi potilasasiakirjalkiini, tosin itsearviointien teko hetkellä ei ollut tiedossa, että 1.3.2005 potilaslakiin hyväksytään muutos suunnitelman laatimisesta.

Seminaarin keskustelussa viitattiin rekisterinpitäjäkäsitteen laajentamiseen ja todettiin, että rekisterinpitäjyyttä määrittää henkilötietolaki ja sen käsitteen laajentamista ei suositeltu sillä perusteella, että valvominen vaikeutuu. Palveluketjusuunnitelmasta sanottiin myös, että vaikka kokeilulakia ei olisikaan, mikään ei sen tekemistä kuitenkaan estä eikä sillä ole oikeudellista arvoa. Tuotiin myös ilmi se, että hoidon jatkuvuus on kaikkien etu ja palveluketjusuunnitelmaa ei ehkä tarvittaisi, jos asiakas osaisi vaatia palvelua itse. Palveluketjusuunnitelman valtakunnallisuutta puolustettiin palveluprosessien

valtakunnallisuudella. Erilaisten suunnitelmien suuri lukumäärä nousi myös esille ja mielipiteet erosivat siinä, pitäisikö palveluketjusuunnitelmasta säätää lailla.

Pohdintaa 34. (10-11 §) Palveluketjujen haasteeksi nähtiin se, että palveluketjut ovat usein erikoissairaanhoidopainotteisia, monialaiset ketjut vaativat laajaa asiantuntemusta ja ovat haasteellisia pitää yllä.

Satakunnan ja Pirkanmaan itsearvioinnin mukaan palveluketjusuunnitelma halutaan säilyttää lainsäädännössä yhteistyön ja yhteisen sopimisen välineenä. Satakunnan mukaan sen tunnistamiseen tarvitaan valtakunnallinen tunnistamiskäytäntö. Toteutumisesta ja seurannasta vastaava taho on ratkaistava.

Kyselyssä lain kehittämiseksi ehdotettiin rekisterinpidon rajojen väljentämistä helpotukseksi käytännön yhteistyölle, suostumuskäytännön joustavuuden turvaamista ja palveluketjusuunnitelman laadinnan, hyödyntämisen ja seurannan kehittämistä.

Kokeilulakia vakinaistettaessa tulisi pohtia, minkä palvelujen kohdalla palveluketjusuunnitelma tuottaa lisäarvoa suhteessa nykyisin voimassa oleviin säännöksiin sekä tulisiko palveluketjulain palveluketjusuunnitelmaa koskevia säännöksiä soveltaa kaikkiin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin vai olisiko palveluketjusuunnitelma rajattava koskemaan vain tiettyjä palveluita. Ristiriita, joka sisältyy palveluketjulakiin ja muuhun lainsäädäntöön asiakkaiden ja potilaiden omaisten tai läheisten osallistumisesta palvelusuunnitelman laatimiseen, olisi myös ratkaistava. Toinen ristiriita on palveluketjulain ja potilaslain sekä päihdehuoltolain suunnitelmien välinen, koska viime mainitut edellyttävät suunnitelman toteuttamisajan kirjaamista. Lisäksi tulisi pohtia sitä, olisivatko toimivaltakysymykset toisella hallinnonalalla tehtäviin suunnitelmiin sisältyviä palveluja koskevan päätöksenteon osalta ratkaistavissa lainsäädännöllä sekä mitä muita tarkennuksia lähtökohtaiset rajaukset sääntelyltä edellyttävät. (oik.)

5.3 Sähköinen todentaminen ja allekirjoittaminen (12-13 §)

Kokeilulain mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon varmennetussa sähköisessä asiointissa asiakas voidaan todentaa henkilökorttilain (829/1999) mukaisessa henkilökortissa olevalla varmenteella tai vastaavan tasoisella muulla varmenteella. Sosiaali- ja terveydenhuollon laillistettu ammattihenkilö voidaan ammattia harjoittaessaan todentaa riittävän tasoisella varmenteella. Sähköisessä asiointissa voidaan myös sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatio varmentaa. (12 §.) Asiakas, organisaatio tai organisaation edustaja voi 12 §:ssä tarkoitetun varmenteen avulla sähköisesti allekirjoittaa ja salata lähettämänsä asiakirjan tai muun viestin (13 §).

Kyselyn mukaan sähköistä todentamista ja allekirjoitusta ollaan kokeilemassa 13 alueella. Yleisintä on terveydenhuollon ammattihenkilön ja organisaation sähköisen todentamisen sekä terveydenhuollon ammattihenkilön sähköisen allekirjoituksen kokeilu, asiakkaan tai organisaation sähköistä allekirjoitusta ei vielä ole pilotoitavana tai käytössä missään.

Peruskartoitusvaiheen mukaan Makropilotissa kokeiltiin ammattihenkilöiden sähköistä todentamista jakamalla n. 270 korttia, ja asiakkaiden todentamista jakamalla 282 asiakaskorttia (31,5 % kohderyhmästä). Kortinlukijat asennettiin 128 työasemaan. Ammatillaiset käyttivät korttia Sosterva-infon ylläpitoon, katseluun ja luotetun sähköpostin kokeiluun. Sosterva-infon palveluhakemisto on osa aluetietojärjestelmää. Se sisältää muita kuin asiakastietoja (mm. tietoja palvelujen tarjonnasta ja saatavuudesta). Sisään kirjautuminen tapahtuu sosiaaliturvakortin avulla. Valtaosa kortin saaneista työntekijöistä ei käyttänyt sitä lainkaan. Luotettu sähköposti asennettiin 50 työasemaan. Postin kokeilu jäi teknisistä ongelmista johtuen vähäiseksi. (E37.)

Kohdissa 5.3.1-5.3.3 on kuvattu asiakkaan, työntekijän ja organisaation sähköisen todentamisen käytännöt. Alueiden kokemukset näistä, koetut lain kehittämistarpeet ja pohdinnat on koottu lukuun 5.3.4.

5.3.1 Asiakkaan sähköinen todentaminen ja allekirjoitus

Kokeilulain 13 §:n mukaan asiakas voi lain 12 §:ssä tarkoitetun varmenteen avulla sähköisesti allekirjoittaa ja salata lähettämänsä asiakirjan tai muun viestin. 12 § 1 momentin mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon varmennetussa sähköisessä asiointissa asiakas voidaan todentaa henkilökorttilain (829/1999) mukaisessa henkilökortissa olevalla varmenteella tai vastaavan tasoisella muulla varmenteella. (oik.) Hallituksen esityksessä 96/2003 on todettu, etteivät esimerkiksi pankkikortit täytä näitä edellytyksiä (F52).

Kokeilulain muutosta koskeneessa hallituksen esityksessä (F52) on tunnistamista koskevan 12 §:n yksityiskohtaisissa perusteluissa todettu, että käytännössä henkilökortissa olevaa varmennetta vastaavan muun varmenteen tulisi täyttää ne edellytykset, jotka koskevat sähköisistä allekirjoituksista annetun lain 7 §:ssä tarkoitettua laatuvarmennetta. (oik.)

Kyselyn mukaan asiakkaan sähköinen todentaminen on suunnitteilla kahdeksalla kokeilualueella, pilotoitavana yhdellä alueella (Varsinais-Suomi), sähköisen allekirjoituksen käyttöönotto on suunnitteilla seitsemällä kokeilualueella (kysymykset 1a3 ja 1a6). Todentamista on kokeiltu yhdellä alueella (Varsinais-Suomessa) asiointissa internet-palveluun Wellcomissa. Kyselyn mukaan varmenteena on käytetty TUPAS-käyttäjätunnusta ja -salasanaa. Varsinaista allekirjoitusta ei ole toteutettu, esitietolomake on tulkittu allekirjoitetuksi todentamisen perusteella. Turun kaupungin lehdistötiedotteen mukaan (E53) Turussa alkoi marraskuussa 2004 sähköisen terveysasioinnin kokeilu. Kokeilussa tunnistaminen on mahdollista joko sirullisella henkilökortilla tai henkilökohtaisilla verkkopankkitunnisteilla.

5.3.2 Työntekijän sähköinen todentaminen ja allekirjoitus

Kokeilulain mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon laillistettu ammattihenkilö voidaan ammattia harjoittaessaan todentaa riittävän tasoisella varmenteella (12.2 §). Tämä tarkoittaa, että todentaminen ei ole kokeilussa mahdollinen terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain (559/1994) 2 §:ssä tarkoitettujen nimikesuojattujen ammattihenkilöiden osalta, elleivät he samalla ole laillistettuja ammattihenkilöitä.¹⁰ (oik.)

Kokeilulaissa eikä sitä koskevassa hallituksen esityksessä ole ehdotusta tavasta, jolla varmentaminen voitaisiin suorittaa. Esityksen mukaan varmenteelta voidaan kuitenkin edellyttää sitä, että yleiset laatuvarmenteen tunnusmerkit täytyvät. (F51.) (oik.)

Terveydenhuollon ammattihenkilön sähköinen allekirjoitus koettiin kyselyn mukaan kaikkein tärkeimmäksi kokeilulain osa-alueeksi. Terveydenhuollon ammattihenkilön tunnistusta pilotoidaan 9 ja käytetään 3 kokeilualueella, allekirjoitusta pilotoidaan neljällä ja käytetään 4 kokeilualueella. Allekirjoituksen kokeilu on yleisintä sähköisen reseptin yhteydessä (4 kokeilualueella). Kahdella alueella allekirjoitusta on käytetty potilasasiakirjojen osien allekirjoittamiseen, ja yhdellä sähköposteissa, lausunnoissa ja lääketilauksissa. Ammattihenkilön sähköistä allekirjoitusta kokeilevien määrä vaihteli kyselyn mukaan 10-50 henkilön välillä, keskimäärin sitä alueilla kokeilee 23 työntekijää. Ammat-

10 Laillistettuja ammattihenkilöitä lääkärit ja hammaslääkärit, erikoislääkärit ja erikoishammaslääkärit, proviisorin, psykologin, puheterapeutin, ravitsemusterapeutin, farmaseutin, sairaanhoitajan, kättilön, terveydenhoitajan, fysioterapeutin, laboratoriohoitajan, röntgenhoitajan, hammashuoltajan, toimintaterapeutin, optikon ja hammasteknikon tutkinnon suorittaneet henkilöt, joille terveydenhuollon oikeusturvakeskus TEO on hakemuksesta myöntänyt luvan harjoittaa asianomaista ammattia (AmhL 4-5 §).

tiryhmistä käyttäjinä ovat valtaosin lääkärit (6 alueella). Muiksi käyttäjiksi mainitsi 1 alue farmaseutit, 1 alue ATK-suunnittelijat.

Kymmenen aluetta kuvasi varmenteita, joita alueilla on käytetty työntekijöiden todentamiseen. 4 alueella käytettiin TEOn varmennetta, 5:llä sairaanhoitopiirin omaa varmennetta ja 1 alueella avainlukulistoja. Satakunta on liittynyt Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin omistamaan varmennepalveluun, jonka hoitaminen on ulkoistettu Fujitsulle. Käyttäjiä on 265. Käyttäjillä on henkilökohtainen, kuvallinen SALPA-logolla varustettu toimikortti, jonka avulla hän kirjautuu aluetietojärjestelmään. Käyttäjille on määritelty tehtävien edellyttämät käyttöoikeudet järjestelmään. (itsS.) Pirkanmaalla on käytössä rinnan toimikorttipohjainen varmennejärjestelmä vahvaan tunnistamiseen, sähköiseen allekirjoitukseen ja tietojen salaukseen. Sen kanssa rinnan on käytössä käyttäjätunnus-salasana-yhdistelmä, tavoitteena siirtyä siitä toimikorttipohjaiseen varmennejärjestelmään. (itsP.) HUS:n alueella on käytössä käyttäjätunnus ja salasana, eikä PKI-pohjaista tunnistamista ole otettu käyttöön. Toimikorttina on kokeiltu VRK:n varmenteen sisältäviä TEO-kortteja sähköisen lääkemääräyksen kokeilun yhteydessä. (itsH.)

5.3.3 Organisaation sähköinen todentaminen ja allekirjoitus

Organisaatiota koskevan tunnistuksen osalta kokeilulaissa on vain todettu, että organisaatio voidaan varmentaa. Säännöksiä varmenteen tasosta ei ole. Kokeilua koskevan hallituksen esityksen mukaan varmentaminen voisi käytännössä tapahtua siten, että jokin palvelinlaitteista tai tietojärjestelmä voitaisiin varmentaa. Lähtökohtana kuitenkin olisi, että jokin organisaation puolesta toimimaan oikeutettu luonnollinen henkilö toimisi organisaation edustajana allekirjoittamisessa. Toisaalta todetaan, että kokeilussa on tarkoitus mahdollistaa myös menettely, jossa tiedon siirtyminen voitaisiin turvata sisällöltään muuttumattomana eri organisaatioiden tietojärjestelmien tasolla ilman, että kukaan luonnollinen henkilö erikseen suorittaa sähköistä allekirjoitusta. (oik.)

Organisaation sähköistä tunnistusta pilotoi kyselyn mukaan 5 aluetta, ja käyttää 2 aluetta. Organisaation sähköinen allekirjoitus ei ole käytössä vielä millään alueella. Kokeilleiden organisaatioiden määrä alueilla vaihteli välillä 1 - 6, keskimäärin pilotointiin osallistui 3 organisaatiota per alue. Organisaation sähköistä tunnistusta on käytetty ensisijaisesti e-reseptiin (N=4), läheteeseen-palautteeseen (N=2) sekä haettaessa viitteitä (N=1) tai palvelinsertifikaateissa kahdensuuntaisessa salauksessa (N=1). Organisaation todentamiseen on käytetty 3 alueella VRK:n palvelinvarmennetta, 2 alueella OID-koodia ja 2 alueella alueen omaa varmennetta. Palvelutapahtumien määrää koskevaan kysymykseen vastasi kaksi aluetta, toisella niitä oli ollut enintään 150 (sähköiset reseptit), toisella tuhansia.

5.3.4 Kokemukset todentamisen ja allekirjoituksen vahvuuksista, haasteista ja lain kehittämistarpeista

Asiakkaan sähköinen todentaminen ja allekirjoitus

Kyselyn mukaan yhdellä alueella (VSSHP) hyvänä puolena on ollut se, että todentaminen on voitu toteuttaa ilman HST-korttia, se on ollut helppo ottaa käyttöön ilman investointikustannuksia. Kortti ja kortinlukijat maksavat. Asiakkaan sähköistä todentamista kokeillut alue on osallistunut myös EU-korttipilottiin. Haasteena siinä on ollut ulkomaisten henkilötunnuksien tallentamis- ja identifiointitarve sekä se, miten lasten asiointi hoidetaan ja miten valtuutus syntyy. Kokeilulakia tulisi alueen mukaan kehittää niin, että määriteltäisiin ne tilanteet, joissa riittää tunnistaminen ja joissa tarvitaan allekirjoitus sekä se, miten vajaavaltaisen puolesta toteutetaan sähköinen allekirjoitus.

Yhdellä kokeilualueella (VSSHP) oli tullut esiin, että alaikäisen lapsen asiointi sähköisesti terveydenhuollossa on ongelmallista, ja siihen kaivattaisiin ratkaisua. Alueen mukaan tällä hetkellä ainoa keino tunnistaa lapsi sähköisesti on Väestörekisterikeskuksen sirullinen henkilökortti. Tätä asiointitapaa ei kuitenkaan pidetä hyvänä, koska tällöin ei tiedetä, kuka asioi lapsen puolesta. Terveydenhuollon tietojärjestelmiin ei toistaiseksi sisälly toiminnallisuutta, joka mahdollistaisi toisen puolesta asioinnin.

Pohdintaa 35. (12-13 §) Asiakkaan sähköinen todentaminen ei tässä vaiheessa näytä kuuluvan käsillä olevaan kokeiluun siitä huolimatta, että 17 kokeilussa mukana olevista tahoista pitää sitä tärkeänä ja vain 4 ei tärkeänä. Säädöspohjan kehittämistarpeiksi yksi asiakkaan todentamista kokeillut alue esitti, että määriteltäisiin tilanteet, joissa riittää asiakkaan tunnistus, ja joissa tarvitaan allekirjoitus. Myös vajaavaltaisen puolesta allekirjoituksesta tulisi säätää. Säädöspohjan haluttaisiin mahdollistavan erilaiset tunnistamisen ja todentamisen tekniikat, kuten HST, mobiilivarmenne, TUPAS-tekniikka ja EU-kortti. (kys.)

Henkilökortissa olevaa varmennetta vastaavan muun varmenteen tulisi täyttää ne edellytykset, jotka koskevat sähköisistä allekirjoituksista annetun lain 7 §:ssä tarkoitettua laatuvarmennetta. Asiakkaiden todentamiseen käytetyt tupas ja käyttäjätunnus/salasana -menetelmät eivät täytä laatuvarmenteen tunnusmerkkejä. Käyttäjätunnus/salasana -menetelmässä sekä tunnus että salasana ovat myös muun kuin asianomaisen henkilön tiedossa, joten myöskään laatuvarmenteele laissa sähköisistä allekirjoituksista asetettu ainutkertaisuuden vaatimus ei täyty (5 §) (ks. tarkemmin oik., luku 4.1)

Ammattihenkilön todentaminen ja allekirjoitus

Kyselyyn saatujen vastausten mukaan TEO-kortilla toteutettavan allekirjoituksen vahvuudeksi todettiin luotettavuus ja integrointi perusjärjestelmään. Haasteena ovat korttien häviäminen / unohtuminen sekä terveydenhuollon korttien managerointi (N=1). Korttien monimutkaisen integroinnin aiheuttamat tekniset ongelmat koettiin myös haasteeksi (N=2).

Säädöspohjaa tulisi kolmen alueen mukaan kehittää niin, että määriteltäisiin tilanteet/ dokumentit, jotka vaativat standardin mukaisen sähköisen allekirjoituksen ja mitkä voidaan hyväksyä kevyemmällä menettelyillä. Yksi alue toivoi selkeää määrittelyä organisaation ja henkilökohtaisen allekirjoituksen käyttötarkoitukseen. Kaksi aluetta toivoi säädöstä, joka mahdollistaa usean asiakirjan samanaikaisen allekirjoituksen.

Pohdintaa 36. (12-13 §) Sosiaalihuollon työntekijän varmentamisen mahdollistavaa kansallisen tason järjestelmää ei ole. Terveydenhuollon ammattihenkilön sähköinen allekirjoitus koettiin kyselyn mukaan kaikkein tärkeimmäksi kokeilulain osa-alueeksi. Varmenteina on käytetty TEO:n ja sairaanhoitopiirien omia varmenteita sekä avainlukulistoja. Säädöspohjaa tulisi kolmen alueen mukaan kehittää niin, että määriteltäisiin tilanteet/ dokumentit, jotka vaativat standardin mukaisen sähköisen allekirjoituksen ja mitkä voidaan hyväksyä kevyemmällä menettelyillä. Yksi alue toivoi selkeää määrittelyä organisaation ja henkilökohtaisen allekirjoituksen käyttötarkoitukseen. Kaksi aluetta toivoi säädöstä, joka mahdollistaa usean asiakirjan samanaikaisen allekirjoituksen. (kys.)

Kokeilulaissa eikä sitä koskevassa hallituksen esityksessä ole ehdotusta tavasta, jolla varmentaminen voitaisiin suorittaa. Esityksen mukaan varmenteelta voidaan kuitenkin edellyttää sitä, että yleiset laatuvarmenteen tunnusmerkit täyttyvät. Terveydenhuollon oikeusturvakeskus ei lainsäädännön perusteella myönnä varmenteita. Käytännössä TEO -varmenteeksi nimetty varmenne tarkoittaa Väestörekisterikeskuksen myöntämää varmennetta, joka sisältää TEO:n vahvistuksen sille, että TEO on myöntänyt asianomaiselle henkilölle oikeuden harjoittaa ammattia laillistettuna ammattihenkilönä. VRK:n varmenne täyttää laatu-

varmenteelle asetetut edellytykset, sairaanhoitopiirien omat varmenteet tai avainlukulistat eivät. (oik.)

Organisaation tunnistaminen ja allekirjoitus

Organisaation sähköisen tunnistamisen vahvuuksia listasi kaksi aluetta, haasteita kolme aluetta. Vahvuuksiksi mainittiin "näkymättömyys" ja e-reseptimalli. "Näkymättömyys" koettiin tosin yhdellä alueella myös haasteena:

- Organisaation sähköinen tunnistaminen ok, ei näy käytännön työssä eli ei vaikuta siihen, tapahtuu vain taustalla (HUS: 4-59)
- Ei tiedä olevan olemassakaan (HUS: 4-60)

Muiksi haasteiksi kaksi aluetta nimesi varmenteen hankkimiseen liittyvät käytännöt:

- Järjestelmän toimittajien kokemukset varmenteista (ei kovin vakuuttavaa tietoa ja opastusta asiasta) (Kainuu: 6-36)
- Varmenteen tilausprosessi. (PKSHP: 15-36)

Pohdintaa 37. (12-13 §) Kyselyn mukaan organisaation sähköistä allekirjoitusta ei ole missään toteutettu, mutta se on suunnitteilla 13 alueella. Varmentamisessa käytössä on Väestörekisterikeskuksen palvelinvarmenne, OID-koodi ja alueen oma varmenne. Kokeilulain kehittämistarpeita kuvasi kolme aluetta. Kaikki olivat yksimielisiä siitä, että organisaation allekirjoituksesta tulisi säätää tarkemmin lailla. Erityiseksi tarkennukseksi kaivattiin määrittelyä organisaation ja henkilökohtaisen allekirjoituksen käyttötarkoituksesta tiedon elinkaareissa ja suhteessa eritasoisiin tietovarastoihin ja arkistoihin. (kys.)

Organisaation "varmentaminen" tarkoittaa lähtökohtaisesti tietoturvan tason tiukentamista siinä mielessä, että jo organisaatio, joka on viestin lähettäjänä tai vastaanottajana on teknologisin keinoin todennettu, minkä lisäksi myös kulloinkin asioiva henkilö tai hänen allekirjoituksensa todennetaan. Organisaation "varmentamista" ei voida käyttää siten, ettei myös asioiva henkilö tai hänen allekirjoituksensa tulisi todennettavaksi. Hallituksen esitykseen kirjatut kannanotot yhtäältä organisaation todentamisesta ja toisaalta sähköisestä allekirjoituksesta eivät anna selkeää kuvaa siitä, mitä toimintoja on tarkoitus mahdollistaa pelkästään "varmentamisen" ts. todentamisen avulla ja mihin edellytetään sähköistä allekirjoitusta. Koska laatuvarmenne tarkoittaa aina henkilölle myönnettyä varmennetta, käytetyt varmenteet eivät täytä laatuvarmenteen edellytyksiä. OID-koodilla varmentaminen tarkoittaa, että organisaation nimi on muutettu koodiksi. Aluevarmenteita käytetään yleensä ammattiryhmillä, joilla ei ole TEO:n rooli-varmennetta. Koska kaikki ammattiryhmät käsittelevät samoin suojattuja terveydenhuollon salassa pidettäviä tietoja, ei alemman tasoisen varmenteen käyttöä voida pitää hyväksyttävänä. (oik.)

5.4 Sosiaali- ja terveydenhuollon viitetietokantajärjestelmä (20-25 §)

5.4.1 Viitetietokanta ja vastaavat hakemistoteknologiat

Kokeilulain 5 luvussa säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon viitetietokantajärjestelmästä. Valtaosalla kokeilualueista ei vielä ole alueellista järjestelmää tiedosta, missä perusjärjestelmissä on mitään asiakastietoja. Kehitystyö on alueilla painottunut potilastietojen saattamiseen sähköisiksi ja niiden luovuttamisen mahdollistavien perusjärjestelmien käyttöönottoon. Kirjallisen aineiston mukaan viitteiden takana olevien asiakastieto-

jen luovutuksen haasteena ovat sosiaali- ja terveydenhuollon monijakoiset informaatiojärjestelmät. Valtakunnalliset järjestelmät perustuvat omaan toimintatapaansa ja paikalliset omaansa. Paikallisella tasolla on omat, erilliset (perus)järjestelmänsä niin sosiaalihuollossa, perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidossa kuin yksityisissäkin palveluissa. Olennainen syy tähän on se, että järjestelmät on rakennettu palvelemaan vain yhtä perustarkoitusta, eikä niitä ole integroitu kokonaisvaltaista suunnittelua tukeviksi. Tietojärjestelmät ovat rakentuneet historiallisesti eri aikakausina eri tarkoituksia varten ilman yhteinäistä tietoarkkitehtuuria. Asiakasnäkökulma jää usein organisaatiokeskeisen näkökulman alle, koska asiakaslähtöisyys vaatisi organisaatorajat ylittävää tiedonkulkua. Myös vallitseva tietosuojalainsäädäntö hankaloittaa tietojen hyödyntämistä yli organisaatio-, ammattiryhmä- ja toimintayksikkörajojen. Kansallisen terveyshankkeen osahankkeissa pyritäänkin saamaan aikaan organisaatorajat ylittävä systemaattinen tietovirta, ja sähköisen potilaskertomuksen kansallinen standardointityö tukee tätä kokonaisuutta. (E21.)

Peruskartoitusvaiheessa selvitimme, millaisia alueellisia järjestelmiä tiedon luovuttamiseksi alueilla on suunniteltu. Kokeilulain piiriin tulevien tuli hakemuksessaan antaa selvitys siitä onko tarkoitus ottaa käyttöön lain tarkoittama viitetietokanta ja ellei, millaista verkottunutta yhteistyötä tukevaa ratkaisua on hahmoteltu. Peruskartoitusvaiheen tietohaku tuotti viitteitä joidenkin kokeilualueiden järjestelmistä. *HUS:n alueella* on käytössä useita terveydenhuollon tietojärjestelmiä, jotka integroidaan aluetietojärjestelmään (E33). Aluetietojärjestelmä on ollut käytössä Uudellamaalla vuodesta 2003 lähtien. *Kymenlaakson sairaanhoitopiirissä* Kotkan alueella on ollut käytössä yhteinen asiakastietojärjestelmä perusterveydenhuollossa, koti- ja laitoshoidossa vuodesta 1991 lähtien (E22). *Pirkanmaalla* aluetietojärjestelmää suunnitellaan laajennettavan koko sairaanhoitopiiriin alueelle, ja se olisi tarpeen saada myös sairaanhoitopiirien välille. *Satakunnassa* aluetietojärjestelmän, viitehakemiston ja adapterien käyttöönotto rajautui Makropilotin aikana kahden perustietojärjestelmän yhdistämiseen, joita koekäytti yhdeksän ihmistä. (E34) Ensimmäiset luovutetut tiedot olivat pääasiassa potilashallinnollisia tietoja. (E40).

Kyselyssä selvitimme, missä vaiheessa viitetietokannan kokeilu on (kysymys 1a10). Tulokset osoittivat, että termi "viitetietokanta" on vakiintunut käytännön työssä ilmeisesti tarkoittamaan tiettyä teknistä ratkaisua, sillä se on joillain alueilla korvattu tai suunniteltu korvattavaksi muilla ratkaisuilla. Tarkensimme kysymyksen 1a10 tietoja selvittämällä, millaista alueellista arkkitehtuuria ollaan kokeilemassa tietojen luovuttamiseen rekisterinpitäjien välillä (kysymys 4a4). Taulukko 7 sarakkeissa 7a-c on esitetty ne ratkaisut, joita eri alueilla kyselyn mukaan suunnitellaan alueelliseen tiedon luovutukseen. Viitetietokanta on ratkaisuna 13 alueella, joista neljällä se on käytössä, kahdella sitä pilotoidaan ja kuudella sen käyttöönottoa suunnitellaan. Kahdeksalla alueella viitetietokantaa kokonaan korvaaviksi teknologioiksi kuvattiin rekisterinpitäjien yhteinen asiakastietojärjestelmä (2 aluetta), aluearkisto (3 aluetta) sekä eräät muut ratkaisut (3 aluetta).

Kokosimme alla olevaan taulukkoon tiiviit kuvaukset erilaisista malleista ja alueista, joilla niitä suunnitellaan tai toteutetaan siten kuin vastaajat olivat ne itse vastauksissaan kuvanneet.

Taulukko 17. Alueilla toteutettavat erilaiset mallit (annettujen vastausten mukaan)

Mallit	Alueet	Vaihe
		1 = pilotointi, 2 = käytössä
1) Alueen rekisterinpitäjillä erilaiset tietojärjestelmäsovellukset, adapterit tiedon luovuttamiseksi. Viitehakemisto aluetasolla, jossa suostumusten ja käyttäjähallinta (Kysymys 1a10).	epshp *	1
	hus	2
	Kainuu*	2
	khshp *	1
	pshp	2
	satshp	2
	phshp	
2) Alueen rekisterinpitäjillä yhteinen tietojärjestelmäsovellus, jossa hakemisto, suostumusten ja käyttäjien hallinta (Kysymys 4a4)	vsshp*	
	ekshp*	
	esshp'	
	isshp	
	kymshp*	
	lpshp	
ys*		
3) Muut mallit: .		
Hakemisto, suostumukset ja käyttäjähallinta suunniteltu toteutettavaksi osana aluearkistoratkaisua (kysymys 4a4)	kpsph	
	kssh	
	lshp*	
	pkshp	
KuntaEsko, Integrointi, sanomaliikenne	ppshp	
	pssh	
	vshp	
	Malmi	

* = alueet merkinneet useamman kuin yhden vaihtoehdon

*muitakin ratkaisuja suunnitteilla

Selvittääksemme kehitysvaihetta alueilla tarkemmin kysyimme, onko alueilla toteutettu alueellista tietojärjestelmäarkkitehtuurin kuvausta (kysymys 4a1).

Taulukko 18. Onko alueella kuvausta alueellisesta tietojärjestelmäarkkitehtuurista?

	Alueiden määrä	%
kyllä	10	45,5
suunnitteilla	9	40,9
ei	2	9,1
Vastattuja	21	95,5
Vastaamatta	1	4,5
Yhteensä	22	100,0

Kuvaus on toteutettu kyselyn mukaan kymmenellä kokeilualueella, yhdeksällä se on suunnitteilla. Kuvaus on olemassa kahdeksalla kolmestatoista viitetietojärjestelmäsuunnittelevasta, pilotoivasta tai käyttävästä alueesta (61 %), mukaan lukien kaikki kolme vanhaa kokeilualueutta, joilla viitetietokanta on jo käytössä. Loput kaksi, joilla on arkkitehtuuri kuvattuna, olivat kaksi uutta kokeilualueutta. Näillä alueilla ollaan suunnittelemassa viitetietokantaa korvaavaa järjestelmää (LPSHP ja PPSHP). Kiinnostavaa oli, että kaksi viitejärjestelmää jo pilotoivista tai käyttävistä alueista ilmoitti arkkitehtuurikuvauksen olevan vasta suunnitteilla tai ei olevan suunnitteilla (Kainuu, KHSHP).

Seminaarissa esitettiin kysymys siitä, kuinka monta viitejärjestelmää Suomeen tarvitaan, kun ottaa huomioon teknisen toimivuuden, viitteiden kasvavan määrän, ja järjestelmän taloudellisuuden. Nyt kehitystä tapahtuu monella tasolla. On selvitettävä, miten eri viitejärjestelmät tai hakemistot keskustelevat keskenään, ja mitä vaikutuksia eri viitehakemistoilla on palvelutilanteelle, suostumukselle ja palvelusuunnitelmalle. Valtakunnallinen viitetietokanta tuotiin esiin seminaarissa hyvänä ja kannatettavana asiana. Päätös valtakunnallisesta palvelusta on kuitenkin vaikeaa, kun järjestelmät ovat sisältönsä osalta vasta kehityksessä ja niiden käyttöarvo ei ole vielä selvillä. Jotta saadaan nopea kehitys ja päästään nopeasti valtakunnalliseen sähköiseen potilaskertomukseen, pitäisi saada arkituuri, jolla tämä asia olisi valtakunnallisesti ratkaistavissa. (sem.)

Pohdintaa 38. (20-25 §) Ilmeisesti kokeilualueilla termi "viitetietokanta" on vaikiintunut tarkoittamaan tiettyä teknistä ratkaisua, ei yleisnimityksenä asiakasrekisterin osarekisterille, jossa on asiakastietoja koskeva hakemisto, suostumukset ja lokitiedot (ks. myös Pohdintaa 44). Yhdeksällä alueella kuvattiin toteutettavan tai suunniteltavan muuta kuin viitetietokantaa (esim. yhteistä asiakastietojärjestelmää, aluearkistoa). Tässä yhteydessä esiin nostettuja uusia käsitteitä (kuten hakemisto, arkisto, käyttäjähallinta) ei ole määritelty kokeilulaissa tai hallituksen esityksessä.

Kyselyn tulosten tulkintaa hankaloittaa se, että järjestelmiä toteutetaan eri tasoilla (yksittäisten rekisterinpitäjien välisissä ratkaisuisissa, paikallisesti, sairaanhoitopiirien alueilla, erityisvastuualueilla), joten esimerkiksi yhteistä tietojärjestelmäsovellusta kokeilevista alueista osa suunnittelee myös viitetietokantaa. Vastauksissa kyselyyn eivät tasot aina olleet erotettavissa.

5.4.2 Viitetietokannan käyttötarkoitus (20 §)

Viitetietokantajärjestelmän tavoitteena on ollut nopeuttaa asiakkaan kokonaistilanteen hahmottamista ja mahdollistaa saumattoman palveluketjun toteutuminen (F51; vrt. kokeilulain 20 §). Saumattomasta palveluketjusta säädetyn määräaikaisen lain ydinajatus on turvata potilaita/asiakkaita koskevan tiedon luovutus hoitoketjussa mukana olevien erillisten rekisterinpitäjien kesken siten, että tiedon liikkuminen tukee potilaan/asiakkaan hoito/palveluprosessia ja takaa samanaikaisesti potilaan itsemääräämiskeuden ja korkean tietoturvan tason toteutumisen. Potilastietojen luovutus paperi- tai sähköisessä muodossa potilaan/asiakkaan suostumuksella on ollut palveluprosesseissa jo perinteisesti mahdollista, mutta asiakirjojen digitaalinen muoto tuo tiedon luovutukseen uusia elementtejä, joiden puitteissa toimimiselle ei ole ollut lainsäädäntöä. Kokeilussa on säädetty viitetietokannasta, jonka avulla eri toimintayksiköissä toimivat voivat saada viitteitä muiden toimintayksiköiden rekisterissä olevista henkilötiedoista sen harkitsemiseksi, ovatko niiden takana olevat potilas- tai asiakastiedot hoidon/palvelun kannalta tarpeellisia.

Peruskartoitusvaiheen tietojen mukaan HUS:n alueella oli kokeiltu digitaalisten röntgenkuvien hyödyntämistä ja digitaalisen kuvankatselun vaikutusta potilaan hoitoprosessiin Tikkurilan terveysasemalla (E1). Vantaalla röntgenkuvia oli katsottu viitetietojärjestelmän avulla edellisvuodesta lähtien, ja vuoden 2004 alusta se oli ollut mahdollista myös Espoossa. Potilaan luvalla lääkäri voi katsoa myös erikoissairaanhoidon kuvia ja myöhemmin muitakin tutkimustuloksia viitetietojärjestelmän avulla. Lisäksi Uudenmaan aluehankkeessa kokeillaan myös sähköistä reseptiä. Lääkäreillä on sähköiset kortit, joiden avulla reseptijärjestelmä tunnistaa käyttäjät ja sähköinen allekirjoitus tuotetaan.

Kyselyssä selvitimme, minkä sisältöalueiden tietoja on luovutettu eri rekisterinpitäjien välillä. Tulokset on esitetty seuraavassa taulukossa (Taulukko 19). Tulosten mukaan viitteitä on luovutettu kohtalaisen runsaasti, mutta vain kahdella kokeilualueella (HUS ja Pirkanmaa). Muut luovutetut tiedot ovat perinteisiä terveydenhuollon organisa-

tioiden välillä luovutettavia tietoja, eikä vastauksista selviä, onko niiden hakemiseen käytetty viitetietokantaa.

Taulukko 19. Eri rekisterinpitäjien välillä luovutetut tiedot

Luovutettu tieto	pilotoitu (N=22)	käytössä (N=22)	keskimäärin (kpl)/3kk
viitteet	0	2	1 000 400
laboratoriotutkimustulokset	1	18	220 508
hoitajakson/ tapahtuman tunnistetiedot	3	6	166 667
kaikki sairaskertomuksen tiedot	0	8	100 069
lääkitystiedot	0	8	100 024
kuvat (RTG ym.)	3	10	11 673
kuvantamistutkimusten lausunnot (RTG ym.)	4	11	8750
lähetteet	1	14	6084
hoitopalautteet	2	15	2636
todistukset	0	6	401
reseptit	3	4	37,75
osa sairaskertomuksen tiedoista	2	10	ei tietoa
lausunnot	1	7	1,75
tilastolliset tiedot	0	8	0
muut	0	0	0

Seminaarikeskustelut vahvistavat kyselyn tuloksia viitetietojen käyttötarkoituksesta terveydenhuollon sisällä. Kokeilulaki on nähty tärkeäksi erityisesti akuuttipotilaiden hoidossa. Viitetietojen akuuttikäyttö on eri tarkoitus kuin mihin nykyinen laki on laadittu, sopimuksen tekemiseksi sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden kanssa. 80 % tiedonsiirrosta terveydenhuollossa tapahtuu sairaanhoitopiirin alueella, keskussairaalan tai yliopistosairaalan ja terveystieteiden, ehkä myös työterveyshuollon välillä. Perusterveydenhuollossa 65 % on tutkitusti päivitystyoimintaa. Suuri asiakasmassa on akuuttia. Perusterveydenhuollossa toiveena on saada reaaliaikaisesti käyttöön ajan tasalla olevia asiakkaan epikriisejä, hoitokertomuksia juuri silloin kun tieto tarvitaan. Pysyvällä lainsäädännöllä tulisi ratkaista ensin tämä massaongelma. Sosiaalihuolto olisi seuraava askel. Vasta tämän jälkeen on ajankohtaista kysyä, minne suomalaiset ydintiedot ja viitehakemisto syntyvät. Lakiin tulisi kuitenkin kirjoittaa, että kaikki nämä vaiheet olisivat mahdollista. (sem.)

Pohdintaa 39. (20 §) Alueilla on kyselyn mukaan luovutettu viitetietoja ja terveydenhuollon tietoja, joista määrällisesti eniten laboratoriotutkimustuloksia. Sosiaalihuollon tietoja ei selvityksen mukaan ole vielä luovutettu sähköisesti millään alueella. Kokeilulaki koetaan seminaarin mukaan tärkeäksi erityisesti terveydenhuollon sisällä tapahtuvassa akuuttityössä potilastietojen luovutuksen nopeuttamiseksi. Kokeilulaki on alun perin säädetty ensisijaisesti helpottamaan moniongelmaisten potilaiden palvelujen suunnittelua ja sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjien välistä tiedon luovutusta yhteisen palveluketjusuunnitelman laatimiseksi.

5.4.3 Viitetietojen käsittely (21-26 §)

Viitetietokannan ylläpito ja käytön seuranta (21 §)

Kokeilulain 21 § mukaan viitetiedot luo, tallettaa, luovuttaa ja muuten käsittelee kukin rekisterinpitäjä omalta osaltaan.¹¹ Tehtävät voidaan suorittaa myös rekisterinpitäjän lukuun kirjallisen toimeksiantosopimuksen perusteella. Terveystieteiden toimintayksikön johtajan on rekisterinpitäjän edustajana määriteltävien henkilötietojen käsittelyyn liittyvät vastuut ja tehtävät, mukaan lukien tietojärjestelmien suunnittelu, toteutus ja käyttöönotto. Potilasasiakirjoja koskeva asetus säätää terveydenhuollon toiminnasta vastaavalle johtajalle vastuun toimia rekisterinpitäjän edustajana.

Kyselyssä selvitimme, ketkä ylläpitävät viitetietokantaa tai vastaavaa ratkaisua, millaista seuranta tietojen luovutukseen liittyvistä tapahtumista toteutetaan, kuka saa tapahtumien seurantatiedot ja mihin niitä käytetään (4a12-14). Kahdeksantoista aluetta vastasi kysymykseen järjestelmän ylläpidosta. Neljällä alueella ylläpitäjä oli järjestelmätoimittaja (EPSHP, **HUS**, **PSHP**, **SatSHP**), yhdeksällä alueella sairaanhoitopiiri tai kuntayhtymä (ISSHP, Kainuu, KHSHP, KSSHP, LSHP, PHSHP, **PPSHP**, VSSHP, Ylä-Savo). Viidellä alueella ylläpito oli järjestetty yhteistyönä niin, että siihen osallistuivat järjestelmätoimittaja ja sairaanhoitopiiri/terveyskeskukset tai joku alueellinen toimija (EKSHP, KymSHP, LPSHP, PKSHP, VSHP).

Kuusitoista aluetta vastasi kysymykseen tietojen luovutuksen seurannasta. Yleisin tapa seurata tietojen luovutusta oli lokiseuranta. Tämä toteutui 12 alueella (EKSHP, **HUS**, Kainuu, KSSHP, KymSHP, LPSHP, LSHP, **PPSHP**, **PSHP**, PSSHP, VSHP, VSSHP). Yhdellä alueella seuranta ilmoitettiin tapahtuvaksi valvojan toiminnolla (**SatSHP**). Yksi alue ilmoitti, ettei seuranta ole järjestetty (PHSHP). Muita tapoja olivat arkistoitavat suostumukset (LPSHP, Ylä-Savo). Kysymykseen seurantatietojen käytöstä vastasi 15 aluetta. Seurantatiedot saa vastausten mukaan käyttöönsä organisaatioiden/sairaanhoitopiirin johto/johtajaylilääkäri kuudella alueella (EKSHP, EPSHP, KymSHP, LSHP, PSSHP, VSHP), sovitut pääkäyttäjät kolmella alueella (EKSHP, KymSHP, LPSHP), kahdella alueella rekisterinpitäjän vastaava henkilö, jonka titteli ei käynyt vastauksesta ilmi (**HUS**, **PSHP**), samoin kahdella alueella ylläpitäjän edustaja/sairaanhoitopiirin järjestelmävastaava (ISSHP, LPSHP). Yksittäisiä muita seurantatietojen käyttäjiä olivat arkistosihiteeri (PKSHP), seurantaan oikeutetut (**PPSHP**), valvoja, nimetty henkilö alueella (**SatSHP**) sekä atk-suunnittelija (VSSHP).

Seurantatietojen käyttötarkoitusta kuvasi yhdeksän aluetta. Yleisimmät käyttötarkoitukset olivat asiakkaan pyyntö, valitus tai väärinkäyttöepäily (EPSHP, **PSHP**, PSSHP, VSHP, VSSHP) sekä säännöllinen valvonta, tietosuojan ylläpidon varmistus, asianmukaisen käytön seuranta (EPSHP, ISSHP, Kainuu, PKSHP, VSHP VSSHP).

Pohdintaa 40. (21 §) Viitetietokannan ylläpito on kyselyn mukaan järjestetty alueilla kolmella eri tavalla: ylläpitäjänä voi olla sairaanhoitopiiri tai kuntayhtymä, ylläpito on järjestetty järjestelmätoimittajan ja sairaanhoitopiirin/terveyskeskusten/alueellisen toimijan yhteistyönä, tai ylläpitovastuu on järjestelmätoimittajalla.

Tietojen luovutusta on alueilla seurattu lokitiedoista, suostumuksista tai valvojan toiminnolla. Yhdellä alueella ei ollut järjestetty seuranta. Seurantatiedot sai käyttöönsä sairaanhoitopiirin/organisaatioiden johtaja, nimetty vastuhenkilö ja yksittäisissä tapauksissa arkistosihiteeri tai atk-suunnittelija. Seurantatietoja käytettiin asianmukaisen käytön seurantaan ja/tai väärinkäyttöepäilyssä.

¹¹ Henkilötietojen käsittelyllä tarkoitetaan henkilötietolain mukaan "henkilötietojen keräämistä, tallettamista, järjestämistä, käyttöä, siirtämistä, luovuttamista, säilyttämistä, muuttamista, yhdistämistä, suojaamista, poistamista, tuhoamista sekä muita henkilötietoihin kohdistuvia toimenpiteitä." (HetiL 3 §, 2 mom.)

Viitetietokantaan talletettavat tiedot (22 §)

Kokeilulain mukaan viitetietona talletetaan viitetietokantaan asiakkaan nimi, henkilötunnus, tiedon sijaintipaikka, yleisluonteinen kuvaus viitetiedon osoittamasta tiedosta, viitetiedon tallettamisaika sekä viitetietokannan toiminnan edellyttämät tekniset tiedot. Viitetietokantaan talletetaan myös asiakkaan suostumukset viitetietojen luovuttamiseen sekä viitetietojen käyttö- ja luovutustiedot (lokitiedot). (22 §.)

Viitetietokanta on katsottu toimintayksikön asiakasrekisterin osarekisteriksi. Viitetietokannan tiedot ovat osittain samoja kuin asianomaiseen potilas- tai asiakasrekisteriin sisältyvät tiedot. (oik.)

Kyselyssä emme selvittäneet, mitä tietoja alueilla talletetaan viitetietoina. Seminaarin mukaan viitteiden rakenne ja sisältö olisi hyvä lain sisältöä käsiteltäessä miettiä vielä uudelleen. Nyt pitäisi kuunnella paitsi niitä, jotka ovat käyttäneet viitteitä, myös niitä, joilla kaikki tiedot ovat samassa järjestelmässä. Yleisluontoisen kuvauksen rajat tulisi miettiä. Viitetiedon sisällön tarkkuuden todettiin liittyvän kysymykseen siitä, mikä on jo potilasrekisteritietoa. On löydettävä tasapaino käytettävyyden ja suppeuden välille. Keskeiseksi kysymykseksi keskustelussa nostettiin lain kannalta se, millä tasolla viitteistä ja hakemistoista säädetään laissa, ja millä tavalla viitetietojen määrittely liitetään ydintietojen määrittelyyn. Tekniikoita on useita käytössä, ja lain tulisi olla riittävän yleisellä tasolla. Lakiluonnoksen sanamuoto herätti myös kysymyksen siitä, onko viitteen takana oleva tieto potilaan palvelusta oikea ilmaus. Jos viitteen takana onkin tieto potilaan saamasta palvelusta, se sulkee pois esimerkiksi viitteen potilaan lääkityksestä. (sem.) Tosin lääkehoitokin voidaan tulkita osaksi terveyspalvelua.

Pohdintaa 41. (22 §) Viitetietokanta on katsottu toimintayksikön asiakasrekisterin osarekisteriksi. Viitetietokannan tiedot ovat osittain samoja kuin asianomaiseen potilas- tai asiakasrekisteriin sisältyvät tiedot. Seminaarikeskustelun mukaan viitteiden rakenne ja sisältö ja yleisluontoisen kuvauksen rajat tulisi miettiä pysyvää lakia säädettäessä. Viitetietojen määrittely liittyy myös ydintietojen määrittelyyn.

Viitetietojen salassapito ja luovuttaminen (23 §)

Viitetiedot ovat salassa pidettäviä kuten kokeilulaissa säädetään (23.1 §). Keskeiset salassapitosäädökset sisältyvät potilaslakiin ja sosiaalihuollossa asiakaslakiin. Kokeilulain mukaan viitetietoja voidaan luovuttaa

- 1) asiakkaan kirjallisella suostumuksella¹²
- 2) tieteellistä tutkimusta tai tilastointia varten julkisuuslain nojalla
- 3) potilaslain 13 § 3 momentin 3 kohdan nojalla silloin, kun potilaalla ei ole edellytyksiä arvioida suostumuksen merkitystä¹³ eikä hänellä ole laillista edustajaa tai jos suostumusta ei voida saada potilaan tajuttomuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi. (KokeiluL 23.2 §) Tällöin voidaan antaa potilaan tutkimuksen ja hoidon järjestämiseksi tai toteuttamiseksi välttämättömiä tietoja toiselle suomalaiselle tai ulkomaiselle terveydenhuollon toimintayksikölle tai terveydenhuollon ammattihenkilölle. Jollei ole syytä olettaa, että potilas kieltäisi tietojen antamisen, tietoja potilaan henkilöstä tai hänen ter-

¹² Perussäännös terveydenhuollon tietojen luovuttamisesta on potilaslaissa. Sen 13 § 1 momentin mukaan terveydenhuollon toimintayksikössä työskentelevä taikka sen tehtäviä suorittava henkilö ei saa ilman potilaan kirjallista suostumusta antaa sivulliselle potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja. Jos potilaalla ei ole edellytyksiä arvioida annettavan suostumuksen merkitystä, tietoja saa antaa hänen laillisen edustajansa kirjallisella suostumuksella. Poikkeuksen muodostavat 1) potilaan tutkimuksen tai hoidon järjestämiseksi tarpeelliset tiedot toiselle terveydenhuollon toimintayksikölle tai ammattihenkilölle ja 2) yhteenveto annetusta hoidosta vastaavaksi lääkäriksi nimetylle henkilölle potilaan taikka hänen laillisen edustajansa suullisella suostumuksella tai asiayhteydestä muuten ilmenevällä suostumuksella. Sosiaalihuollon asiakkaan tietojen luovuttamista koskevat säädökset ovat asiakaslaissa.

¹³ Arviointikyvyn heikentyminen voi johtua mielenterveydenhäiriöstä, kehitysvammaisuudesta tai muusta vastaavasta syystä.

veydentilastaan voidaan luovuttaa tajuttomuuden tai muun siihen verrattavan syyn vuoksi potilaan lähimaiselle tai muulle hänen läheiselleen. Viitetietojen luovuttamisesta em. potilaslain 13.3 §:n mukaisissa tapauksissa tulee kirjata viitetietokantaan samoin kuin tietojen luovuttamisen peruste. Asiakasta tulee informoida luovutuksesta heti kun se on mahdollista. (KokeiluL 23.3 §) Kokeilulaissa ei ole säädöksiä sosiaalihuollon asiakkaan tietojen luovutuksesta eikä tietojen luovutuksesta eri viranomaisten välillä. (oik.)

Laillisen edustajan kysymystä tarkastellaan suostumuskäytäntöjen yhteydessä (luku 5.5). Kohdassa 3 puhutaan nimenomaisesti terveydenhuollon potilaasta ja asianomaisessa kohdassa viitataan potilaslakiin. Laissa ei ole säännöksiä sosiaalihuollon asiakkaan viitetietojen luovutuksesta tilanteissa, joissa hän ei kykene ymmärtämään suostumuksen merkitystä eikä hänellä ole laillista edustajaa. Tässä suhteessa kokeilulaki asettaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaat eri asemaan, ellei säännöstä ole tosiasiallisesti tarkoitettu sovellettavaksi lähinnä terveydenhuollon tilanteissa, jolloin potilas on tajuton. (oik.)

Viitetietoja koskevien tietojen luovutuksen kirjaaminen riippuu siitä, miten tulkitaan viitetietoja koskevan osarekisterin suhde potilas- ja asiakasrekisterien tietoihin (ks. luku 4.4.5). Terveydenhuollon ammattihenkilöiden tulee merkitä potilasasiakirjoihin potilaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen ja seurannan turvaamiseksi tarpeelliset tiedot. Kokeilulain mukaan ainoastaan 23 § 2 momentin 3-kohdan mukaiset luovutukset, jolloin asiakkaan suostumusta ei voida saada, tulisi kirjata viitetietokantaan. Myös kaikki muu tietojen käsittely luovutukset mukaan lukien tulee kuitenkin kirjata viitetietokantaan, mikäli sen asema vastaa potilas- ja asiakasrekisteriä. (oik.)

Pohdintaa 42. (23 §) Viitetietojen luovutukseen liittyviä suostumuksia käsitellään luvussa 5.5. Viitetietojen luovutuksen kirjaaminen riippuu siitä, miten tulkitaan viitetietoja koskevan osarekisterin suhde potilas- ja asiakasrekisterien tietoihin. Mikäli viitetietokannan asema vastaa potilas- ja asiakasrekisteriä, kaikki tietojen käsittely luovutukset mukaan lukien tulee kuitenkin kirjata sinne. Kokeilulain mukaan ainoastaan 23 § 2 momentin 3-kohdan mukaiset luovutukset, jolloin asiakkaan suostumusta ei voida saada, tulisi kirjata viitetietokantaan. (oik.)

Säännös viitetietojen luovutuksesta tilanteessa, jossa potilaalla ei ole edellytyksiä arvioida suostumuksen merkitystä, vastaa asiakas- ja potilaslain säännöksiä. (oik.)

Tekninen käyttöyhteys (26 §)

Kokeilulain 26 § mukaan viitetietokannan ja asiakasrekisterin tietoja voidaan luovuttaa teknisen käyttöyhteyden avulla, jos luovutuksen lakisäätteiset ja tietosuojaedellytykset¹⁴ täyttyvät ja jos tietojen luovutuksensaaja esittää selvityksen siitä, että tietojen käytöstä ja suojaamisesta voidaan huolehtia henkilötietolaissa edellytetyllä tavalla.

Kyselyllä selvitimme seuraavia kysymyksiä liittyen tietoturvaan: kuinka monen eri järjestelmätoimittajan järjestelmän välillä tietoja luovutetaan (kysymys 4a3, N=19),

¹⁴ Sähköisen viestinnän tietosuojalaki on ainut laeista, joissa määritellään käsite tietoturva, tietosuojan käsitettä ei lainsäädännössä löytynyt. Lain mukaan *tietoturvalla* tarkoitetaan "hallinnollisia ja teknisiä toimia, joilla varmistetaan se, että tiedot ovat vain niiden käyttöön oikeutettujen saatavilla, ettei tietoja voida muuttaa muiden kuin siihen oikeutettujen toimesta ja että tiedot ja tietojärjestelmät ovat niiden käyttöön oikeutettujen hyödynnettävissä" (Sähköisen viestinnän tietosuojalaki 16.6.2004/516). Liikenne- ja viestintäministeriö on määritellyt tietoturvan niiksi hallinnollisiksi ja teknisiksi toimenpiteiksi, joilla varmistetaan tiedon luottamuksellisuus ja eheys sekä järjestelmien käytettävyys. Liikenne- ja viestintäministeriön mukaan *Tietosuojalla* tarkoitetaan "henkilön yksityisyyden suojaamista henkilötietojen käsittelyssä. Tätä tarkoitusta varten henkilötiedot on suojattava oikeudettomalta tai henkilöä vahingoittavalta käytöltä" (<http://www.mintc.fi/>).

Tietosuoja ja tietoturvallinen asiakastietojen käsittely liittyvät läheisesti toisiinsa. Tietosuojan parantaminen kehittää myös samalla tietoturvaa. Vastaavasti jos tietoturvaa parannetaan, parantuu myös yksilöiden tietosuoja. Samat tekniset (mm. turvallisuusuutteiden käyttö) ja toiminnalliset järjestelyt (tietoturvapoliitikat ja -ohjeistot) parantavat siis samaan aikaan sekä tietoturvaa että tietosuoja. Kansallisen terveysprojektin osahanke "Sähköisen potilaskertomuksen käyttöönotto" on määritellyt tietoturvan ja tietosuojan hyvän käytännön ohjeet terveydenhuollon sähköisessä tiedonvälityksessä.

millainen on rekisterinpitäjien välisen tiedon luovuttamiseen liittyvä tekninen järjestelmä ja tietoturvaratkaisu (kysymys 4a5, N=18), millainen on tietojärjestelmien välisen tiedon luovutuksen mahdollistava tapa esittää ja jäsentää tietoa (kysymys 4a6, N=20), miten tiedon pyytäjän oikeudet tietojen saamiseksi tarkistetaan (4a11, N=16) sekä millaista seuranta luovutuksesta toteutetaan (4a13, N=16).

Kyselyn perusteella alueilla pyritään luovuttamaan tietoja keskimäärin neljän eri järjestelmän välillä. Hajonta oli suurta, maksimissaan eri yhteen sovitettavia järjestelmiä on 11.

Alueet kuvasivat erilaisia ratkaisuja tietoturvan toteuttamiselle. Niitä alueita, joiden vastauksissa (kysymykset 4a5 ja 4a11) mainittiin *käyttöoikeudet/käyttäjähallinta/luovutusten hallinta*, oli yhdeksän. Näistä neljällä (EKSHP, ISSHP, KymSHP, VSSHP) oli suunnitteilla tai käytössä yhteinen asiakastietojärjestelmä, kahdella oli suunnitteilla tai käytössä viitetietokanta (**PSHP, SatSHP**), kolmella muu ratkaisu (Taulukko 7:). *Käyttäjien/organisaation tunnistamisen* mainitsi 5 aluetta, *suostumusten hallinnan* mainitsi 9 aluetta. Kolmella alueella kuvattiin lisäksi tiedon luovutusta lakiperusteisin oikeuksin. Kolme aluetta mainitsi lisäksi alueelliset pelisäännöt ja yksi lokitiedot. Tulokset kysymykseen käyttäjähallinnasta on koottu seuraavaan taulukkoon.

Taulukko 20. Käyttäjähallinta, suostumus ja lakisääteiset oikeudet tietoturvallisen tiedon luovutuksen perusteina

Alue	Käyttöoikeudet/ Käyttäjähallinta/ Luovutusten hallinta	Käyttäjien/ organisaation tunnistus	Potilaan suos- tumus	Lakiperusteiset oikeudet	Muu: Alueellisesti sovitut pelisäännöt Lokitiedot*
EKSHP	x		x		x
EPSHP				x	
HUS			x		
ISSHP	x		x		
Kainuu		OID- tunnistekoodit ja organisaatiovar- menteet			
KHSHP		älykorttipohjainen käyttäjän vahva tunnistaminen			
KSSHP	x				
KymSHP	x		x		x
LSHP	x				
PKSHP		sähköinen henki- lövarmenne			
PPSHP			x	x	
PSHP	x		x	x	
PSSHP	x		x		x
SatSHP	x	käyttäjän vahva tunnistus (PKI)	x		x*
VSSHP	x	PKI-pohjainen tunnistaminen	x		

Seminaarissa tuotiin esiin lisäksi kysymys siitä, kenelle annetaan käyttöoikeus mihinkin tietoon. Eräänä ratkaisuna käytössä on suostusmenettely. (sem.)

Kahdeksan aluetta kuvasi lisäksi tietoliikenteeseen liittyviä ratkaisuja (kysymykset 4a5 ja 4a6). Vastauksissa kuvatut sisältöalueet on koottu seuraavaan taulukkoon.

Taulukko 21. Tietoliikenteeseen liittyviä ratkaisuja

Alue	VPN, yritysverk- ko*, salattu tiedonsiir- toyhteys**	SSL	ftp	HL7	XML	OVT	CDA R1- >R2	Muuta
EKSHP				x (Lähetepalaute)	x	x (lab.)		
EPSHP	x**						x (tulevaisuudessa)	
ESSHP								valtakunnalliset normit
HUS	x* optio VPN			x	x		x	Intercare
ISSHP	IP-VPN- ja suojaus							saman toimittajan järjestelmä
Kainuu		x		x	x		x	
KHSHP				x			x	
KSSHHP								nykyiset suositukset
KymSHP				x (Lähetepalaute)	x	x (lab.)		
LPSHP			x	x				järjestelmäintegraatio
LSHP	x			x			x (arkisto)	Dicom
PKSHP	x							
PPSHP	x				x (nyt)		x (tulevaisuudessa)	
PSHP		x		x			x	
PSSHHP				x (lähetekonsultaatiopalaute)	x (lähetekonsultaatiopalaute)			Dicom tai Sectra-Sectra (radiologia)
SatSHP				x			x	
VSHP							x (ERVA-alueen ATJ)	
VSSHHP				x	x		x (tulevaisuudessa)	

Tulosten perusteella ei voi vetää johtopäätöksiä tietoturvan tasosta eri alueilla luovutettaessa potilastietoja rekisterinpitäjien välillä. Vastaukset olivat liian niukkoja ja heterogeenisiä, osoittaen tarvetta yhtenäisille määrittelyille.

Pohdintaa 43. (20-26 §) Kyselyllä saatu tieto tietoturvan toteutumisesta alueilla oli niukkaa ja hajanaista. Itsearviointiraporteissa kysymystä selvennettiin, tulokset ovat luettavissa liitteistä 11-13. Tulokset viittaavat tarkemman määrittelyn tarpeeseen. Myös viisi kokeilualuetta toivoi teknisten vaatimusten tarkempaa määrittelyä.

5.4.4 Viite- ja muiden järjestelmien vahvuudet, haasteet ja alueiden näkemykset lain kehittämistarpeista

Peruskartoitusvaiheen mukaan kokemukset aluetietojärjestelmästä ovat *Pirkanmaalla* positiiviset, järjestelmä on yksinkertainen ja helppo käyttää. Erityisen hyvänä puolena on ollut se, että terveydenhuollon henkilöstö saa hoidon tueksi reaaliaikaiset tiedot. Asiakkaalle tulisi kertoa, miten järjestelmien tietoturva on toteutettu, ja että tietojen luovutus on varmasti turvallista. Saadessaan riittävästi tietoa asiakas pystyy paremmin luottamaan järjestelmään. Lisäksi tietojärjestelmien sisältämä tieto olisi monipuolisempaa, jos myös hiljainen tieto saataisiin mukaan järjestelmiin. Seminaarissa todettiin myös, että jos tietotekniset valmiudet ovat heikot, työnantajan täytyisi vahvistaa niitä täydennuskoulutuksen avulla. *Kotkassa* on havaittu, että ikääntyneiden asiakkaiden palveluketjujen saumakohdat liittyvät yleensä kotiuttamis- ja sisäänottotilanteisiin sekä toiminnallisiin kuiluihin eri toimijoiden välillä. Palveluketjujen hallinnan kannalta onkin välttämää-

töntä tarkastella niin perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon kuin koti- ja laitoshoidon palvelujen käyttöä yhtenä kokonaisuutena. Kotkan kokemusten mukaan palveluketjun hallinnan kannalta on keskeistä, että asiakastasoisia tietoja on mahdollista helposti liikutella eri palvelukomponenttien välillä yhdenmukaista informaatiojärjestelmää hyödyntäen. (E22.)

HUS:n alueella toteutettiin Uuma-hankkeen arviointi järjestelmän pilotoinnin jälkeen keväällä 2003 (E1). Arvioinnin mukaan käyttäjät olivat erittäin tyytyväisiä uuteen järjestelmään. Hyvinä puolina pidettiin kuvien parantunutta saatavuutta ja niiden hyvää laatua. Lääkärit arvostivat kuvien katseluun liittyvää konsultointimahdollisuutta, joka tapahtui suoraan soittoina ortopedeille. Arvioinnin tulokset osoittavat, että digitaalisten kuvien ja tietojärjestelmien käytöllä voidaan huomattavasti vähentää potilaspapereiden käsittelyyn kuluva aikaa. Primaarikuvan käyttömahdollisuus perusterveydenhuollon vastaanotolla ja konsultaatiomahdollisuus erikoissairaanhoidon on arvioinnin mukaan tärkeää potilaan hoidon ja jatkohoidon suunnittelun kannalta. Aluetietojärjestelmän käyttöönotto teetti tietotekniikan infrastruktuurin osalta enemmän töitä kuin oli odotettu (E1). Ongelmaksi muodostui myös se, että järjestelmästä ei löytynyt niitä tietoja, mitä sieltä etsittiin. Erityisesti tämä koski hoitopalautetietoja. Kynnyskysymykseksi nousi myös asiakkaan luvan pyytäminen tietojen käyttämiseen. Lisäksi järjestelmältä toivottiin helpokäyttöisyyttä. Tiedon tallentaminen sähköiseen kertomukseen ei joitakin laboratoriotuloksia lukuun ottamatta tapahdu automaattisesti, vaan käsin tietokoneen näppäimistöltä kirjoittamalla. Tähän saattavat tuoda helpotusta aikanaan kehittyvät puheen tunnistamisen tekniikat. Sähköisen potilas/asiakaskertomuksen hyöty tulee tiedon käytöstä. Koska strukturoitu tieto on käyttökelpoisempaa kuin strukturoimaton, on luokittelutyö tässä suhteessa olennaista. Luokitustutkimuksessa liikutaan siis sosiaali- ja terveydenhuollon saumattomien palveluketjujen ja potilas/asiakaskertomusten sisällön kehittämisen ydinalueilla.

Peruskartoitusvaiheen kirjallisuuskatsauksen mukaan Satakunnassa aluetietojärjestelmän viitetieto-osiota testanneet ammattilaiset suhtautuivat siihen myönteisesti ja olivat valmiita ottamaan sen käyttöönsä, koska he kokivat sen mahdollistavan nopean tiedon saannin muista organisaatioista (E23). Tietojärjestelmän tuki koettiin merkittäväksi, koska omaneuvojan täytyy pitää yhteyttä muihin toimijoihin ja aikaa yhteen asiakkaaseen kuluu aiempaa enemmän.

Selvittääksemme tarkemmin kokemuksia erilaisista järjestelmistä pyysimme kokeilualueita arvioimaan, kuinka toimiva alueen kuvaama järjestelmä on eri kriteerein mitattuna ollut (kysymys 4a15), miten sähköisten asiakastietojen luovutus on ollut yhteydessä muutoksiin hoidon laadussa ja organisaatiossa (4a16) ja mitkä ovat järjestelmän vahvuudet ja haasteet, joista muiden alueiden olisi hyvä tietää (4a17-18) Tulokset näihin kysymyksiin on esitetty seuraavassa taulukossa (Taulukko 22).

Taulukko 22. Kokemukset alueen kuvaaman arkkitehtuurin toimivuudesta

Arkkitehtuuri	Koettu toimivuus (ka) asteikko 1-4 (N=14)	Arkkitehtuurin vahvuudet (N=11)	Arkkitehtuurin heikkoudet (N=9)
1) Viitetietokanta	ka 2,8 (N=5)	Kansalliset standardit, avoimet rajapinnat. (HUS) ATJ:n periaate; tiedot haetaan suoraan omasta/kirjautuneesta järjestelmästä, ei kirjauduta enää erikseen. (Kainuu) Tiedon välittyminen (viitetietokanta ja viitteet), vahva tunnistaminen, sähköinen suostumuskäytäntö. Sosiaali- ja terveydenhuollon Informaatioportaali. (PSHP) Ratkaisu on välttämätön ja palvelu on laajennettavissa kansallisen arkkitehtuurin mukaisesti, viitetietokanta/kyselypalvelu tarvitaan joka tapauksessa, koska potilaiden tiedot ovat jatkossakin useammassa eri järjestelmässä. (SatSHP)	Kokonaisjärjestelmän (ml. potilastietojärjestelmät) suuri monimutkaisuus ja päästä päähän-käytettävyyseriskit. Kokonaisuuden vaikea hallinta (ylläpito-organisaatio liian iso!). Viitteiden vähyys, adapterien tuotannon hitaus. Kalleus suhteessa hyötyihin. (HUS) Välilliset hetut ongelma ATJ:ssa, kahden järjestelmän integraatioon liittyvät asiat, rekisterinpitäjän rajat. (Kainuu) Suostumiskäsittelyn kehittäminen, hankintariskit. (PSHP) Yleisesti terveydenhuollossa ei vielä ole vakiintunutta tapaa sitoutua standardeihin ja arkkitehtuureihin. (SatSHP)
2) Yhdessä hankittu potilastietojärjestelmäsovellus	ka 3,5 (N=4)	Yksinkertainen perusratkaisu, edullisuus. (EKSHP, KymSHP) Polku vanhasta uuteen, strategian laadinnan ajankohta. (VSSHP) Yhden järjestelmän ylläpidon helppous, rekisterien ja liityntöjen versiopäivitys, yhteiset koulutukset, tietojen saatavuus helppoa, seudullisten palveluiden kehittäminen ja työntekijöiden liikkuvuus. (LPSP)	Edellyttää yhdessä sopimista esim. tietojen luovutuksen pelisäännöistä. (EKSHP, KymSHP) Standardien seuraamiseen pyrkiminen on nykytilanteessa raskain mahdollinen vaihtoehto, koska ei voi edetä, kun ja jos odotetaan määrittelyjä. (VSSHP) Organisaatioiden käyttökulttuurierot vaikeuttavat yhteisen järjestelmän kehittämistä. Tietosuojan rakentaminen yhdenmukaiseksi kuntien erilaisuudesta johtuen esim. yhdistetyt toimenkuvat poikkeavat toisistaan suuresti. (LPSP)
3) Muu	ka 2,7 (N=5)	Integrointi (PKSHP)	Integroinnin käytännön vaikeus (PKSHP)

Taulukon tuloksista ei tule vetää johtopäätöksiä eri arkkitehtuurien paremmuudesta, sillä arkkitehtuurit eivät ole sillä tavoin rinnastettavissa, että vertailu olisi mahdollista. Koska eri alueet kuitenkin itse kuvasivat erilaisia ratkaisuja, jaottelimme alueet ja niiden vastaukset taulukon 17 (pohjautuu taulukkoon 7) perusteella kolmeen ryhmään (viitetietokantaa, yhdessä hankittua potilastietojärjestelmää tai muuta arkkitehtuuria kokeilevat). Vastauksista kysymyksen 4a15 eri osioihin on laskettu kunkin alueen esitetyt keskiarvot kuvaamaan alueiden ilmoittamaa kokemusta valikoitujen teknisten toteutusten toimivuudesta. Sanalliset vastaukset koetuista vahvuuksista ja heikkouksista jaoteltiin saman ryhmittelyn mukaan. Tärkeää on vielä korostaa, että näitä tuloksia ei voi pitää vertailuna eri ratkaisujen paremmuudesta.

Viitejärjestelmän vahvuuksiksi nimettiin kyselyssä kansalliset standardit ja avoimet rajapinnat. Jonkinlainen viitejärjestelmä nähtiin tarpeelliseksi, sillä eri rekisterinpitäjien potilastiedot ovat jatkossakin (ainakin osin) eri järjestelmissä. Viitejärjestelmän haasteeksi mainittiin mm. suuren järjestelmän monimutkaisuus ja kokonaishallinta, adapterien tuotanto, integrointiongelmat, suostumuskäsittely. Yhteistä järjestelmää käyttävät näkivät sen yksinkertaisena perusratkaisuna, joka on helppo ylläpitää, päivittää ja kouluttaa, ja josta tiedot ovat helposti saatavilla. Haasteina olivat mm. organisaatioiden kulttuurierot, jotka hankaloittavat yhdessä sopimista, tietosuojan yhtenäistämistä sekä vaikeus edetä, kun on odotettava standardeja.

HUS:n itsearvioinnin mukaan käytännön ongelma aluetietojärjestelmässä on ollut puutteelliset tietosisällöt, kun erikoissairaanhoidossa ei ole ollut käytössä elektronista potilastietojärjestelmää. Perusterveydenhuollon tietojärjestelmien integrointi on pahasti viivästynyt. Monien järjestelmien samanaikainen käyttö on muodostumassa käytettävyyden ja toimivuuden kannalta hankalaksi ja haavoittuvaksi. Nykyisellä mallilla toteutettu tietoteknologian kokonaisarkkitehtuuri on muodostumassa ylläpidon ja hallinnan kannalta liian monimutkaiseksi ja liian monista toimijoista riippuvaksi, jotta toimintakriittisen kokonaisuuden päästä-päähän -käytettävyys pystytään turvaamaan terveydenhuollon tietojärjestelmistä vaadittavalla tasolla. Lisäksi suunnitellut projektit eivät ole toteutuneet aikataulujen mukaisesti. Myös uuden työvälineen mukanaan tuoma toimintatapojen muuttaminen on koettu haasteelliseksi, minkä johdosta ATJ:stä koituvat hyödyt voivat jäädä vähäisiksi. ATJ:n käyttöönnoton työläys on myös yllättänyt. (itsH.)

Pirkanmaan itsearvioinnin mukaan kaikki ATJ:tä käyttäneet pitivät sitä tarpeellisenä reaaliaikaisen tiedonkulun turvaamiseksi, mm. päällekkäisten tutkimusten välttämiseksi. Viitetietokannasta on edelleen säädettävä lailla, jossa kattavasti turvataan sekä asiakkaan että ammattilaisen tietosuojaa. Säädettävässä laissa tulee määritellä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen säilyttämiseen, luovuttamiseen, ylläpitoon ja hävittämiseen liittyvät vastuut ja velvollisuudet. (itsP.)

Satakunnan itsearvioinnin mukaan käsitteistö on yleistettävä vastaamaan käyttötarkoitusta. Viitteet koetaan liian yleisluontoisiksi eivätkä tue relevantin tiedon löytymistä. Arvioinnissa herätettiin kysymys siitä, onko järjestelmä vain passiivinen, vai voiko se myös välittää aktiivisesti tietoa esim. leikkausajan vahvistuksesta työterveyshuoltoon. (itsS.)

Lain kehittämistarpeita liittyen viitetietokantaan kuvasi kyselyssä 10 kokeilu- aluetta. Viisi aluetta toivoi viittausten poistoa yksityiskohtaisiin teknisiin järjestelmiin, ja määrittelyn laajentamista arkistoratkaisuun:

- Viitteiden tekniset määritykset pois lainsäädännöstä - periaatteet riittävät, koska tekniikka kehittyi koko ajan. Lainsäädännön muuttaminen ko. asioissa liian hidasta. Huom. ko. muutoksilla ei ole vaikutusta potilaan asemaan eikä tietosuojaan. (HUS) 4:39 (378:383)
- Kokeilulain muutos siten, että viitetietokanta voidaan korvata arkistoratkaisulla ja siihen liittyvillä viitetiedoilla. (LSHP) 12:24 (336:336)
- Lakitekstistä pitäisi poistaa viittaukset yksityiskohtaisiin teknisiin järjestelmiin. (PPSHP) 16:27 (272:273)
- Kattavuutta laajennettava; arkisto, yhteiskäyttöiset potilastietojärjestelmät yms. palvelut eivät ole kilpailevia vaan toisiaan täydentäviä. Alueet tulisi sitouttaa standardeihin. (SatSHP) 19:32 (532:535)
- Arkistokäsitteen määrittely (VSSHP) 21:47 (722:723)

Seminaarikeskustelussa toivottiin pohdintaa siitä, mikä on yhteiskäyttöisen potilastietojärjestelmän, arkiston, viitepalvelun, käyttötarkoitus ja miten ne voivat toimia keskenään. (sem.). Neljä aluetta toivoi kuitenkin myös teknisten järjestelmien tarkempaa määrittelyä:

- Tarkemmat määrittelyt "viitetietokanta tai vastaavan toiminnallisuuden" omaavasta järjestelmästä. Saadun tiedon kiistämättömyyden määrittely myös jälkepäin (missä muodossa ja missä käyttötilanteessa tieto ollut käytettävissä). Miten määritellään toiminnallisesti riittävä informaatio tietosuojan ja käytettävyyden rajoissa ilman koko potilasdatan tarkastelua. (PSSHP) 18:32 (1060:1062)

- Yhteiset standardit, OID-koodit, rakenteellisuus, tietoturva, käytettävyys. (Kainuu) 6:26 (267:268)
- Rajapinnat eri järjestelmien välillä, sähköinen asiointi ja -allekirjoitus. (LPSHP) 11:24 (250:251)
- Alueet tulisi sitouttaa standardeihin. (SatSHP) 19:32 (532:535)

Neljä aluetta toivoi rekisterinpitäjäkäsitteen laajentamista tai uudelleenmäärittelyä:

- Rekisterinpitäjäkäsitteen laajentaminen koskemaan esimerkiksi koko sairaanhoitopiirin julkista terveydenhoitoa. (EKSHP, KymSHP, PKSHP)
- Rekisterinpitäjän määrittely uusiksi. Alueellisen arkiston rekisterinpitäisyys. (HUS) 4:39 (378:383)

Myös STM:n tietosuoja- ja tietoturvyöryhmä (F50) näki ongelmia rekisterinpitäjän ja terveydenhuollon toimintayksikön määrittelyssä ehdottaen, että säädöksiä muutettaisiin niin, että ne mahdollistaisivat rekisterinpitäjän määrittelyn väljemmin. Seminaarikeskusteluissa toisaalta kyseenalaistettiin ja toisaalta kannatettiin rekisterinpitäjäkäsitteen väljentämistä: henkilötietolaki määrittää, mitkä ovat rekisterinpitäjän velvollisuudet. Jos rekisterinpitäjän käsite laajennetaan hyvin laajaksi, se pirstoutuu helposti liikaa. Toisaalta on esitetty, että sairaanhoitopiiri tai erityisvastuualue olisi perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon rekisterinpitäjinä, jolloin ne voisivat toimia yhtenä. Se voisi ratkaista suuren osan ongelmista. Ongelmaksi jää yksityinen puoli ja työterveyshuolto sekä sosiaalipuoli, jotka pitäisi erikseen miettiä. (sem.)

Kolme aluetta toivoi lisäksi suostumuskäytäntöjen yksinkertaistamista ja selkeämpää määrittelyä:

- Suostumuskäytäntöjen toiminnallisuutta tulisi yksinkertaistaa, kokeilulain tulisi keskittyä suostumushallinnan joustavuuden takaamiseen (EPSHP; PSHP). Palvelukokonaisuuden tunniste tulisi liikkua aluetietojärjestelmän ja perusjärjestelmän välillä (PSHP). Potilaslain mukaisen tai muiden lakien mukaisten suostumusten toteuttamisen määrittely (VSSHP).

Muita toivomuksia olivat tietojen kiistämättömyyden ja riittävyyden (PSSHP), sekä käyttötarkoituksen (VSSHP)tarkempi määrittely, sekä alueiden informointi siitä, mitä tulevaisuudessa tarvitaan (Malmi). Toiminnallisesti riittävästä informaatiosta, tiedon granulariteetista ja viitetietojen käytettävyydestä määrän kasvaessa sekä käyttötarkoituksesta keskusteltiin vilkkaasti seminaarissa.

Pohdintaa 44. (20-25 §) HUS:ssa, jossa on pisin kokemus viitejärjestelmän käytöstä, on käyttöönoton tekniset haasteet koettu suuriksi. Monien järjestelmien samanaikainen käyttö on muodostumassa käytettävyyden ja toimivuuden kannalta hankalaksi ja haavoittuvaksi. Nykyisellä mallilla toteutettu kokonaisarkkitehtuuri on muodostumassa ylläpidon ja hallinnan kannalta liian monimutkaiseksi ja liian monista toimijoista riippuvaksi, jotta toimintakriittisen kokonaisuuden päästä-päähän -käytettävyys pystytään turvaamaan terveydenhuollon tietojärjestelmistä vaadittavalla tasolla.

Jonkinlainen alueellinen järjestelmä asiakastietojen olemassaolosta nähtiin kyselyn mukaan tarpeelliseksi, sillä eri rekisterinpitäjien potilastiedot ovat jatkossakin (ainakin osin) eri järjestelmissä. Kokemusta nykyisin käytössä olevasta viitejärjestelmästä omaavat kuvasivat kyselyssä sen vahvuuksiksi kansalliset standardit ja avoimet rajapinnat, haasteeksi mainittiin mm. suuren järjestelmän monimutkaisuus ja kokonaishallinta, adapterien tuotanto, integrointiongelmat ja suostumuskäsittely. Yhteistä järjestelmää käyttävät näkivät sen yksinkertaisena perusratkaisuna, joka on helppo ylläpitää, päivittää ja kouluttaa, ja josta tiedot

ovat helposti saatavilla. Haasteina olivat mm. organisaatioiden kulttuurierot, jotka hankaloittavat yhdessä sopimista, tietosuojaan yhtenäistämistä sekä vaikeus edetä, kun on odotettava standardeja.

Pysyvistä laista toivottiin poistettavan viittaukset, jotka voidaan ymmärtää yksittäisiin teknisiin ratkaisuihin viittaaviksi, ja määrittelyn laajentamista niin, että se kattaa mm. arkistoratkaisun. Samalla toivottiin kuitenkin myös teknisten järjestelmien tarkempaa määrittelyä. Seminaarin perusteella kokeilulain toivottiin tuovan tukea erityisesti ja ensisijaisesti sairaanhoitopiirin tason ratkaisuille, sillä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä liikkuu valtaosa tiedoista. Myös valtakunnallista arkkitehtuuria kaivattiin, ja valtakunnallinen järjestelmä tulisi tehdä lailla mahdolliseksi.

Kokeilulain mukaan rekisterinpitäjän vastuulla on tietojen käsittely. Rekisterinpitäjäkysymys on kokeilulaissa aukottomasti määritelty (20 §). Kokeilualueilla toivottiin kuitenkin rekisterinpitäjäkäsittelyn laajentamista tai uudelleenmäärittelyä siten, että se kattaisi myös mahdolliset osarekisterit (kuten alueellinen arkisto).

Suostumuskäytäntöjen yksinkertaistaminen ja toisaalta selkeämpi määrittely nousi myös esiin tietojen luovutukseen liittyvänä lain kehittämistarpeena.

5.5 Asiakkaiden suostumusten hallinta (3.9 §, 21 §, 25 §, 11 §)

Kokeilulain mukaan suostumuksella tarkoitetaan asiakkaalle annettuun riittävään tietoon perustuvaa, vapaaehtoista, yksilöityä, tietoista ja todennettavissa olevaa tahdonilmaisua, jolla hän hyväksyy henkilötietojensa käsittelyn (3 §). Säännöstä tarkistettiin muutoksen 1225/2003 yhteydessä siten, että aikaisemmin määritelmässä ollut "henkilö" muutettiin asiakkaaksi. Muutoksella tarkistettiin myös kokeilulain asiakkaan puhevaltaa koskevia säännöksiä. Mikäli asiakkaalla ei ole edellytyksiä arvioida suostumuksen merkitystä, hänen saumattoman hoito- ja palveluketjunsä toteuttamiseksi tarpeellisia tietoja saa antaa hänen laillisen edustajansa kirjallisen suostumuksen perusteella, ellei tietojen antaminen ole selvästi vastoin asiakkaan tahtoa tai etua.(25.1 §, oik.) Asiakkaan lailliseen edustajaan liittyviä muutoksia on tarkasteltu luvussa 5.5.5.

5.5.1 Potilaan informointi viitetietokantaan talletettavista tiedoista (21 §)

Viitetiedot luo ja tallettaa viitetietokantaan sekä luovuttaa ja muuten käsittelee kukin kokeilun piiriin kuuluva sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjä omalta osaltaan. Näitä tehtäviä voidaan suorittaa myös kokeilun piiriin kuuluvan sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjän lukuun kirjallisen toimeksiantosopimuksen perusteella. (21.1 §) Viitetietokantaan talletettavista tiedoista ja niiden käyttötarkoituksesta sekä tietojen luovuttamisen edellytyksistä ja muusta käsittelystä tulee informoida asiakasta. (21.2 §)

Kyselyssä 16 aluetta vastasi kysymykseen potilaan informoimisesta rekisterinpitäjien yhteiseen käyttöön tulevista tiedoista (4b1). 9 aluetta informoi potilaita sekä kirjallisesti että suullisesti, mukaan lukien 3 vanhaa kokeilualuetta. Yleisimpiä kirjallisia informointitapoja olivat tiedotteet, lomakkeet ja tiedottaminen tiedotusvälineissä. 4 aluetta vastasi antavansa informaatiota kirjallisesti tiedotteilla, ohjekirjeillä ja ohjeilla. 1 alue vastasi tiedottavansa suullisesti. Kahdella alueella tiedottaminen tapahtuu suostumuksen pyytämisen yhteydessä, tavasta ei saatu tietoa.

Pohdintaa 45. (potilaan informointi) Kyselyn mukaan potilaita informoidaan sekä suullisesti että kirjallisesti, joillain ainoastaan kirjallisesti tai suullisesti. Kyselyllä ei saatu tietoa informaation sisällöstä (kattaako se tiedon siitä, mitä tietoa viitetietokantaan tallennetaan, mihin sitä käytetään, millä ehdoin sitä käsitellään).

5.5.2 Suostumusten hallinnan kokeilun määrällinen yleisyys

Kysymykseen sähköisestä suostumusten hallinnasta (4b2) vastasivat kaikki alueet. Tulokset on esitetty seuraavassa taulukossa (Taulukko 23). Melkein puolella alueista (10) on ilmoituksensa mukaan käytössä jonkinasteinen sähköinen suostumusten hallinta, mukaan lukien kaikki vanhat kokeilualueet.

Taulukko 23. Sähköisen suostumuksen hallinnan yleisyys

Onko alueella käytössä sähköinen suostumusten hallinta?

	Alueiden määrä	%
kyllä	10	45,5
suunnitteilla	8	36,4
ei	4	18,2
Yhteensä	22	100,0

Sitä, missä vaiheessa suostumusten hallinnan kokeilu on, tarkennettiin kysymyksellä 1a10. Kaikki alueet vastasivat kysymykseen, ja vastaukset ovat alla olevassa taulukossa. Vastaukset ovat samansuuntaisia edellisen taulukon kanssa.

Taulukko 24. Suostumusten hallinnan kokeilun vaihe

	Alueiden määrä	%
ei suunniteltu	2	9,1
suunnitteilla	7	31,8
pilotointi	4	18,2
käytössä	9	40,9
Yhteensä	22	100,0

Kysymykseen suostumusten hallinnan kokeilun tärkeydestä (1b10) vastasi 21 aluetta. Kokeilua pidettiin erittäin tärkeänä 19 alueella, mukaan lukien kaikilla vanhoilla kokeilualueilla, ja melko tärkeänä kahdella alueella. Suostumusten hallintaa pidettiin toiseksi tärkeimpänä osa-alueena terveydenhuollon ammattihenkilön sähköisen allekirjoituksen jälkeen (ks. Taulukko 5).

Suostumuksen allekirjoittaneiden potilaiden määrään (4b5) saatiin neljä vastausta, 0, 69, 281 ja 80000. Enimmillään 80 000 potilasta on allekirjoittanut suostumuksen yhdellä uudella kokeilualueella. Vanhojen kokeilualueiden suostumusmääristä ei saatu tietoa.

Arvioihin siitä, kuinka monta prosenttia suostumuksista on sähköisiä (4b6), saatiin 11 vastausta. Kaikki vastaukset olivat joko 0 % tai 100 %. Kaikki suostumukset olivat sähköisiä neljällä alueella, mukaan lukien kahdella vanhalla kokeilualueella. 7 alueella suostumukset eivät ole sähköisiä, ja kahdella uudella alueella perusteena oli se, että potilaan allekirjoitus ei ole vielä sähköinen.

Pohdintaa 46. Kaikki suostumukset ovat sähköisessä muodossa vasta neljällä kokeilualueella. Sähköistä suostumusten hallintaa pidetään hyvin tärkeänä.

5.5.3 Suostumuksen pyytämistarkoitus

Viisitoista aluetta vastasi kysymykseen suostumuksen pyytämistilanteesta (4b3). Vastaukset vaihtelivat paljon, suostumus pyydettiin vähintään yhteen ja korkeintaan kuuteen asiaan kerralla. Kolmella alueella suostumus pyydetään palvelua käynnistettäessä ja 9 alueella vastaanotolla tai osastolla. Yhdellä alueella suostumus pyydetään asiakkaan siirtyessä palveluntuottajalta toiselle tai lähetettä laadittaessa. Yhdellä alueella suostumus pyydetään palvelun päättyessä. Asioita, joihin yleensä pyydettiin suostumus, olivat hoidossa tarpeellisten tietojen katseluun toisesta organisaatiosta (10 aluetta), hoitajaksoon (2) ja hoitopalautteeseen (2). Tietoja, joiden luovutusta suostumus koskee, olivat hoitajakson tai käynnin tiedot (2), tai potilastiedot (11). Suostumus voidaan pyytää myös yleisemmin potilastietojen siirtoon ja katseluun, ja tämä lupa voi olla voimassa pidemmän ajan, esimerkiksi 2 vuotta.

Seitsemän aluetta vastasi kysymykseen suostumuksen muista pyytämistarkoituksista (4b4). Suostumus pyydetään lisäksi kolmella alueella sähköiseen reseptiin, yhdellä alueella potilastietojen luovutukseen omaisille sekä yhdellä alueella (LPSHP) alueellisen diabetesrekisterin käyttöön. Pirkanmaalla ja Satakunnassa tehdään omaneuvoja- ja palveluketjusuostumuksia. Palveluketjusuostumus tarkoittaa asiakkaan antamaa suostumusta rajattuun palvelukokonaisuuteen ja ajanjaksoon (itsP). Palveluketjuun kuuluvat ammattilaiset ovat asiakkaan antaman suostumuksen piirissä niin kauan kuin heidän antamansa palvelu on osa meneillään olevaa palveluketjua. Suostumus on voimassa yksittäistä palvelua tuottavan ammattilaisroolin osalta niin kauan kuin ko. palvelua annetaan palveluketjuun kuuluvana. Palveluketjua voidaan muokata ketjun voimassa oloaikana. Erilaisten tietojen katseluoikeuksien ja palveluiden lisääminen edellyttää uutta suostumusta asiakkaalta. Ketjun muuttamisen voi tehdä kuka tahansa ammattilainen, joka on liitetty palveluketjun katsojaksi. Omaneuvojasuostumuksella tarkoitetaan sitä, että asiakas antaa suostumuksen, jonka mukaan omaneuvoijalla on oikeus katsoa asiakasta koskevat jo suostumuksen antamista edeltävät sekä suostumuksen voimassaoloaikana syntyvät asiakastiedot. Omaneuvoja näkee myös asiakkaansa tekemät muut omaneuvojasopimukset ja -suostumukset otsikkotasolla. (itsP.)

Pohdintaa 47. Alueilla on käytössä erilaisia suostumustyyppisiä kertaluonteisesta pidempikestoisiin. Suostumuksen kesto aika vaihteli kyselyn mukaan.

Kokeilulaki säättää viitetietojen luovuttamisesta suostumuksen perusteella ja suostumusten tallentamisesta viitetietokantaan. Voidaanko suostumus tallentaa viitetietokantaan esimerkiksi silloin, kun se sisältää myös potilasasiakirjojen luovutusta koskevan suostumuksen, on tulkinnanvaraista. Potilaslain 13 §:n 2 ja 3 momentissa tarkoitettu potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen luovuttamisesta tulee asetuksen 21 §:n mukaan tehdä merkintä potilasasiakirjoihin. Merkinnästä tulee ilmetä, milloin ja mitä tietoja on luovutettu, kenelle tiedot on luovutettu, kuta tiedot on luovuttanut sekä onko luovutus perustunut potilaan kirjalliseen, suulliseen tai asiayhteydestä ilmenevään suostumukseen vai lakiin. Potilaan asiakirjoihin on tehtävä merkintä hänen tahdostaan myös silloin, kun hän on kieltänyt tietojensa luovuttamisen. Kokeilulain mukaan ainoastaan 23 § 2 momentin 3-kohdan mukaiset luovutukset, jolloin asiakkaan suostumusta ei voida saada, tulisi kirjata viitetietokantaan. Kuten edellä esitetystä selviää, myös kaikki muu tietojen käsittely luovutukset mukaan lukien tulee kuitenkin kirjata viitetietokantaan, mikäli sen asema vastaa potilas- ja asiakasrekisteriä.

Osarekisterin käsitteen selkiytymättömyydestä johtuen viitetietokannan tietojen käsittely suhteessa varsinaisiin potilas- ja asiakasrekisterien tietoihin jää tulkinnanvaraiseksi. Esimerkiksi asiakkaiden viitetietokantaa koskevan informaation ja suostumusten sisältö ja mahdollisuus niiden esittämiseen samalla lomakkeella on sidoksissa siihen, minkälainen on viitetietokannan asema suhteessa asiakas- ja potilasrekistereihin. (oik.)

5.5.4 Toteutus, vahvuudet ja haasteet

Sähköisten suostumusten hallinnan käytännön toteutusta (4b7) kuvasi 12 aluetta. 8 alueella, mukaan lukien kaikilla vanhoilla kokeilualueilla, käytössä oli sähköinen lomake, joka täytetään ja joka tallentuu sähköisenä aluetietojärjestelmään, suostumustietokantaan tai potilastietojärjestelmään. Suostumuksen perusteella näytetään tietoja soviuille tahoille.

Kahdella uudella, Länsi-Pohjan ja Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiireissä, alueella on käytössä paperinen lomake, johon pyydetään potilalta allekirjoitus, ja josta tieto tallennetaan potilastietojärjestelmään. Kainuun maakunnassa suostumusta ei tarvita, koska terveydenhuolto on yksi toimintayksikkö.

HUS:n itsearvioinnin mukaan UUMA-hankkeessa on määritelty erikseen käyttäjärooli nimeltään suostumuksen kirjaaja, ja vastaavaa roolia ei ole määritelty muilla kokeilualueilla. Alaikäisen potilaan kohdalla ammattihenkilö arvioi tapauskohtaisesti, voiko alaikäinen antaa suostumuksen. Tämä on käytäntö HUS:n lisäksi myös Satakunnassa ja Pirkanmaalla (E48). HUS:n alueella suostumuksen voi poikkeustapauksissa antaa myös puhelimitse, Pirkanmaalla ja Satakunnassa ei (E48). Tietojen luovutus ilman potilalta saatavaa lupaa voidaan tehdä niin, että ammattilainen kirjaa järjestelmään poikkeavan suostumuksen syyn, jolloin hän pääsee katsomaan potilaan tietoja. (itsH.) Potilaille on Pirkanmaalla suostumusta pyydettyä usein tullut yllätyksenä se, että ilman hänen lupaansa tietoja ei saa katsella (E47).

Alueiden kuvaamia suostumuskäytännön vahvuuksia (4b9) ja haasteita (4b10) on kuvattu seuraavassa taulukossa.

Taulukko 25. Suostumuskäytäntöjen vahvuudet ja haasteet

Sähköinen suostumusten hallinta	Suostumusten hallinnan käytäntö	Käytännön vahvuudet	Käytännön haasteet	
Käytössä (N=8) Pilotoitavana (N=4) Suunnitteilla (N=1)	Sähköinen suostumuslo-make järjes-telmässä (EKSH, HUS, Kainuu, KymSHP, PPSHP, PSHP, SatSHP)	Kertatyypinen, tilannekohtainen suostumus (PSHP, SatSHP)	Potilaan antamat suos-tumukset ovat nähtä-villä samassa järjes-telmässä, jota käytetään normaalissa poti-lastyössä. (EKSH, KYMSHP) ATJ:ssä sähköinen suostumus (HUS) Sähköinen suostumus-ten hallinta ja suostu-musten perusteella tapahtuva luovutusten seuranta. Kyselyjä seurantalokiin voi tehdä asiakkaittain ja käyttäjittäin. Palvelu-ketju- ja omaneuvo-jasuostumukset. (PSHP) Käytössä oleva suosi-tuksen mukainen suostumus (SatSHP) Terveystuollosta yksi toimintayksikkö, jolloin lupaa ei tarvita terveydenhuollon sisällä (Kainuu)	Alueellinen suostumusten hallinta ja kysely puuttuu. (EKSH, KymSHP) Potilaan sähköinen alle- kirjoitus puuttuu. Suulli- nen suostumus epäselvä, oikeastaan siis potilaan tunnistettavuus! Ei enää nykyisin mahdollista "tunnistaa puhelimesta", mikä ennen sallittiin. Eli rakennettava ja toteutetta- va toimintamalli niin, että suostumus voidaan ottaa myös esim. puhelimitse ilman uusia tekniikoita! (HUS) Saada potilas ymmärtä- mään, mitä suostumus tarkoittaa ja miksi sitä kysytään. (PPSHP) Suostumuskäsittelyn kehittämisen vaatimus- määrittely meneillään ja siinä keskeisinä asioina mm. sopimuksen laajen- taminen, kertosuostumuk- sen ja palveluketjusuos- tumuksen ajallinen laajen- taminen. (PSHP) Rajapinnat eri toimintojen välillä ja niiden tarkastelu kokonaispalve- lun/tiimityön kannalta (kotihoito- kotisairaanhoido, kehitys- vammahuolto) (Kainuu)
	Tieto suostu- muksesta sähköisenä järjestelmässä (ISSHP, LPSHP, PKSHP) Ei sähköistä suostumusta (LPSHP) Ei tietoa (VSSHP)	Suostumus hoitojaksoon kerrallaan (ISSHP, PKSHP) Tietyn ajanjak- son kerrallaan voimassa oleva suostumus (LPSHP, VSSHP)	Kysymys vielä ennen- aikainen (ISSHP) Aikaperusteisuus (LPSHP) Hyvä ohjeistus, ajalli- sesti tiivis (PKSHP)	Kirjallinen lupa ja niiden säilytys, järjestelmä ei hälytä umpeen menneestä ajasta. (LPSHP) Pitkäaikaispotilaan suos- tumuksen kysyminen jopa vuosittain aiheuttaa häm- mennystä ja turhaa vaivaa potilaissa ja omaisissa. (VSSHP)

Seminaarin mukaan Pirkanmaalla suostumusten hallinta on toteutettu siten, että ensin pyydetään suullinen suostumus viiteluettelon katseluun ja sitten tulostetaan kirjalli- nen suostumus allekirjoitettavaksi viitatus sisällön katseluun. Tämä on alueen kokemus- ten mukaan toiminut hyvin ja on koettu, että jos molemmat suostumukset olisivat kirjalli- sia, tulisi käytännöstä liian raskas. Viitteet täytyy ensin nähdä, jotta pystyy pyytämään suostumuksen tietyn viitteen sisältämien tietojen katseluun. (sem.)

Kirjallisessa aineistossa (Liite 5) on raportoitu samantyyppisiä suostumusten hallinnan ongelmia. Suostumusten kasvava määrä uusien rekisterinpitäjien liittyessä järjestelmään on osoitettu ongelmaksi Kaakkois-Suomen alueella (E1). Uudellamaalla toteutetun tapaustutkimuksen (E16) mukaan potilaan suostumuksen hankkiminen hidastaa potilastietojen välittämistä, koska tietoja ei luovuteta kuin poikkeustapauksissa ilman kirjallista lupaa. Potilaan jo kertaalleen allekirjoittama lupakaan ei välttämättä takaa nopeaa tiedon välitystä, vaan tietoa saatetaan joutua pyytämään uudelleen esimerkiksi puhelimitse tai faksilla. Tutkimuksen mukaan myös erityinen ongelmakohta on se, jos potilas ei itse pysty antamaan lupaa. Tällöin lupa pyydetään omaiselta tai poikkeustilanteessa jätetään kokonaan pyytämättä. (E16.)

Potilas tai laillinen edustaja voi muuttaa antamaansa suostumusta. HUS:ssa, Satakunnassa ja Pirkanmaalla tämä on toteutettu niin, että vanha suostumus lopetetaan ja laaditaan uusi. Tällä tavoin saavutetaan asiakirjan kiistämättömyys. (E48.)

Myös Uuman kokemusten mukaan suostumusten hallinta koetaan raskaaksi. Tietoja ei toistaiseksi ole luovutettu sosiaali- ja terveydenhuollon välillä, koska sosiaali-toimi on osallistunut vain hankkeen hallinnolliseen työskentelyyn ja yhteistyöhön. (itsH.)

HUS:n itsearvioinnin mukaan alueella voidaan tehdä myös toistaiseksi voimassa olevia suostumuksia, jolloin suostumuksen viimeisen voimassaolopäivän määrittäminen ei ole pakollista. Järjestelmään ollaan kuitenkin toteuttamassa kansallisen suosituksen mukainen kolmen vuoden takarajan valvonta. (itsH.) Pirkanmaalla on tehty kolmentyyppisiä suostumuksia: tilannearvio-, palveluketju- ja omaneuvojasuostumus. Tilannearviosuostumus koskee ennen suostumusaikaa syntyneitä viitteitä, palveluketjusuostumus on voimassa niin kauan, kun palvelu kestää, samoin omaneuvojasuostumus. (itsP.) Myös Satakunnassa on käytössä kertaluonteinen tilannearviosuostumus sekä palveluketjusuostumus (itsS).

Pohdintaa 48. Suostumuksia on käytössä erilaisia, sekä kertatyyppejä että tietyn ajan voimassa olevia. Suostumuksen pyytämisessä on toteutettu erilaisia käytäntöjä. Kokeilulain mukaan todennettava suostumus on pyydetävä viitetietojen ja niiden takana olevien potilastietojen katseluun. Käytännössä viitetietojen katseluun on pyydetty suullisia suostumuksia ja kirjattu suostumus vasta, kun sen takana olevia tietoja on tarvittu. Kaksinkertainen suostumuskäytäntö on koettu hankalaksi. Kirjallisten suostumusten säilytystä pidetään jossain määrin hankalana.

5.5.5 Asiakkaan puhevallan käyttäminen 25 §

Kokeilulain 25 § mukaan asiakkaan saumattoman hoito- ja palveluketjuna toteuttamiseksi tarpeellisia tietoja saa antaa hänen laillisen edustajansa kirjallisen suostumuksen perusteella, jollei tietojen antaminen ole selvästi vastoin asiakkaan tahtoa tai etua.¹⁵ Kokeilulain 1.1.2004 voimaan tulleen muutoksen jälkeen säännös viitetietojen luovutuksesta tilanteessa, jossa potilaalla ei ole edellytyksiä arvioida suostumuksen merkitystä, vastaa asiakas- ja potilaslain säännöksiä. (oik.)

Kyselyssä selvitimme, miten asiakkaan laillista edustajaa koskevien säännösten muutos on vaikuttanut alueella suostumuskäytäntöihin (kysymys 4b8). Kysymykseen vastasi 8 aluetta. Kolmen mukaan muutos ei ole vaikuttanut (HUS, LSHP, Ylä-Savo), kahdella alueella suostumusten kysely aloitettiin vasta uudistuksen jälkeen (EKSH, KymSH). Yhdellä alueella muutos on johtanut sen tarkentamiseen, kenelle tietoa saa

¹⁵ Alaikäisen laillinen edustaja on hänen huoltajansa. Täysi-ikäisen laillinen edustaja on joko henkilö, jolle asianomistaja on antanut valtakirjan tai sitten lainsäädännössä määritelty henkilö. Jollei henkilö ole kykenevä antamaan pätevää suostumustaan, hän ei ole kykenevä myöskään antamaan pätevää valtuutusta. Jotta täysi-ikäisellä henkilöllä olisi laillinen edustaja, hänelle tulisi hakea *holhousvoimasta annettun lain* (442/1999) mukainen edunvalvoja tuomioistuimessa taikka holhousviranomaisessa (4 ja 8 §). Holhouslaki mahdollistaa, että edunvalvoja voi edustaa päämiestään myös hänen henkilöllään koskevilla asioilla jos päämies ei kykene ymmärtämään asian merkitystä. (oik.)

antaa ja missä tapauksissa (ISSHP). Kahdella alueella muutos on koettu ongelmalliseksi (**PSHP**, **SatSHP**). Syynä on hakuprosessin pitkä kesto (kuukausia) ja se, ettei laillinen edustaja vastaa todellista tarvetta. Käytännössä edustaminen on ollut valtaosin omaisen tai läheisen tukea. Laillisen edustajan käsitettä on myös pidetty epäselvänä, ja sen on koettu johtavan epäyhtenäisiin tulkintoihin.

Laillisesta edustajasta on saatu käytännön kokemuksia mm. Pirkanmaalta. Lailliseen edustajaan on liittynyt ongelmia, sillä laillisen edustajan on oltava maistraatin tai käräjäoikeuden määräämä, jolloin päätösten saamiseen kuluu aikaa. (itsP.)

Pohdintaa 49. (25 §) Kokeilulakiin tehtyjen muutosten jälkeen laillista edustajaa koskevat säännökset vastaavat asiakas- ja potilaslain säännöksiä. Käytännössä säännös on kuitenkin kyselyn mukaan koettu kahdella vanhalla kokeilualueella ongelmalliseksi, eikä sen nähdä vastaavan käytännön tarvetta.

5.5.6 Lain kehittämistarpeet

Suostumukseen ja potilastietojen käyttöön liittyy palveluketjukokeilua yleisempiä kysymyksiä, joita kokeilualueilla ei ole erotettu palveluketjukokeiluun liittyvistä erityisistä kysymyksistä. 10 aluetta vastasi kysymykseen suostumuskäytäntöön liittyvän säädöspohjan kehittämistarpeista (4b11). Viisi aluetta piti kehittämistarpeena suostumusten hallinnan joustavuuden takaamista ja yksinkertaistamista (**EPSHP**, **LPSHP**, **PPSHP**, **HUS**, **VSSHP**). Viisi aluetta (**EKSHP**, **ESSHP**, **KymSHP**, **PKSHP**, **HUS**) piti tärkeänä rekisterinpitäjän käsitteen laajentamista, jolloin suostumus olisi alueellinen. Yksi alue, Varsinais-Suomi, haluaisi potilaille mahdollisuuden hallita suostumuksiaan. Vaikeus noudattaa laillisen edustajan velvoitetta nousi myös esiin Pirkanmaan vastauksessa. **HUS** viittasi julkaisuun, jonka tekemisessä alue on ollut mukana (Suositukset sähköisen suostumuksen periaatteiksi, Osaavien keskusten verkoston julkaisu 3/2004).

Seminaarissa lain kehittämistarpeena pidettiin sitä, että laissa säädettäisiin nimenomaan viitatus tiedon luovuttamisesta ja siihen liittyvästä suostumuksesta. (sem.)

Suostumusten hallinnassa vaikeimpia tilanteita ovat ne, joissa asiakas ei esimerkiksi tajuttomuuden vuoksi voi antaa suostumustaan. Siitä, onko tällainen tilanne pakkotilanne, jossa suostumusta ei tarvitse kysyä, oli seminaarissa erilaisia mielipiteitä. Tähän toivottiin lainsäädännöllä otettavan kantaa. (sem.) Pirkanmaan itsearviointin mukaan lainsäädännön edellytysten muuten suostumuksen alaiselle tiedon hyväksikäytölle ollessa olemassa, on asiakasta informoitava jälkikäteen tapahtuneesta (itsP).

Pohdintaa 50. Suostumusten hallintaa haluttaisiin kehittää joustavammaksi, ja joskus potilaatkin ovat pitäneet itsestään selvänä sitä, että tietoja saa luovuttaa muille sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoille (vrt. esim. Satakunnan itsearviointiraportti). Ero olisi myös tehtävä siihen, onko kyseessä viitetiedon vai viitatus tiedon luovuttaminen ja siihen liittyvä suostumus.

6 Johtopäätökset

6.1 Kokeilun tarkoitus ja tavoitteet jäävät osin epäselviksi (1 §)

Saumattomien palveluketjujen käsite on 90-luvun puolivälistä alkaen liitetty terveystoimintaan ohjelmatyöhön useissa eri ohjelmissa. Kunnat, kuntayhtymät ja muut sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottajat ovat erilaisissa sekä omissa, että hallitusten terveystoimittajien ohjelmien ohjaamisessa, hankkeissa pyrkineet etsimään käytännön tason ratkaisuja. Terveystoimittajien ohjelmien ja kehittämishankekokonaisuuksien osittainen päällekkäisyys ja erillään olo eivät ole olleet omiaan luomaan yhdenmukaista näkemystä kokeilulain keskeisestä sisällöstä ja tarkoituksesta.

Saumattomien palvelujen kehittämistä on eri aikoina tuettu monin hallinnollisin toimin informaatio-, rahoitus- ja ohjelmaohjauksella. Konkreettinen kehitystyö on ollut hajautettuna kuntien ja sairaanhoitopiirien vastuulla. Vaikka alueilla toteutettavien hankkeiden yhteistyötä ja osallistumista kansallisesti yhtenäisen lähestymistavan toteuttamiseen on ollut rahoituksen saamisen edellytyksenä, kehitystyön malli on johtanut moniin erilaisiin alueellisiin ratkaisuihin, eikä yhtenäistä lähestymistapaa ole löydetty. Teknisen kehityksen osalta alueet eivät koe saaneensa riittävän konkreettista tukea. Kansalliset määräykset ja ohjeistukset ovat jääneet yleiselle tasolle ja viivästyneet (vrt. myös E54).

Kokeilulaki ei ole riittävästi kytkeytynyt käytännön toimintaan eikä muihin voimassa oleviin säädöksiin sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyöstä ja hoito- ja palvelusuunnitelmista. Kokeilulaki jättää osittain epäselväksi, mitä lailla on tavoiteltu. Sellaisia alueita, joista muissa laeissa ei ole säännöksiä, ovat viitetietokanta, alkuperäisessä säädöksessä olleet sähköistä sosiaaliturvakorttia koskeneet säännökset ja kokeilulain muutoksella lisätyt säännökset sähköisestä todentamisesta ja allekirjoituksesta.

Kokeilulaki esittää omaneuvojaa, palveluketjusuunnitelmaa ja viitetietokantaa välineiksi saumattomien palvelujen toteuttamiselle. Välineet eivät kata kaikkia tarvittavia keinoja palvelujen yhteensovittamiseksi. Joillakin alueilla on kokemusta palvelujen yhteensovittamisesta kerätty muillakin kuin kokeilulaissa määritellyillä ratkaisulla, kuten ottamalla käyttöön yhteinen asiakastietojärjestelmä, hallinto- ja kotihoidon kokeilulla sekä sähköisen lääkemääräyksen kokeilulla, joista kahdesta viime mainitusta on omat kokeilusäädökset. Selkeitä tulkintasääntöjä siitä, tulisiko sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädäntö asettaa etusijalle ristiriitatilanteissa, jos kokeilusäädösten soveltamisala on sama, ei ole. Esimerkiksi palvelusuunnitelmien osalta on tällaisia tilanteita. Keskustelussa saumattomista palveluista ei myöskään juuri ole käsitelty kysymystä siitä, minkä tason yhteensovittamista eri palvelussa on järkevä toteuttaa.

Kokeilulaki ei ota kantaa myöskään siihen, missä palveluissa tai tilanteissa laki tulisi sovellettavaksi. Lain perusteiden mukaan asiakkaana ovat erityisesti henkilöt, joilla on runsaasti sosiaalisia ja terveydellisiä ongelmia, joiden palvelukokonaisuudesta on vaikea muodostaa kokonaiskuvaa. Tarkempaa määrittelyä palvelutarpeen pysyvyydestä, vakavuudesta tai kompleksisuudesta ei ole, ei myöskään palvelujen yhteensovittamisen tasosta. Kokeilun tarkoituksen ja tavoitteiden epäselvyys näkyy myös muiden käsitteiden määrittelyn ja tulkinnan epäselvyyksissä.

Siltalakea, joka mahdollistaisi sektorirajat ylittävät toimintamallit, toivottaisiin. Siitä, tarvitaanko uutta lakia vai voidaanko uusi lainsäädäntö yhdistää olemassa olevaan lainsäädäntöön, on erilaisia mielipiteitä. Ainakin sähköisen tiedon käsittelyn järjestelmä haluttaisiin sisällyttää lainsäädäntöön, mutta riittävän yleisellä tasolla.

6.2 Kokeilun alueellinen kattavuus ja organisointi (2 §)

Vaikka kokeilu vuoden 2004 mennessä kattoi kaikki sairaanhoitopiirit, kokeilusta ehtinyt kertyä vasta niukasti kokemusta, ja se on keskittynyt julkiseen terveydenhuoltoon

Kokeilulain eri sisältöalueista on ehditty pääosin saada vasta vähän kokemusta, ja kokeilun arvioidut vaikutukset hoitoprosessiin ja organisaatiotasolla ovat olleet vielä hyvin vähäisiä. Kokeilun monet sisältöalueet olivat kyselyhetkellä useilla alueilla vasta suunnitteilla. Kun sosiaaliturvakortti poistettiin kokeilulain muutoksen yhteydessä, ja tilalle tulivat säädökset asiakkaan, ammattilaisen tai organisaation sähköisestä tunnistuksesta ja allekirjoituksesta, myös kokeilun sisältö muuttui tältä osin, mikä on osasyynä kokemuksen vähyyteen joidenkin sisältöalueiden osalta. Monet alueet kokivat kyselyn ajankohdan liian varhaiseksi.

Myös kokeilun kattavuus käytännön toiminnassa eri rekisterinpitäjien välisenä yhteistyönä on vielä hyvin vaatimatonta. Terveystoimen osallistuminen on yleisintä, yhtään sosiaalitoimen tietoja ei ilmoitettu luovutetun muille rekisterinpitäjille. Erityisesti sosiaalitoimen ja muiden rekisterinpitäjien osallistuminen on siis ilmeisesti monella alueella vasta toimintaa "paperilla", mahdollisesti suunnitteluun mutta ei varsinaiseen tiedon luovutukseen osallistumista.

Seminaarissa herätettiin kysymys siitä, tulisiko lain soveltamisala rajata sosiaaliturvan rekisterinpitäjien osalta Kelaan. Yksityiset palveluntuottajat kantavat huolta siitä, että pysyvä lainsäädäntö ei saisi estää julkisen ja yksityisen palvelutuotannon välistä saumatonta yhteistyötä.

Kokeilulain sisältöalueista ammattihenkilön sähköinen allekirjoitus ja suostumusten hallinta koettiin keskeisimmiksi, omaneuvoja vähiten tärkeäksi, viitetietokannan osa alueista halusi korvata muilla hakemistoteknologioilla

Kokeilulain osa-alueista suostumusten hallinta, ammattihenkilön sähköinen todentaminen ja allekirjoitus sekä organisaation todentaminen ovat yleisimmin kokeiltavia sisältöalueita. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön sähköinen allekirjoitus ja suostumusten hallinta koetaan keskeisiksi saumattomien palvelujen kehitystyön sisältö-alueiksi. Kokeilulain sisältöalueista vähiten tärkeiksi koetaan kyselyn perusteella omaneuvojalpalvelu ja viitetietokanta, joka haluttiin korvata muilla teknologioilla. Omaneuvojaa koskevat näkemykset olivat toisaalta kaksijakoisia. Erityisesti ne alueet, joilla siitä oli kokemusta, pitivät sitä tärkeänä.

Kokeilun tavoitteet kytkeytyvät alueilla tiiviisti tietoteknologian kokeiluun

Teknologian hyödyntäminen palvelujen laadun parantamiseksi ja tietoteknologian investointien tarkoituksenmukaisuus näkyvät keskeisesti sekä kokeilulain että kokeilualueiden tavoitteina.

Kokeilun hallinnointi ja organisointi vaativat resursseja ja alueellista yhteistyötä

Alueellisten toimijoiden organisoituminen ja yhteistyö saumattomien palvelujen luomista kokonaisuuden hallitsemiseksi näyttää kirjallisen aineiston perusteella olleen haasteellista. Kokeilualueiden hallinnolliset, taloudelliset ja tekniset edellytykset saumattomien palvelujen järjestämiseksi vaihtelivat. Alueellinen hallinnointi koettiin erääksi keskeiseksi kokeilun vahvuudeksi. Kokeilu kytkeytyi alueilla tiiviisti teknologia- ja tietohallintostrategioihin, osin organisaatioiden omiin palvelustrategioihin, mutta heikommin alueelliseen palvelustrategiaan.

Kokeilulain keskeisistä käsitteistä ja niiden soveltamisesta ei ole yhteistä tulkintaa

Erityisesti palveluketjusuunnitelmaa, sähköistä suostumusten hallintaa ja alueellista hakemistoarkkitehtuuria koskevissa vastauksissa oli horjuvuutta. Eräänä selityksenä voi olla, että kehitystä tapahtuu eri tasoilla ja vaiheissa, eivätkä ne aina olleet selkeästi erotettavissa, esim. suostumusten hallinnan kehitysvaiheet, hoitoketjut/palveluketjut, yksittäisten rekisterinpitäjien välinen sähköisten tietojen luovutuksen kehittäminen / sairaanhoitopiirin sisällä tapahtuva alueellinen kehitys / kehitystyö erityisvastuualueiden tasolla. Tähän liittyvänä selityksenä on se, että kokeilulain keskeisistä käsitteistä ei ole yhteneväistä tulkintaa alueilla.

Kattavaa seurantaa kokeilusta ei ole järjestetty

Kyselyn perusteella neljällä alueella on kokeilun vaikutusten seurantaa toteutettu osana hoidon laadun ja kustannusten pysyvää seurantarjestelmää, viidellä alueella erillisinä arviointitutkimuksina. Yhtenäisin kriteerein toteutettavaa valtakunnallisesti kattavaa seurantaa kokeilusta ei ole järjestetty.

6.3 Viitetietokanta ja vastaavat hakemistoteknologiat

Käsitteellistä täsmennystä tarvitaan

Kokeilualueilla lainsäädännön termi "viitetietokanta" on vakiintunut tarkoittamaan tiettyä teknistä ratkaisua. Viitteiden ja viitetietokannan käyttämistä koskevissa kuvauksissa on kyselyn vastauksissa käytetty erilaisia uusia käsitteitä kuten *yhteinen asiakastietojärjestelmä*, *aluearkisto*, *hakemisto*, joita kokeilulainsäädäntö ei tunne. Kokeilulain viitetiedon määrittely ei ota kantaa tai täsmennä viitteiden kuvauksen rakennetta tarkemmin. Termit viite ja viitetietokanta olisi perusteltua korvata yleisluontoisemmilla termeillä. Viitetietokantojen käsitteellisen rakenteen ja sisällön määrittelyjen tulisi lainsäädännössä vastata kansallisia määrittelyjä.

Viitejärjestelmä koettu tärkeäksi erityisesti akuuttipotilaiden hoitotyössä

Kokeilulaki koetaan tärkeäksi erityisesti terveydenhuollon sisällä tapahtuvassa akuuttityössä potilastietojen luovutuksen nopeuttamiseksi, vaikka kokeilulaki on alun perin säädetty ensisijaisesti helpottamaan moniongelmaisten potilaiden palvelujen suunnittelua ja sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjien välistä tiedon luovutusta yhteisen palveluketjusuunnitelman laatimiseksi.

Viitteiden käsittelyyn liittyvät kysymykset tulee ratkaista

Alueellisissa ratkaisuissa nousevat keskeisiksi kysymyksiksi sähköinen potilas/asiakastietojen hallinta ja arkistointi, joista ei ole säädetty kokeilulaissa. Kokeilulaisa on rekisterinpitäjäkysymys määritelty aukottomasti. Sen sijaan sekä viitetiedon että viitetietokannan määrittely sisältää osarekisterin käsitteen, jota lainsäädännössä ei ole avattu. Määrittelyn puuttuessa jää viitetietokannan tietojen käsittely suhteessa varsinaisiin potilas- ja asiakasrekisterien tietoihin tulkinnanvaraiseksi. Kysymykset viitetietojen luovutuksesta ja organisaatioiden välisestä potilas/asiakastietojen luovutuksesta ovat käytännössä vaikeasti toisistaan erotettavissa. Potilastietojen hallintaa ja arkistointia ei voida ratkaista, ennen kuin kysymykset liittyen viitteiden käyttöön on ratkaistu.

Kansallisia määrittelyjä toivotaan ratkaisemaan teknisiä haasteita

Alueilla toivotaan, että lainsäädäntö mahdollistaa alueellisesti eritasoisten, jopa kansallisten ratkaisujen rakentamisen. Alueilla on koettu erilaisia teknisiä haasteita. Kun

luovutettavat tietomäärät kasvavat, kasvavat myös tekniset haasteet. Esimerkiksi monien järjestelmien samanaikainen käyttö on muodostumassa käytettävyyden ja toimivuuden kannalta hankalaksi ja haavoittuvaksi. Alueet toivovat kansallisia määrittelyjä teknologia-työnsä pohjaksi.

6.4 Sähköinen todentaminen ja allekirjoitus

Kansallinen järjestelmä sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön varmentamiseksi puuttuu

Terveystieteiden ammattihenkilön sähköinen allekirjoitus koettiin kyselyn mukaan kaikkein tärkeimmäksi kokeilulain osa-alueeksi. Sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön varmentamisen mahdollistavaa kansallisen tason TEO:een verrattavaa ammatitutkinnon laillistamisen järjestelmää ei ole.

Sähköiseen todentamiseen ja allekirjoitukseen liittyvät käsitteet tulisi selkiyttää

Kokeilulaissa on asiakkaan ja ammattihenkilön sähköisestä identifioinnista yläkäsitteenä käytetty termiä tunnistaminen ja alakäsitteenä termiä todentaminen. Todentaminen on kuitenkin vakiintumassa sähköisen identifioinnin yläkäsitteeksi siten, että tunnistaminen tarkoittaa todentamisen matalinta tietoturvan tasoa.

Organisaation osalta kokeilulaissa käytetty termi on varmentaminen. Varmenne tarkoittaa todistusta tietystä tietoturvan tasosta, joten varmentaminen yleiskielen mukaan tarkoittaisi tämän todistuksen antamista. Varmentaa -termiä on kuitenkin käytetty kokeilulaissa synonyyminä todentaa -termille. Kokeilulaissa on myös viitattu varmenteeseen välineenä sähköisen allekirjoituksen suorittamiseksi. Varmenne on kuitenkin vain osa välttämättömistä välineistä. Varmenteen lisäksi sähköiseen allekirjoitukseen tarvitaan ns. tiivistefunktio.

Lainsäädäntöön sisältyviä terminologiaa epäselvyyksiä tulisi selkiyttää pysyvässä lainsäädäntöä annettaessa sekä itse laissa että sitä koskevassa hallituksen esityksessä.

Asiakkaan, ammattihenkilön ja organisaation sähköisen allekirjoituksen ja todentamisen toteutus tulisi määritellä nykyistä yksityiskohtaisemmin

Alueilla on käytössä eritasoisia välineitä sähköiseen todentamiseen ja allekirjoitukseen. Kokeilulaissa ei ole ehdotusta tavasta, jolla todentamiseen ja allekirjoitukseen liittyvä varmentaminen voitaisiin suorittaa. Säännöksiä todentamisen ja sähköisen allekirjoituksen tietoturvan tasosta ei ole. Hallituksen esityksen mukaan varmenteelta voidaan kuitenkin edellyttää sitä, että yleiset laatuvarmenteen tunnusmerkit täyttyvät. Alueilla on käytössä asiakkaan ja terveydenhuollon henkilöstön todentamisen ja allekirjoituksen välineitä, jotka eivät täytä laatuvarmenteelle eivätkä kehittyneelle sähköiselle allekirjoitukselle lainsäädännössä asetettuja edellytyksiä. Tunnistamista, todentamista ja sähköistä allekirjoittamisen käyttämistä koskevia säännöksiä tulisi tarkistaa sekä yleensä että erityisesti vastaamaan kulloinkin tarkoitettua toimintaa.

Kyselyn tulosten mukaan organisaation sähköistä allekirjoitusta ei ole missään toteutettu, mutta se on suunnitteilla 13 alueella. Organisaatioiden todentamisessa on käytössä Väestörekisterikeskuksen palvelinvarmenne, OID-koodi ja alueen oma varmenne. Näistä ainoastaan VRK:n palvelinvarmenne on vahva organisaation todentamisen väline. Palvelinvarmennehakemuksen voivat tehdä vain organisaation lailliset nimenkirjoitusoikeuden omaavat henkilöt. Organisaatiovarmenne takaa sen, että kaikki sähköinen, organisaatiosta lähtevä tieto, on peräisin kyseisestä organisaatiosta. Suomen lainsäädäntö edellyttää aina, että allekirjoittaja on luonnollinen henkilö. Myös organisaation sähköinen allekirjoitus edellyttää lisäksi henkilön tekemää sähköistä allekirjoitusta, eikä organisaatio-

tion tekemä sähköinen allekirjoitus ei ole mahdollinen. Lainsäädäntöä kehitettäessä tulisi organisaation todentamisesta käyttää muunlaisia käsitteitä.

Kyselyn mukaan on epäselvää, mitkä ovat ne tilanteet/dokumentit, jotka vaativat standardin mukaisen sähköisen allekirjoituksen ja mitkä voidaan hyväksyä kevyemmillä menettelyillä. Alueilla on myös tarvetta toimintamallille, joka mahdollistaa usean asiakirjan samanaikaisen allekirjoituksen. Sähköisen allekirjoituksen ja todentamiselta edellytetyn tietoturvan tasot asiakkaan, ammattihenkilöiden ja organisaation osalta tulisi määritellä nykyistä yksityiskohtaisemmin.

Erityiseksi tarkennukseksi kaivattiin määrittelyä organisaation ja henkilökohtaisen todentamisen ja allekirjoituksen käyttötarkoituksesta tiedon linkaressa ja suhteessa eritasoisii tietovarastoihin ja arkistoihin.

6.5 Palveluketju ja palveluketjusuunnitelma

Palveluketjusuunnitelmien käyttö on tehostanut palvelujen koordinoitua

Alueilla, missä on kokemusta palveluketjujen käytöstä, on koettu niiden auttavan koordinoimaan palveluja. Palveluketjujen vahvuudeksi nähtiin palvelukokonaisuuden näkeminen, joka yhtenäistää toimintatapoja. Haasteeksi nähtiin se, että palveluketjut ovat usein erikoissairaanhoidon painotteisia, monialaiset ketjut vaativat laajaa asiantuntemusta ja ovat haasteellisia pitää yllä.

Palveluketjuihin ja palveluketjusuunnitelmaan liittyvää käsitteistöä tulee tarkentaa

Termi palveluketju ei ole selkeä, se tulkitaan usein hoitoketjun synonyymiksi. Selvityksen eri aineistoissa palveluketju-termin tilalle ehdotetaan muita käsitteitä ja alueilla on luotu uusia käsitteitä kuten palveluketjusuostumus ja palveluketjumuistutus.

Tietoja toteutuneista palveluketjusuunnitelmista (asiakasmäärät, tietojärjestelmiin tallennetut suunnitelmat) saatiin kyselyllä niukasti. Mitä pidemmällä kokeilu oli, sitä tärkeämpänä sitä pidettiin.

Tulisi täsmentää, missä palveluissa kokeilulain mukainen palveluketjusuunnitelma tuo lisäarvoa suhteessa muihin lakisääteisiin suunnitelmiin

Kokeilulaissa olevat palveluketjusuunnitelmaa koskevat säännökset ovat verrattavissa sosiaali- ja terveydenhuollon yleis- ja erityislainsäädännössä oleviin asiakkaan palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muita suunnitelmia koskeviin säännöksiin. Näitä säännöksiä ei kuitenkaan ilmeisesti alueilla riittävässä määrin tunneta.

Palveluketjulaissa olevat säännökset eivät näytä kattavan alueita, joita lainsäädännössä ei olisi jo säädetty. Samasta soveltamisalasta seuraa, että säännösten välillä on ristiriitaa. Erityisesti 1.3.2005 potilaslakiin lisätyn suunnitelmaa koskevan säännöksen jälkeen kokeilulain palveluketjusuunnitelmaa koskeville sisältösäännöksille on vaikea löytää varsinaista soveltamiskohdetta. Palveluketjulain ja muun lainsäädännön välillä on ristiriitoja. Esimerkiksi potilaslaki ja päihdehuoltolaki edellyttävät suunnitelman toteuttamisen kirjaamista, mitä kokeilulaissa ei ole.

Palveluketjusuunnitelmien yhteys ja lisäarvo muihin lakisääteisiin hoito- ja palvelusuunnitelmiin, kuten sosiaalihuollon, kuntoutuksen asiakasyhteistyön ja terveydenhuollon suunnitelmiin jää kokeilulain palveluketjusuunnitelmämäärittelyssä epäselväksi. Myös kotihoidon kokeilu kohdistuu samoihin palveluihin, joista on kyse palveluketjusuunnitelmassa. Kokeilulakia vakainastettaessa tulisi pohtia, minkä palvelujen kohdalla palveluketjusuunnitelma tuottaa lisäarvoa suhteessa nykyisin voimassa oleviin säännöksiin sekä tulisiko palveluketjulain palveluketjusuunnitelmaa koskevia säännöksiä soveltaa

kaikkiin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin vai olisiko palveluketjusuunnitelma rajattava koskemaan vain tiettyjä palveluita.

Säännös omaisten osallistumisesta palveluketjusuunnitelman laatimiseen on ristiriidassa muun lainsäädännön kanssa

Palveluketjua koskevan kokeilulain 25 §:n mukaan hoito- ja palvelusuunnitelman laatimiseen eivät voi osallistua potilaan läheiset ja omaiset. Tämä on ristiriidassa esimerkiksi asiakaslain, potilaslain ja useimpien palvelu-, hoito- ja kuntoutussuunnitelmia koskevien erityislakien säännösten kanssa. Ristiriita, joka sisältyy palveluketjulakiin ja muuhun lainsäädäntöön asiakkaiden ja potilaiden omaisten tai läheisten osallistumisesta palvelusuunnitelman laatimiseen, olisi ratkaistava.

Kokeilulaki ei ota kantaa valtuuksiin monisektoristen palvelusuunnitelmien ehdottamiseksi

Kokeilualueilla on erilaisia näkemyksiä tarvittavista toimenpiteistä monisektoristen palveluketjusuunnitelmien ehdottamiseksi. Toisaalta nähdään, että palveluketjusuunnitelmia voidaan toteuttaa nykyisillä toimintamalleilla, toisaalta suunnitellaan hanketta toimintamallien muuttamisesta. Jos palveluketjusuunnitelma on monisektorinen, toimivaltakysymykset toisilla sektoreilla täytyy ratkaista. Tulisi pohtia sitä, olisivatko toimivaltakysymykset toisella hallinnonalalla tehtäviin suunnitelmiin sisältyviä palveluja koskevan päätöksenteon osalta ratkaistavissa lainsäädännöllä sekä mitä muita tarkennuksia lähtökohtaiset rajaukset sääntelyltä edellyttävät. (oik.)

Palvelua kokeilleet alueet toivovat, että laissa on määritellään tilanteet, joissa kunta on velvollinen järjestämään omaneuvojan ja palvelusuunnitelman laatimisen.

Palveluketjusuunnitelmien laatiminen edellyttää käytännössä tietoteknologian tukea ja rakenteisia ydintietoja

Kokeilualueilla palveluketjusuunnitelmien laatimisessa hyödynnetään asiakkaiden muita hoito- ja palvelusuunnitelmia. Palveluketjusuunnitelmien käyttöönoton on koettu alueilla edellyttävän tietojärjestelmien tukea. Kokonaissuunnitelman laatimisen haasteeksi on kuitenkin koettu se, että laatiminen edellyttää palvelujen ja ydintietojen luokitusta. Tämä työ on vasta käynnissä.

6.6 Omaneuvojonalpalvelu (4-9 §)

Näkemyks omeneuvojonalpalvelun tarpeellisuudesta on kaksijakoinen

Näkemyks omeneuvojonalpalvelun tarpeellisuudesta on kaksijakoinen: sitä kokeilleet ja eräät muut alueet pitävät sitä tärkeänä, monet näkevät sen olevan osa asiakastyötä, jota tehdään muutenkin.

Omaneuvojonalpalvelulla ei ainakaan toistaiseksi ole kovin laajoja vaikutuksia. Palvelua kokeilleilla alueilla yhdessä asioista sopiminen ja hoitomotivaatio ovat parantuneet, asiakkaiden tietoisuus siitä, kehen ottaa yhteyttä on parantunut ja kokonaishoidon laatu parantunut. Vaikeutena ovat suostumuskäytäntö ja eräät kokeilulain ulkopuolelle jäävät laillista edustajaa koskevat kysymykset. Omaneuvojonalpalvelusta hyötyvät eniten sellaiset potilaat, jotka tarvitsevat useita palveluita ja joiden kyky huolehtia palveluiden saannista on heikentynyt esimerkiksi sairauden tai korkean iän vuoksi.

Omaneuvojan käsitettä ja tehtävien määrittelyä tulisi täsmentää

Omaneuvojan/omaneuvojonalpalvelun käsite ei ole alueilla ainakaan tähän mennessä vielä yleisesti vakiintunut. Korvaavana terminä on käytetty palveluohjaajan käsitet-

tä. Korvaavaksi termiksi on ehdotettu myös palveluneuvonnan käsitettä. Terminä omaneuvoijasta ollaan valmiita luopumaan, mutta jonkinlaista palveluneuvojaa tai yhteyshenkilöä kaivataan. Työterveyshuollossa omaneuvoijapalvelua ei toistaiseksi ole käytetty.

Omaneuvoijan tehtävät eivät ole uusia ja erillisiä muista palveluista, vaan samantyyppisiä tehtäviä on tehty ennenkin. Omaneuvoijan tehtävät ovat joko kokonaan tai osittain päällekkäisiä sekä laillisen edustajan, sosiaaliasiamiesten, potilasasiamiesten että erityislainsäädännössä palvelusuunnitelman seuraamiseksi nimettävää henkilöä koskevien tehtävien kanssa. Myös omaneuvoijan asema suhteessa omaisiin tai läheisiin voi olla ongelmallinen. Epäselvää on, tarvitaanko omaneuvojaa silloin, kun hänellä on laillinen edustaja ottaen huomioon että omaneuvoijalle kuuluvien tehtävien voidaan pääosin katsoa kuuluvan laillisen edustajan tehtäviin.

Kokeilulaissa ei säädetä omaneuvoijan valtuuksista. Vaikka omaneuvoijalla on oikeus suostumuksen perusteella saada asiakasta koskevia tietoja, omaneuvoijalla ei ole oikeutta tietojen luovutukseen edelleen muutoin kuin suostumuksella tai lakiin perustuen. (oik.)

Omaneuvoijasopimuksen luonne on selkiytymätön

Kummallakin omaneuvoijapalvelua kokeilevista alueista oli muu kuin kyselyn vaihtoehtoissa esitetty sopimusmalli omaneuvoijasopimuksen laatimiseksi, Kuntaliiton mallia ei käytetty kummassakaan.

Omaneuvoijasopimuksen oikeudellinen luonne on sopimusoikeudellisessa mielessä selkiytymätön. Sopimuksella ei voida katsoa kummankaan sopijapuolen kannalta olevan varsinaista sopimusoikeudellista merkitystä, jonka perusteella syntyisi esimerkiksi sopimusrikkomuksesta seuraava vahingonkorvausvelvollisuus.

6.7 Asiakkaiden suostumusten hallinta

Alueilla on käytössä erilaisia suostumustyyppejä, kokeilulaki ei ota erityyppiin suostumuksiin kantaa

Sähköistä suostumusten hallintaa pidetään hyvin tärkeänä. Kaikki suostumukset ovat sähköisessä muodossa vasta neljällä kokeilualueella. Alueilla on käytössä erilaisia suostumustyyppejä kertaluonteisesta pidempikestoisiin. Ne kattavat tietyn tilanteen, hoito- tai ajanjakson. Erilaisista suostumustyypeistä mainittiin mm. palveluketju- tilannearvio-, omaneuvoijasuoistumus.

Kokeilulain suostumuksen määrittelyn mukaan viitetiedot ja niiden takana olevat asiakastiedot ovat samanarvoisia henkilötietoja, joiden käsittelyyn tarvitaan todennettava suostumus. Määritelmä ei rajaa suostumusta ajallisesti tai sisällöllisesti.

Suostumuksen pyytämiskäytännöt vaihtelevat, niitä haluttaisiin kehittää joustavammaksi

Suostumuksen pyytämisessä on toteutettu erilaisia käytäntöjä. Periaatteessa kokeilulain mukaan todennettava suostumus on pyydettävä viitetietojen ja niiden takana olevien potilastietojen katseluun. Kyselyn mukaan potilaita informoidaan vaihtelevin käytännöin suullisesti ja kirjallisesti. Kyselyllä ei saatu tietoa informaation sisällöstä (katkaako se tiedon siitä, mitä tietoa viitetietokantaan tallennetaan, mihin sitä käytetään, millä ehdoin sitä käsitellään). Joillain alueilla viitetietojen katseluun on pyydetty suullisia suostumuksia ja kirjattu suostumus vasta, kun sen takana olevia tietoja on tarvittu.

Suostumusten hallintaa haluttaisiin kehittää joustavammaksi. Ero olisi myös tehtävä siihen, onko kyseessä viitetiedon vai viitattun tiedon luovuttaminen ja siihen liittyvä suostumus.

Kokeilulain ja potilaslain säädökset koskien tietojen luovutuksen merkitsemistä ovat ristiriitaiset

Kokeilulain ja potilaslain säädökset koskien tietojen luovutuksen merkitsemistä ovat ristiriitaiset. Potilaslain mukaan luovutuksesta tulee tehdä merkintä potilasasiakirjoihin. Potilaan asiakirjoihin on tehtävä merkintä hänen tahdostaan myös silloin, kun hän on kieltänyt tietojensa luovuttamisen. Kokeilulain mukaan ainoastaan 23 § 2 momentin 3-kohdan mukaiset luovutukset, jolloin asiakkaan suostumusta ei voida saada, tulisi kirjata viitetietokantaan.

6.8 Asiakkaan käsitteen käyttö ja asiakkaan puhevallan käyttäminen

Sosiaalihuollon asiakkaan tietojen luovutuksesta ei ole säädetty kokeilulaissa

Kokeilulaissa on käytetty systemaattisesti käsitettä asiakas kattamaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja käyttävät henkilöt. Poikkeuksena ovat viitetietojen käsittelyä koskevat säännökset tietojen luovutuksesta terveydenhuollon toimintayksiköiden välillä, jotka koskevat vain terveydenhuollon asiakasta. Sosiaalihuollon asiakkaan tietojen luovutuksesta tai tietojen luovutuksesta eri viranomaisten välillä ei ole erillisiä säädöksiä kokeilulaissa.

Laillista edustajaa koskevat säännökset vastaavat muuta lainsäädäntöä, mutta koettu hankalaksi

Kokeilulakiin tehtyjen muutosten jälkeen laillista edustajaa koskevat säännökset vastaavat asiakas- ja potilaslain säännöksiä. Käytännössä säännös on kuitenkin kyselyn mukaan koettu kahdella vanhalla kokeilualueella ongelmalliseksi, eikä sen nähdä vastaavan käytännön tarvetta.

Omaisien ja läheisten osallistumista palveluketjusuunnitelman laatimiseen koskeva säädös on ristiriidassa muun lainsäädännön kanssa

Palveluketjua koskevan kokeilulain 25 §:n mukaan hoito- ja palvelusuunnitelman laatimiseen eivät voi osallistua potilaan läheiset ja omaiset. Tämä on ristiriidassa esimerkiksi asiakaslain, potilaslain ja useimpien palvelu-, hoito- ja kuntoutussuunnitelmia koskevien erityislakien säännösten kanssa. Ristiriita, joka sisältyy palveluketjulakiin ja muuhun lainsäädäntöön asiakkaiden ja potilaiden omaisten tai läheisten osallistumisesta palvelusuunnitelman laatimiseen, olisi ratkaistava.

7 Lopuksi

Palveluketjuista on lain toimeenpanon ajalta kertynyt vain vähän raportoituja kokemuksia. Tämä johtuu osin siitä, että palveluketjujen käyttöä tukeva teknologia on saatu käyttöön hitaasti. Selvityksen perusteella nähdään, että palveluketjujen toimintamalli on ollut käsitteellisesti haastava sovellettavaksi käytännön työhön. Palveluketjussa mukana olevien organisaatioiden hallinnollisia vastuita ei omanuovoja työtä lukuun ottamatta ole määritelty ja suhde lakisääteisiin ja muihin palvelu- ja hoitosuunnitelmiin on jäänyt epäselväksi. Saumatonta palvelua edistävä toiminta olisikin syytä määrittellä uudella tavalla käsitteillä, jotka olisivat lähempänä käytäntöä.

Saumattomien palveluketjujen kokeilulain puitteissa tapahtuneen toiminnan tilaa on arvioitava koko 1990-luvun puolivälissä alkaneen sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian käyttöönoton edistämisen prosessin tämänhetkisenä vaiheena eikä tällä hetkellä nähtävissä oleva toiminnallinen tilanne kuvasta jonkun yksittäisen poliittisen ohjelman, rahoituskanavan tai lain toimeenpanon tilaa. Seuraavassa on tiivistettynä selvityksen aineistoon perustuvia keskeisiä haasteita jatkotyöskentelylle ja pohdintaa sen suuntaamiseksi:

Tulevaisuudessa valtakunnallisen ohjauksen eräänä haasteena on harmonisoida kehitystyötä alueilla niin, että tuotetaan riittävän yksityiskohtaisia valtakunnallisia määrittelyjä erilaisten tulkintojen ja ratkaisujen yhteensovittamiseksi ja yhtenäisen lähestymistavan turvaamiseksi.

Toisena haasteena saumattomien palveluketjujen toimeenpanolle on lainsäädännön yhtenäistäminen niin, että päällekkäisyys ja ristiriitaisuudet eri kokeilusäädösten ja muun lainsäädännön kanssa poistuvat. Lainsäädännöstä ja sen tulkinnasta näyttää myös selvityksen perusteella olevan tarvetta käydä enemmän keskustelua alueiden edustajien kanssa.

Kolmantena haasteena on paitsi alueellisen yhteistyön tiivistäminen, myös valtakunnallisen ohjauksen ja paikallisen kehitystyön entistä tiiviimpi yhteistyö. Käytännön tarpeena alueilla korostui selvityksessä sähköisen tiedon luovutuksen käytäntöjen kehittäminen akuuttihoitossa terveydenhuollossa. Kokeilulain tarkoituksena oli ensisijaisesti kehittää moniongelmaisten, usein pitkäaikaista apua tarvitsevien sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden palvelujen yhteensovittamista. On luotava selkeä käsitys siitä, millaisten asiakkaiden palvelujen yhteensovittamista halutaan lainsäädännöllisin keinoin edistää, ja minkä tasoista yhteensovittamista missäkin palvelussa on järkevä toteuttaa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen yhteensovittaminen on paljon laajempi kysymys kuin ne toiminnalliset ja tekniset uudistukset, joista saumattomat palveluketjut - kokeilulaissa säädetään. Neljäntenä haasteena onkin nivoa saumattoman palveluketjun kokeilulain keinot muihin keinoihin, joilla yhteensovittamista voidaan edistää. Näitä ovat mm. hallinnollinen ja taloudellinen integrointi. Palveluketjussa mukana olevien organisaatioiden hallinnollisia vastuita ei omanuovoja työtä lukuun ottamatta ole määritelty ja suhde lakisääteisiin ja muihin palvelu- ja hoitosuunnitelmiin on jäänyt epäselväksi. Saumatonta palvelua edistävä toiminta olisikin syytä määrittellä uudella tavalla käsitteillä, jotka olisivat lähempänä käytäntöä.

Kokeilulaki ei ota kantaa hallinnolliseen tai taloudelliseen integrointiin. Keskustelussa saumattomista palveluista ei myöskään juuri ole käsitelty kysymystä siitä, minkä tason yhteensovittamista missäkin palvelussa on järkevä toteuttaa.

Käsitteellinen haastavuus vaikuttaa myös kyselyn tulosten luotettavuuteen. Kysely laadittiin käyttäen kokeilulain keskeisiä käsitteitä. Jotkut alueet ilmoittivat kokeneensa vaikeuksia vastata kyselyyn, kokeilulain keskeisistä käsitteistä on alueilla hyvin erilaisia näkemyksiä, ja eri alueet saattoivat vastata eri kysymykseen, mitä kysyjä tarkoitti. Erääksi keskeiseksi tavoitteeksi raportille tulikin kuvata tätä näkemysten kirjoa, sillä ko-

keilulaissa tai sen perusteluissakaan ei käsitteitä ollut välttämättä määritelty yksiselitteisesti, kattavasti ja riittävän konkreettisesti. Vastausten validoimiseksi toimitamme raportin lausunnoille kaikille kyselyyn vastanneille alueille. Pieniä täsmennyksiä lukuun ottamatta korjausehdotuksia ei juuri tullut, jonka tuloksista meidän tuloksista, että tulokset heijastivat alueiden näkemyksiä.

Kyselyn luotettavuuteen liittyy myös se, kuinka aineisto kerättiin. Lomakkeet lähetettiin saumattomien palveluketjujen kokeilusta vastaaville kullakin 22 alueella, ohjeena koota vastaukset alueen konkreettisista hankkeista vastaavilta. Kullakin alueella täytettiin vain yksi lomake. Tuloksista ei käy ilmi, keiden näkemykset vastauksissa ovat edustettuina, ja miten hyvin vastaukset heijastavat alueen eri toimijatahojen mahdollisesti erilaisia näkemyksiä. Tuloksista ei siis esimerkiksi voida päätellä, ovatko sekä asiakastyössä tiiviisti mukana olleet että hallinnon edustajat olleet edustettuna ja saaneet äänensä kuuluviin kyselyä täytettäessä. Tietoa ei myöskään ole siitä, missä määrin asiakkaiden omia edustajia on mahdollisesti ollut mukana vastaamassa. Selvityksen aikataulu huomioiden tämä oli kuitenkin ainoa tapa saada nopeasti valtakunnallisesti kattava kuva toimeenpanon tilanteesta ja kokemuksista siitä. Sairaanhoidopiirien sitoutumista asiaan osoitti se, että vastaukset saatiin kaikilta alueilta, ja vastaajiksi oli kaikilla alueilla nimetty keskeisten projektien vastuuhenkilöt.

Toisena haasteena oli lain toimeenpanon arvioinnin perinteen puuttuminen. Aiempiä tutkimuksia, joissa arvioidaan kokeilulainsäädännön toimivuutta käytännössä ja suhteessa muuhun lainsäädäntöön, ei ole. Oikeustieteellinen tutkimus ei ole empiiristä tutkimusta, jossa kerättäisiin aineistoa arkipäivän toiminnasta. Toiminnan tutkimus taas harvoin ottaa kantaa juridisiin kysymyksiin ainakaan siinä määrin, että tutkimuksen tulokset sellaisenaan toimisivat lainsäädännön kehittämisen pohjana. Nämä perinteet yhdistävään tutkimukseen ei ole olemassa malleja, perinteitä tai metodeja. Selvitystyön tiimissä yhteistyö toiminnan ja lainsäädännön tutkimusta edustavien välillä oli tiivistä. Dialogi alkoi tutkimussuunnitelman laatimisesta ja jatkui koko työn ajan. Yhteistyössä empiirinen ja juridinen aineisto saatiin keskustelemaan keskenään ja tiivistymään yhteiseksi raportiksi, joka oli enemmän kuin kumpikaan aineisto yksinään olisi pystynyt tuottamaan.

Arviointitutkimuksen haasteena on usein se, että tutkimus palvelee ensisijaisesti tilaajansa intressiä, jolla on tietyt odotukset, jolloin muut näkökulmat voivat jäädä varjoon. Tämä selvitys tehtiin STM:n tilauksesta. Kokeilulaki pohjautuu hallinnolliseen ideaan saumattomista palveluista ja niitä tukevasta tietoteknologiasta. Tietoteknologiaan on sosiaali- ja terveydenhuollossa investoitu paljon, ja odotukset tuloksista ovat suuret. Selvitystyön tekijät ovat joutuneet tasapainoilemaan eri toimijoiden osin erilaisten odotusten ja näkemysten kanssa, joita lain toimeenpanijoilla on ollut. Olemme pyrkinneet kuvaamaan toimeenpanoa niin realistisesti kuin mahdollista, hävittämättä erilaisia näkemyksiä. Yksiselitteisiä suosituksia emme tällaisessa tilanteessa ole kaikilta osin pystyneet antamaan, ja vastuu päätöksestä siitä, millaisiin toimenpiteisiin tulokset oikeuttavat, jää pääosin raportin tilaajalle.

Jatkossa olisi tärkeää liittää arviointi osaksi kehitystyötä, jotta tieto etenemisestä olisi käytettävissä työskentelyn suuntaamiseksi, ja tieto tuloksista voisi toimia näyttönä muutosten vaikutuksista. Tärkeää olisi tutkia perusteellisemmin terveydenhuollon ja sosiaalitoimen käytännön työn näkökulmasta mm. lupaavimpia hakemistopalveluita, palveluja yhteen sovittavia toimintamalleja ja tiedon luovutuksen käytäntöjä ja hyödyntää saatua tietoa järjestelmien jatkokehittämisessä ja osaamisen vahvistamisessa.

Liite 1. Päätökset kokeilulain piiriin tulosta

aineistotunnus	hakemuksen pvm	päätöksen pvm	ryhmä	hakija
A1		5.4.2001	II	Satakunnan Makropilottiyhdistys ry
A2		5.4.2001	II	Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A3		5.4.2001	II	Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A4	17.2.2004	14.9.2004	III	Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A5	23.2.2004	30.6.2004	III	Kainuun sairaanhoito- ja erityishuoltopiirin kuntayhtymä
A6	23.2.2004	30.6.2004	III	Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A7	27.2.2004	30.6.2004	III	Keski-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A8	20.2.2004	11.8.2004	III	Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A9	20.2.2004	11.8.2004	III	Lapin sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A10	22.4.2004	14.9.2004	III	Reumasäätiön sairaala
A11	25.2.2004	30.6.2004	III	Päijät-Hämeen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A12	25.2.2004	30.6.2004	III	Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A13	12.3.2004	30.6.2004	III	Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A14	17.2.2004	14.9.2004	III	Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A15	24.2.2004	11.8.2004	III	Etelä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A16	20.2.2004	30.6.2004	III	Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A17	26.2.2004	14.10.2004	III	Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A18	27.2.2004	30.6.2004	III	Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A19	24.2.2004	30.6.2004	III	Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A20	6.4.2004	30.6.2004	III	Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A21	23.2.2004	30.6.2004	III	Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A22	24.2.2004	11.8.2004	III	Kymenlaakson sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
A23	24.2.2004	14.9.2004	III	Vaasan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä

Hylätyt tai perutut hakemukset

aineistotunnus	päätöksen pvm	hakija	hylätty/ peruttu
A24	19.12.2001	Mäntän ja Vilppulan sosiaalitoimet	hylätty
A25	5.4.2001	Salon seudun kansanterveystyön kuntayhtymä	hylätty
A26	31.1.2001	Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri	peruttu
A27	5.4.2001	Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä	hylätty
A28	2.5.2001	Oulun kaupungin sosiaali- ja terveystoimi	hylätty
A29	5.4.2001	Vieskan terveydenhuoltokuntayhtymä	hylätty
A30	5.4.2001	Kaarina-Piikkiön terveyskeskuskuntayhtymä	hylätty
A31	30.1.2001	Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä	peruttu
A32	5.4.2001	Kuopion kaupunki	hylätty
A33	5.4.2001	Härkätien kuntayhtymä	hylätty
A34	5.4.2001	Kajaanin kaupungin perusturvalautakunta	hylätty
A35	5.4.2001	Kuusamon kaupunki	hylätty
A36	4.4.2001	Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri	peruttu

Liite 2. Hankehakemukset vuonna 2004

aineistotunnus	hakemus saapunut	hankkeen nimi
B1	23.12.2003	Uudenmaan aluehanke (UUMA)
B2	23.12.2003	HUSkey-hanke
B3	23.12.2003	Sähköisen potilaskertomuksen ja lähete-hoitopalautejärjestelmän käyttöönotto HUS:ssa
B4	19.1.2004	Kaapo-projekti
B5	31.12.2003	TYKSin erityisvastuualueen tietohallinta
B6	30.12.2003	Asiakkaan kertomustietojen sähköinen dokumentointi ja saumattomat palveluketjut Satakuntaan
B7	10.12.2003	Turun seudun terveyskeskusten alueellinen yhteisyöpäivystys
B8	30.1.2004	Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen tietohallintoyhteistyö
B9	13.1.2004	Päijät-Hämeen sairaanhoitopiirin alueella sähköisten potilasjärjestelmien yhteistyötä tukeva hanke
B10	22.12.2003	Bildandet av Malmiska hälso- och sjukvårdsområdet
B11	29.12.2003	Tietotekniikan hyväksikäytön kehittäminen Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueen terveydenhuollossa
B12	31.12.2003	Sonetti (Kuopion yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen aluetietojärjestelmähanke)
B13	31.12.2003	Alueellisen potilastietojärjestelmän toteutus Etelä-Savon sairaanhoitopiiriin
B14	30.12.2003	Alueellisen potilastietojärjestelmän kehittäminen Keski-Suomessa
B15	31.12.2003	YTY:n ja Ylä-Savon terveyskeskusten tietohallinnon rationalisointi ja yhteispäivystyksen hoitoketjujen kehittäminen
B16	31.12.2004	PKI-projekti
B17	23.12.2003	Katkeamaton tiedonkulku potilaan saumattomassa hoitoketjussa (KAISA-hanke)
B18	23.12.2003	Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueen laboratorio- ja kuvantamispalveluiden kehittäminen (LAKU-projekti), jatkoanomus
B19	23.12.2003	Palvelutuote terveydenhuollon kuvantamisen kokonaisvaltaiseen hallintaan (RATU-hanke)
B20	23.12.2003	SAU LAPPI - Saumattomat hyvinvointipalvelut Lapin sairaanhoitopiirissä
B21	2.1.2004	Kainuun aluetietohanke
B22	18.12.2003	Tietojärjestelmien tukema seudullinen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenne - PARANE-hanke
B23	30.12.2003	DIGIMEDISIINA III
B24	23.12.2003	Tekonivelpotilaiden seurannan kehittäminen
B25	22.12.2003	Terveydenhuollon hoitotoiminnan sähköisen konsultaatiojärjestelmän kehittäminen terveyskeskusten välillä ja terveyskeskusten ja erikoissairaanhoidon yksiköiden välillä
B26	23.12.2003	Hoidon seurannan ja potilaskontrollien kehittäminen
B27	31.12.2003	Tekonivelkirurgian yhtenäisten seuranta- ja laadunhallintajärjestelmien kehittäminen
B28	15.1.2004	HUS yhteistyö erityisvastuualueiden (KymSHP ja E-K shp) kanssa aluetietojärjestelmän avulla
B29	22.12.2003	Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon päivystyksen järjestäminen Päijät-Hämeen sairaanhoitopiirissä
B30	31.12.2003	Koillis-Suomen alueellinen verkkohoitaja- ja verkkolääkäripalvelu
B31	31.12.2003	PÄIVI - Päivystyksen ja ajanvarausten alueellinen informaatiojärjestelmä
B32	31.12.2003	TOLEDO (Toimenpide-, leikkaus- ja anestesia-tietojen sähköinen dokumentointi)
B33	31.12.2003	Alueellinen PACS
B34	31.12.2004	Aivoinfarktien liuotushoidon käynnistäminen Koillis-Suomessa osana alueellista terveydenhuollon yhteistyötä
B35	31.12.2003	Mielenterveyden häiriöiden varhainen toteaminen ja hoitopalveluiden saatavuuden hallinta
B36	31.12.2003	Yhteinen kuvantamistutkimusten kuvaverkko ja arkistointi SatSHP:ssä ja VSSHP:ssä
B37	12.2.2004	Sosiaali- ja terveystoimen contact center -palveluiden ja -teknologioiden kehittäminen
B38	31.12.2003	eHealth-kehittämishanke
B39	12.2.2004	GSM-ajanvaraus sosiaali- ja terveystoimissa
B40	30.12.2003	Pohjois-Kymenlaakson tapaturmahanke START-pilottihanke

B41	22.12.2003	Omahoitokonseptin suunnittelu Oulun seudulle
B42	31.12.2003	SOSKES - Kunnallisten sosiaalipalvelujen tietohallinnon yhteistoiminnan kehittäminen Keski-Suomessa
B43	23.12.2003	Virtuaaliendoskopiayksikkö
B44	22.12.2003	Neuvonta- ja ohjauspalvelut (Säde-hanke)
B45	31.12.2003	VALMA-tieto- ja palveluverkon kehittäminen
B46	23.12.2003	Äitiyshuollon prosessi ja tietotarpeet: Saumattoman palveluketjun tietotekninen tuki
B47	23.12.2003	Itä-Savon terveydenhuoltopiirin ky
B48	30.12.2003	Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirin ja terveyskeskusten radiologisten kuvien digitaalinen toimintamalli
B49	31.12.2003	Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen kuvantamisyhteistyö

Liite 3. Vuonna 2004 kansallisen terveyshankkeen valtionavustuksilla alkaneet tietoteknologiahankkeet ja kyselyn tietojen pohjana käytetyt hankkeet

Sairaanhoidopiiri/alue	V. 2004 kansallisen terveyshankkeen valtionavustuksilla alkaneet tietoteknologiahankkeet	Hankkeiden suunnitellut sisältöalueet	Hankkeet, joista kyselyyn on koottu tiedot (kysymys 0b)
Etelä-Karjala	KAAPO	Asiakkaan sähköinen tunnistaminen Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot	KAAPO (Kaakkois-Suomen alueellinen potilastietojärjestelmähanke: alueellinen kertomuksen katselu, alueellinen laboratoriojärj. (KAMU), alueellinen rtg-järj. (KAAPPARI), alueellinen raportointi (KAARA), KAASO (Kaakkois-Suomen sosiaalitoimen yhteinen tietoteknologiahanke), ESSO (Esiselvitys sosiaalitoimen tietomäärittelyyn ja valintamenettelyyn)
Etelä-Pohjanmaa	TAYS ERVA Tietotekniikan hyväksikäytön kehittäminen Etelä-Pohjanmaan sairaanhoidopiirin alueen terveydenhuollossa vuosina 2004-2005	Omanuovojal palvelu Palveluketjusuunnitelma Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Organisaation sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot Potilaan suostumusten hallinta	Tietotekniikan hyväksikäytön kehittäminen Etelä-Pohjanmaan sairaanhoidopiirin alueen terveydenhuollossa vuosina 2004-2005; TAYS ERVA (Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen tietohallintoyhteistyö PSHP, VSHP, EPSHP, PHSHP, KHSHP)
Etelä-Savo	KYS-ERVA - aluetietojärjestelmähanke Etelä-Savon sairaanhoidopiiriin alueellisen potilaskertomusjärjestelmän kehittämisshanke	Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot Potilaan suostumusten hallinta	Alueellisen potilastietojärjestelmän toteutus Etelä-Savon sairaanhoidopiiriin alueelle
HUS	Uudenmaan aluehanke (UUMA) HUSkey-hanke Sähköisen potilaskertomuksen ja lähete-hoitopalautejärjestelmän käyttöönotto (ESPA) HUS:ssa	Palveluketjusuunnitelma Asiakkaan sähköinen tunnistaminen Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Organisaation sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot Potilaan suostumusten hallinta	Uudenmaan aluehanke ja sen osahankkeet: Aluetietojärjestelmä, E-resepti, palveluketjusuunnitelma, Sannomaliikennetoteutukset (HUS ja eri toimijoiden välillä), Kuvantamishankkeet
Itä-Savo	KYS-erityisvastuualueen aluetietojärjestelmähanke	Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot	ISSHP:n aluetietojärjestelmäprojekti
Kainuu	Kainuun aluetietohanke RATU-hanke	Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot	Kainuun aluetietohanke
Kanta-Häme	TAYS ERVA	Omanuovojal palvelu Palveluketjusuunnitelma Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot Potilaan suostumusten hallinta	Pirkanmaan ERVA-alueen tietohallintoyhteistyö ja aluetietojärjestelmä; Kanta-Hämeen ESH:n, PTH:n ja perusturvan yhteinen asiakastietojärjestelmä
Keski-Pohjanmaa	RATU-hanke	Sähköiset potilastiedot	ERVA-TIETO, Digimediisiina
Keski-Suomi	KYS-erityisvastuualueen aluetietojärjestelmähanke Keski-Suomen alueellinen potilastietojärjestelmä	Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot Potilaan suostumusten hallinta	Alueellisen potilastietojärjestelmän kehittäminen Keski-Suomessa

Kymenlaakso	KAAPO	Asiakkaan sähköinen tunnistaminen Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot	KAAPO (Kaakkois-Suomen alueellinen potilastietojärjestelmähanke: alueellinen kertomuksen katselu, alueellinen laboratoriojärj. (KAMU), alueellinen rtg-järj. (KAAPPARI), alueellinen raportointi (KAARA), KAASO (Kaakkois-Suomen sosiaalitoimen yhteinen tietoteknologiahanke), ESSO (Esiselvitys sosiaalitoimen tietomäärittelyyn ja valintamenettelyyn)
Lappi	KAISA-hanke RATU-hanke SAU-Lappi	Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Organisaation sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot Potilaan suostumusten hallinta	TEL LAPPI, SAU LAPPI, RATU, Alueelliset hoito-ohjelmat
Länsi-Pohja	KAISA-hanke RATU-hanke	Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Organisaation sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot Potilaan suostumusten hallinta	Hyvi
Pirkanmaa	TAYS ERVA	Omanuovajopalvelu Palveluketjusuunnitelma Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot Potilaan suostumusten hallinta	Säännöllisen kotihoidon piiriin kuuluvan diabeetikon palveluketju; Tampere Dementiaoireisen asiakkaan palveluketju; Valkeakoski Yli 18-vuotiaan vastasarastuneen työikäisen diabeetikon palveluketju; Vammala ja Äetsä Terveyskeskuksen hoidossa olevan diabeetikon palveluketju; Virrat Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Alueellinen kehittämisskeskus, kehittämisen koordinointi
Pohjois-Karjala	KYS-erityisvastuualueen aluetietojärjestelmähanke Pohjois-Karjalan PKI-projekti	Asiakkaan sähköinen tunnistaminen Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Organisaation sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot	OscarQ, Aladin, PKI, KYS-Erva, CallCenter, alueellinen apuvälinejärjestelmä, laboratoriolikelaitys, röntgenliikelaitys
Pohjois-Pohjanmaa	KAISA-hanke LAKU-hanke RATU-hanke	Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Organisaation sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot Potilaan suostumusten hallinta	Saumaton hoitoketju, Kaisa (Katkeamaton tiedonkulku potilaan saumattomassa hoitoketjussa)
Pohjois-Savo	KYS-erityisvastuualueen aluetietojärjestelmähanke	Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot	KYS-erva-aluetietojärjestelmä
Päijät-Häme	TAYS ERVA Päijät-Hämeen alueellinen sähköisten potilasjärjestelmien yhteistyö	Omanuovajopalvelu Palveluketjusuunnitelma Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot Potilaan suostumusten hallinta	
Satakunta	TERVA SALPA-aluetietojärjestelmä-palvelu SALPA/Kertomus-hanke: Asiakkaan kertomustietojen sähköinen dokumentointi ja saumattomat palveluketjut Satakuntaan	Palveluketjusuunnitelma Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot Potilaan suostumusten hallinta	Salpa - atj-käyttöönottohanke, HL-7 yhdistyksen standardointityö, avoimet rajapinnat

Vaasa	TAYS ERVA KAISA-hanke	Palveluketjusuunnitelma Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Organisaation sähköinen tunnistaminen Sähköinen allekirjoitus Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot Potilaan suostumusten hallinta	eHealth Botnia (alueellinen hanke), Tietohallintoyhteistyö (erityisvastuualue)
Varsinais-Suomi	TERVA Turun Seudun Terveyskeskusten Yöpäivystyshanke	Asiakkaan sähköinen tunnistaminen Ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen Viitetietokanta /aluetietojärjestelmä /yhteinen potilastietojärjestelmä Sähköiset potilastiedot Potilaan suostumusten hallinta	TYKS erityisvastuualueen tietohallinta, Wellcom, Turun seudun yhteispäivystyshanke, VSSHP EPK projekti, terveyskeskusten ja hoitoketjujen toimivuus ja toiminnan laatu
Malmin th-alue	Malmin terveydenhuoltoalue	Sähköiset potilastiedot	
Ylä-Savon th-kuntayhtymä	Ylä-Savon kuntayhtymän tietohallinnon rationalisointihanke	Sähköiset potilastiedot	YTIKE; Ylä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymän ja Ylä-Savon terveyskeskusten tietohallinnon rationalisointi ja yhteispäivystyksen hoitoketjujen kehittäminen

Liite 4. Sähköisen potilaskertomusjärjestelmän toimeenpanon tilanne -kyselyyn osallistuneet hankkeet

D1. Uudenmaan aluehanke (UUMA), HUSkey-hanke, Espo

D2. KAAPO

D3. TERVA

D4. Kertomus-hanke: Asiakkaan kertomustietojen sähköinen dokumentointi ja saumat-
tomat palveluketjut Satakuntaan

D5. Päijät-Hämeen alueellinen sähköisten potilasjärjestelmien yhteistyö

D6. Malmin terveydenhuoltoalue

D7. Tietotekniikan hyväksikäytön kehittäminen Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin
alueen terveydenhuollossa

D8. KYS-erityisvastuualueen aluetietojärjestelmähanke

D9. Pohjois-Karjalan PKI-projekti

D10. Etelä- Savon sairaanhoitopiiriin alueellisen potilaskertomusjärjestelmä

D11. Keski-Suomen alueellinen potilastietojärjestelmä

D12. Ylä-Savon kuntayhtymän tietohallinnon rationalisointihanke

D13. KAISA-hanke

D14. LAKU-hanke

D15. Kainuun aluetietohanke

D16. SAU-Lappi

D17. RATU-hanke

Liite 5. Kirjallisuushaun tuloksena saadut lähdeviitteet

- E1
Sinervo, Leini (2004). Saumattomien toimintojen juurruttaminen: Juuria-hankkeen loppuraportti. Aiheita 26/2004. Helsinki: Stakes. 71s.
- E2
Sosiaali- ja terveysministeriö (2003). Saumattoman palveluketjun ja sitä tukevien tietohallintoratkaisujen ohjausryhmä: Suosituksia = Styrningsgruppen för obrutna servicekedjor och den dataadministration som stöder dessa servicekedjor / Ralf Ekeboom (pj.), Tuire Mikola (asiantuntija), Annakaisa Iivari (siht.). Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2003:18. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. 29 s. + liitel.
- E3
Leiwo, Lea, Hautala, Pirkko & Helin, Satu (2003). Asiakaslähtöinen hoitotyö Jyväskylässä: kokonaisselvityksen loppuraportti. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja, ISSN 1456-2332; 19. Jyväskylä : Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- E4
Perälä, Marja-Leena (2004). Asiakkaan ohjausmallin arviointi. Aiheita / Stakes 17/2004. Helsinki: Sosiaali- ja terveystalouden tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- E5
Kestilä, Marjut, Ylilahti, Marita (2003). Dementoituneen palveluketju Keminmaan kunnan sosiaali- ja terveydenhuollossa. Pro gradu -työ. Oulu: Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.
- E6
Kivellä, Hilka (2004). Ikääntyneen potilaan palveluketju ensihoidossa ja ensiapupoliklinikalla. Pro gradu -työ. Turku: Turun yliopisto, hoitotiede.
- E7
Saukkonen, Sanna-Mari (2003). Kolmas sektori vanhustalouden järjestäjänä. Opinnäyte. Kuopio: Kuopion yliopisto, Terveystalouden ja -talouden laitos.
- E8
Rantala, Marja-Liisa (2003). Muistihäiriöpotilaan tutkimuksen ja hoidon alueellinen palveluketju Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Julkaisusarja B, raportit. Seinäjoki: Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri.
- E9
Perälä, Marja-Leena [et. al.] (2003). PALKO - palveluja yhteensovittava kotiutuminen ja kotihoito: koasetelma ja lähtötilanteen arviointi. Aiheita / Stakes 27/2003. Helsinki : Sosiaali- ja terveystalouden tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- E10
Perälä, Marja-Leena, Hammar, Teija (2003). PALKOmalli: palveluja yhteensovittava kotiutuminen ja kotihoito organisaattorajat ylittävänä yhteistyönä. Aiheita / Stakes 29/2003. Helsinki: Sosiaali- ja terveystalouden tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- E11
Pöyry, Päivi & Perälä, Marja-Leena (2003). Tieto ja yhteistyö yli 65-vuotiaiden hoidon ja palveluiden saamiseksi. Aiheita / Stakes 18/2003. Helsinki: Sosiaali- ja terveystalouden tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- E12
Soininen, Mali & Sulkko, Seppo (toim.) (2004). Puheenvuoroja itäsuomalaisen päihdetyön tulevaisuudesta. Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen julkaisuja, ISSN 1458-9338 ; 1/2004. Kuopio: Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus.
- E13
Puputti, Piia (2003). Satakunnan makropilotin matkailutulo. Erikoistyö: Satakunnan ammattikorkeakoulu, Liiketalouden ja matkailualan Porin yksikkö, talouden ja hallinnon koulutusohjelma. Pori: Satakunnan ammattikorkeakoulu.
- E14
Vainikka, Sanna (2003). Satakunnan makropilotin rahavaikutus. Erikoistyö: Satakunnan ammattikorkeakoulu, Liiketalouden ja matkailualan Porin yksikkö, talouden ja hallinnon koulutusohjelma. Pori: Satakunnan ammattikorkeakoulu.
- E15
Viertola, Anne (2003). Satakunnan makropilotin vanhustenhuollon palveluketju-projektin kehittämiseen ja pilotointiin kulunut aika. Erikoistyö : Satakunnan ammattikorkeakoulu, Liiketalouden ja matkailualan Porin yksikkö, talouden ja hallinnon koulutusohjelma. Pori: Satakunnan ammattikorkeakoulu.
- E16
Valta, Maija (2003). Tiedontarpeen määrittelystä alueellisten palveluiden kehittämiseen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluverkostossa. Opinnäyte. Kuopio: Kuopion yliopisto, Terveystalouden ja -talouden laitos.
- E17
Ojala, Matti (2003). Toimintaedellytystieto ja sen hyödyntäminen: käsitteet, termit, luokitukset ja tietämyksen hallinta. Raportteja / Sosiaali- ja terveystalouden tutkimus ja kehittämiskeskus, ISSN 1236-0740 ; 272. Helsinki: Stakes.
- E18
Heikkilä, Mirja-Leena & Koivisto, Milla (2003). Yhteistyöllä patkat pitäväksi... : kuvaus huumeidenkäyttäjien palveluketjun nykytilasta ja kehittämistarpeista keväällä 2002. Monisteita / Tampereen kaupunki, sosiaali- ja terveystoimi; 5/2003. Tampere: Tampereen kaupunki, sosiaali- ja terveystoimi.
- E19
Vännilä, Päivi (2003). Omaneuvoja täyttää palveluketjun aukkoja. Sosiaaliturva. Helsinki: Huoltaja-säätiö. 91 (2003): 5, s. 16-17.
- E20
Konttinen, Satu (2003). Portaaton päihdekuntoutuksen palveluketju. Sosiaaliturva. Helsinki: Huoltaja-säätiö. 91 (2003): 19, s. 4-6.
- E21

- Sund, Reijo, Nylander Olli & Palonen, Tuula (2004). Raa'asta rekisteriaineistosta terveystieteellisesti relevanttiin informaatioon. Yhteiskuntapolitiikka 4/2004, s. 372-379.
- E22
- Sund, Reijo, Nylander Olli & Palonen, Tuula (2004). Ikääntyneiden kotihoito- ja palvelusuunnitelma Kotkan informaatiojärjestelmien valossa. Yhteiskuntapolitiikka 4/2004, s. 360-371.
- E23
- Asikainen, Paula (2004). Omanuovoja: asiakaslähtöinen palvelujen suunnittelu, ohjaus ja seuranta. Sairaanhoitaja 8/2004, s. 17-20.
- E24
- Simola, Ulla (2004). Parempaa hoitoa Pirkanmaan tapaan. Taloustaito 7/2004, s. 6-11.
- E25
- Lehtinen, Maria (2003). AVH-yhdyskuntien jokaisen sairastuneen tueksi: eteläpohjalaiset uranuurtajat. AVH: aivoverenkiertohäiriöiden erikoislehti 4/2003, s. 26-27.
- E26
- Ylilähti, Marita & Kestilä, Marjut (2003). Miten dementoituneen palveluketju toteutuu Keminmaassa? Dementiauutiset 2/2003, s. 19-23.
- E27
- Leino, Eeva (2003). Kuntoutujan palveluketju: yhteistyöllä lisää järkevyyttä. Avain 6/2003, s. 6-9, 49-50.
- E28
- Aarne, Maria (2003). Diabeteksen palveluketjuprojekti Satakunnassa: voimaa verkostosta. Diabetes, erikoislehti Diabetes ja lääkäri, lokakuu (5) / 2003, s. 19-21.
- E29
- Fordell, Merja (2003). Terveystieteiden haasteena saumaton hoito- ja palveluketju. Pinsetti 2003: 15(3): 20-26.
- E30
- Nenonen, Mikko, Nylander, Olli, Rintanen, Hannu & Suominen, Tarja (2002). Satakunnan makropilotti - mistä siinä ja sen arvioinnissa oli kysymys? Kunnallislääkäri - Kommunalläkaren 2002: 17(6): 26-28.
- E31
- Liikanen, Hanna (2002). Tietotekniikka kehittää sosiaali- ja terveysalaa?: makropilotin arviointia. Tampere: Tampere University Press.
- E32
- Aaltonen, Erkki, Harno, Kari, Haukka-Pää-Haara, Pirjo, Korpivuoma, Eila, Liukku, Lea, Parkkinen, Seija, Ruuska, Anitta, Suorsa, Seppo, Vesterinen, Eeva-Liisa & Sinervo, Leini et al. (toim.) (2003). Juuria-hankkeen alueellinen katsaus 2002: näkökulmia juurruttamiseen. Aiheita 5/2003. Helsinki: Stakes.
- E33
- Ihanus, Maija-Liisa (2004). Uudenmaan aluetietojärjestelmä etenee vauhdikkaasti. Kunnallislääkäri - Kommunalläkaren 2004: 19(4): 29-31.
- E34
- Ohtonen, Jukka (2002). Satakunnan Makropilotti: Tulosten arviointi. FinOHTAn raportti 21/2002. Helsinki: Stakes/FinOHTA.
- E35
- Nissilä, Leena (toim.) (2002). Makropilotti - Sosiaali- ja terveydenhuolto 2000-luvulle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:22. Helsinki: STM
- E36
- Arnkil, Robert, Kaakinen, Juha & Nieminen, Jarmo (2002). Välttämätön oppi - mitä Makropilotin kokeilla on kerrottavaa? Teoksessa: Ohtonen, Jukka (2002). Satakunnan Makropilotti: Tulosten arviointi. FinOHTAn raportti 21/2002. Helsinki: Stakes/FinOHTA.
- E37
- Koivisto, Juha (2002). Makropilotin vaikutus sosiaali- ja terveydenhuollon sosiotekniseen muutokseen. Teoksessa: Ohtonen, Jukka (2002). Satakunnan Makropilotti: Tulosten arviointi. FinOHTAn raportti 21/2002. Helsinki: Stakes/FinOHTA.
- E38
- Kivisaari, Sirkku, Rouvinen, Petri & Ylä-Anttila, Pekka (2002). Makropilotti laajemmassa kontekstissa. Teoksessa: Ohtonen, Jukka (2002). Satakunnan Makropilotti: Tulosten arviointi. FinOHTAn raportti 21/2002. Helsinki: Stakes/FinOHTA.
- E39
- Nykänen, Pirkko & Karimaa, Erkki (2002). Satakunnan Makropilotin ratkaisujen mallit ja tietotekniset suunnitelmat. Teoksessa: Ohtonen, Jukka (2002). Satakunnan Makropilotti: Tulosten arviointi. FinOHTAn raportti 21/2002. Helsinki: Stakes/FinOHTA.
- E40
- Nylander, Olli, Nenonen, Mikko, Suominen, Tarja & Rintanen, Hannu (2002). Sosiaali- ja terveydenhuollon informaatiojärjestelmä Makropilottihankkeen näkökulmasta. Teoksessa: Ohtonen, Jukka (2002). Satakunnan Makropilotti: Tulosten arviointi. FinOHTAn raportti 21/2002. Helsinki: Stakes/FinOHTA.
- E41
- Liikanen, Hanna & Virtanen, Krista (2002). Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset saumattomia palveluketjuja kehittämässä. Teoksessa: Ohtonen, Jukka (2002). Satakunnan Makropilotti: Tulosten arviointi. FinOHTAn raportti 21/2002. Helsinki: Stakes/FinOHTA.
- E42
- Kiviaho, Kari, Winblad, Ilkka & Reponen, Jarmo (2004). Terveystieteiden toimintaprosesseja ja asiointia tukevat atk-sovellukset Suomessa - Kartoitus ja käyttöanalyysi. FinnTelemedicum. Osaavien keskusten verkoston julkaisuja 8/2004.
- E43
- Sinervo, Leini & von Fieandt, Noora (toim.)(2005). Tietotekniikka sosiaali- ja terveysalan osaamisen kehittämisessä. Aiheita 5/2005. Helsinki: Stakes.
- E44
- Lausvaara, Anni, Sylander, Ismo & Ylitalo, Arja (2005). Aluetietojärjestelmän käyttökoulutus Pirkanmaalla. Teoksessa: Sinervo, Leini & von Fieandt, Noora (toim.)(2005). Tietotekniikka sosiaali- ja terveysalan osaamisen kehittämisessä. Aiheita 5/2005. Helsinki: Stakes.

E45

von Fieandt, Noora, Salo, Riitta, Kattilakoski, Hannele, Rekola, Leena & Virtanen-Vaaranmaa Hannele (2005). Palveluketjun tiedonhallinnan kehittämistä verkkokoulutuksen avulla. Teoksessa: Sinervo, Leini & von Fieandt, Noora (toim.)(2005). Tietotekniikka sosiaali- ja terveysalan osaamisen kehittämisessä. Aiheita 5/2005. Helsinki: Stakes.

E46

Lamberg, Tarja & Pennanen, Tiina (2005). Kotihoidon palveluketjun kehittämistä verkkokoulutuksen avulla. Teoksessa: Sinervo, Leini & von Fieandt, Noora (toim.) (2005). Tietotekniikka sosiaali- ja terveysalan osaamisen kehittämisessä. Aiheita 5/2005. Helsinki: Stakes.

E47

Lausvaara, A., Soidinmäki, P. & Tuuri, T. (2004). Saumattomat palveluketjut PIRKE-hankkeessa. Alueellinen kehittämis-keskus, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri.

E48

Saumattoman palveluketjun kokeilulakialueiden yhteistyön loppuraportti. Raportti yhteistyöstä 1.12.2003-31.8.2004. HUS/Uuma, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri/Pirke, Satakunnan sairaanhoitopiiri/Salpa.

E49

Pajukoski, M. (2004). Sähköinen asiointi sosiaali- ja terveydenhuollossa. Lainsäädännön rajat ja mahdollisuudet. Raportteja 283/2004. Helsinki: Stakes.

E50

H. Hyppönen, U. Saalasti-Koskinen, M-L. Perälä, K. Saarikalle: Knowledge Intensive Service Activities (KISA) in Health and Social Care Innovation Process: Towards Seamless Care for Older People in Kuopio Home Care. Osaavien keskusten verkoston julkaisuja 2/2005.

E51

Hannele Hyppönen (toim.): Sähköisen reseptin pilotoinnin arviointi. Vaihe I. Loppuraportti. Osaavien keskusten verkoston julkaisuja 1/2005.

E52

Leutz, W.N. (1999). Five Laws for Integrating Medical and Social Services: Lessons from the United States and the United Kingdom. The Milbank Quarterly, Vol. 77, No. 1.

E53

Terveydenhuollon tulevaisuuden turvaaminen - Bitit kansalaisen terveysasioinnin välineenä. Lehdistö tiedote. Turun kaupungin terveystoimi. 22.3.2005.

E54

Nykänen, P. (2005). Kansallisen terveysprojektin tietoteknologiahankkeiden katselmointi. Yhteenvetoraportti. Tampereen yliopisto.

Liite 6. Saumattoman palveluketjun hallinnollisen historian läheteet

F1

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian hyödyntämisstrategia. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 1995:27.

F2

Pääministeri Paavo Lipposen I hallituksen hallitusohjelma 13.4.1995. (www.valtioneuvosto.fi/vn/liston/base.lsp?r=3715&k=fi&old=754, luettu 30.5.2005.)

F3

Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveydenhuollon suuntaviivat. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 1996:16.

F4

Terveydenhuollon kehittämisprojekti. Selvitysmiesraportit 1 ja 2. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 1998:1-2.

F5

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveydenhuollon saumaton hoito- ja palveluketju -työryhmä. Asettamis päätös. 4.6.1997. STM0155:00/15/02/1997.

F6

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakaskortti -työryhmä. Asettamis päätös. 4.6.1997. STM0181:00/15/02/1997.

F7

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian hyödyntäminen; saumaton hoito- ja palveluketju, asiakaskortti. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 1998:8.

F8

Makropilotti - Alueellinen kokeilu sosiaali- ja terveydenhuollon saumatonta palveluketjua ja siihen liittyvää sosiaalivakuutusta tukevasta tietoteknologiasta. Avoin kutsu kuntien ja kuntayhtymien sekä yritysryppäiden yhteenliittymille. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Kauppa- ja teollisuusministeriö, Kansaneläkelaitos, Suomen kuntaliitto, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, Työterveyslaitos, Kansanterveyslaitos ja Teknologian kehittämiskeskus, 1998.

F9

Sosiaali- ja terveysministeriö. Alueellisen sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja siihen liittyvän sosiaalivakuutuksen ja sitä tukevan tietohallinnon kehittämishankkeen (makropilotti) johtoryhmä. Asettamis päätös. 3.11.1998. STM0505:00/03/02/1998.

F10

Kivisaari, Sirkku, Rouvinen, Petri & Ylä-Anttila, Pekka (2002). Makropilotin klusteriarviointi. ETLA C:79, Helsinki.

F11

Valtioneuvosto. Pääministeri Paavo Lipposen II hallituksen ohjelma 15.4.1999. (www.valtioneuvosto.fi/valtioneuvoston/tietoarkisto, luettu 9.1.2005)

F12

Valtioneuvoston periaatepäätös valtion omaisuuden myynnistä vuosina 2000-2003 saatavien tulojen käytöstä. 26.5.2000. (www.ktm.fi/index.phtml?page_id=206&menu_id=206&topmenu_id=8&lang=1&chapter_id=5909#5909, luettu 30.5.2005)

F13

Sosiaali- ja terveysministeriö. Tulevaisuuspaketin toteutus ja rahankäyttö. Muistio 11.10.2003.

F14

Makropilotin valtakunnallinen johtoryhmä. Saumattomien sosiaali- ja terveyspalvelujen ja sähköisen aluetietojärjestelmän käyttöönotto- ja juurrutussuunnitelma 2000- 2003. 20.7.2000.

F15

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysalan tietoteknologiakehitystä ohjaava työryhmä. Asettamis päätös 1.6.2001. STM062:00/2001.

F16

Viisanen Kirsi, Saalasti-Koskinen Ulla, Perälä Marja-Leena, Kinnunen Juha, Teperi Juha. Terveydenhuolto 2000-luvulle - hankkeen alueellisen toimeenpanon arviointi. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 2002:8.

F17

Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveydenhuolto 2000-luvulle -hankkeen päätösseminaari 4.–5.2.2002. Ohjelma ja luentomateriaali. Monisteita.

F18

Mattila, Kari, Niskanen, Tarja. Terveydenhuolto 2000-luvulle. Terveydenhuolto informaatio-ohjauksessa. Sisä-Suomen ja Pohjanmaan alueellisen yhteistyöryhmän loppuraportti. Tampereen yliopisto. Yleislääketieteen raportteja 1:2002.

F19

Nojonen Kaija (toim.). Terveydenhuolto 2000-luvulle. Pirkanmaan alueen toimeenpano-ohjelman loppuraportti 2001. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä. Moniste 2001.

F20

Ensio Antero, Saranummi Niilo. Aluearkkitehtuuri 2002, versio 1.1. Ensitieto Oy ja VTT. Moniste.

F21

Sosiaali- ja terveysministeriö. Saumattoman palveluketjun ja sitä tukevien tietohallintoratkaisujen ohjausryhmä. Asettamis päätös 12.3.2002. STM017:00/2002.

F22

Saumattoman palveluketjun ja sitä tukevien hallintoratkaisujen ohjausryhmä. Suosituksia. STM työryhmämuistioita 2003:18.

F23

Ihalainen Rauno, Brommels Mats. Toimenpide-ehdotukset palvelujärjestelmän toiminnallisuuden ja hallinnollisten rakenteiden uudistamiseksi sekä tehokkuuden ja taloudellisuuden lisäämiseksi. Kansallinen projekti terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamiseksi. Alahanke 1. STM 125:01/2001.

F24

Mäkelä Marjukka. Toimenpide-ehdotukset hoitokäytäntöjen yhtenäistämisestä, hoidon saatavuuden parantamisesta ja uusien tutkimus- ja hoitomenetelmien arvioinnista. Kansallinen projekti terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamiseksi, Alahanke 5. (stm/suomi/pao/thprojekti/ehdotukset.htm. 17.1.2002)

F25

Huttunen Jussi selvitysmiesraportti. Kansallinen projekti terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamiseksi. STM työryhmämuistioita 2002:3.

F26

Sosiaali- ja terveysministeriö. Valtioneuvoston periaatepäätös terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamiseksi. Esitteitä 2002:6. Helsinki 2002.

F27

Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveydenhuollon tulevaisuuden turvaaminen. Hanksuunnitelman yhteenveto 17.12.2002. (www.stm.fi/hankeet/kansallinen_terveys_hanke/toimeenpanosuunnitelma, luettu 9.1.2005)

F28

Kunnamo Ilkka, Hämäläinen Päivi, Ruotsalainen Pekka, Talja Martti. Kansallisen terveydenhuoltoprojektin hanke 4.1.3. Valtakunnallisen sähköisen sairauskertomuksen käyttöönotto. Hanksuunnitelma kansallisen terveyshankkeen johtoryhmälle. Muistio 17.12.2002.

F29

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sähköisten potilasasiakirjojen toteuttamista ohjaava työryhmä. Asettamispäätös 29.1.2003. STM073:01/2002.

F30

Valtioneuvoston asetus sosiaali- ja terveydenhuollon vuoden 2003 voimavaroista. 17.9.2002/798.

F31

Heikkilä Matti, Kaakinen Juha, Korpelainen Niina. Kansallinen sosiaalialan kehittämisprojekti. Selvityshenkilöiden loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2003:11. Helsinki 2003.

F32

Sosiaali- ja terveysministeriö. Valtioneuvoston periaatepäätös sosiaalialan tulevaisuuden turvaamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriö. Esitteitä 2003:5.

F33

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaalialan kehittämishanke. Toimeenpanosuunnitelma. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 2003:20.

F34

Valtioneuvoston kanslia. Pääministeri Matti Vanhasen hallitusohjelma 24.6.2003. (www.vn.fi)

F35

Valtioneuvosto. Tietoyhteiskuntaohjelma. (http://www.tietoyhteiskuntaohjelma.fi/tietoyhteiskuntaneuvosto/jaostot/fi_FL/sosiaali-ja_terveydenhuolto/)

F36

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sähköisten potilasasiakirjajärjestelmien valtakunnallinen määrittely ja toimeenpano. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2003:38.

F37

Sosiaali- ja terveysministeriön ohje. (http://www.stm.fi/Resource.phx/hankk/hankt/terveys_hanke/ohjekirje.htx, luettu 7.1.2005)

F38

Sosiaali- ja terveysministeriön ohjeen liite. (http://pre20031103.stm.fi/suomi/hankkeet/tietoteknologia_liite.rtf, luettu 7.1.2005)

F39

Valtioneuvoston asetus sosiaali- ja terveydenhuollon vuoden 2004 voimavaroista. 16.9.2003/807.

F40

Sosiaali- ja terveysministeriö. Kansallisen terveyshankkeen mukaiset kehittämisprojektit. Valtionavustuksen saajat 29.4.2004. Moniste. Myös www.terveys_hanke.fi.

F41

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun kokeilua jatketaan - uudet alueet voivat nyt hakea mukaan. Kirje kunnille ja kuntayhtymille 15.1.2004.

F42

Valtioneuvoston asetus sosiaali- ja terveydenhuollon vuoden 2005 voimavaroista. 14.9.2004/854.

F43

Sosiaali- ja terveysministeriö. Valtionavustuksen hakijan opas. Oppaita 2004:16, STM.

F44

Saranummi Niilo, Ensio Antero, Laine Mika. Aluearkkitehtuuri 2005, luonnos jatkokyöskentelyä varten. versio 1.0. Julkaisematon moniste. 27.8.2004.

F45

FinnWell-ohjelma. Innovaatioista hyvinvointia - Painopisteet tulevaisuuden rakentamiseksi. (www.tekes.fi, luettu 30.5.2005)

F46

Sitran terveydenhuollon ohjelma (2004 -). (www.sitra.fi, luettu 30.5.2005)

F47

Sahala, Heli (2005). Tietoteknologian käytön edistäminen sosiaalihuollossa -hanksuunnitelma. STM monisteita 2005:1.

F48

STM:n myöntämät 20,2 milj. euroa terveyshankkeen mukaisille kehittämisprojekteille (www.stm.fi/Resource.phx/hankk/hankt/terveys_hanke/hankerahat05.htx.i234.xls, luettu 30.5.2005)

F49

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sähköisten potilasasiakirjajärjestelmien sekä niitä tukevien kansallisten palveluiden toimeenpano. Asettamispäätös. 7.2.2005. STM023:00/2005.

F50

STM:n tietosuoja- ja tietoturvytyöryhmä. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 1998:9.

F51

Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta. Hallituksen esitys 33/2000.

F52

Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta annetun lain muuttamisesta. Hallituksen esitys 96/2003.

Liite 7. Selvitykseen liittyvät lait ja asetukset

66/1972	Kansanterveyslaki
36/1973	Laki lasten päivähoidosta
519/1977	Laki kehitysvammaisten erityishuollosta
710/1982	Sosiaalihuoltolaki
683/1983	Lastensuojelulaki
41/1986	Päihdehuoltolaki
653/1986	Päihdehuoltoasetus
380/1987	Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista
759/1987	Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista
1062/1989	Erikoissairaanhoitolaki
1116/1990	Mielenterveyslaki
1015/1991	Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta
312/1992	Perhehoitajalaki
734/1992	Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista
785/1992	Laki potilaan asemasta ja oikeuksista
912/1992	Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista
318/1993	Asetus omaishoidon tuesta
559/1994	Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä
603/1996	Laki yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta
1412/1997	Laki toimeentulotuesta
442/1999	Laki holhustoimesta
523/1999	Henkilötietolaki
527/1999	Laki väestötietolain muuttamisesta
621/1999	Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta
829/1999	Henkilökorttilaki
811/2000	Laki sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta
812/2000	Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista
99/2001	Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjojen laatimisesta sekä niiden ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisestä
13/2003	Laki sähköisestä asioinnista viranomaistoiminnassa
14/2003	Laki sähköisistä allekirjoituksista
343/2003	Laki Kainuun hallintokokeilusta
497/2003	Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä
771/2003	Sosiaali- ja terveysministeriön asetus sähköisen lääkemääräyksen kokeilusta
1225/2003	Laki sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun kokeilusta
1428/2004	Laki sosiaalihuoltolain väliaikaisesta muuttamisesta
1429/2004	Laki kansanterveyslain väliaikaisesta muuttamisesta

Liite 8. Kyselylomake saatekirjeineen

Hyvä vastaanottaja,

31.1.2005

Saumattoman palveluketjun kokeilulaki on säädetty määräaikaiseksi, ja sen voimassaolo päättyy 31.12.2005. Ministeriö on käynnistänyt valmistelutyön, jonka tavoitteena on siirtyminen pysyvään lainsäädäntöön vuoden 2006 alusta alkaen. STM ja Stakes toteuttavat yhteistyönä selvityksen kokeilulain toimeenpanosta. Selvityksen tarkoituksena on koota valtakunnallisesti kattavat tiedot kokeilulain toimeenpanon etenemisestä ja alueiden kokemuksista ministeriön toimenpiteitä varten. Tiedot alueilta ovat lain valmistelun kannalta välttämättömiä. Pyydämme teitä ystävällisesti omalta osaltanne tukemaan tätä valmistelutyötä siten, että kokoatte sairaanhoitopiirinne alueelta tiedot liitteenä olevaan kyselylomakkeeseen.

Stakesin toteuttaman selvityksen peruskartoitusvaihe on tehty ja sen, sekä asiantuntijayhteistyön, avulla on laadittu liitteenä oleva kyselylomake. Kyselyssä selvitetään kokeilun etenemistä, kokemuksia kokeilusta ja näkemyksiä kokeilulain kehittämistarpeista. Syventävän tiedonkeruun vaiheessa tullaan vielä saamaan erillisraportit niiltä alueilta, joilla on pisin kokemus kokeilulain toimeenpanosta sekä arvio kokeilun oikeudellisista kysymyksistä. Selvityksen tuloksia esitellään Stakesissa järjestettävässä seminaarissa 31.3.2005 yhteistyössä ministerin asettaman saumattoman palveluketjun lakiuudistusta valmistelevan työryhmän kanssa. Työryhmä esittelee tilaisuudessa lain valmistelun tilannetta, josta on mahdollisuus käydä keskustelua. Kaikki kyselyyn osallistuneet organisaatiot saavat kutsun seminaariin. Selvityksen tulokset julkaistaan keväällä 2005 ja raportti toimitetaan sairaanhoitopiireissä kokeilusta vastaavalle. Pyytäisimme teitä ystävällisesti kokoamaan sairaanhoitopiirinne alueen vastaukset oheisen lomakkeen kysymyksiin niiltä osin, kun ne koskevat alueellanne toteutunutta tai toteutumassa olevaa kokeilulain osa-alueiden toimeenpanoa riippumatta siitä, missä hankkeessa ja millä rahoituksella sitä on tehty. Selvitystyön aikataulu on sidoksissa lain valmistelun aikatauluun. Jotta aineiston analyysi ja alustava raportointi on mahdollista toteuttaa suunnitellusti, pyydämme teitä ystävällisesti toimittamaan vastaukset Stakesiin 23.2.2005 mennessä osoitteella:

Kehittämispäällikkö Hannele Hyppönen
Tietoteknologian osaamiskeskus, Stakes
PL 220 (Lintulahdenkuja 4); 00531 Helsinki
hannele.hypponen@stakes.fi
puh. 09-39672056; gsm 050 3751858

Kysymyksiä ja lisätietoja varten käytettävissänne ovat tietoteknologian osaamiskeskuksen päällikkö Päivi Hämäläinen Stakes (09-39672665, 050-4686912), neuvotteleva virkamies Ralf Ekebon STM (09-16073764), sekä kehittämispäällikkö Hannele Hyppönen, Stakes (yhteystiedot edellä).

Kunnioitavasti
Raimo Ikonen
Apulaisosastopäällikkö, STM
Saumattoman palveluketjun lakityöryhmän pj.

Hannu Hämäläinen
Tulosaluejohtaja
Stakes/ Tieto

KYSELY SAUMATTOMAN PALVELUKETJUN KOKEILULAIN ALUEELLISESTA TOTEUTUMISESTA

Sosiaali- ja terveysministeriö ja Stakes selvittävät saumattoman palveluketjun kokeilulain toimeenpanon etenemistä ja kokemuksia pysyvän lainsäädännön pohjaksi. Ohessa selvitystyöhön liittyvä kyselylomake, jonka olemme toimittaneet tulosteena sairaanhoitopiirin johtajille sekä sähköisenä lisäksi kansallisen terveysthankkeen mukaisten valtionapuhankkeiden koordinaatioryhmän jäsenille tiedonkeruun valmistelua varten. Pyydämme teitä ystävällisesti olemaan yhteydessä sairaanhoitopiirin johtajaan ja sopimaan henkilöstä, joka voi kerätä lomakkeella pyydettyvät tiedot, ja lähettämään hänelle oheisen sähköisen lomakkeen saatekirjeineen.

Lomakkeelle tulisi koota sairaanhoitopiirin alueen vastaukset kysymyksiin. Kysely ei ole hankekohtainen, vaan tiedot voi kerätä useilta henkilöiltä/hankkeista sen mukaan, kuinka he ovat osallistuneet kokeilulain eri osa-alueiden toimeenpanoon.

Kaikkien kokeilualueiden tulisi vastata kyselyn yleisiin, kokeilun organisoitumista, laajuutta ja tavoitteita koskeviin osioihin 0-3. Kaikkien kokeilualueiden tulisi vastata myös kokeilulain eri osa-alueiden toimeenpanoa tarkemmin selvittäviin osioihin 4a (kysymykset liittyen tietojen luovuttamiseen rekisterinpitäjien välillä) ja 4b (kysymykset koskien potilaiden / asiakkaiden suostumuskäytäntöjä) sekä tarpeen mukaan kysymykseen 5 (vapaat kommentit kokeilulain toimeenpanosta). Niillä alueilla, joilla ollaan kokeilemassa muita kokeilulain osa-alueita (osiot 4c-e), tulisi vastata soveltuvin osin näihin kysymyksiin.

Kyselyn tuloksia esitellään Stakesissa järjestettävässä seminaarissa 31.3.2005, jonne vastaajat kutsutaan. Selvitystyön aikataulu on tiukka, sillä se on sidoksissa lain valmistelun aikatauluun. Jotta aineiston analyysi ja alustava raportointi on mahdollista toteuttaa suunnitellusti, pyydämme ystävällisesti toimittamaan vastaukset Stakesiin 23.2.2005 mennessä osoitteella:

Kehittämispäällikkö Hannele Hyppönen
Tietoteknologian osaamiskeskus, Stakes
PL 220 (Lintulahdenkuja 4); 00531 Helsinki
hannele.hypponen@stakes.fi
puh. 09-39672056; gsm 050 3751858

Kysymyksiä ja lisätietoja varten käytettävissäanne ovat tietoteknologian osaamiskeskuksen päällikkö Päivi Hämäläinen, Stakes (09-39672665, 050-4686912), neuvotteleva virkamies Ralf Ekebon, STM (09-16073764), sekä kehittämispäällikkö Hannele Hyppönen, Stakes (yhteyshenkilö edellä)

Yhteistyöstä lämpimästi etukäteen kiittäen

Hannele Hyppönen
kehittämispäällikkö

Kysely saumattoman palveluketjun kokeilulain toteutumisesta alueilla

0 Taustatiedot						
0a	Alueellinen yhteyshenkilö, joka on koonnut vastaukset					
0b	Hankkeet/ hankevastaavat, joilta alueellinen yhteyshenkilö on koonnut vastaukset					
	Niiden hankkeiden nimet, joiden kokemuksiin tiedot perustuvat					
0c	Hankevastaavat, joilta tiedot on koottu					
1 Kokeilun sisältö ja vaihe alueella						
1a	Mitä kokeilulain sisältöalueita alueella kokeillaan ja missä vaiheessa niiden kokeilu on?	1=ei suuniteltu	2=suunnitteilla	3=pilotointi	4=käytössä	käytössäoloaika (kk)
1a1	Omaneuvojalpalvelu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	kk
1a2	Palveluketjusuunnitelma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	kk
1a3	Potilaan sähköinen tunnistaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	kk
1a4	Terveydenhuollon ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	kk
1a5	Organisaation sähköinen tunnistaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	kk
1a6	Potilaan sähköinen allekirjoitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	kk
1a7	Terveydenhuollon ammattihenkilön sähköinen allekirjoitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	kk
1a8	Organisaation sähköinen allekirjoitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	kk
1a9	Viitetietokanta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	kk
1a10	Suostumusten hallinta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	kk
1b	Kuinka tärkeänä näette eri sisältöalueiden kokeilun omalla alueellanne?		1=erittäin tärkeä	2=melko tärkeä	3=ei kovin tärkeä	4=ei lainkaan tärkeä
1b1	Omaneuvojalpalvelu		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1b2	Palveluketjusuunnitelma		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1b3	Potilaan sähköinen tunnistaminen		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1b4	Terveydenhuollon ammattihenkilön sähköinen tunnistaminen		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1b5	Organisaation sähköinen tunnistaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1b6	potilaan sähköinen allekirjoitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1b7	Terveydenhuollon ammattihenkilön sähköinen allekirjoitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1b8	Organisaation sähköinen allekirjoitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1b9	Viitetietokanta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1b10	Suostumusten hallinta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1c	Mistä syistä joitain sisältöalueita ei ole nähty tärkeäksi kokeilla alueella?				
2	Kokeilun organisoituminen ja eteneminen alueella				
2a	Mitkä olivat perusteet kokeilla alueellanne juuri valikoituja kokeilulain sisältöalueita?				
2b	Kuinka suuri osa alueenne rekisterinpitäjistä on mukana kokeilussa?	1=kokonaan/ kaikki	2=osittain/osa	3=ei lainkaan	
2b1	Sh-piiri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2b2	Terveydenhuoltopiiri/-alue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2b3	Terveyskeskukset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2b4	Kunnallisen sosiaalitoimen organisaatiot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2b5	Yksityiset so-te-palvelujen tuottajat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2b6	Muut sosiaaliturvaan liittyviä palveluja/etuuksia tuottavat toimijat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Mitkä				
2c	Montako terveyskeskusta ei osallistu kokeilulain toimeenpanoon alueellanne? Rekisterinpitäjien nimet?				
2d	Mitkä sosiaalitoimen organisaatiot osallistuvat kokeilulain toimeenpanoon alueellanne? (rekisterinpitäjien nimet)				
2e	Mitkä yksityiset palveluntuottajat osallistuvat kokeilulain toimeenpanoon alueellanne? (rekisterinpitäjien nimet)				
2f	Mitkä muut rekisterinpitäjät osallistuvat kokeilulain toimeenpanoon alueellanne? (rekisterinpitäjien nimet)				
2g	Miten kokeilu on kytketty seuraaviin palvelujen kehittämissstrategioihin?	1=vahva kytkös	2=osittainen kytkös	3=heikko/ei kytköstä	

2g1	Tietohallinnon kehittämisstrategia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2g2	Tietoturvastrategia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2g3	Organisaatioiden omat palvelujen kehittämisstrategiat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2g4	Alueelliset palvelustrategiat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2h	Miten asukkaita ja työntekijöitä on informoitu kokeilulain piiriin tulosta alueella?	1=kyllä	2=suunnitt eilla	3=ei	
2h1	Onko asukkaille jaettu informaatiota alueen tulosta kokeilulain piiriin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2h2	Onko työntekijöille annettu informaatiota/koulutusta kokeilulaista?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2i	Kuinka paljon työntekijät ovat saaneet koulutusta kokeilulain eri osa-alueihin liittyen?				
2j	Miten kokeilu ja eri hankkeiden yhteistyö on organisoitu ja hallinnoitu alueella?				
2k	Onko organisaatioiden päätöksentekoprosesseja uudistettu kokeilun ajaksi?		1=kyllä	2=ei	
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2l	Kuinka suuri on alueenne kokeilun vuosibudjetti?				
2m	Mitkä ovat rahoituslähteet?	%			
2m1	Kunta (oma rahoitus)				
2m2	Valtionavustukset STVOL (STM, Lääninhallitukset)				
2m3	EU-rahoitus				
2m4	Tekes				
2m5	Muu, mikä?				
2n	Mitkä ovat alueenne kokeilun toteuttamisessa sellaiset vahvuudet, joista muut alueet voisivat ottaa oppia?				
2o	Mitä sellaisia ongelmia alueellanne on tullut eteen, joista muiden tulisi tietää niitä välttääkseen?				
3	Kokeilun tavoiteltavat ja toteutuneet vaikutukset				
3a	Mitä (määrällisiä, laadullisia ja toiminnallisia) tavoitteita alue on asettanut palveluketjujen kokeilulle?				

3b	Miten tavoitteisiin pääsyä on suunniteltu seurattavan/ mitattavan?			
3c	Miten kokeilu on tähän mennessä vaikuttanut hoidon laatuun?			
		1=parantunut/ helpottunut	2=ei vaikutus- ta toistaiseksi	3=heikentynyt/ vaikeutunut
3c1	Arvioidut muutokset hoitopääsyajassa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3c2	Arvioidut muutokset hoitoajoissa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3c3	Arvioidut muutokset käypä hoito/ alueellisten hoitosuosituksen noudattamisessa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3c4	Arvioidut muutokset jatkohoidon järjestämisessä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3c5	Arvioidut muutokset asiakastyytyväisyydessä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3c6	muu, mikä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3d	Miten muutoksia hoidon laadussa on seurattu ja millaisia muutoksia on tapahtunut?			
3e	Miten kokeilu on tähän mennessä vaikuttanut organisaatio/aluetasolla?			
		1=kasvanut	2=ei vaikutus- ta toistaiseksi	3=laskenut
3e1	Arvioidut muutokset työntekijöiden työtyytyväisyydessä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3e2	Arvioidut muutokset työntekijöiden määrissä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3e3	Arvioidut muutokset työajan käytössä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3e4	Arvioidut muutokset tietosuojan laadussa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3e5	Arvioidut muutokset käyttökustannuksissa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3e6	muu, mikä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3f	Miten organisaatio/aluetason muutoksia on seurattu ja millaisia muutoksia on tapahtunut?			
4	Kokeilulain sisältöalueiden mukaisten teknologioiden/ toimintamallien käyttöönotto			
	Kaikkien tulisi vastata kohtaan 4a (kysymykset liittyen tietojen luovuttamiseen rekisterinpitäjien välillä) ja 4b (kysymykset koskien potilaiden / asiakkaiden suosituskäytäntöjä). Niillä alueilla, joilla ollaan kokeilemassa muita kokeilulain osa-alueita (osiot 4c-e), tulisi vastata soveltuvin osin näihin kysymyksiin			
4a	Tiedon luovutuksen toteuttamiseen liittyvät kysymykset (kokeilulain pykälät 20-24)			
4a1	Onko alueella tehty alueellisen tietojärjestelmäarkkitehtuurin kuvausta? (kattaen 2 tai useampia rekisterinpitäjiä)	1=kyllä	2=suunnitteilla	3=ei
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4a2	Kuinka monta eri rekisterinpitäjää on mukana kokeilemassa sähköisten potilas/asiakastietojen luovutusta rekisterinpitäjien kesken? (Mukaan lukien sairaanhoito-piirin alueen ulkopuoliset rekisterinpitäjät)			

4a3	Kuinka monen eri järjestelmätoimittajan potilastietojärjestelmien välillä kokeilussa pyritään luovuttamaan tietoja?				
4a4	Minkälaista arkkitehtuuria alueellanne kokeillaan tietojen luovuttamiseen rekisterinpitäjien välillä?				
				Rastita sopiva vaihtoehto	
4a4a	yhdessä hankittu potilastietojärjestelmäsovellus			<input type="checkbox"/>	
4a4b	aluetietojärjestelmä ja viitetietokanta			<input type="checkbox"/>	
4a4c	muu, mikä			<input type="checkbox"/>	
4a5	Millainen on rekisterinpitäjien välisen tiedon luovuttamiseen liittyvä tekninen järjestelmä ja tietoturvaratkaisu?				
4a6	Miten avoimet rajapinnat on toteutettu (Millainen on tietojärjestelmien välisen tiedon luovutuksen mahdollistava, yhteisesti sovittu tekninen tapa esittää ja jäsentää tietoa)?				
4a7	Kuinka monen potilaan tiedot ovat käytettävissä viitetietokannan /aluetietojärjestelmän /yhteisesti hankitun potilastietojärjestelmäsovelluksen /muun ratkaisun kautta?			ei tietoa	potilasta (kpl)
4a8	Minkä sisältöalueiden tietoja on tähän mennessä luovutettu rekisterinpitäjien välillä?	1=ei luovutettu	2=pilotoitu	3=käytössä	
4a8a	lähetteet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a8b	hoitopalautteet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a8c	laboratutkimustulokset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a8d	kuvat (RTG ym.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a8e	kuvantamistutkimusten lausunnot (RTG ym.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a8f	kaikki sairaskertomuksen tiedot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a8g	osa sairaskertomuksen tiedoista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a8h	hoitojakson/ tapahtuman tunnistetiedot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a8i	lausunnot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a8j	todistukset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a8k	lääkitystiedot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

4a8l	reseptit		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
4a8m	tilastolliset tiedot		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
4a8n	muut, mitkä		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

4a9	Kuinka paljon eri sisältöalueiden tietoja on luovutettu viimeisen 3 kk aikana?					
		ei tietoa	kappaletta			
4a9a	lähetteet	<input type="checkbox"/>				
4a9b	hoitopalautteet	<input type="checkbox"/>				
4a9c	laboratoriotutkimustulokset	<input type="checkbox"/>				
4a9d	kuvat (RTG ym.)	<input type="checkbox"/>				
4a9e	kuvantamistutkimusten tulokset (RTG ym.)	<input type="checkbox"/>				
4a9f	sairaskertomuksen tiedot	<input type="checkbox"/>				
4a9g	hoitojakson/ tapahtuman tunnistetiedot	<input type="checkbox"/>				
4a9h	lausunnot	<input type="checkbox"/>				
4a9i	todistukset	<input type="checkbox"/>				
4a9j	lääkitystiedot	<input type="checkbox"/>				
4a9k	reseptit	<input type="checkbox"/>				
4a9l	tilastolliset tiedot	<input type="checkbox"/>				
4a9m	muut, mitkä					
4a10	Miten luovutettavien tietojen sisältöjen vaatimusmäärittelyt on tuotettu?					
4a11	Miten tiedon pyytäjän oikeudet tietojen saamiseksi tarkistetaan? (23§)					
4a12	Kuka ylläpitää viitetietokantaa + aluetietojärjestelmää/ yhteisesti hankittua potilastietojärjestelmäsovellusta/ muuta teknistä ratkaisua?					
4a13	Millaista seuranta tietojen luovutukseen liittyvistä tapahtumista toteutetaan? (mitä tapahtumia seurataan, millä tavoin)					
4a14	Kuka saa käyttöönsä tapahtumien seurantatiedot (lokittiedot), ja mihin niitä käytetään?					

4a15	Arvioikaa, kuinka toimiva viitetietokanta/ aluetieto-järjestelmä/ yhteisesti hankittu potilastietojärjestelmä-sovellus/ muu tekninen ratkaisu on ollut?	1=heikko	2=kohtalainen	3=hyvä	4=erinomainen	
4a15a	Luovutettujen tietojen tietosisältöjen kattavuus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a15b	Luovutettujen tietojen ajantasaisuus on ollut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a15c	Luovutettujen tietojen tietosisältöjen käyttökelpoisuus on ollut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a15d	Tietoturvallisuus on ollut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a15e	Tekninen toimivuus/luotettavuus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a15f	Teknisen järjestelmän käytettävyys (käyttäjävällisyys)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a15g	Järjestelmän kattavuus (koko palveluketju, mukaan lukien sosiaalitoimi, yksityissektori)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a16	Arvioikaa, missä määrin sähköisten potilastietojen luovutus on ollut yhteydessä muutoksiin	1=ei toistaiseksi	2=vähäisessä määrin	3=kohtalaisesti	4=merkittävästi	
4a16a	hoidon laadussa(vrt. kysymys 3e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a16b	organisaatiossa(vrt. kysymys 3f)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4a17	Mitkä ovat mielestänne alueellanne toteutettavan järjestelmäarkkitehtuurin ne ominaisuudet (vahvuudet), joita voisi levittää muillekin kokeilualueille?					
4a18	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan järjestelmäarkkitehtuurin sellaiset ongelmakohdat (vaikeudet, haasteet), joista muiden kokeilualueiden olisi hyvä olla tietoisia?					
4a19	Mitkä ovat mielestänne keskeiset kokeilulain kehittämistarpeet liittyen järjestelmäarkkitehtuuriin?					
4b	Potilaiden suostumusten hallintaan liittyvät kysymykset (kokeilulain 3§, 9 kohta, 21§, myös 11§)					
4b1	Miten potilasta on informoitu rekisterinpitäjien yhteiseen käyttöön tallennettavista tiedoista, niiden käyttötarkoituksesta ja luovuttamisesta (21§, ks. myös 11§)?					
4b2	Onko alueella käytössä sähköinen suostumusten hallinta?	1=kyllä	2=suunnitteilla	3=ei		
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
4b3	Kuvaile tyypillinen suostumuksen pyytämistilanne ja se, kuinka moneen asiaan suostumusta kerralla pyydetään?					
4b4	Mihin muihin tarkoituksiin suostumusta pyydetään?					

4b5	Kuinka moni potilas on tähän mennessä allekirjoittanut suostumuksen?	ei tietoa	potilasta
		<input type="checkbox"/>	
4b6	Arvioikaa, kuinka monta % suostumuksista on sähköisiä?		
4b7	Kuvailkaa, kuinka sähköisten suostumusten hallinta on käytännössä toteutettu?		
4b8	Asiakkaan laillista edustajaa koskevia säädöksiä uudistettiin kokeilulaissa (19.12.2003/1225). Minkälaisia vaikutuksia muutoksella on ollut suostumuksia koskeviin käytäntöihin?		
4b9	Mitkä ovat mielestänne alueellanne toteutettavan suostumuskäytännön ne ominaisuudet (vahvuudet), joita voisi levittää muillekin kokeilualueille?		
4b10	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan suostumuskäytännön sellaiset ongelmakohdat (vaikeudet, haasteet), joista muiden kokeilualueiden olisi hyvä olla tietoisia?		
4b11	Mitkä ovat mielestänne keskeiset suostumuskäytäntöön liittyvän säädöspohjan kehittämistarpeet?		
4c	Sähköinen tunnistaminen ja allekirjoitus (12-13§) (19.12.2003) (Vastataan soveltuvin osin)		
4c1	potilaan sähköinen tunnistaminen		
4c1a	Missä palveluissa potilaan sähköistä tunnistusta on kokeiltu?		
4c1b	Mitä varmenteita on käytetty potilaan todentamiseen?		
4c1c	Kuinka monta potilaan sähköistä tunnistusta vaativaa palvelutapahtumaa on kokeilun aikana toteutettu?	ei tietoa	palvelutapahtumaa (kpl)
		<input type="checkbox"/>	
4c1d	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan potilaan sähköisen tunnistamisen käytännön sellaiset ominaisuudet (vahvuudet), joita voisi levittää muillekin kokeilualueille?		
4c1e	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan potilaan sähköisen tunnistamisen käytännön sellaiset ongelmakohdat (vaikeudet, haasteet), joista muiden kokeilualueiden olisi hyvä olla tietoisia?		
4c1f	Mitkä ovat mielestänne keskeiset potilaan sähköiseen tunnistamiseen liittyvän säädöspohjan kehittämistarpeet?		

4c2	potilaan sähköinen allekirjoitus				
4c2a	Missä palveluissa potilaan sähköistä allekirjoitusta on kokeiltu?				
4c2b	Miten potilaan allekirjoitus on teknisesti toteutettu?				
4c2c	Kuinka monta potilaan sähköistä allekirjoitusta vaativaa palvelutapahtumaa on toteutettu?	ei tietoa <input type="checkbox"/>	palvelutapahtumaa (kpl)		
4c2d	Arvioikaa, missä määrin potilaan sähköinen tunnistus ja allekirjoitus ovat olleet yhteydessä muutoksiin	1=ei toistaiseksi	2=vähäisessä määrin	3=kohtalaisesti	4=merkittävästi
4c2d1	hoidon laadussa(ks. kysymys 3e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4c2d2	organisaatiotasolla (ks. kysymys 3f)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4c2e	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan potilaan sähköisen allekirjoituskäytännön sellaiset ominaisuudet (vahvuudet), joita voisi levittää muillekin kokeilu-alueille?				
4c2f	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan potilaan sähköisen allekirjoituskäytännön sellaiset ongelmakohdat (vaikeudet, haasteet), joista muiden kokeilualueiden olisi hyvä olla tietoisia?				
4c2g	Mitkä ovat mielestänne keskeiset potilaan sähköiseen allekirjoitukseen liittyvän säädöspohjan kehittämistarpeet?				
4c3	Työntekijän sähköinen allekirjoitus				
4c3a	Minkä palvelujen yhteydessä on käytetty työntekijän sähköistä allekirjoitusta?				
4c3b	Kuinka moni terveydenhuollon ammattihenkilö kokeilee sähköistä allekirjoitusta?	ei tietoa <input type="checkbox"/>	työntekijää (kpl)		
4c3c	Mitkä eri ammattiryhmät ovat laatineet sähköisiä allekirjoituksia?				
4c3d	Mitä varmenteita on käytetty työntekijän todentamiseen?				
4c3e	Miten työntekijän sähköinen allekirjoitus on teknisesti toteutettu?				

4c3f	Arvioikaa, missä määrin potilaan sähköinen tunnistus ja allekirjoitus ovat olleet yhteydessä kohdassa 3 kuvailemiinne muutoksiin	1=ei toistaiseksi	2=vähäisessä määrin	3=kohtalaisesti	4=merkittävästi	
4c3f1	hoidon laadussa(ks. kysymys 3e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4c3f2	organisaatiossa (ks. kysymys 3f)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4c3g	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan työntekijän sähköisen allekirjoituskäytännön sellaiset ominaisuudet (vahvuudet), joita voisi levittää muillekin kokeilualueille?					
4c3h	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan työntekijän sähköisen allekirjoituskäytännön sellaiset ongelmakohdat (vaikeudet, haasteet), joista muiden kokeilualueiden olisi hyvä olla tietoisia?					
4c3i	Mitkä ovat mielestänne keskeiset työntekijän sähköiseen allekirjoitukseen liittyvän säädöspohjan kehittämistarpeet?					
4c4	Organisaation sähköinen tunnistaminen					
4c4a	Mitkä organisaatiot alueellanne ovat kokeilleet organisaation sähköistä tunnistusta?					
4c4b	Missä palveluissa organisaation sähköistä tunnistusta on kokeiltu?					
4c4c	Mitä varmenteita on käytetty organisaation todentamiseen?					
4c4d	Kuinka monta organisaation sähköistä tunnistusta vaativaa palvelutapahtumaa on toteutettu?		ei tietoa		tapahtumaa (kpl)	
			<input type="checkbox"/>			
4c4e	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan organisaation sähköisen tunnistamisen käytännön sellaiset ominaisuudet (vahvuudet), joita voisi levittää muillekin kokeilualueille?					
4c4f	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan organisaation sähköisen tunnistamisen käytännön sellaiset ongelmakohdat (vaikeudet, haasteet), joista muiden kokeilualueiden olisi hyvä olla tietoisia?					
4c4g	Mitkä ovat mielestänne keskeiset organisaation sähköiseen tunnistamiseen liittyvän säädöspohjan kehittämistarpeet?					
4c5	Organisaation sähköinen allekirjoitus					
4c5a	Mitkä organisaatiot ovat kokeilleet organisaation sähköistä allekirjoitusta?					

4c5b	Missä palveluissa organisaation sähköistä allekirjoitusta on kokeiltu?				
4c5c	Kuinka monta organisaation sähköistä allekirjoitusta vaativaa palvelutapahtumaa on toteutettu?	ei tietoa	tapahtumaa (kpl)		
		<input type="checkbox"/>			
4c5d	Arvioikaa, missä määrin organisaation sähköinen tunnistus ja allekirjoitus ovat olleet yhteydessä muutoksiin	1=ei toistaiseksi	2=vähäisessä määrin	3=kohtalaisesti	4=merkittävästi
4c5d1	hoidon laadussa(ks. kysymys 3e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4c5d2	organisaatiossa(ks. kysymys 3f)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4c5e	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan organisaation sähköisen allekirjoituskäytännön sellaiset ominaisuudet (vahvuudet), joita voisi levittää muillekin kokeilualueille?				
4c5f	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan organisaation sähköisen allekirjoituskäytännön sellaiset ongelmakohdat (vaikeudet, haasteet), joista muiden kokeilualueiden olisi hyvä olla tietoisia?				
4c5g	Mitkä ovat mielestänne keskeiset organisaation sähköiseen allekirjoitukseen liittyvän säädöspohjan kehittämistarpeet?				
4d	Omanuhojapalvelua koskevat kysymykset (kokeilulain pykälät 4-8) (Vastataan soveltuvin osin)				
4d1	Montako omanuhojaa alueella on/on suunniteltu?	ei tietoa	suunnitteilla (kpl)	toteutunut (kpl)	
		<input type="checkbox"/>			
4d2	Ketkä ovat toimineet omanuhojajana (sektori, ammattiryhmä)?				
4d3	Mitä pätevyysvaatimuksia omanuhojalle on asetettu?				
4d4	Minkälainen sopimusmalli omanuhojapalvelusta on olemassa	ei mallia	Kuntaliiton malli	kunnan oma malli	muu
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4d5	Miten potilaita on informoitu omanuhojan valitsemisesta, tehtävistä ja tiedonsaannista, sopimuksen kestosta ja palvelusta luopumisesta?				
4d6	Kuinka moni potilas on tällä hetkellä omanuhojapalvelun piirissä?	ei tietoa	potilasta (kpl)		
		<input type="checkbox"/>			
4d7	Kuinka moni työterveyshuollon työnantaja järjestää omanuhojapalveluita osana työterveyshuoltoa?	ei tietoa	työnantajaa (kpl)		
		<input type="checkbox"/>			
4d8	Jos alueella toimii useita omanuhojajia, ovatko he erikoistuneet?	ei tietoa	1=kyllä	2=ei	
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4d9	Miten omaneuvoijat ovat erikoistuneet?				
4d10	Arvioikaa, missä määrin omaneuvoijapalvelu on ollut yhteydessä kohdassa 3 kuvailemiinne muutoksiin	1=ei toistaiseksi	2=vähäisessä määrin	3=kohtalaisesti	4=merkittävästi
4d10a	hoidon laadussa(ks. kysymys 3e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4d10b	organisaatiotasolla (ks. kysymys 3f)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4d11	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan omaneuvoijapalvelun sellaiset ominaisuudet (vahvuudet), joita voisi levittää muillekin kokeilualueille?				
4d12	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavan omaneuvoijapalvelun sellaiset ongelmakohdat (vaikeudet, haasteet), joista muiden kokeilualueiden olisi hyvä olla tietoisia?				
4d13	Mitkä ovat mielestänne keskeiset omaneuvoijapalveluun liittyvät säädöspohjan kehittämistarpeet?				

4e Palveluketjut, palveluketjusuunnitelma (kokeilulain pykälä 10) (Vastataan soveltuvin osin)

4e1	Kuinka monelle potilaalle/asiakkaalle on tehty palveluketjusuunnitelma?	ei tietoa <input type="checkbox"/>	potilasta (kpl)		
4e2	Onko palveluketjusuunnitelma tallennettu potilasasiakirjoihin?	1=kyllä <input type="checkbox"/>	2=osin <input type="checkbox"/>	3=ei <input type="checkbox"/>	
4e3	Millaisia toimintamalleja työntekijöille on luotu monisektoristen palveluketjusuunnitelmien ehdottamiseksi?				
4e4	Mitä tietoja potilaille on annettu eri toimijoiden tarpeesta potilaan eri rekistereissä olevien henkilötietojen käsittelyyn palveluketjusuunnitelman laatimiseksi?				
4e5	Hyödynnetäänkö potilaan/asiakkaan palveluketjusuunnitelmissa muita hoito- ja palvelusuunnitelmia (kuntoutus-, kotihoidon- ym. hoito- ja palvelusuunnitelmat)	1=kyllä <input type="checkbox"/>	2=osin <input type="checkbox"/>	3=ei <input type="checkbox"/>	
4e6	Kuinka moneen erilaiseen palveluketjuun alueelle on laadittu malli?				
4e7	Hyödynnetäänkö hoito- ja palveluketjujen malleissa makropilotin yleistä palveluketjun mallia?	1=kyllä <input type="checkbox"/>	2=osin <input type="checkbox"/>	3=ei <input type="checkbox"/>	
4e8	Kuinka monta erilaista hoito- ja palveluketjun mallia on otettu käyttöön?				

		1=ei toistaiseksi	2=vähäisessä määrin	3=kohtalaisesti	4=merkittävästi
4e9	Arvioikaa, missä määrin toteutetut hoito- ja palveluketjut ovat olleet yhteydessä kohdassa 3 kuvailemiinne muutoksiin				
4e9a	hoidon laadussa(ks. kysymys 3e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4e9b	organisaatiotasolla (ks. kysymys 3f)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4e10	Miten uudet toimintatavat ovat muuttaneet hoito/palveluprosessia?				
4e11	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavien palveluketjujen sellaiset ominaisuudet (vahvuudet), joita voisi levittää muillekin kokeilualueille?				
4e12	Mitkä ovat mielestänne alueellanne kokeiltavien palveluketjujen sellaiset ongelmakohdat (vaikeudet, haasteet), joista muiden kokeilualueiden olisi hyvä olla tietoisia?				
4e13	Mitkä ovat mielestänne keskeiset palveluketjuihin liittyvät säädöspohjan kehittämistarpeet?				

5 Muita kokeilulain toimeenpanoon liittyviä huomioita

Liite 9. Syventävän tiedonkeruun teemarunko

1. Kuvaus ja arvio kokeilun organisoitumisesta ja hallinnasta alueella (n. 5 sivua)

Kuvauksen laativat Satakunnan, Pirkanmaan ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymät. Kuvaus ja arvio sisältää

- lähtökohdat ja perusteet eri kokeilulain sisältöalueiden kokeilulle alueella
- kokeiluun kuuluvien hankkeiden yhteistyö
- kokeilun organisoitumiseen ja hallintaan liittyvät erityiskysymykset (kuten sopimukset)
- arvio organisoitumisen vahvuuksista ja hankaluuksista.

2. Kuvaus ja arvio saumattomista palveluketjuista ja niitä tukevista teknologioista (muut n. 5 sivua, Pirkanmaa n. 10 sivua)

Kuvauksen laativat Satakunnan, Pirkanmaan ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymät, perusteellisemman arvion teemasta laatii Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä. Kuvaus ja arvio sisältää

- palveluketjuajattelun hyödyntäminen potilaan kokonaisvaltaisen hoidon järjestämisessä, kaaviot / selvitykset alueella suunnitteilla / käytössä olevista palveluketjuista ja niiden apuna käytetystä teknologiasta
- palveluketjusuunnitelmien laadinta ja käyttö
- valtuudet, joita työntekijöille/hallinnonaloille on annettu toiselle hallinnonalalle menevien ratkaisujen tekemiseen
- arvio alueella kokeiltavan palveluketjuajattelun vahvuuksista ja haasteista.

3. Kuvaus ja arvio asiantuntijoiden käyttämisestä työvälineistä (viitetietokannat jne.) yhteisten asiakastietojen hakemiseksi, käyttämiseksi, tallentamiseksi ja luovuttamiseksi asiakkaiden palveluprosesseissa (muut n. 5 sivua, HUS n. 10 sivua)

Kuvauksen laativat Satakunnan, Pirkanmaan ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymät, perusteellisemman arvion teemasta laatii Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä. Kuvaus sisältää

- arkkitehtuurin kuvaus
- käyttäjien ja käyttöoikeuksien hallinta ja käyttäjien tunnistaminen
- eri rekisterinpitäjien välisen tiedon luovutus ja tietoturvaratkaisut
- arvio alueella kokeiltavien työvälineiden vahvuuksista ja haasteista.

4. Kuvaus ja arvio suostumusten hallinnasta ja omanuorojapalvelusta (muut n. 5 sivua, Satakunta n. 10 sivua)

Kuvauksen laativat Satakunnan, Pirkanmaan ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymät, perusteellisemman arvion teemasta laatii Satakunnan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä.

5. Kuvaus ja arvio muutoksista, jotka on toteutettu siirryttäessä entisestä toimintamallista uuteen (n. 5 sivua)

Kuvauksen laativat Satakunnan, Pirkanmaan ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymät. Kuvaus ja arvio sisältää

- kuvaus alueellisista muutostavoitteista
- arvio muutosten onnistumisesta: uusien toimintamallien vahvuuksista ja haasteista
- arvio uusien toimintamallien/ niitä tukevan teknologian vaikutukset asiakkaiden/työntekijöiden työn/ palvelujärjestelmän/ organisaation toiminnan laadun ja tehokkuuden näkökulmasta
- arvio kokeilulain kehitystarpeista.

Liite 10. Oikeudellinen arvio

SAUMATTOMAN PALVELUKETJUN OIKEUDELLINEN ARVIOINTI

Marja Pajukoski

SISÄLLYS

1 Arviossa huomioidut säännökset

2 Palveluketjusuunnitelma

- 2.1 Saumattoman palveluketjun kokeilun mukainen palvelusuunnitelma
- 2.2 Sosiaalihuollon palvelusuunnitelmat
- 2.3 Kuntoutuksen asiakasyhteistyö ja muut suunnitelmat
- 2.4 Terveystieteiden hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelmat
- 2.5 Kotihoidon kokeilu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen yhteensovittamisesta
- 2.6 Pohdintaa kokeilulaissa määriteltyjen palveluketjusuunnitelmien ja muuhun lainsäädäntöön sisältyvien palvelusuunnitelmien välisistä suhteista

3 Viitetietokanta ja tietojen luovutus

- 3.1 Viitetietokanta - potilas- ja asiakastietoja sisältävä henkilökisteri
- 3.2 Viitetietojen luovutus
- 3.3 Asiakkaan laillinen edustaja, omaiset ja läheiset suostumuksen antajana

4 Sähköinen todentaminen ja allekirjoitus

- 4.1 Asiakkaan tunnistaminen ja sähköinen allekirjoitus kokeilulaissa
- 4.2 Sähköinen todentaminen ja allekirjoitus ammattihenkilöstön toiminnassa
- 4.3 Organisaation sähköinen todentaminen ja allekirjoitus

5 Omanuorojapalvelut

1 Arviossa huomioidut säännökset

Seuraavassa esitettävä arvio perustuu arviointihetkellä voimassa olevaan lainsäädäntöön. Muutoksia ei lähtökohtaisesti erikseen mainita, ellei niillä ole erityistä merkitystä. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta 811/2000 annettiin 22.9.2000 ja se astui voimaan 1.10.2000.¹⁶ 1.1.2004 voimaan tulleella muutoksella (1225/2003) kokeilu laajennettiin koskemaan koko maata samalla, kun sen voimassa oloaikaa jatkettiin vuoden 2005 loppuun. Koska sosiaaliturvakortin kokeilusta luovuttiin, lain nimi muutettiin muutoksen yhteydessä laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun kokeilusta. Aiemmin kokeilun piiriin hyväksytyt kunnat ja kuntayhtymät ovat edelleen kokeilun piirissä, elleivät ne ilmoittaneet STM:lle luopuvansa kokeilusta 31.5.2004 mennessä. STM päättää edelleen uusien kuntien tai alueiden mukaantulosta. Kokeilun kohteena ovat alueellinen sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan saumaton palveluketju ja siihen liittyvät oma-nejopalvelut, palveluketjusuunnitelma ja viitetietokanta.

Muita selvityksessä huomioon otettuja tai käsiteltäviä lakeja ovat: laki potilaan asemasta ja oikeuksista (PotilasL 785/1992), laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (AsiakasL 812/2000), sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjojen laatimisesta sekä niiden ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisestä (PotA 99/2001), kansanterveyslaki (KTL 66/1972), sosiaalihuoltolaki (SHL 710/1982), laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (AmhL 559/1994), laki sähköisestä asioinnista viranomaistoiminnassa (13/2003), laki sähköisistä allekirjoituksista (14/2003), laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (JulKL 621/1999) ja henkilötietolaki (HetiL 523/1999). Selvityksen kohdassa kaksi on käyty lävitse myös kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon tai muiden hallinnonalojen erityislait, joissa asiakkaalle myönnettävistä palveluista on säädetty laadittavaksi yhteinen suunnitelma.

Sosiaali- ja terveydenhuollossa on meneillään useita kokeiluja, jotka ovat tai voivat olla kytköksissä saumatonta palveluketjua koskevaan kokeiluun ja joita koskee erityinen sääntely. Yksi näistä on Kainuun maakuntaa koskeva hallintokokeilu, jota koskeva laki (343/2003) tuli voimaan 1.6.2003 ja on voimassa vuoden 2012 loppuun. Kokeilu alkoi 1.1.2005. Maakuntaan kuuluu sen tehtävien hoitamista varten Kainuun liitto, Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä sekä Kainuun koulutus kuntayhtymä. Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä huolehtii tehtävistä, jotka on säädetty kunnalle tai kuntayhtymälle kansanterveyslaisissa, erikoissairaanhoitolaisissa, mielenterveyslaisissa, tartuntatautilaisissa, terveydensuojelulaisissa, lastensuojelulaisissa, päihdehuoltolaisissa, toimenpiteistä tupakoinnin vähentämiseksi annetussa laissa, elintarvikelaissa, eläimistä saatavien elintarvikkeiden elintarvikehygieniasta annetussa laissa, kemikaalilaisissa, tuoteturvallisuuslaisissa, eläinlääkintähuoltolaisissa sekä eläinsuojelulaisissa. Edellisten lisäksi kuntayhtymä huolehtii myös sosiaalihuoltolain mukaisesta vanhusten laitoshuollosta ja kasvatus- ja perheneuvonnasta sekä lastenvalvojalle isyyslain, isyyslain voimaannpanosta annetun lain ja sosiaalihuoltolain nojalla kuuluvista tehtävistä, vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetussa laissa säädetystä kuntoutusohjauksesta, sopeutumisvalmennuksesta, vaikeavammaisten henkilöiden kohtuullisista kuljetuspalveluista niihin liittyvine saattajapalveluineen ja tulkkipalveluista. Kuntayhtymä huolehtii myös kehitysvammaisten erityishuollosta annetussa laissa säädettyistä tehtävistä eräin poikkeuksin.

Kuntien ja kuntayhtymien viranomaisten laatimat ja säilyttämät asiakirjat siirtyvät kuntayhtymien toiminnan alkaessa salassapitosäännösten estämättä Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän säilytettäväksi ja käytettäväksi. Maakuntahallinto päättää potilaslain 2 §:ssä määritellyistä terveydenhuollon toimintayksiköistä, jotka ovat rekisterinpitäjiä, muutoin rekisterinpitäjät määräytyvät kuten aikaisemminkin. Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä on mukana palveluketjukokeilussa. Palveluketjua koskeva kokeilulaki ei muuta muussa kokeilu- tai pysyvässä lainsäädännössä (henkilötietolaki, potilaslaki, asiakaslaki) määriteltyä rekisterinpitäjä -käsitettä, joka palvelusuunnitelman tietoja tallennettaessa ja viitetietojen tallennuksessa ja luovu-

¹⁶ Kokeilulakia sovellettiin aluksi Kankaanpään, Lapin, Merikarvian, Noormarkun, Pomarkun, Porin ja Siikaisten kuntien asukkaalle järjestettävään sosiaali- ja terveydenhuoltoon tai muuhun sosiaaliturvaan. Lain perusteella kokeilua laajennettiin myöhemmin sosiaali- ja terveysministeriön päätöksellä siten, että kokeilun piiriin voivat päästä kaikki Satakunnan kunnat ja sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymät, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin terveydenhuollon toimintayksiköt, Tampereen, Valkeakosken ja Vammalan kaupungit, Äetsän kunta, Vammala-Äetsän kansanterveysystön kuntayhtymä ja Virtain kaupungin terveystoimi sekä Raahen seudun terveydenhuollon kuntayhtymä.

¹⁷ Kokeilualueeseen kuuluu Kajaanin ja Kuhmon kaupungit sekä Hyrynsalmen, Paltamon, Puolangan, Ristijärven, Sotkamon, Suomussalmen ja Vuolijoen kunnat.

tuksessa olisi merkityksellistä. Muutoinkaan kokeilujen yhteensovittamisesta ei nouse erityisiä sääntelyyn liittyviä kysymyksiä.

Kotihoidon kokeilussa on mahdollista järjestää sosiaalihuollon kotipalvelut ja terveydenhuollon kotisairaanhoidon osittain tai kokonaan yhdistettynä. Kokeilu on tarkoitettu kunnille, joissa sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävät eivät kuulu saman lautakunnan (monijäsenisen toimielimen) alaisuuteen. Kokeilua koskevat säännökset on annettu laeilla kansanterveyslain väliaikaisesta muuttamisesta (1429/2004) ja sosiaalihuoltolain väliaikaisesta muuttamisesta (1428/2004). Vanhusten ja muiden asiakasryhmien tarpeita vastaavien sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukokonaisuuksien muodostamista koskevat säännökset ovat voimassa 1.1.2005 - 31.12.2008. Kokeilussa on mahdollista järjestää sosiaalihuoltolain 17 §:n 1 momentin 3-kohdassa tarkoitettu kotipalvelu ja kansanterveyslain 14 §:n 1 momentin 2-kohdassa tarkoitettujen kotisairaanhoidon tehtävien osittain tai kokonaan yhdistettynä kotihoidoksi (13c §). Kotihoidon kokeilussa on kyse sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen yhdistämisestä, joka sinänsä ei tee tyhjäksi palvelusuunnitelman laatimista. Sen sijaan kotihoidon kokeilussa rekisterinpitäjä, jonka tiedostoon asiakas- ja potilastiedot tallennetaan, on joko sosiaali- tai terveydenhuollon toimintayksikkö, kun palveluketjua koskevan kokeilulain mukaan tiedot talletetaan suunnitelman laatimiseen osallistuneiden tahojen rekistereihin. Kotihoidon kokeilua koskevat säännökset menevät palveluketjulin säännösten edelle.

Asetus sähköisen lääkemääräyksen kokeilusta (771/2003) annettiin 20.8.2003 ja tuli voimaan 1.9.2003. Asetuksessa säädetään kokeilusta, siinä toteutettavasta sähköisen lääkemääräyksen välittämisestä, toimittamisesta ja teknisestä sisällöstä. Asetuksen tuli olla alun perin voimassa 31.12.2004 saakka, mutta sitä jatkettiin vuoden 2005 loppuun. Palveluketjukokeilussa mukana olevista alueista osa on mukana myös sähköisen lääkemääräyksen kokeilussa. Koska sähköistä lääkemääräystä koskevat säännökset on annettu asetustasolla ja palveluketjukokeilua koskevat säännökset lain tasoissa, periaatteellisia tulkintaongelmia säännösten välillä on.

Pohdintaa: Koska palveluketjukokeilua koskevat säännökset on annettu laintasoisina, ne menevät asetustasoisien sääntelyn edelle. Pysyvien lakien ja asetustasoisena annetun kokeilusääntelyn lähtökohtaista ristiriitaa ei ole. Yleisten tulkintasääntöjen mukaan kokeilulakien säännökset menevät myös esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon yleissääntelyn edelle. Sen sijaan selkeitä tulkintasääntöjä sille, tulisiko sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädäntö vai kokeilulainsäädäntö asettaa etusijalle ristiriitatilanteessa, jos niiden soveltamisala on sama, ei ole. Kuten myöhemmin esitetystä ilmenee sekä päällekkäisyyttä että kollisiotilanteita esimerkiksi palvelusuunnitelmien osalta on.

Meneillään olevista muista kokeiluista palveluketjukokeilun kanssa osittain päällekkäisiä ovat Kainuun maakuntahallintokokeilun, kotihoidon kokeilun ja sähköisen lääkemääräyksen säännökset. Kainuun maakuntahallintokokeilu on mukana palveluketjukokeilussa, mutta säännökset ovat yhteen sovittavissa. Mikäli palveluketjukokeiluun osallistuva kunta osallistuu myös kotihoidon kokeiluun, kotihoidon kokeilua koskevat säännökset syrjäyttävät palveluketjukokeilusta annetun lain säännökset. Koska sähköisen lääkemääräyksen säännökset on annettu asetustasolla, menisivät palveluketjulin säännökset periaatteessa niiden edelle. Kun tämä ei kuitenkaan ole ollut sääntelyn tarkoituksena, ei esimerkiksi palveluketjulin viitetietokantaa koskevia säännöksiä kuitenkaan tulisi soveltaa sähköisen lääkemääräyksen kokeiluun. Kokeiluja vakinaistettaessa po. asiat tulevat huomioitaviksi.

2 Palveluketjusuunnitelma

2.1 Saumattoman palveluketjun kokeilun mukainen palvelusuunnitelma

Palveluketjukokeilulain tavoitteena on sen 1 §:n 2 momentin mukaan muun muassa saada kokemuksia saumattoman palveluketjun järjestämisestä. Kokeilulaisissa saumattomalla palveluketjulla tarkoitetaan toimintamallia, jossa asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan asiakokonaisuuteen liittyvät palvelutapahtumat yhdistyvät asiakaslähtöiseksi ja joustavaksi kokonaisuudeksi riippumatta siitä, mikä toiminnallinen yksikkö on palvelujen järjestäjä tai toteuttaja. Palveluketjusuunnitelma puolestaan tarkoittaa asiakkaan yhden tai useamman saumattoman palveluketjun toteuttamiseksi ja seuraamiseksi laadittua yksilöllistä suunnitelmaa.(3 § 1 mom. 2) ja 7) -kohdat)

Kokeilulain 3 luvussa on säädetty palveluketjusuunnitelman laatimisvelvollisuudesta ja sitä koskevien tietojen tallettamisesta ja tietojenvaihdosta. Kokeilulain mukaan asiakkaan kanssa yhteisymmärryksessä laaditaan hänen palvelujensa ja etuuksiensa saumattoman toteutumisen varmistamiseksi palveluketjusuunnitelma. Suunnitelman laatimisen edellytyksenä on, että sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijä tai viranhaltija arvioi asiakkaan palvelutarpeen sekä hoidon ja huollon toteuttamisen sitä edellyttävän. Suunnitelmaa tulee tarvittaessa muuttaa yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa. (10.1 §) Suunnitelman laatimiseen osallistuvat myös muut asiakkaan etuuksien ja palveluiden toteuttamisesta vastuussa olevat sosiaali- tai terveydenhuollon sekä muun sosiaaliturvan työntekijät ja viranhaltijat siten kuin asiakkaan kanssa sovitaan. (10.2 §) Jos asiakkaalle on laadittu palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma muun lain tai noudatetun käytännön perusteella, voidaan palveluketjusuunnitelmaa laadittaessa ottaa huomioon kyseinen suunnitelma saumattoman palveluketjun toteuttamisen edellyttämällä tavalla. (10.3 §)

Palveluketjusuunnitelma ja siihen tehdyt muutokset talletetaan niiden sosiaali- tai terveydenhuollon rekisterinpitäjien asiakasrekistereihin, joiden edustaja on osallistunut suunnitelman laatimiseen tai muuttamiseen. Suunnitelmaan liittyvä tietojen vaihto edellyttää asiakkaan antamaa kirjallista suostumusta (11 §).

Seuraavassa on käyty lävitse lähinnä sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädännön palvelusuunnitelmia koskevat säännökset ja arvioitu niitä suhteessa kokeilulain mukaiseen palveluketjusuunnitelmaan.

2.2 Sosiaalihuollon palvelusuunnitelmat

Sosiaalihuollon lainsäädäntöön palvelusuunnitelman laatimisvelvoite on sisällynyt pitkään. Vanhin voimassa olevista säännöksistä on sosiaalihuoltolakia (710/1982) täydentävän asetuksen (607/1983) 6 §:n 2 momentin säännös, jonka mukaan asiakkaan sosiaalihuollon tarpeen arvioimiseksi ja avun saannin turvaamiseksi on yhdessä hänen kanssaan tarvittaessa laadittava *huoltosuunnitelma*. Sosiaalihuollon asiakaslaissa (812/2000) on yleinen velvoite *palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muun vastaavan suunnitelman* laatimiseen mikäli kyseessä ei ole tilapäinen neuvonta tai ohjaus tai suunnitelman laatiminen ei ole muutoin ilmeisen tarpeetonta (7.1 §). Suunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä asiakkaan tai hänen laillisen edustajansa kanssa taikka hänen omaisensa tai muun läheisensä kanssa. Suunnitelman sisällöstä ja asiaan osallisista on lisäksi voimassa, mitä niistä erikseen säädetään. (7.2 §)

Suunnitelma on sosiaalihuollon järjestämistä koskevan päätöksen tai sopimuksen liite. Sillä ei ole itsenäistä oikeudellista merkitystä, vaan asiakkaan oikeus palveluun edellyttää julkisissa palveluissa päätöstä ja yksityisissä palveluissa sopimusta. Lain esitöiden (HE 137/1999) mukaan suunnitelmien tekeminen yhdessä eri asiantuntijoista koostuvan ryhmän kanssa säästäisi pitkällä tähtäyksellä aikaa ja kustannuksia. Yhteistyön ja vuorovaikutuksen avulla asiakkaalle ja henkilöstölle muodostuisi eheämpi kuva asiakkaan kokonaistilanteesta ja siitä, mitkä vaihtoehdot parhaiten palvelisivat asiakkaan etua. Tavoitteena on, että asiakas saisi monipuolisen, parhaiten itselleen soveltuvan palvelukokonaisuuden useiden rinnakkaisten, erillisten palvelujen sijasta. Yleissäännösten lisäksi kaikkiin sosiaalihuollon erityislakeihin sisältyy suunnitelman tekemiseen velvoittava säännös joko siten, että siitä on säädetty asianomaisessa laissa tai sitä täydentävässä asetuksessa. Säännökset on seuraavassa käsitelty säädöksen antamisvuoden mukaisessa järjestyksessä vanhimasta uusimpaan.

Laissa *lasten päivähoitosta* (36/1973) edellytetään erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen kuntoutuksen yhteensovittamiseksi laadittavaksi kuntoutussuunnitelma. Suunnitelma tulee laatia yhteistyössä lapsen vanhempien ja tarpeen mukaan kunnan muun sosiaalihuollon, terveydenhuollon sekä koulutoimen kanssa. (7 a §) Laissa ei ole erityisiä säännöksiä siitä, kenen vastuulla suunnitelman tekeminen on.

Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (519/1977) mukaan jokaista erityishuollon tarpeessa olevaa henkilöä varten erityishuollon johtoryhmän tai sen määräämissä rajoissa toimintayksikön vastaavan johtajan tulee hyväksyä *erityishuolto-ohjelma*. Ohjelma on mahdollisuuksien mukaan laadittava yhteistyössä asianomaisen henkilön itsensä ja hänen holhoojansa tai muun huoltajansa sekä sosiaalilautakunnan kanssa. (34 §) Lakia täydentävän asetuksen (988/1977) mukaan ohjelman tulee sisältää *suunnitelma annettavasta erityishuollosta*, sen toteuttamistavasta sekä siitä milloin ohjelmaa on viimeistään tarkistettava (4 §). Erityishuoltopiireillä on kaikki erityishuoltoon kuuluvat palvelut¹⁸. Erityishuoltopiirin lisäksi myös kunta voi järjestää erityishuollon palvelut.

¹⁸ Erityishuoltoon kuuluvia palveluja ovat lain (2 §) mukaan muun muassa:

1) tutkimus, joka käsittelee erityishuollon suunnittelun ja toteuttamisen edellyttämät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset sekä soveltuvuuskoeket

Laissa ei ole säädöksiä siitä, onko tai mikä taho on velvollinen laatimaan ohjelman silloin, kun kunta järjestää erityishuollon palvelut omana toimintana. Suunnitelman tekeminen määräytyy tällöin kehitysvammalain ohella sosiaalihuoltolain/-asetuksen, sosiaalihuollon asiakaslain ja terveydenhuollon suunnitelmia koskevien säännösten perusteella.

Lastensuojelulain (683/1983) 11 §:ssä on säädetty, että perhe- ja yksilökohtaisessa lastensuojelussa on kussakin tapauksessa tehtävä huoltosuunnitelma, jollei kyseessä ole tilapäinen neuvonta ja ohjaus. Suunnitelmaa on tarkistettava tarpeen mukaan. Terveydenhuoltoviranomaisten on annettava perhe- ja yksilökohtaisessa lastensuojelussa asiantuntija-apua ja tarvittaessa järjestettävä lapsen hoito sekä välttämättömät palvelut raskaana olevien naisten erityiseksi suojelemiseksi.

Päihdehuoltolain (41/1986) 28.1 §:n mukaan tarkemmat säännökset lain täytäntöönpanosta annetaan valtioneuvoston asetuksella. Päihdehuoltoa järjestettäessä on asiakkaan päihdehuollon tarpeen arvioimiseksi ja hoidon saannin turvaamiseksi *päihdehuoltoasetuksen* (653/1986) 2 §:n mukaan yhdessä hänen kanssaan tarvittava kuntoutussuunnitelma. Tahdosta riippumattomassa hoidossa kuntoutussuunnitelman laatiminen ei ole harkinnanvaraista, vaan se on aina laadittava. Suunnitelmassa on selvitettävä keskeiset asiat, joihin pyritään vaikuttamaan, sekä keinot ja arvioitu aika, jonka kuluessa tavoitteet pyritään toteuttamaan. Siitä on käytävä ilmi miten henkilön huollossa olevan lapsen hoidon ja tuen tarve on otettu huomioon. Suunnitelmassa on oltava selvitys henkilön tahdosta riippumattoman hoidon jälkeen annettavan tuen järjestämisestä. Päihdehuoltolain 6 § 1 momentin mukaan päihdehuollon palveluja on järjestettävä yleisiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja kehittämällä sekä antamalla erityisesti päihdehuoltoon tarkoitettuja palveluja. Palveluja annettaessa on päihdehuollon ongelmakäyttäjää autettava tarvittaessa ratkaisemaan myös toimeentuloon, asumiseen ja työhön liittyviä ongelmia (8.2 §). Laki velvoittaa viranomaisia toimimaan yhteistyössä. Erityistä huomiota on kiinnitettävä päihdehuollon ja muun sosiaali- ja terveydenhuollon, raittiustoimen, asuntoviranomaisten, työvoimaviranomaisten, koulutoimen, nuorisotoimen sekä poliisin keskinäiseen yhteistyöhön (9 §).

Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (380/1987) nojalla myönnettävien palvelujen tukitoimien saamisen tarkemmista perusteista säädetään asetuksella (10 §).¹⁹ Asetuksen (759/1987) 2 § mukaan vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on yhdessä hänen ja hänen huoltajansa kanssa tarvittava laadittava *palvelusuunnitelma*. Palvelusuunnitelman tulee tarvittaessa sisältää myös muita kuin vammaispuolustajien palveluissa tarkoitettuja toimenpiteitä. Sen toteuttamista varten voidaan nimetä vastuuhenkilö. Suunnitelma tulee tarkistaa tarpeen mukaan. Laissa on säädetty kunnan yleisestä yhteistyövelvollisuudesta muiden viranomaisten ja yhteisöjen kanssa, mutta ei sen sijaan erityisestä yhteistyövelvollisuudesta palvelusuunnitelmaa tehtäessä.

Perhehoidolla tarkoitetaan sosiaalihuoltolain mukaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä hänen oman kotinsa ulkopuolella yksityiskodissa (25.1 §). Perhehoitajalain (312/1992) 4 §:ssä on säädetty perhehoitajan kanssa solmittavasta *toimeksiantosopimuksesta*. Pykälän 2 momentin mukaan toimeksiantosopimukseen tulee myös sisältyä suunnitelma perhehoidossa olevalle henkilölle ja perhehoitajalle järjestettävistä perhehoidon toteuttamiseksi tarpeellisista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista ja muista tukitoimista.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain (734/1992) mukaan tarkempia säännöksiä ja määräyksiä lain täytäntöönpanosta annetaan asetuksella (18 §). Asetuksen (912/1992) 3 §:ssä säädetään kotona annettavista palveluista. Sen 4 momentin mukaan kotona annettavasta palvelusta laaditaan yhdessä palvelun käyttäjän kanssa *palvelu- ja hoitosuunnitelma*. Suunnitelman tulee sisältää sekä kotisairaanhoidon että kotipalvelun, vaikka palvelujen tuottamisesta vastaisivat erikseen kunta ja kuntayhtymä. Suunnitelmaa tarkistetaan palvelujen tarpeen muuttuessa.

2) terveydenhuolto

3) tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus

4) työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallinen sopeutumista edistävä toiminta

5) henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen

6) yksilöllinen hoito ja muu huolenpito

7) henkilön aviopuolison, vanhempien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle muuten läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta

¹⁹ Vammaispuolustajalain nojalla myönnettäviä palveluja ovat kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus sekä muut lain tarkoituksen toteuttamiseksi järjestettävät palvelut. Näitä palveluja voidaan antaa myös vammaisen lähiomaiselle tai hänestä huolehtivalle taikka muutoin läheiselle henkilölle. Ns. subjektiivisena oikeutena kunnan on järjestettävä kohtuulliset kuljetuspalvelut saattajapalveluineen, tulkkipalvelut sekä palveluasuminen, ellei henkilö ole laitoshoidon tarpeessa. (8 §) Vammaiselle korvataan myös joko kokonaan tai osittain kustannukset, jotka aiheutuvat henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta ja muista asianomaisen lain toteuttamiseksi tarpeellisista tukitoimista, vammaisuuden vuoksi tarpeellisen vaatetuksen tai erityisravinnon hankkimisesta sekä päivittäisistä toiminnoista suoritumisessa tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuvat kustannukset (9 §).

Sosiaalihuoltolain (710/1982) 27a §:n mukaan omaishoidon tuella tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön kotona tapahtuvan hoidon tai muun huolenpidon turvaamiseksi annettavaa hoitopalkkiota ja palveluja, jotka määritellään hoidettavan hoito- ja palvelusuunnitelmassa. Vastaavan asetuksen (318/1993) 2 §:n mukaan omaishoidon tuesta laaditaan yhdessä hoidettavan ja hoitajan kanssa *hoito- ja palvelusuunnitelma*, jonka tulee sisältää hoitajan antaman hoidon lisäksi sen turvaamiseksi välttämättömät muut palvelut sekä niiden määrä ja sisältö. Suunnitelma liitetään tukea koskevaan sopimukseen. Muilla palveluilla tarkoitetaan kotisairaanhoidoa, kotipalveluja sekä muita hoidettavan kannalta välttämättömiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Suunnitelmasta tulee ilmetä miten hoidettavan hoito suunnitellaan järjestettäväksi hoitajan vapaan tai muun poissaolon aikana.

Yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta annetun lain (603/1996) 3 §:n 4 momentin mukaan palvelujen on perustuttava sopimukseen tai hallintopäätökseen, johon tarvittaessa liittyy yhdessä asiakkaan tai hänen edustajansa kanssa laadittu *palvelu-, hoito-, huolto-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma*.

Toimeentulotuesta annetun lain (1412/1997) 10 §:n 2 momentin nojalla aina perusosan suuruutta alennettaessa on alentamisen yhteydessä laadittava, mikäli mahdollista yhdessä toimeentulotuen hakijan ja tarvittaessa yhteistyössä työvoimaviranomaisten ja muiden viranomaisten kanssa suunnitelma toiminnasta asiakkaan itsenäisen suoriutumisen edistämiseksi. 3 momentin 2-kohdan mukaan perusosan suuruutta voidaan alentaa muun muassa silloin, kun henkilö kieltäytyy ilman perusteltua syytä suunnitelman mukaisesta toimintakykyä edistävästä toiminnasta.

Pohdintaa: *Palvelusuunnitelman laatimisvelvoite sisältyy kaikkiin sosiaalihuollon erityislakeihin, vaikka suunnitelman nimi saattaa vaihdella. Suunnitelman laatimisvelvoite ei kaikissa laeissa koske kuitenkaan kaikkia asianomaisen palvelun piirissä olevia henkilöitä. Esimerkiksi päivähoidossa suunnitelma edellytetään tehtäväksi ainoastaan erityisen hoidon ja kasvatuksen tarpeessa oleville lapsille ja toimeentulotuesta annetun lain mukaan silloin, kun asiakkaan toimeentulotuen perusosan suuruutta on tarkoitus alentaa. Myös päihdehuollon ja vammaispalvelulain samoin kuin yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta annetun lain mukainen suunnitelma tulee tehdä ainoastaan tarvittaessa. Suunnitelmaa koskeva yleissäännös on sekä sosiaalihuoltolakia täydentävässä asetuksessa että sosiaalihuollon asiakaslaissa. Asiakaslain säännöksen mukaan suunnitelma on laadittava ellei kyseessä ole tilapäinen neuvonta tai ohjaus tai suunnitelman laatiminen ole muutoin ilmeisen tarpeetonta. Kaikissa säännöksissä edellytetään myös muiden kuin sosiaalihuollon palvelujen kirjaamista suunnitelmaan. Säädöksissä ei ole erityisiä määräyksiä siitä, tulisiko suunnitelmaan sisältyvät palvelut kirjata myös muiden kuin sen toimintayksikön asiakasrekisteriin, jolla on suunnitelman laatimisvelvoite. Päihdehuollon suunnitelmaan on kirjattava myös arvioitu aika, jonka kuluessa tavoitteet pyritään toteuttamaan. Vastaavaa säännöstä toteuttamisajasta ei muissa sosiaalihuollon laeissa ole.*

2.3 Kuntoutuksen asiakasyhteistyö ja muut suunnitelmat

Kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä on annettu erityinen laki (497/2003). Kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmä²⁰ käsittelee myös yksittäisen kuntoutujan asiakasyhteistyötä koskevia asioita hänen suostumuksellaan. Oikeus saada kuntoutusta koskeva asia käsitteeksi ryhmässä on kuntoutujalla, laissa säädetyllä viranomaisella, muulla yhteisöllä tai laitoksella. (8.1 §) Kuntoutujan suostumuksen tulee olla kirjallinen. Ryhmän tehtävänä on kuntoutustarpeita vastaavien ratkaisujen etsimiseksi kuntoutujan palveluvaihtoehtojen arviointi, palvelujen suunnittelu sekä tähän liittyvien tietojen vaihtaminen. Asiakasyhteistyöryhmä on tarvittaessa apuna muissa kuntoutusta koskevissa säännöksissä tarkoitetun kuntoutussuunnitelman laatimisessa. Yhteistyöryhmän toiminnassa syntyvien henkilötietojen käsittelystä vastaa rekisterinpitäjänä yhteistyöryhmä (8.4 §). Eri viranomaisten oikeus tietojen saantiin määräytyy kuntoutujan suostumuksen mukaisesti. Yksittäistä kuntoutujaa koskevat asiakirjat talletetaan asian käsittelyn päätyttyä erillisarkistona asianomaisen kunnan terveyskeskukseen. Asiakirjoja säilytetään kymmenen vuotta asian käsittelyn päättymisestä. (10.4 §)

²⁰ Asiakasyhteistyöryhmässä on oltava vähintään yksi sosiaalihuolto-, terveydenhuolto-, opetus- ja työvoimaviranomaisen, Kansaneläkelaitoksen ja muiden tarpeellisten yhteisöjen nimeämä edustaja. Ryhmän on tarvittaessa kutsuttava kokouksiinsa myös muiden viranomaisten, tapaturma-, liikenne- ja työeläkevakuutusjärjestelmien, työnantajien ja työntekijöiden sekä muiden yhteisöjen ja laitosten edustajia, minkä lisäksi se voi kuulla myös muita asiantuntijoita. (6 §)

Maahanmuuttajalla, joka ilmoittautuu työttömäksi työnhakijaksi tai joka hakee toimeentulotukea, on oikeus yhteistyössä kunnan ja työvoimatoimiston kanssa laadittavaan *kotouttamissuunnitelmaan*.²¹ Suunnitelma sisältää lähinnä kielen opetukseen, ammatilliseen koulutukseen ja työllistämiseen liittyviä palveluja. Koska se ei sisällä sosiaali- ja terveydenhuollon, palveluja sitä ei tässä tarkastella lähemmin. Tässä yhteydessä ei käsitellä myöskään julkisesta työvoimapalvelusta annetun lain (1295/2002) mukaista *työnhakusuunnitelmaa* (5 luku 1 §) eikä kuntouttavasta työtoiminnasta annetun laissa (189/2001) säädettyä *aktiivointisuunnitelmaa* (3 luku), vaikka viime mainittu suunnitelma saattaa sisältää myös sosiaali- että terveydenhuollon palveluja.

Pohdintaa: *Kuntoutuksen asiakasyhteistyön tavoitteena on asiakkaan kokonaistilanteen arviointi. Kuitenkin päätöksen kuntoutuksesta tekee kukin kuntoutuksen järjestämisestä vastaava taho siten kuin siitä on erikseen säädetty. Yhteistyöryhmä on tarvittaessa apuna muiden lakien nojalla edellytettävien kuntoutussuunnitelmien tekemisessä ja varmistaa, että kuntoutujalle on hänen kanssaan yhteistyössä nimetty yhteyshenkilö. Yhteistyöryhmä on toiminnassa syntyvien henkilötietojen rekisteripitäjä.*

Kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmän käsittelemien asioiden samoin kuin muiden edellä esitettyjen suunnitelmien sekä palveluketjusuunnitelmien päällekkäisyys on ilmeinen siltä osin kuin sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaiset osallistuvat niiden käsittelyyn ja laatimiseen.

Myös muita hallinnonaloja, erityisesti työhallintoa, koskevassa lainsäädännössä on palvelusuunnitelmia koskevia säännöksiä. Koska säännösten yhteys palveluketjukokeiluun on sosiaali- ja terveydenhuoltoa etäisempi, niitä ei tässä yhteydessä käsitellä siitäkään huolimatta, että palveluketjulaki sen 2.1 §:n mukaan koskee myös muuta sosiaaliturvaa.

2.4 Terveydenhuollon hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelmat

Kansanterveyslain (66/1972) 14 § 3 momentin mukaan lääkinnälliseen kuntoutukseen luetaan kuuluvaksi laissa mainitut toiminnot siten kuin niistä asetuksella tarkemmin säädetään. Erikoissairaanhoitolain (1062/1989) 1 § 3 momentin mukaan lääkinnällisen kuntoutuksen sisällöstä säädetään tarkemmin asetuksella. Läkinnällisestä kuntoutuksesta annetun asetuksen (1015/1991) 5 §:n mukaan kuntoutujalle laaditaan yhdessä hänen ja tarvittaessa hänen omaistensa kanssa *kuntoutussuunnitelma*. Kuntoutussuunnitelmassa määritellään tarpeelliset kuntoutustoimenpiteet ottaen huomioon sosiaalihuollon, työvoima- ja opetusviranomaisten sekä kansaneläkelaitoksen ja muiden kuntoutusta järjestävien tahojen palvelut ja yhteen sovitetaan terveydenhuollon lääkinnälliset kuntoutuspalvelut näiden tahojen järjestämän kuntoutuksen kanssa. Suunnitelman toteutumista seurataan ja sitä arvioidaan määräajoin. Kuntoutujan kanssa sovitaan kuntoutuksen toteutumisen kannalta tarpeellisesta yhteydenpidosta. Tarvittaessa kuntoutujalle nimetään yhdyshenkilö.

Mielenterveyslaissa (1116/1990) ja sitä täydentävässä asetuksessa ei ole säännöksiä *kuntoutussuunnitelmasta*. Sen sijaan lain 5 § mukaan mielenterveyspalvelujen järjestämisessä on sairaanhoidopiiriin kuntainliiton ja sen alueella toimivien terveyskeskusten yhdessä kunnallisen sosiaalihuollon ja erityispalveluja antavien kuntainliittojen kanssa huolehdittava siitä, että mielenterveyspalveluista muodostuu toiminnallinen kokonaisuus. Riittävän hoidon ja palvelujen ohella henkilölle on yhteistyössä asianomaisen kunnan sosiaalitoimen kanssa järjestettävä mahdollisuus hänen tarvitsemaansa lääkinnälliseen tai sosiaaliseen kuntoutukseen liittyvään tuki- ja palveluasumiseen siten kuin siitä on erikseen säädetty.

Lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) lisättiin sosiaalihuollon asiakaslakia vastaava yleissäännös tutkimusta, hoitoa tai lääkinnällistä kuntoutusta koskevan suunnitelman laatimisveloitteesta 1.3.2005 voimaan tulleella muutoksella (4a §). Sen mukaan terveyden- ja sairaanhoitoa toteutettaessa on tarvittaessa laadittava *tutkimusta, hoitoa, lääkinnällistä kuntoutusta koskeva tai muu vastaava suunnitelma*. Suunnitelmasta tulee ilmetä potilaan hoidon järjestäminen ja toteuttamisaikataulu. Suunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä potilaan, hänen omaisensa tai läheisensä taikka hänen laillisen edustajansa kanssa. Suunnitelman sisällöstä ja asiaan osallisista on lisäksi voimassa, mitä niistä erikseen säädetään.

Muutosta koskevan hallituksen esityksen (77/2004) perusteluissa on todettu, että terveydenhuollossa ollaan siirtymässä organisaatiokeskeisestä toimintatavasta kokonaisvaltaisiin potilaan hoito- ja palveluketjuihin. Suunnitelma on nähty erityisen tarpeellisena silloin, kun potilas tarvitsee eri-

²¹ Laki maahanmuuttajien kotouttamisesta ja turvapaikanhakijoiden vastaanotosta (493/1993) 11 §.

laisia palveluja sekä terveydenhuollossa että sosiaalihuollossa. Yhteistyösuunnitelma edellyttäisi useamman asiantuntijan mukanaoloa. Asiantuntijaryhmään voisi kuulua muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon eri toimintayksiköiden henkilöstöä. Näin voitaisiin turvata, ettei sosiaalipalvelujen piirissä oleva henkilö jäisi terveydenhuollon palvelukatveeseen ja päinvastoin. Suunnitelma tulisi laatima myös yksityistä terveyden- ja sairaanhoitoa toteutettaessa, jolloin suunnitelma olisi osa potilaan ja palveluntuottajan tekemää sopimusta. Esityksessä on todettu, ettei suunnitelma ole luonteeltaan asiakirja, johon perustuen potilaalle syntyisi oikeus vaatia suunnitelmaan sisältyviä palveluja ja ettei se ole myöskään hallintopäätös, jonka perusteella olisi mahdollista hakea muutosta. Kyse on hoidon toiminnallisesta suunnittelemisesta ja etenemisestä.

Pohdintaa: *Myös terveydenhuollossa suunnitelman laatimisvelvoite on laaja. Pääsääntöisesti suunnitelman laatimisvelvoite on koskenut kansanterveyslain nojalla annettavaa lääkinällistä kuntoutusta. Vaikka mielenterveyslaissa ei nimenomaisesti puhuta suunnitelmasta siinä säädetyn toiminnallisen kokonaisuuden ja yhteistyövelvoitteiden eri tahojen välillä voidaan katsoa sisällöltään vastaavan palveluketju-suunnitelmaa. Muista suunnitelmista koskevista säännöksistä poiketen potilaslain 1.3.2005 voimaan tulleet säännökset edellyttävät, että suunnitelmasta tulee ilmetä hoidon toteuttamisaikataulu. Myös näiden suunnitelmien soveltamisala on päällekkäinen palveluketju-suunnitelman kanssa.*

2.5 Kotihoidon kokeilu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen yhteensovittamisessa

Kotihoidon kokeilussa on mahdollista järjestää sosiaalihuoltolain 17 §:n 1 momentin 3-kohdassa tarkoitettu kotipalvelu ja kansanterveyslain 14 §:n 1 momentin 2-kohdassa tarkoitettua kotisairaanhoidon tehtävät osittain tai kokonaan yhdistettynä *kotihoidoksi* (13c §). Toimintayksikköä, jolle kotihoidon tehtävät kuuluvat, pidetään sosiaalihuollon toimintayksikkönä, jos se on sosiaalihuollon toimeenpanosta vastaavan toimielimen alainen ja terveydenhuollon toimintayksikkönä, jos se on kansanterveystyön toimeenpanosta vastaavan toimielimen alainen. Jos kokeilua varten perustetaan uusi toimielin, toimintayksikköä pidetään joko sosiaali- tai terveydenhuollon toimintayksikkönä sen mukaan mihin yksikön tehtävät painottuvat (13d §). Kokeilua koskevan potilas- tai asiakastietoja sisältävän rekisterin rekisterinpitäjä on siten joko terveydenhuollon tai sosiaalihuollon toimintayksikkö riippuen siitä, minkä lautakunnan alaisuuteen toimintayksikkö kuuluu tai painottuvatko tehtävät sosiaali- vai terveydenhuollon alueelle.

Potilasta/asiakasta koskevia tietoja ei käsitellä suostumuksen eikä potilas- ja asiakastietoja koskevan sääntelyn perusteella, vaan tietojen käsittelystä on säädetty kokeilua koskevissa säännöksissä. Kansanterveyslain 13 f §:n ja sosiaalihuoltolain 12 f §:n 2 momenttien nojalla kotihoidon toimintayksikön henkilöstöllä on oikeus käyttää tehtäviensä edellyttämällä tavalla kotihoidon rekisteritietoja.

Kotihoidon toimintayksiköllä on oikeus saada ja käyttää

- kotihoidon toteuttamisen tai järjestämisen kannalta välttämättömiä potilasasiakirjatietoja kunnan tai kuntayhtymän terveyskeskuksessa silloin, kun kotihoidosta huolehtii kansanterveystyön toimeenpanosta huolehtiva toimielin tai muu toimielin sekä
- muiden viranomaisten tietoja siten kuin sosiaalihuollon asiakaslain 20 §:ssä²² on säädetty. (KTL 13g.2 §, SHL 12g.2 §)
- kotihoitoon kuuluviin terveyden- ja sairaanhoidon asiakirjoihin sovelletaan potilasasiakirjoja koskevia säännöksiä ja muihin kotihoidon asiakirjoihin sosiaalihuollon asiakirjoja koskevia säännöksiä (12f.1 §). Kun kotihoidon potilas on hoidettavana asianomaisen kunnan tai kuntayhtymän terveyskeskuksessa, *terveyskeskuksella on oikeus saada salassapitosäännösten estämättä*
- terveyden- ja sairaanhoidon järjestämisen tai toteuttamisen kannalta tarpeellisia kotihoidon potilasasiakirjoja, kun kotihoidosta huolehtii kansanterveystyön toimeenpanosta huolehtiva toimielin tai muu toimielin ja

²² Valtion ja kunnan viranomaisen sekä muu julkisoikeudellinen yhteisö, kansaneläkelaitos, eläketurvakeskus, eläkesäätiö ja muu eläkelaitos, vakuutuslaitos, koulutuksen järjestäjä, sosiaalipalvelun tuottaja, terveyden- ja sairaudenhoitotoimintaa harjoittava yhteisö tai toimintayksikkö sekä terveydenhuollon ammattihenkilö ovat velvollisia antamaan sosiaalihuollon viranomaiselle sen pyynnöstä maksutta ja salassapitosäännösten estämättä hallussaan olevat *sosiaalihuollon asiakassuhteeseen olennaisesti vaikuttavat tiedot ja selvitykset*, joka viranomaiselle laissa säädetyn tehtävän vuoksi ovat välttämättömiä asiakkaan sosiaalihuollon tarpeen selvittämiseksi, sosiaalihuollon järjestämiseksi ja siihen liittyvien toimenpiteiden toteuttamiseksi sekä viranomaiselle annettujen tietojen tarkistamista varten.

- terveyden- ja sairaanhoidon järjestämisen kannalta välttämättömät tiedot muista kotihoidon asiakirjoista sekä
- muilta viranomaisilta tietoja siten kuin sosiaalihuollon asiakaslain 20 §:ssä on säädetty. (KTL 13g.1 §, SHL 12g.1 §)

Pohdintaa: *Kotihoidon kokeilu on tarkoitettu sellaisille kunnille, joissa sosiaalihuollon ja kansanterveystyön tehtäviä ei ole kokonaisuudessaan yhdistetty sosiaali- ja terveyslautakunnalle tai vastaavalle monijäseniselle toimielimelle tai joissa kansanterveystyön kuuluminen kuntayhtymälle on estänyt yhdistämisen kuntatasolla. Taivoitteena on kartoittaa uusia vanhusten palvelujen organisoitumalleja ja sosiaali- ja terveydenhuollon yhteensovittamistapoja. Kyse on kunnan sisäisistä toimintamalleista. Periaatteessa kotihoitona järjestettävät palvelut ovat yksi sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjun muoto, jota koskevasta kokeilusta on säädetty erikseen. Kokeilu kohdistuu samoihin palveluihin, joista on kyse palveluketjusuunnitelmassa.*

2.6 Pohdintaa kokeilulaissa määriteltyjen palveluketjusuunnitelmien ja muuhun lainsäädäntöön sisältyvien palvelusuunnitelmien välisestä suhteista

Kokeilulain palveluketjusuunnitelmia ja muussa lainsäädännössä olevia suunnitelmia koskevat säännökset ovat sääntelyalaltaan päällekkäisiä. Pääosa palvelusuunnitelmia koskevasta sääntelystä oli annettu jo ennen palveluketjulakia, vanhimmat säännökset ovat 1970-luvulta ja 1980-luvun alusta (päivähoito ja kehitysvammahuolto, sosiaalihuoltoasetus). Palveluketjulain voimaan tulon jälkeen annetuista säännöksistä merkittävimpiä ovat sen kanssa lähes samanaikaisesti annetun sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (812/2000) palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muuta vastaavaa suunnitelmaa koskevat säännökset ja potilaslakiin lisätyt, 1.3.2005 voimaantulleet (muutos 857/2004), hoitoa tai lääkinnällistä kuntoutusta koskevat suunnitelman laatimisveloitteesta annetut säännökset (4a §). Palveluketjulain voimaan tulon jälkeen on annettu myös kuntoutuksen asiakastyöhön ja työllistymiseen liittyviä suunnitelmia koskevia säännöksiä samoin muita sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen koordinoimiseen liittyviä, muita kokeiluja koskevia, suunnitelmasäännöksiä (kotihoidon kokeilu, Kainuun maakuntahallintokokeilu).

Eroja palveluketjulain ja muiden suunnitelmia koskevien säännösten välillä on painotuksissa. Kun palveluketjusuunnitelman sääntelyn lähtökohtana on ollut tiedonkulun välittämisen saumakohtien ja sähköisen tiedon välittämisen hoitamisessa, muussa lainsäädännössä pääpaino on ammattihenkilöiden toimintojen tai palvelujen koordinoimisessa. Asiakkaan kannalta yleinen palvelusuunnitelmia ja myös palveluketjusuunnitelmia koskeva ongelma on, ettei suunnitelmilla ole itsenäistä oikeudellista asemaa. Ne ovat julkisessa sosiaalihuollossa palvelujen antamisesta tehdyn päätöksen ja yksityisessä sosiaalihuollossa asiakkaan ja palvelun tuottajan välisen sopimuksen liitteitä. Niin muodoin palvelusuunnitelmasta ei voi valittaa, vaikka varsinaisesta päätöksestä olisikin valitusoikeus. Terveydenhuollossa ei ennen hoitoon pääsyaikoja koskevaa sääntelyä ole ollut yleisiä säännöksiä palvelusuunnitelmista. Myöskään kirjallisia hoitopäätöksiä ei yleensä ole tehty, eikä terveydenhuollon hoitopäätöksistä voi valittaa.²³ Hoitoon pääsyaikoja koskevat säännökset eivät sinänsä muuta tilannetta. Saattaa kuitenkin olla, että potilaslakiin lisättyä hoitosuunnitelmaa ja siihen kirjattavaksi säädettyä toteuttamisaikataulua koskevat säännökset saavat terveydenhuollossa sosiaalihuollon palvelusuunnitelmasta poikkeavan merkityksen tai ylipäättään muuttavat palvelusuunnitelmien oikeudellista asemaa. Kun säännökset tulivat voimaan vasta 1.3.2005, ei muutoksia ole tässä vaiheessa mahdollista ennakoita.

Suunnitelmien oikeudelliseen asemaan sekä asiakkaan että organisaation kannalta liittyy kysymys tietyin hallinnonalan suunnitelman velvoittavuudesta toisella hallinnonalalla. Kyse on yhtäältä siitä, keitä suunnitelman tekemiseen osallistuvat tahot ovat ja toisaalta siitä, mitkä ovat heidän edustamansa organisaation antamat valtuudet päättää suunnitelmaan sisältyvistä palveluista. Jos suunnitelmaan sisältyviä palveluja koskeva päätöksenteko-oikeus on samalla päätöksentekielimellä kuten esimerkiksi kunnan terveydenhuollossa vastaavalla viranomaisella, suunnitelman toteutuminen on todennäköisempää kuin jos laatimiseen osallistuvia tahoja on useita. Myös terveydenhuollossa on kuitenkin mahdollista, että terveydenhuollossa vastaava johtaja muuttaa potilaan tekemän muis-tutuksen johdosta hoitavan lääkärin päätöstä palvelujen antamisesta. Muutos voi olla potilaille myönteinen tai kielteinen.

²³ Hoitopäätöksen tekee potilasta hoitava lääkäri. Päätöksestä voidaan tehdä muistutus toimintayksikön terveydenhuollossa vastaavalla johtajalle, jolloin asia on käsiteltävä uudelleen kaikilta osin. Valitusoikeutta ei ole. Sen sijaan kysymys kunnan järjestämis- ja maksuvelvollisuudesta voidaan saattaa ratkaistavaksi hallintoriitana. Tällöin hallinto-oikeudesta on edelleen valitusoikeus korkeimpaan hallinto-oikeuteen.

Yhtenäisten suunnitelmien laatimista saattaa vaikeuttaa asiakkuuden erilainen luonne ja siihen liittyvät erilaiset kulttuurit sosiaali- ja terveydenhuollossa. Esimerkiksi sosiaalihuollossa asiakkaalla tai hänen laillisella edustajallaan on velvollisuus tietojen antamiseen sosiaalihuollon järjestämiseksi ja toteuttamiseksi (AsiakasL 12.1 §). Vastaavaa velvollisuutta terveydenhuollossa ei ole. Sosiaalihuollon palvelujen myöntämisestä tehdään aina kirjallinen päätös, kun taas terveydenhuollossa pääsääntö on, ettei kirjallisia päätöksiä tehdä, vaan toiminnot toteutuvat ns. tosiasiasiallisena hallintona. Tähän liittyy aikaisemmin käsitelty valituksentekomahdollisuuksien erilaisuus.

Palveluketjusuunnitelma ei ole uusi enempää sosiaalihuollon kuin terveydenhuollonkaan lainsäädännössä. Yleissäännökset palvelusuunnitelmasta ovat sosiaalihuollossa asiakaslaissa ja sosiaalihuoltolain nojalla annetussa sosiaalihuoltoasetuksessa. Myös kaikissa sosiaalihuollon erityislaeissa ja/tai niitä täydentävissä asetuksissa on säännökset palveluketjusuunnitelmaa vastaavan suunnitelman tekemisestä, vaikka suunnitelman nimi saattaa vaihdella. Säännökset velvoittavat vähintään sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisia, mutta useimmiten suunnitelman tekemiseen edellytetään osallistuvan myös muiden hallinnonalojen viranomaisia.

Terveydenhuollossa hoito- ja palvelusuunnitelman tekemiseen velvoittavia säännöksiä on palveluketjulin kokeilua edeltävältä ajalta ollut muun muassa kansanterveyslain lääkinnällisestä kuntoutusta koskevia säännöksiä täydentävässä asetuksessa. Vaikka mielenterveyslaissa tai -asetuksessa ei ole säännöksiä varsinaisesta suunnitelmasta, terveydenhuollon eri viranomaisten on edellytetty huolehtivan siitä, että mielenterveyspalveluista muodostuu toiminnallinen kokonaisuus ja että henkilöllä on mahdollisuus riittävään hoitoon ja palveluihin sekä kuntoutukseen liittyvään asumiseen.

Ennen 1.3.2005 voimaan tullutta potilaslain 4 a §:ää, jossa lakiin lisättiin velvoite tarvittaessa laatia tutkimusta, "hoitoa" tai lääkinnällistä kuntoutusta koskeva suunnitelma, ei terveydenhuollossa ole ollut yleistä suunnitelman tekemiseen velvoittavaa säännöstä. Suunnitelman tekemiseen velvoittavien yleisten säännösten puuttumista muiden kuin kuntoutuksen osalta voidaan pitää terveydenhuollon palvelujen yhteensovittamisen kannalta selkeänä puutteena, jota palveluketjusuunnitelmalla on ollut mahdollista korjata. Potilaslain muutoksen voimaan tulon jälkeen, ei palveluketjusuunnitelmaa koskevalla säännöksillä ole enää aikaisempaa vastaavaa merkitystä. Myös kotihoidon kokeilua koskevat säännökset korvaavat kokeilun piiriin kuuluvien palvelujen osalta palveluketjusuunnitelman säännökset.

Potilaslain hoito- ja palvelusuunnitelmaa koskevassa hallituksen esityksessä (77/2004) on todettu, että kuntien järjestämisvastuulla on paljon sellaisia peruspalveluja, joiden järjestäminen perustuu pääasiallisesti sosiaalialan lainsäädäntöön, mutta palvelujen sisältö on sellainen, että osalla palvelukokonaisuuden toteuttajista tai vastuuhenkilöistä on oltava terveydenhuollon ammatinharjoittamisoikeus. Tämä viittaisi siihen, että palvelusuunnitelma olisi ensisijaisesti tarkoitettu laadittavaksi näissä tilanteissa. Nimenomaisesti ei kuitenkaan ole todettu, että suunnitelman laatimisvelvoite koskisi yksinomaan näitä palveluja.

Palveluketjua koskevan kokeilulain 25 §:n mukaan hoito- ja palvelusuunnitelman laatimiseen eivät voi osallistua potilaan läheiset ja omaiset. Tämä on ristiriidassa esimerkiksi asiakaslain, potilaslain ja useimpien palvelu-, hoito- ja kuntoutussuunnitelmia koskevien erityislakien säännösten kanssa, koska niissä on nimenomaisesti mainittu, että suunnitelma on tehtävä yhteistyössä omaisten tai läheisten kanssa. Kokeilulain mukaan myös omaneuvoja osallistuu palveluketjusuunnitelman laadintaan ja muuttamiseen, mikäli asiakas on tehnyt omaneuvojasopimuksen (10 §).

Useissa erityislaeissa suunnitelman tekemiseen tulee säännösten perusteella osallistua myös muiden hallinnonalojen edustajia. Myös palveluketjusuunnitelmasta annettujen säännösten mukaan suunnitelman laatimiseen ja muuttamiseen osallistuvat muut asiakkaan etuuksien ja palveluiden toteuttamisesta vastuussa olevat sosiaali- tai terveydenhuollon sekä muun sosiaaliturvan työntekijät ja viranhaltijat siten kuin asiakkaan kanssa sovitaan (10 §). Lain 11 §:ssä on säädetty, että suunnitelmaa ja siihen tehtyjä muutoksia koskevat tiedot talletetaan niiden sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjien asiakasrekistereihin, joiden edustaja on osallistunut suunnitelman laatimiseen tai muuttamiseen. Muilla suunnitelman tekemiseen osallistuvilla viranomaisilla on kuitenkin yleensä lakiin perustuva oikeus suunnitelmaa koskevien tietojen kirjaamiseen omaan asiakasrekisteriinsä.

Johtopäätöksiä: Kokeilulaissa olevat palveluketjusuunnitelmaa koskevat säännökset ovat verrattavissa sosiaali- ja terveydenhuollon yleis- ja erityislainsäädännössä oleviin asiakkaan palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muita suunnitelmia koskeviin säännöksiin. Palveluketjulaissa olevat säännökset eivät näytä kattavan alueita, joita lainsäädännössä ei olisi jo säädetty. Samasta soveltamisalasta seuraa yhtäältä, että säännösten välillä on ristiriitaa. Toisaalta erityisesti 1.3.2005 potilaslakiin lisätyn suunnitelmaa koskevan säännöksen jälkeen kokeilulain palveluketjusuunnitelmaa

koskeville sisältösäännöksille on vaikea löytää varsinaista soveltamiskohdetta, josta ei jo olisi säädetty.

Kokeilulakia vakinaistettaessa tulisi pohtia

- *minkä palvelujen kohdalla palveluketjusuunnitelma tuottaa lisäarvoa suhteessa nykyisin voimassa oleviin säännöksiin*
- *tulisiko palveluketjulain palveluketjusuunnitelmaa koskevia säännöksiä soveltaa kaikkiin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin vai olisiko palveluketjusuunnitelma rajattava koskemaan vain tiettyjä palveluita ja missä määrin suunnitelmantekovelvoite tulisi ulottaa muuhun sosiaaliturvaan*
- *miten ratkaista an palveluketjulakiin ja muuhun lainsäädäntöön sisältyvä ristiriita asiakkaiden ja potilaiden omaisten tai läheisten osallistumisesta palvelusuunnitelman laatimiseen*
- *miten ratkaistaan palveluketjulain ja potilaslain sekä päihdehuoltolain suunnitelmien välinen ristiriita siitä, että viime mainitut edellyttävät suunnitelman toteuttamisajan kirjaamista*
- *olisivatko toimivaltakysymykset toisella hallinnonalalla tehtäviin suunnitelmiin sisältyviä palveluja koskevan päätöksenteon osalta ratkaistavissa lainsäädännöllä*
- *mitä muita tarkennuksia lähtökohtaiset rajaukset sääntelyltä edellyttävät*

3 Viitetietokanta ja tietojen luovutus

3.1 Viitetietokanta - potilas- ja asiakastietoja sisältävä henkilörekisteri

Viitetietokantajärjestelmän tavoitteena on ollut nopeuttaa asiakkaan kokonaistilanteen hahmottamista ja mahdollistaa saumattoman palveluketjun toteutuminen (HE 33/2000). Kokeilulaki mahdollistaa yhteisen viitetietokannan muodostamisen alueella, jonka sosiaali- ja terveysministeriö on hyväksynyt kokeilun piiriin (2.2 §). Lain 21 §:n mukaan kukin kokeilun piiriin kuuluva sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjä on omalta osaltaan rekisterinpitäjä. Kokeilulain mukaan rekisterinpitäjän tehtävät voidaan antaa kirjallisella toimeksiantosopimuksella hoidettavaksi sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjän lukuun.

Viitetiedolla tarkoitetaan tietoa siitä, että mainitussa sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnallisen yksikön sähköisessä asiakasrekisterissä tai osarekisterissä on tietynä ajankohtana tallennettua rekisterinpitäjän toiminnassa syntyneitä, kyseistä asiakasta koskevia henkilötietoja. Viitetietokanta puolestaan tarkoittaa viitetietojen ja niiden luovuttamista koskevien suostumusten muodostamaa sosiaali- tai terveydenhuollon asiakasrekisterin osarekisteriä, johon talletetaan myös lokitiedot (3 §). Viitetietona talletetaan viitetietokantaan asiakkaan nimi, henkilötunnus, tiedon sijaintipaikka, yleisluonteinen kuvaus viitetiedon osoittamasta tiedosta, viitetiedon tallettamisaika sekä viitetietokannan toiminnan edellyttämät tekniset tiedot (22.1 §). Kokeilulain 22 § 2 momentissa on välillisesti todettu, että lokitietoja ovat viitetietojen käyttö- ja luovutustiedot.

Pohdintaa: Kokeilulaki ei mahdollista alueellista potilasrekisteriä, vain alueellisen viitetietokannan. Myös rekisterinpitäjä on kokeilulaissa aukottomasti määriteltä. Viitetietojen osalta tätä koskeva säännös on 21 §, jonka mukaan viitetiedot luo ja tallettaa sekä luovuttaa ja muuten käsittelee kukin kokeilun piiriin kuuluva sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjä omalta osaltaan. Yhtenevästi rekisterinpitäjäkysymystä käsitellään myös palveluketjusuunnitelmaa koskevissa 11 §:ssä ja 3 § 1 mom. 5 -kohdassa. 11 §:n mukaan palveluketjusuunnitelmaan sisältyvät tiedot talletetaan niiden sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjien asiakasrekistereihin, joiden edustaja on osallistunut suunnitelman laatimiseen tai muuttamiseen. 3 §:n viitetiedon määrittelyn mukaan viitetiedolla tarkoitetaan tietoa siitä, että mainitussa sosiaali- tai terveydenhuollon toiminnallisen yksikön sähköisessä asiakasrekisterissä tai osarekisterissä on tietynä ajankohtana tallennettua rekisterinpitäjän toiminnassa syntyneitä kyseessä olevaa asiakasta koskevia henkilötietoja.

Sekä viitetiedon että viitetietokannan määrittely (3.1 § 5-6 kohdat) sisältää osarekisterin käsitteen. Osarekisterillä tarkoitetaan sosiaali- tai terveydenhuollon toimintayksikön asiakasrekisteriin kuuluvaa rekisteriä. Viitetietokanta on asiakasrekisterin osarekisteri, joka sisältää lisäksi viitetietoja koskevat suostumukset ja lokitiedot. Henkilötietolaki ei tunne osarekisterin käsitettä. Sen 3 §:n 1 mom. 3-kohdan mu-

kaan henkilörekisterillä tarkoitetaan käyttötarkoituksensa vuoksi yhteenkuuluvista merkinnöistä muodostuvaa henkilötietoja sisältävää tietojoukkoa.²⁴ Viitetietokannan käyttötarkoitus on lähtökohtaisesti sama kuin potilas- tai asiakasrekisterien käyttötarkoitus. Henkilörekisterilain mukaan rekisterinpitäjä voi olla yksi tai useampia henkilöitä, yhteisöjä, laitoksia tai säätiöitä, joiden käyttöä varten rekisteri on perustettu (3 § 1 mom. 4-kohta). Säännöksestä seuraa, että osia samasta rekisteristä voi fyysisesti sijaita eri paikoissa. Kokeilulakia koskevassa hallituksen esityksessä (33/2000, yksityiskohtaiset perustelut) ei ole avattu osarekisterin käsitettä. Alueellisella tasolla viitetietokantajärjestelmä koostuisi useista viitetietokannoista. Esityksessä on todettu, että alueellisella tasolla olisi kyse useista erillisistä viitetietokannoista, silloinkin kun niiden tekninen ylläpito olisi annettu saman toimeksisaajan tehtäväksi.

Osarekisterin käsitteen selkiytymättömyydestä johtuen viitetietokannan tietojen käsittely suhteessa varsinaisiin potilas- ja asiakasrekisterien tietoihin jää tulkinnanvaraiseksi. Esimerkiksi asiakkaiden viitetietokantaa koskevan informaation ja suostumusten sisältö ja mahdollisuus niiden esittämiseen samalla lomakkeella potilasaasiakastietoja koskevan informaation ja suostumuksen kanssa on sidoksissa siihen, minkälainen on viitetietokannan asema suhteessa asiakas- ja potilasrekistereihin. Kokeilulaki säättää viitetietojen luovuttamisesta suostumuksen perusteella ja suostumusten tallentamisesta viitetietokantaan. Voidaanko suostumus tallentaa viitetietokantaan esimerkiksi silloin, kun se sisältää myös potilasasiakirjojen luovutusta koskevan suostumuksen, on tulkinnanvaraista ja riippuu siitä miten tyhjentäväksi kokeilulain säännös on tarkoitettu. Jos viitetietokanta on potilas- tai asiakasrekisterin osa, voitaneen kysyä miksi tietojen tallettamisesta on säädetty erikseen eikä viittaamalla potilas- ja asiakaslakeihin.

Johtopäätöksiä: Kokeilulain rekisterinpitäjää koskevat säännökset on määritelty tyhjentävästi. Sen sijaan viitetietojen ja viitetietokannan suhde potilas- ja asiakasrekistereihin henkilötietolain mukaisena henkilörekisterinä edellyttää täsmentämistä. Osa tätä kysymystä liittyy kokeilulaissa esiintyvään osarekisterin käsitteeseen, jota ei laissa ole määritelty. Kokeilun vakinaistaminen edellyttää näiden kysymysten täsmentämistä.

3.2 Viitetietojen luovutus

Viitetietoja voidaan luovuttaa

- 1) asiakkaan kirjallisella suostumuksella²⁵
- 2) tieteellistä tutkimusta tai tilastointia varten julkisuuslain nojalla
- 3) potilaslain 13 § 3 momentin 3 kohdan nojalla silloin, kun potilaalla ei ole edellytyksiä arvioida suostumuksen merkitystä²⁶ eikä hänellä ole laillista edustajaa tai jos suostumusta ei voida saada potilaan tajuttomuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi. (KokeiluL 23.2 §) Kokeilulain 25.1 §:n mukaan laillisen edustajan suostumuksen tulee olla kirjallinen. 3-kohdassa viitatus potilaslain (13.3 § 3-kohta) nojalla tällöin voidaan antaa potilaan tutkimuksen ja hoidon järjestämiseksi tai toteuttamiseksi välttämättömiä tietoja toiselle suomalaiselle tai ulkomaiselle terveydenhuollon toimintayksikölle tai terveydenhuollon ammattihenkilölle. Jollei ole syytä olettaa, että potilas kieltäisi tietojen antamisen, tietoja potilaan henkilöstä tai hänen terveydentilastaan voidaan luovuttaa tajuttomuuden tai muun siihen verrattavan syyn vuoksi potilaan lähiomaiselle tai muulle hänen läheiselleen. Tieto viitetietojen luovuttamisesta em. potilaslain 13.3 §:n mukaisissa tapauksissa tulee kirjata viitetietokantaan samoin kuin tietojen luovuttamisen peruste. Asiakasta tulee informoida luovutuksesta heti kun se on mahdollista. (KokeiluL 23.3 §)

²⁴ määrittely jatkuu: jota käsitellään osin tai kokonaan automaattisen tietojenkäsittelyn avulla taikka, joka on järjestetty kortistoksi, luetteloksi tai muulla näihin verrattavalla tavalla siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot voidaan löytää helposti ja kohtuuttomitta kustannuksilla.

²⁵ Perussäännös terveydenhuollon tietojen luovuttamisesta on potilaslaissa. Sen 13 § 1 momentin mukaan terveydenhuollon toimintayksikössä työskentelevä taikka sen tehtäviä suorittava henkilö ei saa ilman potilaan kirjallista suostumusta antaa sivulliselle potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja. Jos potilaalla ei ole edellytyksiä arvioida annettavan suostumuksen merkitystä, tietoja saa antaa hänen laillisen edustajansa kirjallisella suostumuksella. Poikkeuksen muodostavat 1) potilaan tutkimuksen tai hoidon järjestämiseksi tarpeelliset tiedot toiselle terveydenhuollon toimintayksikölle tai ammattihenkilölle ja 2) yhteenveto annetusta hoidosta vastaavaksi lääkäriksi nimetylle henkilölle potilaan taikka hänen laillisen edustajansa suullisella suostumuksella tai asiayhteydestä muuten ilmenevällä suostumuksella.

²⁶ Arviointikyvyn heikentyminen voi johtua mielenterveydenhäiriöstä, kehitysvammaisuudesta tai muusta vastaavasta syystä.

Kokeilulain 26 §:n mukaan viitetietokannan ja toiminnallisen yksikön asiakasrekisterin tietoja voidaan luovuttaa teknisen käyttöyhteyden avulla, jos tietojen luovuttamiselle laissa säädetty edellytykset täyttyvät ja jos tietojen luovutuksensaaja esittää selvityksen siitä, että tietojen käytöstä ja suojaamisesta voidaan huolehtia henkilötietolaissa edellytetyllä tavalla.

Pohdintaa: Viitetietojen luovutus on kokeilulain mukaan mahdollista vain suostumuksella, tieteellistä tutkimusta tai tilastointia varten julkisuuslain nojalla sekä potilaslain 13 § 3 momentin 3-kohdassa säädellyissä tilanteissa. Kun 3-kohdassa puhutaan nimenomaisesti potilaasta ja kun asianomaisessa kohdassa viitataan potilaslakiin, on katsottava, että kokeilulaissa ei ole säännöksiä sosiaalihuollon asiakkaan viitetietojen luovutuksesta tilanteissa, joissa hän ei kykene ymmärtämään suostumuksen merkitystä eikä hänellä ole laillista edustajaa. Ulkopuolelle jäävät tällöin useimmat vajaavaltaiset. Tässä suhteessa kokeilulaki asettaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaat eri asemaan, ellei säännöstä ole tosiasiallisesti tarkoitettukin sovellettavaksi vain terveydenhuollon tilanteissa, jolloin potilas on tajuton. Kokeilulain nimenomaisesta säännöksestä, jonka mukaan viitetietoja voidaan luovuttaa vain tässä laissa säädetyillä perusteilla (23.1 §), johtuu, ettei laventavia tulkintoja ole käytännössä mahdollista tehdä.

Viitetietoja koskevien tietojen luovutuksen kirjaaminen riippuu siitä, miten tulkitaan viitetietoja koskevan osarekisterin suhde potilas- ja asiakasrekisterien tietoihin. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden tulee merkitä potilasasiakirjoihin potilaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen ja seurannan turvaamiseksi tarpeelliset tiedot. Muun muassa potilasasiakirjojen laatimisesta säädetään tarkemmin asetuksella. (12. 1-2 §) STM:n potilasasiakirjojen laatimisesta sekä niiden ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisestä antaman asetuksen (99/2001) 10 §:n 2 momentin mukaan potilasasiakirjoihin on tarvittaessa merkittävä tietojen luovuttamista koskevat potilaan suostumukset (7-kohta). Potilaslain 13 §:n 2 ja 3 momentissa tarkoitettua potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen luovuttamisesta tulee asetuksen 21 §:n mukaan tehdä merkintä potilasasiakirjoihin. Merkinnästä tulee ilmetä, milloin ja mitä tietoja on luovutettu, kenelle tiedot on luovutettu, kuka tiedot on luovuttanut sekä onko luovutus perustunut potilaan kirjalliseen, suulliseen tai asiayhteydestä ilmenevään suostumukseen vai lakiin. Potilaan asiakirjoihin on tehtävä merkintä hänen tahdostaan myös silloin, kun hän on kieltänyt tietojensa luovuttamisen. Kokeilulain mukaan ainoastaan 23 § 2 momentin 3-kohdan mukaiset luovutukset, jolloin asiakkaan suostumusta ei voida saada, tulisi kirjata viitetietokantaan. Kuten edellä esitetystä selviää, myös kaikki muu tietojen käsittely luovutukset mukaan lukien tulee kuitenkin kirjata viitetietokantaan, mikäli sen asema vastaa potilas- ja asiakasrekisteriä.

Suostumuksen lisäksi viitetietokantaan sisältyviä tietoja voidaan luovuttaa julkisuuslain nojalla tieteellistä tutkimusta ja tilastointia varten. Viitetiedot ovat vain osa potilas- tai asiakastiedoista. Tietojen merkitys tieteellisen tutkimuksen tai tilastoinnin kannalta lienee lähinnä kokeilua ja viitetietokannan toimivuutta ja käyttöä koskevassa tilastoinnissa ja tutkimuksessa. Sen sijaan sosiaali- ja terveydenhuollon tieteellisen tutkimuksen tai tilastoinnin kannalta viitetiedoilla ei liene erityistä merkitystä, koska niihin sisältyvä viitetiedon osoittama kuvaus on tutkimustarpeiden kannalta liian yleinen.

Johtopäätöksiä: Viitetietojen luovutus tapahtuu pääsäännön mukaan suostumuksella. Poikkeuksista on säädetty kokeilulaissa. Kokeilulain 13 §:n ja 23 §:n säännöksistä seuraa, että sosiaalihuoltoa tai sosiaaliturvaa koskevia viitetietoja henkilöstä, jolla ei ole edellytyksiä arvioida suostumuksen merkitystä, ei pääsäännön mukaan voida luovuttaa. Luovutus on mahdollinen vain siinä tapauksessa, että hänellä on laillinen edustaja, joka voi antaa luvan tietojen luovutukseen. Myös tätä säännöstä tulee tarkistaa vastaamaan kokeilun vakinaistamiselle asetettuja tarkoituksia.

Tietojen luovutuksen kirjaaminen on riippuvainen siitä, miten tulkitaan viitetietokannan asema suhteessa potilas- ja asiakasrekistereihin. Kysymystä on käsitelty kohdassa 3.1.

3.2 Asiakkaan laillinen edustaja, omaiset ja läheiset suostumuksen antajana

Kokeilulain mukaan suostumuksella tarkoitetaan asiakkaalle annettuun riittävään tietoon perustuvaa, vapaaehtoista, yksilöityä, tietoista ja todennettavissa olevaa tahdonilmaisua, jolla hän hyväksyy henkilötietojensa käsittelyn (3 §). Säännöstä tarkistettiin muutoksen 1225/2003 yhteydessä siten, että aikaisemmin määritelmässä ollut "henkilö" muutettiin asiakkaaksi. Muutoksella tarkistettiin myös kokeilulain asiakkaan puhevaltaa koskevia säännöksiä. Mikäli asiakkaalla ei ole edellytyksiä arvioida suostumuksen merkitystä, hänen saumattoman hoito- ja palveluketjunsä toteuttamiseksi tarpeellisia tietoja saa antaa hänen laillisen edustajansa kirjallisen suostumuksen perusteella, ellei tietojen antaminen ole selvästi vastoin asiakkaan tahtoa tai etua. (25.1 §)

Alaikäisen laillinen edustaja on hänen huoltajansa. Täysi-ikäisen laillinen edustaja on joko henkilö, jolle asianomistaja on antanut valtakirjan tai sitten lainsäädännössä määritelty henkilö. Jolle henkilö ole kykenevä antamaan pätevää suostumustaan, hän ei ole kykenevä myöskään antamaan pätevää valtuutusta. Jotta täysi-ikäisellä henkilöllä olisi laillinen edustaja, hänelle tulisi hakea *holhoustoimesta annetun lain* (442/1999) mukainen edunvalvoja tuomioistuimessa taikka holhousviranomaisessa (4 ja 8 §). Holhouslaki mahdollistaa, että edunvalvoja voi edustaa päämiehtään myös hänen henkilöään koskevissa asioissa jos päämies ei kykene ymmärtämään asian merkitystä.

Kokeilulain 1.1.2004 voimaan tulleella muutoksella poistettiin mahdollisuus siihen, että viitetietokannan tietoja voitaisiin luovuttaa saumattoman hoito- ja palveluketjun toteuttamiseksi tilanteissa, joissa potilaalla ei ole edellytyksiä arvioida suostumuksen merkitystä, omaisen tai läheisen suostumuksella. Muutoksen jälkeen luovutus on mahdollinen vain laillisen edustajan suostumuksella. Kokeilulain säännökset vastaavat muutoksen voimaan tulon jälkeen tältä osin asiakas- ja potilaslain säännöksiä. Vastaavasti muutettiin 25.2 §:ää siten, että hoito- ja palvelusuunnitelma voidaan laatia vain yhteisymmärryksessä joko asiakkaan tai hänen laillisen edustajansa kanssa.

Pohdintaa: Viitetietojen luovutusta laillisen edustajan luvalla on osittain käsitelty edellä kohdassa 3.1. Koska pääosalla vajaanvaltaisista ei ole holhouslain edellyttämää laillista edustajaa, tietojen luovutus ei käytännössä heidän kohdallaan ole mahdollista ainakaan sosiaalihuoltoon tai muuta sosiaaliturvaa koskevien tietojen osalta.

Potilaslakiin 1.3.2005 tulleen tutkimusta, hoitoa, lääkinnällistä kuntoutusta tai muuta vastaavaa suunnitelmaa koskevan 4a §:n mukaan suunnitelma tulee laatia yhteisymmärryksessä potilaan, hänen omaisensa tai läheisensä taikka hänen laillisen edustajansa kanssa. Säännös koskee myös täysivaltaisia potilaita. Vastaava säännös on sosiaalihuollon asiakaslaisissa sekä useimmissa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusuunnitelmia koskevissa säännöksissä. Palveluketjulain ja muun lainsäädännön säännökset ovat suunnitelmien osalta ristiriidassa keskenään.

Johtopäätös: Asiakkaan laillista edustajaa, omaista ja läheistä koskevat säännökset tulisi kokeilua vakinaistettaessa sovittaa yhteen muun lainsäädännön kanssa. Laillisen edustajan ja omaisten ja läheisten toimivaltuuksia tulisi täsmentää.

4 Sähköinen todentaminen ja allekirjoitus

Kokeilulain 4 luvun otsikon mukaan luvussa on kyse sähköisestä tunnistamisesta ja allekirjoittamisesta. Sen 12 pykälän otsikko on tunnistaminen, joka asiakkaan ja ammattihenkilön kohdalla toteutetaan todentamalla hänet varmenteella (12.1-2 §). Organisaatio voidaan sähköisessä asiointissa sen sijaan varmentaa (12.3 §). Sekä todentaminen että varmentaminen ovat siten tunnistamisen alakäsitteitä. Todentaminen voidaan kuitenkin määritellä henkilöstä tai henkilön allekirjoituksesta annetun tunnisteiden vertaamiseksi vastaanottajalla lähettäjältä olevaan, varmentajan tai muun luotettavan tahon vahvistamaan tietoon. Tunnistamisen on puolestaan katsottu vastaavan todentamisen alinta tietoturvan tasoa. Siinä tunnistetta verrataan tunnisteeseen ja vastaanottaja usko lähettäjän olevan ilmoittamansa henkilö tai taho ilman erityistä luotettavan tahon/varmentajan antamaa todistusta. Tällöin tunnistaminen on todentamisen alakäsite.

Myös varmentamista²⁷ käytetään laissa todentamisen alakäsitteenä.

²⁷ Varmenne on todistus siitä, että tietyt tunnistetiedot voidaan yhdistää vain tiettyyn henkilöön (identifiointi) ja että vain tällä nimenomaisella henkilöllä on tietyt sähköisen allekirjoituksen mahdollistavat tiivistefunktiot (viestin muuttumattomuus) ja henkilön taikka hänen allekirjoituksensa salauskoodi (aituus).

Kokeilulain 13 §:n mukaan sekä asiakas, organisaatio että organisaation edustaja voi 12 §:ssä tarkoitetun varmenteen avulla sähköisesti allekirjoittaa ja salata lähettämänsä viestin. Sähköinen allekirjoitus tarkoittaa kuitenkin allekirjoitettavasta viestistä teknisesti tehtyä, laskennallisenä merkkijonona esitettyä tiivistettä, jonka avulla voidaan varmistaa asiakirjan tai viestin muuttumattomuus, joka on salattu henkilöä, organisaatiota tai roolia taikka henkilön allekirjoitusta koskevalla salauskoodilla. Tiiviste muodostetaan jokaisesta asiakirjasta ns. tiivistefunktion avulla ja se on kunkin asiakirjan osalta erilainen. Yksittäistä asiakirjaa koskeva tiiviste voidaan toistaa. Sähköistä todentamista ja allekirjoitusta koskevat johtopäätökset on esitetty luvun 4 lopussa, ei jaksojen 4.1-4.3 lopussa.

4.1 Asiakkaan tunnistaminen ja sähköinen allekirjoitus kokeiluissa

Kokeilulain 13 §:n mukaan asiakas voi lain 12 §:ssä tarkoitetun varmenteen²⁸ avulla sähköisesti allekirjoittaa ja salata lähettämänsä asiakirjan tai muun viestin. 12 § 1 momentin mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon varmenneissa sähköisessä asioinnissa asiakas voidaan todentaa henkilökorttilain (829/1999) mukaisessa henkilökortissa olevalla varmenteella tai vastaavan tasoisella muulla varmenteella. Henkilö voidaan varmenneissa sähköisessä asioinnissa todentaa henkilökorttilain 1.2 §:n mukaan kansalaisvarmenteen avulla. Lisäksi henkilö voi henkilökortilla olevien varmenneiden avulla tarvittaessa sähköisesti allekirjoittaa ja salata lähettämänsä asiakirjat ja viestit. Kansalaisvarmenteella tarkoitetaan väestötietolain (527/1999) 20 § 2 momentin mukaan Väestörekisterikeskuksen luonnolliselle henkilölle myöntämää varmenneita, jota käytetään henkilön todentamista, sähköisen allekirjoituksen tekemistä sekä asiakirjojen ja viestien salausta varten ja jonka hakeemisessa on noudatettava lain 23 §:ssä säädettyä menettelyä.

Kokeilulain muutosta koskeneessa hallituksen esityksessä (96/2003) on tunnistamista koskevan 12 §:n yksityiskohtaisissa perusteluissa todettu, että käytännössä henkilökortissa olevaa varmenneita vastaavan muun varmenteen tulisi täyttää ne edellytykset, jotka koskevat sähköisistä allekirjoituksista annetun lain 7 §:ssä tarkoitettua laatuvarmenneita.²⁹ Esityksessä on todettu, etteivät esimerkiksi esitystä laadittaessa käytössä olleet pankkikortit täyttäneet näitä edellytyksiä, mutta että markkinoille oli tulossa myös laatuvarmenteen edellytykset täyttäviä asiakaskortteja. Edelleen todetaan, että vaikka asiakas voitaisiin tunnistaa laatuvarmenteen edellytykset täyttävän pankkikortin avulla, ei asianmukaisena voida pitää, että tällaiselle kortille tallennettaisiin asiakkaan yksityisyyden kannalta arkaluontoisia ja salassa pidettäviä tietoja.

Pohdintaa: *Sekä kokeilulain että henkilökorttilain sähköistä allekirjoitusta koskeva määritelmä sisältää sekä lainsäädännössä että teknologian ja yleisessä kielenkäytössä sähköisen allekirjoituksen kuvauksessa yleisesti esiintyvän virheen. Sen mukaan sähköinen allekirjoitus voitaisiin suorittaa varmenteella. Myös väestötietolain kansalaisvarmenneitä koskevaa määritelmää voidaan lukea vastaavalla tavalla. Varmenne on kuitenkin vain osa sähköisen allekirjoituksen suorittamiseksi välttämättömistä välineistä. Pelkkä varmenne riittää asiakirjan salaukseen ja sen avulla asiakas voidaan identifioida tai tietoteknologian kielenkäytössä todentaa. Varmenteen lisäksi sähköiseen allekirjoitukseen tarvitaan ns. tiivistefunktio. Teknisesti tehtävän, laskennallisen tiivistefunktion avulla voidaan varmistaa asiakirjan tai viestin muuttumattomuus. Se on kunkin asiakirjan tai viestin osalta erilainen ja se voidaan toistaa. Laissa sähköisistä allekirjoituksista (14/2003) allekirjoitukset jaetaan sähköisiin allekirjoituksiin ja kehittyneisiin sähköisiin allekirjoituksiin (2 §). Näistä kehitty-*

28 Varmenne tarkoittaa varmentajan antamaa todistusta siitä, että tietyt tunnistetiedot voidaan yhdistää vain tiettyyn henkilöön (henkilön identifiointi) ja että vain asianomaisella henkilöllä voi olla tietyt sähköisen allekirjoituksen mahdollistavat allekirjoitus- ja salauskoodit.

- Kansalaisvarmenne = Väestörekisterikeskuksen jokaiselle Suomen kansalaiselle antama tunniste, joka on yhdistettävissä vain tiettyyn henkilöön. Kansalaisvarmenne toimii käytännössä sähköisenä henkilötunnukseksi.
- Roolivarmenne = Varmentajan antama todistus siitä, että tiettyä koulutusta, ammattia (esim. lääkärit) tai asemaa organisaatiossa koskevat tunnistetiedot ovat yhdistettävissä tiettyyn henkilöön ja että vain asianomaisella henkilöllä voi olla tietyt sähköisen allekirjoituksen mahdollistavat allekirjoitus- ja salauskoodit
- Organisaatiovarmenne = Varmentajan organisaatiolle antama todistus siitä, että tietyt tunnistetiedot ovat yhdistettävissä vain tiettyyn organisaatioon ja että vain asianomaisella organisaatiolla voi olla tietyt sähköisen allekirjoituksen mahdollistavat allekirjoitus- ja salauskoodit (Pajukoski 2004, s. 21)

29 Laatuvarmenne on todistus muista varmenteista korkeatasoisemmasta tietoturvan varmistamistavasta. Sen tulee täyttää sähköisistä allekirjoituksista annetussa laissa (14/2003) määritellyt edellytykset ja myös niiden myöntäjiä koskevat tietyt laissa säädetty vaatimukset. Laatuvarmenteita tarjoaa Suomessa tällä hetkellä ainoastaan Väestörekisterikeskus.

tynyt sähköinen allekirjoitus edustaa korkeampaa tietoturvan tasoa. Sen tekeminen edellyttää, että varmenne, jota käytetään, on laatuvarmenne.

Kyselyn mukaan potilaan sähköinen tunnistaminen on suunnitteilla yhdeksässä sairaanhoitopiirissä. Käytössä se on Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä, jossa kyse on Turun kaupungin sähköisen asiointin Wellcom-hankkeesta. Hankkeessa pilotoidaan kunnan yleistä sähköistä asiointia. Todentamiseen on käytetty ns. tupas- ja käyttäjätunnus/ salasana -menetelmiä. Ne eivät täytä laatuvarmenteelle asetettuja vaatimuksia. Kummassakaan tupas- ja käyttäjätunnus/salasana -menetelmistä niiden rekisteröijä ei täytä laatuvarmenteen myöntäjälle laissa asetettuja edellytyksiä. Käyttäjätunnus/salasana -menetelmässä sekä tunnus että salasana ovat myös muun kuin asianomaisen henkilön tiedossa, joten myöskään laatuvarmenteelle laissa sähköisistä allekirjoituksista asetettu ainutkertaisuuden vaatimus ei täyty (5 §).

Muutoin potilaan sähköinen todentaminen ei tässä vaiheessa näytä kuuluvan käsillä olevaan kokeiluun sitä huolimatta, että 20 kokeilussa mukana olevista tahoista pitää sitä tärkeänä ja vain 2 ei tärkeänä.

Potilaan sähköinen allekirjoitus ei kyselyn mukaan ole käytössä yhdelläkään kokeilualueista. Sähköisen allekirjoituksen käyttöön ottoa on suunnitteilla seitsemällä kokeilualueella.

4.2 Sähköinen todentaminen ja allekirjoitus ammattihenkilöstön toiminnassa

Kokeilulain mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon laillistettu ammattihenkilö voidaan ammattia harjoittaessaan todentaa riittävän tasoisella varmenteella (12.2 §). Tämä tarkoittaa, että todentaminen ei ole kokeilussa mahdollinen terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain (559/1994) 2 §:ssä tarkoitettujen luvan saaneiden ammattihenkilöiden tai nimikesuojatun ammattihenkilön osalta, elleivät he samalla ole laillistettuja ammattihenkilöitä.³⁰

Kokeilulaissa eikä sitä koskevassa hallituksen esityksessä ole ehdotusta tavasta, jolla varmentaminen voitaisiin suorittaa. Esityksen mukaan voidaan kuitenkin edellyttää yleisten laatuvarmenteen tunnusmerkkien täytyvän.

Pohdintaa: Kyselyn mukaan käytössä on TEO:n myöntämiä varmenteita, sairaanhoitopiirin antamia varmenteita sekä avainlukulistoja. Terveysturvakeskus ei lainsäädännön perusteella myönnä varmenteita. Käytännössä TEO-varmenteeksi nimetty varmenne tarkoittaa Väestörekisterikeskuksen myöntämää varmennetta, joka sisältää TEO:n vahvistuksen sille, että TEO on myöntänyt asianomaiselle henkilölle oikeuden harjoittaa ammattia laillistettuna ammattihenkilönä. Varmenne täyttää laatuvarmenteelle asetetut edellytykset. Sairaanhoitopiirin omat varmenteet tai avainlukulistat eivät täytä laatuvarmenteen edellytyksiä.

4.3 Organisaation sähköinen todentaminen ja allekirjoitus

Organisaatiota koskevan tunnistuksen osalta kokeilulaissa on vain todettu, että organisaatio voidaan varmentaa. Säännöksiä varmenteen tasosta ei ole. Kokeilua koskevan hallituksen esityksen mukaan varmentaminen voisi käytännössä tapahtua siten, että jokin palvelinlaitteista tai tietojärjestelmä voitaisiin varmentaa. Lähtökohtana kuitenkin olisi, että jokin organisaation puolesta toimimaan oikeutettu luonnollinen henkilö toimisi organisaation edustajana allekirjoittamisessa. Toisaalta todetaan, että kokeilussa tarkoitus mahdollistaa myös menettely, jossa tiedon siirtyminen voitaisiin turvata sisällöltään muuttumattomana eri organisaatioiden tietojärjestelmien tasolla ilman, että kukaan luonnollinen henkilö erikseen suorittaa sähköistä allekirjoitusta.

Pohdintaa: Säännös kuvastaa terminologista epäyhtenäisyyttä, joka on tyypillistä sekä tietoteknologia kielenkäytölle että lainsäädännölle. Kun asiakkaan ja ammattihenkilöiden osalta puhutaan todentamisesta, organisaation kohdalla puhutaan varmentamisesta. Varmenne tarkoittaa todistusta tietystä asiasta, joten varmenta-

³⁰ Laillistettuja ammattihenkilöitä ovat lääkärit ja hammaslääkärit, erikoislääkärit ja erikoishammaslääkärit, proviisorin, psykologin, puheterapeutin, ravitsemusterapeutin, farmaseutin, sairaanhoitoajan, kättilön, terveydenhoitajan, fysioterapeutin, laboratoriohoitajan, röntgenhoitaja, hammashuoltajan, toimintaterapeutin, optikon ja hammasteknikon tutkinnon suorittaneet henkilöt, joille terveydenhuollon oikeusturvakeskus TEO on hakemuksesta myöntänyt luvan harjoittaa asianomaista ammattia (AmhL 4-5 §).

minen itse asiassa yleiskielen mukaan tarkoittaisi tämän todistuksen antamista. Varmentaa-termiä on kuitenkin käytetty tässä yhteydessä synonyyminä todentaa-termille.

Organisaation "varmentaminen" tarkoittaa lähtökohtaisesti tietoturvan tason tiukentamista siinä mielessä, että jo organisaatio, joka on viestin lähettäjänä tai vastaanottajana on teknologisin keinoin todennettu, minkä lisäksi myös kulloinkin asioiva henkilö tai hänen allekirjoituksensa todennetaan. Organisaation "varmentamista" ei voida käyttää siten, ettei myös asioiva henkilö tai hänen allekirjoituksensa tulisi todennettavaksi. Hallituksen esitykseen kirjatut kannanotot yhtäältä organisaation todentamisesta ja toisaalta sähköisestä allekirjoituksesta eivät anna selkeää kuvaa siitä, mitä toimintoja on tarkoitus mahdollistaa pelkästään "varmentamisen" ts. todentamisen avulla ja mihin edellytetään sähköistä allekirjoitusta.

Kyselyn mukaan "varmentamisessa" alueilla on käytössä Väestörekisterikeskuksen palvelinvarmenne, OID-koodi ja alueen oma varmenne. Koska laatuvarmenne tarkoittaa aina henkilölle myönnettyä varmennetta, nämä varmenteet eivät täytä laatuvarmenteen edellytyksiä. OID-koodilla varmentaminen tarkoittaa, että organisaation nimi on muutettu koodiksi. Aluevarmenteita käytetään yleensä ammattiryhmillä, joilla ei ole TEO:n roolivarmennetta. Koska kaikki ammattiryhmät käsittelevät samoin suojattuja terveydenhuollon salassa pidettäviä tietoja, ei alemman tasoisen varmenteen käyttöä voida pitää hyväksyttävänä.

Kyselyn mukaan organisaation sähköistä allekirjoitusta ei ole missään toteutettu, mutta se on suunnitteilla 13 alueella.

Luvun 4 johtopäätöksiä: Lainsäädäntöön sisältyviä terminologisia epäselvyyksiä tulisi selkiyttää pysyvää lainsäädäntöä annettaessa sekä itse laissa että sitä koskevassa hallituksen esityksessä. Tunnistamista, todentamista ja sähköistä allekirjoittamista koskevaa terminologiaa tulisi tarkistaa sekä yleensä että erityisesti vastaamaan kulloinkin tarkoitettua toimintoa. Sähköisen allekirjoituksen ja todentamiselta edellytetyn tietoturvan tasot ja käyttötilanteet asiakkaan, ammattihenkilöiden ja organisaation osalta tulisi määrittellä nykyistä yksityiskohtaisemmin.

5 Omaneuvojapalvelut

Omaneuvojapalveluista on säädetty palveluketjua koskevan kokeilulain 2 luvussa. Sen 4 §:n mukaan omaneuvojapalvelujen järjestäminen on kunnalle tai kuntayhtymälle vapaaehtoista. Jos palveluja järjestetään, palvelujen sisällöstä ja järjestämisestä on tiedotettava ja huolehdittava siitä, että asiakkailta on mahdollisuus saada riittävät tiedot omaneuvojapalvelujen käyttöönotosta.

Lain 7 §:n mukaan asiakas päättää omaneuvojapalveluiden käytöstä ja valitsee omaneuvajan. Ennen valintaa asiakasta on informoitava valitsemisesta, omaneuvajan tehtävistä ja tiedonsaannista, sopimuksen kestosta ja omaneuvojapalveluista luopumisesta.

Omaneuvojapalvelujen toteuttamisesta laaditaan kirjallinen sopimus, jonka asiakas ja omaneuvoja allekirjoittavat. Tieto omaneuvojasopimuksesta voidaan liittää mahdolliseen palvelu- tms. suunnitelmaan. Palvelut ovat asiakkaalle maksuttomia. Asiakas voi milloin tahansa ilmoittaa luopuvansa omaneuvojasta. Myös kunta tai kuntayhtymä voi erityisestä syystä todeta neuvoteltuaan asiakkaan kanssa sopimuksen päättyneeksi. Tieto sopimuksen päättymisestä tulee merkitä asiaa koskeviin asiakirjoihin ja viitetietokantaan. (8 §) Myös työnantaja voi järjestää omaneuvojapalveluita osana työterveyshuoltoa. (9 §) Kokeilun päättymisen jälkeen tiedot omaneuvojasopimuksista tulee kirjata rekisterinpitäjän asiakasrekisteriin (30 §).

Omaneuvojalle ei ole asetettu erityisiä pätevyysvaatimuksia. Lain 5 §:n mukaan omaneuvojana voi toimia sosiaali- ja terveydenhuollon tehtäviä suorittava työntekijä tai viranhaltija, jolla on riittävä kokemus ja koulutus. Omaneuvoja voi olla kunnan tai kuntayhtymän, taikka kunnallisen palvelun tuottajan palveluksessa. Myös kunnallisten palvelujen tuottajana toimiva itsenäinen ammatinharjoittaja voi toimia omaneuvojana.

Omaneuvajan tehtävänä on lain 6.1 §:n mukaan

- 1) huolehtia siitä, että asiakas saa tarvittavat tiedot sosiaali- ja terveydenhuollosta ja muusta sosiaaliturvasta;
- 2) selvittää, onko asiakkaalle tarpeen laatia palveluketjusuunnitelma tai muuttaa sitä;
- 3) seurata asiakkaan saumattoman palveluketjun ja palveluiden toteutumista;
- 4) edistää palveluiden toteutumista ja tarkoituksenmukaista järjestämistä olemalla tarvittaessa yhteydessä asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuoltoa ja muuta sosiaaliturvaa järjestäviin ja toteutaviin viranomaisiin, palvelujen tuottajiin, laitoksiin ja alan asiantuntijoihin;

- 5) pitää tarpeen mukaan yhteyttä asiakkaaseen;
- 6) raportoida vuosittain havaitsemistaan palveluketjuun liittyvistä asioista kunnan tai kuntayhtymän asianomaisille toimielimille;
- 7) muut omaneuvojasopimukseen sisältyvät tehtävät.
- Omaneuvoijalla on salassapitovelvollisuuden estämättä oikeus saada tehtävänsä suorittamiseksi tarpeellisia asiakasta koskevia tietoja tämän antamalla kirjallisella suostumuksella (6.2 §).

Pohdintaa: Vaikka omaneuvoijalla on oikeus suostumuksen perusteella saada asiakasta koskevia tietoja, omaneuvoijalla ei ole oikeutta tietojen luovutukseen edelleen muutoin kuin suostumuksella tai lakiin perustuen.

Omaneuvojasopimuksen oikeudellinen luonne on sopimusoikeudellisessa mielessä selkiytymätön. Sopimuksella ei voida katsoa kummankaan sopijapuolen kannalta olevan varsinaista sopimusoikeudellista merkitystä, jonka perusteella syntyisi esimerkiksi sopimusrikkomuksesta seuraava vahingonkorvausvelvollisuus. Laissa ei ole säännöksiä siitä, miten sopimus velvoittaa asiakasta eikä esimerkiksi siitä, että omaneuvoijalle maksettaisiin korvausta. Asiakas voi myös päättää milloin tahansa luopua omaneuvoijasta. Omaneuvoijat ovat pääasiassa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstöä ja palvelussuhteessa asianomaisiin organisaatioihin. He suorittavat tehtävään työhönsä kuuluvina. Työnantaja ei voi velvoittaa työntekijää sitoutumaan omaneuvojasopimukseen yksityisoikeudelliseen sopimukseen verrattavalla tavalla ja myös omaneuvoijan tosiasialliset toimintamahdollisuudet ovat sidoksissa työnantajan hänelle antamiin valtuuksiin. Sopimusta voitaneenkin pikemmin luonnehtia palvelun tuottajan antamaksi sitoumukseksi siitä, että asiakkaalla on niin halutessaan käytössään omaneuvoijapalvelut edellyttäen että hän antaa siihen suostumuksensa, kuin asiakkaan ja neuvojan väliseksi sopimukseksi. Tällöinkin sitoumuksen sopimusoikeudellinen luonne ei ole yksiselitteinen ottaen huomioon, että tehtävä on kunnille vapaaehtoinen. Jos kunta haluaa sanoa sopimuksen irti, ei asiakkaalla ole käytössään oikeussuojakeinoja, joilla vastustaa irtisanomista. Säännökset omaneuvoijasta ovat osittain päällekkäisiä palvelusuunnitelmia koskevissa laeissa olevien säännösten kanssa siitä, että suunnitelman toteamisen seuraamiseksi voidaan nimetä henkilö.

Sosiaalihuollon asiakaslaisissa on säännökset sosiaaliasiamiehestä (24 §), joka tulee nimetä jokaisessa kunnassa. Asiamiehen tehtävänä on neuvon asiakkaita asiakaslain alaan kuuluvissa asioissa, avustaa häntä muistutuksen tekemisessä kohtelustaan, tiedottaa asiakkaan oikeuksista, toimia muutoinkin asiakkaan oikeuksien edistämiseksi ja toteuttamiseksi ja seurata asiakkaiden oikeuksien ja aseman kehitystä kunnassa ja antaa siitä vuosittain selvitys kunnanhallitukselle. Myös potilaslaissa on säännös potilasasiamiehestä, joka tulee olla jokaisessa terveydenhuollon toimintayksikössä (11 §).

Potilasasiamiehen tehtävänä on neuvoa potilaita potilaslain soveltamiseen liittyvissä asioissa, avustaa potilasta terveyden- tai sairaanhoitoonsa taikka kohteluunsa liittyvän muistutuksen tekemisessä sekä potilasvahinkoilmoituksen tekemisessä sekä terveydenhuollon ammattihenkilöä koskeviin vahingonkorvaus-, kurinpito- ja rangaistusprosessien vireillepanossa, tiedottaa potilaan oikeuksista sekä toimia muutoinkin potilaan oikeuksien edistämiseksi ja toteuttamiseksi. Omaneuvoijan tehtävät ovat siten osittain päällekkäisiä sosiaaliasiamiesten ja potilasasiamiesten tehtävien kanssa.

Jos asiakas ei itse kykene osallistumaan omaneuvojasopimuksen tekemiseen, asiakkaan puhevaltaa voi käyttää hänen laillinen edustajansa (25.3 §). Täysi-ikäisen henkilön laillinen edustaja on yleensä holhoustoimesta annetun lain (442/1999) nojalla määrätty edunvalvoja. Lain 42 §:n mukaan edunvalvojan tulee huolehtia siitä, että päämiehelle järjestetään sellainen hoito, huolenpito ja kuntoutus, jota päämiehen huollon tarpeen ja olojen kannalta sekä päämiehen toivomukset huomioon ottaen on pidettävä asianmukaisena. Kysymykseksi nouseekin tarvitaanko omaneuvojaa silloin, kun hänellä on laillinen edustaja ottaen huomioon että omaneuvoijalle kuuluvien tehtävien voidaan pääosin katsoa kuuluvan laillisen edustajan tehtäviin. Myös palveluketjusuunnitelman laatimisen yhteydessä käsitelty omaisten ja läheisten asema suhteessa omaneuvoijaan kaipaava täsmentämistä.

Johtopäätöksiä: Omaneuvojasopimuksen oikeudellinen luonne on sopimusoikeudellisessa mielessä selkiytymätön. Sopimuksella ei voida katsoa kummankaan sopijapuolen kannalta olevan varsinaista sopimusoikeudellista merkitystä, jonka perusteella syntyisi esimerkiksi sopimusrikkomuksesta seuraava vahingonkorvausvelvollisuus. Omaneuvojan tehtävät ovat joko kokonaan tai osittain päällekkäisiä sekä laillisen edustajan, sosiaaliasiamiesten, potilasasiamiesten että erityislainsäädännössä palvelusuunnitelman seuraamiseksi nimettävää henkilöä koskevien tehtävien kanssa. Myös omaneuvojan asema suhteessa omaisiin tai läheisiin kaipaa täsmentämistä.

Liite 11. HUS itsearviointiraportti



UUDENMAAN ALUEHANKKEEN ITSEARVIOINTIRAPORTTI 2005

Raportin tausta

Uudenmaan aluehankkeen itsearviointiraportti on toimitettu yhteistyössä Uudenmaan aluehankkeen hankevastaavien ja Kuopion yliopiston terveyshallinnon ja -talouden laitoksen kanssa. Raportti perustuu osittain julkaistuihin lähteisiin sekä osittain julkaisemattomiin Uudenmaan aluehankkeen dokumentteihin sekä hankevastaavien kanssa käytyihin keskusteluihin. Kuopion yliopiston terveyshallinnon ja -talouden rooli raportin tuottamisessa on ollut koordinoiva ja kokoava, se ei ole osallistunut itse hankkeen arviointiin.

Toimituskunta

Ylilääkäri Kari Harno, Uudenmaan aluehanke
Kehittämispäällikkö Kyösti Kopra, Uudenmaan aluehanke
Erikoissuunnittelija Riitta Salo, Uudenmaan aluehanke
Projektisihteeri Juha Syrjäläinen, Uudenmaan aluehanke
Tiedottaja Maija-Liisa Ihanus, Uudenmaan aluehanke
Tutkija Maija Valta (toim.), Kuopion yliopiston terveyshallinnon ja -talouden laitos

Sisältö

- 1 Uudenmaan aluehanke
 - 1.1 Hankkeen tausta
 - 1.2 UUMAn organisoituminen
 - 1.3 UUMAn tavoitteet
 - 1.4 UUMAn hankesuunnitelma
 - 1.5 Yhteistyö muiden kokeilualuiden hankkeiden kesken
 - 1.6 UUMAn organisoitumisen vahvuudet ja heikkoudet

- 2 Saumattomat palveluketjut ja niitä tukevat teknologiat
 - 2.1 Palveluketjuajattelu potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa
 - 2.2 Palveluketjuajattelua tukevat hankkeet UUMAssa
 - 2.3 Palveluketjusuunnitelman kehittäminen UUMAssa

- 3 Aluetietojärjestelmä verkostoitumisen tukena UUMAssa
 - 3.1 Aluetietojärjestelmän käyttöönotto UUMAssa
 - 3.2 Aluetietojärjestelmän käytön edistyminen UUMAssa
 - 3.3 Alueellisen tietojärjestelmän teknisestä toteutuksesta
 - 3.4 Alueellisten tietohallintopalvelujen kehittäminen UUMAssa
 - 3.5 Kokemuksia alueellisesta digitaalisesta kuvanjakelusta
 - 3.6 Sähköisen lääkemääräyksen kehittäminen UUMAssa
 - 3.7 Alueellisen ajanvarausjärjestelmän (AAVA) kehittäminen UUMAssa
 - 3.8 Palveluluokitusten kehittäminen
 - 3.9 Käyttöoikeuksien hallinta ja käyttäjien tunnistaminen aluetietojärjestelmässä
 - 3.10 Suostumusten hallinta ja tietojen luovutus eri rekisterinpitäjien välillä aluetietojärjestelmässä
 - 3.11 Arvio kokeiltavien työvälineiden vahvuuksista ja heikkouksista

- 4 Palveluohjaus ja omaneuvojalpalvelu UUMAssa

- 5 Päätelmät uusien toimintamallien ja teknologioiden vaikutuksista hoidon laatuun ja tehokkuuteen

Lähteet

Taustaa

Suomalainen sosiaali- ja terveyspolitiikka rakentuu peruseräiteiltään pohjoismaisen hyvinvointiyhteiskunnan malliin, jonka perustana on kunnallinen palvelujen järjestämisvastuu. Ohjausta tukevat tietojärjestelmät ovat kuitenkin olleet puutteellisia, ja voimavarojen käyttöä on tähän mennessä pyritty tehostamaan lähinnä yksikkökohtaista tehokkuutta lisäämällä eikä tarkastelemalla toimintamalleja ja palvelujärjestelmiä kokonaisuudessaan. Asiakkaan kannalta yksikkökohtaiseen tehokkuuteen pyrkiminen on saattanut merkitä palvelujen pirstoutumista ja palveluita koskevan päätöksenteon ja vastuun hajautumista.

Sosiaali- ja terveydenhuollon keskeisiksi kehittämishaasteiksi ovat nousseet julkisen ja yksityisen sektorin eri toimijoiden välinen yhteistyö ja työnjako, siirtyminen pirstaleisesta palvelujärjestelmästä yhä enemmän alueelliseen yhteistyöhön ja moniammatilliseen toimintatapaan. Verkostoitumisen ja moniammatillisen yhteistyön tarvetta ovat lisänneet muun muassa väestön ikääntyminen ja asiakkaan ongelmien monimutkaistuminen. Asiakaslähtöinen toiminta edellyttääkin jatkossa entistä parempaa hoidon ja palvelujen koordinoitua sekä organisaatioiden sisällä että niiden välillä.

1 Uudenmaan aluehanke

1.1 Hankkeen tausta

Sosiaali- ja terveysministeriö käynnisti 1990-luvun alkupuolella toimenpiteet tietotekniikan hyödyntämiseksi sosiaali- ja terveydenhuollossa. STM:n tietoteknologian hyödyntämisstrategiassa vuonna 1996 määriteltiin keskeisiksi painopistealueiksi saumattomien asiakaslähtöisten palveluketjujen kehittäminen, sähköinen tietoturvallinen asiointi sekä asiakkaiden tietosuojan turvaaminen. Vuonna 1998 STM julkisti yhdessä muiden valtakunnallisten yhteistyötahojen kanssa kunnille, alueellisille toimijoille ja yritysten yhteistyöryppäille suunnatun avoimen niin sanotun Makropilottikutsun.

Tarjouskilpailun perusteella kokeilualueeksi valittiin Satakunta, ja hanke käynnistyi marraskuussa 1998. Tämä **ensimmäinen kehittämis- ja kokeiluvaihe** jatkui syyskuuhun 2001 saakka. Vuosiksi 1996–2000 ajoittui myös EU:n rahoittama *Intercare-projekti*, jonka Suomen-konsortiossa sitouduttiin kehittämään ja koekäyttämään hoitoketjuja tukevia ohjelmistotuotteita. Suomen osaprojektien lopputuotteita, terveystkorttia ja viitetietojärjestelmäratkaisua, kokeiltiin projektiin osallistuneissa organisaatioissa vuosina 1999–2000. Projekti tuotti innovatiivisia tuotteita hoitoketjujen tueksi ja lisäsi ymmärrystä aluetietojärjestelmien luonteesta, käyttöönnotosta ja tarvittavasta teknologiasta.

Toisessa vaiheessa vuonna 2001 tulosten hyväksikäyttö laajeni Satakunnasta Uudenmaan, Pirkanmaan ja Pohjois-Pohjanmaan alueille. Sosiaali- ja terveysministeriö päätti sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilua koskevan lain (811/2000) laajentamisesta ja antoi luvan lain soveltamiseen Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin toimintayksiköissä sekä Helsingin, Espoon, Vantaan, Hyvinkään ja Keravan kaupungeissa. Uudenmaan aluehanke (UUMA) käynnistyi kokeilualueiden työkokouksella kesäkuussa 2001.

Vuonna 2004 alusta kokeilulain täytäntöönpanon voidaan katsoa siirtyneen **kolmanteen vaiheeseen**. Sosiaali- ja terveysministeriö esitti hallitukselle kokeilulain (1225/2003) jatkamista kahdella vuodella. Samalla lakiin ehdotettiin tehtäväksi ne muutokset, jotka olivat osoittautuneet käytännössä tarpeellisiksi joko kokeilun tai muun kehityksen vuoksi.

Lain voimassaoloajan jatkamisen tavoite on saada vuoden 2005 loppuun mennessä kerätyksi tietoa ja kokemuksia, joiden pohjalta pysyvää lainsäädäntöä voitaisiin ryhtyä luomaan. Samalla lain alueellista soveltamisalaa on laajennettu koskemaan koko maata. Kokeilulain mukaisen toiminnan ulottaminen kaikille alueille tehtiin mahdolliseksi kuntayhtymien ja kuntien hakumenettelyllä sekä sosiaali- ja terveysministeriön päätöksellä. Kokeilun piirissä jo tuolloin olevat alueet ehdotettiin edelleen säilytettäväksi kokeilualueina, elleivät ne halunnet irtautua kokeilun piiristä sosiaali- ja terveysministeriölle tehtävällä ilmoituksella.

HUS-kuntayhtymästä kaikki kunnat (31) yhtä lukuun ottamatta hakivat kokeilulain piiriin. STM teki 30.6.2004 päätöksen, jonka perusteella se myönsi kaikille hakemuksensa jättäneille Uudenmaan kunnille oikeuden liittyä saumattoman palveluketjun kokeilulain piiriin. Myrskylän kunta, joka ei hakenut kokeilun piiriin, siirtyi 1.1.2005 alkaen Päijät-Hämeen sairaanhoitopiiriin.

1.2 UUMA-hankkeen organisoituminen

Uudenmaan aluehankkeeseen osallistuivat ensimmäisessä vaiheessa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin toimintayksiköt sekä Helsingin, Espoon, Vantaan, Hyvinkään ja Keravan kaupungit. Kokeilun alussa mukana olleet Uudenmaan alueen palveluntuottajat sopivat yhteisen kokeilun sisällöstä ja hankkeiden toteuttamiseen liittyvistä asioista **yhteistyön puitesopimuksella**. Siinä sovittiin yhteisten toimintamallien ja yhteisen aluetietojärjestelmän kehittämisestä. Puitesopimuksen kohteena olivat STM:n määrittelemät keskeiset painopistealueet: uudet toimintamallit, tietotekniikka ja tietoturva. Siinä sovittiin yhteistyön organisoimiseen liittyvistä asioista, muun muassa hankkeiden ohjaamisesta, seurannasta ja arvioinnista, eri sopijaosapuolten tehtävistä ja vastuista, asiakasta koskevien asiakirjojen säilytyksestä, ylläpidosta ja luovutuksesta, sekä tietoteknisten ratkaisujen vaatimasta tuotekehityksestä.

UUMA-hankkeen alueellista yhteistyötä koordinoimaan, ohjaamaan ja seuraamaan asetettiin kokeilukunnista ja kuntayhtymästä nimetyistä edustajista koostuva **ohjausryhmä**. Ryhmään kuuluivat lisäksi edustajat sosiaali- ja terveysministeriöstä, Stakesista, Etelä-Suomen lääninhallituksesta ja Uudenmaan maakuntaliitoista. Vuoden 2005 alusta Kansaneläkelaitos on osallistunut ohjausryhmän työskentelyyn. Päätösten aikaansaamiseksi ja organisaatioiden sitoutumisen varmistamiseksi ohjausryhmä pyrittiin kokoamaan siten, että siinä olisivat hankkeen etenemisen kannalta tarvittavat tahot. Ohjausryhmän tehtävä on ollut kokeilulain (811/2000) tavoitteiden mukaisesti edistää, kehittää ja tehostaa alueen hoitoyksiköiden toimintaa asettamalla tarvittavia projekteja. Käytännössä ohjausryhmän tehtäviin ovat kuuluneet muun muassa *projektisuunnitelmien hyväksyminen, tarvittavien resurssien turvaaminen, yhteistyön koordinoiminen, etenemisen ja kustannusten seuranta ja valvonta sekä tulosten hyväksyminen ja projektien päättäminen*. Ohjausryhmä kokoontui vuonna 2001 kaksi kertaa, vuonna 2002 kuusi kertaa, vuonna 2003 neljä kertaa, vuonna 2004 neljä kertaa ja vuoden 2005 maaliskuun loppuun mennessä kaksi kertaa.

Uudenmaan aluehankkeen **johtoryhmä** on koostunut hankkeen osapuolien nimeämistä yhteishenkilöistä, hankkeen koordinaattoreista ja toteutusprojektien projektipäälliköistä. Johtoryhmän tehtävä on ollut *johtaa* toteutusprojekteja; *koordinoida* toteutusprojektien välistä toimintaa sekä eri projekteille yhteisten tehtävien toteuttamista, *valmistella* ohjausryhmän päätettäväksi esitettävät asiat sekä *huolehtia* projektien riittävästä *resursoinnista*. Johtoryhmä on kokoontunut keskimäärin kerran kuukaudessa tai projektien etenemisen mukaisesti.

Hankkeen käytännön koordinoinnista ja projektien toteutuksesta on huolehtinut **HUS:n asiantuntijaryhmä**. Käytännön työ on tehty **projekteissa** ja **osaprojekteissa**, joille on nimetty projektipäällikkö ja/tai projektikoordinaattori sekä projektiryhmät. Projektihenkilöstö on valittu taustaanorganisaatioiden ja yritysten asiantuntijoista.

1.3 UUMA-hankkeen tavoitteet

Uudenmaan aluehankkeen tavoitteita on tarkasteltu muun muassa asiakkaan, toimintayksiköiden, ammattilaisten, kuntien, yritysten, uusien toimintamallien ja teknisten ratkaisujen näkökulmista. Koko hanke on rakentunut **asiakaslähtöisyyden, yhdenvertaisuuden sekä laadun ja tuottavuuden parantamisen** periaatteille. Asiakaslähtöisyyden taustalla on ajatus suunnitella toiminta ja palvelut siten, että palvelujen käyttäjä eli asiakas hyötyy hankkeesta. Yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi asiakkaalta itseltään ei kuitenkaan välttämättä edellytetä mahdollisuutta tietotekniikan hyväksikäyttöön. Laatua ja tuottavuutta pyritään lisäämään hyödyntämällä jo käytössä olevaa informaatiota sekä kehittämällä ja ottamalla käyttöön kokonaistaloudellisesti edullisia, standardeihin perustuvia tietoteknisiä ratkaisuja. Hankkeessa pyritään kehittämään sellaisia tietoteknisiä tuotteita, joilla on myös laajempaa käyttöä. Näin järjestelmien jatkokehittämisen kustannukset pystytään jakamaan useamman toimijan kesken.

UUMAn toiminnallisen tavoitteen ydin on 1) **saumattoman palveluketjun toteutus ja kokeilu**. Lisäksi UUMAn tavoite on palvelun tuottajien kanssa aluetietojärjestelmää ja muuta informaatio- ja kommunikaatioteknologiaa hyödyntäen 2) **kehittää nykyistä vaikuttavampia tapoja tuottaa palvelut**. Nämä palvelut tekevät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä saumattoman ja tehokkaan ja asiakkaalle organisaatorajat peittävän palvelukokonaisuuden. Tällöin asiakasta koskeva tieto on asiakkaan luvalla käytettävissä oikeaan aikaan, oikeassa paikassa ja oikeilla henkilöillä. Tällä pyritään verkostoyhteistyön rakenteiden luomiseen ja joustavaan asiakkaan kohtaamiseen palveluita tuottaessa ja järjestettäessä.

UUMAn tavoite on 3) **jatkaa sosiaali- ja terveydenhuollon alueellisten toimintatapojen ja tietoteknisten välineiden kehittämistyötä** myös kokeilulain päättymisen jälkeen sillä edellytyk-

sellä, että lainsäädännön ratkaisut tukevat palveluketjujen ja verkostojen toimintaa ja siihen tarvittavan tietotekniikan hyödyntämistä.

1.4 Uudenmaan aluehankkeen hankesuunnitelma

Ennen aluetietojärjestelmän hankintapäätöstä, vuosina 2001–2003, UUMAN hankesuunnitelmaan sisältyi osahankkeita, jotka käynnistettiin informaatioteknologiaa hyödyntävien alueellisten hoitoketjujen kehittämiseksi. Tällöin kokeilussa mukana olevat Uudenmaan alueen palveluntuottajat hyväksyivät lokakuussa vuonna 2001 Uudenmaan alueen hankesuunnitelman, joka edusti puitesopimusta hankesuunnitelmaan sisältyvien osahankkeiden toteuttamisesta. Hankesuunnitelma sisälsi hankkeiden osalta niiden arvopohjan ja tavoitteet, organisoinnin, kustannukset ja rahoitussuunnitelman, toteutuksen, laadunvalvonnan ja jatkosuunnitelman.

Uudenmaan alueen hankesalkku muodostui tiiviimmin tai löyhemmin hallinnoitavista ja yhteistyön sitein rakentuvista osuuksista. Uudenmaan alueella tietojärjestelmäyhteistyö oli käynnistynyt HUS-kuntayhtymän sisätautien toimialan sekä Vantaan ja Espoon kaupunkien terveysasemien välisellä alueellisen diabeteksen seurantarjestelmän pilottiprojektilla. HUS röntgenin toimialalla suunniteltiin alueellista HUSpacs-järjestelmää, johon sisältyi paitsi digitaalisten kuvien arkistointia myös kuvien siirtoa ja käsittelyä. Toteutuksesta ja seurannasta vastasivat pääsääntöisesti toimialat itse. Uudenmaan aluehanke oli mukana näiden hankkeiden kehittämissäryhmissä koordinoimassa yhteistyötä.

Edellä mainittujen hankkeiden lisäksi Helsingin kaupungin terveysviraston ja HUS:n tietohallinnon välillä oli yhteistyöhankkeita niin sanotussa HUSTerti-projektissa. Sen tavoite oli ottaa käyttöön vuosina 2002–2003 Helsingin terveysviraston ja HUS:n tietohallinnon yhteistyösuunnitelman mukaisesti potilastyötä tukevat sähköiset tietojärjestelmät.

Uudenmaan aluehankkeen hankesuunnitelma sisälsi yhden käynnissä olevan osahankkeen (alueellinen diabeteksen seurantarjestelmä) ja viisi toteutettavaksi esitettävää osahanketta, joiden projektisuunnitelmat ja näihin liittyvät rahoitussuunnitelmat olivat hankesuunnitelman liitteinä. Lisäksi suunnitelmassa oli eri valmiustasolla olevia osahankkeita, joiden valmistelu jatkui, vaikka niitä ei siinä vaiheessa esitettykään aloitettaviksi, esimerkiksi alueellisen ajanvarauksen osahanke.

Kaikkien hankkeeseen sisältyvien projektisuunnitelmien lähtökohta oli saumattomien palveluketjujen kehittäminen. Uudenmaan hankesalkku sisälsi seuraavat projektisuunnitelmat, joiden käynnistämistä ja toteuttamisesta ohjausryhmä päätti helmikuussa vuonna 2002:

- Viitetietojärjestelmän käyttöönotto Espoon kaupungin Viherlaakson terveysaseman ja Hyksin välillä
- Päivystyshoitoketjuhanke Hyvinkään kaupungin ja Hyvinkään sairaalan välillä
- Digitaalisen kuvansiirron ja katselun laajentaminen viitetietojärjestelmän avulla Vantaan kaupungin Tikkurilan terveysaseman ja Hyksin välillä
- Itsenäisen suoriutumisen teknologian käyttö keuhkohtaumataudissa Espoon kaupungin ja HYKS, Jorvin sairaalan välillä
- Sähköisen lähete-palautejärjestelmän käyttöönotto Vantaan ja Keravan kaupunkien sekä HYKS, Helsingin sairaaloiden välillä

Näiden saumattomien hoitoketjujen toteutus on valmistunut ja niiden arviointi sisältyy UUMAN arvioinnin johtoryhmän väliraporttiin lukuun ottamatta itsenäisen suoriutumisen teknologian hyväksikäyttöä keuhkohtaumataudissa. Siitä Espoon kaupunki teki kielteisen toteutus päätöksen suunnittelun loppuvaiheessa muiden kiireellisten hankkeittensa vuoksi (muun muassa Efficasiakastietojärjestelmän käyttöönotto). Näiden hankkeiden lisäksi ohjausryhmä päätti toukokuussa 2002 TIVA-hankkeesta ja osallistumisesta sähköistä reseptiä koskevaan pilottihankkeeseen.

Potilastietojen alueellista hyväksikäyttöä varten Uudenmaan aluehanke teki vuonna 2002 hankintasopimuksen **aluetietojärjestelmäpalvelusta**, joka on ollut käytössä vuoden 2003 alusta. Uudenmaan aluehankkeen hankesuunnitelma vuosille 2004–2005 on perustunut aluetietojärjestelmän varaan toteutettaviin osahankkeisiin. Näiden osahankkeiden ja erillisten selvitysten avulla on pyritty vastaamaan sekä kokeilulain yleisiin että toiminnallisiin tavoitteisiin.

1.5 Yhteistyön toteutuminen eri kokeilualueiden hankkeiden kesken

Uudenmaan aluehanke on tehnyt koko hankkeen ajan yhteistyötä muiden kokeilulakialueiden kanssa. Yhteistyö alkoi aluetietojärjestelmän **hankintayhteistyöstä**, jolloin kokeilulain piiriin kuuluvat alueet (HUS, Pirkanmaa, Satakunta ja Raahan seutu) neuvottelivat yhteisesti toimittajien kanssa hankittavasta aluetietojärjestelmästä ja sen komponenteista. Lopulliset päätökset ja hankin-

nat alueellisista ratkaisuistaan alueet kuitenkin tekivät itsenäisesti. Uudellamaalla Navitas-ATJ-tietopalvelu (atj=aluetietojärjestelmä) otettiin käyttöön tammikuussa 2003 ja muilla kokeilualueilla Fiale-ATJ-järjestelmä kesäkuussa 2004.

Sosiaali- ja terveysministeriön antoi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirille 8.12.2003 tehtäväksi toteuttaa Saumattoman palveluketjun kokeilulakialueiden (HUS/UUMA, Pirkanmaan shp/PIRKE ja Satakunnan shp/SALPA) **yhteistyöprojekti kokeilualueiden yhteistyösuunnitelman 1.12.2003–30.6.2004 mukaisesti**. STM:n päätöksellä 28.6.2004 sopimuskautta jatkettiin 31.8.2004 saakka. Yhteistyö liittyi aluetietojärjestelmäpalveluiden sisällön laajentamiseen, käyttöönottoon ja käyttöön. Yhteistyöprojektit toteutettiin syventämällä ja laajentamalla edellisessä vaiheessa saavutettuja tuloksia. Kokeilulakialueiden yhteistyössä hyödynnettiin valtakunnallisesti tuotettuja määräyksiä sekä yhteisesti sovittuja standardeja. Kaikki kokeilulakialueet pitivät tärkeänä tulosten valtakunnallista soveltuvuutta. Yhteistyösuunnitelman avulla kaikki jo aiemmin kokeilulain piiriin kuuluneet alueet halusivat edistää uusien kokeilulain piiriin tulneiden alueellisten toimijoiden tietämystä yhteistyön ydinsisällöstä ja tukea näiden alueiden hankkeiden ripeää käynnistymistä.

Kokeilualueiden yhteistyösuunnitelman osaprojektien tuloksena syntyi **Saumattoman palveluketjun kokeilulakialueiden yhteistyön loppuraportti**. Raporttiin on kirjattu yhteiset näkemykset ja kokemukset palveluketjusuunnitelmien kehittämisen nyky- ja tavoitetilasta, perusjärjestelmien sovittimien testauksesta ja hyväksymisestä, tietojen luovutukseen liittyvän suosituksen toteutumisesta ja valtakunnallisen koodistopalvelun alueellisesta tietojen hyödyntämisestä.

Kokeilualueet valmistelivat yhteistyössä myös **Alueellinen arkkitehtuuri 2005 -dokumentin**. Se käsittelee kansallisessa terveyshankkeessa laaditun sähköistä potilaskertomusta koskevan strategian sisältöä ja toimeenpanoa arkkitehtuurinäkökulmasta. Dokumentissa käsitellään myös aluetietojärjestelmän tekniseen toteutukseen liittyviä kysymyksiä. Dokumenttiluonnos luovutettiin jatkossittelyä varten.

Kokeilualueiden yhteistyön operatiivisena ohjausryhmänä on toiminut **johtoryhmä**. Sen tehtävä on ollut ohjata ja seurata yhteisten projektien edistymistä ja hallinnointia suhteessa yhteistyösuunnitelmaan ja rahoituspäätöksiin.

Alueellista yhteistyötä UUMassa on kehitetty myös muun muassa **HUS:n ja KAAPON** välisessä alueellisessa **ERVA-yhteistyöhankkeessa**. Hankkeen tavoitteena on ollut lisätä yhteistyötä HYKS-erityisvastuualueiden verkottumisella. Yhteistyön tarvetta ovat lisänneet muun muassa yli sairaanhoitopiirirajojen liikkuvat yhteiset potilaat. Yhteistyötä on pyritty kehittämään esimerkiksi tehostamalla työnjakoa sairaanhoitopiirien välillä sekä kehittämällä uusia sähköisiä työmuotoja, joilla voidaan vähentää potilaiden siirtoa ja parantaa hoidon ohjattavuutta ja laatua. Hankkeen tekniset toteutukset perustuvat alueelliseen tietotekniseen arkkitehtuuriin, jossa toiminnalliset komponentit ja niiden väliset rajapinnat on yhtenäistetty niin, että ne ovat samankaltaisia riippumatta siitä, kuka järjestelmän toimittaa

1.6 Uudenmaan aluehankkeen organisoitumisen vahvuudet ja heikkoudet

Kokeilun valtakunnallisen ohjausryhmän suositus oli, että kunnat, kuntayhtymät ja alueen muut toimijat organisoivat sosiaali- ja terveydenhuollon alueellisen, verkostoitumista tukevan tietohallinnon kehittämistyön ja nimeävät alueellisen toimijan (STM 2003:18). HUS on toiminut alueellisena koordinaattorina, mikä on sopinut luontevasti sen rooliin, mutta johon sosiaalitoimella on voinut olla pulmia sopeutua. Organisoitintapa on perustunut kuntien sekä kuntayhtymän välisiin sopimuksiin, mutta kokeilulaista johtuen pysyvä rahoitus pohja on puuttunut.

Tarvittava päätöksenteko on tapahtunut viime kädessä kuntien omissa elimissä, mikä on aiheuttanut päällekkäisyyttä ja hitautta hankkeiden käynnistämisympäristössä. Lisäksi UUMA on toiminut kokeilulain piirissä projektiorganisaationa ilman muodollista organisatorista asemaa HUS:n sisällä. Tämä on jonkin verran vaikeuttanut osallistumista kuntayhtymän sisällä tapahtuvaan päätöksentekoon. Pääkaupunkiseudun suuret kunnat toteuttavat hyvin itsenäistä harkintavaltaa ja keskinäisen yhteistyön kautta ohjaavat toimintaa välillä siten, että kaikilla osapuolilla ei välttämättä ole selkeää tietoa mahdollisista päällekkäisyyksistä. Ainoa mahdollisuus on ollut toimia riittävän ketterästi uusien ajatusten aukaisijana.

Toisaalta alueellisten palveluiden ja aluetietojärjestelmän kehittäminen ja käyttöönotto on tiivistänyt Helsingin yliopistollisen keskussairaalan ulkopuolisten sairaanhoitoalueiden kuntien yhteistyötä seudullisten hankkeiden ympärille. Muun muassa Lohjan (HIISI-hanke) ja Länsi-Uudenmaan (Raasepori-hanke) sairaanhoitoalueella kunnat ovat käynnistyneet seutuverkkohankkeita, jotka edistävät alueellisen yhteistyön toteutumista ja aluetietojärjestelmäpalveluiden hyödyntämistä.

Hyvinkään (Pyörre-projekti) ja Itä-Uudenmaan (ITU) sairaanhoitoalueiden kunnat ovat myös tiivistäneet yhteistyötä erityisesti diagnostisten palveluiden parantamiseksi alueillaan.

2 Saumattomat palveluketjut ja niitä tukevat teknologiat

2.1 Palveluketjuajattelu potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa

Sosiaali- ja terveydenhuollossa on pyritty koordinoimaan palveluja erilaisten hoito- ja palveluketjujen avulla. Palveluketjulla tarkoitetaan saman asiakkaan tiettyyn ongelmaan tai tarvekokonaisuuteen kohdistuvaa sosiaali- ja terveydenhuollon tai sosiaalivakuutuksen organisaatorajat ylittävää suunnitelmallista ja yksilöllisesti toteutettavaa palveluprosessin kokonaisuutta (811/2000.) Palveluketjuun läheisesti rinnastettavia käsitteitä on kuitenkin runsaasti, ja niiden käyttö on ollut eri aikoina ja eri tilanteissa vaihtelevaa. Perinteisesti terveydenhuollossa on käytetty termiä **hoitoketju**, jolla tarkoitetaan saman asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuvaa suunnitelmallista ja yksilöllisesti toteutettavaa hoitoprosessin kokonaisuutta. Lääketieteessä on lisäksi usein puhuttu **diagnoosikohtaisista hoitoketjuista**. Lisäksi sosiaalihuollossa on käytetty termiä **verkosto**.

Palveluketjuajattelu on toimintamalli, jossa asiakkaan ongelmakokonaisuuden vaatimat toimet muodostavat ajasta, paikasta ja toteuttamisorganisaatiosta riippumattoman kokonaisuuden. Tällöin korostuu ammattilaisten verkostomainen yhteistyö ja vuorovaikutus asiakkaan kanssa. Palveluketju ei tulekaan nähdä pelkästään tietyn organisaation sisällä palveluiden porrastamisena, vaan se voidaan toteuttaa myös horisontaalisesti hajautetuissa organisaatioissa ja niiden välillä. Koska määrittelystä huolimatta hoito- tai palveluketju-käsitteet luovat edelleenkin mielikuvan portaittain, perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon etenevästä toiminnasta, on palveluketju -käsitteen rinnakkaiseksi termiksi ehdotettu **palveluverkosta**.

Perinteistä hoitoketjuajattelua on usein kritisoitu liian portaittaisesta rakenteesta. Hoitoketju käsitteään vieläkin liian usein pelkästään lääkärin väliseksi ketjuiksi terveyskeskuksesta erikoissairaanhoidon. Tosiasiassa esimerkiksi kroonisesti sairaan tai ikääntyvän asiakkaan ketju on todellisuudessa paljon pitempi ja haaroituvampi. Monien eri tautikohtaisten hoitoketjujen rakentaminen ei todellisuudessa helpota asiakkaan tilannetta, vaan eri toimintojen yhteensovittaminen voi olla entistäkin vaikeampaa. Tällöin ammattilainen näkee edelleenkin vain yhden pienen osan siitä todellisesta polusta, jota asiakas kulkee. Monisairaiden, iäkkäiden tai paljon palveluja tarvitsevien asiakkaiden palveluketjujen tulisin perustua aina sosiaalityön, lääketieteen ja hoitotyön ammattilaisten sekä muiden hänen hoitoonsa ja palveluunsa osallistuvien henkilöiden yhteistyöhön, jolloin kyse onkin ammatillisen osaamisen ja koordinoinnin johtamisesta.

2.2 Palveluketjuajattelua tukevat hankkeet UUMAssa

Uudenmaan aluehankkeessa saumatonta palveluketjuajattelua ovat tukeneet muun muassa viitetietojärjestelmän, alueellisen digitaalisen kuva-arkiston, sähköisen lääkemääräyksen, alueellisen palveluketjusuunnitelman ja alueellisen ajanvarauksen kehittämishankkeet sekä palveluluokitusprojekti. Asiakaslähtöisiä, saumattomia palveluketjuja on kehitetty myös sekä diabeteksen omahoidon tukemista että päivystyspotilaan hoitoketjun toimintamallien kehittämishankkeissa. Lisäksi työntekijöiden tietoteknisiä taitoja ja osaamista on kehitetty UUMA-TIVA-projektissa.

Diabeteksen omahoidon tukeminen

HUS:n alueellisessa diabeteshankkeessa (vuonna 2001–2003) on pilotoitu alueella luotuja, tietojärjestelmin tuettuja diabeetikon hoitoketjuja. Hoitoketjun avulla diabeetikon rooli on pyritty muuttamaan passiivisesta osallistujasta aktiiviseksi hoitotiimin jäseneksi, joka lähettää verensokerin omaseurantatuloksia hoitotiimille ja kommunikoi tiimin jäsenten kanssa. Hankkeessa olivat mukana Tapiolan ja Tikkurilan terveysasemat sekä Jorvin ja Peijaksen sairaaloiden sisätautipoliklinikat. Hankkeesta saatujen kokemusten sekä arviointitutkimuksesta saatujen tulosten pohjalta näyttäisi siltä, että valikoiduilla potilasryhmillä perinteisiä hoitokäyntejä voidaan korvata uudella teknologialla. Diabeetikon hoitotasapainon mittarilla (GHbA1C) vertailtaessa kävi ilmi, että molempien ryhmien, sekä tietojärjestelmätuetun että perinteisen ryhmän, hoitotasapaino oli vuoden seurannassa parantunut. Perinteisen ryhmän tuloksen parantumisen selittää se, että sama diabeteshenkilökunta vastasi molempien ryhmien hoidosta. Veren kolesteroliarvossa ja sydän- ja verisuonitautien riskitekijöiden määrässä todettiin laskua vain tietojärjestelmätuetuun hoitoon osallistuneilla potillailla.

Päivystyspotilaan hoitoketjun kehittämishanke

Päivystyspotilaan hoitoketjuhankkeen tavoite oli osoittaa, että telelääketieteen menetelmin voidaan vähentää kuljetuksia päivystysyksiköihin parantamalla tutkimus-, seuranta- ja hoitopalveluja kotona tai sosiaalihuollon yksiköissä. Tarkoitus oli myös arvioida langattomien verkkosovellusten ja viitetietokannan käyttöä. Parhaimmillaan reaaliaikainen tiedonsiirto voi edistää hoidon tarpeen ja kiireellisyyden arviointia sekä nopeuttaa hoitoon pääsyä. Hanke toteutettiin Hyvinkään terveyskeskuksen ja HUS:n Hyvinkään sairaalan välillä. Siihen osallistui yksi ambulanssi, jossa oli käytössä ensin PDA-laite ja myöhemmin kannettava tietokone.

Selvin tulos kokeilusta oli, että järjestelmän pitäisi olla mahdollisimman helppokäyttöinen. PDA:n näyttö oli liian pieni, mikä vaikeutti käyttämistä ja aiheutti siirtymisen kannettavan tietokoneen käyttöön. Kokeiluvaiheessa järjestelmän käyttäjät joutuivat kirjaamaan tietoja sekä järjestelmään että paperille, mikä ei ole järkevää. Suurin hyöty koettiin saatavan sydänfilmin sähköisestä siirtämisestä. Järjestelmä tuskin kuitenkaan korvaa puhelinkonsultaatiota ensihoidon ja lääkärin välillä, sillä ohjeet lääkäriltä saadaan käytännössä nopeimmin puhelimitse. Suurin puute käytännön työssä oli se, että käytetyllä järjestelmällä ei ollut yhteyksiä muihin järjestelmiin. Jo yksin laskutustietojen saaminen suoraan järjestelmästä merkitsisi huomattavaa säästöä.

Yksi pilotin tärkeimmistä hyödyistä oli, että sen avulla nähtiin, millaista ohjelmistoa kannattaisi lähteä tavoittelemaan käyttöön. Paras vaihtoehto voisi olla markkinoilla oleva valmisohjelmisto, jota voitaisiin muokata tarpeen mukaan. Mikäli viitetietojärjestelmä voitaisiin yhdistää ensihoidon järjestelmiin, saataisiin myös merkittävää tietoa paitsi hoidon tueksi myös seuranta varten. Toimivien järjestelmien avulla kustannussäästöt olisi helppo todentaa.

Tietoteknologiavalmiuksien vahvistaminen sosiaali- ja terveysalalla (TIVA)

Saumattomien palveluketjujen toteutumisen ehdoton edellytys on työntekijöiden tietoteknisten taitojen ja osaamisen kehittäminen. Sosiaali- ja terveydenhuolto on hyvin naisvaltainen ala, eikä tietotekniikkaopetusta ole ollut saatavilla kuin noin 15 vuoden ajan. Siksi työelämässä on nykyisin vielä paljon sellaisia työntekijöitä, jotka ovat hankkineet tietotekniikkataitonsa vasta aikuisena. Teknologian kehittyminen vaatiikin työntekijöiltä jatkuvasti aiemmin hankittujen tietojen ja taitojen päivittämistä ja täydennyskoulutusta.

TIVA-hanke oli Stakesin koordinoima ESR-rahoitteinen tasa-arvoprojekti vuosina 2002–2004. Valtakunnallisen TIVA-hankkeen tavoite oli kehittää sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön tietotekniikkavalmiuksia vastaamaan asiakaslähtöisiä, verkostoituneita toimintamalleja. UUMA-TIVA-projekti toteutettiin yhteistyössä HUS:n, Hyvinkään kaupungin, Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian ja Stakesin kanssa. Projektin tavoite oli parantaa palvelujen laatua uusien työmenetelmien ja teknologioiden hallitulla käyttöönotolla. Projekti pyrki myös kehittämään uusia alueellisia toimintamalleja ja koulutusohjelmia sekä tekemään niitä tunnetuksi osana palveluketjuja. Projektissa pyrittiin myös lisäämään henkilöstön motivaatiota uusien menetelmien ja tietoteknisten taitojen opiskeluun tarjoamalla heille mielekkäitä oppimissisältöjä ja koulutustarjontaa. Projektissa rakennettiin ja pilotoitiin verkko-oppimista tukeva käyttäjätuki- ja kouluttajaverkostomalli ja tuotettiin päivystyspotilaan palveluketjua koskeva verkko-oppimisineisto sekä henkilökunnan osaamis- ja koulutustarvekartoitus ja osaamisen minimivaatimukset. UUMA-TIVA -projektin kohdeyhmä oli akuutin sydänpotilaan palveluketjuun osallistuva hoitohenkilöstö Hyvinkään terveyskeskuksessa, Hyvinkään sairaalassa ja Meilahden päivystysalueella. Lisäksi projektiin osallistui Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian hoitotyön opiskelijoita.

UUMA-TIVA-hankkeessa koulutukseen osallistui yhteensä 850 ammattilaista ja opiskelijaa. Osaamiskartoituksesta kävi ilmi, että noin 30 prosentilla henkilökunnasta tietoteknologian perustaidoissa oli puutteita. Lisäksi käytettävissä olevat koneet ja ohjelmat olivat osittain vanhentuneita tai niitä ei ollut käytettävissä lainkaan. Myös yhteyksissä ja käyttöoikeuksissa oli puutteita. Työpajoilla koulutettiin sekä mentoreita että tutoreita oppimisen tueksi. Oppimissisältöjä tuotettiin viiteen erilaiseen verkko-oppimisympäristöön. Projektin aikana henkilökunta koki tietoteknisten taitojensa parantuneen, pelkojen vähentyneen ja asenteiden tulleen myönteisemmäksi teknologiaa kohtaan. Projektin päättyessä tietoteknologia nähtiin välineenä oman työn kehittämiseen. Haasteiksi UUMA-TIVA-hankkeessa muodostuivat esimiesten sitouttaminen toiminnan kehittämiseen sekä oppimisympäristöalueiden käytettävyyden kehittäminen. Verkko-oppiminen tulisikin nähdä osana koko organisaation kehittämistä. Tämä vaatii kuitenkin sekä toimintatapojen että asenteellista muutosta siitä, mitä ammatillinen osaaminen lopulta on.

2.3 Palveluketjusuunnitelman kehittäminen UUMassa

Palveluketjusuunnitelma on tietoteknisesti tuettu aluetietojärjestelmän osa, jonka avulla asiakkaan tarpeiden mukaiset palvelut voidaan toteuttaa saumattomina kokonaisuuksina. Se toimii palvelujen suunnittelun, seurannan ja ohjauksen välineenä siten, että myös asiakas voi aktiivisesti osallistua palvelujen suunnitteluun, tavoitteiden asetteluun ja vaikuttavuuden arviointiin omien resurssiensa mukaisesti.

Uudenmaan aluehanke on käynnistänyt osana atj-kokonaisuutta palveluketjusuunnitelmaprojektin. Sen tarkoituksena on määrittellä, suunnitella ja toteuttaa **alueellisen palveluketjun tiedonhallintasovellus**. Projekti käynnistyi kesäkuussa 2003, jolloin järjestettiin suunnitteluseminaari "Palveluketjun suunnittelu alueellisessa palvelujärjestelmässä". Seminaarissa saadun palautteen pohjalta tilattiin hoitoketju- ja ohjausjärjestelmän vaatimusmäärittely. Esimäärittelyprojektin tavoite oli kuvata geneerinen palveluketjusuunnitelmaprosessi, joka voisi toimia yleisenä toimintamallina, kun uutta järjestelmää rakennetaan eri toimijoiden käyttöön.

Esimäärittelytyön loppuraportti valmistui joulukuussa 2003. Määrittelytyön tukena käytettiin myös joulukuussa 2003 valmistunutta Maija Vallan pro gradu -tutkielmaa "Tiedontarpeen määrittelystä alueellisten palveluiden kehittämiseen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluverkostossa". Alueellisen palveluketjun lopullisesta määrittämisestä ja toteutuksesta aluetietojärjestelmään järjestettiin tarjouskilpailu, jonka perusteella toteuttajaksi valittiin TietoEnator Oyj.

Palveluketjusuunnitelman kehittämisen projektiryhmä on määrittellyt alueellisen palveluketjun toiminnallisuutta ja ydinkäyttötapauksia potilastapauksen avulla. Esimerkkinä on käytetty lonkkamurtumapotilaasta ja hänen hoitonsa kulua perusterveydenhuollon päivystyksestä erikoissairaanhoidon ja sieltä takaisin perusterveydenhuoltoon. Alueellinen palveluketju toteutetaan osana aluetietojärjestelmäpalvelua siten, että uutta erillistä ohjelmistoa ei tarvitse tuottaa. Käytännössä kukin ammattilainen tallentaa palveluketjusuunnitelmat, suunnitelman muutokset ja väliarviot omaan perusjärjestelmäänsä. Eri organisaatioiden perusjärjestelmiin tallennetuista suunnitelmista kootaan viitetietohakemistoon asiakkaalle palveluketju viitteiden ja niiden palveluketjutunnusten perusteella. Palveluketjutunnus muodostuu palveluketjulle automaattisesti, kun ammattilainen päättää perustaa potilaalle palveluketjun omassa perusjärjestelmässään.

Uudenmaan aluehanke on osallistunut alueellisten palveluketjujen ja -suunnitelmien kehittämiseen yhteistyössä muiden kokeilulakialueiden kanssa. Uudet alueelliset palveluketjumallit perustuvat valtakunnallisiin käypä hoito -suosituksiin ja alueellisiin mallipalveluketjuihin. Kokeilulakialueet ovat laatineet yhteisen tavoitetilan palveluketjusuunnitelmalle. Palveluketjua voidaan kuvata kauden ominaisuuden avulla: yleisyys, rinnakkaisuus, eheys, alkupiste, väliarviot ja loppuarvio.

Yleisyys tarkoittaa, että palveluketju ja palveluketjusuunnitelma ovat yleiskäyttöisiä, eikä niitä rakenneta erikoisala- tai sairauskohtaisiksi. Palveluketju on aina asiakaslähtöinen. Palveluketju voidaan määrittellä alkavaksi, vaikka useamman organisaation osallistuminen ei olisi aluksi tiedossa ja palveluketjusuunnitelma täydentyy toiminnan suorittamisen aikana. Suunnitelmaa voivat täydentää kaikki suorittamiseen osallistuvat organisaatiot. Lisäksi uusia organisaatioita voidaan kytkeä ja tarpeettomaksi jääneitä poistaa toiminnan etenemisen aikana. Palveluketjujen tiedot voidaan näyttää ainoastaan asiakkaan suostumuksella. Järjestelmät huolehtivat käyttöoikeuksien rajaamisesta siten, että kukin näkee vain työssään tarvitsemansa tiedot. **Rinnakkaisuus** on leimaa antava palveluketjuille. Yhden palveluketjun suorittamiseen voi osallistua useita organisaatioita samanaikaisesti. Asiakkaalla voi olla useita palveluketjuja samanaikaisesti.

Palveluketjun **eheys** tarkoittaa kaiken palveluketjusuunnitelmaan kuuluvan tiedon tunnistettavuutta ja kytkettävyyttä palveluketjuun. Välineenä on palveluketjun tunnus, jolla merkitään palveluketjuun kuuluvat kokonaisuudet. Eheys tarkoittaa, että palveluketjun tietosisältönä näytetään käyttäjälle vain ne tiedot, jotka palveluketjuun kuuluvat. Historiaviitteiden kytkeminen palveluketjuun olisi hyvä tehdä, mutta käytännössä se on hankala toteuttaa. Historiaviitteillä tarkoitetaan ennen palveluketjun aloittamista tehtyjä tutkimuksia ym., jotka liittyvät palveluketjuun, esimerkiksi ennen reuman tai diabeteksen toteamista tehdyt kyseisen sairauden selvittämiseen liittyvät tutkimukset. Kaikki potilaaseen liittyvä tieto ei kuitenkaan automaattisesti kuulu palveluketjuun.

Palveluketjulla tulee aina olla **alkupiste**, jolloin se perustetaan ja suunnitelman ensimmäinen versio laaditaan. Tällöin palveluketjuun kytketään mukaan organisaatiot tai palvelut, joita suunnitellaan palvelun alkaessa käytettävän. Palveluketjun toteutumista pitää voida arvioida myös **väliarvio** avulla palveluketjun etenemisen aikana. Palveluketju voidaan päättää tietynä ajanhetkenä. Kun palveluketju päättyy, sen toiminta pitää voida arvioida kokonaisuutena, jolloin tehdään **loppuarvio**.

Aluetietojärjestelmien käyttö on parhaillaan laajenemassa, mutta käytännön kokemuksia palveluketjuista on kuitenkin vielä melko rajallisesti. Riittävän pitkälle menevien johtopäätösten tekemiseksi tarvitaan vielä lisää käyttökokemuksia. Vasta näiden kokemusten perusteella voidaan laatia jatkotoimenpide-ehdotuksia.

3 Aluetietojärjestelmä verkostoitumisen tukena UUMassa

3.1 Aluetietojärjestelmän käyttöönotto UUMassa

Uudenmaan aluehankkeessa sosiaali- ja terveydenhuollon aluetietojärjestelmällä (atj) tarkoitetaan usean organisaation sekä kansalaisten käyttämää sosiaali- ja terveydenhuollon toimialan yhteistä asiakas- ja potilastietojärjestelmäkokonaisuutta (viitetietojärjestelmä) sekä sen hallintaan tarvittavia komponentteja.

Uudenmaan aluehanke teki vuonna 2002 hankintasopimuksen atj-palvelusta potilastietojen alueellista hyväksikäyttöä varten. Hankinnan kohteena oli atj-palvelu, jolla tuotetaan kokeilulain aikana ja sen jälkeen valtiovallan päätösten mukaisesti Uudellamaalla tarvittavat alueelliset tietojärjestelmäpalvelut. Ensimmäisessä vaiheessa hankittava aluetietojärjestelmä sisälsi yhteen sovitettuna kokonaispalveluna seuraavat komponentit:

- sosiaali- ja terveydenhuollon viitekannan
- asiakkaan tietojen hallintasovelluksen
- asiakkaan suostumuksen hallintasovelluksen
- käyttäjähallintajärjestelmä käyttäjän tunnistamiseen, todentamiseen, käyttäjien hallintaan ja pääsynvalvontaan
- alueellisten koodistojen hallinnan
- valmiuden hankkeen osapuolien asiakas- ja potilasjärjestelmien liittämiseen erillisellä adapterisovelluksella aluetietojärjestelmään
- valmiuden valtakunnallisten palveluiden (koodistot, rekisterit, varmennepalvelut) hyödyntämiseen heti niiden valmistuttua

Tarjouksen ja sen pohjalta käytyjen sopimusneuvottelujen perusteella toimittajan ja tilaajan välillä tehtiin **palvelusopimus**. Aluetietojärjestelmän pääsopimus allekirjoitettiin sopijaosapuolien kesken kahdessa vaiheessa. HUS-kuntayhtymä, Vantaan kaupunki ja Hyvinkään kaupunki allekirjoittivat pääsopimuksen TietoEnator Oyj:n kanssa joulukuussa 2002. Helmikuussa 2003 sopimuksen allekirjoittivat Espoon ja Keravan kaupungit ja toukokuussa 2004 Helsingin kaupungin terveyskeskus. Eduskunnan jatkettua kokeilulain voimassa oloaikaan vuoden 2005 loppuun saakka palvelusopimuksen voimassaoloa jatkettiin vuoden 2007 loppuun saakka edellyttäen, että nykyistä kokeilulakia jatketaan tai pysyvä lainsäädäntö sen mahdollistaa. Tavoite oli tehdä ja allekirjoittaa yksi samansisältöinen sopimus sekä toimittajan että kaikkien aluehankkeen osapuolten kesken.

Aluetietojärjestelmän käyttöönotto alkoi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä – Hyks, Helsingin, HYKS, Jorvin ja HYKS, Peijaksen sairaaloissa – sekä Espoon, Keravan ja Vantaan terveydenhuollon toimipisteissä 1.1.2003. Vuoden 2003 aikana tarkoituksena oli kasvattaa ja monipuolistaa aluetietojärjestelmän tietosisältöjä. Tavoitteena oli vakiinnuttaa ja levittää alueellisten palveluiden käyttöä sekä kehittää uusia atj-palveluja. Atj-palveluiden tietosisältöä pyrittiin lisäämään ja monipuolistamaan liittämällä mukaan uusia asiakas- ja potilastietojärjestelmiä sekä yhdistämällä viitetietojärjestelmä kansallisesti yhteensopivaksi kokonaisuudeksi. Järjestelmän käyttöönotossa on myös harmonisoitu tietosuojakäytäntöjä, suostumus- ja informointikäytäntöjä ja menettelytapoja. Erinäisten syiden johdosta tämä osuus siirtyi kuitenkin pääosin vuodelle 2004. Aluetietojärjestelmän käyttäjiä oli vuoden 2004 lopussa terveyskeskuksissa noin 850 ja HUS:ssa 150 henkilöä.

3.2 Aluetietojärjestelmän käytön edistyminen UUMassa

Vuoden 2004 aikana aluetietojärjestelmän käyttöönotot laajenivat entisestään. HUS:n HYKS-sairaaloiden potilashallinto-, laboratorio-, kuvantamis- ja patologianjärjestelmät liitettiin aluetietojärjestelmään, samoin kuin Vantaan ja Keravan kaupunkien asiakastietojärjestelmät. Aluetietojärjestelmän käyttöönotto laajeni koko Espoon terveyskeskukseen sekä Lohjan alueen, Hyvinkään ja Tuusulan terveyskeskuksiin. Helsingin terveyskeskuksen pilotointi aloitettiin keväällä 2004, ja käyttöönotto koko terveyskeskuksessa valmistuu huhtikuussa 2005.

HUS:n sähköisen potilaskertomuksen (MD-Miranda) liittämistä aluetietojärjestelmään suunniteltiin vuodeksi 2004, mutta sen toteutus valmistuu myöhässä kevään 2005 kuluessa. Myös Pegasos-

järjestelmän (erityisesti Helsinki) liittäminen on viivästynyt. Effican (Espoo) liittymä on toteutettu, mutta viitteiden tuotanto ei ole toistaiseksi Espoon Effican tuotantoympäristön uudistamisen vuoksi ei ole käynnistynyt.

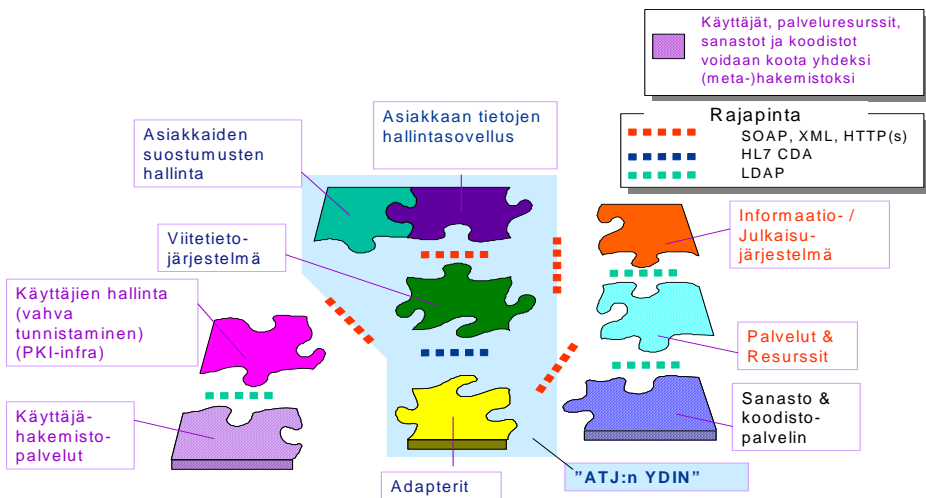
HUS ja Helsingin terveystieteiden keskus toteuttivat talvella 2002–2003 Uudenmaan aluehankkeen yhtenä projektina esipilotin alueellisesta ajanvarausjärjestelmästä. Aava-projektin tarkoitus on toteuttaa edellä mainitun projektin pohjalta potilaspalvelussa käytettävä järjestelmä ja liittää se osaksi alue-tietojärjestelmää. Ensimmäisen tuotannollisen vaiheen käyttöönotossa järjestelmän kautta on tarkoitus hoitaa HUS röntgeniin tehtävät ajanvaraukset. Tällöin pilotointia varten Aava asennetaan ja integroidaan atj:ään sekä sanomaliikennetoteutuksella HUS röntgenin ajanvarausohjelmistoon. Se integroidaan käyttämään olemassa olevaa atj:n käyttäjähallintaa, koodistopalveluita. Sanomaliikenne toteutetaan HUS:n sanomaliikenteen hallintajärjestelmän kautta. Aavan määrittelytyö saatiin valmiiksi vuonna 2004, ja toteutustöitä on jatkettu vuonna 2005. Tuotannollinen pilotti saadaan käyntiin kevään 2005 aikana, kun pilottiyksiköt saadaan varmistettua. Muiden yksiköiden käyttöönotossa hyödynnetään pilottikäytön kokemuksia.

3.3 Alueellisen tietojärjestelmän teknisestä toteutuksesta

Uudenmaan aluehankkeen käytössä on edellä kuvatulla menettelytavalla hankittu Navitas-alue-tietojärjestelmä. Viitetietojärjestelmän ensimmäinen toteutus Suomessa tehtiin 1990-luvun loppupuolella EU-rahoitteisessa Intercare-projektissa. Tästä kehittyi myöhemmin nykyinen Elisa Oyj:n tarjoama Navitas-palvelu, johon viitetietojärjestelmän on toteuttanut Datawell Oy. Tietojärjestelmän hankinnan keskeinen ajatus on ollut niin sanottuihin avoimiin rajapintoihin ja komponenttirakenteeseen perustuva järjestelmäkokonaisuus. Täsmällisemmät teknisen toteutuksen vaatimukset esitettiin vuonna 2002 tarjouspyynnössä ja sen liitteenä olleessa Aluearkkitehtuuri 2002 -dokumentissa, jonka Uudenmaan, Pirkanmaan ja Satakunnan aluehankkeet teettivät yhteistyössä konsulttityönä. Dokumentin tekemisestä vastasivat **Antero Ensio** Ensitieto Oy:stä ja **Niilo Saranummi** VTT:stä. Raportin työstämiseen osallistui myös professori **Pekka Ruotsalainen** Stake-sista.

Uudenmaan aluehankkeen käytössä olevan Navitas-järjestelmän jatkokehittämisen pohjana on koko ajan ollut sekä Aluearkkitehtuuri 2002 -dokumentaatio että vuosien 2003–2004 aikana kansallisessa terveysprojektissa syntyneet muut dokumentit, esimerkiksi HL7-yhdistyksen tuottama CDA dokumentaatio.

Kuviossa 1 on hahmoteltuna vuoden 2002 käsitys aluearkkitehtuurista, aluetietojärjestelmän komponenteista ja niiden välillä tarvittavista avoimista rajapinnoista. Sen ydin oli viitetietojärjestelmä, joka saa tietonsa adapterien välityksellä aktiivijärjestelmiltä ja jota asiakkaan tietojen hallintasovellus hyödyntää tietojen katselussa ja palveluketjujen suunnittelussa. Aluearkkitehtuuri 2002 -malli koostui käyttäjien oikeuksien hallinnasta, asiakkaan suostumusten hallinnasta, viitetietojärjestelmästä, adaptereista, asiakkaan tietojen hallintasovelluksesta, resurssipalvelusta ja informaatiojärjestelmästä.

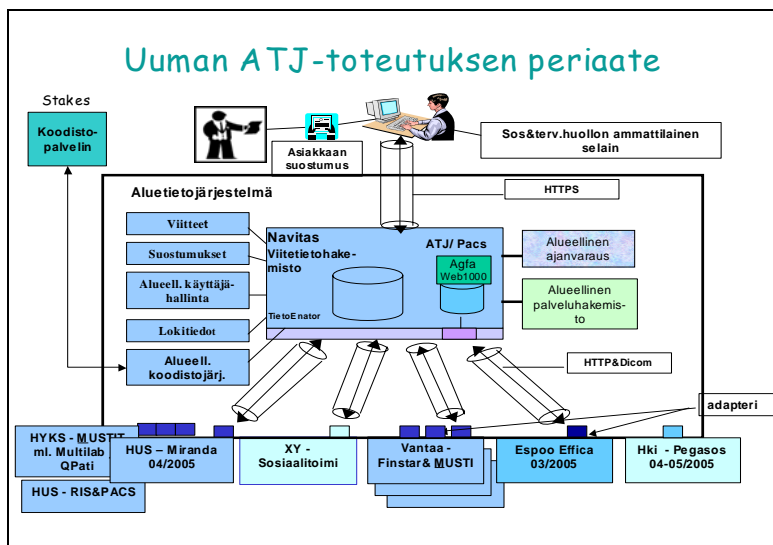


Kuvio 1: Aluearkkitehtuuri 2002

Aluearkkitehtuuri 2002 –dokumentin linjauksista poiketen ei UUMassa ole toistaiseksi toteutettu alueellista infojärjestelmää. Muut aluetietojärjestelmän komponentit ovat joko käytössä tai käynnistymässä.

Jatkokehitystä viitoittamaan Uudenmaan aluehanke teetätti syksyllä 2003 Prime Solutions Oy:llä oman visioarkkitehtuuridokumentin, johon pyydettiin kannanottoja myös edellä mainituilta asiantuntijoilta. Osa arkkitehtuurin visiosta on konkretisoitumassa myös kansallisen arkkitehtuurin jatkosuunnitelmissa. Arkkitehtuuri- ja tietoturvatoteutuksiin ovat osallistuneet myös HUS:n tietohallinnon omat asiantuntijat, joiden panos aluetietojärjestelmään liittyvissä tietoliikenne-, käyttäjähallinta-, sanomaliikennetoteutuksissa on ollut erinomaisen tärkeä.

Yhteenveto UUMA:n ATJ:n tämänhetkisestä toteutusperiaatteesta on kuvattu kuviossa 2.



Kuvio 2: Uudenmaan aluehankkeen aluetietojärjestelmän toteutusperiaate

Alueellisen digitaalisen kuva-arkiston toteutus ja käyttöönotto

Merkittävä lisäys ja suuri kokonaisuus aluetietojärjestelmän kehittämisessä on ollut HUS röntgenin Pacs:n liittäminen aluetietojärjestelmään. Toteutuksessa integroitiin Navitas-järjestelmään Agfan kuvankatseluohjelma, kuvatietokanta ja rakennutettiin aluetietojärjestelmään HUSpacs:n kuvatietokannat ja alueellisen kuvatietokannan yhdistävä sovellus. Samassa yhteydessä rakennutettiin erilliset RIS-järjestelmien adapterit kuvantamistutkimusten viitteiden luomiseksi. Sen lisäksi kuvanjakelun palvelukyvyn kohentamiseksi toteutettiin terveyskeskusten tilaamien kuvien esireititys alueelliseen kuvatietokantaan. Näin saatiin järjestelmän vasteaikoihin merkittävä parannus.

Kuvanjakelujärjestelmää on pilotoitiin ensin Vantaan Tikkurilan terveysasemalla. Tikkurilan pilotoitintyöprojektin jälkeen järjestelmän käyttö levitettiin koko Vantaan terveydenhuoltoon. Myös Espoon koko terveydenhuollossa otettiin aluetietojärjestelmä vuoden 2004 alun kuluessa kattavasti käyttöön. Näillä käyttöönotoilla on myös HUS:n kyseisissä röntgenyksiköissä pystytty siirtymään entistä kattavammin filmitömään toimintaan.

3.4 Alueellisten tietohallintopalvelujen kehittäminen UUMassa

Uudenmaan aluehanke on ollut mukana kehittämässä aluetietojärjestelmää yhteistyössä muiden kokeilulakialueiden kanssa. Viimeisten 2–3 vuoden aikana sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristössä on tapahtunut jatkuvasti sellaisia muutoksia, jotka ovat johtaneet vuoden 2002 aluearkkitehtuurin päivittämistarpeeseen. Esimerkiksi

- 1) käsitys siitä, mitä palveluita aluetietojärjestelmän tulisi tarjota, on laajentunut huomattavasti alkuperäisestä. Tänä päivänä aluetietojärjestelmä mielletään kokonaisuudeksi, jossa viitetietojärjestelmä on vain yksi sen sisältämistä palveluista. Muita palveluita ovat muun muassa sähköinen arkisto, kuvantamispalvelut, ajanvarauspalvelut, käyttäjähallinta, työpöytäintegraatio ja niin edelleen.
- 2) luonteva laajennus koskee diagnostiikkatietojen sähköistä välittämistä **sanomaliikennetoteutuksina** sekä sähköistä lähete-palaute- sekä konsultaatio toimintaa. Ne ovat laajentuneet nopeasti erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välil-

lä. Diagnostiikkatietojen välittäminen on liittynyt useissa tapauksissa myös ko. palvelutoiminnan organisatorisiin muutoksiin.

3) alueellisen yhteistyön kehittämistä ja erityisesti tietotekniikan hyödyntämistä. Valtakunnallisena tavoitteena on saada aikaiseksi kansallinen sähköinen potilaskokemus vuoteen 2007 mennessä.

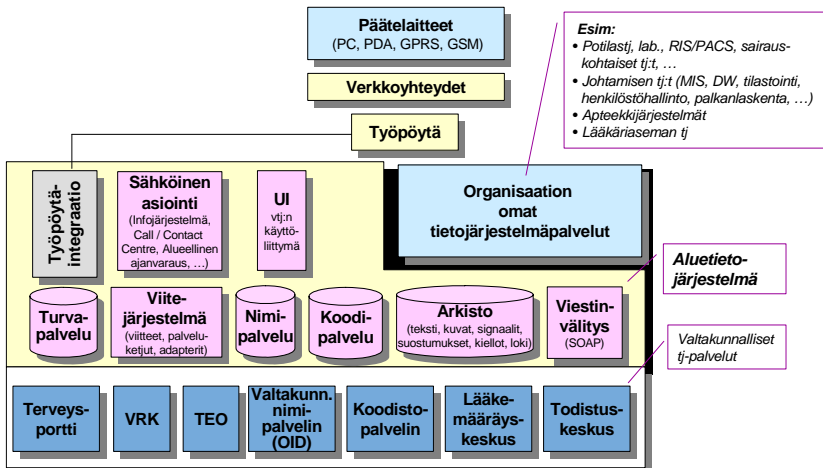
4) muutoksen taustalla on kokeilulain jatkaminen vuoden 2005 loppuun, jolloin kaikki sairaanhoitopiirit ovat hakeutuneet lain piiriin.

Keskeisin haaste näistä neljästä asiakokonaisuudesta koskee toimeenpanon koordinoitua. Pääperiaatteena on, että omistajuus tulisi ratkaista ERVA-alueittain luomalla ERVA-alueen kattava alueellinen tietotekniikkatoimija.

Kokeilulakialueiden kanssa yhteistyössä tehty **Aluearkkitehtuuri 2005 -kuvaus** (kuvio 3) on muodostettu kerroksittain hyödyntämällä yhteisten palvelujen periaatetta. Tässä kuvauksessa alimman kerroksen muodostaa **'valtakunnan tason tietojärjestelmäpalvelut'**, joita kaikkien terveydenhoitoalan toimijoiden tulee käyttää. Tällaisia palveluita ovat muun muassa Stakesin vastaama koodistopalvelin ja OID-koodeihin perustuva toimipaikka- tai nimipalvelu, VRK ja TEO, jotka vastaavat kansalaisen ja ammattilaisten varmentamisesta, lääkemääräyskeskus, todistuskeskus, sekä Duodecimin ylläpitämä Terveysportti.

Toisen kerroksen muodostavat **'ERVA-alueittain rakennettavat aluetietojärjestelmäpalvelut'**, joita tarvitaan sekä valtakunnallisten palvelujen hyödyntämiseksi että myös alueellisen yhteistoiminnan tueksi. Näitä palveluja ovat mm. viitetietojärjestelmä, nimi- ja koodistopalvelut, turvapalvelut, sähköinen arkistointi, alueellinen viestikeskus, sähköinen asiointi ja työpöytäsovellusten kehittäminen.

Kolmanteen kerrokseen, yhteisten aluetietojärjestelmäpalveluiden päälle rakentuvat **'organisaatioiden omat tietojärjestelmät ja palvelut'**. Näihin tarvitaan kansallisen terveyshankkeen suositusten mukaisesti potilastietojen osalta ydinkertomuksen mukaiset päivitykset ja tarvittavat rajapinnat yhteisten palvelujen käyttöön.



Kuvio 3: Aluearkkitehtuuri 2005

Aluearkkitehtuuri 2005 -kuvaus on siis varsin monimutkainen kokonaisuus. Sen toimeenpano edellyttää vahvaa alueellista omistajuutta, koordinaatiota ja osaamista. Sovellusten integraatio yhteen toimivaksi kokonaisuudeksi edellyttää 1) **valtakunnallisten suositusten käyttöönottoa** (muun muassa ydintiedot, rajapinnat, koodistot, nimipalvelu) ja it-palvelutuotannon haltuunotto 2) **alueellista sopimista ylläpito- ja käyttöpalveluista** (muun muassa ASP, konehallit, help desk). Myös verkkoyhteyksien hallinta edellyttää 3) **yhteisten tietoliikenteen, verkon ja käytön valvontamekanismien kehittämistä**. Lisäksi on otettava huomioon 4) **alueiden väliset yhteistyö- ja siitä johtuvat tiedonsiirtotarpeet**.

Alueellisten palveluiden ja aluetietojärjestelmän kehittämiseen liittyy vielä suuria valtakunnallisiakin haasteita. Näihin haasteisiin UUMA on jo pyrkinyt vastaamaan jo aiemmin kuvattujen hankkeiden lisäksi muun muassa sähköisen lääkemääräyksen, alueellisen ajanvarauksen ja palveluluokitusten kehittämishankkeilla.

3.5 Kokemuksia alueellisesta digitaalisesta kuvajakelusta

Järjestelmän vaikutusta selvitettiin potilaan hoitoprosessiin Vantaalla, Tikkurilan terveysasemalla keväällä 2003. Vantaan pilottiin liittyi myös arviointiprojekti, joka toteutettiin järjestelmän pilotoinnin jälkeen keväällä 2003. Arvioinnin aikana verrattiin digitaalisen kuvansiirron ja perinteisen kuvantamisen laatua ja vaikuttavuutta. Projektin tavoitteena oli arvioida digitaalisten röntgenkuvien hyödyntämistä ja digitaalisen kuvankatselun vaikutusta potilaan hoitoprosessiin Tikkurilan terveysasemalla. Potilaat olivat käyneet hoidossa Peijaksen sairaalan päivystyspoliklinikalla tai Peijaksen sairaalan terveyskeskuspäivystyksessä konservatiivisesti hoidettavan ranne- tai nilkka-murtuman takia, jolloin heille oli tehty yksi tai useampi röntgentutkimus. Potilaiden jatkohoito toteutettiin perusterveydenhuollossa, jossa hoidon seurantaan varten suunniteltiin etukäteen kontrollitutkimus.

Tehdyn kyselyn mukaan käyttäjät olivat erittäin tyytyväisiä uuteen järjestelmään. Hyvinä puolina pidettiin muun muassa kuvien parantunutta saatavuutta ja niiden hyvää laatua. Lisäksi lääkärit arvostivat kuvien katseluun liittyvää konsultaatiomahdollisuutta, joka tapahtui suoraan soittoina ortopedille. Saatujen tulosten mukaan digitaalisten kuvien ja tietojärjestelmien käytöllä voitiin vähentää potilaspapereiden käsittelyyn kuluva aikaa. Primaarikuvan käyttömahdollisuus perusterveydenhuollon vastaanotolla ja välitön erikoissairaanhoidon konsultaatiomahdollisuus nähtiin tärkeänä potilaan hoidon ja jatkohoidon suunnittelun kannalta. Kuvat voivat olla auki yhtäaikaisesti neljän lääkärin päätteellä.

Myös Kallion terveysasemalla ja Malmin sairaalassa tehtiin pienimuotoiset arviointiselvitykset. Kallion terveysasemalla pilottiin osallistuivat kaikki terveyskeskuslääkärit ja osa toimistojen henkilökuntaa. Malmin sairaalassa pilottiyksiköitä olivat päivystysyksikön päivystyspoliklinikka, yksi päivystysosasto, traumapoliklinikka ja konsultaatiopoliklinikka sekä yksi Malmin sairaalan akuutiosasto. Tuloksista kävi ilmi, että pilottiaika oli ollut liian lyhyt ja osalla käyttäjistä oli vain muutamia käyttökokemuksia järjestelmästä, joten heidän oli vaikea arvioida järjestelmää luotettavasti. Lääkärit pitivät kuitenkin sekä oman organisaation että muiden organisaatioiden digitaalisten röntgenkuvien katselua oman työnsä kannalta hyödyllisenä. Myös laboratorio- ja sairauskertomustietojen katselu nähtiin tärkeänä, mutta aluetietojärjestelmän tietosisältö ei vastannut vielä kaikilta osin lääkärin tarpeisiin. Pilotin aikana esiintyi myös jonkin verran teknisiä ongelmia; käyttökatkoja, kuvien liian hidasta latautumista näytölle jne., jonka vuoksi osa käyttäjistä luopui aluetietojärjestelmän käytöstä.

Kaiken kaikkiaan alueellisen PAC-järjestelmän käyttö näyttää alustavien selvityksienkin perusteella säästävän huomattavasti niin hoitohenkilökunnan kuin potilaankin aikaa. Yhä useampi vaiva voidaan jatkossa hoitaa perusterveydenhuollon piirissä, mikä vähentää käyntikertoja, erikoissairaanhoidon tarvetta, potilaiden saamaa sädetystä ja kustannuksia.

3.6 Sähköisen lääkemääräyksen kehittäminen UUMAssa

Kansaneläkelaitos asetti 7.8.2001 sosiaali- ja terveysministeriön esityksestä sähköisen lääkemääräyksen teknistä toteutusta selvittävän projektin, jossa edustettuna oli muun muassa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Selvityshankkeesta julkaistiin työryhmämuistio, joka luovutettiin sosiaali- ja terveysministeriöön 7.12.2001. Muistiossa ehdotettiin esiselvityksessä kuvatun toimintamallin ja uuden järjestelmän keskeisten ominaisuuksien testaamista. Tällaisia testattavia ominaisuuksia ja menettelytapoja olivat muun muassa suostumusmenettely, yhteydet perusjärjestelmiin, reseptinkäsittelyn yleiset työkulut lääkärin vastaanotolla, apteekissa ja Kansaneläkelaitoksessa, sähköinen allekirjoitus, muu tekniikka, tietokannat ja niihin liittyvät tekniset toiminnot, sopimusmenettelyt tietokannan hallinnoinnissa sekä tietoturva.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri sai kutsun 28.6.2002 osallistua sähköisen reseptin pilotointiin. HUS ilmaisi halukkuutensa osallistua, koska se katsoi sähköisen reseptin muodostavan tärkeän osuuden rakennettaessa sairaanhoitopiiriin sähköisiä potilastietojärjestelmiä ja lääkitystietojen kuuluvan potilaskertomuksen ydinosaan. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä sisätautien toimialan päätös 5.12.2002 osallistua kokeiluun koskee gastroenterologian ja infektiosairauksien poliklinikoita. Sisätautien toimialan IT-ohjausryhmä päätti 21.9.2004 hyväksyä sähköisten reseptien käynnistämisen 24.9.2004 alkaen.

Projektin tavoite on ollut kokeilla valtakunnalliseen tietokantaan perustuvaa sähköisen reseptin toimintamallia käytännössä ja selvittää integrointi terveydenhuollon aluetietojärjestelmällisiin. Tavoitteena on luoda tietotekniikan, tietosuojan, tietoturvan, tunnistamisen ja sähköisen allekirjoituksen perusratkaisut sekä varmistaa niiden toimivuus ja tietojen turvallinen siirtyminen reseptin-

kirjoituksesta reseptitietokantapalvelimen kautta apteekkiin ja Kelaan. Projektissa on toteutettu STM:n sähköiseen resepti-pilottiprojektiin liittyvä selainkäyttöinen reseptijärjestelmä HUS:n käyttöön. Se sisältää paikallisen resepti- ja lääketietokannan, liittymän aluetietojärjestelmään (viitteiden lähetys ja reseptijärjestelmän käynnistys aluetietojärjestelmän viitteestä samalla käyttäjätunnuksella ja potilastiedoilla) sekä liittymän potilastietojärjestelmiin. Aluetietojärjestelmää on tarkoitus jatkossa hyödyntää myös mahdollisen potilaan sähköisen suostumuksen ja lääketietokannan viitteiden hallinnassa.

Sähköisen reseptin kokeilu käynnistyi sisäisesti tammikuussa 2004. Auroran sairaalan infektio- ja HYKS sairaala-apteekin välillä on välitetty projektin aikana yli 4 000 sähköistä reseptiä. Lääkemääräyksistä noin 70 % kirjoitetaan järjestelmän avulla. Ensimmäiset reseptit toimitettiin KELAn tietokantaan syyskuussa 2004, jolloin potilaille annettavat lääkkeet toimitettiin Yliopiston apteekista. Pilotissa oli mukana alkuvaiheessa Yliopiston Apteekki (Töölö) ja kolme yksityistä apteekkia: Alppilan, Pasilan ja Runebergin apteekki. Tällä hetkellä näiden kaikkien apteekkien tuotantoyhteydet toimivat. Sähköisiä lääkemääräyksiä on kirjoitettu HUS-alueella 131, joista toimitettuja 31 (tilanne 21.2.2005). Sähköisiä toimikortteja on lääkäreillä (40), sairaanhoitajilla (17) ja farmaseuteilla (18).

Osana valtakunnallista arviointia (Vaihe I Loppuraportti maaliskuu 2005/Stakes) toteutettiin järjestelmän käytettävyyden arviointi joulukuussa 2004 Auroran sairaalan infektio- ja HYKS apteekissa. Sairaala-apteekin farmaseutit ovat ottaneet sähköisen reseptin myönteisesti vastaan. Toimitusvarmuus on parantunut ja toiminta nopeutunut, koska epäselvästä käsialasta tai tulosteesta ei tarvitse soittaa lääkärille. E-reseptit ovat selkeämpiä kuin telefaxreseptit. Ilmoitus e-reseptistä on välittömästi apteekissa ja lääkkeet voidaan laittaa nopeasti valmiiksi. Käyttäjien mielestä reseptintoitto-ohjelma on helppokäyttöinen. Määräyksen tiedot syötetään reseptinkäsittely-ohjelmaan, koska liittymää lääkehuollon tietojärjestelmään ei ole vielä toteutettu. Ohjelmia kehitettäessä onkin tärkeää muistaa, ettei käyttäjän tarvitse syöttää samaa tietoa moneen eri järjestelmään. Nykyaikana tiedon tulee siirtyä automaattisesti eri järjestelmien välillä. Lisäksi tekniikan on toimittava moitteettomasti. Jos järjestelmä ei toimi, palvelimet kaatuvat tai jos verkko ei toimi, joudutaan turvautumaan reseptilomakkeeseen. Tällöin sähköisestä reseptistä saatavia etuja ei saavuteta. Varajärjestelmä tarvitaan kuitenkin aina, joten siltä osin paperinen lääkemääräys säilyttää paikkansa myös tulevaisuudessa.

Sähköisen lääkemääräyksen käyttöönotto ja käyttäminen vaatii asenteellisia muutoksia. E-resepti on tietojoukko tietokannassa, eikä siitä jää paperista dokumenttia potilaalle. Potilaalle annetaan erikseen potilasohje, johon ei kirjata toimitusmerkintöjä. Tällöin potilaan on ymmärrettävää, että potilasohje on vain tieto sähköisestä reseptistä, ei itse resepti. Sairaala-apteekin näkökulmasta sähköinen resepti on kuitenkin todettu hyväksi uudistukseksi eikä telefaxreseptiä ole pilottiyksiköissä haluttu enää palata.

Järjestelmä ei tässä vaiheessa vielä ole riittävän vakiintunut, jotta järjestelmän käytettävyyttä, teknistä toimivuutta sekä järjestelmän vaikutusta työntekijöiden työhön, palvelun laatuun ja asiakkaiden selviytymiseen voitaisiin arvioida. Asetus sähköisen lääkemääräyksen kokeilusta jatkuu 31.12.2005 saakka, ja pilotointia jatketaan, jotta saadaan riittävästi kokemuksia järjestelmän toimivuudesta ja vaikutuksista palvelun laatuun.

3.7 Alueellisen ajanvarausjärjestelmän (AAVA) kehittäminen UUMAssa

Alueellisen palveluketjusuunnitelman kehittämisen edellytyksenä on ollut alueellisen ajanvarauksen kehittäminen. AAVA-projektin tehtävänä on toteuttaa alueellinen ajanvarausjärjestelmä sekä terveydenhuollon ammattilaisten, että myöhemmin myös asiakkaiden käyttöön. Alueellinen ajanvarausjärjestelmä on tarkoitus liittää yhdeksi uudeksi alueelliseksi palveluksi. Järjestelmä on tarkoitus liittää UUMAn käytössä olevaan, selaimella toimivaan, aluetietojärjestelmän palveluun. Sen toteutuksessa käytetään aluetietojärjestelmän yleiskäyttöisiä komponentteja ja kansallisia standardeja. Atj-palvelujen tuottamisesta UUMAlle vastaa TietoEnator Oyj, ja varsinaisen palvelutuotannon hoitaa Elisa Oyj.

HUS ja Helsingin terveysvirasto teettivät Novo Group Oyj:llä talvella 2003 pilottitoteutuksen Alueellisesta ajanvarausjärjestelmästä (AAVA-pilotti), jossa selainpohjainen varausjärjestelmä integroitiin HUS röntgenin MUSTI Upo -ajanvarausjärjestelmään. Tämän jälkeen jatkokehitystyö on jatkunut TietoEnator Oyj:n kanssa. Aavan määrittelytyö on saatu valmiiksi vuonna 2004 ja toteutustöitä on jatkettu vuonna 2005. Tuotannollinen pilotti saadaan käyntiin kevään 2005 aikana. Kevään 2005 aikana on tarkoitus käynnistää alueellisen ajanvarauksen pilottiprojekti Espoon terveyskeskuksessa. Tavoite on pilotoida uutta toimintamallia, jonka avulla voidaan vapauttaa entistä

enemmän terveyskeskuksen henkilökunnan työaikaa potilaiden vastaanottotyöhön. Pilotin aikana siirretään Samarian terveysaseman päivystyspotilaiden puhelinpalveluita Mawell Oy:n terveysneuvontapalveluihin, jossa sairaanhoitajat ja terveydenhoitajat suorittavat hoidon tarpeen arvioinnin tai antavat terveysneuvontaa. Pitkän aikavälin tavoite on toteuttaa sellainen ajanvarauskäytännön malli, jota voidaan jatkossa levittää koko Espooseen ja muihin alueen terveyskeskuksiin sekä erikoissairaanhoidon. Projektin tekninen tavoite on pilotoita ja kehittää alueellisen ajanvarauksen tietojärjestelmää siten, että se voidaan ottaa käyttöön yleisenä UUMAN osapuolten organisaatiotilat ylittävänä resurssien varausjärjestelmänä. Järjestelmän kehittämistyössä otetaan huomioon myös asiakkaiden mahdollisuus järjestelmän hyödyntämiseen tulevaisuudessa. Projektin sisältyy pilotin sekä toiminnallisen että teknisen näkökulman arviointi.

3.8 Palveluluokitusten kehittäminen

Uudenmaan aluehanke on ollut mukana Palveluluokitusprojektissa (15.3.2004–31.12.2004), jonka tarkoituksena on ollut luoda valtakunnallisesti yhtenäinen sosiaali- ja terveydenhuollon toimialan palveluluokitus, jossa otetaan huomioon sekä julkisen, yksityisen että kolmannen sektorin tarjoamat palvelut. Tavoitteena on ollut luoda yhteisesti sovitut toimenpide-ehdotukset palveluhakemistojen toteuttamista varten sekä laatia suositus niiden yhdenmukaisista käytännöistä.

3.9 Käyttöoikeuksien hallinta ja käyttäjien tunnistaminen aluetietojärjestelmässä

Aluetietojärjestelmässä asiakastietojen käyttäjä eli tietojen pyytjä tunnustetaan ja yksilöidään käyttäjätunnuksen ja salasanan tai vaihtoehtoisesti toimikorttivarmenteen avulla. UUMAssa toimikorttia on tähän mennessä kokeiltu sähköisen reseptin pilottiprojektissa. Aluetietojärjestelmäpalvelu on käytössä ainoastaan tilaajien ja toimittajien välisissä hallituissa verkkoympäristöissä, ei avoimissa, julkisissa verkoissa. Käyttöoikeuksien hallinta on hajautettu kuhunkin käyttäjäorganisaatioon paikallisen atj-pääkäyttäjän tehtäväksi. Käyttöoikeuksien myöntäminen päätetään yhtäläisin periaattein ja käytännöin kuin potilastietojärjestelmän käyttöoikeuksien myöntäminen. Kunkin organisaation atj-pääkäyttäjien velvollisuus on huolehtia työsuohdevalvonnasta.

Käyttäjän tunnistus hoidetaan toistaiseksi perinteisellä käyttäjä-salasanamenetelmällä, eikä pki-pohjaista tunnistamista ei ole otettu käyttöön. Standardirajapinnan omaavaan käyttäjien vahvaan, esimerkiksi toimikortilla tapahtuvaan tunnistamiseen on Navitas-järjestelmässä valmiudet, mutta kukin UUMAN osallistujaorganisaatio ratkaisee itse vahvan tunnistamisen järjestelmänsä ja käyttöönottoaikataulunsa. Keskitetysti hoidettua alueellista pki-järjestelmää ei UUMAN alueella oteta käyttöön.

3.10 Suostumusten hallinta ja tietojen luovutus eri rekisterinpitäjien välillä aluetietojärjestelmässä

Uudenmaan aluehanke on ollut aktiivisesti mukana määrittelemässä niitä periaatteita, joiden mukaan suostumus tietojen välittämiseen organisaatiosta toiseen pyydetään potilaalta. STM:n ja Stakesin kanssa tekemän sopimuksen mukaisesti Tietoteknologian osaamiskeskus (OSKE) on tuottanut konkreettiset ohjeistukset/suosituksset, jotka mahdollistavat potilasasiakirjojen ja -tiedon siirron tai käytön terveydenhuollon toimintayksiköiden välillä. Uudenmaan aluehankkeesta määrittelyhankkeen tukiryhmään kuului kaksi henkilöä. Laaditun suostumusraportin mukaan aluetietojärjestelmän käyttöön liittyvän suostumusprosessiin kuuluvat:

- Asiakkaan yleinen informointi henkilötietojen käsittelystä
- Asiakkaan informointi tiedon tarpeesta ja tiedon käyttötarkoituksesta
- Voimassa olevan suostumuksen tarkistaminen sekä suostumuksen pyytäminen
- Viiteluettelon katselu
- Suostumuksen vahvistaminen ja arkistointi
- Suostumuksen tulostaminen
- Suostumuksen määrittelemien tietojen katselu aluetietojärjestelmän avulla

Uudenmaan aluehankkeessa potilasta tai hänen laillista edustajaansa informoidaan sekä suullisesti että kirjallisesti. Potilaalle annettava informaatio on tallennettavissa aluetietojärjestelmään sähköisessä muodossa. Suostumus edellyttää aina hoitosuhdetta tai muuta lain määrittämää asiallista yhteyttä potilaaseen. Suostumuksen pyytjä on ammattilainen. UUMAN alueella on määritelty erikseen **käyttäjärooli** nimeltään **suostumuksen kirjaaja**. Suostumuksen kirjaajan roolin tarpeel-

lisuus riippuu täysin siitä, miten vaikkapa vastaanotto on toteutettu. Vastaava roolia ei ole määritelty muilla kokeilualueilla.

Alaikäisen potilaan kohdalla ammattilainen arvioi tapauskohtaisesti, onko alaikäinen riittävän kypsä antamaan suostumuksen. Käytäntö on toimintayksikkökohtainen. Alaikäinen voi itse antaa suostumuksen, ja aluetietojärjestelmä mahdollistaa sen teknisesti. Jos potilas ei voi itse antaa suostumusta, sen voi antaa hänen laillinen edustajansa.

Suostumuksen pyytämistä puhelimitse ei kokeilulakialueilla suositella, koska menettely ei ole valtakunnallisten suositusten mukainen. UUMAN alueella on suostumuksen voinut kuitenkin joissakin toimipaikoissa pyytää **poikkeustapauksissa** myös puhelimitse. Käytännössä esimerkiksi omalääkärin on katsottu voivan tunnistaa potilaansa riittävän varmasti esimerkiksi äänen perusteella. Tällaisissa tilanteissa ammattilainen on allekirjoittanut suostumuksen potilaan puolesta. Aluetietojärjestelmään on kirjattu perustelu toiminnalle ja se, että kyseessä on puhelimesta pyydetty suostumus. UUMAN alueella puhelimitse pyydettyyn suostumukseen on pyydetty asiakkaan allekirjoitus seuraavan käynnin yhteydessä.

Tietojen luovutus ilman potilaalta saatavaa lupaa on UUMAN alueella ratkaistu siten, että ammattilainen valitsee Navitas-käyttöliittymässä 'suostumuksesta poikkeavan' haun. Tämän jälkeen hän kirjaa järjestelmään poikkeavan suostumuksen syyn, jolloin hän pääsee katsomaan potilaan tietoja. Menettely on voimassa vain kerran, ja tarvittaessa ammattilaisen on haettava tiedot samalla tavalla uudelleen. Kaikissa tapauksissa potilasta informoidaan viitetietojärjestelmästä ja viitteiden hallinnasta valtakunnallisten suositusten mukaisesti.

Navitas-järjestelmästä näkyy ammattilaiselle viitelista, jossa ovat myös ilman suostumusta olevista viitteistä niiden muodostamisen alku- ja loppupäivät sekä toimintayksikkö. Tähän käytäntöön on tietosuojavaltuutetun toimiston hyväksyntä. Navitas-järjestelmässä potilas voi rajata suostumuksen toimintayksikön, roolin, erikoisalalan, ajankohdan, hoitajakson tai viitteen tyyppin mukaan. Roolilla rajaaminen tarkoittaa suostumuksen rajaamista rekisterinpitäjän tai -pitäjien mukaan, ei henkilötasolla. UUMAN alueella voidaan potilaan niin halutessa tehdä toistaiseksi voimassa olevia suostumuksia. Suostumuksen viimeisen voimassaolopäivän määrittäminen ei siis ole pakollista. Järjestelmä ei tällä hetkellä valvo, että suostumukselle annettu määräaika olisi maksimissaan kansallisen suosituksen määrittämä kolme vuotta. Navitaksean ollaan kuitenkin toteuttamassa kolmen vuoden takarajan valvontaa.

UUMAN alueella potilas vahvistaa suostumuksensa allekirjoittamalla järjestelmästä tulostetun paperilomakkeen. Navitaksen lomakkeessa on potilaan nimi, henkilötunnus, roolit, toimintayksikkörajaukset, hoitotietojen luovuttamisen päivämääräväli sekä suostumuksen voimassaoloaika. Suostumuslomakkeen arkistoinnista vastaa suostumuksen pyytänyt toimintayksikkö. Paperinen lomake arkistoidaan potilaan sairauskertomukseen. Suostumusraportin suositusten mukaisesti suostumuksesta annetaan kopio myös potilaalle. Käytännössä kaikki potilaat eivät kuitenkaan halua kopiota itselleen. Sähköinen versio suostumuksesta tallennetaan aluetietojärjestelmän tietokantaan.

UUMAN tähänastisten kokemusten perusteella voidaan sanoa, että suostumusten hallinta vaatii vielä kehittämistä. Suostumusten pyytäminen on koettu osittain varsin raskaaksi prosessiksi, ja kokemusten karttuessa onkin mietittävä, miten sitä voitaisiin kehittää. Toisaalta järjestelmä ei tue tällä hetkellä hoitosuhteen tai muun asiallisen yhteyden tarkistamista, mutta toisaalta ei ole olemassa myöskään kansallista määritelmää siitä, mikä on hoitosuhde ja miten se toteutetaan tietojärjestelmissä. UUMAssa tietoja ei ole toistaiseksi luovutettu sosiaali- ja terveydenhuollon välillä, koska sosiaalitoimi on osallistunut vain hankkeen hallinnolliseen työskentelyyn ja yhteistyöhön.

3.11 Arvio kokeiltavien työvälineiden vahvuuksista ja heikkouksista

Uudenmaan aluehankkeessa on jo varsin laajat käyttökokemukset aluetietojärjestelmän käytöstä. Käytännön ongelma on ollut se, että tietosisällöt ovat vielä olleet puutteellisia, koska erikoissairanhoidossa ei ole ollut kattavasti käytössä elektronista potilastietojärjestelmää ja koska perusterveydenhuollon tietojärjestelmien integrointi on viivästynyt pahoin. Tällöin ammattilaiset eivät ole löytäneet kaikkia niitä tietoja, joita he työssään olisivat tarvinneet. Sen lisäksi suunnitellut projektit ja käyttöönnotot eivät ole toteutuneet sovittujen aikataulujen mukaisesti. Toisaalta esille on noussut uuden teknisen konseptin tuomia ennakoimattomia teknisiä ja ylläpito-ongelmia, jotka ovat ilmenneet muun muassa röntgenkuvien ajoittaisena huonona käytettävyytenä loppukäyttäjille.

Aluetietojärjestelmän kehittymisen kannalta keskeistä on myös todellinen toimintatapojen muutos. Kuntien kannalta aluetietojärjestelmän käyttö ja sen tarvitsemat investoinnit ovat kalliita ja ilman todellista toimintatapojen muutosta niistä koituvat hyödyt voivat lopulta jäädä vähäisiksi. Aluetie-

tojärjestelmän käyttöönotossa on kuitenkin jouduttu yllättävän runsaasti tekemään töitä tietotekniikan infrastruktuurin kanssa. Ne ovat koskeneet niin organisaatioiden välisiä ja organisaatioiden sisäisiä tietoturvallisia tiedonsiirtoyhteyksiä että käyttäjien työvälineratkaisujakin. Erityisen työläitä ovat olleet tietoliikennetoteutukset.

Lisäksi terveydenhuollossa on paljon yksittäisiä toimijoita ja tietojärjestelmiä, joiden yhteensovittaminen sekä toiminnallisesti että teknisesti on erittäin vaativaa. Monien järjestelmien samanaikainen käyttö on muodostumassa käytettävyyden kannalta haavoittuvaksi ja hankalaksi. Lisäksi nykyisellä mallilla toteutettu tietoteknologian kokonaisarkkitehtuuri on muodostumassa ylläpidon ja hallinnan kannalta liian monimutkaiseksi ja liian monista toimijoista riippuvaksi, jotta toimintakriittisen järjestelmäkokonaisuuden päästä-päähän-käytettävyys pystytään turvaamaan terveydenhuollon tietojärjestelmiltä vaadittavalla tasolla.

4 Palveluohjaus ja omaneuvojalpalvelu UUMassa

Palveluohjaus (care management/case management) on Yhdysvalloissa syntynyt ja sieltä Isoon-Britanniaan ja Saksaan levinnyt työmuoto, jonka avulla on pyritty koordinoimaan asiakkaan palveluja. Sen tavoitteena on **1) koordinoida** (koota, liittää yhteen ja eheyttää), **2) suunnitella sosiaali- ja terveyspalveluja sekä 3) antaa yksilöllistä tukea** arkipäivästä selviytymiseen. Palveluohjauksen avulla voidaan myös **4) tunnistaa palveluja runsaasti tarvitsevat asiakkaat**, ja sitä voidaan käyttää myös **5) resurssien käytön ohjauksena**, jolloin palveluohjaajan roolissa olevat toimivat lähinnä portinvartijoina esimerkiksi sairaalaan pääsulle. Palveluohjauksen rinnakkaiseksi termiksi on noussut yksilöllinen palveluohjaus. Sen avulla on pyritty kompromissiin, joka lupaa tehokkuutta ja tuottavuutta palveluiden rahoituksesta vastaaville sekä oikeudenmukaisuutta ja tarpeita vastaavia palveluja asiakkaalle. Palveluohjaus on saamassa myös uusia toimintamuotoja. Jo nykyisin call centerit hoitavat eräänlaista palveluohjausta lähinnä terveydenhuollossa. Tulevaisuudessa call centerien ja contact centerien määrään odotetaan lisääntyvän.

Palveluohjausta on toteutettu monella eri tavalla. Palveluohjaaja-nimike on käänkösvastine englanninkielisille termeille case manager ja care manager. Palveluohjaaja on palveluohjauksesta vastaava sosiaali- ja terveydenhuollon tai muun sosiaaliturvan ammattihenkilö. Keskitetyn hoitovastuun suuntaan on pyritty myös väestövastuulääkäri-järjestelmällä, josta ovat vakiintuneet termit omahoitaja ja omalääkäri. Viimeisin palveluohjaukseen kehitelty malli Suomessa on **omaneuvojamalli**. Se on Makropilottilainsäädännössä määritelty kunnan tai kuntayhtymän järjestämä palvelu, joka eroaa palveluketjusuunnittelusta siinä, että asiakkaan ja ammattilaisen välinen vuorovaikutus palvelujen kartoitus- ja suunnitteluvaiheessa on intensiivisempi ja työvaltaisempi. Mallia on toteutettu toistaiseksi kokeiluna.

Suomessa palveluohjausta on tutkittu vain vähän. Omaneuvojamallin tähänastiset kokemukset ovat olleet vielä vähäisiä ja perustuvat lähinnä Makropilotin aikaisiin ja sen jälkeisiin kokemuksiin Satakunnassa. Laajaa tutkimusta omaneuvojakokeilusta Suomessa ei ole tehty. Omaneuvojamalliin liittykin vielä monia ongelmia. Esimerkiksi omaneuvojan ja perusammattin roolit vaativat selkiyttämistä. On varottava, että omaneuvojasta ei tule uutta byrokraattista lenkkiä palvelujärjestelmään. Pahimmillaan voi käydä niin, että omaneuvojamallilla pyritään peittämään varsinaiset ongelmat, ja tilalle palkataan erillinen omaneuvoja niitä ratkomaan.

Tähän mennessä saatujen kokemusten mukaan omaneuvojan tulisi olla sellainen ammattilainen, joka on jo muutenkin osallinen asiakkaan palveluprosessissa. Toisaalta kokemukset ovat osoittaneet, että omaneuvojan on käytännössä ollut vaikeaa erottaa omaneuvojan rooli omasta perustyöstään. Niinpä onkin esitetty tietohallinnon kehittämistä siten, että jokainen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen kykenee palvelemaan asiakastaan niin, että erityistä omaneuvojaa ei edes tarvita. Tällöin toiminta perustuu moniammatilliseen tiimityöskentelyyn ja jaettuun osaamiseen, jota voidaan tukea muun muassa uusilla alueellisilla toimintamalleilla ja teknologiaratkaisuilla.

Uudenmaan aluehankkeessa ei ole tähän mennessä kokeiltu eikä siinä ole suunniteltu kokeiltavaksi varsinaista omaneuvojalpalvelua. UUMAn tavoite on **hyödyntää palveluohjausta sosiaali- ja terveydenhuollon yleisenä työmenetelmänä**. Tällöin asiakkaan palveluja pyritään koordinoimaan ja suunnittelemaan yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden kanssa muun muassa virtuaalitiimien avulla. Käytössä olevalla viitetietojärjestelmällä ja kehitteillä olevalla alueellisella palveluketjusuunnitelmalla on merkittävä rooli tällaisen palveluohjauksen toteutuksessa. Myös call center -toimintaa kehittämällä voidaan ainakin osittain vastata tähän haasteeseen tulevaisuudessa.

5 Päätelmät uusien toimintamallien ja teknologioiden vaikutuksista hoidon laatuun ja tehokkuuteen

UUMAssa uusien toimintamallien ja teknologioiden arviointia on pidetty tärkeänä alusta alkaen. Hankkeessa on panostettu sisäiseen arviointiin hyväksymällä projektille erillinen arviointisuunnitelma, jossa on määritelty sekä koko hankkeelle että osahankkeille yleiset arviointimenetelmät ja -kriteerit. Arvioinnin riippumattomuuden takaamiseksi hankkeen ohjausryhmä päätti lisäksi vuonna 2002 asettaa **arvioinnille ulkoisen johtoryhmän**. UUMAN arviointisuunnitelman hyväksyessään hankkeen johtoryhmä asetti tavoitteeksi, että arviointi suoritetaan monitieteisenä ja moniammattilaisena yhteistyönä. Tämän vuoksi arvioinnin johtoryhmään pyrittiin saamaan mahdollisimman monipuolinen terveydenhuollon käytäntöjen ja arviointitutkimuksen tietämys.

UUMAssa laaditun arviointisuunnitelman mukaan arvioinnin tarkoitus on ollut tuottaa tieteellisesti tutkittua mutta käytäntöä palvelevaa tietoa hankkeen tavoitteiden saavuttamisesta ja hankkeen läpiviennistä. Hanketta on arvioitu sekä sen aikana että sen loputtua. Arviointi on palvellut myös jatkosuunnitelmien tekemistä.

Vastuu arviointihankkeiden toteutumisesta on ollut UUMAlla itsellään, koska arvioinnin johtoryhmällä ei ole ollut voimavaroja itsenäisesti tehdä eikä teettää arviointitutkimuksia. Arvioinnin johtoryhmä onkin keskittynyt lähinnä sisäisten arviointien seurantaan ja ohjeistamiseen. Tarkoitus on ollut varmistaa, että hankkeissa tuotetaan tieteellisesti tutkittua, objektiivista ja käytäntöä palvelevaa tietoa hankkeen tavoitteiden saavuttamisesta. Myöskään itse UUMAN toteuttamista eli hankkeprosessien etenemistä ei arviointiryhmä ole järjestelmällisesti arvioinut, vaan siltä osin seuranta vastuu on ollut hankkeen ohjausryhmällä. Arvioinnin johtoryhmä kokoontui yhteensä 12 kertaa 30.5.2002–21.4.2004 välisenä aikana.

Arvioinnin johtoryhmä on todennut raportissaan, että UUMAN toteutuminen on edistynyt portaittain. Alkuvaiheen projektit muodostivat perustan hankkeen myöhemmille vaiheille. UUMAN arviointiprojektit ovat toistaiseksi olleet pieniä ja diabetesjärjestelmän seurantatutkimusta lukuun ottamatta lähinnä pilottiprojektin luonteisia. Se, että eri sovellutuksia on tutkittu ja niiden hyvät ja huonot puolet kirjattu, on kuitenkin antanut järjestelmien myöhemmän kehittämisen kannalta välttämätöntä tietoa, jota ilman järjestelmällistä arviointia tuskin olisi saatu. Näyttö osaprojektien tuottamista toiminnallisista tai taloudellisista hyödyistä on toistaiseksi arviointiraporttien valossa ollut kuitenkin vielä vähäistä.

UUMAN arviointiprojektit ovat olleet käytännönläheisiä ja palvelleet hankkeen eri osaprojektin toteutusta. Laajempaa, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin ja hankkeeseen osallistuvien kuntien, tai koko valtakunnan kannalta tärkeää tietoa siitä, parantaako kokeiltava toiminta terveydenhuollon toimivuutta (potilaiden, väestön tai henkilöstön kannalta), tai johtaako se merkittäviin säästöihin tai terveydenhuollon palveluiden parantuneeseen saatavuuteen, ne eivät vielä ole antaneet. Toteutuneiden ja siten arvioitujen osahankkeiden pienimuotoisuuden takia tätä ei voi kohtuudella edellyttääkään. Kuitenkin esimerkiksi Tikkurilan PACS-projektin alustavat arviointitulokset osoittivat, että digitaalisten kuvien ja tietojärjestelmien käytöllä voidaan huomattavasti vähentää potilaspapereiden käsittelyyn kuluva aikaa. Primaarikuvien käyttömahdollisuus perusterveydenhuollossa vastaanotolla ja siihen liittyvä erikoissairaanhoidon konsultaatiomahdollisuus oli myös tärkeää potilaan hoidon ja jatkohoidon suunnittelun kannalta.

Arvioinnin johtoryhmän käsityksen mukaan arviointitulokset ovat välttämättömiä, jotta teknologian käyttöönotto terveydenhuollossa voi tapahtua hallitusti terveydenhuollon omien tarpeiden ehdoilla. Johtoryhmän mielestä arviointia onkin jatkettava ja siihen tulisi myös panostaa entistä enemmän. Tämä vaatii arvioinnille aikaisempaa suurempia rahallisia resursseja, jolloin osa arviointitutkimuksista voidaan mahdollisesti antaa ulkopuolisten tehtäväksi. Toisaalta arviointi vaatii myös eri toimijoiden verkostoitumista, jolloin arviointiin voidaan taata laajin mahdollinen asiantuntemus.

Lisätietoa Uumasta: <http://uuma.hus.fi>.

Lähteet

Raportissa on hyödynnetty seuraavia lähteitä:

Julkaistut lähteet:

Ensio, A. & Ruotsalainen, P. 2004. Tietoturvallinen kommunikaatioalusta. Suositus kansallisesti noudatettaviksi standardeiksi. Osaavien keskusten verkoston julkaisuja 7/2004

- Hannele Hyppönen (toim.): Sähköisen reseptin pilotoinnin arviointi. Vaihe I. Loppuraportti. Osaavien keskusten verkoston julkaisuja 1/2005.
- Itälä, T. & Ruotsalainen, P. 2004. Tietoturvallinen kommunikaatioalusta: Luovutusten ja luovutuslokin hallinnan suositukset. Osaavien keskusten verkoston julkaisuja 6/2004
- Koivisto, J. & Loula, P. 2002. Satakunnan Makropilotti ja työn sosiotekninen muutos. Julkaisusarja A - Porin korkeakouluksikkö. Nro A 38/2002.
- Kuusisto-Niemi, S. 2002. Sosiaali- ja terveydenhuollon sanastot 3. Palveluketjusanasto. Stakes. Ohjeita ja luokituksia 2002:3.
- Liikanen, H. 2002. Tietotekniikka kehittää sosiaali- ja terveysalaa?
- Mikola, T., Sorvari, H. & Ruotsalainen, P. 2004. Turvallinen kommunikaatioalusta: Suositukset sähköisen suostumuksen periaatteiksi. Osaavien keskusten verkoston julkaisuja 3/2004
- Ohtonen, J. (toim.) Satakunnan Makropilotti. tulosten arviointi. FinOHTAn raportti 21 / 2002
- Ripatti, S. 2001. Hoitoketjun tietotekninen tuki – Terveyskortin ja viitetietojärjestelmän käytettävyyden arviointi. Pro gradu -tutkielma. Terveyshallinnon ja -talouden laitos. Kuopion yliopisto.
- Ruotsalainen, P. (toim.) 2002: Ehdotus sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisen asioinnin arkkitehtuuriksi – terveydenhuollon PKI -arkkitehtuuri. Osaavien keskusten julkaisuja 4/2002.
- Sinervo, L. (toim.) 2004. Saumattomien toimintojen juurruttaminen. Juuria-hankkeen loppuraportti. Stakes. Aiheita 26 / 2004.
- Sinervo, L. & von Fieandt, N. (toim.) 2005. Tietotekniikka sosiaali- ja terveysalan osaamisen kehittämisessä. Stakes. Aiheita 5 / 2005. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriön asetus sähköisen lääkemääräyksen kokeilusta.
- STM 1996: Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian hyödyntämisstrategia 1995:27. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita. Helsinki.
- Uudenmaan aluehanke (UUMA). Toteutuksen raportti ajalle 1.9.2001–31.5.2004. Saatavilla: <http://uuma.hus.fi/default.asp?path=1;36;83;82;196>
- UUMAn arvioinnin johtoryhmän väliraportti.
- Saatavilla: <http://uuma.hus.fi/default.asp?path=1;36;83;82;196>
- Valta, M. 2003. Tiedontarpeen määrittelystä alueellisten palveluiden kehittämiseen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluverkostossa. Pro gradu -tutkielma. Terveyshallinnon ja -talouden laitos. Kuopion yliopisto.

Julkaisemattomat lähteet:

- Alueellinen ajanvaraus. TietoEnator Oyj:n esittelytilaisuus Lohjalla 31.1.2005. PPT-esitys.
- Aluearkkitehtuuri 2005. Luonnos jatkotyöskentelyä varten.
- Ensio, A., Saranummi, N. 2002. Aluearkkitehtuuri 2002. versio 1,1.
- HUS ja KAAPPO-projekti - alueellinen yhteistyö.
- Hyppönen, H., Salmivalli, L. & Vuorela, S. Sähköisen reseptin pilottiprojektin arviointi. Väliraportti. Kesäkuu 2004.
- Kallio, M., Saarno, A., Salo, R. & Syrjäläinen, J. 2002. HUS:N alueellisen diabeteshankkeen tutkimusryhmään kuuluvien potilaiden ja hoitoyksiköiden välisen viestinnän ja vuorovaikutuksen arviointi ja kehittäminen.
- Kopra, K. 2005. Alueellinen ajanvaraus ja Espoon tk pilottiprojekti. PPT-esitys.
- Kopra, K. 2005. UUMA hankekatsausta v.2004. Toiminnallinen ja tekninen näkökulma. PPT-esitys.
- Leinonen, K., Rantanen, A. & Vuorela, P. Helsingin atj-pacs pilotin arviointi.
- Moisio, I. 2003. Uudenmaan aluehanke. Saumaton HUS-pacs. Vantaan pilotti. Arviointiraportti.
- Määrittely. Uudenmaan aluehanke (UUMA). Alueellinen palveluketju.
- Palveluketjusuunnitelma projekti. Väliraportti 13.10.2004.
- Palveluketjusuunnitelma. Projektin tutkimussuunnitelma.
- Palvelulukuokitus. Luonnos.
- Puitesopimus: Alueellisten sosiaali- ja terveydenhuollon uusien toimintamallien sekä näitä tukevan informaatioteknologian kehittämisestä ja käyttöönotosta.
- Saumattoman palveluketjun kokeilulakialueiden yhteistyön loppuraportti.
- Sähköisen reseptin pilottiprojektin arviointi, vaihe I. Loppuraportti luonnos. 14.1.2005
- Tenhunen, E., Hämäläinen, P., Hyppönen, H. & Pajukoski, M. Selvitys sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun kokeilulain (22.9.2000 / 811) käyttöönotosta kokeilualueilla. Raportti peruskartoitusvaiheesta versio 0.1. 14.1.2005. Tietoteknologian osaamiskeskus. Stakes.
- Uudenmaan aluehanke. Aluetietojärjestelmäpalvelun sopimus. Liite 2: Arkkitehtuuri

Uudenmaan aluehankkeen hankesuunnitelma 2004–2005.

UUMA – alueellinen palveluketju. Arkkitehtuuri ja muutostarpeet muihin järjestelmiin. Versio 1.1E.

UUMA – alueellinen palveluketju. 1-vaihe: Toiminnallisuuden määrittely ja teknisen toteutuksen määrittely. Alustava projektisuunnitelma.

Uudenmaan aluehanke. Saumaton HUSpacs, Vantaan pilotti. Arviointiraportti.

UUMA – Sähköreseptiprojekti. Projektisuunnitelma versio 1.5. 25.8.2003.

von Fieandt, N. 2005. Tietoteknologiavalmiuksien vahvistaminen sosiaali- ja terveysalalla -TIVA.

PPT-esitys

Liite 12. Pirkanmaan itsearviointiraportti



PIRKE

Pirkanmaan saumattomien
hyvinvointipalvelujen
kehittämishanke

**Selvitys sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun
kokeilulain (22.9.2000/811) käyttöönotosta Pirkanmaan sairaanhoito-
piirin alueella**

Syventävän tiedon keruuvaihe

Itsearviointi

Työryhmä

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri/PIRKE-hanke

Pia Soidinmäki

Riina-Kaisa Mäenpää

Kirsi Mäkinen

Sari Taivalsalmi

Pirkanmaan ammattikorkeakoulu

Sinikka Seppänen

SISÄLLYSLUETTELO

- 1 Kuvaus ja arvio kokeilun organisoitumisesta ja hallinnasta Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella
 - 1.1 Lähtökohdat ja perusteet eri kokeilulain sisältöalueiden kokeilulle Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella
 - 1.2 Kokeiluun kuuluvien hankkeiden yhteistyö
 - 1.3 Kokeilun organisoitumiseen ja hallintaan liittyvät erityiskysymykset
 - 1.4 Arvio organisoitumisen vahvuuksista ja hankaluuksista
- 2 Kuvaus ja arvio saumattomista palveluketjuista ja niitä tukevista teknologioista
 - 2.1 Palveluketjuajattelun hyödyntäminen asiakkaan kokonaisvaltaisen palvelun järjestämisessä
 - 2.2 Palveluketjusuunnitelmien laadinta ja käyttö
 - 2.3 Valtuudet, joita työntekijöille/hallinnonaloilta on annettu toiselle hallinnonalalle menevien ratkaisujen tekemiseen
 - 2.4 Arvio Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella kokeiltavan palveluketjuajattelun vahvuuksista ja haasteista
- 3 Kuvaus ja arvio asiantuntijoiden käyttämistä työvälineistä yhteisten asiakastietojen hakemiseksi, käyttämiseksi, tallentamiseksi ja luovuttamiseksi asiakkaiden palveluprosesseissa
 - 3.1 Arkkitehtuurin kuvaus
 - 3.2 Käyttäjien ja käyttöoikeuksien hallinta ja käyttäjien tunnistaminen
 - 3.3 Eri rekisterinpitäjien välisen tiedon luovutus ja tietoturvaratkaisut
 - 3.4 Arvio Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella kokeiltavien työvälineiden vahvuuksista ja haasteista
- 4 Kuvaus ja arvio suostumusten hallinnasta ja omaneuvoajapalvelusta
 - 4.1 Suostumusten hallinta
 - 4.2 Omaneuvoajapalvelu
 - 4.3 Kuvaus ja arvio omaneuvoajapalvelusta
- 5 Kuvaus ja arvio muutoksista, jotka toteutettu siirryttäessä entisestä toimintamallista uuteen
 - 5.1 Kuvaus PIRKE-hankkeen alueellisista muutostavoitteista
 - 5.2 Arvio muutosten onnistumisesta: uusien toimintamallien vahvuuksista ja haasteista
 - 5.3 Arvio uusien toimintamallien ja niitä tukevan teknologian vaikutukset asiakkaiden/työntekijöiden työn/palvelujärjestelmän/organisaation toiminnan laadun ja tehokkuuden näkökulmasta
 - 5.4 Arvio kokeilulain kehitystarpeista
- LIITE 1 Diabeetikon mallipalveluketju, Virrat
- LIITE 2 Viitetiedote/PSHP
- LIITE 3 Asiakastiedote/PSHP
- LIITE 4 Asiakkaan omaneuvojaopas, Virrat

1. Kuvaus ja arvio kokeilun organisoitumisesta ja hallinnasta Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella

1.1 Lähtökohdat ja perusteet eri kokeilulain sisältöalueiden kokeilulle Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella

Alueellinen sosiaali- ja terveydenhuollon tietohallintoyhteistyö

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä käynnisti vuonna 2001 sosiaali- ja terveydenhuollon alueellisen tietohallinnon yhteistyön sairaanhoitopiirin alueen kuntien ja palveluntuottajien kanssa. Saumattoman palveluketjun kokeilulain soveltamisoikeuden 5.4.2001 (toisessa ryhmässä) saaneet Pirkanmaan kunnat ja kuntayhtymät olivat hakeneet yhteisellä hakemuksellaan kokeilulain piiriin vuoden 2000 lopussa. Vuoden 2001 aikana laadittiin saumattoman palveluketjun alueelliselle kokeilulle yhteinen hankeohjelma ja hankkeen toteuttamisesta ja organisoinnista laadittiin ja allekirjoitettiin kaikkien Pirkanmaan kuntien välinen yhteistyösopimus vuoden 2002 tammikuussa.

Kokeilulain sisältöalueiden kokeilun lähtökohdat

Hankkeella on toteutettu saumattoman palveluketjun kokeilulain (811/2000) ja Makropilottikutsun (STM tiedote 190/2000) mukaista ja mahdollistamaa kehittämistoimintaa. Lisäksi lähtökohtana on pidetty alueellisen tietohallintoyhteistyön organisoimista Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän organisaatioon, alueelliseen kehittämiskeskukseen. Hanke on suunniteltu kaksivaiheiseksi: pilottikuntien kokeilujen perusteella toimintaa laajennetaan Pirkanmaalla kuntien kanssa sovittavalla aikataululla. Saumattomalla palveluketjulla tavoitellaan asiakaslähtöistä palvelujen tuottamista, kustannustehokkaita palveluja ja vaikuttavaa toimintaa. Terveystieteiden tutkimus - hankkeen loppuraportti kannusti myös osaltaan Pirkanmaan kuntia kehittämään tiedonkulkua ja etsimään siihen liittyviin ongelmiin uusia ratkaisuja. Kehittämisen tärkeimpänä kohteena on pidetty toiminnan, ammattilaisten ja organisaatioiden välistä yhteistyön ja yhteistyömallien kehittämistä.

Lähtökohtina hankkeen toteuttamiselle ovat olleet saumattoman palveluketjun kokeilulain toimintamallit (palveluketjusuunnittelu ja omanuovajapalvelu) ja näiden tarvitsema alueellinen tietoteknologian hankkiminen (asiakkaan tietojen hallintasovellus - viitetietokanta, palveluketjusuunnitelma, omanuovajasopimus, suostumuksien hallinta, lokitietojen katselu - perusjärjestelmäliittymät ja ammattilaisen sähköinen tunnistaminen). Sosiaaliturvakortin kokeilua ei toteutettu, sillä kansalliset suunnitelmat kortin käyttöönotosta olivat tuolloin valmisteluvaiheessa. Ammattilaisen tunnistamiseen päätettiin etsiä ja hankkia vahva sähköinen tunnistautumisratkaisu, ammattilaisen tunnistekortti varmenteineen. Tietoteknologian hankinnassa ja kokeilussa lähtökohtana on ollut, että alueellinen tietoteknologia hankitaan koko sairaanhoitopiirin aluetta varten.

Palveluketjusuunnitelma

Palveluketjusuunnittelun lähtökohta on perustunut valituissa palveluketjuissa tehdyille palvelujärjestelmän selvitystyölle, jossa kuvataan kunkin valitun palveluketjun organisaatorajat ylittävät palveluprosessit ja osapuolet. Osapuolina tunnistetaan julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin palveluntuottajat ja näiden väliset (hoito- ja) palveluketjut. Lähtökohtana hankkeessa on ollut selvittää valittujen palveluketjujen nykytila, asettaa tavoitetila ja ottaa tavoitetilaan sijoitetut kokeilulain toimintamallit ja teknologia ammattilaisten käyttöön. Palveluketjun ja -prosessien dokumentoinnin jälkeen toimintayksiköissä on tehty ketjun ja prosessin parantamiseen ja virtaviivaistamiseen tarvittava kehittämistyö. Kullekin palveluketjulle on laadittu mallipalveluketju. Tavoitteena on asiakkaan palvelujen ja etuisuuksien kokonaisuuden ohjaus, suunnittelu, seuranta ja arviointi. Palveluketjusuunnitelma ja asiakkaan suostumus tietojen käyttöön palveluketjussa tallennetaan aluetietojärjestelmään ja todennetaan kirjallisella allekirjoituksella.

Omanuovajapalvelu

Omanuovajapalvelun kokeilu on organisoitu valitun palveluketjun yhteyteen. Lähtökohtana on ollut ammattilaisten arkipäivän toimintaan integroitava vapaaehtoinen omanuovajatoiminta, joka tukee asiakkaan suunnitelmallista palveluiden järjestämistä. Omanuovajat eivät muodosta uutta ammattikuntaa ja tehtävät ovat sisällöllisesti lain mukaisia. Tehtävien sisällöstä ja tehtävien suorit-

tamiseen tarvittavan tiedonsaannin laajuudesta laaditaan asiakkaan kanssa yhteisymmärryksessä sopimus. Omanuovojatoiminnasta raportoidaan kunnallisjohdolle tai kuntayhtymän toimielimille, kuten laissa säädetään. Omanuovojasopimus ja -suostumus tallennetaan aluetietojärjestelmään.

Aluetietojärjestelmä

Aluetietojärjestelmäpalvelun hankinta oli edellytys saumattoman palveluketjun tietoteknologian kokeilulle. Lähtökohtana on ollut, että hankkeessa otetaan käyttöön viitetietokanta, asiakkaan tietojen hallintasovellus ja toteutetaan perusjärjestelmäliittymät kaikkiin keskeisiin potilas- ja asiakasjärjestelmiin kattavan tiedonvaihtoverkoston aikaansaamiseksi. Aluetietojärjestelmän käynnistämistä ja käyttöönottoa varten määriteltiin kokeilualueiden yhteistyönä Aluearkkitehtuuri 2002 ja perusjärjestelmäliittymät CDA R1 –muodossa vuonna 2002 käytettävissä olevien standardien ja rajapintamäärytyksien mukaisesti.

Alueellinen saumattoman palveluketjun tietoteknologian toiminnallisuusmäärittely on perustunut lähtökohtaisesti Satakunnan Makropilotissa tehtyyn työhön ts. aluetietojärjestelmän komponenttien toiminnallisuusmäärittelyihin. Toiminnallisuus tukee palveluketjujen tarpeita. Aluetietojärjestelmän asiakkaan tietojen hallintasovelluksen käyttäjät ovat sähköisesti vahvasti tunnistettuja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. Aluetietojärjestelmän käyttöönotosta on ilmoitettu lain 811/2000 edellyttämällä tavalla toimipisteissä ja asiakastiedotteissa. Asiakkaan suostumukset tallennetaan viitetietokantaan. Järjestelmään toteutetaan lokitietojen tarkastamista varten tarvittava toiminnallisuus lakisäätöisen asiakkaan tarkastusoikeuden mahdollistamiseksi.

Aluetietojärjestelmäpalvelun käytön seurannan ja käyttökokemuksen perusteella käyttöä laajennetaan Pirkanmaan kuntien toimintayksiköihin ja kuntayhtymiin. Vuoden 2005 kuluessa kaikki Pirkanmaan kunnat ovat aluetietojärjestelmän käyttäjiä. Aluetietojärjestelmässä toteutetaan osapalveluna sosiaali- ja terveydenhuollon informaatioportaali, josta löytyvät kuntakohtaisesti ja palveluntuottajittain määritellyt palvelutiedot ja kunnan mallipalveluketju. Informaatioportaalia voivat käyttää ammattilaisten lisäksi asiakkaat ja kansalaiset.

1.2 Kokeiluun kuuluvien hankkeiden yhteistyö

Paikallinen ja alueellinen yhteistyö

Pirkanmaan saumattomien palveluketjujen kehittämishanke on kaksivaiheinen (vv. 2001 – 2007). Pirkanmaan saumattomien palveluketjujen ensimmäinen vaihe sisältää informaatiojärjestelmän maakunnallisen käytön, vuonna 2001 kokeilun piiriin tulleiden Tampereen, Mäntän, Valkeakosken, Vammalan, Vilppulan, Virtain ja Äetsän sekä Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin valittujen toimintayksiköiden aluetietojärjestelmäpalvelun käytön ja kehittämisen sekä uusien kuntien aluetietojärjestelmän käytön tietosisältöjen hyödyntäjänä. Kesäkuussa 2004 kokeilulain soveltamisoikeus on laajennettu koskemaan koko Pirkanmaata. Hankkeen toinen vaihe sisältää uudet kunnat palveluketjujen kehittäjinä ja aluetietojärjestelmän käyttäjinä.

Ensimmäisen vaiheen tarkoituksena on tuottaa kehittämiseen ja käyttöönottoon malleja uusia kuntia varten. Saumattomien palveluketjujen toimintamallien ja aluetietojärjestelmäpalvelun käyttöönotto tapahtuu tietohallinnon alueellisen kehittämiskeskuksen tuottamien mallien ja resurssien tukemana paikallisesti kunnissa ja käyttöönottavissa toimintayksiköissä. Kehittäminen ja aluetietojärjestelmän käyttöönotto on projektikonaisuus, joka jatkuu vuoden 2007 loppuun saakka.

Pirkanmaalla kehittämishankkeen omistajuus kuuluu hankkeessa mukana oleville kokeilukunnille. Viiden paikallisen projektin sisällöllinen kehittäminen on määräytynyt kuntien omista kehittämistarpeista lähtien. Myös vastuu projektien toimintaedellytysten turvaamisesta on kuulunut pilottikunnille. Kokeilulain innovaatiot palveluketjusuunnittelu, omanuovojatoiminta ja viitetietokanta sekä lisäksi ammattilaisen vahva tunnistaminen on otettu käyttöön paikallisissa kehittämisprojekteissa.

Alueellinen kehittämiskeskus on koordinoitunut palveluketjujen kehittämisprojektit etenemään yhteisellä aikataululla ja samankaltaisella kehittäminen ja käyttöönottojen sisällöllä. Koulutussuunnittelua ja toimintamallien sekä aluetietojärjestelmäpalvelun käytön seuranta on alueellisella tasolla tehty yhteistyössä Pirkanmaan ammattikorkeakoulun kanssa.

Paikalliset projektit ovat toimineet tiiviissä yhteistyössä keskenään, alueellisen kehittämishankkeen ja sen sidosryhmien kanssa. Erityisesti on pyritty välttämään päällekkäisyyksiä muiden kehittämishankkeiden kanssa niin kunta- kuin aluetasolla.

PIRKE-hanke noudattaa merkittävien valtakunnallisten kehittämishankkeiden linjauksia. Alueellisella tasolla PIRKE-hanke tekee läheistä yhteistyötä Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin Yhtymähallin-

nossa toimivan Yleislääketieteen yksikön (YLVA) kanssa. Hanke koordinoi perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välistä yhteistyötä hoitoketjujen kehittämisen, koulutuksen ja tutkimuksen muodossa. Alueellisella tasolla ovat lisäksi menossa ERVA-hanke (Tampereen yliopistolaisen sairaalan erityisvastuualueen tietohallintoyhteistyö), Pirkanmaan mielenterveystyön alueellisen kehittämisen (PMH-hanke) ja ProWellness-tietojärjestelmien alueellisen yhteiskäytön hanke.

Kokeilualueiden yhteistyö

Kokeilualueiden hankkeiden (Uuma-hanke, Satakunnan aluetietojärjestelmähanke ja PIRKE-hanke) yhteistyö käynnistyi vuoden 2002 keväällä, jolloin aluetietojärjestelmäpalvelun hankinta oli kaikille alueille ajankohtaista. Hankkeiden edustajat totesivat, että yhteistyö aluetietojärjestelmän määrittelyssä, hankinnassa ja käyttöönotossa on hyödyllistä. Yhteistyötä ohjasi ja seurasi kokeilualueiden edustajien muodostama johtoryhmä. Johtoryhmän lisäksi yhteistyöhön osallistui alueiden hankkeiden asiantuntijoita ja paikallisia tietoteknologia-asiantuntijoita.

Yhteistyön sisältönä oli aluksi lähinnä hankintayhteistyön vaatimat yleiskäyttöiset ja yhteentoimivat ratkaisujen määrittely, jotka aluetietojärjestelmäpalvelun toimittaja on toteuttanut palveluunsa. Aluetietojärjestelmä perustuu vuonna 2002 valmistuneeseen Aluearkkitehtuurimäärittelyyn, perusjärjestelmäintegraatiosta sovittiin hankkeiden, perusjärjestelmätoimittajien, aluetietojärjestelmäpalvelun toimittajien ja Suomen HL 7 -yhdistyksen kesken. Alueilla toteutettiin kullakin omat hankinta- ja käyttöönottoprojektinsa, jotka perustuivat yhdessä määriteltyyn tarjouspyyntö- ja hankintasopimusmalliin. Käyttöönottojen yhteydessä otettiin huomioon kansalliset suosituksot.

Yhteistyö jatkui hankintasopimusten allekirjoittamisen ja käyttöönottojen jälkeen vuoden 2004 syyskuuhun saakka. Jatkoyhteistyön tuloksena syntyi hankkeiden tarvitsemia dokumentteja adapterien testauksesta ja käyttöönotosta, valtakunnallisen koodistopalvelun käyttöönotosta, palveluketjusuunnitelman toiminnallinen määrittely, luovutuksien hallinnan suosituksien soveltamisesta kokeilualueilla ja aluetietojärjestelmien yhteentoimivuudesta (aluearkkitehtuuri 2005, luonnos). Yhteistyö jatkuu kaikkien sairaanhoitopiirien ja erityisvastuualueiden kesken nyt sosiaali- ja terveysministeriön ja Stakesin toimesta.

1.3 Kokeilun organisoitumiseen ja hallintaan liittyvät erityiskysymykset

Pirkanmaan kunnallisjohtajat päättivät 19.4.2001 tapaamisessaan, että kokeilulain piiriin päässeiden kuntien ja kuntayhtymien sisällöllisesti samankaltainen ja yhteinen kokeilu organisoidaan hankeohjelmaksi, joka on kaksivaiheinen. Kokeilun organisaattoriksi ja koordinaattoriksi päätettiin nimetä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä.

Hankkeen ohjaus ja seuranta

Hankkeelle nimitettiin sosiaali- ja terveydenhuollon tietohallinnon alueellinen ohjausryhmä. Alueellisen ohjausryhmän jäsenet, tehtävät ja vastuut on hyväksytty Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hallituksen kokouksessa 22.5.2001 133 §:

- Ohjausryhmä huolehtii, että päätöksentekoon ja rahoitukseen liittyvät edellytykset ovat olemassa alueellisen kehittämisen toteuttamiseksi suunnitelman mukaan
- Valvoo, että kehittämistyö etenee laaditun suunnitelman mukaan
- Asettaa alueelliset selvitys-, kehittämis- ja käyttöönottoprojektit ja toimii projektien ohjausryhmänä
- Esittää alueen kunnille, kuntayhtymille ja muille toimijoille hankkeiden toteuttamista
- Yhteistyö valtakunnallisen tason ja paikallisten toimijoiden kanssa
- Asiantuntijaverkoston luominen hankkeiden toteuttamista varten
- Alueellinen ohjausryhmä voi perustaa tarpeen mukaan yhteisiä, toiminnan seurantaa ja ohjausta tukevia yhteistyöryhmiä.

Alueellisen ohjausryhmän kokouksessa 6.2.2002 päätettiin palveluketjujen ja tietoteknologian projektien johtoryhmien perustamisesta. Palveluketjujen johtoryhmässä ovat jäseninä kokeilukuntien hallinnolliset vastuuhenkilöt, paikallisten projektien vetäjät ja alueellisen kehittämiskeskuksen edustajat. Tietoteknologian johtoryhmässä ovat kuntien tietoteknologia-asiantuntijat ja alueellisen kehittämiskeskuksen edustajat. Johtoryhmä seuraa projekteja ja valmistelee ohjausryhmässä käsiteltävät asiat.

Kuntien välinen yhteistyösopimus

Pirkanmaan kaikki kunnat ja Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä allekirjoittivat vuoden 2002 alussa ohjausryhmän valmisteleman yhteistyösopimuksen hankkeesta. Yhteistyösopimukses-

sa sovitaan sopijaosapuolten kesken saumattoman palveluketjun kokeilulakiin liittyvien asioiden osalta yhteisestä toimintamallien ja tietoteknologian kehittämisestä, käyttöönottamisesta sekä alueellisen hankkeen organisointiin liittyvistä yhteisistä asioista.

Yhteistyösopimuksessa on sovittu hankkeen yhteisestä alueellisen tason ohjaamisesta ja seurannasta (Pirkanmaan sosiaali- ja terveydenhuollon tietohallinnon alueellinen ohjausryhmä) ja alueellisesta edustamisesta kansalliselle tasolle päin. Sovittiin myös, että alueellisten toimintamallien ja tietoteknologian kehittämissankkeiden hallinnoinnista ja läpiviennistä vastaa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin organisaatioon perustettu tietohallinnon Alueellinen kehittämiskeskus. Sopijaosapuolet sopivat alueellisten tietojärjestelmien ja järjestelmäpalvelujen hankinnasta kolmansilta osapuolilta, tietotekniikan toimittajilta ja palveluntuottajilta. Alustavasti sovittiin myös asiakasta koskevien tietojen säilytyksestä ja ylläpidosta sekä asiakastietojen keskinäisestä luovutuksesta alueellisissa palvelu/hoitoketjuissa.

Yhteistyösopimus on voimassa määräaikaisen saumattoman palveluketjun kokeilulain voimassaolon ajan. Neuvottelut hankitun teknologian (aluetietojärjestelmäpalvelu ja perusjärjestelmäliittymät) ja saumattoman palvelun kehittämisen jatko-organisoinnin osalta on käynnistynyt syksyllä 2004.

Alueellisen kehittämisen organisointi

Hankkeen hallinnoinnista ja koordinoinnista vastaa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä. Alueellinen kehittämiskeskus toimii sairaanhoitopiirin yhtymähallinnon tietohallinnon vastuualueella alueellisen tietohallinnon ohjausryhmän ohjauksessa. Alueellinen koordinaatio sisältää kehittämismetodien hallinnan ja yhtenevien projektisuunnitelmien tuottamisen ja projektien toiminnan käytännön tuen. Kuntalain mukainen hanketta koskeva päätöksenteko tapahtuu sairaanhoitopiirin viranhaltijoiden, hallituksen ja valtuuston kautta sekä kuntien että niiden organisaatioiden päätöksenteon kautta. Päätösten valmistelu on tehty hankkeen johtoryhmissä ja ohjausryhmässä.

Alueellinen kehittämiskeskus

Pirkanmaan alueen kunnat ovat sopineet yhteistyösopimuksessa Alueellisen kehittämiskeskuksen tehtävistä ja roolista yhteisissä kehittämissankkeissa ja valtuuttavat Alueellisen kehittämiskeskuksen toimimaan tämän mukaisesti. Jokaisesta kehittämissankkeista laaditaan projektisuunnitelma, joka on osa Alueellisen kehittämiskeskuksen ja Pirkanmaan yhteistä sosiaali- ja terveydenhuollon hankesuunnitelmaa. Alueellisen ohjausryhmän hyväksymien projekti- ja rahoitussuunnitelmien mukaan projektien hallinnassa käytetään sairaanhoitopiirin projektityöohjetta ja menettelytapoja. Alueellisen kehittämiskeskuksen tehtäviä yhteistyösopimuksen mukaan ovat:

- Pirkanmaan hankkeen yhteisen hankesuunnitelman kokoaminen ja ylläpito
- Hankesuunnitelmaan sisältyvien projektien käynnistäminen Alueellisen ohjausryhmän toimeksiannon mukaan
- Projektien koordinointi ja projektitoimistopalvelut
- Asiantuntijapalvelujen antaminen projekteille (esim. Kehittämistyön menetelmien ja välineiden tuki)
- Alueellisen tason raportointi projekteista ja hankesuunnitelman etenemisestä
- Yhteistyö valtakunnallisella tasolla erityisesti teknologian ja lainsäädännön osalta
- Alueellisten tietoteknologiaa koskevien sopimusten valmistelu laadinta
- Yritysosapuolten toiminnan seuranta ja ohjaaminen
- Rahoituksen hankinta yhdessä Sopijapuolten toimintayksiköiden kanssa
- Raportointi rahoittajille yhdessä Sopijapuolten kanssa
- Rahaliikenteen hoitaminen ja hallinta
- Alueellinen kehittämiskeskus tekee yhteistyötä muiden alueellisten sekä kansallisten toimijoiden ja sidosryhmien kanssa.

Palveluketjujen kehittämissankkeiden ohjaus ja seuranta

Kunkin kunnan ja palveluketjujen projektiryhmät toimivat moniammatillisesti ja yli organisaatioarajojen paikallisten projektien omien johtoryhmien ohjauksessa ja valvonnassa. Paikalliset projektit raportoivat toiminnastaan vaihteittain sekä kunnan päätöksentekoaikavälillä että alueelliselle johto- ja ohjausryhmille. Palveluketjujen alueellinen johtoryhmä seuraa paikallisten projektien kehittämisen ja toiminnan etenemistä. Tietoteknologian johtoryhmä valmisteli aluetietojärjestel-

mähankinnan ja hankintasopimuksen sekä seuraava teknologian käyttöönottoja ja käyttöä toimintayksiköissä.

1.4 Arvio organisoitumisen vahvuuksista ja hankaluuksista

Vahvuudet

Kuntien välinen yhteistyösopimus on tuonut kehittämistyölle, organisoinnille ja rahoittamiselle hyvän pohjan. Yhteistyösopimuksen toimivuutta ei ole jouduttu uudelleen arvioimaan hankkeen aikana. Syksyn 2004 kuluessa kunnallisjohdon kanssa käytyjen keskustelujen perusteella hankkeen jatkotyö vuosille 2006 ja 2007 siirtyy tietohallintoyhteistyön alueellisen uudelleenorganisoinnin mukaisesti perustettavalle alueelliselle toimijalle 1.1.2006. Odotettujen tulosten saavuttaminen edellyttää pitkäjänteistä sitoutumista tahtotilan mukaisesti sopimuksiin, rakenteisiin ja kehittämisen sisältöön. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön rahoitus ja valtionavustus on turvannut kehittämisen etenemisen.

Alueellinen koordinaatio ja hankkeen hallinnoinnin keskittäminen alueelliseen kehittämisskeskukseen on mahdollistanut kuntien kehittämissprojektien keskittymisen kehittämistyöhön. Yhteinen metodiikka, dokumentaatiomallit ja projektihallinto selkiyttävät alueellisia ja paikallisia toimintoja. Hankkeen taloushallintoon on voitu luoda yksiselitteiset menetelmät ja kirjanpito. Sairaanhoidopiirin alueen laajuinen yhdessä sovittu organisoituminen on edesauttanut toiminnallisten ja teknologisten tavoitteiden saavuttamisessa. Lisäksi kokeilualueiden yhteistyö tukee teknologisten tavoitteiden saavuttamista sen sijaan, että kukin alue olisi tehnyt erillään samat sisällölliset määrittelyt, tarjouspyyntö- ja hankintasopimusmallit.

Kuntien itsenäiset palveluketjujen kehittämissprojektit ja kuntien johdon, palveluntuottajien ja toimipisteiden esimiesten sitoutuminen hankkeen toimintaan ovat mahdollistaneet monivuotisen ja monivaiheisen hankkeen pitkäjänteisen läpiviennin. Muutoksen hallintaan ja johtamiseen kiinnitettiin hankkeen tavoitteen käyttöönottoaiheessa erityisesti huomiota siirryttäessä yliorganisatoriseen verkostomaiseen toimintaan. Verkostomainen toiminta ja toiminnan suunnittelu tietoteknisten välineiden avulla on etenkin sosiaalinen innovaatio ja toiseksi vasta tekninen. Ryhmien kokoon-tumisten järjestäminen ja yhdessä suunnittelu on ollut hankkeen vahvuuksia.

Hankaluudet

Alueellisten hankkeiden ja projektien ohjaus ja seuranta on aina haaste. Kullakin valitulla palveluketjulla on oma sisältönsä ja tavoitteensa, mikä lähteen kunnan, asiakkaan ja toimintayksikön tarpeista. Hankkeen eri vaiheiden tulosten tarkastelu suhteessa hankkeessa tavoiteltaviin lopputuloksiin on aika ajoin nostettava esiin, jotta lopullinen tavoite ei katoa hankkeen edetessä ja yksittäisissä tehtävissä.

Kuntalain mukainen päätöksenteko tapahtuu kunnissa ja kuntayhtymissä, joten esim. palveluhankintoja koskevat päätökset tehdään hankkijan organisaation hallinnossa, vaikkakin hankintojen valmistelu tehdään hankkeessa. Haasteena on aikataulujen laatiminen siten, että riittävän pitkällä aikavälillä osataan suunnitella ja valmistautua mm. kuntien talousarvioiden laadinnan aikataulun mukaisesti teknologiakustannuksien saamiseksi osaksi kuntien taloussuunnittelua.

Hankkeen alkuvaiheissa luotiin alueellisen kehittämisen rakenteet ja toimintamallit. Varsinkin tietoteknologian kehittämisessä ja käyttöönotossa olisi tarvittu tiukempaa valtakunnallista ohjausta. Ohjausta olisi tarvittu yhteisten määrittelyjen ja yhteisen sopimisen osalta. Tietotekniikkapalvelujen toimittajat suhtautuivat kokeilualueiden hankkeisiin varovasti ja kartoivat riskejä kansallisten ohjaavien selkeiden linjauksien puuttuessa. Tämä hidastutti ratkaisujen toteuttamista.

2. Kuvaus ja arvio saumattomista palveluketjuista ja niitä tukevista teknologioista

2.1 Palveluketjuajattelun hyödyntäminen asiakkaan kokonaisvaltaisen palvelun järjestämisessä

Pirkanmaan alueen yhteinen hakemus kokeilulain piiriin hyväksyttiin sosiaali- ja terveysministeriössä 5.4.2001. Laki mahdollisti uusien toimintamallien ja tietoteknisten ratkaisujen käyttöönoton Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän terveydenhuollon toimintayksiköissä, Tampereen kaupungissa, Valkeakosken kaupungissa, Vammalan kaupungissa, Äetsän kunnassa ja Virtain kaupungin terveyskeskuksessa. Konkreettisen kehittämistyön, kokemusten seurannan ja arvioinnin keräämisen kohteeksi Pirkanmaan saumattomien hyvinvointipalvelujen kehittämishankkeen viidessä osaprojektissa rajattiin seuraavat palveluketjut:

- Yli 70-vuotiaan palveluketju; Mäntän seudun terveydenhuoltoalue
- Säännöllisen kotihoidon piiriin kuuluvan diabeetikon palveluketju; Tampere
- Dementiaoireisen asiakkaan palveluketju; Valkeakoski
- Yli 18-vuotiaan vastasairastuneen työikäisen diabeetikon palveluketju; Vammala ja Äetsä
- Terveyskeskuksen hoidossa olevan diabeetikon palveluketju; Virrat
- lisäksi Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän toimipisteet ovat mukana kaikissa palveluketjuissa

Toimijoina Pirkanmaan saumattomien palveluketjujen kokeilussa on julkisen terveydenhuollon ja sosiaalihuollon lisäksi mukana Kansaneläkelaitos ja sopimussuhteessa kuntaan tai kuntayhtymään olevia yksityisen sektorin palveluntuottajia, kolmannen sektorin toimijoita sekä asiakkaiden/omaisten edustajia.

Saumattomien palveluketjujen ja sitä tukevan tietoteknologian kehittämishanke on edennyt kokeilussa mukana olevissa kunnissa vuosina 2002 – 2005 seuraavien vaiheiden mukaisesti:

- vaihe 1: valittujen asiakasryhmien palvelukokonaisuuksien, tiedon kulun ja tietoteknologian nykytilan kartoittaminen
- vaihe 2: rajattujen palveluketjujen tavoitetilan asettaminen ja aluetietojärjestelmäpalvelun hankinta
- vaihe 3: palveluketjujen uusien toimintamallien sekä aluetietojärjestelmäpalvelun käyttöönoton valmistelu ja käyttöönotto
- vaihe 4: uusien toimintamallien ja aluetietojärjestelmäpalvelun käyttö ja arviointi.

Valittujen rajattujen asiakasryhmien palvelukokonaisuuksien nykytilakartoitukset laadittiin 1.12.2001 – 28.2.2002 välisenä aikana. Palvelukokonaisuuksien nykytilan selvityksessä tarkasteltiin asiakkaiden asiointiprosesseja, palveluntuottajien palveluprosesseja, palveluverkoston toimijoita sekä tiedon kulkua. Nykytilakuvauksista kävi ilmi, että palvelukokonaisuuksissa on sekä katkoksia että päällekkäisyyksiä ja tiedonkulussa on puutteita sekä organisaatioiden sisällä että organisaatioiden välillä. Ongelmat ilmenivät käytännön tasolla siten, että asiakkaalla ei ollut selkeää käsitystä siitä, mitkä kaikki palvelut, hoidot ja etuisuudet ovat hänelle tarkoituksenmukaisia ja mistä toimipisteistä ne järjestyvät. Ammattilaisen ongelmana olivat mm. työajan kuluminen tiedon etsimiseen, jäsentymätön kuva asiakkaan palvelukokonaisuudesta sekä palveluprosessin ja työnjaon selkiintymättömyys.

Taulukkoon 2.1. on koottu hyvinvointipalvelujen kehittämishankkeen viiden osaprojektin valitsemat ja nykytilaselvityksestä priorisoidut saumakohtat. Näiden saumakohtien ratkaisemiseksi asetettiin tavoitteet hankkeessa ajalla 1.3. – 31.8.2002. Tavoitteiden tarkemmat kuvaukset laadittiin sekä asiakkaiden että ammattilaisten näkökulmista. Kaikissa palveluketjuissa päätettiin kokeilla saumakohtien ratkaisukeinona kokeilulain uusia toimintamalleja (omaneuvojatoiminta, palveluketjusuunnitelmat ja aluetietojärjestelmän käyttö).

Taulukko 2.1. Palveluketjujen kehittämiskohteet

Palveluketju	Kehittämisen kohteeksi valitut saumakohdat
Mäntän seudun terveydenhuolto-alue: Yli 70-vuotiaan asiakkaan palveluketju	Toimintakykyarviointi-menetelmä ja yhtenäinen hoito- ja palvelusuunnitelma Asiakkaan siirtyminen laitosjaksolta kotihoitoon Yksityiset palveluntuottajat osana palveluverkostoa
Valkeakosken sosiaali- ja terveyskeskus: Dementiaoireisen asiakkaan palveluketju	Tiedon ja osaamisen ongelmat Muistihäiriön tutkiminen Hoidon/ palveluiden jatkuvuus, seuranta ja koordinaatio Tiedonkulku palveluketjussa Resurssi-ongelmat
Tampereen kaupungin sosiaali- ja terveystoimi: Säännöllisen kotihoiton piiriin kuuluvan diabeetikon palveluketju	Asiakkaan siirtyminen palvelun/ hoidon toimintayksiköstä toiseen Kotihoitohenkilöstön tautikohtainen asiantuntemus ja sen ylläpito Palvelujen saumattomuus, suunnitelmallisuus ja koordinointi
Vammalan ja Äetsän ktt:n kuntayhtymä: Vastasairastuneen, työikäisen diabeetikon palveluketju	Tiedon kulku organisaatioiden välillä Asiakkaan ohjauksen käytännön yhtenäistäminen Silmänpohjakuvausten järjestäminen
Virtain terveyskeskus: Terveyskeskuksen hoidossa olevan diabeetikon palveluketju	Tiedonkulku eri organisaatioiden kesken sekä asiakkaan kanssa Hoidon ja hoidonohjauksen järjestäminen Silmänpohjien seulontatutkimuksen järjestäminen

Uusien toimintamallien käyttöönoton valmistelu toteutettiin ajalla 1.9.2003 – 28.2.2003. Projektin tavoitteena oli valmistella edellytykset uusien toimintamallien kokeilemiselle ja käyttämiselle kokeilussa mukana olevissa palveluketjuissa. Valmistelutyössä luotiin suunnitelmat siitä, miten palveluketjuissa siirrytään nykytilasta tavoitelaan. Valmistelua varten koottiin kuntiin aikaisemmin toimineiden projektiryhmien tuksi laajemmat kehittämistyöryhmät, joiden edustajilla oli tarvittavaa päätös- ja toimeenpanovaltaa. Valmistelutyöhön liittyi sekä organisaatioiden sisäisiä prosessien uudistuksia että organisaatioiden välisiä sopimisia uusista käytännöistä. Projektin päättyessä esiteltiin kuntakohtaiset aikataulutetut kehittämiskartat, joihin on tiivistetty mm. päätöksentekoon, koulutukseen, tiedottamiseen ja viestintään liittyvät toimenpiteet ja aikataulut.

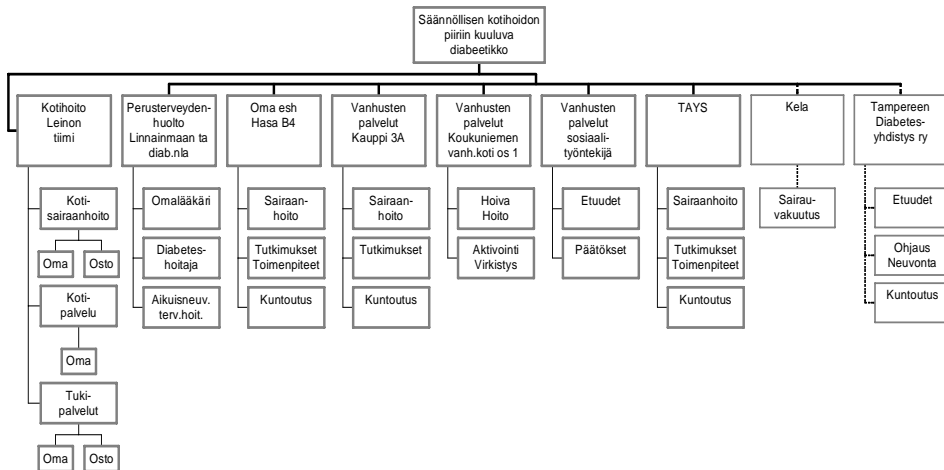
Uusien toimintamallien käyttö alkoi palveluketjukohtaisesti sitä mukaa kuin valmiudet oli saavutettu. Kokeilulain innovaatioiden osalta omanuovojoitoa aloitettiin asteittain 1.3.2003, jolloin käynnistettiin myös seurantatiedon kerääminen. Palveluketjusuunnitelmia lähdettiin vaiheittain hyödyntämään toukokuusta 2004 alkaen kun aluetietojärjestelmä tarjosi teknologian sekä mallipalveluketjujen tuoman tuen niiden laatisemiseksi.

2.2 Palveluketjusuunnitelmien laadinta ja käyttö

Pirkanmaan kehittämishankkeen valittujen ja rajattujen palveluketjujen kehitystyö on perustunut kokeilulain määritelmään, jonka mukaan saumattomalla palveluketjulla tarkoitetaan toimintamallia, jossa asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan palvelutapahtumat hahmotetaan yhtenä kokonaisuutena, vaikka palvelut tuotetaan eri toimintayksiköissä tai organisaatioissa (Laki 811/2000).

Valittu palveluketju sisältää sosiaali- ja terveydenhuollon ja sosiaalivakuutuksen palvelut ja siihen voivat lisäksi kuulua myös yksityisen ja kolmannen sektorin palveluntuottajia. Palveluketjussa pyritään palvelun jatkuvuuteen jakamalla palveluvastuuta eri toimijatahojen kesken. Palveluketjun kehittämistyössä tehdään käytännön tason toiminnan vaikutuksen seuranta ja vaikuttavuuden arviointia. Vaikuttavuuden arviointijärjestelmänä käytetään soveltuvin osin tasapainotettua arviointimittaristoa (BSC), jossa on mukana henkilöstön, prosessin sekä asiakkaan näkökulmat, jotka kaikki ovat edellytyksenä vaikuttavuuden näkökulmalle.

Kuvio 2.2. Tampereen kaupungin säännöllisen kotihoidon piiriin kuuluvan diabeetikon palveluketjuun kuuluvat yksiköt ja/tai ammattiroolit. (Jarmas 2003)



Vaikuttavuuden arviointiin sisältyy sekä asiakasvaikuttavuus että yhteiskunnallinen vaikuttavuus. Pirkanmaan saumattomien palveluketjujen kehittämishankkeessa sisäistä seuranta ja arviointia on mitattu palveluiden eri vaiheissa vuodesta 2003 alkaen. Tiedon kulkuun liittyvä alkumittaus toteutettiin seurantalomakkein ja ammattilaisten haastatteluilla vuoden 2003 keväällä. Tiedon kulkuun liittyvä loppumittaus toteutetaan hankkeen loppuarviointiin liittyen loka-marraskuussa 2005.

Palveluketjusuunnitelma

Asiakaskohtainen palveluketjusuunnitelma on työväline, jolla pyritään toteuttamaan saumattoman palveluketjun tehtäviä. Palveluketjusuunnitelman avulla eri organisaatioiden tuottamat palvelut kootaan suunnitelmallisesti yhteen. Palveluketjusuunnitelmaan liitetyt sosiaali- ja terveydenhuollon eri organisaatioissa työskentelevät ammattilaiset saavat tiedon asiakkaan hoidosta ja palvelusta ja voivat siten hahmottaa oman osuutensa osana laajempaa kokonaisuutta. Palveluketjusuunnitelman avulla voidaan asiakkaan saumaton asiakaskohtainen palvelu suunnitella mahdollisuuksien mukaan jo etukäteen niin, että todennäköiset päällekkäisyydet poistuvat. Palveluketjusuunnitelman ja viitetietokannan avulla voidaan asiakkaan palveluketjua seurata niin, että asiakkaan palveluketju pysyy hallinnassa eikä päällekkäisiä tai turhia palvelutapahtumia synny. Suunnitelman avulla pyritään myös siihen, että asiakas ja ammattilainen sitoutuvat yhteiseen prosessiin (Hallituksen esitys 33/2000 vp, luku 4.3).

Palveluketjulla voidaan todeta olevan kolme funktiota:

- asiakkaan palvelukokonaisuuden suunnittelu, seuranta ja ohjaus yli organisaatorajojen
- asiakasta koskevan tiedon kulku yli organisaatorajojen
- palvelujärjestelmän ohjaaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa

Pirkanmaan kehittämishankkeessa työ on aloitettu kohdista 1 ja 2. Palvelujärjestelmän ohjaaminen on tuleva haaste ja tulee ajankohtaiseksi erityisesti siirryttäessä monituottajamalliin perustuvaan palvelutuotantoon.

Mallipalveluketju

Pirkanmaan saumattomien palveluketjujen kehittämishankkeen kaikissa osaprojekteissa on luotu valituille asiakasryhmille mallipalveluketjut. Ammatilainen voi käyttää mallipalveluketjua asiakkaan yksilöllisen palveluketjusuunnitelman laatimisen apuna. Se sisältää valmiin pohjan, johon on koottuna kaikki ne palvelut, toimipisteet sekä ammattilaisroolit, jotka tavallisimmin osallistuvat tietyn asiakkaan, esimerkiksi diabeetikon palveluun ja hoitamiseen. Yksilölliseen palveluketjusuunnitelmaan voidaan kuitenkin tarpeen mukaan liittää enemmänkin palveluita kuin mallipalveluketjussa on valmiina tai vastaavasti tarpeettomia palveluita voi jättää pois. Liitteessä on kuvattu virtolaisen diabeetikon mallipalveluketju (LIITE 1).

Mallipalveluketjun pohjalta luotu palveluketjusuunnitelma laaditaan yleensä sellaiselle asiakkaalle, jonka palvelutarve edellyttää yli organisaatorajojen tuotettavaa palvelukokonaisuutta ja palveluissa on mukana useita ammattilaisia. Suunnitelman laadinnan voi käynnistää kuka tahansa asiakkaalle palvelua tuottava sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen.

Palveluketjusuunnitelma laaditaan yhdessä asiakkaan tai hänen laillisen edustajansa kanssa. Asiakkaan puhevallan käyttö palvelutilanteessa on ongelmallinen, jos laillista edustajaa ei asiakkaalle ole määrätty. Usein käytännön tilanteissa ikääntyneen, muistihäiriöisen tai dementoituneen asiakkaan edustajana toimii lähiomainen.

Asiakkaan palveluketjusuunnitelma sisältää asiakkaan tarvitsemat palvelut sekä palveluja tarjoavat toimipisteet ja ammattiroolit. Palveluketjun nimetyllä vastuuhenkilöllä on kokonaisvastuu asiakkaan palveluketjun suunnittelusta, toteutuksen seurannasta ja arvioinnista – muut palveluketjun ammattilaiset vastaavat palvelujen suunnittelusta ja toteutuksesta oman ammatillisen vastuunsa perusteella.

Asiakkaan palveluketjulle annetaan yksilöity nimi, ketjun perustamis- ja lopetuspäivämäärä. Palveluketjun vastuuhenkilö määrittelee ja ylläpitää palveluketjun suunnitelmatietoja, joita ovat palveluketjun kuvaus lähtötilanteesta ja yhteisesti asetetut tavoitetiedot. Kaikilla palveluketjuun liittyillä/kuuluvilla ammattirooleilla on oikeus suunnitelman arviointitietojen ylläpitoon (väli- ja loppuarviotiedot).

Pirkanmaan saumattomien
hyvinvointipalvelujen
kehittämishanke

Palveluketjusuunnitelma sisältää esimerkiksi kuvassa 2.2. olevat tiedot:

The screenshot shows a web browser window displaying the PIRKE patient portal. The page title is "Palveluketju" (Service Chain). The patient's name is "VLK-Dementia". The service provider is "Konttinen Elina VLK Kuntoutusosasto fysioterapia ja vammaispalvelu". The service start date is "05.05.2004".

Below the service details is a table listing the services and the staff members involved:

Palvelu	Asiakastilimän jäsenet		Voimassaoloaika	
	Toimipiste	Käyttäjärooli	Alkupvm	Loppupvm
Kirurgia	TAYS Kirurgian klinikka	Hoitaja	05.05.2004	
Kirurgia	TAYS Kirurgian klinikka	Lääkäri	05.05.2004	
Sisätaudit	TAYS Sisätautien klinikka	Hoitaja	05.05.2004	
Sisätaudit	TAYS Sisätautien klinikka	Lääkäri	05.05.2004	
Kotisairaanhoito	VKL Kotihoito	Hoitaja	05.05.2004	
Kotisairaanhoito	VKL Kotihoito	Kotipalvelun ohjaaja	05.05.2004	
Kotisairaanhoito	VKL Kotihoito	Omaneuvoja	05.05.2004	
Laboratoriotutkimukset	TAYS Sisätautien klinikka	Hoitaja	05.05.2004	
Laboratoriotutkimukset	TAYS Sisätautien klinikka	Lääkäri	05.05.2004	
Laboratoriotutkimukset	TAYS Kirurgian klinikka	Hoitaja	05.05.2004	
Laboratoriotutkimukset	TAYS Kirurgian klinikka	Lääkäri	05.05.2004	

Below the table are buttons for "Lisää palvelu" (Add service) and "Näytä viiteluettelo" (Show reference list). The "Palveluketjusuunnitelma" (Service Chain Plan) section includes:

- Suunnittelija:** Konttinen Elina -
- Suunnittelupvm:** 05.05.2004
- Palveluketjun tavoite:** Vatsakipujen ja selkikipujen syy selvää ja diagnoosi varmentuu.
- Palveluketjun kuvaus:** Dementiaoireinen asiakas, joka kotihoitoon piirissä. Käynnit päivittäin aamulla ja illalla. Lääkkeiden otto valvottava. Sovitut tutkimukset Taysissa kirurgian ja sisätautien poliklinikoilla. Kotihoito huolehtii kuljetuksen järjestämisestä.
- Muuta huomioon otettavaa:** Ilmoitus Valkkeoksen kotihoitoon läntiselle alueelle puh.98776 ennen kotiutumista.

The browser window title is "ATH - Microsoft Internet Explorer provided by Pirkanmaan sairaanhoitopiiri".

Kuva 2.2. Palveluketju

Asiakkaan palveluketjusuunnitelmaan liitetyt ammatilliset voivat seurata asiakkaan palveluketjun toteutumista. Järjestelmä tuottaa suunnitelmaan liitetyt asiakkaan palvelu- ja hoitotiedot viitteiden kautta katseltavaksi. Palveluketjuluomisen jälkeen asiakas antaa kirjallisen palveluketjusuostumuksen tietojen katseluun palveluketjuun liitetyille toimipisteiden ammattilaisrooleille.

Palveluketjusuostumus

Palveluketjusuostumus tarkoittaa asiakkaan antamaa suostumusta rajattuun palvelukokonaisuuteen ja ajanjaksoon. Palveluketjuun kuuluvat ammatilliset ovat asiakkaan antaman suostumuksen piirissä niin kauan kuin heidän antamansa palvelu on osa meneillään olevaa palveluketjua. Suostumus on voimassa yksittäistä palvelua tuottavan ammattilaisroolin osalta niin kauan kuin ko. palvelua annetaan palveluketjuun kuuluvana.

Palveluketjua voidaan muokata ketjun voimassa oloaikana. Erilaisten tietojen katseluoikeuksien ja palveluiden lisääminen edellyttää uutta suostumusta asiakkaalta. Ketjun muuttamisen voi tehdä kuka tahansa ammattilainen, joka on liitetty palveluketjun katsojaksi. Palveluketju päätetään, kun sille ei enää ole tarvetta tai kun asiakas niin haluaa. Päättämisen voi tehdä kuka tahansa ammattilainen, joka on liitetty palveluketjun katsojaksi.

2.3 Valtuudet, joita työntekijöille/hallinnonaloille on annettu toiselle hallinnonalalle menevien ratkaisujen tekemiseen

Yleisesti sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa niiden sisäisiä palveluja on kehitetty prosessimaisiksi toiminnoksi, sen sijaan organisaatorajat ylittävien palveluketjujen kehittäminen on monilta osiltaan vielä aluillaan. Ketjussa kehitetään palvelun jatkuvuutta jakamalla vastuuta eri toimijatahojen kesken.

Palveluketjusuunnitelman laatiminen on asiakaslähtöinen prosessi, mikä tarkoittaa muun muassa sitä, että asiakkaan kanssa yhdessä sovitaan ne tahot, joiden tulisi olla mukana suunnitelman laadintaprosessissa. Lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista edellyttää, että ellei kyseessä ole vain asiakkaan tilapäinen ohjaus ja neuvonta niin hänelle tehdään aina hoito- ja palvelusuunnitelma. Kokeilulaisissa puolestaan todetaan, että jos asiakkaalle on laadittu palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma muun lain tai noudatetun käytännön perusteella, voidaan palveluketjusuunnitelmaa laadittaessa ottaa huomioon kyseinen suunnitelma (811/2000, 10 §).

Palveluketjukokeilun tarkoituksena on, että kaikki asiakkaan palveluketjuun osallistuvat tahot ovat mahdollisuuksien mukaan mukana laatimassa palveluketjusuunnitelmaa. Suunnitelmaa laadittaessa on tärkeää, että eri organisaatioissa toimivat ammatillaiset kommunikoivat keskenään. Lisäksi sektorirajat ylittävä palveluketjusuunnitelma edellyttää, että sovitaan, kuka vastaa palveluketjun toiminnasta.

Kehittämishankkeessa palveluketjulle nimetään vastuuhenkilö ja nimetyllä vastuuhenkilöllä on kokonaisvastuu asiakkaan palveluketjun suunnittelusta, toteutuksen seurannasta ja arvioinnista. Vastuuhenkilö kirjaa palveluketjusuunnitelmalle tavoitteen/tavoitteet, mikä on/mitkä on edellytyksiä toiminnan vaikutusten ja vaikuttavuuden arvioinnille. Palveluketjusuunnitelman laatimiseen ja muuttamiseen osallistuvat mahdollisuuksiensa mukaan myös muut asiakkaan etuuksien ja palveluiden tuottamisesta vastuussa olevat sosiaali- ja terveydenhuollon sekä muun sosiaaliturvan ammatillaiset. Palveluketjun laadintavaiheessa vastuuhenkilö varmistaa yhteistyössä eri organisaatioissa toimivien ammattilaisten kanssa kyseisen asiakkaan palvelun tarpeen ja käytettävissä olevat resurssit. Tarvittaessa vastuuhenkilö sopii ammatillaisen kiinnittämisestä, palvelusta ja tarvittavista resursseista esimerkiksi puhelimitse.

2.4 Arvio Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella kokeiltavan palveluketjuajattelun vahvuuksista ja haasteista

Arvioinnin perusteet

PIRKE-hankeen uusien toimintamallien käytön seurantavaiheessa 1.3.-31.12.2003 ja sitä vuoden 2004 aikana seuranneessa haastatteluvaiheessa arvioitiin palveluketjuajattelua asiakaslähtöisyyden ja saumattomuuden käsitteen avulla. (Seppänen Sinikka, koulutuspäällikkö Pirkanmaan ammattikorkeakoulu, 2003, 2004.) Seurannan ja arvioinnin ensisijaisena tavoitteena oli seurata sen toteutumista, mihin kuntakohtaisissa palveluketjuissa oli sitouduttu hankkeen edetessä nykytilan kartoituksesta tavoitetilan asettamiseen. Tutkimusmenetelmänä käytettiin tapauskohtaista evaluaatiota ja kehittämisprojektin prosessiarviointia. Tapauskohtaisen evaluaation soveltamisessa perusteluna oli sen mahdollistama käytännöllisen intressin korostaminen. Prosessiarviointi puolestaan toimi sekä kehittämisprojektin jatkuvan palautteen että tavoitellun muutoksen ohjaamisen välineenä.

Koko seuranta- ja arviointiprosessin ajan käytettiin oman työprosessinsa asiantuntijoina hankkeessa mukana olleita ammatillaisia, joiden toimintaa tuettiin sisäisen ja ulkoisen konsultoinnin avulla. Sisäisellä konsultoinnilla tarkoitetaan tässä tapauksessa paikallisten projektien vetäjien, avainhenkilöiden, ensisijaisesti omanevojatoimintaa toteuttaneiden sosiaali- ja/tai terveysalan ammattilaisten ja muiden seurantasuunnitelmatyöryhmän jäsenten välistä avointa ajatusten vaihtoa ja erittäin arvokkaaksi osoittautunutta vertaistukea. Ulkoisina konsultteina toimivat Pirkanmaan ammattikorkeakoulua edustava tutkija, KL, TtM Sinikka Seppänen ja PIRKE-hankkeen Pirkanmaan sairaanhoitopiirin projektitiimin jäsenet tehtävä- ja asiantuntijuusalueittensa mukaisesti. Kokemuksellista tietoa kerättiin sekä edellä mainituilta käytännön ammatilaisilta että asiakkailta ja heidän omaisiltaan.

Kokemuksia asiakaslähtöisyyden ja saumattomuuden toteutumisesta

Ammattilaisten kokemuksen perusteella yksilöllisen palveluketjusuunnitelman laatimista voidaan perustellusti ehdottaa asiakkaalle vasta luottamuksellisen asiakassuhteen syntymisen ja huolellisen asiakkaan asioihin perehtymisen jälkeen. Toisaalta palveluketjujen avulla saavutetaan asiakaslähtöisyyttä ja saumattomuutta tukevaa hyötyä, kun käytössä on ketjuun kiinnitettäviä toimijoita yhdistävä, tietosisällöltään riittävän kattava aluetietojärjestelmä.

Pirkanmaalla todettiin, että palveluketjuajattelusta hyötyvät sekä asiakkaat, heidän omaisensa että kaikki heitä palvelevat ammatillaiset. PIRKE-hankkeen esimerkkitapauksissa palveluketjuja luotiin pääsääntöisesti melko ikääntyneille asiakkaille, jotka muiden mahdollisten ongelmien ohella kärsivät muistihäiriöistä, eivätkä siksi kyenneet itse hahmottamaan palvelukokonaisuuttaan. Palveluketjusuunnittelun avulla näiden asiakkaiden kokema turvallisuudentunne lisääntyi. Asiakkaat

itse pitivät merkittävänä, että käytännön tilanteissa oli käytettävissä luotettava, kokonaistilanteen huomioiva keskusteluapu. Palveluiden suunnittelulla ja ohjauksella säästyi aikaa, se vähensi turhia yhteydenottoja ja asiakaskäyntejä ja ehkäisi tarpeettomia tai päällekkäisiä toimenpiteitä.

Lähes kaikki uutta työmenetelmää käyttäneet ammattilaiset uskoivat, että organisaatorajat ylittävän asiakaslähtöisen ja saumattoman palveluketjuajattelun avaimet löytyvät yhdessä oivaltamalla. Vaikeutena ei niinkään ole uudenlaisten teknisten tai menetelmällisten taitojen oppiminen, vaan nykyisen osaamisen soveltaminen uudella tavalla. Tämä oletus vahvistui entisestään vuoden 2004 aikana otettaessa käyttöön aluetietojärjestelmä, joka heti ensivaiheessaan osoittautui selkeäksi ja helppokäyttöiseksi. Erityisen haastavaa PIRKE-hankkeen tavoitteiden suuntaisen muutoksen hallinta on siksi, että joissakin tapauksissa ammattilaisten tehtäväkuvat ovat nykyisen erikoistumisen ja erityisosaamisen keskittämisen myötä sekä todennäköisesti myös porrasteisen terveydenhuoltojärjestelmän vuoksi muotoutuneet hyvinkin tehtävä- ja organisaatiokeskeisiksi.

PIRKE-hankkeessa sovelletun konsultointi- ja vertaistuen avulla palveluketjuajattelun sisäistäminen eteni joustavasti ja antoi arvokasta tietoa uuden ajattelutavan juurruttamiseksi ja laajentamiseksi eri tilanteisiin. Merkittävää on, että käytännön ammattilaisten kokemuksen mukaan vuosikin on vielä lyhyt aika uusien innovaatioiden sisäistämisen mahdollistamiin yksilötason oivalluksiin. Vasta sen jälkeen voidaan heidän mielestään vähitellen ryhtyä kehittämään yhteistä organisaatiotason kulttuurimuutosta. Organisaatioiden välinen saumaton yhteistyö mahdollistuu käytännössä luontevimmin eri toimijoita yhdistävän yhteisen asiakkuuden hahmottamisen avulla. Se puolestaan vaatii ammatillista kunnioitusta ja dialogista neuvottelutaitoa.

Juuri eri organisaatioiden sisäisellä kulttuurilla todettiin olevan oleellista merkitystä palveluketjuajattelun mukaisessa yhteistoiminnassa. Osa haastatelluista ammattilaisista korosti eri tahojen välille jo entuudestaan muodostuneita käytänteitä noudattaen toimivan yhteistyön turvaamista. Osa taas näki kehittämissaasteita lähinnä eri toimijoiden nykyisten ydintehtävien ja tavoiteltavien yhteistyömuotojen välillä. Joidenkin mielestä uhkana on se, että erillisissä toimintayksiköissä saatetaan arvostaa tai jopa tunnistaa vain oman työn haasteita.

Yhtenä palveluketjuajattelun sisäistymisen ilmenemismuotona pidettiin Pirkanmaalla oivallusta siitä, ettei palveluketjuajattelu käytännön hoitotyössä johda velvoitteeseen yrittää esitellä tai ehdottaa kaikille kaikkia mallipalveluketjuun kuvattuja palveluita. Oleellista sen sijaan on tarjota jokaiselle oikeaan aikaan, oikeassa paikassa sitä, mitä asiakas mahdollisuuksiensa mukaan omasta aloitteestaankin tunnistaa tarvitsevansa. Mallipalveluketjun erityiseksi vahvuudeksi Pirkanmaalla osoitettuikin tapa kuvata siinä yleisen tason palvelusuositusten sijaan alueellisesti ja seutukunnallisesti käytössä olevaa palvelutarjontaa nimettyine yksiköineen ja yhteystietoineen.

Käsitteelliset haasteet

Sanana palveluketju osoittautui huonoksi. Sisällöllisesti se kuvaa heikosti organisaatorajoja ylittävän palvelukokonaisuuden luonnetta ja tulkitaan usein organisaatiokohtaisen hoitoketjun synonyymiksi. On toki ymmärrettävää, että palveluketju käsitteenä on vasta muotoutumassa, mutta uuden toimintatavan taustalla oleviin arvoihin, esimerkiksi yksilöllisyyteen, valinnan vapauteen ja osallistavaan suunnitteluun ketjuttamisen ajatus ei juurikaan sovellu. Voidaankin jopa todeta, että Pirkanmaalla käyttöön otettujen palveluketjujen hoidollinen toteutus on huomattavasti ansiokkaampaa, kuin niitä kuvaavat käsitteet antavat olettaa. Pidemmällä aikavälillä onnistunut toteutus luonnollisesti vahvistaa positiivista mielikuvaa ja siten muokkaa käytössä olevan käsitteen sisältöä. Perusteltuna ja vielä tässä vaiheessa mahdollisenakin voidaan kuitenkin pitää palveluketjuosan korvaamista esimerkiksi käsitteellä palvelukokonaisuus, palveluverkosto tai jopa palvelujärjestelmä.

Palveluketjuajattelun haasteet ja vahvuudet käytännön näkökulmasta

Seurantavaiheessa laadittuihin palveluketjuihin kiinnitettiin lähinnä perusterveydenhuollon laitosa- ja avopalveluyksiköitä sekä yksittäisiä palveluntuottajia, esimerkiksi ateriapalvelu, vanhusten päiväkotipalvelu ja palvelutalon päiväkeskustoiminta. Koska tuolloin ei vielä ollut käytössä aluetietojärjestelmää, kiinnitettiin ketjuihin edellä mainittujen yksiköitten henkilökuntaa erittelemättä tarkemmin heidän roolejaan tai tehtäväkuvauksiaan.

Palveluketjuja laadittiin lähes poikkeuksetta kaikkia palvelukokonaisuuteen osallistuvia toimintayksiköitä edustavassa suunnittelukokouksessa, josta tieto suunnitelman sisällöstä myös luontevasti saatiin välitettyä kaikille asianosaisille. Kaikissa tapauksissa suunnitteluun osallistui myös asiakas itse tai hänen edustajansa. Sitä pidettiin toisaalta itsestään selvyytinä. Toisaalta vertaistukiryhmissä havaittiin, että erityistä huomiota tuleekin jatkossa kiinnittää juuri tapaan, jolla maalli-

koiden osallistuminen mahdollistetaan. Todettiin, että esimerkiksi asiakkaan kuuleminen vain joko konsulttina tai kontrolloijana ei aina tue onnistunutta palveluketjua. Konsulttina käytettäessä asiakas saattaa tulla kuulluksi hyvinkin retorisella tasolla eikä hän siten löydä riittäviä perusteita palvelukokonaisuuteensa sitoutumiseen.

Kontrolloijan ominaisuutena asiakkaalle tai hänen omaiselleen usein tarjotaan yleistä palautteen anto- tai pahimmassa tapauksessa valituksen tekomahdollisuutta. Todellista asiakaskeksyyttä voidaan edellä kuvatun perusteella pitää palveluketjuajattelun haasteena, mutta oikein oivallettuuna yhtä hyvin sen vahvuutena. Käytännön toimijoiden vertaistukiryhmissä vahvistui käsitys siitä, että asiakaslähtöisyyteen ja saumattomuuteen pyrkivä palveluketjuajattelu edellyttää kaikkien ketjuun kiinnitettyjen toimijoiden yhteistyökykyä ja samansuuntaisia tavoitteita. Etenkin palvelukokonaisuuksien saumattomuutena ilmenevä palveluketjuajattelun vahvuus saattaa jäädä saavuttamatta, jos yhteisiä tavoitteita ei riittävästi selvitetä tai niihin ei kaikilta osin sitouduta.

Uuden toimintakäytännön laajetessa muutamat erittäin moniongelmaisille asiakkaille laaditut palveluketjut osoittautuivat käytännössä varsin heikosti ennustettaviksi. PIRKE-hankkeen rajausten mukaiseen palveluketjujen nykytilan selvittämiseen perustuva tavoitetilan asettaminen täsmensi palvelujen kokonaistarjontaa oleellisesti, mutta yksittäisten asiakkaitten liikkumista palvelukokonaisuudessa oli melko mahdotonta ennakoida ja ohjata. Joissain tapauksissa oli ammattilaisten mielestä havaittavissa jopa inhimillisen palvelun tilanneherkkyyden katoamista ja asiakkaan kuuluksi tulemisen vaikeutta. Todettiin, että liian tiukaksi rajattu, organisaatorakenteellinen saumattomuus saattaa pahimmillaan osoittautua jopa todellisen asiakaslähtöisyyden uhkaksi.

Kaikki pirkanmaalaisessa seuranta-aineistossa mukana olevat asiakkaat edustivat jotakin PIRKE-hankkeen kehityslinjausten mukaisista viidestä rajatusta palveluketjusta. Sen perusteella vaarana palveluketjusuunnitelmien käyttöönottovaiheessa oli ikään kuin olettaa asiakkaiden etenevän johdonmukaisesti ennalta suunnitellun ketjun palvelupisteeltä toiselle. Onneksi juuri edellä mainittujen moniongelmaisten asiakkaiden kohdalla tämä oletus osoitti heikkoutensa. Todellisuudessa lähes jokainen runsaasti eri palveluita käyttävän asiakkaan ja ammattilaisen välinen kohtaaminen toi palveluketjuun uuden haaran tai suunnan, vaikka liikkuminen toki tapahtuikin kuntakohtaisesti sovitussa verkostossa. Muutosten taustalla oli hyvin laaja inhimillisten tapahtumien kirjo. Erittäin kannustavana yhteisöllisenä oivalluksena voidaankin pitää sitä, että palveluketjuajattelu juurtuaan Pirkanmaan kunnissa sai sisällöllistä joustavuutta ja mielikuva kiinteästä ketjusta muuttui yhteistoiminnalliseksi verkostoksi tai palveluvalikoksi, mikä osaltaan myös tukee käsitystä ketjusanan käsitteellisestä rajallisuudesta.

Kuntakohtaisen asiantuntijoiden yhteisillä verkostotapaamisilla ja hankkeen sisäisellä koulutuksella saavutettiin selkeitä etuja myös siten, että ajatusten ja kokemusten vaihtaminen luottamuksellisesti antoi yksittäisille toimijoille varmuutta ja ennen kaikkea auttoi välttämään tarpeettomia virhearviointeja. Yhdessä todettiin muun muassa, ettei palveluketjuja oltu laadittu kaikissa uutta toimintatapaa puoltavissa tilanteissa lainkaan, koska ei osattu arvioida, mitä palveluita asiakas vaikkapa tulevalla puolivuotiskaudella tarvitsisi. Vastaavasti palveluketjuja laadittaessa saatettiin helposti keskittyä vain asiakkaan senhetkistä selviytymistä tukevien toimintojen varmistamiseen. Kaikki ammattilaiset halusivat tietoisesti kuitenkin välttää päätyminen käytössä olleiden mallipalveluketjujen avulla mahdollistamaan ainoastaan tapauskohtaisten palveluiden minimitason tuottamista.

Muutamien käytännön esimerkkien perusteella havaittiin palveluketjuajattelun haasteeksi jopa uuden käytännön työvälineeksi kehitetyn toimintamallin käyttäminen vain organisaation valvontajärjestelmänä. Toisen yhtä merkittävän haasteen muodostivat kehittämistyön resurssikysymykset. Jos kehittämisessä korostuvat rakenteelliset kysymykset, saatetaan pitäytyä jo tunnetun uudelleen organisoinnissa ja pyrkiä esimerkiksi asiakaslähtöisyyden sijaan vahvistamaan hallinnollisia ratkaisuja. Epätodennäköistenkin haasteiden esiin nostamista avoimen keskustelun tasolla voidaan pitää PIRKE-hankkeen ja siten koko pirkanmaalaisen palveluketjuajattelun vahvuutena. Mielikuvilla ja ennakoineilla luotiin linjauksia yhteiselle ja yhdenmukaiselle käytännölle.

Toimintaa kehittäneet ammattilaiset pitivät järkevänä sitä, että jokaisella palveluita tuottavalla taholla on mahdollisuus koska tahansa tehdä muutoksia palveluketjuihin, jos katsoo ne tarpeelliseksi ja ne ovat asiakkaan edun mukaisia ja yhteisesti sovittavia. Aluetietojärjestelmän viivästyessä jouduttiin muutoksista ilmoittamaan kaikille asianosaisille puhelimitse tai postitse, mikä osaltaan vaikutti muutosten vähäiseen määrään. Toisaalta kokemus osoitti palveluketjuajattelun vahvuudeksi mielletyn yhteisvastuullisuuden edellyttävän kaikilta toimijoilta joustavuutta ja aktiivisuutta. Vastuuta muutoksiin reagoimisesta ei voi jättää yksinomaan yhden henkilön, esimerkiksi omaneuvojan huoleksi. Silti toisaalta pidettiin yhtä tärkeänä sitä, että jollakin palveluketjuun kiin-

nitetyistä toimijoista olisi muita selkeämmin tietoinen vastuu seurata asiakkaan liikkumista palveluketjussa.

Vaikka PIRKE-hankkeen seuranta-aineiston perusteella ei ensimmäisen puolen vuoden aikana tehtykään merkittäviä muutoksia palveluketjusuunnitelmiin, otettiin asiakkaan edustajana toimineeseen omaneuvoajaan aktiivisesti yhteyttä tilanteiden vaihdella. Yhteydenotot liittyivät lähinnä joko asiakkaan selviytymiseen tai organisaatioiden väliseen tiedottamiseen. Asiakkaan selviytymisestä olivat huolissaan useissa tapauksissa asiakas itse, hänen omaisensa ja jopa naapurit. Palveluketjuajattelun vahuudeksi muodostui asiakkaiden näkökulmasta mahdollisuus vaikuttaa yhden henkilön välityksellä kaikkiin käytössä oleviin tai tarpeelliseksi osoittautuviin palveluihin. Yksittäisiä asioita tai ongelmia ei tarvinnut lähteä ratkomaan erillisiin toimipisteisiin.

Ammattilaiset ottivat yhteyttä asiakasta edustavaan omaneuvoajaan, jos oli tarpeen viestittää ongelmista ja hoidon onnistumiseen liittyvistä yksityiskohdista. Organisaatioiden välistä tiedonsiirtoa tarvittiin etenkin suunniteltaessa jatkohoitoa eri organisaatiossa tai tilattaessa erillisiä palveluita. Samoin sairaalasiirtojen ja kotiutuksen yhteydessä neuvoteltiin omaneuvojan kanssa tarpeiden sovittamisesta asiakkaan palveluketjuun.

Palveluketjuja laativien ammattilaisten asiantuntijuus ja palvelurakenteiden tuntemus vaikuttivat oleellisesti suunniteltujen palvelukokonaisuuksien toteutuskelpoisuuteen ja suunnitelmalliseen etenemiseen. PIRKE-hankkeen seuranta-aineiston esimerkkitapauksissa laaditut palveluketjusuunnitelmat noudattivat joustavasti mallipalveluketjuja ja osoittautuivat pääsääntöisesti erittäin toteutuskelpoisiksi, mitä pidettiin lähinnä seurauksena organisaatorajat ylittävästä, yhteistoiminnallisesta suunnittelutavasta.

Palveluketjujen hallinnoinnista vastasivat Pirkanmaalla omaneuvoajat, jotka olivat jo aiemminkin noudattaneet ns. omien asiakkaitensa kohdalla vähintään kolmen kuukauden asiakaskohtaista seurantaväliä. Palveluketju laadittiin jatkamaan toistaiseksi, mutta kaikissa tapauksissa sovittiin yhdessä asiakkaan läsnäollessa, että se voidaan keskeyttää yhtä hyvin ammatilliseen harkintaan perustuen kuin asiakkaan toivomuksesta koska tahansa.

3. Kuvaus ja arvio asiantuntijoiden käyttämistä työvälineistä yhteisten asiakastietojen hakemiseksi, käyttämiseksi, tallentamiseksi ja luovuttamiseksi asiakkaiden palveluprosesseissa

3.1 Arkkitehtuurin kuvaus

Aluetietojärjestelmä (ATJ) on Tampereen yliopistollisen keskussairaalan erityisvastuualueen sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden käyttämä alueellinen tietojärjestelmä, jonka avulla saadaan eri organisaatioissa kirjattu asiakas- ja potilastieto ammattilaisen käyttöön nopeasti ajasta ja paikasta riippumatta. Järjestelmän käyttäjiä ovat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset sekä tietyiltä osin jatkossa myös asiakkaat itse. Potilas- ja asiakastietojen lisäksi ATJ tarjoaa työkalut asiakkaan palveluiden suunnitteluun ja erilaisen tiedon jakamiseen verkkopalvelussa yli organisaatorajojen.

Aluetietojärjestelmän ydintoiminnallisuus perustuu viitetietokantaan ja viitetietokantajärjestelmään sekä siihen sovitulla rajapinnalla liitettyihin sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmiin eli perusjärjestelmiin. Aluetietojärjestelmä sisältää tiedon eli viitteen siitä, mitä asiakasta koskevaa tietoa eri perusjärjestelmistä löytyy, ja sen avulla tietoja voidaan hakea ja katsella eri perusjärjestelmistä yhtenäisellä tavalla. Asiakkaan tietoja voidaan katsella vain asiakkaan suostumuksella. Organisaation sisällä käytetään tiedon kirjaamiseen edelleen organisaation omaa perustietojärjestelmää, esim. potilaskertomusjärjestelmää.

Viitetietokanta on toimintayksikön asiakasrekisterin looginen osarekisteri. Tästä syystä viitteen muodostamiseen perusjärjestelmästä ei tarvita asiakkaan suostumusta. Asiakasta on ainoastaan informoitava viitteen muodostamisesta. Toisessa toimintayksikössä syntyneen viitteen katselu on laissa tarkoitettu luovutustapahtuma, johon tarvitaan suostumus (ellei sille ole joku muu laissa määrätty peruste). ATJ:n sisältämä Asiakastietojen hallintapalvelu (palveluketjujen hallinta, suostumusten hallinta, viitetietokanta, lokitiedot) mahdollistaa tietojen luovutuksen ja käytön yli organisaatorajojen.

ATJ on käytettävissä esimerkiksi omalta työasemalta. Palvelun käyttäjäksi liittyvältä vaaditaan lähtökohtaisesti vain Internet-yhteys ja selain, joka tukee riittävää salausta. Kun käytetään käyttäjän vahvaa tunnistamista, tarvitaan lisäksi varmenteellinen ammattilaiskortti sekä kortinlukija ja kortinlukijaohjelmisto. Organisaatio, joka toimii myös tiedon tuottajana, hankkii perusjärjestel-

määnsä adapterin, jonka kautta järjestelmä liitetään ATJ:ään. Alueellinen kehittämiskeskus koordinoi perusjärjestelmien liittämistä ja adapterien käyttöönottoa.

Tietojärjestelmien välinen tiedonvaihto perustuu avoimiin rajapintoihin ja kansainvälisiin standardeihin. Aluetietojärjestelmän komponenttien välinen liikennöinti on luotettava ja vahvasti salattua. Palvelujen tuotannossa on varauduttu sosiaali- ja terveydenhuollossa vaadittavaan ympärivuorokautiseen palvelutasoon, sosiaali- ja terveydenhuollon toimintatapoihin sopivaan käytettävyyteen, korkeaan tietosuojaan, valtakunnalliseen yhteensopivuuteen sekä palvelujen lainmukaisuuteen.

ATJ-kokonaisuus koostuu eri osapalveluista ja ohjelmistokomponenteista, jotka voivat olla eri toimittajien toimittamia. Varsinainen aluetietojärjestelmä hankitaan palveluna, jolloin integraatorina toimiva palveluntuottajayritys vastaa koko palvelun laadusta ja toimivuudesta. Fujitsu Services Oy:n Fiale-aluetietojärjestelmäpalvelu sisältää yhteen sovitettuna seuraavat osapalvelut:

- selainkäyttöinen asiakkaan tietojen hallintasovellus
- asiakkaan suostumusten hallintasovellus
- sosiaali- ja terveydenhuollon viitetietokanta
- selainkäyttöinen informaatiojärjestelmä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaille ja ammattilaisille
- henkilön sähköinen tunnistaminen ja todentaminen, istunnon siirto, käyttäjähallinta ja käyttäjien pääsynvalvonta aluetietojärjestelmän sovelluksiin, lokitiedot asiakastietojen käytöstä
- alueellisten koodistojen käyttö
- alueiden, kuntien ja toimintayksiköiden sosiaali- ja terveydenhuollon perusjärjestelmien liittäminen aluetietojärjestelmään sekä
- valmius valtakunnallisten palvelujen hyödyntämiseen ja liittämisen kokonaisuuteen niiden valmistuttua (mm. koodistot, rekisterit, varmennepalvelut).

Pohjana on aluearkkitehtuurin kuvaus (ks. Saranummi N. 2003. Pirkanmaan aluearkkitehtuuri. Sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun sekä niitä tukevan tietoteknologian käyttöönotto Pirkanmaalla. Loppuraportti. VTT Tietotekniikka 14.1.2003). Rakenne aluetietojärjestelmällä on arkkitehtuurin mukainen.

Perusjärjestelmät liitetään järjestelmään standardin mukaisten adapterien avulla. Adapteritoteutukset noudattavat samaa standardia eli 'Avoimet rajapinnat'-määrittystä. Pirkanmaalla on tuotanto-käytössä Miranda, Effica, AHO TamLab ja Mediatri-adapteri sekä Pegasos-adapterin testausta ollaan aloittamassa. Perusjärjestelmien liittymisen tietoturvasuudesta huolehditaan, mm. osana adapterin hyväksymistestausta pidetään tietoturvasuuskatselmointi. Aluetietojärjestelmään ei tallenneta perusjärjestelmien tietoja. Kun ammattilainen haluaa katsella asiakkaasta tallennettuja tietoja, ne haetaan suoraan adapterien avulla perusjärjestelmistä tai adapterin CDA-arkistosta. Perusjärjestelmäadapterit eivät tuota tietoja kaikista perusjärjestelmänsä tiedoista. Jokaisen perusjärjestelmän liittämisen osalta määritellään nämä tiedot erikseen.

Aluetietojärjestelmään tallentuvat tiedot ovat

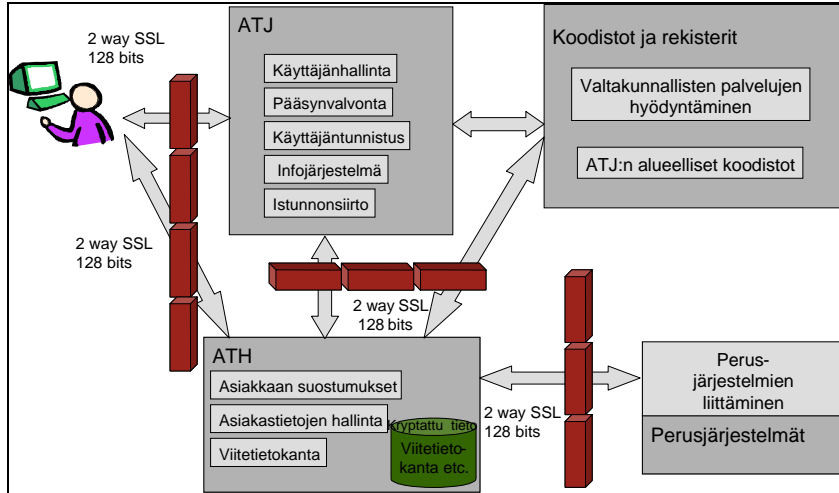
- ammattilaisten tiedot ja käyttöoikeudet
- viitteet asiakkaiden tiedoista (kryptattuina)
- lokitiedot (kuka on katsonut kenen tietoja ja koska) sekä
- suostumukset

Viitetietoina tallentuvat viitetietokantaan:

- asiakkaan nimi
- henkilötunnus
- mahdolliset palveluketjutunnukset
- tiedon sijaintipaikka
- yleisluonteinen kuvaus viitetiedon osoittamasta tiedosta
- viitetiedon tallentamisaika ja
- viitetietokannan toiminnan edellyttämät tekniset tiedot.

Viitetietokantaan talletetaan myös asiakkaan suostumukset viitetietojen luovuttamiseen sekä viitetietojen käyttö- ja luovutustiedot (Seurantaloki). Kaikesta viitteiden avulla tapahtuvasta katselusta sekä suostumusten ja palveluketjujen ylläpitotapahtumista kirjautuu tieto seurantalokiin. Tietoihin

kerääntyä (istunnon tietojen mukana tulevat) käyttäjän henkilötunnus, toimipiste ja käyttäjärooli sekä suostumus, jonka perusteella katselu on tehty. Myös valvonnasta syntyy loki. Aluetietojärjestelmässä on myös sosiaali- ja terveydenhuollon informaatiojärjestelmä, joka jakautuu kansalaisille tarkoitettuun julkiseen osaan ja ammattilaisille tarkoitettuun osaan. Ammatillaisen informaatiojärjestelmän käyttäminen edellyttää ammattilaisen tunnistamista.



Kuva 3.1. Aluetietojärjestelmän perusrakenne

3.2 Käyttäjien ja käyttöoikeuksien hallinta ja käyttäjien tunnistaminen

PSHP noudattaa tietoteknologian käytössä kansallisia, tietoturvallista tiedon käyttöä ja luovutusta koskevia suosituksia sekä hyödyntää näitä tukevia valtakunnallisia palveluita kuten sähköistä ammattilaisvarmennetta, joka tulee perustumaan terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen ylläpitämään rekisteriin. PSHP:ssa on toteutettu toimikorttiin perustuva kertakirjautuminen PSHP:n toimialueelle, potilastietojärjestelmiin, käyttäjän autentikointipalvelu ja käyttäjän varmentaminen (ns. PKI-infrastrukturi).

PSHP:ssa on otettu vuonna 2003 rajoitetusti käyttöön toimikorttipohjainen varmennejärjestelmä, jota voidaan käyttää käyttäjän vahvaan tunnistamiseen, sähköiseen allekirjoitukseen ja tietojen salaukseen. Vuoteen 2007 saakka PSHP:ssa käytetään rinnakkain käyttäjätunnus-salasana -yhdistelmää sekä toimikortti-PIN-koodi -yhdistelmää potilastietojärjestelmiin kirjautumisissa. Tavoitteena on, että vuoden 2007 loppuun mennessä käyttäjä tunnistetaan ainoastaan luotettavasti kaikissa keskeisiin potilastietojärjestelmiin kirjautumisissa. Myös TAYS erityisvastuualueen sairaanhoitopiirit ottavat käyttöön valtakunnallisten suositusten mukaisen vahvan tunnistamisen ja sähköisen allekirjoituksen mahdollistavan varmenteellisen ammattilaiskortin vuoteen 2007 mennessä. Käyttäjän vahva tunnistaminen on myös edellytys sähköisen allekirjoituksen ja sen myötä sähköisten, entistä sujuvampien toimintatapojen kehittymiselle.

Käytössämme olevaan aluetietojärjestelmään tunnistaudutaan varmenteellisella toimikortilla. Kortti on otettu käyttöön myös Pirkanmaan kuntien aluetietojärjestelmäkirjautumisessa kuntakohtaisesti personoituna.

Kortinluku-ohjelmistona PSHP:ssa on Fujitsu mPollux DigiSign Client joka tukee CryptoAPI ja PKCS#11 -rajapintoja. Sovellusten PKI-integrointia varten PSHP:llä on käytössä Fujitsu SDA mPollux Security Server, jolta sovellus voi pyytää käyttäjän varmenteen (ml. sulkulistan tarkistus) tai allekirjoituksen tarkistusta. Kortinlukijoina käytetään PC/SC -lukijoita tai näppäimistöön/keskussyksikköön integroituja kortinlukijoita.

Toimikortit ovat ISO 7816/1-8 mukaisia kortteja, joissa on PKCS#15 mukainen tiedostojärjestelmä ja jotka vastaavat kansallisia FINEID S4-2 määrittämiä,

- sirulla on vähintään kaksi yksityistä RSA-avainta ja niiden varmenteet
- sirulla on käyttäjän varmentajan ja varmentajan varmentajan varmenteet ja
- yksityisten avainten käyttö on suojattu vastaavilla tunnusluvuilla (PIN1 ja PIN2)

ATJ-sisäänkirjaus tukeutuu PSHP:n toimialueen aktiivihakemistoon (single login). Sairaanhoitopiirin ammattilaiskäyttäjät kirjautuu vain kerran toimialueelle, erillistä sisäänkirjausta aluetietojär-

jestelmään ei tarvitse erikseen tehdä. Kunnissa ATJ-käyttäjät kirjautuvat toimikortilla ja PIN-koodilla ATJ-palveluun, jolloin käyttäjätunnus-salasana -yhdistelmää ei tarvita. Aluetietojärjestelmän käyttöoikeudet ja niiden hallinta on hierarkkista. Käyttöoikeuden myöntää aina ammattilaisen esimies, jonka allekirjoittaman hakemuksen perusteella järjestelmän pääkäyttäjä antaa käyttäjätunnukset. Käyttäjä tunnustetaan aina työsuhteisen organisaationsa jäsenenä. Jokaisella aluetietojärjestelmään liittyneellä organisaatiolla on pääkäyttäjänsä, joka vastaa ammattilaisten käyttöoikeuksien tekemisestä järjestelmään oman organisaationsa tasolla. Kyseinen organisaatiotasoa kattava esimerkiksi yhden kunnan ja kuntayhtymän. Varsinaisesti asiakastiedon käsitteilyyn oikeuttavat tunnukset annetaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiselle, joka on liitetty omaan toimipaikkaansa. Toimipaikkana voi olla esimerkiksi kunnan terveyskeskus tai sairaalan vastuualue (esim. lastentautien vastuualue). Käyttöoikeudet järjestelmään annetaan aina määräajaksi ja päätetään työsuhteen päätyttyä.

3.3 Eri rekisterinpitäjien välisen tiedon luovutus ja tietoturvatkaisu

Henkilötietojen käyttö ja luovuttaminen edellyttävät asiakkaan antamaa suostumusta. Tietojen luovuttamisella tarkoitetaan henkilötietojen antamista muuhun kuin rekisterin käyttötarkoituksen mukaiseen käyttöön eli yli organisaatorajojen. Aluetietojärjestelmässä tietoihin pääsy edellyttää asiakkaan antamaa kirjallista suostumusta sekä ammattilaisen ja asiakkaan välistä hoitosuhdetta tai nimenomaista erityislainsäädännöstä. Luovutuksen lähtökohtana on se, että asiakkaan tulee olla tietoinen (tietoinen suostumus), mihin häntä koskevia tietoja luovutetaan ja mihin tietojen saaja on oikeutettu niitä käyttämään.

Tietojen luovutus yli organisaatorajojen (esim. terveyskeskusten välillä) hoidetaan ATJ-palvelun avulla, joka huolehtii samalla suostumusten ja luovutusten hallinnasta sekä luovutusten lokitietojen keruusta. Tällöin perusjärjestelmissä ei näitä palveluita tarvita. ATJ:n seurantalokin käyttöoikeudet on myönnetty vain järjestelmän nimetyille valvojille.

Aluetietojärjestelmässä tietojen luovutuksen periaatteina on, että organisaatiot ja niiden tietoturvallisuuden luotettavuus todennetaan. Organisaatiotasoinen todentaminen on jo tapahtunut, kun organisaatiot liittyvät aluetietojärjestelmään. Ammattilaisen eli tiedon pyytäjän luotettava todentaminen tapahtuu järjestelmän käyttöoikeudella ja ammattilaisen vahvalla tunnistamisella. Varsinaisen tietoluovutus tapahtuu teknisesti.

Viitetietokannan ja toiminnallisen yksikön asiakasrekisterin tietoja voidaan luovuttaa teknisen käyttöyhteyden avulla, kun lainsäädännön tietojen luovuttamisen edellytykset täyttyvät ja kun tietojen luovutuksensaaja on esittänyt selvityksen siitä, että tietojen käytöstä ja suojaamisesta huolehditaan henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Pirkanmaalla aluetietojärjestelmässä tiedon luovuttaminen perustuu sopijaosapuolien (Fujitsu Services Oy, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri ja kunta/kuntayhtymä) välisiin puite- ja liittymissopimuksiin sekä käyttöoikeuksiin ja asiakkaan antamaan/tai laillisen edustajan antamaan kirjalliseen suostumukseen tietojen luovuttamisesta tai nimenomaiseen erityislakiin.

Tietoliikenteet välillä aluetietojärjestelmä-asiakastiedon hallintasovellus (ATH) sekä ATH-perusjärjestelmät on suojattu kaksisuuntaisella 128-bittisellä SSL-salauksella. SSL yhteyksien muodostamisessa käytetään varmennetta eli sertifikaattia. Tietoliikenne järjestelmien välillä on suojattu lisäksi palomuurirakenteilla. Tietojärjestelmien välisen tiedon luovutuksen mahdollistava tekninen tapa ja tiedon jäsentäminen on HL7 standardin ja CDA R1 mukainen ja tavoitteena on CDA R2 (kuvasa 3.1).

3.4 Arvio Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella kokeiltavien työvälineiden vahvuuksista ja haasteista

Käytännön toimijoiden tietotekniset valmiudet ja niitä tukeva koulutus

Aluetietojärjestelmä otettiin Pirkanmaalla käyttöön edellä kuvatulla tavalla vuoden 2004 keväällä. Jo sitä ennen haluttiin PIRKE-hankkeen yhteydessä toteutetun TIVA-hankkeen avulla varmistaa, että hoitotyön käytännön ammattilaiset osaavat oikein hyödyntää uusia teknisiä työvälineitä arjen toiminnassaan. Vuosien 2003–2004 vaihteessa noin viidensadan henkilön joukolla PIRKE-hankkeessa silloin aktiivisesti mukana olleissa kunnissa suoritettu kartoitus osoitti, että lähes kolmasosalla käytännön toimijoista oli selkeästi tarvetta tietoteknisten perusvalmiuksiensa parantamiseen. (Seppänen, S. & Syrjälä Marja, Pirkanmaan ammattikorkeakoulu, 2004.).

Tämän niin sanotun TIVA-osaamiskartoituksen perusteella laadittiin Pirkanmaan ammattikorkeakoulun tuella (Seppänen, S.) kunta- ja organisaatiokohtaiset koulutussuunnitelmat ja käynnistettiin

koulutukset PIRKE-hankkeen paikallisten projektien vetäjien toimesta keväällä 2004. Joulukuussa 2004 suoritettiin samalle kohdejoukolle uusi tietoteknisten taitojen kartuttamista kuvaava kysely. (Seppänen, S. & Syrjälä, M. 2004.) Vastaja oli tuolloin noin 70. Tietokoneen käyttötaidoissa oli tapahtunut huomattavaa kehittymistä kahden arviointikerran välillä. Konkreettisia muutoksia oli havaittavissa sekä asennetasolla pelkojen vähenemisenä että esimerkiksi yleisen sähköisen asioinnin merkittävänä lisääntymisenä. Samalla aluetietojärjestelmä tuli koulutukseen osallistuneille käsitteistönsä ja toimintojensa osalta tutuksi.

Kyselyn tulokset osoittivat edelleen jonkin verran tarvetta lisäkoulutukseen, mutta antoivat samalla suoraa palauteta jatkokoulutuksen tarkoituksenmukaiseksi kohdentamiseksi. Kokonaisuudessaan PIRKE-TIVA –hanke vahvisti Pirkanmaalla käsitystä siitä, että kohderyhmittäin täsmennettyä tietoteknistä koulutusta tarvitaan, se vaatii resursseja ja kannattaa suunnitella huolellisesti, mutta on erittäin palkitsevaa laaja-alaisten vaikutustensa vuoksi.

PIRKE-TIVA –koulutuksiin osallistuneiden ammattilaisten motivaatiota vahvisti myönteinen suhtautuminen aluetietojärjestelmään. Heti omaneuvojalpalvelun ja palveluketjusuunnitelmien käyttöönoton alkuvaiheessa lähes kaikki käytännön toimijat uskoivat PIRKE-hankkeen kokonaistavoitteiden suuntaisen muutosprosessin onnistumisen edellyttävän teknisiä valmiuksiaan lisäävää koulutusta. Silti lähinnä juuri uusien tietoteknisten työvälineiden ja menetelmien avulla tiedettiin jo tuolloin voitavan tukea reaaliaikaista päätöksentekoa ja siten edistää asiakaslähtöisyyttä ja saumattomuutta.

Helpon tiedonsiirtotavan oletettiin käytännössä esimerkiksi tukevan sitä, ettei asiakasta koskevia suunnitelmia voida tehdä omaneuvojan tietämättä ja että jo aivan uuden toimintatavan alkuvaiheessa merkittäväksi osoittautunut todellinen moniammatillisuus saadaan ajantasaisen tiedonkulun avulla näkyväksi. Vuoden 2004 aikana ja vuoden 2005 alkuneljänneksellä tämä ennakkokäsitys on vahvistunut oleellisesti.

Aluetietojärjestelmän tuottama hyöty ilmenee PIRKE-hankkeen seuranta-aineistossa kokemuksellisinä viitteinä sisäisen ja organisaatorajat ylittävän tiedonkulun helpottumisesta. Se puolestaan näkyy jo tässä vaiheessa esimerkiksi yksittäisen hoitopäätöksen nopeutumisena ja asiakkaiden entistä parempana selviytymisenä kotihoitossa. Aluetietojärjestelmää on PIRKE-hankkeen seuranta-tutkimuksissa tarkasteltu lähinnä eri toimijoiden välisen verkottumisen välineenä. (Seppänen, S. 2004.)

Aluetietojärjestelmän käytettävyys ja hyödyllisyys

Järjestelmän kehittämisen lähtökohtana oli ollut se, että uuden välineen tulee käyttäjän kannalta olla helppokäyttöinen ja osoittautua arjen tilanteissa hyödylliseksi. Aluetietojärjestelmää kehitettäessä onkin Pirkanmaalla siksi pyritty mahdollisimman kattavasti selvittämään, miten järjestelmää tulevaisuudessa käyttävät ammattilaiset puhuvat niistä toiminnoista ja tehtävistä, joita he uudelta työvälineeltä odottavat ja miten he aikaisemmin ovat vastaavissa vakiintuneissa asiakastilanteissa toimineet.

Aluetietojärjestelmän asiakastietojen hallintajärjestelmän viitetietokannan ja viitetietojärjestelmän käytettävyttä arvioitiin loppuvuodesta 2004 järjestetyissä testitilanteissa. (Syrjälä, M. & Seppänen, S. 2004). Käytettävyystestauksissa tuli esille vain muutamia vähäisiä ongelmakohtia. Ongelmiin pyritään jatkossa vaikuttamaan esim. koulutuksen avulla. Terminologian osalta ongelmat liittyivät lähinnä uusiin käsitteisiin, joista esimerkiksi asiakkaan tietojen hallintaan liittyvä tilanearvio ei käsitteenä kaikkien mielestä kuvannut selkeästi sen tarkoittamaa yksittäistä asiakkaan luvanvaraista katselutapahtumaa.

Käytännön näkökulmasta merkittävää ja erityisesti PIRKE-hankkeen tavoitteita vahvistavaa on se, että kaikki järjestelmää käyttäneet testihenkilöt pitivät sitä tarpeellisena lähinnä, koska reaaliaikaisen tiedon kulun turvaamisella vältetään esimerkiksi päällekkäisiltä tutkimuksilta ja saadaan asiakastiedot käyttöön siellä, missä itse asiakaskin on. Näkemys on Pirkanmaalla tehtyjen valintojen ja jatkotoimien kannalta kannustava siksikin, että aikaisemmat valtakunnan tason tutkimukset ovat osoittaneet sairaanhoitajien, lääkäreiden ja osastonsihteereiden työajasta kuluneen lähes neljäsosien aiempien paperimuotoisten terveystietojen käsittelyyn.

PIRKE-hankkeen tapa kehittää palveluketjuajattelua ja sitä tukevaa toimintaa samanaikaisesti on kehitystyön edetessä osoittautunut yliveriseksi. Omaneuvoijaastattelujen perusteella jo ennen aluetietojärjestelmän käyttöönottoa käynnistettyä toiminnallisten työvälineitten, omaneuvojalpalvelun ja palveluketjusuunnittelun käyttöä pidettiin pääsääntöisesti hyvänä. Se avulla oli esimerkiksi voitu osoittaa, miltä osin organisaation toiminta ei tue asiakaslähtöisyyttä ja siten suunnata kehittämistoimia oikeisiin asioihin. Palautteen mukaan aluetietojärjestelmän avulla voi ammattilainen

saada langat käsiinsä ja pystyy hallitsemaan tilanteita, sillä monet asiakkaan ongelmista tulevat esiin vasta pitkällä aikavälillä arjen kuluessa. Haastattelussa nousi esiin, että hyvän organisaatorajat ylittävän tiedonkulun avulla jopa noin 25 % kaikista omaneuvojan asiakkaista saattaa hyötyä omaneuvojalpalvelusta ja palveluketjusuunnitelmasta. Käytännössä se merkitsisi useita kymmeniä potilaita samanaikaisesti yhtä hoitajaa kohti. Tähän asti on yleisesti oletettu, että noin viidellä prosentilla sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita käyttävistä asiakkaista olisi tarvetta omaneuvojalpalvelulle.

Aluetietojärjestelmän katselukäytön laajentamista vuoden 2005 aikana kaikkiin Pirkanmaan kuntiin toteutetaan ja uusien palveluketjujen kehittämistarpeita kartoitetaan jo arvioituja kokemuksia hyödyntäen. Vaikka tehtävää vielä on paljonkin, lisää uusien työmenetelmien käyttöönottohalukkuutta organisaatorajoihin katsomatta se, että aluetietojärjestelmä on selkeästi jo osoittanut vahvuutensa.

4. Kuvaus ja arvio suostumusten hallinnasta ja omaneuvojalpalvelusta

4.1 Suostumusten hallinta

Aluetietojärjestelmässä henkilötietoihin pääsy edellyttää asiakkaan antamaa kirjallista suostumusta sekä ammattilaisen ja asiakkaan välistä hoitosuhdetta tai nimenomaista erityislainsäädännöstä.

Luovutuksen lähtökohtana on se, että asiakkaan tulee olla tietoinen (tietoinen suostumus), mihin häntä koskevia tietoja luovutetaan ja mihin tietojen saaja on oikeutettu niitä käyttämään. Suostumus on asiakkaan tai hänen laillisen edustajansa antama tahdonilmaisu, josta ilmenee suostumuksen antaja, suostumuksen saajat ja suostumuksen kohteena olevat tiedot. Asiakas voi antaa suostumuksen kaikkiin palvelutietoihinsa tai hän voi halutessaan rajata tietoja tai toimipisteitä suostumuksen ulkopuolelle. Allekirjoituksellaan asiakas hyväksyy henkilötietojensa käytön ja käsittelyn. Asiakas voi suullisesti rajata tai kirjallisesti peruuttaa suostumuksen milloin tahansa.

Viitteen luominen ja siirtäminen viitetietojärjestelmään ei vaadi asiakkaan suostumusta. Sen sijaan asiakasta informoidaan kirjallisesti ja suullisesti aluetietojärjestelmän käytöstä. Aluetietojärjestelmäpalveluun tietoa tuottavien yksiköiden asiakastiloissa on nähtävillä viitteiden syntyä koskeva tiedote. Lisäksi asiakkaalle annetaan asiakastiedote henkilötietojen käytöstä aluetietojärjestelmässä. (LIITE 2 ja 3)

Asiakasta informoidaan hänen tullessaan ensimmäisen kerran asiakkaaksi sosiaali- tai terveydenhuollon aluetietojärjestelmäpalvelua käyttävään palveluyksikköön tai ellei hän aikaisemmin ole saanut tiedotetta.

Asiakastiedotteen tietosisällöt:

- mikä ATJ on
- mitä tietoa aluetietojärjestelmään talletetaan
- mikä suostumus on ja mitä suostumus koskee
- oikeudesta peruuttaa suostumus
- miten asiakas voi halutessaan tarkistaa häntä koskevien tietojen käytön ja luovutuksen

Asiakkaan informoinnin yhteydessä ammattilainen pyytää asiakkaalta luvan suostumuksen laadintaan sekä suostumuksen luovutukseen siinä mainittavien suostumuksen saajan/saajien kesken.

Tieto asiakkaan informoinnin toteutuksesta talletetaan asiakkaan tietoihin. Tämä toteutetaan käytännössä siten, että sähköisessä suostumuslomakkeessa on vakioteksti siitä, että suostumuksen pyytjä on informoinut asiakasta suostumuksen pyytämisen perusteista. Allekirjoittaessaan suostumuksen asiakas samalla vahvistaa, että häntä on informoitu lain edellyttämällä tavalla, ja että häneltä on tässä yhteydessä pyydetty lupa suostumuksen laadintaan. Informoinnin ajankohta on tällöin sama kuin suostumuksen antamisen ajankohta.

Meillä käytössä olevat suostumuksen vakiotekstit:

Totean saaneeni riittävän informaation suostumuksen antamista varten, ja olen antanut luvan käyttötarkoitukseen liittyvän suostumuksen laadintaan.

Asiakkaalla on oikeus myöhemmin muuttaa tai peruuttaa suostumus, missä tahansa palvelun suunnittelun tai toteutuksen vaiheessa.

Kun asiakas on aiemmin saanut edellä kuvatun yleisen informaation, jatkossa keskitytään suostumuksen pyytämisen yhteydessä tarvittavaan suulliseen informaatioon.

Jos kyseessä on ollut tilanne, jolloin suostumusta ei ole voitu pyytää asiakkaalta, mutta lainsäädännön edellytykset muuten suostumuksen alaiselle tiedon hyväksikäytölle ovat olemassa, on asiakasta informoitava jälkikäteen tapahtuneesta (esim. tajuttomuus).

Seurantaloki

Seurantalokin tarkoitus on järjestelmän, tietojen käytön ja luovutusten seuranta ja valvonta. Lokin tarkoitus on suojata rekisteröityjä tietoja ja lisätä rekisteröidyn asiakkaan ja ammattilaisen oikeusturvaa. Aluetietojärjestelmässä asiakastietojen katsomisesta, käytöstä ja luovutuksesta muodostuu seurantalokiin käyttäjätieto. Seurantalokiin voi tehdä kyselyjä ammattilaisten, asiakkaittain ja suostumusten näkökulmasta.

Seurantalokiin tallentuvat seuraavat tiedot:

- asiakas (nimi, henkilötunnus)
- ammattilainen (nimi, henkilötunnus)
- ammattirooli, toimipaikka
- käytön ajankohta (päiväys ja kellonaika)
- mitä viitetietoa/-sisältöjä on katseltu
- sekä käytön peruste (suostumustyyppi)

Seurantalokin käyttöoikeudet on myönnetty toimintayksiköiden nimeämille valvojille. Myös valvojan aluetietojärjestelmän käytöstä muodostuu lokiin käyttäjätieto. Valvoja valvoo aluetietojärjestelmän käyttöä ja selvittää kirjallisten tarkastuspyyntöjen pohjalta järjestelmän käyttöä ja tietojen luovutusta, salassapitosäännösten rikkomista tai tietojen luovutuksiin liittyviä väärinkäytöslanteita. Aluetietojärjestelmän väärinkäyttö johtaa kussakin toimintayksikössä tietoturva- ja tietosuojaohjeiden mukaisesti kurinpitotoimenpiteisiin.

Kokeilulain (24 §) mukaan asiakkaalla on salassapitosäännösten estämättä oikeus saada tietää, kuka on käyttänyt tai kenelle on luovutettu häntä koskevia viitetietoja sekä mikä on ollut käytön tai luovutuksen peruste. Seurantalokitietojen tarkastusta varten on laadittu tarkastuspyyntölomake.

Aluetietojärjestelmän nykyiset suostumustyytit

Käytössä olevassa aluetietojärjestelmässä suostumus on jaoteltu kolmeen tyyppiin toiminnallisista ja kokeilulaista johdetuista lähtökohdista käsin. Nämä kolme tyyppiä ovat:

- tilanearviosuostumus
- palveluketjusuostumus
- omaneuvojasuostumus

Tilanearviosuostumus

Tilanearviosuostumuksella asiakas antaa suostumuksensa tietojensa katseluun ennen suostumuksen luontipäivää ja/tai sen voimassaoloaikana syntyviin viitteisiin ja viitesisältöihin. Suostumus voidaan pyytää etukäteen toiselle nimetylle ammattilaiselle tai ammattiroolille/rooleille tai se voidaan laatia koskemaan nimettyä ammattilaista tai ammattiroolia/-rooleja. Suostumukseen voi kuulua yksi tai useampia palveluja ja /tai palveluketjuja. Tilanearviosuostumus antaa pelkän lukuoikeuden asiakasta koskeviin viitteisiin ja viitesisältöihin. Asiakas voi rajata suostumusta toimipaikan, ajankohdan tai palvelun perusteella.

Palveluketjusuostumus

Palveluketjusuostumus on tarkoitettu saumattoman palveluketjun mahdollistamiseen ja tilanteisiin, joissa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas käyttää laajahkoa erilaisten palveluiden kirjoa. Palveluketjulle annetaan nimi ja sen vastuuhenkilö määrittelee ja ylläpitää palveluketjun suunnitelmatietoja (tavoite ja kuvaus). Asiakas antaa suostumuksensa palveluketjun palvelukokonaisuuden toteuttamiseen osallistuville toimijoille. Kaikilla kyseiseen palveluketjuun liitetyillä ammattirooleilla, edellyttäen palvelu- tai hoitosuhdetta, on oikeus katsoa palveluketjuun liitetyjä palveluita koskevat viitteet, palveluketjusuunnitelma sekä arviot. Kaikilla palveluketjuun kuuluvilla on oikeus arviointitietojen ylläpitoon (väli- ja loppuarvio). Palveluketjuun kuuluvat ammattilaiset ovat asiakkaan antaman suostumuksen piirissä niin kauan kuin heidän antamansa palvelu on osa meneillään olevaa palveluketjua.

Omaneuvojasopimus ja omaneuvojasuostumus

Asiakkaan ja omaneuvojan välinen toiminta perustuu ajallisesti ja palveluittain rajattuun kirjalliseen omaneuvojasopimukseen, missä sovitaan yksilöidystä palvelun sisällöstä, tavoitteesta, yhteydenpidosta, sijaisjärjestelyistä ja mahdollisesta tietojen käytön ja luovutuksen rajauksesta.

Omaneuvoja laatii asiakkaan kanssa sekä omaneuvojasopimuksen että omaneuvojasuostumuksen. Omaneuvojasuostumuksella asiakas antaa suostumuksen, jonka mukaan omaneuvojalla on oikeus katsoa asiakasta koskevat jo suostumuksen antamista edeltävät sekä suostumuksen voimassaoloaikana syntyvät asiakastiedot. Omaneuvoja näkee asiakkaansa tekemät muut omaneuvojasopimukset ja –suostumukset otsikkotasolla.

4.2 Omaneuvojalpalvelu

Pirkanmaan kehittämishankkeessa mukana olevan kunnan tai kuntayhtymän asiakas voi valita omaneuvojakseen henkilön, joka osallistuu asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen ja etuuksien toteuttamiseen ja jonka tehtäviin kuuluu omaneuvojana toimiminen. Omaneuvojalpalvelua antavat sosiaali- ja terveydenhuollon omaneuvojiksi valitut henkilöt, joilla on työnantajan kanssa solmittu kahdenkeskinen kirjallinen sopimus. Sopimuksessa sovitaan mm. työaika ja sijaisresurssoinneista.

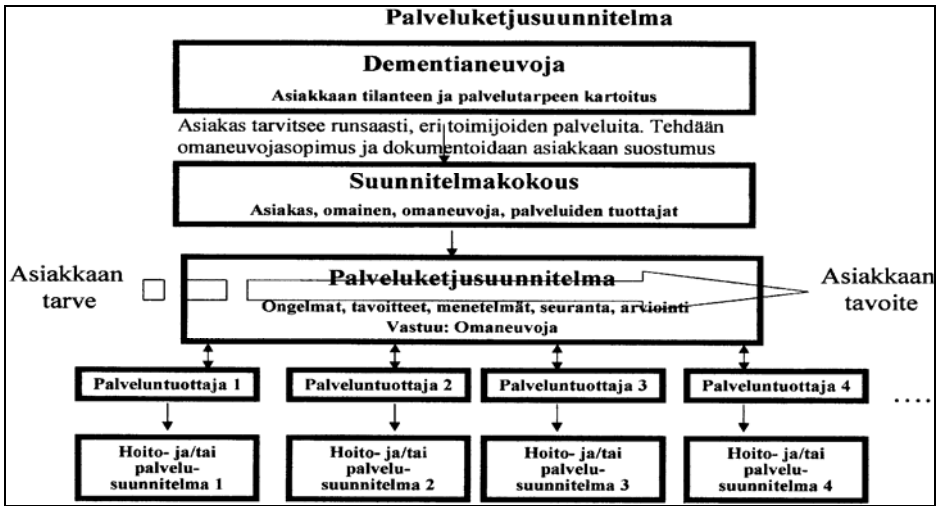
Pirkanmaalla omaneuvojo toiminta aloitettiin asteittain 1.3.2003, jolloin myös käynnistettiin seurantatiedon kerääminen. Omaneuvojo toimintaa on pilotoitu kaikissa viidessä mukana olevassa palveluketjussa (diabetes ja dementiaoireisen sekä yli 70-vuotiaan palveluketjuissa). Omaneuvoja on tänä aikana nimetty 12. Mukana on ammattilaisia sosiaali- ja terveydenhuollon eri sektoreilta. Osa ammattilaisista on suorittanut Pirkanmaan ammattikorkeakoulun omaneuvojakoulutuksen erikoistumisopinnot (20 ov/30 pistettä). Lisäksi paikallisten projektien vetäjille ja omaneuvojille on järjestetty verkostotapaamisia, joissa on syvennetty näkemyksiä omaneuvojo toiminnasta, palveluketjusuunnitelmista ja viitetietojärjestelmän hyödyntämisestä toiminnan tukena.

Omaneuvojo toiminnasta on laadittu paikalliset omaneuvojooppaat sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaille että ammattilaisille, joissa informoidaan omaneuvojalpalvelusta, omaneuvojan valitsemisesta, tehtävistä ja tiedonsaannista sekä omaneuvojasopimuksen kestosta ja sen purkamisesta. Liitteenä on Virtain Omaneuvojoapas asiakkaille (LIITE 4). Lisäksi paikallis- ja ammattilehdissä on julkaistu artikkeleita omaneuvojo toiminnasta.

Omaneuvojan tehtävät

Omaneuvojan tehtävänä on neuvoa ja opastaa asiakkaita palvelukokonaisuuden hahmottamisessa. Omaneuvojan toimesta käynnistyneille palveluille on ominaista ennalta ehkäisevä luonne. Omaneuvoja ja asiakas käyvät yhdessä läpi ne palvelut, hoidot ja etuudet, jotka ovat asiakkaan tilanteessa tarpeellisia. Tarvittaessa selvitetään myös se, missä ja milloin asiointi tapahtuu. Omaneuvojan kanssa katsotaan ne vaihtoehdot, joita asiakkaalle on tarjolla julkisen, yksityisen sekä yhdistysten ja järjestöjen palvelutuotannossa. Tavoitteena on, että neuvonnan tukema asiakas osaa hyödyntää oikeita palveluita oikeaan aikaan.

Omaneuvoja kartoittaa asiakkaan palvelutarpeet ja laatii yhdessä asiakkaan kanssa suunnitelman asiakkaan tavoitteisiin tarvittavasta palvelukokonaisuudesta. Sen jälkeen omaneuvoja ottaa yhteyttä asiakkaan tarvitsemien palveluiden tuottajiin, jotka yhdessä muodostavat palveluketjun. Kunkin palveluketjun toimijan hoito- ja palvelusuunnitelmat yhdessä muodostavat palveluketjusuunnitelman perustan. Omaneuvoja koordinoi yksittäiset hoito- ja palvelusuunnitelmat asiakkaan tarpeenmukaiseksi, kustannustehokkaaksi ja oikein mitoitetuksi palvelukokonaisuudeksi. Palveluketjun suunnitteluprosessin yhteenvedo on koottu kaavioon 4.2.



Kaavio 4.2. Dementiaoireisen asiakkaan palveluketjusuunnittelu (Joiniemi 2003)

Merkittävimmät muutokset dementiaoireisen asiakkaan palvelukokonaisuudessa ovat siis omaneuvojan toteuttama seuranta ja koordinointi, omahoitajan korostunut merkitys asiakaslähtöisten palveluiden toteuttajana sekä aluetietojärjestelmän tarjoamat mahdollisuudet ajantasaisen tiedon saantiin palvelutilanteissa ja hoidon suunnittelussa (Joiniemi 2002).

Omaneuvojatoiminnan kokemukset ja hyödyt

Monien ammattiryhmien työ muistuttaa nykyiselläänkin omaneuvojan työtä. Esimerkiksi sosiaalityöntekijät, kotipalvelunohjaajat, kuntoutusohjaajat ja diabeteshoitajat ohjaavat asiakkaitaan laajalajaisesti ja tiedottavat asiakkaille muistakin kuin oman organisaationsa palveluista. Keskeisintä omaneuvojapalvelussa on se, että asiakkaan palvelukokonaisuus käydään systemaattisesti läpi, vaikka palvelut tuotetaankin useasta eri organisaatiosta. Toinen ero aikaisempaan toimintaan verrattuna on se, että omaneuvojille on lainsäädännössä määritelty laajat tiedonsaantivaltuudet asiakkaan antamaan suostumukseen perustuen. Kolmas uusi asia entiseen verrattuna on omaneuvojan työssään käyttämät sähköiset työvälineet eli viitetietojärjestelmä, palveluketjusuunnitelmat sekä informaatioportaalit.

Omaneuvojan työn tärkeimpänä haasteena on tuottaa entistä asiakaslähtöisempiä palveluita. Oletuksena on, että asiakkaiden tietoisuus palvelukokonaisuudesta selkeytyy ja päällekkäiset asiointit vähenevät. Toinen keskeinen hyöty liittyy sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten työajan käyttöön. Kun asiakkaiden asiointi tapahtuu oikeaan aikaan oikeissa palvelupisteissä, niin ammattilaisten resurssit kohdentuvat paremmin eikä tietojen etsimiseen kulu turhaan aikaa. Tällöin työaika voidaan käyttää entistä täysipainoisemmin asiakkaan kohtaamiseen, hoitamiseen ja palvelamiseen. Pitkällä tähtäimellä työajan käytön positiiviset vaikutukset vaikuttavat entistä kustannustehokkaampaan toimintaan.

4.3 Kuvaus ja arvio omaneuvojapalvelusta

Arvioinnin perusteet

PIRKE-hankkeen omaneuvojapalveluun keskittyvä arviointi- ja seuranta-aineisto muodostuu 12 omaneuvojuutta kokeilleen käytännön ammattilaisen täyttämistä, yhteensä 25 kyselylomakkeesta, omaneuvojien päiväkirjamerkinnöistä ja tutkijan (Seppänen, S.) suorittamista hieman yli 20 omaneuvojan, kahdesta asiakkaan ja kahdesta omaisen haastattelusta sekä seitsemän asiakastilanteen havainnoinnista ja tutkijan henkilökohtaisista päiväkirjamerkinnöistä. Kokonaisuudessaan aineiston keruu ja analyysi etenivät rinnakkain vuorotellen ja uutta aineistoa kerättiin jo tuotetun tiedon herättämän mielenkiinnon ja kehittämisprosessin etenemisen suuntaisesti.

Käytännön ammattilaiset, joista kolme edusti sosiaali- ja yhdeksän terveysalaa olivat pääsääntöisesti suorittaneet sosiaali- ja terveysalan opistoasteen tai ammattikorkeakoulututkinnon. Joukossa oli yksi lähihoitaja. Lisäksi useat olivat suorittaneet ammatillisia erikoistumisopintoja, esimerkiksi terveydenhoitajan, diabeteshoitajan ja omaneuvojan opintokokonaisuuksia.

Omaneuvoajat ehdottivat asiakkailleen omaneuvojasopimusta ensisijaisesti joko asiakkaan moniongelmaisuuden ja hajanaisen palvelukokonaisuuden tai muiden rajatumpien arjessa selviytymiseen liittyvien vaikeuksien vuoksi. Moniongelmaisuutta ja palvelukokonaisuuden hajanaisuutta kuvattiin aineistossa siten, että potilaalla kerrottiin olevan useita käyntejä eri sairaaloiden poliklinikoilla tai asiakkaalla oli paljon eri palveluita, joita ottivat lukuisat eri tahot. Muut arjessa selviytymistä vaikeuttaneet tekijät välittyivät palvelujen tuottajille siten, etteivät tietyt asiakkaat pystyneet huolehtimaan kaikista käytännön asioistaan itsenäisesti, eivätkä siten voineet myöskään käyttää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita johdonmukaisesti. Joissain tapauksissa esimerkiksi asiakkaan huonomuistisuus tai muuten heikko elämänhallinta vaikeuttivat asioiden hoitamista.

Käsitteet ja sisällölliset haasteet

Aivan ensivaiheessa omaneuvoajapalvelun haasteeksi muodostui omaneuvoja-sanana sisällöllinen outous ja asiakkaitten suhtautuminen uudenaikaiseen toimintatapaan. Omaneuvojaa pyrittiin vertaamaan aikaisemmista yhteyksistä tutumpaan palveluohjaajaan, jotta olisi kyetty osoittamaan uuden käsitteen sisällöllistä laaja-alaisuutta suhteessa organisaatiokohtaiseen omahoitajaan tai yksikkökohtaiseen palveluneuvojaan. Omaneuvoajat itsekin käyttivät useissa yhteyksissä toimintaansa parhaiten kuvaavana käsitteenä juuri englanninkieliseen case manager –rooliin viittaavaa palveluohjaajaa. Haasteena voidaan pitää sitäkin, ettei kaikilla asiakkailla toistaiseksi ole ollut kokeilulain linjauksen mukaista mahdollisuutta valita omaneuvojaansa näiden vähäisen määrän vuoksi.

Todellisuudessa vain viisi asiakasta kieltäytyi heille tarjotusta palvelusta ensimmäisen puolen vuoden aikana. Kieltäytymistä perusteltiin halulla yrittää vielä selviytyä itsenäisesti, kuten aikaisemminkin tai mahdollisuudella saada omaisilta apua arjen ongelmiin. Suostumuskäytäntö useine allekirjoituksineenkin saattoi aluksi herättää hämmennystä muutamien, etenkin hyvin iäkkäiden asiakkaiden kohdalla. Suurin osa heistäkin kuitenkin suhtautui tarjoukseen ja palveluitaan koskevaan päätöksentekoon erittäin myönteisesti. Asiakkaat ja heidän omaisensa ilmaisivat hyväksyvää suhtautumistaan etenkin korostamalla mahdollisuutta sopia yhdessä kaikista tarpeellisista toimenpiteistä. Omaiset korostivat lisäksi havainneensa asiakkaan oman elämän tavoitteellisuuden ja hoitoon osallistumisen motivaation selvästi lisääntyneen. Itselleen omaiset kertoivat erityisesti saaneensa henkistä tukea.

Asiakkaiden toiveet ja kokemukset

Asiakkaat toivoivat omaneuvoijilta apua kokonaistilanteensa selvittämiseen, palvelujensa kohdentamiseen ja tiedon kulun helpottamiseen. Kokonaistilanteen selvittämistä haluttiin esimerkiksi palveluiden seurantaan, sairauden hoitoon ja asiointikuljetusten järjestämiseen. Jonkun asiakkaan mielestä oleellista oli, että ylipäätään on joku, joka huolehtii kokonaisuudesta. Apua palvelujen kohdentamiseen pyydettiin muun muassa kuntoutuksen ja sairastajan päivärahakysymyksissä.

Kokonaistilanteen selvittämiseksi ja palvelujen kohdentamiseksi luokitellut asiat olivat sisällöltään varsin samankaltaisia. Omaneuvoajapalvelun kehittämisen kannalta jaolla on kuitenkin merkitystä, sillä kokonaistilanteen selvittämiseen liittyvät asiat vaativat omaneuvojalta laaja-alaista osaamista ja organisaatorajat ylittävän palvelukokonaisuuden hahmottamista. Palvelujen kohdentamista vaativissa tilanteissa sen sijaan on pirkanmaalaisen kokemuksen perusteella kyseessä lähinnä yhteen yksittäiseen ongelmaan, esimerkiksi juuri sairausajan päivärahan anomiseen kytkeytyvä palvelutarve.

Omaneuvoajapalvelun konkreettisena vahvuutena voidaan pitää lähinnä sitä, että valtaosa omaneuvojen asiakkaista tiesi, mihin palvelun tarjoajaan he missäkin yllättävässä tilanteessa voivat ottaa yhteyttä ja kuka heidän asiaansa suunnitelman mukaan seuraavaksi hoitaa. Asiakkaiden turvallisuutta lisäävä palvelukokonaisuuden seuranta tapahtui Pirkanmaalla aluksi omaneuvoijilla jo ennen omaneuvojasopimusta käytössä ollein työmenetelmin sekä yksilö-, organisaatio- että organisaatioverkostotasolla. Yksilötasolla, omaneuvojan ja asiakkaan välisenä toimintana seuranta suoritettiin esimerkiksi kotikäynneillä, tavanomaisissa asiakaskäyntitilanteissa ja ottamalla puhelimitse yhteyttä asiakkaaseen, jonka tilanteesta ei ollut käytettävissä riittävän ajankohtaista tietoa.

Omaneuvojuus käytännön ammattilaisten kokemana

Organisaatiotasolla omaneuvoajat saivat tarvitsemiaan tietoja muun muassa kuuntelemalla muiden työntekijöiden raportteja ja tapaamalla asiakastaan satunnaisesti muiden toimijoiden suorittamien hoitojen yhteydessä. Etenkin ryhmässä toimivat omaneuvoajat korostivat vertaistuen merkitystä ja

hoitotiimin hyvää tapaa oma-aloitteisesti kertoa omaneuvojalle huomioitavista asioista. Organisaatioverkostotason seuranta suoritettiin Pirkanmaalla vielä vuoden 2003 aikana lähinnä olemalla tarvittaessa puhelimitse yhteydessä eri organisaatioihin.

Omaneuvojana toimiminen toi käytännön ammattilaisten työhön merkittäviä hoitotyön laatua lisääviä muutoksia. Omaneuvojat itse kuvasivat niitä muun muassa mainitsemalla, että kokonaiskuva asiakkaan tilanteesta laajenee, kun omaneuvojana pääsee ikään kuin lähemmäksi asiakasta. Toisaalta omaneuvojuus auttoi ammattilaisia ajattelemaan omaa työtään kokonaisvaltaisemmin ja kannusti kehittämään ammatillista osaamistaan.

Ratkaisen lisähyödyn omaneuvojen käytännön toimintaan toi jo edellä kuvattu aluetietojärjestelmän käyttöönotto vuoden 2004 aikana. Sen jälkeen omaneuvojat vähitellen lisääntyvässä määrin kertoivat pääsääntöisesti seuraavansa asiakkaansa tilannetta aluetietojärjestelmän avulla.

PIRKE-hankkeen ajallista ja sisällöllistä etenemistä noudattaneet seuranta- ja arviointiprosessit antoivat vankkoja viitteitä siitä, että omaneuvojatoiminta ajan myötä voi mahdollistaa resurssien toiminnallista priorisointia sekä asiakas-, organisaatio- että organisaatorajat ylittävällä verkostotavalla. Sekä omaneuvojen että asiakkaiden tavoitteet osoittautuivat pääosiltaan yhteneviksi. Niiden suuntaisen johdonmukaisen kehittämistyön tuloksena voidaan esimerkiksi tunnistaa asiakaslähtöisyyden ydinalueita ja ohjata voimavaroja tapaus- ja tilannekohtaisesti nykyistä tarkoituksenmukaisemmin.

Kaikki omaneuvojat uskoivatkin heti uusien toimintamallien käyttöönottovaiheessa juuri asiakaslähtöisyyden lisääntyvän. Kokeilun edetessä monet heistä kuitenkin tunnistivat ammattieettisiin valintoihin ja resurssien kohdentamiseen liittyviä ristiriitoja. Omaneuvojapalvelun tarjoaminen asiakkaille saattoi heidän mielestään joissain tilanteissa saada jopa liian innokkaan, asiakaslähtöisyyttäkin uhkaavan tyrkyttämisen sävyn, kun toisaalta todellisen asiakaslähtöisyyden ajateltiin edellyttävän asiakkaan itsensä kokemaa tarvetta. Vastaavasti esimerkiksi paneutuminen yhden asiakkaan ongelmiin saattoi viedä runsaasti aikaa ja siten vähentää mahdollisuuksia perehtyä joidenkin muiden asiakkaiden tilanteisiin. Joka tapauksessa tietoisuus siitä, että omaneuvojapalvelua saavien asiakkaiden asiat saataisiin järjestykseen koettiin kannustavana.

Omaneuvojapalvelussa tarvittava osaaminen

Omaneuvojapalvelun todettiin Pirkanmaalla soveltuvan erityisesti niille ammattilaisille, joiden aikaisempikin työnkuva oli ollut lähellä nyt luotavaa omaneuvojajärjestelmää. Tutkijan näkökulmasta tarvittavia ammattitaitovaatimuksia ovat halu kehittää omaa osaamistaan ja kyky luoda luottamuksellisia asiakassuhteita sekä erään omaneuvojan sanoin kiteytettynä kiinnostus todelliseen välittämiseen. Omaneuvojat itse pitivät keskeisinä ominaisuuksinaan motivoituneisuutta työhön yleensä ja vuorovaikutustaitoja sekä taitoa vastata asiakkaan tarpeisiin ja kykyä moniammatilliseen työskentelyyn. (Issakainen, Anne, sosionomi AMK, Pirkanmaan ammattikorkeakoulu, 2004.) Omaneuvojen yhteistyöseminaareissa käydyissä laajoissa keskusteluissa tuli selkeästi esille omaneuvojen työnsä sisältöön liittäminen näkökulma, jonka mukaan työn sinänsä ei koettu muuttuneen omaneuvojatoiminnan myötä. Keskeisenä oivalluksena voidaan pitää johtopäätöksiä, joiden mukaan toiminnan muutos lähteekin aina toimijoiden sisäisestä ajatusmaailmasta.

Suoritetun tutkinnon ja omaneuvojaksi soveltumisen välillä ei Pirkanmaalla havaittu olevan oleellista yhteyttä. Avoterveydenhuollon lähihoitaja ja sairaanhoitaja suoriutuivat omaneuvojuudesta aivan yhtä hyvin. Sen sijaan esimerkiksi vuodeosaston osastonhoitajan ja laajaa alueellista vastuuta kantavan johtavan sosiaalityöntekijän toimenkuvaan omaneuvojan tehtävät eivät juurikaan soveltuneet lähinnä melko etäällä yksittäisistä asiakkaista hoidettavien perustehtävien vuoksi. Lääkäreitä ei PIRKE-hankkeen omaneuvojapalvelukokeilussa ollut missään vaiheessa mukana aktiivisina toimijoina.

5. Kuvaus ja arvio muutoksista, jotka toteutettu siirryttäessä entisestä toimintamallista uuteen

5.1 Kuvaus PIRKE-hankkeen alueellisista muutostavoitteista

PIRKE-hankkeessa tuotetut kokemukset uusien toimintamallien ja työvälineitten vahvuuksista puhuvat kokeilulain päälinjojen puolesta. Kokeilulain myötä käynnistyneen kehittämistyön suuntaa voidaan sekä alueellisella että valtakunnallisella tasolla pitää oikeana. Tässäkin arviointiraportissa esiin tulevat konkreettiset kehittämisehdotukset, esimerkiksi dementoituneen asiakkaan kohdalla hankalaksi osoittautunut asiakkaan lakisääteinen edustajuus ja tietosuojakysymyksiin liittyvät

linjaukset tulee toki tarkoin huomioida pysyvää lakia säädettäessä. Onnistuneimmillaankin laki kuitenkin aina takaa vain toiminnan juridisen minimitason. Sitäkin tärkeämpää on huolehtiminen käytännön muutosprosessin etenemisestä lain hengessä. Pirkanmaalaisten kokemusten mukaan jatkossa tulee erityisesti kiinnittää huomiota kolmeen ydintemaan: ammattieettisiin valintoihin, resurssien kohdentamiseen ja inhimillisten palveluketjujen tilanneherkkyyteen.

Ammattieettisiin valintoihin taustaa luovalla keskustelulla ja mahdollisilla lisätutkimuksilla tulisi selvittää asiakaslähtöisyyden käsitteellistä perustaa eri ammattiryhmien näkökulmasta. Siten voitaisiin vähitellen luoda selkeitä linjauksia, joilla käytännön ammattilaiset voisivat yhdenmukaisesti tunnistaa uusista toimintamalleista hyötyvät asiakasryhmät. Kokonaisuudessaan PIRKE-hankkeessa käyttöön otettujen työmenetelmien ja -välineitten tarkoittamassa muutosprosessissa on ammattilaisten näkökulmasta kysymys uuden toimintatavan sisäistämisestä. Käytännössä se mahdollistuu vain yksilöllisen oivaltavaan oppimisen tukeutuvan ammatillisen kasvun avulla. Se puolestaan tarvitsee aina tuekseen tilannekohtaisesti räätälöityä, tutkittuun tietoon perustuvaa koulutusta ja hyvin suunniteltua tukiverkostoa.

Pirkanmaalla ovat avainasemassa tähän mennessä olleet lähinnä omanuvojatoimintaa kehittäneet hoitoalan ammattilaiset. Jatkon kannalta on kuitenkin tärkeää edelleen tarkastella eri tilanteita niin kaikkien palveluketjuihin osallistuvien ammattiryhmien kuin asiakkaiden ja heidän omaistensakin näkökulmasta. Merkittävänä haasteena voidaan pitää täysin uudenlaisten koulutuskonseptien kehittämistä. Tiedetään, että tulokset näkyvät käytännössä varsin hitaina muutoksina, jos lainkaan, kun yhdestä työyhteisöstä muutuskoulutukseen osallistuu vain yksittäisiä henkilöitä ja samaan toimintaprosessiin liittyviä koulutuksia järjestetään erikseen eri ammattiryhmille, joiden periaatteissa toivotaan työskentelevän moniammatillisina tiiminä.

Resurssien kohentamisen ongelmat kytkeytyivät Pirkanmaalla asiakaskohtaiseen ajankäyttöön. Uusien toiminnallisten työmenetelmien käyttöönottovaiheessa vielä perinteisin menetelmin kirjallisesti tai puhelimitse hoidettu tiedon siirto ei tukenut mielekäästä ajankäytön seurantaan. Sen sijaa jatkotoimien ja koko muutosprosessin alueellisen ja valtakunnallisen vaikuttavuus- ja kustannustehokkuusarvioinnin näkökulmasta juuri ajankäyttö muodostaa yhden merkittävimmistä peruskysymyksistä. Resurssien oikeaa kohdentamista tukeva ajankäyttö edellyttää usein myös välittömiä organisaatiokohtaisia järjestelyjä sekä henkilöstö- että rakenteellisella tasolla, mikä osaltaan antaa mahdollisuuksia hyvinkin monipuolisiin ja monitieteellisiin jatkotutkimuksiin.

Omanuvojien useissa eri yhteyksissä ilmaisema ajallisten resurssien niukkuus näyttäytyi havainnoiduissa asiakastilanteissa hyvin konkreettisesti. Kenenkään asiakkaan läsnäollessa ei hätäkoity tai hoidettu asioita pinnallisesti, mutta taustalla oli koko ajan tietoisuus siitä, että työpäivän aikana pitäisi ehtiä paljon enemmän, jotta saisi hoidettua kaikki tarvittavat asiat huolellisesti. Omanuvojien oma tasaantuminen asiakaskontaktien välillä jäi kohtuuttoman lyhyeksi, eikä työvuoron aikana ehditty juurikaan missään vaiheessa palautua. Tilanne on toki tavanomainen nykyisessä hoito- ja hoivatyön arjessa, mutta etenkin uusien toimintamallien ja –välineitten käyttöönottoaiheessa se saattaa joidenkin mielestä pidemmällä aikavälillä kuluttaa kohtuuttomasti edellä kulkijan asemassa olevien voimavaroja ja motivaatiota. Pääsääntöisesti kaikki omanuvojat olivatkin tyytyväisiä pirkanmaalaiseen käytäntöön kokoontua vaihtamaan ajatuksia vapaamuotoisesti esimerkiksi seurantaseminaareissa ja huomata, että kaikki ovat ikään kuin samassa veneessä.

5.2 Arvio muutosten onnistumisesta: uusien toimintamallien vahvuuksista ja haasteista

Vuoden 2003 seuranta- arviointiprosessi antoi Pirkanmaalla viitteitä siitä, että niin sanotut toiminnalliset työkalut, omanuvojapalvelu ja palveluketjuajattelu ajan myötä mahdollistavat resurssien priorisointia sekä yksilö-, organisaatio- että organisaatioverkostotasolla. Teknisen työkalun, alue-tietojärjestelmän eri osajärjestelmien avulla puolestaan voidaan tehostaa reaaliaikaista päätöksentekoa ja siten tukea kehittämistyön tavoitteena ollutta asiakaslähtöisyyttä ja saumattomuutta. Vaikuttavuuden ja kustannustehokkuuden osalta merkittävät viitteet vaativat pidemmän aikavälin kohdennettua seurantaan.

Jo tässä vaiheessa voidaan kuitenkin todeta, että muun muassa kansallisen terveysprojektin tarkoittama pitkän aikavälin kokonaistaloudellinen suunnittelu saa pirkanmaalaisten kokemusten perusteella tukea. Esimerkiksi omanuvojatoimintaa työssään soveltaneita käytännön ammattilaisia yhdistävänä vahvuutena on heidän vankka ammattitaitonsa ja laaja työkokemuksensa. Siksi varsin oleellista on arvostaa heidän kokemuksiaan, jotka avaavat uusia näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteiden kehittämiseen, esimerkiksi fyysisesti etäällä toisistaan sijaitsevien palve-

luntuottajien kannalta keskeisen erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välisten saumojen kaventamiseen.

5.3 Arvio uusien toimintamallien ja niitä tukevan teknologian vaikutukset asiakkaiden / työntekijöiden työn/ palvelujärjestelmän/ organisaation toiminnan laadun ja tehokkuuden näkökulmasta

Toiminnan kehittämiseen käytetty aika näyttäytyy vaikuttavuutena ja kustannustehokkuutena, esimerkiksi diabetespotilaiden vähentyneinä lisäsairauksina usein vasta todella pitkällä aikavälillä. Tekninen, vaikkapa lääkärin asiakaskohtaista työaikaa tehostava tiedon kulku puolestaan on mitattavissa hyvinkin varhaisessa vaiheessa. PIRKE-hanke osoitti kuitenkin, ettei toimintaa kannata kehittää ilman sitä tukevaa tekniikkaa, ja ettei tekniikka ilman toimintojen kehittämistä yksinään johda tavoiteltuihin sisällöllisiin muutoksiin. Toiminnot tulee nähdä moniammatillisina kokonaisuuksina. Yksittäinen lääkäri ei ehkä aina edes tiedä, kuinka paljon hoitaja perinteisin menetelmin on käyttänyt aikaa esimerkiksi poliklinikavastaanotolla tarvittavien asiakirjojen hankkimiseen. Viimeistään maaliskuussa 2005 voimaan astunut hoitotakuu velvoittaa kaikkia toimijoita pohtimaan ajankäyttöä yhteisenä kysymyksenä.

Yksittäisen ammattilaisen kannalta motivoivaa ja jatkotoimiin kannustavaa on saada mahdollisuus henkilökohtaisesti osallistua muutosprosessien suunnitteluun ja toteutukseen oman ammattitaitonsa puitteissa ja ennen kaikkea saada esimiehiltään hyväksyntää ja tukea. Niin sanottu johdon tuki on käsitteenä laaja, monimuotoinen ja erittäin mielenkiintoinen sosiaali- ja terveysalan kehittämistoimia täsmäntävä ulottuvuus. PIRKE-hanke osoitti jo ensimmäisessä vaiheessaan, että muutosprosessien toteuttamine lähellä käytännön toimintaa on järkevää. Toisaalta se on myös varsin haasteellista, joskus jopa toivottua tehostompaa, jos muutoksen johtajiksi nimetyillä toimijoilla ei ole riittäviä valtuuksia tehdä muutoksen edellyttämiä päätöksiä.

Inhimillisten palveluketjujen tilanneherkkyys näkyi PIRKE-hankkeen seuranta- ja arviointiaineistossa muutamissa tapauksissa palveluprosessien heikkona ennustettavuutena. Kaikkien inhimillisten muuttujien rekisteröiminen tai edes huomioiminen tuskin on mahdollista, jos tarpeenkaan. Merkittävää sen sijaan on etsiä keinoja, joilla lähinnä keskivertoa olevia, kuntakohtaisia mallipalveluketjuja voidaan kuvata mielekkäällä tavalla kadottamatta hoito- ja hoivatyön pääperiaatteita, esimerkiksi juuri PIRKE-hankkeenkin tausta-ajatuksena olevaa asiakaslähtöisyyttä. Oleellista on kytkeä jo käytössä olevat organisaatiokohtaiset hoitoketjut ja käypä hoito –suositukset osaksi toimivia organisaatorajat ylittäviä palveluketjuja.

Saumattomuuden tavoittelua häittäavana piirteenä tuli Pirkanmaalla joissain tilanteissa esiin organisaatorakenteiden jäykkyys. PIRKE-hankkeen keskeisenä taustaorientaationa ovat sekä kansalliset että kansainväliset kehittämishaasteet, joiden mukaisesti nyt toteutunut kehittämistyö on osa laajaa ja moniulotteista sosiaali- ja terveysalan palvelutuotannon kehittämistä. Sen mukaisesti kiinnitetään jo nykyisellään huomiota porrasteisen terveydenhuoltojärjestelmän rakenteisiin. Tässä raportissa kuvattujen kokemusten perusteella on löydettävissä monin tavoin painottuvaa tukea eri näkökulmista toteutettavaan tieteelliseen, mutta yhtä hyvin myös käytännölliseen kehittämistyöhön.

Tiedon saannin nopeuttaminen, työmäärän vähentyminen (esim. puhelimesta odottaminen), saadaan tietoja, joita ei ole saatu käyttöön nykyisillä toimintatavoilla tai tietojen olemassa olosta ei tule tietoa ammattilaiselle.

5.4 Arvio kokeilulain kehitystarpeista

Pirkanmaa on pohjannut valittujen asiakasryhmien palvelukokonaisuuksien kehittämisen kokeilulain innovaatioille. Toiminnan tulokset ovat olleet lupaavia. Tavoitteita uhkaavia seikkoja ei Pirkanmaan saumattomien kehittämishankkeen aikana ole tullut esiin. Kokemustemme mukaan pysyvässä lainsäädännössä 1.1.2006 alkaen tulee säätää omanuovojapalvelusta, palveluketjusuunnitelmasta, viitetietokannasta sekä sallia lähiomaisen puhevalta.

Omanuovojapalvelussa tulee edelleen korostua kokeilulain hengen mukainen asiakkaan ja ammattilaisen luottamuksellinen ja keskinäiseen sopimukseen perustuva suhde. Omanuovojan keskeiset työtehtävät ovat asiakkaan ohjaus, neuvonta ja yli organisaatorajojen ulottuvan palvelukokonaisuuden seuranta.

Palveluketjusuunnitelmasta hyötyvät eniten moniongelmaiset ja asiakkaat, joilla on hajanainen palvelukokonaisuus. Joten edelleen on tarpeellista laatia palveluketjusuunnitelma asiakkaille, joiden palvelujen tarve edellyttää yli organisaatio- ja sektorirajojen tuotettavaa kokonaispalvelua. Sen avulla voidaan asettaa yhteisiä tavoitteita ja arvioida niiden toteutumista. Palveluiden koordinaatio

edellyttää sitä, että asiakas hyväksyy suunnitelman, sitoutuu sen tavoitteisiin ja antaa suostumuksensa tietojensa vaihtoon tiimiin liitettyjen ammattilaisten välillä.

Viitetietokannan käytöstä on edelleen säädettävä lailla, jossa kattavasti turvataan sekä asiakkaan että ammattilaisen tietosuojat. Säädettävässä laissa tulee määrittellä tarkasti sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen säilyttämiseen, luovuttamiseen, ylläpitoon ja hävittämiseen liittyvät vastuut ja velvollisuudet.

Säädettävässä laissa tulee määrittellä tahdonmuodostumiskyvyltään heikentyneen asiakkaan puhevallan käytöstä. Nykyisen kokeilulain mukainen laillisen edustajan velvoitetta on käytännössä vaikea noudattaa, koska lain tarkoittaman laillisen edustajan hakuprosessin käynnistäminen sosiaali- ja terveydenhuollon toimesta ei tuo ratkaisua asiakkaan akuuttiin palvelutarpeeseen. Käytännössä esimerkiksi muistihäiriöinen ja ikääntynyt asiakas turvautuu vahvasti omaisen tai muun hänelle läheisen henkilön tukeen useimmissa palvelutilanteissaan.

LIITE 1 Diabeetikon mallipalveluketju, Virrat

Alueet joita mallipalveluketju koskee: Virrat

Aiheet joita mallipalveluketju koskee: Diabetes

Mallipalveluketjussa on kuvattu keskeiset virtolaisen diabeetikon palvelut. Asiakkaan palveluketjun muodostaja voi käyttää sitä pohjana asiakkaan oman palveluketjun suunnittelussa, lisätä ja poistaa palveluja tarvittaessa.

Ketjuun liittyvät palvelut

Palvelu	Toimipaikka	Rooli	Lisätieto
Laboratoriotutkimukset	TAYS Sisätautien klinikka Tays kantasairaala 33521 Tampere Puh. null Aukioloajat:	Hoitaja	Testiviitteitä syntyy tästä palvelusta.
Laboratoriotutkimukset	TAYS Kirurgian klinikka Kirurgian poliklinikka TAYS, Teiskontie 35, Rakennus A 33520 TAMPERE Puh. (03) 311 66449 Aukioloajat:	Lääkäri	
Laboratoriotutkimukset	MSTH Erikoissairaanhoido Sairaalantie 168 35800 MÄNTTÄ Puh. (03) 311 616 Aukioloajat:	Hoitaja	
Aikuisneuvola	Virtain terveystakeskus Virtain terveystakeskus 34800 VIRRAT Puh. (03) 485 311 Aukioloajat:	Hoitaja	Aikuisneuvolaan sisältyy myös diabeteshoitajan palvelut.
Lääkärin ja hoitajan vastaanotto	Virtain terveystakeskus Virtain terveystakeskus 34800 VIRRAT Puh. (03) 485 311 Aukioloajat:	Hoitaja	

Pirkanmaan saumattomien
hyvinvointipalvelujen
kehittämishanke

Lääkärin ja hoitajan vastaanotto	Virtain terveystakeskus Virtain terveystakeskus 34800 VIRRAT Puh. (03) 485 311 Aukioloajat:	Lääkäri	
Kotisairaanhoido	Virtain terveystakeskus Virtain terveystakeskus 34800 VIRRAT Puh. (03) 485 311 Aukioloajat:	Hoitaja	
Terveystakeskuden vuodeosasto	Virtain terveystakeskus Virtain terveystakeskus 34800 VIRRAT Puh. (03) 485 311 Aukioloajat:	Hoitaja	
Terveystakeskuden vuodeosasto	Virtain terveystakeskus Virtain terveystakeskus 34800 VIRRAT Puh. (03) 485 311 Aukioloajat:	Lääkäri	
Kotipalvelu	Virtain sosiaalitoimi Sosiaalitoimisto 34800 Virrat Puh. (03) 485 111 Aukioloajat:	Kotipalvelun ohjaaja	
Aikuisneuvola	Virtain terveystakeskus Virtain terveystakeskus 34800 VIRRAT Puh. (03) 485 311 Aukioloajat:	Omaneuvoja	Valitse Virtain tk:n omaneuvoajat palveluista: kotisairaanhoido, vuodeosasto, lääkärien ja hoitajien vastaanotto tai aikuisneuvola.
Kouluterveydenhuolto	Virtain terveystakeskus Virtain terveystakeskus 34800 VIRRAT Puh. (03) 485 311 Aukioloajat:	Hoitaja	

© 2003 - 2004 [Fujitsu Services](#)

[Versio 1.1.5.1](#)

LIITE 2 VIITETIEDOTE

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin toimipisteissä otetaan porrastetusti käyttöön sähköinen aluetietojärjestelmäpalvelu (ATJ) vuoden 2004 aikana. Palvelu tehostaa tiedonkulkua ja parantaa potilaan sujuvaa tutkimusta ja hoitoa.

Potilasjärjestelmiin kirjatusta tiedosta muodostuu viite aluetietojärjestelmään. Viitetietoina tallentuvat mm. potilaan nimi, henkilötunnus ja yleisluonteinen kuvaus palvelun sisällöstä.

Potilastiedot ovat salassa pidettäviä. ATJ:ssa tietoihin pääsy edellyttää potilaan antamaa kirjallista suostumusta sekä ammattilaisen ja potilaan välistä hoito-suhdetta tai nimenomaista erityislainsäädännöstä.

Toiminta perustuu Lakiin sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun kokeilusta (811/2000). Viitteet muodostuvat lain voimaantulosta 1.10.2000 alkaen.

Lisätietoja palvelusta saatte:

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä

Teiskontie 35 / PL 2000, 33521 TAMPERE

Puh. (03) 311 611

Faksi (03) 3116 4369

www.pshp.fi

LIITE 3 ASIAKASTIEDOTE 2005

HENKILÖTIEDOT ALUETIETOJÄRJESTELMÄSSÄ (ATJ)

Asioidessanne terveydenhuollon eri toimintayksiköissä teistä kerätään henkilö-tietoja potilasrekistereihin. Rekisterit sisältävät tutkimukseen ja hoidon suunnitteluun tai toteutukseen liittyvää tietoa. Vuodesta 2004 lähtien Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueen terveydenhuollossa otetaan porrastetusti käyttöön sähköinen aluetietojärjestelmä (ATJ). Aluetietojärjestelmää käytetään tilanteissa, joissa potilaskohtaista tietoa katsotaan potilaan antamalla suostumuksella muun sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksikön rekisteristä.

Potilasjärjestelmiin kirjatuihin tiedoista muodostuu viite aluetietojärjestelmään. Viitetietoina tallentuvat potilaan nimi, henkilötunnus, tiedon sijaintipaikka, yleisluonteinen kuvaus viitteen sisällöstä, viitteen tallentamisaika sekä toiminnan edellyttämät tekniset tiedot.

Suostumus

Potilasasiakirjoihin sisältyvät tiedot ovat salassa pidettäviä. Aluetieto-järjestelmässä tietoihin pääsy edellyttää sekä terveydenhuollon ammattihenkilön ja potilaan välistä hoitosuhdetta että potilaan kirjallista suostumusta tai nimenomaista erityislainsäädännöstä.

Suostumus on potilaan antama ja tietoinen tahdonilmaisu, josta ilmenee suostumuksen antaja, suostumuksen saajat ja suostumuksen kohteena olevat tiedot ja jolla potilas samalla hyväksyy henkilötietojensa käsittelyn. Potilas voi antaa suostumuksen kaikkiin hoitotietoihinsa tai hän voi halutessaan rajata tietoja tai toimipisteitä suostumuksen ulkopuolelle. Potilas allekirjoittaa suostumuksen ja suostumuksen voi peruuttaa kirjallisesti milloin tahansa.

Rekisteriselosteet

Aluetietojärjestelmästä on laadittu henkilörekisteri- ja seurantalokiselosteet. Rekisteriselosteista ilmenee mm. rekisterin vastuu- ja yhteyshenkilöt, rekisterin nimi, kuvaus rekisterin tiedoista, säännönmukaiset tietolähteet ja rekisterin suojausten periaatteet. Rekisteriselosteissa ei ole yksittäistä henkilöä koskevia tietoja. Rekisteriselosteet ovat pyydettyinä saatavilla toimipisteissä.

Viitetietojen käytön ja luovutusten tarkastus on mahdollista tehdä kirjallisella aluetietojärjestelmän seurantalokin tarkastuspyyntölomakkeella.

Henkilötietojen käsittely perustuu Henkilötietolakiin (523/99) ja aluetieto-järjestelmän toiminta lakiin sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun kokeilusta (811/2000). Laki astui voimaan 1.10.2000.

TAMPEREEN YLIOPISTOLLINEN SAIRAALA



LIITE 4

Asiakkaan opas

OMANEUVOJA

asiakkaan apuna diabeetikon palveluissa Virroilla

XX

Virrat on mukana omaneuvoajapalvelun kokeilussa. Aluksi palvelua tarjotaan vain diabeetikoille. Pyrimme kehittämään asiakkaan tarpeista lähtevää yhteistyötä sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisessä ja siten auttamaan asiakasta tarkoituksenmukaisten palvelujen käyttöön.

Omaneuvojen yhteystiedot ovat esitteen sivulla 3.

XX

Teillä on mahdollisuus saada omaneuvoja, joka avustaa, edistää ja seuraa, että palvelunne tulevat hoidetuksi suunnitellulla tavalla ja auttaa Teitä mahdollisissa ongelmatilanteissa. Palvelua voi käyttää esimerkiksi sellaisessa elämäntilanteessa, jossa käytätte runsaasti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja tai tarvitsette muuten palvelujen ohjausta ja neuvontaa.

XX

Mikäli haluatte käyttää omaneuvoajapalvelua

Mikäli olette halukas käyttämään omaneuvoajapalvelua, laaditaan sen tarkemmasta toteuttamisesta kirjallinen ja määräaikainen Omaneuvojasopimus. Asiakastietojen käyttö edellyttää aina asiakkaan kirjallista suostumusta asiakastietojensa luovuttamiseen.

Omaneuvoja saa näin salassapitovelvollisuuden estämättä oikeuden saada tehtävänsä suorittamiseksi tarpeellisia asiakasta koskevia tietoja asiakkaan kanssa sovituilta tahoilta (esim. KELA, kotipalvelu, Tays).

Halutessanne Te voitte milloin tahansa ilmoittaa luopuvanne omaneuvoajapalvelun käyttämisestä, jolloin sopimuksen voimassaolo päättyy. Tieto omaneuvojasopimuksen päättymisestä merkitään välittömästi asiaa koskeviin virallisiin asiakirjoihin.

Omaneuvojan tehtävänä on

- huolehtia siitä, että asiakas saa tarvittavat tiedot sosiaali- ja terveydenhuollosta ja muusta sosiaaliturvasta
- selvittää, onko asiakkaalle tarpeen laatia suunnitelma palvelukokonaisuuden järjestämisestä (palveluketjusuunnitelma)
- seurata asiakkaan saumattoman palveluketjun ja palveluiden toteuttamista
- edistää palvelujen toteutumista ja tarkoituksenmukaista järjestämistä olemalla tarvittaessa yhteydessä asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon ja muuta sosiaaliturvaa järjestäviin ja toteuttaviin viranomaisiin, palvelujen tuottajiin, laitoksiin ja alan asiantuntijoihin
- pitää tarpeen mukaan yhteyttä asiakkaaseen

Virroilla diabeetikoiden omaneuvojina toimivat seuraavat terveyskeskuksen työntekijät:

Anu Hietala, diabeteshoitaja, neuvola p. 485 3252

Juha Hörkkö, perushoitaja, poliklinikka p. 485 3212

Anne Ristolainen, perushoitaja, kotisairaanhoido

p. 485 3345 tai 050-323 6568

Hilkka Vieru, osastonhoitaja, vuodeosasto p. 485 3302

XX

Omanuovojapalvelun keskeisiä termejä

Saumattomalla palveluketjulla tarkoitetaan toimintamallia, jossa asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan asiakaskokonaisuuteen liittyvät palvelutapahtumat yhdistyvät asiakaslähtöiseksi ja joustavaksi kokonaisuudeksi.

Viitetiedolla tietoa siitä, että sosiaali- ja terveydenhuollon yksikön sähköisessä asiakasrekisterissä on tietynä ajankohtana tallennettuja asiakasta koskevia tietoja.

Suostumuksella asiakkaalle annettuun riittävään tietoon perustuva, vapaaehtoista, yksilöityä, tietoista ja todennettavissa olevaa tahdonilmaisua, jolla asiakas hyväksyy tietojensa käsittelyn.

Omanuovojapalvelu on osa PIRKE –hanketta. Kokeilun tavoitteena on kehittää entistä asiakaslähtöisempi palvelukokonaisuus. Kehittämistyö perustuu lakiin sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta (N:o 811/2000). Kokeilulaki tuli voimaan 1.10.2000

Hankkeessa mukana olevat toimijat

Hanketta koordinoi Pirkanmaan sairaanhoitopiiri.

Hankkeessa on mukana viisi aktiivista kuntaa /kuntayhtymää, yksityisen ja kolmannen sektorin palveluntuottajia sekä KELA.

Pirkanmaan alueen paikallisissa projekteissa kokeilulakia sovelletaan rajatuissa palveluketjuissa. Kehittämistyö kohdistuu seuraaviin palveluketjuihin:

- | Diabeetikon palveluketju
 - ← Terveyskeskuksen hoidossa oleva yli 18-vuotias diabeetikko, Virtain terveyskeskus
 - ↑ Vastasairastunut työikäinen diabeetikko, Vammala-Äetsän ktt:n ky
- | Säännöllisen kotihoidon piirissä olevan diabeetikon palveluketju, Tampereen kaupunki
- | Dementiaoireisen asiakkaan palveluketju, Valkeakosken kaupunki
- | Yli 70-vuotiaan palveluketju, Mäntän seudun terveydenhuoltoalue

Lisätietoja:

Tarkempia tietoja Pirke-hankkeesta – osoitteesta www.pshp.fi/proke/pirke

Yli 18-vuotiaan diabeetikon palveluketjusta Virroilla

Projektin vetäjä Merja Niinivehmas p. 485 3328

Liite 13. Satakunnan itsearviointiraportti

SATAKUNNAN ITSEARVIOINTIRAPORTTI

Sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun kokeilulain (22.9.2000/811) ja jatkolain (1225/2003) käyttöönotosta kokeilualueilla

15.4.2005

Raportin ovat laatineet ja kirjoittaneet:

Paula Asikainen
Timo Itälä
Pekka Jaatinen
Terttu Luojukoski
Tuire Mikola

Työryhmän puheenjohtajana on toiminut johtajaylilääkäri Olli Wanne, Satakunnan sairaanhoitopiiri

Kiitämme raportin laatimiseen osallistuneita yhteistyökumppaneita.

SISÄLLYS

Tiivistelmä

Johdanto

1. Kuvaus ja arvio kokeilun organisoitumisesta ja hallinnasta alueella

- 1.1. Lähtökohdat ja perusteet eri kokeilulain sisältöalueiden kokeilulle alueella
- 1.2. Kokeiluun kuuluvien hankkeiden yhteistyö
- 1.3. Kokeilun organisoitumiseen ja hallintaan liittyvät erityiskysymykset kuten sopimukset
- 1.4. Arvio organisoitumisen vahvuuksista ja hankaluuksista.

2. Kuvaus ja arvio saumattomista palveluketjuista ja niitä tukevasta teknologiasta

- 2.1 Palveluketjuajattelun hyödyntäminen potilaan kokonaisvaltaisen hoidon järjestämisessä, kaaviot/selvitykset alueella suunnitteilla/käytössä olevista palveluketjuista ja niiden apuna käytetystä teknologiasta
- 2.2 Palveluketjusuunnitelmien laadinta ja käyttö
- 2.3 Valtuudet, joita työntekijöille/hallinnonaloille on annettu toiselle hallinnonalalle menevien ratkaisujen tekemiseen
- 2.4 Arvio alueella kokeiltavan palveluketjuajattelun vahvuuksista ja haasteista

3. Kuvaus ja arvio asiantuntijoiden käyttämistä työvälineistä (viitetietokannat jne.) yhteisten asiakastietojen hakemiseksi, käyttämiseksi, tallentamiseksi ja luovuttamiseksi asiakkaiden palveluprosesseissa

- 3.1. Arkkitehtuurin kuvaus
- 3.2. Käyttäjien ja käyttöoikeuksien hallinta ja käyttäjien tunnistaminen
- 3.3. Eri rekisterinpitäjien välisen tiedon luovutus ja tietoturvaratkaisut
- 3.4. Arvio alueella kokeiltavien työvälineiden vahvuuksista ja haasteista

4. Kuvaus ja arvio suostumusten hallinnasta ja omaneuvojalpalveluista

- 4.1. Suostumusten hallinta
- 4.2. Käyttäjäkokemuksia suostumuskäytännöistä
- 4.3. Omaneuvojalpalvelut
- 4.4. Omaneuvojakokeilun tuloksia

5. Kuvaus ja arvio muutoksesta, joka toteutettiin siirryttäessä entisestä toimintamallista uuteen

- 5.1 Kuvaus alueellisista muutostavoitteista
- 5.2 Arvio muutosten onnistumisesta: uusien toimintamallien vahvuuksista ja haasteet
- 5.3 Arvio uusien toimintamallien/niitä tukevan teknologian vaikutukset asiakkaiden/työntekijöiden työn/palvelujärjestelmän/organisaation toiminnan laadun ja tehokkuudennäkökulmasta...
- 5.4. Arvio kokeilulain kehitystarpeista

Lähteet

Tiivistelmä

Satakunnassa saumaton palveluketjuajattelu omaksuttiin keskeiseksi osaksi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kehittämistä tietoteknologian tuella. Saumaton palveluketju käsite oli keskeinen Makropilotin taustalla olevissa sosiaali- ja terveysministeriön kansallisissa linjauksissa ja strategioissa sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamisessa sekä kansallisessa tietoyhteiskuntastrategiassa. (STM 1995, STM 1996, STM1998). Aluetietojärjestelmän toiminnallisuuden kehittämisen lähtökohtana oli tukea saumattomalle palveluketjulle asetettuja yleisiä tavoitteita. Makropilotin jälkeen alueellisten toimintamallien ja palvelujen kehittämis- ja tietojärjestelmämäärittelytyötä on jatkettu Satakunnan sairaanhoitopiirissä.

Satakunnan Aluetietojärjestelmä hankkeessa (Salpa) otettiin käyttöön aiemman Satakunnassa tehdyn kehittämistyön tulokset. Itsearviointiraportissa on käytetty Satakunnassa syntyneitä Satakunnan makropilotin, kokeilulain ja sen jatkolain aikana syntyneitä aineistoa. Raportin laadinnassa on käytetty dokumenttiaineistoa, projektien loppuraportteja, arviointitutkimusraportteja, käyttäjähaastatteluita (mm. lääkäri-haastattelu) ja projektipäällikköjen haastatteluja. Raportin rakenne noudattaa toimeksiantosopimuksessa sovittuja osakokonaisuuksia:

1. arvio kokeilun organisoitumisesta,
2. saumattomat palveluketjut ja niitä tukeva teknologia
3. työvälineet (viitetietokannat jne.) yhteisten asiakastietojen hakemiseksi, käyttämiseksi, tallentamiseksi ja luovuttamiseksi asiakkaiden palveluprosesseissa,
4. suostumusten hallinta ja omaneuvojalpalvelut,
5. muutoksesta siirryttäessä entisestä toimintamallista uuteen.

Raportin laadinnassa käytetty tieto on sekä kokemustietoa että tutkimustietoa. Työn toteuttamisesta vastaa Satakunnan sairaanhoitopiiri. Raportti on laadittu 1.3.–15.4. 2005 välisenä aikana.

Ensimmäiset aluetietojärjestelmän käyttäjät olivat viittä terveyskeskusta edustaneet 30 satakuntalaista terveyskeskuslääkärinä, jotka ottivat järjestelmän käyttöön kesä-elokuulla 2004. Käyttöönottossa ovat mukana Satakunnan alueen kaikki 12 terveyskeskusta, neljän kunnan sosiaalitoimi ja erityishuoltopiiri.

Tällä hetkellä aluetietojärjestelmää käyttää yli 260 terveydenhuollon ammattilaista. Uusia käyttäjiä aloittaa kuukausittain. Käytössä on kolme erikoissairaanhoidon adapteria, jotka ovat tuottaneet tähän mennessä noin 2,7 miljoonaa viitettä. Terveyskeskuksissa viitetietoina ovat nähtävissä erikoissairaanhoidon kertomustiedot, rtg-lausunnot, laboratoriotulokset sekä käynnit ja hoitojaksot.

Alueellisten sopimusten neuvottelu on ollut pitkälinen prosessi (adapterit ja sopimukset). Tällaisille neuvotteluprosesseille tulisi asiakkaiden valita yhteinen vastuuhenkilö, joka organisoisi neuvotteluprosessit (sopii aikataulut, seuraa sovittujen tehtävien suorittamista ym.). Satakunnassa vahvuudeksi osoittautui sairaanhoitopiirin rooli alueellisena toimijana ja yhteishankkijana.

Yritysyhteistyötä ja myös palveluintegraattorin työtä on vaikeuttanut kansallisten **standardien puute**. Aluetietojärjestelmän toiminnallisuus perustuu viitetietokantaan ja viitetietojärjestelmään sekä siihen sovitulla rajapinnalla liitettyihin perusjärjestelmiin. Aluetietojärjestelmän käyttäjien tunnistamiseen on otettu käyttöön toimikortti, jolla hallitaan tarvittavat hallinta- ja varmennepalvelut.

Satakunnassa käyttöön otettu aluetietojärjestelmä antaa mahdollisuuden löytää ja katsella asiakasta koskevia tietoja sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmistä yli organisaatorajojen asiakaspalvelutilanteissa. Järjestelmä tukee asiakaskesteisten saumattomien palveluketjujen suunnittelua, seuranta- ja hallintaa. Järjestelmässä tietojen katselun edellytyksenä on asiakkaan antama suostumus, joka täsmentää katselijan sekä katseltavat tiedot. Järjestelmä tekee myös merkinnät katseluista seurantalokiin.

Kentältä kertyneet käyttökokemukset puhuvat sen puolesta, että asiakasta koskevien tietojen näkyminen vastaanottotilanteessa on erittäin hyödyllistä.

Nykyinen suostumusjärjestelmä on vielä työläs ja tarvitaan erityisjärjestelyjä – esim. aina tulostin ei ole käytettävissä, arkistointi on työläs, terveyskeskuksissa ei edes paikkaa mihin arkistoida (kertomus-kansiot puuttuvat).

Ensikäyttäjien haastattelun perusteella voidaan todeta, että näillä toimintamalleilla ja työvälineillä savutetaan saumattomalle palveluketjulle asetetut tavoitteet.

Lääkärien mielestä *potilas on suurin hyötyjä*, myös lääkäri itse ja organisaatiot hyötyvät.

Ensikäyttäjät arvostivat epikriisien ja pkl-merkintöjen nopeaa saatavuutta aluetietojärjestelmän avulla sekä työkykyarvion teossa tavoitettavissa olevaa laajaa tietopohjaa. Lääkkeiden erityiskorvausoikeuden anomista uusi toimintamalli helpotti merkittävästi. Haittapuolena korostuivat monivaiheinen aluetietojärjestelmän

käyttöliittymä ja suostumusmenettelyn kirjaamisen tekniset hankaluudet. Itse suostumuksen saamista pidettiin hyvin helppona. Moni potilas ihmetteli koko suostumusmenettelyn tarvetta. Syvälliset toiminnalliset muutokset etenevät hitaasti ja muutoksen näkyminen vie aikaa. Kotihoidon yhteistoiminnallinen palvelumalli optimoituu vasta kun palvelumalleja tukeva aluetietojärjestelmän tuki on käytössä ja tiedot eri ammattiryhmien ja organisaatioiden välillä saadaan yhteiskäyttöisiksi.

Johdanto

Tämä Satakunnan itsearviointiraportti on osa laajempaa Sosiaali- ja terveysministeriön Stakesilta tilaamaa selvityshanketta, joka koskee Sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta säädetyn määräaikaisen lain (22.9.2000/811) ja jatkolain (1225/2003) kokeilua. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksen tavoitteena on koota tietoa alueiden kokemuksista kokeilulain toimeenpanosta ja saumattomien palveluketjujen järjestämisestä ministeriön toimenpiteitä varten. Selvitystyöstä rajataan pois alkuperäisen kokeilulain säädökset koskien sosiaaliturvakorttia sekä sähköistä asiakaskorttia, sillä ne poistettiin kokeilulain jatkamisen yhteydessä sen piiristä ja keskitettiin henkilökorttilakiin. Selvitystyöhön sisällytetään lakiin lisätyt sosiaali- ja terveydenhuollon organisaation tunnistamista ja allekirjoitusta koskevat säädökset sekä muutokset, jotka koskevat asiakkaan suostumuksen antamista ja sähköistä tunnistamista. Selvitystyö toteutetaan kolmessa vaiheessa; peruskartoitus, kyselyvaihe ja syventävä tiedon keruu. Tämä itsearviointiraportti liittyy kokeilualueilta pyydettyyn syventävään tiedonkeruuseen ja koskee lain piiriin ensimmäisessä vaiheessa tulleita kuntia ns. Makropilottikuntia (ryhmä 1) ja ennen lain muutosta (ryhmä 2) kuntia. Syventävän tiedon keruun tarkoituksena on selvittää syvällisemmin pidemmälle ehtineiden alueiden yksittäisten palvelujen/teknologioiden toteutusten tapaa ja kuvata hyviä käytäntöjä. Tätä varten on valittu kunkin kokeilulain kuvaaman palvelun/teknologian toteutusmalli alueilta, joissa kyselyvaiheen perusteella ollaan pisimmällä. (Omanuovojapalvelu, Palveluketjusuunnitelma, Sähköinen tunnistaminen ja allekirjoitus, Viitetietokanta ja adapterit, Sähköinen tiedon luovutus).

Syventävän tiedonkeruun teemoja ovat

- Toimintamallin (omaneuvoja/palveluketjusuunnitelma, hoito/palveluketju, sähköinen tunnistus ja allekirjoitus) ja sitä tukevan teknologian kuvaus
- Suurimmat muutostarpeet siirryttäessä entisestä toimintamallista uuteen
- Toimintamallin/ sitä tukevan teknologian vaikutukset asiakkaiden/ työntekijöiden työn/ palvelujärjestelmän / organisaation toiminnan laadun ja tehokkuuden näkökulmasta
- Arvio uuden toimintatavan/ teknologian kehitystyön ja käyttöönoton onnistumisen vahvuuksista ja haasteista.

Satakunta on ollut mukana kokeilulain laatimisessa ja sen kokeilun eri vaiheissa. Kokeilulaki laadittiin Makropilotin aikana vv. 1999-2001 ja sen sisältö määrittyi sekä Makropilotissa tehtyjen ratkaisujen että valtakunnallisten tarpeiden mukaan. (STM 1998). Eduskunta hyväksyi 1.10.2000 lain (811/2000) Sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta määräaikaisena 31.12.2003 saakka. Laissa säädettiin sosiaali- ja terveydenhuollon omanuovojista, palveluketjusuunnitelmasta, sosiaali- ja terveydenhuollon viitekannasta, ja sosiaaliturvakortin kokeilusta.

Lakia (1225/2003) jatkettiin 31.12.2005 asti. Makropilotin sosiaaliturvakortti kokeilun tulosten ja valtakunnallisten linjausten perusteella laista poistettiin aikaisemmassa laissa oleva sosiaaliturvakortin kokeilua koskeva luku 4 ja se on muutettu muotoon 'Sähköinen tunnistaminen ja allekirjoittaminen', jossa sosiaali- ja terveydenhuollon varmennetussa sähköisessä asiointissa asiakas voidaan todentaa henkilökorttilain (829/1999) mukaisella henkilökortilla tai vastaavan tasoisella varmenteella. Asiakirja voidaan sähköisesti allekirjoittaa ja salata em. pykälän mukaisen varmenteen avulla. Annetun lain tavoitteena on uusien, monistettavissa olevien yhteisten toimintamallien käyttöönotto, asiakaslähtöisten palveluiden kehittäminen ja tietoteknologian hyödyntäminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Laki kiinnittää huomiota myös tietoturvaan ja asiakkaan tietosuojaan (Laki 1225/2003). Kokeilut määriteltiin toteutettaviksi itsenäisesti kunkin alueen kunnissa ja sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksiköissä

Itsearviointiraportissa on käytetty Satakunnassa syntyneitä Satakunnan makropilotin, kokeilulain ja sen jatkolain aikana syntyneitä aineistoja. Raportin laadinnassa on käytetty dokumenttiaineistoja, projektien loppuraportteja, arviointitutkimusraportteja, käyttäjähaastatteluita (mm. lääkäri-haastattelu) ja projektipäällikköjen haastatteluja. Raportin rakenne noudattaa toimeksiantosopimuksessa sovittuja osakokonaisuuksia: Kuvaus ja arvio kokeilun organisoimisesta ja hallinnasta alueella, Kuvaus ja arvio saumattomista palveluketjuista ja niitä tukevasta teknologiasta, Kuvaus ja arvio asiantuntijoiden käyttämistä työvälineistä (viitetietokannat jne.)

yhteisten asiakastietojen hakemiseksi, käyttämiseksi, tallentamiseksi ja luovuttamiseksi asiakkaiden palveluprosesseissa, Kuvaus ja arvio suostumusten hallinnasta ja omanuovojapalveluista, Kuvaus ja arvio muutoksesta siirryttäessä entisestä toimintamallista uuteen. Raportin laadinnassa käytetty tieto on sekä kokemustietoa että tutkimustietoa. Työn toteuttamisesta vastaa Satakunnan sairaanhoitopiiri. Raportti on laadittu 1.3.–15.4. 2005 välisenä aikana.

1. Kuvaus ja arvio kokeilun organisoitumisesta ja hallinnasta alueella

1.1. Lähtökohdat ja perusteet eri kokeilulain sisältöalueiden kokeilulle alueella

1.1.1. Lähtökohdat

Satakunnan Salpahankeessa laajamittaiseen käyttöön otettu aluetietojärjestelmän toiminnallisuus on pitkänjänteisen kehittämistyön tulos. Käyttöön otossa ovat mukana Satakunnan alueen kaikki 12 terveyskeskusta, neljän kunnan sosiaalitoimi ja erityishuoltopiiri. Terveyskeskuksissa viitetietoina ovat nähtävissä erikoissairaanhoidon kertomustiedot, rtg-lausunnot, laboratoriotulokset, hoitokäynnit ja hoitokaksot. Toiminnallisuuden laajentaminen ja uusien palveluiden liittäminen aluetietojärjestelmään on meneillään.

Satakunnassa käynnistyi lähtökohtaisesti saumattomia palveluketjuja ja sitä tukevaa aluetietojärjestelmää koskeva kehittämistyö Satakunnan voitettua v.1998 valtakunnallisten toimijoiden (STM, KTM, Tekes, KE-LA, Stakes, KTL, Työterveyslaitos ja Suomen kuntaliitto) avoimen kutsukilpailun, ”Alueellisesta kokeilusta sosiaali- ja terveydenhuollon saumatonta palveluketjua ja siihen liittyvää sosiaalivakuutusta tukevasta tietoteknologiasta”. Satakunnan vahvuutena oli kuntien sitoutuminen hankkeeseen ja hankkeen laaja-alaisuus, HC-ICE-kehittämiskeskuksesta vuonna 1996-1998 tehty telelääketieteen kokeilu ja kehittämistyö. Myös nykyiset Sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta säädetyn määräaikaisen lain (811/2000 ja 1225/2003) mukaiset kokeilut ja käyttöönotto ovat Satakunnassa tämän työn jatkumoa.

Lähtökohtana Satakunnassa tehtävässä kokeilussa ja käyttöönotossa ovat olleet sosiaali- ja terveysministeriön kansalliset linjaukset ja strategiat sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamisesta sekä kansallinen tietoyhteiskunta strategia (STM 1995, STM 1996, STM 1998). Edelleen kokeiluissa on toteutettu kansallisen terveysprojektin linjauksia, joissa on suositettu saumattomia toimintamalleja ja niitä tukevan aluetietojärjestelmän käyttöönottoa. (Kansallisen terveysprojektin suositukset: www.stm.fi/suomi/julkaisut/terveysprojekti). Kokeilulain mukaisena Satakunnassa kehitetyt toiminnot (omaneuvojapalvelut, palveluketjusuunnittelu ja viitetietojärjestelmä) toteuttavat osaltaan myös Valtioneuvoston hyväksymää Tietoyhteiskuntaohjelmaa.

Avoimessa kutsussa (STM 1998) tietoteknologian makropilottikokeilun vv. 1998-2000 tavoitteeksi asetettiin:

- kehittää asiakaskehenen, organisaatorajat ylittävä saumaton sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketju, joka parantaisi asiakkaan vaikutusmahdollisuuksia, palvelujen laatua ja tehokkuutta sekä tukisi ihmisten itsenäistä elämistä ja selviytymistä kotonaan.
- paneutua erityisesti tietosuojan ja tietoturvan parantamiseen
- testataan samanaikaisesti useita palveluketjun toteutusta tukevia ja mahdollistavia tietoteknologioita ja teknisiä ratkaisuja
- luoda kokonaisuus, jossa alueellinen sosiaali- ja terveydenhuollon turvallinen tietoverkko yhdistää erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon palvelujen tuottajien potilasjärjestelmät, kuntien sosiaalihuollon asiakasjärjestelmät sekä yksityisen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluntuottajien (myös työterveyshuolto) samoin kuin apteekkien ja Kelan tietojärjestelmät. Ominaista on tietojärjestelmien yhteistoiminnallisuus
- taata, että järjestelmässä asiakkaan palveluketjun vastuuhenkilöllä tai tiimillä on tietotekniset välineet seurata palveluketjun edistymistä ja asiakkaan saamaa palvelua
- kokonaisuuteen voidaan liittää myös itsenäistä suoritumista tukevia järjestelmiä sekä valvonta ja hälytysjärjestelmiä

1.1.2. Asiakkaan palvelukokonaisuuden hallinta ja aluetietojärjestelmän toiminnallisuus

Asiakkaan palvelukokonaisuuden hallintaa ja aluetietojärjestelmän toiminnallisuutta koskevat perusratkaisut tehtiin Satakunnan Makropilottihankkeessa, kun etsittiin ratkaisua sosiaali- ja terveydenhuollon saumatonta palveluketjua ja siihen liittyvää sosiaalivakuutusta tukevalle tietoteknologialle. Sekä valtakunnallisesti asettujen että Satakunnan kuntien asettamien tavoitteiden saavuttamiseksi käynnistettiin eri tavoite- ja kehittä-

tämisalueille useita projekteja: Toiminnan ja resurssien ohjausmalli (asiakkaan ohjausmalli; omanuovojapalvelut palveluketjusuunnitelma), Saumattomat palveluketjut (sähköinen konsultaatio, lääkitystiedot, ensihoito, työterveyshuollon palvelut), Itsenäinen suoriutuminen (apuvälinepalveluiden yhteiskäyttö, itsehoidon tukeminen, kotisairaala, turva ja asiointipalvelut), Informaatio- ja asiointipalvelut, Arkkitehtuuri (alueellinen HL7-Integraatio, aluetietojärjestelmän määrittely, aluetietojärjestelmän toteutus, alueellisten sovellusten toteutus), Tietosuoja ja tietoturva (alueellinen asiakaskortti, alueellinen tietoturva ja tietosuoja, STM/Lex Makropilotti, Kelan asiakaskortti).

Työ eteni laaja-alaisesti eri tavoite- ja kehittämistyön osa-alueilla. Näissä projekteissa tehdyn työn tuloksena syntyi seuraavia ratkaisuja saumattoman palveluketjun toteuttamiseksi:

- Asiakkaan palvelukokonaisuuden hallintaan yli organisaatorajojen kehitettiin asiakkaan ohjausmalli, jonka muodostuu palveluketjusuunnitelmasta, omanuovojapalveluista (case/care management) ja moniammatillisesta tiimityöstä. Palveluketjusuunnitelma on moniammatillisen tiimin käytössä oleva asiakkaan palvelujen suunnittelu ja ohjauksen mahdollistava työväline, josta tehtiin demo. Lakiin kirjattiin omanuovojapalvelu ja palveluketjusuunnitelma.
- Teknisenä ratkaisuna, joka mahdollistaa tiedon siirron yli organisaatorajojen kehitettiin aluetietojärjestelmä, jossa oli palveluhakemisto, palveluketjusuunnitelma, viitejärjestelmä, suostumusten hallinta, käyttäjähakemisto, lokitiedot ja varmennepalvelu (VRK). (Arkkitehtuurin määrittely 1999, Itälä 2000).
- Tietoturva ja tietosujaratkaisut kirjattiin lakiin (811/2000), Lex Makropilotti, (suostumusten hallinta, viitetietojärjestelmä, sosiaaliturvakortti)
- Informaatiopalvelut osana aluetietojärjestelmäratkaisua kehitettiin informaation siirtoa yli organisaatorajojen (esim. valtakunnalliset suositukset, alueelliset hoito-ohjelmat, palveluketjumallit, call center-mallinnus)
- Asiakkaan palvelusivut (kotisivut) ratkaisu määriteltiin, jonka avulla siirretään asiakkaan omia tietoja
- Sosiaaliturvakorttikokeilu (korttien jako ja kortin toimivuuden testaus)
- Alueellisia palveluja mallinnettiin ja tehtiin vaatimusmäärittelyjä tietojärjestelmille (esim. alueelliset apuvälinepalvelut, alueellinen ensihoidon ja sairaankuljetuksen palvelumalli, sähköinen konsultaatio (pilotti), itsenäisen suoriutumisen palvelumallit, turva- ja asiointipalvelumalli).

Kehittämistyötä tehtiin yhtäaikaaisesti monella eri tasolla (valtakunnallinen, alueellinen, paikallinen) ja eri tavoite- ja kehittämisaueilla, jotka olivat toisistaan riippuvaisia. Eteneminen oli arvioitua hitaampaa ja aluetietojärjestelmän toiminnallisuuden pilotointia ei päästy toteuttamaan Makro-pilotin aikana. Makropilotin päättymisen jälkeen Satakunnan sairaanhoitopiirissä koekäytettiin aluetietojärjestelmän toiminnallisuus vuonna 2002, jolloin se todettiin teknisesti toimivaksi ratkaisuksi.

Makropilotin aikana pilotoitiin asiakkaan palvelukokonaisuuden hallintaan liittyviä toiminnallisia malleja kokeilulain (811/2000) mukaisesti; omanuovojapalvelut, palveluketjusuunnitelma ja moniammatillinen tiimityö. Kokeilu toteutettiin seitsemän Makropilotti -kunnan alueella vv. 2000-2001. Omanuovojapalvelun ja palveluketjusuunnitelman pilotointiin osallistui 58 sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista kolmessa palveluketjussa (äitiyshuolto, lasten ja nuorten psyko-sosiaalinen tuki sekä vanhusten huolto). Tämä kokeilun perusteella todettiin omanuovojapalvelusta ja palveluketjusuunnitelmasta olevan hyötyä asiakkaan palvelujen koordinaatiossa ja kokonaisuuden hallinnassa. Ilman aluetietojärjestelmän toiminnallisuuden antamaa tukea ei ollut perusteltua ottaa käyttöön uusia toimintamalleja, koska omanuovojilta kului paljon aikaa yhteydenottoihin muihin organisaatioihin ilman aluetietojärjestelmän antamaa tukea asiakastietojen saannille muista organisaatioista. Sosiaaliturvakortteja jaettiin ammattilaisille noin 1000 ja kansalaisille lähes 3000 kerttia. Makropilotti nosti esiin paljon uusia kehittämistarpeita sekä alueellisesti Satakunnassa että kansallisesti. Voidaankin todeta, että suuri arvo sinänsä oli saada esiin kehittämistarpeita ja luoda pohjaa sekä Satakunnassa tehtävälle jatkokehittämistyölle (mm. Alueelliset palvelumallit, toiminta-prosessien uudistaminen ja Aluetietojärjestelmän toiminnallisuus) että kansalliselle jatkotyölle (Sähköiset potilasasiakirjajärjestelmät, Aluearkkitehtuuri 2002 ja 2005, Sähköisen potilaskertomuksen yhdenmukaiset rakenteiset ydintiedot ja Tietoturvallinen kommunikaatioalusta).

1.1.3. Aluetietojärjestelmän toiminnallisuuden koekäyttö

Makropilotin päättymisen jälkeen Satakunnan sairaanhoitopiirissä jatkettiin aluetietojärjestelmän kehittämistyötä ja se valmistui koekäyttöön vuoden 2002 alussa. Satakunnan sairaanhoitopiirissä toteutettiin Makropilotin päättymisen jälkeen suppea viitatun tiedon koekäyttö, johon osallistui kolmen kuukauden aikana viisi

sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista Porin Viikkarin alueelta. Viitetietokanta todettiin toimivaksi ratkaisuksi. Erikoissairaanhoidon (psykiatria) viitteiden katselu onnistui perusterveydenhuollossa ja kotipalvelussa. Myös sosiaaliturvakortti todettiin teknisesti toimivaksi. Koekäyttö oli sekä alueellisesti, ammatillisesti että sisällöllisesti liian suppea tuottaakseen merkittävää tietoa vaikutuksesta ja soveltuvuudesta toimintaan. Satakunnassa oli kuitenkin nähty aluetietojärjestelmän tuomat mahdollisuudet ja sosiaali- ja terveystoimen työntekijät jäivät odottamaan aluetieto-järjestelmän käyttöönottoa.

1.1.4. Aluetietojärjestelmän toiminnallisuuden käyttöönotto

Sairaanhoitopiiri käynnisti joulukuussa 2003 aluetietojärjestelmän käyttöönottoprojektin (Salpa-hanke - Satakunnan Aluetietojärjestelmäpalvelu). Käyttöönottoprojektin tehtävänä oli ottaa tuotantokäyttöön aluetietojärjestelmäpalvelun toiminnallisuus ja vakiinnuttaa käytön tarvitsemat tuki- ja jatkokehityspalvelut koko Satakunnan sosiaali- ja terveydenhuollossa. Aikaisemman kehittämistyön tuloksena oli määritelty ja toteutettu käyttöönotettavat toiminnallisuudet: koodistot, perusjärjestelmä-adapterit ja viitetietokanta, potilaan suostumusten hallinta, lokitiedot, sekä palveluketjusuunnitelma ja omaneuvoajatoiminnot. Aiemmin koekäytetyn sosiaaliturvakortin tilalle otettiin ammattilaisen tunnistamiseen toimikortti, johon tarvittiin hallinta- ja varmennepalvelut. (Salpa-hanke, Väliraportti 2004, Luojukoski 2004).

Päätös aluetietojärjestelmäpalvelun hankkimisesta tehtiin Satakunnan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän hallituksessa joulukuussa 2002. Palvelun käyttöönotto viivästyi, koska tarjouskilpailussa hävinneen tarjoajan käynnistämä valitusprosessi markkinaoikeudessa kesti noin 9 kuukautta ja siirsi käynnistämistä vastaavasti. Satakunnan sairaanhoitopiiri täsmensi hankintaesitystä markkinaoikeuden edellyttämällä tavalla ja teki 28.10.2003 uudelleen päätöksen aluetietojärjestelmäpalvelun hankkimisesta Fujitsun tarjoamana Fialepalveluna.

Edellä mainittuun perustuen Salpa-hankkeessa otettiin käyttöön aiempien pilottien ja kehittämistyön tuloksena koodistot, viitetietokanta, perusjärjestelmä-adapterit, potilaan suostumusten hallinta, lokitiedot, toimikortti ja varmennepalvelu. Vuonna 2005 otetaan käyttöön palveluketjusuunnitelma. Samoin omaneuvoajapalveluja laajennetaan uusiin kuntiin, koska aluetietojärjestelmän toiminnallinen tuki on käytössä. Aluetietojärjestelmäpalvelun käyttöönoton ensimmäisessä vaiheessa varmistettiin palvelun toimivuus ja tarkoituksenmukaisuus ensikäytöllä (6-8/2004), johon Satakunnassa osallistui 30 terveyskeskuslääkärinä. Käytön laajentaminen tapahtuu vaiheittain porrastettuna. Vuoden 2004 lopussa palvelun käyttäjinä oli n. 200 perusterveydenhuollon ammattilaista. Vuoden 2005 lopussa tavoitteena on noin 800 aluetietojärjestelmän käyttäjää, joista 50 on informaatiojärjestelmän sisällöntuottajia. Toimintaa kehitetään liittämällä viitetiedon tuottajiksi uusia perusjärjestelmiä ja laajentamalla Aluetietojärjestelmäpalvelun käyttöä sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa. Vuoden 2006 loppuun mennessä perustoiminnallisuuden käyttäjiä arvioidaan olevan noin 1500. Toiminnallisuuden laajentaminen tai uusien palveluiden liittäminen aluetietojärjestelmään lisää käyttäjämääriä

Tällä hetkellä aluetietojärjestelmää käyttää yli 260 terveydenhuollon ammattilaista. Uusia käyttäjiä aloittaa kuukausittain. Käytössä on kolme erikoissairaanhoidon adapteria, jotka ovat tuottaneet tähän mennessä noin 2,7 miljoonaa viitettä. Terveyskeskuksissa viitetietoina ovat nähtävissä erikoissairaanhoidon kertomustiedot, rtg-lausunnot, laboratoriotulokset sekä käynnit ja hoitokasot. Ensimmäinen pilotoitu perusterveydenhuollon adapteri (Effic) otetaan käyttöön viidessä terveys-keskuksessa kevään 2005 aikana, jolloin myös erikoissairaanhoidon lääkärit pääsevät näkemään terveyskeskusten viitteitä. Toinen perusterveydenhuollon adapteri (Pegasos) on testausvaiheessa ja valmistuu käyttöön syksyyn 2005 mennessä. Aluetietojärjestelmäpalvelu on komponenttipohjainen ja sisältää HI7-yhdistyksen määrityksen mukaiset avoimet rajapinnat, joiden avulla siihen voidaan liittää uusia perusjärjestelmiä (kts. kohta 3.1.)

Aluetietojärjestelmäpalvelun toiminnallisuuden jatkokehittämistyö on meneillään. Sosiaalitoimeen liittyviä toimintamalleja ja tietosisältöjä tarkennetaan parhaillaan aikaisempien suunnitelmien pohjalta. Tarkoituksena on päästä ensikäyttöön myös sosiaalitoimen alueella vuoden 2005 aikana.

1.1.5. Informaatiopalvelut

Ammattilaisille tarkoitettua tietoa sisältävän informaatiojärjestelmän toiminnallisuus toteutetaan palvelukokonaisuuksista lähtevänä portaali-toimintana, jossa tietojen haussa hyödynnetään mahdollisimman pitkälle organisaatioissa tehtyä valmista tietoa. Valmistelutyössä on käytetty Makropilotin Informaatiopalvelut-projektissa saatua kokemustietoa. Toteutuksen pohjana käytettävän sisällöntuotannon malli ja portaalin toiminnallinen määrittely on tehty ja kokeiltu Satakunnan sairaanhoitopiirissä vuosina 2002–2003. Käyttö aloitetaan kevään 2005 aikana, ja uusia palvelukokonaisuuksia lisätään portaaliin tarpeen mukaan.

1.1.6. Uudet aluetietojärjestelmäpalvelun toiminnot ja alueelliset palvelut

Aiempaan kehittämistyöhön perustuen aluetietojärjestelmäpalvelun toiminnallisuutta laajennetaan ja syvennetään. ”*Asiakkaan kertomustietojen sähköinen dokumentointi ja saumattomat palveluketjut Satakuntaan*” – hankkeessa, *Kertomus*-hankkeessa. Sen tavoitteena on toteuttaa ja ottaa käyttöön kansallisten suositusten ja standardien mukainen *asiakkaan kertomustietojen sähköinen dokumentointi ja arkistointi* sekä saumattomia alueellisia toimintamalleja tukevat *sähköiset palvelut*. Uudet palvelut integroidaan aluetietojärjestelmäpalveluun siten, että niistä käyttäjien kannalta muodostuu eheä saumatonta toimintaa tukeva kokonaisuus (Aluetietojärjestelmä 2005).

Alueellisina palveluina ja osajärjestelminä kehitetään:

- hoidon saatavuuteen ja jatkuvuuteen liittyvinä palveluina *sähköisten läheteiden ja palautteiden välitys sekä konsultaatiopalvelu*,
- Tiedon ja informaation siirtämiseen liittyvänä operatiivisena palveluna *yhteiskäyttöinen sähköinen kuva-arkistopalvelu, SalPacs-palvelu*
- Alueellista yhteistyötä tukevat perusjärjestelmien palvelut: nykyisten potilastietojärjestelmien uudistaminen (ml lääkityksen hallinta) aloittaen erikoissairaanhoidosta ja perusjärjestelmien alueellistaminen
- kansallisen terveysprojektin mukaiset *kertomuksen ydintiedot* sähköisiin palveluihin, *palveluketjujen erityistarpeiden vaatimat sähköiset palvelut* ja
- aluetietojärjestelmän vaatimien *tukipalvelujen* järjestäminen, SalpDesk-palvelu

Potilaan kertomustietojen lainsäädännön mukaista sähköisen arkistoinnin kehittäminen käynnistetään kansallisen tason vaatimusmäärittysten (palvelun käyttötarkoitus, toimintaprosessit, tietosisältö, rajapintakuvaukset) valmistuttua.

1.2. Kokeiluun kuuluvien hankkeiden yhteistyö

Kokeiluun kuuluvien hankkeiden yhteistyötä voidaan jäsentää kahdella tasolla: 1) Alueellinen yhteistyö, joka käsittää kokeilualueiden välisen yhteistyön, ERVA- yhteistyön sekä Satakunnan alueelliset ja seudulliset hankkeet, 2) Kansallinen yhteistyö, jossa kuvataan yhteistyötä valtakunnallisten hankkeiden kanssa. Näitä ovat Kansallinen terveys hanke, Stakes:in koodistopalvelin, Palveluluokitushanke, Arkkitehtuuri 2005, Hoitotakuun seurantahanke ja Tieto-turvallinen kommunikaatioalusta.

1.2.1. Kokeilualueiden välinen yhteistyö

Salpa- ja Pirke -hankkeiden yhteistyö on ollut tiivistä Aluetietojärjestelmäpalvelun käyttöönoton yhteydessä. Aluetietojärjestelmäpalvelun ensikäyttö toteutettiin Satakunnan ja Pirkanmaan sairaanhoitopiirien sekä palvelua tarjoavan toimittajan yhteisenä projektina. Projektin tehtävänä oli koordinoida ja hyväksyä sovittua toiminnallisuutta vastaava määrittely, suunnittelu ja toteutus, palveluympäristön perustaminen ja käytön aikaiset palvelut ja ottaa aluetietojärjestelmäpalvelu ensikäyttöön Satakunnassa ja Pirkanmaalla. Projektin aikana testattiin palvelun toimivuus ja suoritettiin palvelujen hyväksymistarkastus ja käynnistettiin palvelut. Yhteishanke ja Satakunnan oma käyttöönottoprojekti toimivat rinnakkaisina niin, että Salpa-hanke toteutti Satakunnan alueella yhteishankkeen etenemisen vaatimat tehtävät. Alueiden projektipäälliköt toimivat yhteyshenkilöinä alueiden välillä. Ensikäytön aloittivat Satakunnassa Euran, Kokemäen, Luoteis-Satakunnan ja Luvian terveyskeskukset kesäkuussa 2004.

Käyttöönoton jälkeen tapahtuva palvelun kehittäminen tehdään palveluntarjoajan ja palvelua käyttävien organisaatioiden yhteistyönä. Salpa-hanke on perustanut Satakuntaan oman alueellisen kehitysryhmän, johon kuuluvat edustajat palvelun käyttäjäorganisaatioista. Alueellisen kehitysryhmän hyväksymät asiat viedään yhteisen Fiale -kehitysryhmään käsiteltäväksi päätettäväksi. Kaikki kehitystyö tehdään perustuotteeseen, asiakaskohtaisia muutoksia ei toteuteta.

TIVA-Satakunta-Pirke-Uuma

Saumattoman palveluketjun toimintamallien koulutukseen liittyvässä TIVA- Satakunta hankkeessa on tehty yhteistyötä PIRKE- ja UUMA- hankkeiden kanssa. TIVA-Satakunta hanke on osa laajempaa sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön tietoteknologiavalmiuksien vahvistamiseen liittyvää hanketta (TIVA). PIRKE-hankkeen kanssa on ollut tiedonvaihtoa ja yhteisiä seminaareja.

1.2.2. ERVA-yhteistyö

VSSHP:n ja Satshp:n välinen, Erva-tason yhteistyö on käynnistynyt laajasti. Tietohallinnossa tehtiin ensimmäinen yhteinen kartoitus ja suunnitelma vuonna 2003. Tällä hetkellä ovat käynnissä yhteiset hankkeet mm hankintatoimessa, lääkehuollossa ja apuvälineiden hallinnassa.

Tietoteknologia-hankkeiden osalta on sovittu, että aluetasolla käynnistetyissä hankkeissa otetaan huomioon Erva-tason yhteistyö (esim. varmistetaan aluetason palveluiden yhteensopivuus tai hankitaan mahdollisuuksiensa mukaan yhteisiä palveluita). Tämä tavoite on ollut yhtenä keskeisenä periaatteena esim. Kertomushankkeen vaatimusmäärittelyjä tehtäessä.

Parhailtaan on käynnissä Erva-tason tietohallintosuunnitelman laadinta, jota varten on perustettu alueiden yhteinen, johdon edustajista koostuva Tietohallinnon ohjausryhmä

1.2.3. Satakunnan alueelliset ja seudulliset hankkeet

Saumattoman palveluketjun toteuttamiseen liittyvät käynnissä olevat tai suunnitellut rinnakkaishankkeet, joissa kehitetään alueellisia palveluja ja aluetietojärjestelmää:

- Salpa-hanke: Satshp/Fujitsu aluetietojärjestelmäpalvelun käyttöönottoprojekti (ensikäyttö ja palveluiden käyttöönottomallit), sekä käytön laajentaminen koko Satakuntaan. Palveluiden jatkokehittäminen.
- Perusjärjestelmäadapterien kehittämishankkeet ja Käyttöönoton jälkeen toteutettavien adapterien kehitystyö

Kohdassa 1.1.6 mainittu, Kansallisen terveysthankkeen rahoittama Kertomus -hanke on käynnistynyt aluetasolla, mutta työ perustuu kansallisiin suosituksiin ja standardeihin ja suunnittelussa otetaan huomioon toiminnalliset tarpeet yli aluerajojen (erityisesti Erva-tason yhteistyö sekä yhteistyö mm. PShp:n kanssa). Palveluita hankittaessa selvitetään erilaiset hankintamallit ja pyritään liittymään jo muualla käytössä olevaan palveluun, jos vaatimukset täyttäviä hinta-laatu suhteeltaan edullisia palveluita on tarjolla.

1.2.4. Kansallinen yhteistyö

Aluetietojärjestelmän käyttämissä koodistoissa on käytössä OID-koodit. Satakunta on varautunut koodistojen käyttämiseen Stakesin koodistopalvelimen kautta. Palveluluokituksessa noudatetaan Stakesin Palveluluokitushankkeen mukaisia nimikkeitä. Kertomushankkeessa hyödynnetään Kansallisen terveysthankkeen suosituksia ydintiedoista sekä tietoturvalisesta kommunikaatioalustasta. Kehitettyjä adaptereja tullaan käyttämään hoitotakuun seurantatietojen välittämisessä Stakes:lle. Tavoitteena jatkossa on, että kaikki sairaalat ja terveyskeskukset käyttävät samaa tiedonsiirtotekniikkaa adapterin välityksellä. (Häyrynen ym.2004, Itälä & Ruotsalainen 2004, Mikola ym. 2004).

1.3. Kokeilun organisoitumiseen ja hallintaan liittyvät erityiskysymykset kuten sopimukset

1.3.1. Alueelliset sopimukset

Tilaaajien ja toimittajien väliset sopimukset

Makropilotin aikana määriteltiin 'asiakkaiden edustajan' vastuut ja tehtävät sekä luotiin malli yhteistyösopimuksesta palveluoperaattorin kanssa. Makropilotin jälkeen aluetietojärjestelmä-palvelun käyttöönottovastuu on ollut Satakunnan sairaanhoitopiirillä.

Satakunnan sairaanhoitopiiri on tehnyt puitesopimuksen Fujitsu Invian kanssa aluetietojärjestelmäpalvelusta Tilaaajien edustajan roolissa. Sopimus kattaa Satakunnan sairaanhoitopiirin jäsenkunnat. Tilaaajien edustajan tehtäviksi on sovittu mm. käyttöönoton organisointi ja läpivienti sekä toimijoiden tukeminen käyttöönotossa, palvelun jatkokehitystarpeiden kokoaminen ja esittäminen kehitystiimissä sekä tukipalvelujen järjestäminen. Tilaaajien edustaja neuvottelee tarvittaessa sopimusten muutokset sekä ylläpitää palvelun maksujakotaulukkoa. Toimittaja laskuttaa palvelusta Tilaaajien edustajaa, joka laskuttaa edelleen palvelua käyttäneitä organisaatioita sovitun maksuperusteen mukaisesti.

Satshp on liittynyt VSSHP:n varmennepalveluun, jonka käytön tarjoaa Fujitsu. Satshp toimii alueellisena varmentajana, joka mm. jakaa kortit ja varmenteet.

Alueen toimijat (terveyskeskukset, sosiaalitoimi, yksityinen sektori, 3.sektori) voivat liittyä Aluetietojärejstelmäpalvelun puitesopimukseen tekemällä Liittymissopimuksen Tilaaajien edustajan ja Toimittajan kanssa.

Satshp, Hus ja PShp neuvottelivat yhteisesti Pegasos- ja Efficca-perusjärestelmä-adapttereiden sopimusperiaatteet ja valtakunnalliset listahinnat järjestelmiä käyttäville organisaatioille. Satshp on tehnyt Tilaaajien edustajan roolissa puitesopimuksen molemmista perusjärjestelmä-adapttereista, joissa on sovittu Pegasos- ja

Efficia-adapterin standardien mukaisesta toteutuksesta ja käyttöönotosta. Tilaajan edustajien roolina ja tehtävänä on toteutuksen valvonta, yhteinen testaus ja käyttöönoton tuki. Organisaation tehtävänä on mm hankkia adapterin tarvitsema palvelin sekä liittää adapterin ylläpito perusjärjestelmän ylläpitosopimukseen.

Kuntasopimukset aluetietojärjestelmäpalvelusta

Aluetietojärjestelmän käyttöön liittyvän sopimuksen on allekirjoittanut sairaanhoitopiiri ja sen työterveys-huolto, alueen 11 terveyskeskusta (alueella kaikkiaan 12 terveyskeskusta, joista yhdellä on vasta johtoryhmä-tason päätös liittymisestä) ja neljän kunnan sosiaalitoimi, sekä Satakunnan erityishuoltopiirin kuntayhtymä.

Alueellisten tietojärjestelmäpalvelujen kehittäminen ja hankinta

Alueellinen yhteistyö (ns. alueellisen toimijan toiminta) on käynnistynyt vaiheittain Satakunnassa.

- Aluetietojärjestelmäpalvelun käyttöönotto on ollut Satshp:n keskeisenä strategiana vuodesta 2001 alkaen.
- Satshp on tehnyt puitesopimuksen aluetietojärjestelmäpalvelusta ja adaptereista ns. tilaajien edustajan roolissa
- Satshp on organisoinut Salpa-alueetietojärjestelmäpalvelun käyttöönottohankkeen, jossa sillä on vetovastuu.
- Satakunnan sairaanhoitopiirin hallitus on tehnyt päätöksen (pätös 12/2004) tietohallintopalvelujen alueellistamisesta. Kuntien kanssa laaditaan yhdessä alueellinen tietohallintosuunnitelma, yhteiset priorisoidut kehittämiskohteet, tietohallintopalveluiden organisointi ja sovitaan toimintamalli-suunnitelman ylläpidosta.
- TYKS-ERVA -tietohallintosuunnitelman laadinta on käynnistynyt (3/2005), jota tehdään rinnan alueellisen suunnitelman kanssa alueiden tarpeiden pohjalta. Varats -virkamiestyöryhmä toimii yhteisenä Tietohallinnon ohjausryhmänä.
- Kertomus-hanke sisältää alueellisen tukipalvelun toiminnan organisoinnin, mikä on yksi alueellisen toimijan keskeinen tehtävä

Uusien aluetietojärjestelmäpalvelujen hankkimiseksi on tehty rahoitushakemuksia seuraavista hankkeista v. 2005: Salpa/Atj:n käyttöönoton jatkohanke; Salpa/Kertomushankkeen vaihe 2; Apuvälineiden hallinta; Sairaankuljetus ja Ensihoito; KATE-hanke (tietoliikenneyhteyksien koordinointi); Palveluketjujen toimintamallin koulutus ja toiminnallinen muutos (Satakuntaliitto).

Kansallinen sopiminen

Eriyysvastuualueet TYKS-, TAYS- ja KYS ovat tehneet esityksen kansallisista palvelumäärittämisistä STM:n ohjauksessa. Satakunta on tässä mukana. Esitys sisältää kriittisten palveluiden toiminnalliset vaatimusmäärittäykset.

1.3.2 Alueellisen toimijan rooli ja päätöksenteko

Alueellisen toimijan rooli alkaa hahmottua käyttöönoton myötä. Kokemuksen pohjalta vaikuttaa siltä, että alueellinen toimija on välttämätön kehitystarpeiden koordinoinnissa ja valmistelussa, palveluiden käyttöönotossa. Alueellinen toimija vähentää toimittajan/palveluintegraattorin työtä alueella ja uusien tilaajien kanssa käytävät neuvottelut helpottuvat. Tilaajan edustaja hoitaa sopimukset ja laskuttaa sekä on esisijainen yhteydenpitäjä toimittajiin. Tilaajien edustaja koordinoi myös perusjärjestelmätoimittajien ja palveluintegraattorin välistä toimintaa sekä huolehtii alueellisesta tiedottamisesta ja markkinoinnista.

Toimittajien rooli palveluintegraattorina on vielä osittain selkiytymätön, koska ei ole muodostunut selkeää toimintamallia hankittaessa uutta sähköistä palvelua. Selkiytymättä on, missä vaiheessa hankintaprosessia palveluintegraattori osallistuu uuden palvelun hankintaan (vaatimusmäärittelyjen teko/ kilpailutus /sopiminen) ja rajapintavaatimusten määrittelyyn.

On tullut esiin myös tilanteita, jossa perusjärjestelmätoimittajat pitävät sairaanhoitopiiriä alueellisen toimijan roolissa kilpailijana. Esim. WMDData/Novo ei luovuttanut sairaanhoitopiiriin tieto-palveluille Adapterin käytöpalvelua koskenutta tarjousta, koska he pitivät sairaanhoitopiiriä kilpailijana. Tähän oli syynä se, että käytöpalvelun olisi voinut tuottaa joko toimittaja tai sairaanhoitopiiriin Tietopalvelut. Tämänkaltaiset ristiriitalliset tilanteet ratkaistaan Tilaajien yhteistyöllä ja roolien selkiyttämisellä; Sairaanhoitopiiri alueellisia palveluita järjestäessään on aina Tilaajien edustaja, eikä toimittaja.

Käyttöönotossa voi tulla esiin myös ennakoimattomia aikatauluun vaikuttavia tekijöitä.

Markkinaoikeusprosessi siirsi aluetietojärjestelmän käyttöönottoa noin vuodella.

Kunnissa on totuttu ostamaan järjestelmiä, ei aluetietojärjestelmäpalveluja. Sekä sähköisen palvelun ostamiseen että tuottamiseen on vielä liian vähän kokemusta terveydenhuollossa mm. seuraavissa asioissa: ei tiedetä mitä pitää palvelua ostaessa ottaa huomioon, ja mitkä ovat palvelusopimuksen poikkeavuudet verrattuna

järjestelmän hankintaan itselle. Palvelutasot ja niiden sanktiointi on tärkeää, sekä sopia, miten testataan ja seurataan koko palvelua, eikä pelkästään tarjotun sähköisen palvelun toiminnallisuutta.

Alueellisten sopimusten neuvottelu on ollut pitkälinen prosessi (adapterit ja sopimukset). Tällaisille neuvotteluprosesseille tulisi asiakkaiden valita yhteinen vastuuhenkilö, joka organisoisi neuvotteluprosessit (sopii aikataulut, seuraa sovittujen tehtävien suorittamista ym.). Jossain tilanteissa on ollut tunnistettavissa toimittajien tarkoituksellista hidastelua ja pitkiä taukoja neuvotteluissa, joka on johtanut siihen, että kukaan ei tiedä missä mennään ja mitä viimeksi on sovittu. Myöskään asiakkaiden yhteistyö ei ole aina toiminut tehokkaasti, mm. yhteisten aikojen löytäminen neuvotteluille on ollut vaikeaa.

Ennen neuvotteluja asiakkaiden tulisi kokoontua keskenään ja hakea yhteinen näkemys. Ellei yhteistä näkemystä ole, heikkenee neuvotteluasetelma toimittajaan nähden. Perusjärjestelmä-toimittajilta on ollut joskus vaikea löytää oikeaa neuvottelukumppania, koska on ollut tarve neuvotella ylimmän johdon kanssa strategioista, ei pelkästään tuotteen myynnistä vastaavien kanssa. Toimittajat eivät ole pitäneet sairaanhoitopiirin neuvottelijoita asiakkainaan, vaikka sairaan-hoitopiirit tekivät sopimukset ja maksupostit kulkivat sairaanhoitopiirin kautta. Myös adaptereiden listahinnat ovat kalliimpia vanhoille asiakkaille kuin kilpailutilanteessa, kun esim. terveyskeskus on uusimassa potilastietojärjestelmänsä.

Adaptoreiden toteutus standardin pohjalta on vierasta perusjärjestelmätoimittajille ja standardin täsmennys aiheutti helposti lisäkustannuksia asiakkaalle. Pienet lisätyökustannukset eivät olleet linjassa työn luonteen kanssa. Ensiarvoisen tärkeäksi asiaksi osoittautui se, että asiakkaalla oli yhteinen projektipäällikkö, joka valvoi yritysten projektia sekä tunti standardin. Pilotointi molempia viitejärjestelmiä vasten osoittautui hyödylliseksi

Yritysyhteistyötä ja myös palveluintegraattorin työtä vaikeuttaa kansallisten **standardien puute**. Tällä hetkellä ei ole toimijaa, jonka kautta yritykset tai asiakkaat voisivat tilata puuttuvia standardeja. Myös järjestelmien ja palveluiden sertifiointi puuttuu ja asiakkailla on puutteelliset vaatimusmäärittelyt. Yritykset eivät myöskään pysty vastaamaan tarjouksiin, koska kansallisia vaatimusmäärittelyksiä ei ole, eikä ole toimijaa jolta apua voisi saada. Tilannetta vaikeuttaa myös useiden, osin päällekkäisten standardointiprojektien olemassaolo. Standardointi on erillisten projektien varassa ja määritykset teetetään konsulttityönä projekteissa. Välillä on pitkiäkin taukoja, jotta työtä saadaan eteenpäin. Tämä on vaikeuttanut alueiden etenemistä hankinnassa ja käyttöönottossa. Myös alueiden edellytykset ottaa käyttöön standardeja palveluita ovat puutteelliset

Rahoitusmekanismit eivät kaikilta osin tue tilaajavetoista kehitystä. STM:n projektirahoitus on johtanut jossain määrin alueiden keskinäiseen kilpailuun. Myös STM:n ajatus toimittajavetoisista konsortioista on johtanut siihen, että perusjärjestelmätoimittajat ja alueellinen toimija on joissain tilanteissa nähty kunnissa perusjärjestelmätoimittajan kilpailijana.

1.3.3. Käytännön toiminnan organisointi alueellisessa käyttöönottohankkeessa

Alueellisessa käyttöönottohankkeessa tulee olla yhteistyökumppanien edustus. Salpa-johtoryhmään kuuluu liittymissopimuksen tehneet tilaajat. Satakunnan sairaanhoitopiirin johtajaylilääkäri toimii puheenjohtajana. Ryhmällä on operatiivinen päätöksenteko.

Alueellisella koordinaatioryhmällä on rahoituksellinen ohjaus. Siinä on kuntien, rahoittajien ja korkeakoulujen edustus. Aluetieto-järjestelmän käyttöönottoprojektin osalta oma henkilöstö ja projektitoimisto ovat osoittautuneet hyväksi ratkaisuksi.

Salpa-hanke toimii projektisuunnitelman rajoissa ja projektin johtoryhmän ohjaamana. Tehtävien jako ja vastuun jakaminen työryhmille vaikuttaa toimivalta ja antaa projektityöntekijöille mahdollisuuden keskittyä omiin tehtäviinsä. Toisaalta pienessä ryhmässä korvattavuus tulee ongelmaksi. Projekti toimii hajautetusti eli projektikeskuksen lisäksi työpisteet on myös Harjavallassa ja Raumalla. Ryhmän jäsenet tekevät paljon kenttätöitä ja yhteistyötä myös muiden alueiden kanssa. (Salpa-hanke, Väliraportti 2004). Alueellinen käyttöönotto hanke vaatii kokenutta projektipäällikköä, jolla on kyky ja taito johtaa ja koordinoida hyvin moninaista hankekokonaisuutta. Käyttöönoton työpaketit osoittavat hankkeen moninaisuuden ja laajuuden: projektin suunnittelutehtävät, organisaatioiden liittyminen palvelun käyttäjiksi, alueen infran valmistelu ja vakiointi, adapterien käyttöönotto, tietosuoja- ja tietoturva-ratkaisut, käyttöönotto ja tuotantokäyttövalmius, käytönopeus ja tuotantokäytön aloituksen tuki, tukipalvelun järjestäminen, ensikäytön aloitus Satakunnassa ja tuotantokäytön laajentaminen.

Kokeilualueiden välinen yhteistyö asettaa suuria haasteita koordinaatiolle ja aikataulujen yhteen sovittamiselle. Aluetietojärjestelmän käyttöönottoprojektin ensimmäinen vaihe toteutettiin Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa yhteistyönä Fiale - käyttöönottoprojektina ensikäytön aloittamiseen asti. Hankkeiden keskinäinen riippuvuus ja eri tehtävien samanaikainen eteneminen asettivat suuria haasteita aikataulujen yhteensovittami-

selle. Yhteishankkeen aikana katselmoitiin ja hyväksyttiin uuden käyttäjäorganisaation liittäminen malli sekä uuden adapterin käyttöönoton malli. Salpa-hanke on kehittänyt myös käyttöönototehtävien mallin, joka ohjaa toimintaa uuden käyttäjä-organisaation tai uuden käyttäjäryhmän aloittaessa aluetietojärjestelmäpalvelun käyttöä.

Riippuvuudet muista projekteista vaikeuttavat ajanhallintaa, mutta eri hankkeiden välinen koordinaatio on ehdottoman tärkeä. Muiden kehittämisprojektien kanssa tehty yhteistyö vaatii joustoa esim. adapterit ja STM:n palveluluokitus, joiden aikaisempi valmistuminen olisi helpottanut käyttöönottoprojektia. Laaja tiedottaminen sekä hankkeen sisällä että ulospäin on auttanut käyttöönoton etenemisessä. Satakunnan paikallismediat, projektin oma lehti Salpa - Sanomat ja projektin verkkosivut (www.salpahanke.fi) pitävät käyttäjät ajan tasalla hankkeen edetessä ja tavoittavat jonkin verran myös kansalaisia.

Päätöksentekomekanismeja ei ole muutettu ja päätöksenteko on organisoitu projektikohtaisesti. Kukin johtoryhmän jäsen tekee päätöksiä omien valtuuksiensa rajoissa oman organisaationsa osalta. Salpa-johtoryhmä ei halunnut laajentaa toimintaansa esim. kertomushankkeeseen, koska ei näe rooliaan alueellisena päätöksentekijänä. Alueellista yhteistyötä ei nähdä vielä kokonaisuutena, jolloin johdetaan hankkeita, ei kokonaisuutta. Aluetietojärjestelmä – termi osaltaan johtaa harhaan ja se nähdään rajallisena järjestelmänä sen sijaan, että puhuttaisiin yhteiskäyttöisistä palveluista, jotka integroidaan toisiinsa. Tarvittaessa on kyettävä tekemään ratkaisuja, joissa palveluja hankitaan uudella tavalla järjestettynä. Päätöksentekoa on voitava siirtää ja delegoida ja henkilöstöä kouluttaa

1.4. Arvio organisoitumisen vahvuuksista ja hankaluuksista

Vahvuudeksi on osoittautunut sairaanhoitopiirin rooli alueellisena toimijana ja yhteishankkijana. Alueella pitää olla vahva ja luotettu toimija, jolle kunnat antavat ”mandaatin” toimia. Tämä edellyttää kuntien ja sairaanhoitopiirin avointa, luottamuksellista suhdetta. Isot kunnat tuottavat oman haasteensa yhteistyölle ja maakunnalliselle kehittämiselle. Hyvä ratkaisu on alueellinen toimisto, jossa on oma henkilöstö ja hankepäällikkö/johtaja, jolla on päätöksentekovaltaa. Uuden toimintamallin käyntiin saaminen vaatii organisaattorin. Ilman hyvää ja tarmokasta toiminnan organisoijaa eri osapuolten on vaikea lähteä toimimaan uuden, verkostomaisen toimintamallin mukaisesti. Kaikkien tulee voida luottaa organisaattoriin. Hän ei saa ajaa omaa eikä minkään erityisen toimijan etua, vaan tavoitella kaikkien yhteistä hyötyä. Nämä näkökohdat ovat olemassa myös harkittaessa yritysten ja julkisen puolen toimijoiden yhteistyötä sekä yritysten keskinäistä yhteistyötä.

Alueellisissa hankkeissa ajatuksena tyypillisesti on usean eri toimijan yhteiseen käyttöön tarkoitettujen järjestelmien tai palveluiden hankinta. Käytännössä on osoittautunut, että kustannusten jakaminen on pulmallista. Yksinkertaisin malli on se, että on vain yksi osapuoli, joka tekee ja rahoittaa hankinnat. Rahoitus voi tapahtua valtion tuen muodossa, esimerkiksi niin, että sairaanhoitopiiri saa valtionapua. Toinen mahdollisuus esimerkiksi on, että sairaanhoitopiiri tekee ja rahoittaa hankinnat ja perii kustannukset palvelumaksuina kunnilta. Kuntien mahdollisuus päästä vaikuttamaan on tärkeä. Tarvitaan aiempaa enemmän yhteistä keskustelua organisaation eri tasoilla. Koska alueellinen toimija laskuttaa aluetietojärjestelmä-palvelut tilaajilta, alueellinen toimija koetaan kunnissa helposti ”toimittajaksi”, jos alueellisella toimijalla ei ole selkeätä lisäarvoa, kuten esim. tuki käyttöönoton yhteydessä. Viime viikkojen aikana on tullut esimerkkejä, joissa yksittäinen kunta näkee alueellisen toimijan kautta tulevan palvelun ja toimittajan tarjoaman toistensa vaihtoehtoina - ”tervettä kilpailua sairaanhoitopiirin vaihtoehdolle”. Syynä tähän tilanteeseen ovat toimittajien ja tämän tuotteen ympärille syntyneet konsortiot, jotka on muodostettu STM:lle tehtävien rahoitushakemusten yhteydessä. Konsortiot ovat hakeneet rahoitusta STM:ltä aluejärjestelmien tekemistä varten.

Yhteistyössä alueen suurimman kunnan kanssa tulevat muita korostetummin esille mm. kunnan vaikuttamismahdollisuus – toimiminen alueellisen toimijan rinnalla, kustannustaso ja yhteisten palveluiden järjestämis- ja sopimismallit. Kunnilla ei ole tietämystä riittävästi kaikilta osin STM:n linjauksista ja strategioista, mikä osaltaan vaikeuttaa yhteistyön eteenpäin viemistä -puhutaan ’eri kieltä’.

Eri alueiden välisessä yhteistyössä on tarvetta kansalliseen koordinointiin kansallisten ratkaisujen aikaansaamiseksi. Kansallinen koordinaatio on tarpeen tietyissä asioissa, jotta yksittäinen kansalainen hyötyisi tietoteknologian tulosta osaksi palvelujen tuottamista. Kysymyksenä herääkin, missä menee yritysten kilpailuvyön ja julkisen vallan välinen raja?

2. Kuvaus ja arvio saumattomista palveluketjuista ja niitä tukevasta teknologiasta

2.1. Palveluketjuajattelun hyödyntäminen potilaan kokonaisvaltaisen hoidon järjestämisessä, kaaviot/selvitykset alueella suunnitteilla/käytössä olevista palveluketjuista ja niiden apuna käytetystä teknologiasta

2.1.1. Palveluketjuajattelu ja potilaan kokonaisvaltainen hoito

Satakunnassa saumaton palveluketjuajattelu omaksuttiin keskeiseksi osaksi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kehittämistä tietoteknologian tuella. Saumaton palveluketju käsite oli keskeinen Makropilotin taustalla olevissa sosiaali- ja terveysministeriön kansallisissa linjauksissa ja strategioissa sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamisessa sekä kansallisessa tietoyhteiskuntastrategiassa. (STM 1995, STM 1996, STM1998).

Saumattoman palveluketjun ideasta etsittiin ratkaisua palvelujärjestelmän sektoroituneisuuteen, tiedon kulun ongelmiin, palvelujen päällekkäisyyteen, viiveisiin sekä palveluprosessien ja -ketjujen toimimattomuuteen (Jaatinen 1999). Saumattomuuden toteuttamiseksi katsottiin tarvittavan tietoteknisiä sovelluksia tietojen siirron, jakelun ja käytön mahdollistamiseksi, mutta myös toimintatapojen muuttamista organisaatiokeskeisistä asiakaslähtöisiksi ja alueellisiksi. saumaton palveluketjumalli määriteltiin lainsäädännössä seuraavasti: *”Saumattomalla palveluketjumallilla tarkoitetaan toimintamallia, jossa asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan asiakokonaisuuteen liittyvät palvelutapahtumat yhdistyvät asiakaslähtöiseksi ja joustavaksi kokonaisuudeksi riippumatta siitä, mikä toiminnallinen yksikkö on palvelujen järjestäjä tai toteuttaja (laki 811/2000 ja 1225/2003).*

Satakunnassa kehittämistyön lähtökohtana on ollut prosessilähtöinen toiminnan uudistaminen. Prosessi tarkoittaa tässä yhteydessä toisiinsa liittyvien toimintojen ja tehtävien muodostamaa kokonaisuutta, joka alkaa asiakkaan tarpeista ja päättyy asiakkaan tarpeiden tyydyttämiseen. Asiakaslähtöisyyden toteuttamiseksi kehittämistyössä käytettiin yhtenä teoreettisena lähtökohtana arvoketju -lähestymistapaa. Arvoketju tarkoittaa käsitteenä asiakkaalle arvoa tuottavien toimintojen ketjua tai arvoverkostoa (usea palvelujen tuottaja). Arvoketju -lähestymistavassa toiminnan tarkastelu ja kehittäminen tapahtuu potilaan/asiakkaan näkökulmasta ja näin ollen asiakkuus onkin prosessi, jossa eri toimijat tuottavat palveluja asiakkaan tarpeisiin. Potilaan/asiakkaan hoidossa on kyse hoitoprosessista/asiankäsittelyprosessista. (Toiminnan ja resurssien ohjausmalli, Asiakkaan ohjausmalli 2001)

Palvelujärjestelmää koskevan problematiikan tunnistamiseksi käynnistettiin palveluketjujen nykytilakuvaukset yhdeksässä palveluketjussa, jonka kautta päästiin selville niistä tekijöistä, jotka kussakin palveluketjussa edellyttivät toiminnan uudistamista ja asettivat vaatimuksia asiakasta koskevan informaation siirrolle yli organisaatorajojen. Näitä kuvaustietoja käytettiin hyväksi aluearkkitehtuurin määrittelytyössä ja aluetietojärjestelmän kehittämistyössä Palveluketjujen tavoitetilakuvaukset ja informaatioprosessin kuvaukset tehtiin makropilotin aikana kolmessa palveluketjussa (äitiyshuolto, lasten ja nuorten psykososiaalinen tuki ja vanhuksen kotihoito). Näiden pohjalta todettiin, että alueellisten, organisaatorajat ylittävien palveluketjujen ja niistä muodostuvien verkostojen hallinta edellyttävät toiminnan ohjauksen kehittämistä palvelujen tuottamisessa ja tietoteknistä tukea palveluille. Tähän kehitettiin ja otettiin käyttöön asiakkaan palvelujen suunnittelua, ohjausta ja seuranta varten asiakkaan ohjausmalli (omaneuvojapalvelut, palveluketjusuunnitelma ja tiimityö). (Toiminnan ja resurssien ohjausmalli, Asiakkaan ohjausmalli 2001).

2.1.2. Aluetietojärjestelmä ja asiakastietojen hallinta

Aluetietojärjestelmäpalvelun ydintoiminnot kehitettiin tukemaan yli organisaatorajojen ulottuvaa tiedon ja informaation siirtoa sekä palveluprosesseja ja -ketjuja. (Arkkitehtuuri määrittely 1999, Avoimen arkkitehtuurin ja tietoteknisten palvelujen kehittäminen 2001). Aluetietojärjestelmä on tarkoitettu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön asiakaspalvelutilanteissa. Järjestelmä tukee asiakaskeskeisten saumattomien palveluketjujen suunnittelua, seuranta ja hallintaa. (kts. kohta 3.1).

Saumattoman palveluketjun ajatus on ymmärretty eri tahoilla eri tavalla tai ei vielä ymmärretä riittävästi. Kun terveyskeskuslääkäri puhuu saumattomasta palveluketjusta, hän jäsentää työtään terveyskeskuslääkärin työn kautta ja johtoaikutuksena on ”man management”, jossa ihminen pysyy ja tauti tulee ja menee. Kun taas erikoissairaanhoidon lääkäri jäsentää palveluketjun sairauden kautta ”desease management”, jossa tauti pysyy ja ihminen tulee ja menee. Termi ”ketju” on harhaanjohtava, pitäisi ehkä puhua enemmänkin palveluko-

konaisuudesta. Terveydenhuollon palveluprosessien uudistamisessa on lainattu paljon terminologiaa teollisuudesta ja etsitään soveltavaa tietoa mm. toiminnan- ja tuotannonohjauksen lähestymistavoista.

2.1.3 Asiakaslähtöisten palvelujen ja alueellisten toimintamallien kehittäminen

Alueellisten toimintamallien ja palvelujen kehittämis- ja tietojärjestelmämäärittelytyötä on jatkettu Satakunnan sairaanhoitopiirissä ja PrizzTech Oy:ssä toteutetuissa hankkeissa. Satakunnassa on mallinnettu saumattonta palveluketjua ja tehty prosessikuvauksia, mallipalveluketjuja, alueellisia hoito-ohjelmia sekä alueellisia palveluja tukeville tietojärjestelmille vaatimusmäärittelyjä. Satakunnassa on kehitetty myös alueellisia palvelukokonaisuuksia tukevia tietojärjestelmiä. Tietojärjestelmien yhteistoiminnallisuuden toteutuminen on ollut yhtenä vaatimuksena vaatimusmäärittelytyössä ja aluearkkitehtuuria on jatkokehitetty.

Diabeteksen palveluketjuprojektissa vv. 2001-2004 tuloksena on diabetestoimijoiden alueellinen kehittämisverkosto, diabeteksen ehkäisyn ja hoidon palveluketjukuvaukset ja hoitosuosituksset, toimintamallien ja hoitosuositusten käyttöönotto ja koulutus, laatujärjestelmän kehittäminen ja omahoidon ohjaus sekä vertaispalvelujen kehittäminen. Projektin yhteydessä käynnistyi vaatimusmäärittelyt omahoidon tukijärjestelmälle sekä sitä koskeva sovelluskehitys. (Veko/Diabeteksen palveluketjuprojekti, loppuraportti 2004).

Kehitysvammahuollon projektissa vv. 2001-2004 tuloksena on alueellinen hoito-ohjelma, ensihoitopaketti, tuki- ja palvelusuunnitelma lomakkeisto, asumistaitojen kartoituksen toimintamalli, vaikeavammaisten päivätoiminnan nykytilakuvaus ja optimokuvaus, aloite palveluohjauksen kehittämisestä, asiakkaan palveluihin ohjautumiseen liittyvä sopimus, tietotarpeiden kartoitus toimintamalleja tukevan teknologian käyttöönottoon, kehitysvammahuollon asiakasjärjestelmän käyttöönotto- mahdollisuudet Rauman sosiaalitoimissa. (Veko/Kehitysvammahuolto, loppuraportti 2004, liite).

Vanhusten kotihoitoprojektissa vv. 2001-2004 tuloksena saavutettiin nykytilakuvaus kotiuttamiskäytännöistä ja palvelutarjonnasta, kotiuttamiskäytäntöjen tavoitetilaprosessi, yhteis-käyttöinen kotihoitokansion malli, kotihoidon vaatimusmäärittelyt ja tietosisältövaatimukset, selvitys kotihoidon ja sitä tukevan tietotekniikan kehittämisestä, vaihe 2, Kotihoidon CDA- määrittely, turvapalveluiden kartoitus, yhteissopimuksellinen toimintakykymittaristo. Projektin yhteydessä käynnistyi ikääntyneen ja vammaisen itsenäistymistä tukeva tietojärjestelmä vaatimusmäärittely, sovelluskehitys ja pilotti (e-Vita järjestelmä). (Veko/Vanhusten kotihoitoprojekti, loppuraportti 2004, liite).

Toimintamallien koulutusta järjestettiin myös Satshp:n käynnistämän ja PrizzTechin toteuttaman TIVA Satakunta -projektin toimesta. Projekti oli osa Stakesin koordinoimaa TIVA-hanketta. Projektin tavoitteena oli terveys- ja sosiaalitoimijoiden perehdyttäminen aluetietojärjestelmän käyttöön ja saumattomien palvelujen toimintatapaan. Päämääränä oli luoda koulutusmalli, joka tulevaisuudessa voisi toimia itsenäisenä Fiale -koulutusympäristössä. TIVA-koulutus toteutettiin monimuoto-opetuksena työajalla. Koulutusmallin kehittämiseen ja koulutukseen osallistui yhteensä 28 ammattilaista Satakunnan alueen sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioista. Koulutus jatkui helmikuun 2005 alkuun asti. (TIVA-Satakunta, loppuraportti 2004).

Sairaankuljetus- ja ensihoitotoiminnan kehittämishankkeessa tehtiin nykytilakuvaus ja uuden toimintamallin kuvaus ja käytännön toteutus sekä tätä tukeva tietojärjestelmämäärittely. Kehittämistyön keskeisenä periaatteena on ensihoito- ja sairaankuljetustoiminnan kehittäminen potilaslähtöisesti turvaamalla alueellisesti palvelujen saatavuus ja tasa-laatusuus. (Sairaankuljetus ja ensihoitotoiminnan mallinnus, loppuraportti 2004).

STM:n sekä Satakunnan ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirien rahoittaman AATU- (Alueellisen apuvälinetoiminnan uudistaminen) hankkeen vv. 2004-2007 tarkoituksena on kuntien ja kuntayhtymien sosiaali- ja terveydenhuollon apuvälinepalvelujen suunnitteluun ja toteutukseen liittyvästä työn- ja vastuunjaosta sopiminen sekä yhteistyön ja yhtenäisten toimintatapojen kehittäminen alueellisesti. Lisäksi tarkoituksena on ammattihenkilöiden osaamisen lisääminen, jotta asiakkaat saavat palvelut saumattomasti ja joustavasti. Tämän johdosta asiakkaiden mahdollisuudet itsenäiseen suoriutumiseen kotona lisääntyvät. Asukkaiden alueellinen tasa-arvo paranee, kun molempien sairaanhoitopiirien alueella sovelletaan VALPAS-hankkeen tuloksena syntyneitä apuvälineiden myöntämiskriteerejä. Tuloksena asiakas saa tarvitsemansa viiveettömän, asuinpaikasta riippumattoman tasa-arvoisen palvelun, joka sisältää tarkoitusta vastaavan apuvälineen, sen käyttöönotto-ohjauksen ja huollon.

Satalinna -projektien tavoitteena on käynnistää itsenäisen suoriutumisen palvelukeskuksen toiminta Satalinnassa. Palvelukeskuksen toiminnan käynnistämishankkeissa hyödynnetään lukuisia aiemmin tehtyjä selvityksiä. Perustettava itsenäisen suoriutumisen palvelukeskus sisältää apuväline-, kuntoutus- ja asumispalvelutoimintaa sekä näihin liittyvää kehitys- ja tutkimustoimintaa. Palvelukeskuksen toiminta kohdistuu työikäisiin, vammaisiin sekä vanhusväestöön. Apuvälinepalvelutoimintaa kehitetään edellä mainitussa apuvälinehankkeessa. Osana Satalinna-hankekokonaisuutta on tehty jatkokehitystyötä apuvälineiden tietopankki- ja hankin-

tahjoelmistoon, ApuNet:iin, jonka avulla apuvälinealan ammattilaiset ja kansalaiset saavat internetin kautta tietoa markkinoilla olevista apuvälineistä.

Satakuntaliiton ja Porin Seudun Kehittämiskeskus Oy:n myöntämän rahoituksen turvin on Satalinnan kuntoutus- ja työhyvinvointipalvelut pystytty tuotteistamaan. Satalinna-Kuntoutus Oy on osallistunut ensimmäisiin tarjouskilpailuihinsa. TE-keskuksen työvoimatoimistojen puolesta järjestämässä työkyvyn selvityspalvelujen tarjouskilpailussa (johon osallistuivat kaikki Satakunnan merkittävät kuntoutuspalvelujen tuottajat sekä eräs arvostettu kuntoutuslaitos Varsinais-Suomesta) Satalinna sai 500 maksimipisteestä 440, kun muut saivat pisteitä 304-356. Tähän tarjouskilpailuun ei ehkä olisi kyetty osallistumaan ilman em. tahojen taustatukea. Loputkin palvelut kaupallistetaan ja niitä tarjotaan mm. vakuutusyhtiöiden ja työterveyshuoltojen käyttöön vuoden 2005 aikana.

Syksyllä 2005 toimintansa aloittava Satalinna-Kuntoutus Oy:n senioriosasto suunnitellaan kotona asuvien seniorikansalaisten kuntoutumisen ehdoilla. Tulevat asiakkaat ovat mm. sotaveteraaneja sekä leikkauksesta toipuvia iäkkäämpiä asiakkaita. Omaishoitajien tuella kotona selviytyvät asiakkaat tarvitsevat aktiivisesti kuntouttavan jakson esim. kun omaishoitaja on lomalla. Tällöin omaishoitaja saa tarvitsemansa katkon joskus raskaaseenkin omaishoitajarupeamaansa ja hoidettava palaa kotiinsa entistä parempikuntoisena. Intervallikuntoutusjakso on sekä potilaan, omaishoitajan että yhteiskunnan kannalta kustannustehokkain tapa huolehtia ikääntyvän kansalaisen edellytyksistä suoriutua itsenäisesti kotona.

2.2. Palveluketjusuunnitelmien laadinta ja käyttö

Satakunnassa mallinnettiin ja määriteltiin palveluketjusuunnitelma ja tehtiin Demoversio Makropilotin aikana vv. 2000-2001. Makropilotin aikana kokeiltiin toiminnallisesti palveluketjusuunnitelman tekoa paperiverSIONA omaneuvoajapilotin yhteydessä. Pilotista saatiin kokemusta palveluketjusuunnitelman mallin toimivuudesta. Demoversio testattiin Makropilotin jälkeen Satakunnan sairaanhoitopiirissä. Kokeilun tuloksena todettiin, että ilman aluetietojärjestelmän toiminnallista tukea ei ole perustetultua ottaa käyttöön palveluketjusuunnitelmaa. Palveluketjusuunnitelman kehittämistyötä jatkettiin Makropilotin päättymisen jälkeen Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin (Pirke- hankkeessa). Palveluketjusuunnitelmaa määriteltäessä törmättiin Satakunnassa myös palvelujen luokitusongelmaan, koska ei ollut kansallisesti sovittu luokituksista ja kansainväliset luokitukset eivät olleet suoraan sovellettavissa. Myös ydintietoja ei oltu määritelty. Kansallisesti oli meneillään luokitus hankkeita, mutta tulokset eivät olleet vielä käytössä. Satakunnassa jatkokehittämistyössä hyödynnetään Kansallisen terveyshankkeen suosituksia ydintiedoista. Palveluketjusuunnitelma otetaan käyttöön vuoden 2005 aikana. Seuranta ja tilastointia varten asiakkaan palveluketjulle on saatava kansallinen tunnistus, jossa tunnistettava eri ”osat” ketjussa (organisaatioittain) (kts.kohta 3.2.).

Määriteltäessä palveluketjusuunnitelmaa Satakunnassa se nähtiin toisaalta palvelutapahtumien suunnittelun apuvälineenä ja toisaalta toimintaa ohjaavana sovelluksena. Asiakkaan palvelujen joustava suunnittelu edellyttää toisaalta ymmärrystä asiakkaan tarpeista ja ongelmista ja toisaalta tietoteknisiä apuvälineitä, joiden avulla toimintaa voidaan suunnitella eri vaiheissa palveluketjua. Tavoitetilan toimintamallissa toiminnan suunnittelu ja ohjaus perustuu palveluketjusuunnitelmaan, joka on pääasiassa asiakastietoa sisältävä toiminnanohjausjärjestelmä. Suunnittelun palvelu-tapahtuman toteutumista voidaan myös ohjata workflow- toiminnon avulla. Tällöin järjestelmä huolehtii eri tapahtumien toteuttamisesta tuomalla tapahtuman toteuttamiseen tarvittava informaatio asiantuntijan käytettäväksi automaattisesti juuri oikealla hetkellä.

2.3. Valtuudet, joita työntekijöille/hallinnonaloille on annettu toiselle hallinnonalalle menevien ratkaisujen tekemiseen

Kokeilut ja kehittämistyö ovat osoittaneet, että alueellisia ja yli organisaatorajojen ulottuvia hoito- ja palvelumalleja kehitettäessä törmätään rooli-, valta- ja vastuusuhteisiin hierarkian kaikilla eri tasoilla. Tehdyistä yhteisistä sopimisista ovat hyviä esimerkkejä mm. alueellinen diabetes-mallipalveluketju, joka perustuu valtakunnalliseen Dehko- suositukseen ja alueelliseen sopimiseen. Myös kehitysvammahuollon palveluketjussa on saavutettu yhteisymmärrys kehitysvammaisen hoitoketjusta sekä vanhustenhuollon palveluketjussa kuntouttavasta työotteesta ja toimintakyky-arvioinneista. Esimerkkejä hallintokuntarajoja ylittävistä hankkeista ovat mm. kehitteillä olevat alueellinen apuvälintoiminnan uudistaminen, Apu-Net, Ensihoitokeskus ja Alueelliset tietopalvelut (kts.kohta 2.2). On vielä eri asia, miten eri ammattilaiset ja johto hyväksyvät yhteisen sopimisen.. Toisaalta eri tilanteissa on myös törmätty organisaatio- ja hallintokuntarajoihin ja vallalla olevaan poliittiseen tahtotilaan, joka määrittää mitä tehdään ja mitä ei tehdä. Alueelliset päätöksentekomallit eivät ole kehittyneet ja yli organisaatorajojen ulottuvia vastuuta ei juurikaan ole jaettu. Omaneuvoajapalvelu-

kokeilussa törmättiin juuri tähän ongelmaan ja ammattilaiset kuvasivat olevansa ”nykyisen palvelujärjestelmän häirikköjä” ilman johdon tukea. Ilman legitimoitua ei yli organisaatorajojen ulottuvaa tehtävää voi hoitaa vahvojen professioiden hierarkisessa asiantuntija organisaatioissa..

Omaneuvojalpalvelun kohdentuminen palvelujärjestelmämme ns. saumakohtiin merkitsi organisaatorajojen ylittämistä ja työskentelyn ulottamista ja vastuun ottamista myös oman organisaation ulkopuolisesta toiminnasta. Kokeilussa olleet omaneuvoajat olivat joutuneet tilanteisiin, jossa toisen organisaation ammattilaiset olivat kyseenalaistaneet heidän toimintansa ja yhteydenottonsa, myös ristiriita valta ja vastuukysymyksissä olivat esillä kokeilun aikana. Omaneuvojalpalvelu edellyttää verkostomaista työskentelyä, jossa perinteiset hallintokuntien väliset rajat ylittyvät ja asiakasnäkökulma tulee uudella tavalla esille. Kokeilussa törmättiin myös sosiaali- ja terveydenhuollon eri ammattiryhmien välisiin toiminta – ja johtamiskulttuuri eroihin.

2.4. Arvio alueella kokeiltavan palveluketjuajattelun vahvuuksista ja haasteista

Aluetietojärjestelmän toiminnallisuuden laajentaminen ja syventäminen tukee toimintaprosessien uudistamistyötä ja alueellisia palvelumalleja. Satakunnassa tehdyn työn ja kokemuksen perusteella Satakunnassa jatketaan saumattoman palveluketjumallin toteuttamista. Saumattoman palveluketjun idea kantaa yhä ja jo olemassa olevat kokeilut ja pilotit antavat viitteitä niiden tavoitteiden saavuttamisesta, jotka aikoinaan liitettiin saumattomaan palveluketjuajatteluun.

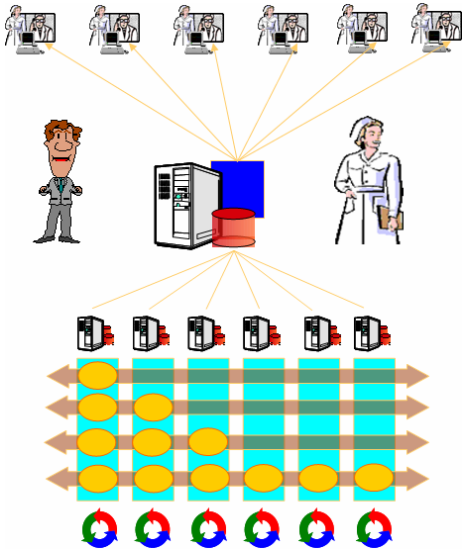
Vahvuuksina ovat edelleen mm. kokonaisvastuun ja palvelukokonaisuuden hallinnan paraneminen, reaaliaikainen asiakastieto on käytettävissä, puutteellisesta tiedosta johtuvat virheet vähenevät, päällekkäiset ja virheelliset toiminnot poistuvat, asiakkaan asioiminen helpottuu, kontaktien määrä palvelujärjestelmässä vähenee ja asiakaskeskeisyys lisääntyy. Tietoturvallisuus paranee (suostumukset, sopimukset ja toimikortin käyttö kirjauduttaessa aluetietojärjestelmään). Eri yksiköiden välinen yhteistyö ja työnjako selkiytyvät – päällekkäisyydet sekä kirjaamisessa että toiminnassa poistuvat. Haasteena on edelleen mm. alueellisen päätöksentekojärjestelmän kehittäminen, haasteet kehittävät alueellisia palveluja ja malleja ja yhtenäiset kirjaamiskäytännöt (kts. kohta 2.3).

Alueellinen ja seudullinen palvelujen organisointi on alkamassa ja tietoa palvelujen alueellistamisesta ja niiden vaikutuksista on vielä vähän. Myös uudet perusjärjestelmät on saatava tukemaan prosessiajattelua. On vahinko, että valtaosa sairaanhoitopiireistä ja terveyskeskuksista on uusimassa järjestelmiään ja nykyiset järjestelmät eivät tue prosessiajattelua. Myös yhteiskäyttöisyys on määrittelemättä kansallisesti, jolloin toteutuksien arviointi vaikeaa. Tietojärjestelmien kehittämisessä haasteena ovat mm. yhtenäiset luokitukset. (kts. kohta 3.5).

3. Kuvaus ja arvio asiantuntijoiden käyttämistä työvälineistä (viitetietokannat jne. yhteisten asiakastietojen hakemiseksi, käyttämiseksi, tallentamiseksi ja luovuttamiseksi asiakkaiden palveluprosesseissa)

3.1. Arkkitehtuurin kuvaus

3.1.1. Viitetietojärjestelmä



Kuva 1: Saumatonta palveluketjua tukeva tietotekniikka

Satakunnassa käyttöönotettava aluetietojärjestelmä antaa mahdollisuuden löytää ja katsella asiakasta koskevia tietoja sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmistä yli organisaatorajojen. Aluetietojärjestelmä on tarkoitettu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön asiakaspalvelutilanteissa, mukaan lukien yksityinen sektori. Järjestelmä tukee asiakaskeskeisten saumattomien palveluketjujen suunnittelua, seuranta ja hallintaa. Järjestelmässä tietojen katselun edellytyksenä on asiakkaan antama suostumus, joka täsmentää katselijan sekä katseltavat tiedot. Järjestelmä tekee myös merkinnät katseluista seurantalokiin.

Aluetietojärjestelmän ytimen muodostaa viitetietohakemisto. Viitetieto sisältää kuvauksen viitteen osoittamasta tiedosta sekä tiedon sijaintipaikan sähköisen osoitteen. Sähköistä osoitetta käyttäen aluetietojärjestelmä voi hakea viitatuun tietosisällön ja näyttää sen katselijalle. Tietosisällöt sijaitsevat organisaatioiden perusjärjestelmissä tai arkistoissa. Perusjärjestelmä muodostaa asiakasta koskevan viitetiedon samassa yhteydessä, kun asiakasta koskevaa uutta tietoa on kirjattu järjestelmään. Perusjärjestelmä lähettää muodostamansa viitetiedot aluetietojärjestelmälle, joka vie viitteet viitetietohakemistoon. Viitetiedon avulla perusjärjestelmä voi myöhemmin koota viitteen osoittaman tietosisällön aluetietojärjestelmästä tulevaan katselupyyntöön vastaamista varten. Perus-järjestelmät lähettävät viitetiedot sekä viitatu sisällöt yhteisesti sovitussa muodossa. Se, että lähetävä järjestelmä yhdenmukaistaa yhteiseen käyttöön tarkoitetut tiedot merkitsee sitä, että uuden perus-järjestelmän liittäminen ei vaadi muutoksia aluetietojärjestelmässä. Tämä on varsin hyvin toteutunut nyt kun 10 perusjärjestelmää on jo liitetty aluetietojärjestelmään Satakunnassa ja Pirkanmaalla (Musti, Multi-lab, Webkert, Sairaalaseniorei, Aho, Tamlab, Effica, Mediatri, Pegasos, Miranda).

3.1.2. Palveluketjusuunnitelma

Aluetietojärjestelmään kuuluu lisäksi palveluketjusuunnitelman laatimista ja seuraamista varten tarkoitettu toiminnallisuus. Palveluketjusuunnitelman laatiminen tapahtuu siten, että asiakkaan palveluketjusuunnitelmaan liitetään kukin tarvittava palvelu, sen tuottava toimipaikka ja siitä osallistuva ammattinimike sekä palvelun voimassaoloaika. Palveluketjusuunnitelman laatimista varten on aluetietojärjestelmässä alueen palveluntuottajien palveluhakemisto, jonka avulla voidaan palveluketjusuunnitelmat laatia.

3.1.3. Yhteiset koodistot toimipaikoille ja palveluille

Aluetietojärjestelmässä käsitellään samoja toimipaikkoja ja palveluita kuin perusjärjestelmissä. Siksi on tarpeen, että eri tietojärjestelmät yksilöivät samalla tavalla käsittelemänsä toimipaikat ja palvelut. Tämä toteutetaan OID-tunnusten avulla. Perusjärjestelmät yksilöivät käyttämänsä toimipaikat ja palvelut OID-tunnusten avulla. Nämä tunnukset ja niihin liittyvät kuvailutiedot (attribuutit) ladataan käyttöön myös aluetietojärjestelmään. Näin varmistetaan siitä, että perusjärjestelmien lähettämät tiedot tunnistetaan myös aluetietojärjestelmässä.

3.2. Käyttäjien ja käyttöoikeuksien hallinta ja käyttäjien tunnistaminen

Asiakkaan palveluketjusuunnitelmaan luetellaan ne toimipaikat ja ammattinimikkeet, jotka osallistuvat asiakkaan palveluketjun toteuttamiseen. Käyttäjien hallinnan toteuttamisessa päädyttiin alueelliseen käyttäjähakemistoon, jossa käyttäjiin liitetään vastaavat toimipaikat ja ammatti-laisroolit. Tämä selkeyttää käyttöoikeuksien, suostumusten ja katselulokin hallintaa.

Alueellisessa käyttäjähakemistossa on lueteltu organisaatiot ja niiden toimipaikat. Lisäksi hakemistossa on lueteltu käyttäjäroolit ja niille sallitut käyttöoikeudet. Käyttäjät kytketään niihin käyttäjärooleihin, joissa he voivat toimia. Pääsääntöisesti käyttäjä liitetään yhteen rooliin, esimerkiksi lääkäri, hoitaja jne.

Satshp on liittynyt Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin omistamaan varmennepalveluun, jonka hoitaminen on ulkoistettu Fujitsulle. Käyttäjiä on alueellisessa käyttäjähakemistossa tällä hetkellä 265 kpl. Käyttäjällä on henkilökohtainen, kuvallinen SALPA-logolla varustettu toimikortti, jonka avulla hän kirjautuu aluetietojärjestelmään. Jatkossa myös muu kortti voidaan liittää aluetieto-järjestelmään (esim. TEO:n varmentama ammattilaiskortti). Käyttäjä antaa oman henkilökohtaisen pin-koodinsa sisäänkirjautumisen yhteydessä, ja hänen antamiensa tietojen oikeellisuus varmistetaan varmennepalveluiden avulla.

Korttikirjautumisen käyttöönotto ei ole ollut vaikeaa, ammattilaiset ovat hyväksyneet henkilökohtaisen kortin käytön helposti. Kortit, kortinlukijat ja tarvittavat ohjelmistot hankitaan projektiin kuuluvana, jolloin korttien käyttöönotto ei ole aiheuttanut kustannuksia organisaatioille. Tämä on ollut ilmeisen hyvä ratkaisu, vaikka kyse ei sinällään ole kovin suurista kustannuksista.

Käyttäjille on määritelty hänen tehtäviensä edellyttämät käyttöoikeudet järjestelmän toimintoihin. Oikeudet määritellään rooliperusteisesti. Käyttöoikeudet ja toimikortti myönnetään ammattilaiselle esimiehen allekirjoittaman kirjallisen hakemuksen perusteella. Toimintayksikkö tai käyttö-oikeuksien ylläpidosta vastaava organisaatio huolehtii siitä, että käyttäjäoikeudet on määritelty tarkoituksenmukaisesti, ammattilaisen tehtävien edellyttämässä laajuudessa. Käyttöoikeus aluetietojärjestelmään annetaan ainoastaan niille, jotka sitä työssään tarvitsevat. Toimittaja vastaa siitä, että aluetietojärjestelmäpalveluun pääsy ulkopuolisilta on estetty.

3.3. Eri rekisterinpitäjien välisen tiedon luovutus ja tietoturvaratkaisut

3.3.1. Vastuu tietojen luovutuksesta

Aluetietojärjestelmän sisältämät viitetiedot sekä palveluketjusuunnitelmat, suositukset, lokitiedot sekä oma-neuvojasopimukset kuuluvat kunkin rekisterinpitäjän osarekisteriin. Näin mm. viitteiden muodostaminen viitetietohakemistoon ei vaadi asiakkaan antamaa suostumusta. Terveystietojen rekisteripidon lainsäädännön ja ohjeiden mukaisesti tietoja luovuttava rekisterinpitäjä vastaa luovutuksen lainmukaisuudesta. Aluetietojärjestelmässä tämä on toteutettu siten, että aluetieto-järjestelmä edustaa luovutustilanteessa luovuttavaa rekisterinpitäjää sekä myös osaltaan luovutuksen saavaa rekisterinpitäjää. Käyttäjän tunnistaminen ja todentaminen sekä käyttöoikeudet katselusovellukseen selvitetään luovutuksen saavan rekisterinpitäjän nimissä, koska käyttäjä on liitetty käyttäjärekisteriin ja saanut toimikortin sekä käyttöoikeudet oman toimintayksikkönsä valtuuttamana.

Suostumus viitteiden katseluun sekä viitattujen tietosisältöjen hakemiseen selvitetään toisaalta luovuttavan rekisterinpitäjän nimissä. Näin luovuttava rekisterinpitäjä vastaa siitä, että luovutuksen edellytykset ovat olemassa. Kertasuostumuksen tapauksessa luovutuksen rajauksen määrää asiakas itse. Palveluketjusuostumuksen tapauksessa on mahdollista katsella vain palveluketjuun kuuluvista toimipaikoista ja niiden palveluista syntyneitä tietoja. Näin luovuttava rekisterinpitäjä huolehtii, että luovuttaa vain käyttötarkoitukseen tarpeelliset tiedot ja vain niille osapuolille, joille asiakas on suostumuksensa antanut. Perusjärjestelmät eivät erikseen tarkista viitteen avulla tehtävän katselu- eli luovutuspyynnön perusteita. Ne luottavat siihen, että aluetieto-järjestelmä on tarkistuksen jo tehnyt. Sen sijaan perusjärjestelmät varmistavat tietoliikennetasolla, että ne lähettävät viitteet ja vastaanottavat katselupyynnöt ainoastaan tuntemaltaan aluetieto-järjestelmästä.

3.3.2. Viitetietojen katselu kun asiakas on läsnä

Viitetiedot ja niiden osoittamat tietosisällöt ovat asiakkaan terveydentilaa koskevia tietoja ja siten salassa pidettäviä. Tietojen luovutus vaatii asiakkaan antaman suostumuksen. Tämä asettaa mielenkiintoisen kysymyksen ratkaistavaksi: Kuinka asiakas voi antaa suostumuksensa itseään koskevien tietojen katseluun ennen kuin tietää, mitä tietoa on saatavilla?

Suostumuksen antaminen ratkaistiin kahta tilannetta varten: Asiakas haluaa antaa suostumuksensa kaikkiin viitteisiin tai haluaa tarkemmin rajata näkyviä viitteitä. Rajauksen asiakas voi tehdä toimipaikan ja palvelun perusteella siten, että hän määrää ne toimipaikat ja palvelut joita koskevat viitteet tulevat näkyviin. Näin asiakas tietää, kenelle hän antaa suostumuksensa sekä mihin tietoihin hän antaa suostumuksensa.

3.3.3. Viitetietojen katselu, kun asiakas ei ole läsnä

Asiakkaan palveluketjun toteutuksessa esiintyy tilanteita, jolloin palveluketjuun osallistuvat ammattilaiset haluavat katsella asiakasta koskevia tietoja asiakkaan olematta läsnä. Miten asiakkaan tulee antaa suostumuksensa tähän katselutilanteeseen? Suostumuksen antaminen ratkaistiin palveluketjuu suunnitelman avulla. Palveluketjuu suunnitelma sisältää luettelon niistä toimipaikoista ja palveluista, jotka kuuluvat asiakkaan palvelukonaisuuden hoitamiseen. Palveluketjuun liittyvä suostumus käsittää siten ne viitetiedot, jotka muodostuvat palveluketjuun kuuluvista toimipaikoista ja palveluista. Näin rajataan asiakkaan antama suostumus koskemaan vain palveluketjun myötä syntyvät tiedot. Toisaalta palveluketjuu suunnitelman luettelo sisältää tiedon kunkin toimipaikan palvelua toteuttavasta ammattilaisnimikkeistä. Näin suostumus voidaan kohdistaa käsitteeseen vain ne käyttäjät, jotka toimivat palveluketjuun kuuluvassa toimipaikassa ja ovat kirjautuneet järjestelmään kyseistä ammattinimikettä vastaavassa käyttäjäroolissa. Näin rajataan asiakkaan antama suostumus koskemaan vain palveluketjun toteuttamiseen osallistuvat ammattilaiset.

3.4. Arvio alueella kokeiltavien työvälineiden vahvuuksista ja haasteista

3.4.1. Tietojen näkyminen on erittäin hyödyllistä

Kentältä kertyneet käyttökokemukset puhuvat sen puolesta, että asiakasta koskevien tietojen näkyminen vastaanottotilanteessa on erittäin hyödyllistä. Toistaiseksi kokemuksia on erikoissairaanhoidon kertomustietojen näkymisestä terveyskeskuksessa. Usein potilaan paperikertomusta keskussairaala ei ole vastaanottotilanteessa käsillä eikä potilas itse kovinkaan tarkkaan tiedä, mitä sairaalassa tehtiin. Tietojen välitön katselu poistaa tämän epätietoisuuden. (kts. kohta 5.3.1.)

3.4.2. Suostumus katseluun kun asiakas ei ole läsnä

Nyt jo on nähtävissä tilanteita, joissa ajateltu palveluketjuu suostumus ei kata kaikkia tarpeita. Esimerkkinä tyypillinen tilanne, jossa asiakas on käynyt joitakin kertoja ongelmansa takia perusterveydenhuollossa ja saa sitten lähetteen erikoissairaanhoidon. Jos lähetettä arvioiva lääkäri haluaisi katsoa viitteen avulla potilasta koskevia tietoja perusterveydenhuollon järjestelmästä, ei nykyinen palveluketjuu suostumus anna siihen mahdollisuutta. Viitetiedot kun liittyvät palveluketjuun vasta palveluketjun perustamisen jälkeen. Jos palveluketju perustetaankin terveyskeskuksessa samassa yhteydessä kun lähete kirjoitetaan, jäävät aikaisemmat merkinnät perusterveydenhuollon järjestelmässä palveluketjun ulkopuolelle. Toinen esimerkki tarpeesta suostumukseen kun asiakas ei ole läsnä tulee kuvantamisen puolelta: Radiologi haluaa katsoa esimerkiksi tietyn anatomisen kohteen aikaisempia kuvia ja lausuntoja suunnitellessaan tulevaa kuvantamista. Miten tällaisessa tapauksessa voidaan asiakkaan antama suostumus rajata kyseisten kuvien katseluun?

Näyttää siltä, että asiakasta koskevien tietojen rajaaminen siten, että niihin voidaan kohdentaa asiakkaan antama suostumus, tulee käytännössä olemaan lähes mahdotonta. Voisiko ajatella suostumuskäytännön muuttamista Englannin mallin mukaiseksi: Normaalitylanteessa asiakkaan hakeutuminen hoitoon merkitsee samalla suostumusta häntä koskevien tietojen katseluun, vaikka hän itse ei olekaan läsnä rajaamassa katseltavia tietoja? Toki edelleen on tarpeen säilyttää rekisterinpidon vastuu siltä osin, että tiedot ovat oikeita ja suojassa tarpeettomalta käytöltä. Samoin edelleen on tarpeen varmistua ammattilaisten henkilöllisyydestä sekä siitä, että he käyttävät asiakasta koskevia tietoja vain työtehtäviensä tarvitsemalla tavalla. Tässä mallissa asiakas voisi hoitotilanteessa erikseen pyytää itseään koskevien tietojen sinetöimistä salaisiksi. Sinetin avaaminen vaatisi sitten erikseen asiakkaan antaman yksilöidyn suostumuksen.

3.4.3. Asiakkaan hoitoprosessiin liittyvien viestien välitys

Aluetietojärjestelmä on toistaiseksi tietojen katselujärjestelmä ja sellaisenaan passiivinen järjestelmä. Joissakin tilanteissa olisi tarpeen, että palveluketjuun liittyvistä hoitotapahtumista tulisi tietoa toisille palveluketjun osapuolille. Kun esimerkiksi leikkausjonossa olevan potilaan leikkaus-ajankohta varmistuu, voisi siitä tulla tieto työterveyslääkärille. Tämä osaisi mennä katsomaan viitteen avulla tarkemmat tiedot potilaan hoitotilanteesta ja ennakoitusta hoidon ajankohdasta sekä sen perusteella suunnitella sairauslomat, sijaisuusjärjestelyt yms. Toinen tilanne voisi olla esimerkiksi omalääkärille menevä tieto potilaan kotiutumisesta erikoissairaanhoitosta ja kehotus varata aika kontrolliin terveyskeskuksessa. Omalääkäri voisi sitten katsoa potilasta koskevat tiedot erikoissairaanhoitosta ja valmistautua jatkohoitoon. Viestien välityksen tulisi toimia siten, että vastaanottaja ei olisi nimetty henkilötasolla koska henkilöä useinkaan ei tiedetä, ainoastaan ammattinimike. Onko mahdollista, että aluetietojärjestelmässä voisi olla asiakaskohtainen postilaatikko, jonka sisältämät tiedot voidaan osoittaa niille ammattinimikkeille, jotka on kytketty asiakkaan palveluketjusuunnitelmaan?

4. Kuvaus ja arvio suostumusten hallinnasta ja omaneuvojalpalveluista

4.1. Suostumusten hallinta

Toisen toimintayksikön perustietojärjestelmästä muodostettujen viitetietojen katselussa aluetietojärjestelmässä on kyse laissa tarkoitettusta hoitotietojen luovutuksesta, mihin tarvitaan asiakkaan suostumus. Asiakkaan hoitotietoja tarvitseva ammattilainen informoi asiakasta suostumuksen pyytämisen yhteydessä mm tietojen käyttötarkoituksesta sekä suostumuksen merkityksestä. Jos asiakas suostuu tietojen luovutukseen, ammattilainen laatii yhdessä asiakkaan kanssa suostumuksen aluetietojärjestelmään. Suostumus tulostetaan toistaiseksi paperille asiakkaan allekirjoitusta varten. Lomake arkistoidaan asiakkaan kertomustietoihin suostumuksen pyytäneessä toimintayksikössä. Suostumus jää myös sähköiseen muotoon aluetietojärjestelmään. Ilman voimassa olevaa suostumusta ammattilainen ei pääse asiakkaan hoitotietoihin aluetietojärjestelmässä. Asiakasta informoidaan viitetiedon muodostamisesta aluetietojärjestelmään. Viitetiedon muodostaminen ei edellytä asiakkaan suostumusta, koska kyseessä ei ole vielä hoitotietojen luovutus rekisterinpitäjältä toiselle. Asiakkaalle on laadittu kirjallinen tiedote aluetietojärjestelmän käytön periaatteista ja hänen oikeuksistaan mm tietojen luovutuksen kieltämiseen, suostumuksen muuttamiseen ja lokitietojen tarkastukseen. Rekisterinpitäjälähtöisyys saa aikaan korostuneen tarpeen asiakkaan antamalle suostumukselle. Aluksi tuntui hyvältä se ajatus, että asiakas suostumusta antaessaan tietää, mistä tiedoista on kysymys. Käytännön työtilanteissa suostumuksen pyytäminen, tiedon tallentaminen, tulostaminen, allekirjoittaminen ja arkistointi vastaanotolla eivät toimi. Asiakas ei ole läheskään aina läsnä tai ammattilainen ei asiakkaan tavatessaan ole tilaisuudessa käyttä aluetietojärjestelmää. Vastaanotto-tilanteessa ei ole aikaa tehdä monimutkaisia suostumushallintatoimenpiteitä. Hankala suostumuskäytäntö ei tunnu tarpeelliselta, koska asiakkaat pitävät tietojen katselua itsestään selvänä ja oman etunsa kannalta tärkeänä, eivätkä ymmärrä toistuvaa suostumuksen antamistarvetta. (kts. kohta 3.3.2)

Aluetietojärjestelmän määrittelyvaiheessa tunnistettiin tarve tilannearvion tekemiseen ns. kertasuostumuksen avulla, jolloin asiakas antaa suostumuksen itseään koskevien tietojen katseluun silloin kun tietoa tarvitaan. Toinen tunnistettu tarve oli palveluketjun seuraamiseen tarvittavan ns. palveluketjusuostumuksen antama laajuus. Käyttökokemuksena on jo todettu, että suostumuksen antaminen jatkohoitopaikkaan pitäisi tapahtua jo jatkohoidon määräämisvaiheessa, jolloin tiedot ovat tarvittaessa käytettävissä ilman potilaan läsnäoloa. Suostumuskäytännön kehittäminen erilaisiin käyttötarkoituksiin on välttämätöntä aluetietojärjestelmän käytettävyyden parantamiseksi. (kts. kohta 3.3.3.)

Edellä mainitut kehittämistarpeet on otettu huomioon Aluetietojärjestelmäpalvelun seuraavaa versiota kehitettäessä. Lisäksi toimintamalleja uudistamalla saavutetaan paremmin vastaanottotilanteisiin soveltuva käytäntö, ja lääkäreille jää aikaa itse tietojen katseluun ja potilaan hoitamiseen enemmän. Toteutuvat uudistukset ovat kansallisen suosituksen (Mikola, Sorvari, Ruotsalainen 2004) mukaisia.

4.2. Käyttäjäkokenuksia suostumuskäytännöistä

Potilaan antama suostumus tietojen käytön suhteen

Haastatellut lääkärit totesivat hyvin harvoiksi ne tilanteet, jolloin potilas oli kieltänyt itseään koskevien tietojen luovuttamisen. Tyypillisin reaktio on ollut: "Miksi suostumus pitää antaa, eikö teillä ne tiedot muutenkin näy?". Toisaalta on tilanteita, joissa potilaalla on perusteltu syy pitää itseään koskevia tietoja salassa. Akuut-

tivastaanotolla taas potilaalle varattu aika on niin lyhyt, että aikaa vievä ja monimutkainen suostumuksen pyytäminen johtavat viitetietojen käyttämättä jäämiseen.

Yksi mahdollinen malli on pyytää suostumus tietojen luovutukseen jo siinä vaiheessa kun tietoja kirjataan perusjärjestelmään, edellyttäen, että potilas silloin tietää tietojen käyttötarkoituksen ja pysyy rajaamaan suostumuksensa vastaavasti. Terveydenhuollon ammattilaiset voisivat sitten katsoa potilasta koskevia tietoja yli rekisterinpitäjärajojen, työtehtäviensä kannalta tarvittavassa määrin. Edellytyksenä olisi myös asiallinen yhteys potilaaseen. Tällainen menettely antaisi mahdollisuuden esimerkiksi siihen, että lähetettä arvioiva lääkäri voisi katsoa potilasta koskevia tietoja lähettävän lääkärin järjestelmästä vaikka potilas ei olisikaan vieressä antamassa suostumustaan. Vastaavalla tavalla lähettänyt lääkäri voisi katsoa potilasta koskevan epikriisin heti kun se on kirjattu potilasta hoitaneen yksikön järjestelmään. Potilaan palveluketjun etenemisen seuranta tulisi helpommaksi, varsinkin hoitotakuun tullessa voimaan. (kts. kohta 3.4.2.)

Suostumuskäytännöt vanhusten kotihoidossa

Suostumuskäytäntöjen merkittävimpänä epäkohtana tuli esille kotiin tarjottavan palvelun yhteydessä ilmenevä toisen organisaation tuottamien tietojen tarve. Nykyiset kotipalvelun tai kotisairaanhoidon tietotekniset välineet eivät mahdollista suostumuksen tulostamista ja sitä kautta sen allekirjoittamista kotikäynnin yhteydessä. Toimijoiden käsityksen mukaan varsinkin vanhusasiakkaan on vaikea ymmärtää tilanearviosuostumuksen tai palveluketjusuostumuksen merkitystä. Tulevissa koulutuksissa onkin tärkeää tarjota toimijoille valmiudet suostumusasioiden selvittämiseen kaikenlaisille asiakkaille ja/tai heidän edustajilleen

Asiakkaat eivät pääsääntöisesti ole kieltäneet tietojen katselua. Suostumuksen tulostuksesta ja potilaan käsin tekemästä allekirjoituksesta pitää luopua. Nykyinen käytäntö on työläs ja tarvitaan erityisjärjestelyjä – aina ei tulostin ole käytettävissä, arkistointi on työläs, terveyskeskuksissa ei edes paikkaa mihin arkistoida (kertomus-kansiot puuttuvat). Näyttää siltä, että suostumuskäytäntö vie sen ajan joka lääkäriltä säästyisi muuten aluetietojärjestelmän käytön hyötynä.

Suostumusten hallinta pitää kehittää suosituksen mukaiseksi luovutuksen hallinnaksi, jolloin suostumukseen tulee suosituksen mukaisesti yksi toteutus, jossa hallitaan eri tilanteet. Vain poikkeustapauksessa suostumus kerratilanteeseen itselle. Entä jos oletus olisi, että tiedot olisivat käytettävissä julkisen sektorin kesken ja potilaan nimenomainen kieltä tallettaisiin rajoittavana? Kiellot pitäisi voida joka tapauksessa tallettaa.

4.3. Omaneuvojalpalvelut

Vallalla olleeseen saumattomaan palveluketjuajatteluun liitettiin palveluketjun hallinta ja katsottiin, että palveluketjuun perustuvaan toimintamalliin kuuluu, palvelujen antamisen kokonaisuuden suunnittelu, palvelujen antamista ja asiakkaan kulun ohjaus ketjussa sekä asiakkaan toimintakyvyn muutoksien seurata. Mikäli palveluketjun sujuvuus ja hallinta sitä edellyttävät ja sekä asiakas että palvelua antava henkilö siitä sopivat, on mahdollista sisällyttää palveluketjuun sen etenemistä ja toimivuutta aktiivisesti seuraava ”asiamies, omaneuvoja, tiimi, työpari”. ”Asiamies” termi oli esitetty jo makropilottikutsun yhteydessä (STM 1998, Makropilotti kutsu 1998).

Edellä mainittuun perustuen Makropilotissa omaneuvojalpalvelu (case/care management) liitettiin osaksi asiakkaan palvelujen suunnittelua, ohjausta ja seuranta yli organisaatorajojen ulottuvissa palveluissa. Kansainvälisesti case/care management palvelu oli ollut laajasti käytössä eri maissa. Sen vaikuttavuutta oli paljon tutkittu tieteellisissä randomisoiduissa tutkimuksissa eri palveluketjuissa. Tuloksena oli todettu sen tehostavan palveluketjun toimivuutta ja koordinaatiota sekä parantavan asiakkaan palvelujen laatua ja palvelukokonaisuuden hallintaa.

Makropilotissa kehitetyssä mallissa asiakkaalla on mahdollisuus valita itselleen oman palvelukokonaisuutensa koordinoitiin sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoista *omaneuvoja*, joka ohjaa ja neuvoo asiakasta ongelmatilanteissa ja koordinoi asiakkaan eri palveluketjuista muodostuvaa palvelukokonaisuutta *Omaneuvoja käsitteenä tarkoittaa tiettyä sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilöä, joka asiakkaan pyynnöstä ja hänen valtuuttamana järjestää, ohjaa ja seuraa hänen palvelujaan organisaatorajat ylittävissä palveluketjuissa.* Omaneuvoja on tarkoitettu tilanteisiin, jolloin asiakkaalla on paljon palvelujen tarvetta ja asioiteja palvelujärjestelmässä, asiakas on siirtymässä palveluorganisaatioista toiseen tai hänet siirretään toiseen hoitoorganisaatioon tai asiakas ei jostain syystä kykene huolehtimaan palvelukokonaisuudestaan. Omaneuvojasopimus on määräaikainen ja asiakkaan tarpeen mukainen. Asiakas valitsee itse omaneuvoijansa (Laki 811/2000). Case/care management palveluilla oli myös kansainvälisissä tutkimuksissa etsitty ratkaisua sosiaali- ja terveydenhuollon sekä sosiaalivakuutuksen sektoroituneen ja pirstaleisen palvelujärjestelmän problematiikkaan. Case/care management (omaneuvojalpalvelu) liitettiin osaksi asiakkaan palvelujen suunnittelua, ohjausta ja

seurantaa. (Makropilotti, asiakkaan ohjausmalli 1999). Asiakkaan palveluja koskevassa nykytilakuvauksissa tuli esille nykyisen palvelujärjestelmän saumakohtat, jotka asiakas kohtaa asioidessaan eri toimipisteissä ja organisaatioissa. Tieto ei liiku, hoidossa on viiveitä ja päällekkäisyyksiä ja asiakkaan hoito- ja palvelukokonaisuudelta puuttui koordinaatio ja toiminnasta ohjaus. Asiakas juoksee ”luukulta luukulle”. Omaneuvoja käyttää yhtenä työvälineenään sähköistä palveluketjusuunnitelmaa, johon voidaan kirjata asiakkaalle eri organisaatioissa suunnitellut palvelut ja eri organisaatioiden ammattilaiset voivat vaihtaa asiakasta koskevaa hoitotietoa ”virtuaalisesti”. (kts.kohta2.2.)

Miksi tarvittiin lainsäädäntöä? Nykyinen sosiaali- ja terveydenhuollon sekä sosiaalivakuutuksen lainsäädäntö tukee sektoroitunutta ja pirstaleista palvelujärjestelmää. Useassa eri sosiaali- ja terveydenhuollon laissa (noin 10-15) on säädetty erilaisista hoito-, kuntoutus-, palvelu-, ja aktiivisuussuunnitelmista. (kts. kokeilulain 811/2000 perustelut), jotka kukin ammattilainen laatii omalla vastuualueellaan tai moniammatillisissa tiimeissä. Nämä suunnitelmat ovat organisaatioiden ja ammattilaisten käytössä ja potilaalla saattaa olla yhtä aikaa hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelma. Ammattilaiset eivät myöskään aina keskenään tiedä toistensa suunnitelmista ja hoidon tavoitteet voivat olla päällekkäisiä tai ristiriitaisia. Myös suunnitelmien toteutumisen koordinoitu seuranta on puutteellista.

Useissa edellä mainituissa laeissa on säädetty myös hoito- ja/tai palvelusuunnitelman vastuuhenkilöstä. On myös erikseen lakeja, joissa on säädetty erilaisista ”manageri” -palveluista, asiakkaan edustajista ja vastuuhenkilöistä esim. palvelu- tai kuntoutusohjaaja, potilasasiamies, sosiaaliasiamies, omalääkäri ja omahoitaja (kts. kokeilulain 811/2000 perustelut). Myös nämä mallit/palvelut ovat organisaatiolähtöisiä ja asiakas/potilas itse ei välttämättä tiedä kuka on hänen omalääkäriinsä, oma hoitajansa tai palveluohjaajansa. Asioidessaan useassa eri hoitoyksikössä tai organisaatiossa hänellä saattaa olla yhtä aikaa useita omalääkäreitä tai omahoitajia.

Satakunnassa määritellyssä mallissa tehtiin omaneuvojan palvelu vapaaehtoiseksi potilaalle/asiakkaalle, mutta nähtiin kuntien velvollisuudeksi järjestää tällainen palvelu osana sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja sitä tarvitseville. Asiakas itse valitsee vapaaehtoisesti ”manageri asiantuntijan”, jolta hän saa tarvitsemaansa koordinaatioapua, ohjausta ja neuvontaa ongelmansa selvittämiseksi tai asioiden hoitamiseksi tilanteissa, joissa ongelman ratkaisu edellyttää usean eri ammattilaisen asiantuntemusta (sosiaali-, terveys- ja sosiaalivakuutus). Kokeilussa ammattilaisten mielestä omaneuvojan tehtävät olivat vaativia ja he ihmettelivät kuka haluaa toimia omaneuvojan vaativassa roolissa. Ammattilaiset eivät huomanneet, että tänä päivänä sairaat, vajaakuntoiset ja vammaiset ihmiset itse joutuvat toimimaan ”omaneuvojina” asioidessaan sektoroituneessa palvelujärjestelmässä. Omaneuvojasopimus otettiin käyttöön, koska haluttiin varmistaa, että asiakas sitoutuu yhteistyöhön (=yhteistyösopimus) ja tietää kuka on hänen omaneuvoijansa (case manageri) sekä samalla hän valtuuttaa /antaa oikeuden ammattilaiselle ottaa yhteyttä muihin ammattilaisiin ja organisaatioihin hänen asioissaan. Aluetietojärjestelmän viitetietojen käyttö kuitenkin edellyttää erillistä suostumusmenettelyä käytettäessä muiden organisaatioiden sähköisiä potilastietoja. Kokeilun aikana keskusteltiin myös ”virtuaalisesta manageroinnista”, jossa aluetietojärjestelmän toiminnallisuus on niin pitkälle vietyä, että järjestelmä itsessään toimii toimintaa ohjaavana ja koordinoivana.

Kansainvälisesti on olemassa erilaisia case/care managerimalleja, joissa esim. asiakas voi ostaa manageripalveluja yksityiseltä sektorilta. Omaneuvojamalli suunniteltiin nykyisen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän sisään, jolla mahdollistettiin se, että asiakas/potilas voi valita itselleen oman ongelmansa näkökulmasta sopivan ammattilaisen, jolla on riittävä asiantuntemus ja palvelujärjestelmän tuntemus. Ei myöskään haluttu synnyttää uutta ammattikuntaa ja siksi omaneuvoja/manageri on rooli/tehtävä joka ulottuu myös toisen organisaation vastuualueelle. Kokeilun tulosten mukaan näyttää siltä, että ilman legitimoitua omaneuvojojalla ei juurikaan ole mahdollisuutta vaikuttaa muiden ammattilaisten toimintaan. Laaja tietojen saantioikeus oli keskeinen tekijä toiminnassa. Kokeilussa tuli myös esille, että omaneuvojojalla tulee olla korkeakoulutasoinen tutkinto ja vahvan ammattitaito kyetäkseen hahmottamaan ja koordinoimaan palvelukokonaisuutta. Kokeilussa tuli esille, että vähemmän koulutautuneet eivät kyenneet tunnistamaan omia vastuurajojaan tai tiedot ja taidot eivät riittäneet.

Omaneuvojamalli laadittiin geneeriseksi malliksi, jota voi soveltaa eri palveluketjuissa. Makropilotissa kokeilu toteutettiin eri palveluketjuissa, koska haluttiin saada tietoa mallin toimivuudesta eri palveluketjuissa (äitiyshuolto, lasten ja nuorten psykososiaalinen tuki, vanhustenhuolto). Lähtökohtaisesti ajatuksena oli suunnitteluvaiheessa myös että omainen voisi toimia ns. omaneuvojana. Kokeilussa päädyttiin ammattilaiseen, koska pidettiin tärkeänä potilastietojen saantioikeutta muista organisaatioista. Eräs kokeilussa mukana ollut ammattilainen kuvasi omaneuvojan roolin muistuttavan ”ammattimaisen roolia”.

4.4. Omaneuvojakokeilun tuloksia

Omaneuvojalpalvelusta eniten hyötyviksi asiakasryhmiksi osoittautuivat kokeilun perusteella paljon palveluja käyttävät asiakkaat ja toisaalta asiakkaat, jotka ovat palvelujärjestelmämme ns. ”väliinputoajia” tai ”hiljaisia”. Tältä osin omaneuvojalpalvelu osui sektoroituneen palvelujärjestelmämme saumakohtiin. Parhaimmillaan omaneuvojalpalvelulla voidaan kohdentaa palvelujärjestelmämme resursseja niitä eniten tarvitseville ja niistä eniten hyötyville.

Ammattilaisten suhtautuminen omaneuvojarooliin oli ristiriitainen. Osa koki toimivansa jo ikään kuin omaneuvojan roolissa (etenkin sosiaalityöntekijät) vaikka toisaalta tuli ilmi, että osa ammattilaisista ei rohkennut tehdä omaneuvojasopimuksia, koska he pitivät tehtäviä liian vaativina. Rooliristiriitaa koettiin myös siinä edustaako omaa organisaatiotaan vai asiakasta. Omaneuvojasopimuksia tehneet ammattilaiset kokivat kuitenkin omaneuvojan roolin poikkeavana omasta ammattiroolistaan ottamalla aiempaa enemmän vastuuta asiakkaan palvelujen sujuvuudesta ja koordinoinnista sekä etenkin seurannasta.

Asiakkaat suhtautuivat neutraalisti tai myönteisesti omaneuvojalpalveluun. Omaneuvojalpalvelu vähensi asiakkaan tarvetta ottaa yhteyttä eri tahoille.

”Asiakas ollut kiitollinen, että on joku ollut joka on laittanut asioita eteenpäin ja että niissä on onnistuttu”

”Asiakkaan kannalta omaneuvojasopimus selkeästi helpotti ja nopeutti asioiden etenemistä, vähensi käyntejä esim. sosiaalitoimissa ja tk-lääkärillä. Omaneuvoja hoiti palveluketjuihin liittyvän melkoisen puhelinliikenteen. Potilaan somaattinen vointi kohentui”

Omaneuvojasopimuksen katsottiin lisäävän vastuunottoa asiakkaan asioiden sujuvuudesta ja seurannasta. Se antoi myös oikeutuksen käyttää enemmän aikaa yhteen asiakkaaseen. Sopimukset olivat määräaikaista ja kestivät ongelmasta ja tilanteesta riippuen keskimäärin 1kk- 4kk. Kun asia tai ongelma tuli hoidettua, omaneuvojasopimus päättyi.. Sopimuksen tekemisen esteinä oli seuraavia tekijöitä: pelko siitä, etteivät tiedot pysy luottamuksellisina, yksityisyyden suoja heikkeneminen, asiakas ei halunnut omaneuvojalpalvelua vaikka ammattilainen arvio asiakkaan hyötyvän siitä.

”Omaneuvojasopimus lopetettu, koska asiat saatu hoidettua, hoitosuhde jatkuu kuitenkin ”

”Tyytyväinen ja kiitollinen kun hänen asioihinsa on vihdoinkin tartuttu”

“Seurantavastuu yli organisaatorajojen lisääntyi ”

Omaneuvojan tehtävien hoitaminen vaati käyttämään aikaa yhteen asiakkaaseen aiempaa enemmän. Tämä ei ollut itsestään selvää organisaatioissa, joissa työn tehokkuutta mitattiin asiakas käyntien lukumäärällä ja kestoajalla. Sovittiinkin, että organisaatiot nimesivät potentiaaliset omaneuvojat, joista asiakkaat voivat valita ongelmansa mukaisesti parhaan asiantuntijan ja neuvojan. Tämä osoittautui hyväksi käytännöksi, koska ammattilainen sai ikään kuin luvan käyttää aikaa enemmän yhteen asiakkaaseen.

Tietojärjestelmän tuki on merkittävä, koska omaneuvojalpalvelussa (case/care management) yhteydenotot muihin toimijoihin lisääntyivät ja aikaa yhteen asiakkaaseen kuuluu aiempaa enemmän. Ilman tietojärjestelmää tukea yhteydenotot toisiin ammattilaisiin veivät paljon aikaa. Myös palvelujen suunnittelua tehtiin aiempaa enemmän yhdessä muiden organisaatioiden toimijoiden kanssa ja jaettiin suunnitteluvastuuta, palvelujen toteutumisen seuranta lisääntyi ja vastuun ottaminen palvelujen toteutumisesta myös oman organisaation ulkopuolella. Tältä osin ”sähköisen palveluketjusuunnitelma” työvälineenä antaa merkittävän tuen.

Tarvitaanko omaneuvojaa? Asiakas tarvitsee apua, ohjaamista kun ei kykene itse hoitamaan tai on vain ajatukset hukassa (psykiatrinen/kivut/alkoholi/dementia/paljon uusia ongelmia) selvittää asiakkaan sen hetkinen tilanne, tarpeet ja suunnitella tarpeita vastaava palvelukokonaisuus Omaneuvoja-nimitys pitäisi poistaa laista, se ei myöskään ole selkeästi käyttäjärooli tietojärjestelmässä. ”Omaneuvojuus” on sopimus tehtävään soveltuva ja nimetyn ammattilaisen sekä hänet avustajakseen valinnee asiakkaan välillä. Sopimus velvoittaa ja antaa oikeuksia. Sinällään on hyvä että laki tuntee käsitteen, mutta nimitys *omaneuvoja* ohjaa tehtävään kiinnostumista ja halukkuutta.

5. Kuvaus ja arvio muutoksesta, joka toteutettiin siirryttäessä entisestä toimintamallista uuteen

5.1. Kuvaus alueellisista muutostavoitteista

Asiakkaan palvelukokonaisuuden hallinta

Aluetietojärjestelmän toiminnallisuuden kehittämisen lähtökohta oli tukea saumattomalle palveluketjulle asetettuja yleisiä tavoitteita. Tavoitteet asetettiin eri näkökulmista: asiakkaan, sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden, henkilöstön, kuntien ja valtakunnallisten toimijoiden. (STM 1998, Satakunnan makropilotti hankesuunnitelma 1999). Viitetietojärjestelmän, yksilöllisen palveluketjusuunnittelun ja omanuovojapalvelujen avulla poistetaan tai minimoidaan palvelujen saumakohdissa syntyviä viiveitä ja tiedonsaantiongelmia ja parannetaan asiakastietojen hallintaa.

Aikoinaan pohdittiin, että saumattomien palveluketjujen saaminen toimiviksi vaatii tavoiteasettelua ja yhteensovittamista monella eri tasolla. On myös huomattava, että kyseessä on kuntien terveyskeskuksia, sosiaalitoimintaa sekä sairaanhoitopiiriä koskeva yhteinen sopiminen. Tavoitteena on 1) toiminnallinen uudistaminen (toimintamallit, ohjausmallit, alueellinen sopiminen ja johtaminen), tietojärjestelmiä koskevat tavoitteet (järjestelmien tietosisällöt, rakenne, koodistot, luokitukset, terminologia), suojaus (tietosuojaus, tietoliikenne infra, HST-kortti), tekniset rajapinnat, infra, tuotanto (järjestelmien ja sovellusten välinen tietoliikenne). Tällöin tavoiteasettelussa ja etenemisaikataulussa näkyy toiminnan moninaisuus. Jos joku tasoista ei valmistu ajoissa, viipyy koko eteneminen.

Alueellisten toimintamallien tavoitteet

Satakunnassa on edetty kehittämis- ja määrittelytyössä yleisestä tavoiteasettelusta alueellisiin toimintamallikohtaisiin muutostavoitteisiin ja niitä tukevien aluetietojärjestelmän toiminnallisuuden laajentamiseen ja syventämiseen sekä aluearkkitehtuurin jatkokehittämiseen. Arviomme tehdyn pitkäjänteisen kehittämistyön pohjalta on, että Satakuntaan on syntyneessä verkostomainen, alueellisesti ja seutukunnallisesti yhteen toimiva sosiaali- ja terveydenhuollon asiakaslähtöinen palvelujärjestelmä, jota tuetaan aluetietojärjestelmäpalvelujen yhteistoiminnallisuudella.

Alueellisten palvelujen ja palvelumallien kehittämisessä tavoitteet on asetettu toimintamallikohtaisesti, jossa ominaista on yhteistoiminnallisuus, jaettuun hoitovastuuseen perustuvat toimintamallit, integroidut ja verkostomaiset palvelut. Tavoitteena on taata alueellisesti tasa-arvoiset, laadukkaat ja turvalliset palvelut sekä hoidon saatavuus ja jatkuvuus. *Diabetespalveluketjussa* päätavoitteena oli jaettuun hoitovastuuseen perustuva diabeetikon omahoidon edellytysten parantaminen, jossa avain alueina olivat alueellisen diabeteksen hoidon palveluketjumallien ja hoitosuosittelun laatiminen sekä omahoidon ohjauksen ja laatu- ja palvelujärjestelmän kehittäminen. *Vanhusten kotihoitoprojektissa* päätavoitteena oli toteuttaa kattava vanhusten kotihoito- ja palveluverkosto, jossa hyödynnetään paikalliset, seudulliset ja alueelliset voimavarat. Kehitettäväksi toimintamalleiksi sovittiin alueelliset yhtenäiset kotiuttamiskäytännöt, turvapalveluiden kehittäminen sekä ikäihmisten toimintakykyä ylläpitävä toiminta. *Kehitysvammahuollon projektissa* päätavoitteena oli kehittää Rauman seudulla asuvan kehitysvammaisen ja hänen perheensä palveluketjua. Avainalueena oli löytää toimiva yhteistyö ja tiedonkulku toimijoiden välillä. *Sairaankuljetus- ja ensihoitoprojektissa* tavoitteena oli turvata palvelujen saatavuus ja tasalaatuisuus, toiminnan yhtenäistäminen kattavan alueellisen ohjausjärjestelmän avulla, ensihoitokeskuksen perustaminen ja sitä tukevan tietojärjestelmän kehittäminen.

5.2. Arvio muutosten onnistumisesta: uusien toimintamallien vahvuuksista ja haasteet

5.2.1. Viitejärjestelmän käyttöönotto ja asiakastietojen hallinnan muutos

Aluetietojärjestelmän käyttöönotosta, jossa terveyskeskuksissa ovat viitetietoina nähtävissä erikoissairaanhoidon kertomustiedot, rtg-lausunnot, laboratoriotulokset, hoitokäynnit ja hoitajakset, saatujen terveyskeskuslääkärien käyttäjäkokemuksien perusteella voidaan todeta, että suhtautuminen aluetietojärjestelmään on myönteistä ja siitä saatavia hyötyjä nähtävissä. Lääkärien mielestä *potilas on suurin hyötyjä*, myös lääkäri itse ja organisaatiot hyötyvät. Eräs terveyskeskuslääkäri kuvasi yhteistyön organisaatioiden välillä nousevan aivan uudelle tasolle. Lääkärien haastattelussa esiin tulleet tyyppitapaukset kertovat aluetietojärjestelmän tarjoamasta mahdollisuudesta tehdä vastaanotolla asioita toisin ja muuttaa toimintatapoja. Haastattelussa tuli myös esille asenteellisia esteitä, jotka viivästyttävät järjestelmää käyttöönottoa yksittäisen käyttäjän kohdalla. Tähän tarvitaan käytön tukipalvelua ja vertaistukea. Kun vanhassa käytännössä epikiirsin tulo kesti useita

päiviä ja nyt tiedot ovat muutaman näppäilyä jälkeen käytössä, on ajan säästö huomattava. Kun vastaanottoajat on annettu 15-20 min. välein, edellyttää potilastietojen nopea saanti organisoimaan uudelleen vastaanotokäytäntöä, koska aikaa kuluu myös tietojen katseluun. Jos palkkausperusteena on asiakaskäyntien määrää, voi uuden käytännön omaksuminen viedä aikaa. Onkin tarpeen miettiä asiaa laajemmin kuin vain yksittäisen lääkärin vastaanoton kannalta. Siinä tarvitaan organisaation johdon tukea.

Terveyskeskuslääkärien haastattelujen perusteella voidaan todeta, että aluetietojärjestelmän avulla on mahdollista saada tiedot käyttöön nopeasti muista organisaatioista, poistaa päällekkäisiä tutkimuksia, vähentää asiakkaan käyntejä ja tiedon viiveitä. Potilaan muistinvaraiseen tietoon ei tarvitse luottaa, arvailu ja epävarma tieto vähenevät, mikä lisää potilasturvallisuutta. Myös tuki saumattomalle palveluketjulle ja sujuvalle tiedon siirrolle ovat olemassa. Potilaat antavat kaikki luvan katsoa omia tietojaan aluetietojärjestelmän avulla, mutta ihmettelevät miksi lääkärin pitää kysyä lupa potilaalta tietojen katseluun. Suostumusmenettely ei saisi olla liian hankala ja kääntynä potilasta vastaan. Näyttä nimittäin siltä, että hankala käytäntö voi karsia käyttäjien määrää ja haitta koituukin potilaille.

Tiedon saaminen viitteen avulla on sinänsä jo iso muutos, joka tulisi tunnistaa. Aiemmassa käytännössä tiedon saamiseen kesti useita päiviä ja potilas kutsuttiin uudelleen vastaanotolle, kun paperit olivat tulleet keskussairaalaan. Haasteena onkin lisätä aluetietojärjestelmän toiminnallisuutta ja varmistaa että lääkäri ja muut ammattilaiset käyttävät aluetietojärjestelmää eivätkä toimi vanhalla tavalla.

Lääkärihaastattelussa (N= 9) tuli selkeästi esille mahdollisuus toimintatapojen ja toimintamallin muutokseen. Aluetietojärjestelmä oli ollut käytössä 5 kk. Tyypillisiä tilanteita, joissa aluetietojärjestelmän toiminnallisuudesta oli selvästi hyötyä ja se mahdollisti toimintamallimuutoksen. Lääkärit kuvasivat tyypillisiä tilanteita:

- *potilas käynyt keskussairaalaan, muttei osannut sanoa mitä siellä oli mitä siellä oli tapahtunut ja mikä oli jatkosuunnitelma. Eri tarvinnut tilata papereita ja käyntikerta jäi pois. Aluetietojärjestelmästä saadut tiedot olivat tuoreita*
- *Potilaalle oli tarve tehdä B-todistus erityiskorvattavien lääkkeiden vuoksi. Aluetietojärjestelmästä sai tarvittavat tiedot. Ei tarvinnut tehdä uusintatutkimusta eikä potilasta tarvinnut lähettää keskussairaalaan lisäselvityksiin, koska Aluetietojärjestelmästä löytyi tarvittavat tiedot*
- *Potilaalla oli tarve työkyky arviointi. Aluetietojärjestelmästä saatiin paljon lisää tietoa työkykyarvion ja mahdollisten kuntouttavien toimenpiteiden tueksi. Tällä on yhteiskunnallista merkitystä, koska eläkepäätös on kallis*

Kyselyssä lääkäreille ja hoitajille (N=26) yleinen suhtautuminen oli myönteinen, mutta käyttö vielä osittain alkukankeaa. Käyttäjiltä tuli käytön alkuvaiheessa sekä kielteisiä että myönteisiä kommentteja. Joku oli selvinnyt hyvin ja joku huonosti, joten myös käyttäjän omista taidoista oli parantamisen varaa. Kuitenkin ammattilaiset olivat tyytyväisiä saamiinsa tietoihin, vaikka tietojen selaaminen ja löytymien oli jossain tapauksissa vielä aikaa vievää. Ammattilaiset antoivat mm. seuraavia kommentteja: *"Olen käyttänyt järjestelmää suht' ahkerasti ja olen tyytyväinen", "Paljon tarpeellista tietoa löytyy Satakunnan keskussairaalan papereista", "Olen käyttänyt usein, teknisesti toiminut hyvin", "Alkaa tottua kuinka hakee", "Jossain tilanteissa Satakunnan keskussairaalan kertomustiedot ovat korvaamaton apu jatkotutkimuksista ja hoidosta päättämisessä".*

5.2.2. Alueellisten mallien kehittyminen ja muutos

Veko-hankkeita (Diabetes palveluketju, Vanhusten kotihoito ja Kehitysvammahuolto) koskevan arviointitutkimuksen (2004) tulosten ja johtopäätösten mukaan on todettavissa, että alueellisten mallien kehittämisessä voidaan saada jo tilastollisesti merkitseviä muutoksia aikaan pilottien aikana. Kuitenkin kokonaisuudessaan muutos on hidas prosessi ja vaatii johdonmukaista ja tavoitteellista työskentelyä. Arviointitutkimuksen toteuttamisesta vastasi Tampereen yliopiston sosiaalipolitiikan laitos/ Porin yksikkö. Tutkimuksessa selvitettiin ennen ja jälkeen mittausasetelmilla kehitettyjä hoitomalleja ja uusia toimintatapoja sosiaali- ja terveydenhuollossa. Vanhustenhuollon palveluketjussa vastasi ennen kyselyyn 81 ja jälkeen kyselyyn 85 ammattilaista. Diabetes palveluketjussa ammattilainen täytti työkäytännön mittaamista koskevan lomakkeen ennen 69 asiakkaalla ja jälkeen 103 asiakkaalla. Mittauksessa käytettiin aiemmin testattuja mittareita ja analyysi tehtiin SPSS tilasto-ohjelmalla.

Vanhusten kotihoitoa koskevassa tutkimuksessa keskeisinä johtopäätöksiä voitiin todeta, että siirtyminen tietojärjestelmätuettuihin alueellisiin malleihin kotihoidossa edellyttää laajaa koulutusta, uusien ammattikäytäntöjen omaksumista ja valmiutta uudenslaisiin yhteistyökäytäntöihin. Syvälliset toiminnalliset muutokset etenevät hitaasti ja muutoksen näkyminen vie aikaa. Kotihoidon yhteistoiminnallinen palvelumalli optimoi-

tuu vasta kun palvelumalleja tukeva aluetietojärjestelmän toiminnallinen tuki on käytössä ja tiedot eri ammattiryhmien ja organisaatioiden välillä saadaan yhteiskäyttöisiksi.

Diabetespalveluketjua koskevassa tutkimuksessa mitattiin muutosta, joka aiheutuu uusista diabeteksen hoidon toiminnoista. Tutkimuksessa mitattiin järjestelmällisen riskitestin käyttöä tyyppin 2 diabeteksen seulonnassa, ennaltaehkäisyohjelmaan ohjaamista, tyyppin 2 diabeteksen diagnoosimittarin vaihtamista sokerasituskokeeksi, annettu hoidon ohjausta ja sen kirjaamista sekä tyyppin 1 diabeteksen hoidon siirtymistä asteittain perusterveydenhuoltoon. Tulokset osoittavat kehittämistyön aikana nähtävää kehityssuuntaa ensimmäisen ja toisen mittausjakson välillä. Selkein muutos oli riskitestien tekemisen lisääntyminen ja elämäntapaohjaus, jotka olivat tilastollisesti merkitseviä. Hoitovastuun jakaminen alueellisesti, työtapojen muutokset ja sopimukset hoitokäytännöistä vaativat eri ammattiryhmien välistä yhteistä sopimista ja yhteistoiminnallisuutta, mikä vie aikaa. Hoidon painopisteen siirtäminen ennaltaehkäiseviin toimenpiteisiin ja perusterveydenhuoltoon edellyttää osaamisen siirtoa ja resurssien allokointia.

Kehitysvammahuollon projektin arviointitulosten mukaan muutokset vuosien 2002-2003 välillä olivat projektin tavoitealueilla vähäiset. Johtopäätösten mukaan on luonnollista, etteivät parhaillaan rakentuvat uudet toimintakäytännöt jäsenny osaksi kehitysvammahuollon työntekijöiden automaattisia työkäytäntöjä hetkessä. Vielä huomattavasti enemmän voidaan odottaa kuluvaan aikaan ennen kuin uudet käytännöt ovat osa perheiden samaa apua, tukea ja palvelua.

5.2.3. Veko -hankkeiden sisäinen arviointi

Veko -hankkeissa hyötynä todettiin seuraavaa: Asiakkaan hoidon ja palveluiden kokonaisvaltainen suunnittelu mahdollistuu, alueelliset, yhteisesti sovitut hoito- ja palvelukäytännöt vakiintuvat, päällekkäiset asiakaskäynnit ja päällekkäinen kirjaaminen loppuu, tiedonkulku nopeutuu ja tiedonkulun ongelmat vähenevät, ammattilaisten työstä vapautuu aikaresursseja perustehtävän tekemiseen, hoidonohjauksen ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen saa paremmat lähtökohdat ja hoitoon pääsyn viivytykset vältetään (hoitotakuun voimaantulo)

Veko-hankkeiden sisäisen arvioinnissa nousi keskeisinä kehittämishaasteina ja esteinä kehitykselle mm. kirjaamiskäytännöt, paikalleen juuttuneet toimintatavat, tietotekniset välineet puuttuvat sosiaalitoimesta ja käsitteiden ymmärtämisiongelmat.

5.2.4. Muutos on hidas prosessi

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen ja palvelujärjestelmän kehittäminen tietoteknologian tuella vaatii pitkäjänteistä kehittämistyötä ja pitäytymistä tehdyissä valinnoissa ja linjauksissa. Myös kehittämissympäristö monine eri toimijoinen asettaa omat haasteensa uudistettaessa toiminta-prosesseja ja yli organisaatorajojen ulottuvia palvelu- ja toimintamalleja.

Saumattomia palveluketjuja ja alueellisia toimintamalleja koskeva kehittämistyö ja muutos koskettavat kaikkia organisaation tasoja; kuntapäätäjät, organisaatioiden johto, ammattilaiset. Asiakaslähtöisessä kehittämissä tulee asiakkaiden olla keskiössä. Palveluprosessien uudistamistyö ja toimintalähtöinen jatkuva oman työtoiminnan analysointi ja kehittäminen on edellytys syntyville hyödyille ja saavutettavissa oleville vaikutuksille. Myös organisaatioiden kyky uudistua ja oppia on edellytys muutokselle. Tässä organisaatioiden johto on avainasemassa ja alueellisen yhteistoiminnan tahtotila.

Kehittämistyöryhmissä, toimintaprosessien uudistamistyössä ja teknologian vaatimusmäärittelytyössä on ollut mukana Satakunnassa lähes 4000 sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia, mikä osoittaa kehittämistyön laajuutta. Veko-hankkeissa oli mukana sekä kehittämistyössä että osallistui koulutukseen yhteensä vv. 2003-2004 yhteensä noin 2000 sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista. Makropilotin aikana koulutettiin noin 1600 sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista. Moniammatillisissa kehittämistyöryhmissä tehty mallinnus ja määrittelytyö ovat olleet osa organisaation oppimista ja oman työtoiminnan kehittämistä. Itsessään aluetietojärjestelmän käyttöönottokoulutus on lyhyt n. 2h. sitä vastoin tietojärjestelmätuki on tärkeää.

Edelleen useat Makropilotin aikana esiin nousseet kysymykset ovat ratkaistavana tai jopa ratkaisematta sekä alueellisesti että valtakunnallisesti. Myös Makropilotti -kutsukilpailu osui aikaan, jolloin ”IT buumi” oli ollut parhaimmillaan ja usko teknologiaan kykyyn nopeasti tuoda ratkaisut sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän problematiikkaan oli vahva. Satakunnan sairaanhoitopiiri on jatkanut valitsemallaan linjalla kehittäessään saumatonta palveluketjua (kts. kohta 2.1.)

5.3. Arvio uusien toimintamallien/niitä tukevan teknologian vaikutuksista asiakkaiden/työntekijöiden työn/palvelujärjestelmän/organisaation toiminnan laadun ja tehokkuuden näkökulmasta

Ensikäyttöä koskevan haastattelu- ja kyselyaineiston perusteella voidaan todeta, että näillä toimintamalleilla ja työvälineillä savutetaan saumattomalle palveluketjulle asetettuja tavoitteita. Veko -hankkeesta tehty arviointitutkimus antoi myös viitteitä toimintamalleilla saavutettavista muutoksesta, mutta se on hidas prosessi. Miten toiminnan laatu, kustannushyödyt ja vaikuttavuus tulevat näkymään edellyttää laajempaa aineistoa ja tutkimusta. Satakunnassa on käynnistynyt tutkimushanke, jossa tutkitaan aluetietojärjestelmän aiheuttamaa muutosta, hyötyjä ja vaikutuksia hoito- ja työkäytännöissä, organisaatioiden toiminnassa, kustannuksissa ja asiakkaan palveluissa. Tutkimushankkeessa on mukana Turun kauppakorkeakoulu/Porin yksikkö, Kuopion yliopisto, Turun yliopisto/yleislääketiede, Tampereen yliopisto/Porin yksikkö, Satakunnan ammattikorkeakoulu, TTY/Porin yksikkö.

5.4. Arvio kokeilulain kehitystarpeista

Kokeilulaki pitää saada muutoksin pysyväksi vuonna 2006. **Viitetietokanta** palvelu pitää säilyttää lainsäädännössä ja käsite pitää yleistää vastaamaan käyttötarkoitusta (viitehakemisto). Viitteet ovat liian yleisluonteinen kuvaus eivätkä tue tilanteeseen relevantin tiedon löytymistä -> mitä viitteitä saa näkyä, tarkkuustaso käyttäjän näkökulmasta? **Suostumuskäytäntö** koetaan hankalana -> tulisi löytää ratkaisu. Ongelmana suostumuksen saanti palvelutilanteissa, joissa asiakas ei ole läsnä -> suostumuksen saannin ja ”virtuaali” palvelujen mahdollistaminen. **Palveluketjusuunnitelma** (palvelusuunnitelma) pitää säilyttää lainsäädännössä yhteistyön ja yhteisen sopimisen välineenä. Palvelusuunnitelman tunnistamiseen tarvitaan valtakunnallinen tunnistamiskäytäntö. Kuka vastaa palvelusuunnitelman toteutumisesta ja seurannasta, on ratkaistava, mutta ratkaisun löytäminen nykyisellä sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteella on mahdotonta. **Omaneuvoja** -termi pitää muuttaa, mutta asiakkaan valitsema ”palveluneuvoja” tarvitaan tietyille asiakasryhmille. Pitää olla sosiaali- ja terveydenhuollon korkeakoulututkinnon suorittanut ammattilainen ja tarvitsee organisaation valtuutuksen tässä roolissa toimimiseen. Palvelu kuvataan yleisellä tasolla sitomatta mihinkään toimintamalliin. Laissa pitää määritellä tilanteet/minimivaatimukset, joissa kunta on velvollinen järjestämään asiakkaalle palvelusuunnitelman laatimisen ja/tai omaneuvojan (palveluneuvojan). **Ammattilaisen vahva tunnistaminen** tuli saada pakolliseksi sosiaali- ja terveydenhuollossa asiakaskohtaista tietoa sisältävissä sähköisissä palveluissa. Tämä vaatii siirtymävaiheen. **Sähköinen allekirjoitus** ja mitä ammattilaisen ja asiakkaan tulee allekirjoittaa. Laissa pitää määritellä kunnan velvollisuus järjestää standardit **kansallisen arkkitehtuurin** mukaiset palvelut. Minimivaatimus on viitehakemistopalvelut ja tiedon tuottaminen perusjärjestelmistä viitehakemistoon. Laissa tulisi määritellä standardointiprosessi: standardien laatijat ja hyväksymismenettelyt ja järjestelmien auditointi ja sertifiointimenettelyt. Tavoitteena on, että käytetään ensisijaisesti sertifioituja palveluita. **Valtakunnallisen toimijan ja alueellisen toimijan tunnistaminen** lainsäädännössä. Vastuut ja tehtävät tulisi määritellä. Lainsäädännössä/asetuksessa pitää säätää yleisellä tasolla, miten sosiaali- ja terveydenhuollossa voidaan perustaa ja käyttää yhteiskäyttöisiä sähköisiä palveluita.

Lähteet

- Arkkitehtuurin määrittely. Aluetietojärjestelmän toiminnallinen määrittely. Satakunnan Makropilotti 2.6.1999. Itälä T
- Avoimen arkkitehtuurin ja tietoteknisten palvelujen kehittäminen Loppuraportti 2001. Satakunnan Makropilotti, Virtanen A
- Arkkitehtuuri 2002, Ensio A & Saranummi N.
- Aluearkkitehtuuri 2005, Luonnos jatkotyöskentelyä varten. 27.8.2004 Versio 1.0. Ensio A & Saranummi N & Laine M & Vuolasto J.
- Diabeteksen palveluketjuprojekti, loppuraportti 1.0, 30.4.2004. Projektipäällikkö Maria Aarne, Hyvinvointi ja teknologia, PrizzTech Oy.
- Häyrynen K & Porrasmaa J & Komulainen J & Hartikainen K. (2004). Sähköisten potilaskertomuksen yhdenmukaiset rakenteiset ydintiedot. Loppuraportti 3.2.2004.
- Itälä T & Ruotsalainen P (2004) Tietoturvallinen kommunikaatioalusta. Luovutusten ja luovutuslokin hallinnan suositukset. Osaavien keskusten verkoston julkaisuja 6/2004.
- Itälä T. Perusjärjestelmä integraatio ja aluetietojärjestelmä. Toiminnallinen kuvaus ja vaatimusmäärittelyt toteutukselle 3.11.2000. Satakunnan Makropilotti.
- Jaatinen P (1999) Saumatonta hoito- ja palveluketjua, Suunnitteluprojektin loppuraportti 12.3.1999, Satakunnan Makropilotti.
- Kehitysvammahuolto, loppuraportti 1.0, 30.4.2004. Projektipäällikkö Jouko Alinen, Hyvinvointi ja teknologia, PrizzTech Oy.
- Luojukoski T. Aluetietojärjestelmä on käytössä Satakunnassa. Sairaala 6-8/2004.
- Mikola T & Sorvari H & Ruotsalainen P (2004) Turvallinen kommunikaatioalusta: Suostumukset sähköisen suostumuksen periaatteiksi. Osaavien keskusten verkoston julkaisuja 3/2004.
- TIVA-Satakunta2, Loppuraportti 28.2.2005. Levola P & Pennanen T & Aarne M
- Satakunnan Makropilotti. (2001) Toiminnan ja resurssien ohjausmalli: Asiakkaan ohjausmalli; Omaneuvojapalvelu, Palveluketjusuunnitelma.
- Salpahanke, aluetietojärjestelmän käyttöönottoprojekti, Väiliraportti 2004. Satakunnan sairaanhoitopiiri. Projektipäällikkö T. Luojukoski
- STM (1995) Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian hyödyntämisstrategia. STM:n työryhmämuistio 1995:27.
- STM (1996) Terveydenhuollon suuntaviivat, sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 1996:16.
- STM (1998) Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian hyödyntäminen. Osa I Saumatonta hoito- ja palveluketjua. Asiakaskortti. Työryhmämuistio 1998:8.
- STM (2004) Sähköisen potilasasiakirjajärjestelmien toteuttamista ohjaava työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2004:18.
- STM (2004) Sähköisten potilasasiakirjajärjestelmien valtakunnallinen määrittely ja toimeenpano. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 2003:38.
- Vanhusten kotihoitoprojekti, loppuraportti 1.0, 30.4.2004. Projektipäällikkö Pirkko Levola, Hyvinvointi ja teknologia, PrizzTech Oy.