

Kaisa-Maria Kimmel

Eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta
StV@eduskunta.fi

Etäkuuleminen 17.1.2023

Lausunto: Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä HE 246/2022 vp

Hyvinvointialueyhtiö Hyvil Oy kiittää mahdollisuudesta lausua esitetystä uudesta sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietolaista.

Osana sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallintasäädösten uudistusta esitetään säädettäväksi uusi laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastiedon käsittelystä. Samalla esityksellä kumottaisiin nykyinen laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä laki sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista ja mahdollistettaisiin valtakunnallisen lääkityslistan toteuttaminen reseptikeskukseen.

Uudistus on kokonaisuutena kannatettava ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kehittämisen kannalta tarpeellinen. Siksi pidämme tärkeänä, että esitys ehditettiin käsittelemään ennen istuntokauden päättymistä. Esitykseen liittyy silti myös tiettyjä haasteita, erityisesti puuttuvien taloudellisten vaikutusten arviointien osalta, jotka sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnan tulisi ottaa huomioon käsittelyssään.

Kustannukset hyvinvointialueille

Julkisen sote-palvelujärjestäjän taloudellisten vaikutusten arviointi käytännössä puuttuu hallituksen esityksestä. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuullisille (hyvinvointialueet, Helsingin kaupunki ja HUS-yhtymä) esityksen toimeenpanosta aiheutuvia kustannuksia ei ole arvioitu. Hyvinvointialueille aiheutuu kustannuksia esimerkiksi seuraavista esityksen toimeenpanoon liittyvistä toimenpiteistä:

- Kanta-palvelujen sekä THL:n määrittelyjen muutoksista aiheutuvat järjestelmämuutokset ja ylläpitokustannukset
- kirjaamiskäytäntöjen kehittäminen ja kouluttaminen
- rekisterinpitäjän velvoitteiden hoitaminen toimintansa lopettavien palvelunantajien asiakkaiden osalta
- lääkityslistan toimeenpano ja käyttöönotto



- käyttöoikeuksien hallinnan muutosten toimeenpano
- luovutuslupien pyytäminen, asiakkaan informointi ja asiakkaan oikeuksien toteuttaminen

Hyvinvointialueille tulee varmistaa edellytykset ja riittävä siirtymäaika toteuttaa tietojärjestelmämuutokset, jotka ovat välttämättömiä sote-uudistuksen tavoitteiden saavuttamiseksi. Tietojärjestelmämuutosten hinta riippuu siirtymäaikojen vaihteesta hyvinvointialueiden tietojärjestelmähankintojen suhteen.

Lakimuutoksesta aiheutuvat ammattihenkilöiden kouluttamistarpeet sekä sote-asiakkaiden informoinnin tarpeet ovat merkittävät ja aiheuttavat paljon työtä tilanteessa, jossa käyttöoikeushallintaa ja informointeja on juuri jouduttu päivittämään sote-uudistuksen seurauksena.

Kaikissa asiakastiedon käsittelyyn liittyvissä Kanta-palvelujen muutostöissä merkittäviä taloudellisia vaikutuksia kohdistuu myös sosiaali- ja terveydenhuollon julkisten palvelunjärjestäjien tietojärjestelmiin, joista tiedot siirretään Kanta-palveluihin. Esityksen perusteella sähköisten aineistojen käsittelyn edellyttämistä tietojärjestelmämuutoksista aiheutuu kehittämis- ja ylläpitokustannuksia. Muutokset vaikuttavat myös yksityisiin palvelutuottajien ja järjestöjen toimintaan ja siten ostopalveluhankintojen hinnoitteluun.

Myös rekisterinpitäjän velvoitteiden, esimerkiksi tietopyyntöjen ja asiakkaan informoinnin, toteuttamiseksi välttämättömästä tietojärjestelmien kehittämisestä aiheutuu kustannuksia. Näiden osaltakaan ei ole arvioitu julkiselle järjestäjälle aiheutuvia kustannuksia, eikä hyvinvointialueiden rekisterinpidon edellyttämään tietojärjestelmätoteutukseen ole varattu rahoitusta.

Lisäksi hyvinvointialueille ja Helsingin kaupungille esitetään rekisterinpitäjän vastuita toimintansa päättäneiden yksityisten palvelunantajien asiakirjoista. Taloudellisten vaikutusten arviointi myös tuolta osin puuttuu.

Asiakastiedon käsittelyä koskevan sääntelyn yhtenäistäminen ja selkeyttäminen

Esityksen tavoitteet sääntelyn selkeyttämisestä ja hajanaisten säädösten yhdistämisestä yhteen asiakastietolakiin ovat kannatettavia. Uusi asiakastietolaki myös käytännössä edistäisi esitykselle määriteltyjä tavoitteita.

Lakiesityksen perusratkaisut parantavat tiedonkulkua sote-palveluissa erityisesti käyttöoikeussääntelyn, asiakkaan tahdonilmaisujen sekä sote-yhteistyössä ja monialaisessa yhteistyössä tehtävän kirjaamisen osalta. Lain soveltamisala kattaisi myös muun kuin asiakastiedon sähköisen käsittelyn, jolloin myös asiakkaan

tahdonilmaisujen ala laajenee. Esityksen 8 luvussa määritellyt luovutusluvut helpottavat asiakkaan tiedollisen itsemääräämisoikeuden hyödyntämistä.

Esitys ei kuitenkaan korjaa kaikkia kentällä tunnistettuja lainsäädännöstä johtuvia tiedonkulun haasteita. Hallituksen esityksen 4 §:n mukaan hyvinvointialueiden terveydenhuollon ja sosiaalihuollon ammattihenkilöt olisivat toisen toimialan asiakastiedon käsittelyssä lähtökohtaisesti sivullisen asemassa. Pykälässä esitetty sivullisen määritelmä ei tuo muutosta ammattihenkilöiden oikeuteen käsitellä asiakastietoa eikä sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterien erillisyyteen. Sivullisen aseman painotus kuitenkin voi ohjata kentän toimijoita varovaisuuteen tilanteissa, joissa asiakastietolain käyttöoikeussäätelyn sekä tiedonsaantioikeuksien näkökulmasta estettä asiakastiedon käsittelylle ei ole. Siten esityksen toimeenpanon tukeen tulee varata resursseja sekä hyvinvointialueilla että tiedonhallinnan ohjauksessa.

Asiakastietolaki ei myöskään takaa yhdenvertaista ratkaisua Uudenmaan erillisratkaisun tiedonkulkuun voimaantulon (616/2021) väliaikaisen 64 a §:n voimaolon päätyttyä 1.1.2026. Käsitlemme asiaa jäljempänä tarkemmin.

Lisäksi sääntelyratkaisu on työläs sosiaali- ja terveydenhuollon välisen tiedonkulun mahdollistamisen ja yhteisten sote-palvelujen kertakirjaamisen tavoitteen näkökulmasta. Asiakkaan tahdonilmaisujen eli luovutusluvan, kieltojen ja suostumuksen hallinnointi ja erityisesti asiakkaiden informointi aiheuttavat hyvinvointialueille merkittävää työtä sekä järjestelmämuutoksia.

Rekisterinpitäjän selventäminen (3 luku)

Esityksen 15 § selventäisi rekisterinpitäjän määräytymistä palvelunantajan muutostilanteissa ja 16 § puolestaan rekisterinpitäjän vastuuta silloin, kun yksityinen palvelunjärjestäjä lopettaa toimintansa. Rekisterinpitoon esitettävät selvennykset ovat tarpeen etenkin työterveydenhuollon tuottajan vaihtumisen ja palveluntuottajan toiminnan päättymisen osalta.

Palvelunantajan rekisterin siirtyminen hyvinvointialueen tai Helsingin kaupungin rekisterinpitoon palveluntuottajan kotipaikan mukaan on kuitenkin ongelmallinen ehdotus, josta voi aiheutua hyvinvointialueille merkittäviä ylläpitokustannuksia ja asiakkaiden oikeuksien toteuttamiseen liittyvää työtä. Ensinnäkin esitys on haastava toteuttaa usealla paikkakunnalla toimivien palvelunjärjestäjien osalta. Lopettaneen palvelunjärjestäjän asiakkaat eivät voi tietää, mikä hyvinvointialue vastaa rekisterinpidosta.

Rekisterinpitäjän velvollisuuksien hoitaminen voi käytännössä edellyttää toimintansa lopettavan palvelunjärjestäjän koko asiakastietojärjestelmän siirtoa lisenssikuuluineen. Tämä johtuu siitä, että yksityisen palvelunjärjestäjän tietojärjestelmät voivat

poiketa laajasti käytetyistä järjestelmistä. Tällöin rekisterinpitäjän vastuiden ja rekisteröidyn oikeuksien toteuttaminen voivat edellyttää koko järjestelmän ylläpitoa. Siten tämä tulisi olemaan kallis tehtävä hyvinvointialueille ja Helsingin kaupungille.

Kirjaaminen yhteisissä sote-palveluissa, sote-yhteistyössä ja monialaisessa yhteistyössä (7 luku)

Tiedonsaantia yhteisissä sote-palveluissa koskeva 53.1 §:n selvennys on tärkeä perusta sujuvalle tiedonkululle esimerkiksi kotihoidossa ympärivuorokautisessa palveluasumisessa sekä erilaisissa kuntoutuspalveluissa. Momentti varmistaisi, että välttämätön asiakastieto saatavilla palvelun toteuttamisessa. Lisäksi ammattihenkilöillä olisi 9 §:n sekä käyttöoikeusasetuksen mukainen pääsy asiakastietoon työtehtävänsä perusteella.

Sosiaalihuollossa syntyneiden potilastietojen kirjaaminen potilasrekisteriin sosiaalihuollon rekisterin sijaan on kannatettava ratkaisu. Huomautamme kuitenkin, että tämä muutos aiheuttaa kustannuksia toimeenpanoon, mitä ei ole huomioitu taloudellisten vaikutusten arvioinnissa. Kyse ei ole mittakaavaltaan pienestä asiasta, vaan se koskee käytännössä kaikkia ikäihmisten, päihde- ja mielenterveyskuntoutujien sekä vammaisten asumispalveluja ja kotihoitoa sekä muita yhteisesti toteutettavia palveluja.

Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyön sekä monialaisen yhteistyön kannalta on hyvä, että kirjaaminen perustuisi jatkossa selvemmin ja yhtenäisemmin suoraan lakiin. Kuitenkaan kertakirjaamisen periaate ei vielääkään toteudu esityksessä. Kertakirjaaminen on asiakastiedon eheyden, luotettavuuden ja ajantasaisuuden kannalta keskeinen toimintatapa, joka tulisi asettaa tavoitteeksi tiedonhallintalainsäädännön kehittämisen seuraavassa vaiheessa.

Monialaisen yhteistyön toimivuutta ja tiedonkulkua tulee seurata ja arvioida TE24-uudistuksen aikana, jotta sääntelyn kehittämistarpeisiin voidaan vastata hyvinvointialueiden ja kuntien yhdyspinnoilla

Kiinnitämme lisäksi erityistä huomiota terveysosiaalityöhön eli terveydenhuollossa, tyypillisesti sairaalassa, toteutettavaan sosiaalihuoltoon. Kyse on pitkälti ohjauksesta ja neuvonnasta, joka ei ole hallintopäätökseen perustuva palvelu. Tyypillisesti terveysosiaalityöntekijän tehtävät on katsottu osaksi potilaan hoidon toteuttamista, jolloin he ovat tehneet tarvittavat kirjaukset potilasrekisteriin esimerkiksi potilaan kotiuttamismahdollisuuksista tai tuen tarpeesta. Terveysosiaalityöntekijät ovat ohjanneet potilaita kunnan sosiaalihuollon piiriin sekä auttaneet potilaita sosiaaliturvatuksien hakemisessa.

Hyvinvointialueilla terveyssosiaalityö voidaan sijoittaa organisaatiomallista riippuen sairaalatoiminnan tai esimerkiksi aikuissosiaalityön alle. Jos katsotaan, että terveys-sosiaalityötekijät toteuttavat sosiaalihuoltolain mukaisia palveluja, heidän pääsynsä potilastietoihin olisi vain luovutusluvan varassa. Koska he eivät toteuta sosiaalihuoltolain 3 luvussa määriteltyjä sosiaalipalveluja, luovutusluvan puuttuessa esitetyn 56 §:n tiedonsaantioikeus ei välttämättä olisi riittävä perusta tiedon saamiseksi.

Asiakastietolain esitys ei ota terveyssosiaalityötä erikseen huomioon, mikä on nähdäksemme kentän tarpeiden kannalta selvä puute. Terveys sosiaalityötä ei ole määritelty sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädännössä, jolloin näissä tehtävissä työskentelevien ammattihenkilöiden kohdalla käyttöoikeuksien soveltaminen ja kirjaamismahdollisuudet ovat jokseenkin tulkinnanvaraisia. Olisi tärkeää, että terveys-sosiaalityöstä säädettäisiin jatkossa lailla, jotta tämän ammattiryhmän erityisosaimista olisi jatkossakin mahdollista hyödyntää hyvinvointialueiden palvelujen yhteensovittamisessa ja palvelupolkujen kehittämisessä.

Tiedonsaantioikeus ja tietojen luovuttaminen (8 luku)

Pidämme esitettyä 53 §:n mukaista sosiaali- ja terveydenhuollon välistä luovutuslupaa tärkeänä uudistuksena asiakaslähtöisten palvelujen järjestämisen ja toteuttamisen kannalta. Luovutuslupa helpottaisi palvelujen yhteensovittamista ja integraatiota sosiaalihuollon asiakasrekisterin ja terveydenhuollon potilasrekisterin pysyessä erillisinä.

Nähdäksemme sote-luovutuslupa sääntelyratkaisuna on myös yleisen tietosuojasetuksen kansallisen liikkumavaran valossa mahdollinen. Sosiaali- ja terveydenhuollossa jo 9 §:n käyttöoikeussäätely, 4 §:n salassapito ja ammattihenkilöiden lakisääteiset velvollisuudet toimivat suojakeinoina, joilla varmistetaan asiakastiedon asianmukainen käsittely. Nämä suojakeinot myös takaavat, että sosiaali- ja terveydenhuollon toimialojen välillä asiakastietoa käsitellään vain yhteensopivassa käyttötarkoituksessa alkuperäiseen käyttötarkoitukseen nähden.

Käyttötarkoitussidonnaisuuden toteutumista puoltaa myös perustuslain 19.3 §:n lähtökohta riittävästä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista. Momentin perustelujen mukaan "[p]alvelujen riittävyttä arvioitaessa voidaan lähtökohtana pitää sellaista palvelujen tasoa, joka luo jokaiselle ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä" (HE 309/1993 vp, s. 71). Siten Suomen perusoikeusjärjestelmässä sosiaali- ja terveydenhuollolla on yhdensuuntaiset tavoitteet.

Vastaavasti sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain 10 § edellyttää hyvinvointialueilta asiakkaiden palvelujen yhteensovittamista, mihin kuuluu muun muassa monialaisia palveluja tarvitsevien asiakkaiden palvelupolkujen kehittämistä, sote-palvelujen sovittamista kokonaisuuksiksi sekä asiakasta koskevan tiedon

hyödyntämistä eri tuottajien välillä. Siten tiedonkulun mahdollistaminen asiakkaan luovutusluvalla keskeisesti tukee hyvinvointialueiden järjestämistehtävän toteuttamista.

Uuden asiakastietolain myötä luovutuslupa kattaisi kaiken asiakastiedon, ei ainoastaan Kanta-palveluihin tallennettuja tietoja. Luovutuslupan laajentuessa ja uuden sote-luovutuslupan tullessa mahdolliseksi myös tarve tahdonilmaisujen tarkemmalle hahmottamiselle ja kieltojen hyödyntämiselle kasvaa. Uudistuvien tahdonilmaisujen soveltaminen ja toimeenpano tulevat teettämään työtä palvelunantajien toiminnassa, ja hyvinvointialueille tulee varata tarvittavat resurssit muutosten toimeenpanoon ja asiakkaan informointiin.

Asiakastietolain mukaisten tahdonilmaisujen sekä niiden hallinnan toimivuutta tulee myös seurata ja arvioida jatkossa, jotta sote-tiedonhallintaa koskevan lainsäädännön kehittämisessä voidaan ottaa huomioon esitettyjen lakimuutosten vaikuttavuus sosiaali- ja terveydenhuollon integraation ja tiedonkulun edistämisessä.

Asiakastietojen siirtyminen Uudenmaan hyvinvointialueiden sekä Helsingin kaupungin ja HUS-yhtymän välillä

Esitetyn 54 §:n mukaan potilastietoja koskeva palvelunjärjestäjän tiedonsaanti edellyttäisi potilaan luovutuslupaa. Tiedot välitettäisiin ensisijaisesti Kanta-palvelujen kautta. Tiedonvälitys myös muulla tavoin, kuten potilastietojärjestelmän välityksellä, olisi mahdollista, jos tiedon välittäminen ei ole mahdollista Kanta-palvelujen kautta. Pykälän perusteluissa viitataan tiedonkulun mahdollistamiseen Uudenmaan hyvinvointialueiden sekä Helsingin kaupungin ja HUS-yhtymän välillä. Käytännössä kyse olisi pitkälti Apotti-potilastietojärjestelmän käyttämisestä Uudellamaalla.

Sote-uudistuksen alkuvaiheessa tiedonkulku Uudellamaalla perus- ja erityistason palvelujen välillä on varmistettu sote-uudistuksen voimaantulon väliaikaisella 64 a §:llä, joka on voimassa 31.12.2025 asti. Sen mukaan tiedot olisivat käytettävissä kummallakin tasolla oletusarvoisesti, ja asiakkaalla olisi kieltomahdollisuus. Nähdäksemme esitetty asiakastietolaki sisältää Uudenmaan ratkaisun kannalta yhä ongelman luovutuslupan edellyttämisestä perustason ja erityistason hoidon välillä.

Haasteena on asiakkaan mahdollisuudet hahmottaa luovutuslupan vaikutuksia Uudenmaan sote-palveluissa. Useat asiakkaat saattavat 2026 jättää luovutuslupan tekemättä olettaen, että tieto kulkee perustason ja HUS-yhtymän välillä. Tämä voi vaarantaa monen henkilön potilasturvallisuuden. Vastaavasti moni Uudenmaan asukas saattaa antaa luovutuslupan, jotta tieto kulkisi julkisten palvelujen välillä, tiedostamatta sen vaikutuksia tiedonkulkuun myös yksityisten sote-palvelujen osalta. Tämä tilanne olisi taas asiakkaiden yksityisyyden suojan ja tiedollisen itsemääräämisoikeuden kannalta ongelmallinen. Muualla Suomessa näitä haasteita ei ole, koska

perustason ja erityistason palveluja koskevat asiakastiedot ovat hyvinvointialueilla samassa potilasrekisterissä ja sosiaalihuollon asiakasrekisterissä.

Potilastiedon kulkemista ei tule jättää esitetyn asiakastietolain varaan 64 a §:n voimaolon päättymisen jälkeen, vaan tiedonkulusta Uudellamaalla tulee säätää kestävällä ja muiden hyvinvointialueiden asukkaisiin nähden yhdenvertaisella tavalla pysyvästi.

Valtakunnallinen lääkityslista

Valtakunnallinen lääkityslistan mahdollistaminen lainsäädännöllä tukee potilaan hoitoa ja lääkitystä koskevan kokonaiskuvan muodostamista terveydenhuollossa. Hyvil kannattaa lääkemääräyslakiin esitettäviä lääkityslistaa koskevia muutoksia.

Esityksen tavoitteena on, että potilaan lääkitystiedot saadaan reseptikeskukseen ja potilaskertomukseen samalla lääkkeen määräjän kirjauksella. Kertakirjaaminen on toteutettava tietojärjestelmissä niin, että toteutus tosiasiasa säästää ammattihenkilöiden aikaa. Lisäksi on varmistettava, että lääkehoitoa koskeva näkymä hoitoon osallistuville ammattihenkilöille on kaikissa tilanteissa kattava ja selkeä. Tämän takia lääkityslistaa koskevat muutokset edellyttävät selkeää ohjeistusta, toimeenpanon tukea ja huolellista teknistä toteutusta. Nämä reseptikeskukseen tehtävät muutokset kertautuvat hyvinvointialueiden järjestelmissä, mikä tulisi ottaa huomioon hyvinvointialueille aiheutuvana kustannusvaikutuksena.

Voimaantulo ja siirtymäajat

Hyvil kannattaa asiakastietolain voimaantuloa lähtökohtaisesti 2024. Lain toimeenpano kuitenkin edellyttää myös riittäviä siirtymäaikoja tietojen siirtämiseksi valtakunnalliseen asiakastietovarantoon sekä asiakkaan tahdonilmaisujen ja tiedonsaantioikeuksien toteuttamiseksi.

Nähdäksemme 54 §:n mukainen luovutuslupa terveydenhuollon palvelunantajien välillä ja 55 §:n mukainen vastaava luovutuslupa sosiaalihuollossa sekä asiakkaan kieltojen toimeenpano olisivat mahdollisia toimeenpanna esitetyllä voimaantulolla 1.1.2024. Hyvinvointialueiden erilaisista lähtötilanteista johtuen pidemmät siirtymäajat olisivat muilta osin toivottavia ja tukisivat kustannustehokasta ICT-kehittämistä.

Hyvinvointialueille tulee antaa alkuvaiheessa rauha ICT-muutosten tekemiseen. Järjestelmäkehittämisen näkökulmasta siirtymäaikojen tulisi olla riittävän pitkiä, jotta ne mahdollistavat hankintalain määräajat ja mahdolliset valituskierrokset sekä järjestelmätoimittajien kyvykkyyden toimittaa tietojärjestelmäratkaisuja käytännössä.

Lisäksi siirtymäajoissa tulee huomioida se, että järjestelmiä ja niiden toiminnallisuuksia ei voida kehittää ennen kansallisten määritysten valmistumista. Siten aikaa tarvitaan sekä määritysten laatimiseen että laajojen tietojärjestelmämuutosten toteuttamiseen. ICT-kehittämisen tarkoituksenmukaisen resurssien käytön kannalta olisi tärkeää, että siirtymäaikojen puitteissa investoinnit voitaisiin kohdentamaan sellaisiin järjestelmiin jotka ovat jatkossakin käytössä. Olisi resurssien hukkaamista, jos muutoksia olisi pakko poistuviin järjestelmiin lyhyeksi ajaksi.

Tietojen siirtämisessä valtakunnalliseen asiakastietovarantoon tarvitaan myös lisää aikaa. DigiFinland on arvioinut, että hyvinvointialueilla on 850 arkistoitavaa järjestelmää ja tietokantaa. DigiFinlandin Sähköinen arkistointi -projekti on viivästynyt ja kaikkia järjestelmiä ja tietokantoja ei ehditä arkistoidaan esitettyjen siirtymäaikojen puitteissa.

HYVIL

Kaisa-Maria Kimmel
Lakimies