HUS/449/2021-27
HE 241/2020 vp

18.3.2021

HUS-Kuntayhtymän lausunto Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle 18.3.3031

Asia: HE 241/2020 vp Hallituksen esitys eduskunnalle hyvinvointialueiden perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi

Teema: tietojen käsittely ja ICT-ratkaisut Uudenmaan erillisratkaisussa

Yhteenveto

Tietojenkäsittelyratkaisuissa tulisi huolehtia siitä, että tiedot palvelevat hyvinvointialueen asukasta parhaalla mahdollisella tavalla. Tämä edellyttää saumatonta tiedonkulkua, asukasta koskevien tietojen eheyttä ja ennen kaikkea tiedon oikeellisuutta ja käyttökelpoista laatua. Käyttökelpoinen laatu pitää sisällään tietojen riittävän rakenteisuuden. Tämä merkitsee tietojen tallennusta muodossa, jonka pohjalta tietoa voidaan analysoida ja hyödyntää. Tällä tavoin asiakkaita voidaan palvella tasa-arvoisesti, terveydenhuollon järjestelmää voidaan käyttää tarkoituksenmukaisesti ja kustannustehokkaasti, ja hoidon kokonaisvaltaista laatua voidaan seurata ja kehittää. Nämä tavoitteet eivät ole ristiriidassa tietosuojan kanssa. Tämänhetkisessä erityisratkaisuehdotuksessa on osia, jotka pirstoisivat tiedon sekä asiakkaan liikkuessa hyvinvointialueiden välillä, että hänen liikkuessaan perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon palveluiden välillä. Tämä vaarantaisi asiakkaiden saamien palveluiden laadun ja turvallisuuden sekä asiakkaiden tasa-arvon. Lisäksi palveluiden ja järjestelmän kehittäminen tapahtuisi pirstoutuneessa tietoympäristössä osaoptimoiden. Tilanne huonontuisi merkittävästi nykyisestä. Uudenmaan tilanne muodostuisi oleellisesti muita maakuntia heikommaksi asiakaspalvelun, palvelujärjestelmän kehittämisen ja tiedolla johtamisen suhteen.

Kuvaus mahdollisista haasteista

Kun Uudenmaan tilannetta tarkastellaan suhteessa muihin maan hyvinvointialueisiin, joissa kunkin hyvinvointialueen asiakas- ja potilasrekisterit kattaisivat useiden aiemmin erillisinä rekisterinpitäjinä toimineiden kuntien ja kuntayhtymien rekisterit eli asiakkaan asiakas- ja potilastiedot olisivat jatkossa yhden rekisterinpitäjän rekisterissä. Tämä ei tulisi tapahtumaan Uudenmaan hyvinvointialueella. Kukin edellä mainittu Uudenmaan hyvinvointialue olisi omien aiempien toiminnassa syntyneiden tietojen ja uusien tietojen rekisterinpitäjä.

Uudellemaalle syntyy esityksen mukaisesti yhteensä kuusi eri asiakas- ja potilasrekisteriä eikä niiden välille ole esitetty mitään muusta maasta poikkeavaa menettelyä yhteisrekisterinpitäjyyden osalta. Käytännössä tilanne siis on merkittäväistä heikompi kuin muualla Suomessa, koska tietojen siirto eri rekisterien pitäjien kesken tulisi tapahtua vain Kanta-palvelujen kautta. Tietojen rakenteisuus ja esitysmuoto Kanta-palveluissa ei mahdollista asianmukaista hoitotapahtumaa eikä tiedolla johtamista.

Esityksessään hallitus katsoo, että muualla kuin Uudellamaalla esimerkiksi potilastietojen osalta hyvinvointialueen perus- ja erityistason terveydenhuollon toimintayksiköiden välillä ei edellytettäisi sovellettavan tietojen luovuttamista koskevaa sääntelyä, jonka mukaan tietojen luovuttaminen edellyttää lähtökohtaisesti potilaan suostumusta. Tällöin tietoja voitaisiin käsitellä hyvinvointialueen eri toimintayksiköissä käyttötarkoituksensa mukaisesti annettaessa asiakkaalle palveluja.

Sen sijaan Uudenmaan osalta § 24 pykälän 2 momentissa ehdotetaan säädettäväksi, että HUS-yhtymä olisi tietosuoja-asetuksessa tarkoitettu rekisterinpitäjä sen järjestämisvastuulle kuuluvassa toiminnassa syntyneille sekä sille kuntien ja kuntayhtymien hallinnasta siirtyneille potilastiedoille. Tämä ei tarjoaisi riittäviä edellytyksiä tiedon avulla tapahtuvaan potilaiden ja asukkaiden palvelutapahtumien optimoimiseen asiakkaan kannalta, tietojohtamista, eikä yliopistollisen sairaalan vastuulla olevaa laadun parantamista ja hoidon kehittämistä.

Voimassa olevan asiakastietolain mukaisesti potilastietoja voidaan luovuttaa Kanta-palvelujen avulla palvelunantajien välillä. Tämä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi palveluntuottaja (esim. Helsinki) saa tarvitsemansa toisen palveluntuottajan (HUS) laatimat tiedot valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen (Kanta-palvelujen) avulla. Luovutuksen tulee perustua joko potilaan antamaan suostumukseen, potilaslain 13 §:n 3 momentin 3 kohtaan tai muuhun luovutuksen oikeuttavaan lain säännökseen.

Uudessa valmisteltavana olevassa asiakastietolakia koskevassa ehdotuksessa esitettäisiin, että käyttöoikeuksien on perustuttava sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilön ja muun asiakas- ja potilastietoja käsittelevän henkilön työtehtävään ja annettavaan palveluun siten, että henkilöllä on käyttöoikeus vain työtehtävissään tarvitsemiinsa välttämättömiin asiakastietoihin, joihin hänellä on tiedonsaantioikeus. Asiakastietojen käsittelyn perusteena on oltava tietoteknisesti varmistettu asiakas- tai hoitosuhde tai muu lakiin perustuva oikeus. *Tässä ajatteluna näyttää olevan, että asiakas on pilkottavissa ei pelkästään kunkin palvelutapahtuman välille vaan jopa yksittäisen palvelutapahtuman osalta. Tämä johtaisi sekä asiakkaan kannalta tehottomiin palveluketjuihin, yksittäisestä palvelutapahtumasta saadun hyödyn minimoimiseen, että mahdollisten muiden terveysongelmien huomaamatta jäämiseen.*

Pykälän 4 momentin mukaan Uudenmaan hyvinvointialueen järjestämisvastuulle kuuluvia sosiaali- ja terveyspalveluja tuottavan yksityisen palveluntuottajan olisi tallennettava asiakas- ja potilastiedot Uudenmaan hyvinvointialueen asiakas- ja potilasrekistereihin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annetun lain mukaisia valtakunnallisia tietojärjestelmäpalveluja (Kanta-palveluja) tai muita teknisiä rajapintoja käyttäen.

Kukin nykyinen kunta ja kuntayhtymä olisi esityksen mukaan rekisterinpitäjä Apotti-tietojärjestelmässä, ja yhteisrekisteri jäisi toteutumatta. Tämä estäisi tehokkaasti asiakkaan tietoon perustuvan palvelemisen.

Yhteinen tietovaranto on edellytys asukkaan laadukkaille palveluille ja palvelujen kehittämiselle.

Vaikka rekisterinpitäjyys on toimijakohtainen eli jaettu kuudelle eri organisaatiolle, niin HUSille on säädetty merkittävästi erilaisia tehtäviä, jotka edellyttävät laajoja yhteisiä tietovarantoja. Laissa ei ole kuin informatiivinen maininta muihin lakeihin, joiden keinovalikoimaa voidaan käyttää tehtävän toteuttamiseksi. Kun asiaa tarkastelee eri vaatimusten kannalta, niin HUSin ja hyvinvointialueiden on syytä sopia periaatteista HUSin perussopimuksessa, jotta kukin osapuoli onnistuu lakivelvoitteistaan. Alla on otteita tehtävistä ja niiden edellyttämistä tietovarannoista:

”Pykälän 1 kohdan mukaan HUS-yhtymä vastaisi sen vastuulle kuuluviin palveluihin liittyvästä tutkimus-, koulutus- ja kehittämistoiminnasta.”
Jo tämä tehtävä edellyttää tiedon sujuvaa liikkumista tiedon laadusta ja rakenteisuudesta huolehtimista.

”Pykälän 4 momentin mukaan HUS-yhtymän olisi toimittava hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä yhteistyössä Uudenmaan maakunnan kuntien ja Uudenmaan maakunnan hyvinvointialueiden kanssa sekä tuettava niitä asiantuntemuksellaan niille kuuluvassa hyvinvoinnin ja terveyden edistämistyössä.
Asiantuntijatuki voisi olla koulutuksen järjestämistä, hyvinvointi- ja terveysseurantatietojen kokoamista sekä sairauksien ja ongelmien ehkäisyn näyttöön perustuvien toimintamallien ja hyvien käytäntöjen levittämistä kuntien ja hyvinvointialueiden käyttöön.”

Yllä kerrottu edellyttää laajaa tietotarvetta asiakkaiden ja potilaiden terveystiedoista ja sosioekonomisesta tilanteesta eri elämän vaiheissa hyvinvoinnin ja terveyden edistämistyössä. Koska Uusimaa ei ole tietojen suhteen vastaavassa yhden rekisterinpitäjän tilanteessa kuin maan muut hyvinvointialueet, niin tietojohtamisen, tutkimuksen ja tuote/palvelukehityksen mahdollisuudet tulee muilla tavoin saattaa samalle tasolle kuin muilla maakunnilla. Näihin vaatimuksiin vastaaminen on mahdollista vain yhtenäisillä tietoturvavaatimuksilla toteutetuilla tietoympäristöillä, jotka samalla ovat koko ajan toimijoiden viiveettömässä käytössä. HUSin osalta tämä on tehty tietoallaratkaisulla. Tähän tietoturvalliseen käyttöympäristöön kerätään ja rakenteistetaan tarvittava data.

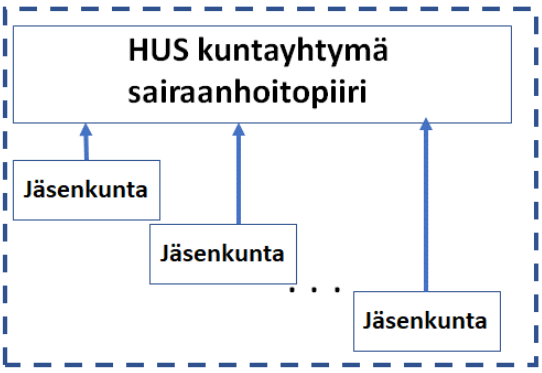
Sopimuksessa olisi sovittava hyvinvointialueiden, Helsingin ja HUS-yhtymän välisestä työnjaosta siten, että asiakkaalla on oikeus yhdenvertaiseen hoitoon heidän kotikunnastaan riippumatta. Siltä osin kuin HUS-järjestää palvelut sillä ei voisi olla hyvinvointialuekohtaisia jonoja, vaan kaikkia olisi kohdeltava yhdenmukaisin lääketieteellisin perustein. Tosiasiallinen yhdenvertaisuus tarkoittaa sitä, että kaikille toteutuvat tarpeisiinsa nähden riittävät ja mahdollisimman hyvät palvelut. Se edellyttää ihmisten erilaisten mahdollisuuksien ja lähtökohtien huomioimista niin, että henkilöön liittyvät tekijät ja henkilön hyvinvointialue eivät vaikuta ihmisen palvelun saantiin tai kohteluun palveluissa. Samoin edellytyksenä on yhtenäisten tietovarantojen käyttö potilaiden hoidossa, palvelujen suunnittelussa, sekä kehittämisessä ja tutki-

muksessa. HUSin mahdollisuudet arvioida yhdenvertaisuuden toteutumista viiden eri hyvinvointialueen tiedonlaadultaan eri tasoisten asiakas- ja potilastietojärjestelmien rekistereissä olevien kliinisten ja sosioekonomisten tietojen perusteella edellyttää laajaa tiedonsaantimahdollisuutta, tiedonhuollon kapasiteettia ja yli rekisterinpitäjärajojen toimivia hoidon arviointiryhmien toimintaa.

Kohdan 7 mukaan yhteisistä toimenpiteistä häiriötilanteisiin ja poikkeusoloihin varautumiseksi sekä kokonaisturvallisuuden kannalta riittävän valmiuden ylläpitämiseksi. Lisäksi HUS-järjestämissopimuksessa voidaan sopia muusta työnjaosta, yhteistyöstä ja toiminnan yhteensovittamisesta terveydenhuollon järjestämisessä, sekä muista palvelujen järjestämiseen liittyvistä tehtävistä, jotka edellyttävät hyvinvointialueiden ja hyvinvointiyhtymän yhteistyötä.

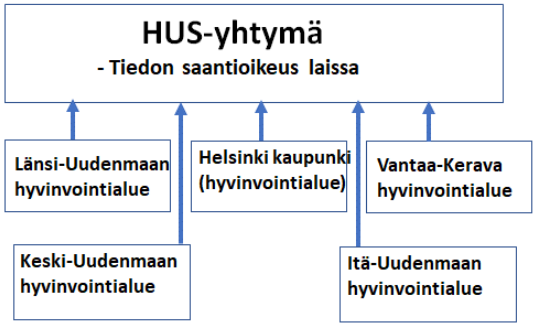
Yhteinen tietoallas ja tätä toimintaa varten tuotettu mahdollisimman ajantasainen tieto on perusedellytys vastata häiriötilanteiden ja poikkeusolojen tietojohtamiseen. Tämä toiminta ei kata vain Uudenmaan hyvinvointialueita, vaan myös Etelä-Karjalan, Kymenlaakson ja Päijät-Hämeen hyvinvointialueiden toiminta-alueita. Yhteinen tietoallas on välttämätön asiakkaiden ja potilaiden ajantasaisen ja vaikuttavan hoidon turvaamiseksi. Ilman sitä tieto potilaasta ja hänen hoitonsa pirstaloituu. Tämä johtaa asiakkaan kannalta epätarkoituksenmukaiseen toimintaan, resurssien hukkaan ja myös suoranaisiin vaaratilanteisiin saatavilla olevan tiedon puutteellisuuden tähden. Samoin laadukas tiedolla johtaminen vaikeutuisi. Dataistuneessa maailmassa terveydenhuolto perustuu lisääntyvästi laajan datan antamaan potilaan kokonaistilanteen ymmärtämiseen. Tämä ei toteutuisi asiakkaan datan sirpaloivassa mallissa.

Nykyinen tilanne Uudellamaalla



Terveydenhuoltolain §9 mukainen terveydenhuollon yhteisrekisterin rekisterinpitäjä

Hyvinvointialueet ja HUS Uudellamaalla



Uudenmaan hyvinvointialueet ja Helsingin kaupunki ovat velvoitettuja olemaan HUS-yhtymän jäseniä. Mitään aiempaa terveydenhuoltolain §9 mukaista terveydenhuollon yhteisrekisteriä ei ole, mutta laissa on HUSille määrätty lukuisia tehtäviä, jotka edellyttävät erittäin laajaa reaaliaikaista tietojen saantia kultakin hyvinvointialueelta. Tiedonsiirto hoitotilanteissa Kanta-palvelujen avulla&kautta.

Apotti tarjoaa ensimmäistä kertaa sekä asiakkaan tiedon eheyden koko asiakkaan terveydentilan osalta ja tällä tavoin mahdollisuuden palvella asiakasta laadukkaasti ja oikeaan aikaan oikealla tavalla. Samalla vältetään asiakkaan osalta hänelle lisäarvoa tuottamattomat hoitotapahtumat ja viiveet. Lisäksi Apotti sisältää tiedolla johtamisen tarvitsemia työkaluja. Hallituksen esityksessä helpotetaan muiden hyvinvointialueiden rekisterinpitäjyyttä merkittävästi verrattuna Uuteenmaahan. Vaikka Uudellamaalla HUS ja useat kunnat (tulevat hyvinvointialueet) ovat jo siirtyneet tai siirtymässä saman asiakas- ja potilastietojärjestelmän käyttäjiksi (Apotti), niin jatkossakin hoitotilanteissa kansalaisen suostumus yli rekisterinpitäjien rajojen tapahtuvassa asiakas- ja potilastietojen käytössä tulee säilymään ja sen osalta sen tulee perustua Kanta-palveluun. Kuten yllä on kuvattu, tämä ei ole toimiva ratkaisu. Lakiehdotuksessa ei ole aivan selkeästi ilmaistu, ovatko tiedot vain Kanta-palveluun kirjattuja tietoja vai onko myös hyvinvointialueiden kesken mahdollisuus käyttää suoraan myös teknisesti samassa asiakas- ja potilastietojärjestelmässä olevia tietoja. Tämä mahdollisuus on kirjattu tulevana mahdollisuutena yksityisille ostopalvelutuottajille. Tätä saman asiakas- ja potilastietojärjestelmän käyttömahdollisuutta ei ole erikseen mainittu kuin (Uudenmaan) hyvinvointialueille, mutta ei HUSille. *Mikäli HUSille ei taata yllä mainittuja oikeuksia, se ei kykene toimimaan laadukkaana toimintaansa kehittävänä sairaalana eikä opetussairaalana. Samoin potilaiden turvallisuus ja mahdollisuus laadukkaaseen hoitoon vaarantuvat. Lisäksi jo tänään ja ennen kaikkea tulevaisuudessa lääketieteen kehitys tapahtuu edistyneen data-analytiikan ja datan hyödyntämisen kautta. Tämä kehittäminen on osa yliopistosairaalan ydintehtävää ja päivittäistä toimintaa. Esitetty tiedon sirpaloiva malli tekisi tällaisen kehittämistyön ja samoin HUSin toimimisen yliopistosairaalana erittäin vaikeaksi*.

Uusimaa asukkaineen on dynaaminen kokonaisuus. Uudellamaalla kunnasta toiseen muuttava asukas ei miellä häntä koskevien tietojen olevan tietyn asuinkunnan omaisuutta. Mikäli tulkinnat hyvinvointialueiden rekisterinpitäjyydestä ovat esitetyn mukaiset, niin uusimaalaisen muuttaessa Uudenmaan alueen sisälläkin hyvinvointialueelta toiselle, siirtyvät tiedot olisivat Kanta-järjestelmän tasoisia. Asiakkaan saaman palvelunkin taso palaisi monessa suhteessa sähköisiä potilastietojärjestelmiä edeltävälle tasolle. Vaaratilanteita syntyisi väistämättä. Tässä tilanteessa myös Apotti-järjestelmällä tavoiteltu hyöty jäisi hyvin rajalliseksi. Yhteisrekisteri, jonka avulla tieto liikkuu kaikkiin suuntiin, perustasolta erikoissairaanhoitoon ja takaisin, ja Uudenmaan hyvinvointialueiden välillä, on välttämätön.

Kohteliaimmin,

Visa Honkanen
LT, dosentti
Kehittämisjohtaja, HUS-kuntayhtymä