Espoon lausunto eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokuntaan teemana tietojen käsittely ja ICT-ratkaisut Uudenmaan erillisratkaisussa

Espoon kaupunki antaa 19.3.2021 eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokuntaan asiasta seuraavan lausunnon:

1. Tietojen käsittely

Espoon kaupunki on pitänyt Uudenmaan erillisratkaisua kannatettavana ja tarkoituksenmukaisena. Ratkaisua koskeva säätely on pääsääntöisesti toimivaa. **Rekisteripitoon ja tiedon käyttöön liittyviä pykäliä tulee kuitenkin korjata, jotta vähintään nykyisen tasoisen tietojohtamisen edellytykset turvataan.**

Potilastietojen käsittely potilaan hoitamisessa

Sote-järjestämislakiehdotuksen 1 §:n mukaan yksi lain tarkoitus olisi yhteentoimivien sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen varmistaminen koko maassa. Tätä tavoitetta ei tue Uudellamaalla uudistuksessa ehdotettu terveydenhuoltolain 9 §:n kumoaminen.

Terveydenhuoltolain (1326/2010) 9 §:ssä on säädetty sairaanhoitopiirin ja sairaanhoitopiirin alueen kuntien yhteisestä potilastietorekisteristä, jonka sisällä potilastietoja saadaan siirtää, jos potilas ei ole tietojen siirtoa kieltänyt (ns. kielto-oikeus). Terveydenhuoltolain 9 § on ollut tärkeä työväline, kun potilastietoja on siirretty perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Mikäli terveydenhuoltolain 9 § kumotaan, johtaisi se siihen, että sote-uudistuksen jälkeen tietojen siirto Uudellamaalla perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä perustuisi pääsääntöisesti potilaan nimenomaiseen suostumukseen. Kyseessä olisi iso muutos, sillä nykyinen terveydenhuoltolain 9 § on mahdollistanut potilaan passiivisen toiminnan, kun taas säännöksen kumoaminen johtaisi siihen, että potilaalta edellytettäisiin aktiivista toimintaa, eli nimenomaisen suostumuksen antamista.

Mikäli terveydenhuoltolain 9 § kumottaisiin, tapahtuisi potilaan suostumukseen perustuva tietojen siirto perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä käytännössä kanta-palveluiden kautta. Kanta-palvelut on tarkoitettu ensisijaisesti potilastietojen arkistointipalveluksi, ei päivittäiseen potilaiden hoitamiseen liittyväksi tietojärjestelmäksi. Espoon kaupungin käyttäjäkokemuksen perusteella kanta-palveluiden kautta tapahtuva potilastietojen etsiminen potilaan hoidon yhteydessä on hidasta ja hankalaa mm. sen vuoksi, että kanta-palveluiden hakutoiminnot eivät ole toimivia.

Espoon kaupungin käsityksen mukaan terveydenhuoltolain 9 §:n kumoamisen vaikutukset olisivat sidoksissa myös asiakastietolain kokonaisuudistukseen. Asiakastietolakiehdotuksen 15 §:n perusteella STM:n asetuksella säädettäisiin, mitä tietoja ammattihenkilöt ja muut potilastietoja käsittelevät henkilöt työtehtävänsä ja annettavan palvelun perusteella saisivat käsitellä rekisterinpitäjän sisällä terveydenhuollossa. Uudellamaalla olisi sote-uudistuksen jälkeen erilliset rekisterinpitäjät erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa toisin kuin muualla Suomessa. Tämän seurauksena potilastietojen näkyvyydet voisivat olla erilaiset Uudellamaalla verrattuna muuhun maahan, mikä voisi johtaa siihen, että Uusimaa olisi eriarvoisessa asemassa.

Espoon kaupunki katsoo, että terveydenhuoltolain 9 § tai vastaava sääntely tulisi säilyttää, jotta voidaan turvata potilastietojen välittyminen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä ja palvelujen integraatio. EU:n yleinen tietosuoja-asetus mahdollistaa yhteisrekisterinpitäjyyden useamman rekisterinpitäjän välillä.

Mikäli kuitenkin terveydenhuoltolain 9 §:n kumoamista harkitaan, tulisi ensin huolellisesti arvioida kyseisen säännöksen kumoamisen vaikutukset mm. potilasturvallisuudelle ja palvelujen integraatiolle. Tämä vaikutustenarviointi olisi luontevaa tehdä sosiaali- ja terveysministeriön käynnistämässä hankeohjelmassa, joka koskee sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallintasäädösten kokonaisuudistusta.

Järjestämisvastuusta sopiminen ja potilastietojen siirto

Uudenmaan erillislakiehdotuksen 5 §:n perusteella HUS-yhtymällä olisi järjestämisvastuu Uudenmaan erillislakiehdotuksen 5 §:n 2 mom. mukaisten palveluiden lisäksi niistä terveydenhuollon palveluista, jotka on sovittu HUS-yhtymän vastuulle HUS-järjestämissopimuksessa tai hyvinvointialueiden yhteistyösopimuksessa. Tämän osalta Uudenmaan erillislakiehdotukseen tulisi lisätä säännökset, jotka mahdollistaisivat tarpeellisten potilastietojen siirtämisen sote-uudistuksen jälkeen mahdollisesti tapahtuvassa järjestämisvastuun siirtämisessä, jotta järjestämisvastuullisella viranomaisella olisi riittävät potilastiedot käytettävissään järjestämisvastuun toteuttamiseksi. Tämä edellyttäisi muutosta myös Uudenmaan erillislakiehdotuksen 24 §:ään, johon on kirjattuna säännösehdotus rekisterinpitäjyydestä Vastaavat säännösehdotukset henkilötietojen siirrosta sote-uudistuksen yhteydessä ovat toimeenpanolakiehdotuksessa.

Uudenmaan erillisratkaisu ja tiedolla johtamisen mahdollisuudet

Uudenmaan erillisratkaisulla ja terveydenhuoltolain 9 §:n kumoamisella on vaikutuksia alueen tietojohtamiseen. Laissa sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä, ns. toisiolaki (552/2019) säädetty tietojohtaminen on merkittävä työväline sote-uudistuksen tavoitteiden saavuttamisen kannalta. **Espoon kaupunki pitää tärkeänä, että Uudenmaan erillisratkaisussa turvataan tasavertainen mahdollisuus tietojohtamiseen, eikä sääntely heikennä nykyistä tietojohtamisen tilannetta.**

Uudenmaan erillisratkaisuun liittyvän toisiolakiin esitetyn muutoksen mukaan järjestämisvastuun ensisijaisuus tarkoittasi sitä, että Uudenmaan hyvinvointialueilla ja Helsingin kaupungilla olisi oikeus käsitellä ja yhdistellä tunnisteellisesti potilastietoja, jotka ovat syntyneet kunkin omassa toiminnassa tai olisivat sen omiin rekistereihin tallennettuja sekä potilastietoja, joita HUS-yhtymä tuottaa rahoitusvastuun perusteella sen lukuun. Säädösehdotuksen sanamuodon perusteella vaikuttaa siltä, että tiedot erikoissairaanhoidosta rajautuvat ko. hyvinvointialueen asukkaiden tietoihin. Mikäli tiedot erikoissairaanhoidosta rajautuvat hyvinvointialueen asukkaiden tietoihin, muuttaa se hyvinvointialueen tietojohtamisen mahdollisuuksia nykyiseen verrattuna, sillä nykyisin sairaanhoitopiirin alueen kunnilla on oikeus käsitellä kaikkia terveydenhuoltolain 9 §:n 1 momentissa tarkoitettuun yhteisrekisteriin kuuluvia potilastietoja tietojohtamista varten toisiolain 41 §:n nojalla.

Voimassa olevan lainsäädännön mukaan kunnalla tai kuntayhtymällä on tietojohtamisen tarkoituksessa oikeus käsitellä ja yhdistellä tunnisteellisesti asiakastietoja, jotka on tallennettu terveydenhuoltolain 9 §:n 1 momentissa tarkoitettuun yhteisrekisteriin. Terveydenhuoltolain 9 §:n ehdotetun kumoamisen myötä hyvinvointialue ei voisi saada toisen hyvinvointialueen potilastietoja tietojohtamista varten. Tämä kaventaisi tietojohtamisen mahdollisuuksia verrattuna nykyiseen tilanteeseen.

Ehdotetun toisiolain muutoksen perusteella ja terveydenhuoltolain 9 §:n ehdotetun kumoamisen myötä HUS-yhtymä ei voisi lain nojalla saada hyvinvointialueilta tietoja omaa tietojohtamistaan varten. HUS-yhtymällä olisi oikeus käsitellä ainoastaan potilastietoja, jotka olisivat syntyneet sen omassa toiminnassa tai olisivat sen omiin rekistereihin tallennettuja. Tämä kaventaisi nykyisiä voimassa olevien säännösten tarjoamia mahdollisuuksia HUS-yhtymän tietojohtamiseen.

Sote-järjestämislakiehdotuksessa säädetyt vaatimukset ja tavoitteet on merkittävät. Hyvinvointialueen näkökulmasta on tärkeää, että sekä hyvinvointialueella itsellään että HUS-yhtymällä on käytettävissään tietojohtamiseen tarvittavat tiedot asukkaiden edun mukaisesta palveluketjujen integraatiosta ja erikoissairaanhoidon palveluiden kustannustehokkaasta tuottamisesta. Tietojohtamista koskevan sääntelyn tulisi mahdollistaa ja turvata tämä sekä olla yksiselitteisen selkeää.

2. ICT-ratkaisujen toteuttaminen

Sote-muutoksen ICT-ratkaisujen toteutus edellyttää hankintajuridisten kysymysten parempaa huomioimista lakiesityksessä.

Hyvinvointialueen ICT-ratkaisujen keskeisimpänä haasteena on nykyisen hankintalainsäädännön asettamat rajoitteet. Sote-uudistusta ohjaavassa lainsäädännössä tulisi kaikin tavoin edistää hankintajuridisia joustoja, jotta keskuskaupunkien ja kuntien nykyisiä ICT-sopimuksia voitaisiin konsolidoida ja laajentaa uusien hyvinvointialueiden käyttöön määräaikaisesti.

Hyvinvointialueiden perustamissa tulisi huomioida poikkeuksellinen tilanne hankilain soveltamisessa ja tulkitsemisessa, jotta toimeenpanon aikataulu voidaan toteuttaa ja estää kohtuuton ICT-ratkaisujen kustannusten kasvu. Yleishallinnon ja ICT-infran ICT-palvelut sekä niitä tukeva ICT-asiantuntijahenkilöstö tarvitaan sekä hyvinvointialueella että kunnissa. Myös itse sote-palvelujen tuottaminen voi vaarantua, kun useita erilaisia sote-tietojärjestelmiä pyritään integroimaan yhteentoimiviksi kireällä aikataululla uudelleen rakennettavan ICT-infra-alustan päälle. Merkittävät panostukset ICT-perusratkaisujen uudelleen hankintaan ja rakentamiseen tulevat hidastuttamaan sote-palvelujen digikehittämistä ja tiedolla johtamisen ratkaisujen käyttöönottamista, ja tämä puolestaan hidastaa potentiaalisten kustannushyötyjen realisoitumista sote-palvelutuotannon osalta. Sekä kunnat että yksityiset ja in-house ICT-palvelutuottajat tulevat kärsimään asiantuntijaresurssipulasta, kun sote-transitiot toteutetaan kansallisesti yhtaikaisesti ilman vaiheistusta.

Länsi-Uudenmaan tilanne on ICT-ratkaisujen osalta siltä osin erityinen, ettei alueella toimi esim. yhteistä kuntayhtymää, joka olisi jo osaltaan konsolidoinut tulevan hyvinvointialueen ICT-ratkaisuja. Tämä tarkoittaa, että tulevalla Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueella tulee jo käynnistymisvaiheessa olla kyvykkyydet järjestää kaikki ICT-palvelut niin sote-tietojärjestelmien kuin ICT-infran ja yleishallinnon ICT-palveluiden osalta.

Tulevan Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen yksi keskeisistä onnistuneen toiminnan edellytyksistä tulee olemaan yhtenäinen ja asiakaslähtöinen sote ICT-tietojärjestelmäkokonaisuus. Lähtötilanteessa Länsi-Uudellamaalla on käytössä kuitenkin useita erilaisia sote ICT-tietojärjestelmiä (yli 30 kpl). Myös kuntien sote ICT -järjestelmien jatkokehitys- ja uudistamissuunnitelmat poikkeavat toisistaan merkittävästi, koska ICT-palvelujen taustalla olevat sopimukset ja jo tehdyt hankintapäätökset eroavat toisistaan, esim. osa kunnista ovat mukana Apotissa ja osa ei. Toisaalta alueen pienemmissä kunnissa pystytään nykyresursseilla lähinnä vain ylläpitämään sote-järjestelmäkokonaisuuksia. Riskinä on, että Länsi-Uusimaan hyvinvointialue joutuu toimimaan monien erilaisten sote ICT-järjestelmien kanssa useamman vuoden ajan, ennen kuin se saa käyttöönsä esim. yhden yhtenäisen asiakas- ja potilastietojärjestelmän (APTJ) hankinta- ja käyttöönottoprojektin kautta. Käytännössä on välttämätöntä, että kuntien olemassa olevia ICT-järjestelmäsopimuksia tulee voida konsolidoida tai laajentaa hyvinvointialueella.

Sote-järjestelmien lisäksi Länsi-Uusimaan hyvinvointialueelle tulee järjestää yleishallinnon tietojärjestelmäratkaisut (mm. HR, talous, viestintä, päätöksenteko, logistiikka, hankinta) sekä ICT-infran palvelut (mm. tietoliikenne-, tietotyöympäristö-, konesali- ja kapasiteetti-, laite- ja tietoturvapalvelut) kokonaan uudella tavalla, jos hankintalain soveltamisessa ei

tunnisteta tilanteen poikkeuksellisuutta. Lähtökohtaisesti Länsi-Uudenmaan kuntien nykyisiä yleishallinnon ja ICT-infran sopimuksia ei voida laajentaa kattamaan uutta hyvinvointialuetta.

Näiden ICT-perusratkaisujen hankinta ja käyttöönottaminen tulee vaatimaan merkittävästi resursseja ja aikaa. Sote-uudistuksen tiukan aikataulun vuoksi näitä perushankintoja voidaan joutua hankkimaan epätarkoituksenmukaisesti, esim. sidosyksikköhankintoina, kun ICT-peruspalveluiden kilpailuttaminen ei ole annetussa aikataulussa mahdollista.

Länsi-Uudenmaan yhteisessä sote-rakenneuudistusta valmistelevassa hankkeessa em. ICT-ratkaisujen haasteet on tunnistettu, mutta hankkeen rajatusta aikataulusta ja budjetista johtuen näitä haasteita voidaan hallita vain rajallisen keinoin, esim. useiden APTJ-ratkaisujen haastetta pyritään osaltaan helpottamaan yhteisellä tietoallasratkaisulla. Tämänkaltaiset rajalliset ja täydentävät ICT-ratkaisut eivät kuitenkaan poista kokonaan tarvetta laajojen ICT-perusratkaisujen uushankinnoilta ja käyttöönotoilta.

Hajanaiset olemassa olevat ICT-ratkaisut ja näiden uudistaminen ja käyttöönottaminen kilpailutuksien ja erilaisten hankintamenettelyjen kautta tulee vaikeuttamaan merkittävästi hyvinvointialueen johtamista ja operatiivista toimintaa sekä hidastamaan toiminnan ja palvelujen asiakaslähtöistä ja taloudellisesti tarkoituksenmukaista kehittämistä sekä toimintamallien yhtenäistämistä. On myös mahdollista, että nykyisten sote ICT-palveluiden erilaiset integrointihaasteet ja/tai (liian) nopealla aikataululla käyttöönotetut ICT-infrapalvelut aiheuttavat vakavia häiriöitä sote-palveluiden tuotannolle ja asiakas/potilasturvallisuus vaarantuu. Myös hyvinvointialueen kestävien tietoturva- ja tietosuojaratkaisujen rakentaminen nopealla aikataululla on hyvin haastavaa.

Lisäksi uusien tiedolla johtamisen ja digiratkaisujen kehittäminen ja käyttöönottaminen hidastuu ja vaikeutuu, koska resursseja on osoitettava massiivisesti ICT-perusratkaisujen hankintoihin ja käyttöönottoihin. Tämä puolestaan hidastaa potentiaalisten kustannushyötyjen realisoitumista sote-palvelutuotannon osalta. Väliaikaisten kompromissiratkaisujen vuoksi uusien ICT-ratkaisujen kilpailutus- ja käyttöönottotarve jatkuu Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen perustamisen jälkeen usean vuoden ajan. Tämä tulee viemään merkittävästi resursseja myös perustamis- ja stabilointivaiheen jälkeen. Perustamisvaihe tulisi hoitaa mahdollisimman tehokkaasti nykyisiä olemassa olevia ratkaisuja hyödyntäen ja laajentaen. Tämän hetken lainsäädäntö ja lakien valmistelu eivät kuitenkaan tue mahdollisimman tehokasta ja joustavaa hyvinvointialueen perustamisvaihetta ICT-ratkaisujen osalta.

Yhteenvetona todetaan, että sote-uudistusta ohjaavassa lainsäädännössä tulisi kaikin tavoin edistää hankintajuridisia joustoja, jotta keskuskaupunkien ja kuntien nykyisiä ICT-sopimuksia voitaisiin konsolidoida ja laajentaa uusien hyvinvointialueiden käyttöön määräaikaisesti. Tämä supistaisi sote-palvelutuotannon riskejä, hillitsisi muutoskustannuksia, varmistaisi tavoiteaikataulua ja mahdollistaisi lisäaikaa vaativimmille kilpailutusprosesseille (esim. asiakas- ja potilastietojärjestelmä-ratkaisut).

ICT-muutoskustannuksia syntyy usean vuoden ajan ja niitä kohdistuu myös kuntiin

Lisäksi ICT-ratkaisujen osalta tulee huomioida sote-rakenneuudistuksen muutosvaikutukset kokonaisuudessaan Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueella ja kunnissa. Yleishallinnon ja ICT-infran palvelut ja niistä vastaava ICT-asiantuntijahenkilöstö tarvitaan jatkossa sekä Länsi-Uudenmaan kunnissa että hyvinvointialueella. Vaikka osa näistä keskitettyjen ICT-palvelujen kustannuksista on volyymipohjaisia (esim. lisenssit), niin osa kustannuksista on kiinteäluontoista (esim. tietoliikenteen tai tietoturvan peruspalvelut). Nämä kiinteät kustannukset eivät supistu, vaikka sote-toiminnot poistuvat kunnista. Myös ICT-henkilöstön

osalta tilanne on osin samankaltainen. Tämä tulee aiheuttamaan väistämättä tehottomuutta kuntien ICT-palvelujen ja -henkilöstön kustannusrakenteessa nykytilaan verrattuna. Esim. Espoon kaupungissa v. 2020 sote-toiminnolle oli jyvitetty n. 4,6 milj. keskitettyjä ICT-kustannuksia ja n. 0,7 milj. keskitettyjä ICT-poistoja. Jatkossa muu kaupunkiorganisaatio joutuu kantamaan myös nämä sote-toiminnolle jyvitetyt kustannusosuudet, jotka ovat n. 8% koko Espoon kaupungin koko ICT-budjetista.

Osa Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen ICT-hankinnoista ja kilpailutuksista tulee olemaan pitkiä prosesseja (erityisesti asiakas- ja potilastietojärjestelmäratkaisut) eivätkä ne tule valmiiksi nyt esitetyssä v. 2023 tavoiteaikataulussa. Valtion tulee huomioida sote-hyvinvointialueiden rahoituksessa panostukset em. uutena hankittaviin ja väliaikaisiin ICT-perusratkaisuihin sekä digiratkaisujen edistämiseen. Lisäksi on otettava huomioon, että kuntakohtaisia ICT- ja hankinta-asiantuntijalisäresursseja tarvitaan sote-transition toteuttamiseen määräajaksi, jotta tämä transitio pystytään ylipäätänsä toteuttamaan. Länsi-Uudenmaan alueen pienimmät kunnat kärsivät jo nyt huomattavasta ICT- ja hankinta-asiantuntijaresurssien niukkuudesta, ja suurempienkin kuntien asiantuntijaresurssit ovat mitoitettu vain niin omiin tarpeisiin. Kilpailu asiantuntevista ICT- ja hankinta-asiantuntijaresursseista on kovaa, joten riittävän määräaikaisen asiantuntijaresurssoinin järjestäminen sote-transitiota varten tulee olemaan haasteellista kuntien nykyisten palkkatasojen ja palkkauspolitiikkojen mukaisesti. Myös tämä tulisi ottaa huomioon transitioajan rahoituksen suunnittelussa. Lisäksi sekä kaupalliset että in-house ICT-palvelutuottajat ovat ilmaisseet huolenaiheitaan yhtaikaisen ja nopean kansallisen sote-transition aiheuttamasta ICT-asiantuntijaresurssipulasta.