Päivi Achté

16.2.2022

Sosiaali- ja terveysvaliokunta

Viite: HE 10/2022 vp Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta koskevan lainsäädännön muuttamiseksi, StV 22.2.2022

Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi sote-uudistuksen liittyvän lainsäädännön muuttamisesta

1) Potilastietojen käsittely Uudellamaalla

Esitysluonnoksessa ehdotetaan säädettävän sosiaali- ja terveydenhuoltoa ja pelastustoimea koskevan uudistuksen toimeenpanosta ja sitä koskevan lainsäädännön voimaanpanosta (616/2021) annettuun lakiin uusi 64 a § (väliaikainen tiedonsaantioikeus). Säännöksen mukaan Uudenmaan maakunnassa potilasta hoitavalla terveydenhuollon palvelunantajalla on oikeus salassapitosäännösten estämättä saada ja käyttää toisen Uudenmaan maakunnan palvelunantajan potilastietoja potilaan hoidon edellyttämässä laajuudessa. Potilaalla on oikeus kieltää tietojensa luovuttaminen. Säännöksen sanamuodon perusteella oikeus käsitellä potilastietoja vaikuttaa määräytyvän sen mukaisesti, sijaitsevatko säännöksessä tarkoitetut palvelunantajat Uudenmaan maakunnan alueella. Ehdotettavasta säännöksestä tulisi käydä selkeästi ilmi, koskeeko väliaikainen tiedonsaantioikeus vain julkisesti järjestettävää terveydenhuoltoa. Koska ehdotettava sääntely perustuu terveydenhuoltolain (1326/2010) 9 §:n sääntelyyn, tulisi säännöksen muotoilusta käydä ilmi, että se koskee vain julkisesti järjestettävää terveydenhuoltoa.

THL ehdottaa, että 64 a §:n 1 momentin viimeistä virkettä korjattaisiin siten että tieto potilaan tekemistä luovutuskielloista tehtäisiin potilasasiakirjojen sijaan tahdonilmaisupalveluun.

Hallituksen esityksessä HE 56/2021 on esitetty terveydenhuoltolain 9 §:n kumoamista, koska sairaanhoitopiirien kuntayhtymät lakkaavat ja terveydenhuollon järjestämisvastuu siirtyy perustettaville hyvinvointialueille. Esityksessä ei ehdoteta tehtäväksi kuin välttämättömät järjestämisvastuun muutoksesta johtuvat rekisterinpitäjyyden muutokset ja todetaan, että asiakas- ja potilastietojen rekisterinpidosta Uudellamaalla säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla annetussa laissa. Tämän lain sisältö tältä osin vastaa lain sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 58 §:ää (Asiakas- ja potilasrekisterinpito). Tätä asiaa ei tulisi määrittää esitysluonnoksessa ehdotetulla tavalla väliaikaisena tiedonsaantioikeutena.

Terveydenhuoltolain 9 § on alun perin laadittu sairaanhoitopiirien ja sen alueen kuntien ja kuntayhtymien välistä tiedon vaihtoa varten ja jotta potilastiedot ovat saatavilla potilaan hoitoa varten sujuvasti perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Alkuperäisen säännöksen tavoitteena oli yhdistää kansanterveyslain ja erikoissairaanhoitolain palvelujen sisältöä ja toimintaa koskevat säännökset, jotta vahvistettaisiin asiakaskeskeistä terveydenhuoltoa. Tavoitteena oli madaltaa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisiä raja-aitoja ja edistää terveydenhuollon eri alojen yhteistyötä alueellisesti. Sama tavoite tulee säilyä myös tulevassa lainsäädännössä.

Myös Sosiaali- ja terveysvaliokunta on kiinnittänyt asiaan huomiota lausunnossaan StVM 16/2021 vp todeten, että ”Valiokunta pitää tärkeänä varmistaa, ettei tiedon integraatio käytännössä vaarannu Uudellamaalla”.

Esitysluonnoksen 64 a §:n perusteluissa esitetty tulkinta, että voimassa olevan terveydenhuoltolain 9 § on tehty tilapäiseksi koska tiedot olisivat mahdollisesti tulevaisuudessa saatavissa Kanta-palveluista ja niitä ollaan rakentamassa, ei mielestämme ole oikea peruste laatia lakiin tilapäinen ratkaisu, mitä nyt ollaan esitetty. Tavoite tiedon yhteiskäyttöisyydelle, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon väliselle ajantasaiselle tiedon jakamiselle on edelleen olemassa.

Näkemyksemme mukaan valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden tietosisältö kattaa laajenevan joukon terveydenhuollossa syntyviä tietoja, mutta ei ole koko hoidossa käytettävissä oleva tietojoukko. Moderni lääketiede ja sen kehittyminen rikastavat jatkuvasti potilaan hoidossa syntyviä ja tarvittavia tietojoukkoja ja niiden saaminen valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin tulee viemään vuosia. Kansalaisten yhdenvertaisen kohtelun perusteella ei voida päätyä tilanteeseen, jossa hoidon kehittäminen Uudellamaalla hidastuu tiedon puutteesta perustuen hallinnollisiin rajoihin, joiden perusteella tiedon saatavuus hoidon ja hoitokäytäntöjen kehittämiseen on rajallisempi kuin muualla Suomessa.

Ehdotettavan 64 a §:n perusteluissa esitetään, että Kanta-palveluista on saatavissa kaikki sinne saatava tieto sen jälkeen, kun tieto on sinne saapunut. Perusteluissa jätetään huomioimatta, että tietoa ei aina siirry Kanta-palveluihin niiden tallentamishetkellä. Erikoissairaanhoidon ja perusterveyden sujuva yhteistyö edellyttää kuitenkin yhtäaikaista tiedon saatavuutta sekä perus- että erikoissairaanhoidossa. Erityisesti tämä korostuu paljon palveluja tarvitsevien asiakkaiden kohdalla, jossa osa hoidoista toteutetaan usein perusterveydenhuollossa samanaikaisesti erikoissairaanhoidon toimenpiteiden kanssa.

Nyt ehdotettu 64 a §, perustuen ajatukseen, että tulevaisuudessa Uudellamaalla tapahtuva tiedonvaihto ja tiedon jakaminen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä potilaiden hoidossa pohjautuisi vain valtakunnallisten tietojärjestelmien käyttöön, asettaa kansalaiset eriarvoiseen asemaan muiden hyvinvointialueiden asukkaiden kanssa, jotka voivat optimoida hoidon laatua ja sujuvuutta kaiken käytettävissä olevan tiedon perusteella, myös hyödyntäen kaikkea tietoa sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa. Potilastietojen luovutuksissa Uudenmaan alueella tulee näin ollen olla mahdollista hyödyntää palvelunantajien yhteisiä tietojärjestelmiä. Tämä on tärkeää myös potilasturvallisuuden varmistamiseksi.

Ehdotetun säännöksen perusteluissa on esitetty erilaisia tietoturvaan liittyviä tarpeita ja perusteluita. Ne eivät kuitenkaan poista yhteisen tiedon tarvetta asiakkaan/potilaan saaman laadukkaan palvelun/hoidon tarvetta eivätkä johda päätelmään, että nimenomaisesti Uudenmaan sote-toimijoiden tulisi käyttää vain Kanta-palveluissa olevia alkuperäisiä asiakasasiakirjoja. Tietosuoja-asetuksen tavoitteena on henkilötietojen käsittelyn turvaaminen, mutta sosiaali- ja terveydenhuollon ensisijaisena tehtävänä on henkilöille tehtävän palvelun toteuttaminen huolehtien samalla tietosuoja-asetuksen edellyttämistä toimenpiteistä. Tietosuoja-asetuksen noudattaminen ei voi vaarantaa henkilöiden saamaa ja tarvitsemaa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja.

Sote-uudistuksen voimaan tullessa syntyy Uudellamaalla hallinnollinen rekisterinpitäjien raja perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välille. Tämä hallinnollinen raja ei kuitenkaan saa vaarantaa potilaiden yhdenvertaista oikeutta hyvään ja sujuvaan hoitoon, jossa potilaan tiedot ovat potilasta hoitavien yksiköiden käytössä yhtä aikaa hoidon alkaessa. Ajatus, että perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoito Uudellamaalla irtaantuvat toisistaan pohjautuen

lähetekäytäntöön, vaarantaa sote-uudistuksen tavoitteet erikoissairaanhoidon viemisestä lähemmäksi kansalaisia sekä hoidon sujuvuuden varmistamiseen. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetun lain (612/2021) 10 §:ssä asetetaan hyvinvointialueille velvoitteita asiakkaiden palvelujen yhteensovittamiseksi. Velvoitteeksi asetetaan asiakkaiden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden yhteensovittamisesta kokonaisuuksiksi. Tämä velvoite tarkoittaa myös perus- ja erikoisairaanhoidon palveluiden yhteensovittamista.

Edellisen lisäksi hyvinvointialueelle asetetaan 10 §:n mukaisesti velvoite huolehtia yhteen sovitettuja palveluja laaja-alaisesti tarvitsevien asiakkaiden ja asiakasryhmien tunnistamisesta, sosiaali- ja terveydenhuollon yhteensovittamisesta ja palveluketjujen ja palvelukokonaisuuksien määrittämisestä, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen yhteensovittamisesta hyvinvointialueen muiden palvelujen kanssa sekä asiakasta koskevan tiedon hyödyntämisestä eri tuottajien välillä. Edellä koskevat velvoitteet on asetettu koskien kaikkien asiakkaiden palvelunantajien antamaa hoitoa sisältäen sosiaalihuollon sekä terveydenhuollon kattaen sekä perusterveydenhuollon että erikoissairaanhoidon. Uudenmaan hallinnollinen rakenne ei saa asettaa Uudenmaan asukkaita eriarvoiseen asemaan muiden kansalaisten kanssa.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos esittää huolena, että lausuntopyynnössä ehdotetut lakiluonnokset koskien potilastiedon käsittelyä Uudellamaalla, asettavat Uudenmaan asukkaat muita kansalaisia heikompaan asemaan hoidon sujuvuudessa. Tämä puolestaan estää yhdenvertaisen tietoarvioinnin tekemistä kaikkien hyvinvointialueiden palvelujärjestelmien toiminnasta, kun niiden käytettävissä oleva tietopohja on jaettu useisiin rekistereihin. Käytännössä tämä vaarantaa kansalaisten yhdenvertaisuuden ja tasapuolisuuden sekä aiheuttaa ylimääräisiä kustannuksia Uudellamaalla, kun asiakkaiden hoitoa ei voida ohjata ja kehittää kokonaisuutena. Tämä vaikeuttaa THL:n yhdenmukaisen sote-arvioinnin toteuttamista.

Näkisimme, että yhdenmukainen tietopohja tulee olla käytettävissä kaikilla alueilla sisältäen sosiaalihuollon, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon. Tietopohjan tulee olla mahdollisimman kattava ja alueille tulee mahdollistaa sen jatkuva laajentaminen sekä asiakkaiden palvelujen tuottamiseksi, hoidon ja palvelujen kehittämiseksi että kustannusvaikuttavuuden optimoimiseksi. Lainsäädännön tulee varmistaa nämä oikeudet pysyvästi.

Esitysluonnoksessa tunnistetaan tämä tarve ja esitetään väliaikaista säännöstä lakiin sosiaali- ja terveydenhuoltoa ja pelastustoimea koskevan uudistuksen toimeenpanosta ja sitä koskevan lainsäädännön voimaanpanosta annetun lain muuttamisesta (616/2021, 64 a § Väliaikainen tiedonsaantioikeus). Nähdäksemme säännös ei voi olla väliaikainen, vaan tiedonsaanti on turvattava tasapuolisesti kaikille hyvinvointialueille pysyvästi. Ehdotamme kyseisen lainkohdan siirtämistä pysyväksi lainsäädännöksi lakiin sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla (615/2021), pykäläksi ”Tiedonsaantioikeus”. Pykälästä on poistettava viimeinen momentti hyvinvointialueiden tasapuoliseksi kohtelemiseksi. Asiakkaan ja palvelunantajien kannalta pysyvä sääntely muodostuisi ymmärrettävämmäksi ja selkiyttäisi jo valmiiksi monimutkaista sääntely-ympäristöä. Palvelunantajat voivat perustaa toimintansa kehittämisen ja siihen tehtävät tietotekniset ratkaisut pysyvään lakiin – väliaikaiseen sääntelyyn pohjautuvia toimintamalleja tai investointeja ei ole perusteltua tehdä ja siksi toiminnan kehittäminen, kustannusten optimointi sekä asiakkaiden tasapuolisen ja laadukkaan palvelun tuottamisen edellytykset heikkenevät suhteessa muille alueille annettuihin mahdollisuuksiin.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella on lakiin perustuva oikeus tiedon saantiin palvelunantajilta lakiin pohjautuvien tehtäviensä suorittamiseen. Kansallisesti yhdenmukaisen tiedon saanti vaarantuu, mikäli Uudellemaalle asetetaan erilaiset tiedon käytön rakenteet ja mahdollisuudet hoitoketjuissa syntyvien tietojen tuottamiseen ja hyödyntämiseen.

THL kiinnittää huomiota myös siihen, että henkilötietojen käsittelyn kokonaisuus voi muodostua asiakkaan kannalta vaikeasti ymmärrettäväksi, kun potilastietoja luovutettaisiin Uudenmaan maakunnan alueella eri tavalla kuin muilla hyvinvointialueilla. Potilastietojen luovuttamisen erillinen ratkaisu Uudellamaalla lisää todennäköisesti epäselvyyttä myös suhteessa sosiaalihuollon asiakastietoihin asiakkaan saadessa sote-palveluja.

2) Kuntien mahdollisuus myydä tukipalveluja hyvinvointialueelle

THL:lla ei ole lausuttavaa ehdotettuun muutokseen.

3) Väliaikaisen toimielimen oikeus saada sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietoja

THL toteaa, että ehdotettu muutos on tarpeellinen ja perusteltu.

4) Ensihoitokeskuksen tehtävät lääkärihelikopteritoimintaan liittyen

THL:lla ei ole lausuttavaa ehdotettuun tekniseen muutokseen.

5) Muut esitysluonnoksessa ehdotetut muutokset

Voimaanpanolain 64 §:n osalta THL ehdottaa tarkennettavaksi asiakas- ja potilasasiakirjojen ja niihin liittyvien hallinnollisten asiakirjojen siirtymistä kunnilta hyvinvointialueille niin, että historialliset asiakirjat jäisivät kunnille. Arkistonhoidollinen yleinen periaate on, että asiakirjat kuuluvat sen toimijan arkistoon, jonka toiminnan yhteydessä ne ovat syntyneet. Asiakirja-aineistoista tulee säätää tarkkarajaisesti, jotta olemassa olevat aineistot ja niihin liittyvät vastuut voidaan käytännön tasolla jakaa kuntien ja hyvinvointialueiden kesken ja jotta tiedon säilyminen ja käytettävyys turvataan. Sote-uudistuksen yhteydessä syntyy kokonaiskuva Suomen sote-aineistoista, ja tätä tietoa on mahdollista hyödyntää jatkossa esimerkiksi sote-aineistojen säilytyksen laajuutta, kestoa ja tapaa arvioitaessa. Pysyvästi säilytettävien merkittävien analogisten aineistojen kohdalla esimerkiksi kansallinen massadigitointi ja sähköinen arkistointi edistäisivät käytettävyyttä ja vähentäisivät fyysisen säilyttämisen tarvetta.

Asiakas- ja potilastietojen ja näihin liittyvien hallinnollisten asiakirjojen siirtäminen kunnilta hyvinvointialueille on tarkoituksenmukaista siinä laajuudessa kuin tiedot ovat tarpeellisia hyvinvointialueiden tehtävien ja toiminnan kannalta. Siltä osin kuin on kyse tiedoista, joita ei enää tarvita alkuperäisessä käyttötarkoituksessa, siirtäminen hyvinvointialueille vain tarpeettomasti hajottaisi arkistokokonaisuuksia. Asiakas- ja potilastietojen ja niihin liittyvien hallinnollisten asiakirjojen laajaa siirtoa hyvinvointialueille ei voi perustella sillä, että näin voitaisiin siirtää yhtenäinen kokonaisuus, koska tiedot eivät muodosta alueellisella tai kansallisella tasolla yhtenäistä kokonaisuutta.

Kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuulla on aiemmin ollut tehtäviä, jotka eivät enää kuulu sosiaali- tai terveydenhuollon alueelle (esim. varhaiskasvatus), joten vanhoja arkistokokonaisuuksia on joka tapauksessa hajotettava, jotta hyvinvointialueille ei siirtyisi kokonaan niiden tehtäviin kuulumattomia aineistoja. Toisaalta erityisesti sosiaalihuollon päätöksenteko voi olla nivoutuneena kunnalliseen muuhun päätöksentekoon niin, että jakoa on vaikea tehdä (esim. lautakuntien ja jaostojen ja vastaavien pöytäkirjoihin sisältyvät tiedot), minkä vuoksi ei ole tarkoituksenmukaista ulottaa siirtoa asioihin, joiden käsittely on jo päättynyt ja joilla ei ole merkitystä hyvinvointialueiden toiminnan kannalta. Ylipäätään se, että kunnilta siirrettäisiin

hyvinvointialueille historiallisia asiakirjoja, joita on 1800-luvulta alkaen, ei vaikuta tarkoituksenmukaiselta mm. siitä syystä, että historiallisiin aineistoihin liittyvä säilytys ja tietopalvelu toteutuisivat luontevammin kunnan kuin hyvinvointialueen toteuttamina.

Hyvinvointialueelle siirtyvät asiakas- ja potilastiedot ja niihin liittyvät asiakirjat tulisi rajata niihin tietoihin, joita hyvinvointialueet toiminnassaan tarvitsevat. Käytännössä tämä voisi tarkoittaa potilasasiakirjoissa jatkuvan sairauskertomuksen käyttöönoton jälkeen syntyneitä tietoja, joita on 1970-luvulta alkaen. Sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista olisi tarkoituksenmukaista siirtää hyvinvointialueille ne, jotka ovat edelleen käytössä alkuperäisessä käyttötarkoituksessaan. Näin arkistointivaiheessa olevat potilas- ja asiakasasiakirjat sekä arkistokokonaisuudet, joihin ne kuuluvat, jäisivät kuntien haltuun.

Esitysluonnoksessa 64 §:ää esitetään muutettavaksi niin, että siihen lisätään asiakas- ja potilasasiakirjojen ja niihin liittyvien hallinnollisten asiakirjojen rinnalle pelastustoimen asiakirjat. Myös pelastustoimen asiakirjojen siirtymistä kunnilta hyvinvointialueilta tulisi rajata, koska kuntien arkistoissa on palotorjuntaan liittyviä asiakirjoja ainakin 1600-luvulta alkaen. Pelastustoimen osalta luonteva rajakohta olisi vuosi 2004, jolloin pelastustoimen tehtävät siirtyivät 22 alueelliselle pelastuslaitokselle.

Sosiaali- terveydenhuollon järjestämisestä annetun lain 36 §:ssä säädetään muun muassa strategisesta suunnitelmasta. THL kiinnittää huomiota siihen, että vaikka ehdotettu strateginen suunnitelma on hyvä tapa suunnitella yhteistä toimintaa, on se myös melko kevyt tapa hoitaa pitkällä tähtäimellä TKI-toimintaa. TKI-rakenteen kokonaisuuden näkökulmasta olisi tärkeä huomioida, että vaikka se palvelee hyvinvointialueita, on TKI-toiminnalla ja rakenteella myös sekä kansallista että kansainvälistä ulottuvuutta ja merkitystä. Tästä syystä THL ehdottaa, että TKI-toimintaa säänneltäisiin tarkemmin myös yhteistyöalueilla. On myös todettava, että viisi yhteistyöaluetta on tietyissä tehtävissä liian suuri määrä, ja yhteistyöalueet voisivat tarvittaessa myös erikoistua. Tarpeen olisi myös mainita hyvinvointialueiden ja niiden välisen yhteistyön sekä yhteistoiminnan edellytyksiä näissä tehtävissä.

Esitysluonnossa mainitaan yliopistosairaalat ja sosiaalihuolto – perusterveydenhuolto puuttuu esityksen perusteluista, hallituksen keskeisin painopiste hallituskaudella on kuitenkin peruspalveluiden voimakas kehittämispanostus, jonka soisi näkyvän myös TKI-rakenteessa. THL kiinnittää huomiota myös siihen, että sosiaalihuollon TKI-rakenteen kehittymisen näkökulmasta esitys jättää sen roolin ja organisoinnin liian heikoksi. THL ehdottaa että 36 §:n 3 momentin 7 kohtaa täydennettäisiin seuraavasti: ”Strategisessa suunnitelmassa tulee kuvata perusterveydenhuollon, sosiaalihuollon ja erikoissairaanhoidon yhteisiä ja erityisiä koulutus-, tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminnan tavoitteita ja resurssointia sekä organisointia hyvinvointialue- ja yhteistyöaluetasolla”.

Pääjohtaja Markku Tervahauta

Tietoylijohtaja Pekka Rissanen