

Lausuntopyyntö
STM022:00/2017

Kuntaliiton lausunto: Luonnos hallituksen esitykseksi laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (versio 23.4.2018)

Tausta

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt lausuntoa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä laadittuun lakiluonnoksen päivitettyyn versioon. Lakiluonnos oli alun perin lausuntokierroksella tammikuussa 2017, jonka jälkeen sitä on merkittävästi osin muutettu. Kuntaliitto toivoo lakiesityksen jatkovalmistelussa huomioitavan erityisesti seuraavaa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistä asiakasrekisteriä koskevat muutokset

Nykytilassa erilliset terveydenhuollon ja sosiaalihuollon erilliset henkilörekisterit sekä niihin liittyvät monimutkaiset suostumus- ja kieltosäännöt hankaloittavat sosiaali- ja terveyspalveluiden asiakaslähtöistä toteuttamista, erityisesti tilanteissa jossa asiakkaan saamaan palvelukokonaisuuteen sisältyy sekä terveydenhuollon ja sosiaalihuollon palveluita.

Lakiluonnoksen tammikuun 2017 lausuntoversiossa yksi sen keskeisimmistä ehdotuksista liittyi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen tallentamiseen yhteen asiakasrekisteriin, erillisten terveydenhuollon ja sosiaalihuollon rekisterien sijaan, jolla pyrittiin vastaamaan nykytilassa erillisten rekisterien tuomiin haasteisiin. Esitysluonnosta koskeva lausuntopalautte alkuvuodesta 2017 oli lähes yksinomaan positiivista. Vastaajista noin 70 % kannatti ja 22 % kannatti pääosin esityksen mukaista yhteistä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasrekisteriä. Esitystä yhteisestä asiakasrekisteristä ei kannattanut 2% vastaajista (yhteensä 3 vastaajaa).

Uudessa 23.4.2018 päivätyssä esitysluonnoksessa ehdotus yhteisestä asiakasrekisteristä on poistettu. Tätä on perusteltu sillä, että lausuntokierroksen jälkeen on tarkentunut, että asiakas- ja potilastietojen käsittely yhteisen rekisterin ja käyttövaltuuksien perusteella ei onnistu. Tätä on perusteltu EU tietosuojaa-asetuksen vaatimuksilla ja sillä että asiakas- ja potilastiedoilla on erilliset käyttötarkoitukset, jonka johdosta niiden käytöstä sosiaali- ja terveyspalveluiden välillä säätää lailla. Lisäksi on todettu, että tarvitaan muutoksia muihin asiakas- ja potilastietojen salassapitoa ja luovutuksia koskeviin säädöksiin, joihin liittyen käynnistetään erillisen valmistelu.

Lakiluonnokseen tehtyjen muutosten arviointia

Lakiluonnoksen valmisteluprosessia voidaan arvioida hyvin poikkeukselliseksi. Tehty muutokset yhteistä asiakasrekisteriä koskevan säädöksen poistamisen osalta vaarantaa koko lasesitykselle asetettujen tavoitteiden, sekä näihin liittyvien, myös lakiluonnoksen vaikutusarviointissa viitattujen toiminnallisten ja taloudellisten hyötyjen toteutumisen. Lisäksi muutoksilla on saajemminkin vaikutuksia käynnissä olevan sosiaali- ja terveyspalveluita koskevan maakuntaja sote-uudistuksen tavoitteiden toteutumisen kannalta.



Lakiluonnoksessa mainitut perusteet (mm. EU:n tietosuoja-asetuksen vaatimukset, sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen ja potilastietojen erilaiset käyttötarkoitukset) eivät vaikuta kestävältä.

Käsityksemme mukaan tietosuoja-asetus ei estä kansallisesti laajentamasta terveydenhuollon tietoja koskevia käsittelyperusteita koskemaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoja. Sosiaali- ja terveydenhuollon käsittelyperusteet voidaan siis kansallisesti säätää yhtäläisiksi. Tietosuoja-asetuksen 9 artiklan b) ja h) kohdissa säädettyjä erityisiä henkilötietoryhmiä (tässä tapauksessa terveydenhuollon tietoja) koskeva käsittely on mahdollista rekisterinpitäjän tai rekisteröidyn velvoitteiden ja erityisten oikeuksien noudattamiseksi muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon hoidon tai käsittelyn suorittamiseksi taikka sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen ja järjestelmien hallintoa varten unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön perusteella. Koska tietojen käsittely on sanotuissa tapauksissa mahdollista, ei vastaavan käsittelyperusteen säätämiseksi kansallisessa lainsäädännössä tulisi olla estettä. Oletettavasti sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastiedot ovat myös tietosuoja-asetuksen mukaisen riskilähtöisen lähestymistavan johdosta jatkossakin erityisessä asemassa kansallisessa lainsäädännössä, joihin tiukempia käsittelyperusteita joka tapauksessa käytännössä sovelletaan. Sosiaali- ja terveydenhuollon yhtäläisistä käsittelyperusteista voidaan ja myös tulisi käsityksemme mukaan säätää kansallisessa lainsäädännössä.

Myös asiakastietolakiuudituksen perusteluissa esitetty tulkinta sosiaali- ja terveydenhuollon potilastietojen eroavasta käyttötarkoituksesta on sote-uudistuksen ja tähän sisältyvien integraatiotavoitteiden vastainen. Esimerkiksi lakiesityksessä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (HE 15/2017) muun muassa veloitetaan maakuntaa tunnistamaan paljon palveluja käyttävät asiakkaat sekä huolehtimaan palveluketjujen ja palvelukokonaisuuksien määrittämisestä. Paljon palveluja käyttävät asiakkaat ovat monesti sellaisia, jotka hyötyvät laaja-alaisesti yhteen sovitetuista palveluista ja erityisesti palveluista, joilla pystytään ennaltaehkäisemään tai koordinoimaan paremmin kustannuksiltaan raskaiden korjaavien palvelujen käyttöä. Myös sosiaali- ja terveydenhuollon valinnanvapautta koskevassa lakiesityksessä (HE 16/2018) tiedon integraatio nähdään useassa yhteydessä valinnanvapausmallissa tavoiteltavan palvelujen integraation edellytyksenä.

Palvelujen integraation ja tämän edellyttämä tietointegraation ei voida katsoa olevan mahdollista erillisiin sosiaali- ja terveydenhuollon henkilörekistereihin pohjautuvassa mallissa. Lisäksi on erityisesti syytä korostaa, että terveydenhuollon ja sosiaali- ja terveydenhuollon välille ei voida vetää yksiselitteistä rajaa, eikä suomalaisen, palveluiden integraation perustuvassa järjestelmässä tietojen kaikkia tosiasiallisia käyttötarkoituksia sosiaali- ja terveyspalveluiden välillä ole mahdollista yksilöidä laintasoisesti.

Toimenpide-ehdotukset

Edellä mainituin perustein katsomme, että lakiesitys tulisi antaa eduskunnalle sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisen asiakasrekisterin osalta aiemmin esitetyn mukaisena (sisältäen säädökset yhteisestä asiakasrekisteristä), kiinnittäen huomiota kuitenkin siihen, että eduskuntakäsittelyssä olevassa kansallisessa tietosuojalain (HE 9/2018 vp) sekä valmisteluvaiheessa olevassa asiakas- ja potilaslaissa olevat tietojen käsittelyä ja salassapitoa koskevat säännökset yhdenmukaistetaan sosiaali- ja terveydenhuollon yhtenäisen tiedonhallinnan mahdollistavien periaatteiden mukaisiksi.

Mikäli tämä ei aikataulu- tai muista syistä johtuen ole mahdollista asiakastietolain käsittelyn yhteydessä, esitämme että jatkovalmistelu erillisen hallituksen esityksen valmistelusta käynnistetään välittömästi siten, että esitys on annettavissa eduskunnalle syksyllä 2018. Esitys tulisi hyväksyä ja saattaa voimaan siten että sen toimeenpano maakunta- ja sote-uudistuksen toimeenpanon yhteydessä 2020 alkaen voidaan mahdollistaa.

Sote-palveluiden ja muiden hyvinvointipalveluiden toiminnallisen integraation mahdollistamiseksi tulisi myös käynnistää tarvittavat muutokset jolla asiakasta koskevien tietojen sujuva hyödyntäminen mahdollistuisi myös maakuntien muissa tehtävissä (esim. työ- ja elinkeinopalvelut) sekä kuntien vastuulla olevissa hyvinvointipalveluissa (esim. oppilashuolto).

Taloudellisten vaikutusten arviointi

Lakiluonnoksen taloudellisten vaikutusten arvioinnista vaikuttaisi puuttuvan kokonaan kuntien ja kuntayhtymien toimeenpanokustannusten arviointi. Arvio muutosten toimeenpanosta kunnille, kuntayhtymille sekä tuleville maakunnille aiheutuviin kustannuksista tulisi lisätä esitysten perusteluihin ja varautua siihen, että muutoksesta aiheutuvat lisäkustannukset huomioidaan kuntien ja maakuntien valtionosuusrahoituksessa. Myös muutosten vaikutukset Kanta-palveluiden jatkuviin (ylläpito-) kustannuksiin tulisi tarkentaa. Kuntaliiton näkemyksen mukaan valtion tulisi vastata muutosten mukaisista lisääntyneistä ylläpitokustannuksista siihen asti kunnes palveluiden valtakunnallinen käyttöönotto (ja tätä myöden käyttäjäorganisaatioille saavutettavat hyödyt) mahdollistuu.

Siirtymäsäädökset

Maakunta- ja sote-uudistuksen toimeenpanon tuomat laajat muutostarpeet asiakas- ja potilastietojärjestelmäratkaisuihin vaikuttavat keskeisesti asiakastietolain toimeenpanon edellytyksiin mm. sote-organisaatioiden ja niiden tietojärjestelmätoimittajien resursointimahdollisuuksien osalta. Lakiluonnoksessa esitetyt siirtymäajat vaikuttavat tämän hetkisen tiedon valossa riittävästi, mutta toimeenpanon yhteydessä asiaa tulisi seurata ja varautua tarvittaessa muutoksiin.

Käyttömaksut

Lakiluonnoksen 48§ pykälän 1 momentissa esitetään, että Kansaneläkelaitoksen ja Väestörekisterikeskuksen hoitamien 8 §:ssä tarkoitettujen valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käyttö on palvelunantajille maksullista. Kunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon maksut peritään sairaanhoitopiireittäin sairaanhoitopiirin kuntayhtymältä nykyisen toimintamallin ja voimassaolevan lainsäädännön mukaan. Palveluiden ylläpitokustannusten nykyinen rahoitusmalli sekä maksujen määräytymistä koskeva toimintamalli on herättänyt kunnissa ja sairaanhoitopiireissä sekä muita maksajaorganisaatioita edustavissa tahoissa kritiikkiä mm. seuraavista syistä

- Palveluiden käyttäjällä ei käytännössä ole ollut mahdollisuutta vaikuttaa perittävien maksujen kokonaismäärään sekä kehitykseen (vuosittaiseen kasvuun)
- Käyttömaksujen muutokset ovat olleet heikosti ennakoitavia ja niitä määrittävä vuosittainen asetus on annettu verraten myöhään suhteessa maksajaorganisaatioiden talousarvioiden valmistelun ja hyväksymisen aikatauluihin
- Käyttömaksuilla katettavat kustannusten muodostuminen ja niillä rahoitettavat tehtävät eivät ole olleet käytännössä läpinäkyviä ja vertailukelpoisia, jonka johdosta palveluiden käytöstä maksavilla organisaatioilla ei ole ollut mahdollisuuksia varmistaa, että maksuilla rahoitetaan ainoastaan lain mukaisia palveluiden hoidosta aiheutuvia tehtäviä (eikä esimerkiksi kehittämistehtäviä), eikä arvioida palveluiden ylläpidon kustannustehokkuutta.
- Valtiolla ei ole ollut itsellään (valtion ylläpitämien terveydenhuollon toimintayksiköiden vähäästä maksuosuutta lukuun ottamatta) roolia palveluiden käyttökustannusten rahoittajana, vaikka se itse hyötyy suoraan ja välillisesti palveluiden käytöstä ja tulee jatkossa käyttämään palveluita (esimerkiksi tilastointi-, valvonta- ja ohjaustehtävien hoitamiseen).
- Palveluiden käytössä on vuosittain ollut toistuvia katkoja, josta on aiheutunut merkittävää toiminnallista haittaa käyttäjäorganisaatioille. Poikkeustilanteiden systemaattisesta käsitelystä käyttäjäorganisaatioiden kanssa eikä mahdollisista sanktiomenettelyistä ole kuitenkaan sovittuja toimintamalleja.

Palveluiden käyttäjiä edustavat organisaatiot ovat edeltävinä vuosina käyttömaksuja koskevan ns. maksuasetuksen valmistelun yhteydessä esittäneet useaan otteeseen muutoksia, jotka eivät ole kuitenkaan johtaneet toimenpiteisiin, eikä lakiluonnoksessa myöskään ehdoteta tältä osin muutoksia.

Toimenpide-ehdotukset

Kuntaliitto ehdottaa, että Valtionvarainministeriön ja Sosiaali- ja terveysministeriön johdolla käynnistetään, yhteistyössä maksajia edustavien organisaatioiden kanssa toteutettava, valmistelu käyttömaksuja ja niiden määräytymisen toimintamallia koskevien epäkohtien korjaa-

miseksi. Valmistelu tulisi käynnistää välittömästi siten että tarvittavat muutokset lainsäädäntöön ja rahoitusmalleihin ehditetään valmistella siten että ne ovat käyttöönotettavissa 1.1.2020 alkaen. Osana valmistelua tulisi arvioida palveluiden ylläpidon rahoitusvastuita, siten että palveluiden rahoitusvastuut olisivat oikeudenmukaisia, hallinnollisesti suoraviivaisia ja seuraisivat mahdollisimman pitkälle palveluiden käytön laajuutta ja käytöstä seuraavien hyötyjen kohdentumista siten, että myös valtiohallinnon rooli palveluiden käyttäjänä ja niiden käytöstä hyötyvänä huomioitaisiin. Osana arviointia pitäisi myös huomioida aiempi palveluiden käyttäjäorganisaatioiden kannanotto ylläpitokustannusten keskitettyyn (valtion talousarviosta toteutettavan) rahoitukseen siirtymisestä.

Kuntaliitto pitää tärkeänä, että myös keskitettyihin rahoitusmallivaihtoehtoihin liittyvässä jatkotarkastelussa huomioidaan myös yksityisen ja kolmannen sektorin sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden kuntien ja maakuntien järjestämästä sosiaali- ja terveydenhuollosta riippumaton rooli Kanta-palveluiden käyttäjänä. Työhön pitäisi sisällyttää myös palveluiden käytössä esiintyvien poikkeustilanteiden seurantaan sovellettavien toimintamallien ja sanktiomenettelyiden suunnittelu.

SUOMEN KUNTALIITTO



Tarja Myllärinen
johtaja, sosiaali- ja terveysasiat



Karri Vainio
erityisasiantuntija