

Asia: VN/20323/2020

Lausuntopyyntö hallituksen esitysluonnoksesta eduskunnalle sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen lainsäädäntöön sekä eräihin muihin lakeihin tehtävistä muutoksista sote-uudistuksesta johtuen (Sote100)

Valitkaa jompikumpi alla olevista vaihtoehdoista

Lausunnonantajalla on lausuttavaa esitysluonnoksesta

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Yleistä

Lausuttavana olevassa luonnoksessa hallituksen esitykseksi ehdotetaan tehtäväksi muutoksia yhteensä 109 lakiin. Esitys liittyy eduskunnalle 8.12.2020 annettuun hallituksen esitykseen hyvinvointialueiden perustamiseksi ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta ym. koskevaksi lainsäädännöksi (HE 241/2020).

HUS-kuntayhtymä kiinnittää yleisesti huomiota siihen, että hallituksen esityksessä ei ole huomioitu Uudenmaan erilliskäytäntöä kattavasti. Osassa ehdotetuista lakimuutoksista on otettu tulevan HUS-yhtymän rooli asianmukaisesti huomioon, mutta osasta ehdotetuista muutoksista HUS-yhtymä puuttuu. Tämä johtunee osaksi siitä, että sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla annetun lain 2 §:n 5 momentissa esitetään säädettäväksi, että ”HUS-yhtymään sovelletaan lisäksi, mitä muualla laissa säädetään terveydenhuollon järjestämisestä.” Tähän sääntelyratkaisuun viitataan nimenomaisesti terveydenhuoltolain 1 §:n esitettävien muutosten yksityiskohtaisissa perusteluissa seuraavasti: ”Edellä mainitusta syystä johtuen tässä ehdotuksessa muutettavissa säännöksissä viitataan erikseen HUS-yhtymään vain siltä osin kuin ei edellä mainitussa laissa järjestämisvastuusta johtuvasta sääntelystä johtuen ole selvää, että säännös on tarkoitettu koskemaan HUS-yhtymää.” Lopputulos on kuitenkin vaikeasti luettava ja aiheuttaa epäselvyyttä siitä, koskeeko jokin nimenomainen säännös HUS-yhtymää. Olisi huomattavasti tarkoituksenmukaisempaa mainita HUS-yhtymä nimenomaisesti terveydenhuoltolain lisäksi kaikkien muiden lakien niissä kohdissa, joiden halutaan koskevan HUS-yhtymää. HUS esittää, että esitys

käydään vielä kertaalleen läpi, ja HUS-yhtymä mainitaan nimenomaisesti kaikissa niissä kohdissa, joiden on tarkoitus koskea HUS-yhtymää.

Nostamme erityisesti esille tartuntatautilain ja siihen esitettävät muutokset. HUS-kuntayhtymän merkitys sekä alueellisesti että valtakunnallisesti nyt koronavirusepidemian aikana on ollut todella huomattava, ja tartuntatautilaissa tulee varmistaa riittävät toimivaltuudet HUS-yhtymälle ja siihen liittyvät yksiselitteiset tulkinnat myös jatkossa. Nyt esitettävissä muutoksissa tartuntatautilakiin ei kuitenkaan mainita HUS-yhtymää mitenkään niin lakitekstissä kuin perusteluissakaan.

Tiedon integraatio

Sote-uudistuksen yhtenä keskeisenä tavoitteena on ollut tiedon integraatio, jolla tavoitellaan sekä potilasturvallisuuden ja hoidon laadun parantumista että julkisen palveluntuotannon kustannustehokasta järjestämistä. Nyt esitetyssä sote-mallissa tiedon integraation on ajateltu toteutuvan hyvinvointialueella, jossa potilastietojen käsittely sekä potilashoidon tarpeisiin että tietojohdamisen tarpeisiin tapahtuu yhden rekisterinpitäjän sisällä.

Uudenmaan erilliskäyttö kuitenkin pirstoo potilastietojen käsittelyn Uudenmaan asukkaiden potilashoidossa ja palvelujen järjestämistehtävässä kuuden eri rekisterinpitäjän kesken. Tästä seuraa, että Uudenmaan asukkaiden palveluissa ei ole yhdenvertaista mahdollisuutta toteuttaa tiedon integraatiota ilman erillissäädöksiä, joilla varmistetaan potilastietojen saatavuus hoitotilanteessa ja käsittelymahdollisuudet hyvinvointialueen palvelujen järjestämistehtävässä ja tietojohdamisessa. Puutteet tietointegraatiossa aiheuttavat merkittävää haittaa potilasturvallisuuden varmistamiseen ja sote-uudistuksen tavoitteena olevalle palvelujen integraatiolle Uudellamaalla.

HUS katsoo, että lausunnolla olevassa lakiehdotuksessa on välttämätöntä säilyttää terveydenhuollon yhteisrekisteri Uudellamaalla ja siten taata tarvittava potilastietojen käsittely potilashoidossa ja tietojohdamisessa. Tämä koskee kaikkea Uudenmaan rekisterinpitäjien järjestämistä vastuulla olevien palvelujen tuottamista, seuranta, arviointia, suunnittelua, kehittämistä, johtamista ja valvontaa. Esitetyllä mallilla Uudenmaan erilliskäytössä ei voida toteuttaa potilashoidon porrastusta ja integraatiota perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kesken yhdenvertaisesti verrattuna muihin hyvinvointialueisiin. On myös laajasti osoitettu ja tiedossa, että puutteet, virheet tai viiveet potilastiedoissa hoitotilanteessa heikentää merkittävästi potilasturvallisuutta ja vaikuttavan hoidon toteuttamista.

Tiedon integraatio potilashoidossa

HUS esittää, että Uudenmaan alueella pitää mahdollistaa terveydenhuollon yhteisrekisteri joko säilyttämällä nykyisen terveydenhuoltolain 9 § Potilastietorekisteri ja potilastietojen käsittely tai sisällyttämällä vastaava säännös Uudenmaan erillisratkaisun sote-järjestämislakiin.

Terveydenhuoltolain 9 § kumoaminen johtaisi siihen, että Uudenmaan hyvinvointialueilla ja HUSissa olisi hoitotilanteissa oman potilasrekisterin tietojen lisäksi vain Kanta-palveluun tallennetut tiedot käytettävissä. Kanta-palvelua ei kuitenkaan ole suunniteltu potilastietojärjestelmäksi tai hoitotilanteiden tuotannonohjausjärjestelmäksi, vaan arkistointijärjestelmäksi, johon liittyy viiveitä, tietosisältöjen puutteita ja joiden käytettävyys terveydenhuollon ammattilaiselle on heikko. Tämä on merkittävä uhka potilasturvallisuudelle ja Suomen eri alueiden asukkaiden yhdenvertaisille palveluille.

Hallituksen esityksen perusteluissa terveydenhuoltolain 9 §:n kumoamisen osalta ei käsitellä mitenkään lainkohdan kumoamisesta aiheutuvia vaikutuksia Uudellamaalla. Perusteluissa viitataan ainoastaan siihen, että asiakas- ja potilastietojen rekisterinpidosta Uudellamaalla säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla annetun lain 24 §:ssä. Mainitussa kohdassa ehdotetaan muun ohella kuitenkin nimenomaisesti, että ”HUS-yhtymä on yleisessä tietosuojaa-asetuksessa tarkoitettu rekisterinpitäjä sen järjestämisvastuulle kuuluvassa toiminnassa syntyneille sekä sille kuntien ja kuntayhtymien hallinnasta siirtyneille potilastiedoille.” Perustelut jättävät muutoin Uudenmaan erillisratkaisun kokonaan huomioimatta.

Uudellamaalla on investoitu huomattavasti yhteiseen eri rekisterinpitäjien yhteiskäyttöisen Apotti-asiakas- ja potilastietojärjestelmän kehittämiseen ja käyttöönottoon. Tavoitteena on ollut potilasturvallisuuden lisääminen hoitotietojen yhteiskäytön avulla mm. perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon rajat ylittävissä hoitoketjuissa. Yhteinen tietojärjestelmä mahdollistaa tehokkaan toiminnan kriittisissä toiminnoissa, kuten ensihoito, päivystys ja valmiustoiminta, sekä vaikuttavan hoidon potilaille, joiden hoitoon osallistuu ammattilaisia sekä perusterveydenhuollon että erikoissairaanhoidon organisaatioista esim. kotisairaanhoidossa tai monisairaiden ja vanhusten hoidossa. Lakipaketti vesittää tämän kehityksen ja aliarvioi yhteisen tietojärjestelmän tarjoamat hyödyt ja mahdollisuudet.

EU yleinen tietosuojaa-asetus (GDPR) mahdollistaa yhteisrekisterin (”joint controllers”), ja sen soveltamisen ohjeistusta on julkaistu tietosuojaneuvostolta (Kts. EDPB draft guideline https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/consultation/edpb_guidelines_202007_controllerprocessor_en.pdf ss. 40-45). Näkemyksemme mukaan ohjeistuksessa kuvattavat periaatteet henkilötietojen yhteiselle käsittelylle julkisen terveydenhuollon järjestämiseksi ja perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon integraation toteuttamiseksi ovat Suomessa keskeisiltä osiltaan tosiasiallisesti kunnossa.

Uudenmaan hyvinvointialueilla on lakiin perustuva yhteinen tarkoitus tietojen käsittelylle ja yhteisrekisterille (mm. tehokkaat ja asiakaskeskeiset hoitoketjut, potilasturvallisuus,

päivystyksellisen palvelut, monisairaalan potilaan hoidon kokonaisuus). Uudenmaan terveydenhuollon toimijoilla on yhteiset keinot tietojen käsittelylle (yhteiset potilastietojärjestelmät tai alueellinen potilastietojen vaihto). Uudenmaan terveydenhuollon eri osapuolet ovat jo pitkään hyödyntäneet yhteisrekisteriä ja ovat tehneet tarvittavat päätökset ja sopimukset. Sote-uudistuksen yhteydessä on mahdollista tarkentaa rekisteröityjen oikeuksien toteutumiseen liittyvien vastuiden työnjakoa yhteisrekisterin osapuolten kesken.

Se, että Uusimaa koostuu useasta hyvinvointialueesta, ei ole kestävä peruste sille, että Uudenmaan tilanne poikkeaisi potilastietojen käytön osalta muun maan tilanteesta. Ehdotettu terveydenhuoltolain 9 §:n kumoaminen johtaisi lopputulokseen, jossa Uudenmaan alueen asukkaat joutuisivat muun maan asukkaihin verrattuna olennaisesti eri asemaan. Uudenmaan osalta esitystä on välttämätöntä korjata tältä osin. Lisäksi HUSilla on muista alueista poikkeavia lakisääteisiä tehtäviä, joiden vaatima potilastietojen käsittely pitää varmistaa.

Sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain muuttamisesta

Hallituksen esityksessä esitetään mainitun lain muuttamista siten, että Uudenmaan hyvinvointialueilla ja Helsingin kaupungilla olisi oikeus käsitellä ja yhdistää tunnisteellisesti potilastietoja, jotka ovat syntyneet sen omissa toiminnassa tai ovat sen omiin rekistereihin tallennettuja sekä potilastietoja, joita HUS-yhtymä tuottaa rahoitusvastuun perusteella hyvinvointialueen lukuun. HUS-yhtymällä ei kuitenkaan olisi vastaavaa oikeutta Uudenmaan hyvinvointialueiden ja Helsingin kaupungin toiminnassa syntyneisiin tai näiden rekistereihin tallennettuihin tietoihin. Tätä on perusteltu hallituksen esityksessä siten, että hyvinvointialueiden ”järjestämisvastuun ensisijaisuus” edellyttäisi tätä ratkaisua. Perustelu jättää huomioimatta kokonaan sen, että HUS-yhtymällä tulee olemaan sekä sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla esitettävän lain (HE 241/2020 vp.) 5 §:ään perustuvaa itsenäistä järjestämisvastuuta, että myös muuhun lainsäädäntöön perustuvia erityistehtäviä. HUS-yhtymällä tulee olemaan myös tarve käsitellä Uudenmaan hyvinvointialueiden tietoja yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi ja rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttämiseksi, minkä tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan e alakohta siis mahdollistaa.

Uudenmaan hyvinvointialueilla, Helsingin kaupungilla ja HUS-yhtymällä tulee näin olla oikeus salassapitovelvoitteiden estämättä käsitellä ja yhdistellä potilastietoja tietojohdamisen käyttötarkoituksessa silloin kun se on välttämätöntä kunkin vastuulla järjestettävän toteutettavan palvelutoiminnan tuottamista, seurantaa, arviointia, suunnittelua, kehittämistä, johtamista ja valvontaa varten. Tämän tulee kattaa tiedot, jotka ovat syntyneet kunkin omissa toiminnassa tai ovat sen omiin rekistereihin tallennettuja sekä palvelujen integraation kannalta tarvittavaan yhteisrekisteriin kuuluvia.

Laissa sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla HUS-yhtymälle kohdistuu lukuisia lakisääteisiä tehtäviä, joissa tietojen jatkuva ja lähes reaaliaikainen käsittely on

välttämätöntä tehokkaan ja potilasturvallisen toiminnan takaamiseksi ja tietojohdamisen tarpeisiin. Erityisen kriittistä on HUS-yhtymän rooli epidemia- ja suuronnettomuustilanteissa, jolloin yhtäläiset periaatteet ja jo valmiiksi yhteensopivat tietojohdamisen järjestelmät tulee olla kaikkien Uudenmaan toimijoiden tilannekuvan ja tilannejohtamisen käytössä. Pykälässä 6 HUS-yhtymän muut tehtävät ja sen eri kohdissa lisäksi edellytetään, että HUSin tuottaa mm. koulutusta, asiantuntija-apua, hoitoketjujen kehittämisen tukemista, jonka mahdollistamiseksi järjestelmät jatkuvaluonteiseen potilastietojen käsittelyyn tietojohdamisessa on välttämätöntä.

Mikäli jatkuva tietojen saamisen ja käsittelyn perusteet molempiin suuntiin Uudenmaan hyvinvointialueiden ja HUS-yhtymän kesken ei ole laissa turvattu silloin kun se on välttämätöntä em. lakisääteisten tehtävien hoitamiseksi, ei HUSilla ole mahdollisuutta tuottaa niitä yhdenvertaisesti muun maan hyvinvointialueisiin verrattuna.

Yliopistosairaalan asema

Esityksessä ehdotetaan, että aiemmista tiedoista poiketen erikoissairaanhoidolain 28 ja 29 §§:t pidettäisiin voimassa. Mainitut säännökset liittyvät ns. kaksoisvirkojen muodostamiseen yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan ja yliopistollisen sairaalan välillä. Tämä on yksiselitteisesti myönteinen ja itse asiassa välttämätön asia yliopistollisen sairaalan toiminnan kannalta. Koska nykyinen kunnallinen viranhaltijalaki ja tuleva HE 241/2020 vp:ssä esitettävä laki kunnan ja hyvinvointialueen viranhaltijasta edellyttää julkista hakumenettelyä virkojen täytössä, tulee poikkeuksesta ns. sivuvirkojen osalta säätää erikseen. Kiinnitämme huomiota ehdotetun 28 §:n 3 momentissa siihen, että yliopistoissa ei ole enää yliopistolain voimaantulon jälkeen viranhaltijoita, ja lainkohdan viimeinen sana olisi syytä muuttaa esim. toimenhaltijaksi.

HE 241/2020 vp:n sisältyvässä esityksessä laiksi sosiaali- ja terveydenhuoltoa ja pelastustoimea koskevan uudistuksen toimeenpanosta ja sitä koskevan lainsäädännön voimaannpanosta ehdotetaan erikoissairaanhoidolaki kumottavaksi edellä mainittuja 28 ja 29 §§:ä lukuun ottamatta. Kokonaisuudessaan tämän seurauksena yliopistosairaalaa koskeva sääntely on erittäin niukkaa, joka aiheuttaa käytännössä ongelmia osapuolten välisen tiiviin yhteistoiminnan toteuttamisessa. Yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan ja yliopistosairaalan yhteistoiminta edellyttää käytännössä esimerkiksi osapuolten resurssien joustavaa käyttöä organisaatorajan yli mm. siitä syystä, että yliopistolla ja yliopistosairaalalla on yhteisiä työntekijöitä. Tällä hetkellä on kuitenkin varsin epäselvää, miltä osin tätä resurssien yhteiskäyttöä voidaan harjoittaa julkisista hankinnoista annetun lain 16 §:n tarkoittamana hankintayksiköiden välisenä yhteistoimintana ja miltä osin tämä kuuluu lain kilpailutusvelvollisuuden alaan. Yliopistosairaalalla ei myöskään ole lakiin kirjattua velvollisuutta harjoittaa tieteellistä tutkimusta, mikä vaikeuttaa mm. yliopistosairaalassa toimivien tutkijoiden mahdollisuuksia saada ulkopuolista rahoitusta.

HE 241/2020 vp:ssä kumottavaksi esitetään muun ohella erikoissairaanhoidolain 25 §, jossa on säädetty yliopiston osallistumisesta yliopistosairaalan hallintoon. Tämä on nyt korvautumassa

samassa hallituksen esityksessä lievemmin velvoittavalla sääntelyllä siten, että sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla esitettävän lain 13 §:ssä veloitetaan sopimaan HUS-yhtymän perussopimuksessa yliopiston osallistumisesta yliopistosairaalan hallintoon. Muun Suomen osalta hyvinvointialueista esitettävän lain 95 §:n 3 momentissa todetaan, että yliopistollista sairaalaa ylläpitävän hyvinvointialueen hallintosäännössä voidaan määrätä, että hyvinvointialueen alueella toimiva lääketieteellistä koulutusta antava yliopisto nimeää enintään kaksi edustajaa ja heille henkilökohtaiset varaedustajat hyvinvointialueen toimielimeen, ei kuitenkaan aluevaltuustoon tai tarkastuslautakuntaan. HUS on aiemmin lukuisissa yhteyksissä todennut, että yliopiston edustus yliopistosairaalan toimielimissä on kansainvälisesti yksi yliopistosairaalan tunnusmerkki eikä siitä tulisi tehdä tahdonvaltaista. Esitämme, että erikoissairaanhoidonlain 28 ja 29 §§:n lisäksi lain 25 § jätetään voimaan.

Tanner Lauri
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri