

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin lausunto eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle hallituksen esityksestä HE 56/2021 vp

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) kiittää mahdollisuudesta saapua eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnan kuultavaksi hallituksen esitystä HE 56/2021 vp (ns. Sote100-paketti). HUS haluaa lausua asiasta kunnioittavasti seuraavaa.

Hallituksen esityksessä toistetaan aikaisemmin lausuntokierroksella ehdotettu ja keskeisesti sote-uudistuksen Uudenmaan erillisratkaisun rekisterinpittoon ja tiedon integraatioon liittyvä ratkaisu, jossa potilastietojen liikkuvuudelle Uudellamaalla luodaan uusia esteitä nykyiseen verrattuna. Sote-lakiehdotukset muodostavat tältä osin yhden kokonaisuuden, ja ne tulee myös käsitellä yhtenä kokonaisuutena Uudenmaan rekisterinpittoa koskevan ratkaisun osalta. Ehdotetut hallinnolliset esteet estäisivät tiedon integraation, vaarantaisivat potilasturvallisuuden, vaikeuttaisivat sote-palveluiden järjestämistä Uudellamaalla ja asettaisivat Uudenmaan asukkaat epätasa-arvoiseen asemaan muun Suomen asukkaiden kanssa.

Tällä hetkellä eduskunnan käsiteltävänä oleva sote-lakiesitys (HE 241/2020 vp), johon myös nyt käsitellyssä oleva HE keskeisesti liittyy, pitää sisällään ehdotukset, joiden perusteella Uudellemaalle muodostetaan viisi järjestämisvastuussa olevaa aluetta, neljä hyvinvointialuetta ja Helsingin kaupunki, sekä näiden yhteisömuotoisissa oleva HUS-yhtymä. Erikoissairaanhoidon ensisijainen järjestämisvastuu olisi hyvinvointialueilla ja Helsingin kaupungilla. HUS-yhtymä vastaisi vaativan erikoissairaanhoidon ja sen edellyttämän muun erikoissairaanhoidon järjestämisestä. Lisäksi hyvinvointialue tai Helsingin kaupunki voisi siirtää erikoissairaanhoidon järjestämisvastuuta HUS-yhtymälle. Erikoissairaanhoidon järjestämisen kokonaisuudesta ja hyvinvointialueiden, Helsingin kaupungin ja HUS-yhtymän tarkemmasta työnjaosta sovittaisiin Uudenmaan järjestämissopimuksessa.

Voimassa olevan sääntelyn mukaan sairaanhoitopiirin alueen potilastiedot muodostavat yhteisrekisterin, jonka rekisterinpitäjiä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon toimintayksiköt ovat. Yhteisrekisterin sisällä potilastiedot siirtyvät tarpeen mukaan perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Ehdotetussa lainsäädäntökokonaisuudessa tästä menettelystä luovuttaisiin terveydenhuoltolain yhteisrekisteriä koskevan 9 §:n kumoutuessa.

Muulla Suomessa perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoito ovat ehdotuksen mukaan saman hyvinvointialuehallinnon alla. Tällöin tarvittava tiedonkulku esimerkiksi samaa potilasta hoitavien perusterveydenhuollon lääkärin ja erikoislääkärin välillä on vaivattomasti järjestettävissä. Uudenmaan alueen osalta menettelyn tilalle ei kuitenkaan ehdoteta mitään. Uudellamaalla olisi jatkossa kuusi erillistä terveydenhuollon rekisterinpitäjää, joiden välille rakennettaisiin ehdotuksessa hallinnollinen tiedonkulun estävä muuri. Samaa potilasta hoitavilla terveydenhuollon ammattilaisilla ei enää olisi Uudellamaalla näkyvyyttä toistensa kirjaamiin tietoihin. Se, että Uusimaa koostuu useasta hyvinvointialueesta, ei ole kestävä peruste sille, että Uudenmaan tilanne poikkeaisi potilastietojen käytön osalta muun maan tilanteesta. Sote-uudistuksen yhteydessä tehdyt ehdotukset johtaisivat lopputulokseen, jossa Uudenmaan alueen asukkaat joutuisivat muun maan asukkaihin verrattuna olennaisesti eri asemaan. Uudenmaan osalta sote-lakikokonaisuutta on välttämätöntä korjata tältä osin.

Lakiehdotusten hyväksyminen sellaisenaan johtaisi käytännössä siihen, että perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisen tiedonhallinnan osalta palattaisiin Uudellamaalla vuonna 2010 voimaan tullutta terveydenhuoltolakea edeltäneeseen toimintamalliin. Silloin potilastietojen hyödyntäminen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisten hoitoketjujen edellyttämiin tarpeisiin edellytti asiakkaalta nimenomaista suostumusta. Tiedonkulun toteuttaminen Uudellamaalla ei olisi käytännössä mahdollista esimerkiksi valtakunnallisten Kanta-palveluiden avulla, vaan sen toteuttamiseksi olisi pakko yrittää Uudenmaan toimijoiden kesken luoda ilman lainsäätäjän tukea uusia menettelyitä, jotka olisivat todennäköisesti hallinnollisesti raskaita, kalliita ja potilaille hankalia. Erityisen harmillista tämä on siksi, että Uudellamaalla on aivan äskettäin otettu käyttöön Apotti-tietojärjestelmä, joka teknisesti mahdollistaisi täysin saumattoman tiedonsiirron HUS-yhtymän ja Apottia käyttävien hyvinvointialueiden ja Helsingin kaupungin välillä. Nyt ehdotetun lainsäädännön perusteella Apotin sisälle muodostuu kuitenkin potilastietorekisterien rajapintoja, jotka joudutaan huomioimaan.

Tietojohdamisen avulla varmistetaan, että terveydenhuoltopalvelut voidaan järjestää terveydenhuollon kustannusvaikuttavuutta, tuottavuutta, laatua, potilasturvallisuutta, palveluketjujen ja palvelukokonaisuuksien toimivuutta sekä kielellisten oikeuksien toteutumista turvaavalla tavalla. Meneillään oleva koronavirusepidemia on osoittanut sairaanhoitopiirin alueellisen tietojohdamisen tärkeyden. Nyt lausuttavana olevassa hallituksen esityksessä pyritään korjaamaan yllä mainittua valuvikaa Uudenmaan tietojohdamisen osalta. Korjaaminen jätetään kuitenkin puolittaiseksi: Uudenmaan alueen hyvinvointialueet ja Helsinki voisivat ehdotuksen mukaan käyttää tietojohdamisessa myös HUS-yhtymässä syntyneitä tietoja. Niillä ei kuitenkaan olisi vastaavaa oikeutta keskinäisessä suhteessaan, eikä HUS-yhtymällä jatkossa olisi mitään tällaista tiedonsaantioikeutta. Kuten hallituksen esityksessä itsessäänkin sanotaan, on ensiarvoisen tärkeää, että myös Uudellamaalla pystytään tuottamaan samalla tavalla vertailukelpoista seuranta- ja arviointitietoa kuin muuallakin Suomessa. Tehty ehdotus ei kuitenkaan huomioi lainkaan sitä, että myös HUS-yhtymällä on tosiasiallista järjestämisvastuuta, sekä lakisääteisesti että myös sopimusvaraisesti. Toteutuessaan ehdotus ei mahdollistaisi HUS-yhtymälle sen järjestämisvastuuseen liittyvän tietojohdamisen kannalta välttämättömien tietojen saamista hyvinvointialueilta ja Helsingin kaupungilta. Ehdotuksen mukaan millään taholla ei myöskään enää olisi mahdollisuutta tietojohdamiseen koko Uudenmaan alueella. HUS olisi ainoa yliopisto- tai keskussairaala Suomessa, joka ei voisi alueellaan tehdä perusterveydenhuollon tietoihin pohjautuvaa tietojohdamista.

Ehdotetussa lainsäädäntöratkaisussa ei ole kyse potilaan tietosuojasta tai yksityisyydestä. Tällä hetkellä koko Suomessa ja jatkossa kaikissa muissa maakunnissa tieto liikkuu perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä alueen laajuisesti, samoin kuin tietojohdamista voidaan toteuttaa alueen laajuisesti. Kyse ei ole eurooppalaisen tietosuojalainsäädännön vaatimuksista, jotka eivät ota mitään kantaa kansallisiin hallinnollisiin järjestelyihin, vaan lainvalmistelussa tehdystä virheellisestä ratkaisusta. Myös tietosuojavaltuutetun Sote100-pakettiin liittyvässä lausunnossa 18.2.2021 on pidetty valittavana, ettei ehdotuksessa ole arvioitu Uudenmaan osalta henkilötietojen käsittelyn muita mahdollisia roolituksia.

Tiedon integraation varmistaminen on erillISRatkaisun toimeenpanon ehdoton edellytys. Saumaton tiedonkulku on nykyaikaisen korkeatasoisen terveydenhuollon järjestämiseksi välttämätöntä. Ilman sitä potilaat eivät saa parasta mahdollista hoitoa, ja ilman sitä tiedolla johtaminen sekä sitä kautta hoidon ja palvelun kehittäminen eivät ole mahdollisia. Käsillä oleva lakiehdotusten kokonaisuus turvaa saumattoman tiedonkulun suurimmassa osassa Suomea, mutta tekee siitä olennaisesti entistä vaikeampaa Uudellamaalla. Tieto sirpaloituisi sekä horisontaalisesti että ennen kaikkea vertikaalisti perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Palvelujärjestelmä ei enää tukisi potilaan hoitoa,

vaan elintärkeiden tietojen saatavuus olisi pitkälti potilaan oman huolellisuuden varassa. Tämä aset-
taisi erityisesti heikommassa asemassa olevat ja moniongelmaiset entistäkin haavoittuvampaan ase-
maan. Uudenaikaisten tietojärjestelmien mahdollisuudet jäisivät käyttämättä, eikä potilaita kyettäisi
Uudellamaalla turvallisesti ja asiakaslähtöisesti hoitamaan. Uudellamaalla siirryttäisiin ajassa kauas
taaksepäin.

Lakiehdotusten ongelma on kuitenkin ratkaistavissa uudistuksen aikataulussa. Tähän ei edes tarvit-
taisi uutta lainsäädäntöä, ainoastaan vallitsevan lainsäädännön säilyttämistä. Yhteisrekisterinpitäjäys
Uudenmaan alueen kuuden rekisterinpitäjän kesken voidaan toteuttaa säilyttämällä nykyisin voimassa
olevat terveydenhuoltolain ja toisiolain sääntelyratkaisut tarvittavin tarkennuksin. HUSin näkemyk-
sen mukaan tämä on täysin mahdollista toteuttaa esimerkiksi EU:n tietosuoja-asetuksen edellytykset
täyttäen. Myöhemmin sääntelyä voidaan kehittää edelleen. Vain tällä voidaan turvata uudistuksen ta-
voitteiden toteutuminen Uudellamaalla.

Yliopistosairaalan asema

Esityksessä ehdotetaan, että aiemmista tiedoista poiketen erikoissairaanhoidon lain 28 ja 29 §:t pidet-
täisiin voimassa. Mainitut säännökset liittyvät ns. kaksoisvirkojen muodostamiseen yliopiston lääke-
tieteellisen tiedekunnan ja yliopistollisen sairaalan välillä. Tämä on yksiselitteisesti myönteinen ja itse
asiassa välttämätön asia yliopistollisen sairaalan toiminnan kannalta. Koska nykyinen kunnallinen vi-
ranhaltijalaki 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 voimaantumisen jälkeen viranhaltijoita, ja lainkohdan viimeinen sana olisi syytä muuttaa
esim. toimenhaltijaksi.

HE 241/2020 vp:n sisältyvässä esityksessä laiksi sosiaali- ja terveydenhuoltoa ja pelastustoimea kos-
kevan uudistuksen toimeenpanosta ja sitä koskevan lainsäädännön voimaantumista ehdotetaan eri-
koissairaanhoidon lain kumoamiseksi edellä mainittuja 28 ja 29 §:ä lukuun ottamatta. Kokonaisuudes-
saan tämän seurauksena yliopistosairaalaan koskeva sääntely on erittäin niukkaa, mikä aiheuttaa käy-
tännössä ongelmia osapuolten välisen tiiviin yhteistoiminnan toteuttamisessa. Yliopiston lääketieteel-
lisen tiedekunnan ja yliopistosairaalan yhteistoiminta edellyttää käytännössä esimerkiksi osapuolten
resurssien joustavaa käyttöä organisaatorajan yli mm. siitä syystä, että yliopistolla ja yliopistosairaala-
lla on yhteisiä työntekijöitä. Tällä hetkellä on kuitenkin varsin epäselvää, miltä osin tätä resurssien
yhteiskäyttöä voidaan harjoittaa julkisista hankinnoista annetun lain 16 §:n tarkoittamana hankintayk-
siköiden välisenä yhteistoimintana ja miltä osin tämä kuuluu lain kilpailutusvelvollisuuden alaan. Yli-
opistosairaalla ei myöskään ole lakiin kirjattua velvollisuutta harjoittaa tieteellistä tutkimusta, mikä
vaikeuttaa mm. yliopistosairaalaan toimivien tutkijoiden mahdollisuuksia saada ulkopuolista rahoit-
tusta.

HE 241/2020 vp:ssä kumottavaksi esitetään muun ohella erikoissairaanhoidon lain 25 §, jossa on sää-
detty 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 toi-

miva 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 erikoissairaanhoidolain 28 ja 29 §§:n lisäksi lain 25 § jätetään voimaan.

HUS-yhtymä lakipykälien teknisissä muutoksissa

HUS kiinnittää yleisesti huomiota siihen, että hallituksen esityksessä ei ole huomioitu Uudenmaan erillisratkaisua 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 Uudella maalla 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 kaikkien lakien niissä kohdissa, joiden halutaan koskevan HUS-yhtymää. HUS kiinnitti tähän huomiota jo lausuntokierroksella ja esitys on parantunut tältä osin sen jälkeen, mutta ei vielä kattavasti. HUS esittää, että esitys käydään vielä kertaalleen läpi, ja HUS-yhtymä mainitaan nimenomaisesti kaikissa niissä kohdissa, joiden on tarkoitus koskea HUS-yhtymää.