Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskus
Klient- och patientsäkerhetscentret

**KIRJALLINEN ASIANTUNTIJALAUSUNTO**

StV@eduskunta.fi

Asia: HE 94/2024 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annetun lain 54 §:n muuttamisesta ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla annetun lain 25 §:n 4 momentin kumoamisesta

**Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskuksen asiantuntijalausunto**

Tausta

Terveydenhuollon järjestämisvastuu jakautuu Uudenmaan alueen hyvinvointialueiden (4), Helsingin sekä HUS-yhtymän välillä. Uudenmaan alueella terveydenhuollon palvelut ovat erillisten viranomaisten järjestämisvastuulla ja potilastiedot ovat eri rekisterinpitäjien rekistereissä, toisin kuin muilla hyvinvointialueilla.

Uudenmaan erillisratkaisua ja potilastietojen käsittelyä koskien annettiin vuonna 2021 väliaikaista sääntelyä, jotta tiedon integraatio ei vaarantuisi Uudellamaalla. Väliaikainen sääntely on voimassa vuoden 2025 loppuun saakka.

Väliaikaisen sääntelyn mukaan Uudenmaan maakunnassa potilasta hoitavalla terveydenhuollon järjestämisestä vastaavalla hyvinvointialueen, Helsingin kaupungin ja HUS-yhtymän viranomaisella ja sen lukuun toimivalla on oikeus salassapitosäännösten estämättä saada ja käyttää toisen Uudenmaan maakunnan hyvinvointialueen, Helsingin kaupungin ja HUS-yhtymän terveyspalvelujen järjestämisestä vastaavan toimivaltaisen viranomaisen potilastietoja potilaan hoidon edellyttämässä laajuudessa. Potilaalla on oikeus kieltää tietojensa luovuttaminen, ja kiellon saa tehdä ja peruuttaa milloin tahansa.

Muilla hyvinvointialueilla perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä potilastiedot ovat käytettävästi saumattomasti. Uuden asiakastietolain mukaisesti rekisterinpitäjien välinen tiedonsaantioikeus perustuu lakiin, mutta lisäedellytyksenä on asiakkaan antama luovutuslupa (poislukien hätätilanteet).

Esityksen HE 94/2024 vp pääasiallinen sisältö

Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskus | Klient- och patientsäkerhetscentret
Pohjanmaan hyvinvointialue | Österbottens välfärdsområde
noharm@ovph.fi
Hietalahdenkatu 2-4 | Sandviksgatan 2-4
65130 Vaasa | Vasa

Esityksessä ehdotetaan, että voimaanpanolain 64 a §:n mukainen potilastietojen käsittely Uudenmaan maakunnan alueella säädetään pysyvästi voimassa olevaksi uudessa asiakastietolaissa.

Esityksessä ehdotetaan, että sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annettua lakia muutettaisiin siten, että potilastietoja olisi oikeus luovuttaa Uudenmaan maakunnassa potilaan hoidon edellyttämässä laajuudessa, jos potilas ei ole kieltänyt tietojen luovuttamista.

Lausunto

Valiokunta pyytää Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskusta lausumaan esityksestä erityisesti potilasturvallisuuden näkökulmasta.

Esityksen tavoitteena on yhtäältä erityisesti mahdollistaa potilastietojen saumaton käsittely Uudenmaan maakunnan alueella siten, että terveydenhuollon ammattilaisella on mahdollisuus hoitaa potilasta asianmukaisesti. Esityksen tavoitteena on myös turvata asiakkaan tiedollista itsemääräämisoikeutta. Tällöinkin potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.

Asiakastietolain nojalla potilastietojen käsittely on rajattava siten, että ammattihenkilöllä on oikeus käyttää vain työtehtävissään tarvitsemiansa välttämättömiä asiakastietoja. Uudenmaan maakunnan alueella potilastietojen käsittely vastaisi toiminnallisesti muilla hyvinvointialueilla tapahtuvaa potilastietojen käsittelyä, mutta potilaalla olisi oikeus kieltää tietojensa luovuttaminen. Kielto-oikeuden käyttäminen voi estää tiedon siirtymisen HUSin antaman erikoissairaanhoidon ja Uudenmaan hyvinvointialueen tai Helsingin kaupungin järjestämän perusterveydenhuollon ja sosiaalipalvelujen välillä.

Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskuksen käsityksen mukaan esitys mahdollistaa potilastietojen saumattoman käsittelyn Uudenmaan maakunnan alueella niin, että terveydenhuollon ammattilaisella on pääsääntöisesti mahdollisuus hoitaa potilasta asianmukaisesti ja turvallisesti. Tiedon kulkuun tai -hallintaan liittyvät tekijät vaikuttavat keskeisesti potilasturvallisuuteen. Erityisesti tiedonkulku hoitovastuun vaihtuessa on ratkaisevaa potilasturvallisen hoidon kannalta. Laadultaan hyvä ja turvallinen terveyden- ja sairaanhoito edellyttää, että terveydenhuollon ammattilaisella on käytettävissään kaikki hoidon suunnittelun ja toteuttamisen kannalta oleelliset tiedot. Esitys turvaa keskuksen näkemyksen mukaan potilastietojen saatavuuden järjestämisen ja toteuttamisen tehtävässä potilasturvallisuuden kannalta pääsääntöisesti riittävällä tavalla samalla turvaten asiakkaan tiedollista itsemääräämisoikeutta.

Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskus tukeutuu edellä mainitussa näkemyksessään myös Uudenmaan alueen terveydenhuollon järjestämisestä vastaavien toimijoiden aiempiin

lausuntoihin asiassa. Ehdotettua sääntelyä on em. lausunnoissa verrattu tilanteeseen, jossa tiedot eivät liikkuisi toimijoiden välillä lainkaan tai liikkuisivat niiden välillä ainoastaan, jos potilas on antanut siihen suostumuksen. Tietojen käytettävyyttä kielto-oikeuden mahdollisuudella voidaan keskuksen näkemyksen mukaan pitää vähimmäisratkaisuna potilasturvallisuuden kannalta.

Lisähuomiot

Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskus katsoo, että kielto-oikeuden käyttö voi joissakin tilanteissa aiheuttaa todellisen potilasturvallisuusriskin. Tällainen tilanne voi syntyä esimerkiksi silloin, kun päihteiden väärinkäyttäjä päätyy potilaaksi terveydenhuollon päivystykseen tai leikkaushoitoa tarvitsevan potilaan koko sairaushistoria ei ole käytettävissä. Hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa (kun kyse ei ole hätätilanteesta) olennaisten tietojen puute voi vaarantaa potilasturvallisuuden, jos esimerkiksi mielenterveyteen tai riippuvuuksiin liittyviä tietoja on salattu.

Esityksen tavoitteena pitäisi olla myös sosiaalihuollon ammattihenkilön mahdollisuus järjestää ja toteuttaa palvelua asianmukaisesti. Potilastiedot eivät liiku tilapäisen ja ehdotetun sääntelyn tilanteessa saumattomasti erikoissairaanhoidon ja potilaan oman hyvinvointialueen sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisten palveluiden välillä, jos potilas käyttää kielto-oikeuttaan. Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa voi tulla vastaan tilanteita, joissa sosiaalihuollon ammattihenkilöllä tulisi olla pääsy potilastietoihin, joiden käsittelystä on säädetty asiakastietolaissa ja -asetuksessa. Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisinä palveluina voidaan järjestää esimerkiksi kotihoito, ympärivuorokautinen palveluasuminen tai laitospalvelu, sosiaalipäivystys integroituna kriisipäivystykseen tai palvelutarpeen selvittäminen. Myös näissä palveluissa puuttuvat potilastiedot voivat joissakin tilanteissa (esim. muistisairaat vanhukset) aiheuttaa riskin asiakkaalle/potilaalle.

Palvelujen käyttäjä ei välttämättä ymmärrä kielto-oikeutensa käytön merkitystä omalle turvallisuudelleen sen koko laajuudessa. Erityisesti tämä saattaa koskea tilanteita, joita on vaikea ennakoida. Kielto-oikeuttaan saattavat päätyä käyttämään myös erityisen haavoittuviin ja paljon monialaisia palveluja tarvitseviin asiakas- ja potilasryhmiin kuuluvat henkilöt eri syistä. Ammattilaiselle voi lisäksi olla hankalaa kuvailla potilaalle kaikki ne erilaiset tilanteet, joissa potilastietojen saatavuus ja käytettävyys olisi tärkeää hänen oman turvallisuutensa vuoksi.

Asiakas- ja potilasturvallisuuden kannalta olisi edullisinta, että potilastiedot olisivat saumattomasti käytettävissä Uudenmaan hyvinvointialueiden, Helsingin kaupungin ja HUSin välillä ilman potilaan kielto-oikeutta. Tämä vastaisi käytäntöä, joka vallitsee muun Suomen yhden järjestämisvastuussa olevan hyvinvointialueen ja rekisterinpitäjän piirissä.

Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskus
Klient- och patientsäkerhetscentret

Allekirjoitus

Tuija Ikonen
Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskuksen johtaja

Lausunnon valmisteluun ovat osallistuneet allekirjoittaneen lisäksi
Johtava asiantuntija Satu Koskela
Sosiaalihuollon erityisasiantuntija Eija Savelius-Koski
Erikoissuunnittelija Merja Sahlström

Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskus | Klient- och patientsäkerhetscentret
Pohjanmaan hyvinvointialue | Österbottens välfärdsområde
noharm@ovph.fi
Hietalahdenkatu 2-4 | Sandviksgatan 2-4
65130 Vaasa | Vasa