

Asia: VN/12603/2019

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

1. Asiakas- ja potilastietojen käsittely ja luovuttaminen

Onko asiakas- ja potilastietojen käsittelystä ja luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Esitysluonnoksen tavoitteet ovat kannatettavia. Sosiaali- ja terveydenhuollon arjessa on osoittautunut haasteelliseksi tiedon liikkuminen sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välillä, jopa joidenkin palvelukokonaisuuksien sisällä. Omakannan käytön tehostumien lisää asiakkaan vastuuta tämän omasta hoidosta. Jatkovalmistelussa tulee huolehtia kolmesta asiasta:

1. Pienelle palveluntuottajalle aiheutuvat kustannukset pysyvät enintään kohtuullisina,
2. Järjestelmän käyttö on yksinkertaista – sekä henkilökunnalle, että asiakkaille itselleen, ja
3. Kirjaamiskoulutusta yrityksille ja muille palveluntuottajille järjestetään riittävästi ja tasapuolisesti.

Kirjaamiskoulutusta pitää toteuttaa esim. tuettuina hankkeina, ja alueellisesti. Tarvitaan myös käyttöönoton tuki yksityisille, kuten aiemmin on toteutettu julkisille toimijoille. Esimerkki riittämättömästä koulutuksesta on THL:llä ollut KansaKoulu-hanke. Se päättyi ja vain murto-osa tarvitsijoista pääsi mukaan.

Kirjaamiskoulutus ja käyttöönoton tuki on erityisen olennaista pienten hoiva-alan yritysten kohdalla, joilla on iso rooli julkisen kumppanina ikääntyneiden kotihoidon toteuttajina. Tiedonsiirron reaaliaikaisuus on välttämätöntä muissakin sosiaalipalveluissa.

Yksityiskohtaisina havaintoina esitämme, että lakiluonnoksen 9 § sanamuotoa tarkennetaan siten, että vältetään sekaannuksia 28 § ja 33 § ilmaistujen olennaisiin vaatimuksiin liittyvien säädöskohtien kanssa.

Lisäksi hoitosuhteen olemassaolon varmistamiseksi on hyvä luoda rinnakkainen tapa nyt esitetyle sähköiselle tunnistautumiselle. Viittaamme tältä osin Suomen Kuntoutusyritysten lausunnossa mainittuihin erityistilanteisiin.

2. Tahdonilmaukset

Tiedonhallintapalvelua koskevaan 11 §:ään on lisätty uusi kohta liittyen muihin asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon kytkeytyviin palveluihin ja asiakastietojen käsittelyyn liittyvistä tahdonilmauksista. Tiedonhallintapalveluun voisi tallentaa esimerkiksi henkilön vastustuksen hänen tietojensa käytöstä biopankkitoiminnassa. Onko tahdonilmauksista käsittelystä ja luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Ominaisuus tiedonhallintapalveluun talletettavista tahdonilmauksista on kannatettava.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojausta edellyttäviksi. Lain mukaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitos antaisi määräykset valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen toteutuksen edellyttämistä tietojärjestelmien olennaisista vaatimuksista ja määrittää asiakasasiakirjojen tietosisällöt ja tietorakenteet sekä tietorakenteissa valtakunnallisesti hyödynnettävät koodistot. Pitäisikö erityissuojattavista asiakirjoista säätää asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa? Onko erityissuojattavista asiakirjoista säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Asia on uusi, jolloin on oletettavaa, että palveluntuottajille on aluksi epäselvää, milloin on kyse erityissuojattavista tiedoista ja milloin ei. Epävarmuus saattaa hidastaa Kanta-palveluiden käyttöönottoa, ja sen vuoksi tulee varata riittävästi siirtymäaikaa sekä koulutusta.

4. Omätietovaranto

Lain 12 §:ssä säädettäisiin, että henkilö voi antaa suostumuksensa siihen, että palvelunantajalle voidaan luovuttaa omätietovarannossa olevia hyvinvointitietoja sosiaali- ja terveyspalvelujen toteuttamiseksi. Onko hyvinvointitietojen luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

-

5. Omätietovaranto

Lain 19 ja 21 §:ssä säädettäisiin, että henkilöllä on oikeus saada omat asiakas- ja potilastietonsa omätietovarantoon ja edelleen hyvinvointisovelluksiin hyödynnettäviksi. Onko asiakas- ja potilastietojen luovuttamisesta omätietovarantoon säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa? Pitäisikö omätietovarantoon liittyvät hyvinvointisovellukset sertifioida?

Asiakas- ja potilastietojen luovuttamisessa hyvinvointisovelluksille olisi tarpeen nojautua kansainvälisiin standardeihin. Sensotrend Oy:n lausunnossa mainittu HL7:n International Patient Access -määrittely on käsityksemme mukaan yksi vaihtoehto. Näin tietoja voisivat käyttää lukuisat eri sovellukset myös kansainvälisiltä markkinoilta, joka parantaisi kansalaisten käytössä olevaa valikoimaa.

Sertifiointeja ei tarvita. Ne nostavat markkinoille tulon kynnystä, ja siten kustannuksia, mikä viivästyttää palveluiden avautumista kuluttajille.

6. Valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käytöstä perittävät maksut

Esityksen 47 §:ssä esitetään muutettavaksi valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden käytöstä perittävien maksujen perusteita siten, että Kansaneläkelaitoksen tulisi toimittaa arvio seuraavien neljän vuoden kustannuksista yhden vuoden sijasta. Muutoksella tavoitellaan sitä, että merkittävien, valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden hoidon edellyttämien investointien kustannukset voidaan huomioida useamman vuoden jaksotuksella niin, etteivät kustannukset kasaannu yksittäiselle vuodelle. Onko maksuihin liittyvistä menettelyistä säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Olennaisinta esityksen tavoitteiden toteutumiselle on, etteivät kustannukset käytöstä siirry uusille Kanta-kirjaamisvelvollisille yrityksille. Ne ovat valtaosin pieniä: Suomen kaikista 18 197 sote-yrityksestä yhteensä 16 576 yritystä on enintään 4 hengen yrityksiä. Näiden kyky selvittää muutoskustannuksista on hyvin rajallinen.

7. Rekisteröidyn oikeus rajoittaa käsittelyä

Olisiko asiakastietolaissa säädettävä siitä, että rekisteröidyn oikeutta käsittelyn rajoittamiseen voitaisiin rajoittaa silloin, kun rekisteröity kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden (EU:n yleinen tietosuojasetus 18 art 1 kohta a alakohta)?

Käsityksemme mukaan ei.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaat, näiden edunvalvojat ja palveluntuottajat ovat joskus erimielisiä asiakkaasta tehdyistä kirjauksista. Rekisterinpitäjällä tai henkilötietojen käsittelijällä on kuitenkin lakiin perustuva vastuu omista kirjauksistaan. Yrittäjät yhtyy Suomen Kuntoutusyrityksien lausunnossa esitykseen, ja toteaa, että lakiin perustuva velvollisuus hyvästä terveyden- ja sosiaalihuollosta ei saa vaarantua silloinkaan kuin kirjaus kiistetään.

Toki rekisteröidyn näkemys kirjauksen virheellisyydestä on vakava. Nykyinen toimintatapa, jossa asiakkaan erimielisyys kirjauksesta kirjataan asiakasasiakirjoihin lisätietona, on hyvä. Asiakkaan erimielisyys ei saa kuitenkaan vaarantaa hoitoa. Siksi tarvitaan tilapäinen oikeus tiedonkäyttöön kiistämisestä riippumatta.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

Jatkovalmistelussa tulee huolehtia kolmesta asiasta:

- Pienelle palveluntuottajalle aiheutuvien kustannusten on pysyttävä enintään kohtuullisina, lisenssi, käyttö- ja käyttöönottomaksut tai käyttöönottoon liittyvät tekniset seikat muodostu käyttöönoton ja käytön esteiksi. Huonoimmillaan tietojärjestelmien käyttöönotto, ilman erityistä

huomion kiinnittämistä pk-palvelutuottajiin, tulee yksipuolistamaan palvelurakennetta ja johtamaan palvelutuotannon ja markkinoiden keskittymiseen vain suurille toimijoille.

- Järjestelmän käytön on oltava yksinkertaista – sekä henkilökunnalle, että asiakkaille itselleen, ja
- Kirjaamiskoulutusta yrityksille ja muille palveluntuottajille pitää järjestää. Tarvitaan siirtymäaikaa.

Grekin Satu
Suomen Yrittäjät ry