

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?

Esityksessä on kirjoitettu riittävän selvästi tietojen luovuttamiseen liittyvät säädökset.

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?

Tiedonhallintapalvelua koskevassa 11 §:ssä tahdonilmaukset tulisi avata tarkemmin mitä kaikkea ne pitävät sisällään tai vaihtoehtoisesti ne tulisi käsitellä omassa pykälässään. Esimerkiksi hoitotahdon osalta tiedon luovuttamista ei tulisi rajoittaa. Potilaan laatimat hoitotahdot tulisi saada keskitetysti tiedonhallintapalveluun ja Omakantaan. Näin vain paikallisesti esimerkiksi paperilla arkistoiduista tai digitoiduista hoitotahdoista siirryttäisiin aidosti kansallisesti saatavilla oleviin hoitotahtoihin eikä samaa hoitotahtoa arkistoida useaan kertaan eri organisaatioissa. Tiedonhallintapalvelun ja Omakannan tulisi tukea esimerkiksi arkistokelpoisessa pdf-muodossa digitoidun hoitotahdon vastaanottamista, koska nykyinen käytäntö, jossa potilaan täyttämät määrämuotoiset lomakkeet tulisi auki kirjoittaa terveydenhuollossa Omakantaan, on kovin kömpelö. Kaikki tahdonilmauksiin liittyvät asiakirjat pitäisi pystyä laatimaan ja arkistomaan yksinomaan sähköisessä muodossa.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojausta edellyttäviksi. Lain mukaan Terveiden 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?

Esityksen perusteluissa olevat esimerkit erityissuojattavista asiakirjoista ovat hyviä ja nykyisenkaltaisen toiminnallisuuden säilyttäminen on toivottavaa eli työntekijälle tulee huomautus, kun hän on menossa erityissuojattaviin tietoihin, mutta pääsyä tietoihin ei tulisi rajata käyttöoikeuksin. Valinta tietoihin menemisessä on kuitenkin tietoinen, kun siitä kysytään erikseen. Erityissuojattavaksi ajatellut asiakirjat ovat esityksessä sellaisia, joiden säilytysajat määräytyvät potilasasiakirja-asetuksessa. Erityissuojattavien asiakirjojen arkistointi ja velvoittavat säilytysajat tulee edelleen huomioida erityissuojauksen tietorakenteita ja toiminnallisuuksia suunniteltaessa.

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?

-

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?

-

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)?

-

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

3 §. Määritelmät

Terminologia on lähtökohtaisesti haastavaa ja vaikeaa.

14 §. Käyttöoikeus asiakastietoon.

Käyttöoikeuksia asiakastietoon ei saa teknisesti rajata liian tiukaksi, ettei asiakkaan tai potilaan hoiva tai hoito vaarannu sen takia, ettei ammattihenkilö pääse tietoihin käsiksi. Tietoteknisesti varmistetun hoitosuhteen tai asiayhteyden soisi tarkoittavan likipitään samaa kuin tähän asti potilastietojärjestelmissä käytössä oleva ”hoitosuhteen erityisen syyn” -valinta. Tämä ei luonnollisesti poista tietojen asiattoman käytön tai suoranaisen väärinkäytön mahdollisuutta, mutta turvaa tietoihin pääsyn aina tilanteissa, joissa asiakkaan tai potilaan hoiva tai hoito voisi muuten vaarantua. Lisäksi tulisi huomioida, että pykälässä ei määritellä eikä lakiesityksen alun määritelmissäkään määritellä termiä ”työtehtävä”. Miten tätä tulkitaan? Tekeekö esimerkiksi opiskelija/tutkija/harjoittelija kaikissa tapauksissa työtehtäviä?

17 §. Asiakkaan ja potilaan oikeus kieltää asiakastietojensa luovuttaminen.

On hyvä, että potilaan terveydentilatietojen luovuttaminen hätätilanteessa toiselle rekisterinpitäjälle mahdollistetaan joka tapauksessa. Tämän olisi hyvä näkyä selkeämmin perustelujen lisäksi myös suoraan lakitekstistä, ettei potilaalla ole enää nykyisenlaista oikeutta kieltää tietojensa luovutusta hätätilanteessa.

Laissa tulisi erikseen määritellä kielto- ja suostumusasiakirjojen arkistointipaikaksi Kelan ylläpitämä tiedonhallintapalvelu ja säilytysmuodoksi yksinomaan sähköinen asiakirja. Terveydenhuollon organisaatioiden arkistoihin on kerääntynyt Kanta-liittymisistä lähtien huomattava määrä paperimuodossa olevia allekirjoitettuja kielto- ja suostumuslomakkeita, jotka vievät todella paljon kallista hyllytilaa, koska ne on täytynyt arkistoida paperisista potilaskertomuk-sista erillään. Paperisissa kielto- ja suostumuslomakkeissa tieto voi myös vanhentua nopeasti potilaan muuttaessa mieltään ja viimeisin tieto löytyy aina joka tapauksessa sähköisessä muodossa tiedonhallintapalvelusta. Kielto- ja suostumusasiakirjoihin tehdyt muutoslokimerkinnot ovat myös

tiedonhallintapalvelussa. Paperisista lomakkeista aiheutuu organisaatioille myös ylimääräistä työtä, koska osa potilaista postittaa oman lomakekappaleensa turhaan Kelaan, josta lomake palautuu siihen organisaatioon, jolla on jo oma versio arkistossaan.

24 §. Asiakas- ja hyvinvointitiedon käytön ja luovutuksen seuranta ja 25 §. Asiakkaan tiedonsaantioikeus tietojensa käsittelystä.

Käytön seurantaan liittyvistä vastuista ja velvoitteista säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti. Erittäin suositeltavaa kuitenkin olisi, että sosiaali- ja terveysministeriö tai Terveysten ja hyvinvoinnin laitos antaisi tarkemmat ohjeet lokiasioihin liittyen. Tärkeää olisi linjata mm. säilytysajat, koska nyt sosiaalihuollon lokeihin niitä ei ole määritelty ollenkaan.

Ranta Elina

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri - PSHP:n tietohallintojohtaja Antti Jokela