

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?

Ammatti- ja organisaatorooliin liittyvällä käyttöoikeuksien määrittelyllä tulee varmistaa, että asiakkaan tiedot lähtökohtaisesti ovat nähtävillä vain niille ammattihenkilöille, joiden on tarpeen niihin päästä. On myös keskeistä määrittää tarkemmin, miten tämä lainsäädäntö suhtautuu esim. opiskeluhuollon psykologi- ja kuraattoripalvelujen järjestäjiin ja tuottajiin, jotka toimivat terveydenhuollon rajapinnassa. Lähtökohtaisesti kanta on, että nämä palvelut eivät tulisi kuulumaan tämän määritelmän piiriin.

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?

Tahdonilmaukset on syytä määritellä tarkasti. Ei ole välttämättä tarkoituksenmukaista kuvata kaikkea terveystietoa ainoastaan yhdellä tahdonilmaisulla. Esimerkiksi lääkityksestä saatu tieto on hoidon kannalta erittäin relevanttia, mutta vastaavasti psykologisten tekijöihin liittyvä informaatio ei ole rinnasteista esimerkiksi biopankkitoimintaan, koska esimerkiksi psykologin arvioon liittyy vahvasti arvio potilaan juuri sen hetkisestä tilanteesta.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojasta 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?

Erytyissuojattavien asiakirjojen määrittelystä tulisi edelleen säätää asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa riittävällä tarkkuudella, mutta määrittelyä olisi hyvä tarkentaa nykyisestä. Erytyissuojattavien tietojen määrittely tulee tapahtua yhteistyössä sosiaali- ja terveysministeriön, Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen sekä eri ammattiryhmien edustavien tahojen kanssa. Ensisijaisesti suojauksen tulisi palvella asiakkaan yksityisyyden suojaa, varmistuen kuitenkin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kokonaisuuden kannalta tarpeellisten tietojen saatavuuden riittävässä laajuudessa kirjaavan ammattihenkilön arvioon pohjautuen. Aiempi puhtaasti erikoisalanäkymään sidottu määrittely ei ole tarkoituksenmukainen tilanteissa, jossa palveluiden toteuttaminen edellyttää erityisen arkaluonteisten tietojen kirjaamista ja käsittelyä yli organisaatio- ja erikoisalarajojen ollen sidoksissa pikemmin hoidon toteuttajan ammattirooliin. Tästä esimerkkinä voidaan nostaa mielenterveyspalvelut, joissa säännöllisesti toteutuvan hoitojakson yksittäisten hoitokäyntien sisältöjen näkyvyys hoidosta vastaavan tahon ulkopuolelle harvoin on tarpeellista muiden palveluiden toteuttamiseksi, ja laaja näkyvyys saattaa olla ristiriidassa salassapitovelvollisuuden kanssa sekä estää asiakasta kertomasta hoidon kannalta tarpeellisia tietoja ja sen vuoksi saamasta parasta mahdollista hoitoa.

Sähköinen asiointi, omien tietojen sähköinen hallinnointi ja tallentaminen tai tietojen luovuttamisen merkityksen ymmärtäminen ei ole kaikille asiakkaille helppoa tai luontevaa. Tämä tulee huomioida, jotta voidaan välttyä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käyttöön liittyvän eriarvoisuuden kasvamiselta. Mahdollisuus asiakkaan puolesta asioimiseen Kanta-palvelussa voi osaltaan vähentää tätä riskiä, mutta erityisesti alaikäisten asema ja käytännön mahdollisuudet hallinnoida omia tietojaan sekä niiden luovuttamista koskevia suostumuksia ja kieltoja tulee arvioida huolellisesti, ja varmistaa oikeus ikätaso huomioiden luottamukselliseen asiakassuhteeseen myös heidän kohdallaan. Lisäksi on turvattava mahdollisuus tilanteen vaatiessa henkilökohtaiseen asiointiin.

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?

Lain säätämisessä olisi syytä tarkentaa ja erottaa toisistaan henkilöön liittyvä somaattinen ja ei-somaattinen terveystieto. Kaikki esimerkiksi psykologin tutkimuksiin sisältyvä tieto ei ole laajassa mittakaavassa sellaisenaan mahdollisten muiden ongelmien hoitamisen kannalta relevanttia ja voi jopa pahimmillaan vaikeuttaa sairauden hoitoa tulevaisuudessa. Sen takia on keskeistä, että psyykkisiin tekijöihin liittyvä informaatio on edelleen erityissuojattua ja sen luovuttamiseen annettava suostumus on erikseen.

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 omatietovarantoon säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa? Pitäisikö omatietovarantoon liittyvät hyvinvointisovellukset sertifioida?

Hyvinvointisovellukset on määriteltävä selkeästi ja niiden toimintaa on syytä valvoa. On epäselvää luovutetaanko tiedot yhdellä päätöksellä kaikkien hyvinvointisovellusten käyttöön, vai tehdäänkö luovutus tapauskohtaisesti. Termi hyvinvointi sovellus on myös käsitteenä hankala mikäli puhutaan ei-somaattisista terveystiedoista, kuten esimerkiksi psykiatrian alalla. Tällöin on riski, että potilaan psyykkisen koskemattomuuden piiriin (esim. arvio persoonallisuudesta ym.) liittyvää tietoa hyödynnetään jossain hyvinvoinnin raja-alueilla asiaankuulumattomasti.

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?

Lähtökohtaisesti on varmistuttava siitä, että maksujen määräytymisen perusteet ovat selkeät ja, että ne kohtelevat eri ammattiryhmiä yhdenmukaisesti. Pidemmän tarkastelukauden tuoma ennakoitavuus on nähtävä hyvänä asiana, mutta toisaalta on syytä huomioida riski, että ennakoimattomien investointien tarve aiheuttaa ennakoimattomia ongelmia.

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)?

Terveyden hoidon järjestämisen kannalta keskeisimmän tiedon sujuva kulku on pystyttävä turvaamaan kaikissa tilanteissa. Kuitenkin on samalla myös huomioitava, että ei-somaattista terveystietoa koskeva tieto ei ole kaikissa tilanteissa välttämätöntä somaattisen hoidon kannalta. Psykiatrisessa ja psykoterapeuttisen hoidon yhteydessä on myös tilanteita, joissa on keskeistä huomioida tiedonrajoittamisen mahdollisuus. Tällaisia tilanteita voi tulla vastaan esim. perheväkivalta ja lastensuojeluun liittyvissä asioissa.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

Lain valmistelun yhteydessä on syytä tarkastella rinnastetaanko laissa (esim., §10 määritelmä) palvelunantajaksi täysin samalla tavalla suuret terveydenhuollon palveluja tarjoavat yksiköt ja ammatinharjoittajina pienimuotoisesti toimivat yksittäiset terveydenhuollon ammattihenkilöt. Terveyden huolto on moniammatillista ja kirjaamiskäytännöt ja kirjaamistarpeet vaihtelevat ammattiryhmä kohtaisesti. Tällä hetkellä painotus on selkeästi somaattisessa terveystiedossa. Esimerkiksi psykoterapian yhteydessä ei ole välttämättä asiakkaan etu nähdä kaikkia kirjattuja tietoja kesken oman hoidon, jonka aikaväli on laajempi kuin tavanomaisesti somaattisen hoidon hoitotoimenpiteissä.

Alaraudanjoki Esa
Suomen Psykologiliitto - Vs. Ammattiasioista vastaava psykologi