

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?

-

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?

Tämä lisäys on tarpeellinen, hyvä ja odotettu. Etenkin se että tahdonilmaukset kattavat myös sosiaalisektorin on hyvä. Sosiaalisektorin tahdonilmauksilla ei nykyisellään ole lain selkänöjää, varsinkaan ei sitovuuden osalta. Jotain pienempää alla.

Tahdonilmaukset ovat käsittääkseni olennainen osa itsemääräämisoikeutta. Tämän käsitteen lisääminen perusteluihin voisi tukevoittaa perusteluja ja samalla antaa kansalaisille konkretiaa: voin määrätä asioistani tällä tavalla. Lakiehdotuksessa itsemääräämisoikeus on mukana lähinnä tietojen luovutuksen kieltämisessä.

Tahdonilmauksien tulisi olla koko maassa saatavissa, riippumattomia asuinpaikasta ja palveluntuottajasta ja sen vuoksi keskitettyjä. Olisi nurinkurista että esim. hoitotahtoon sisältyvä elvytyskielto olisi voimassa vain yhden sairaanhoitopiirin alueella. Tahdonilmauksia tulisi olla yhdestä aiheesta vain yksi. Siksi on käsittämätöntä että tahdonilmauksia kuten hoitotahto tai elinluovutuskielto voisi tallettaa useampaan eri paikkaan kuten perusteluissa selkeästi ehdotetaan (s. 70 alhaalla). Se toisi mukaan tilanteen jossa voisi olla keskenään ristiriitaisia hoitotahtoja, elinluovutuskieltoja tai muita tahdonilmauksia. Potilas / asiakas ei voi ymmärtää erilaisten tallennuspaikkojen eroja. Kärjistettynä: ensiavun lääkäri saa käteensä onnettomuuspotilaan kaksi

erilaista hoitotahtoa, toisessa elvytyskielto ja toisessa ei. Kumpi pätee, mitä tehdä, aikaa päätökseen muutama sekunti.

Perustelujen esimerkeissä tulisi olla mukana myös sosiaalitoimen tahdonilmaisuja kun kerran niitä halutaan lisätä. Geriatriin mielipide on että sosiaalipuolen hoivatahto on ainakin yhtä tärkeä kuin terveystoimen hoitotahto. Myös hoivatahdossa kuten muissakin tahdonilmaisuuksissa voi olla palvelunantajia sitovia osuuksia, ei pelkkiä toivomuksia. Asiakas voi esim. vaatia määrättyä hoivapaikkaa koska maksaa hoivan kokonaan itse. Aikaa myöten voi tulla muitakin sitovia asioita ja lain tulisi olla siihen valmis.

Terminologiasta: hoitotahdon ruotsinkielinen vastine on vårddirektiv. Sana vårddirektiv kattaa tahdonilmaisun lisäksi ohjeistuksen ja on siksi erilainen ja mielestäni parempi. Jotta kieliversiot olisivat samanlaiset, ehdotan harkittavaksi muuttaa suomenkielistä termiä, esim. hoito-ohjeistus tai hoitodirektiivi.

Samalla perusteella voisi harkita käyttää sanan tahdonilmaisut tilalla sanoja tahdonilmaisut ja ohjeet, ainakin otsikkotasolla.

Osassa tahdonilmaisuja (testamentti, edunvalvontavaltakirja) vaaditaan lain mukaan allekirjoituksen todistus joka myös sisältää todistuksen että allekirjoittaja ymmärtää asiakirjan. Vastaavaa suositellaan nykyisissä hoitotahtomalleissa, riitojen ehkäisemiseksi. Näin kattavan todistuksen mukaanottaminen vaatinee lisäyksiä Kanta-järjestelmään mutta ehkä ei ensiölaainsäädäntöön. Tällainen todistus saatetaan tarvita myös muissa tahdonilmaisuuksissa. Samaten dementiapotilas voi haluta lääkärintodistuksen siitä että allekirjoitushetkellä ymmärtää asiakirjan.

Jos halutaan että tahdonilmaisut ovat aina käytettävissä, riippumattomia asuinpaikasta ja palveluntuottajasta, salassapitomääräyksissä tulisi ehkä ottaa mukaan erillinen luokka tahdonilmaisuja varten, tai joku muu vastaava järjestely.

Luin määrittelyt §3. Asiakastiedon määrittelystä jäi vaikutelmaksi että asiakastieto kattaa vain ammattihenkilökunnan kirjaukset, ei potilaan / asiakkaan kirjauksia kuten tahdonilmaisut. Voisiko tämän asian selventää? Jos asiakastieto ei kata tahdonilmaisuja niin se vaikuttaa aika moneen pykälään.

Määrittelyjen käsite asiakas on sekava. Asiakas voi olla jossain laissa pelkästään sosiaalipuolen asiakas, toisessa laissa myös terveyssektorin potilas. Kolmantena tulee yleiskielen sana asiakas. Ounastelen pysyvää sekaannusta, samanlaista kuin käsite edunvalvoja holhoustoimilaisissa. Kun Kela lomakkeessaan pyytää edunvalvojan nimeä, juristikaan ei saa selvää onko kyseessä pelkästään holhoustoimilain mukainen edunvalvoja mutta ei edunvalvontavaltuutettu eikä vanhempi. Vai onko kyseessä yleiskielen sana edunvalvoja joka voi olla holhoustoimilain edunvalvoja, vanhempi tai edunvalvontavaltuutettu, ei sentään Brysselin lobbari eikä työpaikan luottamusmies. Sana asiakas jossain lomakkeessa voi yhtä lailla olla moniselitteinen.

Ainakin hoitotahdosta on muualla lainsäädännössä että hoitohenkilökunta saisi tehdä kirjaukset jos ja kun potilas itse ei ole IT-kykyinen. Tämä mahdollisuus puuttuu käsittääkseni luonnoksesta. Kuka saa tehdä, miten varmistetaan kuka on minkäkin pätkän kirjoittanut, saako hoitohenkilökunta myös poistaa tekstiä? Tämä on käsittääkseni eri asia kuin että potilas itse valtuuttaa toisen henkilön kirjaamaan asioita. Valtuutuksista on kyllä säädöksiä.

Suurin osa tahdonilmaisuuksista koskee henkilöä itse. Nämä pitää säilyttää määräajan, enintään 12 vuotta henkilön kuoleman jälkeen (§12 mom 3). Mutta saattaa tulla tapauksia joissa tahdonilmaisuuksia

koskee toista henkilöä, lähinnä omaa lasta huostaanoton tapauksessa, voimassa hänen alaikäisyyden ajan. Tällaisessa tapauksessa määräaika ei tulisi riippua tahdonilmaisijan kuolemasta vaan esim. alaikäisen täysikäisyydestä + X vuotta.

SOTE-sektori kohtaa valtavia muutoksia. Palveluntarjoajat vaihtuvat tarjousmenettelyjen vuoksi, kunnista ja kuntainliitoista siirrytään maakuntiin, ym. En löytänyt perusteluista selostusta miten nämä muutokset voidaan toteuttaa niin että kansalaisen tahdonilmaisut siirtyvät sujuvasti uudelle toimijalle.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

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

-

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 tietosuoja-asetus 18 art 1 kohta a alakohta)?

-

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

-

Arno Wirzenius