

Sosiaali- ja Terveysministeriö, STM

kirjaamo@stm.fi

Meritullinkatu 8, 00170 Helsinki

PL 33, 00023 Valtioneuvosto

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

Viite: STM/2554/2019 ja STM066:00/2019

Oy Apotti Ab kiittää mahdollisuudesta lausunnon antamiseen ja esittää seuraavan lausunnon:

Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallintaa koskeva lainsäädäntö vaatii kokonaisuudistusta

Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilötietojen käsittelyyn liittyvä lainsäädäntö on pirstaloitunutta, vanhentunutta ja osin ristiriitaista eikä se palvele asiakkaiden ja potilaiden tarpeita. Uusi asiakastietolaki on ollut valmisteilla pitkään ja uutta asiakastietolakia on odotettu selkeyttämään henkilötietojen käsittelyä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Nähdäksemme pelkän asiakastietolain uudistus ei korjaa käytännön haasteita, jotka vaarantavat asiakas- ja potilasturvallisuuden. Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö vaatii kokonaisuudistusta henkilötietojen käsittelyn osalta voidakseen palvella asiakkaita ja potilaita sekä turvata potilas- ja asiakasturvallisuuden. Kaiken uuden sosiaali- ja terveydenhuollon sääntelyn lähtökohtana tulisi olla asiakkaan ja potilaan edun toteuttaminen.

Uuden asiakastietolain tulisi selkiyttää sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojen käsittelyä vastaamaan nykypäivän monimuotoisia palveluntarpeita. Sosiaali- ja terveydenhuollon jäykistä raja-aidoista toisistaan erillisinä kokonaisuuksina tulisi luopua. EU:n yleinen tietosuojasetus tukee sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisten palveluiden yhteistä käyttötarkoitusta. Uudessa asiakastietolain tulisikin siirtyä ajattelu- ja toimintamalliin sekä sellaiseen säädösmalliin, jonka mukaisesti ihmisen hyvinvoinnista huolehditaan kokonaisuutena. Lakiehdotuksessa tulisi määritellä ja tunnistaa sosiaali- ja terveydenhuollon yhdessä tuottamat yhteiset asiakastiedot paremmin. Asiakas- ja potilastiedon käsittely tulisi perustaa yksinomaan käyttövaltuushallinnolle sekä asiayhteyden tai hoitosuhteen todentamiselle ilman keinotekoisia rekisterirajoja. Tiedonhallinnalliset tavoitteet, kuten säilytysajat on mahdollista huomioida ja erottaa myös yhteisistä palveluista.

Uuden lainsäädännön tulisi pystyä takaamaan tiettyjen potilaan tai asiakkaan hoidon kannalta välttämättömien tietojen saatavilla olo niin sosiaalihuollossa kuin terveydenhuollossa.

Apotti

Oy Apotti Ab

Valimotie 17-19, 00380 Helsinki

Finland

apotti.fi

Sote-lainsäädännön kokonaisuudistus ja tietointegraatio ovat välttämättömiä edellytyksiä sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen tavoitteiden toteutumiselle sekä erityisesti potilaiden ja asiakkaiden perusoikeuksiin kuuluvan hyvän ja riittävän sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiselle. On myös huomattava, että jo nyt voimassa oleva sosiaali- ja terveydenhuollon sisältöä koskeva lainsäädäntö velvoittaa laajasti kuntia ja kuntayhtymien sairaanhoitopiirejä sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan järjestämiseen tarkoituksenmukaisesti ja turvallisesti. Esimerkiksi terveydenhuoltolaissa on useampi kohta, joissa edellytetään laadukkuutta, potilasturvallisuutta sekä sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyötä. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista sisältää yksityisyyden suojan ja salassapidon lisäksi oikeuden hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Saman tyyppisiä velvoitteita on sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädännössä paljon¹. Näiden velvoitteiden toteuttaminen kunnille käytännössä on lähes mahdotonta, kun ammattilaisella ei ole riittävää näkyvyyttä siihen, millaisia palveluita asiakas tai potilas on mahdollisesti saanut muualla. Erityisen haavoittuvassa asemassa olevien henkilöiden, kuten lasten ja vanhusten kohdalla on huomattava erityisesti se, etteivät he yleensä osaa tai kykene tuomaan esiin muiden saamiensa sote-palveluiden sisältöä tai edes olemassaoloa. He eivät myöskään usein pysty antamaan pätevästi suostumustaan siihen, että asiakas- ja potilastietoja voitaisiin käyttää laajasti heidän palveluidensa järjestämisen yhteydessä (kts. jäljempänä kappale ”Suostumus”).

Muun ohella edellä lausutun valossa olisi sosiaali- ja terveydenhuollon henkilötietojen käsittelyä koskeva kokonaisuudistus käsityksemme mukaan kiireellisin ja tärkein uudistus sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädännön osalta, sillä se on myös edellytys sote-uudistuksen tavoitteiden saavuttamiseksi.

Suostumus

Oy Apotti Ab katsoo, että suostumuksen käyttäminen sosiaali- ja terveydenhuollon tietojen käsittelyssä on ongelmallista niin juridisesti kuin käytännönkin kannalta.

Ensinäkin suostumuksen käyttäminen julkisissa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa tietojen luovutusperusteena ei nähdäksemme ole sopusoinnussa EU:n yleisen tietosuojasetuksen ja sen eurooppalaisen soveltamiskäytännön kanssa. Suostumusta ei voida pitää vapaaehtoisesti annettuna sosiaali- tai terveydenhuollossa, jossa potilaan ja sosiaalihuollon tai terveydenhuollon työntekijän välillä on epätasapainossa oleva valtasuhde. Esimerkiksi Britannian tietosuojaviranomainen (ICO) on todennut ohjeistuksessaan terveydenhuollossa tapahtuvan potilastietojen laillisen käsittelyperusteen olevan lähtökohtaisesti jokin muu kuin suostumus. Esimerkkeinä ohjeistuksessa

¹Yhtenä esimerkkinä mainittakoon *ikäntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista annettu laki*, jonka tarkoituksena on 1 §:n mukaan parantaa iäkkään henkilön mahdollisuutta saada laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluja sekä ohjausta muiden tarjolla olevien palvelujen käyttöön yksilöllisten tarpeittensa mukaisesti ja riittävän ajoissa silloin, kun hänen heikentynyt toimintakykynsä sitä edellyttää. Vanhuspalvelulain 2 §:n mukaan laissa säädetään kunnan velvollisuudesta huolehtia ikääntyneen väestönsä hyvinvoinnin, terveyden ja toimintakyvyn ja itsenäisen suoriutumisen tukemisesta sekä iäkkäiden henkilöiden tarvitsemien sosiaali- ja terveyspalvelujen turvaamisesta kunnassa, iäkkään henkilön palvelutarpeiden selvittämisestä ja niihin vastaamisesta sekä iäkkäille henkilöille järjestettävien palvelujen laadun varmistamisesta. Lain 7 §:n mukaan kunnan on järjestettävä ikääntyneen väestön sosiaalipalvelut sisällöltään, laadultaan ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnan ikääntyneen väestön hyvinvointi, sosiaalinen turvallisuus ja toimintakyky edellyttävät. Lain 13 §:n mukaan kunnan on järjestettävä iäkkäälle henkilölle laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluja, jotka ovat hänen tarpeisiinsa nähden oikea-aikaisia ja riittäviä.

Apotti

listataan yleistä etua koskeva tehtävä, elintärkeä etu ja oikeutettu etu. Myös EU:n tietosuojatyöryhmä on suositellut, että viranomaistoiminnassa käytettäisiin käsittelyperusteena lakisääteistä velvoitetta tai yleistä etua eikä suostumusta. Suostumuksen käyttämisestä sosiaali- ja terveydenhuollossa, on Suomen tietosuojavaltuutettu lausunnossaan koskien hallituksen esitystä 159/2017 vp laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä todennut, ettei suostumusta tulisi pyytää hoitotilanteessa tai muissa tilanteissa, joissa rekisteröity on heikommassa asemassa.

Toiseksi lausuttavana oleva luonnos jättää sen seikan täysin huomiotta, että tarve käyttää sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietoja ”ristiin” koskee pääasiassa sellaisia paljon palveluita käyttäviä asiakkaita, jotka käyttävät sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon palveluita, tyypillisenä esimerkkinä iäkkäät ja vammaiset henkilöt. Suuri osa näistä paljon palveluita käyttävistä henkilöistä ei ole kykeneviä antamaan suostumustaan. Säädösvalmistelussa on usein lähdetty siitä, että kaikilla sellaisilla, jotka eivät kykene antamaan suostumustaan, olisi edunvalvoja, joka suostumuksen voisi antaa. Tällainen lähestyminen on elämälle ja käytännölle täysin vieras ajatus, erityisesti kun huomioidaan yleisten edunvalvojen resurssipula ja se, että edunvalvojan määrääminen kestää keskimäärin neljä kuukautta Suomessa. Suostumuksen käyttäminen oikeusperusteena tietojen käsittelylle sosiaali- ja terveydenhuollossa johtaa tilanteeseen, ettei niiden henkilöiden asiakas- ja potilastietoja, jotka siitä hyötyisivät eniten, voida käsitellä joustavasti taaten asiakas- ja potilasturvallisuutta.

Kolmanneksi on huomioitava, että suostumuksen pyytäminen jokaista luovutusta varten on myös hallinnollisesti hyvin raskasta, kun otetaan huomioon tietosuojasetuksen suostumukselle asettamat vaatimukset. Tämä ei ole omiaan hillitsemään kustannusten kasvua, joka on yksi lakiehdotuksen keskeisistä tavoitteista. Suostumuksen käyttö sellaisissa yhteisissä palveluissa, joiden piirissä ollaan tyypillisesti vuosia- jopa vuosikymmeniä (esimerkiksi kotihoito) ei ole käytännössä mahdollinen toimintatapa. EU:n yleisen tietosuojasetuksen suostumukselle asettamat vaatimukset eivät mahdollista sitä, että tällaisissa palveluissa annettaisiin suostumus ”kaikkeen hoitoon ja hoivaan tulevaisuudessa”. Kotihoidon kokeilulaki on ollut voimassa 14 vuotta ilman esiin nousseita ongelmia yksityisyydensuojassa. Tämä osoittaa, että sote-integroiduissa palveluissa myös tiedollinen integraatio on hyvä ja toimiva ratkaisu kansalaisen hyvän hoidon ja hoivan takaamiseksi.

Edellä esitetyillä sekä tämän lausunnon liitteenä olevan selvityksen (liite 2) perusteella katsomme, että asiakas- ja potilastietojen käsittely mukaan lukien tietojen luovuttaminen, ei voi perustua asiakkaan antamaan suostumukseen vaan siitä on säädettävä laissa ja käsittelyn oikeusperusteen tulisi olla aina lakisääteisen tehtävän hoitaminen.

Kielto-oikeus

Esityksen mukaan asiakkaalla olisi mahdollisuus kieltää tietojensa luovutus sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjien välillä. Tietojen luovuttaminen rekisterinpitäjien välillä ei esityksen mukaan edellyttäisi jatkossa asiakkaan suostumusta, mutta asiakas voisi kuitenkin kieltää tietojensa luovuttamisen, kuitenkin niin, ettei kiellolla voisi rajoittaa lakiin perustuvia tiedonsaantioikeuksia. Kiellon voisi kohdentaa yksittäiseen rekisteriin tai palvelunantajaan. Terveydenhuollossa kiellon voisi

kohdistaa jatkossakin yksittäiseen palvelutapahtumaan ja sosiaalihuollossa yksittäiseen asiakirjaan tai palvelutehtävään. Lisäksi olisi mahdollista kieltää kaikkien tietojen luovutus.

Kielto-oikeus on jo voimassaolevan lainsäädännön perusteella käytössä terveydenhuollossa. Terveydenhuoltolain esitöistä saa sen käsityksen, että kielto-oikeus otettiin lakiin korvaamaan tietojen luovuttamisen perustumista suostumukseen (HE 90/2010 vp., s. 85 ja s. 98). Kun huomioidaan edellä ja oheisessa liitteessä (liite 1) lausuttu liittyen suostumuksen käyttöön ja se, että sosiaalihuollon, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon järjestäminen on julkisen vallan vastuulla ja rahoitetaan samoilla verorahoilla, ei kielto-oikeutta tulisi säätää ainakaan ehdotetussa laajuudessa.

Kielto-oikeuden mahdollisuutta pohdittaessa tulee huomioida ensinäkin sen vaikutus potilasturvallisuuteen. Esimerkiksi Valvira on jo valmistelun aiemmissa vaiheissa tuonut esiin vakavan huolensa kielto-oikeuden vaikutuksesta potilasturvallisuuteen.² Ehdotetussa laajuudessaan kielto-oikeus tarkoittaa, että hoitava lääkäri näkee vain osan potilaansa potilastiedoista. Tämä voi merkitä suurta potilasturvallisuusriskiä. Jos osa oleellisista hoitoon liittyvistä tiedoista puuttuu, potilasta ei joissakin tapauksissa voi hoitaa lainkaan tai sitten hoidetaan virheellisesti. Harva kiellon tekevästä asiakasta/potilaista kuitenkaan todella ymmärtää, mitä kaikkea kiellon tekeminen saattaa merkitä hänen hoidolleen tulevaisuudessa. Kielto-oikeudella ei saisi ainakaan estää näkymästä mitä sellaisia asiakirjoja/tietoja tiedostossa on, joiden näyttämisen potilas on kieltänyt päivämäärätietoineen.

Toiseksi olisi huomattava, että kielto-oikeus johtaa jo nykypäivänä sellaisiin tilanteisiin, joissa asiakas/potilas ei esimerkiksi haluaisi antaa hoitopaikkoihinsa aiempia tietoja jostain saamastaan hoidosta tai asiakas/potilas on vaatinut itselleen jotain tiettyä hoitoa kertomatta, että asiaa on jo aiemmin tutkittu asianmukaisesti eikä tarvetta potilaan toivomaan hoitoon ole todettu. Tämä johtaa helposti turhiin tutkimuksiin, josta aiheutuu turhaa kustannusten kasvua.

Kolmanneksi olisi myös arvioitava kustannus- ja hyötysuhdetta, jos kielto-oikeus ulotetaan asiakirjatasolle. Tämä tarkoittaisi useissa asiakas- ja potilastietojärjestelmissä merkittäviä muutoksia, joiden kustannusvaikutus on huomattava. On erittäin kyseenalaista, onko kielto-oikeuden ulottamisesta asiakirjatasolle saatavilla sellaista hyötyä, joka oikeuttaisi merkittävät kustannusvaikutukset.

Käyttötarkoitus sosiaali- ja terveydenhuollossa

Lausuttavana olevassa esityksessä lähdetään vanhanmallisesta rekisteriajattelusta, jonka mukaan sosiaalihuollon asiakastiedot ja terveydenhuollon potilastiedot tallennetaan omiin rekistereihinsä. EU:n yleisellä tietosuoja-asetuksella on kuitenkin pyritty pääsemään tästä vanhasta rekisterimaliajattelusta eroon. Nähdäksemme tämä tulisi huomioida myös uudessa asiakastietolaissa. Ei ole oikeudellisesti kestävää, että lakiehdotus ei ole linjassa vuonna 2016 voimaan tulleen EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen kanssa.

² Valviran lausunto 8.5.2018, Dnro V/14422/2018

Lausuttavana olevassa esityksessä, kuten asiakastietolain valmistelun aiemmissakin vaiheissa, edelleen lähdetään siitä, että sosiaalihuollon asiakastiedoilla ja terveydenhuollon potilastiedoilla olisi eri käyttötarkoitukset. Tätä ei perustella esityksessä kuitenkaan tarkemmin. Nähdäksemme väite on joka tapauksessa nykymaailmassa virheellinen. On selvää, että terveydenhuollon ja sosiaalihuollon välille ei voida nykypäivänä vetää yksiselitteistä rajaa. Suomalaisessa sosiaalihuollon järjestelmässä sosiaalihuollon asiakastietoina käsitellään merkittävässä määrin myös sellaisia tietoja, jotka luetaan joissakin muissa jäsenvaltioissa potilastiedoiksi.

Esityksessä tunnutaan lähtevän siitä, että tietojen käyttötarkoitus ei voisi olla sama sosiaali- ja terveydenhuollossa siitä syystä, että sosiaali- ja terveystoimi olisivat kokonaan erilliset toimialat. On totta, että vielä viime vuosituhanella sosiaali- ja terveydenhuolto olivat pääosin järjestetty kunnissa omiksi toimialoikseen, jotka toteuttivat omia palveluitaan erillään toisistaan. Toimialat toimivat tällöin myös itsenäisinä rekisterinpitäjinä. Nykypäivänä on ymmärrys ihmisen hyvinvoinnista ja terveydestä kokonaisuutena, jossa kaikki vaikuttavat kaikkeen, on kuitenkin merkittävästi muuttanut tätä asetelmaa ja on yleisesti tunnustettua, ettei sosiaalisia ja terveydellisiä ongelmia voi erottaa toisistaan. Merkittävä osa kunnista onkin organisoinut toimintansa nykypäivänä yhteiseksi sosiaali- ja terveystoimeksi. Sosiaali- ja terveystoimesta ei siten voi perustellusti enää puhua erillisinä toimialoina. Tätä tukee myös se, että lausuttavana olevassa esityksessäkin sosiaali- ja terveystoimien palvelut nähdään erottamattomana kokonaisuutena. Myös lausuttavana olevassa esityksessäkin viitattu hallitusohjelma tunnustaa sosiaali- ja terveydenhuollon erottamattomuuden; hallitusohjelman keskeinen osa on sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalveluiden kehittämisohjelma eli tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus –hanke. Hankkeessa painopistealueina ovat mm. palveluiden yhteensovittaminen niin, että asiakas saa tarvitsemansa hoidon ja avun yhdestä paikasta, sote-ammattilaisten sujuva työnjako ja moniammatilliset tiimit sekä erikoistason ja peruspalveluiden yhteensovitus. Kun tavoite on tarjota asiakkaalle yhdestä paikasta hänen tarvitsemansa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, ei palveluissa kerättävien henkilötietojen käyttötarkoitus voi olla yhteensopimaton.

Olemme lausuneet käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteesta kattavasti asiakastietolain valmistelun aiemmissa vaiheissa ja viittaamme aiemmin lausumaamme (tämän lausunnon liite 2). Edellä sekä oheisissa liitteissä (tämän lausunnon liitteet 1-2) mainituin perustein on nähdäksemme selvää, ettei tietosuoja-asetuksessa tunnustettu käyttötarkoitussidonnaisuuden periaate ole esteenä määrittellä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käyttötarkoitusta yhteensopivaksi vaan yhteiskäyttö on perusteluissa tilanteissa mahdollista käyttötarkoitussidonnaisuuden puitteissa, jota tietosuoja-asetuksen 9 artiklan mukaiset käsittelyperusteet ilmentävät. Käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatetta tulisi lähestyä siten, että se palvelee asiakkaan tai potilaan tarvetta ja perustuslain 19 §:n mukaista oikeutta riittäviin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin.

Sosiaalihuollossa syntyvät potilastiedot

Yksi merkittävimmistä asioista, joihin uusi esitys ei ota kantaa, ovat sosiaalihuollon palveluissa syntyvät potilastiedot. Tällä hetkellä voimassa olevan lainsäädännön mukaan sosiaalihuollossa asiakastiedot tulee tallentaa sosiaalihuollon ilmoitusrekisteriin ja sosiaalihuollon asiakasrekisteriin palvelutehtävittäin. Silloin kun sosiaalipalvelua toteuttavat sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon

henkilöstö yhdessä, kirjataan terveyden- ja sairaanhoitoon liittyvät potilastiedot kuitenkin aina myös potilasasiakirjoihin ja talletetaan sosiaalihuollon toimintayksikön potilasrekisteriin. Tällaisesta sosiaalihuollon toimintayksikön potilasrekisteristä tiedot eivät siirry valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin eivätkä lähtökohtaisesti ole käytettävissä perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa. Toisin sanoen Kanta-palveluissa ei tällä hetkellä ole kattavasti erityisesti paljon sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja käyttävien henkilöiden terveystietoja.

Jo vuonna 2014 annetussa hallituksen esityksessä sosiaalihuollon asiakasasiakirjalainsäädäntö (HE 345/2014 vp.) todetaan, että on tärkeää, että sosiaalihuollon toimintayksikössä ja siten sosiaalihuollon asiakasrekisteriin tallennetut potilastiedot aikanaan välittyvät Kanta-järjestelmän kautta hyödynnettäväksi myös muissa terveydenhuollon toimintayksiköissä. Kyseisten esitöiden mukaan tavoitteena on luoda jatkossa lainsäädännölliset ja tekniset edellytykset hyödyntää myös yhteisesti näitä valtakunnallisiin tietovarantoihin tallennettuja tietoja.

Uuden asiakastietolakiesityksen valossa jää epäselväksi, mihin tällaiset potilastiedot jatkossa tallennetaan ja onko tarkoitus, että uudistuksen myötä nämä potilastiedot siirtyisivät Kantaan. Esimerkiksi Uudenmaan alueella tällaisia kaikesta muusta toiminnasta erillisiä sosiaalihuollon terveydenhuollon osarekistereitä on vähintään 80 kappaletta, kenties useita satoja.

Tällä hetkellä voimassaolevan sosiaalihuollon asiakasasiakirjalain 7-8 §:issä säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen kirjaamisesta sosiaalihuollon toimintayksikön sisäisessä yhteistyössä ja asiakastietojen kirjaamisesta organisaatioiden välisessä monialaisessa yhteistyössä. Kyseiset lainkohdat ovat riittämättömiä vastaamaan käytännön ongelmiin muun ohella siitä syystä, että nämä lainkohdat soveltuvat ainoastaan silloin, kun on kyse sosiaalihoitolain 41 §:n mukaisesta monialaisesta yhteistyöstä. Tämä ei kata läheskään kaikkia niitä tilanteita, joissa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa olisi tarpeen käsitellä myös toiseen rekisteriin tallennettuja tietoja. Useissa sosiaalihuollon palveluissa annetaan lääketieteellisin perustein terveydenhuollon palveluita ilman näkyvyyttä perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa kirjattuihin potilastietoihin ja samoja potilaita hoidetaan perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa ilman näkyvyyttä sosiaalihuollon yksikössä kirjattuihin potilastietoihin. Käytännön esimerkkinä mainittakoon tilanne, jossa iäkkäiden palveluasumisyksikössä asuva henkilö joutuu päivystykseen; sosiaalihuollossa syntyneet potilastiedot kulkevat hänen mukanaan päivystykseen paperisina. Vastaavia tarpeita löytyy useita.

Sosiaalihuollossa syntyvät potilastiedot ja niiden tallentamiseen liittyvät ongelmat tulisi ehdottomasti ratkaista viipymättä lainsäädännössä. Lainsäädäntöä tulisi selkeyttää siten, että potilastiedot kuuluvat aina myös osaksi terveydenhuoltolain 9 §:ssä tarkoitettua yhteistä potilasrekisteriä riippumatta siitä, ovatko ne syntyneet sosiaalihuollossa vai terveydenhuollossa.

Valtakunnalliset tietojärjestelmäpalvelut ja omatietovaranto

Lakiluonnokseen sisältyvät ehdotukset valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden käytön laajentamisesta ovat kannatettavia samoin kuin omatietovarantoa koskevat säädösehdotukset. Kiinnitämme kuitenkin huomiota siihen, että lailla ei saa estää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden järjestäjien mahdollisuuksia käyttää asiakastietojen käsittelyssä, luovuttaminen mukaan luettuna,

Apotti

paikallisia, nykyaikaisia tietojärjestelmiä parhaaksi katsomallaan tavalla. Suomessa on jo useita, monen rekisterinpitäjän yhteisiä asiakas- ja potilastietojärjestelmiä, joilla on kyvykkyys luovuttaa asiakastietoja toiselle rekisterinpitäjälle niin, että esimerkiksi tietojen rakenteisuus säilyy ja luovutuksesta jää tarvittavat käyttö- ja luovutuslokimerkinnot. Nykyaikaisiin tietojärjestelmiin kuuluu myös yleensä asiakkaan käyttöliittymä, jonka kautta on myös mahdollista esimerkiksi tallentaa omia hyvinvointitietoja käyttämissään sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa hyödynnettäväksi. Lailla ei saa estää tai heikentää palveluiden järjestäjien mahdollisuuksia kehittää tai ottaa käyttöön omiin tarpeisiinsa sopivia tietojärjestelmäratkaisuja valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden rinnalla.

Nämä seikat tulee huomioida valmistelussa ja tuoda selvemmin esiin ainakin lain esitöissä.

Muuta huomioitavaa esityksessä

Lausuttavana olevassa esityksessä annetaan THL:lle määräyksenantovalta koskien sitä, mitä tietoja ammattihenkilöillä olisi antamassaan palvelussa oikeus käyttää. Määräyksenantovalta koskien mainittua aihetta on sinänsä kannatettava ja toimiva ratkaisu. Käsityksemme mukaan ei olisi järkevää eikä edes mahdollista lain tasolla määritellä tyhjentävästi niitä sosiaali- ja terveydenhuollon tehtäviä, joissa tietoja voidaan tarvita. Tarpeeseen vaikuttaa muun muassa tehtävien ja palveluiden organisoititapa. Tästä johtuen korostamme, että näiden määräysten tulee olla riittävän joustavia ja jättää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluidenjärjestäjille mahdollisuus järjestää ja organisoida sosiaali- ja terveydenhuollonpalvelut paikalliset olosuhteet sekä oman toimintaympäristönsä tarpeet ja resurssit huomioiden parhaalla mahdollisella tavalla. Tämä joustavuuden vaatimus olisi aiheellista tuoda esiin määräyksenantovalan yhteydessä.

Esityksen mukaan siinä ehdotetuilla muutoksilla ei olisi merkittäviä alueellisia vaikutuksia ja esitetyt muutokset mahdollistaisivat asiakas- ja potilastietojen saatavuuden valtakunnallisesti ja tasapuolisesti eri alueilla. Tämä on harhaanjohtava väite, sillä on sattumanvaraista, miten kukin kunta tai kuntayhtymä on sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunsa järjestänyt. Mikäli tiedon käytettävyys eri palveluiden välillä on annettavan suostumuksen varassa, asettaa se ne erityisen haavoittuvassa asemassa olevat henkilöt, jotka eivät ole kykeneviä antamaan pätevästi suostumusta (esimerkiksi iäkkäät henkilöt, joilla on muistisairaus), eriarvoiseen asemaan niiden henkilöiden kanssa, jotka suostumuksen kykenevät antamaan. Tällöin se, onko ammattilaisella käytettävissään kaikki tarvittava tieto, saattaa hyvinkin riippua siitä, miten kyseissä kunnassa tai kuntayhtymässä on eri palvelut organisoitu ja siten mihin rekisteriin tiedot on satuttu tallentamaan.

Ehdotetut muutokset sosiaalihuollon asiakasasiakirjalain (asiakasasiakirjalaki) 9-11 §:iin ovat erityisen kannatettavia ja lainkohtien ehdotettu uusi muotoilu tukee paremmin nykyaikaisten asiakas- ja potilastietojärjestelmien käyttöä. Esityksen valossa jää hieman epäselväksi, mitä tarkoitetaan asiakasasiakirjalain ehdotetun muutoksen 22 §:ssä olevalla viittauksella 7 §:ään. Ehdotetun 22 §:n mukaan sosiaalihuollon viranomaisen velvollisuudesta huolehtia asiakirjojen tallentamisesta säädetään asiakastietolain 7 §:ssä. Ehdotettu asiakastietolain 7 § koskee kuitenkin velvollisuutta liittyä valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käyttäjäksi.

Lausuttavana olevassa esityksessä korostetaan riskinä terveystietoja käsiteltäessä tietojen väärinkäytön ja tietojen vuotamisen riskiä ja näitä pyritään minimoimaan monella tavalla. Nämä ovat kiistatta merkittäviä riskejä erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja käsiteltäessä mutta esityksessä tuntuu jäävän tiedon eheyteen ja ajantasaisuuteen kohdistuvat riskit sivuseikaksi, vaikka ne sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa voivat aiheuttaa toteutuessaan merkittäviä riskejä hengelle ja terveydelle.

Osana lainsäädännön uudistusta tulee huomioida se, ettei yksityisyyden suoja voi saada etusijaa suhteessa muihin perusoikeuksiin nähden, vaan se tulisi suhteuttaa osaksi perusoikeuksien kokonaisuutta. Tämä tuodaan myös EU:n yleisessä tietosuojasetuksessa selvästi esiin. Vaikka tietosuojasetuksen ydintarkoituksena on suojella luonnollisten henkilöiden perusoikeuksia ja -vapauksia ja erityisesti heidän oikeuttaan henkilötietojen suojaan, todetaan asetuksen alussa (resitaali 4), että henkilötietojen käsittely olisi suunniteltava niin, että se palvelee ihmistä. Oikeus henkilötietojen suojaan ei ole absoluuttinen; sitä on tarkasteltava suhteessa sen tehtävään yhteiskunnassa ja sen on suhteellisuusperiaatteen mukaisesti oltava oikeassa suhteessa muihin perusoikeuksiin. Yksityisyyden suoja ei voi mennä esimerkiksi perustuslain 19 §:ssä turvatun oikeuden riittäviin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin edelle. Perustuslakivaliokunta on ottanut kantaa samaan asiaan. Esimerkiksi lausunnossaan PeVL 7/2019 (s.13) perustuslakivaliokunta painotti, että yksityiselämän ja henkilötietojen suojalla ei ole etusijaa muihin perusoikeuksiin nähden ([PeVL 14/2018 vp](#), s. 8). Arvioinnissa on kyse kahden tai useamman perusoikeussäännöksen yhteensovittamisesta ja punninnasta (ks. esim. [PeVL 54/2014 vp](#), s. 2/II, [PeVL 10/2014 vp](#), s. 4/II).

Oy Apotti Ab

Lisätiedot: Hallintojohtaja Hannu Laitinen (hannu.laitinen@apotti.fi, 050 5741 690)

Liitteet: Liite 1: Asianajotoimisto Castrén & Snellman Oy / Eija Warma-Lehtinen & Marika Mäkinen: *Henkilötietojen käsittely sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten arjessa*

Liite 2: Oy Apotti Ab:n lausunto sosiaali- ja terveystieteiden ministeriölle 7.5.2018 liitteineen