

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?

Hallituksen esitysluonnoksessa asiakastietojen käsittelyä koskevat muutokset koskevat pääosin Kanta-tietojärjestelmäpalveluiden avulla tapahtuvaa tietojen käsittelyä, eivätkä ne vastaa laajasti tunnistettuun tätä laajemman asiakas- ja potilastietojen käsittelyä koskevan lainsäädännön uudistamisen ja selkeyttämisen tarpeisiin. Nykytilassa terveydenhuollon ja sosiaalihuollon erilliset potilas- ja asiakastietojen tuottamista, niiden rekisterinpitoa, tietojen käsittelyä ja salassapitoa koskevat säädökset sekä niihin liittyvät monimutkaiset suostumus- ja kieltosäännöt hankaloittavat sosiaali- ja terveystietojen asiakaslähtöistä toteuttamista, erityisesti tilanteissa, jossa asiakkaan saamaan palvelukokonaisuuteen sisältyy sekä terveydenhuollon ja sosiaalihuollon tehtäviä. Kuntaliitto pitää välttämättömänä, että laajempi tietojen käsittelyä koskevan lainsäädännön uudistamiseen ja selkeyttämiseen tähtäävä valmistelu käynnistetään riittävästi resursoituna välittömästi.

Lakitekstistä ei ilmene mitkä ammattilaiset ja missä asemassa toimiessaan he ovat oikeutettuja saamaan koontinäyttöjä käyttöönsä. Usein kuitenkin on tarvetta saada tietoja käyttöön laajemminkin kuin koontitiedoissa on kuvattu, joka hankaloittaa hoidon toteutusta. Lisäksi yksittäisten palvelutapahtumien rajaaminen on usein hankalaa.

Laissa asiakas- ja potilastietojen luovutusta on tarkasteltu pääosin Kanta-palveluiden näkökulmasta, vaikka se on vain yksi tietojen luovutustapa.

Hallituksen esitysluonnoksen perusteella valtakunnallisen tietojärjestelmäpalvelun hyödyntäminen Kelan ja kuntien välisessä yhteistyössä on hyvin tulkinnanvarainen.

Niissä tehtävissä, joissa Kela vastaa sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön mukaisista tehtävistä, se tulisi rinnastaa muihin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajiin, asiakastietojen käsittelyyn niihin liittyvien velvollisuuksien ja oikeuksien osalta.

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?

Laista ei ilmene, miten asiakkaitten informointi toteutetaan ja kuinka tietojen rajausta tehdään. Suurella osalla kansalaisista ei ole tietoteknistä osaamista ja avun saanti tähän voi olla vaikeaa. Laissa tulisi edellyttää informointitapoja, jotka takaisivat mahdollisimman tasa-arvoiset toimintaedellytykset kaikille kansalaisille

3. Erityissuojattavat asiakirjat

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

Erityissuojaus on käytännössä vain muistutus menosta sensitiivisiin tietoihin ja se voitaisiin poistaa. Tätä ominaisuutta käytetään jossain määrin väärin omien merkintöjen suojaamiseksi.

Jos tätä ei poisteta, THL:n tulee ne määritellä sille yhdenmukaiset käytännöt.

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?

Omatietovaranto on hyvä uusi tietolähde, mutta kuinka kansalaiset pystyvät rajaamaan, että ammattilaiset pääsevät käsiksi vain niihin tietovarantoihin, joihin heillä on oikeus.

Pitäisi selkeyttää, mitä tietoja kansalaiset tallettavat omätietovarantoon.

Toisaalta, voiko terveydenhuollon ammattilaisia velvoittaa hyödyntämään omätietovarantoon tuotettua tietoa?

Ohjeistuksella tulee selkeyttää, kuinka omätietovarannon ja potilaskertomuksen keskinäinen tiedonvaihto toteutetaan.

5. Omatietovaranto

Lain 19 ja 21 §:ssä säädettäisiin, että henkilöllä on oikeus saada omat asiakas- ja potilastietonsa omatietovarantoon 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?

Ennen mahdollisten määräysten antamista tulisi selkeyttää, mitä tietoja ollaan sertifioimassa ja mikä on sertifioinnista saavutettava hyöty. Vaatimuksille pitää olla ja yhteiset kriteerit ja yhteistestaus tulee toteuttaa Kelan kanssa. Niiltä ei tule vaatia samanlaista raskasta prosessia kuin tehdään A-luokan tietojärjestelmille.

Tietojen tuottamisessa omatietovarantoon tulee olla nopeaa ja tietoturvallista.

Omatietovarantojen kokoaminen on kansalaisten vastuulla, joten kansalaisten on myös pystyttävä hallinnoimaan sinne tuottamia tietoja. Rajapintamääritysten toteuttaminen älysovellusten ja omatietovarannon välille on olennaisinta

Toteutuskustannukset tulee kohdentaa sovelluksille ja palvelun siirtymäaika tulee täsmentää.

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?

Kuntaliitto pitää nykyistä käyttömaksujen rahoitusjärjestelmää kestävämmänä erityisesti sen vuoksi, että kunnilla ei ole riittäviä mahdollisuuksia vaikuttaa Kanta-palveluiden kehittämiseen ja syntyvien kustannusten muodostumiseen. Kuntaliitto ehdottaa, että sosiaali- ja terveysministeriön johdolla käynnistetään valmistelu käyttömaksuja ja niiden määräytymisen toimintamallia koskevien epäkohtien korjaamiseksi, yhteistyössä maksajia edustavien organisaatioiden kanssa. Yhtenä tarkasteluun sisällytettävänä vaihtoehtona tulisi huomioida siirtyminen keskitettyyn valtion talousarviosta toteutettavaan rahoitukseen.

Esitysluonnoksen mukaiset muutokset, erityisesti sosiaalihuollon arkiston ja omatietovarannon käyttönotot, edellyttää kunnilta ja kuntayhtymiltä merkittäviä panostuksia mm. asiakas- ja potilastietojärjestelmäratkaisujen muutoksiin sekä ratkaisujen käyttöönottoprojekteihin sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa. Lakiluonnoksen taloudellisia vaikutuksia ei ole kustannusten osalta käsitelty riittävästi ja esitysluonnosta tulisikin täydentää muutoksista aiheutuvien kustannusten tarkemmalla arvioinnilla sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden toimeenpanokustannusten osalta.

Vaikka esitysluonnoksen mukaiset muutokset ovat sinänsä kannatettavia, toteutuvat niiden mahdollistamista toimintamallien muutoksista saavutetut hyödyt vasta pidemmällä aikavälillä palvelujen käyttöönoton jälkeen. Huomioiden että vastuuta sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävistä ollaan siirtämässä kunnilta maakunnille kuluvan hallituskauden aikana, toteutuvat em. hyödyt laajasti vasta tehtäväsiirron jälkeen. Kuntaliitto pitää tärkeänä, että muutoksesta kunnille aiheutuvat lisäkustannukset korvataan kunnille valtionosuusjärjestelmän kautta.

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)?

Laista ei ilmene, tarkoittaako käsittelyn rajoittamismahdollisuus, että tietojen käsittelyä pitää rajoittaa, kunnes tietojen oikeellisuus on tutkittu?

Tiedon jäädyttäminen ei ole järkevää pelkästään erilaisten näkemysten vuoksi.

Tämä saattaa aiheuttaa tahallista prosessin hidastamista. Virheiden oikaiseminen tulee toteuttaa eri prosesseilla.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

Alaikäisten kyvykkyyssarviot tuottavat kohtuuttomasti työtä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Kypsyysarvio tulisi tehdä vain silloin, kun lapsi edellyttää tietojensa salaamista.

Vanhemmilla pitäisi olla lähtökohtaisesti oikeus myös sähköisesti asioida alaikäisten lastensa puolesta, joilla ei usein edes ole sähköisiä tunnuksia asiointia varten.

Vasteaikavelvoite tulisi määritellä spesifisemmin. Hoidon vaarantuminen on tässä yhteydessä hyvin epämääräinen ilmaisu. Esimerkiksi toimeentulohakemuksia varten tuotetut tiedot pitää saada viiveettä.

Esitysluonnoksen siirtymäaikasäännöksissä on ehdotettu, että sosiaalihuollon arkiston käyttöönotot tulee toteuttaa vuoteen 2023 mennessä. Tilanne, jossa on saman aikaisesti meneillään sote uudistuksen toimeenpano, edellyttää organisaatioilta merkittäviä toimenpiteitä kuten esimerkiksi asiakas- ja potilastietojärjestelmien yhtenäistämistä. Sosiaalihuollon arkiston laajamittaisten käyttöönottojen muutosten toteuttaminen samanaikaisesti sote uudistuksen toimeenpanon edellyttämien muutosten kanssa voi muodostua mm. sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden ja niiden tietojärjestelmätoimittajien resursointimahdollisuuksien osalta käytännössä mahdottomaksi. Tästä syystä muutosten siirtymäajan pituutta tulisi vielä arvioida.

Hartikainen Kauko
Suomen Kuntaliitto ry