

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?

Tietojen käsittely ja luovuttaminen ovat keskeisiä kohtia lakiesityksen myönteisten tavoitteiden saavuttamiseksi.

Palveluntuottajan vastuisiin tulee lisätä koko henkilöstön riittävä perehdytys ja kouluttaminen määräajoin asiakastietojen sähköiseen käsittelyyn, tietoturvaan ja asiakkaan oikeuksien suojelemiseen.

Asiakas- ja potilastietojen avaaminen tulee olla mahdollista vain asiakassuhteessa heidän hoitoonsa ja palvelujen tuottamiseen liittyen. Asiakkaan tulee voida helposti tarkistaa, missä yksiköissä hänen tietojaan on avattu.

Asiakkaan on myös saatava tieto ja voitava tarkistaa, minne hänen tietojaan on mahdollisesti luovutettu ja miksi.

Pienten toimijoiden ja ammatinharjoittajien tulee olla mahdollista helposti liittyä kansallisiin järjestelmiin tietoturvallisesti, edullisesti ja suuria toimijoita keveämmällä hallinnollisella työmäärällä.

Tietojen käsittely toisen puolesta on tärkeä oikeus, jotta eri syistä toimintarajoitteiset voivat maksimaalisesti hyödyntää sähköisiä palveluja.

Tämä oikeus soveltuvassa laajuudessa tulee olla niin asiakkaan läheisillä, edunvalvojalla kuin häntä hoitavilla ammattilaisilla, mikäli asiakas niin haluaa.

Mikäli asiakas- tai potilastietoihin on kirjattu olennainen virhe, tulee se olla mahdollista poistaa.

Tästä menettelystä tulee olla selkeä säädös ja ohjeistus ammattilaisille ja asiakkaille.

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?

Asiakkaan tulee halutessaan voida helposti tehdä ja muuttaa antamiaan kieltoja, rajoituksia ja tahdonilmauksia.

Kohta "muut tahdonilmaukset" saattaa nyt olla kirjattu epäselvästi.

Huoltajan oikeutta tehdä kieltoja alaikäisen puolesta tulisi vielä pohtia.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

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

Pitäisi olla edelleen mahdollisuus säätää asetuksella ja jättää asetuksenantovaltuutus.

Tiedon kirjaaminen tulisi olla helppoa ja nopeaa, kirjattavaksi tulisi edellyttää vain tietoja joilla on olennaista merkitystä.

Samoin arkistoista tulisi voida nopeasti löytää olennaiset tiedot ja yhteenvedot.

Näistä tulee tarvittaessa voida antaa tarkentavia säädöksiä ja THL:n tulee kuulla valmistelussa keskeisiä ammattilais- ja asiakasryhmiä.

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?

Asiakkaalla tulee milloin tahansa olla oikeus ja mahdollisuus poistaa itse omätietovarantoon kirjaamiaan merkintöjä.

Tämä edellyttää sitä, ettei niiden sisältämiä tietoja saa kirjata muihin asiakastiedostoihin joihin ne jäisivät omätietovarannon merkintöjen poiston jälkeenkin.

Tästä tulisi säätää.

5. Omätietovaranto

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?

Omatietovarannossa pitäisi olla tallennettavissa tietoja, joilla näyttöön perustuen on merkitystä terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitämisessä ja edistämässä.

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 asiakastietolaisissa 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

Suunniteltu valtavan laaja ja arkaluonteisia salassapidettäviä tietoja sisältävä arkistomassa tarjoaa mahdollisuuksia myös tietojen väärinkäyttöön sekä epäedulliseen asemaan joutumiseen esim. vakuutusasiakkaana tai työelämässä.

Toistaiseksi ei ole riittävästi käyty yhteiskunnallista keskustelua siitä, miten esimerkiksi varmistetaan oikeus saada tarpeelliset vakuutukset niin, että asiakas halutessaan voi säilyttää toivomansa yksityisyyden suojan joidenkin terveys- tai sosiaalipalvelujen käyttäjänä.

Myös työelämässä ja työterveyshuollossa asioidessaan asiakkaalla tulee säilyä mahdollisuus toivomaansa yksityisyyden suojaan.

Eryistä huomiota tulee kiinnittää myös siihen, ettei vaikkapa mielenterveys- ja päihdeasiakkaille tai lastensuojelun asiakkaille tule haitallista leimaa muissa palveluissa asioidessaan kun tulevaisuudessa kaikki palvelujen käyttö löytyy samoista arkistoista.

Joissakin tilanteissa tietoihin saattaa tulla myös suoria tai epäsuoria kirjauksia sukulaisista tai muista läheisistä.

Tunnistettavia kirjaustietoja muista henkilöistä tulisi välttää, ellei tämän asian hoitamisessa ole ilmeisen välttämätöntä.

Työläjäarvi Riitta
Toimihenkilökeskusjärjestö STTK ry