

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?

Paikalliset tietojärjestelmät, tiedon sirpaloituneisuus ja heikko saatavuus sekä monimutkaiset suostumusmenettelyt heikentävät tiedon saatavuutta ja voivat aiheuttaa lisäkustannuksia nykyjärjestelmässä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen tietojärjestelmä ja laajasta suostumuksesta luopuminen parantaisivatkin asiakastietojen saatavuutta ja siirtymistä eri palveluntarjoajien välillä. Kustannustehokkaan ja kokonaisvaltaisen palvelutuotannon kannalta on olennaista, että potilastiedot ovat tarpeellisessa laajuudessa ja riittävän helposti eri tuottajien käytettävissä yli organisaatio- ja aluerajojen. Tämän merkitys korostuu tilanteissa, joissa asiakkaat käyttävät useiden eri tuottajien palveluita ja moniammatillisessa yhteistyössä, esimerkiksi mielenterveys- ja päihdepalveluissa.

Yleisellä tasolla on myös hyvä asia, että seuraavat asiat toteutuvat: a.) potilas voi itse luovuttaa omia tietoja (esim. kirjata omat verenpaine- tai sokerimittaukset suoraan järjestelmään), b.) vastuut on selkeästi määritelty, ja c.) tiedetään, kuka katsoo kenenkin tietoja.

Kun asiakkuutta koskevan sosiaali- ja terveydenhoidon tiedon määrä lisääntyy lakimuutoksen myötä, voi hoidon kannalta olennainen tieto olla vaikeasti hahmotettavissa. Esimerkiksi jatkossa reseptikeskus sisältäisi kaikki myös yli 30 kuukautta vanhat sähköiset reseptit, mikä voi entisestään hankaloittaa lääkemääräysten kannalta olennaisen lääkitystiedon (esim. ajantasainen lääkitys) hakua ja selvittämistä.

Valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen avulla ja asiakkaan suostumuksen perusteella terveydenhuollon ammattihenkilö saisi tarvitsemansa tiedon potilaan sosiaalipalveluista ja sosiaalihuollon ammattihenkilö puolestaan asiakkaan terveydenhuollosta. Joukossa voi kuitenkin olla sellaisia tietoja, jotka eivät ole olennaisia tai välttämättömiä esimerkiksi sosiaalihuollon asiakassuhteen hoitamisen kannalta.

Vastaavasti ongelmia voi aiheutua myös siitä, jos saatavilla olevan tiedon määrää ei pyritä rajoittamaan. Tiedon lisääntyessä myös väärinkäytösten riskit voivat lisääntyä. Tästä voi olla potilaille haittaa erityisesti arkaluontoisten tietojen tapauksessa.

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?

Tahdonilmaus olisi hyvä määritellä tarkasti. On perusteltua kerätä tietoja tahdonilmauksista yhteen paikkaan. Haasteita voi kuitenkin ilmetä, jos potilas voi ilmaista tahtoaan usealla eri tavalla. Kaikki tahdonilmauksia koskeva tieto ei välttämättä siirry tiedonhallintapalveluun.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

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

Arkaluontoisten tietojen erityissuojaus voi pienentää riskiä potilastietojen väärinkäytöstä. Tämä puoltaa sitä, että erityissuojattavista asiakirjoista säädettäisiin lakiin.

Onko kuitenkin mahdollista, etteivät potilastiedot ole tehokkaassa käytössä, jos osa tiedoista on erityissuojauksen piirissä ja osa ei. Erityissuojattavien tietojen käyttö tulisivat sallia niin, että potilaan hoidon kannalta välttämättömät tiedot olisivat riittävän helposti saatavilla myös erikoisalojen välillä (esim. psykiatrit, psykologit ja psykiatriset erityissairaanhoitajat) ja yli organisaatorajojen. Tiedon liikkuvuus ja riittävän helppo saatavuus voi olla erityisen tärkeitä juuri heikoimmassa asemassa olevien, esim. mielenterveys- ja päihdepotilaiden ryhmissä.

Lisäksi erityissuojattavia asiakirjoja koskevan ohjauksen tulisi olla mahdollisimman yksinkertainen ja tarkka. Näin välttyttäisiin epäselvyyksiltä.

4. Omatietovaranto

Lain 12 §:ssä säädettäisiin, että henkilö voi antaa suostumuksensa siihen, että palvelunantajalle voidaan luovuttaa omatietovarannossa olevia hyvinvointitietoja sosiaali- ja terveystietojen toteuttamiseksi. Onko hyvinvointitietojen luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Säännös on riittävän tarkka. Nykymuotoinen avoin hyvinvointitiedon määrittely voi olla parempi, koska se ei rajoita sovelluskehittäjien ideointia.

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?

Hyvinvointisovelluksien sertifiointi voi parantaa asiakkaan tietoturvaa, mutta sertifikaatin pakollisuus voi myös vähentää kannustimia kehittää uusia tuotteita.

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?

Pitkäjänteinen suunnittelu investoinneista ja kustannuksista on hyvä lähtökohta. Kelan voi kuitenkin olla hankala arvioida investointitarpeita 4 vuoden päähän. Kustannusperusteinen rahoitus tulisi suunnitella niin, että ei synny kannustinta toteuttaa kalliita ja vähemmän hyödyllisiä investointeja hyödyllisten sijaan. Suunnitelmat olisi hyvä tehdä myös niin, että tärkeät (kustannustehokkaat) investoinnit tehdään mahdollisimman nopeasti.

Valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen kehittämis- ja ylläpitokustannukset peritään palvelunantajilta ja apteekkeilta käyttömaksuina. Kustannusten keräämistä tuottajilta voi olla hallinnollisesti helpompaa tai halvempaa, että kustannukset rahoitettaisiin valtion budjettivaroista.

Julkisilta palveluntuottajilta perityt käyttömaksut voivat kuitenkin käytännössä kohdentua kuntalaisten maksettavaksi korkeamman kuntaveroprosentin kautta. Yksityisiltä palveluntuottajilta perityt maksut voivat sitä vastoin kohdentua heidän asiakkaidensa maksettavaksi korkeampien hintojen kautta (ellei maksuja nähdä kiinteinä kustannuksina).

Esityksessä tulisi nykyistä tarkemmin perustella, miksi maksut kerätään nimenomaan tuottajilta kustannusperusteisesti.

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)?

-

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

Tutkimuksellisesta näkökulmasta on hyvä, että asiakaskuutta koskevat tiedot ovat yhdessä paikassa rekisteriviranomaisella. Säännöstö ja ohjeistus tulisi kuitenkin suunnitella niin, että asiakkuutta koskevat tiedot olisivat saatavilla tilastointia ja tieteellisiä tutkimuksia varten.

Huhtala Anni
VATT

Saxell Tanja
VATT