

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?

Asiakas- ja potilastietojen käsittelystä ja luovuttamisesta on säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti. Luonnoksessa esitetyn mukainen tietojen luovutuksen mahdollistaminen sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjien välillä sujuvoittaa tiedonkulkua ja edistää moniammatillisen yhteistyön toteutumista. Asiakkaan ja potilaan oikeus kieltää asiakas- ja potilastietojensa luovuttaminen rekisterinpitäjältä toiselle turvaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan ja asiakas- ja potilastietoihin liittyvän itsemääräämisoikeuden toteutumisen, mutta tähän liittyen on huomioitava, että asiakkaan ja potilaan oikeus kieltää tietojensa luovutus eri rekisterinpitäjien välillä sisältää riskin siitä, että esimerkiksi potilasta hoitavilla ammattihenkilöillä ei kaikissa tapauksissa välttämättä ole saatavilla kaikkea olemassa olevaa tietoa hoitopäätöstensä tueksi, mikä voi johtaa virheellisiin hoitopäätöksiin ja jopa potilasvahinkoihin. Tällaisissa tapauksissa voi vaarantua myös terveydenhuollon ammattihenkilöiden oikeusturva. Potilaalla itsellään ei välttämättä ole riittäviä tiedollisia valmiuksia arvioida sitä, mikä tieto on merkityksellistä terveydenhuollon ammattihenkilölle ja mikä ei, ja siten on tärkeää, että henkilöä informoidaan riittävässä määrin kielto-oikeuden käyttämisen merkityksestä ja niistä mahdollista seurauksista, joihin tietojen luovuttamisen kieltäminen voi johtaa.

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?

On kannatettavaa, että tiedot tahdonilmauksista keskitetään yhteen paikkaan. Niiden käsittelystä ja luovuttamisesta on säädetty pääosin riittävän selkeästi ja tarkasti. Tahdonilmaukset, jotka on

mahdollista tallentaa tiedonhallintapalveluun, tulee määritellä yksiselitteisesti ja nyt esitettyä täsmällisemmin.

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?

Erityissuojattavista asiakirjoista asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa säätäminen ei ole tarpeen, vaan THL:n määräykset erityissuojattavien asiakirjojen osalta ovat riittäviä ja sopivat osaksi muuta käyttöoikeuksien määrittelyä. Näin täyttyy myös tietosuojaa-asetuksen vaatimus perusoikeuksien ja -vapauksien kannalta erityisen arkaluonteisten henkilötietojen suojelemisesta erityisen tarkasti. THL:n määräyksenantovaltuuden myötä kyetään tehokkaasti vastaamaan mahdollisiin toimintaympäristön muutoksiin.

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?

Esityksen mukaan henkilö voisi itse päättää omätietovarannossa olevien hyvinvointitietojensa tai hyvinvointisovellusten tuottamien tietojen käytöstä ja niiden poistamisesta, mikä on välttämätöntä henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisen turvaamisen kannalta. Lisäksi on tärkeää, että hyvinvointitietojen hyödyntäminen palvelunantajan toimesta edellyttää henkilön nimenomaista suostumusta. Toisaalta haasteita voivat aiheuttaa henkilön itsensä tuottamien hyvinvointitietojen luotettavuudesta ja oikeellisuudesta varmistuminen, sekä tilanteet, joissa omätietovarantoon vietyjä hyvinvointitietoja käytetään osaltaan hoitopäätöksen perusteena, ja myöhemmin kyseiset hoitopäätöksen pohjana olevat tiedot henkilön itsensä toimesta poistetaan. Tällöin korostuu tietojen asianmukainen kirjaaminen asiakas- ja potilasasiakirjoihin, mutta toisaalta ehdotetussa pykälässä tai sen perusteluissa ei oteta riittävän täsmällisesti kantaa siihen, missä määrin henkilön itse tallentamia tietoja voidaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön toimesta kopioida asiakas- ja potilasasiakirjoihin, ja miten toimitaan tilanteessa, jossa ao. tiedot eivät säily muuttumattomina johtuen asiakkaan ja potilaan tekemistä tietojen muokkauksista ja poistoista. Tähän liittyen asiakasta ja potilasta on tärkeää informoida siitä, mihin hyvinvointitietojen muokkaaminen ja poistaminen voi vaikuttaa.

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?

Tietojen luovuttamisesta omatietovarantoon on säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti. Hyvinvointitiedon määritelmää on syytä täsmentää. Hyvinvointisovellukset tulee sertifioida, jotta voidaan muun ohella varmistua niiden tietoturvallisuudesta, johon tulee asiakas- ja potilastietojen arkaluonteisuudesta johtuen kiinnittää erityistä huomiota.

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?

Ei lausuttavaa.

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)?

Asiakastietolaissa on perusteltua säätää oikeudesta rajoittaa rekisteröidyn oikeutta rajoittaa tietojensa käsittelyä tietyissä tarkoin määritellyissä tilanteissa. Tämä turvaa osaltaan asiakas- ja potilasturvallisuuden toteutumista.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

Esitetyt lakimuutokset vaativat aiempaa laajempia tietoteknisiä valmiuksia ja lakimuutosten myötä syntyvien velvoitteiden omaksumista, jotta asiakas- ja potilastietojen sähköinen käsittely sekä asiakkaan ja potilaan oikeudet toteutuvat lakiesityksen tavoitteiden mukaisesti ja siten, ettei asiakkaan ja potilaan yksityisyyden suoja vaarannu. Tämä edellyttää sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiltä riittävää perehtymistä voimassa olevaan lainsäädäntöön ja järjestelmien käyttöön tietoturvallisuus varmistuen sekä asiakas- ja potilasturvallisuudesta huolehtien.

Ottaen huomioon, että yhtenä esityksen tavoitteista on parantaa asiakkaan ja potilaan osallistumismahdollisuuksia, on huomioitava myös se, että kaikilla kansalaisilla ei ole yhtäläisiä mahdollisuuksia ja valmiuksia asioida sähköisesti esimerkiksi eri toimintarajoitteista johtuen. Tähän nähden kannatettavaa on, että luonnoksessa esitetyn mukaisesti asiakkaalla olisi mahdollisuus valtuuttaa toinen henkilö asioimaan puolestaan sähköisesti.

Poikajärvi Kristiina
Lapin aluehallintovirasto

Ylitalo Saana-Kaisa
Lapin aluehallintovirasto