

Asia: VN/12603/2019

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräiksi 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?

Ei ole.

Digitaalisten tietojen käsittely ja luovutus perustuu nykyiseen tapaan kerätä potilastiedot ja esityksessä käsitellään vain ja ainoastaan tietojenkäsittelyn kannalta ja yksilön oikeudet ovat sivuseikka tai sivuutetaan.

Tiedot ovat kuitenkin ns henkilökohtaiset ja pitäisi olla pääosin asianomaisen henkilön hallittavissa eikä kuten nyt jotkut muut tahot hallitse niitten käyttöä ja asiakkaalla /potilaalla /yksilöllä ei ole selkeä tieto mitkä tiedot on tallennettu ja miten ja mitä voisi rajata .

Nyt tietojen luovutus kolmannelle osapuolelle nimitetään toisio käytöksi, ihmeellinen tilanne miksei voi rehellisesti käyttää OIKEA NIMITYS?

Minimi olisi että henkilö aina voisi tietää minne tiedot käytetään muuta kun oman edun kannalta,nyt tämä on kovin epäselvä eikä henkilön itsensä hallittavissa. Lisä Ongelma on että siihen palaa verovaroja (kunta valtio) 2 miljardin verran vuositasolla jos riittää ja sillä ei saa mitään hoitoa eli kyllä sillä rahalla olisi parempikin käyttö.

Ongelmana on että koko tämä laki lähtee digitaalisten tietojen käsittelijän näkökulmalta ja yksilön oikeudet ovat vain sivutuote. Lisäksi tässä on kysymys monien eri lakien osioista ja niitten yhdistämisestä mikä on täysin epäonnistun edellä mainitun tosiseikan takia. Tämä johtaa siihen että jos tapahtuu virheitä se on vuosien työ yksilölle korjata asia ja tehty niin hankalaksi ettei se käytännössä onnistuu koska käsittelyajat ja tavat ovat liian kankeita ja hitaita.

Tämän johdosta tämä pitäisi olla vain ns puitelaki joka voidaan asetuksilla tarkentaa niin ettei yksilön oikeudet vaarannu ja jos todetaan epäkohtia niitä voidaan nopesti korjata ja samalla

digitalisen tiedon jakaminen minimoidaan ja valvotaan paremmin. Nykyesitys laista tulisi korjata vuosittain kun se pitäisi yhteen sovittaa siihen liittyvien lakien kanssajotka aika ajoin muuttuvat ja se on tosi hankala yhtälö.

Suostumus ja kielto mahdollisuudet ovat kovin rajalliset henkilötasolla ja ongelmalliset. Nämä tulisi selkeyttää, koska nyt käytetään ns lievää kiristystä että saadaan suostumusta.

Nyt tiedot on otettu haltuun ilman että yksilö on voinut vaikuttaa tietojen sisältöön. Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (FINDATA) Tiedot on otettu ihmeellisesti kyllä takautuvasti haltuun. Tämä on aivan eriskummallinen tilanne.?

Esimerkkejä: Terveyskeskus ottaa haltuun tiedot ilman suostumuksia olettamuksella että on suostumus tai jollei ole esto on suostumus. Niitä pääsee tod vain netin välityksellä tarkentamaan.

Yksityiset terveystalot pyytää aina suostumusta lääkärikäynnin yhteydessä väittämällä ettei muuten voi täysimittaisesti hoitaa. Sitten pitäisi erikseen heti käynnin jälkeen peruuttaa suostumusta , mutta rekisteröinnin kannalta se on jo myöhäistä koska tiedot merkitään silloin jo kantoihin.

Potilaan kannalta lienee paikallaan että tiedot olisivat saatavilla hoitotilanteessa mutta että ns toissijainen tiedon käyttö voisi erikseen kieltää – jollei ole kysymys jostakin ns tartuntataudin tai vastaavan jossa on muille vaaraa. Tämä on kovin oleellinen koska näin potilas voisi minimoida henkilötietojen väärinkäyttöä koska vaikka on miten valvottua toimintaa riski kasvaa joka siirrossa.

Lisäksi potilaslaissa jne on kovin epäselvästi tiedotettu miten pitkään tiedot on potilaan ja hoitohenkilökunnan käytettävissä tietokannoissa.

Onko se 30 kk , 5 vuotta tai enemmän ? Onko eroja mitkä tiedot voidaan löytää ja mistä ajanjaksosta ? Tämä tieto tulisi aina näkyä tai tiedostaa koska se on oleellinen tieto ja potilaalla on sen takia oltava mahdollisuus itse tallentaa tiedostoista omat tietonsa eli ne mitä potilas katsoo että voisivat olla oleellisia tulevaisuutta huomioiden. Jossain on maininta että on osoitettava miten pitkään tiedot ovat tallennettuna mutta todellisia määräaikoja ei kuitenkaan ole missään määriteltynä tai tiedostettuna niin että potilas/yksilö voisi saada ne aina tietoonsa.

Esimerkkinä jos muuttaa johonkin muuhun maahan , tai jos on tehty jokin humattava toimenpide jne Nämä tiedot tulisi myöskin voida saada kirjallisena pyynnöstä yksinkertaisella tavalla , nyt se on melkein toivotonta. Todetaan vain että ne löytyy tietokannoista, mutta jollei potilaalla ole 1. nettiyhteys 2 tietokone 3 pankkitunnukisa 4. taito käsitellä tietokonetta niin hän ei saa itseään koskevia tietoja muuta kun mitä on suullisesti kerrottu, ja lääkkeiden potilasohjeet.

On huomattava että 20 % suomen kansasta ei pysty eikä voi käyttää digitaalisia toimintoja. Perustuslain yhdenvertaisuutta rikkova tilanne (6 §) on jollei kaikki ole samalla viivalla.

Se että nyt on ajateltu että joku muu voisi puolesta käydä katsomassa tiedot , on tietysti lievennys tähän mutta onko se nyt niin mukavaa että on turvaututtava johonkin täysin vieraaseen ihmiseen saadakseen tietoja? koska muutaman minuutin lääkärissäkäynnissä se ei onnistu. Sen pitäisi olla mahdollista jossain potilas/tai sosiaalitoimistossa mahdollista ammatti-ihmisen kanssa.

Vanhempien kannalta tämä on tietysti edistys ja välttämättömyys että voisivat seurata ja neuvoa lapsiaan ja valvoa että hoitavat terveyttään asianmukaisesti koska heillä on vastuu täysi-ikäisyyteen asti ja on ollut täysin ihmeellistä ettei voi nähdä tietoja eri asia missä iässä voidaan katsoa että päätäntä valta on täysin lapsen käsissä ja hoitohenkilökunnan, mutta tieto ei saisi ns pimittää .

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?

11§

Jos tiedot voidaan käsitellä vain digitaalisesti - tasavertaisuus rikotaan koska 20 % kansasta ei voi tai osa käyttää digitaalisia yhteyksiä. Potilaan tulee voida yksinkertaisella tavalla ja ohjeistetulla tavalla voida käsitellä omia tietojaan , kieltöjä ja määräyksiä myöskin kirjallisessa muodossa. Tasavertaisuus , perustuslain mukaisesti.

Esimerkkinä voisi todeta sairaalat: Tiedot kerätään ja jaetaan digitaalisesti mutta potilas ei saa mitään jollei vaatimalla vaadi jonkinasteista selostusta. Pidän siinä itseäni esimerkkinä 2017 tehdystä toimenpiteestä en ole saanut kirjaimen kirjainta eli loppuselostusta. Ainoastaan suullinen tieto . Tiedot lienee jossakin digitaalisena, eli tietoa on mutta ei minulla. En pidä asia ylipääsemättömänä ongelmana tässä tapauksessa mutta jos olisi varteen otettava toimenpide niin silloin tämä on jo ongelma. Tämä digitalisaatio unohtaa täysin yksilön eikä se näy missään miten voisi saada kirjallinen omaan käyttöön yksinkertaisella tavalla.

Digitalisaation rinnalla tulisi olla selkeä tapa antaa potilaalle häneen liittyvät perustiedot pyydettyä ja hänen pitäisi voida ilman nettiä tehdä kaikki mahdolliset ohjeistukset , kuten elinluovutus tai vastaavatkin. Näitä pitäisi voida saada kunnan terveystoimen kautta ainakin pyydettyä.

Toiseksi rajauksia tulisi voida tehdä , ja jos tekee rajauksia –rajoituksia ja niitten vaikutus tulisi olla selostettuna selkokielellä . Uskottavuuden kannalta ns toissijainen tai kolmannelle osapuolelle siirtyvä tieto tulisi olla mahdollista rajata selkeästi . Käytännössä toissijainen tai kolmannelle osapuolelle siirtyvä tieto rikkoo oikeuden hallita omia terveystietoja . Tämä tapa vaikuttaa oleellisesti potilaan elämään koska näitten tietojen perusteella voidaan evätä esim. sairausvakuutusta, tapaturmavakuutusta ja vakuutusmaksujen ns maksuja voidaan näitten yleistietojen perusteella määritellä eri ihmisryhmille erilaisiksi. Tämä on yhdenvertaisuuslain vastaista ja kun tiedot on saatavilla näin tulee tapahtumaan.

Niissä tapauksissa missä tiedustellaan henkilön terveystietoja - esim rikos, tai jos kysymys sopivuudesta johonkin ammattiin ne tule olla mahdollista todeta.

Esimerkkinä tällaisesta vaikutuksesta olen omakohtaisesti vakuutusasiassa todennut. Hyväksyin vakuutusyhtiölle oikeus tarkistaa terveystiedot mutta epäsin oikeuden luovuttaa ne kolmannelle osapuolelle ja lopputulos oli että vakuutus ei hyväksytty. Vaimolle kävi samoin vaikka hän ei rajannut mitään. Tilanne syntyi kun uusi vak. yhtiö tarjosi palvelujaan ja tietysti kilpailutin

(Tapaturmavakuutus) ne Onneksi en ollut sanonut vanhat vakuutukset eri yhtiössä irti tai pyytänyt siirto vaan ne ovat edelleenkin voimassa. Tapaturmatilanteessa syntyy tietysti selvitystarve mikä on vakuutusyhtiön ja mitä on oma vastuu.

Tämä antaa vain esimerkki siitä että vastaisuudessa kaikki käyttävät tiedot hyväkseen oman edun tavoittelussa. Vakuutusyhtiöt voitontavoittelussa eli ehtojen kiristämisessä , hintojen korotuksilla jne .

Tämä ei koske vain ns terveyteen liittyviä vakuutuksia tai muita toimintoja - koska terveys ja lääketietojen perusteella voidaan muuttaa maksuja ja jopa evätä vakuutuksia. Ne voi myöskin vaikuttaa tulevaan hinnoitteluun yleensä.

Terveyskeskukset , Kela ym ulkoistavat osa päätöksistä ns rutiini käsittelyiksi , ja silloin voi sairaus vajaan päätöksen johdosta pahentua ja sekä potilas että yhteiskunta kärsii siitä .

Lisäksi lääketehaat kohdistavat ja huomioivat hinnoitteluissaan Suomen lääke käyttäytymisen ja hinnoittelee palvelut sen mukaan koska tiedot on tilastoina saatavilla joka hetki ajan tasana.

On aivan turha väittää ettei se vaikuta koska tietokantojen ristiin ajoilla voi saada selville enemmän kun moni uskookaan ja tämä toiminta tulee näitten tietokantojen kautta yleistymään vaikka kuinka yritetään estellä. Pahinta on että se toimii pientä yksilöä vastaan , yritysten eduksi ja vielä kansalaisten vero varoin.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojasta 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 asiakastietolaisa ja potilasasiakirja-asetuksessa? Onko erityissuojattavista asiakirjoista säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

-

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?

-

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 omatietovarantoon säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa? Pitäisikö omatietovarantoon liittyvät hyvinvointisovellukset sertifioida?

Tässä on niin epäselvästi sanottu että ei asiakas mitenkään voi tietää edes mitä tietoja hänestä löytyy ja missä ja miten ne on hallittavissa. Tämä siis asiakkaan-potilaan näkökulmasta. Tiedon käsittely on aivan eri asia kun se että se kenen tiedoista on kysymys pitäisi tietää mitä tietoja on olemassa ja miten niitä yksinkertaisti voi tarkistaa ilman että omaa nettiyhteys. Tämä jotta järjestelmästä voisi saada ns luotettavan tiedon käsitys niin potilas - yksilö tulisi aina voida tarkistaa tiedot ja niitten oikeellisuus. Tässä sen johdosta että nyt ja tulevaisuudessa ne voi vaikuttaa yksilön elämänlaatuun niin monella eri tavalla ei ainoastaan terveyden hoidon kannalta.

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 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)?

Asiakas pitäisi aina kuten tässä eri yhteyksissä todettu voida tarkistaa tietonsa ja jos ilmenee selkeä virhe tietojen käsittely tulisi rajoittaa ainakin kunnes tiedot on tarkistettu ja mahdollisesti oikaistu jos on ilmeinen virhe tiedoissa. Tarkistus ja korjaus tulisi olla nopea ns rutiini toimenpide nykyisten tiedon hallinta ohjelmien kautta, ja jos jossakin ilmenee ristiriita sen ei pitäisi olla suuri ja ongelmallinen tarkistaa ja korjata.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

Ihmisten, yksilöiden tietojen oikeellisuus ja tiedonsiirron turvallisuus ja oikeellisuus tulisi olla tarkassa seurannassa ja näin joka käänteessä annetaan ymmärtää.

Tämä tarkoittaa että tietojen oikea merkitseminen on oltava mahdollista tarkistaa ja korjata jos potilas/asiakas niin vaatii.

Tämä tarkistus ja mahdollinen korjaus tulisi hoitaa 3 kk sisällä pyynnöstä muuten lankeaa huomattava rahallinen sanktio. (esim 10-50.000 eur) Ilman sanktiota korjaukset ja sisäinen valvonta ei ole kansalaisten kannalta kohtuullinen ja oikeudenmukainen. Jos ns omavalvonnassa huomataan virheitä sanktiot voi olla alhaisempia jolloin saadaan oma valvonta paremmaksi. ja kiinnostus hoitaa se mahdollisimman hyvin.

Jos yksilölle on koitunut huomattava haittaa hänellekin tulisi maksaa kohtuullinen korvaus.

Nyt on vain kirjattu että potilas/kansalainen voi hakea korjausta tietoihinsa ja prosessi on tosi hidas voi kestää vuosia ja yksilölle voi koitua huomattavaa haittaa virheistä. Tämän johdosta ilman selkeä sanktio tähän oikeellisuuteen ja sen korjausmenettelyihin ei tule riittävä ajallinen nopeus ja nyt jos siihen tulee myöskin muuta yksilöä koskevat toimet kun pelkkä sairauskertomus ja lääketiedot niin oikeellisuuden korjaamisen nopeus tulee entistä tärkeämmäksi.

Nyt kun entistä enemmän pyritään tekemään päätöksiä osittain ns automaattilla niin tämäkin korostaa oikeellisuuden nopea korjaamista ettei yksilölle koidu kohtuuttomia haittoja

Olof Dahlbom