

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?

§3: Onko kaikki lain kannalta tarpeelliset käsitteet määritelty? Käsitteiden määrittely ei ole selkeää. Esim. vertaa §3, 1 mom. 8 kohta ja kohta 19

§4: Ei ole tarpeeksi selkeästi kuvattu. Kuinka määritellään työntekijän tarvitsema tieto / tarpeellinen tieto?

§11: Ei ole tarpeeksi selkeästi kuvattu. Tietojen näkyminen yhdistetyssä potilas- ja asiakastietojärjestelmässä ei voi tapahtua vain kansallisen tietopalvelun kautta, vaan tietoja tulee kyetä tarkastelemaan myös itse järjestelmässä.

§15: Käytännössä haasteellista sillä:

1. Verkkoajanvaraus ym. palvelut, joissa ei tarvita edes palvelun tarvearviota lisääntyvät koko ajan. Mistä asiakas saa silloin informoinnin? Onko kirjallinen informaatio verkkosivuilla riittävä?

2. Mistä ammattilainen näkee onko informaatio asiakkaalle annettu? Tiedonhallintapalvelun käyttö asiakas-/potilastietojärjestelmän rinnalla hankaloittaa työtä ellei palvelu ole integroitu järjestelmään. Valtion tulee kattaa integraation rakentamisen kustannukset.

3. Kuinka 13-16-vuotiaiden asiakkaiden kypsyys asioida itse saadaan arvioitua ja mistä/miten arvio näkyy sote-henkilöstölle? Kun edellytetään ammattilaisen arviota, niin kuinka toimitaan sihteerin tai potilaan varatessa itse ensimmäistä aikaansa? Ammattilaisen arvio on käsitteenä epäselvä, tarkoitettaneen kuitenkin sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilöä? Kuka päivittää arvioita ja tapahtuuko se esim. asiointi- tai palvelutapahtumakohtaisesti em. ikäryhmän osalta?

4. Informointi valtakunnallisista tietojärjestelmäpalveluista on suuri haaste sote-ammattilaiselle ja iso osaamisenjohtamisen kysymys. Myös kansalaiselle tulee antaa nykyistä enemmän informaatiota

kansallisista, digitaalisista tietojärjestelmäpalveluista. Kuinka riittävä tieto ammattilaisten keskuudessa informaation antamiseen taataan ja kuka laatii opetusmateriaalin?

Korostettu vastuu potilaan informoinnista on hyvä asia eri organisaatioiden sekä julkisen ja yksityissektorin asiakkaiden välillä siirtyvien asiakkaiden osalta, sillä se sujuvoittaa asiakkaiden asiointia nykytilaan nähden, koska usein suostumukset ovat kysymättä.

§17: Pidämme hyvänä uudistuksena, että perustuu oletukseen suostumuksesta. Tähän liittyy se problematiikka, missä suostumus annetaan verkkoasioinnin lisääntyessä entisestään ilman palvelun tarvearviota. Mistä tieto informoinnista tällöin tulee ammattilaiselle, joka ei näe mitä väylää asiakas on tullut? Asiakkaan yhteydenotto on voinut alkaa vaikkapa chatistä.

§18: Mistä käyttöliittymässä tehty kieltö tulee ammattilaiselle tiedoksi? Kuinka kiellon voi tehdä alaikäinen, jolla ei ole verkkopankkitunnuksia, joiden saamiseen tarvitaan huoltajia? Sote-asiointipisteeseen pääsy alaikäisten osalta on hankalaa, tulisi olla muukin keino, kuin paikan päällä käyminen.

§20, 3 momentti: Tietojen luovuttamisesta – perusteluissa sanotaan, että sosiaalihuollon asiakastietoja voidaan luovuttaa salassapitosäännösten estämättä valtakunnallisista tietojärjestelmäpalveluista terveydenhuollon rekisteripitäjälle sosiaalihuollon järjestämiseksi, tuottamiseksi ja toteuttamiseksi ja lakiesityksessä, että sosiaalihuollon asiakastietoja voidaan luovuttaa salassapitosäännösten estämättä terveydenhuollon rekisteripitäjälle terveydenhuollon järjestämiseksi, tuottamiseksi ja toteuttamiseksi asiakkaan antaman suostumuksen perusteella. Kumpi on oikein?

§21: Todistusten, ym. välittäminen suoraan tietojärjestelmäpalvelujen avulla on erittäin hyvä.

§25: Rajoitukset asiakkaan lokitietojen saamiseksi ovat hyvät ja selkeät.

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: Ei ole säädetty riittävän selkeästi. Tahdonilmausten toteutusta ei ole mietitty käytännön/arjen tasolla. Säännöstä tulisi muuttaa niin, että informointivelvoitteen tulisi tarkoittaa sitä, että asiakkaalta kysytään vain haluaako asiakas kieltää tietojensa näkymisen ja lähtökohtainen oletus olisi tietojen näkymisen salliminen. Käyttäjän tulisi nähdä oma tahdonilmaisunsa jo esim. automaattisen ilmoittautumisen yhteydessä, eikä vasta palvelutapahtumaa avattaessa. Siirtymävaiheen informointivelvollisuudesta ei mainita mitään. Näkemyksemme mukaan siirtymävaiheessa nykyistä Omakannassa näkyvää informaatiokohtaa tulisi soveltaa kieltoinformaationa. Asialla on organisaatiolle iso taloudellinen merkitys informointiin käytetyn työajan sekä järjestelmien kautta.

Tavoite siirtyä laajasta suostumuksesta kieltö-pohjaiseen ajatteluun on kannatettava asiakas-/potilastyön sujuvuuden näkökulmasta. Käytännössä ongelmaksi koituu kuitenkin potilaiden informoiminen kielloista ja käytännössä myös kieltoinformoinnin kirjaamisesta. Erillisen

tiedonhallintapalvelun käyttäminen on käytännössä työtä hidastavaa ja todennäköisesti integraatio tiedonhallintapalvelusta tarvitaan, jotta tieto listatuista asioista nousee asiakas-/potilastietojärjestelmään, mikä aiheuttaa kustannuksia. Toinen kustannusvaikutus liittyy siihen, että kiello-informaatioihin siirtyminen ja annetun informaation kirjaaminen järjestelmään vaatii alkuun huomattavasti resurssia. Onko sote-henkilöstölle olemassa riittävä koulutusmateriaalia tulevan muutoksen varalle?

Muutos vaatii laajaa valtakunnallista tiedottamista muutoksesta, asia ei voi olla yksistään sote-toimijoiden harteilla.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

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

Tästä kohdasta ei käy ilmi minkä lain 9 §:stä velvollisuus poistetaan.

Potilasasiakirjojen osalta erityissuojattavuus on jo vakiintunut, mutta sosiaalipalveluiden osalta määrittely on vielä vakiintumattomampi. Sosiaalipalvelujen osalta tulisi puhua asiakastiedosta, eikä asiakirjoista.

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?

§12: Ei ole säädetty riittävän tarkasti. Säännöksessä tulisi ottaa kantaa siihen, saako ammattilainen hyödyntää ja kopioida potilaan itse tallentamia tietoja tilanteessa, missä ammattilainen on käyttänyt hoitolinjan valinnassa tai diagnoosin asettamisessa päätöksensä tueksi kansalaisen itse tallentamia tietoja, koska laki oikeuttaisi kansalaista poistamaan itse halutessaan tallentamansa tiedot? Mikäli taas kaikki tulokset varmennetaan sosiaali- ja terveydenhuollon tutkimuksiin niin tällöin omätietovarantoon tuotettujen tietojen hyödyntämisen tavoitteet ja ideologia kärsisivät.

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?

Ei ole riittävän selkeästi. Säännöstä tulisi muuttaa niin, että lapsen asioinnin ikärajat ovat yksiselitteiset. Säännöksellä on isot kustannusvaikutukset organisaatiolle käytetyn työajan ja järjestelmien puitteissa.

Hyvinvointisovellukset tulee sertifioida.

§22: Asiakas- ja potilaslain velvoite on ristiriidassa nykykäytäntöjen kanssa, joita tulisi määrittää myös YK:n lapsen oikeuksien sopimus ja EU:n yleinen tietosuoja-asetuksen 8 artikla. Siinä ikäraja asetetaan kansallisen lainsäädännön alaiseksi kuitenkin siten, että tietoyhteiskunnan palveluita voitaisiin tarjota ilman vanhempainvastuunkantajan suostumusta tai valtuutusta alaikäiselle siten, että ikäraja ei saa olla alle 13-vuotta, eikä yli 16 vuotta. Ikärajan tulisi olla yksiselitteinen ja käytössä, esimerkiksi Omakannassa vähintään 13 vuotta nykyisen 10 vuoden sijasta ja Suomi.fi viesteissä korkeintaan 16 vuotta nykyisen 18 vuoden sijasta. Tällä hetkellä on epäselvää mihin lakiin em. palveluissa käytössä olevat 10 ja 18 vuoden ikärajat perustuvat. Huoltajan tiedonsaantioikeus on muutoinkin käytännössä ongelmallinen. Asiakkaan/potilaan mielipiteen huomioiminen ikä- ja kehitystason mukaan edellyttää sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön toimesta tapahtuvaa arviointia, mikä on mahdotonta esimerkiksi verkkoajanvarausten lisääntyessä, niissä palveluissa, missä palvelun tarvearviota ei edellytetä. Jos arvio kypsydestä on tapahtunut hoitoketjun alussa, voi tilanne muuttua, jolloin arvio tulisi määrittää asiointikohtaisesti, mikä puolestaan on käytännössä hankalaa.

Kansallisten tietojärjestelmien kehittämisen tulee huomioida alaikäisten asiointia koskevat haasteet jo suunnitteluvaiheessa. Esimerkiksi Kapa-laki velvoittaa organisaatioita ottamaan käyttöön Suomi.fi viestit- palvelun, jossa huoltaja saa niin halutessaan yksinoikeudella alaikäisen mahdollisesti arkaluonteisia sote-asiointitietoja (pelkkä hoitoa koskevan tiedon varaus ei riitä) ilman huollettavan mahdollisuutta vaikuttaa asiaan sinne asti, kun huollettava täyttää 18 vuotta. Organisaatioiden tulee tällä hetkellä rajata Suomi.fi viestien lähettäminen huoltajien saataville omilla sisäisillä prosesseillaan, mikä ei ole tietosuojan kannalta paras ratkaisu.

Omakannassa ikäraja (10 vuotta) on puolestaan liian alhainen ja estää sujuvan asioinnin. 10-vuotias ei ole useinkaan kypsä huolehtimaan sote-asioinnistaan eikä omaa riittäviä varmentautumisen keinoja esimerkiksi reseptien uusimispyyntöjä varten ts. Omakannan asiointi-ikäraja hankaloittaa liian varhaisessa vaiheessa huoltajien sote-asiointia lapsensa puolesta, koska se estää huoltajia toimimasta yli 10-vuotiaan puolesta-asioijana mm. reseptin uusimispyyntöissä. Lapsi ei voi useinkaan valtuuttaa vanhempiansa, sillä lapsilla ei ole vahvan tunnistautumisen välineitä useinkaan vielä 10-vuotiaina, eikä myöskään keinoa päästä tekemään kieltoa palvelupisteelle etenkin maakunnan palvelupisteissä. 10 vuoden ikäraja aiheuttaa ristiriitaisen tilanteen myös sote-ammattilaisille ja apteekkihenkilöstölle, koska periaatteessa ei voi toimia yli 10-vuotiaan asioissa huoltajan kanssa.

Tällä hetkellä on epäselvää mihin lakiin em. palveluissa käytössä olevat 10 ja 18-vuoden ikärajat perustuvat.

Sote-järjestäjän näkökulmasta olisi tarkoituksenmukaista siirtyä yhtenäisiin ikärajoihin kansallisten tietojärjestelmien osalta. Vaikka ikähaitari 13-16 vuotta kypsyden mukaan on omalta osaltaan ongelmallinen, edes ala- ja yläikärajan yhtenäistäminen auttaisi nykytilaan verrattuna, joten EU:n tietosuoja-asetus huomioiden alaikärajaksi tulisi 13 vuotta ja yläikärajaksi 16 vuotta.

Huollettavan ikärajakysymys on huomioitava tässäkin kohti.

16-vuotiaan voi olettaa pääsääntöisesti olevan jo riittävän kypsä yleensä hoitamaan omia sote-asioitaan, minkä jälkeen voisi valtuuttaa vanhempansa halutessaan. Vasta täysi-ikäisen valtuutusmahdollisuutta ei liene hyvä potilaan itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Olisiko parempi, että 13 ikävuoteen asti huoltajat olisivat oletettuina puolesta asioijina, 13-16 vuoden iässä asioi itse kypsyden mukaan ja 16-vuoden jälkeen kansalainen vastaa itse ellei ole valtuuttanut muita esimerkiksi vanhempiaan asioimaan puolestaan?

Tietojärjestelmät sallivat liian kauan huoltajan yksipuolisen tahtotilan huomioimisen huomioimatta ala-ikäisen omaa tahtotilaa.

Tietosuojan kannalta olisi tarkoituksenmukaista estää tai mahdollistaa jo tietojärjestelmänkin puolesta huollettavien tietojen näkyvyys oikein ja tarkoituksenmukaisesti tietosuojalainsäädäntöä noudattaen sote-asiointitietojen osalta. Nykytila vaatii huomattavasti tarkastelua etenkin em. tietojärjestelmäpalvelujen osalta.

§23: Alaikäisen asioinnin problematiikkaan liittyy tunnistautuminen palveluun. Kansalaisen käyttöliittymällä tulisi voida hallinnoida tietojaan myös alaikäisten kansalaisten. Valtuutus huoltajan puolesta-asiointiin tulisi voida tehdä ja perua muutoinkin kuin vain vahvalla tunnistautumisella etenkin 10-13 vuotiaiden osalta. Monilla tämän ikäisillä ei ole verkkopankkitunnuksia, jolloin tulisi mahdollistaa myös muunlainen valtuutus tai kieltä kuin verkkopankkitunnuksilla tapahtuva. Verkkopankkitunnusten edellyttäminen (vahvan tunnistautumisen vaade) lapsen/nuoren asiointiin aiheuttaa riippuvuuden vanhempien toimintaan ja tosiasiallisesti lapsi on silloin alisteinen huoltajan toiminnalle, sillä verkkopankkitunnukset on hankittava vanhemman suostumuksella.

§23: Myös sosiaalipalvelujen asiakastietojen näkymisen viivästäminen kansalaisen käyttöliittymään tulee olla mahdollista, kuten terveydenhuollossa.

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?

Pidemmän aikavälin arvio on erittäin hyvä ja erittäin tarpeellinen. Kustannusarvion tulee olla organisaation hyödynnettävissä tarpeeksi ajoissa organisaatioiden seuraavan vuoden omaan taloussuunnitteluun nähden.

Valtion tuen tulisi kattaa organisaatiolle aiheutuvat kustannukset kansallisen lainsäädännön velvoittamista järjestelmämuutoksista.

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)?

Mielestämme ei tule säätää asiakastietolaissa, paikkansapitävyyden tulee perustua luottamukseen ja viranomaistehtävien hoitamiseen sekä huolellisuusvelvoitteeseen.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

§7: Velvollisuus liittyä tietojärjestelmän käyttäjäksi aiheuttanee integraatiokuluja nykyiseen asiakas- ja potilastietojärjestelmään, koska kahden ohjelman rinnakkaiskäyttö ei ole sujuvaa potilastyössä. Valtion tuen tulisi kattaa integraatiokulut.

§8: ”Ennen liittymistä syntyneet asiakasasiakirjat voidaan tallentaa...” Voidaan vai on pakko? Viittaus Arkistolakiin ja Kansallisarkiston sen nojalla antamaan määräykseen sosiaali- ja terveystietojen sähköisestä arkistoinnista ainoastaan Kanta-arkistoon.

§10: Tulee olla riittävä siirtymäaika, sillä kaikki valtakunnallisetkaan järjestelmät eivät mahdollista kehittyntä sähköistä allekirjoitusta ja potilas/asiakastietojärjestelmän uusiminen yksistään tämän ominaisuuden takia on kohtuutonta kustannusvaikutuksiltaan. Voidaanko hyväksyä potilastietojärjestelmään kirjautuminen pin-koodilla/salasanalla tapauksissa, joissa lokitiedot on saatavissa asiakirjaan tehdyistä muutoksista ja organisaation toimintaohjeet estävät yhteiskäyttöiset tunnukset? Vai tuleeko järjestelmään kirjautuessa olla aina varmennekortti?

§30: Lisättävä: Tietojärjestelmän oltava organisaatioasiakkaiden testattavissa tuotantokannassa käyttöönoton yhteydessä muilla kuin todellisilla asiakkailla. Ristiriita nykyisin riittävästä toiminnan varmentamisesta palvelun käyttöönoton yhteydessä ja testaussuunnitelman puutteesta esim. Suomi.fi viestit-palvelussa.

§31: Lakiin tulisi kirjata velvoite tietojärjestelmäpalvelun tuottajalle toimintamallin laatimisesta häiriön aikaisiin tilanteisiin. Esim. Suomi.fi viestit-palvelun häiriöiden aikaisia toimintaohjeita ei oltu suunniteltu ennen käyttöönottovelvoitetta, eikä häiriöiden aikainen viestintä ole vieläkään riittävän tehokasta ja systemaattista käyttäjäorganisaation näkökulmasta. Käyttöönottavat organisaatiot ovat olleet tässäkin vastuussa häiriöiden aikaisen toiminnan kannalta riittävän tarkan toimintamallin rakentamisesta, jotta potilasturvallisuus ei vaarantuisi.

§31: lisättävä teksti 2 momentin alkuun: ”...korjaukset, jotka on toteutettava viipymättä, jos niiden todetaan olevan lakien ja asetusten vastaisia lainsäädännön muutosten tms. perusteella.”

Esim. Suomi.fi viesteissä ei näin ole menetelty alaikäisten huoltajille näkyvien tietojen osalta, vaikka on vastoin EU:n tietosuoja-asetusta, tässä on annettu arvio asian kuntoon saattamisesta noin 1-2 vuotta.

§33: s. 141 kolmannen momentin loppuun lisättävä ”...huomioiden ikäraajat/palvelusällöt”.

§34 ja §35: Tulisi edellyttää luokkaan A kuuluvien tietojärjestelmien osalta valmiiksi laaditun tuotantotestaussuunnitelman noudattamista. Tuotantotestausta varten tulisi olla kansalliset tuotantotestauspotilaat. Nyt esim. Suomi.fi viesteissä toimintaa tuli testata oikeilla potilailla, koska tuotantopuolella ei ollut testipotilaita.

§37: 1 momentin loppu ”...tuottajaa valmistajaa korjaamaan puutteet.” Kumpaa tarkoitetaan?

Siirtymäajat:

Esityksen perusteluissa julkisen sosiaalihuollon palvelunantajan olisi liityttävä valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen asiakastietojen arkistointipalveluun viimeistään 1.1.2024 mennessä, vaikka lakiesityksessä ajankohta on 1.9.2024.

Tärkeintä lienee kuitenkin, että liittymisen määräajat siirtyvät, mutta sitä ennen on toteutettava teknisiä vaatimuksia kuten palvelutehtäväluokituksen ja käyttöoikeusmääräyksen sekä sosiaalihuollon asiakasrekisterien yhdistäminen ym.

Siirtymäaika on tarpeellinen sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmäpalveluiden osalta muutosten ja integraatioiden toteuttamiseksi. Myös sosiaalipalvelujen tietojärjestelmien sähköisen allekirjoituksen toteuttamiseksi tarvitaan siirtymäaika.

Perustelut:

s. 63: tarkoitetaanko järjestäjää vai tuottajaa?

s. 50, 3.2.5 Lapsivaikutukset

Tulisiko yhteiskunnallisissa vaikutuksissa arvioida tarvetta lisätä veloitetta lasten ja nuorten informoimisesta kansallisista digitaalisista palveluista esimerkiksi perusopetuksen yhteydessä (yhteiskuntaoppi, terveystieto tms.)? Palvelutarpeen koittaessa lapset/nuoret eivät tiedä tarjolla olevista sähköisistä palveluista, saati asiakkaan oikeuksista kieltojen suhteen. Sähköiset kansalliset tietojärjestelmät, kuten Omakanta-palvelu ja sen reseptitoiminnot, eivät ole useinkaan nuorille tuttuja, vaikka heidän tulisi osata jo 10-vuotta täytettyään esimerkiksi pyytää uusimaan reseptit ko. palvelussa sekä hallinnoimaan suostumuksia/kieltoja.

Digitalisaation lisääntyminen lisää myös nuorten osallisuutta omien asioidensa hoitoon, mikä on positiivista, mutta myös ilmeisen suuri yhteiskunnallinen eri toimijoiden yhteinen haaste.

Kuulemistilaisuuden lausunnot

s. 54

Arviointineuvoston kannanotto on aiheellinen ja se tulee ottaa vakavasti. On huomioitava, että nykyisen lain tulkinta on vahvasti kyseenalainen ja erittäin ristiriitainen EU:n tietosuoja-asetuksen ja lasten oikeuksien näkökulmasta. Edes nykyistä lain kirjausta ei noudateta nykyisissäkään tietojärjestelmissä. Ongelma on havaittavissa esimerkiksi Omakanta- ja Suomi.fi viestit-palveluiden osalta. Sote-järjestäjät eivät voi lähettää potilaslain takia sote-asiointiviestejä Suomi.fi viestit-palvelun kautta, koska ne näkyvät huoltajalle 18 ikävuoteen saakka asiakkaan/potilaan kykenemättä vaikuttamaan asiaan. Toisaalta taas Omakanta hankaloittaa liian varhaisessa vaiheessa huoltajien sote-asiointia lapsensa puolesta, koska se estää huoltajia toimimasta yli 10-vuotiaa puolesta asioijana mm. reseptin uusimispyynnöissä. Lapsi ei voi useinkaan valtuuttaa vanhempiansa, sillä heillä ei ole vahvan tunnistautumisen välineitä vielä 10 vuotiaina. Tämä Omakannan 10 vuoden

ikäraja aiheuttaa ristiriitaisen tilanteen myös sote-ammattilaisille ja apteekkihenkilöstölle, koska periaatteessa ei voi toimia yli 10-vuotiaan asioissa huoltajan kanssa.

Suhde perustuslakiin ja tietosuoja-asetukseen

s. 123

Tietosuojan kannalta olisi tarkoituksenmukaista estää järjestelmänkin puolesta esim. yli 16-vuotiaiden huoltajille näkyvyys ilman eri valtuutusta esim. sote-organisaatioista lähetettävien asiointitietojen, ei yksistään palvelutapahtumien osalta. Tämä huomioitava esim. suomi.fi viesteissä, koska järjestelmä mahdollistaa nyt asiointitietojen, esim. ajanvarauskirjeiden näkyvyyden siihen asti, kun huollettava täyttää 18 vuotta. Organisaatioiden tulee rajata viestien lähettäminen huoltajien saataville omilla sisäisillä prosesseillaan, vaikka tämä tietosuojaongelma voitaisiin estää systemaattisesti tietojärjestelmää rakennettaessa rajaten sote-tietojen näkyvyys huoltajille 13 ikävuoteen asti ja yli 16-vuotiaiden osalta estää näkyvyys huoltajilta, jolloin lakeja ja asetuksia noudatettaisiin.

Muut lakimuutokset

s. 155 Sähköisen lääkemääräyksen toimittaminen

§12: Voiko e-resepti-informaation jättää huomiotta jos selvitys tehdään tässä?

Kts. Asiakastietolakiluonnoksen kommentit § 15, 17, 22 ja 23.

s. 156 Potilaan oikeus määrätä tietojen luovutuksesta

§15: (sähköinen lääkemääräys) Esitys parantaa tilannetta nykyisestä. Tällä hetkellä reseptien uusinnat tulisi hoitaa yli 10-vuotiaan itse, mikä ei ole aina mahdollista lapsen kypsyystason ja puuttuvien verkkopankkitunnusten takia ja usein fyysiset asiointipisteet ovat usein lapselle itsenäisesti saavuttamattomissa etenkin maaseudulla.

Vatanen-Pikkarainen Tiina
Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden
Tiedonhallintayksikkö