

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?

Esityksessä tulisi kiinnittää tarkemmin huomiota sosiaali- ja terveydenhuollon välillä tapahtuviin tietojenluovutuksiin. Huomiota potilastietojen käsittelyn sääntelyssä tulisi kiinnittää myös tilanteisiin, joissa terveydenhuollon ammattihenkilö työskentelee sosiaalihuollon palveluissa tai päin vastoin. Tällainen tilanne on esimerkiksi, kun toimintaterapeutti työskentelee lastensuojelussa. Myös esimerkiksi ikääntyneiden kotikuntoutusta toteuttavat sekä terveydenhuollon että sosiaalihuollon organisaatioissa työskentelevät ammattihenkilöt.

Sosiaali- ja terveydenhuollon integraatiota on pyritty edistämään jo pitkään. Se on myös yksi keskeisimpiä sote-uudistuksen tavoitteista. Käytännön tasolla palveluita onkin kehitetty suuntaan, joissa jako sosiaali- ja terveydenhuoltoon ei ole niin selkeä kuin aiemmin. Moniammatillista yhteistyötä on paljon ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt työskentelevät myös samoissa palveluissa. Tällöin tiedonkulun tulisi olla saumatonta ja helppoa. Silti lainsäädäntötasolla oleva sosiaali- ja terveyspalveluiden erillisuus sekä haasteet tietojenluovutuksessa vaikeuttavat arkityössä asiakkaan kokonaisvaltaista huomioimista. Integraation, yhteistyön sekä palveluiden välillä tapahtuvan tiedonsiirron tärkeys eri palveluiden välillä tunnustetaan lakiesityksessä. Toimenpiteitä tämän tavoitteen edistämiseksi tulisi arvioida ja kehittää kattavammin.

Lakiesityksen mukainen laaja suostumus ei ulotu sosiaali- ja terveydenhuollon välillä tapahtuviin tietojenluovutuksiin vaan luovutus niiden välillä edellyttää asiakkaan antamaa suostumusta. Tämän suostumuksen tulee täyttää EU:n tietosuojaa-asetuksen vaatimukset. Jotta tiedonsiirto ei entisestään vaikeudu suostumukselle asetettujen vaatimusten vuoksi, tulisi suostumuksesta laatia esimerkiksi vastaava malliasiakirja, kuin esitetään asiakastietojen käsittelyä koskevan kiellon tekemiseen (18 §). Suostumuksen antamista ei tule myöskään tehdä teknisesti liian vaikeaksi ja lisäksi on huomioitava,

että suostumus tulee voida antaa myös ilman tietoteknisiä laitteita. Tiedonsiirrossa olisi huomioitava myös sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmien yhteensopivuus. Tiedon käsittelyä ja luovuttamista koskevassa sääntelyssä on tarkemmin arvioitava myös yllä kuvatun kaltaiset tilanteet, joissa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt työskentelevät yhteistyössä ja samojen asiakkaiden kanssa sekä samassa organisaatiossa ja työyksikössä. Näiden palveluiden toteuttamisen ei tulisi entisestään vaikeutua tiedonsiirron tai suostumuksen antamisen vaikeudesta johtuen.

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?

Lakiesityksessä tulisi tarkemmin määritellä, mitä tarkoitetaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon kytkeytyvillä palveluilla. Olisiko tällainen esimerkiksi TE-palvelu silloin, kun on kyse osatyökykyisen työllistymisestä ja asiakas saa sekä sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelua että TE-toimiston palvelua? Entä esimerkiksi potilaan työ- tai työkokeilupaikka tai valmentavan koulutuksen oppilaitos, kun terveydenhuollon ammattihenkilö arvioi potilaan työ- ja opiskelukykyä sekä mahdollisuuksia työhön paluuseen ja työn muokkaukseen?

Lakiesityksessä esimerkinomaisesti esitetty biopankki ja Genomikeskuks eivät anna lisäinformaatiota esimerkiksi hyvin tyypillisestä tilanteesta, jossa toimintaterapiaa saava asiakas on kuntoutumisensa tueksi monien eri palveluiden piirissä. Tällöin kaikki asiakkaan saamat palvelut eivät ole sosiaali- tai terveydenhuoltopalveluita, mutta ne kytkeytyvät siihen läheisesti ja olennaisesti.

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?

-

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?

Hyvinvointitietojen luovuttamista koskevaa sääntelyä tulisi tarkentaa. Epäselväksi nykyisessä esityksessä jää esimerkiksi se, olisiko suostumus toistaiseksi voimassa oleva vai määräaikainen. Kattaisiko suostumus kaikki omatietovarantoon tallennetut hyvinvointitiedot vai voisiko asiakas valita niistä luovutettavaksi vain osan? Luovutettaisiinko kerran annetun suostumuksen perusteella automaattisesti myös ne hyvinvointitiedot, jotka asiakas tallentaa omatietovarantoon myöhemmin? Olisivatko omatietovarannon tiedot suostumuksen perusteella sekä terveydenhuollon että sosiaalihuollon ammattihenkilöiden nähtävissä, kun asiakas on molempien palveluiden piirissä yhtäaikaaisesti? Ammattihenkilö voisi käsitellä vain niiden asiakkaiden hyvinvointitietoja, joihin hänellä on asiakas- tai potilaslain mukainen asiakas- tai hoitosuhde, mutta voiko sosiaalihuollon puolella työskentelevä, asiakkaaseen asiakassuhteessa oleva ammattihenkilö käsitellä saman asiakkaan niitä hyvinvointitietoja, jotka on tuotettu terveydenhuollon puolella?

Lisäksi lakiesityksessä jää tulkinnanvaraiseksi se pidetäänkö omatietovarannossa olevaa tietoa terveydenhuollon asiakastietona, sosiaalihuollon asiakastietona, molempina vai ei kumpanakaan näistä. Tämä on merkityksellistä mm. hyvinvointitietojen luovuttamisessa, koska terveydenhuollon ja sosiaalihuollon väliset tietojen luovutukset tulisivat edelleen perustumaan asiakkaan antamaan suostumukseen. Jos omatietovaranto sisältää sekä terveydenhuollon että sosiaalihuollon asiakastiedoksi luokiteltavaa tietoa, tulee lakiesityksessä kiinnittää tarkemmin huomiota näiden tietojen luovutukseen lain mukaisesti. Lisäksi on varmistuttava siitä, että asiakas varmasti ymmärtää tietojen luovuttamisen merkityksen sekä sosiaali- että terveydenhuollon ammattihenkilöille tai vain jommalle kummalle, jos hän voi antaa suostumuksen sovelluksen kautta.

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?

Saadakseen tiedot hyvinvointisovellukseen, asiakkaan tulisi esityksen mukaan hyväksyä tietojensa luovutus. Esityksessä tulisi tarkentaa, hyväksyykö asiakas jokaisen tiedon luovutuksen erikseen vai antaako hän yleisen suostumuksen kaikkien tietojen luovutukseen. Ottaako tiedon hyväksymisestä vastaan esimerkiksi hoitovastuussa oleva lääkäri vai kunkin tiedon tuottanut terveyden- tai sosiaalihuollon ammattihenkilö, joka voi asiakkaan kanssa arvioida tietyn tiedon hyödyllisyyttä hyvinvointisovellukselle? Tietoturvasyistä sekä asiakas- ja potilastietojen arkaluontoisuudesta johtuen tulee arvioida, onko tarkoituksenmukaista, että kaikki asiakas- ja potilastiedot on mahdollista siirtää hyvinvointisovellusten hyödynnettäväksi.

Edelliseen kohtaan (12 §) liittyen, esityksen 19 §:ssa on tarkennettava sitä, että kun asiakas hyväksyy asiakas-/potilastiedon luovuttamisen omatietovarantoon, antaako hän samalla suostumuksen tietojen luovuttamiseen palvelunantajalle (ks. lausunnon kohta 4).

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 tietosuojasetus 18 art 1 kohta a alakohta)?

-

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

Esityksessä tulee kiinnittää tarkemmin huomio sosiaali- ja terveydenhuollon välillä tapahtuvien tietojenluovutukseen ja tietojen käsittelyn sujuvuuteen.

Esityksessä on huomioitava erityisen tarkasti muun muassa hyvinvointisovellusten tietoturvanäkökohdat asiakas- ja potilastietojen arkaluonteisuuden vuoksi. Hyvinvointisovelluksissa ja erilaisissa tietojärjestelmissä on huomioitava myös niiden esteetön käyttö, jotta niiden käyttö on mahdollista erilaisista toimintarajoitteista huolimatta.

Asiakkaille annettavassa informoinnissa päävastuun tulisi olla julkisten organisaatioiden tuottamassa tiedotemateriaalissa. Julkisten organisaatioiden tulee myös tuottaa riittävästi koulutusmateriaalia informointeja antaville terveyden- ja sosiaalihuollon ammattihenkilöille. Myös esityksessä mainittua massainformointia tulee olla runsaasti. On huomioitava, että asiakkaat ovat nyt tottuneet laajaan suostumukseen ja ymmärtäneet sen merkityksen. Kun tästä nyt luovutaan ja järjestelmä muuttuu kieltoihin perustuvaksi, muutos on suuri ja tulee todennäköisesti aiheuttamaan epäselvyyttä niin asiakkaissa kuin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöissä. Lisäksi esimerkiksi kuntoutusalalla on runsaasti pienehköjä yrityksiä, joille muutoksesta ja kielloista informointi aiheuttaa huomattavan määrän lisätyötä ja siten kustannuksia.

Drushinin Mirella
Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry