

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?

Säännökset vaikuttavat varsin selkeiltä. Käytännön tilanteet nostavat todennäköisesti esille tulkinnanvaraisuuksia, joihin ei ennakolta ole osattu varautua. Tulkintakäytännöistä voidaan tällöin antaa tarkentavaa ohjausta ja tarvittaessa säädöksiä voidaan luonnollisesti myös täsmentää.

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 niin sosiaalihuollon palvelunantajien välillä kuin terveydenhuollon palvelunantajien välillä, voidaan tulevaisuudessa luovuttaa tietoja rekisteröidyn informoimisen jälkeen ja kun hoito- tai asiakassuhde on todennettu, ellei asiakas/potilas ole kieltänyt tietojen luovuttamista. Tietojen luovuttamiseen liittyvää byrokratiaa saadaan näin vähennettyä ja mahdollisesti säännökset selkeytyvät myös rekisteröidyn näkökulmasta asiaa tarkasteltaessa.

Sosiaalihuollon tietojen luovuttaminen terveydenhuollolle ja päinvastoin palvelujen järjestämiseksi, tuottamiseksi ja toteuttamiseksi, perustuu lakiluonnoksen perusteella asiakkaan tai potilaan antamaan suostumukseen. Koska sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoja ei juridisesti voida yhdistää samaan rekisteriin niin käytännössä palvelujen järjestämistä, tuottamista ja toteuttamista saattaisi helpottaa, jos tältä osin tietojen luovutus valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen kautta, sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja antavien viranomaisten välillä olisi mahdollista tietyin edellytyksin myös ilman suostumusta.

On selvää, että suurella osalta rekisteröityjä sosiaali- ja terveydenhuollon asiat eivät linkity tai kietoudu toisiinsa, ja tähän nähden tietojen 'ristiin katsomiseen' sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajien välillä ei henkilön asianmukaisen hoidon tai palvelujen järjestämiseksi ole tarvetta. Pienen, mutta sote-sektoria sitäkin enemmän kuormittavan henkilökunnan osalta tietojen näkyvyyden mahdollistaminen sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisten välillä voisi kuitenkin olla perusteltua.

Sosiaalihuollon asiakaslain 20 §:n nojalla sosiaaliviranomaisella on jo nyt, myös tarvittaessa ilman asiakkaan nimenomaista suostumusta, varsin laaja tiedonsaantioikeus mm. terveyden- ja sairaudenhoitotoimintaa harjoittavalta yhteisöltä tai toimintayksiköltä. Saattaisi olla perusteltua tarkastella tarkemmin ja arvioida, voitaisiinko ja millaisten edellytysten täytyessä ainakin sosiaaliviranomaisille luovuttaa valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen kautta terveydenhuollon tietoa, myös ilman rekisteröidyn suostumusta. Terveydenhuollolle ei nykyisen lainsäädännön nojalla ole annettu oikeutta saada sosiaalihuollon tietoja ilman rekisteröidyn suostumusta, ja tähän nähden sosiaalihuollon tietojen näkyminen terveydenhuollolle ei nykyllä lainsäädännön nojalla ei liene ole perusteltavissa muutoin kuin asiakkaan antamalla suostumuksella.

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?

Hallituksen esitysluonnoksen yleisperusteluissa todetaan, että "Osana käyttöoikeuksien periaatteita Terveyden ja hyvinvoinnin laitos määrittäisi myöskin erityissuojattavat asiakirjat". Sikäli kun THL selkeästi määrittäisi erityissuojattavat asiakirjat, eikä tämä ole ristiriidassa mm. EU:n tietosuojasetuksen kanssa, lienee mahdollista, ettei asiasta erikseen tarvitse säätää lainsäädännössä. Selvyyden vuoksi asiasta säätäminen kansallisella tasolla voi toisaalta olla perusteltua, jos ja kun tietosuojasetus tämän mahdollistaa.

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?

Hallituksen esityksen luonnokseen asiasta kirjattu vaikuttaa varsin selkeältä.

5. Omätietovaranto

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?

Ei huomautettavaa säännösten selkeydessä ja tarkkuudessa. Hyvinvointisovellusten sertifiointi todennäköisesti parantaa asiakas- ja potilasturvallisuutta.

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?

Säännös vaikuttaa selkeältä, miten säännös toimii käytännössä, on vaikea ottaa kantaa.

7. Rekisteröidyn oikeus rajoittaa käsittelyä

Olisiko asiakastietolaisissa 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)?

Niin sosiaali- kuin terveydenhuollossa voi tulla tilanteita, joissa rekisteröidyn oikeus rajoittaa tietojensa käsittelyä saattaa mahdollisesti johtaa jopa asiakas- tai potilasturvallisuuden vaarantumiseen. Tähän nähden säännös, jolla tietyissä tilanteissa rajoitetaan rekisteröidyn oikeutta tietojensa käsittelyn rajoittamiseen, voi olla perusteltu.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

-

Pajunen Merita
Porin kaupunki - Porin kaupunginhallituksen lausunto