

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?

Kokonaisuutta tarkasteltaessa lakien muutosehdotukset mahdollistavat sen, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö voi suunnitella asiakkaan hoitoa ja hoitaa häntä kokonaisvaltaisesti kattavan tiedon perusteella. Lait turvaavat asiakkaan tietosuojan ja itsemääräämisoikeuden häntä koskevien terveystietojen osalta. Monien toimintarajoitteisten asiakkaiden tilannetta helpottaa, kun toinen voi asioida hänen puolestaan. On merkittävä parannus, että valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen avulla ja asiakkaan suostumuksen perusteella terveydenhuollon ammattihenkilö saisi tarvitsemansa tiedon potilaan sosiaalipalveluista ja sosiaalihuollon ammattihenkilö puolestaan asiakkaan terveydenhuollosta. Potilasturvallisuus lisääntyy ja henkilöstön työajan käyttö tehostuu, kun olennaiset asiakastiedot löytyvät tietoarkistosta eikä tietoja tarvitse enää pyytää erikseen esimerkiksi postitse.

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?

Asiakasta koskevan tiedon käyttö tehostuu ja nopeutuu, kun asiakasta koskevat tiedot löytyvät keskitetysti ja ne on kirjattu yhdenmukaisessa muodossa. Tämän toteutuminen vaatii henkilöstön laajaa kouluttamista rakenteisen kirjaamiskäytännön omaksumiseksi.

Lakimuutoksen tavoite, on laajentaa tietojärjestelmäpalvelua siten, että asiakas voi tallentaa erilaisten hyvinvointisovellusten tietoja omiin hyvinvointitietoihinsa, on kannatettava. Se

mahdollistaa asiakkaan hoidon ja palvelun perustumisen suunnittelun ja seurannan ajantasaiseen ja kattavaan tietoon sekä hyviin käytäntöihin perustuen. Erityisesti asiakkaan toimintakykyyn liittyvä tieto lisääntyisi. Tällä hetkellä tämä tieto on vajavaisesti ja hajanaisesti kirjattu potilas- ja asiakasasiakirjoihin. Esityksessä todetaan, että asiakas voi poistaa ja muuttaa omia omatietovarantoon tallentamiaan hyvinvointitietoja, milloin tahansa. Sen sijaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön kirjaukset ovat tietyissä tilanteissa mahdollista korjata siten, että aiempi kirjaus jää näkyviin. Lisäksi asiakas voi kieltää milloin tahansa joidenkin tai kaikkien tietojen luovuttamisen sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjien välillä.

Ammattihenkilö voi kuitenkin joutua tilanteeseen, missä asiakas vaatii jonkin tiedon poistamista kokonaan virheellisenä. Lain mukaan se ei ole mahdollista. Tämä on luonnoksessa kuvattu epäselvästi. Sitä tulisi tarkentaa siten, että kuvaus miten tilanteessa toimitaan, on selkeä niin asiakkaalle kuin ammattihenkilöllekin. Ammattihenkilön tulee hallita tietojärjestelmien käyttö ja lait, jotta hän kykenee ohjaamaan asiakasta niiden käytössä siten, ettei asiakasturvallisuus vaarannu missään olosuhteissa. Lisäksi asiakasta tulee informoida seurauksista, mitkä voivat aiheutua siitä, että hän kieltää kaikkien asiakastietojen luovuttamisen toiselle rekisterinpitäjälle. Erityisen tärkeää on, että asiakkaan hoidosta vastaavilla henkilöillä on tiedossa, että asiakas on asettanut kieltoja tietojen luovuttamisesta.

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. Omatietovaranto

Lain 12 §:ssä säädettäisiin, että henkilö voi antaa suostumuksensa siihen, että palvelunantajalle voidaan luovuttaa omatietovarannossa olevia hyvinvointitietoja sosiaali- ja terveyspalvelujen toteuttamiseksi. Onko hyvinvointitietojen luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Ammattihenkilö voi kuitenkin joutua tilanteeseen, missä asiakas vaatii jonkin tiedon poistamista kokonaan virheellisenä. Lain mukaan se ei ole mahdollista. Tämä on luonnoksessa kuvattu epäselvästi. Sitä tulisi tarkentaa siten, että kuvaus miten tilanteessa toimitaan, on selkeä niin asiakkaalle kuin ammattihenkilöllekin. Ammattihenkilön tulee hallita tietojärjestelmien käyttö ja lait, jotta hän kykenee ohjaamaan asiakasta niiden käytössä siten, ettei asiakasturvallisuus vaarannu

missään olosuhteissa. Lisäksi asiakasta tulee informoida seurauksista, mitkä voivat aiheutua siitä, että hän kieltää kaikkien asiakastietojen luovuttamisen toiselle rekisterinpitäjälle. Erityisen tärkeää on, että asiakkaan hoidosta vastaavilla henkilöillä on tiedossa, että asiakas on asettanut kieltoja tietojen luovuttamisesta.

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?

Ammattihenkilö voi kuitenkin joutua tilanteeseen, missä asiakas vaatii jonkin tiedon poistamista kokonaan virheellisenä. Lain mukaan se ei ole mahdollista. Tämä on luonnoksessa kuvattu epäselvästi. Sitä tulisi tarkentaa siten, että kuvaus miten tilanteessa toimitaan, on selkeä niin asiakkaalle kuin ammattihenkilöllekin. Ammattihenkilön tulee hallita tietojärjestelmien käyttö ja lait, jotta hän kykenee ohjaamaan asiakasta niiden käytössä siten, ettei asiakasturvallisuus vaarannu missään olosuhteissa. Lisäksi asiakasta tulee informoida seurauksista, mitkä voivat aiheutua siitä, että hän kieltää kaikkien asiakastietojen luovuttamisen toiselle rekisterinpitäjälle. Erityisen tärkeää on, että asiakkaan hoidosta vastaavilla henkilöillä on tiedossa, että asiakas on asettanut kieltoja tietojen luovuttamisesta.

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 jakotuksella 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)?

Ammattihenkilö voi kuitenkin joutua tilanteeseen, missä asiakas vaatii jonkin tiedon poistamista kokonaan virheellisenä. Lain mukaan se ei ole mahdollista. Tämä on luonnoksessa kuvattu epäselvästi. Sitä tulisi tarkentaa siten, että kuvaus miten tilanteessa toimitaan, on selkeä niin asiakkaalle kuin ammattihenkilöllekin. Ammattihenkilön tulee hallita tietojärjestelmien käyttö ja lait, jotta hän kykenee ohjaamaan asiakasta niiden käytössä siten, ettei asiakasturvallisuus vaarannu missään olosuhteissa. Lisäksi asiakasta tulee informoida seurauksista, mitkä voivat aiheutua siitä, että hän kieltää kaikkien asiakastietojen luovuttamisen toiselle rekisterinpitäjälle. Erityisen tärkeää

on, että asiakkaan hoidosta vastaavilla henkilöillä on tiedossa, että asiakas on asettanut kieltoja tietojen luovuttamisesta.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

Tehyn lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä siihen liittyviksi laeiksi

Sosiaali- ja terveysministeriön pyynnöstä Tehy ry lausuu yhdessä yhteistyöjäsenjärjestöjen kanssa luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä siihen liittyviksi laeiksi.

Tavoitteena on sujuvoittaa ja joustavoittaa sosiaali- ja terveysalan palveluissa tarvittavien asiakastietojen käyttöä ja tehdä muutoksia EU-asetuksen pohjalta. Asiakastietojen käsittelyn peruste on aina asiakassuhde. Lisäksi tavoitteena on laajentaa tietojärjestelmäpalvelua siten, että asiakas voi tallentaa erilaisten hyvinvointisovellusten tietoja omiin hyvinvointitietoihinsa.

Kokonaisuutta tarkasteltaessa lakien muutosehdotukset mahdollistavat sen, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö voi suunnitella asiakkaan hoitoa ja hoitaa häntä kokonaisvaltaisesti kattavan tiedon perusteella. Lait turvaavat asiakkaan tietosuojan ja itsemääräämisoikeuden häntä koskevien terveystietojen osalta. Monien toimintarajoitteisten asiakkaiden tilannetta helpottaa, kun toinen voi asioida hänen puolestaan. On merkittävä parannus, että valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen avulla ja asiakkaan suostumuksen perusteella terveydenhuollon ammattihenkilö saisi tarvitsemansa tiedon potilaan sosiaalipalveluista ja sosiaalihuollon ammattihenkilö puolestaan asiakkaan terveydenhuollosta. Potilasturvallisuus lisääntyy ja henkilöstön työajan käyttö tehostuu, kun olennaiset asiakastiedot löytyvät tietoarkistosta eikä tietoja tarvitse enää pyytää erikseen esimerkiksi postitse.

Asiakasta koskevan tiedon käyttö tehostuu ja nopeutuu, kun asiakasta koskevat tiedot löytyvät keskitetysti ja ne on kirjattu yhdenmukaisessa muodossa. Tämän toteutuminen vaatii henkilöstön laajaa kouluttamista rakenteisen kirjaamiskäytännön omaksumiseksi.

Lakimuutoksen tavoite, on laajentaa tietojärjestelmäpalvelua siten, että asiakas voi tallentaa erilaisten hyvinvointisovellusten tietoja omiin hyvinvointitietoihinsa, on kannatettava. Se mahdollistaa asiakkaan hoidon ja palvelun perustumisen suunnittelun ja seurannan ajantasaiseen ja kattavaan tietoon sekä hyviin käytäntöihin perustuen. Erityisesti asiakkaan toimintakykyyn liittyvä tieto lisääntyisi. Tällä hetkellä tämä tieto on vajavaisesti ja hajanaisesti kirjattu potilas- ja asiakasasiakirjoihin.

Esityksessä todetaan, että asiakas voi poistaa ja muuttaa omia omatietovarantoon tallentamiaan hyvinvointitietoja, milloin tahansa. Sen sijaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön kirjaukset ovat tietyissä tilanteissa mahdollista korjata siten, että aiempi kirjaus jää näkyviin. Lisäksi asiakas voi kieltää milloin tahansa joidenkin tai kaikkien tietojen luovuttamisen sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjien välillä.

Ammattihenkilö voi kuitenkin joutua tilanteeseen, missä asiakas vaatii jonkin tiedon poistamista kokonaan virheellisenä. Lain mukaan se ei ole mahdollista. Tämä on luonnoksessa kuvattu epäselvästi. Sitä tulisi tarkentaa siten, että kuvaus miten tilanteessa toimitaan, on selkeä niin asiakkaalle kuin ammattihenkilöllekin. Ammattihenkilön tulee hallita tietojärjestelmien käyttö ja lait, jotta hän kykenee ohjaamaan asiakasta niiden käytössä siten, ettei asiakasturvallisuus vaarannu missään olosuhteissa. Lisäksi asiakasta tulee informoida seurauksista, mitkä voivat aiheutua siitä, että hän kieltää kaikkien asiakastietojen luovuttamisen toiselle rekisterinpitäjälle. Erityisen tärkeää on, että asiakkaan hoidosta vastaavilla henkilöillä on tiedossa, että asiakas on asettanut kieltoja tietojen luovuttamisesta.

Lakimuutokset edellyttävät entistä huolellisempaa henkilöstön perehdytystä ja koulutusta tietojärjestelmien käyttöön sekä niihin liittyviin velvollisuuksiin ja oikeuksiin. Asiakkaan tietosuojan näkökulmasta on merkityksellistä, että hänellä on oikeus tietää, kenelle hänen tietojaan on luovutettu. Lisäksi on tärkeää, että asiakasta on informoitu siitä, että hän voi estää tietojen luovuttamisen eri rekisterinpitäjien välillä, milloin tahansa kuin myös, kumota kieltä, milloin tahansa. Tämä edellyttää henkilöstön tietoturvaosaamisen jatkuvaa ylläpitoa koulutuksella ja osaamisen varmistamista.

Kirsi Coco
Tehy ry