

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?

Säädökset ovat osittain selkeitä. Lukuisat viittaukset muihin lakeihin haittaavat selkeyttä ja saattavat vaikeuttaa käytännön ammattilaisten mahdollisuutta soveltaa lakeja oikein. Toisaalta uuden lain soveltamisessa käytännön tilanteet nostavat todennäköisesti esille tulkinnanvaraisuuksia, joihin ei ennakolta ole osattu varautua.

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?

Sinällään on käytännön tasolla hyvä, että sosiaalihuollon ja terveydenhuollon tietoja voidaan luovuttaa palveluntuottajien rekisteröidyn informoimisen jälkeen ja kun hoito- tai asiakassuhde on todennettu jollei luovuttamista ole kielletty. Tulkinnanvaraisuutta saattaa aiheuttaa, millä tavalla asiakkaat/potilaat mieltävät palvelutapahtuma käsitteen

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 asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa? Onko erityissuojattavista asiakirjoista säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Onko tarpeen lainkaan säätää erityissuojattavien asiakirjojen käsitettä. Asiakirjakäsitettä on useissa eri yhteyksissä muualla lainsäädännössä määritelty salassa pidettäväksi. Jos asiasta halutaan säätää se tulisi tapahtua lain tasolla tai vähintään asetuksen tasolla.

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?

Näin muotoiltuna pykälä saattaa aiheuttaa ongelmia käytännön työssä. Miten voidaan varmistaa tietojen paikkansa pitävyys ja ajantasaisuus, jos asiakkaalla on rajoittamaton mahdollisuus tietojen muuttamiseen ja poistamiseen.

Yleisesti voi todeta, että laissa (perusteluissa) käytetään käsitteitä tuhoaminen, hävittäminen, poistaminen. Näillä kaikilla käsitteillä on erilainen merkitys ja näiden merkitystä tulisi tarkentaa.

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?

Pykälissä on kirjoitettu ehkä hieman totutusta poikkeavasti salassapitosäännösten estämättä ja potilaan tai asiakkaan antaman suostumuksen perusteella. Pelkästään lakitekstiä lukemalla nämä kohdat eivät avaudu.

Terveydenhuollon potilastietoja voidaan luovuttaa salassapitosäännösten estämättä sosiaali-huollon rekisterinpitäjälle sosiaalihuollon järjestämiseksi, tuottamiseksi ja toteuttamiseksi potilaan antaman suostumuksen perusteella.

Sosiaalihuollon asiakastietoja voidaan luovuttaa salassapitosäännösten estämättä terveydenhuollon rekisterinpitäjälle terveydenhuollon järjestämiseksi, tuottamiseksi ja toteuttamiseksi asiakkaan antaman suostumuksen perusteella.

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?

Valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen kehittämiskustannukset sekä ylläpitoon liittyvät käyttökustannukset tulisi rahoittaa valtion budjettivaroista. Kaupungin talousarviota laadittaessa ei vielä ole tietoa kustannusten suuruudesta. Sinällään esityksen 47 §:ssä todettu, että valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden käytöstä perittävien maksujen perusteita muutetaan siten, että Kansaneläkelaitoksen tulisi toimittaa arvio seuraavien neljän vuoden kustannuksista yhden vuoden sijasta, mahdollistaa kustannuksiin varautumiseen paremmin.

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)?

Asiasta tulisi säätää. Rekisteröidyn oikeus käsittelyn rajoittamiseen saattaa aiheuttaa ongelmia käytännön potilas/asiakastyössä.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

-

Perälä Antti

Turun kaupunki, hyvinvointitoimiala - Toimialajohtaja Riitta Liuksa