

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?**

Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveydenhuollon ky, Eksote, kiittää mahdollisuudesta antaa lausunto.

Asiakas- ja potilastiedon käsittely, ja tietojen luovutukseen liittyvät käytännöt ovat melko selkeitä. Puolesta asioinnin mahdollisuus parantaa palvelujen ja hoidon saatavuutta ja laatua toimintarajoitteisten asiakkaiden osalta.

Muutosehdotukset mahdollistavat sen, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden voi suunnitella asiakkaan ja potilaan hoitoa ja palveluja kattavan tiedon perusteella. Kuitenkin moniammatillisten sote-palvelujen parantamiseksi olisi pikaisesti valmisteltava tiedonhallinnan säännösten uudistamista (s. 51) siten, että asiakas- ja potilastietojen käyttö moniammatillisissa sote-palveluissa mahdollistettaisiin nykyistä joustavammin ja asiakasystävällisemmin.

Tietojärjestelmien olisi tuettava laissa määriteltyä informointia, suostumusten hallintaa ja kieltoa. Asiakkaan mahdollisuus tallentaa erilaisten hyvinvointisovellutusten tietoja omiin hyvinvointitietoihinsa, on merkittävä parannus. Se vahvistaa asiakkaan osallisuutta ja parantaa ajantasaisen tiedon saatavuutta esim. toimintakyvystä, joka nykyisin on hyvin hajanaisesti kirjattu potilas- ja asiakasasiakirjoihin.

### **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?**

Tahdonilmauksista, käsittelystä ja luovuttamisesta on säädetty melko selkeästi. Silloin kun asiakasta koskevat tiedot löytyvät keskitetysti ja ne on kirjattu yhdenmukaisessa muodossa, tiedon käyttö ja sitä kautta asiakastyö tehostuu ja nopeutuu. Tämän toteuttaminen vaatii henkilöstön laajaa kouluttautumista uusien kirjaamiskäytäntöjen osalta (rakenteinen kirjaaminen).

Ongelmallista on, että asiakas voi kieltää tietojen luovuttamisen palvelutapahtumakohtaisesti. Asiakas- ja potilasturvallisuuden (esim. lääkitys) kannalta on tarpeellista, että tiedonhallintapalveluissa näkyvät henkilön tekemät tahdonilmaukset

### 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?**

Erityissuojattujen asiakirjojen määrittelyn siirtäminen THL:n vastuulle on perusteltua eikä niistä ole tarpeellista säätää laki/asetustasolla. Tämä edellyttää sitä, että ohjeet ovat helposti löydettävissä ja riittävän selkeästi ja määriteltyjä.

### 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?**

Asiakkaan mahdollisuus tallentaa ja luovuttaa erilaisten hyvinvointisovellutusten tietoja omaan hyvinvointitietoihinsa, on merkittävä parannus. Se vahvistaa asiakkaan osallisuutta ja parantaa ajantasaisen tiedon saatavuutta esim. toimintakyvystä, joka nykyisin on hyvin hajanaisesti kirjattu potilas- ja asiakasasiakirjoihin.

### 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?**

Hyvinvointisovellusten sertifiointi olisi kannatettavaa tietosuojan ja tietoturvan vähimmäisvaatimusten täyttämiseksi. Se myös parantaisi 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?**

Esityksistä ei käynyt ilmi yksityisten sosiaalipalveluiden tuottajien maksujen määräytymisperiaatetta, tai Kanta-maksun määrittelyä. Laissa on maininta, että kunnilta peritään maksu ja yksityisiltä palveluntuottajilta reseptien määrän mukaisesti. Sosiaalipalveluiden osalta on huomioitavaa, että asiakkaat ovat monesti yksiköissä useilta eri paikkakunnilta ja siten kirjaukset tehdään useisiin rekistereihin (esim. lastensuojelu, vammaispalvelu, päihdehuolto). Maksun tulisi olla kohtuullinen ja toivottavaa olisi että heillä olisi esim. Kelain-tyyppinen järjestelmä palvelun toteutuksessa syntyviin kirjaamisiin.

Organisaatioille tulee merkittäviä kustannuksia järjestelmien kehittämistyöstä. Kanta-vaatimukseen tulee päivityksiä ja erityisesti sosiaalihuollon osalta on vielä paljon teknisiä asioita tulossa. Valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelun investointi- ja kehittämiskustannukset tulisi rahoittaa valtion budjetista. Lisäksi tarvitaan vähintään tehdä 4-5 vuoden mittainen taloussuunnitelma, jotta palveluntuottajilla olisi mahdollisuus varautua omissa talous- ja toimintasuunnitelmissaan.

## 7. Rekisteröidyn oikeus rajoittaa käsittelyä

**Olisiko asiakastietolaisa 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)?**

Säännös, jolla tietyissä tilanteissa rajoitetaan rekisteröidyn oikeutta tietojensa käsittelyn rajoittamiseen, on tarpeellinen esim. kiireellistä hoitoa tai toimenpidettä tarvittaessa potilas- ja asiakasturvallisuuden turvaamiseksi. Akuuteissa tilanteissa potilastiedot tulee olla käytettävissä.

## 8. Muut huomiot

**Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän**

Joitakin kommentteja:

Sosiaalihuollon arkistoon liittymisestä on kaksi erillistä päivämäärää. Sivulla 148 se on 1.9.2024 ja sivulla 173 1.1.2024.

Huolta aiheuttaa myös se ettei lainvalmistelu etene siltä osin, että sosiaalihuollon potilastiedot ja terveystiedot kuuluisivat suoraan potilasrekisteriin. Terveysten tai sairauden hoitoon liittyvän tiedon ei tulisi olla eri rekisterissä riippuen asukkaan asumisympäristöstä ja muusta palvelutarpeesta

Esityksessä on määritelty hieman epäselvästi lääkitystiedot suhteessa hyvinvointitietoihin, omatietovarantoon ja asiakas/potilasrekisteriin. Esimerkiksi sosiaalihuollon asumisyksiköiden ja erilaisen päivätoiminnan osalta asia jää epäselväksi. Palvelunjärjestäjällä on vastuu toiminnasta ja sitä kautta myös palvelun aikaisesta lääkityksestä. Sosiaalihuollon yksiköissä kirjataan lääkityspoikkeamat. Samoin tietoa asiakkaan itsensä ottamista lääkkeitä. Mutta onko asiakkaan itsensä toteuttama lääkitystieto kirjattavaa tietoa? Ja mihin tieto kuuluu? Asiakkaan omatietovarantoon?

Muutos sosiaalihuollon potilastiedoista mahdollistaisi paremman esim. päihdehuoltolain uudistuksen, jossa itse hoito olisi selkeästi potilastyötä ja muut palvelut (asuminen, sosiaalinen kuntoutus, taloudellinen tuki jne) asiakastietoa.

Tepponen Merja  
Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden - Hallinto