

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?

Asiakas- ja potilastietojen käsittely on pääosin selkeä, mikä tulee esille seuraavassa.

Käyttöoikeudet suojaavat arkaluonteista ja salassa pidettävää asiakastietoa sen asiattomalta käsittelyltä. Ammattihenkilö tai muu asiakastietoja käsittelevä henkilö saisi käsitellä vain kyseisen lakisääteisen tehtävän edellyttämiä välttämättömiä asiakastietoja tiedonsaantioikeuksiensa puitteissa. Asiakastietojen käsittelyn perusteena olisi asiakas- tai hoitosuhde tai muu lakiin perustuva oikeus, mm. työterveyshuollon lain mukainen työkyvyn seuranta ja tukeminen työkykyriskien hallinnassa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon integraatio on yksi keskeisistä sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen tavoitteista. Sosiaali- ja terveydenhuollossa on jo nykyisin paljon yhteisiä palveluita ja moniammatillista yhteistyötä eri palveluiden välillä. Integraatio edellyttää, että asiakastiedot ovat tarpeellisessa laajuudessa ammattilaisten käytettävissä. Asiakkaalla tulee kuitenkin olla oikeus päättää siitä, missä laajuudessa ja mitä tietoja voidaan sosiaali- ja terveydenhuollon eri käyttötarkoitusten välillä luovuttaa. Tarpeellinen asiakastieto pitäisi olla ammattilaisten käytössä ilman potilaan nimenomaista suostumusta, jotta yhteistyöstä saataisiin mahdollisimman sujuvaa ja vaikuttavaa.

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?

Elinluovutuskiellon tai hoitotahdon voi ilmaista muullakin tavalla, ja tällainen muulla tavalla tehty tahdonilmaisuus on yhtä pätevä kuin tiedonhallintapalveluun merkitty elinluovutuskielto tai hoitotahto, nämä tiedot pitäisi yhdistyä, jotta väärinymmärryksiä ei tapahdu kiireellisessä tilanteessa.

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?

Ei kommentoitavaa.

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?

Henkilö voi antaa suostumuksen siihen, että palvelunantajalle voidaan luovuttaa omätietovarannossa olevia hyvinvointitietoja sosiaali- ja terveyspalvelujen toteuttamiseksi. Tässä jää epäselväksi voidaanko tietoja kirjata potilastietojärjestelmään ja käyttää hyväksi hoitopäätelmiä tehtäessä.

Tietojen luotettavuus ei ole samaa luokkaa. Onko tiedot riittävä peruste hoitopäätösten tekemiseen ja jos henkilö poistaa ne omätietovarannosta säilyykö oikeus tietojen säilyttämiseen potilasrekisterissä.

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?

Potilastiedot voidaan luovuttaa potilaalle omätietovarannon ja edelleen hyvinvointisovelluksen tai kansalaisen käyttöliittymän kautta. Saadakseen tiedot hyvinvointisovellukseen potilaan tulee ottaa hyvinvointisovellus käyttöön ja hyväksyä tietojen luovutus.

Hyvinvointisovellukset olisi hyvä sertifioida ja määrittää tietoturvallisuuden kriteerit.

Tarvitaan selkeä lupaprosessi miten tietoja pyydetään ja luovutetaan ja kuka valvoo, että tieto on luotettavasti syntynyt (hyvinvointitiedot). Jos tieto tulee ns. luotettavalta taholta eli terveydenhuollon palveluntuottajalta, niin myös käyttäjän (hyvinvointiyrietykset) tulisi osata tulkita ja pystyä luottamaan tuloksiin. Tässä ehdotuksessa on riskejä.

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?

Maksujen periminen on byrokraattista ja valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen kehittämis- ja ylläpitokustannukset tulisi rahoittaa valtion budjetista. Tämä takaisi eri palveluntuottajille yrityksen koosta riippumatta tasavertaisen toimintamahdollisuuden. Kohteena ja hyödynsaajana on koko väestö.

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 tietosuojasetus 18 art 1 kohta a alakohta)?

Terveydenhuollossa potilastietojen käytön rajoittaminen ei ole tarkoituksenmukaista kiistatilanteissa. Potilaan eri näkemys voidaan kirjata potilaan kertomana ei objektiivisena löydöksenä. Erityisesti hätätilanteissa potilastietojen käytettävyys pitää taata joka tapauksessa.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

-

Lähteenmaa Elina
Elinkeinoelämän keskusliitto EK - Asiantuntijalääkäri Auli Rytivaara,
Työelämä