



Vasemmistoliitto r.p.:n lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

11.3.2022

Lausuntopyyntönumero: VN/2037/2021

Tausta

Esityksellä toteutettaisiin sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallintasäädösten kokonaisuudistus. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi uusi laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä sekä tarvittavat muutokset muihin lakeihin. Laki sisältäisi keskeisen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen ja asiakirjojen käsittelyä sekä sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmiä koskevan sääntelyn.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelyä koskeva lainsäädäntö on pirstaleista ja osin vanhentunutta, ja lakien soveltaminen ja yhteensovittaminen on muodostunut haasteelliseksi. Teknologian kehittymisen tuomat uudet mahdollisuudet ovat tuoneet myös uudenlaisia sääntelyn tarpeita. Nykytilassa puuttuu kokonaan sääntely esimerkiksi toimintansa päättäneiden yksityisten palveluntuottajien asiakirjojen säilyttämisen vastuista. Eduskunta on edellyttänyt tiedonhallintasäädösten kokonaisuudistuksen kiirehtimistä.

Esityksen tavoitteena on muodostaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä yhtenäinen laki, joka sisältää sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelyä sekä asiakastietojen käsittelystä käytettäviä tietojärjestelmiä koskevan sääntelyn. Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan säädöspohja muodostaisi näin selkeän ja yhdenmukaisen sekä kattavan kokonaisuuden, joka vastaisi perustuslain ja Euroopan yleisen tietosuoja-asetuksen vaatimuksia sekä tukisi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän ja palveluiden kehittämistä ja sosiaali- ja terveydenhuollon integraatiota. Tavoitteena on, että sääntely olisi soveltajille selkeää ja ymmärrettävää.

Esityksessä pyritään parantamaan ajantasaista tiedonkulkua sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastyössä. Tavoitteena on myös tukea sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa selkiyttämällä ja yhtenäistämällä asiakas- ja potilasasiakirjojen käsittelyyn sekä asiakastietojen luovuttamiseen liittyvää sääntelyä sekä toteuttamalla säädökset sosiaalihuollossa kirjattavien potilastietojen käsittelystä. Monialaiseen yhteistyöhön liittyvää kirjaamisen ja tiedonsaantioikeuden sääntelyä kehitetään.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelyä koskeva sääntely päivitetäisiin kokonaisuudessaan yhteensopivaksi EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen kanssa. Asiakastietojen ja asiakasasiakirjojen käsittelyä koskevaa sääntelyä yhtenäistettäisiin sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Asiakastietojen luovutuksia koskevaa sääntelyä selkiytettäisiin niin, että se olisi asiakkaiden ja ammattihenkilöiden kannalta yksinkertaisempaa ja ymmärrettävämpää.

Ehdotus sisältää säädökset mm. sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelyn edellytyksistä, salassapidosta ja asiakastietojen luovutuksesta sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasasiakirjoista. Tietojärjestelmiä koskeva sääntelyehdotus sisältää säädökset sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnallisista tietojärjestelmäpalveluista ja muista sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelyssä käytettävistä tietojärjestelmistä.

Esitettävät lakimuutokset osaltaan edistävät sosiaali- ja terveystietojärjestelmien rakennemuutosta.

Lausunto

Vasemmistoliiton kanta

Vasemmistoliitto kiittää mahdollisuudesta lausua asiassa ja lausuu kantanaan seuraavaa. Vasemmistoliitto esittää tässä vaiheessa eräitä yleisen tason huomioita huomattavan laajaan esityskokonaisuuteen liittyen. Puolue seuraa asian jatkovalmistelua ja käsittelyä hallituksessa ja eduskunnassa lausuntopalautteen huomioiden.

Esitys tukee olennaisesti Marinin hallituksen toteuttaman sote-uudistuksen toimeenpanoa ja parantaa asiakastietojen hallinnan kokonaisuutta.

Vasemmistoliitto on pitänyt tärkeänä, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän ja hoitoketjujen sujuvuutta ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen saatavuutta parantavan sote-uudistuksen yhteydessä panostetaan palvelujen integraation lisäksi nykyistä parempaan tietojärjestelmien integroimiseen. Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmiä on yhtenäistettävä, varmistettava tiedon liikkuminen ja lopetettava rahan haaskaaminen toimimattomiin järjestelmiin.

Vasemmistoliitto tukee esityksen tavoitteita ja pitää esitystä tarpeellisena.

Tiedonkulku ja tietojen luovuttaminen

Esityksen keskeisenä tavoitteena on parantaa ajantasaista tiedonkulkua sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastyössä. Tiedonkulun sujuvoittaminen ja joustavoittaminen sekä tähän liittyvä tähän asti sirpaleisten tietojärjestelmien yhteensovittaminen on ehdottoman tärkeää niin yksilön tarvitsemien palvelujen saatavuuden varmistamisen, turvallisuuden kuin palveluntarjoajien toimintaedellytysten parantamiseksi.

Tietojen siirrossa ja luovuttamisessa vaikuttavat toisaalta rinnakkain – tai vastakkain – palveluiden saatavuuteen ja sujuvaan järjestämiseen liittyvät näkökohdat ja painavat yksityisyyden suojaan ja henkilötietojen suojaan liittyvät vaatimukset, joiden huolellinen huomioiminen hankkeessa ja yhä lain jatkovalmistelussa on keskeisen tärkeää. Toisaalta on elintärkeää, että salassapidon painavat vaatimukset, tietojen lähtökohtainen luovutuskielto tai asiassa perustellusti noudatettava varovaisuus ei estä tietojen luovutusta eteenpäin sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä tai esimerkiksi poliisille, lastensuojelulle tai muille viranomaistoimijoille silloin, kun tämä on tarpeellista henkilön terveyden, hyvinvoinnin ja turvallisuuden turvaamiseksi ja edistämiseksi tai viime kädessä jopa henkeä uhkaavassa tilanteessa. Esimerkiksi eräät lastensuojeluun sekä vakaviin väkivallantekoihin viime vuosina liittyneet tapaukset ovat tuoneet esiin kohtalokkaita puutteita tiedon liikkumisessa ja reaktioissa eri toimijoiden välillä. Tietojen luovutuksen sääntelyssä ja käytäntöjen tasolla on varmistettava, että tällaisia tietokatkoja ei esiinny.

Tietoturva

Potilastietoihin liittyvä erityisen painava tietoturvan vaatimus on kriittisen tärkeää yksilön perus- ja ihmisoikeuksien näkökulmasta. Laajemmin kyse on myös kansallisen turvallisuuden kysymyksestä

ja kyberrikollisuuden ja kyberuhkien torjunnasta. Varoittavimpana viime vuosien esimerkkinä on Psykoterapiakeskus Vastaamon tietomurto, jonka vakavat ja laajamittaiset seuraukset jatkuvat yhä.

Kansallisen turvallisuuden selonteon mukaan verkossa tapahtuva ja verkkoa hyödyntävä rikollisuus sekä kyberrikollisuus lisääntyvät ja kehittyvät nopeasti. Arkaluontoisten tietojen vuotamisella voi olla laajoja seurauksia.

Esimerkiksi Suojelupoliisi piti viimeisimmässä kansallisen turvallisuuden katsauksessaan jopa todennäköisenä, että jokin suomalainen yritys tai julkishallinnon organisaatio joutuu rikollisen kiristyshaittaohjelman uhriksi, millä Supo katsoo mahdollisesti olevan myös kansallista turvallisuutta uhkaava vaikutus. Supo lausui tuolloin pitävänsä epätodennäköisenä, että suomalaisiin tietojärjestelmiin kohdistuisi vieraiden valtioiden vihamielistä kybervaikuttamista, ellei turvallisuuspoliittinen tilanne kiristy olennaisesti.

Yksityisyyden suojan, henkilötietojen suojan, tietosuojan ja tietoturvallisen käsittelyn kannalta lainsäädäntö ja tekniset järjestelmät ovat keskeisessä roolissa, mutta usein suurimmat haavoittuvuudet johtuvat inhimillisestä toiminnasta. Suoranaisia väärinkäytöksiä tai laiminlyöntejä useammin kyse on varomattomuudesta käsiteltäessä tietoja. Tässä suhteessa on keskeistä paitsi se, että tietojärjestelmiä käyttävillä henkilöillä on niiden vaatima koulutus, se, että jokainen sosiaali- ja terveydenhuollossa työskentelevä tietää ja tiedostaa työssään käsiteltäviin asioihin liittyvän arkaluontoisuuden, sensitiivisyyden ja vaitiolovelvollisuuden merkitykset. Sähköisen käsittelyn lisäksi nämä näkökannat tulee huomioida esimerkiksi käsiteltäessä suullisesti potilaan henkilötietoja tai terveystietoja muiden läsnä ollessa.

Perus- ja ihmisoikeudet

Esitys kytkeytyy keskeisellä tavalla perus- ja ihmisoikeuksiin ja koskettaa kiinteästi lukuisia perustuslaissa, kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa ja EU-tasolla turvattuja perus- ja ihmisoikeuksia, kuten oikeutta terveyteen ja riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin, lapsen oikeuksiin ja lapsen etuun, yhdenvertaisuuteen, yksityiselämän suojaan ja henkilötietojen suojaan, henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja tähän läheisesti liittyvään yksilön itsemääräämisoikeuteen ja viime kädessä oikeuteen elämään. Tämä huomioon ottaen esityksen suhdetta perustuslakiin ja kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin koskeva käsittely on varsin tiivis, joskin erityisesti henkilötietojen suojaan ja tietoturvaan liittyvät kysymykset on sinänsä huomioitu kattavasti läpi esityksen.

Erikseen on syytä todeta, että säädettäessä voimakkaasti yksilön perus- ja ihmisoikeuksien alaan vaikuttavasta toiminnasta lailla säätämisen vaatimus on keskeinen edellytys. Siksi onkin kannatettavaa, että puheena olevien asiakastietojen käsittelyä tuodaan esityksessä eduskuntalain tasoiseksi myös siltä osin, kuin aiemmin sääntely on ollut puutteellista tai alemman tasoista.

Lapsen oikeudet

Vasemmistoliitto pitää tärkeänä, että esityksessä on potilastietojen käyttöön liittyen asianmukaisesti huomioitu lapsen oikeudet, lapsen edun ensisijaisuus ja lapsen oikeus päättää asiastaan kehitystasonsa mukaisesti. Esimerkiksi koronaviruspandemian aikana on ilmennyt huolestuttavia käytäntöjä ja haasteita liittyen muun muassa lapsen mahdollisuuksiin saada rokotuksia. Käytännössä varovaisuus lapsen kehitystason mukaisen itsenäisen päätöksentekokyvyn arvioinnissa on johtanut tilanteisiin, jossa rokotevastaisen vanhemman lapsi ei ole saanut rokotusta omasta tahdostaan huolimatta, vaan tähän on vaadittu jopa molempien huoltajien kirjallista suostumusta. Myös esimerkiksi alaikäisen oikeus estää vanhempia tarkastelemasta tietojään voi olla keskeistä muun muassa tällaisissa tapauksissa.

Lapsen oikeuksien ja itsemääräämisoikeuden kannalta haasteita liittyy myös siihen, missä määrin lapsen on mahdollista itsenäisesti käyttää sähköisiä palveluita ja esimerkiksi tarkastella tietojaan, kun lapsilla ei usein itsellään ole sähköisen tunnistautumisen välineitä ja myös esimerkiksi heidän Kela-korttinsa ja henkilöllisyystodistuksensa voi olla huoltajan hallussa.

Yhdenvertaisuus

Vahvaan sähköiseen tunnistautumiseen perustuvien sähköisten palveluiden saatavuuteen ja käyttömahdollisuuksiin liittyy myös laajemmin yhdenvertaisuuteen liittyviä näkökohtia. Esimerkiksi ikäihmisillä, vammaisilla, vieraskielisillä tai ulkomaalaisilla sähköisten palveluiden käyttöön voi liittyä haasteita puutteellisten digitaitojen, saavutettavuuden, käytettävissä olevien laitteiden tai puuttuvien tunnistautumisvälineiden osalta. Tähän liittyvät yhdenvertaisuushaasteet on esityksessä huomioitava ja väestön mahdollisuuksia hyödyntää digitaalisia palveluita jatkuvasti parannettava.

Lääkemääräyksen määrittely potilasasiakirjaksi

Yksittäisenä oleellisena yksityiskohtana on tärkeää, että lääkemääräys määritellään potilasasiakirjaksi, kuten esityksessä tapahtuu. Tämä mahdollistaa jatkossa ns. lääkityslistan toteuttamisen.

Nykyisin haasteena on, että potilaan lääkitystietoja kirjataan sekä potilasasiakirjoihin että sähköisenä lääkemääräyksenä reseptikeskukseen. Potilasasiakirjoja ja lääkemääräyksiä sääntelee eri lainsäädäntö (laki sähköisestä lääkemääräyksestä ja asiakastietolaki). Lääkitystietoa on kahdessa rekisterissä eikä tieto ole välttämättä eri rekistereissä yhdenmukaista. Terveystieteen ammattihenkilöiden oikeudet käyttää ja ylläpitää lääkitystietoa potilasasiakirjoissa ja reseptikeskuksessa vaihtelevat. Potilaan ajantasaisen lääkitystiedon koostaminen vie paljon aikaa tai on käytännössä jopa mahdotonta. Varsinkin monilääkittyjen ajantasaisen lääkityksen kokoaminen on vaikeaa.

Jatkossa lääkitystiedot olisi tarkoitus kirjata vain kerran. Kertakirjaaminen edellyttää, että lääkemääräys määritellään potilasasiakirjaksi. Vaikka potilasasiakirjoja koskeva sääntely koskisi jatkossa myös lääkemääräyksiä, myös erityislainsäädäntöä lääkemääräyksistä tarvitaan myös jatkossa. Lisäksi tarvitaan lainsäädännön uudistamista myös muutoin, jotta lääkityslista saadaan muodostettua reseptikeskuksen tiedoista