

**Kynnys ry:n lausunto hallituksen esityksestä eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi**

Muodostaako ehdotettava asiakastietolaki selkeän, yhdenmukaisen ja ymmärrettävän kokonaisuuden?

- Kyllä. Voit halutessasi perustella vastauksesi ja kirjata muita yleisiä kommentteja kokonaisuuteen liittyen.
- **Ei. Kerro, miten sääntelyä tulisi kehittää?**

**Onko vaikutusten arviointi riittävän laaja ja onko vaikutukset mielestänne oikein arvioitu?**

Taloudelliset vaikutuksen

- Kyllä.
- **Ei. Perustelut:**

Vaikutukset kansalaisten asemaan

- Kyllä.
- **Ei. Perustelut:**

Lakiesityksessä ei ole kiinnitetty huomiota vammaisten ihmisten asemaan ja oikeuksiin YK:n vammaissopimuksen edellyttämällä tavalla.

YK:n vammaissopimus on ratifioitu 10.6.2016 Suomessa osaksi oikeusjärjestelmäämme ja yleissopimus on lakina voimassa olevaa oikeutta. YK:n vammaissopimuksen 31 artiklan alakohta 1. (Tilastot ja tietojenkeruu) edellyttää, että ”sopimuspuolet sitoutuvat kokoamaan asianmukaista tietoa, muun muassa tilasto- ja tutkimustietoa, jonka pohjalta ne voivat muodostaa ja toteuttaa menettelytapoja tämän yleissopimuksen soveltamiseksi. Tämä tieto on koottava ja sitä on ylläpidettävä noudattaen a) oikeudellisia takeita, muun muassa tietosuojalainsäädäntöä, jotta varmistetaan luottamuksellisuus ja vammaisten henkilöiden yksityisyyden kunnioittaminen.”

Lakiesityksessä tulee erikseen tehdä vammaisvaikutusten arviointi (VAVA). VAVA tarkoittaa erityisesti vammaisten henkilöiden kannalta tehtävää arviointia, miten lakiesitys vaikuttaa vammaisten ihmisten asemaan ja oikeuksiin. Vammaispalvelulain soveltaminen kunnissa ja jatkossa hyvinvointialueilla vaikuttaa vammaisten henkilöiden oikeuksiin heistä kirjattavien henkilötietojen käsittelyssä ja henkilörekisterien käsittelyssä. Yhdenvertaisuuslaki ulottaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelyn myös osaksi yhdenvertaisuusarviointia. VAVA osana

lainsäädännön valmistelua luo parasta ennakkollista oikeussuojaa vammaisten ihmisten aseman ja oikeuksien edistämiseksi. VAVA:lla on analogiansa lapsivaikutusten (LAVA) arviointiin, jolla näyttää olevan paikkansa tässä lakiesityksessä.

YK:n vammaissopimuksen artiklan 31 alakohdan 2. mukaan ”tämän artiklan mukaisesti koottu tieto eritellään tarvittaessa, ja sen avulla helpotetaan sopimuspuolten tähän yleissopimukseen perustuvien velvoitteiden täytäntöönpanon arvioimista sekä tunnistetaan ja käsitellään niitä esteitä, joita vammaiset henkilöt kohtaavat käyttäessään oikeuksiaan.” Vammaisilta vammaispalveluiden käyttäjiltä tietoomme on tullut erityisesti henkilökohtaiseen apuun liittyen, että monenlaisia henkilön elämäntapoihin ja terveydentilaan liittyviä tietoja kerätään henkilökohtaisen avun käytössä ja niistä raportoidaan palveluntuottajien kautta kuntiin. Myös ns. tarkkailujaksoja (palvelun saatavuuden kriteerien selvittäminen vammaisen ihmisen kotona) osana palvelutarpeen selvittämistä on tehty ennen henkilökohtaisen avun päätöstä eikä tästä ole riittävää sääntelyä jo tietosuojaja perustuslain yksityisyydensuoja huomioiden. Vammaispalvelulain henkilökohtaisen avun tietosuojakäytännöistä pitää tehdä erillinen oikeudellinen selvitys, koska tietojen keräämisen tapa ja vaikutus voivat estää vammaista ihmistä käyttämästä YK:n vammaissopimuksen artiklassa 31 alakohdassa 2 mukaisia oikeuksia. Samoin mm. liikkumisen tuen palvelujen (kuten kolmansien pääsy arkaluontoihin tietoihin ja käyttäjäsovelluksiin sisältyvän tiedon määrittely tilanteissa, joissa palvelun käyttö edellyttää sovellusta) ja asumispalvelujen tietosuojakäytännöt (kerättävän tiedon määrittely esim. kootaanko tieto vain annetusta avusta vai myös sovitusta ja /tai kutsutusta) tulee selvittää.

Pelkästään sosiaali- ja terveysministeriön lausuntopyyntö ei kata tosiasiaa vammaisvaikutusten arviointia vaan se tulisi tehdä viran puolesta ministeriössä. Lausuntopyyntöön Siirtymäsäännökset 102 § -kohdassa viitataan suoraan vammaisten ihmisten oikeuksiin ja pyydetään ottamaan kantaa otsikolla ”Vammaispalvelujen palvelutehtävissä syntyvät asiakasasiakirjat viimeistään 1.9.2025”. Tämänkin seikan arviointi edellyttäisi vammaisvaikutusten arviointia osana lainsäädäntöprosessia.

#### Lapsivaikutukset

- Kyllä.
- **Ei. Perustelut:**

Lakiesityksessä on mainittu YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen asiaan liittyvät artiklat, mutta YK:n vammaissopimusmääräyksiä ei tässä yhteydessä edes mainita. Lapsen terveydentilaan viitataan lakiluonnoksessa mutta vammaisen lapsen asemaa ja oikeuksia ei ole huomioitu millään tavalla. Vammaisuus ja terveydentila ovat lähtökohtaisesti eri asioita ja vammaisuuden määrittely on kirjoitettu YK:n vammaissopimuksen artiklaan 1 (Tarkoitus). YK:n vammaissopimuksen artikla 6 (Vammaiset naiset ml. tytöt) ja artikla 7 (Vammaiset lapset) koskevat vammaisten lasten oikeuksia. Myös yleissopimuksen artiklassa 25 (Terveys) viitataan vammaisten lasten oikeuksiin terveydenhuoltopalveluissa.

#### Vaikutukset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajien ja apteekkien toimintaan

- Kyllä.

- Ei. Perustelut:

Vaikutukset viranomaisten toimintaan

- Kyllä.
- Ei. Perustelut:

Tietosuojavaikutukset

- Kyllä.
- **Ei. Perustelut:**

Lakiehdotuksessa on monia nykyisten lakien säännöksiä sellaisenaan, eikä niiden toimivuutta nyky-ympäristössä ole riittävästi arvioitu. Nykyinen asiakasasiakirjalaki on tehty hyvin vähäisellä perusoikeusarvioinnilla eikä siitä ole perustuslakivaliokunnan lausuntoa. Myös nykyisessä sosiaalihuollon asiakaslaissa on säännöksiä, joita tulisi arvioida uudelleen. Eduskuntakäsittelyn aikana laista on tarve saada perustuslakivaliokunnan lausunto.

## **Soveltamisala ja suhde muuhun lainsäädäntöön (2 §)**

Onko ehdotettavan asiakastietolain suhde muuhun lainsäädäntöön selkeä?

- Kyllä
- **Ei. Perustelut:**

Ehdotetun lainsäädännön suhde on tietosuojasetukseen ja tietosuojalakiin on teknisesti selkeä, mutta esimerkiksi asiakaskertomusta koskeva sääntely on tulkinnanvarainen suhteessa tietosuojasetuksen periaatteisiin tietojen käsittelystä. Ehdotetun lain mukaan muun muassa ”kaikki asiakkaaseen liittyvät tapahtumat” kirjataan, mutta toisaalta tietosuojasetus edellyttää tietojen minimointia. Laki ja perustelut eivät siis riittävästi ohjaa lain tulevaa soveltamista yhdessä tietosuojasetuksen ja tietosuojalain kanssa johdonmukaisella tavalla.

Vammaispalveluissa tietoja kerätään asiakkaasta vuosikautia ja asiakaskirjaukset voivat muodostaa pitkälle yksityiselämää paljastavan ”päiväkirjan” vammaisen henkilön elämästä. Tietojen keruu on viimeisinä vuosina pikemminkin lisääntynyt, sillä esimerkiksi henkilökohtaisessa avussa on teetetty usein pitkäkestoisia ja asiakkaan kotona tapahtuvia kartoitusjaksoja, joiden aikana asiakkaan ja hänen perheensä elämää tarkkailee kunnan tai yrityksen kartoittaja. Tietojen keruu on tarpeettoman laajaa ja vaarantaa vammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä yksityiselämän suojan ja kotirauhan. Tämä viittaa nykyisten käytäntöjen olevan ristiriidassa mm. Euroopan ihmisoikeussopimuksen yksityisyyden suojaa käsittelevän artikla 8:n kanssa. Artiklan ja sitä koskevan oikeuskäytännön mukaan yksityisyyttä voi rajoittaa ainoastaan siinä määrin kuin sillä on sopimuksessa erikseen mainittu hyväksyttävä syy, rajoitus on lain erikseen tarkkarajaisesti sallima ja rajoitus on välttämätön demokraattisessa yhteiskunnassa. Vaikka sopimusosapuolilla on tietty harkintamarginaali käytössään, edellyttävät sopimuksen mukaiset rajoitukset kaikkien edellä mainittujen edellytysten täyttymistä.

Näiden ongelmien vuoksi tietosuoja-asetuksen ja perus- ja ihmisoikeuslähtökohtien tulisi näkyä enemmän myös ehdotettavassa laissa ja sen perusteluissa. Arviointien tulisi olla itsearviointien luonteista siten, että asiakas itse voi päättää, mitä tietoja antaa.

Onko asiakastietojen käsittelyä koskevien yleisten periaatteiden soveltaminen kaikkiin asiakastietojen käsittelyn käyttötarkoituksiin kannatettava?

- **Kyllä**
- Ei. Perustelut:

### **Määritelmät (3 §)**

Ovatko määritelmät selkeät ja ymmärrettävät lain soveltamisen näkökulmasta?

- Kyllä
- **Ei, mitkä määritelmät ovat epäselviä ja miksi?**

Nykyinen laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeudesta säätelee myös muun yksityishenkilön kuin varsinaisen asiakkaan tietojen käsittelyä. Asiakastiedoissa saattaa olla esimerkiksi asiakkaan perheenjäsenten tietoja niin, että he ovat niistä tunnistettavissa. Jatkossakin olisi tarve sille, että sote-palveluissa myös muiden yksityishenkilöiden tiedot ovat saman sääntelyn, esim. salassapitovelvollisuuden piirissä. Tietosuojalain 35 § rajoitetummasta vaitiovelvollisuudesta ei ole tässä riittävä. Asiakastiedon määritelmiä tulee siis muuttaa tai täydentää siten, että ne kattavat myös ainakin asiakkaan elämänpiiriin yksityishenkilöt.

Vaitiovelvollisuutta koskevissa perusteluissa on todettu vaitiovelvollisuuden koskevan muitakin henkilökohtaisia tietoja kuin asiakastietoja:

”Vaitiovelvollisuus koskisi myös muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden järjestämisen ja toteuttamisen yhteydessä saatuja henkilökohtaisia tietoja kuin varsinaisia asiakastietoja.”

Tämä ei kuitenkaan riittävästi käy ilmi säädösteksteistä ja määritelmistä.

Määritelmien tulee kattaa myös muut kuin perinteisten sote-toimijoiden järjestämät ja toteuttamat palvelut. Henkilökohtaisen avun työnantajamallissa esimerkiksi avustajan palkanmaksua koskevat tiedot ovat myös sosiaalihuollon asiakasta koskevia asiakirjoja, sillä niistä vähintään epäsuorasti käy ilmi se, että henkilö on vammaispalvelujen asiakas. Lisäksi palkkahallinnossa ja henkilökohtaisen avun keskuksissa käsitellään muitakin asiakasta koskevia tietoja esim. neuvonnan yhteydessä. Esim. salassapito on myöhemmin laissa määritelty koskemaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoja. On tärkeää, että salassapito koskee kaikkia sote-palvelutuotannon tietoja riippumatta siitä, minkälainen organisaatio lakisääteistä palvelua järjestää, tuottaa tai käytännössä toteuttaa.

Vähintään lain perusteluissa tulee tämän vuoksi kuvata, että määritelmät kattavat kaiken sote-palvelutuotannon riippumatta siitä, antaako palvelua perinteisesti sote-palveluja järjestävä toimija. Näin esimerkiksi henkilökohtaisen avun palkanmaksuun ja neuvontaan liittyvät tosiasialliset hallintotehtävät konkreettisesti osoitettaisiin selvemmin lain soveltamisalaan.

Pitäisikö pykälään lisätä määritelmiä?

- **Kyllä**
- Ei, mitä määritelmiä olisi näkemyksenne mukaan lisättävä?

EU:n tietosuoja-asetuksen (2016/679) artiklan 4 (Määritelmät) kohdan 15) tavoin ”terveystieto” tulisi määritellä kansallisessa laissa ja huomioida, että terveystieto käsittää myös vammaan liittyvää tietoa EU-säätelyssä. Asetuksen johdantolauseen 35) mukaan ”Terveyttä koskevia henkilötietoja ovat kaikki tiedot, jotka koskevat rekisteröidyn terveydentilaa ja paljastavat tietoja rekisteröidyn entisestä, nykyisestä tai tulevasta fyysisen terveyden tai mielenterveyden tilasta. Tähän kuuluvat luonnollista henkilöä koskevat tiedot, jotka on kerätty tämän rekisteröityessä Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivissä 2011/24/EU ( 1 ) tarkoitettujen terveystietojen saamista varten tai niiden tarjoamisen yhteydessä; luonnolliselle henkilölle annettu numero, symboli tai erityistuntemerkki, jolla hänet voidaan tunnistaa yksiselitteisesti terveydenhuollon piirissä; kehon osan tai kehosta peräisin olevan aineen testaamisesta tai tutkimisesta saadut tiedot, kuten geneettiset tiedot ja biologiset näytteet, sekä kaikki tiedot esimerkiksi sairauksista, vammoista, sairauden riskistä, esitiedoista tai annetuista hoidoista sekä tieto rekisteröidyn fyysisestä tai lääketieteellisestä tilanteesta riippumatta siitä, mistä lähteestä tiedot on saatu, esimerkiksi lääkäriltä tai muulta terveydenhuollon ammattilaiselta, sairaalalta, lääkinnällisestä laitteesta tai diagnostisesta in vitro -testistä.” Tietosuoja-asetuksen 9 artiklassa on säännelty erityisten henkilötietoryhmien kuten terveyttä koskevien tietojen käsittelyn edellytyksistä.

## Asiakastietojen käsittelyä koskevat yleiset periaatteet (2 luku)

Ehdotuksen 2 luvun sääntelyä asiakastietojen käsittelyn yleisistä periaatteista sovellettaisiin kaikissa asiakastiedon käsittelyn käyttötarkoituksissa.

Onko 2 luvun sääntelyehdotus kokonaisuutena selkeä, ymmärrettävä ja johdonmukainen?

- Kyllä
- **Ei. Perustelut:**

Laki täydentää tietosuoja-asetusta ja tietosuojalakia. Yleisissä periaatteissa tulee kuitenkin mainita esimerkiksi tietojen käsittelyn minimoinnin periaate ja henkilön yksityiselämän suojan kunnioittaminen tulkintaperiaatteena lakia sovellettaessa.

Nyt laista ei riittävästi käy ilmi se, että tietoja ei tule käsitellä tarpeettomasti esimerkiksi palvelunantajan sisäisessä toiminnassa. Olennaista on, että palvelunantajan sisäisessä toiminnassa tai toimeksiantosuhteissa käsitellään henkilötietoja vain silloin kun se on välttämätöntä.

Tietojen käsittelyn perustetta on käsitelty nykyisen lain tapaan käyttöoikeuksien yhteydessä, eikä sen merkitys sieltä erotu riittävästi suhteessa esim. salassapitoon.

Oikeampi paikka tälle, nyt käyttöoikeuksien yhteydessä olevalle säännökselle olisi kokonaan oma pykälänsä:

”Asiakastietojen käsittelyn perusteena on oltava tietoteknisesti varmistettu asiakas- tai hoitosuhde tai muu lakiin perustuva oikeus.” (9 § 1 mom.)

Nykyisin tietojen keruuta koskeva sääntely on laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, jonka muista säännöksistä käy ilmi asiakkaan yksityiselämän kunnioittaminen lähtökohtana. Myös tässä laissa asiakkaan ja hänen läheistensä yksityiselämän kunnioittaminen tulee nostaa yleisiä periaatteita koskevaan 2 lukuun.

Lokitietoja koskevaan 11 §:ään tulee lisätä säännös siitä, että asiakkaan tulee voida halutessaan tilata sähköinen ilmoitus siitä, kun hänen tietojaan käsitellään. Tällainen automaattinen ilmoitus turvaa sitä, että tietoja käsitellään vain silloin, kun siihen on lain tarkoittama peruste.

Pykälän 6 § (vaitiolovelvollisuudesta poikkeaminen) pykäläotsikko ja sisältö eivät vastaa perusteluissa esitettyä (6 §. Vaitiolovelvollisuudesta poikkeaminen ja sen lakkaaminen).

Onko salassapitoa ja sivullisuutta koskeva sääntely selkeä ja ymmärrettävä?

- Kyllä
- **Ei. Perustelut:**

Perustelujen mukaan asiakastietojen säätäminen salassa pidettäväksi varmistaisi, ettei asiakastietoja saa käsitellä ilman lakisääteistä oikeutta, mukaan lukien asiakastietojen luovuttaminen sivullisille. Laissa ei riittävästi käsitellä sitä, mitä salassapito tarkoittaa silloin, kun tietoja ei olla luovuttamassa sivullisille, vaan käsittely tapahtuu ei-sivullisten kesken esimerkiksi toimeksiantosuhteessa. Kuten tässä lausunnossa on aikaisemmin todettu, käsittelyn perusteen selventäminen omaan pykälään tekisi laista selkeämmän ja korostaisi, että tietojen käsittelylle tulee aina olla peruste.

Sivullisia eivät lakiluonnoksen mukaan ole sosiaalihuollossa asianomaisen palvelunjärjestäjän lukuun tai sen toimeksiannosta asiakkaan sosiaalipalvelujen järjestämiseen tai toteuttamiseen taikka niihin liittyviin tehtäviin osallistuvat henkilöt.

Asiakastietoja ei saa käsitellä perusteetta. Lakiehdotuksessa ei ole riittävän selvästi tuotu esille sitä, että sote-tietojen käsittelylle on oltava edellä kuvattu peruste ja tarve aina, kun henkilötietoja käsitellään kyseisen kohdan perusteella. Asiakkaille on merkitystä sillä, minkälainen henkilökunta esimerkiksi yrityksen ja toimeksiantoketjun sisällä hänen asiakastietojaan käsittelee ja onko toiminnan lähtökohtana asiakkaan yksityiselämän kunnioittaminen. Pelkkä salassapidon toteaminen 4 § 1 momentissa ei siis riittävän selvästi sääntele tällaista tietojen käsittelyä. Myöskään käyttöoikeuksia koskeva sääntely ei riittävästi varmista sitä, että tietoja käsitellään tietosuojasetuksen 9 artiklan 2 kohdan h alakohdan tarkoittamissa tilanteissa. Käsittelyn perusteen tulee siis selvemmin ilmetä lain 2 ja 4 luvuissa, ja perusteluissa tulee pohtia salassapidon merkitystä asiakkaan yksityiselämän suojan kannalta.

Toimeksiantoketjussa tietojen siirtäminen esimerkiksi ostopalveluyrityksen ja hyvinvointialueen välillä tulee organisoida siten, että siirtoja voivat tehdä vain tietyt nimetyt henkilöt. Tästä tarvitaan säännös myös lakiin. Tämä varmistaisi sen, että esimerkiksi yksittäinen palvelua toteuttava työntekijä ei voi ottaa yhteyttä hyvinvointialueeseen ja kertoa asiakkaan asioita.

Käyttöoikeuksia on myös tarve rajata siten, että palvelua antavat työntekijät voivat tehdä vain välttämättömät kirjaukset. Lisäksi esimerkiksi henkilökohtaisessa avussa on tarve rajata sitä, mitä

tietoja esimerkiksi avustajayrityksen työntekijät asiakkaista näkevät. Yrityksen tulee tarjota työvuoroja vain sellaisille työntekijöille, joka täyttää työkohteen edellytykset. Nyt saatetaan toimia niin, että työntekijä voi ensin lukea asiakkaiden tietoja ja niiden perusteella päättää, minkä työvuoron ottaa. Näin laajalle tietojen käsittelylle ei ole perusteita.

Henkilökohtaisen avun työnantajamallissa on välttämätöntä, että henkilökohtainen avustaja on esimerkiksi kuntaan ja hyvinvointialueeseen nähden sivullinen, jota salassapito koskee. Lakiluonnoksen perusteella näin on jatkossakin. Muissa järjestämistavoissa asia tulee varmistaa niin, että laissa on määritelty, että tietojen siirrosta ei voi vastata kuka tahansa organisaatiossa, vaan nimetyt henkilöt.

Onko asiakkaan tietosuojasetuksen mukaisiin oikeuksien rajoittamisen sääntely selkeää, ymmärrettävää ja oikeasuhtaista?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

### Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen rekisterinpito (3 luku)

Sosiaalihuollon yhteydessä laadittavat potilasasiakirjat tallennettaisiin potilasrekisteriin ja niitä käsiteltäisiin samoin kuin muitakin potilastietoja. Onko ehdotus mielestänne kannatettava?

- Kyllä**
- Ei. Perustelut:

On tärkeää, että esimerkiksi kotihoidon yhteydessä laaditut terveydentilaa koskevat asiakirjat käsitellään potilastietoina, ei sosiaalihuollon tietoina. Esimerkiksi vammaisten palveluissa terveydenhuollon kirjauskulttuuri ja ajattelutavat voivat tarkoittaa lisääntyvää medikalisaatiota ja vammaisten itsemääräämisoikeuden sivuuttavia toimintatapoja. Sosiaalipalveluissa ja terveydenhuollossa taustalla on erilainen lainsäädäntö, oikeussuojakeinot ja erilainen toiminta-ajatus ja -kulttuuri.

Voitte esittää tässä myös muita näkemyksiä lakiehdotuksen sosiaalihuollon yhteydessä laadittavien potilasasiakirjojen käsittelyä koskevaan sääntelyyn

Onko palvelunantajan muutostilanteisiin liittyvä sääntely selkeää ja ymmärrettävää?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Näkemyksiänne muutostilanteisiin liittyvän sääntelyn toteutettavuuteen?

Onko palvelunantajan toiminnan päättymiseen liittyvää selkeää ja ymmärrettävää?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Näkemyksiänne toiminnan päättymiseen liittyvän sääntelyn toteutettavuuteen?

#### Asiakasasiakirjojen käsittelyä koskevat periaatteet (4 luku)

Onko 4 luvun sääntelyehdotus kokonaisuutena selkeä, ymmärrettävä ja johdonmukainen?

- Kyllä
- **Ei. Perustelut:**

Velvollisuus asiakastietojen kirjaamiseen (17 §) on lähtökohdaltaan oikeansuuntainen siinä, että vain tarpeelliset ja riittävät tiedot kirjataan asiakasasiakirjoihin. Käytännössä tällainen sääntely on kuitenkin johtanut siihen, että vammaisten henkilöiden yksityiselämään kuuluvia tietoja kirjataan palveluja tuottaessa tarpeettoman laajasti. Vammaisten ihmisten palvelut kattavat usein jopa koko arkielämän, eli tietojen kerääminen ja kirjaaminen voi olla käytännössä päivittäin jatkuvaa. Esimerkiksi henkilökohtaiset avustajat ovat mukana monissa elämän tilanteissa, myös esimerkiksi terveydenhuollon käynneillä. Olisi todella ongelmallista, jos avustaja kirjaa esimerkiksi avustajapalveluita myyvän yrityksen tietoihin tietoja vammaisen henkilön lääkärikäynnin aikana käydyistä keskusteluista. Tällaisten syiden vuoksi kirjaamista ja asiakaskertomuksen laatimista on säänneltävä nyt ehdotettua tarkemmin.

Nykyistä asiakasasiakirjalakia säädettäessä näitä kysymyksiä ei ole pykälän perusteluissa pohdittu, eikä laki käynyt perustuslakivaliokunnan arvioitavana eduskuntakäsittelyn aikana. Asian valtiosääntöoikeudellinen arviointi on jäänyt puutteelliseksi ja asia tulee korjata tässä uudistuksessa.

Yksityiselämän suoja merkitsee erityisesti sitä, että henkilöillä on oikeus elää elämäänsä ilman viranomaisten tai muiden ulkopuolisten tahojen mielivaltaista tai aiheetonta puuttumista hänen yksityiselämäänsä (HE 309/1993 vp). Säädettäessä henkilötietojen suojasta tarkemmin lailla, tulee perustuslakivaliokunnan käytännön mukaisesti kiinnittää huomiota yksityiselämän suojan piiriin ja turvata oikeus tavalla, jota voidaan pitää hyväksyttävänä perusoikeusjärjestelmän kokonaisuuden näkökulmasta. Myös YK:n vammaissopimuksen artikla 22 turvaa vammaisten henkilöiden oikeutta yksityiselämään. Tämän merkitystä tulee arvioida myös tämän lakiuudistuksen yhteydessä.

Vammaisten henkilöiden yksityiselämän suoja ei voi rajoittaa ilman perustuslain mukaistan edellytysten täyttymistä. Pelkästään sosiaalihuollon asiakkuus ei saa johtaa siihen, että yksityiselämän suoja jää heikommaksi, vaan henkilötietojen kirjaamiselle on oltava perusoikeusjärjestelmästä johtuvat välttämättömät perusteet.

Tällä hetkellä kirjauskäytännöt ovat käytännössä niin sanotun laitospöytäkirjan jatkumista, jossa yksityiselämän suoja jää heikommaksi vammaisuudesta johtuen ja tietoja kirjataan tarpeettoman laajasti. Yksityiselämän suojan rajoittamisen edellytykset eivät ole myöskään nykyisessä laissa tai tässä ehdotuksessa riittävän täsmällisesti ja tarkkarajaisesti määriteltyjä tai varmistettu eikä sääntely turvaa yksityiselämän suojan ydinalueen koskemattomuutta.

Säännöksestä tulee jatkossa käydä ilmi, että lähtökohta kirjaamisessa on myös tietojen käsittelyn minimointi ja henkilön yksityiselämän suoja. Lisäksi lain tulee olla tarkkarajaisempi siinä, mitä tietoja



ja miten niitä voidaan kerätä ja muutoin käsitellä. Lain lähtökohdan tulee olla se, että asiakkaan yksityiselämää kuvaavia tietoja ei palveluja tuotettaessa käsitellä, ellei siihen ole painavia ja välttämättömiä syitä.

17 §:n perustelut ovat suppeat ja perusteluissa olisi voinut tuoda esiin esimerkkejä, mitä tarpeellisten ja riittävien tietojen kirjaaminen yleensä tarkoittaa esimerkiksi vammaisten palveluissa. Tietosuojavaltuutettu on mm. tulkinnut, että henkilökohtaisen avun asiakaskirjauksissa ei lähtökohtaisesti tulisi merkitä esimerkiksi asioinnissa avustamisen sisältöä, vaan ainoastaan todeta kyseessä olleen asiointikäynti. Perusteluissa voidaan myös mainita asiakirjarakenteet ja merkintätapojen rajaaminen keinona estää tarpeettoman laajaa tiedonkeruuta.

Kirjaamistarpeen voi edellyttää myös palvelutuotannossa ilmenevät työsuojelulliset näkökohdat. Tällaisia työsuhteesta johtuvia työsuojelun valvontatehtäviä varten on luotava sitä tarkoitusta varten oma irrallinen kirjauskäytäntö yhdessä työnantajan ja/tai työnjohdosta vastaavan tahon kanssa.

Onko sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasrekistereitä koskeva sääntely (18 §) selkeä ja ymmärrettävä?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Näkemyksiänne rekistereitä koskevan sääntelyn toteutettavuuteen?

Onko alkuperäisten asiakirjojen säilyttämistä koskeva sääntely selkeä ja ymmärrettävä?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Näkemyksiä säilyttämistä koskevan sääntelyn toteutettavuuteen?

## **Potilasasiakirjat (5 luku)**

Potilasasiakirjoja koskeva sääntely perustuu potilasasiakirja-asetukseen. Sääntelyä on kuitenkin selkiytetty ja päivitetty vastaamaan nykypäivän käsitteitä.

Onko 5 luvun sääntelyehdotus kokonaisuutena selkeä, ymmärrettävä ja johdonmukainen?

- Kyllä
- Ei. Perustelu:

Onko potilasasiakirjojen periaatteita koskeva sääntely (27§) selkeä ja ymmärrettävä?

- Kyllä
- Ei. Perustelu:

Onko alaikäisen päätöskykyä koskevia merkintöjä koskeva sääntely (33 §) selkeä ja ymmärrettävä?

- Kyllä
- Ei. Perustelu:

## Sosiaalihuollon asiakasasiakirjat (6 luku)

Sosiaalihuollon asiakasasiakirjoja koskevat sääntelyehdotukset perustuvat sosiaalihuollon asiakirjoista annettuun lakiin.

Onko 6 luvun sääntelyehdotus kokonaisuutena selkeä, ymmärrettävä ja johdonmukainen?

- Kyllä
- **Ei. Perustelut:**

Asiakaskertomukseen sisältyviin sosiaalihuollon asiakirjoihin kirjataan ehdotetun 43 §:n mukaan sekä kaikki asiakkaaseen tai asiakkuuteen liittyvät tapahtumat, joissa asiakkaan asiaa on käsitelty, asiakkaan saaman tuen tai palvelun ajankohta sekä tieto siitä, ketkä ovat osallistuneet asian käsittelyyn.

Sanamuodon mukaan kirjausvelvollisuus koskee muun muassa ”kaikkia asiakkaaseen tai asiakkuuteen liittyviä tapahtumia”, joten se on soveltamisalaltaan kattava. Perusteluissa ei ole avattu, minkä tyyppisiä kirjaukset voivat olla. Myöskään nykyisen asiakasasiakirjalain perusteluissa ei ole avattu asiakaskertomuksen tekemistä. Asia vaatii tarkempaa perusoikeudellista arviota ja kattavampia perusteluja kuten edellä on todettu kirjaamisvelvollisuutta koskevasta säännöksestä. Myös tässä yhteydessä tulee laista ilmetä tietojen käsittelyn minimoinnin periaate ja se, että tietojen käsittelylle tulee olla välttämättömiä syitä.

Ei ole mahdollista, että esimerkiksi vammaisten palveluissa kirjaimellisesti kirjataan kaikki asiakkaaseen tai asiakkuuteen liittyvät tapahtumat ja säännös perusteluineen jättää liian avoimeksi sen, mitä asiakaskertomukseen voidaan kirjata. Lain muotoilua voidaan nyt käyttää perusteluna sille, että tietoja asiakkaan elämästä kirjataan hyvin laajasti. On myös mahdollista, että säännös on ristiriidassa tietosuoja-asetuksen kanssa.

Vammaispalveluiden näkökulmasta ongelma on, että palvelutarpeen arviosta ja palvelusuunnitelmasta on säännöksiä useammassa laissa. Palvelutarpeen arvioon kirjattaisiin 41 §:n mukaan ”suunnitelmaa koskevaan arvioon kirjataan lisäksi asiakkaan ja muiden suunnitelman toteuttamiseen osallistuneiden” käsityksiä. Tässä käytetään termiä suunnitelma, mikä sekoittuu helposti asiakassuunnitelmaan. Lisäksi ongelma on, jos palvelutarpeen arvioon kirjataan toteuttavan tason työntekijöiden näkemyksiä asioista.

2 luvun yleisiin periaatteisiin tulee sisällyttää nykyistä sosiaalihuollon asiakaslakia vastaava säännös asiakkaan informoinnista (13 §). Tuo säännös ollaan nyt kumoamassa, mutta vastaavaa ei sisälly uuteen lakiin. On edelleen tarve sille, että asiakas saa esimerkiksi tiedon, miksi hänen antamiaan tietoja tarvitaan.

Tulisiko sääntelyä soveltaa myös terveydenhuollon palveluissa toimivien sosiaalihuollon ammattihenkilöiden kirjaamiseen (esim. sairaaloiden terveyssofiaalityö)?

### **Kirjaaminen monialaisessa yhteistyössä (7 luku)**

Lakiehdotuksessa säädetään potilasasiakirjojen ja sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen laatimisesta ja tallentamisesta monialaisessa yhteistyössä.

Onko 7 luvun sääntelyehdotus kokonaisuutena selkeä, ymmärrettävä ja johdonmukainen?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:**

Ehdotuksen mukaan potilasasiakirjamerkinnot tallennetaan potilasrekisteriin. Tässä yhteydessä ei ole selvää, mitä potilasasiakirjamerkinillä tarkoitetaan. Potilastieto olisi selkeämpi termi, sillä sille on laissa määritelmä. On tärkeää, että vammaisten palveluissa potilastietoja ei merkitä sosiaalihuollon asiakasrekisteriin.

### **Tiedonsaantioikeus ja tietojen luovuttaminen (8 luku)**

Onko 8 luvun asiakkaan tiedonsaantioikeutta koskeva sääntelyehdotus kokonaisuutena (48 §- 52 §) selkeä, ymmärrettävä ja johdonmukainen?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Onko asiakkaan oikeutta määrätä tietojensa luovutuksista koskeva sääntelyehdotus kokonaisuutena (53 § -55 §) selkeä, ymmärrettävä ja johdonmukainen?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Onko asiakastietojen luovuttamista muille palvelunantajille ja viranomaisille koskeva sääntelyehdotus (56 § - 63 §) kokonaisuutena selkeä, ymmärrettävä ja johdonmukainen?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Onko mielestänne kannatettavaa, että asiakastietoja saisi luovuttaa palvelunantajien ja terveydenhuollon rekisterien välillä käyttötarkoituksensa mukaisesti lain perusteella luovutuslupaa edellyttäen?

- Kyllä**
- Ei. Perustelut:

On oikea ratkaisu, että laissa on painotettu luovutuslupaa ja asiakkaan itsemääräämisoikeutta tietojen luovutuksissa.

Onko mielestänne kannatettavaa, että asiakastietoja luovutettaisiin palvelunantajien välillä ensisijaisesti Kanta-palvelujen välityksellä?

- Kyllä
- Ei. Perustelut

Silloin kun asiakas haluaa, että tietoja luovutetaan, on tärkeää, että tietojen luovutus ei vaadi asiakkaalta aktiivisia toimia ja tiedot saadaan luovutettua sujuvasti ja ilman viiveitä. Kansallisen ja yhtenäisen järjestelmän kautta tapahtuvat luovutus vähentää toimintaan liittyviä tietoturvariskejä.

On välttämätöntä, että sosiaalihuollon ja terveydenhuollon tiedot ovat erillisissä rekistereissä.

Onko rajat ylittävää tiedonvaihtoa koskeva sääntely (60 §) selkeä ja ymmärrettävä?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Onko potilastietojen luovuttamista kliiniseen lääketutkimukseen ja muuhun lääketieteelliseen tutkimukseen koskeva sääntely (61 §) selkeä ja ymmärrettävä?

- Kyllä
- Ei. Perustelut

## **Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmät (2 osa)**

Tietojärjestelmiä koskeva sääntely ehdotuksen 2. osassa perustuu pääosin uuden asiakastietolain sääntelyyn.

Onko tietojärjestelmiä tietoturvallisuutta ja tietojärjestelmien valvontaa koskeva sääntely selkeä ja ymmärrettävä?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Onko mielestänne kannatettavaa, että tiedonhallintapalvelua laajennettaisiin niin, että sen kautta voidaan luovuttaa aiemmin säädettyjen keskeisten potilastietojen lisäksi muita potilasasiakirjamerkintöjä sekä tiedonhallintapalvelun sääntely mahdollistaisi myös reseptikeskukseen tallennettujen lääkitystietojen yhteenvetojen luovuttamisen?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Onko mielestänne kannatettavaa edellyttää tietojärjestelmiä asentavan, ylläpitävän ja päivittävän henkilön luotettavuuden varmistamista tiedonhallintalain 12 §:ssä tarkoitetulla tavalla, jos henkilö tehtävissään pääsee näkemään asiakastietoja (77 § tietoturvasuunnitelma, 1 momentin kohta 7)?

- Kyllä

- Ei. Perustelut:

Onko mielestänne kannatettavaa, että ammattilaisen käyttöliittymä (Kelain) voisi toimia lääkemääräysten laatimisen varajärjestelmänä häiriötilanteissa?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Onko mielestänne kannatettavaa, että Kelalle lisätään oikeuksia liittyen lokivalvontaan ja verkonvalvontaan sekä Kanta-palveluihin tallennettavien asiakirjojen tietorakenteiden laadunvarmistukseen?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

## **Maksut**

Yhteentoimivuuden testauksesta perittävän maksua on täsmennetty niin, että maksu perustuisi yhteentoimivuuden testaukseen ilmoittautumiseen.

## **Siirtymäsäännökset 102 §**

Siirtymäsäännökset perustuvat asiakastietolain siirtymäsäännöksiin täydennettynä lakiehdotuksen sisältämien uusien vaatimusten siirtymäajoilla.

Hyvinvointitietojen luovuttaminen Omatietovarannosta palvelunantajille 1.1.2024 mennessä ehdotuksen 73 §:n 2 momentin mukaisesti

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Kaikkiin asiakas- ja potilastietoihin kohdistuvaa kiellon ja työterveyshuoltoon kohdistuvan kiellon soveltaminen 1.1.2024 mennessä ehdotuksen 54 §:n 2 momentin mukaisesti viimeistään 1.1.2024

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Asiakastietojen luovuttaminen suostumuksen perusteella 57 §:n mukaisesti (erityisesti luovutukset sosiaali- ja terveydenhuollon väliset luovutukset Kanta-palveluista) viimeistään 1.1.2024

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Potilastietojen luovuttaminen asiakastietovarannosta asiakkaille hyvinvointisovelluksiin avulla asiakkaille 48 §:n 2 momentin mukaisesti viimeistään 1.12.2023

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Sosiaalihuollon asiakastietojen luovuttaminen asiakastietovarannosta asiakkaille hyvinvointisovelluksiin viimeistään 1.5.2025.

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Luovutukset toisille palvelunantajille ja terveydenhuollon rekisterien välillä lain perusteella edellyttäen luovutuslupaa 58 §:n 1 momentin mukaisesti viimeistään 1.1. 2026 alkaen

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Potilastietojen luovuttaminen ulkomaille Kanta-palveluista ehdotuksen 60 §:n mukaisesti viimeistään 1.1.2025 mennessä.

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Ammattilaisen käyttöliittymän (Kelain) käyttö lääkemääräysten laatimisen varajärjestelmänä 75 §:n 2 momentin mukaisesti viimeistään 1.1.2026.

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

### **Potilasasiakirjojen Kanta-palveluihin tallentamisen vaiheistaminen:**

koulupsykologien laatimat asiakirjat viimeistään 1.3.2025

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Sosiaalipalveluiden yhteydessä annettaviin terveystietoihin liittyvät potilasasiakirjat viimeistään 1.10.2026

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Ajanvarausasiakirja asiakkaalle ilmoitettavista terveydenhuollon ajanvarauksista, seulontatutkimuksista syntyvät laboratoriotulokset, ajoterveystietoihin liittyvät todistukset ja lomakkeet, tapaturmiin ja ammattitauti-ilmoituksiin liittyvät todistukset ja lomakkeet, lääkärinlausunto terveydentilasta T-todistus, lääkärintodistukset C ja TOD sekä jäljennös kuolintodistuksesta viimeistään 1.10.2026

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Hoitotyön päivittäismerkinnät viimeistään 1.10.2029

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Seulontatutkimuksista syntyvät kuvantamistutkimukseen liittyvät asiakirjat, säteilyrasitustiedot, video- ja äänitallenteet sekä näkyvän valon kuvat ja suun terveydenhuollon yksiköiden tallentamat kuvat sekä muut kuvat viimeistään 1.10.2029

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

### **Sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen Kanta-palveluihin tallentamisen vaiheistaminen:**

Lastensuojelun palvelutehtävässä ja koulukuraattorin palvelussa syntyvät asiakirjat viimeistään 1.3.2025

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Vammaispalvelujen palvelutehtävässä syntyvät asiakasasiakirjat viimeistään 1.9.2025

- Kyllä**
- Ei. Perustelut

On olennaista, että tietojen siirtyminen tapahtuu virheettömästi. Koska näin ei aina muutostilanteissa ole ollut, lakiin tulee lisätä säännös siitä, että ennen tietojen siirtoa hyvinvointialueen tulee toimittaa asiakkaille kirjalliset otteet voimassa olevista päätöksistä ja palvelusuunnitelmista.

Päihdehuollon palvelutehtävässä syntyvät asiakasasiakirjat viimeistään 1.3.2026

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Perheoikeudellisten palvelujen palvelutehtävässä syntyvät asiakasasiakirjat viimeistään 1.9.2026

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Kaikissa palvelutehtävissä syntyvät video- ja äänitallenteet viimeistään 1.10.2029

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

### **Säilytysaikaliiite**

Ovatko ehdotettavat potilasasiakirjojen säilytysajat asianmukaiset?

- Kyllä
- Ei.

Ovatko ehdotettavat muita potilastietoja sisältävien asiakirjojen säilytysajat asianmukaiset?

- Kyllä
- Ei

Ovatko ehdotettavat biologista materiaalia sisältävien näytteiden ja elinmallien säilytysajat asianmukaiset?

- Kyllä
- Ei

Ovatko ehdotettavat sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen säilytysajat asianmukaiset?

- Kyllä
- Ei

Ovatko ehdotettavat muita luovutustenhallinnan asiakirjojen ja lokitietojen säilytysajat asianmukaiset?

- Kyllä
- Ei.

## Liitelait

8. Lakiehdotuksessa (Laki Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain muuttamisesta) esitetään, että Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen olisi toteutettava tiedonkeruunsa palvelunantajilta ensisijaisesti Kanta-palvelujen avulla. Palvelunantajilla ei olisi velvoitetta toimittaa THL:lle erikseen tietoja, jotka se voisi saada Kanta-palveluista.

Onko ehdotus mielestänne kannatettava?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Ovatko siirtymäajat riittävän pitkät?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

8. Lakiehdotuksessa (Laki Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain muuttamisesta) esitetään, että Terveyden ja hyvinvoinnin laitos saisi luovuttaa keräämien potilasta koskevia tietoja kliiniseen lääketutkimukseen. Vastaavasti kliinisen lääketutkimuksen lakiin (6. lakiehdotus) ja



tutkimuslakiin (7. lakiehdotus) ehdotetaan säädökset tutkijan ja tutkimusryhmän jäsenen oikeudesta saada tietoja Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselta.

Onko ehdotus mielestänne kannatettava?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

13. Lakiehdotuksessa (laki toimeentulotuesta annetun lain muuttamisesta) ehdotetaan kumottavaksi Kansaneläkelaitoksen velvoite liittyä Kanta-palveluihin.

Onko ehdotus kannatettava?

- Kyllä
- Ei. Perustelut:

Muita näkemyksiänne ja huomioita liitelakeihin

Palvelunantajan tiedonsaantioikeus (64 §) on liian väljä siinä, miten laajasti ja miltä tahoilta sosiaalihuollon julkinen palvelunantaja voi salassapitosäännösten estämättä saada tietoja lukuisilta tahoilta, esimerkiksi terveydenhuollosta.

Nykyisen lain mukaan oikeus on vain sosiaalihuollon viranomaisella. Tiedonsaantioikeus olisi jatkossa sosiaalihuollon julkisella palvelunantajalla, mikä laajentaa tiedonsaantioikeutta. Ehdotetun lain perusteluissa viitataan viranomaistoimijoihin, mutta lain sanamuoto on laajempi. Julkinen palvelunantaja saattaisi tässä yhteydessä esimerkiksi tarkoittaa hyvinvointialueen palveluksessa olevaa henkilökohtaista avustajaa, ja olisi erittäin haitallista, jos yksittäinen, palvelua toteuttava työntekijä voisi kysyä tietoja. On tärkeää, että jatkossakin tietoja voivat pyytää vain viranomaisorganisaation virkavastuulla toimivat henkilöt. Julkisen vallan käyttöä (tässä oikeus arkaluontoisen tiedon pyytämiseen) on seurattava vastuu ja määritelty kelpoisuus tehtävään.

Ongelmana on myös säännöksen laajuus. Nykyinen ja ehdotettu säännös ovat erittäin ongelmallisia siinä, että ne mahdollistavat tietojen pyynnön jopa suoraan terveydenhuollosta, jos se sosiaalihuollon viranomaisen mukaan on välttämätöntä. Käytännössä asiakkaan on hyvin vaikea puuttua tosiasiallisena hallintoimena tehtyyn tietopyyntöön ja näin myös potilassalaisuus voi vaarantua. Lain ei tule mahdollistaa sitä, että esimerkiksi vammaispalvelun sosiaalityöntekijä on yhteydessä asiakkaan lääkäriin. Suostumukseen perustuvan automatisoidun tietopyynnön tulee ainakin olla selkeästi rajattu esim. palvelun myöntämiskriteerinä olevan toimintakykyä alentavan vamman tai sairauden pysyvyyden tai jatkuvuuden tarkistamiseen todisteellisesti (asiakas näkee kirjallisen pyynnön ja vastauksen siihen). Vammaispalvelulaissa on säännös asiakkaan tutkimuksiin osoittamisesta (11 §), joka mahdollistaa lääkärin tai muun asiantuntijan tutkimuksen.

Nykyinen säännös hyväksyttiin vasta perustuslakivaliokunnan esittämien muutosten myötä siten, että kriteerinä on tietojen pyynnön välttämättömyys. Säännös ei kuitenkaan vastaa enää tämän päivän vaatimuksia, vaan kynnyksen tietojen antamiseen pitää olla korkeammalla ja edellytysten tarkemmin määriteltyjä. Laista tulee myös käydä ilmi, että aina ensi sijassa annetaan asiakkaan itse toimittava tarvittava selvitys.