

Kelan lausunto Sosiaali- ja terveysministeriön asetusaluonnokseen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä

Kysymykset:

1. Näkemyksenne julkisen sosiaalihuollon sosiaalipalvelun toteutuksen tehtävän käyttöoikeuden laajentamisesta palvelun järjestämisessä syntyviin asiakastietoihin (14 §)?
2. Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa. Ovatko terveydenhuollon käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin tarkoituksenmukaiset (17 §)
3. Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa. Ovatko sosiaalihuollon käyttöoikeudet potilastietoihin tarkoituksenmukaiset (18 §)
4. Luovutusluvan kohdentaminen. Onko ehdotus luovutusluvan kohdentamisesta asiakkaan näkökulmasta ymmärrettävä ja selkeä?

Ei: Asiakastietolain 66 §:n 2 momentin 6 kohdan mukaisesti Kela vastaa valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin (jäjempänä Kanta-palvelut) liittyvästä tiedottamisesta väestölle. Lisäksi Kela vastaa saman lain 65 §:n mukaisesti OmaKanta-palvelun järjestämisestä. Nämä asiat huomioon ottaen Kela pitää yleisesti myönteisenä asiakkaan näkökulmasta, että asiakkaalla on mahdollisuus vaikuttaa omien tietojensa käsittelyyn ja että tietojen käsittelyä koskevat tahdonilmaisut on mahdollista antaa kootusti OmaKanta-palvelua käyttäen. OmaKannassa annettava lupa mahdollistaa sen muokkaamisen sekä hyödyntämisen joustavalla ja erilaiset tilanteet huomioivalla tavalla.

Ehdotetussa asetusaluonnoksessa kummankin luovutusluvan sisältöä esitetään hyvin tarkalla ja usealla eri tasolla rajattaviksi. Luovutuslupien tietosisällöt muodostuvat kansalaisasiakkaan kannalta haasteellisiksi, koska asiakas ei välttämättä esimerkiksi tunnista sitä, mille sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasasiakirjalle on mitään häntä koskevaa sosiaalihuollon asiakastietoa kirjattu. Tässä yhteydessä asiakkaan tulisi mahdollisesti kyetä arvioimaan sitä, millä tiedolla voi olla merkitystä hänelle nyt järjestettävän tai tulevaisuudessa järjestettävän palvelun näkökulmasta. Asetuksen toimeenpano edellyttää myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutusta sen suhteen, että ammattihenkilöt tunnistavat, miltä asiakirjalta tai asiakirjarakenteelta toisella toimialalla tallennettu tieto on saatavilla. Lisäksi tietosisältöjen kohdentaminen tarkalle tasolle tuo lisähaasteita luvan ylläpidon näkökulmasta esimerkiksi

tilanteessa, jossa asiakkaan palveluntarve oleellisesti muuttuu suhteessa siihen, mikä se on ollut lupaa annettaessa. Sama haaste koskee kansalaisen ymmärrettävyyden lisäksi myös luvan teknistä ylläpitoa (ks. kysymys 7).

Luovutettavien potilastietojen osalta asetusluonnoksen 19 §:n 1 momentin 1 kohdan mukaan luovutuslupan voi kohdentaa potilasyhteenveetoon. Tässä yhteydessä ei ole kuitenkaan määritelty, mihin asiakastietolaissa tarkoitettuun potilasyhteenveetoon kohta viittaa.

Aikarajauksen osalta asetusluonnoksen muistiossa todetaan, että aikarajaus mahdollistaa luvan antamisen myös tulevaisuudessa kirjattaviin tietoihin. Tältä osin muistiossa tulisi selkiyttää, että luovutuslupa oletuksena kattaa menneisyydessä ja tulevaisuudessa syntyvät tiedot ja että kansalainen voi aikarajauksella halutessaan muuttaa kyseistä oletusta. Lisäksi pykälästä tai muistiosta tulee ilmetä, että asiakkaalla voi olla voimassa vain yksi lupa samanaikaisesti kutakin käyttötarkoitusta varten.

Sosiaali- ja terveydenhuollon vastaanottajatahojen kohdennukset tulee erotella 19 §:ssä omiksi kokonaisuuksiksi siten, että pykälästä ilmenee, mille taholle sosiaalihuollon tietoja koskevan luvan voi kohdentaa ja toisaalta, mille tahoille terveydenhuollon tietoja koskevan luvan voi kohdentaa.

Luvan vastaanottajatahon osalta saman pykälän 4 momentissa on todettu, että luvan voisi kohdentaa muun ohella pääliittyjänä Kanta-palveluihin liittyneelle yksityiselle palvelunantajalle. Tässä yhteydessä on epäselvää, mihin tällä ilmaisulla viitataan ja mistä kyseinen tieto on saatavilla. Asian selkiyttämiseksi pykälässä olisi hyvä todeta, että pääliittyjän liityntäpistettä hyödyntävä palvelunantaja voi hyödyntää pääliittyjään kohdennettua luovutuslupaa.

Vastaanottajatahon kohdentamisen näkökulmasta on huomioitava, että tällä hetkellä Kanta-palveluihin liittyneitä yksityisen terveydenhuollon palvelunantajia, jotka ovat liittyneet Kanta-palvelujen asiakkuuteen itsenäisesti, on yhteensä noin 2 400. Asiakkaan näkökulmasta yksityisten palvelunantajien lukumäärä vaikeuttaa koko luovutuslupan antamista ja sisältää riskin siitä, että asiakas antaa esimerkiksi väärinymmärryksen takia luvan tavalla, joka ei mahdollista häntä koskevien tietojen käsittelyä hänelle palveluja järjestettäessä. Vastaanottajatahojen lukumäärä vaikeuttaa myös teknistä toteutusta sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmissä sekä aiheuttaa lisäkustannuksia.

Myöskään julkisen terveydenhuollon osalta nyt esitetty ratkaisumalli ei ole tarkoituksenmukainen. Luovutuslupaa ei voisi ehdotetun pykälän mukaan kohdentaa

Helsingin kaupunkiin tai HUS-yhtymään. Lisäksi ehdotettu kohdennus julkisen terveydenhuollon osalta ei ole perusteltu sen vuoksi, että henkilö voi pääsääntöisesti saada terveydenhuoltoa samanaikaisesti vain yhdeltä palvelua järjestävältä taholta. On myös huomioitava, ettei koodistopalvelussa ei ole tällä hetkellä eroteltu julkisen terveydenhuollon osalta hyvinvointialueita ja valtion sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajia. Luovutusluvan kohdennus edellyttäisi Koodistopalvelussa luokittelutiedon lisäämistä rekisterinpitäjärekisteriin.

Vastaanottajatahon rajaamisen kannalta on syytä tuoda esille, että käytännössä nyt kyseessä olevalla luvalla tulee hyvin todennäköisesti olemaan suurin käyttötarve saman hyvinvointialueen sisällä. Myös tältä osin vastaanottajatahon hyvin tarkalle tasolle viedyllä vastaanottajatahon rajauksilla ei ole tosiasiallista tarvetta asiakkaan näkökulmasta. Tämän lisäksi on huomioitava, että varsinkin yksityisen terveydenhuollon osalta asiakkaalla on jo lähtökohtaisesti oikeus valita, missä hän asioi ja että hän voi aina halutessaan peruttaa aiemmin antamansa luovutusluvan. Mainitut suoja-toimet mahdollistaisivat jo riittäväällä tavalla asiakkaan tiedollisen itsemääräämisoikeuden käytön.

Edellä esitetyin perustein sosiaalihuollon tietoja koskeva terveydenhuoltoon annettavan luovutusluvan vastaanottajatahon kohdennusta on välttämätöntä arvioida asetuksen jatkovalmistelussa. Kela katsoo, että eri näkökohdat huomioon ottaen perustelluin ratkaisu olisi, että luovutusluvan voisi kohdentaa julkiseen terveydenhuoltoon, yksityiseen terveydenhuoltoon ja työterveyshuoltoon. Esitetty ratkaisumalli olisi kansalaisasiakkaan kannalta ymmärrettävä ja se paremmin mahdollistaisi vastaanottajatahon kohdentamisen tavalla, joka myös huomioi mahdolliset muutokset asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Lisäksi ehdotettu vastaanottajatahon kohdennus olisi yksinkertaisempi toteuttaa ja siitä aiheutuisi vähemmän kustannuksia.

5. Luovutusluvan kohdentaminen. Mahdollistaako luovutusluvan kohdentaminen asiakkaan tiedollisen itsemääräämisoikeuden toteuttamisen tarkoituksenmukaisella tavalla?

Ei: Kokonaisuudessaan esitetty kohdennus mahdollistaa asiakkaan tiedollisen itsemääräämisoikeuden käytön tarkalla tasolla, jolloin asetus tältä osin mahdollistaa asiakkaalle vaikutusmahdollisuuden siihen, mitä häntä koskevia tietoja saa toisella toimialalla käsitellä. Toisaalta, kuten edellisen kysymyksen yhteydessä on tuotu esille, niin monitasoinen ja yksityiskohtainen luovutusluvan kohdennus sisältää todennäköisemmin mahdollisuuden siitä, että asiakas tulee esimerkiksi epähuomiossa antaneeksi luvan tavalla, joka ei tosiasiasa vastaa hänen tahtoaan suhteessa hänelle järjestettäviin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Lisäksi on huomioitava, että annettavan tahdonilmaisun monitasoisuus ja vaikeaselkoisuus voi pahimmillaan johtaa siihen, ettei asiakas anna lupaa

lainkaan. Edellä mainitut haasteet ovat nousset esille nykyisten tahdonilmaisujen antamisen osalta OmaKannan käytettävyydestänsä. Näissä poikkeustilanteissa asiakastietojen käsittelyä koskeva tahdonilmaisu ei tosiasiallisesti mahdollista kansalaiselle hänen tiedollisen itsemääräämisoikeutensa käyttöä.

Asiakkaan näkökulmasta on huomioitava, että annettava lupa tarkoittaa oikeutta tiedon luovuttamiseen. Luvan antaminen ei välttämättä kaikissa tilanteissa käytännössä merkitse sitä, että luvalla mainittu tieto toiselle toimialalle luovutettaisiin. Näin voi olla esimerkiksi tilanteissa, joissa osa asiakasta koskevista tiedoista on kirjattu aineistoon, jota ei ole tallennettu Kanta-palveluihin, eikä tietoja käyttävä taho näitä tietoja tiedon rekisterinpitäjältä erikseen myöskään pyydä.

6. Luovutuslupan kohdentaminen. Vastaako luovutuslupan kohdentaminen sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan tarpeita?

Ei. Esitetyn luovutuslupan kohdennus ja vaikeaselkoisuus voi johtaa sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan näkökulmasta siihen, etteivät keskitetysti annettavan luvasta saatavat hyödyt konkretisoidu esimerkiksi verrattaessa nykyisiin toimintamalleihin.

Kela on teettänyt aiemmin toimialojen välistä suostumusratkaisua koskevan tarvekartoituksen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaille ja ammattihenkilöille. Myös ammattihenkilöiden osalta kartoituksessa ilmeni tarve, jonka mukaisesti sosiaali- ja terveydenhuollon välistä luovuttamista koskevan tahdonilmaisun on oltava kokonaisvaltainen. Lisäksi kartoituksessa nostettiin esille tarve saada toisen toimialan tiedot tarvittaessa jo palvelun piiriin hakeuduttaessa.

7. Luovutuslupan kohdentaminen. Onko luovutuslupan mukainen lupien kohdentaminen toteutettavissa esitetyllä tavalla asiakas- ja potilastietojärjestelmiin (huomioiden sekä uusien tietorakenteiden mukaisesti tallennetut tiedot että aiemmin tallennetut tiedot)

KYLLÄ: Ehdotettu luovutuslupa on toteutettavissa Kanta-palveluihin. Luvan toteuttaminen kuitenkin edellyttää teknisten ratkaisujen huolellista suunnittelua yhteistyössä lupaa toteuttavien muiden tahojen kanssa. Käytännössä luvan ylläpito ja luovutettavien asiakirjojen tunnistaminen sekä rajausten toteuttaminen asiakasta koskevien tietojen täydentyessä edellyttävät huomattavia muutoksia asiakas- ja potilastietojärjestelmiin, kansalliseen koodistopalveluun ja Sosmeta-palveluun.

8. Arvionne asetuksen mukaisen luovutusluvan tietojärjestelmätoteutukseen tarvittavasta ajasta ja kustannuksista:

Asetusluonnoksen mukaisen luovutusluvan toteuttamisesta aiheutuvat kustannukset sisältyvät sosiaali- ja terveysministeriölle ilmoitettuun kustannuslaskelmaan vuosille 2024–2027. Kun asetuksen sisältö varmistuu, on mahdollista, että luvan toteutuksesta aiheutuu tämän lisäksi lisäkustannuksia, joita ei ole huomioitu aiemmin toimitetussa laskelmassa. Luvan toteutuksen jälkeinen ylläpito aiheuttaa lisäksi kustannuksia, jotka katetaan käyttömaksuasetuksen mukaisilla Kanta-palvelujen käyttömaksuilla. Koska esitetty luovutuslupa on kansalaisasiakkaan näkökulmasta vaikeaselkoinen ja monimutkainen, Kelalle aiheutuu luvan toimeenpanosta tavanomaista enemmän kustannuksia kansalaisviestinnästä ja asiakaspalvelusta.

Kela varaa itselleen mahdollisuuden lausua kustannuksista tarkemmin, kun asetuksen sisältö täsmentyy. Siirtymäajan osalta Kela pitää tärkeänä, että luvan toimeenpanoajankohtaan ei kohdistu muita siirtymäaikoja, jotka voisivat vaikuttaa luvan toimeenpanon edellyttämään siirtymäaikaan (esimerkiksi Uudenmaan pysyvästä terveydenhuollon tiedonsaantioikeudesta aiheutuvat tehtävät).

9. Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin terveydenhuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset, kun tietojen luovuttaminen perustuu asiakkaan antamaan luovutuslupaan? Jos ehdotus ei ole asianmukainen, kuvaa tarkemmin millainen käyttöoikeus tulisi olla (esim. mitä tietoja tulisi olla käytettävissä tai mihin tietoihin ei tulisi olla käyttöoikeutta)
10. Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin terveydenhuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset tilanteissa, joissa asiakkaalta ei ole muistisairaudesta tai vastaavan syyn vuoksi voitu saada luovutuslupaa? Jos ehdotus ei ole asianmukainen, kuvaa tarkemmin millainen käyttöoikeus tulisi olla (esim. mitä tietoja tulisi olla käytettävissä tai mihin tietoihin ei tulisi olla käyttöoikeutta)
11. Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet potilastietoihin sosiaalihuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset, kun tietojen luovuttaminen perustuu asiakkaan antamaan luovutuslupaan? Jos ehdotus ei ole

asianmukainen, kuvaa tarkemmin millainen käyttöoikeus tulisi olla (esim. mitä tietoja tulisi olla käytettävissä tai mihin tietoihin ei tulisi olla käyttöoikeutta).

Ei. Yleisesti ottaen käyttöoikeuksista johtuvat rajaukset voivat olla vaikeasti informoitavissa asiakkaalle, mikäli hän on antanut luovutuslupan tietojensa käsittelyyn laajemmin kuin, mitä käyttöoikeuksista säädetty mahdollistaa.

12. Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet potilastietoihin sosiaalihuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset tilanteissa, joissa asiakkaalta ei ole muistisairauden tai vastaavan syyn vuoksi voitu saada luovutuslupaa? Jos ehdotus ei ole asianmukainen, kuvaa tarkemmin millainen käyttöoikeus tulisi olla (esim. mitä tietoja tulisi olla käytettävissä tai mihin tietoihin ei tulisi olla käyttöoikeutta).

13. Potilastietojen erityissuojauks. Kannatatteko esitettyjä laajennoksia erityissuojaukseen?

14. Muita kommentteja asetusluonnoksesta:

Asiakastietolain voimaantumisen myötä Kanta-palveluihin on mahdollista tallentaa neljä erilaista luovutuslupaa, joiden sisältö vaihtelee luvan käyttötarkoituksesta riippuen.

Kansalaisviestinnän ja OmaKannan käyttöliittymäsuunnittelun näkökulmasta olisi tavoiteltavaa, että luovutusluvut noudattaisivat samoja toimintaperiaatteita.

Kansalaisviestinnän näkökulmasta on ongelmallista, että jokainen mainittu luovutuslupa perustuu eri toimintaperiaatteisiin ja lupien antaminen edellyttää kansalaisasiakkaalta osaamista sosiaali- ja terveydenhuollon asiakirjarakenteista. Yleisesti Kela pitää tärkeänä, että asiakastietojen luovutustenhallintaa koskevaa lainsäädäntöä pyrittäisiin tulevaisuudessa selkiyttämään siten, että omien tietojenhallinnasta muodostuu kansalaisasiakkaalle selkeä ja ymmärrettävä kokonaisuus, mutta joka myös varmistaisi ammattihenkilölle oikeuden riittäviin tietoihin asiakkaalle palveluja järjestettäessä.

Yleisesti ottaen asetuksessa ehdotetun luovutusluvan käyttöönotto merkitsee muutosta nykyiseen toimintatapaan, jossa tietoja pyytävä taho on lähtökohtaisesti arvoinut toiselta toimialalta tarvitsemansa tiedot ja sen jälkeen tiedustellut asiakkaan suostumusta tietojen pyytämiseen. Tältä osin on todennäköistä, että esitetty muutos tarkoittaa heikennystä nykytilaan, kun luvan antaminen muodostuu kansalaisen kannalta niin vaikeasisältöiseksi, ettei hän anna lupaa lainkaan tai tulee antaneeksi sen epähuomiossa tavalla, joka ei vastaa toisen toimialan tarpeita. Tähän liittyen asetuksen jatkovalmistelussa tulee täsmentää

oikeudellisia perusteita sille, miksi toimialojen välisestä luovutusluvasta ehdotetaan hyvin tarkkasisältöistä, kun sitä verrataan esimerkiksi muilla hallinnonaloilla käytettäviin tietojen luovutusta koskeviin tahdonilmaisuihin. Myös hallitusohjelman tavoitteiden näkökulmasta olisi perusteltua, että sosiaali- ja terveydenhuollon välinen luovutuslupaa koskeva ratkaisu mahdollistaisi, että tiedot ovat sujuvasti käytettävissä sosiaali- ja terveydenhuollon käyttötarkoituksissa. Yleisellä tasolla asetuksen jatkovalmistelussa on syytä huomioida, että pääsääntöisesti kansalaisasiakkaan kannalta ymmärrettävät ratkaisut ovat myös kustannustehokkaampia toteuttaa.

Asetuksen voimaantulosäännöksen (28 §) osalta on huomioita, että asiakastietolain 102 §:n 1 momentin mukaan 53 §:ssä tarkoitettu tiedonsaantioikeus sosiaali- ja terveydenhuollon välillä tulee toteuttaa valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin viimeistään 1 päivänä tammikuuta 2026. Tältä osin on syytä huomioida, että asiakastietolain 53 § ei edellytä, että tiedonsaantioikeus sosiaali- ja terveydenhuollon välillä toteutettaisiin ensisijaisesti Kanta-palvelujen välityksellä. Näin on ollen voimaantulopykälä tulisi muotoilla siten, että asetuksen mukaista luovutuslupaa tulee hyödyntää riippumatta tiedonsaantioikeuden toteutustavasta 1.1.2026 alkaen. Lisäksi 15 §:n ilmaisua yksityisen sosiaalihuollon käyttöoikeuksista tulee täsmentää siten, että viitataan oman rekisterinsä ilmaisulla pelkkään asiakkuusasiakirjaan vai kaikkiin momentissa mainittuihin asiakirjoihin.

Lausunnon on laatinut Kanta-palvelujen juristi Tuomas Meriruoho.