

Konsernihallinto

14832/00.04.00/2023

09.01.2024

Julkinen

Sosiaali- ja terveysministeriö
Lausunnon tallennus: Lausuntopalvelu.fi

Valmistelijat: sosiaalihoitaja Marena Paahto, johtajaylilääkäri Antti Hedman

Viite Lausuntopyyntö 3.11.2023

Pohjois-Savon hyvinvointialueen lausunto sosiaali- ja terveysministeriön asetuksesta sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä

1 Näkemyksenne julkisen sosiaalihuollon sosiaalipalvelun toteutuksen tehtävän käyttöoikeuden laajentamisesta palvelun järjestämisessä syntyviin asiakastietoihin (14 §)?

Lähtökohtaisesti käyttöoikeuden laajentaminen sosiaalipalvelun toteutuksen tehtävästä järjestämisen tehtävässä syntyviin asiakastietoihin on kannatettava ja hyvä. Sosiaalipalvelun toteuttaminen perustuu sosiaalipalveluista tehtyihin päätöksiin, asiakassuunnitelmiin ja palvelutarpeen arviointeihin. Edellä mainituilla määritellään sosiaalipalvelun tavoitteet sekä palveluilla asiakkaan tilanteessa yhteistyössä tavoitellut mahdolliset muutostarpeet.

2 Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa. Onko asetusluonnoksessa tunnistettu oikein, mitä yhteiset palvelut voivat olla (17 ja 18 §)?

Kyllä

Käyttöoikeudet on luokiteltu oikeasuuntaisesti, mutta kuitenkin siten, että hyvinvointialueelle jää mahdollisuus vaikuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisten palveluiden ja niissä käyttöönotettavien käyttöoikeuksien määrittelyyn.

Toisaalta asetusesityksen käsitteet ja siitä laadittu muistio jäävät vielä tulkinnanvaraiseksi. Tämä saattaa nykyisellään vaikeuttaa yhteisten palveluiden tai yhteistyössä järjestettävien palveluiden määrittämistä. Asetusesityksessä yhteisistä palveluista iso osa on sosiaalihuoltolain toimintaperiaatteiden mukaisesti järjestettyä sosiaalipalvelua, kuten asumispalvelut. Mikäli asumispalveluyksikössä työskentelee sairaanhoitaja, tulkinnanvaraiseksi jää, tulisiko ko. palvelu tulkita jatkossa yhteiseksi palveluksi, yhteistyössä toteutettavaksi palve-

Konsernihallinto

14832/00.04.00/2023

09.01.2024

Julkinen

luksi vai edelleen sosiaalipalveluksi, jossa käytetään myös potilasrekisteriä siltä osin, kuin toiminta sisältää terveydenhuollon ammattihenkilön toteuttamaa terveydenhuollon palvelua.

3 Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa. Ovatko terveydenhuollon käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin tarkoituksenmukaiset (17 §)

Kyllä

Sosiaalihuollon asiakastiedot ovat järjestelmien kehittämistyön myötä pääosin eriytettävissä esitettyjen käyttöoikeuksien mukaan.

4 Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa. Ovatko sosiaalihuollon käyttöoikeudet potilastietoihin tarkoituksenmukaiset (18 §)

Ei

Sinällään sosiaalihuollon käyttöoikeudet esitetyllä tavalla potilastietoihin ovat tarkoituksenmukaiset ja tukevat asiakkaan palveluiden kokonaisuuden järjestämistä.

Kuitenkin on huomioitava, että asetusesityksen mukainen tarkka erottelu nykyisillä järjestelmillä ei ole tällä hetkellä mahdollista. Käyttöoikeuksia voidaan rajata vain palvelutapahtuma -tasolle, esimerkiksi kirjaus poliklinikkakäynniltä tai hoitajakson loppulausunto ei ole nykyjärjestelmin eroteltavissa potilaskirjauksista kokonaisuudessaan. Vanhojen tietojen osalta asetuskohtaan toteuttaminen edellyttäisi mitätävää potilastietoarkiston toimintaa ja tiedon toimittamista manuaalisesti. Sinällään siis tietojen jaottelu voi olla tarkoituksenmukaista, mutta käytännön tasolla tiedon erottelu sähköisissä järjestelmissä muista asiakkaan tiedoista on tällä hetkellä vielä mahdotonta. Ei myöskään valvonnan kannalta, sillä tietojen logittaminen esitetyllä tarkkuudelle ei ole käytännössä mahdollista. Nykyiset potilastietojärjestelmät eivät mahdollista tiedon erottelua esitetyllä ehdotuksella muutoin kuin erillisenä manuaalisesti tehtävänä luovutuksena. Tarkoituksenmukaisempaa tänä päivänä olisi että yhteistyössä tuotettavissa palveluissa tiedot voitaisiin rajata käyttöoikeuksin.

5 Luovutusluvan kohdentaminen. Onko ehdotus luovutusluvan kohdentamisesta asiakkaan näkökulmasta ymmärrettävä ja selkeä?

Konsernihallinto

14832/00.04.00/2023

09.01.2024

Julkinen

Ei

Luovutuslupa on liian monialainen ja -osainen kokonaisuus. Asiakkaan on hankala ymmärtää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään sisältyviä palvelutehtäviä, niiden kokonaisuuksia, sekä niiden yhdessä järjestämistä.

Asiakkaan tietojen käyttöön ja oikeuksiin liittyvät asiat, esim. luovutuslupa ja mahdollisuus sen kohdentamiseen pitäisi pystyä kommunikoimaan rekisteröidylle mahdollisimman tiiviissä, selkeässä ja läpinäkyvässä muodossa, joka voi olla haastavaa.

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

Ei

On epätodennäköistä, että asiakas pystyisi käsittelemään ja ymmärtämään lupaa näin hienojakoisesti. Asiakkaiden ja potilaiden oikeuksiin kuuluu saada riittävästi tietoa asiakkuudesta ja tiedon käsittelystä. Esitetyn luovutusluvan läpikäyminen asiakkaan kanssa vaatisi sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön mittavaa kouluttamista ja asiaan tulisi käyttää aikaa kohtuuttoman paljon esimerkiksi erityisen haavoittuvassa asemassa olevien asiakkaiden näkökulmasta. Asiakkaan kyvykkyys tietojen luovuttamisen rajaamiseksi voisi jäädä useissa tilanteissa hyvin tulkinnanvaraiseksi ja avoimeksi. Lisäksi asian tekninen toteuttaminen nykyisin tietojärjestelmin on mahdollista.

7 Luovutusluvan kohdentaminen. Vastaako luovutusluvan kohdentaminen sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan tarpeita?

Ei

Luovutusluvan kohdentamisen osalta ratkaistavaksi jäisi vielä useita kokonaisuuksia, kuten kohdennetun luovutusluvan muuttaminen, peruuttaminen esimerkiksi tilanteessa, jossa asiakkaan palveluntarve muuttuu. Näissä tilanteissa saattaisi ilmetä useita sosiaali- ja terveydenhuollon tietoturvaan ja -suojaan liittyviä haasteita.

Konsernihallinto

14832/00.04.00/2023

09.01.2024

Julkinen

Asetusesitys ei huomioi vielä riittävästi palveluiden järjestämisen, mm. tiedolla johtamisen ja tilannekuvan tarpeita, koska kokonaisuus vaatii tarkempaa käsitelmäärittelyä ja sisältöjen kuvausta. Tällaista määrittelyä tarvitaan mm. Kantaan kirjaamisen osalta.

8 Luovutusluvan kohdentaminen. Onko luovutusluvan mukainen lupien kohdentaminen toteutettavissa esitetyllä tavalla asiakas- ja potilastietojärjestelmiin (huomioiden sekä uusien tietorakenteiden mukaisesti tallennetut tiedot että aiemmin tallennetut tiedot)

Ei

Potilastietojärjestelmien osalta ei ole mahdollista näin tarkalla luovutustiedon valikoinnilla sähköisissä järjestelmissä käyttäjäoikeuksien rakaamisella. Kantasiirtymä on sosiaalipalveluiden osalta vielä suurelta osin toteuttamatta.

9 Arvionne asetuksen mukaisen luovutusluvan tietojärjestelmätoteutukseen tarvittavasta ajasta ja kustannuksista:

Luovutusluvan tietojärjestelmätoteutus (esim. katselun rajaus käyttöoikeuksilla) ei onnistu asetuksessa esitetyn mukaisella tarkkuudella tällä hetkellä. Osa tietojärjestelmien palveluntuottajista on aloittanut kehittämisen luovutusluvan käyttöönottamiseksi, osa ei. Kustannukset toden näköisesti useita satoja tuhansia euroja ja käyttöönotto veisi useita kuukausia. Toisaalta on käynnistynyt kilpailutus konsolidoida hyvinvointialueen eri tietojärjestelmiä. Todennäköisesti mahdollisesti poistuviin järjestelmiin päivitysten tekeminen ei olisi kustannusvaikuttavaa.

10 Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin terveydenhuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset, kun tietojen luovuttaminen perustuu asiakkaan antamaan luovutuslupaun? Jos ehdotus ei ole asianmukainen, kuvaa tarkemmin millainen käyttöoikeus tulisi olla (esim. mitä tietoja tulisi olla käytettävissä tai mihin tietoihin ei tulisi olla käyttöoikeutta)

Kyllä

Sinällään on, mutta asiakkaan ja potilaan tulisi ymmärtää antamansa suostumuksensa merkitys ja mahdollisuus suostumuksen muuttamiseen tai perumiseen.

Konsernihallinto

09.01.2024

14832/00.04.00/2023

Julkinen

11 Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet sosiaali- huollon asiakastietoihin terveydenhuollon 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)

Kyllä

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen välttämättömien palveluiden järjestämiseksi varmasti ovat, mutta syyperusteisuuden määrittäminen esimerkiksi muistisairauteen tai muuhun vastaavaan syyhyn voi olla hankalaa.

12 Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet potilas- tietoihin sosiaali- ja 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).

Kyllä

Kts. edellinen vastaus

13 Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet potilas- tietoihin sosiaali- ja terveydenhuollon 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).

Kyllä

Kts. edellinen vastaus

14 Potilastietojen erityissuojaus. Kannatatteko esitettyjä laajennoksia erityissuojaukseen?

Kyllä

Konsernihallinto

14832/00.04.00/2023

09.01.2024

Julkinen

Erityissuojatut potilastiedot ovat tarvittaessa ja perustellusti käytettävissä ja syytä suojata esitetyn mukaan.

Erityissuojauksella on tähän asti tarkoitettu käytännössä sitä, että rekisterinpitäjä on ottanut käyttöön ylimääräisiä teknisiä ja organisatorisia suojatoimia käyttöön ko. tiedon käsittelyyn ja suojaamiseen. Näitä voivat olla esim. tietojärjestelmien ominaisuudet sekä kirjalliset ohjeet. Täysin avoimeksi jää miten rekisteröity ko. säännöksen perusteella tulkitsee erityissuojauksen ja sen mitä se hänen tietojensa käsittelyn ja suojauksen osalta käytännössä tarkoittaa.

Muita kommentteja asetusluonnoksesta:

Lähtökohta on tietosuojan kannalta oikea eli käyttöoikeuksien avulla varmistetaan, että sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöllä on käytettävissään palveluiden turvallisen järjestämisen ja toteuttamisen kannalta välttämättömät tiedot samalla turvaten asiakkaan yksityisyyden suojaa niin, ettei käytettävissä ole palvelun tai työtehtävän kannalta tarpeetonta tietoa.

Terveyttä koskevat tiedot ovat tietosuojasetuksen 9 artiklan mukaisia erityisiä henkilötietoja, joiden käsittely on kielletty ilman 9 artiklan mukaista erityisperustetta. Asiakastietolain 703/2023 4§ mukaan sekä sosiaali- että terveydenhuollon asiakastiedot ovat pysyvästi salassa pidettäviä.

Käytännön määrittely- ja toteutustyötä rekisterinpitäjille jää runsaasti, esim. yhteisten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kartoituksen ja määrittämisen osalta sekä eri palvelutehtäviin liittyvien käyttöoikeuksien ja eri työtehtäviin liittyvien välttämättömien tietojen määrittelyn osalta. Tämän lisäksi tarvitaan tulevaisuudessa mittavaa käyttöoikeuksien toteuttamista tietojärjestelmiin.

Esityksen valmistelussa olisi huomioitava, että asetuksen toimeenpanon, kuten myös valvonnan tulisi olla kaikissa yksityiskohdissaan teknisesti mahdollista. Nykyiset järjestelmät eivät mahdollista terveydenhuollossa kuvattua tapaa toimia. Tämä on ehkä isoin ongelma esitetyn asetuksen toimeenpanossa ja noudattamisessa. Ennen asetuksen antamista pitäisi varmistaa, että sen täytäntöön panno on teknisesti mahdollista. Muutoin asetuksen antaman mahdollisuus potilaan tai asiakkaan tietojen luovutukseen ristiin terveydenhuollon ja sosiaalihuollon välillä jää hyödyntämättä, kun tietotekniikka ei järjestelmissä mahdollista tietojen rajaamista käyttöoikeuksilla näin detaljoidusti.

Konsernihallinto

09.01.2024

14832/00.04.00/2023

Julkinen

Asiakkaan oikeuksien toteutuminen edellyttää rekisterinpitäjältä myös henkilöstön kouluttamista yli toimialarajojen, sillä sekä sosiaali- että terveydenhuollon henkilöstöllä tulee olla perusosaaminen toisen toimialan tietojen ja tietojen käsittelyn luonteesta sekä tiedon vaihdosta ja niiden edellytyksistä. Jokaisen työntekijän tulee ymmärtää oman palveluyksikkönsä, oman palvelutehtävänsä ja oman työtehtävänsä asettamat edellytykset suorittamalleen asiakastietojen käsittelylle mikä edellyttää rekisterinpitäjän tiedottamista ja kouluttamista.

Hedman Antti
johtajaylilääkäri

Tämä asiakirja on sähköisesti allekirjoitettu Pohjois-Savon hyvinvointialueen asianhallintajärjestelmässä.

Liitteet

Jakelu

Sosiaali- ja terveysministeriö