

Sosiaali- ja terveysministeriö
PL 33, 00023 Valtioneuvosto
kirjaamo@stm.fi

Viite STM022:00/2017 Kuulemistilaisuus EU:n tietosuoja-asetuksesta johtuvista muutoksista asiakastietolakiin ja siihen liittyviin muihin lakeihin annettavaan hallituksen esitykseen

Luonnos hallituksen esitys laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (versio 23.4.2018) ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi on tällä hetkellä kokonaisuus, jonka perusteella ei synny edellytyksiä tukea sosiaali- ja terveyspalveluiden integraatiota tiedon integraatiolla.

Haasteet tulevat käsittääksemme ennen kaikkea terveydenhuollon ja sosiaalihuollon erillisten lakien rekistereitä koskevista säännöksistä. Haasteellisten rekisterisäännösten jättäminen nyt esitettyyn tilaan – vaikka vain toistaiseksi – olisi signaali pysäyttää vihdoin käynnistynyt tiedollisen integraation suunnittelu. Toivomme, että hallituksen esitys viedään eteenpäin vasta – kuitenkin mahdollisimman pikaisesti-, kun kokonaisuus on korjattu tiedon käsittelyn mahdollistavaksi. Näin tiedon jakamisen arkkitehtuurissa päästäisiin keskittymään tiedon käsittelytarkoituksen mukaisuuden hallintaan.

Kaiken kaikkiaan lakien muuttaminen sosiaali- ja terveyspalveluiden integraatiota tukeväksi nähdään tarpeelliseksi, mutta esityksen muutoksiltaan vielä puutteelliseksi.

Toisaalta kuulemisessa käsitellyn kokonaisuuden osana olevassa asiakastietolain luonnoksessa on itsessään eräitä huomionarvoisia haasteita.

Yleisellä tasolla kiinnitämme huomion kahteen asiaan.

- kokonaisuudessa ei huomioida henkilön perusoikeuksien toteutumisen uhkaa, joka syntyy, kun ammattihenkilö ei tiedä asiakkaasta olevan merkittäviä tai välttämättömiä tietoja. Sen sijaan keskitytään tiedon saamisen estämiseen.
- kokonaisuuden perusteluissa tuodaan toistuvasti esiin ajatus, että tiedon liikkuminen palvelujärjestelmässä on sallittua toteuttaa vain Kanta-palveluiden kautta. Käsittääksemme tällainen vaatimus ei ole realistinen, koska asiakastietoja on ja tulee jatkossakin olemaan Kanta-palveluiden ulkopuolella sekä lisäksi tällöin sosiaali- ja terveydenhuollon tiedon jakamisen kehittämisen monopoli osoitettaisiin Kelalle. Yhden toimijan malli muodostaisi ilmeisen pullonkaulan kehittämiseen. Itse säädöksissä käytetäänkin useassa kohdassa hyvää ilmaisua ”palveluiden avulla”, mikä henki saisi näkyä myös lakiesitysten perusteluissa ja asiakastietolain tiedonhallintapalvelua koskevassa pykälässä 12..

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden on haluttu toimivan yhtenä, kansalaisen näkökulmasta yhteen toimivana palvelujärjestelmänä. Käsityksemme mukaan minimissään tämä tarkoittaisi, että:

1. Terveydenhuollon palvelutilanteissa saadaan tieto tai hälytys siitä, jos sosiaalihuollon palvelutehtävissä on asiakkaaseen liittyviä toimia käynnissä. Jos tietoa ei ole, ei ole oikeita perusteita tehdä asiakkaan kannalta parhaita hoitopäätöksiä ja ratkaisuja.
2. Sosiaalihuollon palvelutilanteissa saadaan tieto, että ja mitä palveluita terveydenhuollossa on käynnissä. Jos tietoa ei ole, ei pystytä tekemään yhteistyötä asiakkaan parhaaksi.
3. Palveluiden suunnittelussa sosiaali- ja terveydenhuollossa on keskeistä pystyä näkemään palveluiden kokonaisuus ja kontaktien suunniteltu ajankohta. Näin tapahtumat ja toimijoiden työjako voidaan sovittaa vaikuttavuuden ja asiakkaan olosuhteiden kannalta tarkoituksenmukaisesti. Tietojen käsittelyn estäminen lähtökohtaisesti sen perusteella, missä palvelussa tiedon tallentaja on työskennellyt eikä tiedon sisällön perusteella, estää erityisesti terveydenhuollon palvelutapahtumissa arvioinnin, diagnostiikan, ennaltaehkäisyä, hoidon valinnan ja suunnittelun asianmukaista toteuttamista.

Yllä kuvattu minimitoiminnallisuus edellyttäisi lakipaketin perusteella nimenomaisen suostumuksen jokaisessa asiakaskontaktissa, vaikka asiakastietolain vaikutusten arvioissa luvussa 2.2.1 Asiakkaan näkökulma todetaan, että ”Tietojen luovuttaminen rekisterinpitäjien välillä ei esityksen mukaan edellyttäisi jatkossa asiakkaan suostumusta, mutta asiakas voisi kuitenkin kieltää tietojensa luovuttamisen”.

Suostumuskaan ei tosiasiallisesti riittäisi korjaamaan tiedon puutetta, mikäli asiakastietolakiluonnoksen 12§ sanamuoto säilyisi: ”palvelunantaja saisi käyttää tiedonhallintapalvelussa olevia ja sen kautta näkyviä asiakastietoja asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon järjestettäessä tai tuotettaessa”. Em. sanamuodot eivät mahdollista minimitarpeiden tiedonsaantia vielä vuosiin sosiaalihuollon rakenteisten asiakirjojen Kanta-arkistoinnin ollessa vielä alkamatta. Säännöksen sanamuodon pitäisikin mahdollistaa sosiaalihuollon asiakkuuksien ja tapahtumien käsittely myös muiden kuin sillä hetkellä Kanta:ssa olevien tietojen ja tiedonhallintapalveluiden kautta näkyvien tietojen osalta.

Lisäksi asiakastietolain luonnoksessa on muita yksityiskohtia, jotka osaltaan ovat vaikeasti sovellettavissa käytännön tiedon hallinnassa:

1. Asiakastietolain 15§ mukaan tietojärjestelmissä määriteltävien käyttäjän käyttöoikeuksien perustelu on välttämätön tieto eikä tarpeellinen tieto. Ilmaisuu näyttää olevan ristiriidassa myöhempien pykälien kanssa. Käytännössä on mahdotonta rajata tietojärjestelmän käyttöoikeuksia vain välttämättömiin tietoihin, erityisesti kun yksittäisen tiedon välttämättömyys ratkaisun teossa ei ole määriteltävissä etukäteen. Ilmaisuu on myös haastava tiedon eheyden vaatimuksen näkökulmasta.
2. Asiakastietolain luvun 6 20§ yksityiskohtaisissa perusteluissa on haaste. Luvun ensimmäisen kappaleen mukaan A-luokan järjestelmä on Kanta-palveluihin liittyvä asia. Toisessa kappaleessa puolestaan todetaan, että luokan B järjestelmä ei ole yhteydessä valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin. Mihin luokkaan kuuluisivat järjestelmät, jotka liittyvät suoraan tai välityspalvelun kautta muihin valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin - 7§ viittaa siihen, että niitä olisi muitakin kuin Kanta-palveluita.
3. Asiakastietolain 23 § Sähköinen asiointi ja tietojen käsittely toisen puolesta asettaa toiminnalle erikoisen vaatimuksen. Pykälän yksityiskohtaisinten perusteluiden 5. kappaleessa todetaan, että ammattihenkilön olisi varmistettava aina asiakastietoja kirjatessaan, että lapsi tietää ja ymmärtää,



YHDESSÄ ETEENPÄIN

että tiedot näkyvät huoltajalle. Vaatimus on kirjoitettu tavalla, joka johtaa pakoon tehdä varmistus myös silloin kun lapsen ikä ja kehitystaso ilmiselvästi ei mahdollista itsenäistä kannanottoa

Pyytäisimme lisäksi huomioimaan STM, THL ja muiden toteutukseen liittyvien tahojen käynnissä olevan keskustelun, joka koskee kuolemaan liittyvien kolmen lomakesisällön välittämiseen. Ehdotettu ratkaisu saattaa tuoda vähäisiä lisäystarpeita asiakastietolain yksityiskohtaisiin perusteluihin koskien pykälä 9 ja 22.

Turussa 8.5.2018

Pirkko Kortekangas
UNA hanke, kehitysjohtaja