



28.02.2017

32928
EPSHP/14/00.04.00/2017

kirjaamo@stm.fi

Luonnos hallituksen esitykseksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä ja eräksi siihen liittyviksi muihin laeiksi

STM015:00/2015

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä kiittää mahdollisuudesta antaa lausunto STM:n lausuntopyyntöön 1089937 v. 1. Olemme vastanneet pyynnön mukaiseen sähköiseen kyselyyn 28.02.2017, jota tämä kirjallinen lausunto täydentää.

2. Mahdollistavatko tai tukevatko mielestänne esitettävät asiakastietolain muutokset sote-palvelujärjestelmän uudistusta riittävällä tavalla?

Päivitetyn asiakastietolain on ilmeisesti tarkoitus tulla voimaan yhtä aikaa maakuntien perustamisen kanssa. Näin tekstistä ainakin voi olettaa, esimerkiksi koskien maakuntaa rekisterinpitäjänä. Laki kuitenkin lähtee täysin nykytilanteesta: esitystekstissä puhutaan sairaanhoitopiiristä ensihoidon yhteydessä, palvelun tuottaja ja palvelunjärjestäjä -termien selitykset ja käyttö pykäläteksteissä kuvaa nykyisen kaltaista ostopalvelutilannetta. Järjestelmien käyttö ymmärretään tilanteena, jossa palveluntuottaja käyttää palvelunjärjestäjän järjestelmiä, esimerkiksi 7 § jakaa palveluntuottajan ja palvelunjärjestäjän oikeudet sillä ajatuksella, että palveluntuottaja käyttää palvelunjärjestäjän järjestelmää. Toisaalta samassa pykälässä palvelunjärjestäjän velvollisuudet ovat sellaisia, jotka mahdollisesti maakuntien yhteisen ICT-palvelun tulee hoitaa. Yhteneväisyys samaan aikaan lausunnolla olevaan valinnanvapauslainsäädäntöön olisi kuitenkin ehdottoman tärkeää. Esimerkiksi palveluntuottaja -termi; käsitetäänkö samalla tavalla kuin valinnanvapauslainsäädännössä, tarkoitetaanko palvelunjärjestäjällä suoraan maakuntaa vai voidaanko se käsittää jonain muuna (oy joka järjestää sote-palvelut? Kuitenkin maakunta on loppupeleissä vastuullinen rekisterinpitäjä). 13 §:ssä puhutaan hyvinvointisuunnitelmasta, onko tämä sama kuin valinnanvapauslain asiakassuunnitelma vai laaditaanko asiakkaasta useampia rinnakkaisia, eri vai samaan tarkoitukseen tarkoitettuja suunnitelmia?

Lakiluonnos lähtee siitä, että palvelun tuottajat tallentavat kaikki tietonsa Kanta-arkistoon ja maakunta palvelunjärjestäjänä käyttää omaan rekisteriinsä kuuluvaa tietoa Kannan kautta (9 §). Tällä hetkellä Kannan tietosisältö on riittämätön ja tulee jatkossakin olemaan riittämätön ajatellen maakunnan seuranta- ja valvontavelvollisuutta sekä palvelun asiakkuudenhallintaa. Paikalliset tietovarannot ovat välttämättömiä ajantasaisen tiedonvälityksen varmistamiseen. Pelkästään Kannan kautta tiedon käyttäminen vaatii resursseja tiedon hakuun ja koontiin. Kuten lakiluonnos toteaa "Kanta-palvelut, toimisivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen, hyvinvointitietojen sekä lääkitystietojen säilytyksen että jakamisen keskuspaikkana". Pelkkä säilytys ei takaa saatavuutta, pelkkä jakaminen joustavaa ja ketterää hyödyntämistä.

Lakiluonnos käsittelee Tiedonhallintapalvelua nykyisen ja tässä laissa uutena tulevan sisällön pohjalta. Valinnanvapauslakiluonnoksessa on vielä useita tehtäviä, jotka siinä on annettu Tiedonhallintapalvelulle. Näiden tehtävien määrittely on vielä kesken. Tiedonhallintapalvelun sisältö tulisi määritellä kertaalleen yhdessä laissa. 5 § 2.mom. määrittelee Tiedonhallintapalvelun rekisterinpitäjäksi Kelan. Jos Tiedonhallintapalvelun on tarkoitus sisältää myös valinnanvapauslakiluonnoksen määrittelemän asiakkuuden hallinnan ja asiakassuunnitelman, tulee tämän tiedon rekisterinpitäjä olla maakunta ja sen hallinnointi kuulua maakunnalle palvelunjärjestäjänä ja -valvojana.



28.02.2017

32928
EPSHP/14/00.04.00/2017

3. Lain tarkoituksena olisi edistää sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen ja asiakkaan itsensä tuottamien hyvinvointitietojen tietoturvallista sähköistä käsittelyä sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä säätää asiakas- ja hyvinvointitietojen käsittelyyn sovellettavista yhtenäisistä ja yleisistä periaatteista ja vaatimuksista. Lailla toteutettaisiin yhtenäinen sähköinen asiakastietojen arkistointipalvelu sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Varmistavatko esitettävät säädökset riittävällä tavalla sähköisen käsittelyn ja digitalisaation edistämisen sosiaali- ja terveydenhuollossa?

Tämä lakiluonnos ei ota kantaa asiakkaan tahdonilmaisuihin, jotka edelleen arkistoidaan paperilomakkeina. Asiakkaan antamat kiellot, tahdonilmaukset, suostumukset ja muut vastaavat tulisi arkistoida yksinomaan keskitetysti sähköisessä muodossa tiedonhallintapalvelussa, jotta paperilomakkeiden arkistoinnista voidaan luopua. Viimeisin tieto on kuitenkin tiedonhallintapalvelussa ja paperilomakkeita saattaa tulla arkistoitavaksi vuoden aikana yhteen organisaatioon kymmeniä tuhansia. Asiakkaalle voisi hänen halutessaan tulostaa ko. lomakkeen mukaan vastaanottotilanteessa. Paperisuostumuksista luopuminen säästäisi rahaa ja varmentaisi sähköisen tiedon ajantasaisuuden tässä kohdin. Omakätisen allekirjoituksen sijaan ammattilaisen normaalilla menettelyllä tekemä asiakkaan tunnistus riittäisi varmennukseksi.

Tässä kohdin lakimuutoksia ei vielä ole ehdotettu paperisen hoitopalautteen lähettämisestä luopumista. Lakiluonnoksen periaate, että ”kansalaisilla olisi mahdollisuus tarkistaa omat Kantaan tallennetut asiakastietonsa suojatun kansalaisen käyttöliittymän avulla” tulisi sisältää myös oman hoitopalautteensa lukemisen. Viimeistään nyt tulisi palveluketju muodostaa sähköiseksi niin, että hoitopalaute käydään itse aktiivisesti lukemassa Kannasta ja vain erityistapauksissa postitetaan edelleen potilaalle. Henkilökunnan resursseja, samoin postikuluja, säästyisi. Tällöin kuitenkin Omakannan toimintavarmuutta tulisi parantaa, koska tietojen näkyvyydessä potilaalle on ollut ja on teknisiä ongelmia. Muuttamalla lainsäädäntöä oltaisiin linjassa niiden pykälien kanssa, jotka korostavat potilaan osallisuutta ja aktiivista hyvinvointitietojen tuottamista itse. Myös hoitotietojen seuraaminen olisi tällaista aktiivisuutta. Myös lähettävän lääkärin aktiivisuus seurata Kantaan nousisi, kun hoitopalautetta ei lähetettäisi.

Nykymuotoisesta paperiarkistosta ei voida nykyllä lainsäädännön puitteissa luopua. Potilasasiakirjojen pitkät säilytysajat ja niihin kohdistuva tietopalvelutyö tulee edelleen aiheuttamaan arkistohenkilökunnan palkkakuluja ja materiaalien käyttöä. Paperimuodossa olevan tiedon digitointi vanhoina tietoina Kanta-arkistoon on resursseja vievä projekti. Paperiset potilastiedot tulee muistaa sähköisiä lakeja annettaessa, jottei niiden käyttö ainakaan vaikeutuisi tai lain soveltaminen niihin olisi liian hankalaa. Lisäksi otetaanko tässä vai jossain muussa laissa kantaa siihen, miten toiminnan lopettavien palveluntuottajien paperiset arkistot hallinnoidaan. Jos otetaan kantaa Kanta-arkistoon tallennettuihin tietoihin (5 §), pitäisi myös paperiarkistojen säilytysvastuuseen ottaa kantaa. Tämä tulisi viimeistään tässä vaiheessa olla säädettynä, jotta maakunta rekisterinpitäjänä voisi varautua myös lopettavien palveluntuottajien arkistojen haltuunottoon tarvittaessa. Lisäksi tulisi säätää siitä, onko haltuunottava organisaatio vastuullinen mahdollisista digitointikustannuksista, jos tällaisia vaateita kansallisesti esitetään.

Digitalisaation haasteena ovat myös pienet palveluntuottajat, joiden ainoaksi mahdollisuudeksi jää liittyä Kanta-palveluihin, jos he enää haluavat olla kilpailussa mukana. Pienille toimijoille olisi hyvä olla esimerkiksi suoria, kevyempiä käyttöliittymäratkaisuja Kanta-palveluihin. Asiakas- tai potilastietojärjestelmään investoiminen ei tule kaikilla olemaan mahdollista. Tästä Kelan velvollisuudesta tulisi säätää lailla. Toisena vaihtoehtona on sallia paikallisesti vastaavanlaisten käyttöliittymäratkaisujen tekeminen.



28.02.2017

32928
EPSHP/14/00.04.00/2017

4. Esityksen mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisessä ja tuottamisessa ja suunnittelussa syntyvät asiakasta koskevat tiedot talletetaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasrekisteriin. Kannatatteko esitystä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasrekisteristä?

Palveluntuottajat, jotka toimivat maakunnan lukuun, tulee selkeästi näkyä Kanta-palveluissa niin, että on teknisesti estetty tekemästä näiden tietohin kieltoja. Ei voi syntyä tilannetta, että palveluntuottajan tieto on saatavilla vain Kanta-arkiston kautta ja kielletty maakunnalta näkyvistä. SOTE-rekisterin on siis myös teknisesti toimittava.

Liittyen tällaisen rekisterin käyttöön ja hallintointiin, kansallisen ohjauksen tulisi olla mahdollisimman selkeää ja yksityiskohtaista, jotta palvelunantajat valtakunnallisesti toimivat samojen periaatteiden mukaisesti. Erityisesti käyttöoikeuksien määrittelyn tulee olla yhtenäistä ja kansallisessa ohjauksessa tapahtuvaa, jotta ammattilaiset käyttävät ja kirjaavat asiakkaiden tietoja yhtenäisesti. Lisäksi käyttöoikeudet ovat avainasemassa, jos ajatellaan rekisteröidyn oikeuksien toteutumista. Muuten ei olisi tarkoituksenmukaista lailla säätää näin suuresta rekisterikokonaisuudesta. Henkilörekisterin käyttötarkoitussidonnaisuus on hieman laaja tässä rekisterissä; toisaalta sujuvien palveluketjujen ja poikkiammatillisen yhteistyön toteuttaminen vaatii tällaista rekisteriä, toisaalta sosiaalihuollon ja terveydenhuollon asiakkuuksilla ei välttämättä ole mitään tekemistä keskenään, jolloin asiakkaan yksityisyyden suoja korostuu. Käyttöoikeudet ovat suuremmassa roolissa kuin aiemmassa sote-tiedon käytössä eikä tämän rekisterin järkevyydestä voi oikeastaan lausua ennen niiden tarkempaa määrittelyä. Tiedon käytön ja liikkuvuuden kannalta yhteinen SOTE-rekisteri lienee kuitenkin ehdottoman tarpeellinen ja tervetullut muutokset.

6 § käsittelee työterveyshuoltoa rekisterinpidon näkökulmasta; kuuluuko kunnallisessa julkisessa tth:ssa terveydenhuoltolain 9 § mukaan yhteisrekisteriin kuuluneet tiedot jatkossa tähän uuteen SOTE-rekisteriin?

5. Esityksen mukaan asiakastietojen käsittelyn perusteena on oltava asiakas- tai potilaslain mukainen asiakas- tai hoitosuhde tai muu lakiin perustuva oikeus. Kannatatteko esitystä, että ammattihenkilö voi käsitellä asiakastietoa asiakas- tai potilassuhteen tai lain perusteella, pääsääntöisesti ilman asiakkaan suostumusta?

Tähänkin kohtaan pystyisi vastaamaan täydellisemmin, jos olisi tiedossa, miten käyttöoikeuksien määrittely tullaan tekemään. Erityisesti terveydenhuollon oikeus sosiaalihuollon tietoihin ja toisinpäin sosiaalihuollon ammattilaisten oikeus terveystietoihin on olennainen osa käyttöoikeusmäärittelyä. Vasta sosiaalihuollon käyttöoikeuksista on olemassa luonnos, terveydenhuollon kohdalta ei ole vielä tietoa, miten tämä toteutetaan. Tietojärjestelmien kehittämisen kannalta näillä määrittelyillä on kiire. Nykyinen käytäntö rekisterien väliseen tiedonvaihtoon asiakkaan suostumuksella tulee poistumaan, mikä vaatii myös hyvin asiakasystävällisen, laajan informaation lain tultua voimaan.

Lakiluonnoksen tulisi ottaa kantaa myös siihen rekisteritietoon, joka on syntynyt ennen maakunnan perustamista ja rekistereiden yhdistämistä. Esimerkiksi onko oikeus käyttää toimielinkohtaisia rekistereitä ja kenellä tällainen oikeus on. Ei siis tulisi pitäytyä vain syntyvään tietoon kohdistettuihin oikeuksiin. Vanhan tiedon arkistoratkaisut, aiempien järjestelmien kirjavuus vaativat myös tällaista kannanottoa.

Sosiaalihuollon lainsäädäntö, jossa sosiaalihuollossa toimiva voi saada potilaan terveystietoja lakiin perustuen ilman suostumusta, on lainkohta, johon tässä lakiluonnoksessa ei ehdoteta muutosta (sosiaalihuollon asiakaslaki 20 §). Tuleeko tämä pykälä säilymään ennallaan tällaisenaan ja koskemaan myös maakunnan sisällä toimimista? Jos säilyy, tulisi käyttöoikeuksin tai valmiilla toimintamallilla osoittaa, miten tieto



28.02.2017

32928
EPSHP/14/00.04.00/2017

luovutetaan pykälän perusteella rekisterin sisällä. Kankeat paperiprosessit eivät ole enää tällöin tarkoituksenmukaisia.

Ilman asiakkaan suostumusta tapahtuva tietojen käyttö tarkoittaa, ettei asiakas ole aktiivisesti tietoinen niistä asiayhteyksistä joissa hänen tietojaan käsitellään. Tällöin lokitietojen jälkikäteinen seuranta asiakaslähtöisesti korostuu. Tämä tulee myös ilmi lakiluonnoksen teksteistä. Asiakaslähtöinen lokiseuranta ei ole täysin ongelmatonta. Onko tarkoitus, että kansalainen seuraa jatkossa Omakannasta sekä Potilastiedon arkiston käyttö- ja luovutuslokeja että paikallisten potilastietojärjestelmien tuottamia käyttölokeja? Tämä ei täysin selviä luonnosteksteistä. Kansallisesta lokivarannosta kuitenkin puhutaan, muttei selkeästi sen näyttämistä potilaalle. Potilaalle luovutettavat lokitiedot suoraan katseluyhteyden kautta on melkoinen riski, koska lokitietojen oikein tulkitseminen on ammattihenkilöillekin vaativaa. Jos potilaalle annetaan suora katseluyhteys lokitietoihinsa, niin ne tulee olla sellaisessa muodossa, että ne eivät jätä potilaalle minkäänlaista tulkinnanvaraa. Väärinkäyttötapausten tulkitseminen tulisi tapahtua järjestelmän sekä ammattilaisten eikä potilaan toimesta.

”Käyttöoikeuksien määrittelyn avulla työntekijät pääsisivät käsittelemään ainoastaan niitä asiakastietoja, jotka liittyvät sisällöllisesti kullekin osoitettuihin työtehtäviin.” Nykyiset tietojärjestelmät eivät tue näin tarkkaa rajausta, koska ne eivät pysty aukottomasti tunnistamaan niitä tilanteita, jolloin käyttäjällä on oikeus asiakkaan tietoihin. Potilasturvallisuus ei saa vaarantua missään tilanteessa (jossa asiakkaalla ei ole kieltoja...) sen takia, ettei järjestelmä näytä asiakkaan tietoja. Ainakin terveydenhuollossa on painotettu aina erityisesti hoitohenkilökunnan vastuuta tietää, mitä tietoja tarvitsevat potilaan hoitoon kuin että käyttöoikeudet olisivat lähtökohtaisesti tiukasti rajatut.

”Asiakkaan oikeus lokitietoihin on keskeinen oikeus, jonka avulla hän voi arvioida, onko hänen tietojaan käsitelty laillisesti ja asianmukaisesti.” Arviointi on tässä yhteydessä väärä sana, koska käytännössä lokitietojen tulisi olla niin itsestään selviä, jotta minkäänlaista tulkintaa tai arviointia ei tarvitsisi tehdä. Tähän liittyvää problematiikkaa on jo käytännössä nähty Kanta-arkiston luovutusilmoitusten myötä, jotka toisaalta ovat aiheuttaneet turhaa ihmettelyä ja panikointia, mutta myös todellisten väärinkäyttötapausten jäljille on löydetty sitä kautta. Lokivalvonnan pääasiallinen tehtävä on varmistaa asiakastietojen asianmukainen käyttö ja todentaa laillista toimintaa, ei toimia mahdollisena väärinkäytösten selventäjänä, vaikka sekin toki niiden kautta tapahtuu.

Lakiluonnoksessa otetaan esimerkiksi tilanne, jolloin lokitietojen luovuttaminen ei ole tarpeellista. ”...tilanne, jossa lokitietoja luovuttavan tahon tiedossa on, että tietojen antamisesta saattaisi aiheutua vakavaa vaaraa luovutuksen saajan terveydelle tai hoidolle taikka muun henkilön oikeuksille”. Esimerkin mukaiseen tilanteeseen on käytännössä todella vaikea vetää rajaa. Tiedetään, että kaikki terveydenhuollon tahot eivät luovuta lokitietoja psykiatrisia sairauksia omaaville potilaille, mutta tällainen käytäntö on syrjivää ja toisaalta potilas, jolle on diagnosoitu vain somaattisia sairauksia, voi olla vaarallinen suhteessa henkilöön, joka on hänen terveystietojaan käsitellyt. Lokitietojen luovuttamisen osalta ei voida ruveta tekemään ennakkopäätöstä jokaisen asiakaskontaktin osalta erikseen.

Pykälän 3 momentissa säädettäisiin, ettei asiakas saisi käyttää tai luovuttaa saamiaan lokitietoja edelleen muuhun tarkoitukseen. Asiakastietojen lokitiedot sisältävät tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen antajan henkilöstön henkilötiedoista. Tästä syystä on syytä säätää, ettei asiakkaalla ole oikeutta käyttää näitä tietoja muuhun tarkoitukseen kuin omien asiakastietojensa käsittelyyn liittyvien oikeuksiensa selvittämistä tai toteuttamista varten. Henkilöstön oikeusturvan kannalta nykytilannettakin tulisi parantaa, koska poliisin tutkiessa väärinkäyttöepäilyjä, tieto poliisin suorittamasta esitutkinnasta ja



28.02.2017

32928
EPSHP/14/00.04.00/2017

epäilystä työntekijästä, voi levitä käytännössä ilman mitään seuraamuksia tietoja levittäneelle henkilölle. Lisäksi tulisi tarkemmin säätää siitä, kenellä on oikeus saada alaikäisen asiakkaan lokitiedot. Tällä hetkellä tietopyyntöjen hoitamisessa on valtakunnallisesti kirjavuutta. Ehdotuksena, että alaikäisen kohdalla hänen huoltajansa voisi tehdä aina selvityspyynnön, mutta tietopyyntönä lokitiedot luovutettaisiin vain erityisissä tapauksissa (taustalla väärinkäyttöepäily, jossa huoltaja haluaa ensin nähdä lokin esimerkiksi paikan päällä tietosuojavastaavan kanssa).

Kaiken kaikkiaan asiakkaalle näkyvistä lokitiedoista, olisi selkeintä, että Omakannan kautta näytetään edelleen vain lokitiedot siinä laajuudessa kuin nykyäänkin ja vain Kannan käytöstä ja luovutuksista. Rekisterikohtaiset lokit vaativat useimmiten asiakkaalle annettavaa lisäselvitystä tietopyyntöön vastattaessa ja siksi tämä tehtävä tulisi jättää edelleen palvelun tuottajalle tai -järjestäjälle.

Lisäksi tulisi tarkentaa 7 § 3. mom. 7k, jossa lokitietojen sisältö ja virheettömyys on palvelunjärjestäjän vastuulla. On kuitenkin huomioitava, että lokitieto syntyy täysin palveluntuottajan järjestelmässä, jolloin palvelunjärjestäjän rooli on ainoastaan ohjaava.

6. Asiakkaalla on esityksen mukaan oikeus kieltää rekisterinpitäjää luovuttamasta häntä koskevia asiakastietoja toiselle rekisterinpitäjälle. Rekisterinpitäjän sisällä asiakkaalla ei ole kielto-oikeutta. Kannatatteko esitystä, että asiakas ei voi kieltää asiakastietojensa luovuttamista rekisterinpitäjän sisällä?

Tällainen esitys on linjassa rekistereiden käytössä ylipäätään, oli sitten mistä tahansa rekisteristä kyse. Jos yhteinen SOTE-rekisteri luodaan, tulisi tällaisen säännön myös olla voimassa.

On erittäin radikaalia yksityisyydensuojan näkökulmasta, että käytännössä alueen julkisen terveydenhuollon kaikki kiellot kumoutuvat yhdessä yössä, mutta yksityisten toimijoiden kiellot säilyvät ja jatkossa kiellon voi asettaa suhteessa vain toiseen maakunnalliseen rekisterinpitäjään tai yksityiseen, vapailla markkinoilla toimivaan, palveluntuottajaan nähden. Käytännössä tämä tulee pätemään myös paperimuodossa oleviin tietoihin, joita jatkossa voidaan luovuttaa asiayhteydestä ilmenevällä suostumuksella ts. asiakas- tai hoitosuhde tai lakiin perustuvaan tietopyyntöön. Tähän saakka kielloja on kuitenkin pääosin tehty erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välille oman sairaanhoitopiirin alueella, eikä sosiaalihuollon tietojen joutumisesta suoraan terveydenhuollon ammattilaisen näkyville ole asiakkaan edes tarvinnut huolehtia. Kiellon tekeminen on asiakkaan subjektiivinen arvio ja ottamatta kantaa niiden järkevyyteen, tämä muutos on asiakkaalle päin merkittävä. Lakiluonnos ei käsittele tätä kohtaa ollenkaan kohdassa Asiakkaan näkökulma. Asia pitäisi kuitenkin tuoda läpinäkyvästi esille.

Ammattilaisen näkökulmasta kielto mahdollisuuden rajaaminen on hyvä asia ja potilasturvallisuutta mahdollisesti parantava. Tässä herää kysymys koko kieltokäytännön tarpeellisuudesta, koska asiakkaan mahdollisuus kieltää tietojensa käyttöä jää kovin kapeaksi. Kielto mahdollisuuden sijasta tulisi keskittyä tarkkoihin käyttöoikeusmäärittelyihin ja asiakkaan tietojen väärinkäytön estämiseen tai toteamiseen tähtäävään toimintaan.

Tämän lakiehdotuksen perusteella potilaan valinnanvapaus maakunnan alueella ei tule koskemaan millään tavalla tietojen käyttöä tai luovutusta. Ainoa tapa saada tietoaan ”piiloon” kotikunnassa olisi valita sote-palveluntuottaja oman maakunnan ulkopuolelta. Tällöin taas oma maakunta ei pysty seuraamaan kokonaistilannetta. Tämä on marginaaliryhmän ongelma, mutta mahdollisesti juuri sellaisten potilaiden, joiden kohdalla tiedon vapaa liikkuminen on ensisijaisen tärkeää.



28.02.2017

32928
EPSHP/14/00.04.00/2017

Asiakkaan tarvitsemat palvelut voidaan turvata asianmukaisesti kaikissa tilanteissa ainoastaan ilman kieltomahdollisuutta, koska kieltomahdollisuus voi estää ammattilaisia havaitsemasta asiakkaan kokonaistilannetta. Asiakas itse ei voi tunnistaa kaikkia niitä tilanteita, joissa hänen kieltämällään tiedoilla olisi olennaista merkitystä hänen palveluiden tarvetta arvioitaessa. ”Terveysten- ja sairaanhoitoa annettaessa ei voida käsitellä voimassa olevan kiellon kohteena asiakastietoja, vaikka ne olisivat hoidon kannalta merkityksellisiä, jollei kieltoa ole peruttu potilaan tahdosta ei voida saada selvitystä potilaslain 8 §:ssä tarkoittamassa kiireellisessä hoitotilanteessa.” (20 §) Eikö potilaan hengen kuuluisi aina mennä tietosuojan edelle? Eikö tässä kohdin tahdonilmaisun logiikkaa voisi muuttaa päinvastaiseksi eli asiakkaan/potilaan tulisi aktiivisesti ilmoittaa, etteivät kiellon alaiset tiedot ole käytettävissä, edes hätätilanteessa. Miten kiellot ohitetaan teknisesti ilman, että kiellon ohittajaa syytetään tietojen väärinkäytöstä asiakkaan toimesta? Vastaavasti kieltojen ohittaminen täytyy huomioida erikoistapauksena lokivalvonnassa. Joka tapauksessa vastaava kieltojen ohittamismahdollisuus täytyisi olla myös potilasasiakirjoissa silloin, kun on potilaan hengen pelastamisesta tai vakavan haitan estämisestä kyse.

Kuitenkin samassa lakiluonnoksessa todetaan sosiaalihuollon asiakastietojen osalta, että Pykälän 4 momentissa todettaisiin, että sosiaalipalveluissa ei voida käsitellä kiellon kohteena olevia tietoja. Poikkeuksena tähän on viitattu sosiaalihuoltoa koskevaan lainsäädäntöön. Asiakaslain 17 §:ssä on säädetty salassa pidettävien tietojen antamisesta asiakkaan hoidon ja huollon turvaamiseksi, vaikka asiakas tai hänen laillinen edustajansa olisi kieltänyt tiedon luovuttamisen. Asiakaslain 18 §:ssä on säädetty salassa pidettävien tietojen antamisesta asiakkaan suostumuksesta riippumatta ja eräissä muissa tilanteissa. Asiakaslain 20 ja 21 pykälissä on velvollisuudesta antaa sosiaalihuollon viranomaiselle salassa pidettäviä tietoja ja tietojen luovuttamisesta teknisen käyttöyhteyden avulla. Tämän lakiluonnoksen tulee olla linjassa asiakaslain pykälien kanssa ja asiakaslain toteuttaminen on oltava edelleen selkeää tämän lakiluonnoksen noudattamisen kanssa.

Lakiluonnoksessa on myös kyseenalainen ehdotus edunvalvojan oikeudesta tehdä kieltoja asiakkaan puolesta. Tällaista ei pitäisi missään nimessä sallia, koska ääritapauksessa edunvalvoja saattaa toimia asiakkaan edun vastaisesti epämällä esimerkiksi asianmukaisen jatkohoidon toteutumisen. On eri asia, hoitaako edunvalvoja valvottavansa terveyteen liittyviä asioita ja koordinoi hoitoa kuin, että hoitaa potilaan yksityisyydensuojiaan liittyviä seikkoja, jotka jo perustuslaki turvaa.

”Asiakas voi kohdistaa kiellon kaikkiin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoihinsa” 20 §:ssä tarkoitetaanko tällä koko rekisterin kieltämistä, lakiluonnos ei täysin selvitä onko rekisterikohtainen kieltäminen mahdollista tehdä?

Entä mitä tarkoitetaan palvelutehtävään kohdistuvalla kiellolla, keneltä käytännössä kielletään ja mitä? Näihin tarvitaan tarkempi toimintamalli, ellei pykälässä tai sen esittelyssä mennä tarkemmalle tasolle.

7. Henkilö voi esityksen mukaan tallettaa tietojaan tai hyvinvointisovelluksen tuottamia tietoja omatietovarantoon. Henkilöllä on oikeus päättää tietojensa käytöstä ja poistamisesta omatietovarannosta. Henkilö voi antaa suostumuksen siihen, että palvelunantaja saa hyödyntää työtehtävissään asiakkaan omatietovarannossa olevat hyvinvointitiedot. Henkilöllä on oikeus kieltää omatietovarannossa olevan hyvinvointitiedon näyttämisen. Kannatatteko esitystä hyvinvointitietojen käsittelystä ja siihen liittyvistä suostumuksista ja kielloista?

Hyvinvointitietojen tallentaminen omatietovarantoon tulee tulkita asiayhteydestä ilmeneväksi suostumukseksi, jolloin mitään erillistä suostumusta tähän ei tarvita. Asiakkaan tulee ymmärtää, että tallentaessaan tietojaan omatietovarantoon, niitä voidaan hyödyntää palvelunantajan toimesta ja liittää soveltuvin osin osaksi asiakasrekisteriä.



28.02.2017

32928
EPSHP/14/00.04.00/2017

Asiakkaalle voidaan antaa korjaus- ja muutosoikeus omatietovarantoon tallentamiinsa tietoihin, jolloin mitään erillistä kiello-oikeutta ei tarvita. Jos palvelunantaja on kuitenkin ehtinyt liittää tietoja osaksi asiakkaan tietoja, niitä voidaan korjata enää erikseen asiakkaan tekemän kirjallisen pyynnön pohjalta (rekisteritietojen korjaus). Kaiken kaikkiaan omatietovarannon käyttö pitäisi tehdä mahdollisimman helpoksi hoitohenkilökunnalle. Lisäksi hyvinvointitietojen tallennuksen tulisi olla mahdollisimman ohjattua, mitä tahansa asiakkaan omaa tekstiä ammattilaisen ei voida velvoittaa lukevan.

8. Reseptikeskuksessa olevia tietoja potilaan lääkemääräyksistä, niiden toimitustiedoista ja uudistamispyynnöistä sekä muista lääkitystiedoista saisi esityksen mukaisesti käsitellä hoito- tai asiakassuhteessa ilman potilaan suostumusta. Potilas voisi kuitenkin kieltää yksilömiensä lääkkeiden ja niihin liittyvien merkintöjen luovutuksen. Kannatatteko esitystä lääkemääräysten käsittelystä?

Lakiluonnoksen ehdotus valtakunnallisena palveluna toteutettavasta Reseptikeskuksesta, jolla hallittaisiin asiakkaan kokonaislääkitys, on varsin toivottava parannus nykytilanteeseen nähden. Tällöin tulee kuitenkin edellyttää, että lakiluonnoksen vaade tiedon ajantasaisuudesta, lääkitystiedon kirjaaminen kertakirjausperiaatteen mukaisesti yhteen kertaan ja tallennettuna kootusti yhteiseen tietovarantoon toteutuu täysin eikä paikallisia lääkitystietoja sallita. Järjestelmämielessä olisi järkevintä, että päivitetään lääkelistaa, jonka kautta laaditaan ja mitätöidään reseptit. Lääkitystietojen kirjaaminen tulee tapahtua yhteisellä ylläpidettävällä lääkelistalla, ei reseptejä määräämällä. Vain näin turvataan potilaan kokonaislääkityksen ajantasaisuus ja potilasturvallisuus. Muuten potilasasiakirja-asetuksen 12 § muuttamista ei voi tehdä.

Reseptikeskuksessa olevien tietojen käsittely hoito tai asiakassuhteessa on syytä tapahtua ilman potilaan suostumusta. Potilaalla ei myöskään pitäisi olla kiello-oikeutta lääkitystietoihin, koska niihin kohdistuvat kiellot vaarantavat potilasturvallisuuden eikä esimerkiksi vaarallisia yhteisvaikutuksia voida havaita. Mahdollinen vaaratilanne ei tällöin ole lääkärin tai asiakkaan, vaan lainsäätäjän aiheuttama. Erityisesti kiello-oikeuden haitallisuus korostuu, jos kokonaislääkitystä ylläpidetään reseptikeskuksessa eikä paikallisia merkintöjä sallita. Merkintä on siis saattanut olla rekisterinpitäjällä käytössä esimerkiksi osastonhoidon yhteydessä mutta potilas voi sen jatkohoitoa varten samassa rekisterinpitäjässä kieltää??

Sähköisen kyselyn Avoimet kysymykset -osion kohdalla haluamme tuoda esille vielä alla lueteltuja lakiluonnokseen liittyviä näkökulmia.

Rekisterinpittoon on tässä lakiluonnoksessa luvassa merkittäviä muutoksia. Samoin Kanta-palveluiden merkitys muuttuu. Kelan ja maakunnan rekisterinpitäjän informointivelvoitteita olisi siis hyvä tässä kohdin yhdistää, jottei informointi ole rekisterinpitäjittäin liian kirjavaa eikä toisaalta aiheuta liikaa kustannuksia. Informointitietoja pitäisi lisäksi voida tallentaa yhtenäisesti niin, ettei Kanta-informointi ole eri paikassa kuin henkilötietolain mukainen informointi.

Pelkän kieltomalliasiakirjan sijaan Kansaneläkelaitoksen tulisi laatia valtakunnallinen informointikirje kaikille Suomen kansalaisille, jossa yhdellä kertaa informoidaan mm. sekä kieltomahdollisuudesta että valinnanvapaudesta, jottei jokaisessa terveydenhuollon organisaatiossa jouduta tavaamaan joka ikiselle asiakkaalle näitä vaikeaselkoisia lakimantra-asioita, vain sen takia, että järjestelmään saadaan laitettua ruksi ruutuun asiakkaan informoimisen todentamista varten. Valtakunnallisen infokirjeen lisäksi tarvittaisiin laaja medianäkyvyys. Kaiken kaikkiaan tulee harkita aikaisempien informointimerkintöjen merkitys jatkossa, nollautuvatko kaikki.



28.02.2017

32928
EPSHP/14/00.04.00/2017

Lakiluonnoksessa viitataan jopa sakkorangaistukseen, jos ammattihenkilö jättää asiakkaan informoimatta. Vastuuta informoinnista lain voimaantulovaiheessa ei voi jättää yksittäiselle ammattihenkilölle. Vasta jatkossa toiminnan vakiinnuttua toimitaan kuten aiemminkin, normaalisti henkilötietolakia noudattaen.

Perusteluissa todetaan, että kysely- ja välityspalvelun avulla sosiaali- ja terveydenhuollon toimijat voisivat välittää todistuksia, lausuntoja ja vastaavia asiakirjoja liitteineen kolmansille osapuolille. Suostumusta ei tarvita, jos asiakirjan luonne on sellainen, ettei suostumuksen pyytäminen ole mahdollista saada tai tarpeellista pyytää. Milloin todistusten välitykseen tulee pyytää suostumus ja onko tiedonhallintapalvelussa erikseen suostumus todistusten välitykselle ja tarvitaanko nimenomainen suostumus?

Tallennetaanko lupa esimerkiksi tekstiviestimuistutusten käyttöön yleissuostumuksena? Tällä hetkellä tekstiviestimuistutuksen käyttöönotto vaatii erikseen kysytyn ja tallennetun suostumuksen, mikä hidastaa palvelun käyttöönottoa.

28.2.2017

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä

Jaakko J. Pihlajamäki
sairaanhoitopiirin johtaja

Jonna Lintala
arkistopäällikkö