



Sosiaali- ja terveysministeriö

Viite STM015:00/2015

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

Yleistä

Lausuntopyynnössä todetaan muun ohessa, että sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastiedot tallennettaisiin yhteen asiakasrekisteriin. Lisäksi todetaan, että esitys toteuttaa hallituksen tavoitteita digitalisaatiosta, säädösten sujuvoittamisesta, normien purkamisesta ja hallinnollisen taakan keventämisestä sekä hallitusohjelmassa linjattua vaatimusta asiakastiedon yhteiskäytöstä sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Perustelut

Esityksen kohdassa 1.1 Yleistä todetaan lyhyesti terveydenhuollossa käytössä olevat Kanta-palvelut. Sen sijaan sosiaalihuollon osalta esitys on epäselvä. Epäselvyyttä aiheuttaa muun muassa esityksessä käytetyt vieraat termit, joita ei avata (esimerkiksi Sosiaalisesti kestävä Suomi-, JulkICT-, terveysalan kasvu-, äly-, genomi- ja big data strategiat, modulaarisuuden periaate, Tikosos-hanke, Kansa).

Kohdassa 1.2 Kansallinen lainsäädäntö mainitaan terveydenhuollon ammattihenkilöitä koskevan lain kohdalla, että Terveydenhuollon oikeusturvakeskus pitää terveydenhuollon ammattihenkilöiden keskusrekisteriä. Tosiasiassa tuota virastoa ei ole enää olemassa (liittyy Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston perustamiseen). Toinen asiavirhe liittyy valvontaan: "...valvontaviranomainen ei pääsääntöisesti tutki yli viisi vuotta vanhasta asiasta tehtyä kantelua." Tämäkin on

ITÄ-SUOMEN ALUEHALLINTOVIRASTO

puh. 029 501 6800
kirjaamo.ita@avi.fi
www.avi.fi/ita
Postiosoite: PL 50, 50101 Mikkeli

Mikkelin päätoimipaikka
Maaherrankatu 16
Mikkeli

Joensuun toimipaikka
Torikatu 36
Joensuu

Kuopion toimipaikka
Hallituskätkä 12-14
Kuopio

vanha tieto, sillä tuo määräaika sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevissa kanteluasioissa on kaksi vuotta. Sen sijaan, kun kyseessä on vasta luonnos, niin esitykseen sisältyvät kirjoitusvirheet ovat sallittuja.

Kohdassa 2.1 Tavoitteet mainitaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen uudistus ja julkisen talouden kestävyysvaje. "Esitettävillä lakimuutoksilla saavutetaan mittavia taloudellisia säästöjä." Kun tässä esityksessä on kyse nimenomaan yhteisen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasrekisterin muodostamisesta, niin olisi aiheellista ja perusteltua nähdä laskelmat ja arvioitu summa, minkä verran tästä yhteisrekisterin muodostamisesta syntyisi säästöjä yhteiskunnalle. Kohdassa 3.1 Taloudelliset vaikutukset on asiaa toki perusteltu, mutta esitys on epäselvä. Esityksessä todetaan muun muassa: "Muina suurimpina yksittäisenä hyötyjä (pitänee olla yksittäisinä hyötyjinä) on arvioitu saavutettavan terveydenhuollossa päivystyskäyntien vähentymisenä 42 milj. euroa vuodessa,...". Tässä kohdassa herää kysymys, miten tämä suunniteltu yhteisrekisteri vähentäisi päivystyskäyntien tarvetta?

Kohdassa 3.2 Yhteiskunnalliset vaikutukset, Asiakkaan näkökulma käsitellään muun muassa Personal Health Record omatietovaranto –palvelua, jossa asiakkaat pystyvät tallentamaan kansalliseen tietovarantoon omia henkilökohtaisia hyvinvointi- ja terveystietojaan. Ilmeisesti tämäntapainen mahdollisuus kansalaisilla on jo nytkin tai palvelun hyödyntäminen ei ainakaan edellytä sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisrekisterin olemassaoloa.

Tässä asiakkaan näkökulma –kohdassa olisi ollut aiheellista todeta se, että tämän yhteisrekisterin toteutuessa kansalaisen, joka haluaa pitää omat potilastietonsa sivullisten (tässä: esimerkiksi sosiaalityöntekijät) ulottumattomissa, pitää itse osata olla aktiivinen ja kieltää potilastietojensa antaminen sosiaalihuoltoon. Nykylainsäädäntö takaa salassa pidettävien potilastietojen pysymisen salassa eli pääsääntöisesti vain asiakas itse voi antaa suostumuksen omien tietojensa antamiseen sivullisille. Lisäksi kielto-oikeuden käyttäminen edellyttää potilaan / asiakkaan roolissa olevalta kansalaiselta valvutuneisuutta ja sen puute voi heikentää asiakkaan oikeusturvaa.

Esityksessä todetaan myös, että yhteisrekisterin olemassaolon myötä asiakkaiden tasapuolinen kohtelu paranisi. Tästä voi olla myös päinvastaisia seurauksia. Mikäli sosiaalityöntekijä saisi selville asiakkaansa terveystiedoista jonkin "ikävän", "paheksuttavan" sairauden tai hoitotapahtuman, niin inhimillisesti ajatellen voi käydä niin, että tällainen asiakas saakin nykyistä huonompaa kohtelua.

Mikäli sosiaalityöntekijä saamansa oikeuden perusteella käy katsomassa asiakkaansa terveystietoja ja kun sosiaalityöntekijällä ei ole lääkärin koulutusta, niin sosiaalityöntekijä voi pelkän kirjallisen tiedon varassa ollessaan tehdä täysin väärä johtopäätöksiä asiakkaansa terveydellisestä tilasta.

Jo nykyinenkin lainsäädäntö velvoittaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia tekemään yhteistyötä. Moniammatillisessa tiimissä asiakkaan tilanne hahmottuu realistisemmin kuin edellisessä kappaleessa kuvatussa tapauksessa.

Se, että esitykseen on kirjattu asiakkaan informointivelvollisuus, ei takaa sitä, että asiakas pystyy tekemään päätöksen, joka vastaa hänen todellista tahtoaan. Kun asiakas tulee hakemaan apua sairauteensa, niin hän on esimerkiksi kivuihinsa usein heikompi arvioimaan asiakastietojensa käsittelyä kuin terveenä ollessaan. Samoin sosiaalihuollossa asioiva kansalainen on yleensä vaikeassa elämäntilanteessa. Esimerkiksi, jos on kyseessä lapsen huostaanoton valmistelu, niin sellaisessa tilanteessa voi olla vaikea lähteä arvioimaan palvelunantajan kysymystä

ITÄ-SUOMEN ALUEHALLINTOVIRASTO

puh. 029 501 6800
kirjaamo.ita@avi.fi
www.avi.fi/ita
Postiosoitte: PL 50, 50101 Mikkeli

Mikkelin päätoimipaikka
Maaherrankatu 16
Mikkeli

Joensuun toimipaikka
Torikatu 36
Joensuu

Kuopion toimipaikka
Hallituskatu 12–14
Kuopio

asiakastietojen käsittelystä. Asiakas voi jopa kokea niinkin, että lapsen asia etenee parhaiten, kun vanhempi ei lähde kieltämään omien asiakastietojensa hyödyntämistä.

Mikäli tavoitellaan sitä, että kansalainen pystyy harkitsemaan asiakastietojensa käsittelyn ja päätyisi mahdollisen kiello-oikeuden käyttöön, niin tällainen asiakkaan informointi pitäisi tehdä siinä vaiheessa, kun asiakas ei vielä ole terveyden- eikä sosiaalihuollon asiakkaana. Eli tästä yhteisrekisteristä pitäisi järjestää laaja tiedottaminen kansalaisille.

Siihenkin tilanteeseen, että kansalainen ei aio käyttää kiello-oikeuttaan, voi sisältyä riskejä. Esimerkiksi sosiaalihuollon asiakas, jonka lasta koskeva huostaanotto on valmistelussa, voi tietoisesti jättää hakeutumatta sairautensa takia hoitoon, mikäli hän pelkää, että sosiaalihuollon tietoon tuleva sairaus voi olla vahingollinen huostaanotokysymystä ratkaistaessa. Tietyillä sairauksilla on yhteiskunnassamme edelleenkin ikävä stigma.

Lain yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan pykälän 6. Asiakasrekisteri osalta: "Lisäksi ammattihenkilön työssään tarvitsemat välttämättömät asiakastiedot olisivat helpommin ja joustavammin käytettävissä ja saatavilla, kun asiakastiedot olisivat yhdessä rekisterissä. Samalla saataisiin erilaisissa sosiaali- ja terveystaloudissa joustavammin ja helpommin kokonaisvaltainen kuva asiakkaan tilanteesta ja pystyttäisiin tehokkaammin suunnittelemaan asiakkaan palvelut. --- Silloin, kun asiakastietoa ei siirrettäisi rekisteristä toiseen, tietojen siirtoon liittyvä asiakkaalta kysyttävä suostumus ja tähän liittyvä hallinnollinen työ jäisi pois."

Esityksen mukaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitos antaisi määräykset niistä perusteista, joiden mukaisesti palvelunantajan olisi määriteltävä henkilöstönsä käyttöoikeudet asiakastietoihin. Esityksen mukaan ammattihenkilö saisi käyttöoikeutensa perusteella työssään tarvitsemansa tiedon yhteisestä asiakasrekisteristä. Lisäksi todetaan, että niissä tilanteissa, kun ammattihenkilöllä ei olisi oikeutta edellä mainituilla perusteilla käsitellä potilastietoja, tarvittaisiin tähän asiakkaan suostumus. Tämän esityksen yhtenä tavoitteena mainitaan hallinnollisen taakan keventäminen. Tosiasiassa tuo yllä mainittu menettely lisää byrokratiaa.

Se, että Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle annettaisiin valtuudet antaa alemmanasteisia säännöksiä, jotka liittyvät kansalaisten perusoikeuksiin eli tässä henkilötietojen suojaan, yksityiselämän suojaan, vaikuttaa olevan vastoin perustuslain säännöksiä. Esityksen mukaan kyseessä pitäisi olla välttämättömien tietojen katseleminen / hakeminen, mutta tuon käsitteen määrittely jätettäisiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen harkintaan.

Kohdassa 3 Suhde perustuslakiin ja säätämisyhteistyö perustellaan sitä, miksi ehdotetut säännökset turvaavat asiakkaan ja yksityiselämän suojan sekä henkilötietojen suojan vaatimukset perustuslain edellyttämällä tavalla. Esityksessä viitataan perustuslakivaliokunnan antamaan lausuntoon (PeVL 41/2010). Tämä lausunto liittyy terveydenhuoltolain säätämiseksi annettuun hallituksen esitykseen. Lausunnossa valiokunta on ottanut kantaa terveydenhuoltolain 9 §:ssä säädettyyn yhteiseen potilastietorekisteriin. Valiokunnan lausunnon perusteella perustellaan nyt sitä, että tämä esitys yhteisrekisteristä on sopuinnossa perustuslain kanssa. Esitykseen on kirjattu: "Lakiin ei sisälly säännöksiä, joiden nojalla tietoja voitaisiin luovuttaa sivullisille ilman asiakkaan suostumusta."

Tuossa yllä mainitussa yhteisessä potilastietorekisterissä on kyse pelkästään kansalaisen terveystiedoista. Tässä nyt ehdotetussa yhteisessä rekisterissä on kyse

ITÄ-SUOMEN ALUEHALLINTOVIRASTO

puh. 029 501 6800
klrjaamo.ita@avi.fi
www.avi.fi/ita
Postiosoite: PL 50, 50101 Mikkeli

Mikkelin päätoimipaikka
Maaherrankatu 16
Mikkeli

Joensuun toimipaikka
Torikatu 36
Joensuu

Kuopion toimipaikka
Hallituskatu 12-14
Kuopio

myös sosiaalihuollon tiedoista. Tässä esityksessä sivullisen asemassa on siis tosiasiasa sosiaalihuollon toimija. Näin ollen tuo edellä olevan kappaleen viimeinen lause on epätosi.

Yhteenvetona voidaan todeta, että kustannussäästöjen ja hallinnollisten kevennysten perusteella ei ole lain mukaista heikentää kansalaisten perusoikeuksia. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen tallentaminen yhteiseen asiakasrekisteriin ei ole kannatettava esitys etenkin siitä syystä, kun kyseessä ovat sosiaalihuollon ja terveydenhuollon asiat ovat salassa pidettäviä tietoja. Kyseiset asiakasrekisterit on syytä pitää erillään kuten tähänkin asti. Nykylainsäädännön perusteella tietojen luovuttaminen sivulliselle edellyttää potilaan kirjallista suostumusta eikä tätä oikeutta ole syytä poistaa.

Vs. johtaja


Ulla Ahonen

Lakimies


Tuulikki Hynynen

ITÄ-SUOMEN ALUEHALLINTOVIRASTO

puh. 029 501 6800
kirjaamo.ita@avi.fi
www.avi.fi/ita
Postiosoite: PL 50, 50101 Mikkeli

Mikkelin päätoimipaikka
Maaherrankatu 16
Mikkeli

Joensuun toimipaikka
Torikatu 36
Joensuu

Kuopion toimipaikka
Hallituskatu 12-14
Kuopio