

Asia: VN/9978/2024

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä

Lausunnonantajan lausunto

Määritelmät. Näkemyksenne asetusluonnoksen 2 §:n määritelmistä (esim. ovatko määritelmät selkeät, onko tarvetta lisätä määritelmiin jokin käsite?)

Ei

Perustelut:

Vammaisfoorumi kiittää mahdollisuudesta antaa lausuntonsa asiasta. Viittaamme aiemmin asiasta antamaamme lausuntoon <https://vammaisfoorumi.fi/lausunnot/> Lausunto – Sosiaali- ja terveysministeriön asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä 12.01.2024 - Vammaisfoorumi ja vastaamme nyt esitettyihin kysymyksiin.

Asetusluonnoksen 2 §:ssä olevat määritelmät ovat sinänsä selkeitä, mutta määritelmäluettelossa ei ole mukana kaikkia asetuksessa olevia ja määrittelemällä selvennystä kaipaavia käsitteitä. Erityisesti täsmällisempää määrittelyä ja johdonmukaisempaa käyttöä edellyttäisivät mielestämme käsitteet (sosiaali)palveluiden järjestäminen ja (sosiaali)palveluiden toteuttaminen.

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko terveydenhuollon käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin tarkoituksenmukaiset (18 §)?

Ei

Perustelut:

Vammaisfoorumi pitäisi tarpeellisenä arvioida vielä uudelleen 18 § 1 momentin 2 kohdassa säädettyä varsin laajaa käyttöoikeutta sosiaalihuollon asiakastietoihin.

Käyttöoikeuksien osalta on muistettava myös eri ammattiryhmien koulutustausta, työkäytännöt ja termien käyttö. On olemassa vaara, että tietoja siirrettäessä kirjatut tiedot ymmärretään toisin ja kuva asiakkaasta ja hänen elämäntilanteestaan ei välity oikein. Ammattilaisten välisen konsultoinnin tulisi mielestämme olla ensisijainen toimintatapa tietojen siirtämisessä.

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko sosiaalihuollon käyttöoikeudet potilastietoihin tarkoituksenmukaiset (19 §)?

Ei

Perustelut:

ks. edellinen kohta

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

Ei

Perustelut:

Luovutusluvan kohdentamista on uudessa asetusluonnoksessa pyritty kohdentamaan tarkemmin, mutta se on edelleen vaikeaselkoinen ja on vaarana, että asiakkaan tiedollinen itsemääräämisoikeus jää toteutumatta tai toteutuu puutteellisesti.

Uuden asetusluonnoksen 25 §:ssä luovutusluvan kohdentaminen palvelunantajan (1 momentin kohta 1) ja 2 momentin kohta 1) perusteella sekä luovutusluvan kohdentaminen aikavälin perusteella ovat riittävän selkeät. Sen sijaan luovutusluvan kohdentaminen tietosisältöjen perusteella 1 momentin kohta 2) ja 2 momentin kohta 2) on liian täsmentämätön. Sitä tulisi täsmentää esimerkiksi edellisen asetusluonnoksen 19 § 2 momentin konkreettisen luettelon kaltaisesti, jolloin asiakkaalla olisi täsmällisesti tiedossaan, minkä tietojen ja asiakirjojen luovutusluvasta on kysymys.

Selkeys tukisi myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia heidän arvioidessaan käytettävien tietojen välttämättömyyttä ja tarpeellisuutta.

Käsillä olevasta asetusluonnoksesta on jätetty pois aiemman asetusluonnoksen 20 § ja 21 §:ssä ollut käyttöoikeuden määrittely tilanteessa, jossa asiakas ei asiakastietolain 53 §:n 5 momentin mukaisesti ole kykenevä päättämään luovutusluvan antamisesta. Näiden säännösten poisjättämistä ei ole muistiossa perusteltu, eikä ole myöskään huomioitu tilanteita, joissa tällaisella asiakkaalla on laillinen edustaja.

Perustuslakivaliokunta on kiinnittänyt huomiota sääntelyn selkeyteen erityisesti perusoikeuskytkentäisessä sääntelyssä, joka koskee luonnollisia henkilöitä heidän tavanomaiseen elämäänsä kuuluvissa toiminnoissa, jota sosiaali- ja terveystalouden asiakkuus mitä suurimmassa määrin on (esim. PeVL 70/202 vp, kappale 12, PeVL 45/2016 vp, s. 3). Vaikeaselkoisuus vaarantaa sekä asiakkaiden että viranhaltijoiden oikeusturvaa.

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

-

Perustelut:

Vammaisfoorumilla ei ole lausuttavaa asiassa.

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

-

Perustelut:

Tähän liittyen Vammaisfoorumi haluaa kiinnittää huomiota Valviran 11.01.2024 lausunnossaan VN/18557/2023 esille nostamaan huoleen siitä, että ”Koska Kanta-palvelut palauttaa luovutushaussa palvelunantajalle kaikki potilaan tiedot, on todella tärkeää, että palvelunantajalla on käytössä järjestelmä, jossa on teknisesti rajoitettu näkemästä potilastietoja, jotka eivät ole kyseisen toiminnan kannalta välttämättömiä.”

Miten varmistetaan se, että tietoja käsiteltäessä pystytään luotettavasti erittelemään pääsy vain luovutusluvassa kohdennettuun ja senkin osalta vain välttämättömään tai tarpeelliseen tietoon?

Arvionne asetuksen mukaisen luovutusluvan tietojärjestelmätoteutukseen tarvittavasta ajasta ja kustannuksista:

Vammaisfoorumilla ei ole lausuttavaa asiassa.

Muita kommentteja asetusluonnoksesta:

Vammaisfoorumi on huolissaan siitä, että asetuksen vaikeaselkoisuuden vuoksi on olemassa riski siitä, että tietoa luovutetaan enemmän kuin olisi välttämätöntä tai tarpeellista sekä siitä, että asiakas antaa tarkoittamaansa laajemman luovutusluvan. Tämä riski on erityisen merkityksellinen ja todennäköisesti toteutuva etenkin useita palveluita käyttävien henkilöiden osalta.

Laajoihin kirjallisiin tietojensaantioikeuksiin voi sisältyä riski siitä, että sote-palveluihin liittyvä yhteistyö asiakkaan asiassa jää vielä nykyistä enemmän kirjallisen tiedonsiirron varaan, eikä aitoa vuorovaikutusta asiakkaan kanssa synny. Kirjallisen tiedon varassa väärinymmärrysten määrä kasvaa, kun eri ammattiryhmien (ja erilaisten koulutustaustojen) tuottamaa tietoa siirretään asiakkaan asioissa. Vaarana on, että mahdollisuus kirjallisen tiedon jakamiseen siirtää jo nyt niukkojen työntekijäresurssien vuoksi asiakkaan asioiden käsittelyn painopistettä kirjalliseen käsittelyyn ja vaimentaa asiakkaan omaa ääntä häntä koskevissa asioissa.

Kokonaisuutena asetuksessa tulisi edelleen tuoda korostetummin esille sitä, että lähtökohtaisesti asiakas antaa ja kohdentaa tietojen luovutusluvan sekä sitä, milloin ja missä tilanteissa tietoja luovutetaan asiakkaan luvasta riippumatta.

Asetuksessa tulisi myös tuoda esille velvollisuus antaa asiakkaalle riittävää ja saavutettavaa informaatiota luovutusluvasta, sen eri vaihtoehtoista ja merkityksestä sekä luvan peruuttamisesta. Samoin asiakkaita tulisi informoida siitä, mihin tietoihin terveydenhuollon tai sosiaalihuollon tehtävissä on käyttöoikeus ilman asiakkaan antamaa lupaa.

Näiden vastausten lisäksi viittaamme aiemmin asiasta antamaamme lausuntoon <https://vammaisfoorumi.fi/lausunnot/> Lausunto – Sosiaali- ja terveysministeriön asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä 12.01.2024 - Vammaisfoorumi

Ignatius Katri

Vammaisfoorumi ry - puheenjohtaja Veera Florica Rajala, pääsihteeri Anni Kyröläinen p. 045 217 4936, anni.kyrolainen@vammaisfoorumi.fi