

Lausunto luonnokseen hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi

Lausuntopyyntönumeron diaarinumero: VN/12603/2019

Lausunnon antajat:

Helsingissä 17.1.2020

Nina Hahtela, puheenjohtaja, Sairaanhoidtajaliitto

Liisa Karhe, kehittämisspäällikkö, Sairaanhoidtajaliitto

Lausunto kysymyksittäin:

1. Asiakas- ja potilastietojen käsittely ja luovuttaminen

Onko asiakas- ja potilastietojen käsittelystä ja luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Asiakas- ja potilastietojen käsittely ja luovuttaminen on säädetty selkeästi, mutta edelleen jää auki kysymyksiä.

Miten varmistetaan, että potilas saa informaation asiakas- ja potilastietojen käsittelystä ja luovuttamisesta ensimmäisen asioinnin yhteydessä. Ensimmäinen kontakti voi olla esim. päivystyksellinen. Kaikkien kansalaisten tulee saada tämä tieto ja saada rauhassa perehtyä siihen ja tehdä siitäkin tahdonilmaus, jolloin se on valmiina mahdollista tarvetta varten kuten elinluovutus, biopankki ja hoitotahto.

Edelleenkin asiakas/potilas ei tiedä, miten laajalle hänen tietojaan luovutetaan, kun kyse on saman rekisterinpitäjän sisällä tapahtuvasta luovutuksesta. Tulisiko oman alueen rekisterinpitäjän kattavuus avata asiakkaille/potilaille oman alueen palveluntarjoajien toimesta mahdollisen tahdonilmaisun yhteydessä?

Kun potilas kieltää tietojen luovuttamisen eri rekisterinpitäjien välillä ja se varmistetaan tietoteknisesti, miten tämä käytännössä tapahtuu, jos tilanne on akuutti tai kiireinen. Onko laissa ajatus, että jos ei ole kieltänyt tietojen luovuttamista, niin se tarkoittaa tietojen vapaata luovutusoikeutta? Miten varmistetaan, että potilas on saanut ja ymmärtänyt luvan antamisen ja kieltämisen sekä näiden merkityksen.

Kun hallituksen esityksessä kuvataan, että pienien yksityisten palveluntarjoajien on vaikea liittyä valtakunnalliseen tietojärjestelmäpalveluun, miten turvataan näiden potilaiden hoidon kannalta merkityksellisen tiedon siirtyminen? Jos yksityisen puolen palvelutarjonta lisääntyy, on tämä ongelma yhä useamman asiakkaan/potilaan kohdalla. Onko tässä myös asiakkaan/potilaan oikeusturvan kannalta aukkoja?

Jos asiakkaalla/potilaalla ei ”ole oikeutta saada lokitietojaan silloin, kun se jolta niitä pyydetään, tiedossa on, että niiden antamisesta saattaisi aiheutua vakavaa varaa asiakkaan terveydelle tai hoidolle tai jonkun muun oikeuksille.” Tällaisenaan tämä voidaan? tulkita esim. valitus- tai väärinkäytösepäilytilanteissa siten, että palveluntarjoaja ei anna lokitietoja, koska siitä aiheutuu haittaa palveluntarjoajan imagolle?

2. Tahdonilmaukset

Tiedonhallintapalvelua koskevaan 11 §:ään on lisätty uusi kohta liittyen muihin asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon kytkeytyviin palveluihin ja asiakastietojen käsittelyyn liittyvistä tahdonilmauksista. Tiedonhallintapalveluun voisi tallentaa esimerkiksi henkilön vastustuksen hänen tietojensa käytöstä biopankkitoiminnassa. Onko tahdonilmauksista käsittelystä ja luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

11 §:ssä tiedonhallintapalveluun tallennetaan tieto asiakkaalle/potilaalle annetusta informaatiosta. Miten informoinnin antaminen todennetaan? Pitäisikö informaation vastaanottajan todentaa se ennemmin kuin antajan? Voisiko yleisluonteinen informaatio luettavissa myös asiakkaan/potilaan käyttöliittymässä.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojausta edellyttäväksi. Lain mukaan Terveiden ja hyvinvoinnin laitos antaisi määräykset valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen toteutuksen edellyttämistä tietojärjestelmien olennaisista vaatimuksista ja määrittää asiakasasiakirjojen tietosisällöt ja tietorakenteet sekä tietorakenteissa valtakunnallisesti hyödynnettävät koodistot. Pitäisikö erityissuojattavista asiakirjoista säätää asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa? Onko erityissuojattavista asiakirjoista säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

9 §:ssa ei mainita erityissuojattavista asiakirjoista mitään ja tässä kohdin vastuu siirretään Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselle. Tulevaisuutta ajatellen palveluntarjoajien kirjavuuden ehkä lisääntyessä, on tarpeen selkiyttää erityissuojattavien asiakirjojen määritelmää asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa. Käyttäjän siirtyessä asiakirjaluokista toiseen, tulisi järjestelmän ilmoittaa siitä ja pyytää vahvistus ja syy.

4. Omatietovaranto

Lain 12 §:ssä säädettäisiin, että henkilö voi antaa suostumuksensa siihen, että palvelunantajalle voidaan luovuttaa omatietovarannossa olevia hyvinvointitietoja sosiaali- ja terveyspalvelujen toteuttamiseksi. Onko hyvinvointitietojen luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Hyvinvointitietojen luovuttaminen on selkeästi kirjattu. Tärkeää on, että kansalainen voi muuttaa, poistaa ja lisätä tietojaan. Omatietovarannossa olevia tietoja voidaan hyödyntää terveyden- ja sairaanhoidossa. Tietosisältöä voisi ohjata kansalaisten iän, sairauksien ja hyvinvointitarpeiden mukaan. Monesti nykyisin kiireessä asiakkaan/potilaan taustatiedot saattavat jäädä heikolle selvitykselle tai hoitosuhteet eivät ole jatkuvia vaan asiakas/potilas joutuu usein esim. eri lääkärin tai sairaanhoitajan tai lähihoitajan hoidettavaksi. Tällöin hyvät taustatiedot ovat arvokkaita potilaan hoidon onnistumisen kannalta. Tiedot tulisi olla helposti saatavissa hoitotilanteissa, muutoin ne saattavat jäädä hyödyntämättä.

5. Omatietovaranto

Lain 19 ja 21 §:ssä säädettäisiin, että henkilöllä on oikeus saada omat asiakas- ja potilastietonsa omatietovarantoon ja edelleen hyvinvointisovelluksiin hyödynnettäväksi. Onko asiakas- ja potilastietojen luovuttamisesta omatietovarantoon säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa? Pitäisikö omatietovarantoon liittyvät hyvinvointisovellukset sertifioida?

Omatietovarantoon liittyvät hyvinvointisovellukset tulee olla sertifioituja, koska kansalaisen pitää voida luottaa siihen, että tiedot ovat luottamuksellisia ja tallessa. Samoin potilastietojärjestelmien yhteen toimivuuksien pitää olla turvallisia ja toimivia.

6. Valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käytöstä perittävät maksut

Esityksen 47 §:ssä esitetään muutettavaksi valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden käytöstä perittävien maksujen perusteita siten, että Kansaneläkelaitoksen tulisi toimittaa arvio seuraavien neljän vuoden kustannuksista yhden vuoden sijasta. Muutoksella tavoitellaan sitä, että merkittävien, valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden hoidon edellyttämien investointien kustannukset voidaan huomioida useamman vuoden jaksotuksella niin, etteivät kustannukset kasaannu yksittäiselle vuodelle. Onko maksuihin liittyvistä menettelyistä säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Kustannusten pidemmän tähtäimen ennakointi on hyvä asia.

7. Rekisteröidyn oikeus rajoittaa käsittelyä

Olisiko asiakastietolaissa säädettävä siitä, että rekisteröidyn oikeutta käsittelyn rajoittamiseen voitaisiin rajoittaa silloin, kun rekisteröity kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden (EU:n yleinen tietosuojasetus 18 art 1 kohta a alakohta)?

Kyllä.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

Sähköisestä lääkemääräyksestä annetun lain 10§:ssä sanotaan, että ”jos lääkkeen määrääjä päättää potilaalla jatkuvassa käytössä oleva lääkkeen käytön lopettamisesta, tulee tästä tallentaa merkintä reseptikeskuksessa.”

Lääkkeen lopettamisesta voi päättää myös joku muu lääkäri kuin lääkkeen määrännyt lääkäri.