

Lausuntopyyntökysely: Asiakastietolaki

1. Taustatiedot

Vastaajien määrä: 1

Vastaajatahon virallinen nimi

| Valtakunnallinen sosiaaliryöy yliopistoverkosto, Sosnet

Vastauksen kirjanneen henkilön nimi (nimi, sähköposti, puhelin)

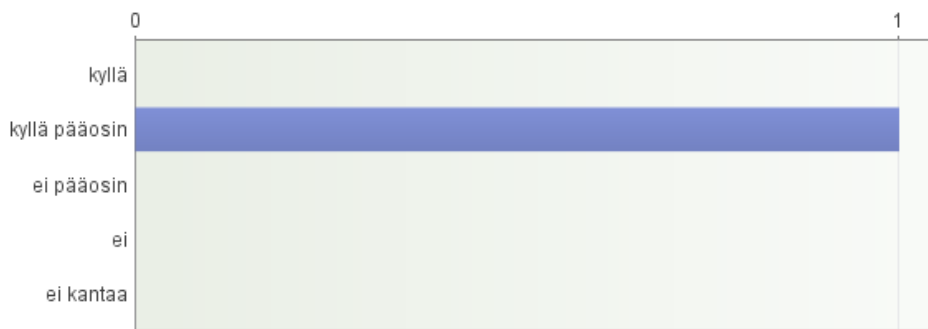
| Suunnittelija Sanna Lähteinen, sanna.lahteinen@ulapland.fi, 040 849 3033

Vastauksen vastuuhenkilön yhteystiedot (nimi, sähköposti, puhelin)

| Sosnetin johtoryhmän puheenjohtaja, professori Marjo Kuronen, Jyväskylän yliopisto marjo.kuronen@jyu.fi, 040 805 4231

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

Vastaajien määrä: 1



Avoimet vastaukset

kyllä pääosin

| Lausunnoille lähetetyn hallituksen esityksen tavoitteena on parantaa ajantasaista tiedonkulkua sosiaali- ja terveyden huollon asiakastyössä. Tavoite on tarkoituksenmukainen ja välttämätön, jotta hallituksen valmisteleva sote-uudistus ja palvelujen integroituminen voi toteutua. Tulevissa rakenteissa asiakasta tai potilasta koskevien tietojen saatavuus on tärkeää riippumatta palveluntuottajasta. Tärkeää on myös lisätä asiakkaiden mahdollisuutta päästä näkemään omat asiakastietonsa ja päästä vaikuttamaan niiden sisältöön. Olennaista lakiesityksessä on turvata asiakkaan oikeus olla tietoinen omien tietojensa käytöstä, säädellä omien tietojensa käyttöä ja erityisesti oikeus kieltää asiakastietojensa luovuttaminen toiselle rekisterinpitäjälle. Esityksen mukaan asiakastietojen käyttö perustuu aina asiakas- tai potilaslain mukaiseen asiakas- tai hoitosuhteeseen tai muuhun lakiin perustuvaan oikeuteen (16 §). Tämä on välttämätön periaate. Toisin sanoen asiakastietoja pääsee käsittelemään vain ne työntekijät, jotka tarvitsevat niitä työtehtäviensä hoitamiseksi (17 §). Lakiesityksen mukaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitos antaa määräykset käyttöoikeuksien perusteista. Valmistelu on tehtävä huolella, jottei asiakastietoja käytetä oikeudettomasti. Toisaalta lakiesityksen yleisperusteluihin on kirjattu, että sote-uudistuksessa palvelujen integraatio edellyttää tiedon siirtymistä palvelusta toiseen niin vertikaalisessa kuin horisontaalisessa integraatiossa (esim. yleiset perustelut s. 5 ja 27). Sote-uudistukseen sisältyvän valinnanvapauden ideologian mukaisesti tämä onkin terveydenhuollon sisällä perusteltua ja ymmärrettävää, mutta rajapinta ja yhteistyö sosiaalihuollon kanssa jää lakiesityksen pohjalta epämääräiseksi. Valmistellun lakiesityksen pohjalta on vaikea täsmällisesti tietää, minkälaiset valtuudet asiakastietojen käyttöön eri ammattiryhmille on tarkoitus työtehtävissään antaa. Tältä osin lakiesityksen arvioinnin tekee haasteelliseksi myös se, että muu sote-uudistukseen liittyvä valmistelu on edelleen kesken. Toinen lakiesityksen pulmakohdista näyttävä olevan maakunnan kaksitahoinen rooli. Lakiesityksessä maakunta määritteli rekisterinpitäjäksi sen järjestämisvastuun kuuluvassa palvelun tuottajan toiminnassa syntyneille sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilasasiakirjoille. Lakiesityksessä rekisterinpitäjälle annetaan laajat oikeudet asiakastietojen siirtämiseen palveluntuottajilta toisille. Huomattavaa on myös, ettei asiakkaalla ole oikeutta kieltää asiakastietojensa luovuttamista rekisterinpitäjän sisällä (20 §). Sosnet suhtautuu epäilevästi hallituksen esityksessä rekisterinpitäjälle annettaviin oikeuksiin siinä laajuudessa kuin ne ovat nyt esitetty. Pykälien muotoilut jättävät myös epämääräiseksi sen, onko maakunnalla oikeus palvelunjärjestäjänä yksityiskohtaisesti asiakastietoihin ilman asiakassuhdetta. Lakiesityksen jatkovalmistelussa on tarkoituksenmukaista kiinnittää edelleen huomiota em. kohtiin.

3. Lain tarkoituksena olisi edistää sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen ja asiakkaan itsensä tuottamien hyvinvointitietojen tietoturvalista 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 riittäväällä tavalla sähköisen käsittelyn ja digitalisaation edistämisen sosiaali- ja terveydenhuollossa?

Vastaajien määrä: 1



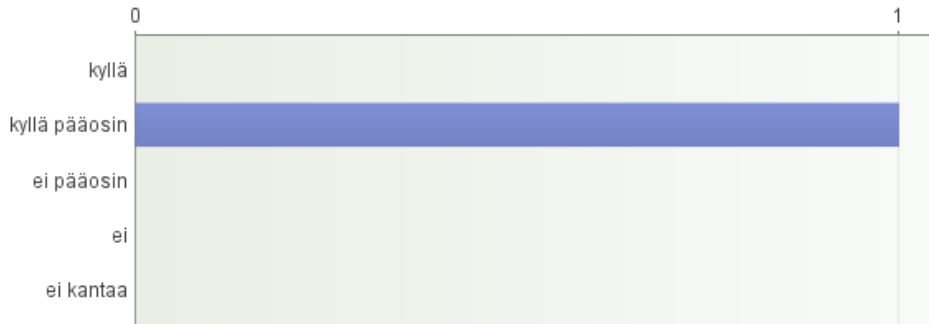
Avoimet vastaukset

kyllä pääosin

- Lakiesitys turvaa pääsääntöisesti sote-uudistuksen toteutumista digitalisaation ja asiakastietojen tietoturvallisen käsittelyn osalta. Yhtenäinen sähköinen asiakastietojen arkistointipalvelu sosiaali- ja terveydenhuoltoon on tarpeellinen ja kannatettava.

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?

Vastaajien määrä: 1



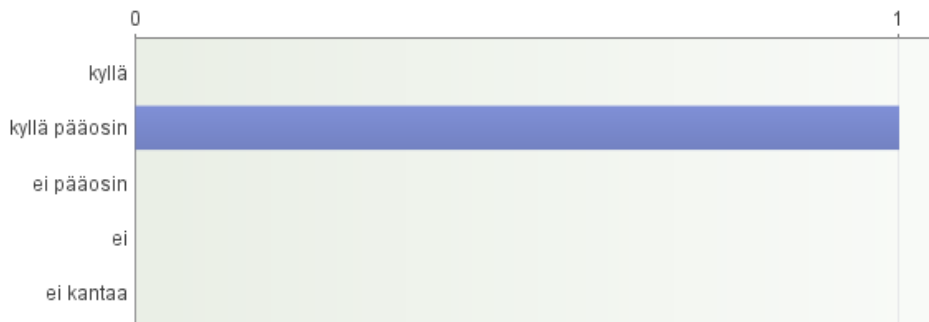
Avoimet vastaukset

kyllä pääosin

- Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteinen asiakasrekisteri on kannatettava uudistus. Sosnetin arvion mukaan lakiedellytystä on kuitenkin täsmennettävä asiakas- ja hyvinvointitietojen käsittelyn perusteiden osalta. Lakiesitys jättää epäselväksi asiakastietojen käsittelyn perusteet erityisesti sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välillä ja sektoreiden välisten yhteisen asioiden ja asiakkaiden osalta. Lakiesityksessä maakunnille rekisterinpitäjänä annetaan laajat oikeudet asiakkaiden tietojen käsittelyyn ja siirtämiseen. Maakunnat ovat väestömäärältään hyvin eri kokoisia, jolloin rekisterinpitäjänä maakunnat ovat hyvin eritasoisen tehtävän edessä. Suuren väestömäärän sisältävän rekisterin hallinta sisältää riskejä tietojen siirtymisestä ja hallinnoimisesta oikeudettomasti. Asiakkailta on oltava oikeus saada tietää, miten hänen tietojensa käsitellään ja keillä niihin on oikeus. Sosnet ehdottaa, että sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen oikeudettoman käytön estämiseksi kehitetään ja otetaan käyttöön uudenlaisia menetelmiä. Esimerkiksi Omakannan kautta asiakkaalla voisi olla mahdollisuus seurata hänen omien asiakastietojensa käyttöä.

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?

Vastaajien määrä: 1



Avoimet vastaukset

Kyllä pääosin

- Sosnetin arvion mukaan lakiedellytystä on kuitenkin täsmennettävä asiakas- ja hyvinvointitietojen käsittelyn perusteiden osalta. Lakiesitys jättää epäselväksi asiakastietojen käsittelyn perusteet erityisesti sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välillä ja sektoreiden välisten yhteisen asioiden ja asiakkaiden osalta.

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

Vastaajien määrä: 1



Avoimet vastaukset

kyllä pääosin

- Lakiesitys on kirjoitettu niin, että rekisterinpitäjän eli maakunnan sisällä asiakkaalla ei ole kiello-oikeutta häntä itseään koskevien asiakastietojen luovuttamiseen rekisterinpitäjän sisällä. Sen sijaan asiakkaalla on oikeus kieltää asiakastietojensa luovuttaminen toiselle rekisterinpitäjälle eli maakunnalle. Sosnet suhtautuu epäilevästi siihen, onko näin laaja asiakastietojen käyttöoikeus perusteltua erityisesti kun lakiesityksen pohjalta jää epäselväksi käyttöoikeuksien määrittely sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välillä. Rekisterin pitäjät ovat isoja toimijoita, joten käytännössä asiakkaan mahdollisuudet kontrolloida omien tietojensa siirtämistä ja käyttöä ovat vähäiset.

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?

Vastaajien määrä: 1



Avoimet vastaukset

kyllä

- Sosnet pitää tarkoituksenmukaisena, että asiakas voi itse kirjata omatietovarantoon omaa terveyden- ja elämäntilannettaan koskevia tietoja. Kannatettavaa on myös lakiesitykseen kirjatut ehdot asiakkaan hyvinvointitietojen käsittelyä koskien.

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

Vastaajien määrä: 1



9. Muut vapaamuotoiset huomiot hallituksen esitysluonnoksesta.

Ei vastauksia.

10. Yksilöidyt säädösmuutosehdotukset

Ei vastauksia.