



Näkemisen ja silmäterveyden toimiala NÄE ry

Lausunto

17.01.2020

Asia: VN/12603/2019

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

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?

Näkemisen ja silmäterveyden toimiala ry (NÄE) kannattaa esityksen tavoitteita. Tiedon liikkuminen sosiaali- ja terveydenhuollon välillä ja myös molempien osa-alueiden sisällä on edelleen osin haasteellista. Omakannan kehittyminen lisää asiakkaan vastuuta ja seurantamahdollisuuksia omaan hoitoonsa liittyen.

Valmistelussa on jatkossa huolehdittava erityisesti seuraavista seikoista

1. Palveluntuottajalle aiheutuvien kustannusten tulee pysyä kohtuullisina,
2. Käyttö tulee olla helppoa ja yksinkertaista sekä asiakkaille että hoitohenkilökunnalle
3. Kirjaamiskoulutukseen tulee panostaa kaikkien toimijoiden osalta
4. Käyttöönnoton tuesta pitää huolehtia erityisesti mikro- ja pk-toimijoiden osalta

Kirjaamiskoulutusta pitää toteuttaa esim. tuettuina hankkeina, ja alueellisesti. Tarvitaan myös käyttöönnoton tuki yksityisille, kuten aiemmin on toteutettu julkisille toimijoille. Esimerkki riittämättömästä koulutuksesta on THL:llä ollut KansaKoulu-hanke. Se päättyi ja vain murto-osa pääsi mukaan.

Kirjaamiskoulutus ja käyttöönnoton tuki on erityisen olennaista pienten hoiva-alan yritysten kohdalla, joilla on iso rooli julkisen kumppanina ikääntyneiden kotihoidon toteuttajina. Tiedonsiirron reaaliaikaisuus on välttämätöntä muissakin sosiaalipalveluissa.

Hoitosuhteen olemassaolon varmistamiseksi täytyy olla myös rinnakkainen tapa esitetyn sähköisen tunnistautumisen ohella. Tältä osin viittaamme Suomen Kuntoutusyritysten lausunnossa mainittuihin tilanteisiin.



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?

Ominaisuus tiedonhallintapalveluun talletettavista tahdonilmauksista on kannatettava.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojausta edellyttäväksi. Lain mukaan Terveyden 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?

On varmasti aluksi palveluntuottajille epäselvää, milloin on kyse erityissuojattavista tiedoista ja milloin ei. Tähän tulee varata riittävästi koulutusta, lisäksi tarvitaan selkeä, riittävän pituinen siirtymäaika.

4. Omätietovaranto

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

Omätietovaranto on asiana uusi ja siihen liittyy tiivisti kehittyvää teknologiaa ja -tiedon keruun konsepteja. Hyvinvointitietojen luovuttamisesta on säädetty riittävän selkeästi ja tarkkuustaso on riittävä.

5. Omätietovaranto

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

Omätietovaranto on asiana uusi ja siihen liittyy tiivisti kehittyvää teknologiaa ja -tiedon keruun konsepteja. Asiakas- ja potilastietojen luovuttamisessa hyvinvointisovelluksille kannattaisi nojautua kansainvälisiin standardeihin. Sensotrend Oy:n lausunnossa mainittu HL7:n International Patient Access -määrittely on yksi vaihtoehto. Tärkeätä olisi, että tietoja voisivat käyttää lukuisat, myös kansainväliset sovellukset. Se parantaisi kansalaisten saatavilla olevaa valikoimaa. Sertifiointeja ei tarvita, sillä ne nostavat käytännössä markkinoille tulon kynnystä ja kustannuksia sekä viivästyttävät palveluiden kehitystä.



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?

Olennaisinta esityksen tavoitteiden toteutumiselle on, etteivät käytön kustannukset siirry uusille Kanta-kirjaamisvelvollisille yrityksille joista valtaosa on mikro- ja pk-yrityksiä.

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 tietosuoja-asetus 18 art 1 kohta a alakohta)?

NÄE ry:n käsityksen mukaan ei.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaat, edunvalvojat ja palveluntuottajat ovat joskus erimielisiä asiakkaasta tehdyistä kirjauksista. Rekisterinpitäjällä tai henkilötietojen käsittelijällä on kuitenkin lakiin perustuva vastuu omista kirjauksistaan. NÄE yhtyy Suomen Kuntoutusyritysten lausunnossa esitykseen, ja toteaa, että lakiin perustuva velvollisuus hyvästä terveyden- ja sosiaalihuollosta ei saa vaarantua silloinkaan kuin kirjaus kiistetään

Toki rekisteröidyn näkemys kirjauksen virheellisyydestä on vakava. Nykyinen toimintatapa, jossa asiakkaan erimielisyys kirjauksesta kirjataan asiakasasiakirjoihin lisätietona, on hyvä. Asiakkaan erimielisyys ei saa kuitenkaan vaarantaa hoitoa. Siksi tarvitaan tilapäinen oikeus tiedonkäyttöön kiistämisestä riippumatta.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

Jatkovalmistelussa tulee huolehtia erityisesti seuraavista asioista:

1. Palveluntuottajalle aiheutuvien kustannusten tulee pysyä erityisesti mikro- ja pk-toimijoiden osalta kohtuullisina
2. Kirjaamiskoulutukseen tulee panostaa kaikkien toimijoiden osalta
3. Erityisesti mikro- ja pk-toimijoiden osalta pitää huolehtia riittävästä käyttöönoton tuesta

Tast Panu

Näkemisen ja silmäterveyden toimiala NÄE ry