

Vammaisfoorumi

3.12.2020

Sosiaali- ja terveysvaliokunta

KIRJALLINEN KUULEMINEN 8.12.2020

Hallituksen esitys HE 212/2020 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

Vammaisfoorumi kiittää mahdollisuudesta tulla kuulluksi Hallituksen esityksestä eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä.

Vammaisfoorumi on 29 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteistyöjärjestö, joka jäsenjärjestöjensä kautta edustaa noin 228 000 vammaista ja pitkäaikaissairasta ihmistä. Järjestön kotimainen vaikuttamistoiminta keskittyy vammaisten yhdenvertaisen osallistumisen turvaamiseen.

Vammaisfoorumi lausuu käsiteltävänä olevaan hallituksen esitykseen vain vammaisten potilaiden ja asiakkaiden näkökulmasta. Se ei ota kantaa esityksen juridisiin seikkoihin.

Yleisiä huomioita:

Vammaisfoorumi pitää käsiteltävänä olevaa hallituksen esitystä lähtökohdaisesti kannatettavana. Se haluaa kuitenkin kiinnittää Sosiaali- ja terveysvaliokunnan huomion joihinkin, vammaisten henkilöiden näkökulmasta keskeisiin asiasisältöihin.

Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen artiklassa 26 määritellään sopimusosapuolten velvoitteet vammaisten henkilöiden terveydenhuollon piiriin pääsyn varmistamiseksi. Artiklassa mm. todetaan, että:

Sopimuspuolet tunnustavat, että vammaisilla henkilöillä on oikeus parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon ilman syrjintää vammaisuuden perusteella. Sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset toimet varmistaakseen sukupuolisensitiivisten terveydenhuoltopalvelujen saatavuuden vammaisille henkilöille, terveyteen liittyvä kuntoutus mukaan lukien.

Osapuolet erityisesti:

a) järjestävät vammaisille henkilöille saman laajuiset, -laatuiset ja -tasoiset maksutomat tai kohtuuhintaiset terveydenhuoltopalvelut ja -ohjelmat kuin muille, myös seksuaali- ja lisääntymisterveyden sekä väestöpohjaisten kansanterveysohjelmien alalla;

b) järjestävät ne terveydenhuoltopalvelut, joita vammaiset henkilöt tarvitsevat erityisesti vammaisuutensa vuoksi, mukaan lukien varhainen tunnistaminen ja puuttuminen tarvittaessa, sekä palvelut, joilla pyritään minimoimaan ja estämään uusia vammoja, myös lasten ja vanhusten keskuudessa;

d) vaativat terveydenhuoltoalan ammattihenkilöitä järjestämään vammaisille henkilöille samanlaatuista hoitoa kuin muille, myös vapaan ja tietoon perustuvan suostumuksen perusteella, muun muassa lisäämällä tietoisuutta vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksista, arvosta, itsemääräämisoikeudesta ja tarpeista järjestämällä koulutusta sekä saatamalla voimaan julkista ja yksityistä terveydenhuoltoa.

Vammaisfoorumi haluaa korostaa tässä yhteydessä kyseisen artiklan velvoitteiden implementointia uuteen sosiaali- ja terveydenhuollon sähköistä tietojen käsittelyä koskevaan hallituksen esitykseen.

Lisäksi Vammaisfoorumi pitää huomion arvoisina perustuslain tiettyjä säännöksiä, jotka vaikuttavat osaltaan tapaan, jolla asiakastietoja tulisi viranomaisen toimesta käsitellä. Erityisesti asiakastietojen käsittelyn kannalta merkityksellisiä ovat yhdenvertaisuus ja syrjinnän kieltö (6 §), viranomaisten asiakirjojen julkisuusperiaate ja oikeus saada tieto julkisesta asiakirjasta (12 §), oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon (14.4 §), kielelliset oikeudet (17 §) sekä oikeus sosiaaliturvaan riittävät sosiaali- ja terveysterveystoimet mukaan lukien (19 §).

Nyt käsittelyssä olevassa esityksessä ehdotetaan säädettäväksi uusi laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä tehtäväksi tarvittavat muutokset eräisiin muihin lakeihin. Lakiin ehdotettavat muutokset luovat edellytykset valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käyttöönotolle sosiaalihuollossa asettamalla sosiaalihuollon palvelunantajille velvoitteen liittyä valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käyttäjäksi sekä mahdollistamalla tietojen luovutuksen sosiaalihuollon asiakastiedon arkistosta.

Vammaisfoorumi pitää tätä uudistuksen lähtökohtaa kannatettavana. Uudistus helpottaa vammaisten potilaiden ja asiakkaiden yhteisasiointia sekä terveyden- että sosiaalihuollon puolella.

Hallituksen esityksen mukaan terveydenhuollossa käytössä olevasta potilaalta kysytystä laajasta suostumuksesta luovuttaisiin. Asiakkaalla olisi edelleen mahdollisuus kieltää tietojensa luovutus terveydenhuollon rekisterinpitäjien välillä ja vastaava luovutuskielto otettaisiin käyttöön myös sosiaalihuollossa. Terveydenhuollossa asiakastietojen käsittelyn edellytyksenä olisi myös jatkossa tietoteknisesti varmistettu hoitosuhde tai muu lakiin perustuva oikeus. Vastaavasti edellytys asiakastietojen käsittelylle sosiaalihuollossa olisi tietoteknisesti varmistettu asiakassuhde tai muu lakiin perustuva oikeus. Tietojen käyttöoikeuksien tulisi perustua sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilön ja muun asiakas- ja potilastietoja käsittelevän henkilön työtehtävään ja annettavaan palveluun siten, että henkilöllä on käyttöoikeus vain työtehtävissään tarvitsemiinsa välttämättömiin asiakastietoihin, joihin hänellä on tiedonsaantioikeus.

Vammaisfoorumi pitää välttämättömänä esityksen säädöstä siitä, että sosiaalihuollon asiakastietoja voisi luovuttaa Kanta-palveluista terveydenhuoltoon vain asiakkaan suostumuksen perusteella, samoin kuin terveydenhuollon potilastietoja sosiaalihuoltoon. Mihinkään potilaan tai asiakkaan asiaan kuulumattomiin tietoihin ammattihenkilöstöllä ei tule olla käyttöoikeutta. Turhan ja tarpeettoman tiedon käsittely voisi vaarantaa potilaan tai asiakkaan tarvitseman hoidon tai palvelun saannin. Tietoteknisesti varmistetun asiakassuhteen tulee myös olla

aina tiedonvaihdon taustalla ja tiedonvaihdon tulee toimia potilaan tai asiakkaan kokonaisuutena ja hyvinvointia turvaavalla tavalla.

Esityksessä ehdotetaan valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen sisällön laajentamista siten, että asiakas itse voisi tallentaa omia hyvinvointitietojaan tai erilaisten hyvinvointisovellusten tuottamia tietoja omatietovarantoon. Hyvinvointitiedot olisivat ammattihenkilön käytettävissä ja hyödynnettävissä asiakkaan suostumuksen perusteella tietoturvallisesti.

Vammaisfoorumi haluaa huomauttaa, että viranomaisen hyväksymien hyvinvointitietoja välittävien tietoteknisten sovellusten tulee olla saavutettavia. Niiden tulee olla helppokäyttöisiä sekä samanaikaisesti kuulon, että näönvaraisesti käytettäviä. Viranomaisen vastuu saavutettavuusdirektiivin mukaisista, julkisen vallan käytössä olevista sähköisistä alustoista, tulee näin ollen ottaa vakavasti huomioon.

Hallituksen esityksen mukaisesti asiakkaalla olisi mahdollisuus valtuuttaa toinen henkilö asioimaan puolestaan sähköisesti.

Vammaisfoorumi pitää tätä säädöskohtaa vammaisten potilaiden ja asiakkaiden kannalta tärkeänä. Jotkut vammaiset ihmiset tarvitsevat henkilökohtaisen avustajan tai jonkun luotetun läheisen henkilön apua sähköisessä asiointissa. Siksi tähän tulee olla jatkossakin mahdollisuus. Lisäksi Vammaisfoorumi esittää, että sekä terveydenhuollon- että sosiaalihuollon asiakkaalle tulee antaa asianmukaista neuvontaa valtuutuksen tekemisessä silloin, kun henkilö ei pysty itsenäisesti asioimaan. Vammaisfoorumi kuitenkin haluaa korostaa ensisijaisena menettelynä jokaisen ihmisen itsenäistä sähköistä asiointimahdollisuutta. Siksi asiointin saavutettavuus on varmistettava kaikin tavoin. Lisäksi Vammaisfoorumi muistuttaa, että sähköisen asiointin rinnalla tulee säilyttää kaikissa asiointitilanteissa monikanavainen mahdollisuus omien asioidensa hoitamiseen. (puhelu, tekstiviesti, kontakti kasvokkain). Asiointi ei saa kariutua valtuutuksen, tietoteknisten laitteiden tai -taitojen puutteeseen.

Esityksessä ehdotetaan joitakin täsmennyksiä jo käytössä olevaan sähköisten reseptien tietokantaan.

Vammaisfoorumi pitää jo käytössä olevaa sähköisten reseptien tietokantaa kannatettavana. Sillä on henkilön tietosuojan näkökulmasta suuri merkitys monille vammaisille ihmisille. Sähköisen lääkemääräyksen avulla voidaan ehkäistä lääkettä ja lääkitystä koskevien tietojen päätymistä tarpeettomasti ulkopuolisille, avustaville henkilöille.

Tietojen luovutusten perustuminen lainsäädäntöön edellyttäisi sitä, että esitettävässä asiakas-tietolaissa säädettäisiin oikeudesta luovuttaa asiakastietoja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajille valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen avulla.

Luovutus ei edellyttäisi jatkossa asiakkaan suostumusta, sen sijaan ennen luovutusta tulisi varmistaa, että asiakasta on informoitu tietojen luovutusmahdollisuudesta, ja että asiakkaalla on mahdollisuus halutessaan kieltää luovutus haluamassaan laajuudessa.

Vammaisfoorumi pitää viranomaisille säädettyä informointivelvollisuutta tärkeänä seikkana asiakastietojen luovuttamista koskevan kiellon toteuttamisen turvaamisessa. Joillekin vammaisille henkilöille omaehtoinen tiedon etsiminen ja sen hyödyntäminen tietojen luovutusta koskevan päätöksen tueksi, voi olla teknisesti tai kognitiivisesti vaikeaa. Näissä tilanteissa **informaatiota on oltava tarjolla monikanavaisesti, ei pelkästään sähköisessä muodossa.** Tietojen luovutus-

kiellosta tulee myös informoida asiain yhteydessä potilasta ja mahdollista valtuutettua henkilöä suullisesti sekä terveydenhuollon - että sosiaalihuollon henkilöstön toimesta.

Esityksessä esitetään, että valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen yhteyteen perustettaisiin omatietovaranto, jonne henkilöt voivat tallentaa omia hyvinvointitietojaan. Henkilö voisi päättää omatietovarannossa olevien hyvinvointitietojensa tai hyvinvointisovellusten tuottamien tietojen käytöstä. Tämä tarkoittaisi sitä, että henkilö voisi tallentaa tai poistaa omia hyvinvointitietojaan omatietovarannosta. Lisäksi henkilö voisi antaa nimenomaisen suostumuksensa siihen, että palvelunantaja saisi hyödyntää omatietovarannossa olevia henkilön hyvinvointitietoja.

Vammaisfoorumi ei sinänsä vastusta omatietovarannon käyttöönottoa, mutta **haluaa kuitenkin jälleen kerran korostaa tietovarannon alustana käytettävien sähköisten sovellusten helppokäyttöisyyden ja saavutettavuuden merkitystä.** Vammaisfoorumi haluaa myös muistuttaa, että viranomaisten kanssa jaettava hyvinvointitietovaranto ei millään tavoin saa vaarantaa potilaan hoitoon pääsyä tai asiakkaan tarvitsemien palveluiden myöntämistä. Potilaan tai asiakkaan hyvinvointitietojen perusteella ei voida langettaa hoidollista tai palvelullista rangaistusta. Myös tietojen luovuttaminen sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuolelle (vakuutusyhtiöt) tulee olla kiellettyä.

Esityksessä esitetään, että tahdonilmaisupalveluun voisi tallentaa myös sosiaali- ja terveyspalvelujen hallinnonalaan liittyviä tahdonilmauksia.

Tallentaminen tahdonilmaisupalveluun mahdollistaisi sen, että valtakunnallisesti olisi käytössä yksi tietovaranto, johon voidaan tallentaa sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyvät tahdonilmaukset.

Tätä esitystä Vammaisfoorumi pitää sellaisenaan kannatettavana.

Pykäläkohtaiset huomiot:

Vammaisfoorumeilla ei ole huomautettavaa lain tarkoitukseen, soveltamisalaan tai lakiesityksessä käytettäviin käsitteisiin.

15 § Käyttöoikeus asiakastietoon

Käyttöoikeuksien on perustuttava sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilön ja muun asiakas- ja potilastietoja käsittelevän henkilön työtehtävään ja annettavaan palveluun siten, että henkilöllä on käyttöoikeus vain työtehtävissään tarvitsemiinsa välttämättömiin asiakastietoihin, joihin hänellä on tiedonsaantioikeus.

Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetään, mitä tietoja ammattihenkilöt ja muut asiakastietoja käsittelevät henkilöt työtehtävänsä ja annettavan palvelun perusteella saavat käyttää.

Palvelunantajan on määriteltävä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön tai muun asiakastietoja käsittelevän henkilön oikeus käyttää asiakastietoja. Palvelunantajan on pidettävä rekisteriä asiakastietojärjestelmiensä ja asiakasrekisteriensä käytöistä sekä näiden käyttöoikeuksista.

Vammaisfoorumi pitää kyseistä pykälää erittäin kannatettavana. Pykälän velvoitteiden tulee Vammaisfoorumin näkemyksen mukaan koskea jatkosakin myös sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluita antavia kolmannen sektorin toimijoita.

16 § Asiakkaan informointi valtakunnallisista tietojärjestelmäpalveluista

Palvelunantajan on annettava asiakkaalle tiedot hänen oikeuksistaan sekä hänen asiakastietoihinsa liittyvistä valtakunnallisista tietojärjestelmäpalveluista ja niiden yleisistä toimintaperiaatteista. Tiedot on annettava asiakkaalle viimeistään hänen ensimmäisen asiointinsa yhteydessä.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos vastaa asiakkaille annettavan informaation tietosisällöstä ja Kansaneläkelaitos vastaa informaatiomateriaalista.

Vammaisfoorumi haluaa jälleen muistuttaa annettavan informaation saavutettavuuden turvaamisesta ja informaation monikanavaisuuden tärkeydestä. (selkokieli, saavutettavat sähköiset tietopalustat, perinteiset tavat välittää tietoa).

18 § Asiakkaan ja potilaan oikeus kieltää asiakastietojensa luovuttaminen

Asiakkaalla on oikeus kieltää sosiaalihuollon rekisterinpitäjää luovuttamasta itseään koskevia sosiaalihuollon asiakastietoja toiselle sosiaalihuollon rekisterinpitäjälle valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen välityksellä. Potilaalla on oikeus kieltää terveydenhuollon rekisterinpitäjää luovuttamasta häntä koskevia potilastietoja toiseen terveydenhuollon rekisteriin tai toiselle terveydenhuollon rekisterinpitäjälle valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen välityksellä. Huoltajalla ei ole oikeutta tehdä kieltä alaikäisen huollettavansa puolesta. Kiellolla ei voi estää ammattihenkilön tai viranomaisen lakiin perustuvaa ja asiakkaan tahdonilmaisesta riippumatonta tiedonsaanti-oikeutta tietoon.

Kielto on voimassa toistaiseksi ja sen saa peruuttaa.

Vammaisfoorumi haluaa korostaa viranomaisen huolellisuusvelvoitetta tietojen luovuttamista koskevan kiellon suhteen. Potilaalle tai asiakkaalle on tehtävä selväksi kulloisessakin tilanteessa hänen oikeutensa kieltää tiedon siirto viranomaiselta toiselle. Samoin mahdollisuudesta peruuttaa annettu kieltä, tulee tarvittaessa informoida potilasta tai asiakasta.

19 § Asiakastietojen luovuttamista koskevan kiellon antaminen ja peruuttaminen

Asiakastietojen luovuttamista koskevan kieltä annetaan valtakunnalliseen tietojärjestelmäpalveluun liittyneelle palvelunantajalle tai kansalaisen käyttöliittymän välityksellä. Palvelunantajan on tallennettava tieto annetusta kiellosta tahdonilmaisupalveluun viivytyksettä.

Kiellon vastaanottajan on annettava asiakkaan pyynnöstä hänelle tuloste kielloasikirjasta.

Vammaisfoorumi pitää kyseistä pykälää hyvänä ja tarpeellisena. **Vammaisfoorumi kuitenkin esittää pykälään lisättäväksi tulosteena annettavan kielloasikirjan lisäksi sanat: tai muulla saavutettavalla tavalla.**

23 § Sähköinen asiointi ja tietojen käsittely toisen puolesta

Henkilöllä on oikeus käsitellä toisen henkilön puolesta valtakunnalliseen tietojärjestelmäpalveluun tallennettuja kyseistä henkilöä koskevia tietoja valtuutuksen tai holhous-toimesta annetun lain (442/1999) 29 §:n 2 momentin nojalla.

Vammaisfoorumi kannattaa pykälässä esitetyn valtuutuksen myöntämistä, mutta haluaa edelleenkin korostaa ensisijaisena itsenäistä, saavutettavaa ja moni-kanavaista asioiden hoidon varmistamistapaa.

24 § Kansalaisen käyttöliittymä ja sen välityksellä näytettävät asiakastiedot ja tahdonilmaisut

Henkilö voi antaa tahdonilmauksia sekä hoitaa asiakkuuteensa ja asiakas- ja hyvinvointitietojensa hallinnointiin liittyviä asioita kansalaisella käyttöliittymällä.

Vammaisfoorumi muistuttaa tässä yhteydessä viranomaisen käyttöön hyväksytyn käyttöliittymän saavutettavuusvelvoitteista.

34 § Tietojärjestelmälle ja hyvinvointisovellukselle asetettavat olennaiset vaatimukset

Asiakastietojen käsittelyssä käytettävän tietojärjestelmän ja hyvinvointisovelluksen tulee täyttää yhteentoimivuutta, tietoturvaa ja tietosuojaa sekä toiminnallisuutta koskevat olennaiset vaatimukset. Vaatimusten on täytyttävä käytettäessä tietojärjestelmää sekä itsenäisesti että yhdessä muiden siihen liitettäviksi tarkoitettujen tietojärjestelmien kanssa.

Vammaisfoorumi esittää, että yhdeksi vaatimukseksi yhteentoimivuutta, tietoturvaa ja tietosuojaa sekä toiminnallisuutta koskevien olennaisten vaatimusten ohella lisätään saavutettavuus.

Sari Kokko

puheenjohtaja, Vammaisfoorumi

Tarja Parviainen

varapuheenjohtaja, Vammaisfoorumi