

## **Invalidiliiton antama lausunto Lausuntopalvelu.fi**

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

Lausuntopyynnön diaarinumero: VN/12603/2019

Lisätietoja antaa Henrik Gustafsson

### **1. Asiakas- ja potilastietojen luovuttaminen ja käsittely**

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

Invalidiliiton mielestä Sote-asiakastietolain rakenne ja systematiikka sekä sisältö on pääosin kannatettava. Tästä huolimatta lakiesityksessä jää avoimeksi oikeudellisia kysymyksiä. Lapsivaikutuksia on aivan oikein nostettu esiin monin tavoin. Vammaisten henkilöiden asema ei juurikaan näy lakiesityksessä. Asiakkaan informointivelvoitteeseen 15 §:ään tulee kirjata, että asiakkaalle on annettava tietoa ymmärrettävästi ja esteettömässä sekä saavutettavassa muodossa että tavalla valtakunnallisista tietojärjestelmäpalveluista. Siten vaihtoehtoisen henkilökohtaisen asioinnin mahdollisuus pitää varmistaa.

Invalidiliitto kiinnittää huomiota terminologian selkeyteen lakiesityksessä siten, että sääntelyn tulisi olla selkeää ja ymmärrettävää sosiaalipalveluiden asiakkaiden ja terveydenhuollon potilaiden osalta. Lisäksi henkilö voi toimia omien hyvinvointitietojen tallentajan roolissa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä ja heidän tehtäviään koskevat erilaiset säädökset ja he soveltavat myös erilaista aineellista lainsäädäntöä. Sosiaalipalveluissa annetaan kirjallisia muutoksenhakukelpoisia päätöksiä. Terveydenhuollossa tehdään hoitoratkaisuja, joka on luonteeltaan tosiasiallista hallintotoimintaa eikä muutoksenhakuoikeutta ole. Invalidiliitto katsoo, ettei sosiaalipalveluiden ja terveydenhuollon palveluiden eroavaisuus näy riittävästi lakiesityksessä. Tällä voi olla vaikutusta myös asiakastietojen käsittelyyn. Invalidiliitto on tehnyt kanteluita eduskunnan oikeusasiamiehelle asumispalveluyksiköissä palveluasumispäätösten turvin asuvien vaikeavammaisten henkilöiden vaikeuksista saada tarvitsemiaan apuvälineitä, kuten suihkutuoleja tai henkilönostimia sekä sähkösenkyjä. Sosiaalipalveluiden päätös on siten rajoittanut terveydenhuollon lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden saantia, vaikka laissa ei vastaavaa rajoitusta ole kirjoitettu. Terveydenhuollon ammattilaisten saama tieto asumispalvelupäätöksistä on johtanut siihen, ettei apuvälineitä ole luovutettu asumispalveluyksikön asukkaille.

### **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?**

Lakiesityksen asiakkaan tahdonilmauksia koskevasta pykälästä ja sen perusteluista käy ilmi vain elinluovutuskielto ja hoitotahto. Muita tahdonilmauksia kuten asiakkaan elvytyskieltoa tai edunvalvontavaltuutusta koskevaa yksityiskohtaista sääntelyä ei lakiesityksessä mainita lainkaan. Asiakkaasta tehtyä huoli-ilmoitusta sosiaalipalvelutarpeen selvittämiseksi ei näy lakiesityksessä,

vaikka oikeudellisena kysymyksenä voi tulla eteen se, että miten asiakkaasta huoli-ilmoituksesta tehneen henkilön tietoja kirjattaisiin sähköisesti asiakkaan tietoihin vai kirjataanko niitä ylipäättään kohdehenkilön tietoihin. Tässä nousee esiin oikeusturvakysymyksenä huoli-ilmoituksen tehneen suostumus tai sen puute henkilöltä, joka voi olla vaikka naapuri.

### 3. Erityissuojattavat asiakirjat

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

Invalidiliitto katsoo, että sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus erityissuojattaviin asiakirjoihin on säilytettävä lainsäädännössä, koska muuten THL:n valtuus olisi sidoksissa maan kunkin hallituksen poliittiseen ohjaukseen. Lakiesityksessä kuvatulla muutoksella voi olla kauskantoisia vaikutuksia.

### 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?**

Hyvinvointitietojen osalta lakiesityksessä nimenomaisesti todetaan asiakkaan itsensä tallentamat mm. verensokeritason tiedot. Tällä viitataan diabeteksen hoidossa tarvittaviin tietoihin. Epäselväksi jää, ovatko esim. kehon rasvaprosentti tai BMI -indeksi sekä unen määrää koskevat tiedot lakiesityksessä tarkoitettuja hyvinvointitietoja? Samoin siitepölyn tai allergioiden oireista itse otettujen kuvien tai muuten tallennettujen tietojen asema jää vielä epäselväksi.

Invalidiliiton mielestä tulisi tarkentaa omien hyvinvointitietojen käsittelyä kuvattaessa, milloin tarkastellaan nimenomaan hyvinvointitietoja kansalaisen itsensä tuottamina ja käsittelemänä, jolloin niitä koskee erilainen käsittely kuin sosiaalihuollon asiakastietoja ja terveydenhuollon potilastietoja.

### 5. Omätietovaranto

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

Oma oikeudellinen kysymys on asiakkaan antaman suostumuksen laajuudessa omista hyvinvointi- ja terveydentilätiedoista sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuolelle. Tällöin kysymys herää, käytetäänkö niitä vain hoidon antamisen tarkoituksessa terveydenhuollossa vai myös esim. Kelan tai vakuutusyhtiön tehdessä etuuspäätöksiä. Lain perusteluista käy ilmi, että välitys- ja

kyselypalvelu mahdollistaa sen, että terveydenhuollon rekisterinpitäjä voi harkintansa perusteella välittää asiakirjoja työeläkelaitokselle, vaikka asiakirja olisi alun perin laadittu muuta tarkoitusta varten. Tällöin esimerkiksi henkilön painoa koskeva digisovellusten kautta talletettu hyvinvointitieto voi olla ratkaisevassa asemassa, kun Kela tai eläkelaitos antaa työkyvyttömyyseläkeratkaisun, vaikka painoa koskeva tieto ei ilmenisi mistään muusta potilasasiakirjasta eikä henkilöllä ole ollut mahdollisuutta lausua tästä seikasta ennen päätöstä. Perustuslain 21 §:n mukaiseen oikeusturvaan kuitenkin kuuluu, että kansalainen saa lausua omassa asiassaan kaikista häntä koskevista asiakirjoista ja tiedoista.

Invalidiliitto kiinnittää huomiota lakiesityksessä ilmeneviin epäselvyyksiin toimijoiden keskinäisistä suhteista ja rooleista. Lakiesityksestä ei käy ilmi selkeästi henkilötietojen rekisterinpitäjän ja käsittelijän roolit sekä vastuut. Palvelunjärjestäjien, -antajien ja esimerkiksi Kelan rooli EU:n tietosuoja-asetuksen mukaisena rekisterinpitäjänä, tietojen käsittelijänä tai yhteyspisteinä jäävät epäselviksi. Epäselviä ovat vastuiden ja tehtävien määrittelyt omatietovarannon osalta, kuten aiempi Invalidiliiton esittämä esimerkki valaisee asiaa.

## 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)?**

EU:n tietosuoja-asetuksessa rekisteröidyllä on oikeus siihen, että rekisterinpitäjä rajoittaa käsittelyä, jos a) rekisteröity kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden, jolloin käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa rekisterinpitäjä voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden. Invalidiliitto katsoo, että terveydenhuollon potilasasiakirjajärjestelmässä voi olla mahdollisia vanhentuneita ja virheellisiä potilastietoja. Tällöin potilaalla on oikeus saada viipymättä virheelliset ja vanhentuneet tiedot korjatuiksi, jolloin perusteita rajoittaa rekisteröidyn oikeutta käsittelyyn ei olisi olemassa. Vanhentuneen ja virheellisen potilastiedon käyttäminen hoidossa voi myös uhata potilaan henkeä ja terveyttä sekä johtaa potilasvahinkoihin. Siten ei voida kansallisesti kaventaa rekisteröidyn EU:n tietosuoja-asetuksessa turvattua oikeutta.

## 8. Muut huomiot

Invalidiliitto muistuttaa, että lakiesityksen mukaisten toimenpiteiden toteutus edellyttää taloudellisia investointeja niin valtakunnallisiin kuin julkisten ja yksityisten sote -palveluntuottajien sähköisiin tietojärjestelmiin. Lainsäädännön budjettivalmistelussa tulisikin varmistaa lainsäädännön toimeenpanoa varten riittävä rahoitus.

Tietoteknisten järjestelmien on oltava vammaisten henkilöiden kannalta esteettömiä. Invalidiliitto katsoo, että lakiesityksessä tavoiteltujen sähköisten palvelukanavien lisäksi pitää varmistaa asiakkaiden henkilökohtaisen asioinnin palvelukanavat sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa, koska kaikki asiakkaat eivät kykene tai osaa käyttää itsenäisesti ja sujuvasti digipalveluja.

Invalidiliitto haluaa lopuksi muistuttaa siitä, että lakiesitykseen 21 §:ään tulee kirjata asiakkaan suostumus asiakastietojen välittämiseen valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen avulla sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuolelle. Tämä tarkoittaa esimerkiksi lääkärinlausuntoja Kelaan. Invalidiliiton mielestä on perusteltua edellyttää asiakkaan suostumusta, kun asiakastietoja välitetään valtakunnallisen tietovälitysjärjestelmäpalvelujen avulla sosiaali- ja terveystietopalveluiden ulkopuoliselle taholle. Toisaalta, jos asiakas antaa luvan, tulisi olla mahdollista joustavasti siirtää

hänen terveystietojaan sähköisesti Kelaan. On tilanteita, joissa voi olla hyödyllistä, että dokumentit siirtyvät suoraan Kelaan etuuksien myöntämistä varten eikä henkilön tarvitse itse toimittaa liitteitä mihinkään. Kuitenkin on huomioitava, että tiedossamme on tilanteita, joissa vuosia sitten todettuja diagnooseja tai tilannekuvauksia saatetaan käyttää päätöksenteon apuna, vaikka ne eivät enää kuvaa asiakkaan tilannetta. Näin ollen asiakkaan oikeusturvan vuoksi tulee vielä tarkentaa sitä, miten ja mitä dokumentteja tietovarannoista voidaan päätöksenteon avuksi kussakin päätöksentekotilanteessa. Invalidiliittoon on tullut viestejä siitä, että Kela saattaa käyttää etuusratkaisuisaan hyvinkin vanhoja tietoja asiakkaan terveydentilasta kuten arkistotietoja nuoruuden aikaisesta lyhyestä masennusjaksosta ja olla myöntämättä paljon myöhemmin kuntoutusta tai sairauspäivärahaetuutta. Asiakkaan masennusjaksolla ei saa olla merkitystä akuuttiin muusta syystä aktualisoituvaa kuntoutustarpeeseen nähden. On riski, että kaikilla tallennetuilla lääketieteellisillä tiedoilla on vaikutusta asiakkaan mahdollisuuksiin saada sosiaaliturvaetuuksia.