

Lausunto hallituksen esityksestä eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

ETENE kiittää mahdollisuudesta antaa lausunto hallituksen esityksestä eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi. Esityksen tavoitteena on muodostaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä yhtenäinen laki, jolla säännellään sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelyä sekä asiakastietojen käsittelystä käytettäviä tietojärjestelmiä.

ETENE pitää kannatettavana tavoitteena muodostaa yhtenäinen laki, joka määrää sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä. Suhteessa yleiseen pyrkimykseen yhdistää aikaisempaa vankemmin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut yhdeksi kokonaisuudeksi, asiakas- ja potilastietojen käsittely saman lain nojalla sekä sosiaali- että terveyspalveluissa on kannatettava muutos. Uudistus on kannatettava myös moniammatillisen yhteistyön ja tällaiseen yhteistyöhön liittyvien kirjaamiskäytäntöjen näkökulmasta.

Yhteiskunnan digitalisoituessa asiakkaiden ja potilaiden voi olla vaikeampaa ymmärtää käytännön tasolla, miten heitä koskevat asiakas- ja potilastiedot säilytetään ja mitkä tahot niitä pääsevät tarkastelemaan. Näin voi olla siitäkin huolimatta, että tosiasiaa tietoturvasuus olisi parantunut ja edelleen parantuisi. ETENE pitää kannatettavana yhtenäistää ns. sivullisen määritelmä sosiaali- ja terveydenhuollon välillä salassapitovaatimusta ja vaitiolovelvollisuutta koskevissa asioissa. On hyvä, että voidaan seurata, ketkä ja milloin katsovat ja luovuttavat asiakastietoja. Asiakkaalle ja potilaalle on tärkeää voida luottaa siihen, etteivät asiakas- ja potilastietoihin pääse käsiksi muut kuin ne, jotka ovat osallistuneet häntä koskevaan palveluun tai hoitoon, tai joilla on tietojen käsittelyyn muu laissa erikseen määritelty oikeus. Luottamuksen turvaamisen näkökulmasta lain toimeenpanovaiheessa olisi kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, kuinka asiakastietojen käsittelystä, siihen tulevista muutoksista sekä omien tietojen käsittelyyn liittyvästä rajaamisoikeudesta tiedotetaan kansalaisille.

Esityksen perusteella ei ole yksiselitteistä, koskeeko asiakas- ja potilastietojen käyttöoikeus lääketieteen ja hammaslääketieteen opiskelijoita, eli määritelläänkö opiskelija hoitoon osallistuvaksi henkilöksi ja/tai määritelläänkö kliininen opetus esityksen 9 §:ssä kuvatuksi palveluksi silloin, kun kyse ei ole varsinaisesta työtehtävästä. Kliinisessä opetuksessa opiskelijat opettelevat potilaan tutkimista, hoitamista ja toimenpiteiden tekemistä, joiden suorittamiseksi ja onnistumiseksi tarvitaan tietoja potilaasta.

Asiakastietojen luovuttaminen suostumuksen perusteella (57 §) on määritelty esityksessä pääsääntöisesti siten, että se tukee itsemääräämisoikeuden toteutumista. Määrittelyssä tulisi vielä huomioida potilaan mahdollisuus valtuuttaa suostumuksella hoitava lääkäri käyttämään potilaan tietoja esimerkiksi asiantuntijoiden konsultaatioissa, tapausselostuksissa, kongressiesityksissä ja ammattilaisten opetuksessa. Asiakas- ja potilastietojen ja esimerkiksi biologisten näytteiden säilytysajan määrittelyssä tulee huomioida esimerkiksi rekisteritutkimus sekä tapaukset, joissa diagnoosi jää tutkimishetkellä avoimeksi. Biologisten näytteiden 12 vuoden säilytysaika estää tämän ajan umpeuduttua hyödyntämästä aikaisempia näytteitä diagnoosin tarkentamiseksi

lääketieteen kehittyessä. Yhtenä vaihtoehtona voisi harkita, että potilaalle, hänen edustajalleen tai hoitavalle taholle annettaisiin määrätyissä tapauksissa oikeus määritellä tietojen ja näytteiden säilytysaika oletusarvoista pidemmäksi. Kaikkiaan asiakas- ja potilastietojen säilyttämistä ja luovuttamista tulisi arvioida kokonaisuutena, jonka yhteydessä otetaan huomioon myös parhaillaan valmisteilla oleva lainsäädäntö (esimerkiksi biopankkilaki ja mahdollinen genomirekisteri).

Hyvinvointialueiden toiminnan käynnistyminen sitoo resursseja sosiaali- ja terveyssektorilla, mikä tulee huomioida siirtymäajan pituutta arvioitaessa. Tarvittaessa siirtymäaikaa tulee pidentää.