

LAUSUNTO

2.3.2017

Sosiaali- ja terveysministeriö  
PL 33  
00023 Valtioneuvosto

**Viite:** STM015:00/2015

**Asia:** **Luonnos hallituksen esitykseksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä ja eräksi siihen liittyviksi muiksi laeiksi** (Vastaukset sähköiseen lausuntopyyntökyselyyn)

Mahdollistavatko tai tukevatko mielestänne esitettävät asiakastietolain muutokset sote-palvelujärjestelmän uudistusta riittävällä tavalla?

Kyllä pääosin

Taloudellisten säästöjen, tiedon saatavuuden, asiakkaan osallistumismahdollisuuden ja kansalaisten tasa-arvon edistämisen myötä asiakastietolain muutokset tukevat sote-uudistusta. Erityistä huomiota on kiinnitettävä ja huolehdittava siitä, että kansalaisilla on edellytykset (verkko-yhteydet, pääsy laitteille, opastus ja tuki käyttöön jne.) käyttää sähköistä asiointia. Erityistä panostamista vaatii ikääntyneen väestön edellytysten turvaaminen. Tilastokeskuksen Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö -tutkimuksen 2015 mukaan ([http://www.stat.fi/til/sutivi/2015/sutivi\\_2015\\_2015-11-26\\_tau\\_009\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/sutivi/2015/sutivi_2015_2015-11-26_tau_009_fi.html)) 65 % 74–89 vuoden ikäisestä väestöstä ja 25 % 65–74-vuotiaista ei ole koskaan käyttänyt internetiä. Kyseessä on noin puoli miljoonaa (481 000) ikääntynyttä henkilöä, joilla ei siten todennäköisesti ole edes tunnistautumiseen vaadittavia esim. verkkopankkitunnuksia. Heillä ei siis mitään mahdollisuutta hoitaa asioitaan sähköisesti.

Lain tarkoituksena olisi edistää sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen ja asiakkaan itsensä tuottamien hyvinvointitietojen tietoturvallista 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 riittävällä tavalla sähköisen käsittelyn ja digitalisaation edistämisen sosiaali- ja terveydenhuollossa?

Kyllä, pääosin

Digitalisaatio on laaja kokonaisuus. Digitalisaation onnistuneessa edistämisessä työkalut (sähköistäminen ja kanavat) ovat vain yksi osa, yhtä tärkeät osa-alueet ovat ymmärrys ja kulttuurinmuutos, sekä ihmisten osaaminen.

Eläkkeensaajissa on runsaasti pienituloisuutta ja jopa köyhyyttä. Heillä ei ole mahdollisesti edes varaa ostaa käyttöönsä tarvittavia välineitä eikä ylläpitää nettiyhteyttä. Heillä ei siten ole mahdollisuutta myöskään osallistua esim. omahoitoonsa tallentamalla hyvinvointitietojaan omatietovarantoon tai seurata tietojaan ja/tai tuloksiaan verkossa.

Luonnoksessa lähtökohtana on toimintakykyinen ja osaava henkilö. Ikääntyneellä on monia hankaluuksia ja mahdollisia toimintarajoitteita, joita ei ole huomioitu sähköisessä käsittelystä ja digitalisaation edistämisessä. Ikääntyneellä saattaa olla näön, sorminäppäryyden ja muistin heikentymisestä johtuen haasteita selviytyä. Lakiluonnoksessa ei ole riittävästi huomioitu ikäihmisen toimintamahdollisuuksien turvaamista.

Viranomaisten (THL, STM, Valvira) tulee tehdä selkeä ohjeistus ja käyttöopas tietojärjestelmäpalvelujen käytöstä. Erityisesti ikääntyneen kansalaisen neuvonta, ohjaus ja tuki tulee ottaa keskiöön.

## LAUSUNTO

2.3.2017

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?

Kyllä

Yhteinen asiakasrekisteri on kannatettava asia, kun se hyödyttää tosiasiallisesti ikääntyneen henkilön ja väestön hoidon ja palveluiden kokonaisuutta toteutumaan entistä joustavammin ja oikea-aikaisemmin. Edellytyksenä on myös asiakkaan ja potilaan aitojen osallistumisen mahdollisuuksien tukeminen.

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?

Kyllä

Ammattihenkilöllä on oikeus käsitellä asiakastietoja vain lainsäädännössä määriteltyjen edellytysten mukaisesti ja vain perustuen olemassaolevaan asiakassuhteeseen. Lisäksi ammattilaisella on oikeus käsitellä vain niitä tietoja, joita hänen on työtehtävässään välttämätön käsitellä. Asiakkaalla ja potilaalla on myös mahdollisuus tarkistaa tietojensa käytön asianmukaisuus esim lokitietojen avulla.

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?

Kyllä

Esitysluonnoksessa tuodaan esiin asiakkaan informoinnin tärkeys. Asiakasta on aina informoitava mm. luovutettaessa asiakastietoja rekisterinpitäjältä toiselle, jotta asiakas voi halutessaan kieltää tietojen luovutuksen. Asiakkaan informointi on tärkeä ja keskeinen vaihe sähköisen asioinnin toteuttamisessa monessa vaiheessa. Miten varmistetaan, että asiakas ymmärtää, mistä on kysymys ja mitä hän voi kieltää? Millaisilla sanoilla ja termeillä asia selitetään niin, että myös esimerkiksi iäkäs asiakas ymmärtää tekniset termit? Miten varmistetaan, että asiakas ymmärtää mistä ja miten hän pääsee katsomaan asiakastietojaan (esimerkiksi laboratoriotulokset, lausunnot jne.)? Kielen selkeyteen ja ymmärrettävyyteen ja informoinnin tapoihin sekä esteettömyyteen on kiinnitettävä suurta huomiota. Luvun 4 pykälässä 23 käsitellään kansalaisen käyttöliittymää, jonka välityksellä annetaan tahdonilmauksia ja näytetään asiakastietoja, kuten "ajanvarustiedot, laboratoriotulokset - - hoidon kannalta keskeiset tiedot - - hoito-ohjeet, lähetteet - -". Tässä kohdassa asiakkaan informointi ja asiakkaan tiedon saannin varmistaminen tulevat keskeiseksi. Kuinka varmistetaan, että henkilö saa hoitoon liittyvät keskeiset tiedot, esimerkiksi tilanteessa, jossa asiakas ei pysty käyttämään sähköisiä palveluita? Mitkä ovat vaihtoehtoiset tavat saada itseään koskevia tietoja, jos sähköisen asiointi ei onnistu? Kenellä on vastuu asiakkaan tiedonsaannista esimerkiksi tilanteessa, jossa asiakas ei ole osannut katsoa hoidon kannalta keskeisiä tietoja sähköisestä järjestelmästä?

7. Henkilö voi esityksen mukaan tallettaa tietojensa 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?

## LAUSUNTO

2.3.2017

Kyllä pääosin

Luonnoksessa ei ole riittävällä selkeydellä kuvattu ja eroteltu asiakastietoja ja asiakastiedon arkistointipalvelua sekä hyvinvointitietoja ja omatietovarantoa. Tietosuojan ja kirjaamisen kysymyksiin on paneuduttava edelleen.

Hyvinvointitietojen muokkaamiseen ja katsomiseen liittyvät tietosuojakysymykset jäivät luonnosesityksessä jossain määrin epäselviksi. Onko omien hyvinvointitietojen tarkkaileminen mahdollista vain kansalaisen käyttöliittymän kautta? Mitkä tietosuoja-asetukset koskevat hyvinvointitietoja, millaista tunnistautumista vaaditaan omien hyvinvointitietojen lisäämiseen tai katseluun? Kirjaututaanko kansalaisen käyttöliittymässä aina samalla myös omien asiakastietojen käsittelyyn? Millaista kirjautumista vaatii hyvinvointitietojen syöttäminen? Millaista tunnistautumista vaatii esimerkiksi päivittäisten mittaustulosten lisääminen omatietovarantoon? On hyvä huomioida, että vahvaa suojausta vaativa kirjautuminen nostaa kynnystä käyttää palvelua. Millaista kirjautumista vaatii esimerkiksi päivittäisten mittaustulosten lisääminen palveluun?

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?

Kyllä

Ikääntyneellä henkilöllä saattaa olla useita lääkityksiä useiden eri lääkkeen määrääjätahojen toimesta, kuten terveyskeskuksen, erikosisairaanhoidon ja/tai yksityislääkärin toimesta. Joka kymmenes 75 vuotta täyttänyt käyttää vähintään kymmentä eri reseptilääkettä samanaikaisesti, ja osalla lääkemäärä voi kohota jopa pariinkymmeneen ([http://www.fimea.fi/vaestolle/iakkaiden\\_laakehoito](http://www.fimea.fi/vaestolle/iakkaiden_laakehoito)). Hyvin toteutetulla lääkeshoidolla voidaan kuitenkin ylläpitää tai parantaa iäkkäiden toimintakykyä ja elämänlaatua. Huomiota tulee kiinnittää esimerkiksi lääkitysten arviointiin, jolla pystyttäisiin saavuttamaan mittavia yhteiskunnallisia säästöjä. Muun muassa lääkeshoidon tarkistusten avulla on mahdollista selkeyttää lääkeshoittoa ja tarvittaessa poistaa lääkityksestä tarpeettomat ja mahdollisesti jopa haitalliset lääkitykset. Sen edellytyksenä on tieto kokonaislääkityksestä. Siihen reseptikeskus luotettavana lääkkeen käyttäjän koko lääketiedon lähteenä on vastaus. Ikääntyneen turvallisen lääkeshoidon näkökulmasta on oleellista, että kokonaislääkitys olisi selkeästi ja nopeasti löydettävissä ja myös ikääntyneen henkilön itsensä tiedossa ja löydettävissä.

9. Muut vapaamuotoiset huomiot hallituksen esitysluonnoksesta

Asiakas- ja hyvinvointitietojen valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käyttöönotto on positiivinen uudistus useasta eri näkökulmasta. Terveystietojärjestelmän digitalisaatio on valtava uudistus, joka vaatii sähköisten työkalujen kehittämisen lisäksi kulttuurinmuutosta, ymmärrystä ja osaamista työkalujen hyödyntämisestä sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä ja niitä käyttävissä asiakkaiden keskuudessa.

Lain luonnoksessa on vielä hataruutta ja selkeyden tarvetta mm. termeihin, informointiin, tietosuojaan ja kirjautumiseen liittyen.

Ikääntyneiden kansalaisten tietotekniikkaopastus on turvattu ja siihen on varattava niin taloudellisia kuin henkilöresurssejakin. Ikääntyneitä tietotekniikan vertaisohjaajia valjastettu lähes ainoana resurssina opastamaan ikätovereita tietotekniikan ja sähköisten palveluiden käyttöön. Vapaaehtoiset eivät voi olla vastuussa verkkopalveluiden ja niissä tarvittavien välineiden opastamisesta.

## LAUSUNTO

2.3.2017

Hallitusohjelmassa yhdeksi keskeiseksi tavoitteeksi on nostettu digitalisaation edistäminen. Se ei saa johtaa ikääntyneiden kansalaisten syrjimiseen. Kaikissa olosuhteissa on turvattava palvelut myös niille, joilla ei ole valmiuksia tai mahdollisuuksia verkkopalvelujen käyttöön.

Esitysluonnoksesta nostettavia huomioita:

Termit

Termeihin ja niihin liittyvien sisältöjen selkeyteen tulisi kiinnittää huomiota. Luonnoksessa käytetään keskeisesti termejä asiakas, asiakastieto ja asiakastiedon tietojärjestelmä. Lisäksi puhutaan hyvinvointitiedosta ja omatietovarannosta, jonka käytössä ei synny asiakkuutta ja jonka tietoja käsittelee pääasiassa kansalainen itse. Sekä asiakastietoja että hyvinvointitietoja käsitellään toisaalta saman kansalaisen käyttöliittymän kautta. Mikä osa lakiesityksestä koskee hyvinvointitietoja ja mikä ainoastaan asiakastietoja? Mitä hyvinvointitiedoille tapahtuu silloin, kun palveluntarjoaja hyödyntää niitä? Tuleeko hyvinvointitiedoista asiakastietoja, kun niitä käytetään terveydenhuollossa vai pysyvätkö tiedot omissa rekistereissään? Nämä kaksi järjestelmää olisi tärkeä erottaa selkeästi toisistaan ja kiinnittää huomiota siihen, milloin esityksessä säädetään asiakastietoista ja milloin hyvinvointitietoista ja niihin liittyvistä järjestelmistä. Ketä laki milloinkin koskee: terveydenhuollon ammattilaista vai kansalaista?

Termien selitysosioista puuttuu termin ”henkilötiedot” selite. Henkilötiedoista puhutaan useassa kohdassa luonnosta (mm. perusteluosion luvussa 4). Käytetäänkö termiä ”henkilötiedot” sellaisessa merkityksessä, että se pitää sisällään niin asiakastiedot kuin hyvinvointitiedot?

Puolesta asioiminen

Puolesta asioiminen on erityisesti ikääntyvien palveluiden käyttäjien näkökulmasta tärkeä asia. Monen ikääntyvän asioita, erityisesti verkkoasiointia, hoitavat omaiset tai muut läheiset. Puolesta asioimisen tapaan olisi tärkeä saada yhtenäinen käytäntö. Mahdollistaako sähköinen asioiminen sen, että esimerkiksi omaiselleen voi antaa oikeuden kirjautua puolestaan tiettyihin tietoihin? Miten valtuutus annetaan, niin että valtuuttaja ymmärtää, mistä on kysymys? Puolesta asioiminen on hyvä huomioida myös hyvinvointitietojen osalta. Kuka voi lisätä henkilön tietoja omatietovarantoon? Kuka voi katsella hyvinvointitietoja? Kuuluvatko nämä oikeudet lainsäädännön piiriin ja tarvitaanko niihin saman tasoisia valtuutuksia, kuin asiakastietojen käsittelyyn? Muuttuuko tilanne silloin, jos hyvinvointitietoja lisää henkilö, jonka kanssa on olemassa asiakkuus (esimerkiksi kotipalvelun työntekijä)?

Toiminnallisuus, esteettömyys, käytettävyys

Luonnoksen perusteluosiossa luvussa 7 käsitellään tietojärjestelmälle asetettavia olennaisia vaatimuksia. Kansalaisen näkökulmasta korostuu erityisesti järjestelmän käytettävyys ja esteettömyys. Jo suunnitteluvaiheessa olisi hyvä ottaa kantaa siihen, miten ihminen tulee oppimaan palvelun käytön (opittavuuden suunnittelu). Parhaassa tapauksessa palvelu on olemukseltaan niin vihjeellinen ja intuitiivinen, ettei sen käyttötapaa tarvitse sen kummemmin pohtia. Suunnitteluvaiheessa on myös otettava kantaa palvelun käytön oppimiseen ja opastukseen käyttöönoton jälkeen.

Ikääntyneen näkökulma

Pykälä 47§ sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisen tietohallinnon neuvottelukunta. EETU esittää käyttäjän näkökulman ja erityisesti ikääntyneen näkökulman sisällyttämistä. Neuvottelukunnassa tulee olla mukana ikääntyneen palvelujen käyttäjän näkökulman edustus.

Lisäksi

Tarkasteluun on otettava myös pienten palveluntuottajien, ammatinharjoittajien mahdollisuus olla mukana toiminnassa. Tämä voidaan huomioida mm. IT-kustannusten, kuten KanTa-arkistoon liittymisen kustannusten suhteuttamisessa järjestelmän käyttöasteeseen.

10. Yksilöidyt säädösmuutosehdotukset

Ei yksilöityjä säädösmuutosesityksiä.



Eläkeläisliittojen etujärjestö EETU ry  
Pensionärsförbundens intresseorganisation rf

LAUSUNTO

2.3.2017