

Lausuntopyyntökysely: Asiakastietolaki

1. Taustatiedot

Vastaajien määrä: 1

Vastaajatahon virallinen nimi

| Suomen Diabetesliitto ry

Vastauksen kirjanneen henkilön nimi (nimi, sähköposti, puhelin)

| Sari Koski sari.koski@diabetes.fi +358503106600

Vastauksen vastuuhenkilön yhteystiedot (nimi, sähköposti, puhelin)

| Janne Juvakka janne.juvakka@diabetes.fi +358405917098

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

Vastaajien määrä: 1



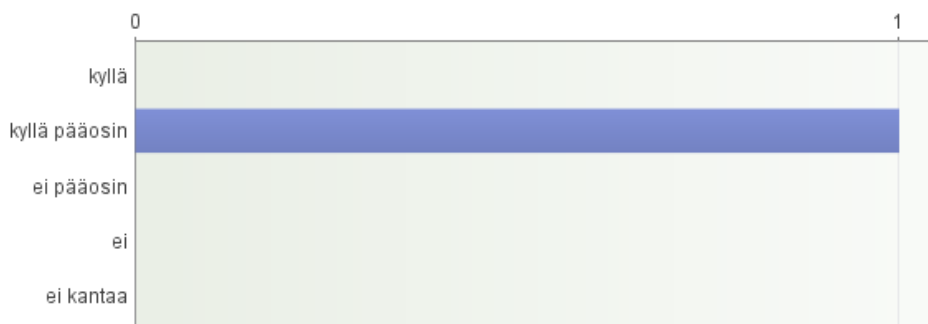
Avoimet vastaukset

kyllä

| Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietolain uudistaminen on monestakin näkökulmasta, myös asiakkaan näkökulmasta kannatettava ratkaisu. Uudistaminen on askel kohti tietojärjestelmien yhteiskäyttöönottoa ja laajempaa hyödyntämistä ja kehittämistä. Epäselväksi jää edelleen uudistamisen kehittämistoimien ja käyttöönoton kustannukset ja niiden jakautuminen eri toimijoille.

3. 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?

Vastaajien määrä: 1



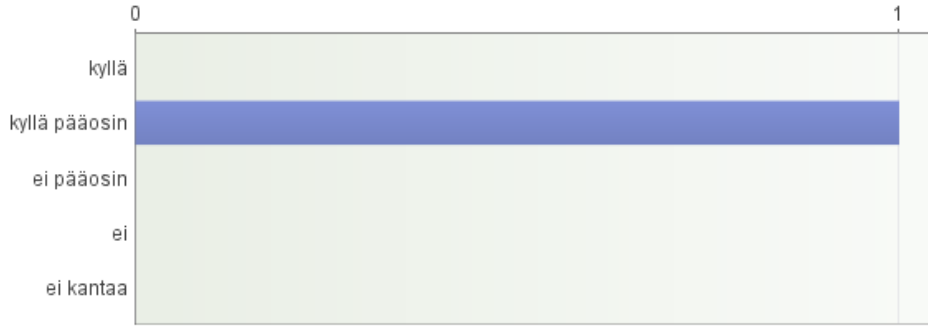
Avoimet vastaukset

kyllä pääosin

- I Lakiluonnoksessa esitetty tiedon kokonaisuus vaikuttaa lupaavalta hoidon turvaamisen ja tiedonkulun kannalta. Vielä avoimia kysymyksiä kansalaisen oman tiedon ja sosiaali- ja terveydenhuollosta kertyvän tiedon yhteishyödyntämiseen liittyen. Tarkempia ohjeita tarvitaan kansalaisen oman tiedon hyödyntämiseen. Kuka arvioi kansalaisen tallentaman tiedon luotettavuutta? Mitä tietoja kansalainen voi itse siirtää? Pitääkö kaikki tieto olla rakenteistettu? Iso kysymys on myös kertyneessä tietokokonaisuudessa (sekä asiakasrekisteri että kansalaisen oma tietovaranto). Voidaanko tietojen käyttöoikeuksia myöntää muille kuin terveydenhuollon ammattilaisille koskien hoitotapahtumia? Voidaanko kertynyttä tietovarantoa hyödyntää tutkimuksessa, laadun seurannassa, ym. ja millä periaatteilla.

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?

Vastaajien määrä: 1



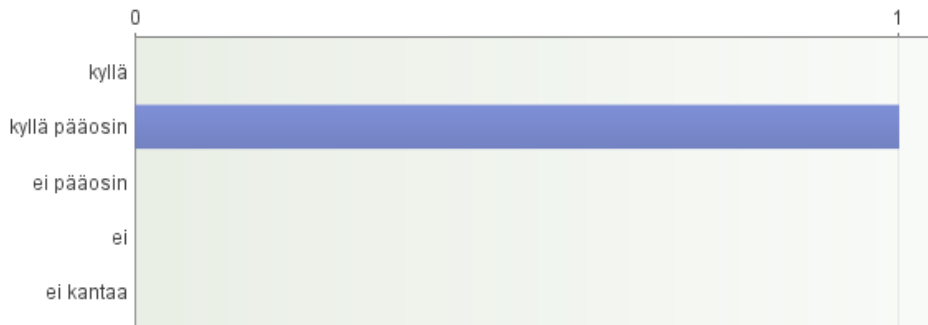
Avoimet vastaukset

kyllä pääosin

- I Asiakasrekisteri sinällään on kannatettava asia. Näin asiakasta koskevat tiedot ovat saatavilla palveluntarjoajasta riippumatta kaikissa asiakasta hoitavissa yksiköissä ajantasaisena, eikä tiedonkulussa ole asiakkaan hoitoa haittaavia katkoksia eikä tietopuutteita. On myös hyvä, että asiakkaan omat terveystiedot on mahdollista saattaa sosiaali- ja terveydenhuollon tietoon asiakkaan itse näin halutessaan. Asiakasrekisteri sisältää jatkossa kaikki asiakkaan hoitotoimenpiteisiin liittyvät tiedot, joten tietosuojaan ja tietojen luvattomaan käyttöön on kiinnitettävä erityistä huomiota.

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?

Vastaajien määrä: 1



Avoimet vastaukset

kyllä pääosin

- I Asiakkaan tehtävä ei enää ole arvioida sitä, mitkä tiedot ovat relevantteja kunkin organisaation / asiantuntijan käyttöön. Asiakasta koskevat tiedot ovat saatavilla palveluntarjoajasta riippumatta kaikissa asiakasta hoitavissa yksiköissä ajantasaisena, eikä tiedonkulussa ole asiakkaan hoitoa haittaavia katkoksia eikä tietopuutteita. Näin voidaan turvata laadukas ja turvallinen hoito. Tämä edellyttää sitä, että terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisten koulutukseen on liitettävä nykyistä laajempi osio sähköisten tietojen hyödyntämisestä, jotta osataan poimia asiakkaan hoidon kannalta relevantteja tietoja ja tulkita asioita oikein. Osataan tehdä asiakkaan hoidon kannalta tarpeellisia ja oikeita päätelmiä.

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?

Vastaajien määrä: 1



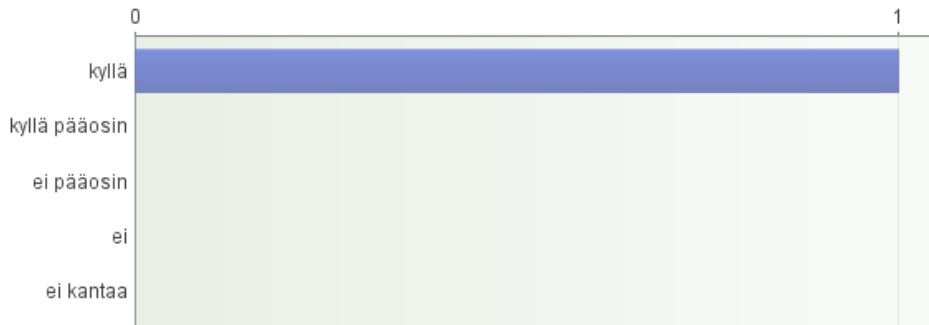
Avoimet vastaukset

ei pääosin

- Ehdotuksessa on sekä hyvää että huonoa. Tiedon kulun ja ajantasaisuuden vuoksi on hyvä, että asiakas ei voi rajoittaa tietojen luovutusta eikä ammattilaisten tiedon saatavuutta. Kuitenkin asiakkaan kielto-oikeus tietojen luovuttamiseen vaatii vielä tarkentamista. Ehdotuksessa jää nyt epäselväksi leikkaako ehdotettu asiakkaan oikeusturvaa ja itsemääräämisoikeutta. Asiakkaan pitäisi aina pystyä rajoittamaan häntä koskevan tiedon käyttöä perustelluista syistä.

7. Henkilö voi esityksen mukaan tallettaa tietojaan 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?

Vastaajien määrä: 1



Avoimet vastaukset

kyllä

- Asiakkaan omien tietojen tallentaminen sosiaali- ja terveydenhuollon tietovarannon yhteyteen on kannatettava asia ja täydentää terveydenhuoltoa ja sosiaalihuoltoa kertyvää tietoa. Luonnoksessa muutama asia jää kuitenkin vielä avoimeksi. Yhdistetäänkö tietoja missään yhteydessä ammattilaisten tietoon, vai pitääkö ammattilaisten käydä katsomassa asiakkaan tietoja erillisistä tietovarannoista? Tuleeko ammattilaisten tietovarantoon jokin merkki, mikäli asiakas on käynyt täydentämässä omia tietojaan, vai joutuuko ammattilainen käymään "varmuuden vuoksi" katsomassa asiakkaan omia tietoja? Jos tietoja yhdistetään, niin miten tietojen yhdistäminen ammattilaisten tuottamaan sote-tietoon tehdään tietoturvasyistä niin, etteivät potilastietojärjestelmien sisältämä tieto vaarannu tai vuoda ulospäin asiakasrekisteristä. Osassa mobiilisovelluksissa saattaa olla tietoturvaongelmia tai -riskejä. Nyt ehdotettuun yhtenäiseen sähköiseen asiakastietojen arkistointipalveluun sisältyvät mittavat koulutustarpeet sekä sosiaali- että terveydenhuoltoon. Asiakkaan tietoja katsoneesta tahosta tulee jäädä yksiselitteinen tallenne lokitietoihin. Tämä lisää asiakkaan tietosuojaa ja auttaa valvomaan tietojen oikeaa käyttötarkoitusta.

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?

Vastaajien määrä: 1



9. Muut vapaamuotoiset huomiot hallituksen esitysluonnoksesta.

Vastaajien määrä: 1

- Asiakkaan määritelmä on lakiluonnoksessa osin keskeneräinen. Monessa yhteydessä käy ilmi, että asiakas nähdään esityksessä ensisijaisesti aikuisena, joka on sekä fyysisesti että henkisesti kykenevä huolehtimaan itsestään ja omista asioistaan. Lakiluonnoksessa olisi huomioitava myös ikääntyneet tai muut henkilöt, joiden kyvyt hoitaa asioita sähköisesti eivät välttämättä yllä riittävälle tasolle. Perusteluissa tulee määrittellä asiakastietoja koskevan lain suhde ihmisperäisiä näytteitä ja näytetietoja koskevaan lainsäädäntöön.

10. Yksilöidyt säädösmuutosehdotukset

Ei vastauksia.