

Asia: VN/18557/2023

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä

Lausunnonantajan lausunto

Näkemyksenne julkisen sosiaalihuollon sosiaalipalvelun toteutuksen tehtävän käyttöoikeuden laajentamisesta palvelun järjestämisessä syntyviin asiakastietoihin (14 §)?

Ks. kohtaa "Muita kommentteja asetusluonnoksesta".

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa. Onko asetusluonnoksessa tunnistettu oikein, mitä yhteiset palvelut voivat olla (17 ja 18 §)?

-

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa. Ovatko terveydenhuollon käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin tarkoituksenmukaiset (17 §)

-

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa. Ovatko sosiaalihuollon käyttöoikeudet potilastietoihin tarkoituksenmukaiset (18 §)

-

Luovutusluvan kohdentaminen. Onko ehdotus luovutusluvan kohdentamisesta asiakkaan näkökulmasta ymmärrettävä ja selkeä?

-

Luovutusluvan kohdentaminen. Mahdollistaako luovutusluvan kohdentaminen asiakkaan tiedollisen itsemääräämisoikeuden toteuttamisen tarkoituksenmukaisella tavalla?

-

Luovutusluvan kohdentaminen. Vastaako luovutusluvan kohdentaminen sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan tarpeita?

-

Luovutusluvan kohdentaminen. Onko luovutusluvan mukainen lupien kohdentaminen toteutettavissa esitetyllä tavalla asiakas- ja potilastietojärjestelmiin (huomioiden sekä uusien tietorakenteiden mukaisesti tallennetut tiedot että aiemmin tallennetut tiedot)

-

Arvionne asetuksen mukaisen luovutusluvan tietojärjestelmätoteutukseen tarvittavasta ajasta ja kustannuksista:

-

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin terveydenhuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset, kun tietojen luovuttaminen perustuu asiakkaan antamaan luovutuslupaan? Jos ehdotus ei ole asianmukainen, kuvaa tarkemmin millainen käyttöoikeus tulisi olla (esim. mitä tietoja tulisi olla käytettävissä tai mihin tietoihin ei tulisi olla käyttöoikeutta)

-

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin terveydenhuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset tilanteissa, joissa asiakkaalta ei ole muistisairauden tai vastaavan syyn vuoksi voitu saada luovutuslupaa? Jos ehdotus ei ole asianmukainen, kuvaa tarkemmin millainen käyttöoikeus tulisi olla (esim. mitä tietoja tulisi olla käytettävissä tai mihin tietoihin ei tulisi olla käyttöoikeutta)

-

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet potilastietoihin sosiaalihuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset, kun tietojen luovuttaminen perustuu asiakkaan antamaan luovutuslupaan? Jos ehdotus ei ole asianmukainen, kuvaa tarkemmin millainen käyttöoikeus tulisi olla (esim. mitä tietoja tulisi olla käytettävissä tai mihin tietoihin ei tulisi olla käyttöoikeutta).

-

Käyttöoikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Ovatko käyttöoikeudet potilastietoihin sosiaalihuollon eri tehtävissä ja palveluissa asianmukaiset tilanteissa, joissa asiakkaalta ei ole muistisairauden tai vastaavan syyn vuoksi voitu saada luovutuslupaa? Jos ehdotus ei ole asianmukainen, kuvaa tarkemmin millainen käyttöoikeus tulisi olla (esim. mitä tietoja tulisi olla käytettävissä tai mihin tietoihin ei tulisi olla käyttöoikeutta).

-

Potilastietojen erityissuojaus. Kannatatteko esitettyjä laajennoksia erityissuojaukseen?

-

Muita kommentteja asetusluonnoksesta:

OMAISHOIDON NÄKÖKULMAA TIEDONKULUN HAASTEISIIN

Omaishoitaja pitää tervetulleena, että tiedonkulkua kehitetään sosiaali- ja terveydenhuollossa, yksityisyydensuojan reunaehdot huomioiden. Mikäli tieto ei kulje, voi tämä johtaa äärimmillään jopa kuolemantapauksiin, kuten OTKESin onnettomuustutkinta Pöytyässä osoittaa.

Onnettomuustutkintakeskus (OTKES) tutkimassa tapauksessa ikääntynyt pariskunta jäi ilman apua Pöytyällä elo-syyskuussa 2022. Viranomaiset eivät olleet saaneet pariskuntaan yhteyttä kymmeneen päivään. Kun lopulta poliisit menivät heidän kotiinsa, vaimo oli kuollut ja hänen omaishoitajana toiminut miehensä heikossa kunnossa. Pöytyän tapaus, jossa ikääntynyt pariskunta jäi heitteille, toi näkyville omaishoidon monia ongelmia. Esimerkiksi omaishoitolaki ei määritä riittävän selvästi seurantaa ja tarvittavan avun ja tuen järjestämistä. Myös sosiaali- ja terveyshuollon tiedonsaannissa on puutteita.

Varsinkin lähiomaisten tai muun tukiverkon puuttuessa järjestelmän tulisi huolehtia siitä, että omaishoitajilla olisi yhdenvertainen mahdollisuus osallistua hyvinvointia tukevaan toimintaan. Tämä edellyttää riittävää tiedonkulkua. Monien haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten, vakavasti pitkäaikaissairaiden sekä hauraiden iäkkäiden ihmisten selviytyminen ja turvallisuus ovat riippuvaisia sosiaali- ja terveyshuollon toimijoiden tiedonsaannista. Esimerkiksi sopimusomaishoitajan statuksen pitäisi näkyä jo asiakkaan esitiedoissa, jotta tieto välittyisi paremmin esimerkiksi omaishoitajan sairastuessa tai joutuessa onnettomuuteen. Huomioiden että läheistensä pääasiallisina auttajina toimii jopa 350 000 henkilöä, joista sopimusomaishoitajia on vain 50 000, voi olla tarpeellista tarkastella myös muiden läheisten asemaa tiedonvälityksessä.

Omaishoidon tilanteissa voi olla muitakin merkittäviä tiedonkulun haasteita, joihin tulee kiinnittää huomiota. Hoidon laadun ja asiakasohjauksen näkökulmasta tiedonkulun sujuvuus on usein toivottava ja tarpeellinen asia. Esimerkiksi leikkauksen jälkeen on tärkeää, että kotiutuessa kotiin tarjotaan riittävät sosiaalihuollon palvelut. Mikäli esimerkiksi ruokahuolto vaarantuu leikkauksen jälkeisessä tilanteessa, ei asiakas välttämättä uskalla lähteä leikkaukseen.

Omaishoitajille voi myös tulla vastaan tilanteita, joissa hänellä voi olla haasteita saada tarpeellisia tietoja läheisensä hoidosta esim. intervalli, sairaalajaksot, kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtyminen ym. tilanteessa, jossa hän on sopimusomaishoitaja ilman edunvalvojan tai nimetyn lähiomaisen asemaa ja jos läheinen ei ole tehnyt valtuutusta nähdä tietoja.

PERUS- JA IHMISOIKEUKSIEN RAJOITUSOPPI HUOMIOITAVA LAADUKASSA LAINSÄÄDÄNNÖSSÄ

Omaishoitajaliitto peräänkuuluttaa laadukasta ja johdonmukaista lainsäädäntöä. Tämä edellyttää, että esimerkiksi yksityisyydensuojan reunaehdot huomioidaan riittävässä määrin sekä lainsäädännössä että sen soveltamisessa. Euroopan ihmisoikeussopimuksen artikla 8:n ja ihmisoikeustuomioistuimen vakiintuneen oikeuskäytännön mukaan kaikki rajoitukset yksityisyydensuojaan tulee täyttää seuraavat vaatimukset:

-rajoituksen tulee perustua lakiin; lain tulee olla riittävän tarkkarajainen; ja

-rajoituksen tulee perustua sopimuksessa erikseen nimenomaisesti hyväksyttävään syyhyn (esim. terveyden tai muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi) ja

-rajoitusten tulee olla välttämättömiä demokraattisessa yhteiskunnassa ja oikeasuhteisia tavoitteeseen nähden;

Tältä osin liian laajoja tiedonsaantioikeuksia tulee tarkastella kriittisesti eri tarpeita ja oikeuksia tasapainottaen ja puntaroiden. Tältä osin asetusta tulisi vielä mahdollisesti tarkentaa, saadun lausuntopalautteen valossa. (esim. 14 §, 17§, 18 §). Asiakkaalle tulee myös tiedottaa oikeudesta omien tietojen käytön rajaamisesta. On sekä lain soveltajien että asiakkaiden etu, että erilaisten linjauksien oikeudelliset perusteet on selkeästi ja tarkkarajaisesti tunnistettavissa lainsäädännössä ja nyt valmistelussa olevassa asetuksessa.

Olisi myös syytä myös tarkastella, tulisiko asiakkaalle tehdä mahdolliseksi myös muiden tietojen asettamista erityissuojaukseen, nyt esitettyjen lisäksi (seksuaaliterapian, psykologiapalvelun ja mielenterveys- ja päihdepalvelujen). Esimerkiksi on viitteitä siitä, että psyykkisten sairauksien diagnoosien ohella myös kehitysvammaisuus voi heijastua negatiivisesti potilaan saamaan palveluun. Parempi tietosuoja ja yksityisyyden suoja voi tältä osin mahdollisesti ennaltaehkäistä välillistä syrjintää ja parantaa yhdenvertaista pääsyä palveluiden piiriin.

ASIAKASMAKSUJEN ALENTAMINEN TIETOKANTOJA HYÖDYNTÄEN

Omaishoitajaliitto kantaa myös huolta asiakasmaksujen aiheuttamasta rasituksesta läheis- ja omaishoitoperheille. Omaishoitajaliitto toivoo, että sosiaali- ja terveydenhuollossa asiakastietojen käsittelyssä kiinnitetään huomioita siihen, miten asiakasmaksuja voidaan alentaa tai jättää perimättä asiakasmaksulain 11 §:n mukaisesti. Asiakkaan edun ja turhan hallinnollisen työn ja tyhjäkäynnin poistamisen näkökulmasta asiakasmaksujen perimättä jättämistä tulisi tehostaa ja virtaviivaistaa

esimerkiksi automaattista päätöksentekoa ja tulorekisteritietoja hyödyntäen. Tämä voitaisiin toteuttaa asiakkaan hyväksynnällä, mutta on tärkeää myös, että asiakkaat, jotka eivät pysty ilmaisemaan omaa tahtoaan, eivät joudu taloudellisesti eriarvoiseen asemaan.

Omaishoitajaliitto tarjoaa mielellään osaamistaan lainsäädännön ja asetusten jatkovalmistelussa.

Vartio Elias
Omaishoitajaliitto ry