



Heta – henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry

Lausunto

Jakelu: Eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta

16.1.2023

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä sekä siihen liittyviksi laeiksi (HE 246/2022 vp)

Vammaisten henkilöiden yksityiselämän suoja

Heta-liitto katsoo, että ehdotettu laki on tarpeellinen, mutta se ei riittävästi sääntele ja rajoita tietojen keräämistä. Vammaisten henkilöiden yksityiselämän suojaan puututaan tällä hetkellä Suomessa tarpeettoman laajasti esim. pitkillä kartoitusjaksoilla henkilön kotona ja kirjaamalla yksityiskohtaisesti henkilön päivittäiset toimet palvelua tuottaessa. Vammaispalvelujen tarve saattaa olla elinikäistä ja ympärivuorokautista, joten tietojen keruu voi olla huomattavan laajaa.

Vammaiset henkilöt ovat alttiita joutumaan erilaisten oikeudenloukkausten kohteeksi, ja tämä koskee myös yksityiselämän suojaa ja henkilötietojen käsittelyä. Palvelujen tarve esim. vammaisuuden vuoksi ei saa johtaa siihen, että yksityiselämän suojaan puututaan enempää kuin on muiden perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen kannalta välttämätöntä.

Yksityiselämän suoja on todettu muiden ihmisoikeussopimusten ohella YK:n vammaissopimuksen artiklassa 22. Vammaisten henkilöiden yksityiselämän suoja tulee tulkita myös vammaissopimuksen artikla 19 mukaisen itsenäisen elämän käsitteen kannalta. Artikla 19 yleiskomentissa itsenäisen elämän on katsottu tarkoittavan muun muassa sitä, ettei vammaisen henkilö joudu valvonnan kohteeksi asumisessa (General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community, II A 16 c -kohta). Henkilötietojen keräämiseen ja

käsittelyyn liittyy myös valvonnan ja kontrollin elementti, ja se voi siten olla artikla 19 mukaisen itsenäisen elämän periaatteen vastaista.

Perustuslakivaliokunta on tulkinnut, että oikeus yksityisyyteen toteuttaa myös henkilön itsemääräämisoikeutta, ja valiokunnan mukaan yksityiselämän suojaan kohdistuvia rajoituksia on arvioitava kulloisessakin sääntely-yhteydessä perusoikeuksien yleisten rajoitusedellytysten valossa (PeVL 4/2021 vp).

Henkilökohtainen apu on keskeinen vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta turvaava palvelu. On palvelun idean ja tarkoituksen vastaista kerätä tietoja avun sisällöstä, sillä viranomaisvalvonnan kohteeksi joutuminen heikentää asiakkaan itsemääräämisoikeutta.

Asiakastietojen salassapito (4 §)

Asiakastietojen salassapitoa koskevaan 4 §:ään on lisätty uusi 3 momentti lausuntokierroksen jälkeen. Sen mukaan toimintayksiköissä saataisiin käsitellä palvelunjärjestäjän rekisteriin kuuluvia palvelun toteuttamisen kannalta välttämättömiä asiakastietoja salassapitosäännösten estämättä.

Perustelujen mukaan ”momentti on yhdenmukainen 2 momentin sivullisen määritelmän kanssa, mutta sääntelyn ymmärrettävyyden vuoksi on perusteltua selkeästi todeta oikeus käsitellä palvelunjärjestäjän eli rekisterinpitäjän potilastietoja ja sosiaalihuollon asiakastietoja kaikissa toimintayksiköissä”. Lain sanamuodon mukaan tässä ei kuitenkaan edellytetä 2 momentin tapaan esim.

toimeksiantosuhdetta palvelunjärjestäjän ja toimintayksikön välillä, eli sisältö vaikuttaa eroavan. 4 § 3 momentti vaikuttaa myös olevan ristiriidassa 55 §:n kanssa, jossa lähtökohtana on asiakkaan antama luovutuslupa.

Käytännön elämässä kyse voi olla tilanteesta, jossa asiakas esim. tiedustelee henkilökohtaisen avun saatavuutta palveluseteliyritykseltä. On asiakkaan kannalta ongelma, jos yrityksen työntekijä ilman asiakkaan nimenomaista suostumusta käyttää hyvinvointialueen keräämiä asiakastietoja esim. lukemalla asiakaskertomusta. Tilanne voisi johtaa myös asiakkaiden valikointiin syrjivin perustein. Näistä syistä 4 § 3 momenttia on syytä vielä eduskuntakäsittelyssä



tarkastella sen suhteen, onko se ylipäänsä tarpeellinen. Heta-liitto katsoo, että säännöstä ei tule ehdotetussa muodossa ottaa lakiin.

Tietojen käsittelyn peruste ja käyttöoikeudet (9 §)

Laista tulee ilmetä selvästi se, että sote-tietojen kerääminen edellyttää lain mukaisen perusteen. Heta-liitto esitti lain lausuntokierroksella, että tietojen käsittelyn perusteesta olisi oma pykälänsä, sillä asia ei ilmene riittävästi käyttöoikeuksia käsittelevästä 9 §:stä. Pykälän sanamuotoja on hieman muutettu, mutta toivottavaa olisi, että käsittelyn peruste yhtenä lain keskeisimpänä asiana ilmenisi selkeämmin.

Lain 9 §:ssä käytetään ristiin termejä tietojen käyttö ja käsittely. Tietojen käsittely kattaa tietosuojaa-asetuksen mukaisesti myös niiden keräämisen ja termi siten vastaa asetuksen terminologiaa. Heta-liitto katsoo, että säännöksessä tulee käyttää johdonmukaisesti termiä tietojen käsittely, jolloin se selvästi kattaa myös tietojen keräämisen.

Asiakastietojen kirjaaminen ja asiakaskertomus (17 § ja 44 §)

Tietojen keräämistä koskevat säännökset ovat laissa tarpeettoman väljiä ja on riski, että asiakasta koskevia tietoja kerätään liian laajasti seuraavien lain kohtien perusteella:

”Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön ja palvelun antamiseen osallistuvan avustavan henkilön tulee kirjata asiakasasiakirjoihin asiakkaan palvelun ja potilaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen, seurannan ja valvonnan turvaamiseksi tarpeelliset ja riittävät tiedot. (17 §)”

”Asiakaskertomukseen kirjataan sekä asiakkaaseen tai asiakkuuteen liittyvät tapahtumat, joissa asiakkaan asiaa on käsitelty, asiakkaan saaman tuen tai palvelun ajankohta sekä tieto siitä, ketkä ovat osallistuneet asian käsittelyyn.” (44 §)

Asiakaskertomusta koskevaa säännöstä on hieman muutettu kuulemisen jälkeen, mutta perustelujen mukaan ”asiakaskertomukseen kirjataan kaikki asiakkaaseen tai

asiakkuuteen liittyvät tapahtumat, joissa asiakkaan asiaa on käsitelty”. Perusteluista saa edelleen käsityksen, että nykyisen kaltainen, usein varsin kattava ja yksityiskohtiin menevä kirjauskulttuuri voi jatkua. Käytännössä on jäänyt tulkinnanvaraiseksi, mitä ”asiakkaaseen tai asiakkuuteen liittyvällä tapahtumalla” tarkoitetaan, eli esim. millä tarkkuudella tietoja kerätään.

Heta-liitto katsoo, että vain välttämättömät tiedot tulee kirjata, mikä olisi linjassa perustuslakivaliokunnan aiempien lausuntojen kanssa (ks. esim. PeVL 4/2021). Perustuslakivaliokunta on kiinnittänyt erityistä huomiota siihen, että arkaluonteisten tietojen käsittely on rajattava täsmällisillä ja tarkkarajaisilla säännöksillä vain välttämättömään ja sääntelyn on oltava tietosuoja-asetuksen mahdollistamissa puitteissa yksityiskohtaista ja kattavaa. Jos tietosisältöjä ei ole tiedonsaanti- tai luovuttamista koskevissa säännöksessä luetteloitu tyhjentävästi, sääntelyyn on pitänyt sisällyttää vaatimus ”tietojen välttämättömyydestä” jonkin tarkoituksen kannalta.

On tärkeää, että varsinkin asiakaskertomukseen liittyen valiokunta korostaisi sitä, että asiakkaan elämän yksityiskohtien kirjaaminen ei ole pääsääntöisesti välttämätöntä eikä siten lain mukaista. Kirjaamisessa tulee ottaa huomioon myös palvelun tarkoitus ja luonne siten, että välttämättömyyttä arvioidaan kyseisen palvelun kannalta.

Palvelutarpeen arvio (42 §)

Palvelutarpeen arviota koskien ehdotetussa laissa on nykyistä lakia vastaava säännös asiakassuunnitelman toteutumisen arvioinnista:

”Suunnitelmaa koskevaan arvioon kirjataan lisäksi asiakkaan ja muiden suunnitelman toteuttamiseen osallistuneiden käsitys ja työntekijän arvio siitä, miten suunnitelmassa esitetyt tavoitteet ovat toteutuneet.” (42 § 2 mom.)

Lain sanamuoto on tarpeettoman ehdoton siinä, että ”suunnitelman toteuttamiseen” osallistuneiden henkilöiden käsitykset selvitetään myös. Se ei yleensä ole käytännössä mahdollista ja voi heikentää asiakkaan itsensä kuulemista.



Esimerkiksi henkilökohtaiseen apuun tällainen sopii huonosti, koska palvelun tavoite on itsemääräämisoikeuden toteuttaminen eikä henkilökohtaisen avustajan työrooliin kuulu avun käyttäjän elämän arviointi. Palvelusuunnitelman päivittämisen yhteydessä henkilön tilanne joka tapauksessa käydään läpi asiakkaan kanssa, eikä tällainen erillinen arviointitapa lakisääteisenä ole tarpeen. Heta-liitto näin ollen esittää 42 § 2 momentin poistamista.

Heta-liitto katsoo, että palvelutarpeen arvion ja asiakassuunnitelman sisällön ja kirjattavien asioiden tulee käydä ilmi yhdestä laista. Nyt hajallaan oleva sääntely tarkoittaa, että selvitettäviä asioita määritellään sitä kautta, mitä asiakasasiakirjailaissa edellytetään kirjattaviksi. Tällä hetkellä esimerkiksi vammaisen henkilön asiakas- tai palvelusuunnitelmaa koskevaa sääntelyä on sosiaalihuoltolaissa, sosiaalihuollon asiakaslaissa, vammaispalvelulaissa ja sosiaalihuollon asiakasasiakirjailaissa.

Palvelunantajan tiedonsaantioikeus (64 §)

Palvelunantajan tiedonsaantioikeus (64 §) on liian väljä sen suhteen, miten laajasti ja miltä tahoilta sosiaalihuollon julkinen palvelunantaja voi salassapitosäännösten estämättä saada tietoja. Henkilökohtaisessa avussa vammaisen henkilön tietoja on saatettu kysyä suoraan hoitavalta lääkäriltä ilman asiakkaan suostumusta.

Nykyisen sosiaalihuollon asiakaslain säännös hyväksyttiin vasta perustuslakivaliokunnan esittämien muutosten myötä siten, että kriteerinä on tietojen pyynnön välttämättömyys. Säännös ei kuitenkaan vastaa enää tämän päivän vaatimuksia, vaan tietojen antamisen kynnyksen pitää olla korkeammalla ja edellytysten tarkemmin määriteltyjä. Laista tulee myös käydä ilmi, että aina ensi sijassa annetaan asiakkaan itse toimittava selvitys. Asiakkaalle tulee antaa tieto pyynnöstä ennen sen tekemistä kuten rahalaitostietoja pyydetessä 64 §:n 2 momentin mukaisesti.

Nykyisen lain mukaan 64 §:n mukainen oikeus on vain sosiaalihuollon viranomaisella. Tiedonsaantioikeus olisi jatkossa sosiaalihuollon julkisella palvelunantajalla, mikä vaikuttaa laajentavan tiedonsaantioikeutta. Säännöksen nojalla näyttää siltä, että



HENKILÖKOHTAISTEN AVUSTAJIEN
TYÖNANTAJIEN LIITTO RY

esim. yksittäinen hyvinvointialueen työntekijä voi kysyä em. tietoja. On tärkeää, että jatkossa tietoja voivat pyytää vain sosiaalihuollon viranhaltijat, joilla on usein paremmat mahdollisuudet varmistua tietopyynnön laillisuudesta. Laki edellyttää tätä 64 § 2 momentin mukaisissa rahalaitoksiin osoitettavissa tietopyynnöissä, joten se voitaisiin ulottaa myös 1 momentin mukaisiin pyyntöihin.

Maija Aatelo

Puheenjohtaja, Heta-liitto

maija.aatelo@heta-liitto.fi

050 512 1665