

18.3.2022

Asia: VN/2037/2021

Espoon lausunto asiakastietojen käsittelyyn liittyvästä laista

Espoon kaupungilta on pyydetty lausunto liittyen VN/2037/2021: ”Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi”.

Espoo lausuu esitysluonnoksesta seuraavaa.

Huomioita esityksen tavoitteista

Esityksen tavoite ja pyrkimys päivittää ja yhtenäistää sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelyä koskeva sääntely on tervetullut ja vahvasti kannatettava. Asia on erityisesti ajankohtainen sosiaali- ja terveystalvueluita sekä pelastustointa koskevan uudistuksen yhteydessä.

Esitys kuitenkin poikkeaa järjestämisen uudistuksen tavoitteista, eikä suoranaisesti tue niiden toteutumista.

Sosiaali- ja terveystalvueluja sekä pelastustointa koskevan uudistuksen yhtenä keskeisenä tavoitteena on parantaa palveluiden keskinäistä integraatiota. HE 247/2020 vp toteaaakin kohdassa 2.4.7: ”*Jotta eri sosiaali- ja terveystalvuelut muodostaisivat asiakkaan tai potilaan näkökulmasta toimivan kokonaisuuden, niitä on yhteen sovitettava (integraatio).*”. Vastaavasti todetaan että ”*Toiminnallisen integraation lähtökohtana on parantaa eri sosiaali- ja terveystalvuelujen saumatonta toimivuutta asiakkaan näkökulmasta*”.

Saumatonta toimivuutta ei kuitenkaan ole nostettu esityksen tavoitteisiin, eikä esitellyllä sääntelyllä erityisesti pyritä moniammatilliseen ja asiakaskeskeiseen toimintaan. Jotta sote-uudistuksen rakenteellisella integraatiolla tavoiteltavat hyödyt voisivat toteutua, tulisi asiakastietojen käsittelyä uudistaessa mahdollistaa toiminnallista integraatiota ennakkoluulottomasti.

Monialaiseen kirjaamiseen on toki otettu esityksessä kantaa, mutta esitys kuitenkin säilyttää sosiaali- ja terveystalvueluiden käsittelemien tietojen raja-aidat, ja korostetun sivullisuuden käsitteen kautta sekä vaatimalla asiakasohjausta suostumusten kautta nämä raja-aidat osin jopa vahvistuvat. Vastaavatko 18§ kuvatut erillisrekisterit ”yhteiskunnallisten muutosten mukaan tuomiin haasteisiin” (HE 241/2020 vp johdanto)? Toisaalta 45§ kuvattu moniammatillinen kirjaaminen johtaa käytännössä päällekkäiseen ja monistettuun tietoon, mikä ei puolestaan vastaa tiedonhallintalain vaatimuksia.

18.3.2022

Kommentteja tietosuoja-asetukseen liittyen

Esitetty sääntely lähtee voimakkaasti tiedon suojaamisen ja salassapidon lähtökohdista ja perusoikeuksien toteutumisesta henkilötietojen käsittelyssä. Kokonaisuus on kuitenkin monimutkainen luovutuslupien, suostumusten ja kieltojen yhdistelmä, vaatii asiakkaalta kattavaa myötävaikuttamista tiedonkulkuun eri viranomaisten sekä palvelualojen välillä.

Esitys toistaa Perustuslakivaliokunnan näkemyksen (PeVL 14/2018 vp), että *"henkilötietojen suoja tulee turvata ensisijaisesti yleisen tietosuoja-asetuksen ja säädettävän kansallisen yleislainsäädännön nojalla ja on lähtökohtaisesti riittävä, että sääntely on yhteensopivaa tietosuoja-asetuksen kanssa"*.

Yleinen tietosuoja-asetus kuitenkin **nimenomaisesti** suhtautuu kielteisesti suostumuksen käyttöön viranomaistoiminnassa siihen liittyvän vallan epätasapainon takia (johdanto-osa 43). Suostumuksen käyttöä tarkennetaan sitä koskevassa suuntaviiva-asiakirjassa "Asetuksen 2016/679 mukaista suostumusta koskevat suuntaviivat" (29 artiklan mukainen työryhmä, ks mm <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-suostumus>).

Suuntaviivojen mukaan pätevää suostumusta ei synny kun *"rekisteröidyllä ei ole todellista vapaan valinnan mahdollisuutta, jos hän tuntee olevansa pakotettu antamaan suostumuksensa tai jos hänelle aiheutuu kielteisiä seurauksia siitä, ettei hän anna suostumusta."*

Moniammatillisen hoidon yhteydessä pidättäytyminen suostumuksesta aiheuttaa **kiistattomasti** kielteisiä seurauksia. Palveluiden piiriin hakeutunut asiakas ei voi seuraamuksetta kieltäytyä niiden toteuttamiseen liittyvästä tiedonkulusta.

Suostumuksen ehtona oleva selkeys ja ymmärrettävyys on myös kyseenalainen monimutkaisessa luovutuslupien, suostumusten ja kieltojen kokonaisuudessa. Eniten monialaisia palveluita tarvitsevat ovat heikoimmassa asemassa monella tavalla, myös palveluihin liittyvien asiakirjojen ja hallinnollisten käytäntöjen osalta. Ne voivat olla usein lähes ylitytsemättömän haaste vaikeassa tilanteessa olevan kannalta ja vaativat asiakasta tukevalta ammattihenkilöltä apua ja ohjausta.

Erityisesti Uudellamaalla korostuu myös vieraskielisten asiakkaiden osuus monialaisissa palveluissa, jolloin lisähaasteena ovat merkittävät kieli- ja kulttuurierot. Ammatilliselle on annettu harkintavaltaa 53§ mukaisesti, mutta se on käytännössä haastavaa toteuttaa.

Art 29 työryhmä toteaa suuntaviivoissa vallan tasapainosta selväsanaisesti:

18.3.2022

"Johdanto-osan 43 kappaleessa olevan selkeän toteamuksen mukaan on epätodennäköistä, että viranomainen voi käyttää tietojenkäsittelyä koskevaa suostumusta, sillä jos rekisterinpitäjänä on viranomainen, rekisteröidyn ja rekisterinpitäjän välillä on usein selkeä vallan epätasapaino. Useimmissa tapauksissa on myös selvää, ettei rekisteröidyllä ole muita realistisia vaihtoehtoja kuin hyväksyä tällaisen rekisterinpitäjän tietojenkäsittely(ehdot). Tietosuojatyöryhmä katsoo, että on olemassa muita laillisia perusteita, jotka soveltuvat lähtökohtaisesti paremmin viranomaisten toimintaan."

Lainsäädännössä ylipäänsä säädetään tietojen käsittelystä laajasti. Suostumus kohdistuisi käsittelyperusteena vain siis kapeaan osa-alueeseen, ja suostumuksen peruuttamisen vaikutusta on rajattu. Mikäli suostumuksen mukainen tietojen luovutus on tehty, tiedot eivät poistu suostumuksen peruuttamisella vaan käsittelyperuste muuttuu. Tämän tyyppinen yhdistely on lähtökohtaisesti kiellettyä. Art 29 työryhmä toteaa asiasta: *"jos rekisterinpitäjä päättää käyttää suostumusta johonkin käsittelyn osaan, sen on oltava valmis noudattamaan tätä valintaa ja lopetettava kyseinen käsittelyn osa, jos yksilö peruuttaa suostumuksen"*.

Uudellamaalla korostuu myös poikkeava palveluiden tuottamismalli, jossa tulevat hyvinvointialueet sekä Helsingin kaupunki eivät ole vastaavia palvelutuottajia muiden hyvinvointialueiden kanssa. HUS erillisenä viranomaisena toimii omana rekisterinpitäjänään, johtaen asiakas- ja potilastietojen sirpaloitumiseen. Terveystieteiden laki 9§ on tältä osin taannut tiedon liikkuvuuden tähän asti, sen tilalle ei voi syntyä suostumusperusteista toimintamallia vaarantamatta asiakkaiden yhdenmukaisen hoidon.

Erityisiä henkilötietoryhmiä koskeva käsittely on suostumuksen lisäksi sallittua artikla 9 kohdan 2 alakohta h alakohtan mukaisesti jäsenmaan lainsäädännön perusteella annettavassa sosiaali- ja terveystieteiden palveluissa. Toiminnallisen integraation ja moniammatillisen, asiakaskeskeisen palvelun kannalta selkeästi säännelty tietojen liikkuvuus sitä tukevien kieltomekanismeineen olisi sekä asiakkaiden että ammattihenkilöiden kannalta paras ja luotettavin mekanismi, jonka toteuttaminen olisi lisäksi käytännössä vähiten altis virheille.

Taloudellisista vaikutuksista

Sääntely muuttaa nykytilaa merkittävästi ja johtaisi suurin muutostarpeisiin sekä toimintamalleissa, informoinneissa ja aivan erityisesti tietojärjestelmissä.

Lisäksi myös laaja sääntely tietojärjestelmien vaatimusten, valvonnan ja velvollisuuksien osalta johtanee vääjäämättä toimittajien hinnankorotuspaineisiin.

18.3.2022

Esityksessä ei oteta tässä vaiheessa kantaa näiden tekijöiden kustannusvaikutuksiin. Ne tulevat kuitenkin olemaan erittäin merkittäviä niin siirtymäaikana kuin sen jälkeenkin.

Kustannukset ja tiukentuneet järjestelmävaatimukset eivät sinällään ole negatiivisia, mikäli niillä saavutetaan vastaavia parannuksia laatuun ja tehokkuuteen. Tältä osin olisikin aivan keskeistä varmistaa asiakastietojen käsittelyyn liittyvien muutosten linkitys järjestämisvastuun uudistamisen tavoitteisiin. Jos sääntelyllä synnytetään vain pysyviä lisäkustannuksia ilman toiminnallisia hyötyjä, kokonaisuudistuksen tavoitteet jäävät toteutumatta.

Taloudellisten vaikutusten kannalta erityisen merkittävää on, että tulevilla sote-toimijoilla tulee olemaan lähivuosina sirpalemainen ja monimutkainen tietojärjestelmäympäristö. Sen optimoinnin vaatima karsinta, konsolidaatio ja toiminnan vakiinnuttamisen vaatimat muutokset ovat vasta tulossa. Esityksen voimaantulo 2023-2026 tarkoittaisi, että vaadittavat järjestelmämuutokset toteutettaisiin käytännössä ennen kuin järjestelmien harmonisaatiota on toteutettu. Tämä moninkertaistaisi muutostöiden kokonaismäärän ja kustannukset verrattuna tilanteeseen, jossa tulevilla sote-toimijoilla olisi jo vakiintunut järjestelmäympäristö.

Espoossa 18.3.2022

Tommi Kuukka
Kehittämisjohtaja, Hyvinvoinnin ja terveyden toimiala
Espoon kaupunki