



24.9.2024

Digin esteiden purkaminen, alatyöryhmä 5: Viranomaisaloitteinen toiminta – ennakointi

Aika pe 20.9.2024 klo 13.00–14.30

Paikka Teams

Osallistujat Puheenjohtaja:
Viveca Still, lainsäädäntöneuvos, valtiovarainministeriö

Varapuheenjohtaja:
Kaj Välimäki, neuvotteleva virkamies, valtiovarainministeriö

Jäsenet:

Wilhelmiina Griep, kehittämiskonsultti, Espoon kaupunki
Jasmin Repo, erityisasiantuntija, Helsingin kaupunki
Heli Hänninen, erityisasiantuntija, Kuntaliitto (poissa)
Maria Salenius, kehittämispäällikkö, Kuntaliitto (Heli Hännisen sijaisena)
Niina Vertanen, juristi, Hyvinvointialueyhtiö Hyvil Oy
Liisa Leppävirta, lainsäädäntöneuvos, oikeusministeriö
Marja Penttilä, hallitusneuvos, opetus- ja kulttuuriministeriö
Eeva Vartio, erityisasiantuntija, sosiaali- ja terveysministeriö

Kutsutut asiantuntijat:

Minna Klemettilä, projektipäällikkö, Helsingin kaupunki (asiakohta 2.)
Netta Karttunen, tietosuojalakimies, Helsingin kaupunki (asiakohta 2.)

1. Kokouksen avaaminen ja asialistan hyväksyminen

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 13.00. Käytiin tiiviisti läpi kokouksen asialista.

Päätös: Hyväksyttiin asialista

2. Esimerkitapaukset: Hyvinvointi- ja terveystarjoamisen ennakointi / ennakoiva tarjoaminen

Helsingin kaupungin esimerkki

Helsingin kaupungin edustajat esittelivät Terveyshyötyklinikkaa ja Terveyshyötyarviota koskevan esimerkkinsä. Esitysmateriaalit ovat katsottavissa Tiimeri-työtilassa.

Terveystieteiden vaikuttavuuden parantamiseksi ja Terveyshyötyklinikka -hankkeen toimintamallia noudattaen olisi tarkoituksenmukaista seuloa väestöstä ne henkilöt, jotka ovat erityisen suuressa riskissä tai hoitovajeessa ja kohdistaa heihin ennakoivaa terveydenhuoltoa. Tällä hetkellä terveydenhuollon toimintayksiköissä hoitovajeiden tunnistaminen valtavasta potilasvirrasta on sattumanvaraista. Terveyshyötyarvio käytetään tällä hetkellä vain tietojohdamisen työkaluna, jolloin siitä saatua dataa käytetään vain väestötasolla eikä dataa voida palauttaa yksilötason tiedoksi ja häntä koskeviksi hoitosuosituksiksi. Terveyshyötyarvio on väestön terveyden analysointiin, arviointiin ja seurantaan tarkoitettu digitaalinen työkalu terveydenhuollon ammattilaisille. Työkalun avulla on mahdollista löytää asiakasryhmiä, joiden hoitoa voitaisiin parantaa. Terveyshyötyarvion suurin hyötypotentiaali jää toistaiseksi saavuttamatta, sillä Helsinki hyödyntää sitä vain tietojohdatuskäytössä. Toisilain rajoitteista johtuen tietojohdatusessa havaittujen kliinisten löydösten perusteella yhteydenotto asiakkaaseen ei ole mahdollista.

Apulaistietosuojavaltuutettu on antanut päätöksen, jonka mukaan ei ole mahdollista hyödyntää potilastietojärjestelmään kertynyttä tietoa asiakkaiden ennakoivaan kontaktointiin tai hoitamiseen digitalisaation mahdollisuuksia hyödyntäen. Apulaistietosuojavaltuutetun päätöksen mukaan automaattista päätöksentekoa katsottiin kohdistuvan niihin henkilöihin, joiden osalta potilastietojärjestelmässä olevat tiedot eivät antaneet osviittaa hoitovajeesta ja joiden tietoja ei näin ollen jatkokäsittely ihmisen avulla hoitotoimenpiteiden kohdentamiseksi. Lisäksi asiakastietolaki ei mahdollista sairauksien ehkäisemistä ennakoinnin avulla, sillä ennakoivassa toiminnassa ei välttämättä täyty asiakastietojen käsittelyn edellytyksenä oleva tietoteknisesti varmistettu asiakas- tai hoitosuhde. Erityisesti tietosuojasetuksesta tuleva erityisiä henkilötietoryhmiä koskeva sääntely rajaa terveystietojen käsittelyä ja mahdollista käyttöä. Tietojen käsittelyn mahdollistamiseen saattaa liittyä myös kansallisia valtiosääntöoikeudellisia kysymyksiä. Kansallisesti olisi hyödyllistä selvittää sitä, missä määrin automaattista päätöksentekoa sote-palveluissa terveystietoja hyödyntävissä ennakoivissa ratkaisuissa on mahdollista toteuttaa ja olisiko asiasta mahdollista säätää erityislilla.

Käytiin keskustelua mm. siitä, olisiko apulaistietosuojavaltuutetun päätöksestä ollut mahdollista valittaa. Keskusteltiin myös mahdollisista huolista pohjatiedon laatuun liittyen ja todettiin, että tiedoissa on epätäydellisyyksiä. Riskienhallintamekanismit ovat kuitenkin rakennettavissa laadukkaiksi, koska lainsäädäntö vaatii menettelyjä, joilla riski pyritään minimoimaan.

Nostettiin esiin, että nykyainsäädännössä edellytetään hoitoa tehtäväksi yhteisymmärryksessä potilaan kanssa ja on perustavanlaatuinen kysymys puuttua siihen. Pohdittiin myös voisiko jokin muu käsittelyperuste kuin lakiin perustuva velvoite tulla kyseeseen. Elintärkeä etu ei todennäköisesti ole soveltuva. Yleisestä edusta löytyy Saksasta ennakkotapaus, jossa arvioitiin, että henkilötietojen käsittelyn ennakoivassa palvelutarjonnassa pitäisi olla ehdottoman välttämätöntä yleisen edun vuoksi ja katsottiin, että riskiarvio olisi ollut tehtävissä yksittäisen henkilön tietoja tarkastelemalla data-analyysiä suorittamatta. Asiakastietolain esitöissä mainitaan, että henkilötietojen käsittely perustuu lakisääteiseen velvoitteeseen eikä yleiseen etuun.

Mainittiin, että toisiolakia ollaan parhaillaan uudistamassa. Nimenomaan STM:n erityislainsäädäntöön tehtävillä lainsäädäntömuutoksilla kehitetään selkeyttä. Myös tiedollista itsemääräämisoikeutta on punnittava. Todettiin, että terveysesimerkillä on yhteys myös hankkeen työpaketteihin 3a ja 3b. On tarpeen myös yhteensovittaa työtä STM:ssä vireillä olevien lainsäädännön uudistushankkeiden kanssa.

Espoon kaupungin esimerkki

Espoon edustaja esitteli hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen liittyviä haasteita paitsi Espoon myös kaikkien pienempien kuntien näkökulmasta. Esitysmateriaali on katsottavissa Tiimeri-työtilassa.

Sosiaali- ja terveystietopalveluiden järjestämisvastuu on hyvinvointialueilla ja uusi sote-järjestämislaki velvoittaa kuntia ja hyvinvointialueita yhteistyöhön asukkaiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Hyte-työssä tietojen käyttöä ja hallintaa ohjaa useampi laki (GDPR, tietosuojalaki, julkisuuslaki, Sote-toisiolaki, tiedonhallintalaki) ja niiden tulkinta eroaa sekä organisaatioissa että toimijoiden välillä. Haasteina ovat mm. ulkoisten tutkimuslaitosten käytössä tutkimuslupaprosessien hitaus ja kallis hinta, sekä eri rekisterien välillä olevaan tiedon yhdistelyyn liittyvät ongelmat, jotka estävät esim. tekoälyn tuomia mahdollisuuksia. Ongelmallista on myös se, ettei tietojen jakamista koskevassa lainsäädännössä huomioida sote-järjestämislain tuomia toimintaympäristön muutoksia. Lainsäädäntö kyllä velvoittaa yhteistyöhön, mutta tietojen hyötykäyttöä yhdyspinoilla ei ohjata tai anneta selkeää kehikkoa sille, millaisia tietoja toimijat voivat keskenään jakaa.

Haasteena on myös, että kunnat eivät ole sote-toisiolain piirissä. Tämä vaikeuttaa kaupungin eri rekisterien välillä tehtävää tutkimustoimintaa ja hankaloittaa nykyisellään lain tulkintoja tietojen hyödyntämisen suhteen. Ratkaisuvaihtoehtona tähän esitettiin, että laajennettaisiin toisiolaki koskemaan myös kuntia. Tärkeää

olisi joka tapauksessa saada yksiselitteinen määritelmä sille, kuinka eri viranomaisten rekistereihin kertyviä, eri toimialoja koskevia henkilötietoja voidaan henkilötasolla yhdistellä missäkin käyttötarkoituksessa. Käsittelyperusteita tulisi selkeyttää ja ohjeistaa kuntien toiminnassa. Tietosuojalainsäädännön tulkintaan kaivattaisiin kansallista ennakoivaa tukea ja neuvontaa. Tällä hetkellä substanssilakien määrittämä tietojen salassapito ohjaa toimintaa. Käytiin keskustelua, jossa Kuntaliitto kannatti Espoon kaupungin edustajan esitystä ja totesi, että haasteet tuplaantuvat mitä pienemmästä kunnasta on kyse. Esimerkiksi tiedontarve vähemmistöryhmistä haastaa hyvinvoinnin ja yhdenvertaisuuden suunnittelua. Kaikkein pienimpien kuntien esteet vaativat oman perkauksensa. Tarkennettiin, että mikään lainsäädäntö ei velvoita nykytilanteessa tuottamaan tietoja kuntakohtaisesti ja esim. Espoon tarpeet tietoon ovat erilaisia kuin Hangolla. Esimerkkiin liittyvää pohdintaa jatketaan tulevilla kokouksissa.

Sovittiin, että tiedustellaan mahdollisuutta kuulla STM:n Outi Äyräs-Blumbergiä seuraavassa kokouksessa, jossa lisäksi Liisa Leppävirta OM:stä alustaa suostumuksesta käsittelyperusteena ja oikeussuojakeinona. Selvitellään myös mahdollisuutta saada STM:stä edustaja kertomaan toisilain uudistustyöstä.

Päätös: Merkittiin esimerkkien esittelyt ja niistä käyty keskustelut tiedoksi. Sovittiin jatkokäsittelystä.

3. Alatyöryhmän raportointipohja

Kokousajan loppumisen vuoksi ei käyty läpi raportointipohjaa, jonka avulla alatyöryhmät raportoivat esimerkkitapauksista koordinaatioryhmälle väliraporttia varten. Sovittiin, että palataan lomakkeeseen tulevilla kokouksissa.

Päätös: Merkittiin tiedoksi.

4. Muut asiat

- Sovittiin, että 10.10. pidettävässä kokouksessa hyväksytään alatyöryhmän kahden ensimmäisen kokouksen pöytäkirjat ja viedään ne hyväksymisen jälkeen Hankeikkunaan.
- Toivottiin, että jatkossa kokousten esitysmateriaalit olisivat jäsenten katsottavissa jo ennen kokousta Tiimerissä.

Päätös: Otettiin huomioon tulevien kokousten suunnittelussa.

5. Seuraavat kokoukset

- pe 10.10. klo 9.00–11.00
- pe 1.11. klo 10.00–11.30
- ti 19.11. klo 14.00–15.30
- ke 11.12. klo 12.00–13.30

6. Kokouksen päättäminen

Kokous päätettiin klo 14.32.