

Asia: VN/26111/2023

Tietosuojalainsäädännön kokonaisuudistuksen koordinaatioryhmän väliraportti

TIETOSUOJAN YLEISSÄÄDÖKSET (EU:n yleinen tietosuoja-asetus ja tietosuojalaki)

Onko tietosuojan yleissäästösten yleisen tietosuoja-asetuksen tai tietosuojalain soveltamiseen koettu liittyvän haasteita tai epäselvyyksiä, jotka voisivat vaikeuttaa julkisen palvelun järjestämistä?

-

Jos on, minkälaisista haasteista tai epäselvyyksistä on tarkalleen ottaen kyse?

-

Onko jonkin yleisen tietosuoja-asetuksen tai tietosuojalain säännöksen havaittu estävän viranomaisen tiedon liikkumisen tai julkisen palvelun järjestämisen tarkoituksenmukaisella tavalla? Onko tietosuojan yleissäästösten havaittu estävän tai rajoittavan tiedon tai henkilötietojen hyödyntämistä tai käsittelyä tarkoituksenmukaisella tavalla?

-

Jos on, mistä säännöksistä on tarkalleen ottaen kyse ja miten ne estävät tai rajoittavat tiedon käsittelyä?

-

VIRANOMAISTEN HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYÄ KOSKEVA KANSALLINEN ERITYISSÄÄNTELY

Onko kansalliseen erityissääntelyyn, jossa on kyse viranomaisten suorittamasta henkilötietojen käsittelystä (mukaan lukien henkilötietojen luovuttamisesta), koettu liittyvän haasteita tai epäselvyyksiä?

-

Jos on, minkälaisista haasteista ja epäselvyyksistä on tarkalleen ottaen kyse?

-

Onko kansallisen erityislainsäädännön henkilötietojen käsittelyä koskevien säännösten havaittu estävän tietojenvaihdon sellaisten viranomaisten (tai julkista hallintotehtävää hoitavien) välillä, jotka tarvitsevat tietoja lakisääteisten tehtäviensä hoitamista tai julkisen palvelun tarjoamista varten?

-
Jos on, mistä säännöksistä on tarkalleen ottaen kyse ja miten ne estävät viranomaisten välistä tietojenvaihtoa?

-
Onko kansallisessa erityislainsäädännössä tunnistettu muita esteitä julkisen palvelun tarkoituksenmukaiselle järjestämiselle?

-
Jos kyllä, mistä säännöksistä on tarkalleen ottaen kyse ja miten ne estävät julkisen palvelun tarkoituksenmukaista järjestämistä?

YLEISEN TIETOSUOJA-ASETUKSEN SALLIMAN KANSALLISEN SÄÄNTELYLIKKUMAVARAN KÄYTTÖ

-
Onko yleisen tietosuoja-asetuksen sallimaa kansallista sääntelyliikkumavaraa käytetty tarkoituksenmukaisella tavalla viranomaisen tiedon liikkumisen tai julkisen palvelun järjestämisen näkökulmasta?

-
Jos ei, tulisiko kansallista sääntelyliikkumavaraa käyttää enemmän?
Jos kyllä, miltä osin ja miten liikkumavaraa tulisi käyttää nykyistä enemmän julkisen palvelun järjestämisen näkökulmasta?

-
Puuttuuko kansallisesta erityislainsäädännöstä säännöksiä, jotka mahdollistaisivat viranomaisten välisen tiedon liikkumisen siten, että julkinen palvelu voitaisiin järjestää tarkoituksenmukaisella tavalla. Jos kyllä, mistä puutteesta ja palvelusta on tarkalleen ottaen kyse?

-
Onko kansallisessa erityislainsäädännössä käytetty sääntelyliikkumavaraa tarpeettomasti? Jos on, miltä osin ja mistä säännöksistä on tarkalleen ottaen kyse?

YLEISET KOMMENTIT

Puuttuuko väliraportin liitteestä 1 lakeja, joita olisi hyvä arvioida kokonaisuudistuksen yhteydessä?

Laki yksityisyyden suojasta työelämässä (759/2004). 4 § koskee työntekijän suostumusta.

Muut kommentit

Lausunnon pääkohdat:

- 1) Hyvinvointiala HALI ry katsoo, että tietosuoja sääntelyn nykytila ei ole yksityisen sosiaali- ja terveysalan näkökulmasta tyydyttävä. Koordinaatioryhmän esiselvitys rajauksineen ei kuitenkaan kykene tunnistamaan eikä vastaamaan ilmeisiin sosiaali- ja terveydenhuollon tietosuoja sääntöön ja sen toimivuuteen liittyviin kehittämishaasteisiin.
- 2) Kokonaisuudistusta tulisi suunnata tietosuoja koskevien säännösten virtaviivaistamiseen sijaan keskeisten ongelmakohtien ratkomiseen, joista henkilötietojen käyttö hoitopudokkaiden tunnistamisessa on yksi esimerkki ja julkisen järjestäjän toimiminen automaattisesti rekisterinpitäjänä toinen.
- 3) Sosiaali- ja terveysalan toimivuus edellyttää erityislainsäädäntöä jatkossakin, sillä tälle toimialalle on ominaista perusoikeuksien ja muiden yhteiskunnallisten, taloudellisten ja käytännöllisten näkökohtien välinen jännite, jota on usein ratkottava lähempänä toiminnan tasoa.
- 4) Kokonaisuudistuksessa tulisi kiireellisesti kiinnittää huomiota kansainvälisen kilpailuympäristön haasteisiin, meneillään oleviin sääntelyn kehittämishankkeisiin sekä kotimaassa että ulkomailla ja tavoitteisiin hyödyntää tekoälyä ja teknologiaa kasvun tukena.

Hyvinvointiala HALI ry kiittää mahdollisuudesta lausua tietosujalainsäädännön kokonaisuudistuksen koordinaatioryhmän väliraportista.

Koordinaatioryhmän tavoitteena on vastata hallitusohjelman (s. 112) kirjaukseen tietosujalainsäädännön kokonaisuudistuksesta, jossa kumotaan ”tiedon liikkuvuutta, pilvipalveluiden tarkoituksenmukaista käyttöä tai muuten julkisten palveluiden tarkoituksenmukaista järjestämistä haittaavat säädökset ja hyödynnetään tarvittaessa nykyistä laajemmin GDPR:n kansallista liikkumavaraa”. Esiselvityksen tehtävänä on ollut tunnistaa tässä mielessä epätarkoituksenmukaista sääntelyä.

Yleisiä näkökohtia

HALI ry katsoo, että hallitusohjelman kirjaus on esiselvityksessä tulkittu tarpeettoman suppeasti, eikä raportti siksi vastaa tavoitteeseensa julkisten palvelujen sujuvoittamisesta ja sääntelyliikkumavaran hyödyntämisestä. Väliraportissa listataan eri hallinnonalojen sääntelyä sen sijaan, että olisi pyritty tunnistamaan kokonaisongelmia tai yhteiskunnallisesti ja taloudellisesti tärkeimpiä kehittämisa alueita, joista sosiaali- ja terveydenhuolto muodostaa kiistatta yhden keskeisimmistä. On yllättävää, että STM:n hallinnonalan osalta raportissa todetaan, että hankkeen rajauksen puitteissa ”Julkisen palvelun tarkoituksenmukaista järjestämistä tai sitä estäviä säännöksiä ei tunnistettu” (s. 25). Olemassa olevat kehittämishaasteet jätetään muissa yhteyksissä ratkottavaksi, eikä näiden muiden yhteyksien (esim. uudistushankkeiden) kanssa ehdoteta edes vuoropuhelua jatkossa. Raportti on erisuuntainen hallitusohjelman luvun 6.4 kanssa (Kasvua datataloudesta ja digitalisaatiosta).

Esiselvityksen monet tehtävärajaukset (esim. sivuilla 10–11, 14, 19, 24–26, 53–54, 57–61) johtavat kiinnittämään huomiota pelkästään tietosuoja-asetuksesta poikkeaviin tai sen kanssa päällekkäisiin säädöksiin. HALI ry katsoo, että kokonaisuudistusta toteuttavan työryhmän tulisi tästä huolimatta ottaa jonkinlainen kantaa a) tietosuoja-asetuksen toimivuuteen yleissääntelynä hyvin erilaisilla hallinnonaloilla sekä b) henkilötietojen suoja korostavien näkökohtien korostumisen tarkoituksenmukaisuuteen. Mikäli nämä seikat sivuutetaan ”kokonaisuudistuksessa”, tullaan niihin törmäämään uudelleen erityisesti sellaisissa hankkeissa, joissa on otettava huomioon kilpailukyvyyn kehittäminen ja teknologisten välineiden hyödyntäminen yhteiskunnallisen edun näkökulmasta.

Lisäksi käytännön haasteita sote-kentällä aiheuttavat tyypillisesti juuri tietojen salassapitoa ja luovutusta koskevat säädökset ja niiden edellyttämien tietojärjestelmäratkaisujen puutteellisuus.

Seuraavassa on esitetty tarkempia esimerkkejä yleisen tietosuojasääntelyn haasteista erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon ostopalveluiden näkökulmasta.

Sote-erityislainsäädäntö

Raportissa esitetään, että tietosuoja koskevaa erityislainsäädäntöä tulee karsia ja yhdenmukaistaa tietosuoja-asetuksen ja perustuslakivaliokunnan tulkintojen mukaisesti. Tietosuoja-asetus antaa kuitenkin mahdollisuuden erillissäätelyyn. Potilastietojen käsittely suomalaisessa terveydenhuollossa perustuu ja on aina perustunut kansalliseen erityislainsäädäntöön. Lähtökohtana on ollut, että ammattilainen ja terveydenhuollon yksikkö (eli ei siis potilas itse tai valtio) määrittelee mahdollisimman pitkälle tarveperusteisesti, mitä ja miten henkilötietoja käsitellään. Tämä järjestely on toiminut hyvin, ja siitä olisi syytä pitää kiinni myös jatkossa.

HALI ry katsoo, että erityissäätelyllä voidaan nimenomaan yhteensovittaa henkilötietojen suojaamisen ja tiedon hyödyntämisen tavoitteet sote-palvelun tarkoituksenmukaisessa toteuttamisessa ja vaikuttavuuden kehittämisessä.

Ennakkokontrollin vahvistaminen tukahduttaa toiminnan

Sääntelyn monimutkaisuus johtuu monista tekijöistä, muun muassa ennakkokontrollin korostamisesta. Sosiaali- ja terveystalalla on vuoden 2024 alusta ollut voimassa valvontalaki (741/2023, 4 luku), joka jo muutoinkin velvoittaa toimijoita omavalvontaan. Tietosuojasääntelyä voitaisiin yksinkertaistaa luottamalla enemmän toimijoiden omavalvontaan ja antaa tilaa esimerkiksi sen määrittelemiseksi, kenellä on oikeus tietojen katseluun tiedon kulun optimoimiseksi palveluketjussa. Erityislait eivät tee yleislaeista soveltumattomia, ja on huomioitava, että yksittäistapauksissa on tarkasteltava oikeusnormien keskinäisyyhteitä, ei säännösten sinänsä (Voutilainen & Muukkonen 2021, 18). Toisin sanoen tietosuojalain ja erityislakien välinen normisuhde ei ratkea säännösten muokkaamisella ilman periaatteellisia uudistuksia.

Ostopalveluiden erityisiä ongelmia

Raportissa puhutaan synonyymisesti julkisten palveluiden järjestämisestä, tuottamisesta ja tarjoamisesta. Ensinnäkin on todettava, että terminologiaa tulisi yhdenmukaistaa. Toiseksi julkisen ja muun palvelutuotannon erottaminen toisistaan on tarpeetonta ja keinotekoisia rajoja luovaa, kun tavoitteena on tietosuojasääntelyn kehittäminen kokonaisuudessaan. Kolmanneksi tiedon hallintaa yhteistyössä ja julkisten ja yksityisten toimijoiden rajapinnoilla ei ole raportissa tarkasteltu lainkaan. Ostopalveluiden yhteydessä useilla tietosuojakysymyksillä on suoraa vaikutusta julkisen palvelun tarkoituksenmukaiseen toteuttamiseen.

Potilaan itsemääräämisoikeutta koskevan sääntelyn on oltava tasapainossa käytännöllisten näkökohtien kanssa

Yksinomaan tietosuoja-asetuksen perusteella potilaalle annettavat laajat mahdollisuudet kieltää tietojensa käsittely terveydenhuollossa voivat vaikeuttaa potilaan laadukasta hoitoa ja heikentää palvelun kustannustehokkuutta. Itsemääräämisoikeutta toteuttavia tahdonilmaisuja koskeva sääntely on esimerkki alueesta, jolla on tasapainoitava potilaan oikeuksien ja käytännön mahdollisuuksien ja tarpeiden välillä. Myös asiakkaan tahdon huomioimisen tekniseen toteuttamiseen on liittynyt haasteita, ja lainsäädäntöprosessissa tulisikin huolehtia siitä, että

teknisesti mahdollistettaisiin sujuvat hoitopolut ja niiden edellyttämä sujuva tiedonvaihto paitsi yhden palveluntuottajan sisällä myös eri palveluntuottajien ja rekisterinpitäjien välillä. Tällöin ei esimerkiksi tehdä päällekkäisiä tutkimuksia, päästään sujuvammin oikeisiin ja vaikuttaviin hoitoihin ja hoitomuotoihin ja palvelupolut tehostuvat.

Rekisterinpitovastuuta ei ole johdonmukaista säilyttää aina julkiselle taholle

Tällä hetkellä palvelun tilaaja toimii automaattisesti rekisterinpitäjänä. Tämä on yksi keinotekoinen este monituottajuudelle monimutkaistaessaan tiedon käsittelyä, esimerkiksi tiedon palauttamista tai poistamista vaikkapa ostopalvelusopimuksen päättyessä. Ottaen huomioon, että tuottajan vastuulla on sote-alalla muitakin merkittäviä asioita kuten potilasturvallisuus, palvelun laatu ja potilasasiakirjojen tietoturvallinen käsittely, olisi perusteltua arvioida, onko rekisterinpitovastuun perusteltua olla aina yksinomaan palvelujen järjestäjällä / tilaajalla. Tietosuojasäätelyä yksinkertaistaisi ja julkista hallintoa todennäköisesti keventäisi, mikäli yksityinen palveluntuottaja voisi toimia rekisterinpitäjänä omassa toiminnassaan syntyneiden asiakastietojen osalta. Aiemmin on ehdotettu myös jaettua rekisterinpitäjyyttä.

Pilvipalvelut

Hallitusohjelman kirjaus pilvipalveluista jää raportissa koskettelematta - ("Kokonaisuudistuksen yhteydessä kumotaan tiedon liikkuvuutta, pilvipalveluiden tarkoituksenmukaista käyttöä tai muuten julkisten palveluiden tarkoituksenmukaista järjestämistä haittaavat säädökset ja hyödynnetään tarvittaessa nykyistä laajemmin GDPR:n kansallista liikkumavaraa.") Pilvipalveluiden hyödyntämiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa tarvittaisiin lainsäädännön tukea.

Toissijaisen tiedonkäytön luvitus

Findata valvoo asiakastietojen toisiokäyttöä ja myöntää siihen lupia, mutta käsittely on hidasta, mikä tekee käytännössä tutkimuksen tekemisestä vaikeaa. Johdonmukaista olisi, että palveluntarjoajan omavalvonta olisi ensisijaista ja viranomaisvalvonta keskittyisi merkittäviin valvontakokonaisuuksiin sekä jälkivalvontaan, eikä kaikkia tietolupapyyntöjä ja aineistoja olisi tarpeen kierrättää Findatan kautta. Lisäksi esimerkiksi terveystiedon hyödyntäminen ennakoivasti yksittäisten asiakkaiden palvelun yhteydessä on tärkeä osa tulevaisuuden terveystietopalveluja. Sekä Euroopan tasolla että kansallisesti sosiaali- ja terveysministeriössä onkin käynnissä uudistuksia, joissa digitalisaation myötä lisääntyviä terveystietojen käyttömahdollisuuksia pyritään kehittämään. Tämä yleinen kehitys tulisi ottaa uudistuksessa huomioon.

Teknologian mahdollisuudet jäävät terveystietopalveluissa käyttämättä yleisen tietosuojasäätelyn vuoksi

Tekoälyn käytöstä sosiaali- ja terveydenhuollossa ei ole tällä hetkellä kattavaa erityislainsäädäntöä, ja asia jää yleisen tietosuojasäätelyn varaan. Tietosuoja-asetuksen mukaan terveyttä koskevien tietojen käsittely on pääsääntöisesti kielletty (GDPR 9 artikla 1 kohta), eikä se palvele esimerkiksi tiedon hyödyntämistä palvelutarpeen ennakoinnissa, erilaisissa automaattisissa seulonnoissa, hoitopudokkaiden tunnistamisessa ja ylipäätään haavoittuvassa asemassa olevien auttamisessa. Tällaisissa tilanteissa etukäteisen suostumuksen saaminen on mahdotonta. Tämän ennakoivan tunnistamisen käsittelyperusteen puute on johtanut ja ylläpitää osaltaan koko terveydenhuoltojärjestelmän sairauskeskeisyyttä ja reaktiivisuutta proaktiivisuuden sijaan.

Teknologioiden käyttöön liittyy lisäksi tulkinnallisia epävarmuuksia, mikä johtaa siihen, että terveydenhuollon käyttötarkoituksissa tarvittaisiin rekisteröidyn eli potilaan oma suostumus tietojen

hyödyntämiseen. Suostumukselle sallitut edellytykset ovat tietosuoja-asetuksessa liian tiukat käytännön toiminnan kannalta. Hyvän hoidon varmistaminen voi edellyttää myös automaattisten päätösten tekoa. Näin ollen ei ole tarkoituksenmukaista, että yksi osa hoitoprosessista olisikin suostumusperusteista, kun potilaan hoito muilta osin on lainsäädäntöön perustuva.

Yhteenveto

HALI ry katsoo, että tietosuojasääntelyn nykytila ei ole yksityisen sosiaali- ja terveysalan näkökulmasta tyydyttävä, ja että esiselvitys ei kykene tunnistamaan eikä vastaamaan merkittäviin sote:n tietosuojasäädäntöön ja sen tulkintaan liittyviin kehittämishaasteisiin huomioiden kansainvälisen kilpailuympäristön kehityksen. Tarvitaan kokonaisvaltaista tarkastelua esimerkiksi siitä, miten Suomen ratkaisut tietosuoja-asetuksen toimeenpanon ja siihen liittyvän kansallisen sääntelyn osalta suhtautuvat verrokkimaidemme käytäntöihin ja tunnistetaanko tietosuoja-asetuksen toimeenpanossa selkeitä kilpailuhaittoja eurooppalaisessa vertailussa. Myös sen osalta tulisi tehdä tarkastelua, minkälaista painoarvoa tietosuojakysymykset saavat lainsäädännössä muiden perusoikeusnäkökulmien rinnalla. Ilman edellä mainittujen kysymysten tasoista kontekstointia koko selvitys jää kunnianhimon tasoltaan vaatimattomaksi, jopa tekniseksi harjoitteeksi, eikä pysty osaltaan raivaamaan esteitä säädännön kehittämiseksi suuntaan, jolla mahdollistetaan esimerkiksi sote-palveluiden tuottavuusloikka tietoa ja uutta teknologiaa nykyistä paremmin hyödyntämällä.

HALI ry on mielellään koordinaatioryhmän käytettävissä jatkotyöskentelyssä.

Kunnioitavasti

Sanna Aunesluoma

toimitusjohtaja

Lisätietoja:

Esa Jokinen

asiantuntija

esa.jokinen@hyvinvointiala.fi

Jokinen Esa
Hyvinvointiala HALI ry