

Asia: VN/4655/2024

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi terveydenhuoltolain ja asiakastietolain muuttamisesta

Lausunnonantajan lausunto

Kommenttinne koskien potilastietojen käsittelyyn liittyvää käyttöoikeussäätelyn muutosta (asiakastietolain 9 §:n muutos)

-

Kommenttinne koskien terveydenhuoltolain 13 §:n täsmentämistä

-

Kommenttinne koskien terveydenhuoltolain 14 §:n täsmentämistä?

-

Kommenttinne koskien terveydenhuoltolain 24 §:n täsmentämistä

-

Pidätekö kannatettavana, että käyttöoikeussäätelyä muutetaan siten, että mahdollistetaan käsittely myös tässä ehdotuksessa mainituissa tehtävissä?

-

Selkeyttääkö esitys mielestänne potilastietojen käsittelyä tässä ehdotuksessa tarkoitetuissa terveydenhuollon palveluissa?

-

Edellyttäisikö ennakoidun terveydenhuollon palvelujen järjestäminen esityksessä tarkoitetulla tavalla automaattisesta päätöksenteosta säätämistä?

-

Miten ehdotettu sääntely sopii mielestänne yhteen voimassaolevan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annetun asetuksen (457/2024) soveltamisen kanssa?

-

Tulisiko sääntelyssä olla jotain muita EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen tarkoittamia suojatoimenpiteitä rekisteröidyn oikeuksien turvaamiseksi?

-

Onko potilaan oikeudet huomioitu esityksessä mielestänne tarkoituksenmukaisella tavalla?

-

Tulisiko potilaan itsemääräämisoikeus turvata esimerkiksi ennakoivan terveydenhuollon palveluihin liittyvällä erillisellä kielto-oikeudella?

-

Huomioiko esitys mielestänne riittävästi teknologiaa kehittävien yritysten näkökulman?

-

Kannustaako esitys hyvinvointialueita ottamaan käyttöön ennakoivia ja ennaltaehkäiseviä palveluja myös teknologian ja potilastietojen analyysin tukemana?

-

Muut kommenttinne koskien esitystä:

Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto VALLI ry (jatkossa VALLI ry) kiittää mahdollisuudesta antaa lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi terveydenhuoltolain ja asiakastietolain muuttamisesta. VALLI ry:ssä edistämme ikääntyvien ja vanhojen ihmisten oikeuksia, osallisuutta ja hyvinvointia valtakunnallisesti. Tuemme toiminnassamme ikääntyneiden moninaisuutta, teknologiavalmiuksia ja kansalaistoimintaa sekä kannustamme sukupolvien väliseen yhteistyöhön. Tuomme yhdessä jäsenyhteisöjemme kanssakuuluviin vanhustyön ja vanhojen ihmisten äänen. Luomme ja ylläpidämme alan verkostoja.

On tärkeää mahdollistaa teknologia-avusteinen valvonta erityisesti ennakoivassa hoivassa. Nykymaailmassa erilaiset teknologiat ja digiratkaisut tallentavat koko ajan yhä enenevässä määrin erilaista toimintaansa liittyvää dataa. Usein tämä data liittyy myös järjestelmää suoraan tai välillisesti käyttävän henkilön toimintaan. Erilaisten sairauksien tai toimintavajauksen ennakkoinnin kannalta oleellista tietoa kertyy terveys- ja hyvinvointisovellusten lisäksi monesta muustakin lähteestä, esimerkiksi yksin asuvan henkilön taloteknologiasta tai vaikkapa kauppojen kanta-asiakasjärjestelmien ostotiedoista. Tulevaisuudessa näitä kaikkia tietoja yhdistelemällä voitaisiin saada erittäin kattava kuva ihmisen toimintakyvystä ja siinä tapahtuvista muutoksista, ja luoda niiden pohjalta erittäin selkeä kuva ennakoivan palvelutarpeen arvion pohjaksi. Erityisesti ikääntyneen, ”hetki ennen hoivaa” -tilanteessa olevan henkilön palvelutarpeen oikea-aikaisuutta voitaisiin parantaa huomattavasti, ja siten ehkäistä tilanteen kriisiytymistä ja viivästyttää raskaampaan hoivaan joutumista.

Tällaisen ennakoivan tiedonkeruun osalta olisi kuitenkin ensiarvoisen tärkeää, että henkilölle itselleen on selkeää, mitä tietoja hänestä kerätään ja kuinka niitä hyödynnetään. Terveys- ja hyvinvointisovellusten tekemän datan keruun osalta käyttöoikeussäätelyn muokkaaminen myös ennaltaehkäisevään tarkoitukseen on kannatettavaa, mutta miten tämä säätely suhteutuu näihin muihin yllä mainitun kaltaisiin data-lähteisiin? Miten varmistamme sen, että tällainen data on tarvittaessa hyödynnettävissä osana hoivaa ja sen tarpeen ennakointia mutta siten, ettei kertyvä tieto päädy asiattomaan käyttöön?

Itsemääräämisoikeuden ansiosta henkilön tai hänen laillisen edustajansa tulee antaa oma suostumus-sensa tietolähteen tuottaman datan käyttöön osana ennalta ehkäisevää hoitoa ja/tai ennakoivaa palvelutarpeen arviota, oli sitten kyse mistä tahansa datalähteestä. Suostumus tulisi antaa tällaista ulkopuolista dataa hyödyntävän järjestelmän puolella. Esimerkiksi jos asunnon vedenkulutustietoja yhdistetään potilastietoihin, tulee suostumus vesimittaritiedon hyödyntämiseen antaa potilastietojärjestelmässä. Jos edellä mainitun kaltainen järjestelmä mahdollistaa tiedon syöttämisen ulospäin, pitää kyseisen järjestelmän käyttäjää informoida tällaisesta mahdollisuudesta järjestelmää käyttönotettaessa tai silloin kun henkilö tulee järjestelmän käytön piiriin.

Henkilöllä tai hänen laillisella edustajallaan tulee myös olla mahdollisuus esittää kiello hyödyntää mitään ulkopuolisesta järjestelmästä tulevaa tietoa osana hoitoaan/palvelutarpeen arviointia tai niiden ennakointia. Mikäli jokaisen tietoa keräävän järjestelmän osalta mahdollisuus tämän tiedon hyödyntämiseen osana sosiaali- ja terveydenhoitoa pitää erikseen sallia, niin varsinaista kieltolauseketta ei käytännössä tarvittaisi, kuten alla on kuvattu:

- Kun eri lähteistä syntyvän raakadatan ja siitä johdetun tiedon käsittelyyn käytetään tekoälypohjaisia ja muita teknisiä järjestelmiä, tulee lopullisen tiedon osalta toimia aina siten, että päätöksen tekee ihminen. Automaattisesta päätöksenteosta on hyvä olla olemassa sääntelyä, mutta asia on kuitenkin ratkaistavissa erilaisilla herätteillä, jotka järjestelmään käytävä ammattihenkilö tarkistaa – tällöin päätöksenteko jää loppujen lopuksi ihmisen käsiin.

- Mikäli tosiasiallinen ennakoivan tiedon käyttö mahdollistetaan siten, että järjestelmä tukee erilaisten herätteiden kautta ammattilaisen työtä, on todennäköistä, että niitä myös tullaan tulevaisuudessa hyödyntämään hyvinvointialueilla. Nykytilanteessa tilanne ei ole ollut näin, vaan oma-tietovaranto on jäänyt käytännössä hyödyntämättä, kun sen käyttö ei ole tukenut työskentelyprosesseja ja sinne tietoa syöttäviä järjestelmiä ei ole juuri ollut. Ja koska palvelua ei ole hyödynnetty, ei teknologian kehittäjillä ole myöskään ollut intressiä tehdä sellaisia sovelluksia, jotka toimisivat yhdessä omatietovarannon kanssa, jolloin sinne ei ole kertynyt toivotuissa määrin tietoa ja sen hyödyntäminen osana sosiaali- ja terveydenhuollon prosesseja ei ole ollut kannattavaa. Tulevaisuudessa siirryttäessä eurooppalaiseen terveystietoalueeseen (EHDS-asetus) on tiedon käsittely asiakas- ja potilastietojärjestelmissä todennäköisesti sujuvampaa ja ammattilaisten työtä tukevampaa, jolloin myös teknologiatoimittajilla on enemmän intressejä tuottaa sellaisia järjestelmiä, jotka tähän soveltuvat.

Dufva Virpi
Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto Valli ry