

Sosiaali- ja terveysministeriölle

ASIA: LAUSUNTO SOSIAALI- JA TERVEYSTIETOJEN TOISSIJAISESTA HYÖDYNTÄMISESTÄ

Viite: Sosiaali- ja terveysministeriön lausuntopyyntö 15.8.2016 (STM011:00/2015)

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt Valtakunnallisen sosiaalityön yliopistoverkoston lausuntoa luonnoksesta hallituksen esitykseksi laiksi sosiaali- ja terveystietojen tietoturvalisesta hyödyntämisestä. Esityksellä ehdotetaan säädettäväksi uusi laki sosiaali- ja terveystietojen tietoturvalisesta hyödyntämisestä. Lisäksi ehdotetaan muutettavaksi joitakin muita voimassaolevia lakeja. Uudistukset on tarkoitettu tulemaan voimaan vaiheittain 1.1.2018 alkaen.

Sosiaali- ja terveysministeriössä on valmisteltu pääpiirteissään kannatettavissa oleva lakiuudistus, jonka tavoitteena on sosiaali- ja terveystietojen tietoturvalisesta hyödyntämisen edistäminen mm. opetus- ja tutkimustarkoituksissa, lupamenettelykäytäntöjen selkeyttäminen ja yksinkertaistaminen. Lakiesitys on tärkeä ja siksi kannatettava edistysaskel sosiaali- ja terveydenhuollon tutkimuksen ja opetuksen näkökulmasta.

Samalla lakiesitys tekee näkyväksi suuren volyymin sosiaalihuollon ja terveydenhuollon tutkimuksen ja kehitystoiminnan välillä. Valmisteltu lakiesitys on omiaan helpottamaan ja sujuvoittamaan rekisteritutkimuksen edellytyksiä, mutta se ei tuo korjausta siihen perustavanlaatuisen ongelmaan, että sosiaalihuollon tutkimusta tehdään nykyisellään tarpeisiin nähden aivan liian vaatimattomilla resursseilla. Sosiaalihuollon osalta puuttuu väestötasosta tietoa monista olennaisista kysymyksistä, eikä tietoa ole saatavilla monistakaan sosiaalihuollon palveluihin ja asiakkaisiin liittyvistä peruskysymyksistä. Näin ollen lakiesitys luo tärkeitä edellytyksiä sosiaali- ja terveydenhuollon tietovarantojen parempaan hyödyntämiseen, mutta se ei ratkaise kaikkia kysymyksiä tutkimusperustaisen ja tiedolla johdetun sosiaalihuollon osalta. Sote-uudistuksen valmistelussa ja toimeenpanossa näihin näkökohtiin on syytä kiinnittää aiempaa tarkempaa huomiota, jotta sote-uudistuksen tavoitteet voivat toteutua ja integrointi toteutuu yhdenvertaisena sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välillä.

Kansalliseen ja kansainväliseen lainsäädäntöön liittyvät ongelmakohdat

Sinänsä tavoitteiltaan kannatettavaan lakiesitykseen liittyy joitakin juridisesti pulmallisia seikkoja. Sosiaalihuollon asiakastietojen ja terveydenhuollon potilastietojen hyödyntäminen kolmannen osapuolen intressien toteuttamiseksi tarkoittaa Perustuslaissa turvattuun yksityiselämän suojan rajoittamista. Rajoituksen hyväksyttävyyttä arvioitaessa on näin lähtökohdaksi otettava esityksessä mainitun sääntelyn laintasoisuuden lisäksi muut perustuslakivaliokunnan perusoikeusuudistuksen yhteydessä esittämässä mietinnössä (PeVM 25/1994 vp.) julkituomat perusoikeuksien yleiset rajoitusperusteet. Näiltä osin huomiota olisi kiinnitettävä etenkin rajoituksen täsmällisyys-, tarkkarajaisuus- ja ydinalueen koskemattomuusvaatimuksiin. Kun hallituksen esitysluonnoksessa (2 §) eriteltyt rekisteritietojen käyttötarkoitukset ovat huomattavasti laajemmat kuin mihin ko. tietoja on vielä voimassa olevan lainsäädännön puitteissa mahdollista luovuttaa, edellyttäisi tämä seikkaperäisempää tarkastelua ja perustelua näiden arkaluonteisten tietojen suojaamisen ja niiden sallittujen käyttötarjoitusten välisestä suhteesta. Erityisesti yksilön tunnistettavuuteen liittyvät tiedonkäyttötarpeet edellyttäisivät vielä kriittistä arviointia henkilötietojen suojan ja kolmannen osapuolen tiedonsaanti-intressien välillä.

Vaikka esityksessä monin kohdin korostetaan kyseisten tietojen hyödynnettävyyden perustuvan välttämättömyysarviointiin, sillä ei kyetä ratkaisemaan edellä sanottua kysymystä periaatteellisena kokonaisuutena.

Jossakin määrin ongelmallisena voidaan pitää sitä, että lakiesityksessä rinnastetaan henkilötasoisten asiakas- ja henkilötietojen hyödyntämisessä tieteellinen tutkimus, kehittämis- ja innovaatiotoiminta, opetus, tietojohdantaminen, viranomaisohjaus ja -valvonta sekä viranomaisten suunnittelu- ja selvitystehtävät. Mikäli näin tehdään, kansalaisten näkökulmasta on keskeistä, että samat tieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ovat voimassa kaikessa tietojen käsittelyssä. Nyt laaditusta esityksestä jää epäselväksi, miten tämä käytännössä aiotaan turvata eli millä periaatteilla ja kenelle tietoja luovutetaan ja millä eettisillä periaatteilla arviointia tehdään.

Lain ennakoitavat vaikutukset suomalaisiin yliopistoihin

Lakiesitys luo tärkeitä edellytyksiä sosiaali- ja terveystietojen toissijaisen hyödyntämisen edistämiseen. Suomalaisen yliopistojen näkökulmasta laadittu esitys voisi tuottaa sekä toiminnallista että taloudellista hyötyä siinä mielessä, että keskitetty ja selkeä lupamenettely sekä rekisteritietojen luovuttaminen sähköisesti saattaa lisätä kiinnostusta rekisteritutkimuksen tekoon sekä vähentää tutkimuksen lupamenettelyihin kuluva työaika sekä toisaalta näin ollen nopeuttaa tutkimusten valmistumisaikataulua. Näin ollen tutkimukseen perustuva tietoa voidaan saada aiempaa nopeammin, jolloin kansalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista saadaan reaaliaikaisempaa tietoa. Valmistelussa olisi syytä huomioida, ettei suomalaisilla yliopistoilla ole sosiaalihuollon tutkimuksen osalta merkittäviä resursseja käytettävissään, joten tietojen luovuttamiseen liittyvien maksujen tulisi olla vähintäänkin kohtuullisia.

Lain ennakoitavat vaikutukset kansalaisten asemaan, oikeuksiin sekä hyvinvointiin

Ehdotukseen sisältyvillä säännöksillä on selvästi yksilön hyvinvointia ja terveyttä edistäviä vaikutuksia. Esitys lisänee kansalaisten hyvinvointiin sekä heidän saamiinsa sosiaali- ja terveyspalveluihin ja sosiaalietuuksiin liittyvää tutkimusta, mikä parantaa edellytyksiä kehittää sosiaali- ja terveyspalveluja sekä edistää kansalaisten hyvinvointia kansallisesti sekä kansainvälisesti.

Yksilön aseman ja oikeuksien näkökulmasta ehdotus sisältää toisaalta elementtejä, jotka vaativat tarkempaa pohdintaa yksityisyyden suojan ja itsemääräämisoikeuden osalta. Asiakkaan ja potilaan tietosuojaan kokeman luottamuksen säilyttämiseksi edellyttää tietojen toissijainen hyödyntäminen henkilötietolain mukaisesti yksilön informoinnista huolehtimista tietojen keräämisen yhteydessä. Mikäli yksilöllä on epätietoisuus siitä, mihin muihin käyttötarkoituksiin tietoja luovutetaan kuin ne on ensisijaisesti kerätty, saattaa se johtaa siihen, että kaikkia ensisijaisen toiminnan kannalta tarpeellisia tietoja ei asiakkaalta tai potilaalta saada. Tämä ei ole sen paremmin yksilön kuin hoidon tai huollon toimeenpanosta huolehtivan organisaation edun mukaista.

Ongelmia liittyy myös sosiaali- ja terveydenhuollon toimenpiteissä tarvittavien ja kerättävien tietojen erilaisuuteen. Kun terveydenhuollossa kerättävät ja talletettavat potilastiedot ovat pääosin individuaalisia, tiettyä yksilöä koskevia, on sosiaalihuollossa kerättävä tieto usein perhekohtaista. Tällöin tietojen toissijaisissa käyttötarkoituksissa on vaikea huolehtia yksilön oikeusturvan toteutumisesta, mikäli sosiaalihuollon asiakkuuden seurauksena luovutetaan myös muita henkilöitä, kuten asiakkaan perheenjäseniä koskevia arkaluonteisia tietoja sellaisiin käyttötarkoituksiin, joista kyseisillä henkilöillä ei välttämättä ole tietoa tai ylipäätään tietoa tällaisten tietojen keräämisestä ja tallentamisesta. Laaditusta hallituksen esityksestä ei käy selkeästi ilmi, onko tätä terveydenhuollon ja sosiaalihuollon tiedon erilaisuutta pohdittu riittävästi, kun on harkittu kansalaisten oikeusturvaan liittyviä näkökohtia. Esimerkiksi lakiluonnoksen 3 §:ssä käytetään käsitettä ”asiakastieto”. Tältä osin on huomioitava, että sosiaalihuollossa asiakkaana voi olla perhe (esim. lastensuojelussa), joka olisi tärkeä huomioida valmistelussa ja myös soveltuvin osin huomioida lakitekstissä ja sen yksityiskohtaisissa perusteluissa.

Muitakin osin esitys herättää kysymyksen siitä, miten laajasti valmistelussa on kyetty huomioimaan sosiaali- huoltoon tai sosiaalitieteelliseen tutkimukseen liittyviä näkökohtia. Esimerkiksi 6 §:n yksityiskohtaisissa perus- teluissa on seikkaperäisesti kuvattu lääketieteen opetuksen toteutusta (s. 60–61). Perusteluissa todetaan: ”Hoitotyön ja sosiaalihuollon opetustilanteet vastaavat asiallisesti toisiaan, ja niihin voitaisiin soveltaa yhte- neväisiä säännöksiä”. Voidaan ajatella, että opetustilanteissa on samankaltaisuutta ko. aloilla, mutta tiedon käyttöä niissä tulisi pohtia laajemmin kuin nyt on tehty, vastaavaan tapaan kuin lääketieteen opintojen koh- dalla. Jäljempänä puhutaan myös potilaan hoitopolusta. Rinnalle tulisi luoda sosiaalihuollon asiakaspolun tms. vastaava käsite, sillä myös sosiaalialalla on tarpeen simuloida todellisia asiakastilanteita. Opiskelijoiden salas- sapitovelvoitteita on tarpeen korostaa, kuten esityksessä on tehty.

Ehdotettu keskitetty käyttö lupamenettely ja tietoturvallinen käsittely-ympäristö

Keskitetty käyttö lupamenettely on kannatettava, koska se selkiyttää ja yhdenmukaistaa menettelytapoja eh- käisten erilaisia lupakäytäntöjä ja niihin liittyvien säännösten tulkintoja.

Kansalaisten ja heidän oikeusturvansa näkökulmasta tietoturvallisuuteen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Ehdotettu tietoturvallinen käsittely-ympäristö on selkeä edistysaskel nykytilanteeseen verrattuna.

Lakiesityksessä rinnastetaan tieteellinen tutkimus mm. kehittämis- ja innovaatiotoimintaan, opetukseen, tie- tojohtamiseen ja viranomaisvalvontaan. Tältä osin on syytä huomioida, että tietojen luovutuksessa on käytet- tävä samoja eettisiä periaatteita kuin tieteellisessä tutkimuksessa. Lupaviranomaisten on myös tarkkaan har- kittava, milloin aggregoitu tieto on riittävää ja milloin tarvitaan tunnisteellista tai anonyymiä tietoa.

Uudistuksen tarvitsemat resurssit

Mitä ilmeisemmin uudistus tulee tarvitsemaan lisäresursseja. Tähän saakka resurssit ovat menneet pääosin terveydenhuollon tietopohjan muodostamiseen, jolloin nousee huoli siitä, riittääkö niitä tässä talouden tilan- teessa sosiaalihuollon tietopohjan kehittämiseen ollenkaan. Sosnetin näkemyksen mukaan Terveyden ja hy- vinvoinnin laitokselle tulisi osoittaa lisäresursseja lakiesitykseen sisältyvien uusien tehtävien hoitamiseksi.

Lakiesityksen osalta Sosnet arvioi keskeisimmiksi jatkovalmistelua vaativiksi näkökohdiksi seuraavat:

- Sosiaalihuollon asiakastiedot sisältävät tietoa myös muista henkilöistä kuin varsinaisena asiakkaana oleva henkilö (esim. lastensuojelu). Tässä on selkeä ero terveydenhuollon potilastietoihin, joissa käsi- tellään tavallisesti vain ko. henkilön terveydentilaan liittyviä tietoja.
- Lakiesityksen jatkovalmistelussa olisi syytä kautta linjan huomioida systemaattisemmin ja paremmin sosiaalihuollon tiedon ja opetuksen kysymykset.
- Kansalaisten oikeusturvan näkökulmasta on välttämätöntä, että kaikkea henkilötietoa käsitellään yh- teneväisillä eettisillä käsittelyperusteilla myös mm. kehittämis- ja innovaatiotoiminnassa sekä opetuk- sessa

Valtakunnallisen sosiaalityön yliopistoverkoston Sosnetin puolesta

Puheenjohtaja

Marjo Kuronen
Professori, Jyväskylän yliopisto

Suunnittelija

Sanna Lähteinen
Valtakunnallinen sosiaalityön yliopistoverkosto, Sosnet