

Lausunto 23.6.2025

VN/4655/2024

Lausunto koskien hallituksen esitystä eduskunnalle laeiksi terveydenhuoltolain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annetun lain muuttamisesta

Hyvinvointiala Hali ry kiittää mahdollisuudesta lausua lakiesityksestä ja esittää kunnioittavasti seuraavaa.

Hallitusohjelman tavoitteena on uudistaa sote-tiedonhallintasääntelyä, jotta palveluissa syntynyt tietoa voitaisiin hyödyntää asiakkaiden palvelutarpeen ennakointiin ja varhaiseen puuttumiseen valtakunnallisesti (VN 2023, 40). Samalla pyritään siirtämään painopistettä korjaavista palveluista kohti varhaisempaa tukea ja apua sekä ennaltaehkäisyä, purkamaan hoitonoja ja parantamaan palvelujen vaikuttavuutta (emt. 21). Käsiteltävällä esityksellä vastataan tärkeällä tavalla yksilöiden oikeuteen saada riittäviä terveyspalveluja hyödyntämällä jo nyt olemassa olevia teknologisia ratkaisuja. Siksi esitystä ja sen vaikutuksia on tärkeää tarkastella koko palvelujärjestelmän kannalta mukaan lukien hyvinvointialueiden oman palvelutuotannon piirissä olevat asiakkaat, järjestämisvastuun piirissä olevat asiakkaat sekä työterveyshuollon ja yksityisten sote-palvelujen asiakkaat.

Yleiset kommentit

Esitys on tervetullut ja kannatettava, sillä nykyinen ennakoivan terveydenhuollon oikeustila on epäselvä. Erityisesti apulaistietosuojavaltuutetun asiaa koskevien päätösten jälkeen on ollut epäselvää, syntyykö ennakkoinnissa automaattisia yksittäispäätöksiä, ja jos syntyy, miten ilman asiakkaiden suostumusta terveystietojen hyödyntäminen tällöin olisi mahdollista.

Esityksessä asia ratkaistaan niin, että automaattisia yksittäispäätöksiä ei katsota syntyvän, sillä tietojen käyttö tapahtuu määrätyn, luonnollisen henkilön toimesta. Lisäksi ennakointi rajataan terveydenhuollon lakisääteisiin tehtäviin ja jo olemassa oleviin potilastietoihin. Tietosuojajärjestelmän mahdollistama kansallista liikkumavaraa hyödynnetään niin, että muutoksia tehdään suhteellisen kapeasti sote-alan erityislainsäädäntöön, terveydenhuoltolakiin ja asiakastietolakiin.

Vaikka lakimuutokset ovat oikeansuuntaisia, ei ennakoivalle terveydenhuollolle sen myötä synny juurikaan uutta merkitystä. Kyse on lähinnä joidenkin nykykäytäntöjen teknisestä sovittamisesta tietosuojakehikkoon. Ennakoinnin sisältöä ja prosesseja ei ole syvemmin tarkasteltu. Tiedon hyödyntäminen on rajattu tiukasti hyvinvointialueiden omiin potilastietoihin siitä huolimatta, että erityisesti sairauksien seulonnassa vaikuttavinta olisi, että voitaisiin hyödyntää paitsi hyvinvointialueen omia potilastietoja myös muiden toimijoiden tietovarantoja. Lisäksi tiedon olisi kuljettava sujuvasti järjestelmän sisällä eri toimijoiden välillä. Tämän seurauksena lakimuutos hyödyttää lopulta varsin rajallista asiakaskuntaa ja asettaa samalla eriarvoiseen asemaan eri palveluiden käyttäjät ja niiden tuottajat.

Viimeistään jatkohankkeessa tulisi pyrkiä rakentamaan ennakkoinnille tarkempaa sisältöä ja strategista perustaa sote-palvelujärjestelmän kontekstissa ottaen vahvemmin huomioon esityksessäkin

käsiteltyjä kansainvälisiä esimerkkejä. Päämääränä tulisi olla käytännön tarpeista nousevan ennakoitotoiminnan mahdollistaminen ilman jatkuvaa epävarmuutta sen laillisuudesta.

Vaikka esitys tarjoaa tärkeän lainsäädännöllisen täsmennyksen nykytilaan, se ei mahdollista riittävän laajaa järjestelmätason implementointia, vaan voi jopa korostaa julkista palveluntuottamista ja siinä tapahtuvaa yksittäisiin potilastietoihin keskittyvää epäsystemaattista ennakointia, jonka ulkopuolelle rajautuu laajempi järjestämisvastuullinen tiedon hyödyntäminen ja siirtäminen. Hali ry on muistuttanut samasta ongelmasta tietosuojasääntelyn kokonaisuudistuksen yhteydessä.

Useissa muissa EU-maissa tietosuojan ja ennakkoinnin välistä tasapainoa on etsitty laajemmin strategiavetoisesti ja ratkaisukeskeisesti, mikä tukee vaikuttavan ja eettisesti kestäväan tietopohjaisen terveydenhuollon kehittämistä. Esimerkiksi Alankomaissa ja Saksassa yksityiset palveluntuottajat ja vakuuttajat ovat mukana ennakkoinnissa osana lakisääteistä tehtävää, ja tietojen käyttöön liittyviä ratkaisuja tukevat selkeät ohjeistukset ja vaikuttavuuteen perustuvat tavoitteet. Ranskassa ja Tanskassa ennakoiva analytiikka perustuu laajempiin data-alustoihin ja väestötason mallinnukseen, eikä rajoitu yksinomaan olemassa oleviin potilaskertomuksiin. Näissä maissa ennakointia ei ole sidottu vain siihen, mitä rekisterinpitäjä saa käsitellä, vaan siihen, miten järjestelmä toimii vaikuttavasti, turvallisesti ja eettisesti. Suomen esitys poikkeaa tästä linjasta painottamalla ensisijaisesti oikeutta käsitellä potilastietoja ilman hoitosuhdetta, jättäen toissijaiseksi sen, mitä varten, miten laajasti ja millä ehdoilla ennakointia järjestelmätasolla toteutetaan.

Yksityiskohtaisia kommentteja

Hali ry pitää myönteisenä, että esitys laajentaa mahdollisuutta käsitellä potilastietoja myös niissä tilanteissa, joissa hoitoa vasta suunnitellaan tai järjestetään.

Asiakastietolaki potilastietojen käsittelyn yleislakina koskee sekä yksityisiä että julkisia terveyspalveluiden tarjoajia. Kahden miljoonan suomalaisen perusterveydenhuolto tapahtuu työterveydessä. Yhä useampi suomalainen hyödyntää myös muuten yksityisiä terveyspalveluita, ja Kela 65 -mallin myötä tämä osuus tulee kasvamaan. Niinpä uuden käyttöoikeussääntelyn tulisi mahdollistaa potilastietojen käsittely ennakoivaan terveydenhuoltoon myös yksityissektorilla.

Käytännön esimerkki: Kela 65 -mallin myötä potilailla voi olla vastaanotto- ja diagnostiikkakäyntejä yksityisellä palveluntuottajalla sekä Kela 65 -mallin puitteissa että itsemaksavana. Näistä kuitenkin vain Kela 65 -käyntien potilastietoa voisi hyödyntää ennakoivaan terveydenhuoltoon, ja vain hyvinvointialueen toimesta.

Lisäksi sääntelyssä tulee huomioida, että käyttöoikeuden rajaaminen tulisi tehdä rooliperusteisesti eikä kohdentaa erikseen nimettyihin ammattihenkilöihin. Tämä vastaisi nykyisiä käytäntöjä käyttöoikeuksien hallinnassa. Esimerkiksi seuraavanlainen muotoilu olisi toimiva:

”Palvelunantajan omassa rekisterinpidossa olevia välttämättömiä potilastietoja saa lisäksi käsitellä terveydenhuoltolain 13 §:ssä tarkoitetun terveystarkastuksen kohderyhmän määrittämisen tehtävässä, 14 §:ssä tarkoitetun seulonnan kohderyhmän määrittämisen tehtävässä sekä 24 §:n 1 momentin 1 kohdassa tarkoitetun hoidon seurannan ja 4 kohdassa tarkoitetun terveysongelmien varhaisen tunnistamisen ja hoidon seurannan tehtävässä sekä vastaavissa muun palvelunantajan kuin terveydenhuollon järjestäjän tuottamissa terveyspalveluissa. Palvelunantajan on määriteltävä työtehtäväperusteisesti keillä terveydenhuollon ammattihenkilöillä ja muilla asiakastietoja käsittelevillä henkilöllä on oikeus käyttää potilastietoja kyseisissä

tehtävissä. Uudenmaan maakunnan alueella kukin hyvinvointialue ja Helsingin kaupunki saavat lisäksi käsitellä HUS-yhtymän rekisterinpidossa olevia alueensa henkilöiden potilastietoja.”

Esityksessä säädetään hyvinvointialueiden oikeudesta terveystietojen käsittelyyn ennakointitarkoituksessa, mutta ei nimenomaisesti automaattisista yksittäispäätöksistä, vaikka ne ovat EU:n tietosuoja-asetuksen (GDPR 22 artikla) kannalta olennaisia tässä yhteydessä.

Apulaistietosuojavaltuutetun ratkaisujen mukaan myös päätös olla tekemättä mitään – esimerkiksi jättää ottamatta yhteyttä potilaaseen – profiloinnin perusteella voi muodostaa tosiasiallisen automaattisen yksittäispäätöksen, eikä käsittelijän määrittely poista täysin tähän liittyviä ongelmia.

Hali ry katsoo, että samalla kun sääntelyä uudistetaan, tulisi laissa nykyistä selkeämmin todeta, että henkilötietojen käsittelyssä ennakoivaa terveydenhuoltoa varten ei ole kyse GDPR:n mukaisesta automaattisesta päätöksenteosta eikä profiloinnista. Tämä loisi oikeudellisen selkänajan niin yksilölle kuin palveluntuottajillekin ja mahdollistaisi vastuullisen ennakoivan analytiikan jatkokehityksen.

Esityksen yritysvaikutusten arviointi on erityisen suppea. Yritysten rooli hahmotetaan lähinnä teknologisten innovaatioiden kehittäjänä, ei perusterveydenhuollon palveluja tarjoavana ja niiden vaikuttavuutta kokonaisuudessaan kehittävänä merkittävänä palveluntuottajana. Esitys asettaakin hyvinvointialueet ja yksityiset terveysterveystuottajat sekä niiden asiakkaat epätasa-arvoiseen asemaan rajatessaan potilastietojen hyödyntämisen ainoastaan palvelun järjestäjän mahdollisuudeksi. Lisäksi tiedot rajautuisivat potilastietoihin, vaikka periaatteessa olisi mahdollista hyödyntää myös muuta rekisteri- ja käyntitietoa. Hali ry katsoo, että ennakointitiedon hyödyntämiseen liittyvien palveluiden ja teknologian kehittäminen edellyttää sekä julkisen että yksityisen sektorin voimavaroja, vuoropuhelua ja yhteiskehittämistä sekä järjestelmään sisältyviä luonnollisia insentiivejä menetelmien luomiseen esimerkiksi palveluhankinnoissa ja -markkinoinnissa. Tällaisenaan esityksestä puuttuvat käytännössä kokonaan kannusteet ennakkoinnin toteuttamiseen ja varsinkin kehittämiseen, mitä voidaan pitää askeleena taaksepäin kehityksessä.

Olisi perusteltua harkita mahdollisuutta, että henkilö voisi halutessaan kieltää häneen kohdistuvan yhteydenoton ennakoivan analyysin perusteella. Tämä toimisi suppeana opt-out-mekanismina, joka vahvistaisi yksilön itsemääräämisoikeutta ilman, että se mutkistaisi ennakointia laajemmin.

Hali ry katsoo, että teknologian ja datan hyödyntäminen ovat välttämättömiä keinoja, joilla riittäviä terveysterveystuottajia pystytään nyt ja tulevaisuudessa turvaamaan. Hallituksen esitys on perusteellinen ja tärkeä, sillä ennakointitiedon hyödyntämisellä nähdään siinä ratkaiseva lisäarvo terveysterveystuottajien tunnistamisessa ja terveydenhuollon kustannusten hallitsemisessa, ja siksi se on mahdollistettava kansallisella terveydenhuoltoa koskevalla erityislainsäädännöllä. Millä tahansa tavalla ennakoivaa terveydenhuoltoa tulevaisuudessa edistetäänkin, hyödyttää se viime kädessä terveysterveystuottajien saajia, kansanterveyttä ja sote-palveluiden resurssien tehokasta käyttöä. Teknologian kehittyvien mahdollisuuksien asianmukaisessa hyödyntämisessä on kyse myös luottamuksen lisäämisestä sote-järjestelmää kohtaan.

Ystävällisesti
Sanna Aunesluoma
Toimitusjohtaja
Hyvinvointiala Hali ry

Lisätietoja:
Esa Jokinen
Asiantuntija, elinkeinopolitiikka
esa.jokinen@hyvinvointiala.fi