

Asia: VN/10579/2020

Lausuntopyyntö: Luonnos hallituksen esityksestä laiksi tartuntatautilain väliaikaisesta muuttamisesta: koronavirusepidemian tartuntaketjujen jäljittämistä ja katkaisua tehostava altistuneiden tunnistusjärjestelmä

Lausunnonantajan lausunto

Vastaajatahon virallinen nimi

Omaishoitajaliitto ry

Vastauksen kirjanneen henkilön nimi

Sari-Minna Tervonen

Vastauksen vastuuhenkilön yhteystiedot

Toiminnanjohtaja Sari-Minna Tervonen, sp sari.tervonen@omaishoitajat.fi, puh. 050 368 4554

Onko vastaaja

joku muu

Kysymyksiä esityksen tavoitteista ja vaikutuksista

Voidaanko ehdotetulla altistuneiden tunnistusjärjestelmällä mielestänne tehostaa koronavirusepidemian tartuntaketjujen jäljittämistä ja katkaisua?

Kyllä pääosin [Kaikki eivät pysty käyttämään järjestelmää, jos tarvittava älypuhelin puuttuu tai jos henkilöllä on kognitiivista alenamaa, eikä käyttö onnistu.]

Onko esityksessä asianmukaisesti otettu huomioon henkilötietojen ja yksityisyyden suojaan liittyvät näkökohdat?

Kyllä pääosin [Huomiota tulee kiinnittää tiedottamisessa siihen, että kaikki käyttäjät ymmärtävät järjestelmän periaatteet ja tietosuojan merkityksen.]

Onko esityksestä aiheutuvat taloudelliset vaikutukset arvioitu asianmukaisesti?

Ei kantaa

Onko esityksestä aiheutuvat muut vaikutukset arvioitu asianmukaisesti?

Kyllä pääosin [Tietyillä käyttäjäryhmillä on haasteita käytössä ja heidän ulkopuolelle jäämisensä merkitystä ja asiaan vaikuttamista tarvitaan muutoin kuin tämän lain osalta, viranomaisten ja lainlaattijoiden tulee linjata digiosallisuuden vahvistamista jatkoa varten.]

Mahdolliset yksilöidyt pykälämuutosehdotukset

Ehdotuksenne 43 a §:n muutoksiksi (Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tehtävät)

-

Ehdotuksenne 43 b §:n muutoksiksi (Kansaneläkelaitoksen tehtävät)

-

Ehdotuksenne 43 c §:n muutoksiksi (Altistuneiden tunnistusjärjestelmän yhteydessä tapahtuva tietojen käsittely)

-

Ehdotuksenne 43 d §:n muutoksiksi (Suhde 22 §:ssä säädettyyn ilmoitusvelvollisuuteen)

-

Ehdotuksenne 43 e §:n muutoksiksi (Altistuneiden tunnistusjärjestelmästä saadun altistumistiedon käsitteleminen)

-

Ehdotuksenne 43 f §:n muutoksiksi (Altistuneiden tunnistusjärjestelmän toteutuksen ohjaus)

-

Ehdotuksenne 43 g §:n muutoksiksi (Altistuneiden tunnistusjärjestelmän tietoturvallisuuden arvioiminen)

-

Ehdotuksenne 43 h §:n muutoksiksi (Valvonta)

-

Voimaantulosäännös: Ovatko esityksen voimaantulo- ja voimassaoloajat perusteltuja esityksen tavoitteiden saavuttamiseksi?

Kyllä

Muut huomiot esityksestä

Mahdolliset muut näkemyksenne esityksestä?

Koronavirusepidemian tartuntaketjujen jäljittämistä ja katkaisua tehostava altistuneiden tunnistusjärjestelmä toimii hyvänä lisänä turvaamaan väestön terveyttä jäljitä, eristä ja hoida - toimintaperiaatteella. On hyvä, että se perustuu vapaaehtoisuuteen, on käyttäjälleen maksutonta ja toiminta perustuu kokonaisuudessaan viranomaisvastuulle.

Osalla omaishoitajista ja heidän hoidettavillaan sovelluksen käyttöönotto voi tuottaa vaikeuksia, ja siksi monet omaishoitoperheet voivat jäädä tietoteknisen osaamisen sekä älypuhelimien puuttumisen vuoksi tunnistusjärjestelmän katveeseen. Näihin sovelluksen käytön rajoituksiin onkin kiinnitetty huomota perusteluissa ja lakiluonnoksessa. Digitaalinen osallisuus yhteiskunnassa toteutuu silloin, kun sen jäsenillä on tarvittavat tiedot, taidot, välineet ja mahdollisuudet osallistua.

Liitto pitää tärkeänä, että omaishoitoperheet pääsevät osallistumaan sovelluksen käyttöön halutessaan. Osallisuuden esteitä tulisi pyrkiä madaltamaan. Tunnistusjärjestelmän käyttöön tarvitaan koordinoitua, selkeää ohjeistusta ja neuvontaa, eikä tämä voi jäädä omaishoitoperheen tai läheisverkoston tehtäväksi. Omaishoitajat suojelevat riskiryhmään kuuluvia läheisiään koronavirukselta ja välttävät lähikontakteja. Lisäksi esteenä omaishoitajan tuen saamiseksi voivat olla välimatkat tai läheisverkostot voivat olla kaventuneet jo ennen koronavirusepidemiaa.

Suomessa arvioidaan olevan noin 350 000 omaishoitotilannetta, joista 60 000 on sitovia ja vaativia (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma, Työryhmän loppuraportti 2014). Noin 80 % hoivasta on läheisten vastuulla (Hoffman & Rodrigues 2010). Omaishoidettavien henkilöiden lisäksi koronaepidemian riskiryhmään kuuluu omaishoitajia. Vuonna 2018 sopimuksen tehneistä omaishoitajista 58 % oli yli 65-vuotiaita (Sotkanet-tietokanta, THL). Lisäksi useilla omaishoitajilla on perussairauksia. Tunnistusjärjestelmän saavutettavuus omaishoitoperheiden käyttöön, jossa voi olla useampi riskiryhmäläinen, olisikin tärkeää. Tällä myös edistetään kohderyhmän osallisuutta.

Tunnistusjärjestelmän avulla kuitenkin edistetään omaishoitoperheiden turvallisuutta, vaikka omaishoitotilanteessa olevat henkilöt eivät sovellusta kykenisikään itse käyttämään. Lisäksi liitto peräänkuuluttaa sitä, että sovellus toimii hyvänä lisänä manuaalijäljityksen edelleen jatkuessa. Tämä lieventää osaltaan eriarvoisuuden muodostumista tunnistusjärjestelmän ulkopuolelle jäävistä henkilöistä.

Omaishoitajille sovelluksen käyttöönotto lisää tiedontarvetta ja kysymyksiä. Liitto toivoo, että näihin valmistaudutaan jo ennalta laatimalla konkreettisia ja selkokielisiä toimintaohjeita haavoittavassa asemassa oleville henkilöille. Altistumisesta nousseita huolia ja kysymyksiä olisi tärkeä ennakoida, erityisesti sitä miten ohjeistetaan toimimaan hoidettavan läheisen suhteen. Tämä ennakointi sopii esimerkiksi Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitokselle. Omaishoitajaliitto voisi osallistua pyydettyä tähän yhteistyöhön.

Tunnistusjärjestelmä vaikuttaa ottavan huomioon kiitettävästi sovelluksen käyttöönottajien tietosuojan, koska se toimii hajautettuna järjestelmänä. Omaishoitotilanteiden kohdalla on tärkeä huomioida hoidettavien läheisten itsemääräämisoikeus sovelluksen käyttöönottoon. Tämän toteutumiseen tulee antaa myös omaishoitajille riittävästi tietoa sekä ohjeistusta. Tämä on erityisen tärkeää niiden hoidettavien kanssa, joilla on kehitysviiveitä tai kognitiivista alenemaa.

Tervonen Sari-Minna
Omaishoitajaliitto ry