

Asia: VN/12603/2019

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

1. Asiakas- ja potilastietojen käsittely ja luovuttaminen

Onko asiakas- ja potilastietojen käsittelystä ja luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Lapsiasiavaltuutetun tehtävänä on arvioida ja edistää lapsen oikeuksien toteutumista Suomessa. Työn perustana on YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (SopS 59 ja 60/1991), joka on lailla voimaan saatettu ihmisoikeussopimus. Yleissopimuksen 4 artiklan mukaan sopimusvaltiot ovat sitoutuneet ryhtymään kaikkiin tarpeellisiin lainsäädännöllisiin, hallinnollisiin ja muihin toimiin yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien toteuttamiseksi.

Lapsen asiakastietojen sähköisessä käsittelyssä on aina huomioitava ensisijaisesti lapsen etu, joka käytännössä tarkoittaa sitä, että kaikki lapsen oikeudet huomioidaan täysimääräisesti. Sääntelyssä on huolehdittava, että se mahdollistaa ja tukee muun muassa lapsen oikeutta osallisuuteen (LOS 12 art), oikeutta tietoon (LOS 13 art), oikeutta yksityisyyteen (LOS 16 art) sekä oikeutta erityiseen suojeluun ja huolenpitoon (mm. LOS 3(2) art ja 19 art). Lapsella on myös oikeus parhaaseen mahdolliseen terveydentilaan (LOS 24 art).

Useat luonnoksen sisältämät ehdotukset ovat kannatettavia ja omiaan lisäämään lapsen oikeutta yksityisyyteen. On tarpeen uudistaa asianomaisia lakeja vastaamaan paremmin muun muassa EU:n yleistä tietosuojasetusta.

Aikaisemmassa lausunnossaan edellisestä luonnoksesta hallituksen esitykseksi lapsiasiavaltuutettu edellytti lapsivaikutusten arvioinnin tekemistä hallituksen esitykseen. On positiivista, että luonnoksessa on huomioitu lapsen oikeudet, ja todettu yleisellä tasolla alaikäisen asemaa tässä asiassa määrittävät periaatteet. Nyt lausunnolla olevassa luonnoksessa on oma lukunsa lapsivaikutuksille (luku 3.2.5.). Tarkastelu on kuitenkin suppea ja yleisluontoinen. Lapsivaikutusten

arviointi tulisi toteuttaa siten, että kaikissa relevanteissa kohdissa arvioidaan vaikutukset alaikäisten asemaan.

Alaikäisten henkilöiden asemaa tulisi tarkastella luonnoksessa johdonmukaisesti ja kattavasti Lasten ja nuorten asiakastietojen käsittelyyn liittyviä juridisesti moniulotteisia kysymyksiä, joiden yhtenäisempi käsittely olisi hyväksi. Sosiaali- ja terveystietojen sähköinen käsittely voi parhaassa tilanteessa auttaa toteuttamaan entistä paremmin lasten ja nuorten oikeutta parhaaseen mahdolliseen terveydentilaan, itsemääräämiseen ja yksityisyyteen, sekä parantaa palveluiden saatavuutta ja laatua lapsille ja nuorille.

Alaikäisten käytännön aseman kannalta on olennaista, miten heidän oikeudellinen edustuksensa on järjestetty, ja miten alaikäisen henkilön ja hänen edustajansa välinen suhde rakentuu. Jo aiemmin terveydenhuollon sähköisten palvelujen käytössä on ilmennyt käytännön haasteita Omakanta-palvelun ikärajoissa ja huoltajan mahdollisuuksissa tukea lapsen oikeuksien käyttöä. Tämänkaltaisilla käytännön haasteilla on suuri merkitys palvelujen tosiasialliselle saatavuudelle, ja niiden haitallisuus korostuu tilanteissa, joissa on liittymä julkisen vallan käyttöön tai joissa lapsi on erityisen haavoittuvassa asemassa.

Erityisryhmien osalta esimerkiksi lastensuojelulain mukaisessa sijaishuollossa olevien lasten osalta olisi tärkeä tuoda esille, miten heidän kohdallaan noudatetaan säännöksiä; huostaanotetun lapsen osalta osa huoltajan päätösvallosta siirtyy sosiaalitoimelle (esim. kenellä on 22 §:n mukainen oikeus asioida ja käsitellä tietoja toisen puolesta ja 23 §:n mukainen tietojen katseluoikeus). Muita erityisryhmiä ovat esimerkiksi turvapaikanhakijalapset. On suuri tarve selkiyttää myös tilanteita, joissa lapsen huoltajat ovat erimielisiä lapsen asiakastietojen käsittelystä.

On positiivista, että 22 § ja 23 §:ssä on tuotu esille sosiaalihuollon asiakaslain ja potilaslain mukainen alaikäisen kielto-oikeus. Lapsiasiavaltuutettu pitää kuitenkin tarpeellisena vielä tarkemmin eritellä alaikäisen asemaa asiakas- ja potilastietojen sähköisessä käsittelyssä. Tarvitaan jatkossa myös ohjeistusta ja koulutusta alaikäiseen oikeudesta päättää tietojen luovuttamisesta ja suostumuksen antamisesta suhteessa asiakastietojen sähköiseen käsittelyyn.

Kappaleessa ”Lapsivaikutukset” on käsitelty lapsen oikeutta tallettaa tietojaan omatietovarantoon ja katsella niitä. Lähtökohtana pidetään, että myös huoltaja tai muu laillinen edustaja voi katsella niitä, huomioiden lapsen etu. Olisi tarpeen eritellä, sovelletaanko asiakas- ja potilaslakien mukaista alaikäisen kielto-oikeutta myös alaikäisen itsensä tallettamiin tietoihin sekä sitä, voiko alaikäinen itse antaa suostumuksen tallentamiensa tietojen luovuttamiseen. Perusteluosiossa on tuotu esimerkkinä lapsen diabeteksen hoito, mutta epäselvemmäksi jäävät tilanteet sosiaalihuollossa (joita omatietovaranto ilmeisesti myös koskee), esim. sijaishuollossa olevat lapset. Tulisi myös eritellä, voiko lapsi kieltää luovuttamasta tietoja vain toiselle huoltajalle ja se, voiko alaikäinen valtuuttaa toisen henkilön käsittelemään hänen tietojaa.

Tietojen luovuttamisen kieltoa koskevan 17 §:n osalta olisi syytä selkiyttää, mikä on alaikäisen itsensä itsemääräämisoikeus kieltoon. On sinänsä kannatettavaa, että huoltajalla ei ole oikeutta kieltää luovuttamista alaikäisen puolesta. Luonnoksen ehdotus sähköisestä lääkemääräyksestä annetun lain muuttamiseksi 13 § sen sijaan sisältää nimenomaisesti säännöksen alaikäisen kielto-oikeudesta. Alaikäisen itsemääräämisoikeus jää epäselväksi myös 19 § 4 momentin ja 20 § 3 momentin tarkoittaman suostumuksen kohdalla.

Tietojen luovuttamisen ja tietojen luovutuskieltojen sääntelyssä tulee huomioida lapsen oikeuksien toteutuminen eri tilanteissa. Lapsen itsemääräämisoikeutta, yksityisyyttä ja suojelua tulee olla mahdollista painottaa YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen mukaisesti tilannekohtaisesti, ja sääntelyn tulee huomioida mahdollisimman hyvin lasten ja nuorten erilaiset elämäntilanteet. Yhtenä vaihtoehtona olisi hyvä harkita mahdollisuutta, että alaikäisten osalta olisi erillinen säännös, tai edes perusteluosiossa tulee alaikäisten asema avata tarkemmin. Kuten edellä on mainittu, kappale ”Lapsivaikutukset” jää puutteelliseksi. Positiivista on, että 15 §:ssä säädettyä informointivelvollisuutta tarkennetaan perusteluosiossa siten, että alaikäiselle on annettava tiedot hänelle ymmärrettävällä tavalla ja että häntä on informoitava kielto-oikeudestaan.

Epäselväksi jää alaikäisen asema lokitietojen pyytämässä palveluntarjoajalta (25 §). Lapsen yksityisyyttä ja suojelua edistävänä voidaan kuitenkin pitää sitä, että pyyntö voidaan evätä, jos tiedon antaminen saattaisi aiheuttaa vaaraa asiakkaan terveydelle ja hoidolle tai jonkun muun oikeuksille. Tosin kynnyks on korkea (”tiedossa on, että”...). Sama koskee luonnoksen ehdotusta sähköisestä lääkemääräyksestä annetun lain muuttamiseksi 16 §:ää; lisäksi erityisesti tässä kohdassa voidaan kysyä, miten lokitietojen luovuttaja voi varmistua siitä, että luovuttaminen esim. aiheuttaisi vaaraa alaikäiselle.

2. Tahdonilmaukset

Tiedonhallintapalvelua koskevaan 11 §:ään on lisätty uusi kohta liittyen muihin asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon kytkeytyviin palveluihin ja asiakastietojen käsittelyyn liittyvistä tahdonilmauksista. Tiedonhallintapalveluun voisi tallentaa esimerkiksi henkilön vastustuksen hänen tietojensa käytöstä biopankkitoiminnassa. Onko tahdonilmauksista käsittelystä ja luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Epäselväksi jää, mitä ”tahdonilmaukset” voisivat tarkoittaa sosiaalihuollossa ja onko alaikäisellä mahdollisuus tallentaa niitä 23 § 1 momentin nojalla.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojausta edellyttäväksi. Lain mukaan Terveiden ja hyvinvoinnin laitos antaisi määräykset valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen toteutuksen edellyttämistä tietojärjestelmien olennaisista vaatimuksista ja määrittää asiakasasiakirjojen tietosisällöt ja tietorakenteet sekä tietorakenteissa valtakunnallisesti hyödynnettävät koodistot. Pitäisikö erityissuojattavista asiakirjoista säätää asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa? Onko erityissuojattavista asiakirjoista säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Lapsiasiavaltuutettu pitää lapsen yksityisyyttä ja suojelua paremmin turvaavana sitä, että Terveyden ja hyvinvoinnin laitos antaisi määräykset määrittää erityissuojattavat asiakirjat, kuin että niistä säädettäisiin laissa tai asetuksessa. Tällä tavoin voidaan nopeammin ja joustavammin reagoida lapsen suojelemiseksi, jos sosiaali- ja terveydenhuollon käytännöistä ilmenee tarvetta määrittää jokin asiakirja erityissuojattavaksi.

4. Omätietovaranto

Lain 12 §:ssä säädettäisiin, että henkilö voi antaa suostumuksensa siihen, että palvelunantajalle voidaan luovuttaa omätietovarannossa olevia hyvinvointitietoja sosiaali- ja terveystietojen toteuttamiseksi. Onko hyvinvointitietojen luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

-

5. Omätietovaranto

Lain 19 ja 21 §:ssä säädettäisiin, että henkilöllä on oikeus saada omat asiakas- ja potilastietonsa omätietovarantoon ja edelleen hyvinvointisovelluksiin hyödynnettäviksi. Onko asiakas- ja potilastietojen luovuttamisesta omätietovarantoon säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa? Pitäisikö omätietovarantoon liittyvät hyvinvointisovellukset sertifioida?

-

6. Valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käytöstä perittävät maksut

Esityksen 47 §:ssä esitetään muutettavaksi valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden käytöstä perittävien maksujen perusteita siten, että Kansaneläkelaitoksen tulisi toimittaa arvio seuraavien neljän vuoden kustannuksista yhden vuoden sijasta. Muutoksella tavoitellaan sitä, että merkittävien, valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden hoidon edellyttämien investointien kustannukset voidaan huomioida useamman vuoden jaksotuksella niin, etteivät kustannukset kasaannu yksittäiselle vuodelle. Onko maksuihin liittyvistä menettelyistä säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

-

7. Rekisteröidyn oikeus rajoittaa käsittelyä

Olisiko asiakastietolaissa säädettävä siitä, että rekisteröidyn oikeutta käsittelyn rajoittamiseen voitaisiin rajoittaa silloin, kun rekisteröity kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden (EU:n yleinen tietosuojasetus 18 art 1 kohta a alakohta)?

Puute on, ettei ole tehty koko luonnoksen läpäisevää lapsivaikutusten arviointia. Myös tässä kysymyksessä olisi ollut suotavaa, että luonnoksessa olisi jo käsitelty tilannetta, jossa huoltaja tai muu laillinen edustaja kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden alaikäisen osalta. Esimerkiksi lastensuojelussa ja siihen kytkeytyvissä tilanteissa saattaa ilmetä kiistämistä huoltajan tai laillisen edustajan osalta, samoin tilanteissa, joissa huoltajilla on erimielisyyttä alaikäisen hoidosta tai palveluista. Siten saattaa olla perusteltua olla mahdollisuus rajoittaa huoltajan tai muun laillisen edustajan oikeutta rajoittaa käsittelyä, mikäli se tilanteessa on lapsen edun mukaista.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

-

Tervo Jaana
Lapsiasiavaltuutetun toimisto