

## HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISTEN ARJESSA

### Kysymys lyhyesti

Oy Apotti Ab (jäljempänä ”Apotti”) on pyytänyt meiltä oikeudellisen arvion koskien henkilötietojen liikkumista sosiaali- ja terveydenhuollossa. Olemme arvioineet tätä asiaa seuraavan kysymyksenasettelun kautta:

1. Miten sosiaali- ja terveydenhuollon henkilötietojen käsittelyä ja tiedon luovuttamista säännellään tällä hetkellä?
2. Tarjoaako voimassa oleva lainsäädäntö mahdollisuuden tiedon joustavaan käsittelyyn sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita tarjottaessa?
3. Pitääkö lainsäädäntöä muuttaa, jotta tietoja voidaan käsitellä joustavasti sosiaali- ja terveydenhuollossa? Miten lainsäädäntöä pitäisi muuttaa ja mitä muutoksella ratkaistaisiin?

Olemme rajanneet kysymyksenasettelusta pois terveydenhuoltolain 9 §:n koskien sairaanhoitopiirin kuntayhtymän alueen kunnallisen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon potilasasiakirjoihin liittyvät kysymykset.

### Yhteenveto lyhyesti

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietoja koskeva lainsäädäntö on hyvin pirstaloitunutta ja osittain ristiriitaista. Asiaa koskevia erityislakeja ei ole vielä kaikilta osin päivitetty vastaamaan vuonna 2018 voimaantulleen EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen edellytyksiä.

Tällä hetkellä sosiaalihuollossa syntyviä asiakas- ja potilastietoja talletetaan erilleen terveydenhuollossa syntyvistä potilastiedoista. Tätä on perusteltu osittain sillä, että näillä tiedoilla on viranomaiskäytännössä ja -lausunnoissa<sup>1</sup> katsottu olevan erilliset käyttötarkoitukset riippuen siitä, missä yhteydessä tiedot ovat syntyneet. Lisäksi sosiaalihuollon yksikössä syntyneitä potilastietoja säilytetään erillään sosiaalihuollon asiakastiedoista, koska potilas- ja asiakastiedoilla on omat säilytysaika-, salassapito- ja luovutussäännöksensä. Sosiaalihuollon potilastietoja ei näin ollen toistaiseksi talleteta Potilastiedon arkistoon, eikä sosiaalihuollon asiakasrekistereihin.

Nykyllä lainsäädäntö estää asiakas- ja potilastiedon kulun asiakkaan ja potilaan tarpeiden mukaisesti ajantasaisesti toimijoiden välillä. Se, ettei tieto kulje, aiheuttaa tilanteita, joissa potilas- ja asiakasturvallisuus uhkaa vaarantua.

<sup>1</sup> Ks. esim. sosiaali- ja terveysministeriön lausunto hallituksen esityksestä 300/2018 vp, s. 2 ja tietosuojavaltuutetun lausunto koskien HE-luonnosta sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä koskevaksi laiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi, 9.5.2018, s. 4.

Nämä tilanteet johtuvat erityisesti siitä, ettei tieto kulje sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välillä joustavasti, vaan voimassaolevan tulkinnan mukaan tiedon liikkuminen rekistereiden välillä perustuu lähtökohtaisesti henkilön antamaan suostumukseen. Tarvittavan tiedon saamista hankaloittaa se, ettei sosiaali- tai terveydenhuollon asiakas ole välttämättä kyvykäs kertomaan, missä hän on asioinut, jotta tietoa osattaisiin pyytää oikeasta paikasta.

Asiaa on pyritty korjaamaan useilla lainsäädäntöuudistuksilla. Nyt viimeisimmässä asiakastietolain luonnoksessa<sup>2</sup>, joka annettiin 15.11.2019, on kuitenkin luovuttu esimerkiksi yhteisrekisteristä, johon olisi tallennettu sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastiedot. Yhteisrekisteristä luopumista perustellaan sillä, että sosiaalihuollon ja terveydenhuollon rekistereillä katsotaan olevan erilliset käyttötarkoitukset. Uudessa luonnoksessa kuitenkin esitetään, että tietojen luovuttamiseen liittyviä säännöksiä pyritään yhtenäistämään kattavammalla kokonaisuudistuksella.<sup>3</sup>

Tiedon joustava liikkuminen edellyttäisi sitä, että tietyt, määrätyt tiedot olisivat kaikkien niiden ammattihenkilöiden saatavilla, jotka tietoa hoito- tai asiakassuhteen perusteella tarvitsevat. Lisäksi suostumus on tässä yhteydessä ongelmallinen peruste tietojen luovutuksille johtuen tietosuoja-asetuksen suostumukselle asettamista edellytyksistä. Lakiehdotuksen mukaan tietojen luovuttamisen tulisi perustua lainsäädäntöön eikä asiakkaan tai potilaan antamaan suostumukseen, mutta henkilölle voitaisiin jättää kielto-oikeus tietojen luovuttamiselle tietyissä tilanteissa.

Niin potilas- ja asiakasturvallisuus kuin myös tietosuoja-asetus edellyttävät välittömiä lainsäädäntömuutoksia sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevaan erityislainsäädäntöön. Muutostarve on tunnistettu myös sosiaali- ja terveysministeriössä. Tietojen joustavaa käsittelyä edistäisivät ainakin se, että a) sosiaali- ja terveydenhuollon tietojen käyttötarkoituksia tarkistettaisiin, b) tietojen luovutukset perustuisivat lainsäädäntöön eikä suostumukseen, c) tietyt tietojoukot, joiden puuttuminen muodostaa erityisen riskin potilasturvallisuudelle, olisivat niiden ammattihenkilöiden saatavilla ilman erillisiä pyyntöjä ja suostumuksia, jotka osallistuvat potilaan tai asiakkaan hoitoon.

## 1 Muistion aihe ja tausta

Lainsäädäntö koskien sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojen käsittelyä on hyvin pirstaloitunut ja siksi monimutkainen. Vuonna 2018 sovellettavaksi tullut EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen lisäksi asiakas- ja potilastietojen käsittelyä säätelee joukko erityislakeja. Nämä erityislait ja erityisesti niissä säädetyt salassapitovelvoitteet rajaavat ja täsmentävät tietojenkäsittelyä, kun tietoja käsitellään sosiaali- ja terveydenhuollossa. Vaikka jokin käsittelytoimi olisi tietosuoja-asetuksen perusteella mahdollinen, voi

<sup>2</sup> Koska kyseessä on vasta HE-luonnos, ei esitykselle ole vielä annettu tunnistetta. Kyseinen luonnos on kuitenkin saatavilla täällä: [https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/Ob44c946-d016-40e6-9cf6-da3b9ab78e87/1701c80a-3552-4596-aoca-ffd614d4163/ESI-TYS\\_20191115102214.pdf](https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/Ob44c946-d016-40e6-9cf6-da3b9ab78e87/1701c80a-3552-4596-aoca-ffd614d4163/ESI-TYS_20191115102214.pdf) (viitattu 20.12.2019).

<sup>3</sup> Luonnos asiakastietolainiksi, annettu 15.11.2019, s. 51.

erityislainsäädäntö estää kyseisen käsittelyn. Esimerkiksi kansallinen salassapitosääntely voi estää tietojen luovuttamisen, vaikka luovuttaminen olisi mahdollista tietosuojasetuksen perusteella.

EU:n yleisellä tietosuojasetuksella on pyritty pääsemään vanhasta ”rekisterimalliajattelusta” eroon. Tämä perustuu tietosuojasetuksen soveltamisalaan. Asetusta sovelletaan 2.1 artiklan mukaan käsittelyyn, *joka on osittain tai kokonaan automaattista sekä sellaiseen tietojen käsittelyyn muussa kuin automaattisessa muodossa, jotka muodostavat rekisterin osan tai joiden on tarkoitus muodostaa rekisterin osa*. Käytännössä kuitenkin lähes kaikki käsittely on tänä päivänä automaattista, jolloin rekisterin käsitteellä ei ole asetuksen soveltamisalan kannalta suurta merkitystä.<sup>4</sup> Kansallisessa erityislainsäädännössä on kuitenkin vielä joiltain osin pitäydytty rekisteriajattelussa, eikä lainsäädäntöä ole päivitetty tietosuojasetuksen mukaiseksi tältä osin. Kansallinen lainsäädäntö on muiltakin osin jäänyt jälkeen tietosuojasetuksen tuomista muutoksista: esimerkiksi edelleen pyydetään rekisteröidyltä suostumus tietojen luovutuksiin, vaikka suostumus ei tässä yhteydessä täytä tietosuojasetuksen asettamia edellytyksiä kaikilta osin.

Tällä hetkellä vallitsevan tulkinnan mukaan terveydenhuollossa syntyviä potilastietoja ja sosiaalihuollossa syntyviä asiakas- tai potilastietoja talletetaan omiin rekistereihinsä. Tämä tarkoittaa sitä, että terveydenhuollon yksikössä syntyviä potilastietoja tallennetaan terveydenhuollon rekisteriin ja sosiaalihuollon yksikössä syntyviä potilas- ja asiakastietoja sosiaalihuollon rekistereihin.<sup>5</sup>

Myös sosiaalihuollossa hoidetaan potilaan tai asiakkaan terveyttä. Tässä yhteydessä voi syntyä potilastietoja, kuten esimerkiksi lääkehoitoa koskevia tietoja. Tietyissä sosiaalihuollon palveluissa, esimerkiksi osassa päihdehuollon, kehitysvammaisten erityishuollon palveluita ja iäkkäiden palveluita työskentelee terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Tietoihin, jotka syntyvät sosiaalihuollon yksikössä terveydenhuollon ammattihenkilön antaman hoidon ja tutkimuksen yhteydessä, sovelletaan potilastietoja koskevaa sääntelyä lukuun ottamatta valtakunnallisia tietojärjestelmäpalveluita koskevia sääntöjä. Terveydenhuollon ammattihenkilön tekemä työ ei kuitenkaan ole aina terveydenhuoltoa. Tietosuojavaltuutetun henkilötietolain aikaisen päätöksen mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön työskennellessä kokonaan tai osittain muissa kuin potilaan tutkimukseen ja hoitoon liittyvissä tehtävissä eivät tämän työn perusteella tehtävät merkinnät ole potilastietoja.<sup>6</sup>

Potilas- ja asiakastietojen käsittelykokonaisuuksia koskevat omat salassapito-, säilytysaika- ja luovutussäännöksensä riippumatta siitä, missä yksikössä nämä tiedot syntyvät. Tästä huolimatta sosiaalihuollon potilastietoja ei voida tallettaa Potilastiedon arkistoon (Kantaan). Tietoja ei kuitenkaan voida tallettaa myöskään sosiaalihuollon asiakasrekistereihin, koska potilas- ja asiakastietoja koskee omat sääntelynsä. Näin ollen sosiaalihuollossa syn-

<sup>4</sup> Korpisaari – Pitkänen – Warma-Lehtinen: Uusi tietosuojalainsäädäntö, Helsinki 2018, s. 65.

<sup>5</sup> Tietosuojavaltuutetun päätös: Sosiaalihuollon asiakastietojen ja terveydenhuollon potilastietojen käsittelystä palveluohjauksessa, 5.4.2013. Päätös on annettu henkilötietolain aikaan.

<sup>6</sup> Tietosuojavaltuutetun toimisto: Sosiaalihuollon asiakastietojen ja potilastietojen käsittelystä sosiaalihuollossa, 23.10.2009. Päätös on annettu henkilötietolain aikaan.

tyneet potilastiedot talletetaan tällä hetkellä ainoastaan erilliseen sosiaali- huollon asiakasrekisterin osarekisteriin. Tämä johtuu siitä, että sosiaali- huollon antamisen yhteydessä kirjattavien potilastietojen käyttötarkoituksena katsotaan olevan sosiaalipalvelujen järjestäminen ja toteuttaminen, mutta tiedot syntyvät terveydenhuollon ammattihenkilön antaessa lääkinnällistä hoitoa, joten tietoihin sovelletaan potilastietoja koskevaa lainsäädäntöä.<sup>7</sup>

Rekistereiden erillisyyttä on perusteltu muun muassa sillä, että sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereillä on katsottu olevan eri käyttötarkoitukset<sup>8</sup>: toisen käyttötarkoituksena on sosiaali- huoltolain mukaisten palvelujen toteuttaminen ja toisen tarkoituksena on terveydenhuoltolain mukaisten palvelujen toteuttaminen. Sosiaali- ja terveydenhuollon erilliset käyttötarkoitukset on tulkittavissa esimerkiksi kullekin toimijalle laissa säädettyjen tehtävien perusteella. Esimerkiksi tietosuojavaltuutettu on henkilötietolain aikaisessa ohjeistuksessaan huomauttanut, että käyttötarkoituksen määrittely ei voi tapahtua mielivaltaisesti, kun esimerkiksi sosiaali- huollon viranomaisen tehtävät on määritelty sosiaali- huoltoa koskevassa lainsäädännössä.<sup>9</sup> Tulkinta erillisistä käyttötarkoituksista käy myös ilmi eri viranomaisten lausunnoista.<sup>10</sup> Rajanveto sille, mitkä kokonaisuudet kuuluvat tietyn palvelun tuottamiseen ei kuitenkaan ole aina selvää.

Lisäksi asiaa monimutkaistaa se, että myös sosiaali- huollossa voidaan antaa terveyden- ja sairaanhoitoa. Siten se, mikä katsotaan *terveydenhuolloksi* ja mikä *sosiaali- huolloksi*, ei ole myöskään aina selvää ja niiden erottaminen toisistaan voi olla hyvinkin keinotekoista. Esimerkiksi päihdehuollossa laitoksissa toteutettu kuntoutus voi olla luonteeltaan sekä lääkinnällistä että sosiaalista kuntoutusta.

Eriävistä käyttötarkoituksista ja sääntelystä johtuen potilas- ja asiakastiedot eivät ”liiku” rekistereiden välillä joustavasti tällä hetkellä. Tilanne johtaa esimerkiksi siihen, että sosiaali- huollossa syntyneet potilastiedot eivät ole automaattisesti terveydenhuollon yksikössä työskentelevän ja potilaaseen hoitosuhteessa olevan lääkärin saatavilla. Vastaavalla tavalla esimerkiksi sosiaali- huollon yksikössä työskentelevä terveydenhuollon ammattihenkilö ei saa automaattisesti hoitosuhteen kannalta tarpeellisia tietoja terveydenhuollon potilasrekisteristä. Se, että tieto liikkuu yksiköiden välillä vain suostumusten ja tietopyyntöjen varassa, muodostaa riskin potilas- ja asiakasturvallisuudelle erityisesti silloin, kun työntekijä ei tiedä, mistä tieto tulisi hakea. Esimerkkinä voidaan mainita lastensuojelun työntekijä: vaikka lastensuojelulla on laajat tiedonsaantioikeudet lapsen hoidon turvaamiseksi, voi tietojen saa-

<sup>7</sup> Penttinen (THL): Sosiaali- huollon toimintayksikössä syntyvät potilastiedot, 27.11.2019, saatavilla: [https://koulutus.fcg.fi/Portals/2/27%20SO%203%20Penttinen%20Sosiaalihuollon%20toimintayksik%C3%B6ss%C3%A4%20syntyv%C3%A4t%20potilastiedot\\_Jaakko%20Penttinen\\_SohviTellu%2027.11.2019.pdf?ver=2019-11-26-144409-953](https://koulutus.fcg.fi/Portals/2/27%20SO%203%20Penttinen%20Sosiaalihuollon%20toimintayksik%C3%B6ss%C3%A4%20syntyv%C3%A4t%20potilastiedot_Jaakko%20Penttinen_SohviTellu%2027.11.2019.pdf?ver=2019-11-26-144409-953), viitattu 19.12.2019.

<sup>8</sup> Ks. tähän liittyen esim. tietosuojavaltuutetun päätös sosiaali- huollon asiakastietojen ja terveydenhuollon potilastietojen käsittelystä palveluohjauksessa, 5.4.2013. Päätös on annettu ennen tietosuoja-asetuksen voimaantuloa, mutta se osoittaa sen ajattelutavan, joka on rekistereiden erillisyyden taustalla.

<sup>9</sup> Tietosuojavaltuutetun toimisto: Sosiaali- huollon asiakastietojen käsittely, 22.4.2016, s. 12.

<sup>10</sup> Ks. esim. sosiaali- ja terveysministeriön lausunto hallituksen esityksestä 300/2018 vp, s. 2 ja tietosuojavaltuutetun lausunto koskien HE-luonnosta sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä koskevaksi laiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi, 9.5.2018, s. 4.

minen kestää eikä tietojen pyytäminen ole välttämättä yksinkertainen prosessi, jos lastensuojelun asiakas ei osaa kertoa, missä hän on asioinut.<sup>11</sup> Tietojen hankkiminen vie tässä tilanteessa sosiaalityöntekijän aikaa hänen ydintehtävistään, eli sosiaalipalvelujen antamisesta. Osa tarvittavista tiedoista voi olla erittäin kriittisiä, kuten ajantasaiset lääkitystiedot.

Vaikkakin sosiaali- ja terveydenhuollon tietoja talletetaan omiin rekistereihin, voidaan tietoja kuitenkin tietyillä edellytyksillä luovuttaa rekisterirajojen yli. Lähtökohtaisesti tietojen luovuttaminen sivulliselle edellyttää potilaan tai asiakkaan suostumusta, mutta luovutus on myös mahdollista tietopyynnöllä tietyin laissa säädetyin perustein.

Rekistereitä onkin pyritty yhdistämään ja tiedon kulkua tehostamaan myös lainsäädäntöteitse. Vuonna 2017 asiakastietolakiin ehdotettiin yhden rekisterin mallia, jonka mukaan sosiaali- ja terveydenhuollossa syntyviä tietoja tallennettaisiin vain yhteen asiakasrekisteriin. Yhden rekisterin mallissa asiakastiedon hallinta olisi perustunut muun muassa käyttövaltuushallinnolle sekä asiayhteyden tai hoitosuhteen todentamiselle.<sup>12</sup>

Lisäksi käyttöoikeuksista rekisterirajojen yli pyrittiin säätämään hallituksen esityksellä 300/2018 vp, joka raukesi. Sittenmin on annettu uusi luonnos hallituksen esitykseksi, jossa todetaan, että:

- *Asiakas- ja potilastietojen käsittely yhteisen rekisterin ja käyttövaltuuksien perusteella ei onnistu.*
- *Koska asiakas- ja potilastiedoilla on erilliset käyttötarkoitukset, tulee tietojen käytöstä sosiaali- ja terveystietojen välillä säätää lailla.*
- *Lisäksi tarvitaan muutoksia muihin asiakas- ja potilastietojen sallassapitoa ja luovutuksia koskeviin säädöksiin.*
- *Näitä muutoksia ei toteuteta tähän esitykseen, vaan käynnistetään erillinen valmistelu tiedonhallinnan säädösten uudistamiseksi.<sup>13</sup>*

Luonnoksessa on kuitenkin ehdotettu kohtaa, jossa säädetään käyttöoikeudesta asiakastietoon.<sup>14</sup> Lisäksi luonnoksen mukaan lailla säädettäisiin asiakas- ja potilastietojen luovuttamisesta valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen avulla.

Luonnos on tällä hetkellä lausuntokierroksella, jonka on määrä päättyä 17.1.2020.<sup>15</sup> Vaikka luonnoksessa esitetään asiakkaan kieltäminen uutena konseptina siten, ettei jatkossa käsittely terveydenhuollon yksiköiden välillä perustuisi suostumukseen, ei suostumusta ole ehdotettu poistettavaksi tilanteessa, jossa tietoja luovutetaan sosiaalihuollon yksiköstä terveydenhuollon yksikköön ja toisin päin.<sup>16</sup>

<sup>11</sup> Ks. esim. Nummikoski (Helsingin kaupunki): Paljon palveluita tarvitsevat lapset ja nuoret, Saumattomat sote-palvelut ja tietosuojaja –seminaari, 19.9.2019.

<sup>12</sup> Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s. 53.

<sup>13</sup> Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s. 51.

<sup>14</sup> Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s. 134.

<sup>15</sup> STM hankesivu, saatavilla: <https://stm.fi/hanke?tunnus=STM066:00/2019>, viitattu 27.11.2019.

<sup>16</sup> Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019 s. 40.

Nykyaikaisisten tietojärjestelmien ansiosta sosiaali- ja terveydenhuollon tietoja voidaan käsitellä yhdessä, samassa tietojärjestelmässä. Nykyaikaisilla tietojärjestelmillä voidaan tarjota sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille käyttäjäystävällinen työkalu, jolla sujuvoitetaan heidän työtään, kun tieto liikkuu joustavasti rekistereiden välillä siten, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö voi nähdä työssään tarvitsemiaan terveydenhuollon rekisterin tietoja ja toisinpäin. Tämä tavoite ei kuitenkaan toteudu nyky-lainsäädännöstä tai sen tiukasta tulkin-  
nasta johtuen.

Yllä olevan valossa lähestymme aihetta seuraavin kysymyksin:

- Miten sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereitä ja tiedon liikkumista niiden välillä säännellään tällä hetkellä? Arvioimme asiaa toisaalta tietojen luovutusten ja toisaalta käyttövaltuuksien näkökulmasta.
- Tarjoaako jo olemassa oleva lainsäädäntö mahdollisuuden tiedon joustavaan liikkumiseen rekistereiden välillä?
- Pitääkö lainsäädäntöä muuttaa, jotta tietoja voidaan käsitellä joustavasti sosiaali- ja terveydenhuollossa? Mitä pitäisi muuttaa ja mitä muutoksella ratkaistaisiin?

Vastaamme näihin kysymyksiin analysoimalla tämänhetkisen lainsäädännön sisältöä. Mikäli tämänhetkinen lainsäädäntö ei tarjoa perusteita sille, että tieto liikkuisi joustavasti rekistereiden välillä, teemme ehdotuksen siitä, minkä sisältöinen uuden lainsäädännön<sup>17</sup> tulisi olla, jotta tietoja voitaisiin käsitellä joustavasti silloin, kun käsittely on tarpeen asiakas- ja potilasturvallisuuden toteuttamiseksi.

## **2 Asian yhteiskunnallinen intressi**

### **2.1 Yksilön oikeudet**

Yksilöllä on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon jo perustuslain (731/1999) 19 §:n perusteella. Perustuslaki asettaa julkiselle vallalle velvoitteen turvata jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet ja edistää väestön terveyttä. Lisäksi julkisen vallan tulee tukea perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu. Säännöksessä ei määritellä henkilön omaa vastuuta, eli säännöstä ei ole sidottu siihen, kenenisikö yksilö hankkimaan tarvitsemansa palvelut.<sup>18</sup>

Hoitosuhteen kannalta tarpeellisen tiedon saatavuudella olisi merkittäviä hyötyjä yksilölle. Tiedon ajantasainen saatavuus ensinnäkin edistäisi potilasturvallisuutta ja parantaisi palveluiden laatua. Henkilö saisi ajoissa asianmukaista hoitoa, kun hoitohenkilökunnalla on tarpeelliset, asianmukaiset ja ajankohtaiset tiedot saatavilla.<sup>19</sup> Tiedon joustava käsittely rekisterirajojen yli ehkäisisi tietokatkoksia ja hidasta tietojen siirtoa. Monissa tilanteissa tiedon siirto voi olla jopa elintärkeää ja suojata perustuslaissa turvattua oikeutta elämään. Tällainen tilanne on käsillä esimerkiksi silloin, kun palvelutalossa (sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksikkö) ei tiedetä vanhuksen diagnooseja tai lääkitystä, eikä vanhus siksi saa

<sup>17</sup> HE luonnoksen (15.11.2019) asiakastietolaiksi mukaan uuden lain valmistelu aloitetaan 2020.

<sup>18</sup> STM 2012/21: Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti, s. 107. Saatavilla: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/73403/URN%3ANBN%3Afi-fe201504223388.pdf?sequence=1>

<sup>19</sup> Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s. 47.



tarvitsemaansa hoitoa. Tämänhetkinen tilanne, jossa tiedon saaminen kestää ja on sen varassa, että tietoja osataan pyytää oikeasta paikasta, ei edistä myöskään perustuslain 19§ :n vaatimusten täyttymistä riittävästä sosiaali- ja terveyspalveluista.

Lisäksi tietojen joustava käsittely edistäisi asiakkaiden ja potilaiden tasapuolista kohtelua, kun tiedot ovat saatavilla riippumatta siitä, missä yksikössä henkilö on asioinut.<sup>20</sup>

Koska salassa pidettävästä asiakirjasta saa pääsääntöisesti antaa tietoja vain asiakkaan tai potilaan nimenomaisella suostumuksella tai silloin, kun laissa niin erikseen säädetään, yhtenäisellä rekisterillä tai tiedon joustavalla käsittelyllä olisi erityisesti merkitystä henkilöille, jotka eivät ole kykeneviä antamaan suostumustaan tai välttämättä ilmaisemaan saamiensa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden sisältöä.<sup>21</sup> Hoidon tai palvelun saaminen tai sen laatu ei voi olla henkilön antaman suostumuksen tai hänen antamiensa tietojen varassa.

Suurimmat hyötyjät muutoksesta olisivat siten viime kädessä asiakkaat ja potilaat – erityisesti he, jotka käyttävät paljon sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja.<sup>22</sup> Asiakkaan tai potilaan ei näin ollen tarvitsisi sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja käyttäessään huolehtia siitä, että ammattilaisilla on aina ajantasaiset tiedot käytössään. Asiakkaalla ja potilaalla tulisi jo perustuslain 19 §:n perusteella olla oikeus toimiviin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin kokonaisuutena riippumatta henkilön omasta kyvystään hankkia palveluita.

Perusterveydenhuollon ja sosiaalitoimen saumaton yhteistyö on erityisen tärkeää vanhenevan väestön palvelujen, mielenterveytyksen ja päihdehuollon kohdalla.<sup>23</sup> Asiakkaan ja potilaan kannalta katsottuna sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmien toimivuus ja palveluiden saatavuus ovat keskeisiä tekijöitä, jotta asiakkaan hoidon tarpeeseen voidaan vastata.

## 2.2 Kansanterveys

Yhteiskunnan tasolla se, että tiedot olisivat joustavammin käytettävissä yksiköiden välillä, liittyisivät sosiaali- ja terveydenhuollon toimintojen tehostumiseen ja laadun parantumiseen, kun tiedot ovat helpommin saatavilla. Sosiaali- ja terveydenhuollon välisen yhteistyön tehostuminen näkyy potilaan ja asiakkaan arjessa viime kädessä siten, että tarvittuja palveluita ajateltaisiin kokonaisuutena eikä hajautettuina osa-alueina.

Yleisesti monet yksilön oikeuksia koskevat seikat vaikuttaisivat myös suomalaisen kansanterveyteen positiivisesti ja edistäisivät tehokkaampia puuttumismahdollisuuksia esimerkiksi perheväkivaltapauksiin. Tavoitetilassa terveydenhuollon ja sosiaalihuollon viranomaiset voisivat saada kattavan kokonaiskuvan

<sup>20</sup> Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s. 39 ja s. 46-47.

<sup>21</sup> Apotti: Muutokset asiakastietolakiin vaarantavat asiakas- ja potilasturvallisuutta 16.5.2018, saatavilla: <https://www.apotti.fi/muutokset-asiakastietolakiin-vaarantavat-asiakas-ja-potilasturvallisuutta/>, viitattu 28.11.2019.

<sup>22</sup> Pääministeri Antti Rinteen hallitusohjelma 6.6.2019, valtioneuvoston julkaisuja 2019:23, s. 153.

<sup>23</sup> HE 90/2010 vp s. 76.

henkilön tilanteesta ilman monimutkaista suostumusprosessia esimerkiksi perheneuvola- tai kotihoitokäynnin yhteydessä.<sup>24</sup>

### 2.3 Kustannusten säästö

Digitalisaatiolla voidaan alentaa sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksia.<sup>25</sup> Tällä hetkellä sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon henkilöstön työaika kuluu paljon manuaaliseen tietojen siirtämiseen ja etsimiseen eri järjestelmistä. Jos tarpeelliset tiedot olisivat saatavilla yhdestä järjestelmästä kullekin henkilölle annettujen käyttövaltuuksien rajoissa, tehostaisi tämä myös henkilökunnan työskentelyä helpottamalla ja nopeuttamalla tiedonhakua.<sup>26</sup>

Tietojen joustava liikkuminen tehostaisi myös sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaprosesseja. Asiakastiedon sähköisellä luovutuksella ja arkistoinnilla on sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottamisen kustannuksia vähentävä vaikutus.<sup>27</sup>

Joustava asiakas- ja potilastietojen käsittely rekisterirajojen yli tuottaisi myös yksittäisille kotitalouksille kustannushyötyjä, kun päällekkäiset toimenpiteet vähenisivät ja potilasturvallisuus paranisi.<sup>28</sup>

### 2.4 Potilas- ja asiakasturvallisuus

Potilasturvallisuuden toteutuminen edellyttää, että potilaasta ja hänen hoidostaan on saatavilla ajantasaisesti oikeaa tietoa. Puutteita tiedonkulussa voi olla terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja potilaan sekä omaisten välillä erityisesti, jos tarpeellisen tiedon liikkuminen on vain potilaan tai hänen edustajansa suostumuksen varassa. Tiedonkulun ongelmien taustalla saattaa esimerkiksi olla se, että tieto on ymmärretty väärin, sitä ei ole välitetty ollenkaan tai välitetty tieto ei ole oikeaa.<sup>29</sup> Tarpeeksi joustava pääsy tietoihin mahdollistaisi oikea-aikaisen hoidon, aikaisen puuttumisen ongelmatilanteisiin ja ehkäisisi tarvittujen hoidon viivästymistä, kun tietopyyntöihin ei kuluisi aikaa, eikä tietojen saaminen olisi suostumuksen tai potilaan tai asiakkaan antamien tietojen varaista. Tarpeellisten tietojen saatavuus, toisinaan nopeallakin aikataululla, on hoitoon osallistuville tahoille välttämättömyys erityisesti silloin, kun asiakkaana on henkilö, joka käyttää useita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita.

Potilas- ja asiakasturvallisuuden vaarantavia tilanteita on monenlaisia. Se, että tieto ei kulje terveydenhuollon ja sosiaalihuollon välillä, voi johtaa päällekkäisiin ja ristiriitaisiin hoitosuunnitelmiin ja diagnooseihin tai esimerkiksi siihen, ettei tarpeellista lääkitystä, allergioita tai henkilön muita olosuhteita osata huomioida hoitosuunnitelmaa laadittaessa tai hoitoa annettaessa.

<sup>24</sup> Ks. esim. tietosuojavaltuutetun lausunto rauenneesta hallituksen esityksestä 300/2018 vp s. 1. Vaikka lausunto on annettu nyt rauenneesta hallituksen esityksestä, on lausunnossa silti olennaisia näkemyksiä erityisesti asian yhteiskunnalliseen merkitykseen liittyen.

<sup>25</sup> Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s. 48.

<sup>26</sup> Ks. esim. HE 345/2014 vp s. 19.

<sup>27</sup> Ks. esim. rauennut HE 300/2018 vp s. 40. Vaikka hallituksen esitys on rauennut, on silti kyseinen näkökohta edelleen ajantasainen.

<sup>28</sup> Luonnos uudeksi asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s. 45.

<sup>29</sup> Potilasturvallisuusyhdistys: Potilasturvallisuus ja riskien hallinta – opas sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoille ja johdolle, s. 11-12. Saatavilla: [http://spty.fi/wordpress/wp-content/uploads/2015/08/RH-opas\\_nettiin\\_korjattu.pdf-02112015.pdf](http://spty.fi/wordpress/wp-content/uploads/2015/08/RH-opas_nettiin_korjattu.pdf-02112015.pdf).



Tietojen työläs hankkiminen haastaa potilas- ja asiakasturvallisuuden. Esimerkiksi henkilö, joka on kotihoidon asiakas, ei välttämättä osaa ilmaista erikoissairaanhoidon päivystyksessä kyseistä kotihoidon asiakkuutta, eikä erikoissairaanhoidossa osata tällöin ajatella, että sosiaalitoimen rekisterissä voisi olla tärkeitä hoitoon vaikuttavia tietoja, jolloin suostumusta ei edes osata pyytää asianomaiselta henkilöltä.<sup>30</sup>

## 2.5 Yhteenveto

Sillä, että tiedot olisivat samassa järjestelmässä ja niitä voitaisiin käsitellä sähköisesti ilman hitaita prosesseja silloin, kun se on tarpeellista terveydenhuollon tai sosiaalihuollon palveluita tarjottaessa, olisi merkittäviä yhteiskunnallisia hyötyjä. Palveluiden saatavuutta jarruttaa myös se, ettei asiakas tai potilas ole aina kyvykäs kertomaan saamiensa palveluiden sisältöä. Tietojen joustava käsittely sosiaali- ja terveydenhuollossa tuottaisi ainakin seuraavia etuja:

- asiakkaan/potilaan saaman hoidon laatu ei olisi riippuvainen hänen antamastaan suostumuksesta tai hänen antamistaan tiedoista
- tietojen saatavilla olo edistäisi henkilön oikeutta riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin, ja toteuttaisi näin henkilön PL 19 §:n mukaisia perusoikeuksia
- palveluiden laatu paranisi, millä on suoria vaikutuksia kansanterveyteen
- tietojen liikkuminen säästäisi yhteiskunnallisella tasolla kustannuksia, johtuen muun muassa siitä, että sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiltä vapautuisi resursseja, kun aikaa ei kuluisi tietopyyntöjen tekemiseen.

## 3 Sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterit - lainsäädännöllinen kehys

### 3.1 Suomen perustuslaki

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojen käsittelyyn liittyy useita eri perusoikeuksia. Erityisesti esiin nouseva perusoikeus on yksityiselämän suoja. Samassa perustuslain (731/1999) 10 §:ssä, jossa säädetään yksityiselämän suojasta, todetaan lisäksi, että henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin lailla.

Perustuslain muut perusoikeussäännökset vaikuttavat osaltaan tapaan, jolla asiakas- ja potilastietoja tulisi käsitellä. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojen käsittelyn kannalta merkityksellisiä ovat yhdenvertaisuus ja syrjinnän kieltä (6 §), oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen (7 §), viranomaisten asiakirjojen julkisuusperiaate ja oikeus saada tieto julkisesta asiakirjasta (12 §), oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon (14.4 §) sekä oikeus sosiaaliturvaan, mukaan lukien oikeus riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin (19 §).<sup>31</sup>

<sup>30</sup> Ks. esim. tietosuojavaltuutetun päätös kotihoidon tietojen käsittelystä, 7.6.2013, jossa kyselijä on taustoittanut tilanteen ongelmallisuutta. Kuvatut haasteet ovat edelleen ajankohtaisia. Päätös on annettu henkilötietolain aikaan.

<sup>31</sup> Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s. 8-9.

Perustuslain 7 § turvaa jokaisen oikeuden elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Säännös turvaa kyseisiä oikeushyviä julkisen vallan itse toimeenpanemilta loukkauksilta, mutta edellyttää myös valtiolta säädössuojaa oikeuksien turvaamiseksi ulkopuolisia loukkauksia vastaan. Oikeutta elämään voidaan tiettyssä mielessä pitää perusoikeuksista painavimpana, nimittäin se on kaikkien muiden oikeuksien toteutumisen edellytys.<sup>32</sup>

Perusoikeusjärjestelmää tulisi tulkita kokonaisuutena. Perustuslakivaliokunta on painottanut, että *yksityiselämän ja henkilötietojen suoja tulee suhteuttaa toisiinsa perus- ja ihmisoikeuksiin sekä muihin painaviin yhteiskunnallisiin intresseihin, kuten esimerkiksi yleiseen turvallisuuteen liittyviin intresseihin, jotka voivat ääritapauksessa palautua henkilökohtaisen turvallisuuden perusoikeuteen.*<sup>33</sup>

Perustuslakivaliokunta on lisäksi painottanut, ettei yksityiselämän ja henkilötietojen suojalla ole etusijaa muihin perusoikeuksiin nähden.<sup>34</sup> Näin ollen myös yksityisyyden suoja ja henkilötietojen suoja tulee tasapainottaa muiden oikeuksien kanssa. Tämä todetaan myös tietosuojaa-asetuksen johdanto-osan 4 kappaleessa, jonka mukaan *henkilötietojen käsittely tulisi suunnitella niin, että se palvelee ihmistä. Oikeus henkilötietojen suojaan ei ole absoluuttinen; sitä on tarkasteltava suhteessa sen tehtävään yhteiskunnassa ja sen on suhteellisuusperiaatteen mukaisesti oltava oikeassa suhteessa muihin perusoikeuksiin.*

Lisäksi tietosuojaa-asetuksen johdanto-osan 51 kappaleessa huomautetaan arkaluontoisten tietojen asemasta perusoikeuksien ytimessä. Sen mukaan *henkilötietoja, jotka ovat erityisen arkaluonteisia perusoikeuksien ja -vapauksien kannalta, on suojeltava erityisen tarkasti, koska niiden käsittelyn asiayhteys voisi aiheuttaa huomattavia riskejä perusoikeuksille ja -vapauksille.* Perustuslakivaliokunta onkin painottanut, että myös arkaluontoisten henkilötietojen käsittelyä koskevan sääntelyn kohdalla tulisi pyrkiä selkeään ja ymmärrettävään lainsäädäntöön.<sup>35</sup>

Yksityisyyden suoja tulisi siten sovittaa yhteen muiden perusoikeuksien kanssa. Henkilöllä on perustuslain mukaan yhtä lailla oikeus riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin, eikä yllä mainitun valossa yksityisyyden suojalle tulisi antaa automaattista etusijaa tähän oikeuteen nähden.

## 3.2 EU:n yleinen tietosuojaa-asetus

### 3.2.1 Yleistä

EU:n yleinen tietosuojaa-asetus (2016/679) (jäljempänä ”tietosuojaa-asetus”) tuli jäsenvaltioiden sovellettavaksi 25.5.2018. Tietosuojaa-asetus on suoraan sovellettavaa oikeutta, jota on noudatettava sellaisenaan.

Tietosuojaa-asetus on kuitenkin jättänyt jäsenvaltioille harkintavaltaa antaa tarkentavaa tai täydentävää sääntelyä tiettyjen artiklojen osalta. Suomessa tällaista

<sup>32</sup> STM selvitys 2010:34: sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä, kehittämistä ja valvontaa koskevan lainsäädännön uudistaminen, s. 20.

<sup>33</sup> PeVL 14/2018 vp s. 8.

<sup>34</sup> PeVL 14/2018 vp s. 8.

<sup>35</sup> PeVL 71/2018 vp s. 3.

erityissäätelyä, jota sovelletaan ensisijaisesti tietosuoja-asetukseen nähden, on muun muassa potilas – ja asiakastietojen käsittelyyn liittyvä sääntely.

### 3.2.2 Keskeiset määritelmät

#### 3.2.2.1 Rekisterinpitäjä ja käsittelijä

Tietosuoja-asetuksen 4(7) artiklan mukaan rekisterinpitäjällä tarkoitetaan luonnollista henkilöä tai oikeushenkilöä, viranomaista, virastoa tai muuta elintä, **joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot**; jos tällaisen käsittelyn tarkoitukset ja keinot määritellään unionin tai jäsenvaltioiden lainsäädännössä, rekisterinpitäjää tai tämän nimittämistä koskevat **erityiset kriteerit voidaan vahvistaa** unionin oikeuden tai **jäsenvaltion lainsäädännön mukaisesti**.

Käsittelijällä taas tarkoitetaan tietosuoja-asetuksen 4(8) artiklan mukaan luonnollista henkilöä tai oikeushenkilöä, viranomaista, virastoa tai muuta elintä, joka **käsittelee henkilötietoja rekisterinpitäjän lukuun**.

Sosiaalihuollon asiakasasiakirjoja koskevassa laissa on annettu tarkentavaa sääntelyä koskien rekisterinpitäjää tai käsittelijää. Laissa on määritelty, että rekisterinpitäjä on palvelunjärjestäjä. Tämä tarkoittaa sitä, että viranomaisen kohdalla tulee arvioida, millä taholla on palvelun järjestämisvastuu. Sosiaalihuoltolain mukaan kunnilla on sosiaalihuollon järjestämisvelvollisuus, jolloin kunta olisi sosiaalihuoltolain mukaan sosiaalihuollon asiakastietojen osalta rekisterinpitäjä.<sup>36</sup> Palveluntuottaja, joka palvelunjärjestäjän kanssa tehdyn sopimuksen perusteella tuottaa sosiaalipalvelua tai sosiaalihuoltoa sen sijaan toimii asiakastietojen osalta käsittelijän roolissa.<sup>37</sup>

Terveydenhuollon rekisterinpitäjäyydestä säädetään terveydenhuoltolaissa. Sen 9 §:n mukaan kukin terveydenhuollon toimintayksikkö vastaa omassa toiminnassaan syntyneiden potilasasiakirjojen rekisterinpidosta tietosuojasääntelyn mukaisesti. Myös tietosuojavaltuutetun henkilötietolain mukaisessa päätöksessä on todettu, että terveyskeskuksen potilastietojen rekisterinpitäjänä on terveyskeskus.<sup>38</sup>

#### 3.2.2.2 Henkilötiedot ja rekisteri

Tietosuoja-asetuksen 4 artiklan 1 kohdan mukaan henkilötiedolla tarkoitetaan kaikkia *tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön, jäljempänä 'rekisteröity', liittyviä tietoja*. Asetuksen mukaan henkilö on tunnistettavissa, jos hänet voidaan tunnistaa suoraan tai epäsuorasti *erityisesti tunnistetietojen, kuten nimen, henkilötunnuksen, sijaintitiedon, verkkotunnistetietojen taikka yhden tai useamman hänelle tunnusomaisen fyysisen, fysiologisen, geneettisen, psyykkisen, taloudellisen, kulttuurillisen tai sosiaalisen tekijän perusteella*. Henkilötiedon käsite on siten laaja ja se sisältää sellaisetkin tiedot,

<sup>36</sup> Ks. tietosuojavaltuutetun päätös 2.9.2019 henkilötietojen rekisterinpitäjästä ja käsittelijästä.

<sup>37</sup> Ks. roolien määräytymisestä erityisesti laki sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista 4:24 §.

<sup>38</sup> Tietosuojavaltuutetun päätös 19.3.2009 koskien käyttöoikeuksia päihdekliniikan A-klinikkalehden tietoihin.

jotka voidaan yhdistää henkilöön lisätietoja käyttämällä (kuten esimerkiksi henkilön kotiosoite).<sup>39</sup> Jopa vain tieto etunimestä ja sairaudesta voi muodostaa arkaluontoisen henkilötiedon, jos nimi tai sairaus ovat sen verran harvinaisia, että henkilö on näiden tietojen perusteella tunnistettavissa.

Rekisterillä tarkoitetaan tietosuoja-asetuksen 4 artiklan 6 kohdan mukaan jäsenneiltyä tietojoukkoa, josta tiedot voidaan saada tietyin perustein. Henkilötietolain aikaan käytettiin sanaa ”henkilörekisteri”. Tietosuoja-asetuksen soveltamisala ei kuitenkaan perustu enää rekistereihin, vaan asetuksen 2.1 artiklan mukaan sitä sovelletaan *henkilötietojen käsittelyyn, joka on osittain tai kokonaan automaattista, sekä sellaisten henkilötietojen käsittelyyn muussa kuin automaattisessa muodossa, jotka muodostavat rekisterin osan tai joiden on tarkoitus muodostaa rekisterin osa*. Näin ollen asetus soveltuu, jos a) henkilötietojen käsittely on osittain tai kokonaan automaattista ja b) sellaisten henkilötietojen käsittelyyn muussa kuin automaattisessa muodossa, kun henkilötiedot muodostavat rekisterin osan tai niiden on tarkoitus muodostaa rekisterin osa. Rekisterin käsitteellä ei tämän perusteella ole juurikaan merkitystä tietosuoja-asetuksen soveltamisen kannalta, koska tänä päivänä lähestulkoon kaikki käsittely on osittain tai kokonaan automaattista.<sup>40</sup>

Erona aiempaan on myös se, että siinä missä henkilötietolain aikainen henkilörekisteri edellytti tietojoukolta samaa käyttötarkoitusta, ei tietosuoja-asetus näyttäisi sitä edellyttävän.<sup>41</sup> Käsittelemme käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatetta tarkemmin kappaleessa 3.2.3.2.

Erityislainsäädännössä kuitenkin tunnistetaan vielä selkeä rekisterijaottelu esimerkiksi juuri sosiaalihuollon ja terveydenhuollon aloilla. Näiden palveluiden järjestämistä koskee omat lainsäädäntönsä, joista johtuen tietoja talletetaan erirekistereihin. Rekistereiden erillisyyttä on perusteltu juurikin käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteella.<sup>42</sup> Näkemys ei kuitenkaan ole yksiselitteinen ottaen huomioon, että sosiaalihuollon rekisterissä olevilla tiedoilla voi olla hyvinkin erilaiset ja toisistaan poikkeavat käyttötarkoitukset verrattuna esimerkiksi joihinkin tietoihin, jotka koskevat sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon rekistereitä.

### 3.2.2.3 Käsittely ja kolmas osapuoli

Tietosuoja-asetuksen 4 artiklan 2 kohdan mukaan käsittelyllä tarkoitetaan *toimintoa tai toimintoja, joita kohdistetaan henkilötietoihin tai henkilötietoja sisältäviin tietojoukkoihin joko automaattista tietojenkäsittelyä käyttäen tai manuaalisesti, kuten tietojen keräämistä, tallentamista, järjestämistä, jäsentämistä, säilyttämistä, muokkaamista tai muuttamista, hakua, kyselyä, käyttöä, tietojen luovuttamista siirtämällä, levittämällä tai asettamalla ne muutoin saataville, tietojen yhteensovittamista tai yhdistämistä, rajoittamista, poistamista tai tuhoamista*. Käsittelyn määritelmä on näin ollen hyvin laaja, ja se käytännössä kattaa kaikki henkilötietoihin kohdistuvat toimenpiteet. Käsite vastaa pitkälti sitä, mitä se oli henkilötietodirektiivin aikaan, mutta on vielä laajempi.<sup>43</sup>

<sup>39</sup> Korpisaari – Pitkänen – Warma-Lehtinen: Uusi tietosuojalainsäädäntö, Helsinki 2018, s. 52.

<sup>40</sup> Korpisaari – Pitkänen – Warma-Lehtinen: Uusi tietosuojalainsäädäntö, Helsinki 2018, s. 65.

<sup>41</sup> Korpisaari – Pitkänen – Warma-Lehtinen: Uusi tietosuojalainsäädäntö, Helsinki 2018, s. 65.

<sup>42</sup> Ks. esim. tietosuojavaalautetun lausunto perustuslakivaliokunnalle hallituksen esityksestä HE 300/2018 vp s. 1.

<sup>43</sup> Korpisaari – Pitkänen – Warma-Lehtinen: Uusi tietosuojalainsäädäntö, Helsinki 2018, s. 61-62.

Kohdan mukaan tietojen luovuttaminen kattaa *siirtämisen, levittämisen ja tietojen asettamisen saataville*. Näin ollen myös luovuttaminen on eräänlaista tietojen käsittelyä, jolle tulee olla käsittelyperuste.

Tietosuoja-asetus, toisin kuin henkilötietolaki ja tietosuoja-laki, ei tunne käsitettä ”sivullinen”, mutta asetuksessa on määritelty ”kolmas osapuoli”. Tietosuoja-asetuksen 4 artiklan 10 kohdan mukaan kolmannella osapuolella tarkoitetaan ”*luonnollista henkilöä tai oikeushenkilöä, viranomaista, virastoa tai muuta toimielintä kuin rekisteröityä, rekisterinpitäjää, henkilötietojen käsittelijää ja henkilöä, joilla on oikeus käsitellä henkilötietoja suoraan rekisterinpitäjän tai henkilötietojen käsittelijän välittömän vastuun alaisena*”.

#### 3.2.2.4 Erityiset henkilötietoryhmät ja terveyttä koskevat tiedot

Erityisistä henkilötietoryhmistä säädetään tietosuoja-asetuksen 9 artiklassa. Erityiset henkilötietoryhmät ovat ns. arkaluontoisia tietoja ja niitä koskee lähtökohdaisesti käsittelykielto 9.1 artiklan mukaisesti, ellei 9.2 artiklasta tai kansallisesta lainsäädännöstä muuta johdu.

Tietosuoja-asetuksen 9.1 artiklan mukaan erityisiä henkilötietoryhmiä ovat sellaiset tiedot, joista ilmenee rotu tai etninen alkuperä, poliittisia mielipiteitä, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus tai ammattiliiton jäsenyys. Erityisiin henkilötietoryhmiin katsotaan kuuluviksi myös geneettiset ja biometriset tiedot, kun niitä käytetään henkilön yksiselitteiseen tunnistamiseen, terveyttä koskevat tiedot ja tiedot luonnollisen henkilön seksuaalisesta käyttäytymisestä ja suuntautumuksesta.

Terveyttä koskevia henkilötietoja ovat tietosuoja-asetuksen johdanto-osan 35 kappaleen mukaan kaikki sellaiset tiedot, jotka *koskevat rekisteröidyn terveydentilaa ja paljastavat tietoja rekisteröidyn entisestä, nykyisestä tai tulevasta fyysisen terveyden tai mielenterveyden tilasta*.<sup>44</sup> Tällainen voi esimerkiksi olla tieto terveyspalveluiden käytöstä.

Sen sijaan sosiaalihuollon palveluissa syntyviä asiakastietoja ei ole suoraan tietosuoja-asetuksessa määritelty erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluviksi tiedoiksi. Näin ollen pelkkä tieto sosiaalihuollon asiakkuudesta ei välttämättä ole luonteeltaan arkaluontoinen. Usein asiakkuus voi kuitenkin paljastaa myös henkilön terveydentilaa koskevia tietoja, esimerkiksi henkilön ollessa päihdehuollon tai vammaispalveluiden asiakas, jolloin tieto on erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvaa tietoa.

<sup>44</sup> Ks. Tietosuoja-asetuksen johdanto-osan kappale 35: ”Terveyttä koskevia henkilötietoja ovat kaikki tiedot, jotka koskevat rekisteröidyn terveydentilaa ja paljastavat tietoja rekisteröidyn entisestä, nykyisestä tai tulevasta fyysisen terveyden tai mielenterveyden tilasta. Tähän kuuluvat luonnollista henkilöä koskevat tiedot, jotka on kerätty tämän rekisteröityessä Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivissä 2011/24/EU tarkoitettujen terveyspalvelujen saamista varten tai niiden tarjoamisen yhteydessä; luonnolliselle henkilölle annettu numero, symboli tai erityistuntemerkki, jolla hänet voidaan tunnistaa yksiselitteisesti terveydenhuollon piirissä; kehon osan tai kehosta peräisin olevan aineen testaamisesta tai tutkimisesta saadut tiedot, kuten geneettiset tiedot ja biologiset näytteet, sekä kaikki tiedot esimerkiksi sairauksista, vammoista, sairauden riskistä, esitiedoista tai annetuista hoidoista sekä tieto rekisteröidyn fyysisestä tai lääketieteellisestä tilanteesta riippumatta siitä, mistä lähteestä tiedot on saatu, esimerkiksi lääkäriltä tai muulta terveydenhuollon ammattilaiselta, sairaalalta, lääkinnällisestä laitteesta tai diagnostisesta in vitro -testistä.”

### 3.2.2.5 Suostumus

Suostumus on tietosuoja-asetuksen 6 artiklan mukainen käsittelyperuste. Sen edellytyksistä säädetään tietosuoja-asetuksen 7 artiklassa.

Suostumusta määrittelevät suhteellisen tiukat edellytykset. Jotta suostumus on tietosuoja-asetuksen mukaan pätevä, tulee sen olla yksilöity, tietoinen, aidosti vapaaehtoinen ja yksiselitteinen tahdonilmaisu. Suostumus voidaan antaa ennalta määriteltyn, nimenomaiseen ja lailliseen tarkoitukseen. Mikäli käsittelyn tarkoitus muuttuu, tulee rekisteröidyltä pyytää uusi suostumus ennen käsittelyn aloittamista. Koska suostumus on yksiselitteinen ja selkeä tahdonilmaisu, ei rekisteröity voi antaa suostumustaan esimerkiksi vaikenemalla tai jättämällä jotakin tekemättä. Suostumus tulisi myös pyytää siten erillään, ettei sitä pyydetä esimerkiksi osana sopimusehtoja.<sup>45</sup>

Lisäksi rekisteröidyllä on tietosuoja-asetuksen 7.3 artiklan perusteella oikeus koska tahansa peruuttaa suostumuksensa. Peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

*Nimenomainen suostumus* tarvitaan tietosuoja-asetuksen mukaan silloin, kun vakava tietoturvariski on mahdollinen ja tilanteissa, joissa katsotaan olevan tarpeen, että henkilöllä on laaja mahdollisuus valvoa henkilötietojaan. Nimenomaisella suostumuksella on siten merkitystä esimerkiksi silloin, kun käsitellään tietosuoja-asetuksen 9 artiklaa koskien erityisiä henkilötietoryhmiä.

Nimenomainen suostumus on edellytyksiltään tavallista suostumusta ”tiukempi”. Nimenomaisuudella viitataan tapaan, jolla suostumus ilmaistaan. Nimenomainen suostumus voidaan antaa esimerkiksi vahvistamalla kirjallinen lausuma.<sup>46</sup>

### 3.2.2.6 Riskiperusteinen lähestymistapa

Tietosuoja-asetuksessa henkilötietojen käsittelyn ja sitä seuraavan sääntelyn osalta on omaksuttu riskiperusteinen lähestymistapa, joka edellyttää käsittelytoimenpiteiden suhteuttamista niistä yksilölle seuraavaan riskiin. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että kun käsitellään esimerkiksi erityisiä henkilötietoryhmiä, edellyttää tietosuoja-asetus tällaisen käsittelyn osalta asianmukaisia suoja-toimenpiteitä henkilön perusoikeuksien turvaamiseksi.<sup>47</sup>

Vaikka tietosuoja-asetuksen lähtökohta on, että riskiperusteinen lähestymistapa kohdistuu ennemminkin tietosuoja koskeviin riskeihin ja niistä rekisteröidylle aiheutuneisiin seuraamuksiin, aiheuttaa tässä tilanteessa liian tiukat suojaedellytykset riskin rekisteröidyn muille oikeuksille, kuten oikeuteen saada sairaanhoitoa. Siten myös tässä yhteydessä tulisi huomioida se, ettei potilaan tai asiak-

<sup>45</sup> Tietosuojavaaluttettu: suostumus, saatavilla <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-suostumus>, viitattu 19.12.2019.

<sup>46</sup> Tietosuojatyöryhmän ohjeet WP 259 asetuksen 2016/679 mukaista suostumusta koskevat suuntaviivat, 28.11.2017, s. 20.

<sup>47</sup> Ks. esim. tietosuojavaaluttettu: arvioi riskit ja suunnittele toimenpiteet tietosuojan toteuttamiseksi, saatavilla: <https://tietosuoja.fi/arvioi-riskit>, viitattu 20.12.2019.



kaan henkilötietojen suoja saisi etusijaa hänen muihin oikeuksiinsa nähden erityisesti tilanteessa, jossa potilaan turvallisuus uhkaa vaarantua henkilötietojen suojasta johtuen.<sup>48</sup>

### 3.2.3 Käsittelyn periaatteet

#### 3.2.3.1 Yleistä

Tietosuoja-asetuksen 5 artiklassa on määritelty käsittelyperiaatteet, joita tulee noudattaa kaikissa henkilötietojen käsittelytoimissa. Artiklan mukaan henkilötiedot tulee kerätä tiettyä, nimenomaista ja laillista tarkoitusta varten, eikä niitä saa käsitellä myöhemmin näiden tarkoitusten kanssa yhteensopimattomalla tavalla (**käyttötarkoitussidonnaisuuden periaate**). Henkilötietoja tulee käsitellä lainmukaisesti, asianmukaisesti ja rekisteröidyn kannalta läpinäkyvästi (**lainmukaisuus, kohtuullisuus ja läpinäkyvyys**) ja henkilötietojen tulisi olla täsmällisiä ja tarvittaessa päivitettyjä (**täsmällisyysperiaate**). Lisäksi henkilötiedot on säilytettävä muodossa, josta rekisteröity on tunnistettavissa ainoastaan niin kauan kuin on tarpeen tietojenkäsittelyn tarkoitusten toteuttamista varten (**säilytyksen rajoittaminen**). Henkilötietoja ei muutenkaan tulisi kerätä enempää kuin mikä on tarpeellista suhteessa niihin tarkoituksiin, joita varten tietoja käsitellään (**tietojen minimointi**).

Rekisterinpitäjän tulee pystyä osoittamaan, että se on noudattanut 5 artiklassa esitettyjä periaatteita (**osoitusvelvollisuus**).

#### 3.2.3.2 Käyttötarkoitussidonnaisuus

Käyttötarkoitussidonnaisuuden periaate rajoittaa sitä, millaisiin käyttötarkoituksiin rekisterinpitäjä voi käyttää keräämäänsä tietoa. Periaatteen mukaan henkilötietoja saa kerätä vain tiettyä, nimenomaista ja laillista tarkoitusta varten, eikä niitä saa käsitellä alkuperäisten tarkoitusten kanssa yhteensopimattomalla tavalla myöhemmin. Rekisterinpitäjän tulee näin ollen kartoittaa tarkoitukset aloittaessaan käsittelytoimet. Periaatteella on muun muassa perusteltu sitä, ettei sosiaali- ja terveydenhuollon tietoja voida säilyttää samassa (yhdessä) rekisterissä, koska sosiaalihuollon asiakastiedoilla on katsottu olevan oma käyttötarkoituksensa verrattuna terveydenhuollon potilastietoihin.<sup>49</sup>

Väite sosiaali- ja terveydenhuollon tietojen erilaisesta käyttötarkoituksesta ei kuitenkaan kaikissa tapauksissa täysin istu tähän päivään. Tietojoukot voivat olla hyvinkin moninaisia ja syntyä erilaisissa yhteyksissä, mutta käyttötarkoitus voi olla tietojen luonteesta riippumatta hyvinkin samanlainen. Käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatetta tulisi lähestyä siten, että se palvelee asiakkaan tai potilaan tarvetta ja perustuslain 19 §:n mukaista oikeutta riittäviin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Tietojen luonne voi lisäksi vaihdella sosiaalihuollon ja terveydenhuollon sisälläkin merkittävästi, kun palvelut voivat olla hyvinkin erilaisia. Esimerkiksi sosiaalihuollossa syntyneiden potilastietojen käyttötarkoi-

<sup>48</sup> Ks. esim. Potilasturvallisuus ja riskien hallinta – opas sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoille ja johdolle, s.11, Saatavilla: [http://spty.fi/wordpress/wp-content/uploads/2015/08/RH-opas\\_nettiin\\_korjattu.pdf-02112015.pdf](http://spty.fi/wordpress/wp-content/uploads/2015/08/RH-opas_nettiin_korjattu.pdf-02112015.pdf). Oppaan mukaan tiedonkulku on yksi potilasturvallisuuteen kohdistuvista riskeistä.

<sup>49</sup> Ks. esimerkiksi rauennut HE 300/2018 vp todettiin seuraavaa: ”Koska asiakas- ja potilastiedoilla on erilliset käyttötarkoitukset, tulee tietojen käytöstä sosiaali- ja terveyspalveluiden välillä säätää lailla”.

tus ei ole täysin yksiselitteinen, koska tiedot ovat syntyneet sosiaalihuollon yksikössä, mutta ne ovat syntyneet terveydenhuollon ammattihenkilön antaessa lääketieteellistä hoitoa asiakkaalle. Silti terveydenhuollossa ja sosiaalihuollossa syntyneitä potilastietoja on voimassa olevan tulkinnan mukaan käsiteltävä erillisissä rekistereissä.

Erilliset käyttötarkoitukset ovat aiemmin olleet helpommin perusteltavissa, kun palveluiden luonteet on mielletty keskenään hyvin erilaisiksi. Tämä käy ilmi esimerkiksi hallituksen esityksestä 164/2014 vp sosiaalihuoltoa koskevaksi laiksi:

*”Terveydenhuolto on luonteeltaan tosiasiallista toimintaa, jossa ei tehdä muutoksenhakukelpoisia hallintopäätöksiä. Sosiaalihuolto sen sijaan perustuu keskeisiltä osin hallintopäätöksiin.”<sup>50</sup>*

Käsitys ei kuitenkaan, yllä kuvatusta ja palveluiden moninaisuudesta johtuen vastaa tätä täysin tätä päivää. Kuten hallituksen esityksessä 164/2014 vp on todettu, esimerkiksi päihdehuollon laitoksissa toteutettu kuntoutus voi olla luonteeltaan sekä lääkinnällistä että sosiaalista kuntoutusta ja se on voitu hallinnollisesti organisoida jompaankumpaan tai molempiin, vaikka palvelun sisältö olisi sama. Kyseisen hallituksen esityksen mukaan kyse on terveydenhuollon palveluista silloin, kun henkilö saa palveluja lääketieteellisin perustein ja sosiaalihuollon palveluista silloin, kun palvelu perustuu sosiaalihuollon lainsäädännössä säädetyin edellytyksin arvioituun palvelutarpeeseen ja palvelun myöntämisen kriteereihin.<sup>51</sup> Tämä ei kuitenkaan ole täysin linjassa sen kanssa, että sosiaalihuollon potilastietoja talletetaan sosiaalihuollon osarekisteriin. Kun tietoa tuotetaan lääketieteellisin perustein, olisi loogista, että myös sosiaalihuollossa syntyneet potilastiedot talletettaisiin Potilastiedon arkistoon.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden integraatio edellyttää sitä, että henkilön tarpeet otetaan kokonaisvaltaisesti huomioon palveluita annettaessa. Käyttötarkoitusta ei siten tulisi tulkita kaventavasti tiettyjen laissa määriteltyjen tehtävien osalta, vaan ottaa ennemminkin henkilön tarpeet ja oikeudet huomioon, kuten ne on perustuslaissakin turvattu. Käyttötarkoituksena olisi siten tarpeellisten sosiaali- ja terveydenhuollollisten palveluiden tarjoaminen, ja pääsyä tietoihin voitaisiin rajata käyttöoikeuksilla.

Käyttötarkoitussidonnaisuuden periaate ei edellytä sitä, että kullakin rekisterillä tulisi olla vain yksi käyttötarkoitus. Tietosuojatyöryhmän<sup>52</sup> ohjeiden mukaan toiminnot, jotka liittyvät toisiinsa, voitaisiin yhdistää yhden käyttötarkoituksen alle. Tietosuojatyöryhmä kuitenkin painottaa, että rekisterinpitäjien tulisi välttää yhden laajan käyttötarkoituksen käyttämistä, jolla he oikeuttaisivat monia käsittelytoimia, jotka ovat tosiasiasa kaukaisia alkuperäiseen tarkoitukseen nähden.<sup>53</sup> Monesti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla onkin yhteinen käyttötarkoitus (esimerkiksi päihdehuolto).

<sup>50</sup> HE 164/2017 vp s. 97.

<sup>51</sup> Ibid.

<sup>52</sup> Riippumaton EU:n neuvonantaja elin, joka käsittelee yksilöiden suojelua henkilötietojen käsittelyssä koskevia kysymyksiä 25. toukokuuta 2018 asti, kunnes Euroopan tietosuojaneuvosto korvasi sen.

<sup>53</sup> Tietosuojatyöryhmä: ”Opinion 03/2013 on purpose limitation”, 2.4.2013, s. 16.

Käyttötarkoitussidonnaisuuden periaate ei sinällään ole ehdoton. Jos uusi käsittelytarkoitus on yhteensopiva alkuperäisten tarkoitusten kanssa, ei tietojen keräämiseen tarvita uutta käsittelyperustetta. Yhteensopivaksi jatkokäsittelyksi on katsottu yleisen edun mukaiset arkistointitarkoitukset ja tieteelliset tai historialliset tutkimustarkoitukset tai tilastolliset tarkoitukset. Lisäksi tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 4 kohdassa sanotaan, että tietoja voidaan käyttää toiseen tarkoitukseen rekisteröidyn suostumuksella tai lainsäädännön johdosta silloin, kun lainsäädäntö on välttämätön toimenpide, joka on myös suhteellisuusperiaatteen mukainen, ja sillä turvataan yleiseen julkiseen etuun kuuluvia tavoitteita. Tällaisessa tilanteessa jatkokäsittelyltä ei edellytetä yhteensopivuuden täyttymistä. Tämä ei kuitenkaan poista rekisteröidyn oikeuksia käsittelyyn liittyen. Lisäksi käsittelyssä tulee huomioida muut 5 artiklan periaatteet.<sup>54</sup>

### 3.2.3.3 Käsittelyn rajoittaminen (tietojen minimointi)

Tietosuoja-asetuksen 5.1(c) artiklan mukaan *henkilötietojen on oltava asianmukaisia, olennaisia ja rajoitettuja siihen, mikä on tarpeellista suhteessa niihin tarkoituksiin, joita varten niitä käsitellään*. Periaatteella tarkoitetaan sitä, että tietoja tulee kerätä vain siinä määrin, kun se on käyttötarkoitukseen nähden olennaista ja tarpeellista. Minimoinnin periaate kytkeytyy siten vahvasti yllä kuvattuun käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteeseen. Tämä tarkoittaa sitä, että henkilötietojen määrä, käsittelyn laajuus ja säilytysaika tulee suhteuttaa sen mukaan, mikä on käyttötarkoitukseen nähden tarpeellista. Tällä myös rajoitetaan sitä, ettei tietoja päädy määrittelemättömästi ja rajoittamattomasti henkilöiden saataville, kun he voivat käsitellä vain kulloinkin tarpeellisia henkilötietoja.

Tietojen minimointi on tässä yhteydessä olennainen periaate, sillä se rajoittaa käsiteltävien tietojen joukkoa. Vaikka sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisella tulisi olla tarpeelliset ja ajankohtaiset tiedot hoitoa annettaessa, tulisi käsittelyn kuitenkin rajoittua siihen, mikä on kyseisen ammattihenkilön tehtävien hoitamisen kannalta olennaista.

### 3.2.4 Käsittelyperusteet

#### 3.2.4.1 ”Yleiset” käsittelyperusteet

Kun henkilötietoja käsitellään tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti, tulee käsittelylle aina olla lainmukainen peruste. Näitä käsittelyperusteita ovat tietosuoja-asetuksen 6 artiklan mukaan rekisteröidyn suostumus, sopimuksen täytäntöönpano, rekisterinpitäjän lakisääteinen velvoite, luonnollisen henkilön tai rekisteröidyn elintärkeä etu, yleinen etu tai julkisen vallan käyttö ja rekisterinpitäjän tai kolmannen oikeudet edut.

Lähtökohtaisesti sosiaali- ja terveystalvueluita tarjottaessa sopiva käsittelyperuste on joko yleinen etu tai lakisääteinen velvoite. Yleinen etu voi toimia käsittelyperusteena niin yksityisellä kuin julkisella sektorilla tilanteessa, joissa on kysymys Euroopan unionin tai jäsenvaltion yleisestä edusta tai julkisesta vallasta.<sup>55</sup>

<sup>54</sup> Tietosuojasetuksen 6.4 artikla ja johdanto-osan kappale 50.

<sup>55</sup> Tietosuojaavaltuutetun toimisto: Milloin henkilötietoja saa käsitellä? Saatavilla: <https://tietosuoja.fi/kasittelyperusteet#yleinen-etu-julkisen-valta>, viitattu 10.12.2019.

Britannian tietosuojaviranomainen (ICO) on todennut ohjeistuksessaan terveydenhuollossa tapahtuvan potilastietojen laillisen käsittelyperusteen olevan kuitenkin yleensä joku muu kuin suostumus. Esimerkkeinä ohjeistuksessa listataan yleistä etua koskeva tehtävä, elintärkeä etu ja oikeutettu etu.<sup>56</sup> Lisäksi tietosuojatyöryhmä on suositellut, että *viranomais toiminnassa* käytettäisiin käsittelyperusteena lakisääteistä velvoitetta tai yleistä etua.<sup>57</sup> Myös tietosuojavaltuutettu on lausunnossaan koskien hallituksen esitystä 159/2017 vp laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä todennut, ettei suostumusta tulisi pyytää hoitotilanteessa tai muissa tilanteissa, joissa rekisteröity on heikommassa asemassa.<sup>58</sup>

Henkilötietojen käsittely tarvitsee aina laillisen perusteen ja tietyissä tilanteissa erityislainsäädäntö edellyttää luovutukselle erillistä perustetta. Esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädännön lähtökohtana on, että tietoja luovutetaan asianomaisen henkilön suostumuksen perusteella.<sup>59</sup> Suostumuksen avulla pyritään turvaamaan henkilön tiedollinen itsemääräämisoikeus, mutta laki sallii myös poikkeuksia suostumukseen.

Asiakastietolakiluonnoksessa ehdotetaan, että terveydenhuollossa luovuttaisiin laajan suostumuksen käyttämisestä, johtuen tietosuoja-asetuksen suostumukselle asettamista edellytyksistä. Suostumuksesta ei kuitenkaan oltaisi luopumassa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköiden välillä. Vaikka suostumus tukee asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta, on suostumuksen pyytäminen tietosuoja-asetuksen edellyttämällä tavalla tässä yhteydessä hieman ongelmallista, johtuen esimerkiksi siitä, ettei sitä voida pitää vapaaehtoisesti annettuna sosiaali- tai terveydenhuollossa, jossa potilaan ja sosiaalihuollon tai terveydenhuollon työntekijän välillä on epätasapainossa oleva valtasuhde. Suostumuksen pyytäminen jokaista luovutusta varten on myös hallinnollisesti hyvin raskasta, kun otetaan huomioon tietosuoja-asetuksen suostumukselle asettamat vaatimukset.

Suostumuksen pyytäminen tietojen luovutusta varten on haastavaa myös siinä mielessä, että se voi antaa rekisteröidylle virheellisen käsityksen siitä, että vastaanottavan tahon tietojen käsittely perustuisi suostumukseen, vaikka tiedon vastaanottavan toimijan käsittelyperuste määräytyy tässä tapauksessa lakisääteisten tehtävien nojalla.

#### 3.2.4.2 Erityisiä henkilötietoryhmiä koskevat käsittelyperusteet

Kuten yllä jo mainitsimme, erityisten henkilötietoryhmien, kuten terveyttä koskevien tietojen, käsittely on lähtökohtaisesti kiellettyä, ellei jokin tietosuoja-asetuksessa tai kansallisessa lainsäädännössä säädetystä poikkeuksista sovellu. Tietosuoja-asetuksen perusteella erityisiä henkilötietoryhmiä voidaan käsitellä, kun jokin 6 artiklan käsittelyperusteista soveltuu ja kun:

- rekisteröity on antanut nimenomaisen suostumuksensa kyseisten tietojen käsittelyyn.

<sup>56</sup> ICO – Appropriate consent. Ks. myös RCPI (2019), s. 19.

<sup>57</sup> Tietosuojatyöryhmän ohjeet WP 259 asetuksen 2016/679 mukaista suostumusta koskevat suuntaviivat, 28.11.2017, s. 6-7.

<sup>58</sup> Tietosuojavaltuutetun lausunto hallituksen esityksestä 159/2017 vp, 24.4.2018, s.2.

<sup>59</sup> Pahlman: Asiakirjajulkisuus ja tietosuoja sosiaali- ja terveydenhuollossa, Edita 2007, s. 122-124.

- käsittely on tarpeen rekisteröidyn tai jonkun toisen henkilön elintärkeiden etujen suojaamiseksi tilanteessa, jossa rekisteröity on fyysisesti tai juridisesti estynyt antamasta suostumustaan.
- henkilötietoja käsitellään poliittisen, filosofisen, uskonnollisen tai ammattiliittotoimintaan liittyvän säätiön, yhdistyksen tai muun voittoa tavoittelemattoman yhteisön laillisen toiminnan yhteydessä ja ne suojataan asianmukaisesti. Käsittely voi koskea vain yhteisön jäseniä, entisiä jäseniä tai henkilöitä, joilla on yhteisöön säännölliset, yhteisön tarkoitukseen liittyvät yhteydet. Tietoja ei saa luovuttaa yhteisön ulkopuolelle ilman suostumusta.
- käsittely koskee henkilötietoja, jotka rekisteröity on nimenomaisesti saattanut julkisiksi esimerkiksi julkaisemalla ne verkkosivuillaan.
- käsittely on tarpeen oikeusvaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi. Lisäksi käsittely on mahdollista aina, kun tuomioistuimet suorittavat lainkäyttötehtäviään.

Jos jokin a) tietosuojasetuksen 6 artiklassa määritelty peruste ja b) yllä oleva peruste soveltuu, voidaan käsittelykiellosta poiketa. Yllä mainittujen lisäksi tietosuojasetuksessa mahdollistetaan käsittelykiellosta poikkeaminen myös silloin, kun siitä säädetään tarkemmin unionin oikeudessa, kansallisessa lainsäädännössä tai työehtosopimuksessa. Poikkeaminen on näissä tilanteissa mahdollista, kun:

- **käsittely on tarpeen rekisterinpitäjän tai rekisteröidyn velvoitteiden ja erityisten oikeuksien noudattamiseksi** työoikeuden, **sosiaaliturvan ja sosiaalisen suojelun alalla** siltä osin, kuin se sallitaan unionin oikeudessa tai jäsenvaltion lainsäädännössä tai työehtosopimuksessa. Tässä yhteydessä on myös säädettävä toimenpiteistä, joilla suojataan rekisteröidyn perusoikeudet ja edut.
- **käsittely on tarpeen tärkeää yleistä etua koskevasta syystä unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön nojalla**. Käsittelyn mahdollistavan sääntelyn tulee olla oikeassa suhteessa käsittelyn tavoitteeseen nähden, ja siinä tulee noudattaa keskeisiltä osin oikeutta henkilötietojen suojaan. Tässä yhteydessä on myös säädettävä toimenpiteistä, joilla suojataan rekisteröidyn perusoikeudet ja edut.
- **käsittely on tarpeen ennaltaehkäisevää terveydenhuoltoa, työterveydenhuoltoa, työkyvyn arviointia, lääketieteellisiä diagnooseja, terveys- tai sosiaalihuollollista hoitoa<sup>60</sup> tai terveys- tai sosiaalihuollon palvelujen ja järjestelmien hallintoa varten unionin oikeuden, jäsenvaltion lainsäädännön tai terveydenhuollon ammattilaisen kanssa tehdyn sopimuksen mukaisesti**. Edellytyksenä on, että tietoja käsittelee vain ammattilainen tai henkilö, jolla on lakisääteinen salassapitovelvollisuus.

<sup>60</sup> UK:n tietosuojaviranomaisen ICO:n mukaan käsite sisältää sosiaalityön, hoito- ja hoivatyön ja tukipalvelut ("social work, personal care and social support services"). Saatavilla: <https://ico.org.uk/for-organisations/guide-to-data-protection/guide-to-the-general-data-protection-regulation-gdpr/special-category-data/what-are-the-conditions-for-processing/#conditions8>, viitattu: 19.12.2019. Kyseinen tietosuojasetuksen kohta on kuitenkin sellainen, että se edellyttää kansallista lainsäädäntöä. Tätä kohtaa on tarkennettu tietosuojalain (1050/2018) 6 §:n 1 momentin kohdassa 5.

- käsittely on tarpeen **kansanterveyteen liittyvän yleisen edun vuoksi** sellaisen unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön perusteella, jossa säädetään myös rekisteröidyn oikeuksia ja vapauksia suojaavista toimenpiteistä, erityisesti salassapitovelvollisuudesta.
- käsittely on tarpeen yleisen edun mukaista arkistointia, tieteellistä ja historiallista tutkimusta tai tilastointia varten tietosuoja-asetuksen mukaisesti unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön nojalla. Käsitelyyn mahdollistavan sääntelyn tulee olla oikeassa suhteessa käsittelyn tavoitteeseen nähden, ja siinä tulee noudattaa keskeisiltä osin oikeutta henkilötietojen suojaan.

#### 3.2.4.3 Kansallinen liikkumavara

Kuten aiemmin on mainittu, tietosuoja-asetus jättää jäsenvaltioille jossain määrin kansallista liikkumavaraa. Tämä tarkoittaa sitä, että kansallinen lainsäätäjät voi antaa täydentävää tai täsmentävää sääntelyä, jos tietosuoja-asetus sen nimenomaisesti sallii.

Käsittelyperusteiden osalta tällaista kansallista liikkumavaraa sisältyy 6.1(c) ja 6.1(e) artikloihin (lakisääteinen velvoite ja yleinen etu). Erityisten henkilötietoryhmien osalta liikkumavaraa sisältyy 9.2 artiklan (b), (g), (h), (i) ja (j) alakohtiin. Näin ollen esimerkiksi kohdat, joissa säädetään terveydenhuoltoon ja sosiaalihuoltoon liittyvistä poikkeuksista, kuuluvat kansallisen lainsäätäjän harkintavallan piiriin.<sup>61</sup>

#### 3.2.5 Rekisteröidyn oikeudet

Tietosuoja-asetus tarjoaa rekisteröidylle tiettyjä oikeuksia, joita ovat:

- oikeus saada tietoa henkilötietojen käsittelystä
- oikeus saada pääsy tietoihin
- oikeus saada itseään koskevat tiedot oikaistuksi
- oikeus poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi
- oikeus rajoittaa tietojen käsittelyä
- oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
- oikeus vastustaa tietojen käsittelyä ja
- oikeus olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi.

Kaikki yllämainitut oikeudet eivät ole käytettävissä kaikissa tilanteissa, vaan oikeuksien käytettävyys riippuu muun muassa käsittelyperusteesta. Lähtökohtaisesti oikeus vastustaa tietojen käsittelyä on käytettävissä silloin, kun käsittely perustuu 6.1(e) (**yleinen etu**) tai 6.1(f) (**oikeutettu etu**) artiklaan.

Hallituksen luonnosesityksessä asiakastietolaiksi viitataan asiakkaan ja potilaan oikeuteen kieltää määrittämiensä tietojen luovuttaminen. Ehdotuksen 17 §:n mukaan *asiakas voisi kieltää itseään koskevien tietojen luovuttamisen rekisterinpitäjältä toiselle sosiaalihuollon rekisterinpitäjälle valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen välityksellä*. Sen sijaan rekisterinpitäjän 'sisällä' tällaista

<sup>61</sup> Tietosuojavaltuutetun toimiston ohje lainsäädäntölausuntoihin, 16.10.2017, versio 1.0, s. 12-13.



kielto-oikeutta ei asiakkaalla olisi, koska silloin on kysymys *asiakastietojen käytöstä*, ei luovuttamisesta. Vastaavasti esitetään, että potilaalla olisi oikeus kieltää terveydenhuollon rekisterinpitäjää luovuttamasta häntä koskevia potilastietoja toiselle terveydenhuollon rekisterinpitäjälle tai toiseen terveydenhuollon rekisteriin valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen välityksellä. Kielto-oikeus ei kuitenkaan ulotu sosiaalihuollon ja terveydenhuollon yksiköiden välille, vaan näiden välillä tapahtuviin luovutuksiin tarvitaan henkilön suostumus.<sup>62</sup>

Kielto-oikeus ei kuitenkaan tässä yhteydessä vastaisi oikeutta vastustaa käsitteilyä vaan toimisi käsittelyn suojatoimenpiteenä, joilla turvataan rekisteröidyn vapauksia ja oikeuksia tietojen käsittelyn yhteydessä.

### 3.3

#### **Kansallinen tietosuojalaki**

Tietosuoja-asetusta täydentää kansallinen tietosuojalaki (1050/2018), joka sisältää säännöksiä muun muassa koskien käsittelyn oikeusperustetta, valvontaviranomaista, seuraamuksia ja tietojenkäsittelyn erityisiä tilanteita.

Tietosuojalaissa annetaan myös täydentävää sääntelyä koskien erityisten henkilötietoryhmien käsittelyä. Tietosuojalain 6 §:n mukaan erityisten henkilötietoryhmien käsittelykieltoa ei sovelleta muun muassa silloin, kun

- *terveydenhuollon palveluntarjoaja järjestäessään tai tuottaessaan palveluja käsittelee tässä toiminnassa saamiaan tietoja henkilön terveydentilasta tai vammaisuudesta taikka hänen saamastaan terveydenhuollon ja kuntoutuksen palvelusta taikka muita rekisteröidyn hoidon kannalta välttämättömiä tietoja.*

Käsitettä ”tässä toiminnassa” ei ole tarkasti määritelty. Hallituksen esityksessä tietosuojalaiksi (HE 9/2018 vp) kuitenkin todetaan, että muutokset ovat aiempaa *muotoilua kattavammat ja yhdenmukaiset julkisuuslain salassapitoperusteissa käytetyn terminologian kanssa*. Näiden muutosten lisäksi *oikeutta käsitellä tietoja rajattaisiin palvelujen järjestämiseen ja tuottamiseen*.<sup>63</sup>

- *sosiaalihuollon palveluntarjoaja järjestäessään tai tuottaessaan palveluja tai myöntäessään etuuksia käsittelee tässä toiminnassa saamiaan tai tuottamiaan tietoja henkilön terveydentilasta tai vammaisuudesta taikka hänen saamastaan terveydenhuollon ja kuntoutuksen palvelusta taikka muita rekisteröidyn palvelun tai etuuden myöntämisen kannalta välttämättömiä tietoja.*

Kyseisillä lainkohdilla tarkennetaan tietosuoja-asetuksen 9.2 artiklan poikkeuksien soveltamisalaa.

Hallituksen esityksessä 9/2018 vp edelleen todetaan, että

*”vaikka henkilön sosiaalihuollon tarve tai hänen saamansa sosiaalihuollon palvelut, tukitoimet ja muut sosiaalihuollon etuudet eivät ole yleisen tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 1 kohdassa*

<sup>62</sup> Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s. 40.

<sup>63</sup> HE 9/2018 vp s. 88.

*tarkoitettuja erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja, on nykyisen kaltainen säännös yhä tarpeellinen, sillä säännöksessä tarkoitetuilla toimijoilla voi olla lainkohdassa tarkoitettussa toiminnassa tarpeellista käsitellä muita erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja, esimerkiksi terveyttä koskevia tietoja. Säännöksestä jäisi kuitenkin pois nykyisen henkilötietolain mukainen kohta, joka koskee rekisteröidyn saamia sosiaalihuollon palveluita ja tukitoimia, sillä tältä osin ei yleisen tietosuoja-asetuksen soveltamisen alkaessa ole enää tarpeellista säätää erikseen oikeudesta käsitellä näitä tietoja, jotka eivät kuulu yleisen tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 1 kohdan käsittelykiellon piiriin.”<sup>64</sup>*

Kohdassa on myös tuotu esiin se, etteivät saadut sosiaalihuollon palvelut muodosta erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja. Nähdäksemme kuitenkin tällaiset tiedot voivat toisinaan paljastaa henkilön terveydentilaa koskevia tietoja, jolloin tiedot asiakkuudesta ovat tosiasiallisesti erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja.

Tietosuojalaissa lisäksi säädetään vaitiolovelvollisuudesta. Sen 35 §:n mukaan henkilöä, joka on henkilötietojen käsittelyyn liittyviä toimenpiteitä suorittaessaan saanut tietää jotakin toisen henkilön ominaisuuksista, henkilökohtaisista oloista, taloudellisesta asemasta taikka toisen liikesalaisuudesta, ei saa oikeudettomasti ilmaista sivulliselle näin saamia tietoja eikä käyttää niitä omaksi tai toisen hyödyksi tai toisen vahingoksi. Tietosuojalaissa ei ole määritelty sivullista, mutta lain esitöiden mukaan sivullinen tulisi käsittää samalla tavalla kuin henkilötietolain aikaan.<sup>65</sup> Sivullisen käsitteestä löytyy enemmän tietoa sivulta 32.

### 3.4 Sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädäntö

#### 3.4.1 Sosiaalihuollon erityislainsäädäntö

##### 3.4.1.1 Yleistä

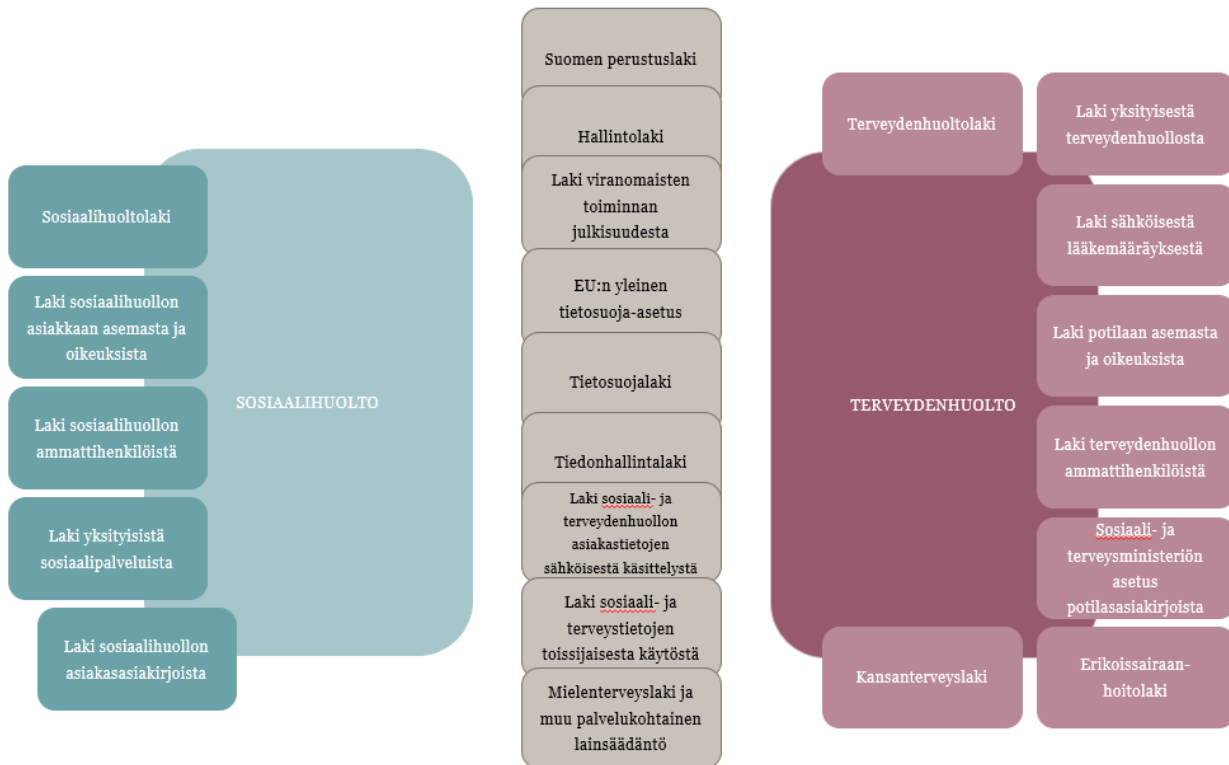
Asiakas- ja potilastiedon käsittelystä on säädetty useissa eri laeissa, joita ovat ainakin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annettu laki (asiakaslaki 812/2000), sosiaalihuollon asiakasasiakirjalaki (254/2015), potilaan asemasta ja oikeuksista annettu laki (potilaslaki 785/1992), laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994) ja sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asetus potilasasiakirjoista (298/2009).<sup>66</sup> Lisäksi esimerkiksi sosiaalihuoltolaissa (1301/2014) ja terveydenhuoltolaissa (1326/2010) määritellään sitä, miten viranomaiset voivat toteuttaa palveluita yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa.

Lisäksi on olemassa tiettyjä erityisryhmiä koskevaa lainsäädäntöä, joissa yhdistyy sekä terveydenhuollon että sosiaalihuollon palvelut. Tällaisia ovat esimerkiksi mielenterveyslaki (1116/1990), päihdehuoltolaki (41/1986) ja vanhuspalvelulaki (380/1987).

<sup>64</sup> HE 9/2018 vp s. 88.

<sup>65</sup> HE 9/2018 vp s. 120.

<sup>66</sup> Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s. 52.



Kuva 1: lainsäädäntökehys koskien tiedonhallintaa sosiaali- ja terveydenhuollossa.



Kuva 2: sosiaalihuollon ja terveydenhuollon palvelut menevät osaksi limittäin.

Kuten alla tarkemmin käy ilmi, tällä hetkellä sosiaalihuollon palveluita koskee oma, terveydenhuollosta erillinen lainsäädäntönsä. Terveydenhuollon potilas-tietoja koskeva lainsäädäntö poikkeaa sosiaalihuollon asiakastietoja koskevasta lainsäädännöstä ainakin

- salassapitovelvoitteiden,
- tietojen säilytysaikojen ja
- rekisterinpitäjyyden osalta.

#### 3.4.1.2 Sosiaalihuoltolaki

Sosiaalihuoltolakia (1301/2014) sovelletaan kunnalliseen sosiaalihuoltoon, ellei laissa toisin säädetä. Sosiaalihuoltolain 2 §:ssä säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisten palveluiden soveltamisalasta ja lain soveltumisesta, kun asiakkaan tarpeet muuten ovat sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon piirissä. Sosiaalihuoltolain 2 §:n mukaan on sovellettava niitä sosiaali- ja terveydenhuollon säännöksiä, jotka asiakkaan edun mukaisesti parhaiten turvaavat tuen tarpeita vastaavat palvelut ja lääketieteellisen tarpeen mukaisen hoidon.

Sosiaalihuoltolakia koskevassa hallituksen esityksessä tuodaan esille, että sosiaalihuoltolain tarkoituksena olisi edistää yhteisten toimintayksiköiden hyödyntämistä sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä turvata asiakkaan edun toteutuminen ja yhdenvertainen kohtelu eri yksiköissä ja palveluissa. Esityksessä tuodaan myös esille, että riippumatta siitä, onko toiminta organisoitu sosiaali- vai terveydenhuollon toimintayksikköön, kysymys olisi terveydenhuollosta silloin, kun henkilö saa palveluja lääketieteellisin perustein ja sosiaalihuollon palveluista silloin, kun palvelu perustuu sosiaalihuollon lainsäädännössä säädettyihin edellytyksiin arvioituun palvelutarpeeseen ja palvelun myöntämisen kriteereihin.<sup>67</sup>

Sosiaalihuoltolaissa määritellään ne palvelut, joiden katsotaan kuuluvan sosiaalihuollon piiriin. Kunnan järjestysvelvollisuuden alaisia sosiaalipalveluja ovat sosiaalihuoltolain 14 §:n mukaan sosiaalityö, sosiaaliohjaus, sosiaalinen kuntoutus, perhetyö, kotipalvelu, kotihoito, asumispalvelut, laitospalvelut, liikkumista tukevat palvelut, päihdetyö, mielenterveystyö, kasvatus- ja perheneuvonta, lapsen ja vanhemman välisten tapaamisten valvonta ja muut lain 11 §:ssä määriteltyihin tarpeisiin vastaavat asiakkaan hyvinvoinnille välttämättömät palvelut.

Yllä mainittujen lisäksi lain 14 §:ssä säädetään kunnallisten sosiaalipalveluiden piiriin myös kehitysvammaisten erityishuolto, vammaisuuden perusteella järjestettävät palvelut ja tukitoimet, toimeentulotuen antaminen kunnassa oleskelevalle henkilölle, sosiaalisen luoton myöntäminen kunnan asukkaille, kuntouttava työtoiminta, päihdyttävien aineiden väärinkäyttäjien huoltoon kuuluvat palvelut, omaishoidon tuki, lasten ja nuorten huolto, lastensuojelu, ottolapsineuvonta, perheasioiden sovittelu, lapsen huoltoa ja tapaamisoikeutta koskevan päätöksen vahvistamiseen ja ratkaisemiseen liittyvien tehtävien sekä päätösten täytäntöönpanossa toimitettavaan sovitteluun kuuluvien toimenpiteiden ja lapsen huoltoa ja tapaamisoikeutta koskevan asian tuomioistuinsovitteluun kuuluvien asiantuntijapalveluiden, isyyden selvittämiseen ja vahvistamiseen liittyvien

---

<sup>67</sup> HE 164/2014 vp, s. 96.

tehtävien sekä opiskeluhuollon järjestämisestä sen mukaan kuin niistä lisäksi erikseen säädetään.

Lain 34 §:n mukaan sosiaalihuoltoasia *tulee vireille hakemuksesta tai siitä, kun kunnan sosiaalihuollon työntekijä on muutoin tehtävissään saanut tietää mahdollisesti sosiaalipalvelujen tarpeesta olevasta henkilöstä*. Sosiaalihuollon asiakkuus taas alkaa hakemuksesta tai kun muulla tavoin vireille tullutta asiaa aletaan käsitellä tai henkilölle annetaan sosiaalipalveluja.

Lain 40 §:n mukaan tilanteessa, jossa asiakkaan tarpeisiin ei voida vastata vain sosiaalihuollon toimin, asiakkaan palvelutarpeen arvioinnista vastaavan sosiaalihuollon ammattihenkilön, omatyöntekijän tai muun asiakkaan palveluista vastaavan työntekijän *on asiakkaan suostumuksella otettava yhteyttä siihen viranomaiseen, jonka vastuulle tarvittavien toimien järjestäminen ensisijaisesti kuuluu*. Ilmoituksen vastaanottaneen viranomaisen tulee lainkohdan mukaan asiakkaan suostumuksella ilmoittaa siihen yhteyttä ottaneelle viranomaiselle ilman aiheetonta viivytystä, mihin toimiin se on ilmoituksen johdosta ryhtynyt. Tietojen luovuttamisesta ilman asiakkaan suostumusta säädetään sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa.

Lisäksi laissa säädetään monialaisesta yhteistyöstä. Lain 41 § edellyttää, että *palvelutarpeen arvioimiseksi, päätösten tekemiseksi ja sosiaalihuollon toteuttamiseksi toimenpiteistä vastaavan sosiaalihuollon viranomaisen on huolehdittava siitä, että käytettävissä on henkilön yksilöllisiin tarpeisiin nähden riittävästi asiantuntemusta ja osaamista*. Yhteistyön tavoitteena on muodostaa asiakkaan edun mukainen kokonaisuus. Tietojen antamisesta ilman asiakkaan suostumusta ja asiakastietojen kirjaamisesta monialaisessa yhteistyössä sekä sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa säädetään sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa. Lähtökohtana monialaisessa yhteistyössä kuitenkin on, että tarvittava tieto liikkuu viranomaisten välillä asiakkaan suostumuksella.<sup>68</sup>

#### 3.4.1.3 Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista

Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) (jäljempänä ”asiakaslaki”) säädetään sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksista ja velvollisuuksista. Kyseisessä laissa on myös säännöksiä muun muassa sosiaalihuollon asiakastietojen salassapidosta ja tietojen luovuttamisen edellytyksistä.

Sosiaalihuollon asiakirjojen salassapidosta säädetään asiakaslain 14 §:ssä. Lainkohtaa muutettiin juuri, ja 1.1.2020 voimaan astuvan pykälän mukaan salassa pidettävää asiakirjaa tai sen kopiota tai tulostetta siitä ei saa näyttää eikä luovuteta sivulliselle eikä antaa sitä sivullisen nähtäväksi tai käytettäväksi. Laista on näin ollen poistettu teknistä käyttöyhteyttä koskeva kohta, koska tästä säädetään laissa julkisen hallinnon tiedonhallinnasta.<sup>69</sup>

<sup>68</sup> HE 164/2014 vp s. 135.

<sup>69</sup> HE 284/2018 vp s. 145.

Sivullisen käsitettä ei ole määritelty laissa. THL:n mukaan sivullisella kuitenkin tarkoitetaan henkilöä, jolla ei ole lainmukaista oikeutta tiedonsaantiin.<sup>70</sup> Sivullisia ovat myös saman yksikön sisällä olevat sellaiset henkilöt, jotka eivät osallistu asiakkaan tai potilaan palveluun tai hoitoon.<sup>71</sup> Olemme käsitelleet sivullisen määritelmää enemmän kohdassa 3.4.2.2.

Asiakaslain 15 §:ssä kielletään muun muassa sosiaalihuollon järjestäjää tai tuottajaa tai heidän palveluksessaan olevaa paljastamasta tai hyväksikäyttämästä salassa pidettävää tietoa, ellei asiakas tai hänen edustajansa ole antanut tähän suostumusta lain 16 §:n mukaisesti. Lisäksi laissa säädetään edellytyksistä, joiden perusteella salassa pidettäviä tietoja voidaan antaa asiakkaan hoidon ja huollon turvaamiseksi myös ilman hänen suostumustaan. Lain 17 §:ssä säädetään tilanteista, jossa salassa pidettävien tietojen antaminen on tarpeen asiakkaan hoidon ja huollon turvaamiseksi ja lain 18 §:ssä säädetään eräistä muista tilanteista. Tässä yhteydessä on kuitenkin hyvä huomioida, että suostumus on lähtökohta tietojen luovuttamiselle, ja asiakaslain 17 ja 18 §:n säännökset tulevat vain poikkeuksellisesti sovellettaviksi.<sup>72</sup>

Asiakkaan ja hänen laillisen edustajansa oikeus saada tieto asianosaisena ja oikeus saada tieto asiakasta itseään koskevasta asiakirjasta määräytyy siten kuin julkisuuslaissa säädetään.

Sosiaalihuollon viranomaisen tiedonsaantioikeudesta säädetään asiakaslain 20 §:ssä. Säännöksen mukaiset viranomaiset, kuten sosiaalipalvelun tuottaja, terveyden- ja sairaudenhoitotoimintaa harjoittava yhteisö tai toimintayksikkö sekä terveydenhuollon ammattihenkilö ovat velvollisia antamaan sosiaalihuollon viranomaiselle sen pyynnöstä maksutta ja salassapitosäännösten estämättä hallussaan olevat sosiaalihuollon asiakassuhteeseen olennaisesti vaikuttavat tiedot ja selvitykset, jotka viranomaiselle laissa säädetyn tehtävän vuoksi ovat välttämättömiä asiakkaan sosiaalihuollon tarpeen selvittämiseksi, sosiaalihuollon järjestämiseksi ja siihen liittyvien toimenpiteiden toteuttamiseksi sekä viranomaiselle annettujen tietojen tarkistamista varten. Tietopyynnön välttämättömyyden ja olennaisuuden arvioi sosiaalihuollon viranomainen ennen pyynnön tekemistä. Tiedonsaantioikeuden lähtökohtana on kuitenkin se, että asiakas itse toimittaa tiedot tai antaa suostumuksensa tietojen luovuttamiselle.<sup>73</sup>

#### 3.4.1.4 Laki sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista

Laissa sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista (254/2015) säädetään asiakastietojen kirjaamisesta ja siihen liittyvistä velvoitteista sosiaalihuollossa. Lakia sovelletaan asiakastietojen käsittelyyn sekä julkisessa että yksityisessä sosiaalihuollossa.

Sosiaalihuollon asiakasasiakirjat talletetaan sosiaalihuollon ilmoitusrekisteriin tai sosiaalihuollon asiakasrekisteriin (Laki sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista

<sup>70</sup> THL: Sosiaalihuollon viranomaisen salassapitovelvollisuus, saatavilla: <https://thl.fi/en/web/lastensuojelun-kasikirja/toimijat-tyontuki-hallinto/hallinto/tiedon-hankkiminen-lastensuojelun-tarpeisiin-ja-sen-luovuttaminen/sosiaalihuollon-viranomaisen-salassapitovelvollisuus>, viitattu 28.11.2019.

<sup>71</sup> Tietosuojavaltuutetun kannanotto 19.3.2009 ”käyttöoikeudet päihdekliniikan A-klinikkalehden tietoihin”.

<sup>72</sup> Pahlman: Asiakirjajulkisuus ja tietosuoja sosiaali- ja terveydenhuollossa, Edita 2007, s. 123.

<sup>73</sup> Pahlman: Asiakirjajulkisuus ja tietosuoja sosiaali- ja terveydenhuollossa, Edita 2007, s. 128-131.



22 §). Ilmoitusrekisteriin talletetaan yksityisen henkilön palveluntarpeen selvittämiseksi tehdyt ilmoitukset ja pyynnöt ja niiden käsittelyä koskevat tiedot. Muut asiakasasiakirjat talletetaan sosiaalihuollon asiakasrekisteriin. Tiedot talletetaan rekisteriin palvelutehtävittäin lain 22 §:n mukaisesti. Sosiaalihuollossa tällaisia palvelutehtäviä ovat muun muassa lastensuojelu, vammaispalvelu ja toimentulotuki.<sup>74</sup>

Lain 23 §:n mukaan sosiaalihuollon työntekijän käyttöoikeudet sähköisesti tallennettujen asiakastietoihin tulee määritellä palvelutehtävittäin ja ottaen huomioon kunkin henkilön tehtävät. THL antaa tarkemmat määräykset sosiaalihuollon palvelutehtävien luokituksesta sekä niistä perusteista, joiden mukaan palveluntarjoajan olisi määriteltävä käyttöoikeudet.

Lisäksi laissa säädetään palvelunjärjestäjän, palveluntuottajan ja palveluntoimittajan asiakastietojen käsittelyyn liittyvistä vastuista ja vastuuden jakautumisesta toisen lukuun toimittaessa, eli osapuolten rooleista (käsittelijä / rekisterinpitäjä) asiakastietojen käsittelyn yhteydessä.

#### 3.4.2 Terveydenhuollon erityislainsäädäntö

##### 3.4.2.1 Terveydenhuoltolaki

Terveydenhuoltolaki (1326/2010) sisältää säännökset muun muassa terveyden ja hyvinvoinnin edistämisestä kunnissa, kunnallisen sairaanhoidon järjestämisestä, terveydenhuollon sisäisestä ja sosiaali- ja terveydenhuollon välisestä yhteistyöstä, erityisvastuualueista ja hoitoon pääsystä. Laissa määritellään lisäksi terveydenhuoltoon ja sairaanhoitoon kuuluvat palvelut. Määritellyt palvelut ovat osittain samoja kuin sosiaalihuoltolaissakin. Tällaisia ovat esimerkiksi päihdetyö ja mielenterveytyö.

Lain 8 §:n mukaan terveydenhuollon toiminnan on oltava *laadukasta, turvallista ja asianmukaisesti toteutettua*. Laissa edellytetään, että terveydenhuollon toimintayksikön tulisi laatia suunnitelma laadunhallinnasta ja potilasturvallisuuden täytäntöönpanosta. Tässä suunnitelmassa tulisi huomioida potilasturvallisuuden edistäminen yhteistyössä sosiaalihuollon palvelujen kanssa.

Sairaanhoitopiirin kuntayhtymän alueen kunnallisen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon potilasasiakirjat muodostavat lain 9 §:n mukaan terveydenhuollon yhteisen potilastietorekisterin. Rekisterinpitäjänä ovat kaikki rekisteriin liittyneet **terveydenhuollon toimintayksiköt niiden omien potilasasiakirjojen osalta**. Sairaanhoitopiirin kuntayhtymä vastaa rekisterin edellyttämistä koordinoitavista tehtävistä. Näin ollen kukin terveydenhuollon toimintayksikkö vastaa omassa toiminnassaan syntyneiden potilasasiakirjojen rekisterinpidosta tietosuojalainsäädännön mukaisesti.

Lailla on tavoiteltu myös saumattomia hoito- ja palvelukokonaisuuksia sosiaali- ja terveystalouksissa poistamalla raja-aitoja tai ainakin niitä madaltamalla.<sup>75</sup> Terveydenhuoltolailla säädetään niistä palveluista, joissa tehdään sosiaalihuollon kanssa tiivistä yhteistyötä. Lain mukaan kunnan on järjestettävä alueensa

<sup>74</sup>Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s. 16.

<sup>75</sup> HE 90/2010 vp s. 75-76.

asukkaiden terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi tarpeellinen mielenterveys-työ, jonka tarkoituksena on yksilön ja yhteisön mielenterveyttä suojaavien tekijöiden vahvistaminen sekä mielenterveyttä vaarantavien tekijöiden vähentäminen ja poistaminen. Terveydenhuoltolain 8a §:n mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa tai kun potilas muutoin tarvitsee sekä terveydenhuollon että sosiaalihuollon palveluja, on sovellettava niitä terveydenhuollon ja sosiaalihuollon säännöksiä, jotka potilaan edun mukaisesti parhaiten turvaavat tuen tarpeita vastaavat palvelut ja lääketieteellisen tarpeen mukaisen hoidon.

Sosiaali- ja terveydenhuollossa on lain 32 §:n mukaan tehtävä sellaista yhteistyötä, jota tehtävien asianmukainen hoitaminen sekä potilaan hoidon ja sosiaali- ja terveyspalvelujen tarve edellyttävät. Jos sosiaalihoitolain mukainen palvelutarpeen arviointi, päätösten tekeminen tai sosiaalihuollon toteuttaminen edellyttävät terveydenhuollon palveluja, on terveydenhuollosta vastaavan kunnan tai kuntayhtymän palveluksessa olevan terveydenhuollon ammattihenkilön osallistuttava sosiaalihuollon toimenpiteestä vastaavan työntekijän pyynnöstä henkilön palvelutarpeen arvioinnin tekemiseen ja asiakassuunnitelman laatimiseen. Lainkohdan tavoitteena on ollut luoda saumattomia hoito- ja palvelukokonaisuuksia sovittamalla tiiviimmin yhteen sosiaali- ja terveyspalveluja.<sup>76</sup> Monialaisen yhteistyön mahdollistaminen ei kuitenkaan poista ongelmaa siitä, että tarpeelliset tiedot eivät ole saatavilla, kun esimerkiksi sosiaalihuollon yksikön asiakas seuraavan kerran asioi terveystieteellisen yksikön.

#### 3.4.2.2 Laki potilaan asemasta ja oikeuksista

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) (jäljempänä ”potilaslaki”) sisältää potilaan hoitoon ja kohteluun liittyvät keskeiset periaatteet ja se koskee sekä julkista että yksityistä terveyden- ja sairaanhoitoa. Laissa säädetään muun muassa potilasasiakirjojen sisällöstä sekä niihin sisältyvien tietojen salassapidosta ja luovuttamisesta.

Lain mukaan potilaalla tarkoitetaan terveyden- ja sairaanhoitopalveluja käyttävää tai muuten niiden kohteena olevaa henkilöä. Terveyden- ja sairaanhoidolla puolestaan tarkoitetaan potilaan terveydentilan määrittämiseksi taikka hänen terveytensä palauttamiseksi tai ylläpitämiseksi tehtäviä toimenpiteitä, joita suorittavat terveydenhuollon ammattihenkilöt tai joita suoritetaan terveydenhuollon toimintayksikössä.

Lain 13 §:n mukaan potilasasiakirjoihin sisältyvät tiedot ovat salassa pidettäviä eikä tietoja saa luovuttaa ilman potilaan tai hänen laillisen edustajansa kirjallista suostumusta. Salassapitovelvoitteen vuoksi terveydenhuollon ammattihenkilö tai muu terveydenhuollon toimintayksikössä työskentelevä taikka sen tehtäviä suorittava henkilö ei saa ilman potilaan kirjallista suostumusta antaa sivulliselle potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja.

Toisin kuin asiakaslaissa, potilaslaissa on määritelty sivullinen. Potilaslain 13 §:n mukaan sivullisella tarkoitetaan muuta kuin asianomaisessa toimintayksikössä tai sen toimeksiannosta potilaan hoitoon tai siihen liittyviin tehtäviin osallistuvia

---

<sup>76</sup> HE 90/2010 vp s. 125.

henkilöitä. Sivullinen on siis myös asianomaisessa toimintayksikössä työskentelevä terveydenhuollon ammattihenkilö, joka ei hoida potilasta.<sup>77</sup> Näin ollen henkilö, joka ei ole oikeutettu tiedon saamiseen hoitosuhteen tai muun vastaavan syyn perusteella, on sivullinen suhteessa potilastietoon. Salassapitovelvollisuus säilyy palvelussuhteen tai tehtävän päättymisen jälkeen.

Laisa luetellaan ne edellytykset, joiden perusteella salassapitovelvollisuudesta voidaan poiketa. Ilman suostumusta potilasasiakirjatietoja voidaan antaa, jos tiedon antamisesta tai oikeudesta tiedon saamiseen on laissa erikseen nimenomaisesti säädetty.

Tietojen luovutusta varten pyydettävä suostumus on kuitenkin ongelmallinen tietosuoja-asetuksen näkökulmasta. Tähän asti terveydenhuollossa on ollut käytössä laaja suostumus, joka ei vastaa tietosuoja-asetuksen asettamia edellytyksiä suostumuksen muodosta, kun tietosuoja-asetus edellyttää, että suostumus on yksilöity, tietoinen, vapaaehtoinen ja yksiselitteinen.<sup>78</sup> Suostumukseen liittyviä haasteita on käsitelty kohdassa 3.2.2.5.

#### 3.4.2.3 Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asetus potilasasiakirjoista

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö on antanut potilasasiakirjoja koskevan asetuksen (298/2009) (jäljempänä ”potilasasiakirja-asetus”). Asetusta sovelletaan potilaan hoidon järjestämisessä ja toteuttamisessa käytettävien asiakirjojen laatimiseen sekä niiden ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämiseen. Asetusta sovelletaan terveydenhuollon ammattihenkilöihin heidän antaessaan terveyden- ja sairaanhoitoa riippumatta siitä, kenen palveluksessa ammattihenkilö on tai harjoittaako hän ammattiaan itsenäisesti.

Potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja saavat asetuksen 4 §:n mukaan käsitellä vain potilaan hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin osallistuvat tehtäviensä ja vastuidensa edellyttämässä laajuudessa. Sähköisessä potilastietojärjestelmässä tulee olla käyttöoikeuksien hallintajärjestelmä, jonka avulla kullekin käyttäjälle voidaan määritellä tämän tehtävien mukaiset käyttöoikeudet potilasasiakirjoihin ja potilastietojärjestelmän eri toimintoihin. Hankittaessa palveluita toiselta palveluiden tuottajalta on 5 §:n mukaisesti varmistettava potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen salassapidon ja vaitiolovelvollisuuden noudattaminen.

#### 3.4.2.4 Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä

Laisa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (159/2007) (”asiakastietolaki”) on määritellyt toimijoiden vastuut koskien henkilötietojen käsittelyä ja tietojärjestelmäpalveluiden tuottamista. Asiakastietolain 5 §:ssä säädetään, että sosiaalihuollon ja terveydenhuollon palvelunantajan tulee pitää rekisteriä omien asiakastietojärjestelmiensä ja asiakasrekisteriensä käyttäjistä sekä näiden käyttöoikeuksista.

Asiakastietolakia on pyritty uudistamaan jo useamman kerran. Tällä hetkellä uusin luonnos hallituksen esityksestä on lausuntokierroksella. Kyseinen luonnos on

<sup>77</sup> HE 185/1991 vp s. 21.

<sup>78</sup> Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s. 40.

valmisteltu rauenneen HE 300/2018 vp pohjalta, jota käsiteltiin perustuslakivaliokunnassa alkuvuodesta 2019. Lausuntokierroksen on määrä päättävä 17.1.2020, ja luonnoksen mukaan uuden lain olisi tarkoitus tulla voimaan 1.6.2020.

Luonnoksen mukaan uudella lailla pyritään parantamaan tiedon saatavuutta eri palvelunantajien välillä. Tämä toteutettaisiin muun muassa siten, että laajasta suostumuksesta tietojen luovuttamiseksi terveydenhuollon yksiköiden välillä luovutaan ja potilas pääsee toteuttamaan tiedollista itsemääräämisoikeuttaan kielto-oikeuden avulla. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että henkilöllä on oikeus kieltää tietojensa luovutus terveydenhuollon yksiköiden välillä. Suostumuksesta tietojen luovutuksiin sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköiden välillä ei kuitenkaan olla luopumassa.<sup>79</sup> Asia on haastava käytännön tasolla, koska sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä työskentelee potilaaseen hoitosuhteessa olevia terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Potilas ei välttämättä edes tiedosta siirtyvänsä sosiaalihuollon palvelun piiriin ja siten hänen asiakastietojensa tallettavan sosiaalihuollon rekisteriin, koska palvelut saattavat olla hyvinkin integroituja ns. ”samalla käytävällä” sijaiten. Rajanvetoa hankaloittaa se, että sama terveydenhuollon ammattihenkilö on saattanut hoitaa potilasta kummankin yksikön alla.

### 3.4.3 Muu asiaan vaikuttava lainsäädäntö

Kuten yllä sanotusta käy ilmi, lainsäädäntö on hyvin pirstaloitunut sosiaali- ja terveydenhuollon aloilla. Säännöksiä potilas- ja asiakastietojen käsittelystä on useammassa eri laissa. Asiaan vaikuttavia lakeja ovat edellä mainittujen lisäksi muun muassa laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/2014), laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä (817/2015) ja laki yksityisistä sosiaalipalveluista (922/2011).

Lisäksi monet erityislait, kuten esimerkiksi mielenterveyslaki (1116/1990), päihdehuoltolaki (41/1986), vammaispalvelulaki (380/1987), kehitysvammaislaki (519/1977) ja vanhuspalvelulaki (980/2012) ovat kokonaisuuden tarkastelun osalta relevantteja. Näissä laeissa säädetään esimerkiksi kunnan velvoitteista järjestää tarpeellisia palveluita, jotka vastaavat väestön tai kunnan tarpeisiin. Laeissa lisäksi asetetaan velvoitteita yhteistyölle niin kunnan eri toimialoilla kuin kunnan ja muiden kunnassa toimivien yhteisöjen välillä.<sup>80</sup> Laeissa lisäksi määritellään se taho, joka on kyseisen palvelun osalta järjestämisvastuussa. Tietosuojavaltuutetun henkilötietojen rekisterinpitäjää ja käsitelijää koskevan päätöksen mukaan järjestämisvastuuta käytetään rekisterinpitäjyyden arviointiin.<sup>81</sup>

Tässä yhteydessä on syytä nostaa esiin myös kansanterveyslaki ja erityisesti sen 13 §<sup>82</sup> koskien kotihoidon kokeilua. Kotihoidon kokeilu perustuu ajatukselle siitä, että yhdistetty kotihoito voi olla joko a) sosiaalitoimen tai b) terveystoimen alaista.<sup>83</sup> Kotihoidon kokeilulla tarkoitetaan kokeilua, jossa asiakkaan ja potilaan

<sup>79</sup> Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s. 40.

<sup>80</sup> Ks. esim. vanhuspalvelulain 2:4 §, jonka mukaan kunnan eri toimialojen on toimittava yhteistyössä ikääntyneen väestön hyvinvoinnin, terveyden, toimintakyvyn ja itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi. Lisäksi kunnan on tehtävä yhteistyötä kunnassa toimivien julkisten tahojen, yritysten sekä ikääntynyttä väestöä edustavien järjestöjen ja muiden yleishyödyllisten yhteisöjen kanssa ikääntyneen väestön hyvinvoinnin, terveyden, toimintakyvyn ja itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi.

<sup>81</sup> Tietosuojavaltuutetun päätös koskien henkilötietojen rekisterinpitäjää ja käsitelijää 2.9.2019.

<sup>82</sup> Kotihoidon kokeilusta säädetään myös sosiaalihuoltolain 12 g §:ssä.

<sup>83</sup> Tietosuojavaltuutetun päätös kotihoidon tietojen käsittelystä, 7.6.2013. Päätös on annettu henkilötietolain aikaan.

tiedot voidaan kotihoidon toimintayksikössä koota yhteen rekisteriin, joka on kaikkien kotihoidon työntekijöiden käytössä. Tietojen saaminen on mahdollista ilman potilaan tai asiakkaan suostumusta. Tämä tapahtuu käytännössä siten, että kun kotisairaanhoidon ja kotipalvelu yhdistetään kotihoidoksi, ”irrotetaan” aiemmat kotisairaanhoidon asiakirjat samalla terveyskeskuksen potilastietojärjestelmästä.<sup>84</sup>

Kotipalvelun ja kotisairaanhoidon tietoja voidaan salassapitosäännösten estämättä siirtää kotihoidon tiedot sisältävään rekisteriin silloin, kun se on tarpeen palvelun järjestämiseksi. Tämä rekisteri on kaikkien kotihoidon työntekijöiden käytössä. Tiedon käsittely terveyskeskuksen ja kotihoidon toimintayksikön välillä on varmistettu sosiaalihuoltolain 12 g §:ään ja kansanterveyslain 13g §:ään sisältyvillä säännöksillä.<sup>85</sup> Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että terveyskeskus saa potilaan hoidon kannalta välttämättömät kotihoidon asiakirjat ja muut kotihoidon asiakirjat, kun kotihoidon potilas on hoidossa terveyskeskuksessa.<sup>86</sup> Tietosuojavaltuutettu on kuitenkin todennut lausunnossaan koskien kotihoidon tietojen käsittelyä, että kummassakin tapauksessa (oli kotihoito sosiaalitoimen tai terveystoimen alaista) tulee kuitenkin käsitellä eri osioinaan kotipalvelun ja kotisairaanhoidon tietoja, vaikka ne olisivat samassa rekisterissä. Tämä perustuu tietosuojavaltuutetun mukaan siihen, että kyseisillä tiedoilla on erilaiset salassapito-, luovutus- ja säilytysaikasäännöksensä.<sup>87</sup> Tämä on huomioitu myös THL:n ohjeissa, joiden mukaan myös yhdistetyssä kotihoidossa asiakas- ja potilastiedot tulisi erottaa toisistaan.<sup>88</sup>

Kokeilulaki on hyvä esimerkki joustavammasta pääsystä tietoihin, vaikka tietoja käsitelläänkin eri osioinaan. Kokeilun on määrä päättyä 2020 loppuun mennessä.<sup>89</sup>

### 3-5 Julkisuuslaki

Perustuslain 12.2 §:n mukaan viranomaisen asiakirjat ja muut tallenteet ovat julkisia, paitsi jos niiden julkisuutta on välttämättömien syiden vuoksi lailla erikseen rajoitettu. Viranomaisen asiakirjojen julkisuudesta säädetään lailla viranomaisen toiminnan julkisuudesta (621/1999) (”julkisuuslaki”).

Julkisuuslaki on julkisuus- ja salassapitosäännösten osalta yleislaki ja näin ollen sitä sovelletaan, ellei erityislaissa ole säädetty toisin. Julkisuuslakia täydentävät erityislait, kuten yllä määritellyt potilaslaki ja sosiaalihuollon asiakaslaki. Näissä laeissa on julkisuuslakiin nähden ensisijaiset säännökset palveluiden järjestäjien ja toteuttajien vaitiolovelvoitteista, asiakirjojen salassapitovelvoitteista sekä oikeudesta saada ja luovuttaa salassa pidettäviä tietoja.<sup>90</sup> On lisäksi huomattava, että esimerkiksi sosiaalihuollon asiakaslain soveltamisala on laajempi kuin julkisuuslain. Julkisuuslaki soveltuu julkisesti järjestetyn sosiaalihuollon lisäksi sellaiseen yksityiseen sosiaalihuoltoon, joka ostopalveluina toteuttaa kuntien la-

<sup>84</sup> HE 221/2004 vp s. 17.

<sup>85</sup> HE 174/2018 vp s. 3.

<sup>86</sup> Voutilainen: Suostumukset ja kiellot sosiaali- ja terveydenhuollon tietojenkäsittelyssä, 2.12.2011, s. 19.

<sup>87</sup> Tietosuojavaltuutetun päätös kotihoidon tietojen käsittelystä, 7.6.2013. Päätös on annettu henkilötietolain aikaan.

<sup>88</sup> THL ohje 6/2013, päivätty 4.2.2014, s. 3.

<sup>89</sup> Kansanterveyslaki 13 g.

<sup>90</sup> Pahlman: Asiakirjajulkisuus ja tietosuojasääntö sosiaali- ja terveydenhuollossa, Edita 2007, s. 118.

kisääteistä järjestämisvelvollisuutta. Sosiaalihuollon asiakaslaki soveltuu kuitenkin myös yksityisesti järjestettyyn sosiaalihuoltoon. Asiakaslaki täydentää julkisuuslakia tältä osin.<sup>91</sup>

Julkisuuslain 6 ja 7 luvuissa säädetään viranomaisen salassapitovelvoitteista. Salassapidon käsite kattaa asiakirjasalaisuuden, vaihtolovelvollisuuden ja salassa pidettävien tietojen käsittelykiellon.<sup>92</sup> Julkisuuslain 6:22 §:n mukaan *viranomaisen asiakirja on pidettävä salassa, jos se tässä tai muussa laissa on säädetty salassa pidettäväksi tai jos viranomainen lain nojalla on määrännyt sen salassa pidettäväksi taikka jos se sisältää tietoja, joista on lailla säädetty vaihtolovelvollisuus*. Lisäksi pykälän mukaan *salassa pidettävää viranomaisen asiakirjaa tai sen kopiota tai tulostetta siitä ei saa näyttää eikä luovuttaa sivulliselle eikä antaa sitä teknisen käyttöyhteyden avulla tai muulla tavalla sivullisen nähtäväksi tai käytettäväksi*.

Julkisuuslain 24 §:n 1 momentin 25 kohdassa asetetaan ne asiakirjat salassa pidettäväksi, jotka sisältävät tietoja *sosiaalihuollon asiakkaasta ja hänen saamastaan etuudesta tai tukitoimesta tai sosiaalihuollon palvelusta sekä henkilön terveydentilasta tai vammaisuudesta taikka hänen saamastaan terveydenhuollon ja kuntoutuksen palvelusta taikka henkilön seksuaalisesta käyttäytymisestä ja suuntautumisesta, ellei muualla laissa toisin säädetä*. Lain 26 §:n 1 momentin mukaan viranomainen voi antaa salassa pidettävästä asiakirjasta tiedon, jos tiedon antamisesta tai oikeudesta tiedon saamiseen on laissa erikseen nimenomaisesti säädetty tai se, jonka etujen suojaamiseksi salassapitovelvollisuus on säädetty, antaa siihen suostumuksensa.

Julkisuuslaissa ei suoraan määritellä, mitä sivullisella tarkoitetaan. Tietosuoja-lakia edeltävän henkilötietolain 3 §:n 6 kohdan mukaan sivullinen on *muu henkilö, yhteisö, laitos tai säätiö kuin rekisteröityä, rekisterinpitäjä, henkilötietojen käsittelijä tai henkilötietoja kahden viimeksi mainitun lukuun käsittelevä*. Lisäksi tietosuojalakiä koskevassa hallituksen esityksessä (HE 9/2018 vp) on mainittu, että kyseistä sanamuotoa tarkistettaisiin siten, että tietoja ei saisi *oikeudettomasti* ilmaista sivulliselle. Esityksessä lisäksi mainitaan, että oikeudettomuus voisi perustua muunkin lain kuin tietosuojalain vastaisuuteen. Kyseinen pykälä viittaa kaikkiin henkilötietojen käsittelyyn liittyviin toimenpiteisiin.<sup>93</sup>

THL:n mukaan *sivullisella tarkoitetaan sellaista henkilöä, jolla ei ole lainmukaista oikeutta tiedon saantiin – siis esimerkiksi samassa viranomaisessa toimivaa viranhaltijaa, jonka tehtäviin asiakkaan asiat eivät kuulu*.<sup>94</sup> Tämä tulkinta on yhdenmukainen potilaslain kanssa, joten näyttäisi siltä, että sivullisen käsitettä tulkitaan samalla tavalla myös sosiaalihuollon asiakastietojen osalta.

Salassapitovelvoitteella pyritään toteuttamaan potilaan tai asiakkaan itsemäärämisoikeutta, ja sitä voidaan pitää tärkeänä edellytyksenä luottamuksellisen hoitosuhteen syntymiselle. Salassapitovelvoitteen laajuus ja sisältö on kuitenkin

<sup>91</sup> Pahlman: Asiakirjajulkisuus ja tietosuoja sosiaali- ja terveydenhuollossa, Edita 2007, s. 113.

<sup>92</sup> Kuntaliitto: Kunnan viranomaisten toiminnan julkisuus, 22.2.2019, saatavilla: <https://www.kuntaliitto.fi/laki/julkisuus-ja-tietosuoja/kunnan-viranomaisten-toiminnan-julkisuus>, viitattu 19.12.2019.

<sup>93</sup> HE 9/2018 vp s. 120.

<sup>94</sup> THL: sosiaalihuollon viranomaisen salassapitovelvollisuus, saatavilla: <https://thl.fi/en/web/lastensuojelun-kasikirja/toimijat-tyontuki-hallinto/hallinto/tiedon-hankkiminen-lastensuojelun-tarpeisiin-ja-sen-luovuttaminen/sosiaalihuollon-iranomaisen-salassapitovelvollisuus#Asiakirjasalaisuus>, viitattu 27.11.2019.



aiheuttanut käytännön tulkintaongelmia, johtuen muun muassa siitä, että tietojen antamiseen oikeuttavia ja velvoittavia säännöksiä on hajallaan lainsäädännössä. Tämä on myös saattanut johtaa tulkintaan, jonka perusteella potilasta koskeva tieto on pidetty salassa niiltäkin, joilla olisi tosiasiallinen oikeus saada tieto.<sup>95</sup>

### 3.6 Tiedonhallintalaki

Laki julkisen hallinnon tiedonhallinnasta (906/2019) ja siihen liittyvistä laeista tuli voimaan 1.1.2020. Lain tavoitteena on yhdenmukaistaa tiedonhallintaa, edistää tietoturvaluottuutta ja digitalisaatiota viranomaistoiminnassa. Se on tiedonhallintaa koskeva yleislaki, jolla muun muassa asetetaan viranomaistoiminnalle yhtenäiset tietoturvaluottuuden perusvaatimukset.

Tiedonhallintalaki sisältää säännökset teknisten rajapintojen ja katseluyhteyden avulla tapahtuvasta tietojen luovuttamisesta. Uuden lain myötä kumottiin erityislainsäädännön säännökset koskien teknisten käyttöyhteyksien avulla tapahtuvaa tietojen luovuttamista.<sup>96</sup> Tällainen säännös oli esimerkiksi laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (3:14 §).

Lain teknisellä rajapinnalla tarkoitetaan sähköisen tietojenvaihdon mahdollistavaa tiedonsiirtoratkaisua kahden tai useamman tietojärjestelmän välillä.<sup>97</sup> Tietojen luovuttamisesta teknisen rajapinnan avulla viranomaisten välillä säädetään tiedonhallintalain 22 §:ssä, ja lain 23 §:ssä säädetään katseluyhteyden edellytyksistä. Sen mukaan viranomaisella voi avata katseluyhteyden toiselle viranomaiselle tietovarannon sellaisiin tietoihin, joihin katseluoikeuden saavalla viranomaisella on tiedonsaantioikeus. Sen lisäksi, mitä lain 4 luvussa säädetään tietoturvaluottuudesta, edellytyksenä katseluyhteyden avaamiselle on, että a) katselumahdollisuus on rajattu vain yksittäisiin hakuihin, jotka voivat kohdistua tiedonsaantioikeuden mukaisesti tarpeellisiin tai välttämättömiin tietoihin ja b) tietojen hakemisen yhteydessä selvitetään tietojen käyttötarkoitus.

Pelkästään tiedonsaantioikeus ei näin ollen vielä riitä katseluyhteyden avaamiseen, vaan sen lisäksi edellytetään suojatoimia, jotta katseluyhteyksiä ei käytettäisi tarpeettomaan tiedonhankintaan ja jotta estettäisiin lainvastainen tietojen käsittely. Katseluyhteyden avaamista tulee näin ollen arvioida kunkin viranomaisen tiedonsaantioikeuden kannalta.<sup>98</sup> Käytännössä tiedonhallintalaki muuttaa nykytilaa siten, että tietopyynnöt tullaan toteuttamaan mahdollisimman pitkälti teknisesti.

### 3.7 Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen ohjeistus

Kuten yllä mainitsimme, asiakasasiakirjalain (254/2015) 23 § antaa THL:lle valtuudet kuvata perusteet, joiden mukaan palvelunantaja määrittelee käyttöoikeu-

<sup>95</sup> HE 185/1991 vp s. 20.

<sup>96</sup> HE 284/2018 vp s. 1.

<sup>97</sup> Tiedonhallintalaki 1:1 §, kohta 11.

<sup>98</sup> HE 284/2018 vp s. 109.

det henkilöstölle. Käyttöoikeus asiakastietoon tarkoittaa sitä, että *henkilö voi kerätä asiakasta koskevia tietoja, laatia ja tallentaa asiakaskirjoja ja hakea asiakastietoja tietojärjestelmästä käytettäväksi työtehtävien suorittamisessa.*<sup>99</sup>

THL on antanut määräyksen 1/2017, jota sovelletaan sosiaalihuoltoa tai sosiaalipalveluja järjestäviin, tuottaviin tai toteuttaviin viranomaisiin sekä yksityisistä sosiaalipalveluista annetussa laissa tarkoitettuihin palvelujen tuottajiin ja toteuttajiin. Määräys koskee vain sähköisesti talletettuja sosiaalihuollon asiakastietoja, eli se ei koske paperiarkistojen käsittelyä. Määräys ei myöskään sovellu sosiaalihuollon potilastietojen käsittelyyn.<sup>100</sup>

Määräys on tullut voimaan jo 1.7.2017, mutta kaikki tahot eivät ole vielä määräyksen piirissä. Tämä johtuu siitä, että palvelunantajan tulee soveltaa määräystä vasta silloin, kun se liittyy sosiaalihuollon asiakastiedon arkiston käyttäjäksi, kuitenkin viimeistään vuoden 2021 alusta alkaen.<sup>101</sup>

Määräys asettaa palvelunantajalle velvollisuuden määritellä käyttöoikeudet sosiaalihuollon asiakastietoihin kaikille niille työntekijöille, joiden työtehtävien hoitaminen edellyttää asiakastietojen käsittelyä. Määritykset tulisi toteuttaa siten, että työntekijällä on pääsy vain niihin asiakastietoihin, jotka ovat työtehtävien suorittamisessa välttämättömiä. Välttämätön tieto on silloin, kun työntekijä tarvitsee tietoa palvelukseen asiakasta hyvän hallinnon periaatteiden mukaisesti. Toimenpiteet ja ratkaisut tulisi näin ollen olla hyvin perusteltuja ja oikeassa suhteessa tavoiteltuihin päämääriin. Toisinpäin käännettynä, tiedot, joilla ei ole tällaista vaikutusta eivät ole välttämättömiä.

Kuten yllä käy ilmi, määräys ei kuitenkaan koske esimerkiksi sosiaalihuollossa syntyneitä potilastietoja, koska asiakasasiakirjalain mukainen toimivaltasäännös ei ulotu näihin tietoihin.<sup>102</sup>

THL on kuitenkin antanut sosiaalihuollossa syntyviä potilastietoja koskevat ohjeet vuonna 2014 ja ne ovat edelleen voimassa. Ohjeita on käyty kattavasti läpi myös tässä muistiossa. Ohjeissa määritellään muun muassa miten potilastietoja tulisi sosiaalihuollossa säilyttää ja mitkä luovutustilanteet edellyttävät henkilön suostumusta.<sup>103</sup> Vaikka ohjeet on annettu jo ennen tietosuojaa-asetuksen voimaantuloa, ovat ne THL:n mukaan yhä voimassa.<sup>104</sup>

### 3.8 Yhteenveto

Asiakkaan ja potilaan henkilötietojen käsittelyä koskeva lainsäädäntö on hyvin hajanaista, ja se koostuu toisaalta yleislakeina tietosuoja-asetuksesta, tietosuojalaista ja julkisuuslaista sekä juuri voimaan tulleesta tiedonhallintalaista. Eri-

<sup>99</sup> Antero Lehmuskoski (THL): Käyttöoikeusmääräyksen soveltamisohje, lokakuu 2018, saatavilla: <https://thl.fi/documents/920442/2816495/K%C3%A4ytt%C3%B6oikeusm%C3%A4%C3%A4r%C3%A4yksen+soveltamisohje+v1.pdf/3e32de12-8284-4946-bfca-2a352e21edec>, s. 16, viitattu 19.12.2019.

<sup>100</sup> Ibid s. 11-12.

<sup>101</sup> Ibid. s. 13.

<sup>102</sup> Laki sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista 23 §.

<sup>103</sup> THL ohje 6/2013, päivätty 4.2.2014.

<sup>104</sup> Penttinen (THL): Sosiaalihuollon toimintayksikössä syntyvät potilastiedot, 27.11.2019, s.6. Saatavilla: <https://koulutus.fcg.fi/Portals/2/27%20SO%203%20Penttinen%20Sosiaalihuollon%20toimintayksik%C3%B6ss%C3%A4%20syntyv%C3%A4t%20potilastiedot%20Jaakko%20Penttinen%20SohviTellu%2027.11.2019.pdf?ver=2019-11-26-144409-953>, viitattu 9.1.2019.

tyislainsäädäntö on vielä osin vanhentunutta, eikä siten vastaa tietosuoja-asetuksen asettamia edellytyksiä esimerkiksi suostumuksen tai tiettyjen käsitteiden osalta. Tietosuoja-asetuksen soveltamisalan muututtua tiukka ”rekisterilähtöinen” lähestymistapa erityislainsäädännössä ei myöskään ole täysin tietosuoja-asetuksen hengen mukainen.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön on haastavaa ymmärtää tietojenhallintaan liittyvää lainsäädäntöä, kun asiasta säädetään useilla erityislaeilla, jotka ovat osin ristiriidassa yleislakien kanssa. Tilanne voi johtaa siihen, ettei tietoja luovuteta, vaikka tietojen pyytäjällä olisi tosiasiallinen oikeus saada tiedot, kun lakia tulkitaan tiukemmin kuin tarvitsisi. Ongelma on tunnistettu myös sosiaali- ja terveysministeriössä, jossa on käynnistetty hanke sosiaali- ja terveydenhuollon sekä työsuojelulainsäädännön muuttamiseksi tietosuoja-asetuksen johdosta. HE-luonnos on tällä hetkellä virkamiesvalmistelussa lausuntokierrosta varten.<sup>105</sup>

#### 4 Lainsäädännön nykytila

##### 4.1 Tarjoaako jo olemassa oleva lainsäädäntö mahdollisuuden tiedon joustavaan liikkumiseen rekistereiden välillä?

Kuten edellä on todettu, tiedot erotellaan tällä hetkellä sosiaalihuollon ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietorekistereihin. Jaon kannalta merkitystä on sillä, onko tieto syntynyt sosiaalihuollon vai terveydenhuollon palveluita toteuttaessa. Sosiaalihuollon rekisterin ’sisällä’ tiedot jakautuvat vielä palvelutehtävittäin, kuten laissa sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista säädetään. Näitä palvelutehtäviä ovat muun muassa päihdehuolto ja vammaispalvelut.

Käytännössä asiakkaan tarpeita vastaavaa palvelua ja toimialojen välistä yhteistyötä jarruttaa se, etteivät asiakirjat ole ajantasaisesti saatavilla silloin, kun niitä kussakin palvelussa tarvittaisiin.

Sosiaalihuollossa voi syntyä myös potilastietoja. Kun terveydenhuollon ammattihenkilö antaa sosiaalihuollon palveluiden yhteydessä lääketieteellistä hoitoa ja tutkimusta, ovat nämä tiedot potilastietoja, joita tällä hetkellä säilytetään sosiaalihuollon rekisterissä omassa, asiakastiedoista erillisessä osarekisterissään.<sup>106</sup> Näihin tietoihin, jotka syntyvät sosiaalihuollon yksikössä terveydenhuollon ammattihenkilön toimesta ja hänen antaessa lääketieteellistä hoitoa ja tutkimusta, sovelletaan potilasasiakirjoja koskevia säännöksiä. Koska tiedot syntyvät osana sosiaalihuollon palveluita, talletetaan tiedot sosiaalihuollon rekistereihin. Haaste syntyy siinä, että potilastietoja koskevan lainsäädännön lähtökohtana on, että potilastietoja käytetään terveydenhuollon toteuttamisen ja järjestämisen käyttötarkoituksessa, kun taas sosiaalihuollon lainsäädännön lähtökohtana on, että sen palveluissa syntyvien tietojen käyttötarkoitus on sosiaalipalvelujen järjestäminen ja toteuttaminen. Tämä muodostaa haasteen sosiaalihuollon potilastiedoille, joiden pitäisi mukautua molempiin lainsäädäntökokonaisuuksiin.<sup>107</sup>

<sup>105</sup> STM hankkeet, saatavilla: <https://stm.fi/hanke?tunnus=STM082:00/2019>, viitattu 20.12.2019.

<sup>106</sup> THL ohje 6/2013, päivätty 4.2.2014.

<sup>107</sup> Penttinen (THL): Sosiaalihuollon toimintayksikössä syntyvät potilastiedot, 27.11.2019, saatavilla: [https://koulutus.fcg.fi/Portals/2/27%20SO%203%20Penttinen%20Sosiaalihuollon%20toimintayksik%C3%B6ss%C3%A4%20syntyv%C3%A4t%20potilastiedot\\_Jaakko%20Penttinen\\_SohviTellu%2027.11.2019.pdf?ver=2019-11-26-144409-953](https://koulutus.fcg.fi/Portals/2/27%20SO%203%20Penttinen%20Sosiaalihuollon%20toimintayksik%C3%B6ss%C3%A4%20syntyv%C3%A4t%20potilastiedot_Jaakko%20Penttinen_SohviTellu%2027.11.2019.pdf?ver=2019-11-26-144409-953), viitattu 3.1.2019.

Tietojen tallettamista ja niiden luovuttamista koskevat ohjeet vaativat päivitystä siten, ettei tiedonhallintakäytännöt vaaranna potilas- ja asiakasturvallisuutta.

Näin ollen tällä hetkellä sosiaalihuollon yksikössä sosiaalihuollon asiakastietoja ja potilastietoja talletetaan rekisteriin siten, että tiedetään, mitkä tiedot ovat sosiaalihuollon asiakastietoja ja mitkä potilastietoja. Tämä on koettu tarpeelliseksi sen vuoksi, että on mahdollista noudattaa sosiaalihuollon asiakastiedoille ja potilastiedoille säädettyjä erilaisia tietojen tallettamista, salassapitoa, luovuttamista ja säilyttämistä koskevia säännöksiä. Erottelu on tärkeää myös käyttöoikeuksien myöntämisen kannalta, koska potilastiedot muodostavat sosiaalihuollon rekisterissä oman osion.<sup>108</sup> Erityisen haastava ympäristö on silloin, kun tietoja käsitellään yksiköissä, joissa työskentelee sekä sosiaali- että terveydenhuollon henkilöstöä.

THL:n ohjeissa<sup>109</sup> on annettu havainnollistavia esimerkkejä tilanteeseen liittyen, joista poimimme yhden havainnollistamaan yllä esitettyä ongelmaa. Ohjeissa on esitetty esimerkkinä asumispalveluyksikön tiloissa ja terveydenhuollon toimintayksikön lukuun toimiva lääkäri, joka toteuttaa työskennellessään terveydenhuoltolakiin perustuvaa potilaan hoito- ja tutkimustyötä, eikä osallistu asumispalvelun antamiseen. Näin ollen lääkärin kirjaamat tiedot talletetaan Potilastiedon arkistoon terveydenhuollon rekisteriin. Samaan aikaan asumispalveluyksikön asiakasrekisterin kirjaukset kuuluvat asumispalvelun rekisteriin, eivätkä nämä siten ole yhteiskäyttöisiä terveydenhuoltolain 9§:n sairaanhoitopiirin yhteisen potilasrekisterin perusteella. Tilanteessa, jossa lääkärin tehtävät eivät liity asumispalvelun antamiseen, lääkärin kirjaamien tietojen luovuttaminen asumispalveluyksikön työntekijälle vaatii asiakkaan tai hänen laillisen edustajansa nimenomaisen suostumuksen. Vastaavasti henkilön suostumus tarvitaan, jos lääkärille luovutetaan asumispalveluyksikön työntekijöiden kirjaamia tietoja.<sup>110</sup>

Sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilainen saa pääsyn tietoon vain hoitosuhteen perusteella tai erityisestä pyynnöstä. Tiedon käsittely rekisterirajan yli edellyttää aina lähtökohtaisesti henkilön suostumusta. Osa tiedoista on kuitenkin luonteeltaan sellaisia, että niihin olisi tarpeellista saada pääsy niin sosiaalihuollon yksiköstä kuin terveydenhuollon yksiköstäkin ilman suostumusta tai erillistä pyyntöä. Tällaisia tietoja ovat esimerkiksi lääketiedot, kuntoutussuunnitelma, hoito- ja palvelusuunnitelma, riskitiedot, allergiat ja diagnoosit, yhteystiedot ja jatkohoito-ohjeet.<sup>111</sup> Tällöin voitaisiin varmistaa hoidon jatkuvuus ajantasaisiin tietoihin pohjautuen.

Tilanteessa, jossa asiakkaan tarpeet ovat sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon puolella, voi olemassa oleva lainsäädäntö pahimmillaan vaarantaa potilas- ja asiakasturvallisuuden. Esimerkiksi vanhus, joka asuu palvelutalossa, eikä

<sup>108</sup> Tietosuojavaltuutetun päätös sosiaalihuollon asiakastietojen ja potilastietojen käsittelystä sosiaalihuollossa, 23.10.2009.

<sup>109</sup> Penttisen (THL) 27.11.2019 pidetyn esityksen mukaan THL:n ohje 6/2013 on edelleen voimassa (ks. s. 6). Esitys on saatavilla osoitteesta [https://koulutus.fcg.fi/Portals/2/27%20SO%203%20Penttinen%20Sosiaalihuollon%20toimintayksik%C3%B6ss%C3%A4%20syn-tyv%C3%A4%20potilastiedot\\_Jaakko%20Penttinen\\_SohviTellu%2027.11.2019.pdf?ver=2019-11-26-144409-953](https://koulutus.fcg.fi/Portals/2/27%20SO%203%20Penttinen%20Sosiaalihuollon%20toimintayksik%C3%B6ss%C3%A4%20syn-tyv%C3%A4%20potilastiedot_Jaakko%20Penttinen_SohviTellu%2027.11.2019.pdf?ver=2019-11-26-144409-953).

<sup>110</sup> THL ohje 6/2013, päivätty 4.2.2014.

<sup>111</sup> Lahnalampi-Lahtinen (Vantaan kaupunki): Ikäihmisen asuminen tehostetussa palveluasumisessa, esitys saumattomat sote-palvelut tietosuojaseminaari 19.9.2019

palvelutalo sosiaalihuollon yksikkönä saa tietoa vanhuksen diagnooseista ajallaan, kun tiedot ovat a) saatavissa suostumuksen varaisesti ja b) vanhus ei välttämättä osaa kertoa, missä hän on asioinut, jotta tietoja osattaisiin pyytää oikeasta paikasta. Asiakas- ja potilasturvallisuus voi vaarantua myös muissa tilanteissa, esimerkiksi silloin, kun tietojen hankala saatavuus johtaa siihen, että eri yksiköissä tehdään ristiriitaisia hoitosuunnitelmia.

Tämänhetkinen lainsäädäntö on kestävä potilas- ja asiakasturvallisuuden näkökulmasta ja se on osittain ristiriidassa tietosuojasetuksen kanssa. Tilanne johtaa siihen, ettei kumpaakaan perusoikeutta, toisaalta oikeutta riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin ja toisaalta oikeutta yksityisyyteen, saada turvattua täysimääräisesti.

Tietosuojasetuksen näkökulmasta tietojen luovutuksiin hankittava suostumus on ongelmallinen, koska useassa tilanteessa se ei täytä tietosuojasetuksen asettamia edellytyksiä ja se voi antaa rekisteröidylle virheellisen kuvan käytetystä käsittelyperusteesta. Se, voidaanko - joskus akuutissakin - hoitotilanteessa ylipääntään hankkia pätevää suostumusta, on jokseenkin kyseenalaista. Tietosuojasetuksen johdanto-osan 42 kappaleen mukaan suostumusta ei voida pitää vapaaehtoisesti annettuna, jos rekisteröidyllä ei ole tosiasiallista mahdollisuutta valita toisin, hän ei voisi myöhemmin kieltäytyä suostumuksesta eikä hän voisi peruuttaa suostumusta ilman, että siitä aiheutuisi hänelle haittaa. Lisäksi tietosuojasetuksen johdanto-osan 43 kappaleen mukaan suostumus ei ole täysin vapaaehtoinen, jos rekisteröidyn ja rekisterinpitäjän välillä on selkeä vallan epäsuhta. Epäsuhdalla tässä yhteydessä tarkoitetaan rekisterinpitäjän auktoriteettiasemaa, joka rekisterinpitäjällä on esimerkiksi sen ollessa viranomainen.<sup>112</sup>

Tilanteessa, jossa henkilöllä ei ole tosiasiallista mahdollisuutta valita toisin tai hän saa negatiivisia seuraamuksia suostumuksen antamatta jättämisestä, ei suostumusta voida katsoa annetun vapaaehtoisesti.<sup>113</sup> Eräässä vanhemmassa tietosuojatyöryhmän ohjeessa koskien sähköisiä terveysrekistereitä on todettu, että suostumus, joka on annettu siinä uhassa, ettei palveluita tarjota ollenkaan tai niitä ei tarjota yhtä laadukkaasti kuin siinä tilanteessa, kun suostumus on annettu, ei ole lääketieteellisessä tilanteessa annettuna vapaaehtoinen suostumus.<sup>114</sup>

Tietosuojatyöryhmän uudemmissa, suostumusta koskevissa ohjeissa, on taas sanottu, että viranomainen voisi tuskin käyttää käsittelyperusteena suostumusta, koska rekisterinpitäjän ollessa viranomainen on usein käsillä vallan epätasapaino, minkä johdosta suostumusta ei voida katsoa annetun täysin vapaaehtoisesti. Tietosuojatyöryhmän antamien esimerkkien mukaan viranomaisen pyytämässä suostumuksessa näyttäisi painottuvan muutama seikka. Viranomaisen pyytämän suostumuksen kannalta olennaista vaikuttaisi olevan se, että

- suostumus on tosiasiallisesti annettu vapaaehtoisesti eli viranomainen on tehnyt selväksi, että palveluita ei jää saamatta, jos suostumuksesta kieltäydytään.

<sup>112</sup> Tietosuojasetuksen johdanto-osan kappaleet 42 ja 43.

<sup>113</sup> Tietosuojatyöryhmän ohjeet WP 259 asetuksen 2016/679 mukaista suostumusta koskevat suuntaviivat, 28.11.2017, s. 6-7.

<sup>114</sup> Tietosuojatyöryhmän ohjeet WP 131: Working Document on the processing of personal data relating to health in electronic health records, 15.2.2007, s. 8-9.

- suostumuksen kohteet ovat erotettavissa siten, että rekisteröity voi antaa suostumuksen tiettyyn asiaan, mutta kieltäytyä toisesta käsittelystä.
- kieltäytymisestä ei aiheudu seuraamuksia henkilölle.<sup>115</sup>

Näin ollen henkilön tarvitseman hoidon ei tulisi olla suostumuksesta riippuvainen – tai ainakaan tässä kontekstissa pyydetty suostumus ei ole välttämättä tietosuoja-asetuksen valossa pätevästi annettu, koska suostumuksen antamatta jättäminen ei saisi johtaa rekisteröidyn kannalta negatiivisiin seuraamuksiin. Eriytyisesti tämä korostuu tilanteissa, jossa henkilön potilas- tai asiakasturvallisuus vaarantuisi, jos suostumusta ei saada. Siten täysin tietosuoja-asetuksen edellytykset täyttävää suostumusta tietojen luovutuksille ei näissä yhteyksissä ole nähdäksemme mahdollista hankkia.

Tietosuoja-asetuksen voimaantultua on pyritty pääsemään tarkasta rekisteriajattelusta eroon ja pyritty ennemminkin yleistämään soveltamisalaa siten, että sitä sovelletaan kaikenlaisiin käsittelytoimiin, kun käsittely on osittain tai kokonaan automaattista. Lisäksi tietosuoja-asetusta sovelletaan käsittelyyn muussa kuin automaattisessa muodossa, kun henkilötiedot muodostavat rekisterin osan tai joiden on tarkoitus muodostaa rekisterin osa.<sup>116</sup>

Sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereiden erillisuus perustuu osaksi siihen, että sosiaalihuollon palvelut on - ainakin aiemmin - nähty luonteeltaan hyvin erilaisina terveydenhuollon palveluihin nähden.<sup>117</sup> Tämä näkökulma ei kuitenkaan täysin vastaa nykytilaa, kun palvelut ovat moninaisempia, eikä aina ole yksinkertaista tunnistaa, onko palvelu sosiaalipalvelua vai terveydenhuollon palvelua ja minkä luonteista talletettava tieto on näiden lakien näkökulmasta (ks. yllä kuvattua sosiaalihuollon potilastiedot). Koska palveluiden sisältö jo sosiaalihuollon sisällä vaihtelee huomattavasti, voisi harkita, tulisiko sosiaalihuollon ja terveydenhuollon käyttötarkoituksia arvioida uudestaan siten, että käyttötarkoitus huomioidisi a) potilaan ja asiakkaan tarpeet kokonaisuudessaan, b) edistäisi potilaan tai asiakkaan oikeutta riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin ja c) toteuttaisi sosiaali- ja terveydenhuollon integraatiota.

Kun sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt toteuttavat samaa tehtävää tietyissä toimintayksikössä, on näillä tiedoilla yhteinen käyttötarkoitus. Yksikön työntekijät voivat vallitsevan lainsäädännön mukaan nähdä toistensa kirjaamat tiedot yhteisessä käyttötarkoituksessa. Esimerkiksi päihdekllinikalla työskentelevät sekä terveydenhuollon ammattihenkilö että sosiaalihuollon ammatillinen henkilö. Päihdekllinikalla kerätyillä tiedoilla on käyttötarkoituksena päihdehuollon antaminen ja tiedot muodostavat päihdehuollon rekisterin, johon kuuluu niin sosiaalihuollon asiakastietoja kuin myös potilastietoja. Tiedot ovat nähtävissä klinikan sisällä, koska tietoja käytetään samaan käyttötarkoitukseen, eli päihdehuollon antamiseen. Tietosuojavaltuutettu on kuitenkin päätöksessään katsonut, ettei päihdekliniikan A-klinikalehden tietojen tulisi näkyä terveyskes-

<sup>115</sup> Tietosuojatyöryhmän ohjeet WP 259 asetuksen 2016/679 mukaista suostumusta koskevat suuntaviivat, 28.11.2017, s. 7.

<sup>116</sup> Tietosuoja-asetus 2.1 artikla.

<sup>117</sup> Ks. esim. HE 164/2017 vp s. 97 ja HE 90/2010 vp s. 75.



kuksen lääkäreille, eikä terveyskeskuksen potilastietojen tulisi näkyä päihdekliniikan työntekijöille, sillä tietojen näkyminen tarkoittaa niiden luovuttamista ulkopuolisille tahoille.<sup>118</sup>

Rekisterirajat eivät palvele henkilön tarpeita parhaalla mahdollisella tavalla. Kuten jo tietosuoja-asetuksen johdanto-osasta käy ilmi, henkilötietojen käsittely tulisi suunnitella niin, että se palvelee ihmistä. Samassa johdanto-osan kappaleessa todetaan, että henkilötietojen suoja ei ole absoluuttinen, vaan sitä tulisi tarkastella suhteessa sen tehtävään yhteiskunnassa ja sen tulisi olla oikeassa suhteessa muihin perusoikeuksiin.<sup>119</sup> Yksityisyyden suojan, tai tässä tilanteessa henkilötietojen suojan, ei ole tarkoitus automaattisesti ohittaa muita perus- ja ihmisoikeuksia kuten oikeutta elämään.

Erityislainsäädäntöä ei kuitenkaan yllä olevan perusteella voida täysin ohittaa. Nähdäksemme tässä tilanteessa esiin tulleet ongelmat vaativat akuutteja lainsäädäntötoimenpiteitä.

#### 4.2 **Tarvitaanko uutta lainsäädäntöä?**

Marraskuussa annetulla luonnoksella uudeksi asiakastietolaiksi pyritään tekemään joitakin muutoksia käyttöoikeuksiin, mutta tietojen joustavaa käsittelyä rekisterirajojen yli ei pystytä toteuttamaan tällä lailla, vaan se vaatii tiedonhallinnan kokonaisuudistuksen. Tällä hetkellä on myös käynnissä sosiaali- ja terveysministeriön hanke sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön uudistamiseksi johtuen tietosuoja-asetuksen edellytyksistä. Luonnos on vielä virkamiesvalmistelussa. Lisäksi sosiaalihuollon asiakastietoja on alettu siirtää Kantaan. Tavoitteena on, että sosiaalihuollon asiakastiedon arkistoon tullaan tallentamaan kaikki sosiaalipalveluissa syntyvät, asiakasta koskevat asiakasasiakirjat. Sosiaalihuollon asiakasasiakirja-arkiston käyttöönotto tapahtuu vaiheittain siten, että esimerkiksi vuosina 2018-2021 voidaan ottaa käyttöön I-vaiheen mukaiset toiminnallisuudet, eli arkistointi rekisterinpitäjän omaan käyttöön ennen käyttöönottoa syntyneitä vanhoja asiakirjoja, tai asiakirjoja, jotka on laadittu käyttöönoton jälkeen.<sup>120</sup>

HE-luonnoksessa asiakastietolaiksi todetaan seuraavaa:

*”Esityksessä ehdotetaan, että sosiaalihuollon asiakastietojen ja potilastietojen luovutus Kantapalveluista perustuisi pääsääntöisesti lainsäädäntöön ja asiakas- ja hoitosuhteen olemassaoloon, eikä asiakkaalta kysyttävään suostumukseen. Terveydenhuollossa on ollut käytössä potilaalta kysytty laaja suostumus, jonka jälkeen potilaalla on ollut mahdollisuus kieltää tiettyjen tietojensa luovuttaminen. Tällaisesta laajasta suostumuksesta luopuminen perustuu EU:n tietosuoja-asetuksen vaatimukseen suostumuksen muodosta. Laaja, tulevaisuuteen suunnautuva suostumus ei täyttäisi tietosuoja-asetuksen asettamaa*

<sup>118</sup> Tietosuojavaikuttettu: Käyttöoikeudet päihdekliniikan A-klinikkalehden tietoihin, 19.3.2009. Vaikka päätös on jo vanha, kuvastaa se vielä nykytulkintaa rekisterirajoista.

<sup>119</sup> Tietosuoja-asetuksen johdanto-osan kappale 4.

<sup>120</sup> THL: Sosiaalihuollon Kanta-palvelut, saatavilla: <https://thl.fi/web/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/kanta-palvelut/sosiaalihuollon-kanta-palvelut>, viitattu 20.12.2019.



Tietojen luovuttaminen helpottuu, kun sosiaalihuollon asiakastiedot siirretään Kantaan. Helpotusta tiedon hankintaan toisi se, että sosiaalihuollon potilastiedot talletettaisiin Potilastiedon arkistoon. Tämänhetkisen viranomaisohjeistuksen perusteella on katsottavissa, että nämä tiedot ovat syntyneet sosiaalihuollon palveluita toteutettaessa, minkä johdosta tiedot talletetaan sosiaalihuollon osarekisteriin, mutta niihin sovelletaan potilastietoa koskevaa sääntelyä. Koska tiedot on kerätty sosiaalihuollon palveluita toteutettaessa, on niiden käyttötarkoituksen katsottu olevan kyseisen sosiaalihuollon palvelutehtävän toteuttaminen. Samaan aikaan potilastietojen tarkoituksena on terveydenhuollon järjestäminen ja toteuttaminen. Tässä yhteydessä käyttötarkoitussidonnaisuuden periaate ei siten täysin selitä sitä, miksi sosiaalihuollon potilastietoja ei talleteta Potilastiedon arkistoon.

#### 4.3 Yhteenveto

Tällä hetkellä tietojen joustavaa käsittelyä sosiaali- ja terveydenhuollon välillä estävät erityisesti

- monimutkainen erityislainsäädäntö, joka on osittain ristiriidassa uudemman, suoraan sovellettavan EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen kanssa.
- hallinnollinen prosessi tietopyyntöjen tekemiseksi, mukaan lukien suostumusten hankkiminen ja oikean yksikön etsiminen tietojen saamiseksi.
- käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteen tiukka tulkinta, joka on omiaan luomaan muurin rekistereiden välille.
- ja edelliseen kohtaan liittyen: tietojen tallettamistavat. Miksi sosiaalihuollon potilastietoja ei talleteta Potilastiedon arkistoon?
- eriävät tiedonhallintaa koskevat sääntelyt muun muassa tietojen luovutusten, salassapitosääntelyn ja tietojen säilytysaikojen osalta.

Nähdäksemme tietojen joustava käsittely edellyttää laajempaa lainsäädäntötyötä, jolla pyrittäisiin erityisesti

- poistumaan lainsäädännön rekisterikeskeisestä mallista tietosuoja-asetuksen hengen mukaisesti,
- selkiyttämään sosiaalihuollon ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietojen käyttötarkoitusta vastaamaan nykypäivän monimuotoisia palveluntarpeita siten, että ihminen psykofyysisessä sosiaalisena kokonaisuutena olisi palveluiden käyttötarkoitusten keskiössä,
- takaamaan tiettyjen hoito- tai asiakassuhteen kannalta välttämättömien tietojen saatavilla olo niin sosiaalihuollossa kuin terveydenhuollossa ilman tietopyyntöjä tai suostumuksia. Nämä tiedot määriteltäisiin aina tapauskohtaisesti ja kokonaistilannetta silmällä pitäen hoitosuhteen alkaessa.
- muokkaamaan tietojen luovutusten perustetta lainsäädäntöön eikä suostumusten varaan. Henkilöllä olisi kuitenkin oikeus kieltää kyseinen luovutus.

5 **Johtopäätös**

Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilötietojen käsittelyyn liittyvä lainsäädäntö on vanhentunutta, eikä sen henkilötietojen käsittelyä koskeva osa palvele asiakkaiden ja potilaiden tarpeita. Pahimmillaan vanhentunut ja monimutkainen lainsäädäntö vaarantaa potilasturvallisuuden, kun tarpeellisten - ja toisinaan jopa kriittisten - tietojen luovutus on hankalaa.

Nykyaikaiset tietojärjestelmät mahdollistavat tietojen joustavan käsittelyn rekisterirajapinnassa asiakkaan ja potilaan tarpeiden mukaisesti, mutta lainsäädäntö ei vielä sitä tee. Pirstaloitunut lainsäädäntö myös hankaloittaa käsittelyn läpinäkyvyyttä, eikä potilaalle tai asiakkaalle ole aina selvää, missä rekisterissä tietoja milloinkin säilytetään tai mitä oikeuksia ja miten hänellä on käytettävissä. Tietojen tallettamistapoja tai luovutuksia koskevat säännökset eivät välttämättä ole aina selviä myöskään sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöille johtuen sääntelyn monimutkaisuudesta.

Tässä muistiossa esiin nostetut haasteet olisivat ratkaistavissa lainsäädäntömuutoksilla. Osana muutostyötä tulisi huomioida se, ettei yksityisyyden suojan tulisi saada etusijaa suhteessa muihin perusoikeuksiin nähden, vaan se tulisi suhteuttaa osaksi perusoikeuksien kokonaisuutta. Tarve lainsäädännön muutokselle on akuutti, jotta potilaita ja asiakkaita voidaan palvella heidän tarpeidensa edellyttämällä tavalla perusoikeudet huomioon ottaen.



Eija Warma-Lehtinen



Marika Mäkinen