

Sosiaali- ja terveysministeriölle

Viite: STM015:00/2015

Asia: Lapsiasiavaltuutetun lausunto hallituksen esitysluonnoksesta laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi

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

Hallituksen esitysluonnoksen keskeiset ehdotukset ja tavoitteet

Esitysluonnoksessa ehdotetaan säädettäväksi uusi laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä tarvittavat muutokset muihin lakeihin. Luonnoksessa ehdotettu laki pohjautuu pääosin voimassa olevaan lakiin kuitenkin niin, että lain rakenne, kirjoitusasu ja terminologia olisivat nykyistä selkeämmät ja johdonmukaisemmat.

Terveydenhuollossa on siirrytty käyttämään valtakunnallisia sähköisiä tietojärjestelmäpalveluja. Lakiin ehdotettavat muutokset luovat edellytykset valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käyttöönotolle sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä asiakastiedon joustavalle käsittelylle sosiaali- ja terveydenhuollossa. Lakiehdotusluonnos sisältää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä uudistuksen kannalta tarpeelliset tiedonhallintaa koskevat säännökset.

Esitysluonnoksessa ehdotetaan valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen sisällön laajentamista siten, että kyseisiin palveluihin voidaan tallentaa asiakasasiakirjojen lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiseen, ohjaukseen, valvontaan, toiminnan arviointiin, kehittämiseen ja tiedonhallintaan liittyviä tietoja tai asiakirjoja sekä hyvinvointitietoa. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastiedot tallennettaisiin yhteen asiakasrekisteriin. Asiakastietojen käsittely perustuisi esitettävään lainsäädäntöön, asiakas- ja hoitosuhteeseen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilölle työtehtävien mukaisesti annettuihin käyttöoikeuksiin sekä asiakkaan antamaan suostumukseen ja kielto-oikeuteen. Kansalaisella olisi mahdollista myös tallentaa omia hyvinvointitietojaan tai erilaisten hyvinvointisovellusten tuottamia tietoja kansalaisen omatietovarantoon. Asiakkaalla olisi mahdollisuus valtuuttaa toinen henkilö asioimaan puolestaan sähköisesti.

Luonnoksessa esitetään kokonaislääkityksen hallintaan liittyvän palvelun toteuttamista Kanta-palveluihin nykyisen reseptikeskuksen pohjalta. Palvelu helpottaisi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden työtä lääkityksen hallinnassa ja yhtenäistäisi tietojen näkymistä asiakkaalle.



Esitysluonnoksena tarkoituksena on lisätä tallennettujen tietojen tietoturvallista käsittelyä ja hyödyntämistä. Esitys toteuttaa hallitusohjelmassa linjattua vaatimusta asiakastiedon yhteiskäytöstä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Esityksessä on otettu huomioon EU:n yleinen tietosuoja-asetus (EU)2016/679.

Lapsiasiavaltuutetun kannanotot

Yleiset huomiot

Lapsiasiavaltuutettu pitää tärkeänä, että sosiaali- ja terveyspalvelu-uudistuksen (jälj. sote-uudistus) yhteydessä uudistetaan myös asiakastietojen sähköistä käsittelyä koskeva lainsäädäntö vastaamaan sote-uudistuksen jälkeisiä vaatimuksia tietojen käsittelylle. Sosiaali- ja terveyspalveluiden valinnanvapaus asettaa tulevaisuudessa osaltaan asiakastietojen käsittelylle, käytettävyydelle sekä tietosuojalle ja tietoturvalle korkeat vaatimukset, jotka pitää varmistaa lainsäädännöllä. Lainsäädännön uudistaminen on haastava tehtävä sote-uudistuksen tässä vaiheessa, jolloin vielä useat ratkaisut ovat avoimia. Riippumatta uudistuksesta ja siinä tehtävistä tai siihen liittyvistä ratkaisuista, valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden on täytettävä täysimääräisesti tietojen tallentamiselle ja käsittelylle asetut käytettävyyss- sekä tietosuoja- ja tietoturva-vaatimukset.

Terveydenhuollossa on valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden (Kanta-palvelut) toteuttaminen meillä. Näihin kuuluvat sähköinen lääkemääräys, valtakunnallinen sähköinen potilasasiakirja-arkisto, lääketietokanta, kansalaisen käyttöliittymä sekä potilaan tiedonhallintapalvelu. Palveluiden käyttöönottoa ja kehittämistä tehdään jatkuvasti.¹ Sosiaalihuollon osalta valtakunnallisen asiakastiedon arkiston käyttöönoton valmistelu on aloitettu v. 2016 (Kansa-hanke).² Valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden käyttö edellyttää, että kaikilla sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoilla on käytössään näiden palveluiden kanssa yhteensopivat tietojärjestelmät.

Lapsiasiavaltuutetun näkemyksen mukaan lapsen asiakastietojen sähköisessä käsittelyssä on lähtökohtaisesti noudatettava samoja periaatteita kuin aikuisen henkilön asiakastietojen käsittelyssä. Sääntelyn on mahdollistettava lapsen itsenäinen sähköinen asiointi iän ja kehitystason mukaisesti. Tähän liittyy lapsen oikeus rajoittaa asiakastietojen ja hyvinvointitietojen käsittelyä, edelleen iän ja kehitystason mukaisesti. Lapsen asema, erityisen suojelun tarve ja vielä vajaa oikeustoimikelpoisuus, edellyttävät, että lapsen tiedot ovat pääsääntöisesti hänen huoltajansa tai muu laillinen edustajan nähtävillä, kuitenkin huomioiden, että se on lapsen edun mukaista. Sähköisessä asiointissa on varmistettava sekä lainsäädännön keinoin että teknisillä ratkaisuilla, ohjeistuksilla ja koulutuksella, että lapsen tiedot ovat vain niiden nähtävissä ja käytettävissä, joilla siihen kussakin yksittäisessä tilanteessa on oikeus ja tarve.

Yleisenä arviona lapsiasiavaltuutettu esittää, että hallituksen esitysluonnosta täydennetään siten, että se sisältää yksiselitteiset säännökset ja perustelut alaikäisen asiakastietojen sähköisestä käsittelystä. Nyt esitysluonnos ottaa kantaa alaikäisen tietojen osalta nimenomaisesti siihen, milloin huoltaja näkee lapsen tiedot, huomioiden lapsen oikeus kieltää tietojen näyttämisen tietyin ehdoin. Lapsen omaa toimijuutta ei käsitellä muulla tavoin erikseen kohdissa, joissa on kyse asiakkaan oikeudesta katsella asiakastietoja tai tallentaa ja katsella hyvinvointitietoja, joten esitysluonnoksen perusteella jää jossain määrin epäselväksi, milloin ja miten säännösten on ajateltu koskevan alaikäisiä.

Lapsen asiakastietojen sähköisessä käsittelyssä on aina huomioitava *ensisijaisesti lapsen etu*, joka käytännössä tarkoittaa sitä, että kaikki lapsen oikeudet huomioidaan täysimääräisesti.³ Lapsen edun periaate tulisi ilmetä nimenomaisesti sähköistä asiointia koskevasta lainsäädännöstä. Sääntelyssä on huolehdittava, että se mahdollistaa ja tukee muun muassa lapsen oikeutta osallisuuteen (LOS 12 art), oikeutta tietoon (LOS 13 art), oikeutta yksityisyyteen (LOS 16 art) sekä oikeutta erityiseen suojeluun ja huolenpitoon (mm. LOS 3(2) art ja 19 art). Lapsella on myös oikeus parhaaseen mahdolliseen terveydentilaan (LOS 24 art⁴).

Lapsiasiavaltuutettu keskittyy lausunnossaan esitysluonnoksessa esitettyihin lasten asiakastietojen sähköiseen käsittelyyn liittyviin keskeisiin kysymyksiin. Huomautuksena toteamme, että jäljempänä ei ole erikseen systemaattisesti kommentoitu jokaista säännöstä tai säännöksen perusteluita, joita tulisi tarkentaa lapsen toimijuuden osalta yllä esitetyn mukaisesti.

Lapsivaikutusten arviointi

Hallituksen esitysluonnokseen ei sisälly lapsivaikutusten arviointia, mitä on pidettävä vakavana puutteena. Lapsivaikutusten arviointia edellytetään oikeusministeriön lainvalmisteluohjeistuksissa. Hallitus on sitoutunut hallitusohjelmassaan ottamaan käyttöön päätösten lapsi- ja perhevaikutusten arvioinnin.⁵

Lapsivaikutusten arvioinnin avulla olisi mahdollista tunnistaa hallituksen esityksestä ne kohdat, joissa tulee huomioida lapset ja heidän sähköiseen asiakastietojen käsittelyyn liittyvät erityiskysymykset. Sen lisäksi, että lainsäädäntömuutosten vaikutuksia olisi arvioitava lapsiin eri ikäryhmissä, vaikutuksia tulisi arvioida erityisen haavoittuvassa asemassa oleviin lapsiin, kuten kodin ulkopuolelle sijoitetut lapset, vammaiset lapset tai maahanmuuttajataustaiset lapset. Valittavien lainsäädäntöratkaisujen on oltava ensisijaisesti lapsen edun mukaisia. Yleissopimuksen täytäntöönpanoa ja toteutumista valvovan YK:n lapsen oikeuksien komitean mukaan lapsen etu toteutuu, kun kaikki yleissopimuksessa taatut lapsen oikeudet toteutuvat.⁶

Vaatus lapsivaikutusten arvioinnista perustuu lapsen oikeuksien sopimukseen. Lapsen oikeuksien komitea on todennut, että "*[s]en varmistaminen, että lapsen etu otetaan ensisijaisesti huomioon kaikissa lapsia koskevissa toimituksissa (3 artiklan 1 kohta) ja että yleissopimuksen kaikkia määräyksiä kunnioitetaan lainsäädännön ja politiikkojen suunnittelussa ja toteuttamisessa kaikilla hallintotasoilla, edellyttää jatkuvaa lapsivaikutusten arviointia (jonka avulla voidaan ennustaa kaikkien ehdotettujen lakien, politiikkojen tai määrärahoiden vaikutus lapsiin ja heidän oikeuksistaan nauttimiseen) sekä lapsivaikutusten jälkiarviointia (täytäntöönpanon todellisten vaikutusten arviointia)*".⁷

Kommentit sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annetun lain säännöksiin

14 § Kansalaisen omatietovaranto

Omatietovarantoon tallennetaan henkilön itsensä tuottamia ja hallinnoimia hyvinvointitietoja. Yksityiskohdallisissa perusteluissa on mainittu esimerkkinä muun muassa verensokeriarvot. Henkilöllä on oikeus määrätä hyvinvointitietojen näkymisestä ja hyödyntämisestä.

Lapsiasiavaltuutettu pitää tärkeänä, että 14 §:ssä tai vähintään sen perusteluissa tarkennettaisiin, miten alaikäinen itse voi omatietovarantoa hyödyntää. Säännöksessä eikä sen perusteluissa ei ole mainittu millään tavoin alaikäistä omatietovarannon käyttäjänä tai asiakkaana.

On selvää, että palvelun käyttö edellyttää, että lapsi on riittävän kehittynyt sitä käyttämään. Esimerkiksi lapsi, joka itse huolehtii diabetes-lääkityksensä ottamisesta, voisi kirjata verensokeriarvojaan hyvinvointitietoihin. Lähtökohtana tulisi olla vähintään, että lapsi, joka joko itsenäisesti tai huoltajansa ohella käyttää sähköistä asiakasliittymää omien tietojensa katseluun, voisi myös tallentaa hyvinvointitietojaan. Lapsella tulisi olla tällöin pääsääntöisesti myös oikeus kieltää hyvinvointitietojen näyttämisen ja hyödyntämisen. Tämän tulee koskea yhtäläillä hyvinvointitietojen näyttämistä huoltajalle.

18 § Asiakkaan informointi

Säännöksen mukaan palvelunantajan on informoitava asiakas asiakastietojen käsittelystä ja asiakkaan kieltämisestä.

Lapsiasiavaltuutettu huomauttaa, että informoinnissa tulee erityisesti huomioida lapset (sekä muut erityisryhmät). Tiedon antamisessa tulee noudattaa lapsiystävällisiä menettelyitä. Tieto on annettava lapsille ymmärrettävässä muodossa ja heidät tavoitavalla tavalla, ja siinä laajuudessa, että se tukee lapsen itsenäistä toimijuutta riittävästi. Tiedon antajan on varmistettava, että lapsi ymmärtää mistä tietojen käsittelyssä on kyse. Lapselle on selkeästi kerrottava hänen mahdollisesta oikeudestaan rajoittaa tietojen näkymistä.

Lapsiasiavaltuutettu korostaa, että lasta on informoitava riittävästi myös niissä tilanteissa, kun huoltaja toimii sähköisessä asiointissa lapsen puolesta tai lapsen rinnalla.

20 § Asiakkaan oikeus kieltää asiakastietojen luovuttaminen ja käsittely

Asiakkaalla on säännöksen mukaan oikeus kieltää asiakastietojen luovuttaminen rekisterinpitäjältä toiselle. Säännöksen 2 momentin mukaan huoltajalla ei ole oikeutta kieltää alaikäisen huollettavansa tietojen luovuttamista 1 momentissa säädetyissä tilanteissa.

Huoltajalle 2 momentissa asetettua rajoitusta koskien alaikäisen tietoja ei ole käsitelty yksityiskohtaisissa perusteluissa. Lapsiasiavaltuutettu pitää välttämättömänä, että perusteluista käy ilmi, miksi ja millä ehdoin kiello-oikeuteen liittyy kyseinen ehdoton poikkeus. Nyt esitysluonnoksen perusteella ei voi arvioida, onko rajoitus tarpeen ja lapsen edun mukainen. Perusteluissa tulee ottaa kantaa myös alaikäisen itsensä oikeuteen kieltää tietojen luovuttaminen.

22 § Sähköinen asiointi toisen puolesta

Säännöksen mukaan huoltajalla on oikeus käsitellä huollettavansa tietoja, ellei asiakaslaista tai potilaslain 9 § 2 momentista muuta johdu.

Lapsiasiavaltuutettu korostaa tässäkin kohdin lapsen informoimisen tärkeyttä. Ammattihenkilön on varmistettava aina asiakastietoja kirjatessaan, että lapsi tietää ja ymmärtää, että tiedot näkyvät huoltajalle ja että hänellä, iän ja kehitystason sen edellyttäessä, on oikeus kieltää tietojen antaminen. Lapselle tulee myös kertoa, mitä seurauksia kiellosta voi olla. Lapsen kiello-oikeutta tulee kunnioittaa, mutta ammattihenkilöllä on velvollisuus keskustella ja ohjata lasta tällaisessa tilanteessa, erityisesti, jos hän arvioi, että tietojen saaminen huoltajilta on lapselle haitallisempaa kuin tietojen antaminen huoltajalle. Lapsiasiavaltuutettu painottaa, että informointivelvollisuutta lapselle ei tule kytkeä vain siihen arviointiin, onko lapsella oikeus kieltää tietojensa antamista huoltajalle.

Säännöksen ja sen perusteluiden perusteella jää jossain määrin epäselväksi koskeeko huoltajan oikeus myös alaikäisen hyvinvointitietoja omatietovarannossa. Tältä osin viittaamme myös 14 §:stä annettuihin kommentteihin.

Sen lisäksi, että riittävän kypsällä alaikäisellä tulee olla oikeus itse kieltää tietojensa näyttämisen toiselle tai molemmille vanhemmilleen/huoltajilleen, on asiakastietoja tallentavan ammattihenkilön huolehdittava, että tiedot eivät näy huoltajalle tilanteissa, joissa se on lapsen edun vastaista. Tämän tulee koskea sekä terveydenhuoltoa että sosiaalihuoltoa eikä se ole sidoksissa lapsen ikään tai kehitystasoon. Nyt perusteluissa viitataan vain lastensuojeluun ja käräjäoikeuden päätöksiin huoltajuuden rajoituksista. Huoltajan ja lapsen edut voivat olla ristiriidassa myös terveydenhuollon kysymyksissä tai muissa sosiaalihuollon palveluissa kuin lastensuojelussa esiin tulevilla tilanteilla.

Terveydenhuollossa voi olla kyse esimerkiksi tilanteesta, jossa lapsi kertoo kotona tapahtuneesta häneen tai perheenjäsenen kohdistuneesta pahoinpitelystä tai muusta kaltoinkohtelusta kouluterveydenhoitajal-

le. Lapsi ei välttämättä edes tiedä, että tieto hänen käynnistään terveydenhoitajan luona voi tulla ko. palvelun kautta vanhemman tietoon. Ammattihenkilön vastuuseen kuuluu huolehtia lapsen edusta ja lapsen turvallisuudesta kaikissa tilanteissa, silloinkin, kun lapsi itse ei vielä olisi kehitystasonsa puolesta kykenevä kieltämään tietojen näyttämistä.

Hallituksen esitysluonnoksessa alaikäisen oikeus käyttää ja määrätä omista asiakastiedoista on sidottu potilaslain sekä sosiaalihuollon asiakaslain säännöksiin, jotka koskevat alaikäisen oikeutta määrätä tai osallistua hoitoon tai huolenpitoon sekä kieltää tässä yhteydessä tietojen antaminen huoltajilleen. Kummassakaan laissa säännösten näitä oikeuksia ei ole sidottu tiettyyn ikään vaan alaikäisen oikeutta on arvioitava tilannekohtaisesti hänen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella. Lapsiasiavaltuutettu muistuttaa, että myöskään tietojärjestelmiin ei tule määrittellä ikärajoja, jotka ovat edellä mainittujen periaatteiden vastaisia. Lapsen oikeus kieltää tietojen luovuttaminen tulee arvioida tapaus- ja tilannekohtaisesti. Lisäksi on huomioitava tilanteet, joissa ammattihenkilö arvioi, lapsen iästä ja kehitystasosta riippumatta, tietojen luovuttamisen tai näyttämisen huoltajalle tai muulle lapsen lailliselle edustajalle lapsen edun vastaiseksi.

Lapsiasiavaltuutetun näkemyksen mukaan tietojärjestelmätasolla tulee varmistaa se, että tiedot eivät missään tilanteessa, epähuomiossakaan, jää lapsen huoltajan nähtäville silloin, kun näin ei ole tarkoitettu. On huomattava, että esitysluonnoksessa aikuisten ja alaikäisten sähköisessä asioinnissa toisen puolesta on selkeä periaatteellinen ero. Aikuisten kohdalla toisen puolesta asiointi perustuu erilliseen valtuutukseen tai edunvalvojan määräykseen. Lähtökohtana on siten, että tiedot eivät näy muille kuin asiakkaalle/potilaalle itselleen. Tietojen näkymisestä toiselle henkilölle pitää erikseen määrätä. Alaikäisen kohdalla se perustuu huoltajuuteen, joten lähtökohta on päinvastainen. Tiedot näkyvät huoltajalle, jos sitä ei ole erikseen kielletty. Tämän ratkaisun toimivuutta tulee arvioida lapsen edun näkökulmasta sekä lainsäädäntötasolla että käytännössä tietojärjestelmiä rakennettaessa.

Jyväskylässä 2.3.2017

Tuomas Kurttila
Lapsiasiavaltuutettu

Merike Helander
Lakimies

¹ THL:n valtakunnallista sote-tietojärjestelmäpalveluiden käyttöönoton toimintasuunnitelma 2017, verkossa https://www.thl.fi/documents/920442/3127686/OPER_Toimintasuunnitelma_verkkoversio_liitteineen.pdf/1d1d969d-bec3-4f0e-84b9-996cefa07ff6

² Sosiaalihuollon valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen ja määrämuotoisen kirjaamisen toimeenpanohanke (Kansa-hanke) : Hankesuunnitelma vuosille 2016-2020, verkossa <http://www.julkari.fi/handle/10024/130563>

³ Yleiskommentti nro 14 lapsen oikeudesta saada etunsa otetuksi ensisijaisesti huomioon CRC/GC/C/14 , kohta 4, verkossa http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRC_C_GC_14_julkaisu.pdf

⁴ Yleiskommentti nro 15 lapsen oikeudesta nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta (24 artikla) CRC/GC/C/15 verkossa http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRC_C_GC_15_julkaisu.pdf

⁵ Säädosehdotusten vaikutusten arvioinnin ohjeet, verkossa http://www.oikeusministerio.fi/fi/index/julkaisut/julkaisuarkisto/200706saadosehdotustenvaikutustenarviointi.ohjeet/Files/Saadosehdotusten_vaiikutusten_arviointi_Ohjeet.pdf, s. 35 ja pääministeri Sipilän strateginen hallitusohjelma Ratkaisujen Suomi 29.5.2015, s, 22, verkossa http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1427398/Ratkaisujen+Suomi_FL_YHDISTETTY_netti.pdf/801f523e-5dfb-45a4-8b4b-5b5491d6cc82

⁶ Yleiskommentti nro 14 lapsen oikeudesta saada etunsa otetuksi ensisijaisesti huomioon CRC/GC/C/14 , kohta 4, verkossa http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRC_C_GC_14_julkaisu.pdf

⁷ Yleiskommentti nro 5 yleisistä täytäntöönpanotoimista CRC/GC/2003/5, kohta 45, verkossa http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRC_GC_2003_5_julkaisu.pdf