

## SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖLLE

**Asia:** Lapsiasiavaltuutetun lausunto; luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä 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), joka on lailla voimaan saatettu ihmis-oikeussopimus. Yleissopimuksen 4 artiklan mukaan sopimusvaltiot ovat sitoutuneet ryhtymään kaikkiin tarpeellisiin lainsäädännöllisiin, hallinnollisiin ja muihin toimiin yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien toteuttamiseksi. Yleissopimus koskee kaikkia alle 18-vuotiaita. Lapsiasiavaltuutettu arvioi luonnosta yleissopimuksen näkökulmasta.*

### Keskeiset ehdotukset

Sosiaali- ja terveysministeriössä laaditussa luonnoksessa ehdotetaan säädettäväksi uusi laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä, jolla kumottaisiin voimassa oleva laki (159/2007). Muutoksilla asetettaisiin edellytykset sosiaalihuollon valtakunnallisten sähköisten tietojärjestelmäpalvelujen käyttöönotolle; terveydenhuollon osalta ko. palvelut on jo otettu käyttöön. Sosiaalihuollon palveluntarjoajalle syntyisi velvollisuus liittyä valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käyttäjäksi sekä mahdollistaa tietojen luovuttaminen sosiaalihuollon asiakastiedon arkistosta.

Luonnos sisältää myös muutoksia EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen johdosta. Sosiaalihuollon asiakas- ja potilastietojen luovuttaminen Kanta-palveluista perustuisi jatkossa lainsäädäntöön sekä asiakas- ja potilasuhteen olemassaoloon eikä asiakkaan suostumukseen. Asiakkaalla olisi mahdollisuus kieltää tietojensa luovutuksia sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjien välillä. Lisäksi ehdotetaan, että asiakas voisi itse tallentaa omia hyvinvointitietojaan omatietovarantoon sekä valtuuttaa toisen henkilön puolesta-asiointiin.

Aiempi luonnos hallituksen esitykseksi on ollut lausunnolla vuonna 2017, jolloin myös lapsiasiavaltuutettu on lausunut ehdotuksista (2.3.2017; <http://lapsiasia.fi/tata-mielta/lausunnot-2/2017-3/lapsiasiavaltuutetun-lausunto-hallituksen-esitysluonnoksesta-laiksi-sosiaali-ja-terveydenhuollon-asiakastietojen-sahkoisesta-kasittelysta-ja-eraiksi-siihen-liittyviksi-laeiksi/>).



## Lapsiasiavaltuutetun lausunto

### Yleistä

Lapsen asiakastietojen sähköisessä käsittelyssä on huomioitava ensisijaisesti lapsen etu, joka käytännössä tarkoittaa sitä, että kaikki lapsen oikeudet huomioidaan täysimääräisesti. Sääntelyssä on huolehdittava, että se mahdollistaa ja tukee muun muassa lapsen oikeutta osallisuuteen (LOS 12 art), oikeutta tietoon (LOS 13 art), oikeutta yksityisyyteen (LOS 16 art) sekä oikeutta erityiseen suojeluun ja huolenpitoon (mm. LOS 3(2) art ja 19 art). Lapsella on myös oikeus parhaaseen mahdolliseen terveydentilaan (LOS 24 art<sup>1</sup>).

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

### Lapsivaikutusten arviointi

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

### Alaikäisen edustus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelyssä

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

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

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

### **Alaikäisen itsemääräämisoikeus asiakastietojensa käytöstä ja luovuttamisesta**

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

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

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

Tietojen luovuttamisen ja tietojen luovutuskieltojen sääntelyssä tulee huomioida lapsen oikeuksien toteutuminen eri tilanteissa. Lapsen itsemääräämisoikeutta, yksityisyyttä ja suojelua tulee olla mahdollista painottaa YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen mukaisesti tilannekohtaisesti, ja sääntelyn tulee huomioida mahdollisimman hyvin lasten ja nuorten erilaiset elämäntilanteet. Yhtenä vaihtoehtona olisi hyvä harkita mahdollisuutta, että alaikäisten osalta olisi erillinen säännös, tai edes perusteluosiossa tulee alaikäisten asema avata tarkemmin. Kuten edellä on mainittu, kappale ”Lapsivaikutukset” jää puutteelliseksi.

### **Muita huomioita**

Positiivista on, että 15 §:ssä säädettyä informointivelvollisuutta tarkennetaan perusteluosiossa siten, että alaikäiselle on annettava tiedot hänelle ymmärrettävällä tavalla ja että häntä on informoitava kielto-oikeudestaan.

Epäselväksi jää, mitä ”tahdonilmaisut” voisivat tarkoittaa sosiaalihuollossa ja onko alaikäisellä mahdollisuus tallentaa niitä 23 § 1 momentin nojalla. Samoin jää epäselväksi alaikäisen asema lokitietojen pyytämisessä palveluntarjoajalta (25 §). Lapsen yksityisyyttä ja suojelua edistävänä voidaan kuitenkin pitää sitä, että pyyntö voidaan evätä, jos tiedon antaminen saattaisi aiheuttaa vaaraa asiakkaan terveydelle ja hoidolle tai jonkun muun oikeuksille. Tosin kynnys epämiselle on korkea (”*tiedossa on, että*” ...). Sama koskee luonnoksen ehdotusta sähköisestä lääkemääräyksestä annetun lain muuttamiseksi 16 §:ää; lisäksi erityisesti tässä kohdassa voidaan kysyä, miten lokitietojen luovuttaja voi varmistua siitä, että luovuttaminen esim. aiheuttaisi vaaraa alaikäiselle.

### **Erityissuojattavat asiakirjat**

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

#### *Rekisteröidyn oikeus rajoittaa käsittelyä*

Sosiaali- ja terveysministeriö esittää lausuntopalvelu.fi:ssä vielä kysymyksen: ”Olisiko asiakastietolaissa säädettävä siitä, että rekisteröidyn oikeutta käsittelyn rajoittamiseen voitaisiin rajoittaa silloin, kun rekisteröity kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden (EU:n yleinen tietosuojasetus 18 art 1 kohta a alakohdassa)?”.

Edellä on tuotu esille puutteena se, ettei ole tehty koko luonnoksen läpäisevää lapsivaikutusten arviointia. Myös tässä kysymyksessä olisi ollut suotavaa, että luonnoksessa olisi jo käsitelty tilannetta, jossa huoltaja tai muu laillinen edustaja kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden alaikäisen osalta.

Esimerkiksi lastensuojelussa ja siihen kytkeytyvissä tilanteissa saattaa ilmetä kiistämistä huoltajan tai laillisen edustajan osalta, samoin tilanteissa, joissa huoltajilla on erimielisyyttä alaikäisen hoidosta tai palveluista. Siten saattaa olla perusteltua olla mahdollisuus rajoittaa huoltajan tai muun laillisen edustajan oikeutta rajoittaa käsittelyä, mikäli se tilanteessa on lapsen edun mukaista.

Jyväskylässä 17.1.2020

Elina Pekkarinen  
Lapsiasiavaltuutettu

Jaana Tervo  
Lakimies

---

<sup>1</sup> 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](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRC_C_GC_15_julkaisu.pdf)