



LAPS/9/2023, 13.2.2023

Lapsiasiavaltuutetun lausunto eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnalle hallituksen esityksestä eduskunnalle sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä sekä siihen liittyviksi laeiksi

Viite: Sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta tiistai 14.02.2023 klo 10.00 / HE 246/2022 vp / Asiantuntijapyyntö

Lapsiasiavaltuutetun tehtävänä on arvioida ja edistää lapsen oikeuksien toteutumista. Työn perustana on YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (SopS 59 ja 60/1991, LOS), joka on lailla voimaan saatettu ihmisoikeussopimus. Sopimus koskee kaikkia alle 18-vuotiaita. Lapsiasiavaltuutettu arvioi hallituksen esitystä yleissopimuksen näkökulmasta.

Lausuntopyynnön sisältö

Sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta on pyytänyt lapsiasiavaltuutetulta lausuntoa hallituksen esityksestä 246/2022 vp:stä koskien sen 1. lakiehdotuksen 51 §:n sääntelyä, joka liittyy alaikäisen oikeuteen kieltää tietojensa luovuttaminen huoltajalle. Lausunnossa pyydetään ottamaan kantaa perustuslakivaliokunnan lausuntoon PeVL 89/2022 vp kyseisestä pykälästä.

Yhteenveto lapsiasiavaltuutetun kannanotoista

- Lapsiasiavaltuutettu ei kannata ehdotusta, jonka mukaan lapsen oikeudesta kieltää potilastietojensa luovuttamisen huoltajalleen voitaisiin poiketa lapsen etuun vedoten.
- Nykyinen menettely, jossa tieto menee tarvittaessa huoltajille lastensuojeluviranomaisen kautta, varmistaa paremmin lapsen hyvinvoinnin ja turvallisuuden.
- Sähköinen OmaKanta-käyttöliittymä, jossa lapsen potilastiedot näkyvät huoltajalle, muodostaa aiempaa suuremman riskin sille, että lapsen tiedot tulevat huoltajien tietoon ilman minkäänlaista terveydenhuollon ammattilaisen ja huoltajan välistä kontaktia. Tämä voi vaarantaa lapsen turvallisuuden.



Lapsiasiavaltuutetun kannanotot

Hallituksen esityksen mukaan uuteen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annettavaan lakiin on tarkoitus siirtää potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992, potilaslaki) 9 § 2 momentin sääntely, jonka mukaan alaikäisellä potilaalla, joka ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden kykenee päättämään hoidostaan, on oikeus kieltää terveydentilaansa ja hoitoansa koskevien tietojen antaminen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen. Hallituksen esityksen mukaan uusi 51 § 1 momentti kuuluu seuraavasti: Jos terveydenhuollossa alaikäinen potilas ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden kykenee päättämään hoidostaan, hänellä on oikeus kieltää potilastietojensa antaminen huoltajalleen, muulle lailliselle edustajalleen tai muulle tiedonsaantiin oikeutetulle henkilölle. Varsinaista kielto-oikeutta ei siis ole ehdotettu muutettavaksi.

Perustuslakivaliokunta katsoi omassa lausunnossaan (PeVL 89/2022 vp, kohta 16), että sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunnan tulisi harkita sitä, että 51 § 1 momenttiin lisättäisiin rajausta, jonka mukaan lapsi ei voisi kieltää tietojen antamista, jos tietojen antamatta jättäminen olisi selvästi alaikäisen edun vastaista, joka vastaisi 51 § 2 momentissa olevaan sosiaalihuoltoon koskevaa sääntelyä. Perustuslakivaliokunta painotti (kohdat 17-18) muun muassa hallituksen esityksen perusteluissa esitettyjä vaatimuksia siitä, että lapsen on saatava tietoa tietojen näkymisestä huoltajalle ja oikeudesta kieltää tietojen näkyminen iän ja kehitystason mukaisesti. Ammattihenkilön on varmistettava lisäksi, että lapsi ymmärtää mistä on kyse, ja hänen on keskusteltava ja ohjattava lasta asiassa.

Lapsiasiavaltuutettu arvostaa perustuslakivaliokunnan pohdintoja ja näkemyksiä. Lapsiasiavaltuutettu ei kuitenkaan kannata 51 § 1 momenttiin lisättävää rajausta lapsen edun mukaisuudesta. Lapsiasiavaltuutetun käsityksen mukaan tällaisen rajauksen tekeminen tai tekemättä jättäminen vaatisi huolellisen lainvalmistelun vaikutusarviointeineen. Valmistelussa tulisi ottaa huomioon potilaslaissa säädetty alaikäisen asema, lapsen oikeus vaikuttaa omaan hoitoonsa, kokonaisuutena. Terveystieteiden ja terveydenhoitoon liittyvät potilastiedot ovat kiinteä osa hoitokokonaisuutta, joita ei tule tarkastella erillisenä osana. Jos tällainen muutos halutaan tulevaisuudessa tehdä, olisi sen arviointi luontevaa tehdä osana sosiaali- ja terveystieteiden ministeriössä meneillään olevaa potilaan ja asiakkaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista koskevaa hanketta.

Lapsiasiavaltuutettu perustelee kantaansa seuraavasti.

Potilastietojen luottamuksellisuus

Potilaan ja lääkärin (tai muu terveydenhuollon ammattihenkilön) välinen suhde on korostuneen luottamuksellinen. Terveydentilaa koskevat tiedot ovat arkaluonteisia henkilötietoja, joiden suojaamiseen tulee kiinnittää erityistä huomioita. Perustuslain 6.2 §:n mukaan lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Edellä sanottu koskee myös siis lapsia terveydenhuollon asiakkaana.

Luottamuksellisuuden säilyttämiseen on erittäin tärkeät perusteet. On olemassa suuri riski, että lapsi ei hakeudu terveydenhuollon palvelujen piiriin tai kerro ongelmistaan siellä, jos tätä luottamuksellista suhdetta heikennetään millään tavoin. Kielto-oikeuden rajaaminen ehdotetulla tavalla voi johtaa siihen, että lapsi kokee luottamuksen olevan vaarassa. Lapsiasiavaltuutettu korostaa, että tätä ei kuitenkaan tule tulkita siten, että lapsen etu voitaisiin sivuuttaa terveydenhuollossa.

Lapsi voi hakeutua terveydenhuoltoon monissa eri tilanteissa ja eri paikoissa. Kyse voi olla pienistä ongelmista, jotka selviävät yhdellä käyntikerralla tai vakavista terveysongelmista, jotka vaativat pitkäaikaista hoitosuhdetta ja useampien ammattihenkilöiden apua. Lasta voi hoitaa tuttu koululääkäri tai terveydenhoitaja, joka tuntee myös lapsen perheen, mutta yhtä hyvin lääkäri, joka ei ole lasta koskaan aiemmin tavannut tai joka ylittää tapaa lapsipotilaita vain satunnaisesti. Lapsen itsemääräämiskykyä ja lapsen etua arvioidaan siten monissa erilaisilla tilanteissa ja erilaisin lähtötiedoin. Hoitosuhteen luottamuksellisuus on säilytettävä kaikissa tilanteissa ja se kiinteä osa lapsen edun mukaista toimintaa.

Potilaslain mukainen alaikäisen kielto-oikeus

Potilaslain 9.2 § itsemääräävän alaikäisen kielto-oikeudesta on kirjoitettu ehdottamaan muotoon. Kielto-oikeutta rajoittaa siten vain alaikäisen iän ja kehitystason mukaan arvioitava kyky päättää hoidosta tai hoitotoimenpiteestä. Tämä lasta hoitavan terveydenhuollon ammattihenkilön vastuulla oleva arviointi on tehtävä aina tilannekohtaisesti, kuten jokaisen vastaanottokäynnin tai hoitotoimenpiteen kohdalla.

Alaikäisen kielto-oikeus on sisältynyt potilaslain 9.2 §:ään lain säätämistä alkaen. Potilaslain hallituksen esitys (HE 185/1991 vp) on varsin tiivis. Kyseisen säännöksen yksityiskohtaisissa perusteluissa ei valittua sääntelyä perustella tarkemmin. Kielto-oikeus liitetään useim-

miten seksuaaliterveyttä, päihteiden käyttöä ja mielenterveyttä koskeviin asioihin. Kyse voi olla vakavuudeltaan hyvin eriasteisista tilanteista, jotka edellyttävät terveydenhuollon ammattihenkilöltä kykyä kuunnella lasta ja ottaa huomioon hänen näkemyksensä ja kykyä arvioida tilannetta kokonaisvaltaisesti, erityisesti lapsen ja hänen huoltajiensa kannalta.

Alaikäisen itsemääräämisoikeus ja lapsen edun arviointi

Kielto-oikeuden käyttäminen on kiinteässä yhteydessä alaikäisen itsemääräämiskyvyn arviointiin hoitoa tai hoitotoimenpiteitä koskevan päätöksenteon yhteydessä. Alaikäisen asemaa koskevan 7 §:n perusteluissa todetaan, että säännös ”korostaa alaikäisen oman tahdon merkitystä hoitoratkaisuja tehtäessä. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, alaikäistä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Ratkaisevaa olisi se, kykeneekö potilas ymmärtämään hoidon tai siitä kieltäytymisen merkityksen ja vaikutuksen terveydentilalleen. Tällöin tulisi ottaa huomioon muun muassa potilaan ikä, hänen yleinen kypsyytensä sekä hoitotoimenpiteiden luonne ja niihin mahdollisesti liittyvät riskitekijät. Alaikäisen kyky itse päättää hoidostaan jäisi lääkärin ja muun terveydenhuollon ammattihenkilöstön arvioitavaksi.” Potilaan tiedonsaantioikeus (5 §) koskee myös alaikäistä potilasta. Suostumusta varten tieto on annettava alaikäiselle ymmärrettävällä ja saavuttavalla tavalla. Lapselle on myös kerrottava oikeudesta kieltää tietojen antaminen huoltajalle ja lapsen kanssa on keskusteltava siitä, mikä merkitys sillä on. On korostettava, että siinäkin tapauksessa, että lapsi kieltää tietojen antamisen huoltajalleen, lasta on hoidettava parhaalla mahdollisella tavalla. Ammattihenkilön on aina siis huolehdittava siitä, että lapsi saa tarvitsemansa tuen ja avun, vaikka huoltaja ei kyseisessä tilanteessa olisikaan mukana.

Alaikäisen itsemääräämiskyvyn arvioinnin yhteydessä on tehtävä myös lapsen edun arviointia. Lapsen etua tulee arvioida kaikessa lasta koskevassa päätöksenteossa ja muissa toimissa (LOS 3.1). Arvioinnin tulee olla tilannekohtaista ja kokonaisvaltaista lapsen oikeuksien huomioonottamista ja punnintaa. Lapsen etu terveydenhuollon kontekstissa ei kuitenkaan tarkoita sitä, että lasta voitaisiin pitää kykenemättömänä päättämään hoidostaan itse vain sillä perusteella, että lapsen näkemykset hoidosta tai hoitotoimenpiteestä eroavat aikuisen käsityksestä. YK:n lapsen oikeuksien komitea (jälj. komitea) korostaa, että aikuisen arvio lapsen edusta ei voi ohittaa velvollisuutta kunnioittaa kaikkia yleissopimuksen mukaisia lapsen oikeuksia. Lapsen edun käsitteellä on siis tarkoitus varmistaa sekä kaikkien yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien täysimääräinen ja tehokas nauttiminen että lapsen kokonaisval-

tainen kehitys. Komitea muistuttaa, että yleissopimuksen mukaisten oikeuksien välillä ei ole minkäänlaista hierarkiaa, vaan "lapsen etu" muodostuu kaikista siinä määritellyistä oikeuksista eikä mitään oikeutta voida vaarantaa tulkitsemalla lapsen etua kielteisesti.¹

Komitean mukaan lapsen oikeus terveyteen (LOS 24) ja lapsen terveydentila ovat keskeisiä lapsen edun arvioinnissa. Lapsen hoitoa ja hoitotoimenpiteitä valittaessa on eri vaihtoehtojen etuja punnittava suhteessa riskeihin ja haittoihin. Komitea painottaa lisäksi, että "lapsen näkemykset on myös otettava asianmukaisesti huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Tässä yhteydessä lapselle tulisi antaa riittävästi asianmukaisia tietoja, jotta hän ymmärtää tilanteen ja kaikki hänen etuunsa liittyvät näkökohdat, sekä tarjota lapselle mahdollisuuksien mukaan tilaisuus antaa tietoinen suostumuksensa".² Yleiskommentissaan nro 15 komitea tarkentaa sanomaansa seuraavasti: "Lapsilla tulisi olla kehittyvien valmiuksiensa mukainen pääsy luottamukselliseen neuvontaan ilman vanhempien tai laillisen huoltajan suostumusta, jos lapsen parissa työskentelevät ammattilaiset arvioivat tämän olevan lapsen etu. Valtioiden tulisi selkeyttää lainsäädäntömenettelyjään, jotta vailla vanhempia tai laillisia huoltajia oleville lapsille voidaan määrätä asianmukainen holhooja, joka voi antaa suostumuksen lapsen puolesta tai auttaa lasta suostumuksen antamisessa lapsen iästä ja kehitystasosta riippuen. Valtioiden tulisi arvioida ja harkita mahdollisuutta sallia lasten antaa suostumuksensa tiettyihin lääketieteellisiin hoitoihin ja toimenpiteisiin ilman vanhemman, holhoojan tai huoltajan suostumusta, kuten hiv-testaukseen ja seksuaali- ja lisääntymisterveyspalveluihin, mukaan lukien seksuaaliterveyteen, ehkäisyyn ja turvalliseen raskaudenkeskeytykseen liittyvä opetus ja neuvonta."³

Oikeuskirjallisuudessa on katsottu, että itsemäärääväksi katsotun alaikäisen kohdalla hoidon edellytyksenä olevan tietoon perustuvan suostumuksen sisältö ja ulottuvuus on samanlainen kuin täysi-ikäisellä henkilöllä. Lisäksi painotetaan alaikäiselle annettavan tiedon merkitystä osana itsemääräämiskyvyn arviointia ja suostumuksen antamista.⁴ Edelleen oikeuskirjallisuudessa on todettu, että alaikäisen kielto-oikeus voi olla joissain tilanteissa ristiriidassa lapsen huoltajalle asetettujen lapsen huoltoa koskevien oikeuksien ja velvoitteiden kanssa (laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 361/1983, 1 luku). On selvää, että potilaslain sääntely, jolla huoltajan tiedonsaantioikeutta voidaan rajoittaa, vaikuttaa jossain määrin lapsen itsemääräämiskyvyn arviointiin. Terveystieteiden ammattihenkilön vastuulla on arvioida, missä määrin lapsen käyttämä kielto-oikeus osoittaa lapsen kykyä ja ymmärrystä päättää omasta hoidostaan.⁵ Ammattihenkilön on pyrittävä selvittämään, miksi lapsi ei halua luovuttaa tietoja huoltajalleen ja luonnollisesti keskustella lapsen kanssa, mitä siitä voi seurata. Jos-

kus keskustelussa voidaan todeta, että kieltoa tarvitakaan, mutta lapsen omalle näkemykselle tilanteesta on aina annettava korkea painoarvo.

Lastensuojeluilmoitus lapsen edun vaarantuessa

Jos tilanteessa, jossa lapsi on katsottu itsemäärääväksi ja hän käyttää potilaslain 9.2 §:n mukaista kielto-oikeuttaan, terveydenhuollon ammattihenkilö arvioi, että lapsen hoidon ja huolenpidon tarve, kehitystä vaarantavat olosuhteet tai oma käyttäytyminen edellyttää mahdollista lastensuojelun tarpeen selvittämistä, ammattihenkilöllä on lastensuojelulain (417/2007) 25 §:n mukainen ilmoitusvelvollisuus salassapitosäännösten estämättä. Sosiaaliviranomaisella on tällöin velvollisuus määrääjässä selvittää lapsen tilanne ja mahdollinen tukitoimien tarve, joka pitää sisällään myös perheen tilanteen selvittämisen. Sosiaaliviranomainen muodostaa käsityksen perheestä ja siinä vallitsevasta dynamiikasta. Sosiaalityöntekijällä on siten huomattavasti lääkäriä paremmat edellytykset ja keinot arvioida ja varmistaa lapsen etua ja turvallisuutta tilanteissa, joissa lapsi syystä tai toisesta haluaa salata vanhemmiltaan itseään koskevia tietoja.

Jos terveydenhuollon ammattihenkilöllä olisi lapsen etuun vedoten mahdollisuus luovuttaa tietoja lapsen huoltajalle lapsen kiellosta huolimatta, on olemassa myös riski, että ammattihenkilö luottaa siihen, että huoltaja huolehtii lapsen tarvitsemasta tuesta ja avusta. Tällöin lastensuojeluilmoitusta ei tehdä ja lastensuojelutarpeen arviointi jää tekemättä, vaikka siihen olisi ollut aihettakin.

Lastensuojelun sosiaalityöntekijällä on ylempi korkeakoulututkinto, joka perehdyttää lapsen edun arviointiin, ja vankka kokemus tämän tyyppisistä tilanteista. On myös otettava huomioon lapsen edun arviointiin ja perheen tilanteeseen tarvittava aika. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tuore selvitys osoittaa, että 69 prosenttia sosiaalityöntekijöistä kertoi asiakasmitoitusten toteutuvan voimassa olevan sosiaalihuoltolain mukaisesti, eli 35 lasta per sosiaalityöntekijä.⁶ Sosiaalityöntekijöillä on aikaa perehtyä lapsen ja perheen asioihin, kun taas lääkäriillä voi olla satoja potilaita, joita hän tapaa lyhyen aikaa vain kerran. Huomionarvoista tästä näkökulmasta on myös se, että viime vuosina on raportoitu terveydenhuollon henkilöstövajeesta, joka näkyy esimerkiksi kouluterveydenhuollossa.⁷

Alaikäisen terveystiedot Kanta-järjestelmässä

Lapsiasiavaltuutettu huomauttaa lopuksi, että terveystiedot tallennetaan nykyään Kanta-järjestelmään, josta huoltajat näkevät lastensa tiedot välittömästi (ottaen huomioon tietojärjestelmien vielä meneillään oleva kehittäminen), kun ne on sinne tallennettu, jos tietojen näkymistä ei ole erikseen kielletty tai viivästetty. Aiemmin huoltajalle annettiin tiedot paperilla ja usein siihen liittyi suora kontakti hoitavan tahon ja huoltajan välillä. Tänä päivänä on mahdollista, että lapsen käyntiä koskevat Kanta-kirjaukset siirtyvät huoltajalle ilman minkäänlaista kontaktia tai keskustelua terveydenhuollon henkilöstön ja huoltajien välillä. Nykyiselläänkin terveydenhuollon ammattihenkilöllä on luonnollisesti mahdollisuus olla henkilökohdaisesti yhteydessä huoltajaan, mutta on olemassa riski, että yhteyttä ei oteta. Tietojen ns. online-näkyvyys sähköisen käyttöliittymän kautta asettaa joka tapauksessa entistä suuremman huolellisuusveloitteen ammattihenkilöille terveystietojen luottamuksellisuuden säilyttämiseksi⁸ ja muodostaa myös aiempaa suuremman riskin sille, että lapsen luottamus terveydenhuollon toimintaan tai jopa oma turvallisuus vaarantuu. Oikeus tietojen luottamuksellisuuteen on myös lasten oikeus.

Jyväskylässä 13.2.2023

Elina Pekkarinen
lapsiasiavaltuutettu

Merike Helander
lakimies

¹ YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 lapsen edun ensisijaisuudesta (CRC/C/GC/14), kohta 4.

² CRC/C/GC/14, kohta 77.

³ YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 lapsen oikeudesta nauttia parhaasta mahdollista terveydentilasta (CRC/C/GC/15), kohta 31.

⁴ Mm. Pahlman I.(2006). Potilaan itsemääräämisoikeus. Edita 2006, s. 228-232.

⁵ Mm. Pollari K. & Lohiniva-Kerkelä M.(2013). Ketä kuullaan – kuka päättää? Alaikäisen osallisuus ja itsemääräämisoikeus terveyden- ja sairaanhoidossa. s. 292-295. Teoksessa Hakalehto-Wainio S & Nieminen L. (toim.). Lapsioikeus murroksessa. Lakimiesliiton kustannus 2013.

⁶ Yliruka L. & Harrikari T. & Forsell M. & Kuoppala T. & Purhonen E. & Salmela M. (2022) Lapsiperheiden ja lastensuojelun sosiaalityön organisoiminen sekä lastensuojelulain mukaisen henkilöstömitoituksen toteutuminen : Kuntakyselyjen tulokset. THL Työpapery 44/2022. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-928-3>

⁷ Hetemaa T. & Knape N. & Kokko P. & Leipäälä J. & Ridanpää H. & Rissanen P. & Suomenla T. & Syrjä V. & Syrjänen T. (2022). Sosiaali- ja terveyspalvelut Suomessa 2020. THL Päätösten tueksi 3/2022. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-840-8>

⁸ Ks. esim. THL:n ylilääkäri Marke Hietanen-Peltosen blogi-kirjoitus (2019, päiv. 2020) ”Omakanta haastaa ammattilaisia hiomaan toimintatapojaan nuorten kanssa”.
<https://blogi.thl.fi/omakanta-haastaa-ammattilaisia-hiomaan-toimintatapojaan-nuorten-kanssa/>