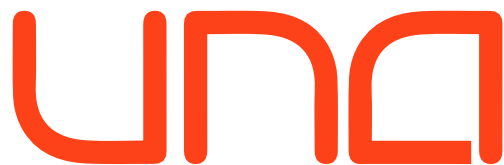


Potilas- ja asiakastietojen käsittely yleisen tietosuojasääntelyn valossa

**NYKYTILA, ONGELMAKOHDAT JA KEHITTÄMISMAH-
DOLLISUUKSIA**

AKUSTI

Alueiden ja kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon tietohallintoyhteistyöfoorumi



© Suomen Kuntaliitto ry/AKUSTI-foorumi, Oy Apotti Ab, Aster-projekti ja UNA Oy
Helsinki, toukokuu 2021

Sisältö

1	Tiivistelmä.....	5
2	Nykytila	7
2.1	Sosiaali- ja terveydenhuollon eriytetty lainsäädäntö ja niiden välinen rajanveto 7	
2.2	Nykyinen potilaslainsäädäntö.....	9
2.2.1	Potilaslaki edellyttää laajasti suostumusta tietojen luovuttamiselle ...	9
2.2.2	Potilaslain poikkeukset suostumusvaatimukseen ovat suppeita.....	11
2.3	Nykyinen sosiaalihuollon asiakaslainsäädäntö	12
2.3.1	Asiakaslaki edellyttää laajasti suostumusta tietojen luovuttamiselle	12
2.3.2	Asiakaslain poikkeukset suostumusvaatimukseen ovat suhteellisen suppeita.....	13
2.4	Tiukka raja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden välillä aiheuttaa käytännön haasteita	14
2.5	Kanta-palvelut eivät yksin ratkaise haasteita	16
3	Punnittavat perusoikeudet, tietosuojaan ja itsemääräämisoikeuden asettamat reunaehdot.....	17
3.1	Oikeus elämään, välittömään huolenpitoon ja riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin	18
3.2	Oikeus yksityisyyteen ja tietosuojaan.....	19
3.3	Oikeus koskemattomuuteen ja itsemääräämiseen	20
3.4	Perusoikeuksien yleiset rajoitusedellytykset.....	21
3.5	Perusoikeuksien väliset punnintatilanteet	23
3.6	Eryteisesti suostumuksesta perusoikeussäätelyn järjestelmässä.....	25
4	Tietosuoja-asetuksen periaatteet sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjut.....	27
4.1	Tietosuoja-asetuksen suhde perusoikeussäätelyyn	27
4.1	Tietosuoja-asetuksen säätelyn kohde: prosessit, ei rekisterit.....	28
4.2	Käyttötarkoitussidonnaisuus tietojen liikkuvuutta rajoittavana tekijänä	30
4.3	Vastuullisten tahojen määrittely	32
4.3.1	Rekisterinpitäjän määrittelyn tärkeys.....	32
4.3.2	Yhteisrekisterinpitäjyys	34
4.3.3	Käsittelijöiden rooli	35
4.4	Laillinen käsittelyperuste	36
4.4.1	Mikään käsittelyperuste ei ole ensisijainen suhteessa muihin	37
4.4.2	Suostumus käsittelyperusteena	38
4.4.3	Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen erityinen käsittelyperuste.....	39
4.4.4	Intressipunnintaan perustuvat käsittelyperusteet	40
4.5	Läpinäkyvyys ja muut vaatimukset	41
4.6	Kansallinen liikkumavara ja lisärajoitukset	43
4.6.1	Rekisterinpitäjyydestä ja yhteisrekisterinpitäjyydestä voidaan säätää kansallisella lailla	43
4.6.2	Yhteisrekisterinpitäjyydestä säätämisen kansalliset lisävaatimukset.....	45

4.6.3	Terveys- ja sosiaalihuollon tietojen käsittely: erillinen kansallinen hyväksyntävaatimus kenties mahdollinen mutta epätarkoituksenmukainen	46
4.6.4	Tietosuoja-asetuksen 23 artikla: rekisteröidyn oikeuksien rajoittaminen	48
5	Yhteenveto: tietosuojaoikeuksien toteutuminen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjuissa tietosuoja-asetuksen valossa	50
6	Tulevaisuuden sääntelymahdollisuuksia	53
6.1	Ristiriitojen poistaminen nykysääntelyn tulkinnalla on haastavaa	53
6.2	Suostumusvaatimuksesta olisi luovuttava	54
6.3	Intressipunninta- ja yleinen etu -tyyppiset sääntelyratkaisut	55
6.4	Yksityiskohtaisella lailla säännelty tietojenvaihto	56
6.5	Yhteisrekisterit ja rooliperusteiset käyttöoikeudet	56
6.5.1	Yhteisrekisteri on mahdollinen ja tarkoituksenmukainen	57
6.5.2	Rooliperusteiset rajoitukset tietojen liikkuvuudelle	57

1 Tiivistelmä

AKUSTI-foorumi, Oy Apotti Ab, Aster-projekti ja UNA Oy on pyytänyt Asianajotoimisto Castrén & Snellman Oy:ltä (”me”)¹ selvitystä yhtäältä sosiaali- ja terveysalan potilas- ja asiakastietolainsäädännön ja toisaalta perusoikeussäntelyn ja yleisen tietosuojasäntelyn välisestä suhteesta. Meitä on erityisesti pyydetty arvioimaan jälkimmäisen säntelyn asettamia rajoitteita henkilötietojen liikkuvuudelle sosiaali- ja terveydenhuollon välisissä palveluketjuissa.²

Perustuslaki lähtee siitä, että julkisen vallan on turvattava riittävät terveydenhoitopalvelut ja oikeus välittömään huolenpitoon. Euroopan ihmisoikeustuomioistuimella on jopa katsonut, että puuttuva viranomaiskoordinaatio voi tarkoittaa ihmisoikeusloukkausta, jos se estää näiden velvoitteiden täyttämisen. Asianmukainen hoito edellyttää riittävän laajaa koordinaatiota ja tietojenvaihtoa terveydenhuollon ja sosiaalihuollon välillä.

Samalla on kuitenkin huomioitava henkilön yksityisyyden ja itsemääräämisoikeuden riittävä toteutuminen. Nykyinen potilas- ja sosiaalihuollon asiakastietolainsäädäntö rakentuu tästä syystä pitkälti ajatukselle *suostumusperusteisesta* tietojen liikkuvuudesta sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden eri *rekistereiden* välillä. Tämä heijastelee perustuslakivaliokunnan tulkintaa, joka mukaan tällaisten tietojen luovutusten pitäisi ”pääsääntöisesti” perustua suostumukseen.

Tästä sääntelyratkaisusta aiheutuu kuitenkin merkittäviä käytännöllisiä ongelmia asianmukaisen hoidon turvaamisen kannalta. Käytännössä sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan ja rekistereiden välinen rajanveto on haastavaa ja osin jopa puhtaasti hallinnollisiin seikkoihin perustuvaa. Viime kädessä kummankin toimialan voidaan sanoa osaltaan palvelevan samaa tarkoitusta, nimittäin henkilön toimintakyvyn ja ihmisarvoisen elämän turvaamista. Usein yksittäisen ihmisen hoito edellyttää myös hoiva-alan ammattilaisten laajaa yhteistyötä. Tällöin tietojen liikkuvuutta rajoittavat tekijät aiheuttavat merkittäviä haasteita asianmukaiselle hoidolle.

¹ Selvityksen ovat laatineet asianajajat Eija Warma-Lehtinen ja Kim Parviainen.

² Käytämme alla sanaa ”palveluketju” ilmaisemaan terveydenhuollon ja sosiaalihuollon välistä yhteistoimintaa henkilön hoidossa, mutta emme tarkoita sillä vain potilaan tai asiakkaan siirtymistä yhdeltä toimijalta toiselle vaan myös ketjun toimijoiden samanaikaista toimintaa ja yhteistyötä asiakkaan eduksi.

Tästä sääntelyratkaisusta aiheutuu myös merkittäviä ongelmia laajemman oikeudellisen viitekehyksen systematiikan kannalta. EU:n yleinen tietosuoja-asetus (2016/679; ”**tietosuoja-asetus**”) ei enää lähde vastaavanlaisesta rekistereihin ja niiden välisiin rajoihin perustuvasta sääntelystä, eikä kansallinen sääntely siten enää vastaa laajemman oikeudellisen viitekehyksen systematiikkaa. Tietosuoja-asetus lähtee myös siitä, ettei viranomaiselle voida antaa pätevää suostumusta.

Suostumusta ei voida pitää itsemääräämisoikeuden kannalta ehdottomana vaatimuksena. Myöskään tietosuoja-asetus ei anna suostumukselle etusijaa suhteessa muihin käsittely- ja luovutusperusteisiin. Siten myös muut ratkaisut olisivat mahdollisia eri perusoikeusintressien välisessä punninnassa, kunhan perusoikeuksien yleiset rajoitusedellytykset huomioidaan.

Mielestämme paras tapa yhteensovittaa eri perusoikeusintressit olisi omaksua sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisrekisterinpitäjyyteen ja yhteisiin rekistereihin perustuva ratkaisumalli, jossa tietojen liikkuvuudelle ei asetettaisi nimenomaista suostumusvaatimusta. Ratkaisu olisi kuitenkin toteutettava siten, ettei yhteisrekisteristä tai siihen liittyvistä tiedonsaantioikeuksista tule suhteettoman laajoja. Lähdemme siitä, että näihin haasteisiin voitaisiin todennäköisesti ja ainakin hyvin pitkälti vastata rooliperusteisilla ratkaisuilla, jotka rajoittaisivat ammattihenkilön pääsyn vain välttämättömiin tietoihin.

2 Nykytila

Nykyinen potilastietoja ja sosiaalihuollon asiakastietoja koskeva sääntely on hajautettu useaan eri lakiin ja toteutettu rekisteri- ja organisaatiolähtöisesti. Tällä hetkellä tiedon liikkuminen rekistereiden välillä perustuu pitkälti henkilön antamaan suostumukseen.

Viranomaistietojen julkisuutta, salassapitoa ja luovuttamista koskeva yleissääntely löytyy viranomaisen toiminnan julkisuudesta annetusta laista (621/1999; "**julkisuuslaki**"). Julkisuuslakia täydentävät erityislait, joilla on julkisuuslakiin nähden etusija ja jotka osaltaan sääntelevät niiden alaisten toimijoiden salassapitovelvoitteita ja oikeutta luovuttaa potilas- ja asiakastietoja muille.³

2.1 Sosiaali- ja terveydenhuollon eriytetty lainsäädäntö ja niiden välinen rajanveto

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen tietosuojalainsäädäntö on toimialakohteisesti eriytettyä. Terveydenhuoltopalveluita ja niihin liittyvien potilastietojen salassapitoa sääntelee potilaan asemasta ja oikeuksista annettu laki (785/1992; "**potilaslaki**"); sosiaalihuollon toimialalla puolestaan asiakastietojen vastaavia periaatteita säännellään sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (812/2000; "**sosiaalihuollon asiakaslaki**"), jonka lisäksi potilas- ja asiakastietoja säännellään osin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annetussa laissa (159/2007; "**sosiaalihuollon asiakastietolaki**").

Terveydenhuollon tavoitteena voidaan yleisesti todeta olevan edistää ja ylläpitää väestön terveyttä, hyvinvointia, työ- ja toimintakykyä ja sosiaalista turvallisuutta sekä kaventaa terveyseroja. Terveydenhuollon onnistuminen pohjautuu ehkäisevään terveydenhuoltoon ja toimiviin terveyspalveluihin, jotka ovat saatavilla koko väestölle.⁴

Terveyspalvelut jaetaan vakiintuneesti perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon. Perusterveydenhuoltoon kuuluvat esimerkiksi väestön terveydentilan seuranta, terveyden edistäminen, terveysneuvonta ja -tarkastukset, suun

³ Pahlman, Asiakirjajulkisuus ja tietosuoja sosiaali- ja terveydenhuollossa (2007), s. 118.

⁴ Sosiaali- ja terveysministeriö, Terveyspalvelut, osoitteessa stm.fi/terveyspalvelut.

terveydenhuolto, työterveyshuolto sekä mielenterveys- ja päihdetyö siltä osin kuin niitä ei järjestetä sosiaalihuollossa. Erikoissairaanhoidon taas sisältää lääketieteen ja hammaslääketieteen erikoisalojen mukaisien sairauksien ehkäisyä, tutkimista ja hoitoa.

Sosiaalihuollolla puolestaan tarkoitetaan esimerkiksi sosiaalihuoltolain (1301/2014) 14 §:ssä säädettyjä tehtäviä, kuten sosiaalityötä, perhetyötä, kotihoitoa, asumis- ja laitospalveluja, päihde- ja mielenterveystyötä sekä sosiaalisen turvallisuuden ja hyvinvoinnin edistämistä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla on useita yhtymäkohtia. Monesti hoitoon osallistuu useita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia, usein myös samassa yhteydessä. Kuten jäljempänä tarkemmin selostetaan, on tavallista, että esimerkiksi mielenterveyden ongelmat, neuropsykiatriset ongelmat ja käyttäytymiseen liittyvät ongelmat vaativat sekä terveydenhuollon että sosiaalihuollon palveluita ja toimialan ammattilaisten yhteistyötä.

Vastaavasti esimerkiksi nuorten osalta usein ilmenee tilanteita, joissa nuoren päihdeongelman ja sen sosiaalisten seurausten, kuten mielenterveyshäiriöiden ja fyysisten terveysongelmien, hoitaminen edellyttää yhteistyötä useiden toimijoiden ja organisaatioiden välillä.⁵ Yhteistyön toteuttaminen voi edellyttää sosiaalihuollon palveluita, ja siihen voi osallistua sekä sosiaalityöntekijöitä että lastenkodin osastolla työskenteleviä lastensuojelun hoito- ja kasvatushenkilöitä, jotka ovat pääasiassa sairaanhoitajia tai sosiaaliohjaajia. Osaston henkilökunta vastaa lastensuojelulain mukaisten rajoitustoimenpiteiden⁶ ja lääkehoidon toteutuksesta⁷ samalla kun nuoren hoitoon voi liittyä terveydenhuollon palveluita kuten päihdelääkärin palveluita, jotka koostuvat ohjeista ja lääketieteellisestä hoidosta vastaamisesta osastolla. Lisäksi erikoissairaanhoidon palveluiden osalta päihdepsykiatrian lääkäri voi vastata nuoren päihdepsykiatrisesta hoidosta. Näin nuoren kokonaisvaltaisessa hoidossa on mukana useita eri toimijoita perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalihuollon piiristä.

Myös ikääntyneiden palveluun ohjauksessa, kotihoidon palveluissa, peruskoulun oppilashuoltoon liittyvissä tilanteissa, vammaispalveluissa, palveluasumisessa sekä useissa muissa tilanteissa edellytetään sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden tiivistä yhteistyötä.

⁵ Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2017:5 Sosiaalihuoltolain soveltamisopas, s.46.

⁶ Lastensuojelulain (417/2007) 63 §:n mukaan ”yhteydenpidon rajoittamisesta tekee päätöksen 13 §:n 2 ja 3 momentin mukaan määräytyvä viranhaltija lapsen asioista vastaavan sosiaalityöntekijän valmisteitua asian tai lapsen kiireelliseen sijoitukseen liittyvissä tapauksissa ja tarvittaessa muissa kiireellisissä tilanteissa 13 §:n 1 momentissa tarkoitettu sosiaalityöntekijä”.

⁷ Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto: Itsemääräämisoikeuden toteutuminen päihdehuollon ympärivuorokautisia asumispalveluja sekä päihdehuollon laitoshoidon tuottavissa yksiköissä (1177/05.00.00.03/2013), s 61.

Rajanveto yhtäältä terveydenhuollon palveluiden ja toisaalta sosiaalihuollon palveluiden välillä ei siten ole täysin tarkkarajainen. Osin rajanvedon voidaan jopa väittää olevan hallinnollinen eikä välttämättä annettavan hoidon konkreettiseen luonteeseen perustuva. Vastaavasti tietojen käyttötarkoitukset voidaan käsittää jopa osittain samoiksi, tai ainakin niiden voidaan katsoa olevan läheisessä yhteydessä toisiinsa (”henkilön toimintakyvyn ylläpitäminen”).

2.2 Nykyinen potilaslainsäädäntö

Potilaslaissa säädetään terveydenhuollon potilasasiakirjojen sisällöstä sekä niihin sisältyvien tietojen salassapidosta ja luovuttamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista (298/2009) sisältää lisäksi säännökset potilasasiakirjojen laatimista ja säilyttämistä koskevista yleisistä periaatteista sekä muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisestä.

2.2.1 Potilaslaki edellyttää laajasti suostumusta tietojen luovuttamiselle

Potilaslain 13 §:n mukaan *potilasasiakirjoihin* sisältyvät tiedot ovat salassa pidettäviä, eikä tietoja saa luovuttaa *sivulliselle* ilman potilaan kirjallista *suostumusta*.⁸ Jos alaikäinen kykenee ymmärtämään asian merkityksen, suostumus häntä itseään koskevien tietojen luovuttamiseen on pyydettävä häneltä itseltään.⁹ Suostumuksellakin tietoja saa luovuttaa vain niiltä osin kuin se on tarpeen potilaan hoidon tai huollon toteuttamiseksi esimerkiksi potilaan tutkimuksen ja hoidon järjestämiseksi.¹⁰

Potilasasiakirjoilla tarkoitetaan potilaslain 2 §:n 5 kohdan määritelmäsäännön mukaisesti laajasti kaikkia potilaan hoitoon liittyviä lääkärin, sairaanhoitajan ja muun terveydenhuollon ammattihenkilön tekemiä merkintöjä riippumatta siitä, missä organisaatiossa potilasta hoidetaan. Potilasasiakirjoina pidetään näin ollen kaikkia potilaan hoidon järjestämisessä ja sen toteuttamisessa käytettäviä, hoitopaikassa laadittuja tai sinne saapuneita asiakirjoja sekä teknisiä tallenteita, jotka sisältävät tietoa potilaan terveydentilasta ja mahdollisesti myös muita henkilökohtaisia tietoja.¹¹

⁸ Jokaisesta potilastietojen luovutuksesta ja kaikesta asiakastietojen käytöstä tulee kirjata riittävät lokitiedot. Luovutuslokirekisteriin tallennetaan tieto luovutetuista asiakastiedoista, siitä palvelujen antajasta, jonka asiakastietoja luovutetaan, asiakastietojen luovuttajasta, tietojen luovutustarkoituksesta, luovutuksensaajasta ja luovutusajankohdasta. Ks. sosiaalihuollon asiakastietolaki 5 §.

⁹ Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Lastensuojelun käsikirja, (päiv. 2.6.2020) osoitteessa <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/toimijat-tyon-tuki-hallinto/hallinto/tiedon-hankkiminen-lastensuojelun-tarpeisiin-ja-sen-luovuttaminen/sosiaalihuollon-viranomaisen-oikeus-luovuttaa> (vierailtu 16.4.2021).

¹⁰ Ks. esim. potilaslain 13.3 §:n 3 kohta.

¹¹ Ks. myös Valvira, Potilasasiakirjat (päiv. 5.11.2018) osoitteessa valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/potilasasiakirjat (vierailtu 31.3.2021).

Sivullisina pidetään potilaslain 13 §:n mukaan kaikkia muita kuin asianomaisessa terveydenhuoltoyksikössä toimivia tai sen toimeksiannosta potilaan hoitoon *tai siihen liittyviin tehtäviin* osallistuvia henkilöitä.¹² Potilaslain järjestelmässä sivulliseksi katsotaan siten myös asianomaisessa toimintayksikössä työskentelevä terveydenhuollon ammattihenkilö, joka ei hoida potilasta. Myös potilaan omaiset ovat sivullisia.¹³

Oikeuskäytännössä on katsottu, ettei *hoitoon liittyvän tehtävän* käsite ole kovin tarkkarajainen.¹⁴ On kuitenkin katsottu, että esimerkiksi vastaava erikoislääkäri ei välttämättä ole hoitoon nähden tällä tavalla sivullinen, vaikkei hän suoraan ole hoitanut potilasta.¹⁵

Potilaslain mukaan potilaalla tulee suostumuksen antamiseksi olla edellytykset arvioida annettavan suostumuksen merkitystä. Tällaiset edellytykset saattavat puuttua esimerkiksi potilaan mielenterveyshäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi. Mikäli edellytyksiä arvioida suostumuksen merkitystä ei ole, saadaan tietoja potilaslain 13.2 §:n mukaisesti luovuttaa vain potilaan laillisen edustajan suostumuksella.

Lisäksi pääsääntönä on, että potilaslain edellyttämän suostumuksen tulee olla kirjallinen. Potilaslain mukaisesti myös suullinen tai asiayhteydestä muutoin ilmenevä suostumus on kuitenkin riittävä esimerkiksi silloin, kun tietojen luovuttaminen on potilaan tutkimuksen ja hoidon järjestämisen kannalta tarpeellista.

Tätä voidaan verrata tietosuoja-asetuksen suostumuskäsitteeseen. Kuten alla kohdassa 4.4.2 tarkemmin selostetaan, tietosuoja-asetuksen tarkoittaman suostumuksen on oltava *nimenomainen*.¹⁶ Siten potilaslain tarkoittamalla tavalla ”asiayhteydestä muuten ilmenevä suostumus” voisi vain harvoin täyttää tietosuoja-asetuksen *nimenomaista* suostumusta koskevan vaatimuksen. Lisäksi tietosuoja-asetuksessa ei varsinaisesti tunneta ”porrastettuja” suostumusvaatimuksia siten, että suostumuksen pätevyyttä arvioitaisiin eri tavoin tietojen käsittelyn tarkoituksen mukaan.¹⁷ Alla kohdassa 4.4.2 selostettavin tavoin tietosuoja-asetuksen mukaista pätevää suostumusta ei myöskään lähtökohtaisesti voi antaa viranomaiselle.

¹² Vrt. potilaslain 13 §.

¹³ HE 185/1991, s. 21.

¹⁴ KKO 2014:86, kohta 14: ”Mitä potilaslaissa tarkoitetaan potilaan hoitoon liittyvillä tehtävillä, ei sitä vastoin ole määritelty laissa tai sen esitöissä.”

¹⁵ KKO 2014:86, vrt. kohdat 15 ja 18: vastaavalla erikoislääkärillä ”on siten näytetty yksikössään olleen oikeus osallistua muidenkin hoidettavina olleiden potilaiden hoitoon ja hoitoon liittyviin tehtäviin edeltä ilmenevällä tavalla, eikä hänen siten voida katsoa olleen sivullinen heihin nähden”.

¹⁶ Ks. myös tietosuoja-asetuksen 4.11 artikla, jonka mukaan pätevä suostumus edellyttää rekisteröidyn antavan ”suostumusta ilmaisevan lausuman tai toteuttamalla *selkeästi suostumusta ilmaisevan toimen*”.

¹⁷ Samalla on tosin todettava, että tietosuoja-asetuksenkin järjestelmässä voitaisiin mahdollisesti jossain määrin huomioida esimerkiksi toimenpiteen tavanomaisuus arvioitaessa suostumusedellytyksiä.

Potilastiedon liikkuminen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjun rekistereiden välillä perustuu tällä hetkellä lähtökohtaisesti henkilön antamaan suostumukseen. Tämä potilaslain suostumuskäsite ei kuitenkaan todennäköisesti täysin vastaa tietosuojalain asetusten suostumuskäsitettä. *Sivullisen* käsitteen osalta on kuitenkin mahdollisesti jossain määrin tulkinnanvaraa sen osalta, mihin luovutuksiin suostumusta tarvitaan.

2.2.2 Potilaslain poikkeukset suostumusvaatimukseen ovat suppeita

Potilaslain 13.3-4 § sisältää kuitenkin joukon poikkeuksia suostumusvaatimukseen. Tietoja saa esimerkiksi antaa salassapidon estämättä, jos tiedon antamisesta tai oikeudesta tiedon saamiseen on muussa laissa erikseen nimenomaisesti säädetty.¹⁸

Muita poikkeuksia suostumusvaatimukseen ovat muun muassa potilaan tutkimuksen ja hoidon järjestämiseksi tai toteuttamiseksi välttämättömien tietojen luovuttaminen toiselle terveydenhuollon toimintayksikölle tai ammattihenkilölle, jos potilaalla ei ole edellytyksiä arvioida annettavan suostumuksen merkitystä taikka jos suostumusta ei voida saada esimerkiksi potilaan tajuttomuuden vuoksi. Esimerkiksi tajuttoman/tiedottoman potilaan läheiselle voidaan antaa tieto potilaan henkilöstä ja hänen terveydentilastaan, jollei ole syytä olettaa, että potilas kieltäisi näin menettelemästä. Kuolleen henkilön elinaikana annettua terveyden- ja sairaanhoitoa koskevia tietoja saadaan antaa perustellusta kirjallisesta hakemuksesta sille, joka tarvitsee tietoja tärkeiden etujensa tai oikeuksiensa selvittämistä tai toteuttamista varten siltä osin kuin tiedot ovat välttämättömiä etujen tai oikeuksien selvittämiseksi tai toteuttamiseksi.

Terveydenhuollon ammattihenkilö tai muu toimintayksikössä työskentelevä taikka sen tehtäviä suorittava henkilö saa salassapitovelvollisuuden estämättä myös ilmoittaa poliisille henkeen tai terveyteen kohdistuvan uhkan arviointia ja uhkaavan teon estämistä varten välttämättömät tiedot, jos henkilö lain mukaisia tehtäviä hoitaessaan on saanut tietoja olosuhteista, joiden perusteella hänellä on syytä epäillä jonkun olevan vaarassa joutua väkivallan kohteeksi.

Poikkeukset potilaslain mukaiseen suostumusvaatimukseen ovat suppeita ja kaasuistisia. Tietojen liikkuvuus muutoin kuin suostumusperusteisesti on siten hyvin rajattua.

¹⁸ Vrt. esim. potilasvahinkolain (948/2019) 54 §, jonka mukaan Potilasvakuutuskeskuksella on oikeus saada sellaiset tiedot, joita tarvitaan korvauksen perusteen ja korvausvelvollisuuden laajuuden määrittämiseen. Oikeuteen ei vaikuta se, mitä salassapitovelvollisuudesta tai henkilörekisteritietojen luovuttamisesta muualla säädetään. Potilasvakuutuskeskukselle ei saa luovuttaa tietoja, jotka ovat potilasvahinkoasian käsittelemisen kannalta tarpeettomia.

2.3 Nykyinen sosiaalihuollon asiakaslainsäädäntö

Kuten edellä on selostettu, sosiaalihuollon palveluihin sovelletaan potilaslainsäädännöstä erillistä sosiaalihuollon lainsäädäntöä. Sosiaalihuollon asiakaslaki määrittelee keskeiset menettelytavat sosiaalihuollon asiakastyössä ja tietosuojakäytännöissä. Lisäksi sosiaalihuollon asiakastietolaissa on säädetty asiakastietojen sähköisestä käsittelystä.

2.3.1 Asiakaslaki edellyttää laajasti suostumusta tietojen luovuttamiselle

Sosiaalihuollon asiakastietoja koskeva lainsäädäntö poikkeaa jossain määrin terveydenhuollon potilastietoja koskevasta lainsäädännöstä ainakin salassapitovelvoitteiden, tietojen säilytysaikojen ja rekisterinpitäjyyden osalta.

Sosiaalihuollon *asiakasasiakirjalla*¹⁹ tarkoitetaan sosiaalihuollon asiakaslain 3.3 §:n mukaisesti viranomaisen ja yksityisen järjestämään sosiaalihuoltoon liittyvää, julkisuuslain 5.1–2 §:ssä mainittua asiakirjaa, joka sisältää sosiaalihuollon asiakasta tai muuta yksityistä henkilöä koskevia tietoja.

Sosiaalihuollon asiakaslain 14 §:n mukaan salassa pidettävää asiakirjaa tai sen kopiota tai tulostetta siitä ei saa näyttää eikä luovuttaa *sivulliselle* eikä antaa sivullisen nähtäväksi tai käytettäväksi. Sosiaalihuollon asiakasasiakirjaa tai sen sisältöä ei lain 15 §:n mukaisesti pääsääntöisesti saa paljastaa. Lain 16 §:n mukaan salassa pidettävästä asiakirjasta ei saa antaa tietoja ilman asiakkaan nimenomaista suostumusta. Jos asiakkaalla ei ole edellytyksiä arvioida annettavan suostumuksen merkitystä, tietoja saa antaa hänen laillisen edustajansa suostumuksella. Alaikäinen voi kuitenkin, ottaen huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa sekä asian laatu, painavasta syystä kieltää antamasta itseään koskevia tietoja lailliselle edustajalleen, jollei se ole selvästi alaikäisen edun vastaista. Tällöin tietoja ei voida antaa alaikäisen asiakkaan laillisen edustajan suostumuksella.²⁰

Sivullisella tarkoitetaan sosiaalihuollon asiakaslaissa sellaista henkilöä, jolla ei ole lainmukaista oikeutta tiedon saantiin. Sivulliseksi katsotaan siten myös esimerkiksi samassa viranomaisessa toimiva viranhaltija, jonka tehtäviin asiakkaan asiat eivät kuulu. Salassapitovelvoite koostuu kolmesta toisiaan täydentävästä osa-alueesta: (i) asiakirjasalaisuudesta, jonka mukaan asiakirjaa tai sen kopiota tai tulostetta ei saa näyttää, luovuttaa tai antaa muulla tavoin sivullisen nähtäväksi tai käytettäväksi; (ii) vaitiolovelvollisuudesta, jonka mukaan henkilö ei saa paljastaa asiakirjan salassa pidettävää sisältöä tai tietoa eikä muutakaan sosiaalihuollon tehtävissä toimiessaan tietoonsa saamaansa seikkaa, josta lailla on

¹⁹ Sosiaalihuollon asiakaslaissa käytetään termiä *asiakirja*. Käytämme tässä selvyysvuoksi laajempaa termiä *sosiaalihuollon asiakasasiakirja*.

²⁰ Sosiaalihuollon asiakaslaki 11 §.

säädetty vaitiolovelvollisuus; sekä (iii) hyväksikäyttökiellosta, jonka mukaan tietoa ei saa käyttää omaksi tai toisen hyödyksi tai toisen vahingoksi.²¹

Sosiaalihuollon asiakastietojen liikkuvuus sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjun rekistereiden välillä perustuu niin ikään tällä hetkellä lähtökohtaisesti henkilön antamaan suostumukseen. *Sivullisen* käsitteen osalta on kuitenkin mahdollisesti jonkin verran tulkinnanvaraa sen suhteen, milloin kyse aidosti on kyse suostumusta vaativasta luovutuksesta *sivulliselle*.

2.3.2 Asiakaslain poikkeukset suostumusvaatimukseen ovat suhteellisen suppeita

Sosiaalihuollon asiakaslain 17 §:n nojalla salassa pidettäviä tietoja saa antaa ilman asiakkaan tai tämän laillisen edustajan suostumusta, ja tietyissä laissa säännellyissä tilanteissa näiden tahojen nimenomaisesta kiellosta huolimatta, jos tietojen antaminen on välttämätöntä asiakkaan hoidon, huollon tai koulutuksen tarpeen selvittämiseksi, sen järjestämiseksi tai sen toteuttamiseksi sekä toimeentulon edellytysten turvaamiseksi.

Asiakkaan nimenomaisesta kiellosta huolimatta salassapitovaatimuksesta voidaan poiketa vain, jos henkilö on hoidon välittömässä tarpeessa eikä hoidon tai huollon tarvetta voida muutoin selvittää, jos tieto on tarpeen lapsen edun vuoksi tai jos tieto on tarpeen asiakkaan välttämättömien etujen ja oikeuksien turvaamiseksi eikä asiakkaalla itsellään ole edellytyksiä arvioida asian merkitystä.

Edellä mainitussa tilanteessa tietoja saa antaa toiselle sosiaalihuollon viranomaiselle, sen toimeksiannosta sosiaalihuollon tehtäviä suorittavalle henkilölle, yhteisölle tai muulle viranomaiselle. Yksityisesti sosiaalihuoltoa järjestävälle tai yksityiselle terveydenhuollon toimintayksikölle saa luovuttaa edellä kuvatussa tilanteessa tietoja vain siinä määrin kuin se on välttämätöntä asiakkaan välittömän hoidon tai huollon toteuttamiseksi tai muusta rinnastettavasta syystä. Lisäksi sosiaalihuollon järjestäjä saa antaa tuomioistuimelle tai muulle viranomaiselle tiedon salassa pidettävästä asiakirjasta asiakkaan tai tämän laillisen edustajan suostumuksesta riippumatta silloin, kun tämä on välttämätöntä lapsen edun tai erittäin tärkeän yleisen tai yksityisen edun vuoksi.

Myös sosiaalihuollon asiakaslain poikkeukset suostumusvaatimukseen ovat siis suhteellisen suppeita ja kasuistisia. Ne ovat kuitenkin merkittävästi potilaslain vastaavia poikkeuksia sallivampia. Lisäksi potilaslaita poiketen tietoja voidaan tietyissä tapauksissa luovuttaa myös asiakkaan nimenomaisesta kiellosta huolimatta.

²¹ Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Lastensuojelun käsikirja, osoitteessa <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/toimijat-tyon-tuki-hallinto/hallinto/tiedon-hankkiminen-lastensuojelun-tarpeisiin-ja-sen-luovuttaminen/sosiaalihuollon-viranomaisen-salassapitovelvollisuus> (vierailtu 16.4.2021).

2.4 Tiukka raja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden välillä aiheuttaa käytännön haasteita

Sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädännön lähtökohtana on siis se, että tietoja luovutetaan asianomaisen henkilön suostumuksen perusteella. Näin ollen ajantasaisen asiakas- ja potilastiedon vaihtamista eri toimijoiden välillä rajoitetaan nykyllä sääädännössä vahvasti.

Moni on kuitenkin potilaana tai asiakkaana useassa eri hoitoyksikössä. Esimerkiksi ikääntynyt voi tarvita sekä terveydenhuollon että sosiaalihuollon palveluita ja hyötyä niistä. Tilanteen mukaan hoidon palveluketjuun osallistuvat toimijat voivat tarvita esimerkiksi henkilön lääketietoja, riskitietoja (kuten tietoja lääkeai-neallergioista, yliherkkyyksistä ja diagnooseista), tietoja aiemman hoidon haitallisista vaikutuksista ja hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelmista sekä osoite-tietoja tai omaisten yhteystietoja.

Esimerkiksi lääkehoitoa voidaan toteuttaa myös sosiaalihuollon toimintayksiköissä. Lääkehoito on kuitenkin tällöinkin terveydenhuollon toimintaa, ja kokonaisvastuun osalta noudatetaan samoja käytäntöjä kuin terveydenhuollon yksiköissä.²² Muun muassa palveluasumisen ja kotiin annettavien palveluiden piirissä on henkilöitä, joilla on jatkuva lääkitys, jolloin myös sosiaalihuollon on pystyttävä toteuttamaan lääkehoitoa. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto *Valvira* on korostanut, että ”lääkkeitä uusivien lääkäreiden ja osaltaan myös palveluasumisyksiköiden ja kotiin annettavista palveluista vastaavien henkilöiden on huolehdittava siitä, että potilaille/asiakkaalle on laadittu hoito- ja palvelusuunnitelma ja että sitä päivitetään. Lisäksi tarvittaessa on järjestettävä asianmukainen lääkärin seuranta.”²³ Tämän toteuttamiseksi on keskeisestä, että kaikilla palveluketjun toimijoilla on riittävät tiedot.

Toisena esimerkkinä tietojen jakamisen merkityksestä voidaan mainita tehostetun palveluasumisen asiakkaiden hoito taikka mielenterveys- ja päihdeasiakkaiden hoito. Asiakasta hoitavat samanaikaisesti lääkäri, jonka antamaa hoitoa koskevat tiedot merkitään terveydenhuollon potilasrekisteriin, ja sosiaalihuollon palveluja toteuttavassa palveluasumisen yksikössä työskentelevä sairaanhoitaja, jonka antamaan hoitoon liittyvät tiedot kuuluvat sosiaalihuollon asiakasrekisteriin. Terveydenhuollolla ja sosiaalihuollolla on omat erilliset asiakkaan lääkelistat: kun lääkäri tekee lääkemääräyksen tai antaa uuden annosteluohjeen, sairaanhoitaja saa siten uuden lääkkeen reseptin ja tekee muutokset sosiaalihuollon lääkelistaan, mutta ei näe lääkärin muita kirjauksia tai tekstejä eikä annosteluohjetta.

²² Valvira, Lääkehoidon toteuttaminen sosiaalihuollon toimintayksiköissä (päiv. 1.3.2018), osoitteessa valvira.fi/sosiaalihuolto/laakehoito_sosiaalihuollossa (vierailtu 26.3.2021).

²³ Valvira, Lääkehoidon toteuttaminen sosiaalihuollon toimintayksiköissä (päiv. 1.3.2018), osoitteessa valvira.fi/sosiaalihuolto/laakehoito_sosiaalihuollossa (vierailtu 26.3.2021). Lainausten korostukset tässä, ellei erikseen muuta todeta.

Sairaanhoitaja hoitaa asiakasta, tekee tarvittavia mittauksia ja arvioita ja kirjaa lääkehoidon vaikutuksia, mutta lääkäri puolestaan ei näe näitä tietoja.

Samoja haasteita esiintyy esimerkiksi lapsilla ja nuorilla, kun tarvitaan useita palveluita samaan aikaan. Esimerkiksi väkivaltatilanteissa tehdään lastensuojeluilmoitus, mutta muut tiedot asiinnista terveyskeskuksessa vammojen tai mielen-terveysasioiden takia kirjataan terveydenhuollon potilastietoihin.

Kaikki merkitykselliset tiedot eivät siis välity lasten asioista vastaavalle sosiaalityöntekijälle. Pahimmassa tapauksessa vanhemmat voivat esimerkiksi kiistää lastensuojelun tukitoimien jatkamisen tarpeen, vaikka potilastietojen perusteella olisi ilmeistä, etteivät ongelmat ole korjaantuneet.

Lastensuojelulain (417/2007) mukaan lapsen asioiden hoitamisesta vastaa virkavastuussa oleva sosiaalityöntekijä. Sosiaalityöntekijä kokoaa lapselta, perheeltä ja eri toimijoilta saamiensa tietojen perusteella kuvan lapsen kokonaistilanteesta ja tuen tarpeesta ja päättää mahdollisista tukitoimista tai toimenpiteistä (kuten huostaanotosta). Tämän vuoksi sosiaalihuollon asiakaslaki antaa lastensuojelulle laajan tiedonsaantioikeuden, myös ilman asiakkaan suostumusta. Toisaalta sosiaalityöntekijä ei voi tosiasiallisesti hyödyntää tätä tiedonsaantioikeutta asiakkaan turvallisuuden ja tarvittavien toimien täytäntöönpanemiseksi, mikäli tiedot eivät riittävällä tavalla kulje asiakastietojärjestelmien välillä.

Nykytilanteessa sosiaalityöntekijän on haastavaa ja työlästä muodostaa kokonaiskuva lasten ja perheen tilanteesta, koska tietojen saaminen kestää ja niitä on osattava pyytää oikealta toimijalta. Lisähaasteita tuo se, että akuuteissa ja päi-vystyksellisissä lastensuojelutilanteissa tiedon saaminen voi olla sattumanvaraista eivätkä asiakkaat välttämättä edes osaa kertoa, missä ovat asioineet. Tämä voi vaarantaa lapsen mahdollisuuden saada oikea-aikaisesti tarvitsemaansa suojelua; joka tapauksessa tietojen kerääminen vie merkittävästi sosiaalityöntekijän aikaa ja on pois lapsen ja perheen kanssa tehtävästä kohtaamis-työstä.

Oikeusministeriön teettämän selvityksen mukaan esimerkiksi lastensuojelussa tiedonkulku eri viranomaisten (tarkastellussa tapauksessa mm. sosiaalitoimen, terveydenhuollon ja koulujen) kesken on vähintään yksittäisissä tapauksissa ollut puutteellista, eikä kumuloitua tietoa ole kyetty käyttämään hyväksi päätöksenteossa. Puutteellinen tiedon kulku ja viranomaisten yhteistyö ovat pahimmillaan tosiasiallisesti johtaneet kuolemantapauksiin.²⁴

Yleisesti voidaan todeta, että tietojen liikkuvuuteen kohdistuu tällä hetkellä useita tarpeita. Siihen liittyy kuitenkin huomattavia käytännön haasteita.

²⁴ Oikeusministeriön selvityksiä ja ohjeita 32/2013 – 8-vuotiaan lapsen kuolemaan johtaneet tapah-tumat, kohta 10, s. 71.

2.5 Kanta-palvelut eivät yksin ratkaise haasteita

Nykyiset valtakunnalliset sosiaali- ja terveydenhuollon digitaaliset palvelut (niin kutsutut Kanta-palvelut) on tarkoitettu mahdollistamaan tietojen hyödyntäminen organisaatiosta riippumatta. Jokaisella on pääsy itseään koskeviin tietoihin ja mahdollisuus suostumuksin ja kielloin hallita tietojen luovuttamista organisaatioiden välillä.

Kanta-palveluihin tallennettuja tietoja voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain (552/2019) ja terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2008) mukaisesti. Kanta-palvelut kattavat tällä hetkellä terveydenhuollon potilastiedot, mutta valmisteilla olevassa asiakastietolaissa sisältöjä laajennetaan sosiaalihuoltoon sekä kansalaisen omiin hyvinvointitietoihin, joita asiakas voi luovuttaa sosiaali- ja terveystietoihin hyödynnettäväksi hoidossa ja palveluissa sekä hyödyntää itse erilaisten hyvinvointisovellusten avulla.²⁵

Potilastiedon arkistoon tallennetut potilastiedot ovat tiedot tallentaneen terveydenhuollon toimintayksikön käytössä. Muilta osin tietojen liikkuvuus perustuu myös Kanta-palveluiden osalta asianomaisen henkilön suostumukseen.

Tietojen luovuttaminen eri toimintayksilöiden välillä edellyttää useimmiten suostumusta myös Kanta-palveluissa. Siten Kanta-palvelut eivät kaikilta osin voi ratkaista sosiaali- ja terveydenhuollon tietojen liikkuvuuteen liittyviä käytännön ongelmia. Kysymyksenasettelua onkin tarvetta arvioida laajemmasta näkökulmasta.

²⁵ Sote-uudistuksen lakiesitysluonnos, annettu 14.10.2020, s. 124.

3 Punnittavat perusoikeudet, tietosuojan ja itse-määräämisoikeuden asettamat reunaehdot

Potilaslainsäädäntö, sosiaalihuollon asiakaslainsäädäntö ja tietosuojalainsäädäntö pyrkivät viime kädessä turvaamaan ihmisten perusoikeuksien toteutumisen. Lainsäädäntöä on siten tulkittava perusoikeussäntelyn valossa, ja siinä on huomioitava niin sanottu *perusoikeusmyönteisen laintulkinnan* periaate.²⁶ Perusoikeuksista on säädetty esimerkiksi perustuslaissa, Euroopan ihmisoikeussopimuksessa ja EU:n perusoikeuskirjassa.

Perustuslain suojan taso ei lähtökohtaisesti saa alita Euroopan ihmisoikeussopimuksen suojan tasoa.²⁷ Vastaavasti myöskään EU:n perusoikeuskirjan suojan taso ei alita ihmisoikeussopimuksen suojan tasoa.²⁸ Ihmisoikeussopimus ja sitä tulkitseva oikeuskäytäntö asettavat siten perusoikeussuojan vähimmäistason, jota perustuslaki tai perusoikeuskirja voivat korottaa. Lisäksi eurooppalaiset perusoikeusinstrumentit saavat korostuneen merkityksen, kun on kyse koko EU:ssa yhtenäisesti ja suoraan sovellettavan asetuksen tulkinnasta.

Suomen perustuslaki turvaa joukon nyt kyseessä olevalle kysymyksenasettelulle relevantteja elämään ja terveydenhoitoon liittyviä perusoikeuksia. Osa näistä on niin sanottuja subjektiivisia oikeuksia, joihin henkilö²⁹ voi tarvittaessa vedota suoraan, kun taas osa edellyttää käytännössä toimeenpanevaa lainsäädäntöä, joka antaa perusoikeudelle sen konkreettisen sisällön.³⁰

²⁶ Ks. esim. PeVM 25/1994, s. 4 ja Fredman – Viitanen, *Esitutkinta ja pakkokeinot* (2020), s. 44.

²⁷ Ks. esim. PeVM 25/1994, s. 5: ”Perusoikeussäännöksiä on perusteltua tulkita yhdenmukaisesti ihmisoikeuksien kanssa niin, että vain ihmisoikeussopimuksen asianomaisen sopimusmääräyksen mukaan hyväksyttävät rajoitusperusteet voivat olla vastaavan perusoikeussäännöksen sallittuja rajoitusperusteita.”

²⁸ Perusoikeuskirjan 53 artikla.

²⁹ Suomen perustuslaki turvaa lähtökohtaisesti perusoikeudet kaikille Suomen lainkäyttöpiirissä oleville henkilöille, ei vain kansalaisille.

³⁰ PeVM 25/1994, s. 6: ”Sääntelyvaraukset jättävät lainsäätäjälle liikkumavaraa oikeuksien sääntelyssä, ja tämä liikkumavara on suurempi kuin ilman sääntelyvarausta kirjoitetuissa

Tarkastelemme seuraavassa näiden perusoikeuksien merkitystä tietojen liikkuvuudelle sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden välillä.

3.1 Oikeus elämään, välittömään huolenpitoon ja riittäviin sosiaali- ja terveystalouteihin

Perustuslain 7 §:n mukaan jokaisella on oikeus elämään.³¹ Perustuslain 19.1 §:n mukaan jokaisella on lisäksi oikeus välittömään huolenpitoon.³² Perustuslain 19.3 §:n mukaan ”julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystaloutet ja edistettävä väestön terveyttä”. Perustuslain 19 §:n mukaiset oikeudet ”on tarkoitettu oikeudellisesti velvoittaviksi”,³³ ja ainakin 19.1 §:n on katsottu perustavan suoraan sovellettavan subjektiivisen oikeuden, jopa ilman täydentävää lainsäädäntöä.³⁴

Perustuslain edellyttämän terveydenhuollon on tulkittu asettavan myös tiettyjä vaatimuksia terveydenhuollon käytössä oleville teknisille välineille:

”Kun perustuslain 6 §:n ja 19 §:n 3 momentin kokonaisuus edellyttää, että julkisen vallan on turvattava lailla yhdenvertaisella tavalla jokaiselle oikeus riittäviin sosiaali- ja terveystalouteihin, lainsäädännössä on varmistettava, että järjestämisvastuussa olevalla maakunnalla on sekä riittävät taloudelliset voimavarat että muutoinkin riittävä henkilöstöä, tiloja ja **laitteistoja koskeva kapasiteetti**”.³⁵

Myös Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on ihmisoikeussopimuksen tulkinnan osalta korostanut, ettei oikeus elämään tarkoita pelkkää veloitetta pidättäytyä elämän riistämistä, vaan se asettaa myös *positiivisia veloitteita* aktiivisiin toimiin turvata ja ylläpitää elämä.³⁶ Ihmisoikeustuomioistuin on esimerkiksi todennut, että oikeutta elämään oli loukattu tapauksessa, jossa viranomaiskoordinaation puute hoitoketjussa oli johtanut potilaan kuolemaan:

”Tapauksessa on ollut kyse laiminlyönnistä, jolle on ollut ominaista koordinaation puute [...] ja josta edellä mainittu henkilökunta on ollut

perusoikeussäännöksissä. Perustuslaki ilmaisee kuitenkin tällöinkin pääsäännön, jota ei voida perustaltaan heikentää lailla.”

³¹ ”Jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen.”

³² ”Jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välittömään toimeentuloon ja huolenpitoon.”

³³ Hallberg ym., Perusoikeudet (2011), s. 716.

³⁴ Hallberg ym., Perusoikeudet (2011), s. 716.

³⁵ PeVL 65/2018, s. 16.

³⁶ Ks. esim. Pellonpää, Europeiska mänskörättskonventionen (2020), s. 250: ”Den första meningens i [andra] artikelns första stycke, enligt vilken ’envars rätt till liv skall skyddas genom lag’, uttrycker en positiv förpliktelse för staten.”

vastuussa; **tämä itsessään** on ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan näkökulmasta ongelmallista”.³⁷

Jo viranomaiskoordinaation puute *itsessään* voi siis tarkoittaa valtion positiivisten velvoitteiden loukkausta, vaikka samalla on todettava, että mikä tahansa viranomaiskoordinaation puute tuskin johtaisi ihmisoikeusloukkauksen toteamiseen. Lisäksi on syytä huomata ihmisoikeustuomioistuimen ottaneen tapauksessa kantaa koordinaatioon lähinnä osana juuri *terveydenhuollon* hoitoketjua. Tästä huolimatta voitaneen oikeuskäytännön valossa lähteä siitä, että julkisen vallan tehtävänä on turvata viranomaistoimintojen järjestelyt ja koordinaatio siten, että perustuslain 7 §:n ja 19 §:n mukaiset oikeudet toteutuvat.

Perusoikeussäätely edellyttää, että lainsäätäjät turvaa riittävät keinot ja laitteet sekä mahdollistaa tarvittavan viranomaiskoordinaation hoitoketjussa asianmukaisten terveydenhuoltopalveluiden tarjoamiseksi. Tämä on huomioitava myös tietojen liikkuvuutta koskevan lainsäädännön laatimisessa ja tulkinnassa.

3.2 Oikeus yksityisyyteen ja tietosuojaan

Julkisen vallan velvoite turvata elämä ei kuitenkaan ole ainoa sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluiden kannalta relevantti perusoikeus. Vaikka potilaan oikeus esimerkiksi terveydenhuoltoon ja välittömään huolenpitoon on pyrittävä turvaamaan, se on luonnollisesti tehtävä potilaan muita oikeuksia kunnioittavalla tavalla. Erityisesti potilaan henkilökohtaiseen koskemattomuuteen liittyvät oikeudet rajoittavat niitä toimenpiteitä, joihin voidaan ryhtyä, vaikka tarkoituksena olisi sikin potilaan hoidon turvaaminen.

Perustuslain 10.1 §:n mukaan jokaisen oikeus yksityisyyteen ja tietosuojaan on turvattu.³⁸ Myös Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan mukaan jokaisella on oikeus nauttia yksityis- ja perhe-elämän kunnioitusta. Myös 8 artiklassa taattu suoja voi perustaa valtiolle positiivisen velvollisuuden ryhtyä toimenpiteisiin henkilön yksityiselämän suojaamiseksi jopa silloin, kun kysymys on yksityishenkilöiden välisistä suhteista.

Esimerkiksi ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisussa *Szuluk v. Yhdistynyt kuningaskunta*³⁹ oli kyse potilastietojen luottamuksellisuudesta vankilassa. Aivoleikkauksessa ollut vanki huomasi, että vankilalääkäri oli seurannut hänen

³⁷ Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisu *Aydoğdu v. Turkki*, 30.11.2016, app. no. 40448/06. Lainaus laatijoiden käänös virallisen ranskankielisen ratkaisun kohdasta 84: ”Il s’agit là d’un cas de négligence, caractérisée par une absence de coordination [...] ce qui en soi pose problème au regard de l’article 2 de la Convention”.

³⁸ ”Jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu. Henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin lailla.” Yksityisyydensuojan ja tietosuojan välisen eron osalta vrt. EU:n perusoikeuskirja, jossa oikeus yksityisyydensuojaan ja oikeus tietosuojaan ovat eri lainkohdissa (7 ja 8 artiklat).

³⁹ *Szuluk v. Yhdistynyt kuningaskunta*, 2.6.2009, app. no. 36936/05.

kirjeenvaihtoon sairaalahoitoa valvovan asiantuntijan kanssa. Tuomioistuin totesi, että vangin oikeutta yksityisyyteen oli loukattu.

Ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisussa *Z. v. Suomi*⁴⁰ oli kyse tilanteesta, jossa lääkäri oli velvoitettu kertomaan potilastietoja oikeudessa, kun yritettiin selvittää, oliko raiskauksesta syytetyn miehen *vaimolla* HIV. Ihmisoikeustuomioistuin katsoi, että lääkäreiden kuulustelu kyseisissä olosuhteissa oli perusteltua, mutta totesi, että yksityisyydensuojaa loukattaisiin, jos hakijan potilastiedot saatettaisiin julkisiksi osana oikeudenkäyntiaineistoa jo kymmenen vuoden kuluttua. Huomioon otettiin, että potilastiedot olivat tulleet osaksi rikosoikeudenkäyntiä ilman hakijan suostumusta.

Ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisussa *I v. Suomi*⁴¹ puolestaan katsottiin, että Suomi oli rikkonut perusoikeusvelvoitteitaan, kun riittäviä takeita ei ollut järjestetty sen varmistamiseksi, että vain potilasta hoitanut henkilöstö pääsi tarkastelemaan hänen tietojaan. Asiassa oli kyse HIV-hoitoja saaneesta henkilöstä, joka samalla työskenteli samassa sairaalassa hoitajana. Hänen tietoonsa oli tullut, että sairaalan muut työntekijät olivat saaneet tiedon hänen HIV-diagnoosistaan tarkastelemalla sairaalan potilastietojärjestelmää.

Ihmisoikeustuomioistuin katsoi, että Suomi oli loukannut positiivisia velvoitteitaan turvata hoitajan yksityisyydensuoja, kun julkinen valta ei riittävällä tavalla ollut rajoittanut muiden kuin hoitosuhteeseen osallistuvien pääsyä tietoihin.

Ihmisoikeustuomioistuimen mukaan jälkikäteinen mahdollisuus hakea vahingonkorvausta tietojen väärinkäytöstä ei ollut riittävä suojakeino tiedoille. Vastaavasti perustuslakivaliokunta on korostanut, ettei virkavastuu tai muu seuraamusjärjestelmä itsessään suojaa tietoja riittävällä tavalla.⁴² Käytännössä vaatimuksena on siten se, että tiedot suojataan riittävin teknisen pääsynhallinnan keinoin.

Julkiselle vallalle on myös asetettu pitkälle menevä velvoite aktiivisin toimin suojata potilastietojen luottamuksellisuutta ja varmistaa tämän luottamuksellisuuden toteutumisen tekniset edellytykset.

3.3 Oikeus koskemattomuuteen ja itsemääräämiseen

Perusoikeussääntely turvaa jokaiselle oikeuden henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja itsemääräämisoikeuteen.⁴³ Esimerkiksi ihmisoikeussopimuksessa

⁴⁰ *Z. v. Suomi*, 252. 1997, app. no. 22009/93.

⁴¹ *I v. Suomi*, 17.7.2008, app. no. 20511/03.

⁴² PeVL 4/2021, kohta 38 ja siinä viitattu ratkaisukäytäntö.

⁴³ Nämä oikeudet voidaan hahmottaa osaksi henkilökohtaisen loukkaamattomuuden tai yksityisyyden suojaa laajemmassa mielessä. Itsemääräämisoikeuden on kansallisesti katsottu kiinnittyvän useisiin perusoikeuksiin, erityisesti perustuslain 7 §:n säännöksiin henkilökohtaisesta vapaudesta ja koskemattomuudesta sekä perustuslain 10 §:n säännöksiin yksityiselämän suojasta. Olemme tässä selvyyden vuoksi käsitelleet itsemääräämisoikeutta omana aiheenaan.

turvataan oikeus fyysisen, moraalisen ja henkisen koskemattomuuden suojaan sekä henkilökohtaiseen autonomiaan.

Valtion on toteutettava tarvittavat sääntelytoimenpiteet sen varmistamiseksi, että potilaille ilmoitetaan etukäteen suunnitellun lääketieteellisen toimenpiteen ennakoitavat seuraukset, jotta he voivat antaa tietoon perustuvan suostumuksen hoitoon. Jos ennakoitavissa oleva riski toteutuu ilman, että potilaalle on ilmoitettu asiasta etukäteen, kyse voi olla perusoikeusrikkomuksesta.⁴⁴

Perustuslakivaliokunta on myös korostanut *tiedollista* itsemääräämisoikeutta.⁴⁵ Perustuslakivaliokunta on todennut suostumusvaatimuksen olevan itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta *pääsääntö*, kun on kyse esimerkiksi arkaluonteisten terveystietojen luovuttamisesta.⁴⁶ Käsitksemme mukaan tästä kuitenkin seuraa, että tästä *pääsäännöstä* – eli muusta kuin ehdottomasta säännöstä – voidaan myös poiketa tätä koskevien lisäedellytysten täytyessä.

Perustuslakivaliokunta on käsitksemme mukaan lähtenyt siitä, että itsemääräämisoikeuteen ja tietojen luovutukseen liittyvästä suostumusvaatimuksen pääsäännöstä poikkeaminen tarkoittaa niin sanottua perusoikeusrajoitusta.⁴⁷ Olemme seuraavassa tarkemmin arvioineet tästä suostumusvaatimuksen pääsäännöstä poikkeamisen edellytyksiä näiden periaatteiden valossa.

Itsemääräämisoikeuden toteutumista koskevassa ratkaisukäytännössä on lähdetty siitä, että oikeuden toteutuminen luovutustilanteissa edellyttää *pääsääntöisesti* suostumusvaatimusta. Pääsäännöstä on kuitenkin ainakin periaatteessa mahdollista poiketa perusoikeuksien yleisten rajoitusedellytysten mukaisesti.

3.4 Perusoikeuksien yleiset rajoitusedellytykset

Perusoikeuksia voidaan rajoittaa niin sanottujen perusoikeuksien yleisten rajoitusedellytysten mukaisesti tai tilanteissa, joissa perusoikeussäännöksessä on niin sanottu sääntelyvaraus.⁴⁸ Tavanomaisessa perusoikeusrajoituksessa voi olla kyse verrattain tavallisestakin ilmiöstä, kuten esimerkiksi poliisin suorittamasta kotietsinnästä tai teletarkkailusta.

Koska kyse kuitenkin on puuttumisesta perusoikeutena turvattuihin oikeushyviin, lainsäädäntöä ja sen nojalla toteutettuja toimenpiteitä arvioidaan näiden yleisten

⁴⁴ Trocellier v. Ranska, 5.10.2006, app. no. 75725/01 ja Codarcea v. Romania, 2.6.2009, app. no. 31675/04.

⁴⁵ Ks. esim. PeVL 23/2020 vp, s. 9.

⁴⁶ PeVL 4/2021, kohta 40, viitaten ”itsemääräämisoikeutta turvaava[n] suostusedellytyksen pääsääntöisyy[teen]”.

⁴⁷ PeVL 4/2021, kohta 28: tällaista rajoitusta ”on arvioitava perusoikeuksien yleisten ja tarvittaessa tietyn perusoikeuden erityisten rajoitusedellytysten kannalta kiinnittäen huomiota valiokunnan kutakin perusoikeutta koskevaan käytäntöön”.

⁴⁸ Tällaiset ”tavanomaiset” perusoikeusrajoitukset on erotettava esimerkiksi perustuslain 23 §:n tarkoittamista kriisiolojen rajoituksista, joita emme tässä tarkastele.

rajoitusedellytysten valossa. Tällaista lainsäädäntöä on lisäksi tulkittava niin sanotun perusoikeusmyönteisen tulkinnan mukaisesti.⁴⁹

Potilastietojen osalta oikeuskäytännössä on katsottu muun muassa, että henkilötietojen luovuttaminen viranomaiselle tarkoittaa puuttumista perusoikeuteen.⁵⁰ Vastaavasti on katsottu, että arkaluonteisia tietoja sisältävän viranomaisrekisterin perustamista on arvioitava perusoikeuksien rajoitusedellytysten kannalta.⁵¹ Lisäksi perustuslakivaliokunta käsittääksemme edellä todetun mukaisesti on katsonut, että suostumusvaatimuksesta luopuminen tarkoittaisi rajoitusta perustuslain turvaamaan tiedolliseen itsemääräämisoikeuteen.⁵²

Se, että kyseessä on perusoikeusrajoitus, ei kuitenkaan tarkoita, että lainsäädäntö tai toimenpide olisi *kielletty*. Perustuslakivaliokunta on yleisesti katsonut, että perustuslain turvaamaan perusoikeuteenkin voidaan puuttua seuraavien rajoitusedellytysten täytyessä:⁵³

- (1) **Lailla säätämisen vaatimus:** ”Perusoikeuksien rajoitusten tulee perustua eduskunnan säätämään lakiin. Tähän liittyy kielto delegoida perusoikeuksien rajoittamista koskevaa toimivaltaa lakia aiemmalle säädöstasolle.”
- (2) **Tarkkarajaisuusvaatimus:** ”Rajoitusten on oltava tarkkarajaisia ja riittävän täsmällisesti määritettyjä. Rajoitusten olennaisen sisällön tulee ilmetä laista.”
- (3) **Hyväksyttävyyksivaatimus:** ”Rajoitusperusteiden tulee olla hyväksyttäviä. Rajoittamisen tulee olla painavan yhteiskunnallisen tarpeen vaatima.”
- (4) **Ytimeen kajoamisen kielto:** ”Tavallisella lailla ei voida säätää perusoikeuden ytimeen ulottuvaa rajoitusta.”
- (5) **Suhteellisuusvaatimus:** ”Rajoitusten on oltava suhteellisuusvaatimuksen mukaisia. Rajoitusten tulee olla välttämättömiä hyväksyttävän tarkoituksen saavuttamiseksi. Jokin perusoikeuden rajoitus on sallittu ainoastaan, jos tavoite ei ole saavutettavissa perusoikeuteen vähemmän puuttuvin keinoin. Rajoitus ei saa mennä pidemmälle kuin on perusteltua ottaen huomioon rajoituksen taustalla olevan yhteiskunnallisen intressin painavuus suhteessa rajoitettavaan oikeushyvään.”
- (6) **Oikeusturvavaatimus:** ”Perusoikeuksia rajoitettaessa on huolehdittava riittävästä oikeusturvajärjestelyistä.”

⁴⁹ Ks. esim. Fredman – Viitanen, *Esitutkinta ja pakkokeinot* (2020), s. 44.

⁵⁰ Ks. esim. EU-tuomioistuimen ratkaisu Schrems II (C-311/18), kohta 171: ”Unionin tuomioistuin on jo katsonut, että henkilötietojen välittäminen kolmannelle, kuten viranomaiselle, merkitsee puuttumista perusoikeuskirjan 7 ja 8 artiklassa vahvistettuihin perusoikeuksiin välitettyjen tietojen myöhemmästä käytöstä riippumatta. [...]”

⁵¹ PeVL 4/2021, kohta 6 ja siinä viitattu ratkaisukäytäntö.

⁵² PeVL 4/2021, kohta 28.

⁵³ PeVM 24/1994, s. 4–5.

- (7) **Ihmisoikeusvelvoitteiden noudattaminen:** ”Rajoitukset eivät saa olla riskitilassa Suomen kansainvälisten ihmisoikeusvelvoitteiden kanssa.”

Euroopan ihmisoikeussopimuksen nojalla perusoikeuksia voidaan vastaavasti rajoittaa lailla, esimerkiksi kun kyseessä on demokraattisessa yhteiskunnassa välttämätön toimenpide, joka on oikeassa suhteessa tavoiteltuun oikeushyvään nähden. Perusoikeuksia voidaan EU:n perusoikeuskirjan mukaan rajoittaa, jos se perusoikeuskirjan 52.1 artiklan mukaisesti tapahtuu ”lailla sekä kyseisten oikeuksien ja vapauksien keskeistä sisältöä kunnioittaen [sekä s]uhteellisuusperiaatteen mukaisesti [ja] ainoastaan, jos [rajoitukset] ovat välttämättömiä ja vastaavat tosiasiallisesti unionin tunnustamia yleisen edun mukaisia tavoitteita tai tarvetta suojella muiden henkilöiden oikeuksia ja vapauksia.”

Kansalliset rajoitusedellytykset ovat siten jossain määrin yksityiskohtaisemmat kuin eurooppalaisen tason vastaavat edellytykset, mutta kaikki edellytykset heijastelevat pitkälti samoja periaatteita ja samaa ydinsisältöä.

Perustuslakivaliokunta on katsonut, että arkaluonteisia tietoja sisältävien viranomaisrekisterien osalta erityisesti hyväksyttävyyksivaatimus ja suhteellisuusvaatimus ovat tärkeässä roolissa.⁵⁴ Luovutettavien arkaluonteisten tietojen osalta myös täsmällisyyden ja sisällön merkitys on erityisen tärkeä, eikä perustuslakivaliokunta ole pitänyt väljiä ja yksilöimättömiä tietojensaantioikeuksia perustuslain kannalta mahdollisina edes silloin, kun ne on sidottu välttämättömyyskriteeriin.⁵⁵

Potilastietoihin liittyvää perusoikeutta, kuten suostumusvaatimusta koskevaa pääsääntöä, voidaan rajoittaa soveltuvien lisäedellytysten täytyessä. Rajoituksen keskeisestä sisällöstä on säädettävä lailla, ja sen on oltava oikeassa suhteessa palveltavaan oikeushyvään.

3.5 Perusoikeuksien väliset punnintatilanteet

Käytännössä kyse on kuitenkin harvoin pelkästään yhteen perusoikeuteen kohdistuvasta rajoituksesta. Tavanomaisemmin on kyse kahden eri perusoikeuden välisestä punninnasta, jossa yhtä tai molempia oikeuksia rajoitetaan niiden yhteensovittamiseksi parhaalla tavalla:⁵⁶

”[K]ysymys on intressipunninnasta, jota huomattavan usein tarvitaan, kun arvioidaan, tulisiko jonkun yksilön tärkeitä perus- ja ihmisoikeuksia suojata silläkin uhalla, että samalla joudutaan [rajoittamaan] jotain muuta perus- tai ihmisoikeutta”.

⁵⁴ PeVL 4/2021, kohta 6.

⁵⁵ Ks. esim. PeVL 71/2014, s. 3/1, PeVL 62/2010, s. 4/1 ja PeVL 59/2010, s. 4/1.

⁵⁶ HE 137/1999, s. 34.

Tietosuojaoikeuksien viime aikoina saaman yhä suuremman huomion valossa perustuslakivaliokunta onkin korostanut, ettei tietosuoja saa tällaisissa tilanteissa etusijaa suhteessa muihin perusoikeuksiin, vaan kyse on aidosta intressipunninnasta.⁵⁷

”Perustuslakivaliokunta painottaa, että yksityiselämän ja henkilötietojen suojalla ei ole etusijaa muihin perusoikeuksiin nähden. Arvioinnissa on kyse kahden tai useamman perusoikeussäännöksen yhteensovittamisesta ja punninnasta.”

Intressipunninnan tulisi ”samanaikaisesti suojata riittävästi henkilön yksityisyyttä ja toisaalta antaa viranomaisille mahdollisuus tarkoituksenmukaiseen tietojen vaihtoon asiakkaan hyväksi”.⁵⁸

Yksityisyyden perusoikeutena voidaankin nähdä muodostuvan suojapiiristä, jonka voima heikkenee sitä enemmän, mitä ulommas yksityisyyden ydinalueesta eli henkilöä itseään koskevista asioista mennään.⁵⁹ Suojapiirit eivät ole ehdottomia, vaan myös sisimpien suojapiirien rajat voidaan ylittää, mikäli muut intressit painavat yksilön omaa intressiä enemmän.

Intressipunninnasta, jossa vastakkain ovat yhtäältä viranomaisten tietojen saamista ja luovuttamista koskeva sääntely ja toisaalta perustuslain 10.1 §:ssä säädetty yksityiselämän ja henkilötietojen suoja, perustuslakivaliokunta on todennut, että punninnassa tulisi huomioida, mihin ja ketä koskeviin tietoihin tiedonsaantioikeus ulottuu ja miten tiedonsaantioikeus sidotaan tietojen välttämättömyyteen.⁶⁰

Sosiaalihuollon asiakaslain yhteydessä intressipunninnan on katsottu usein kallistuvan tietojen luovuttamiseen sellaisissa verrattain yleisissä tilanteissa kuin tietojen luovutuksissa kouluille, poliisille ja osin jopa isännöitsijöille.⁶¹ Lisäksi sosiaalihuollon tietojen luovutukset esimerkiksi ”koulutuksen tarpeen selvittämiseksi” tai ”toimeentulon edellytysten turvaamiseksi” on katsottu intressipunninnan perusteella mahdollisiksi.⁶²

Lainsäätäjä on siten katsonut, että jo varsin lievät syyt voivat kallistaa intressi- ja perusoikeuspunninnan tiedonvaihdon puolelle, erityisesti silloin, kun kyse on sosiaalihuollon asiakastiedoista. Potilastietojen osalta tilannetta arvioidaan kuitenkin huomattavasti ankarammin.

⁵⁷ PeVL 14/2018, s. 8.

⁵⁸ HE 137/1999, s. 30.

⁵⁹ Ks. esim. Lehtonen: Potilaan yksityisyyden suoja (2001), s. 193.

⁶⁰ PeVL 15/2018, s. 39.

⁶¹ HE 137/1999, s. 33.

⁶² HE 137/1999, s. s.32.

3.6 Erityisesti suostumuksesta perusoikeussääntelyn järjestelmässä

Kuten edellä kohdassa 3.3 todettiin, perustuslakivaliokunta on katsonut perusoikeussääntelyn ”pääsääntöisesti” edellyttävän suostumusta arkaluonteisten tietojen luovutuksiin viranomaisten välillä. Käsityksemme mukaan kyse on kuitenkin pääsäännöstä eikä ehdottomasta vaatimuksesta.

Perustuslakivaliokunta onkin käsityksemme mukaan katsonut, että poikkeamista suostumusvaatimuksen pääsääntöisyydestä tulisi arvioida *perusoikeusrajoituksesta* ja siten perusoikeuksen yleisten rajoittamisedellytysten valossa.⁶³

”Valiokunnan mielestä [HE 212/2020 -ehdotuksessa] kyseessä on ver-raten syvälle käyvä rajoitus itsemääräämisoikeuteen. Rajoitusta on arvioitava perusoikeuksien yleisten ja tarvittaessa tietyn perusoikeuden erityisten rajoitusedellytysten kannalta kiinnittäen huomiota valiokun-nan kutakin perusoikeutta koskevaan käytäntöön.”

Vastaavasti perustuslakivaliokunta on katsonut, että suostumusvaatimuksesta voitiin luopua esimerkiksi tilanteessa, jossa sairaanhoitopiirin kuntayhtymän alu-teen kunnallisen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon potilasasiakirjat muodostivat yhteisen potilastietorekisterin:

”[Perustuslakiv]aliokunnan mukaan potilaan oikeus kieltäytyä tietojensa käytöstä ja tätä vahvistava velvollisuus antaa potilaalle selvitys kielto-oikeuden mahdollisuudesta turvasivat valiokunnan mukaan tä-mäntyyppisessä sääntely-yhteydessä riittävät takeet potilaan itse-määräämisoikeuden toteutumiseksi, vaikka arkaluonteisten terveyden-tilatietojen luovuttaminen toimintayksiköiden välillä ei ehdotuksen mukaan vaatinutkaan potilaan nimenomaista suostumusta.”

Käsityksemme mukaan perustuslakivaliokunta ei siten ole katsonut, että perus-tuslaki ehdottomasti edellyttäisi suostumuksen saamista viranomaisten tietojen-vaihdolle edes valtiosääntöoikeudellisesti arkaluonteisten tietojen osalta. Päin-vastoin perustuslakivaliokunta on katsonut, että tästä lähtökohdasta ainakin pe-riatteessa voidaan poiketa, jos edellä selostetut perusoikeuksien rajoittamis-edellytykset täyttyvät. Käytännössä siis tietojen muun kuin suostumusperustei-sen luovuttamisen tulee perustua nimenomaiseen sekä täsmälliseen ja tarkkara-jaiseen eduskuntalakiin, joka sallii tietojen liikkuvuuden vain hyväksyttävien tar-koituksiin ja vain suhteellisuusperiaatteen mukaisella tavalla (sekä muun muassa riittävät oikeussuojakeinot turvaten).

Perustuslakivaliokunta on erityisesti täsmällisyyden ja tarkkarajaisuuden edelly-tystä tarkentaen täsmentänyt, että luovutettavat tietotyypit on joko lueteltava

⁶³ PeVL 4/2021, kohta 28.

lainsäädännössä tai luovutustilanteet on rajattava vain välttämättömiin (vrt. *tarpeellisiin*).⁶⁴ Tietojen luovuttamisen osalta perustuslakivaliokunta on siten rajoitusedellytykset huomioiden katsonut, että tietoja voidaan luovuttaa, mikäli (a) tiedot määritellään laissa ja ne ovat tarpeen hoidolle tai (b) silloinkin, jos tietoja ei ole määritelty laissa, jos ne ovat ”välttämättömiä” potilaan hoitoa tai muuta vastaavaa oikeushyvä varten.⁶⁵

Perustuslakivaliokunta on myös korostanut rajoittamisedellytysten käytännössä edellyttävän, että muun kuin suostumusperusteisen luovuttamisen osalta merkitystä on annettava ”säännöksill[e] potilastietojen käytön seurannasta sekä vaatimuksesta, jonka mukaan hoitosuhde potilaan ja luovutuspyynnön tekijän välillä on varmistettava tietoteknisesti”.⁶⁶ Lisäksi on tärkeää varmistua siitä, että väärinkäytön estävät tietoturvajärjestelyt ovat toimivia ja käytettävissä heti, kun järjestelmä otetaan käyttöön.⁶⁷

Käsityksemme mukaan perustuslakivaliokunta ei siten ole asettanut ehdotonta valtiosääntöoikeudellista vaatimusta, jonka mukaan viranomaisten välisen arkaluonteisten tietojen luovuttamisen olisi aina perustuttava suostumukselle. Samalla on kuitenkin huomioitava, että tälle on asetettu suhteellisen korkea kynnyks. Tätä kynnystä arvioitaessa on huomioitava myös se, mitä edellä kohdassa 3.5 todettiin perusoikeuksien välisistä punnintatilanteista: tietosuoja ei saa etusijaa suhteessa muihin perustuslain turvaamiin perusoikeuksiin.

Kuten edellä lisäksi on todettu, myös Euroopan ihmisoikeussopimus sisältää perusoikeuksien rajoittamista koskevia periaatteita, joita kansalliset rajoittamisedellytykset varsin pitkälle heijastelevat. Vertailun vuoksi voidaan huomauttaa ihmisoikeustuomioistuimen katsoneen, että suostumusvaatimuksesta voidaan eräissä tilanteissa luopua jopa *lääketieteellisten toimenpiteiden* osalta. Tuoreessa *Vavříčka ym. v. Tšekki* -ratkaisussaan ihmisoikeustuomioistuin esimerkiksi katsoi, että jopa pakollinen rokotusohjelma voi olla sallittu ja jopa tarpeen demokraattisessa yhteiskunnassa,⁶⁸ vaikka jotkut toimijat korostivatkin suostumuksen merkitystä itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta.⁶⁹

Perustuslaissa ei mielestämme ehdottomasti edellytetä, että viranomaisten välisen arkaluonteisten tietojen liikkuvuuden olisi perustuttava suostumukseen.

⁶⁴ PeVL 4/2021, kohta 35.

⁶⁵ Ks. esim. PeVL 17/2016, s. 2–3.

⁶⁶ PeVL 4/2021, kohta 27.

⁶⁷ PeVL 4/2021, kohta 27.

⁶⁸ *Vavříčka ym. v. Tšekki*, 8.4.2021, app. no. 47621/13 ja viisi muuta.

⁶⁹ *Vavříčka ym. v. Tšekki*, ks. esim. kohta 223, jossa selostetaan Puolan hallituksen kantaa: ”Consent to medical treatment was vital to the principles of self-determination and personal autonomy.”

4 Tietosuoja-asetuksen periaatteet sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjut

Kuten edellä on mainittu, perustuslain 10.1 §:n viimeinen virke edellyttää, että henkilötietojen suojasta eli tietosuojasta⁷⁰ säädetään tarkempaa lainsäädäntöä. Tietosuojasääntely ei siten tyhjentävästi saa sisältöään pelkästä perusoikeussääntelystä, vaan kokonaisuudessa on huomioitava myös sitä täydentävä ja tarkentava tietosuoja-asetus.

4.1 Tietosuoja-asetuksen suhde perusoikeussääntelyyn

Perustuslain 10.1 §:ssä ei varsinaisesti määritellä niitä konkreettisia vaatimuksia, joita tietosuoja perusoikeutena asettaa.⁷¹ Konkreettisesti tämä perusoikeus saa tarkemman sisältönsä tietosuoja-asetuksesta. Perustuslakivaliokunta on lähtenyt siitä, että perustuslain 10.1 §:n vaatimukset henkilötietojen käsittelylle *lähtökohtaisesti täyttyvät*, jos noudatetaan tietosuoja-asetuksen konkreettisempia vaatimuksia.⁷²

Käänteisesti perustuslakivaliokunta on katsonut, että kansallisen erityislainsäädännön säätämiseen tulee suhtautua pidättyvästi: ”Kansallisen erityislainsäädännön säätämiseen tulee siten suhtautua pidättyvästi ja rajata sellainen vain välttämättömään tietosuoja-asetuksen salliman kansallisen liikkumavaran puitteissa”. Valiokunnan mukaan ”henkilötietojen suoja tulee turvata ensisijaisesti EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen ja kansallisen yleislainsäädännön nojalla”.⁷³

⁷⁰ Tietosuoja ja yksityisyyden suoja eivät ole keskenään yhteneviä käsitteitä. Ks. esim. EU:n perusoikeuskirja, jossa nämä perusoikeudet on sijoitettu eri lainkohtiin (7 ja 8 artikla).

⁷¹ EU:n perusoikeuskirjan 8 artikla on tämän osalta jossain määrin tarkempi ja ilmaisee joitakin konkreettisen tason vaatimuksia.

⁷² PeVL 4/2021, kohta 4: ”Perustuslakivaliokunnan mukaan on lähtökohtaisesti riittävää perustuslain 10 §:n 1 momentin kannalta, että sääntely täyttää EU:n yleisessä tietosuoja-asetuksessa asetetut vaatimukset.”

⁷³ PeVL 4/2021, kohta 4.

Tietosuoja-asetuksen konkreettiset normit ohjaavat siten vahvasti perustuslain turvaamien oikeuksien tulkintaa. Vain hyvin vahvoista valtiosääntöoikeudellisista syistä tulisi asettaa tietosuoja-asetusta pidemmälle meneviä vaatimuksia esimerkiksi tietojen liikkuvuudelle. Tämä periaate on mielestämme huomioitava myös tulkittaessa edellä kohdassa 3.6 käsiteltyjä edellytyksiä sille, että suostumusvaatimuksen ”pääsääntöisyydestä” tietojen liikkuvuudelle sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjuissa luovuttaisiin. Niiltä osin kuin kansalliset lisävaatimukset olisivat suoranaudessa ristiriidassa tietosuoja-asetuksen kanssa, on huomioitava myös EU-oikeuden etusijaperiaate. Periaatteen nojalla kansallinen sääntely – riippumatta sen kansallisesta säädöshierarkkisesta asemasta – on viime kädessä jätettävä huomioimatta siltä osin kuin se on EU-sääntelyn kanssa ristiriidassa.⁷⁴ Ensijaisesti tällaiset ristiriitatilanteet on kuitenkin pyrittävä ratkaisemaan siten, että kansallista lainsäädäntöä tulkitaan mahdollisimman laajasti EU-oikeudellisten sääntöjen mukaisella tavalla.⁷⁵

Tietosuoja-asetuksen konkreettiset normit on huomioitava arvioitaessa niitä konkreettisia vaatimuksia, joita kansallisessa lainsäädännössä asetetaan henkilötietojen käsittelylle ja liikkuvuudelle palveluketjuissa. Seuraavassa arvioimme joidenkin tällaisten normien merkitystä nyt tarkasteltavien kysymysten kannalta.

4.1 Tietosuoja-asetuksen sääntelyn kohde: prosessit, ei rekisterit

Ensinnäkin on huomattava, että tietosuoja-asetuksen sääntelyn kohteena ovat henkilötietojen käsittely ja siihen liittyvät prosessit yleisesti. Tietosuoja-asetuksessa ei siten noudateta vanhan kansallisen henkilötietolain (523/1999; ”**henkilötietolaki**”) rekisteriperusteista sääntelytekniikkaa. Yksi tietosuoja-asetuksen voimaantuloon liittyvistä keskeisistä muutoksista onkin ollut luopuminen *rekisterikeskeisestä* ajattelusta ja sääntelystä: osin aiemmasta sääntelystä poiketen asetus sääntelee *henkilötietojen käsittelyä* ja siihen liittyviä prosesseja yleisemmällä tasolla.

Henkilötiedon käsittelyn käsite on laaja: sillä tarkoitetaan esimerkiksi tiedon ”keräämistä, tallentamista, järjestämistä, jäsentämistä, säilyttämistä, muokkaamista tai muuttamista, hakua, kyselyä, käyttöä, *tietojen luovuttamista siirtämällä, levittämällä tai asettamalla ne muutoin saataville*”. Siten myös tietojen liikkuvuus sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjussa on tiedon *käsittelyä*. Kun jäljempänä tarkemmin arvioidaan esimerkiksi tietojen käsittelyperustetta, on syytä huomata, että kyse on nimenomaan tietojen

⁷⁴ Ks. EU-tuomioistuimen ratkaisu Simmenthal (C-106/77), jonka nojalla on jätettävä soveltamatta sellaisia kansallisen lain säädöksiä, jotka ovat ristiriidassa EU-oikeuden kanssa.

⁷⁵ Ks. myös ratkaisu Marleasing (C-106/89), jonka mukaisesti kansallista oikeutta on mahdollisimman pitkälti pyrittävä tulkitsemaan siten, että vältetään ristiriidat EU-oikeuden kanssa.

liikkumiseen/luovuttamiseen/siirtämiseen liittyvästä käsittelyperusteesta (tietojen liikkumisesta käytetystä termistä riippumatta).

Rekisteriperusteiseen ajatteluun liittyvistä historiallisista syistä Suomessa esimerkiksi käytetään edelleen termiä *rekisterinpitäjä*. Tätä termivalintaa voidaan edellä sanottua silmällä pitäen pitää jossain määrin ongelmallisena. Muissa kielissä vastaava termi ei samalla tavalla enää⁷⁶ viittaa rekistereihin, vaan henkilötietoihin ja niiden käsittelyyn laajemmin: vrt. esimerkiksi ruotsin *personuppgiftsansvarig*, tanskan *dataansvarlig*, englannin *data controller* ja ranskan *responsable du traitement*.⁷⁷

Vanhassa henkilötietolain 3.3 §:ssä *henkilörekisterin* käsite määriteltiin tarkoittamaan ”käyttötarkoituksensa vuoksi yhteenkuuluvista merkinnöistä muodostuvaa henkilötietoja sisältävää tietojoukkoa”. Tietosuoja-asetuksen 4.6 artiklan mukaan *rekisterillä* (filing system) taas tarkoitetaan ”mitä tahansa jäsenneiltyä henkilötietoja sisältävää tietojoukkoa, josta tiedot ovat saatavilla tietyin perustein, oli tietojoukko sitten keskitetty, hajautettu tai toiminnallisoin tai maantieteellisin perustein jaettu”.

Lisäksi tietosuoja-asetuksen tarkoittamasta *rekisteristä* voi olla kyse esimerkiksi jo silloin, kun joukko papereita on *aakkojärjestyksessä*.⁷⁸ Kyse on siten eri asiasta kuin vanhan henkilötietolain rekisterikäsitteessä.

Vielä olennaisempaa on kuitenkin huomata, ettei tietosuoja-asetus viittaa tähän 4.6 artiklan rekisterikäsitteeseen muutoin kuin asetuksen aineellista soveltamisalaa koskevan 2 artiklan osalta. Jälkimmäisessä lainkohdassa todetaan, että tietosuoja-asetusta sovelletaan kaikkeen automatisoituun käsittelyyn, mutta manuaaliseen käsittelyyn vain siltä osin kuin tiedot on järjestetty *rekisteriin*. Tietosuoja-asetuksessa *rekisterin* käsite liittyy siten vain asetuksen aineelliseen soveltamisalaan. Se ei kuitenkaan muilta osin ole tietosuoja-asetuksen varsinaisen sääntelyn kohde.

Tätä eroa ilmentävät myös esimerkiksi vanhan henkilötietolain ja tietosuoja-asetuksen informointia koskevat säännökset. Vanhan henkilötietolain 10 §:ssä edellytettiin henkilörekisterikohtaisen *rekisteriselosteen* laatimista. Tietosuoja-

⁷⁶ Vanhan tietosuojadirektiivin (95/46) ruotsinkielisessä versiossa edelleen käytettiin termiä *registeransvarig*, joka kuitenkin tietosuoja-asetuksessa vaihdettiin muotoon *personuppgiftsansvarig*. Suomenkielisessä säädöstekstissä ei tehty vastaavaa muutosta. Suomen kansallisen tietosuojalain ruotsinkielisessä versiossa kuitenkin siirryttiin käyttämään uudempaa termiä *personuppgiftsansvarig*.

⁷⁷ Ks. tietosuoja-asetuksen 4.7 artiklan eri kieliversiot.

⁷⁸ Ks. julkisasiamiehen ratkaisuehdotus Nowak (C-434/16) kohta 69: ”Paperille tehtyjen kokeiden aakosten tai muiden perusteiden mukaan järjestetty fyysinen kokoelma täyttää jo nämä vaatimukset.”

asetuksen 13 ja 14 artiklassa puolestaan yleisesti edellytetään, että rekisterinpitäjä kertoo henkilötietojen keräämisestä ja käsittelystä.⁷⁹

Arvioitaessa tietojen liikkuvuuden edellytyksiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjuissa on huomioitava, että (a) tietosuoja-asetus ei rakennu *rekistereille* tai niiden välisille rajanvedoille ja että (b) tietosuoja-asetuksessa ei enää säädösteknisesti tarjota *rekisterin* legaalimääritelmää, jonka avulla kahden eri rekisterin ”rajan” voisi määritellä. Tämänhetkinen kansallinen terveys- ja sosiaalihuollon rekistereistä lähtevä tietosuojasääntely perustuu siten lähtökohdalle, joka ei enää vastaa tietosuoja-asetuksen systematiikkaa ja käsitelmääritelmiä.

4.2 Käyttötarkoitussidonnaisuus tietojen liikkuvuutta rajoittavana tekijänä

Toiseksi tietosuoja-asetuksen keskeisenä periaatteena on huomioitava niin sanottu käyttötarkoitussidonnaisuuden periaate. Periaate edellyttää, että tiedot on ”kerättävä tiettyä, nimenomaista ja laillista tarkoitusta varten, eikä niitä saa käsitellä myöhemmin näiden tarkoitusten kanssa yhteensopimattomalla tavalla”.⁸⁰ Käyttötarkoitussidonnaisuus ei siten varsinaisesti kiellä tietojen käsittelyä jotakin toista tarkoitusta varten, kunhan jälkimmäinen tarkoitus ei ole yhteensopimaton alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa. Periaate mainitaan myös EU:n perusoikeuskirjan 8 artiklassa.⁸¹

Periaatteen taustalla vaikuttaa pyrkimys suojata rekisteröityjen perusteltuja odotuksia henkilötietojen käsittelyn suhteen. Toisaalta periaatteen nojalla on myös haluttu mahdollistaa henkilötietojen rajoitettu jatkokäsittely.⁸² Esimerkiksi terveydenhuollon käyttötarkoitukseen kerättyjen henkilötietojen käsittely olisi siten määritetyn käyttötarkoituksen ohella mahdollista myös sellaiseen käyttötarkoitukseen, joka katsotaan yhteensopivaksi alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa. Käsittelytarkoituksen ”yhteensopivuutta” arvioitaessa on kansallisen viranomaisohjeistuksen mukaisesti huomioitava muun muassa⁸³

- henkilötietojen keruun tarkoitusten ja aiotun myöhemmän käsittelyn tarkoitusten väliset yhteydet
- henkilötietojen keruun asiayhteys erityisesti rekisteröityjen ja rekisterinpitäjän välisen suhteen osalta

⁷⁹ Ks. tarkemmin edellä kohta 4.5.

⁸⁰ Tietosuoja-asetuksen 5.1 b artikla.

⁸¹ EU:n perusoikeuskirjan 8.2 artikla: ”Tällaisten tietojen käsittelyn on oltava asianmukaista ja *sen on tapahduttava tiettyä tarkoitusta varten* ja asianomaisen henkilön suostumuksella tai muun laissa säädetyn oikeuttavan perusteen nojalla.”

⁸² Korpisaari–Pitkänen–Warmma–Lehtinen, Uusi tietosuojalainsäädäntö (2018) s. 92.

⁸³ Tietosuojavaltuutetun toimisto, Käyttötarkoitussidonnaisuus, osoitteessa tietosuoja.fi/kayttotarkoitussidonnaisuus (vierailtu 21.4.2021).

- henkilötietojen luonne, erityisesti erityisten henkilötietoryhmien käsittely
- aiotun myöhemmän käsittelyn mahdolliset seuraukset rekisteröidyille
- asianmukaisten suojatoimien, kuten salaamisen tai pseudonymisoinnin, olemassaolo.

Kansallisessa viranomaisohjeistuksessa on lähdetty siitä, että käsittelytarkoitukset voivat olla epäyhteensopivia, jos⁸⁴

- käyttötarkoitus muuttuu olennaisesti
- käsittely on odottamatonta rekisteröidyn näkökulmasta
- käsittelystä aiheutuu epäoikeudenmukaisia seurauksia rekisteröidylle.

Edellä selostettuja sosiaali- ja terveydenhuollon käyttötarkoituksia voitaneen näiden periaatteiden valossa pitää osin jopa samoina tai samoiksi saatettavina (”henkilön toimintakyvyn ja hyvinvoinnin ylläpitäminen”) tai ainakin hyvin pitkälti ”yhteensopivina” toisensa kanssa, erityisesti, kun otetaan huomioon, että riittävästä tietoturvasta ja informoinnista olisi muutenkin huolehdittava.

On kuitenkin todettava, että asiakastietolakiehdotuksen jatkovalmistelussa todettiin, että asiakas- ja potilastietojen luovuttaminen sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välillä, siis kahden eri käyttötarkoituksen välillä, vaatii suurempia muutoksia kuin alun perin oli ajateltu.⁸⁵ Asiakastietolakiehdotuksen kuulemistilaisuuden palautteissa tuotiin myös esille, että tietosuoja-asetus ei estäisi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen yhteistä rekisteriä ja että sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastiedoilla on jo nyt yhteinen käyttötarkoitus.⁸⁶

Tästä varsinaisesta käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteesta on kuitenkin tärkeä erottaa vanha *rekistereihin* perustuva sääntelytekniikka, jossa rekisterin käsitettiin tarkoittavan ”käyttötarkoituksensa vuoksi yhteenkuuluvista merkinnöistä muodostuvaa henkilötietoja sisältävää tietojoukkoa”.⁸⁷ Käyttötarkoitus oli tässä sääntelyssä merkityksellinen myös rekisterin rajojen määrittelylle.

Kun keskustellaan käyttötarkoituksen merkityksestä sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännölle, on siten periaatteellisesti tärkeää erottaa, onko kyse esimerkiksi (a) tietojen luovutuksesta käyttötarkoitustensa vuoksi erillisten *rekistereiden välillä* vai (b) tietojen luovuttamisesta tietosuoja-asetuksen tarkoittamalla tavalla alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa *yhteensopimattomaan* käyttötarkoitukseen. Vaikka käyttötarkoitus on relevantti kummassakin asetelmassa, kyse on kuitenkin kahdesta eri oikeudellisesta periaatteesta/käsitteestä: ensiksi

⁸⁴ Tietosuojavaltuutetun toimisto, Käyttötarkoitussidonnaisuus, osoitteessa tietosuoja.fi/kayttotarkoitussidonnaisuus (vierailtu 21.4.2021).

⁸⁵ HE 212/2020 vp, s. 67.

⁸⁶ HE 212/2020, s. 68.

⁸⁷ Vanhan henkilötietolain 3.3 §.

mainitussa tilanteessa pyritään tunnistamaan kahden rekisterin raja (esimerkiksi rekisterirajoihin viittaavan kansallisen luovutussäntelyn tarkoituksia varten) ja toisessa on kyse varsinaisen *käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteen* soveltamisesta. Kuten edellä kohdassa 4.1 on selostettu, ensiksi mainittu rajanveto ei ole tietosuoja-asetuksen muodostamassa yleisessä viitekehyksessä enää relevantti kysymys.

Henkilön tietosuojaoikeuksien toteutumisen kannalta on keskeistä, että käyttötarkoitus määrittellään riittävän selvästi ja ettei tietoja käytetä tämän käyttötarkoituksen kanssa ristiriidassa olevalla tavalla. Sosiaali- ja terveydenhuollon käyttötarkoituksia voitaneen pitää ainakin hyvin pitkälti yhteensopivina. Kysymys rekistereiden rajojen määrittelystä on erotettava varsinaisesta käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteesta.

4.3 Vastuullisten tahojen määrittely

Kolmanneksi on huomioitava, että tietosuoja-asetuksen järjestelmässä on keskeistä tunnistaa esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjujen eri toimijoiden tietosuojaoikeudelliset *roolit* ja niihin liittyvät vastuut.

4.3.1 Rekisterinpitäjän määrittelyn tärkeys

Tietosuoja-asetuksen järjestelmässä *rekisterinpitäjä* on se taho, joka kantaa ensisijaisen vastuun henkilötietojen käsittelyn laillisuudesta. Rekisterinpitäjä on se, joka ”yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot”.⁸⁸ Se, että rekisterinpitäjä on ulkoistanut esimerkiksi tiettyjen teknisten määrittelyiden tekemisen toiselle, ei muuta osapuolten roolituksia.

Kuten edellä kohdassa 4.3.1 todettiin, Suomessa käytettyä *rekisterinpitäjän* käsitettä voidaan pitää jossain määrin vanhentuneena. Tietosuoja-asetuksen muissa kieliversioissa vastuuta ei samalla tavalla termivalinnan tasolla sidota rekisterin käsitteeseen.

Nimenomaan *rekisterinpitäjän* on varmistuttava käsittelytoimenpiteiden laillisuudesta ja pystyttävä osoittamaan, että asetuksen velvoitteita on noudatettu.⁸⁹ Vastuullisen rekisterinpitäjän selkeää tunnistamista on pidetty olennaisen tärkeänä.⁹⁰ Myös rekisteröidylle tulee tehdä selväksi, kuka tietyn käsittelytoimenpiteen osalta on vastuullinen rekisterinpitäjä.⁹¹

⁸⁸ Tietosuoja-asetuksen 4.7 artikla.

⁸⁹ Tietosuoja-asetuksen 5.2 artikla.

⁹⁰ Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 7/2020, kohta 2: “The concept of controller and its interaction with the concept of processor play a crucial role in the application of the GDPR, since they determine who shall be responsible for compliance with different data protection rules, and how data subjects can exercise their rights in practice.”

⁹¹ Tietosuoja-asetuksen 13.1 a artikla ja 14.1 a artikla.

Rekisterinpitäjän ei tarvitse olla oikeushenkilö,⁹² mutta rekisterinpitäjyyttä ei useinkaan arvioida ”osastokohtaisesti”. Ei myöskään tule olla kyse siitä, että jokin tietty henkilö, kuten osaston esimies tai tietosuojavastaava, käsitettäisiin rekisterinpitäjäksi.⁹³

Kun rekisterinpitäjällä siis on keskeinen rooli rekisteröityjen oikeuksien toteutumisessa, kansallisesti on pidetty suotavana, että viranomaistoiminnan rekisterinpitäjä määritellään laissa,⁹⁴ jottei vastuullisesta tahosta pääse syntymään epäselvyyttä. Kansallisella lainsäädännöllä voidaan myös jäljempänä kohdassa 4.6.1 tarkemmin selostetulla tavalla vaikuttaa siihen, kehen rekisterinpitovastuu kohdistuu.⁹⁵

Viranomaisten kohdalla on arvioitava, millä taholla on velvollisuus tuottaa tietyt palvelut. Se viranomainen, jolla on jonkin palvelun järjestämismvastuu, olisi myös lähtökohtaisesti tämän palvelun antamisen yhteydessä kerättyjen asiakastietojen rekisterinpitäjä.⁹⁶

Ainakin aiemmin tietosuojaviranomaiset ovat Suomessa katsooneet, että kunnallisessa sosiaalihuollossa rekisterinpitäjänä toimii lähtökohtaisesti se lautakunta tai muu toimielin, jolla on sosiaalihuollon palvelujen järjestämismvastuu. Järjestämismvastuussa olevia toimielimiä voi olla lukuisia, jos palvelujen järjestämismvastuu on jaettu eri tahojen kesken. Useimmiten järjestämismvastuun kantaa esimerkiksi perusturvalautakunta tai sosiaali- ja terveyslautakunta. Yksityisen sosiaalihuollon osalta rekisterinpitäjänä toimii toiminnan ylläpitäjä, kuten yritys.⁹⁷ Kun kunta on sopinut palveluiden järjestämismvastuun siirtämisestä esimerkiksi niin sanotulle isäntäkunnalle tai kuntayhtymälle, isäntäkunta tai sen asianomainen organisaatio on rekisterinpitäjä.

Edellä ja jäljempänä kohdassa 4.6.1 selostettavaan tavoin tietosuoja-asetus kuitenkin myös sallii rekisterinpitäjyyttä ohjaavan kansallisen lainsäädännön.

⁹² EU-tuomioistuimen ratkaisu VQ v. Land Hessen (C-272/19), kohta 65: ”Rekisterinpitäjän käsitteen määritelmä ei siten kata vain viranomaisia, vaan se on riittävän laaja, jotta sen piiriin voidaan katsoa kuuluvan minkä tahansa elimen, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee käsittelyn tarkoituksen ja keinot”.

⁹³ Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 7/2020, kohta 18: ”Sometimes, companies and public bodies appoint a specific person responsible for the implementation of the processing operations. Even if a specific natural person is appointed to ensure compliance with data protection rules, *this person will not be the controller* but will act on behalf of the legal entity (company or public body) which will be ultimately responsible in case of infringement of the rules in its capacity as controller”.

⁹⁴ HE 241/2020 vp, s. 796: ”Perustuslaista johtuvista syistä rekisterinpitäjä on kuitenkin perusteltua täsmentää erityisesti, jos se on viranomainen.”

⁹⁵ HE 241/2020 vp, s. 796.

⁹⁶ Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 7/2020, kohta 22: ”The law will establish a task or impose a duty on someone to collect and process certain data. In those cases, the purpose of the processing is often determined by the law. The controller will normally be the one designated by law for the realization of this purpose, this public task.”

⁹⁷ Sosiaalihuollon asiakastietojen käsittelystä, Tietosuojavaltuutetun toimisto, 22.4.2016, s. 6–7.

Asianomaisen henkilön tietosuojaoikeuksien toteutumisen kannalta on kuitenkin joka tapauksessa olennaisen tärkeää selvästi määritellä vastuutahot myös silloin, kun on kyse tietojen liikkuvuudesta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketuissa.

4.3.2 Yhteisrekisterinpitäjyys

Kun kaksi rekisterinpitäjää ”määrittää yhdessä käsittelyn tarkoitukset ja keinot”, ne ovat *yhteisrekisterinpitäjiä*.⁹⁸ Yhteisrekisterinpitäjyys ei kuitenkaan edellytä pääsyä tietoihin⁹⁹ tai sitä, että osapuolten intressit välttämättä olisivat yhteneväiset: keskeisempää on osallistuminen käsittelytoimenpiteiden tarkoitusten (ja keinojen) määrittelyyn.¹⁰⁰ Myös toimijoiden toisiaan täydentävät päätökset, jotka tosiasiallisesti ohjaavat käsittelyn tarkoituksia ja keinoja, voivat synnyttää yhteisrekisterinpitäjyyden.¹⁰¹ Yhteisrekisterinpitäjyyden kannalta on pidetty riittävänä, että osapuolten ”tarkoitukset ovat jossain määrin päällekkäisiä.”¹⁰² Toimijoiden katsottiin olevan yhteisrekisterinpitäjiä esimerkiksi tilanteessa, jossa verkkopalvelun ylläpitäjä ”vaikutti [...] ratkaisevasti mainitulla sivustolla käyneiden henkilötietojen keräämiseen ja siirtämiseen”¹⁰³ toiselle palveluntarjoajalle.

Yhteisrekisterinpitäjät määrittelevät ”keskinäisellä järjestelyllä läpinäkyvällä tavalla kunkin vastualueen tässä asetuksessa vahvistettujen velvoitteiden noudattamiseksi, erityisesti rekisteröityjen oikeuksien käytön ja 13 ja 14 artiklan mukaisten tietojen toimittamista koskevien tehtäviensä osalta, paitsi jos ja siltä osin kuin rekisterinpitäjiin sovellettavassa sääntelyssä määritellään rekisterinpitäjien vastualueet.”¹⁰⁴ Tärkeää on, että vastuut on allokoitu jollekin taholle, koska muutoin monimutkaisissa järjestelyissä voidaan päätyä tilanteeseen, jossa vastuut ovat epäselvät ja tietosuoja vaarantuu. On esimerkiksi tärkeää, että on selvää, kuka vastaa rekisteröidyn pyyntöihin, jotka koskevat rekisteröidyn omia tietoja.¹⁰⁵

Yhteisrekisterinpitäjän käsitteen soveltamiseen on käytännössä suhtauduttu varsin pidättyväisesti. EU-tuomioistuimien on kuitenkin lukuisissa viimeaikaisissa

⁹⁸ Tietosuoja-asetuksen 26.1 artikla.

⁹⁹ EU-tuomioistuimen ratkaisu Fashion ID (C-40/17), kohta 69: ”Se, että useampi toimija on tämän säännöksen mukaisesti yhteisvastuussa samasta henkilötietojen käsittelystä, ei myöskään edellytä sitä, että kaikilla niistä on pääsy kyseisiin henkilötietoihin [...] ja siinä viitattu oikeuskäytäntö.

¹⁰⁰ EU-tuomioistuimen ratkaisu Wirtschaftsakademie Schleswig-Holstein (C-210/16).

¹⁰¹ Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 07/2020, s. 3: ”Joint participation can take the form of a common decision taken by two or more entities or result from converging decisions by two or more entities, where the decisions complement each other and are necessary for the processing to take place in such a manner that they have a tangible impact on the determination of the purposes and means of the processing.”

¹⁰² Korpisaari-Pitkänen-Warma-Lehtinen, Uusi tietosuojalainsäädäntö (2018), s. 283.

¹⁰³ EU-tuomioistuimen ratkaisu Fashion ID (C-40/17), kohta 78.

¹⁰⁴ Tietosuoja-asetuksen 26.1 artikla.

¹⁰⁵ Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 07/2020, s. 41.

ennakkoratkaisuissaan katsonut toimijoita yhteisrekisterinpitäjiksi.¹⁰⁶ Käsitteen merkitys käsittelyketjujen ja niihin liittyvien vastuiden ymmärtämisessä on siten saanut aiempaa korostuneemman merkityksen. Käsityksemme mukaan tämä liittyy myös siihen, että vastuu aidosti kohdistuu yhteisesti toimiviin tahoihin. Tämä on myös osa rekisteröidyn tietosuojaoikeuksien riittävää toteutumista tietosuojasetuksen valossa.

Näin ollen on jopa jossain määrin todennäköistä, että terveys- ja sosiaalihuollon palveluketjuun osallistuvat tahot voitaisiin, ainakin puhtaasti tietosuojasetuksen valossa arvioituna, suoraan lain nojalla katsoa yhteisrekisterinpitäjiksi. Näin voisi olla jopa niissä tilanteissa, joissa toimijoilla ei välttämättä edes ole pääsyä tietoihin tai identtistä intressiä tietojen käsittelylle. Kansallinen lainsäädäntö voisi siten mahdollisesti jopa olla ristiriidassa tietosuojasetuksen käsitelmärielmien kanssa siltä osin kuin kansallisesti estettäisiin yhteisrekisterinpitäjä koskevien periaatteiden soveltaminen.

Jäljempänä kohdassa 4.6.2 olemme erikseen arvioineet yhteisrekisterinpitäjyyteen liittyviä kansallisia lisävaatimuksia. Lisäksi on huomioitava, että yhteisrekisterinpitäjyys ei sellaisenaan *oikeuta* tiettyjä käsittelytoimenpiteitä, vaan on tietosuojaoikeudellinen viitekehys useamman toimijan yhteistoiminnalle. Olemme alla kohdassa 4.4 erikseen arvioineet tietojen käsittelyn oikeusperustaa eli niin sanottua käsittelyperustetta.

Henkilön tietosuojaoikeuksien toteutumisen kannalta on tärkeää myös tunnistaa ne tilanteet, joissa kaksi tahoa aidosti toimii yhteisrekisterinpitäjinä. Aitoa yhteisrekisterinpitäjystilannetta ei myöskään tule keinoitekoisesti pilkkoa useampaan itsenäiseen rekisterinpitopiiriin, koska tällöin todennäköisesti heikennettäisiin rekisteröityjen oikeuksia suhteessa tietosuojasetuksen mukaiseen yhteisvastuullisuuteen.

4.3.3 Käsittelijöiden rooli

Rekisterinpitäjän ”vastinpari” on henkilötietojen käsittelijä. Käsittelijä toimii rekisterinpitäjän lukuun. Tietosuojasetuksen nojalla käsittelijään sovelletaan kuitenkin myös suoraan tiettyjä velvoitteita.

Käsittelijä ei muutu rekisterinpitäjäksi pelkästään sillä, että käsittelijä esimerkiksi määrittelee käsittelytoimien teknisiä yksityiskohtia;¹⁰⁷ olennaista on sen sijaan se, että käsittelijä ei voi käyttää tietoja *omiin tarkoituksiinsa*. Käytännössä esimerkiksi asianajajien on tulkittu yleensä toimivan rekisterinpitäjinä, koska

¹⁰⁶ EU-tuomioistuimen ratkaisu Fashion ID (C-40/17); ratkaisu Jehovan todistajat (C-25/17) ja ratkaisu Wirtschaftsakademie Schleswig-Holstein (C-210/16).

¹⁰⁷ Euroopan tietosuonaneuvoston suuntaviivat 07/2020, s. 3–4: “The controller’s instructions may still leave a certain degree of discretion about how to best serve the controller’s interests, allowing the processor to choose the most suitable technical and organisational means.”

käsitellessään tietoja he toteuttavat omia riippumattomia (osin lakimääräisiä) tehtäviään vaikkakin asiakkaidensa puolesta.¹⁰⁸

Esimerkiksi yksityinen lääkäri, jolla on oma potilasrekisteri ja jonka siten voidaan katsoa toimivan rekisterinpitäjänä, voi ajoittain toimia myös käsittelijän roolissa, kun hän kirjautuu esimerkiksi työterveysketjun asiakkuudenhallintajärjestelmään. Vastaavasti lähtökohtaisesti käsittelijän roolissa toimiva IT-palveluntarjoaja voi joissakin tilanteissa käsitellä tietoja esimerkiksi omia tarpeitaan varten, esimerkiksi omassa tuotekehityksessään, jolloin se toimii näiden käsittelytoimien osalta rekisterinpitäjänä. Rajanvetotilanteet voivat joskus olla haastavia.

Henkilön tietosuojaoikeuksien toteutumisen kannalta on myös tärkeää, että tunnustetaan ne tahot, jotka toimivat rajatummassa käsittelijäroolissa varsinaisen palveluntarjoajan lukuun. Hoito- tai vastaavia päätöksiä tekevää instanssia ei kuitenkaan lähtökohtaisesti katsottane käsittelijäksi, vaan itsenäiseksi vastuulliseksi rekisterinpitäjäksi.

4.4 Laillinen käsittelyperuste

Tietosuoja-asetuksen neljäntenä keskeisenä vaatimuksena henkilön tietosuoja-oikeuksien toteutumiselle on huomioitava niin sanottu käsittelyperustevaatimus. Tietosuoja-asetuksen eräänlaisena ydinsääntönä voidaankin pitää asetuksen 6 ja 9 artiklan vaatimusta siitä, että henkilötietoja voi kerätä ja käsitellä vain, jos jokin näissä lainkohdissa tarkoitetuista käsittelyperusteista soveltuu.

Tietosuoja-asetuksen 6 artiklan tavanomaiset käsittelyperusteet ovat suostumus (6.1 artikla), sopimuksen täyttämisen (6.1 b), oikeudellinen velvoite (6.1 c artikla), yleinen etu (6.1 e artikla), elintärkeä etu (6.1 d artikla), ja oikeutettu etu (6.1 f artikla). Viimeksi mainitussa on kyse ns. intressipunnintaperusteesta: tietoja voidaan muun käsittelyperusteen puuttuessaakin käsitellä, jos tämä palvelee sellaista oikeutettua etua, jota on pidettävä painavampana kuin rekisteröidyn vastakkaista yksityisyydensuojaintressiä tietoihin. Tietosuoja-asetuksen 9 artiklassa on erilliset käsittelyperusteet erityisille henkilötietotyypeille, eli niin sanotuille *arkaluontoisille henkilötiedoille*.

Myös tiedon jakaminen tai siirtäminen palveluketjussa on käsittelyä.¹⁰⁹ Tiedon liikkuminen palveluketjussa edellyttää siten, että jokaiselle ”jakamistapahtumalle” on tunnistettu käsittelyperuste. Arvioitaessa tietojen liikkuvuutta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjussa on siten pitkälti kyse siitä, onko tämän käsittelytoimen perustuttava esimerkiksi tietosuoja-asetuksessa tarkoitettuun suostumukseen.

¹⁰⁸ Euroopan tietosuonaneuvoston suuntaviivat 07/2020, esimerkki s. 12.

¹⁰⁹ Ks. tietosuoja-asetuksen 4.2 artiklan määritelmäsääntö: ”[...] tietojen luovuttamista siirtämällä, levittämällä tai asettamalla ne muutoin saataville [...]”.

4.4.1 Mikään käsittelyperuste ei ole ensisijainen suhteessa muihin

Käytännössä huomiota kiinnitetään usein siihen, että esimerkiksi EU:n perusoi-
keuskirjan 8.2 artiklan muotoilu korostaa suostumuksen merkitystä:

”[Henkilö]tietojen käsittelyn on oltava asianmukaista ja sen on tapah-
duttava tiettyä tarkoitusta varten ja asianomaisen henkilön *suostu-
muksella tai muun laissa säädetyn oikeuttavan perusteen nojalla.*”

Tästä huolimatta tietosuoja-asetuksen tulkinnassa lähdetään täysin vakiintu-
neesti siitä, ettei suostumus nauti etusijaa suhteessa muihin käsittelyperuste-
isiin. Vastaavasti muidenkaan käsittelyperusteiden välillä ei vallitse mitään etusi-
järjestystä. Viranomaisten osalta kansallisessa lainsäädännössä ei varsinaisesti
tarvitse yksilöidä tiettyä käsittelyperustetta, mutta luonnollisesti viranomaisen
tehtävä ja siihen vaikuttava lainsäädäntö vaikuttavat myös käytössä oleviin mah-
dollisiin käsittelyperusteisiin.

Käsityksemme mukaan eurooppalaiset tietosuojaviranomaiset ovat hyvin laajalti
hyväksyneet käsittelyperusteiden yhdenvertaisuuden, usein myös nimenomai-
sesti torjuen ajatuksen suostumuksen ensisijaisuudesta:

- Ruotsin *Integritetsskyddsmyndigheten*, IMY: ”Obs! Ofta är det inte lämpligt
eller ens möjligt att stödja sig på den registrerades samtycke. Överväg
därför **alltid först** om ni kan stödja personuppgiftsbehandlingen på någon
av de andra rättsliga grunderna.”¹¹⁰
- Yhdistyneen kuningaskunnan *Information Commissioner’s Office*, UK ICO:
”No one basis should be seen as always better, safer or more important
than the others, and **there is no hierarchy in the order of the list** in the
UK GDPR”¹¹¹ ja “UK GDPR has six lawful bases, of which one is consent.
No lawful basis is more important than the other”.¹¹²
- Ranskan *Commission Nationale de l’Informatique et des Libertés*, CNIL: “Le
RGPD ne crée pas **de hiérarchie entre les différentes bases légales**. Par
exemple, **le consentement ne prévaut pas sur les autres bases légales**”.¹¹³

Viranomaiskäytännössä lähdetään siten siitä, että henkilön tietosuoja-
oikeudet toteutuvat riittävällä tavalla riippumatta siitä, mihin käsittelyperusteeseen käsit-
tely nojautuu (olettaen luonnollisesti, että kyseisen käsittelyperusteen sovelta-
misen tarkemmat edellytykset täyttyvät).

¹¹⁰ IMY, osoitteessa imy.se/lagar--regler/dataskyddsförordningen/rattslig-grund (vierailtu 21.4.2021).

¹¹¹ ICO, osoitteessa ico.org.uk/for-organisations/guide-to-data-protection/guide-to-the-general-data-protection-regulation-gdpr/lawful-basis-for-processing (vierailtu 21.4.2021).

¹¹² ICO, osoitteessa ico.org.uk/for-organisations/guide-to-pecr/guidance-on-the-use-of-cookies-and-similar-technologies/how-do-the-cookie-rules-relate-to-the-gdpr (vierailtu 21.4.2021).

¹¹³ CNIL, osoitteessa cnil.fr/fr/la-licence-du-traitement-essentiel-sur-les-bases-legales-prevues-par-le-rgpd (vierailtu 21.4.2021).

Käsittääksemme myöskään se, että EU:n perusoikeuskirjan 8.2 artiklassa erikseen mainitaan suostumus, ei ole tältä osin muuttanut edellä mainittujen viranomaisten tulkintaa, vaikka ne käsittääksemme huomioivat myös perusoikeuskirjan tulkintavaikutuksen toiminnassaan.¹¹⁴

Mielestämme on siten selvää, että tietosuoja-asetuksen käsittelyperusteiden välillä ei ole etusijajärjestystä. Henkilön tietosuojaoikeuksien toteutuminen ei siten tietosuoja-asetuksen valossa edellytä suostumuksen merkityksen erityistä korostamista.

4.4.2 Suostumus käsittelyperusteena

Kuten edellä on todettu, suostumus ei nauti etusijaa suhteessa muihin käsittelyperusteisiin. Siten ei esimerkiksi ole mitään vaatimusta siitä, että käsittelyn olisi perustuttava suostumukseen, jos se on mahdollista. Monella toimialalla jopa *välitetään* suostumukseen nojautumista siihen liittyvien lukuisten haasteiden takia.

Tietosuoja-asetuksen mukaan suostumuksen on nimittäin oltava (i) vapaaehtoisesti annettu, (ii) yksilöity, (iii) tietoinen ja (iv) yksiselitteinen tahdonilmaisu.¹¹⁵ Suostumuksen on lisäksi oltava peruutettavissa milloin tahansa.¹¹⁶ Suostumuksen vapaaehtoisuutta arvioitaessa on huomioitava esimerkiksi osapuolten välisten valtasuhteiden epätasapaino sekä suostumuksen antamatta jättämisestä aiheutuvan haitan pelotevaikutus (esimerkiksi hoitotilanteissa). EU-tasolla on suhtauduttu epäilevästi jopa työntekijän työnantajalleen antaman suostumuksen pätevyteen.¹¹⁷

Tietosuoja-asetuksen johdanto-osassa todetaankin suoraan, ettei viranomaiselle annettua suostumusta lähtökohtaisesti tule pitää pätevänä.¹¹⁸ Toisin ilmaistuna viranomaisen ja asianomaisen henkilön voimaepätasapaino aiheuttaa sen, ettei ihmisen itsemääräämisoikeus aidosti tai riittävällä tavalla toteudu suostumuksen kautta tilanteessa, jossa hänen tahdonmuodostuksensa ei aidosti ole riittävän vapaata suhteessa viranomaiseen.

Viranomaisohjeistuksessa on lähdetty siitä, että on olemassa muita laillisia perusteita, jotka soveltuvat viranomaisten toimintaan lähtökohtaisesti suostumusta paremmin, erityisesti rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen

¹¹⁴ Vrt. myös tietosuoja-asetuksen johdanto-osan 4 perustelukappale: "[...] Tässä asetuksessa kunnioitetaan kaikkia perusoikeuksia ja otetaan huomioon perusoikeuskirjassa tunnustetut vapaudet ja periaatteet sellaisina kuin ne ovat vahvistettuina perussopimuksissa [...]"

¹¹⁵ Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 05/2020.

¹¹⁶ Tietosuoja-asetuksen 7.3 artikla.

¹¹⁷ Ks. Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 05/2020, kohta 21: "... on epätodennäköistä, että rekisteröity voi kieltää työnantajaltaan suostumuksen tietojenkäsittelyyn ilman siitä johtuvaa haitallisten vaikutusten pelkoa tai todellista riskiä".

¹¹⁸ Tietosuoja-asetuksen johdanto-osan 43 perustelukappale: "Tämä koskee erityisesti tilannetta, jossa rekisterinpitäjänä on viranomainen ja jossa on sen vuoksi epätodennäköistä, että suostumus on annettu vapaaehtoisesti kaikissa kyseiseen tilanteeseen liittyvissä olosuhteissa."

ja rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen.¹¹⁹

Suostumusta pyydetessä on yksilöitävä käyttötarkoitus, johon tietoja kerätään, ja jos käyttötarkoituksia on useita, rekisteröidyn on voitava valita, mihin käyttötarkoitukseen suostumus annetaan. Laaja, tulevaisuuteen suuntautuva suostumus ei näin ollen täytä tietosuoja-asetuksessa asetettua vaatimusta, jonka mukaan suostumuksen on oltava yksilöity, tietoinen, vapaaehtoinen ja yksiselitteinen: laajan suostumuksen antaessaan asiakas ei tosiasiaassa voi tietää, mihin hänen antamaansa suostumusta käytetään.¹²⁰

Lisäksi on syytä huomata, että EU-tuomioistuin myös kehittää aktiivisesti pätevän suostumuksen vaatimuksia.¹²¹ Jos tietojen siirrot esimerkiksi palveluketjujen sisällä sidotaan vahvasti suostumuskäsitteeseen, on vaarana, että lainsäätäjän tarkoittama tasapaino muuttuu kehittyvän EU-oikeuskäytännön myötä.

Suostumus on potilas- ja sosiaalihuollon asiakastietojen käsittelyssä hyvin kyseenalainen käsittelyperuste. Sen oikeudellisten edellytysten täytyminen on epätodennäköistä, ja sen käyttöön liittyy myös käytännöllisiä haasteita.

4.4.3 Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen erityinen käsittelyperuste

Varsinaiisiin sosiaalihuollon asiakastietoihin ja potilastietoihin kuitenkin sovelletaan erillistä arkaluontoisten tietojen käsittelyperustevaatimusta, josta säädetään tietosuoja-asetuksen 9 artiklassa. Asetuksen 9.2 h artiklan nojalla terveyden ja sosiaalihuoltoon liittyvä henkilötietoja voidaan käsitellä, jos se on¹²²

”[...] tarpeen ennalta ehkäisevää tai työterveydenhuoltoa koskevia tarkoituksia varten, **työntekijän työkyvyn arvioimiseksi, lääketieteellisiä diagnooseja varten, terveys- tai sosiaalihuollollisen hoidon tai käsittelyn suorittamiseksi taikka terveys- tai sosiaalihuollon palvelujen ja järjestelmien hallintoa varten** unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön perusteella tai terveydenhuollon ammattilaisen kanssa tehdyn sopimuksen mukaisesti ja noudattaen 3 kohdassa esitettyjä edellytyksiä ja suojatoimia.”

Tietosuoja-asetuksessa lähdetään siten selvästi siitä, ettei sosiaali- tai terveydenhuollon tietojen käsittely edellytä suostumusta. Kuten edellä on todettu, perustuslakivaliokunta on lähtenyt siitä, että jos tietosuoja-asetuksen konkreettisia vaatimuksia noudatetaan, samalla ainakin lähtökohtaisesti täytetään myös

¹¹⁹ Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 05/2020, kohta 16.

¹²⁰ Luonnos asiakastietolaiksi, annettu 15.11.2019, s.67.

¹²¹ Ks. esim. EU-tuomioistuimen ratkaisu Planet 49 (C-673/17) ja ratkaisu Orange România (C-61/19).

¹²² Tietosuoja-asetuksen 9.3 artiklassa edellytetään lisäksi, että asetuksen 9.2 h artiklan sallimaan käsittelyyn osallistuvat henkilöt ovat salassapitovelvollisia.

perustuslain 10.1 §:n mukaiset vaatimukset.¹²³ Kuten jäljempänä tarkemmin selostetaan, perustuslakivaliokunta on myös lähtenyt siitä, että tietosuoja-asetuksen vaatimustason ylittävään kansalliseen lisäsäätelyyn tulisi suhtautua pidättyvästi,¹²⁴ vaikka sellainen voikin joissakin tilanteissa olla perusteltua.

Toimenpide on *tarpeen* 9.2 h artiklassa tarkoitettuja tilanteita varten, kun terveydenhuollon palveluntarjoaja palveluja järjestäessään tai tuottaessaan käsittelee tässä toiminnassa saamiaan tietoja henkilön terveydentilasta tai vammaisuudesta tai hänen saamastaan terveydenhuollon ja kuntoutuksen palvelusta taikka muita rekisteröidyn hoidon kannalta välttämättömiä tietoja. Sama pätee, kun sosiaalihuollon palveluntarjoaja palveluja järjestäessään tai tuottaessaan tai etuuksia myöntäessään 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.¹²⁵

Huomionarvoista on myös se, että tietosuoja-asetuksen 9.2 h artikla koskee *sekä* terveydenhuollon että sosiaalihuollon palveluita. Asetus lähtee siten siitä, että näitä tietoja voitaisiin käsitellä yhdenmukaisin perustein.

Tietosuoja-asetuksen järjestelmä lähtee *nimenomaisesti* siitä, ettei terveys- ja sosiaalitietojen käsittelyn tarvitse perustua suostumukseen. Perustuslakivaliokunnan edellä viitatus ratkaisukäytännön mukaan tämän tulisi olla lähtökohta myös perustuslain 10 §:n turvaaman yksityisyyden suojan toteutumisen arvioinnissa. Lisäksi on huomattava, että tietosuoja-asetuksessa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita kohdellaan tässä mielessä yhdenmukaisesti ja osana samaa lainkohtaa.

4.4.4 Intressipunnintaan perustuvat käsittelyperusteet

Lisäksi voidaan yleisesti kiinnittää huomiota siihen, että tietosuoja-asetus sallii useassa tilanteessa niin sanottuun intressipunnintaan¹²⁶ perustuvat käsittelytoimenpiteet. Tietosuoja-asetuksen 6.1 f artiklassa esimerkiksi sallitaan henkilötietojen käsittely – myös muun käsittelyperusteen puuttuessa – jos rekisterinpitäjä voi osoittaa, että sillä *tai kolmannella taholla* on tietojen käsittelemistä

¹²³ PeVL 4/2021, kohta 4: ”Perustuslakivaliokunnan mukaan on lähtökohtaisesti riittävää perustuslain 10 §:n 1 momentin kannalta, että sääntely täyttää EU:n yleisessä tietosuoja-asetuksessa asetetut vaatimukset.”

¹²⁴ PeVL 4/2021, kohta 4: ”Kansallisen erityislainsäädännön säätämiseen tulee siten suhtautua pidättyvästi ja rajata sellainen vain välttämättömään tietosuoja-asetuksen salliman kansallisen liikkumavaran puitteissa.”

¹²⁵ Tietosuojalain 6 §.

¹²⁶ Tietosuoja-asetuksen mukainen intressipunninta on ainakin säädösteknisesti erotettava perustuslain edellyttämästä yleisemmästä perusoikeuksien välisestä intressipunninnasta. Kukin asiayhteys kuitenkin pitkälti ilmentänee samaa taustalla vaikuttavaa yleistä periaatetta. Myös intressipunninnassa huomioitavat seikat ovat pitkälti samoja, ks. esim. EU-tuomioistuimen ratkaisu *Buivids* (C-345/17), kohta 66.

edellyttävä oikeutettu etu, jota on pidettävä painavampana kuin rekisteröidyn vastakkaista yksityisyydensuojaintressiä.¹²⁷ Vastaavasti viranomainen voi käsitellä tietoja asetuksen 6.1 e artiklassa tarkoitettua yleistä etua varten.

Näiden käsittelyperusteiden yhteydessä itsemääräämisoikeuden katsotaan käytännössä toteutuvan siten, että rekisteröity voi tietosuoja-asetuksen 21 artiklan mukaisesti eräissä tilanteissa *vastustaa* tietojensa käsittelyä. Jos rekisteröity vastustaa tietojensa käsittelyä, käsittelyä voi jatkaa vain, jos rekisterinpitäjä osoittaa, ”että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää rekisteröidyn edut, oikeudet ja vapaudet”.¹²⁸

Myös perustuslakivaliokunta on vastaavalla tavalla hyväksynyt sen, että itsemääräämisoikeus voi toteutua riittävällä tavalla siten, että rekisteröidylle varataan oikeus *kieltää* tietojensa käsittely (vrt. vaatimus aktiivisesta *suostumuksesta* käsittelylle).¹²⁹

Vaikka nämä yleiset käsittelyperusteet eivät sovellu varsinaisten potilas- ja sosiaalihuollon asiakastietojen käsittelyyn, sääntelyratkaisu ilmentää kuitenkin yleistä periaatetta, jonka mukaan henkilön tiedollinen itsemääräämisoikeus ei tietosuoja-asetuksen järjestelmässä edellytä juuri suostumukseen perustuvaa sääntelyratkaisua.

4.5 Läpinäkyvyys ja muut vaatimukset

Edellä selostettujen periaatteiden lisäksi tietosuoja-asetus asettaa joukon muita velvoitteita, jotka vaikuttavat sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjujen tietosuojan toteuttamiseen. Yhtenä tällaisena keskeisenä vaatimuksena voidaan mainita käsittelyn läpinäkyvyys. Jo tietosuoja-asetuksen 5.1 a artiklan nojalla kaikessa käsittelyssä edellytetään noudatettavan riittävää läpinäkyvyyttä. Myös perustuslakivaliokunta on korostanut riittävän aktiivisen läpinäkyvyyden merkitystä.¹³⁰

Tätä yleistä periaatetta on lisäksi konkretisoitu erityisesti asetuksen 13 ja 14 artiklassa, joissa on säädetty yksityiskohtaisista vaatimuksista rekisteröidylle annettavista tiedoista. Tyypillisesti nämä vaatimukset pyritään täyttämään

¹²⁷ Tälle arviolle on oikeuskäytännössä asetettu yksityiskohtaisempia edellytyksiä, mutta niitä ei selosteta tässä.

¹²⁸ Lisäksi tietoja voidaan käyttää myös oikeusvaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi.

¹²⁹ PeVL 4/2021, kohta 27: ”Valiokunnan mukaan potilaan oikeus kieltäytyä tietojensa käytöstä ja tätä vahvistavavelvollisuus antaa potilaalle selvitys kiello-oikeuden mahdollisuudesta turvasivat valiokunnan mukaan tämältyyppisessä sääntely-yhteydessä riittävät takeet potilaan itsemääräämisoikeudentoteutumiselle, vaikka arkaluonteisten terveydentilatietojen luovuttaminen toimintayksiköidenvälillä ei ehdotuksen mukaan vaatinutkaan potilaan nimenomaista suostumusta”.

¹³⁰ PeVL 4/2021, kohta 27: ”Valiokunnan mukaan potilaan oikeus kieltäytyä tietojensa käytöstä ja tätä vahvistava velvollisuus antaa potilaalle selvitys kiello-oikeuden mahdollisuudesta turvasivat valiokunnan mukaan tämältyyppisessä sääntely-yhteydessä riittävät takeet potilaan itsemääräämisoikeudentoteutumiselle, vaikka arkaluonteisten terveydentilatietojen luovuttaminen toimintayksiköidenvälillä ei ehdotuksen mukaan vaatinutkaan potilaan nimenomaista suostumusta”.

laatimalla *tietosuojaseloste* tai vastaava asiakirja, mutta mitään varsinaista vaatimusta tällaisesta asiakirjasta ei ole asetettu.¹³¹

Rekisteröidylle on joka tapauksessa tehtävä selväksi, kuka tietyn käsittelytoimenpiteen osalta on vastuullinen rekisterinpitäjä.¹³² Lähtökohtaisesti myös kunkin rekisterinpitäjän lukuun toimivat käsittelijät tulisi ilmoittaa rekisteröidylle.¹³³ Rekisteröidylle on lisäksi tehtävä selväksi muun muassa se, mitä tarkoituksia varten hänen tietojaan käsitellään,¹³⁴ sekä joukko muitakin asetuksen 13 ja 14 artiklassa yksilöityjä tietoja. Tietojen antamista rekisteröidylle ei kuitenkaan vaadita, kun lainsäädännössä nimenomaisesti säädetään henkilötietojen tallentamisesta tai luovuttamisesta.¹³⁵

Kunkin rekisterinpitäjän tulee kuitenkin osaltaan varmistaa,¹³⁶ että se täyttää tietosuoja-asetuksen mukaiset informointivelvoitteensa suhteessa rekisteröityyn (tai että tilanteeseen sovelletaan jotakin poikkeusta). Tämä voi aiheuttaa käytännön haasteita tilanteessa, jossa useampi rekisterinpitäjä osallistuu ”samaan” palvelutapahtumaan tai -ketjuun. Kunkin rekisterinpitäjän tulisi varmistaa, että rekisteröity saa kyseisen rekisterinpitäjän toimintaa koskevat tiedot. Riittävän läpinäkyvyyden varmistaminen voi näissä tilanteissa olla haastavaa, varsinkin jos ja kun kunkin rekisterinpitäjän antamat tiedot vaihtelevat. Potilaan tai sosiaalihuollon asiakkaan lienee näissä tilanteissa hyvin haastavaa muodostaa kokonaiskäsitystä tietojensa käsittelyperusteista, tarkoituksista ja vastuutahoista.

Palveluketjussa olisi siten jo tästä syystä usein tarpeellista yhdenmukaistaa palveluketjujen toimijoiden läpinäkyvyyskäytäntöjä, käsittelyperusteita ja -tarkoituksia sekä vastaavia seikkoja. Käytännössä tällöin ollaan joka tapauksessa vähintäänkin erittäin lähellä tietosuoja-asetuksen 26 artiklan tarkoittamaa yhteisrekisterinpitäjyyttä.¹³⁷

Jokaisen rekisterinpitäjän pitää varmistaa, että rekisteröidyt saavat riittävät tiedot sen käsittelytoimenpiteistä ja niiden perusteista. Selkeintä voi olla lähteä avoimesti siitä, että koko palveluketjun yhtenäisistä perusteista ja toimintatavoista tiedotetaan yhtenäisesti. Käytännössä tällöin ollaan ainakin erittäin lähellä suoraan lain nojalla syntyvää yhteisrekisterinpitäjyyttä.

¹³¹ Itse asiassa viranomaiset jossain määrin suosittelivat ”monitasoista” tiedottamista, vrt. eurooppalaisen tietosuojatyöryhmän asetuksen 2016/679 mukaista läpinäkyvyyttä koskevat suuntaviivat WP260 rev.01, kohta 35–.

¹³² Tietosuoja-asetuksen 13.1 a artikla ja 14.1 a artikla.

¹³³ Tietosuoja-asetuksen 13.1 e artikla, 14.1 e artikla, 4.9 artikla sekä WP29-tietosuojatyöryhmä, Asetuksen 2016/679 mukaista läpinäkyvyyttä koskevat suuntaviivat, s. 39 (suomenkielinen versio): ”tiedot tulisi antaa mahdollisimman tarkasti”

¹³⁴ Tietosuoja-asetuksen 13.1 c artikla ja 14.1 c artikla.

¹³⁵ Tietosuoja-asetuksen johdanto-osan 62 perustelukappale ja 14.5.

¹³⁶ Ks. tietosuoja-asetuksen 5.2 artikla: ”*Rekisterinpitäjä vastaa siitä, ja sen on pystyttävä osoittamaan se, että [periaatteita] on noudatettu.*”

¹³⁷ Vrt. yhteisrekisterinpitäjyydestä asetuksen 26.1 artiklan määritelmä useammasta rekisterinpitäjästä, joka ”määrittää yhdessä käsittelyn tarkoitukset ja keinot”.

4.6 Kansallinen liikkumavara ja lisärajoitukset

Tietosuoja-asetuksessa on useita nimenomaisia sääntelyvarauksia, joissa sallitaan tai edellytetään, että kansallinen lainsäätävä ryhtyy kansallisiin lainsäädäntötoimenpiteisiin. Esimerkinomaisesti voidaan mainita tietosuoja-asetuksen 83.7 artiklan valtuutus päättää kansallisesti siitä, voidaanko viranomaiselle asettaa hallinnollinen seuraamusmaksu¹³⁸ tietosuoja-asetuksen rikkomisesta.

Muutoin kuin sallitun liikkumavaran osalta *muukin* kansallinen lainsäädäntö tulisi toteuttaa siten, että se on yhdenmukaista EU-tason tietosuojasääntelyn kanssa, tai ainakin siten, että vältetään ristiriidat EU-oikeuden kanssa.¹³⁹

Myös perustuslakivaliokunta on lähtenyt siitä, että tietosuoja-asetuksen vaatimustason ylittävään kansalliseen lisäsääntelyyn tulisi suhtautua pidättyvästi.¹⁴⁰ Valiokunnan mukaan ”henkilötietojen suoja tulee turvata ensisijaisesti EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen ja kansallisen yleislainsäädännön nojalla”.¹⁴¹ Kansallisen lisäsääntelyn tarpeellisuutta on myös arvioitava riskiperusteisesti, jolloin sääntelyn yksityiskohtaisuuteen vaikuttaa luonnollisen henkilön oikeuksille ja vapauksille käsittelystä aiheutuvan riskin suuruus, erityisesti kun kyseessä ovat arkaluonteiset tiedot.¹⁴² Kansallisen lisäsääntelyn tarve on kuitenkin voitava perustella myös tietosuoja-asetuksen puitteissa tapauskohtaisesti.¹⁴³ Henkilötietojen suoja tulee turvata tavalla, jota voidaan pitää hyväksyttävänä perusoikeusjärjestelmän kokonaisuudessa.¹⁴⁴

Kansallisen sääntelyn lähtökohdaksi tulisi ottaa tietosuoja-asetuksen perusratkaisut ja systematiikka. Niitä tulisi täydentää vain, jos se on tapauskohtaisesti perusteltua, ja niistä voidaan poiketa vain, jos se on nimenomaisesti sallittu tietosuoja-asetuksessa.

4.6.1 Rekisterinpitäjyydestä ja yhteisrekisterinpitäjyydestä voidaan säätää kansallisella lailla

Tietosuoja-asetuksessa ei suoraan mainita, että kansallinen lainsäätävä voisi lailla määrätä vastuullisen rekisterinpitäjän. *Rekisterinpitäjän* käsitteen määritelmä rakentuu kuitenkin tietoja ja niiden käyttötarkoituksia koskevan määräysvallan

¹³⁸ Tietosuoja-asetuksessa käytetään ilmaisua ”hallinnollinen sakko”. Suomessa käytetään kuitenkin kansallisesti termiä ”hallinnollinen seuraamusmaksu”.

¹³⁹ Ks. EU-tuomioistuimen ratkaisu Simmenthal (C-106/77), jonka nojalla on jätettävä soveltamatta sellaisia kansallisen lain säädöksiä, jotka ovat ristiriidassa EU-oikeuden kanssa. Ks. myös ratkaisu Marleasing (C-106/89), jonka mukaisesti kansallista oikeutta mahdollisimman pitkälti on pyrittävä tulkitsemaan siten, että vältetään ristiriidat EU-oikeuden kanssa.

¹⁴⁰ PeVL 4/2021, kohta 4: Kansallisen erityislainsäädännön säätämiseen tulee siten suhtautua pidättyvästi ja rajata sellainen vain välttämättömään tietosuoja-asetuksensalliman kansallisen liikkumavaran puitteissa.

¹⁴¹ PeVL 4/2021, kohta 4.

¹⁴² PeVL 14/2018, s. 5.

¹⁴³ PeVL 4/2021, kohta 11 ja siinä viitattu ratkaisukäytäntö.

¹⁴⁴ PeVL 14/2018, s.2–3.

pohjalle. Suoran kansallisen sääntelyvarauksen puuttuessaakin lainsäätäjät voi siten käytännössä pitkälle määrätä rekisterinpitäjyydestä, kunhan määräys ei ole tietosuoja-asetuksen käsitelmäritelmän vastainen.

Tämä osittain konkludenttinen kansallinen liikkumavara on nimenomaisesti tunnustettu eurooppalaisen tason rekisterinpitäjyyttä koskevassa viranomaisohjeistuksessa.¹⁴⁵ Vastaavasti myös kansallisessa lainsäädäntökäytännössä on lähdetty siitä, että kansallinen lainsäätäjät voi vaikuttaa rekisterinpitäjyyteen.¹⁴⁶

Arkaluonteisten tietojen osalta rekisterinpitäjyydestä säätäminen lailla on suotavaa, sillä perustuslakivaliokunta on tunnistanut arkaluonteisten tietojen käsitteilyn sallimisen koskettavan yksityiselämään kuuluvan henkilötietojen suojan ydintä. Tämän takia arkaluonteisia tietoja sisältävien rekistereiden perustamista arvioidaan perusoikeuksien rajoitusedellytysten valossa, joista eräs edellytys on se, että rajoituksesta on säädettävä eduskuntalailla.¹⁴⁷

Suomessa on useassa eri tilanteessa myös lähdetty siitä, että kahdesta viranomaisesta voidaan tehdä yhteisrekisterinpitäjiä, vaikkei tätä termiä useimmiten suoraan käytetä itse lakitekstissä.¹⁴⁸ Esimerkiksi oikeusministeriön hallinnonalalla on tällaisia rekistereitä.¹⁴⁹ Myös Verohallinnon ja Patentti- ja rekisterihallituksen välillä sovelletaan yhteisrekisterinpitäjyyttä yritys- ja yhteisötietojärjestelmän osalta, eli jopa yli hallinnonalojen rajojen.¹⁵⁰ Myös valtioneuvoston kanslian ja muiden ministeriöiden välillä sovelletaan laajalti yhteisrekisterinpitäjyyttä, kun henkilötietoja käsitellään valtioneuvoston yhteisissä tietojärjestelmissä.¹⁵¹

Sairaanhoidopiirin kuntayhtymän alueen kunnallisen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon potilasasiakirjat muodostavat lisäksi terveydenhuoltolain (1326/2010) 9 §:n mukaan terveydenhuollon yhteisen potilastietorekisterin. Potilasta hoitava terveydenhuollon toimintayksikkö saa käyttää yhteisessä potilastietorekisterissä olevia toisen toimintayksikön tietoja potilaan hoidon edellyttämässä laajuudessa. Yhteiseen potilastietorekisteriin liittyneiden terveydenhuollon toimintayksiköiden välinen potilastietojen käyttö ei edellytä potilaan nimenomaista suostumusta. Potilaalla on kuitenkin oikeus kieltää toisen toimintayksikön tietojen käyttö.

Kuten edellä kohdassa 4.3.2 selostettiin, yhteisrekisterinpitäjyyden kynnys on myös uusimmassa oikeuskäytännössä asetettu varsin matalaksi.

¹⁴⁵ Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 07/2020, kohta 21–.

¹⁴⁶ Ks. esim. HE 241/2020, s. 796: ”Rekisterinpitäjän osalta tietosuoja-asetus ei edellytä, että se täsmennetään kansallisessa laissa, mutta se on kuitenkin mahdollista tietosuoja-asetuksen perusteella”.

¹⁴⁷ PeVL 4/2021, kohta 6.

¹⁴⁸ Mahdollisesti sen seurauksena, että yhteisrekisterinpitäjyyteen aiemmin suhtauduttiin pidättyväisemmin, ks. edellä kohta 4.3.2.

¹⁴⁹ Ks. HE 2/2020 vp, s. 12: ”Termiä yhteisrekisterinpitäjä ei ole käytetty Suomen lainsäädännössä, mutta yhteisrekisterinpitotilanteita on tosiasiallisesti useassa oikeusministeriön hallinnonalan laissa.”

¹⁵⁰ Ks. esim. Henkilötietojen käsittely PRH:ssa osoitteessa prh.fi/fi/tietoa_prhsta/tietosuoja (vierailtu 16.4.2021).

¹⁵¹ Ks. Valtioneuvosto, Yhteisrekisterinpitäjyys, osoitteessa vnk.fi/tietosuoja/yhteisrekisterinpitajyys (vierailtu 8.4.2021) ja siinä yksilöidyt järjestelmät.

Yhteisrekisterinpitäjältä ei välttämättä edes edellytetä pääsyä tietoihin.¹⁵² Yhteisrekisterinpitäjyydestä voitaisiin siis palveluketjussa säätää suhteellisen helposti ilman, että kyseessä olisi tietosuoja-asetuksen pakottavan käsitelmäritelmän kanssa ristiriidassa oleva toimenpide.

Tietosuoja-asetus tai kansallinen laki eivät aseta merkittäviä rajoitteita sille, että kansallisella lailla säädettäisiin esimerkiksi tiettyihin tietoihin liittyvästä yhteisrekisterinpitäjyydestä.

4.6.2 Yhteisrekisterinpitäjyydestä säätämisen kansalliset lisävaatimukset

Kuten edellä kohdassa 4.6.1 on selostettu, yhteisrekisterinpitäjyyttä sovelletaan kuitenkin jo nyt laajasti eri viranomaistietoihin. Samalla on kuitenkin todettava, ettei yhteisrekisterinpitäjyys itsessään esimerkiksi perusta toimivaltaa poiketa perustuslain vaatimuksista.¹⁵³ Yhteisrekisterissä, joka sallisi tiedon liikkumisen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjuissa olisi kaikella todennäköisesti kyse perusoikeusrajoituksesta, johon sovellettaisiin edellä laajalti selostettuja perusoikeuksien yleisiä rajoitusedellytyksiä siten kuin perustuslakivaliokunta on tulkinnut niitä ratkaisukäytännössään. Näin ollen yhteisrekisterinpitäjyydenkin nojalla sallitun tietojen liikkuvuuden esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjuissa on perustuttava lakiin, oltava oikeasuhtaisia ja täytettävä muut perusoikeuksien rajoitusedellytykset.

Tätä taustaa vasten perustuslakivaliokunta onkin torjunut ”poikkeuksellisen laaja[n] yhteisrekisterinpitäjy[den]”, jonka puitteissa liikkuisi ”käyttötarkoitukseltaan varsin erilaisia tietoja”.¹⁵⁴ Vastaavasti myös tietojen riittävän rajatuista käsittelyoikeuksista ja vastaavista olisi huolehdittava.

Kuten edellä kohdassa 4.2 selostettiin, lähdemme siitä, että sosiaali- ja terveydenhuollon tietojen käsittelytarkoitusten voidaan ainakin pitkälti katsoa olevan ”yhteensopivia” tietosuoja-asetuksen tarkoittamalla tavalla. Lisäksi olisi kuitenkin huolehdittava siitä, ettei yhteisrekisterinpidon piiriin tule liian laajaa joukkoa toimijoita; myös muiden perustuslakivaliokunnan asettamien edellytysten täytymisestä on huolehdittava.

Tietosuoja-asetuksen mukainen yhteisrekisterinpitäjyysskään ei välttämättä selälaisenaan täytä tietojen liikkuvuutta koskevia kansallisia valtiosääntöoikeudellisia vaatimuksia. Myös muista perustuslakivaliokunnan kansallisesti asettamista lisävaatimuksista olisi huolehdittava.

¹⁵² EU-tuomioistuimen ratkaisu Fashion ID (C-40/17), kohta 69: ”Se, että useampi toimija on tämän säännöksen mukaisesti yhteisvastuussa samasta henkilötietojen käsittelystä, ei myöskään edellytä sitä, että kaikilla niistä on pääsy kyseisiin henkilötietoihin [...]” ja siinä viitattu oikeuskäytäntö.

¹⁵³ Ks. esim. PeVL 62/2018, s. 5.

¹⁵⁴ PeLV 62/2018, s. 5.

4.6.3 Terveys- ja sosiaalihuollon tietojen käsittely: erillinen kansallinen hyväksyntävaatimus kenties mahdollinen mutta epätarkoituksenmukainen

Edellä kohdassa 4.3.3 on arvioitu sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjujen käsittelyperusteita. Tietosuojasetuksen 9.4 artiklassa kuitenkin nimenomaisesti sallitaan myös se, että oikeudelle käsitellä tällaisia tietoja säädetään kansallisesti lisävaatimuksia: ”Jäsenvaltiot voivat pitää voimassa tai ottaa käyttöön lisäehtoja, mukaan lukien rajoituksia, jotka koskevat geneettisten tietojen, biometristen tietojen tai terveystietojen käsittelyä.”

Sääntelyratkaisu, jossa tietosuojasetuksen mukainen *käsittelyperuste* olisi muu kuin suostumus mutta jossa sosiaali- ja terveyslainsäädäntö asettaisi tietosuojasetuksen suostumuskäsitteeseen nähden *itsenäisen* suostumusvaatimuksen, olisi näin ollen periaatteessa mahdollinen.¹⁵⁵ Myös perustuslakivaliokunta on lähtenyt siitä, että tällainen sääntelyratkaisu olisi mahdollinen, käyttäen tästä kansallisesta lisävaatimuksesta myös termiä *hyväksyntä*.¹⁵⁶ Tällöin *hyväksynnän* ei tarvitsisi noudattaa tietosuojasetuksen vaatimuksia, koska kyse ei ole suostumuksesta käsittelyperusteena,¹⁵⁷ vaan käsittelyperusteen rinnalla sovellettava kansallinen lisävaatimus.

Käsittääksemme ainakin osin tällaista ratkaisua on sovellettu esimerkiksi myös Tanskassa:¹⁵⁸

”Der anvendes for eksempel ikke-databeskyttelsesretlige samtykker inden for sundhedsfaglig behandling eller den sociale forvaltning. Her er der imidlertid ofte tale om behandlinger, hvor samtykket ikke udgør hjemmel til behandlingen, men hvor man ved lovgivning eller lignende har valgt at give den registrerede en mulighed for at sige fra over for behandlingen.”

Pidämme kuitenkin tällaista rinnakkaista hyväksyntävaatimusta epätyytyttävänä. Kuten edellä kohdassa 4.5 on todettu, tietojen käsittelyperusteen tulisi olla rekisteröidylle läpinäkyvä. Tilannetta, jossa henkilöltä pyydetään ”hyväksyntää” mutta jossa käsittely ei kuitenkaan tietosuojasetuksen tarkoittamalla tavalla perustuisi tähän hyväksyntään, ei voida pitää selkeänä rekisteröidyn kannalta.

¹⁵⁵ Kun EU-tasolla suhtaudutaan torjuvasti työtekijän työnantajalleen antaman suostumuksen pätevyteen, voisi myös esimerkiksi tulkita, että yksityisyyden suojasta työelämässä annetun lain (759/2004) eräät suostumusvaatimukset ovat tällaisia itsenäisiä lisävaatimuksia, jotka eivät määräisi tietosuojasetuksen mukaista käsittelyperustetta.

¹⁵⁶ PeVL 4/2021, kohta 44: ”Henkilön antama hyväksyntä tietojen siirtämiseen täydentää oikeusperustaa henkilötietojen käsittelyn suojatoimena.”

¹⁵⁷ PeVL 4/2021, kohta 45: ”Valiokunnan käsityksen mukaan suostumuksen [eli hyväksynnän] ei tällöin tarvitse täyttää suostumukselta asetuksessa edellytettyä, koska käsittely ei perustu siihen.”

¹⁵⁸ Tanskan *Datatilsynet*, osoitteessa datatilsynet.dk/databeskyttelse/hvornaar-maa-du-behandle-personoplysninger (vierailtu 21.4.2021). Ks. myös yleisesti Dove-Chen, ”Should consent be privileged in health research? A comparative legal analysis”, *International Data Privacy Law* 2/2020.

Enemmistö rekisteröidyistä tässä tilanteessa tuskin käsittäisi käsittelyn oikeudellista perustetta tai siihen liittyviä oikeuksiaan.

Eurooppalaiset tietosuojaviranomaiset ovat esimerkiksi suhteutuneet torjuvasti siihen, että käsittelyperusteita vaihdetaan kesken käsittelyn, koska tämä olisi kohtuutonta rekisteröidylle:¹⁵⁹

”Tässä yhteydessä on tärkeää panna merkkeille, että jos rekisterinpitäjä päättää käyttää suostumusta johonkin käsittelyyn osaan, sen on oltava valmis noudattamaan tätä valintaa ja lopetettava kyseinen käsittelyn osa, jos yksilö peruuttaa suostumuksen. **Yksilöille olisi täysin kohtuutonta, että lähetetään viesti tietojen käsittelystä suostumuksen perusteella, vaikka tosiasiallisesti käytetään jotain toista laillista perustetta.**”

Vastaavasti myös perustuslakivaliokunta on korostanut terveys- ja sosiaalihuollon tietosuojalainsäädännön ymmärrettävyyden merkitystä.¹⁶⁰ Tämän periaatteen valossa olisi mielestämme epätyydyttävää, jos henkilöltä pyydetäisiin suostumusta tai hyväksyntää, joka ei kuitenkaan olisi tietosuoja-asetuksen tarkoittama käsittelyperuste.

Tilannetta voidaan ainakin jossain määrin verrata evästeiden avulla kerättävien henkilötietojen käsittelyn oikeudelliseen perusteeseen. Sähköisen viestinnän tietosuojadirektiivin (2002/58) 5.3 artiklaan perustuvassa viestintäpalvelulain 205 §:ssä evästeiden käytölle asetetaan suostumusvaatimus. Siihen, että suostumustenvaraisen tekniikan avulla kerättyjen henkilötietojen käsittelyperuste voisi olla muu kuin suostumus, on suhtauduttu jossain määrin epäilevästi.¹⁶¹ Myös Suomen tietosuojaviranomainen on katsonut, että evästekniikan käyttöön saatavan suostumuksen tulisi täyttää tietosuoja-asetuksen pätevän suostumuksen vaatimus.¹⁶² Evästesäätely ei rinnastu potilas- ja sosiaalihuollon asiakastietojen käsittelyyn siitäkään syystä, että sähköisen viestinnän tietosuojadirektiivi sisältää direktiivin suostumusvaatimuksen osalta nimenomaisen viittauksen tietosuoja-asetukseen.¹⁶³ Relevanttia on kuitenkin eurooppalaisten viranomaisten epäilevä suhtautuminen käsittelyperusteiden ”sekoittumiseen” ja siihen, kuinka tämä tosiasiallisesti rajoittaa asianomaisen henkilön tietosuojaoikeuksien toteutumista.

Lisäksi erilliseen hyväksyntään perustuva ratkaisumalli saattaisi myös välillisesti ohjata yksityisen sektorin toimintaa tavalla, joka olisi omiaan hämärtämään käsittelyperusteiden välisiä eroja laajemmin. Periaatteessa voitaisiin esimerkiksi

¹⁵⁹ Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 05/2020, kohta 122.

¹⁶⁰ Ks. esim. PeVL 60/2014 vp, s. 3/l.

¹⁶¹ Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 5/2019, kohta 14: ”Where these articles require consent for the specific actions they describe, the controller cannot rely on the full range of possible lawful grounds provided by article 6 of the GDPR”.

¹⁶² Apulaistietosuojavaltuutetun päätös 14.5.2020 (Evästeisiin annettava suostumus), osoitteessa [fin-lex.fi/fi/viranomaiset/tsv/2020/20200561](https://lex.fi/fi/viranomaiset/tsv/2020/20200561) (vierailtu 8.4.2021).

¹⁶³ Sähköisen viestinnän tietosuojadirektiivin 2.2 f artikla.

kuvitella yksityisen toimijan perustavan käsittelytoimenpiteensä tietosuoja-asetuksen 6.1 f artiklassa tarkoitettuun oikeutettuun etuun, mutta samalla pyytävän rekisteröidyn ”hyväksyntää” käsittelylle. Tällainen olisi omiaan hämärtämään rekisteröidyn käsitystä esimerkiksi omista oikeuksistaan.

Voitaneen siten lähteä siitä, että jos henkilöltä on pyydetty ”suostumusta” (riippumatta siitä, onko sitä kutsuttu ”hyväksynnäksi”) tietojen keräämiseen, myös tietosuoja-asetuksen 6 ja 9 artiklan mukaisen käsittelyperusteen tulisi ainakin lähtökohtaisesti olla suostumus.

Periaatteessa olisi mahdollista säätää kansallisesti tietosuoja-asetuksen käsittelyperustevaatimukselle rinnakkainen itsenäinen ”hyväksyntävaatimus”. Tällaista sääntelyratkaisua ei kuitenkaan mielestämme voida pitää tarkoituksenmukaisena.

4.6.4 Tietosuoja-asetuksen 23 artikla: rekisteröidyn oikeuksien rajoittaminen

Tietosuoja-asetuksen 23 artikla antaa lisäksi kansalliselle lainsäätäjälle mahdollisuuden rajoittaa eräitä rekisteröidyn oikeuksia:

”Rekisterinpitäjään tai henkilötietojen käsittelijään sovellettavassa unionin oikeudessa tai jäsenvaltion lainsäädännössä voidaan lainsäädäntötoimenpiteellä rajoittaa 12–22 artiklassa ja 34 artiklassa sekä 5 artiklassa, siltä osin kuin sen säännökset vastaavat 12–22 artiklassa säädettyjä oikeuksia ja velvollisuuksia, säädettyjen velvollisuuksien ja oikeuksien soveltamisalaa, jos kyseisessä rajoituksessa noudatetaan keskeisiltä osin perusoikeuksia ja -vapauksia ja se on demokraattisessa yhteiskunnassa välttämätön ja oikeasuhteinen toimenpide, jotta voidaan taata

e) muut unionin tai jäsenvaltion yleiseen julkiseen etuun liittyvät tärkeät tavoitteet, erityisesti unionille tai jäsenvaltiolle tärkeä taloudellinen tai rahoituksellinen etu, mukaan lukien rahaan, talousarvioon ja verotukseen liittyvät asiat sekä kansanterveys ja sosiaaliturva;

i) rekisteröidyn suojeleminen tai muille kuuluvat oikeudet ja vapaudet;”

Kansallinen lainsäätäjä voisi siten periaatteessa esimerkiksi rajoittaa rekisterinpitäjien velvollisuutta antaa tietosuojaseloste rekisteröidylle. Tämän olisi kuitenkin tapahduttava tietosuoja-asetuksen 23 artiklan mukaisia tarkoituksia varten.

EU-tason ohjeistuksen mukaan tällaiseen oikeuteen kohdistuva rajoitus ei kuitenkaan saa olla niin laaja-alainen, että se tosiasiasa vaikuttaa suojatun oikeuden ytimeen niin, että siitä tulee merkityksetön. Jos rajoitus kohdistuu tietosuojasääntelyllä turvatun oikeushyvän ytimeen, rajoitus on tulkittava laittomaksi ilman arviota siitä, onko taustalla esimerkiksi yleiseen julkiseen etuun liittyvä tärkeä tavoite. Tietosuojoikeuden ydintä ei siis koskaan saa rajoittaa, koska se

tekisi oikeuden merkityksettömäksi. On esimerkiksi tulkittu, että terveyden turvaamiseksi hätätilan aikana on mahdollista säätää soveltamisalaltaan ja ajallisesti rajoitettuja rajoituksia. Rekisteröidyn oikeuksia voidaan rajoittaa, mutta niitä ei voida kieltää.¹⁶⁴

Kansallinen lainsäätäjä voisi kuitenkin ainakin jossain määrin rajoittaa tai tarkentaa esimerkiksi asianomaisille annettavien tietojen antamista.

¹⁶⁴ Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 10/2020, s. 6, 11.

5 Yhteenveto: tietosuoja-oikeuksien toteutuminen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjuissa tietosuoja-asetuksen valossa

Perustuslakivaliokunta on korostanut, että tietosuoja-asetus muodostaa tietosuojasääntelyn yleisen viitekehyksen Suomessa. Siitä poikkeavia ratkaisuja olisi vältettävä. Perustuslakivaliokunta on myös korostanut, että tietosuoja-asetuksen edellytysten mukainen ratkaisu ainakin lähtökohtaisesti täyttää perustuslain 10 §:n mukaiset vaatimukset.

Ensinnäkin käsityksemme mukaan olisi siten vältettävä sääntelyratkaisuja, jotka vahvasti nojautuvat *rekisterin* käsitteeseen. Tällainen ratkaisumalli ei yhtäältä noudata tietosuoja-asetuksen perusratkaisuja ja toisaalta tietosuoja-asetus ei enää tarjoa sellaista *rekisterin* legaalimääritelmää, jonka varaan sääntely voitaisiin rakentaa. Uhkana on myös, että sääntelyistä tulee laajemmin epäyhteensopivia niitä koskevien tulkintojen kehittyessä.

Toiseksi käsityksemme mukaan olisi vältettävä myös sellaisia sääntelyratkaisuja, joissa *suostumuksen* käsitettä sovellettaisiin tietosuoja-asetuksesta poikkeavalla tavalla. Yhtäältä suostumusta ei tulisi edellyttää tilanteissa, joissa pätevää suostumusta ei tietosuoja-asetuksen mukaan voi antaa, ja toisaalta olisi vältettävä erillistä EU-tason sääntelystä kokonaan irrotettua kansallista lisävaatimusta suostumuksen tai hyväksynnän saamisesta.

Sinänsä on kuitenkin totta, että yhtäältä perustuslakivaliokunnan näkemyksen mukaisen ”pääsäännön” eli suostumukseen perustuvan tietojen liikkuvuuden ja toisaalta tietosuoja-asetuksen suostumusvaatimuksen välillä on ristiriita. Tietosuoja-asetuksessa lähtökohtana on, että viranomaisten ei juuri koskaan tulisi

perustaa toimintaansa suostumukselle, kun taas perustuslakivaliokunta näyttäisi lähtevän siitä, että suostumus on eräänlainen ”pääsääntö”.

Tämä tulkinnallinen ristiriita voitaisiin nähdäksemme ratkaista kahden eri päälinjan mukaisesti. Joko niin, että tietosuoja-asetuksen käsittelyperustevaatimuksen lisäksi sovelletaan tästä irrotettua kansallista ”valtiosääntöoikeudellista” hyväksyntä-/suostumusvaatimusta, tai niin, että perusoikeuksien yleisten rajoitusedellytysten nojalla poiketaan valtiosääntöoikeudellisesta suostumuslähtökohdasta.

Pidämme ensiksi mainittua ratkaisulinjaa epätarkoituksenmukaisena. Lainsäädännön selkeyden ja rekisteröityjen oikeuksien tehokkaan toteutumisen kannalta olisi erikoinen tilanne, jos rekisteröidyltä pyydetäisiin suostumusta, vaikka (luovutustoimienkaan) käsittelyperuste ei olisi suostumus. Asianomaisen henkilön olisi hyvin vaikea hahmottaa, mitkä hänen lailliset oikeutensa tässä tilanteessa olisivat. Eurooppalaiset tietosuojaviranomaiset ovat katsoneet tällaisten tilanteiden olevan helposti asianomaisen henkilön kannalta ”täysin kohtuuttomia”.

Tällainen ratkaisu poikkeaisi lisäksi merkittävästi siitä perustuslakivaliokunnan lähtökohdasta, että tietosuoja-asetuksen ja sen systematiikan tulisi muodostaa tietosuojasääntelyn yleinen viitekehys, josta tulisi poiketa vain painavista syistä. Kun otetaan huomioon perustuslakivaliokunnan tulkinta, jonka mukaan tietosuoja-asetus lähtökohtaisesti osoittaa perustuslain 10.1 §:n edellyttämän suojan tason, olisi myös erikoista, jos perustuslain tästä huolimatta katsottaisiin edellyttävän erillistä valtiosääntöoikeudellista suostumusta, jonka pätevyys edellytykset olisivat itse asiassa tietosuoja-asetuksen edellytyksiä kevyemmät. On kyseenalaista, mitä aitoa suojaa tällainen suostumus tarjoaisi suhteessa tietosuoja-asetuksen lähtökohtiin.

Mielestämme toinen ratkaisulinja olisi siten perustellumpi. Tietojen liikkuvuus sosiaali- ja terveydenhuollon välillä pitäisi mahdollisuuksien mukaan pyrkiä toteuttamaan yleisten rajoitusedellytysten mukaisena poikkeuksena lähtökohtaiseen suostumusvaatimukseen. Tämä ratkaisulinja noudattaisi tietosuoja-asetuksen perusratkaisuja ja olisi todennäköisesti asianomaisten henkilöiden kannalta selkeämpi ratkaisu.

Tämä ratkaisulinja vastaisi myös perustuslakivaliokunnan tulkintaa yhtäältä siitä, että kun tietosuoja-asetuksen vaatimuksia noudatetaan, myös perustuslain 10.1 §:n edellytykset lähtökohtaisesti täyttyvät, ja toisaalta siitä, että asetuksen perusratkaisusta merkittävästi poikkeavia sääntelyratkaisuja olisi vältettävä. Mielestämme tällä ratkaisulla voidaan myös pyrkiä turvaamaan perustuslain 19 §:n edellyttämän riittävän hoidon ja viranomaiskoordinaation tarve.

Mielestämme olisi siten luotava tietojen riittävän, muuhun kuin suostumukseen perustuvan liikkuvuuden turvaava sääntely, joka perustuu tarkkarajaiseen lakiin, palvelee hyväksyttäviä hoidollisia tarpeita, ei kajoa arkaluonteisten tietojen suojan ydinpiiriin, on suhteellisuusvaatimuksen mukainen ja turvaa asianosaisten henkilöiden oikeusturvan. Seuraavassa hahmottelemme *alustavasti* tähän liittyviä mahdollisuuksia.

6 Tulevaisuuden sääntelymahdollisuuksia

Kuten edellä on selostettu, nykyinen pitkälti suostumuskäsitteen ja rekisterirajojen varaan rakentuva sosiaali- ja terveydenhuollon tietosuojalainsäädäntö saa aikaan useita käytännöllisiä ja oikeudellisia ongelmia. Jäljempänä olemme alustavasti tarkastelleet eri mahdollisuuksia ratkaista näitä ongelmia.

6.1 Ristiriitojen poistaminen nykysääntelyn tulkinnalla on haastavaa

Ensin on kuitenkin arvioitava mahdollisuutta tulkinnallisesti puuttua ongelma-kohtiin nykysääntelyä muuttamatta. Kuten edellä kohdassa 3.5 on selostettu, lainsäädäntöä on lähtökohtaisesti pyrittävä tulkitsemaan siten, että perusoikeuksien välillä saavutetaan tasapaino ilman, että esimerkiksi tietosuojalle annettaisiin etusija suhteessa muihin perusoikeuksiin. Kansallista lakia on lisäksi edellä kohdassa 4.6 todetulla tavalla vakiintuneiden EU-oikeudellisten periaatteiden nojalla pyrittävä tulkitsemaan siten, että vältetään kansallisen ja EU-oikeuden ristiriidat.

Periaatteessa nykyistä kansallista lainsäädäntöä voitaisiin pyrkiä tulkitsemaan siten, ettei *sivullisen* tai *paljastamisen* käsitteelle annettaisi laajentavaa merkitystä. Kun *sivullisella* esimerkiksi potilaslain 13.2 §:ssä tarkoitetaan muita kuin ”hoitoon tai siihen liittyviin tehtäviin osallistuvia henkilöitä”, voisi esimerkiksi olla mahdollista tulkita *hoidon* ja *siihen liittyvien tehtävien* käsitteitä laajentavasti kattamaan myös hoitoon liittyvien sosiaalihuollon palveluiden tarjoajat. Kuten edellä on todettu viitaten korkeimman oikeuden ratkaisukäytäntöön,¹⁶⁵ hoidon käsite jää laissa jossain määrin avoimeksi siten, että tiettyä tulkinnanvaraa voi olla. Tällaisella tulkinnalla voitaisiin pyrkiä sovittamaan yhteen eri perusoikeuksia perustuslain edellyttämällä tavalla eri intressejä keskenään punniten, myös nykyisen lainsäädännön tulkinnan tasolla.

¹⁶⁵ KKO 2014:86, kohta 14: ”Mitä potilaslaissa tarkoitetaan potilaan hoitoon liittyvillä tehtävillä, ei sitä vastoin ole määritelty laissa tai sen esitöissä.”

Periaatteessa vastaavalla tavalla voitaisiin myös esimerkiksi potilaslain suostumuskäsitettä tulkita niin, että jo nyt on kyse muusta kuin tietosuoja-asetuksen tarkoittamasta suostumuksesta, jolle on siten asetettava tietosuoja-asetuksen vaatimuksia lievemmat edellytykset. Tällöin tulkittaisiin, että esimerkiksi potilaslain säädännän suostumuskäsite jo nyt toteuttaa perustuslakivaliokunnan viittamaa erillistä valtiosääntöoikeudellista suostumus-/hyväksyntävaatimusta, ilman että kyseessä olisi käsittelyperusteesta määrääminen.

Kuten edellä kohdassa 3.3 todettiin, tietojen liikkuvuudessa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjussa lienee kuitenkin joka tapauksessa kyse perusoikeusrajoituksesta. Perusoikeuksien yleiset rajoitusedellytykset edellyttävät muun muassa, että perusoikeuteen puuttumisesta on säädettävä tarkkarajaisella eduskuntalailla. Perustuslakivaliokunta on myös korostanut sosiaali- ja terveydenhuollon tietosuojalainsäädännön selkeyden merkitystä.¹⁶⁶ Tätä taustaa vasten riskitiriitojen ratkaisemista puhtaasti nykylainsäädännön tulkinnalla ei voitane pitää tyydyttävänä ratkaisuna ainakaan pidemmällä aikavälillä.

Vaikka tietojen liikkuvuutta palveluketjussa voitaisiin jossain määrin perustella myös yleisten tulkintaoppien mukaan, sääntelyä olisi joka tapauksessa modernisoitava vastaamaan uudistunutta yleistä tietosuojasääntelyä.

6.2 Suostumusvaatimuksesta olisi luovuttava

Kuten edellä useasti on todettu, nimenomaisesta suostumusvaatimuksesta olisi mielestämme mahdollisuuksien mukaan luovuttava. Huomioiden tietosuoja-asetuksen 9.2 h artiklan ilmentämä perusratkaisu siitä, ettei itsemääräämisoikeuden toteutumisen edellytykseksi ole asetettava suostumusta, emme myöskään näe varsinaista tarvetta rinnakkaiselle kansalliselle hyväksymisvaatimukselle, jos lähetökohdaksi perustuslakivaliokunnan esittämällä tavalla otetaan se, että esimerkiksi perustuslain 10.1 §:ssä turvattu tietosuojan taso saavutetaan noudattamalla tietosuoja-asetuksen konkreettisemmän tason vaatimuksia.

Tietosuoja-asetuksen suostumuskäsitteestä erillinen hyväksymisvaatimus olisi mielestämme myös omiaan aikaansaamaan merkittävää sekaannusta ja merkittäviä tulkintavaikeuksia tulevaisuudessa. Perustuslakivaliokunta on myös painottanut, että arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyä koskevan sääntelyn kohdalla on syytä pyrkiä selkeään ja ymmärrettävään lainsäädäntöön.¹⁶⁷ Sääntelyn kohderyhmän tulee kyetä soveltamaan säännöksiä ilman vaikeuksia.¹⁶⁸

Jos tällaisen *hyväksymisen* saamisen edellytykset olisivat tietosuoja-asetuksen pätevän *suostumuksen* vaatimuksia lievemmat siten, että suostumusvaatimuksesta aiheutuvat ongelmat vältettäisiin, on myös jossain määrin kyseenalaista,

¹⁶⁶ PeVL 4/2021, kohdat 9 ja 13.

¹⁶⁷ PeVL 14/2018, s. 6.

¹⁶⁸ Ks. esim. PeVL 60/2014, s. 3/l.

miten vaatimus itse asiassa lisääisi suojan tasoa siitä, mitä tietosuojasäätelyssä jo nyt edellytetään.

Suostumusperusteisesta sääntelytekniikasta tulisi mielestämme luopua, eikä sitä mielestämme tulisi korvata erillisellä hyväksymisvaatimuksella. Jos näin kuitenkin tehdään, olisi suoraan lainsäädännöstä selvyiden vuoksi käytävä ilmi, että kyseessä on tietosuojasäätelyn suostumus käsitteestä ja sen tulkinnasta täysin erillinen lisävaatimus.

6.3 Intressipunninta- ja yleinen etu -tyyppiset sääntelyratkaisut

Suostumusperusteisten ratkaisujen vastakohtana voitaneen jossain määrin pitää intressipunnintatyyppisiä sääntelyratkaisuja. Koska henkilötiedon luovutuskin on käsittelytoimenpide, yksityisellä sektorilla on melko tavallista, että myös henkilötiedon luovutus toiselle taholle pyritään oikeuttamaan oikeutetun edun käsittelyperusteella, eli ajatuksella, että luovutuksen intressipunninnan on katsottava palvelevan sellaista rekisterinpitäjän tai kolmannen tahon oikeutettua etua, jota on pidettävä painavampana kuin rekisteröidyn vastakkaista yksityisyydensuojaintressiä.

Intressipunnintaan perustuvat tietojen luovutukset eivät kuitenkaan ole täysin poissuljettuja julkisellakaan sektorilla. Esimerkiksi julkisuuslain 16.3 §:ssä on rajoitettu julkisuusperiaatteen toteutumista siten, ettei viranomaisten henkilörekistereistä luovuteta henkilötietoja, ellei vastaanottajalla ole tietosuojasäätelyn valossa oikeutta kerätä ja käsitellä tietoa. Koska vastaanottajalla useimmiten ei esimerkiksi ole suostumus- tai sopimussuhdetta viranomaistiedoissa kuvattuihin henkilöihin, luovuttava viranomainen joutuu käytännössä hyvin usein arvioimaan sitä, onko tietojen vastaanottajalla tietosuojasäätelyn 6.1 f artiklan mukaisen intressipunninnan perusteella oikeutta saada tietoja.

Tässä tilanteessa tiedot luovuttava viranomainen siis tosiasiallisesti puuttuu pyydyssä aineistossa kuvattujen henkilöiden perustuslain 10 §:ssä turvattuun yksityisyydensuojaan tai tietosuojaan tapauskohtaisen intressipunninnan perusteella. Ainakin teoriassa voitaisiin kuvitella, että vastaavaa tapauskohtaista arviointia voitaisiin soveltaa myös terveys- ja sosiaalihuollon tietojen luovutuksiin, mahdollisesti tiettyjen ulkoisten rajojen puitteissa.

Samalla on kuitenkin huomioitava myös perusoikeuksien yleiset rajoitusedellytykset. Kuten edellä kohdassa 3.4 on selostettu, nämä periaatteet lähtevät siitä, että puuttumisista perusoikeuksiin (kuten itsemääräämisoikeuden edellyttämää suostumusta koskevasta perustuslakivaliokunnan pääsäännöstä poikkeamista) on säädettävä tarkkarajaisella eduskuntalalla. Myös oikeus yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin puoltanee yleisempää ratkaisulinjaa. On

myös huomioitava, ettei tietosuoja-asetuksen 6.1 f artiklan mukainen intressipunnintaperuste lähtökohtaisesti sovellu vastaanottavan viranomaisen toimintaan.

Virkamiehen (tai viraston) täysin tapauskohtaiseen intressipunnintaan perustuvat potilastietojen ja sosiaalihuollon tietojen siirtoa ja luovutusta koskevat ratkaisut ovat ongelmallisia perustuslain edellytysten valossa, vaikka tällaisille ratkaisuille onkin Suomen oikeusjärjestyksessä jätetty jossain määrin sijaa muissa yhteyksissä.

6.4 Yksityiskohtaisella lailla säännelty tietojenvaihto

Toinen vaihtoehto olisi säännellä tietojen luovutuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjuissa yksityiskohtaisesti. Kuten edellä kohdassa 3.3 on selostettu, perustuslakivaliokunta on lähtenyt siitä, että tietojen liikkuvuus voi olla sallittua joko (a) sen nojalla, että tiedot ovat *välttämättömiä* tarkoituksen, esimerkiksi hoidon, kannalta, tai (b) sen nojalla, että tiedot ovat *tarpeen* tarkoituksen, esimerkiksi hoidon, kannalta.¹⁶⁹ Jos tietojen liikkuvuus perustuu pelkkään tarpeeseen, laissa on lisäksi määriteltävä tietotyypit, joita liikkuvuus koskee.

Periaatteessa voitaisiin siten kuvitella, että lakiin kirjattaisiin kaikki ne tilanteet, joissa tietoja saa luovuttaa esimerkiksi terveydenhuollon toimijalta sosiaalihuollon toimijalle ja toisin päin. Kyseessä olisi siten jossain määrin laajennettu versio potilaslain ja sosiaalihuollon asiakaslain nykyisestä sääntelyratkaisusta, jossa melko yksityiskohtaisesti ja kasuistisesti on kuvattu ne tilanteet, jossa tietoja voidaan luovuttaa ilman suostumusta.

Tällaisen sääntelyratkaisun etu olisi, että tietojen liikkuvuuden tilanteet voidaan etukäteen arvioida kattavasti perustuslakivaliokunnan asettamia edellytyksiä vasten. Sääntelyratkaisun haittana olisi kuitenkin pitkälle menevä kasuistiikka ja jäykkyys. Verrattain pienetkin muutokset edellyttäisivät säädösmuutoksia.

Pidämme tällaista sääntelyratkaisua ongelmallisena ja vaikeasti hallittavana, vaikka sitä periaatteessa onkin pidettävä mahdollisena.

6.5 Yhteisrekisterit ja rooliperusteiset käyttöoikeudet

Yllä oleviin ratkaisumalleihin liittyy siten puutteita sekä oikeudellisesti että oikea-aikaisten ja parhaiden mahdollisten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden tarjoamisen kannalta. Selvityksemme perusteella arvioimme, että näihin ongelmiin voitaisiin vastata sosiaali- ja terveydenhuollon välisellä yhteisellä

¹⁶⁹ PeVL 4/2021, kohta 35.

rekisterillä, kuitenkin siten, että sen tarkemmista toimintaperiaatteista olisi säädettävä lailla.

6.5.1 Yhteisrekisteri on mahdollinen ja tarkoituksenmukainen

Mielestämme tällaista sääntelyvaihtoehtoa puoltavat monet seikat. Ensinnäkin tietojen liikkuvuudessa sosiaali- ja terveydenhuollon välisissä palveluketjuissa oltaaneen jo nyt varsin lähellä suoraan lain nojalla syntyvää yhteisrekisterinpitäjyyttä. Tällaisesta sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden välisestä yhteisrekisterinpitäjyydestä voitaisiin siten kansallisesti säätää ilman ristiriitaa tietosuojasetuksen pakottavien käsitelmäritelmien kanssa.

Yhteisrekisterinpitäjyydellä sääntelyn kohteeksi tulisivat tietosuojasetuksen perusratkaisujen mukaisesti vahvemmin tietojen käsittelyyn ja liikkuvuuteen liittyvät prosessit, eivät yksittäiset rekisterit. Yhteisrekisterinpitäjyys tarjoaa valmiin yleisen oikeudellisen viitekehyksen, joka perustuslakivaliokunnan edellyttämällä tavalla vastaa tietosuojasetuksen perusratkaisuja.

Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisrekisterinpitäjyys korostaisi tarvetta koordinoida eri toimijoiden prosesseja potilaan tai asiakkaan edun mukaisesti yhdenmukaisella tavalla. Yhteisrekisterinpitäjyydellä myös vältetään jossain määrin haastavat rajanvedot yhtäältä terveystietojen ja toisaalta sosiaalihuollon palveluiden osalta (vaikka palveluita kuitenkin joka tapauksessa säänneltäisiin samalla eri lainsäädännöllä).

Perustuslain nojalla julkisella vallalla on myös velvollisuus edistää väestön terveyttä. Kun otetaan huomioon tässäkin muistiossa mainitut esimerkit tiedon kulun kankeudesta ja siitä, millaisiin terveydelle ja elämälle haitallisiin tilanteisiin tietojen sujumattoman liikkumisen ja puutteellisen viranomaisyhteistyön takia on jouduttu, lienee perusteltua esittää, että asianmukaisesti säädetty yhteisrekisterinpitäjyys parantaa julkisen vallan mahdollisuutta suojata väestön terveyttä.

Käsittääksemme sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa ollaan myös ainakin jossain määrin *fyysisesti* siirtymässä yhtenäistettyyn malliin, jossa palveluita tarjottaisiin yhdestä hyvinvointikeskuksesta ”saman katon alta”. Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisrekisterinpitäjyys vastaisi oikeudellisella tasolla tätä kehitystä.

Lähdemme siitä, että yhteisrekisterinpitäjyyteen perustuvat, sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden välistä tietojen liikkuvuutta koskevat sääntelyratkaisut olisivat sekä mahdollisia että tarkoituksenmukaisia.

6.5.2 Rooliperusteiset rajoitukset tietojen liikkuvuudelle

Samalla on kuitenkin todettava, ettei yhteisrekisterinpitäjyys luonnollisestikaan ole tapa kiertää perustuslain ja perusoikeuksien yleisten rajoitusedellytyksen

asettamia vaatimuksia. Yhteisrekisterinpitäjyys ei itsessään ole toimivaltasäännös.¹⁷⁰

Tietojen käsittelyn ja liikkuvuuden on joka tapauksessa oltava oikeutettua esimerkiksi tietosuoja-asetuksen 9.2 h artiklan valossa (eli yksinkertaistaen: olla tarpeen potilaan sosiaali- tai terveydenhuollon kannalta). Yhteisrekisterissä, joka sallisi tiedon liikkumisen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjuissa, olisi kaikella todennäköisyydellä kyse myös perusoikeusrajoituksesta, johon sovellettaisiin edellä laajalti selostettuja perusoikeuksien yleisiä rajoitusedellytyksiä siten kuin perustuslakivaliokunta on tulkinnut niitä ratkaisukäytännössään.

Täten sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisrekisterinpitäjyydestä on käytännössä säädettävä eduskuntatasoisella lailla riittävän tarkkarajaisesti ja täsmällisesti niin, että sääntelyyn sisältyvä rajoitusperuste on hyväksyttävä ja painavan yhteiskunnallisen tarpeen vaatima. Sääntelyn on lisäksi oltava suhteellisuusvaatimuksen mukainen, eli rajoitusten on oltava välttämättömiä ja oikeasuhtaisia hyväksyttävän tarkoituksen saavuttamiseksi. Yhteisrekisterinpitäjyyttä koskevassa sääntelyssä on lisäksi otettava huomioon oikeusturvavaatimus, eli käytännössä rekisteröidyllä tulisi olla oikeus kieltää tietojensa luovutus; lisäksi eri muutoksenhakujärjestelyt lienee tarpeen huomioida sääntelyssä. Liikkuvuuden kohteena olevat tietotyypit on joko riittävän tarkoin lueteltava lainsäädännössä tai luovutustilanteet on rajattava vain henkilön hoidon kannalta välttämättömään.

Perustuslakivaliokunnan kannanotoista ja ihmisoikeustuomioistuimen *I v. Suomi* -ratkaisusta ilmenevällä tavalla olisi lisäksi huolehdittava tietojen riittävän turvallisuudesta käsittelystä ja siitä, että vain tietoihin oikeutetut voisivat käsitellä niitä. Tietojen liikkuvuutta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjussa tulisi lisäksi rajoittaa siten, ettei tietoja ole liian laajan henkilöpiirin saatavilla.

Lisäksi asianomaisille henkilölle olisi todennäköisesti vähintäänkin turvattava mahdollisuus kieltää helposti tietojensa jakaminen. Tätä mahdollisuutta olisi mahdollisesti myös tarjottava henkilölle proaktiivisesti.

Mielestämme näihin haasteisiin voitaisiin todennäköisesti ainakin pitkälti vastata rooliperusteisilla käyttöoikeuksilla tietoihin. Tässä mallissa tietojen liikkuvuutta ammattihenkilöiden välillä ei arvioitaisi sen nojalla, kuka on henkilön hallinnollinen työnantaja, vaan sen perusteella, liittyykö henkilön ammattirooliin riittävän välttämätön tarve käsitellä kyseessä olevia tietoja. Tämä olisi henkilön oikeuksien toteutumisen kannalta myös puhtaisiin hallinnonalajakoihin perustuvaa sääntelyä hienojakoisempi arviointitapa. Jos ja kun rooleihin liittyvät oikeudet ja niiden suhde tiettyyn potilaaseen tai asiakkaaseen määritellään riittävän tarkasti,

¹⁷⁰ PeVL 62/2018, s. 5.

voidaan myös välttää yksittäisten ammattihenkilöiden henkilökohtaiset arviot tietojen välttämättömyydestä.

Lähdemme siitä, että asiakastietojen liikkuvuutta palveluketjuissa ja sosiaali- ja terveydenhuollon toimintojen välillä voitaisiin parhaiten edistää omaksumalla sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisrekisterinpitäjyyteen perustuvia ratkaisuja, joissa tietojen saatavuutta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjuissa kuitenkin vahvasti rajoitettaisiin rooliperustaisilla käyttöoikeusratkaisuilla.