

**KUNTA
LIITTO**

POTILAS- JA ASIAKASTIETOJEN KÄSITTELY YLEISEN TIETOSUOJASÄÄNTELYN VALOSSA

Nykytila, ongelmakohdat ja kehittämismahdollisuuksia

AKUSTI

Alueiden ja kuntien sosiaali- ja
terveydenhuollon tietohallinto-
yhteistyöfoorumi



Kirjoittajat:

Eija Warma-Lehtinen ja Kim Parviainen
sekä AKUSTI-foorumi

Kuvat: Kuntaliitto

ISBN 978-952-293-825-1 (pdf)

ISBN 978-952-293-826-8 (painettu)

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

Kuntaliitto

Toinen linja 14, 00530 Helsinki

PL 200, 00101 Helsinki

Puhelin 09 7711

www.kuntaliitto.fi

Sisällysluettelo

Tiivistelmä	5
Resumé	6
Abstract	7
1 Nykytila	8
1.1 Sosiaali- ja terveydenhuollon eriytetty lainsäädäntö ja niiden välinen rajanveto	8
1.2 Nykyinen potilaslainsäädäntö	9
1.2.1 Potilaslaki edellyttää laajasti suostumusta tietojen luovuttamiselle	9
1.2.2 Potilaslain poikkeukset suostumusvaatimukseen ovat suppeita	10
1.3 Nykyinen sosiaalihuollon asiakaslainsäädäntö	12
1.3.1 Asiakaslaki edellyttää laajasti suostumusta tietojen luovuttamiselle	12
1.3.2 Asiakaslain poikkeukset suostumusvaatimukseen ovat suhteellisen suppeita	13
1.4 Tiukka raja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden välillä aiheuttaa käytännön haasteita	14
1.5 Kanta-palvelut eivät yksin ratkaise haasteita	15
2 Punnittavat perusoikeudet, tietosuoja ja itsemääräämisoikeuden asettamat reunaehdot	16
2.1 Oikeus elämään, välittömään huolenpitoon ja riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin	16
2.2 Oikeus yksityisyyteen ja tietosuojaan	17
2.3 Oikeus koskemattomuuteen ja itsemääräämiseen	18
2.4 Perusoikeuksien yleiset rajoitusedellytykset	19
2.5 Perusoikeuksien väliset punnintatilanteet	20
2.6 Erityisesti suostumuksesta perusoikeussäätelyn järjestelmässä	21
3 Tietosuoja-asetuksen periaatteet sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjut	24
3.1 Tietosuoja-asetuksen suhde perusoikeussäätelyyn	24
3.2 Tietosuoja-asetuksen säätelyn kohde: prosessit, ei rekisterit	25
3.3 Käyttötarkoitussidonnaisuus tietojen liikkuvuutta rajoittavana tekijänä	26
3.4 Vastuullisten tahojen määrittely	27
3.4.1 Rekisterinpitäjän määrittelyn tärkeys	27
3.4.2 Yhteisrekisterinpitäjyys	28

3.4.3	Käsittelijöiden rooli	29
3.5	Laillinen käsittelyperuste	30
3.5.1	Mikään käsittelyperuste ei ole ensisijainen suhteessa muihin	30
3.5.2	Suostumus käsittelyperusteena	32
3.5.3	Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen erityinen käsittelyperuste	33
3.5.4	Intressipunnintaan perustuvat käsittelyperusteet	34
3.6	Läpinäkyvyys ja muut vaatimukset	34
3.7	Kansallinen liikkumavara ja lisärajoitukset	35
3.7.1	Rekisterinpitäjyydestä ja yhteisrekisterinpitäjyydestä voidaan säätää kansallisella lailla	36
3.7.2	Yhteisrekisterinpitäjyydestä säätämisen kansalliset lisävaatimukset	36
3.7.3	Terveys- ja sosiaalihuollon tietojen käsittely: erillinen kansallinen hyväksyntävaatimus kenties mahdollinen mutta epätarkoituksenmukainen	37
3.7.4	Tietosuoja-asetuksen 23 artikla: rekisteröidyn oikeuksien rajoittaminen	39
4	Yhteenveto: Tietosuojaoikeuksien toteutuminen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjuissa tietosuoja-asetuksen valossa	40
5	Tulevaisuuden sääntelymahdollisuuksia	43
5.1	Ristiriitojen poistaminen nykysääntelyn tulkinnalla on haastavaa	43
5.2	Suostumusvaatimuksesta olisi luovuttava	44
5.3	Intressipunninta- ja yleinen etu -tyyppiset sääntelyratkaisut	44
5.4	Yksityiskohtaisella lailla säännelty tietojenvaihto	45
5.5	Yhteisrekisterit ja rooliperusteiset käyttöoikeudet	46
5.5.1	Yhteisrekisteri on mahdollinen ja tarkoituksenmukainen	46
5.5.2	Rooliperusteiset rajoitukset tietojen liikkuvuudelle	46
	Loppuviitteet	49

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 perusoikeussääntelyn ja yleisen tietosuojasääntelyn välisestä suhteesta. Meitä on erityisesti pyydetty arvioimaan jälkimmäisen sääntelyn 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 ihmisoikeustuomioistuimien 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.

Tästä sääntelyratkaisusta aiheutuu myös merkittäviä ongelmia laajemman oikeudellisen viitekehyksen systematiikan kannalta. EU:n yleinen tietosuoja-asetus (2016/679; ”tietosuoja-asetus”) ei enää lähde vastaavasta 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.

Resumé

Forumet AKUSTI, Oy Apotti Ab, projektet Aster och UNA Oy har bitt Advokatbyrån Castrén & Snellman Ab ("vi")¹ utreda förhållandet mellan lagstiftningen om å ena sidan patient- och klientuppgifter inom social- och hälsovården och å andra sidan de grundläggande rättigheterna och det allmänna dataskyddet. Vi har särskilt blivit ombedda att bedöma hur dataskyddslagstiftningen begränsar överföringen av personuppgifter mellan servicekedjorna inom social- och hälsovården.²

Grundlagen förutsätter att det allmänna ska tillförsäkra tillräckliga hälso- och sjukvårdstjänster samt rätten till oundgänglig omsorg. Europeiska människorättsdomstolen har till och med ansett att avsaknad av koordination mellan olika myndigheter kan utgöra en kränkning av mänskliga rättigheter om det hindrar uppfyllandet av det allmännas skyldigheter. En ändamålsenlig vård kräver tillräckligt omfattande koordination och informationsutbyte mellan hälso- och sjukvården och socialvården.

Samtidigt måste man se till att skyddet för den personliga integriteten och självbestämmanderätten tillgodoses i tillräckligt hög grad. Den nuvarande lagstiftningen om patient- och klientuppgifter inom social- och hälsovården bygger därför i stor utsträckning på samtycke till överföringen av personuppgifter mellan olika register hos aktörerna inom social- och hälsovården. Det här avspeglas i grundlagsutskottets tolkning, enligt vilken "huvudregeln" är att överföringen av sådana uppgifter ska grunda sig på samtycke.

Den här regleringslösningen leder dock till stora praktiska problem med tanke på tryggheten av ändamålsenlig vård. I praktiken är det svårt att avgöra var gränsen går mellan verksamheten och registren inom social- och hälsovården och den är till vissa delar endast förvaltningsteknisk. I sista hand kan båda sektorerna sägas tjäna samma syfte,

nämligen tryggheten av individens funktionsförmåga och människovärdiga liv. Ofta förutsätter vården av en enskild person också ett brett samarbete mellan olika yrkesgrupper inom vårdsektorn. I sådana fall innebär begränsningarna i överföringen av uppgifter ett betydande hinder för en ändamålsenlig vård.

Den här regleringslösningen innebär också betydande problem med tanke på systematiken för den bredare rättsliga ramen. EU:s allmänna dataskyddsförordning (2016/679; "dataskyddsförordningen") utgår inte längre från att regleringen bygger på register och gränserna mellan dem. Den nationella lagstiftningen motsvarar således inte längre systematiken för den bredare rättsliga ramen. Enligt dataskyddsförordningen kan man inte heller ge juridiskt bindande samtycke till en myndighet.

Samtycke kan inte vara ett ovillkorligt krav för självbestämmanderätten. Dataskyddsförordningen ger inte heller samtycke något företräde framför andra förutsättningar för behandling och utlämnande av uppgifter. Således kan också andra lösningar vara möjliga i övervägandena mellan olika grundläggande rättigheter, förutsatt att de uppfyller de allmänna kraven på grundläggande fri- och rättigheter.

Vi anser att det bästa sättet att sammanjämka olika grundläggande rättigheter skulle vara en gemensam personuppgiftsansvarig för social- och hälsovården och en lösning med gemensamma register som inte kräver uttryckligt samtycke för överföringen av uppgifter. Lösningen borde dock genomföras på ett sådant sätt att varken registren eller rätten till information blir oproportionerligt omfattande. Vi utgår från att man sannolikt kan möta utmaningarna med införande av ansvarsområden som begränsar tillgången till endast information som är nödvändig för den yrkesutbildade personen.

Abstract

Castrén & Snellman Attorneys Ltd ('we') was commissioned by the AKUSTI forum (healthcare and social welfare data management cooperation of regional and local authorities), the Oy Apotti Ab consultancy company, the client and patient data system project Aster, and the ICT development company UNA Oy to write a report on the relationship between the legislation on patient and client data in healthcare and social welfare on the one hand and on the regulation on basic rights and general data protection on the other. We were requested to assess especially the restrictions imposed by the latter on the movement of personal data between healthcare and social welfare service chains.²

The Constitution of Finland requires that public authorities guarantee everyone adequate health and medical services and the right to receive indispensable care. The European Court of Human Rights has even held that a lack of official coordination may constitute a violation of human rights if it prevents the fulfilment of these obligations. Appropriate care requires sufficiently broad coordination and exchange of information between healthcare and social welfare services.

At the same time, however, a person's privacy and right of self-determination should be adequately protected. Finland's current legislation on client data in patient care and social welfare is therefore largely founded on the idea of consent-based movement of data between the various filing systems of healthcare and social welfare operators. This echoes the Constitutional Law Committee's interpretation that the disclosure of such data should, 'as a rule', be based on consent.

However, this regulatory solution causes significant practical problems with regard to ensuring appropriate care. The boundaries between healthcare and social welfare activities and filing systems are not clear-cut; they are, in fact, partly based on purely administrative grounds. Both health-

care and social welfare services can be said to ultimately serve the same purpose: to safeguard a person's functional capacity and ability to live a dignified life. The care of an individual also often requires extensive cooperation between nursing professionals, and factors limiting the movement of data present significant challenges to appropriate care in such cases.

This regulatory solution also causes considerable problems with regard to the systematics of a wider legal framework. The EU General Data Protection Regulation (2016/679; 'Data Protection Regulation') is not based on similar thinking centred on filing systems and their boundaries. Finnish national regulation therefore no longer corresponds to the systematics of a wider legal framework. The Data Protection Regulation also starts from a premise that consent given to a public authority cannot, as a rule, be considered valid.

Consent cannot be considered an absolute requirement for ensuring the right of self-determination. Neither does the Data Protection Regulation prioritise consent over other processing and disclosure criteria. Thus, in weighing up different basic rights interests, other solutions would also be possible provided that the general conditions for restricting the basic rights are taken account of.

In our opinion, the best way to reconcile the different basic rights interests would be to adopt a solution based on a shared controller and shared filing systems for healthcare and social welfare services — one that would not make express consent a requirement for the movement of data. However, this solution should be implemented in a way that would not excessively expand shared filing systems or the related information access rights. We believe that these challenges could likely and at least largely be addressed by assigning roles that would restrict access by professional staff to necessary data only.



1 Nykytila

Nykyinen potilastietoja ja sosiaalihuollon asiakastieto- ja 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

1.1 Sosiaali- ja terveydenhuollon eriytetty lainsäädäntö ja niiden välinen rajanveto

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen tietosuojalainsäädäntö on toimialakohtaisesti 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 sään-

nellään 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 terveystalouteihin, jotka ovat saatavilla koko väestölle.⁴

Terveystaloutta jaetaan vakiintuneesti perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon. Perusterveydenhuoltoon kuuluvat esimerkiksi väestön terveydentilan seuranta, terveyden edistäminen, terveystaloutta ja -tarkastukset, suun 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 sosiaalihoitolain (1301/2014) 14 §:ssä säädettyjä tehtäviä, kuten sosiaalityötä, perhetyötä, kotihoitoa, asumis- ja laitospalveluja, päihde- ja mielenterveyshuoltoa 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 fyysisen 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 erikoissairaanhoitopalveluiden 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, kotihoiton palveluissa, peruskoulun oppilashuoltoon liittyvissä tilanteissa, vammaispalveluissa, palveluasumisessa sekä useissa muissa tilanteissa edellytetään sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden tiivistä yhteistyötä.

Rajanveto yhtäältä terveydenhuollon palveluiden ja toisaalta sosiaalihuollon palveluiden välillä ei siten ole täysin tarkkarajainen. Osin rajavedon 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”).

1.2 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.

1.2.1 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 ter-

veydenhuollon 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

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 suostumus-käsitteeseen. 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 selostettavain tavoin tietosuoja-asetuksen mukaista pätevää suostumusta ei myöskään lähtökohtaisesti voi antaa viranomaiselle.

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

1.2.2 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 muussa laissa potilaan tutkimuksen ja hoidon järjestämisek-



si 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 kasuistisia. Tietojen liikkuvuus muutoin kuin suostumusperusteisesti on siten hyvin rajattua.

1.3 Nykyinen sosiaalihuollon asiakaslainsäädäntö

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

1.3.1 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 asiakasasiakirjalla¹⁹ 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 pidetävästä 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 syytä 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) vaihtolovelvollisuudesta, jonka mukaan henkilö ei saa paljastaa asiakirjan salassa pidettävää sisältöä tai tietoa eikä muutakaan sosiaalihuollon tehtävissä toimiessaan tietoonsa saamaansa seikkaa, josta lailla on säädetty vaihtolovelvollisuus; 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 lähtökohteisesti henkilön antamaan suostumukseen. Sivullisen käsitteen osalta on kuitenkin mahdollisesti jonkin verran tulkinnanvaraa sen suhteen, milloin kyse aidosti on kyse suostumusta vaativasta luovutuksesta sivulliselle.

1.3.2 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 potilaslaista poiketen tietoja voidaan tietyissä tapauksissa luovuttaa myös asiakkaan nimenomaisesta kiellosta huolimatta.

1.4 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 sääntelyssä 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 lääkeaineallergioista, yliherkkyyksistä ja diagnooseista), tietoja aiemman hoidon haitallisista vaikutuksista ja hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelmista sekä osoitetietoja 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 potilaalle/asiakkaalle on laadittu hoito- ja palvelusuunnitelma ja että sitä päivitetään. Lisäksi tarvittaessa on järjestettävä asianmukainen lääkärin seuranta.”²³ Tämän toteuttamiseksi on keskeistä, 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 antama 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. Sairanhoitaja 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 asioinnista terveyskeskuksessa vammojen tai mielenterveysasioiden 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 huostaan-

otosta). Tämän vuoksi sosiaalihuollon asiakaslaki antaa lastensuojelulle laajan tiedonsaantioikeuden, myös ilman asiakkaan suostumusta. Toisaalta sosiaalityöntekijä ei voi tosiasiasa hyödyntää tätä tiedonsaantioikeutta asiakkaan turvallisuuden ja tarvittavien toimien täytäntöönpanemiseksi, mikäli tiedot eivät riittävällä tavalla kulje asiakastietojärjestelmien välillä.

Nykytilanteessa sosiaalityöntekijän on haastavaa ja työstä muodostaa kokonaiskuva lasten ja perheen tilanteesta, koska tietojen saaminen kestää ja niitä on osattava pyytää oikealta toimijalta. Lisähaasteita tuo se, että akuuteissa ja päivystyksellisissä 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 kohtaamistyöstä.

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 liikkuvuuden kohdistuu tällä hetkellä useita tarpeita. Siihen liittyy kuitenkin huomattavia käytännön haasteita.

1.5 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 kieltoin 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 terveyspalveluihin 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.



2 Punnittavat perusoikeudet, tietosuojan ja itsemääräämisoikeuden asettamat reunaehdot

Potilaslainsäädäntö, sosiaalihuollon asiakaslainsäädäntö ja tietosuojalainsäädäntö pyrkivät viime kädessä turvaamaan ihmisten perusoikeuksien toteutumisen. Lainsäädäntöä on siten tulkittava perusoikeussäätelyn 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

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

2.1 Oikeus elämään, välittömään huolenpitoon ja riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin

Perustuslain 7 §:n mukaan jokaisella on oikeus elämään.³¹ Perustuslain 19.1 §:n mukaan jokaisella on lisäksi oikeus välttämättömään huolenpitoon.³² Perustuslain 19.3 §:n mukaan ”julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut 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 terveyspalveluihin, 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 elämään riistämistä, vaan se asettaa myös positiivisia velvoitteita aktiivisin toimin 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 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 toteutumiseen. 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 tulkinnessa.

2.2 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 olisikin 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 Szulok v. Yhdistynyt kuningaskunta³⁹ oli kyse potilastieto-

jen luottamuksellisuudesta vankilassa. Aivoleikkauksessa ollut vanki huomasi, että vankilalääkäri oli seurannut hänen kirjeenvaihtoaan sairaalahoitoa valvovan asiantuntijan kanssa. Tuomioistuimien totesi, että vangin oikeutta yksityisyyteen oli loukattu.

Ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisussa Z. v. Suomi⁴⁰ 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. Suomi⁴¹ 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.

2.3 Oikeus koskemattomuuteen ja itsemäärämiseen

Perusoikeussääntely turvaa jokaiselle oikeuden henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja itsemäärämis-oikeuteen.⁴³ Esimerkiksi ihmisoikeussopimuksessa 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 potilaille on ilmoitettu asiasta etukäteen, kyse voi olla perusoikeusrikkomuksesta.⁴⁴

Perustuslakivaliokunta on myös korostanut tiedollista itsemäärämis-oikeutta.⁴⁵ Perustuslakivaliokunta on todennut suostumusvaatimuksen olevan itsemäärämis-oikeuden toteutumisen kannalta pääsääntö, kun on kyse esimerkiksi arkaluonteisten terveystietojen luovuttamisesta.⁴⁶ Käsityksemme mukaan tästä kuitenkin seuraa, että tästä pääsäännöstä – eli muusta kuin ehdottomasta säännöstä – voidaan myös poiketa tätä koskevien lisäedellytysten täyttyessä.

Perustuslakivaliokunta on käsityksemme 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.

2.4 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 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 Vas-

taavasti 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 säädösten tasolle.”
- 2) **Tarkkarajaisuusvaatimus:** ”Rajoitusten on oltava tarkkarajaisia ja riittävän täsmällisesti määritettyjä. Rajoitusten olennaisen sisällön tulee ilmetä laista.”
- 3) **Hyväksyttävyysoikeusvaatimus:** ”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 puuttuvilla 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 oikeusturvajärjestelystä.”
- 7) **Ihmisoikeusvelvoitteiden noudattaminen:** ”Rajoituk-

set eivät saa olla ristiriidassa 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 hyväksyttävyyksvaatimus 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 täyttyessä. Rajoituksen keskeisestä sisällöstä on säädetty lailla, ja sen on oltava oikeassa suhteessa palveltavaan oikeushyvään.

2.5 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”.

Tietosuojaoikeuksien viime aikoina saaman yhä suuremman huomion valossa perustuslakivaliokunta onkin korostanut, ettei tietosuojaa 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 tulisikin ”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 arvioitaneen kuitenkin huomattavasti ankarammin.

2.6 Erityisesti suostumuksesta perusoikeussääntelyn järjestelmässä

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

Perustuslakivaliokunta onkin käsitksemme mukaan katsonut, että poikkeamista suostumusvaatimuksen pääsääntöisyydestä tulisi arvioida perusoikeusrajoituksena ja siten perusoikeuksen yleisten rajoittamisedellytysten valossa.⁶³

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

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

”[Perustuslakiv]aliokunnan mukaan potilaan oikeus kieltäytyä tietojensa käytöstä ja tätä vahvistava velvollisuus antaa potilaalle selvitys kieltäoikeuden mahdollisuudesta turvasivat valiokunnan mukaan tämäntyyppisessä sääntelyyhteydessä riittävät takeet potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi, vaikka arkaluonteisten terveydentietojen luovuttaminen toimintayksiköiden välillä ei ehdotuksen mukaan vaatinutkaan potilaan nimenomaista suostumusta.”

Käsityksemme mukaan perustuslakivaliokunta ei siten ole katsonut, että perustuslaki ehdottomasti edellyttäisi suostumuksen saamista viranomaisten tietojenvaihdolle edes valtiosääntöoikeudellisesti arkaluonteisten tietojen osalta. Päinvastoin perustuslakivaliokunta on katsonut, että tästä lähtökohdasta ainakin periaatteessa voidaan poiketa, jos edellä selostetut perusoikeuksien rajoittamisedellytykset täyttyvät. Käytännössä siis tietojen muun kuin suostumusperusteisen luovuttamisen tulee perustua nimenomaiseen sekä täsmälliseen ja tarkkarajaiseen eduskuntalakiin, joka sallii tietojen liikkuvuuden vain hyväksyttävien tarkoituksiin ja vain suhteellisuusperiaatteen mukaisella tavalla (sekä muun muassa riittävät oikeussuojakeinot turvaten).

Perustuslakivaliokunta on erityisesti täsmällisyyden ja tarkkarajaisuuden edellytystä tarkentaen täsmentänyt, että luovutettavat tietotyypit on joko lueteltava 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 oikeushyvää 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 kynnys. 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 rokotosohjelma 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.





3 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. Tietosuoja-sääntely ei siten tyhjentävästi saa sisältöään pelkästä perusoikeussääntelystä, vaan kokonaisuudessa on huomioitava myös sitä täydentävä ja tarkentava tietosuoja-asetus.

3.1 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 konkreettisia 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

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 käsitellyjä edellytyksiä sille, että suostumusvaatimuksen ”pääsääntöisyydestä” tietojen liikkuvuudelle sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjuissa luovuttaisiin. Niiltä osin kuin kansalliset lisävaatimukset olisivat suoranaisessa 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 ristiriidas-

sa.⁷⁴ Ensisijaisesti 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.

3.2 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 aiemasta 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 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 toiminnallisin tai maantieteellisin perustein jaettu”.

Lisäksi tietosuoja-asetuksen tarkoittamasta rekisteristä voi olla kyse esimerkiksi jo silloin, kun joukko papereita on aakkosjärjestyksessä.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-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 legaalmääritelmää, 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.

3.3 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 määritellyn 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
- henkilötietojen luonne, erityisesti erityisten henkilötietoryhmien käsittely
- aiotun myöhemmän käsittelyn mahdolliset seuraukset rekisteröidyille
- asianmukaisten suoja-toimien, 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, erityises-

ti, 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 mainitussa tilanteessa pyritään tunnistamaan kahden rekisterin raja (esimerkiksi rekisterirajoihin viittaavan kansallisen luovutussääntelyn 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 määritellään 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.

3.4 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.

3.4.1 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 kieliversiossa vastuuta ei samalla tavalla termivalinnan tasolla sidota rekisterin käsitteeseen.

Nimenomaan rekisterinpitäjän on varmistuttava käsittelytoimenpiteiden laillisuudesta ja pystyttävä osoit-

tamaan, 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

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 määrittellään 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 katsoeet, 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 orga-

nisaatio on rekisterinpitäjä.

Edellä ja jäljempänä kohdassa 4.6.1 selostettavaan tavoin tietosuojasetus kuitenkin myös sallii rekisterinpitäjyyttä ohjaavan kansallisen lainsäädännön.

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

3.4.2 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 rekisterinpi-

täjiin sovellettavassa sääntelyssä määritellään rekisterinpitäjien vastuualueet.”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 ennakkoratkaisuissaan katsonut toimijoita yhteisrekisterinpitäjiksi.¹⁰⁶ Käsitteen merkitys käsittelyketjujen ja niihin liittyvien vastuiden ymmärtämisessä on siten saanut aiempaa korostuneemman merkityksen. Käsitteemme mukaan tämä liittyy myös siihen, että vastuu aidosti kohdistuu yhteisesti toimiviin tahoihin. Tämä on myös osa rekisteröidyn tietosuoja-oikeuksien riittävää toteutumista tietosuoja-asetuksen valossa.

Näin ollen on jopa jossain määrin todennäköistä, että terveys- ja sosiaalihuollon palveluketjuun osallistuvat tahot voitaisiin, ainakin puhtaasti tietosuoja-asetuksen 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 tietosuoja-asetuksen käsitelmääritelmien 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 tietosuoja-oikeudellinen viitekehys useamman toimijan yhteistoiminnalle. Olemme alla kohdassa 4.4 erikseen arvioineet tietojen käsittelyn oikeusperustaa eli niin sanottua käsittelyperustetta.

Henkilön tietosuoja-oikeuksien toteutumisen kannalta on tärkeää myös tunnistaa ne tilanteet, joissa kaksi tahoa aidosti toimii yhteisrekisterinpitäjinä. Aitoa yhteisrekisterinpitäjyytilannetta ei myöskään tule keinotekoisesti pilkkoa useamman itsenäiseen rekisterinpitopiiriin, koska tällöin todennäköisesti heikennettäisiin rekisteröityjen oikeuksia suhteessa tietosuoja-asetuksen mukaiseen yhteisvastuullisuuteen.

3.4.3 Käsittelijöiden rooli

Rekisterinpitäjän ”vastinpari” on henkilötietojen käsittelijä. Käsittelijä toimii rekisterinpitäjän lukuun. Tietosuoja-asetuksen 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 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 kanalta on myös tärkeää, että tunnistetaan ne tahot, jotka toimivat rajatummassa käsittelijäroolissa varsinaisen palveluntarjoajan lukuun. Hoito- tai vastaavia päätöksiä tekevää instanssia ei kuitenkaan lähtökohtaisesti katsottane käsittelijäksi, vaan itsenäiseksi vastuulliseksi rekisterinpitäjäksi.

3.5 Laillinen käsittelyperuste

Tietosuoja-asetuksen neljäntenä keskeisenä vaatimuksena henkilön tietosuojaoikeuksien 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 täyttäminen (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.

3.5.1 Mikään käsittelyperuste ei ole ensisijainen suhteessa muihin

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

”[Henkilö]tietojen käsittelyn on oltava asianmukaista ja sen on tapahduttava tiettyä tarkoitusta varten ja asianomaisen henkilön suostumuksella tai muun laissa säädetyn oikeuttavan perusteen nojalla.”

Tästä huolimatta tietosuoja-asetuksen tulkinnassa lähdetään täysin vakiintuneesti siitä, ettei suostumus nauti etusijaa suhteessa muihin käsittelyperusteisiin. Vastavasti muidenkaan käsittelyperusteiden välillä ei vallitse mitään etusijajärjestystä. Viranomaisten osalta kansallisessa lainsäädännössä ei varsinaisesti tarvitse yksilöidä tiettyä käsittelyperustetta, mutta luonnollisesti viranomaisen tehtävä ja siihen vaikuttava lainsäädäntö vaikuttavat myös käytössä oleviin mahdollisiin käsittelyperusteisiin.

Käsityksemme mukaan eurooppalaiset tietosuojaviranomaiset ovat hyvin laajalti hyväksyneet käsittelyperusteiden yhdenvertaisuuden, usein myös nimenomaisesti 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 tietosuojaoikeudet toteutuvat riittävällä tavalla riippumatta siitä, mihin käsittelyperusteeseen käsittely nojautuu (olettaen luonnollisesti, että kyseisen käsittelyperusteen soveltamisen tarkemmat edellytykset täytyvät).

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.

3.5.2 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 vältetään suostumukseen nojautumista siihen liittyvien lukuisten haasteiden takia.

Tietosuoja-asetuksen mukaan suostumuksen on nimitään oltava (i) vapaaehtoisesti annettu, (ii) yksilöity, (iii) tietoinen ja (iv) yksiselitteinen tahdonilmaisu.¹¹⁵ Suostu-

muksen 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 pätevyyyteen.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 viranomaisen toimintaan lähtökohtaisesti suostumusta paremmin, erityisesti rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen ja rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen.¹¹⁹

Suostumusta pyydettyessä on yksilöitävä käyttötarkoitus, johon tietoja kerätään, ja jos käyttötarkoituksia on useita, rekisteröidyn on voitava valita, mihin käyttö-tarkoitukseen 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 tosiasiallisesti voi tietää, mihin hänen antamaansa suostumusta käytetään.¹²⁰

Lisäksi on syytä huomata, että EU-tuomioistuimien myöskin kehittää aktiivisesti pätevän suostumuksen vaatimuksia.¹²¹ Jos tietojen siirrot esimerkiksi palveluketjujen sisällä sidotaan vahvasti suostumuskäsittelyyn, on vaa-

rana, että lainsäätäjän tarkoittama tasapaino muuttuu kehittyvän EU-oikeuskäytännön myötä.

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

3.5.3 Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen erityinen käsittelyperuste

Varsinaisiin sosiaalihuollon asiakastietoihin ja potilastietoihin kuitenkin sovelletaan erillistä arkaluontoisten tietojen käsittelyperustevaatimusta, josta säädetään tietosuojasetuksen 9 artiklassa. Asetuksen 9.2 h artiklan nojalla terveyteen 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 suojoitoimia.”

Tietosuojasetuksessa lähdetään siten selvästi siitä, ettei sosiaali- tai terveydenhuollon tietojen käsittely edellytä suostumusta. Kuten edellä on todettu, perustuslakivaliokunta on lähtenyt siitä, että jos tietosuojasetuksen konkreettisia vaatimuksia noudatetaan, samalla ainakin lähtökohtaisesti täytetään myös perustuslain 10.1 §:n mukaiset vaatimukset.¹²³ Kuten jäljem-

pänä tarkemmin selostetaan, perustuslakivaliokunta on myös lähtenyt siitä, että tietosuojasetuksen vaatimustason ylittävään kansalliseen lisäsääntelyyn 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 tietosuojasetuksen 9.2 h artikla koskee sekä terveydenhuollon että sosiaalihuollon palveluita. Asetus lähtee siten siitä, että näitä tietoja voitaisiin käsitellä yhdenmukaisin perustein.

Tietosuojasetuksen 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 tietosuojasetuksessa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita kohdellaan tässä mielessä yhdenmukaisesti ja osana samaa lainkohtaa.

3.5.4 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 käsittelyperusteiden puuttuessa – jos rekisterinpitäjä voi osoittaa, että sillä tai kolmannella taholla on tietojen käsittelemistä edellyttävä oikeutettu etu, jota on pidettävä painavampana kuin rekisteröidyn vastakkaista yksityisyydensuojaintressiä.¹²⁷ Vastaavasti viranomaisen 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 vapauudet”.¹²⁸

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

Vaikka nämä yleiset käsittelyperusteet eivät sovelu 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.

3.6 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 laatimalla tietosuoja-asetelma 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 tietojensa 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.

3.7 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.

3.7.1 Rekisterinpitäjyydestä ja yhteisrekisterinpitäjyydestä voidaan säätää kansallisella lailla

Tietosuoja-asetuksessa ei suoraan mainita, että kansallinen lainsäätäjät voi lailla määrätä vastuullisen rekisterinpitäjän. Rekisterinpitäjän käsitteen määrittely rakentuu kuitenkin tietoja ja niiden käyttötarkoituksia koskevan määräysvallan pohjalta. Suoran kansallisen sääntelyvarauksen puuttuessa lainsäätäjät voi siten käytännössä pitkälle määrätä rekisterinpitäjyydestä, kunhan määräys ei ole tietosuoja-asetuksen käsittemäärittelyn 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 käsittelyn 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

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

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

3.7.2 Yhteisrekisterinpitäjyydestä säätämisen kansalliset lisävaatimukset

Kuten edellä kohdassa 4.6.1 on selostettu, yhteisrekisterinpitäjyyttä sovelletaan kuitenkin jo nyt laajasti eri viranomais tietoihin. Samalla on kuitenkin todettava, ettei yhteisrekisterinpitäjyys itsessään esimerkiksi perusta toi-

mivaltaa 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 tullut kinnut 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] yhteisrekisterinpitäjyyden”, 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 täyttymisestä on huolehdittava.

Tietosuoja-asetuksen mukainen yhteisrekisterinpitäjyykskään ei välttämättä sellaisenaan täytä tietojen liikkuvuutta koskevia kansallisia valtioääntöoikeudellisia vaatimuksia. Myös muista perustuslakivaliokunnan kansallisesti asettamista lisävaatimuksista olisi huolehdittava.

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

Edellä kohdassa 4.3.3 on arvioitu sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjujen käsittelyperusteita. Tietosuoja-asetuksen 9.4 artiklassa kuitenkin nimenomaisesti salitaan 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, biometrinen tietojen tai terveystietojen käsittelyä.”

Sääntelyratkaisu, jossa tietosuoja-asetuksen mukainen käsittelyperuste olisi muu kuin suostumus mutta jossa sosiaali- ja terveyslainsäädäntö asettaisi tietosuoja-asetuksen suostumuskaasitteeseen 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 tietosuoja-asetuksen 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 epätyydyttävänä. 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. 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 merkille, 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 tosiasiaa käytetään jotain toista laillista perustetta.”

Vastaavasti myös perustuslakivaliokunta on korostanut terveys- ja sosiaalihuollon tietosuojalainsäädännön ymmärrettävyyden merkitystä.¹⁶⁰ Tämän periaatteen valossa olisi mielestämme epätydyttävää, jos henkilöltä pyydetäisiin suostumusta tai hyväksyntää, joka ei kuitenkaan olisi tietosuojasetuksen 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 suostumuksenvaaran tekniikan avulla kerättyjen henkilötietojen käsittelyperuste voisi olla muu kuin suostumus, on suhtauduttu jossain määrin epäilevästi.¹⁶¹ Myös Suomen tietosuojavi-

ranomainen on katsonut, että evästetekniikan käyttöön saatavan suostumuksen tulisi täyttää tietosuojasetuksen pätevän suostumuksen vaatimus.¹⁶² Evästesääntely ei rinnastu potilas- ja sosiaalihuollon asiakastietojen käsittelyyn siitäkään syystä, että sähköisen viestinnän tietosuojadirektiivi sisältää direktiivin suostumusvaatimuksen osalta nimenomaisen viittauksen tietosuojasetukseen.¹⁶³ Relevanttia on kuitenkin eurooppalaisten viranomaisten epäilevä suhtautuminen käsittelyperusteiden ”sekoittumiseen” ja siihen, kuinka tämä tosiasialisesti 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 kuvitella yksityisen toimijan perustavan käsittelytoimenpiteensä tietosuojasetuksen 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 tietosuojasetuksen 6 ja 9 artiklan mukaisen käsittelyperusteen tulisi ainakin lähtökohtaisesti olla suostumus.

Periaatteessa olisi mahdollista säätää kansallisesti tietosuojasetuksen käsittelyperusteesta vaatimukselle rinnakkainen itsenäinen ”hyväksyntävaatimus”. Tällaista sääntelyratkaisua ei kuitenkaan mielestämme voida pitää tarkoituksenmukaisena.

3.7.4 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 suojelu 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 tosiasiaa vaikuttaa suojatun oikeuden ytimeen niin, että siitä tulee merkityksetön. Jos rajoitus kohdistuu tietosuoja-sääntelyllä turvatun oikeushyvän ytimeen, rajoitus on tulkittava laittomaksi ilman arviota siitä, onko taustalla esimerkiksi yleiseen julkiseen etuun liittyvä tärkeä tavoite. Tietosuoja-oikeuden 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.



4 Yhteenveto

Tietosuoja-oikeuksien toteutuminen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjuissa tietosuoja-asetuksen valossa

Perustuslakivaliokunta on korostanut, että tietosuoja-asetus muodostaa tietosuojasääntelyn yleisen viitekehksen 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 legaali-määritelmää, 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-asetuk-

sen 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 tietosuoja-sääntelyn 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 välil-

lä 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 perusratkaisuista 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.





5 Tulevaisuuden sääntelymahdollisuuksia

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

5.1 Ristiriitojen poistaminen nykysääntelyn tulkinnalla on haastavaa

Ensin on kuitenkin arvioitava mahdollisuutta tulkinnallisesti puuttua ongelmakohtiin 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.

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

Kuten edellä kohdassa 3.3 todettiin, tietojen liikkuvuu-

nessa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjussa lie-
nee kuitenkin joka tapauksessa kyse perusoikeusrajoit-
uksesta. Perusoikeuksien yleiset rajoitusedellytykset
edellyttävät muun muassa, että perusoikeuteen puut-
umisesta on säädettävä tarkkarajaisella eduskuntalail-
la. Perustuslakivaliokunta on myös korostanut sosiaali-
ja terveydenhuollon tietosuojalainsäädännön selkeyden
merkitystä.¹⁶⁶ Tätä taustaa vasten ristiriitojen ratkaise-
mista puhtaasti nykylainsäädännön tulkinnalla ei voitane
pitää tyydyttävänä ratkaisuna ainakaan pidemmällä aika-
välillä.

**Vaikka tietojen liikkuvuutta palveluketjussa voi-
taisiin jossain määrin perustella myös yleisten tul-
kintaoppien mukaan, sääntelyä olisi joka tapauk-
sessa modernisoitava vastaamaan uudistunutta
yleistä tietosuojasääntelyä.**

5.2 Suostumusvaatimuksesta olisi luovuttava

Kuten edellä useasti on todettu, nimenomaisesta suos-
tumusvaatimuksesta olisi mielestämme mahdollisuuk-
sien mukaan luovuttava. Huomioiden tietosuoja-asetuk-
sen 9.2 h artiklan ilmentämä perusratkaisu siitä, ettei
itseään määräämisoikeuden toteutumisen edellytykseksi ole
asetettava suostumusta, emme myöskään näe varsinais-
ta tarvetta rinnakkaiselle kansalliselle hyväksymisvaa-
timukselle, jos lähtökohdaksi perustuslakivaliokunnan
esittämällä tavalla otetaan se, että esimerkiksi perus-
tuslain 10.1 §:ssä turvattu tietosuojan taso saavutetaan
noudattamalla tietosuoja-asetuksen konkreettisemmän
tason vaatimuksia.

Tietosuoja-asetuksen suostumuskäsitteestä erillinen
hyväksymysvaatimus olisi mielestämme myös omiaan
aikaansaamaan merkittävää sekaannusta ja merkittäviä

tulkintavaikeuksia tulevaisuudessa. Perustuslakivaliokun-
ta on myös painottanut, että arkaluonteisten henkilö-
tietojen käsittelyä koskevan sääntelyn kohdalla on syy-
tä pyrkiä selkeään ja ymmärrettävään lainsäädäntöön.¹⁶⁷
Sääntelyn kohderyhmän tulee kyetä soveltamaan sään-
nöksiä ilman vaikeuksia.¹⁶⁸

Jos tällaisen hyväksymisen saamisen edellytykset olisi-
vat tietosuoja-asetuksen pätevän suostumuksen vaati-
muksia lievemmät siten, että suostumusvaatimuksesta
aiheutuvat ongelmat vältettäisiin, on myös jossain mää-
rin kyseenalaista, miten vaatimus itse asiassa lisäisi suo-
jan tasoa siitä, mitä tietosuoja-asetuksessa jo nyt edel-
lytetään.

**Suostumusperusteisesta sääntelytekniikasta tulisi
mielestämme luopua, eikä sitä mielestämme tuli-
si korvata erillisellä hyväksymisvaatimuksella. Jos
näin kuitenkin tehdään, olisi suoraan lainsäädän-
nöstä selvyiden vuoksi käytävä ilmi, että kyseessä
on tietosuoja-asetuksen suostumuskäsitteestä ja
sen tulkinnasta täysin erillinen lisävaatimus.**

5.3 Intressipunninta- ja yleinen etu -tyyppiset sääntelyratkaisut

Suostumusperusteisten ratkaisujen vastakohtana voi-
taneen jossain määrin pitää intressipunnintatyyppi-
siä sääntelyratkaisuja. Koska henkilötiedon luovutuskin
on käsittelytoimenpide, yksityisellä sektorilla on mel-
ko tavallista, että myös henkilötiedon luovutus toiselle
taholle pyritään oikeuttamaan oikeutetun edun käsitte-
lyperusteella, eli ajatuksella, että luovutuksen intressi-
punninnan on katsottava palvelevan sellaista rekisterin-
pitäjän 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 viranomaisen henkilörekistereistä luovuteta henkilötietoja, ellei vastaanottajalla ole tietosuojasääntelyn 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 tietosuoja-asetuksen 6.1 f artiklan mukaisen intressipunninnan perusteella oikeutta saada tietoja.

Tässä tilanteessa tiedot luovuttava viranomainen siistosiasiallisesti puuttuu pyydettyssä 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 puutumisista perusoikeuksiin (kuten itsemääräämisoikeuden edellyttämää suostumusta koskevasta perustuslakivaliokunnan pääsäännöstä poikkeamista) on säädettävä tarkkarajaisella eduskuntalailla. Myös oikeus yhdenvertaisiin 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.

5.4 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.

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

5.5.1 Yhteisrekisteri on mahdollinen ja tarkoituksenmukainen

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

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

Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisrekisterinpitäjyys korostaisi tarvetta koordinoida eri toimijoiden prosesse-

ja potilaan tai asiakkaan edun mukaisesti yhdenmukaisella tavalla. Yhteisrekisterinpitäjyydellä myös vältetään jossain määrin haastavat rajanvedot yhtäältä terveystalveluiden 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, lieinee perusteltua esittää, että asianmukaisesti säädetty yhteisrekisterinpitäjyys parantaa julkisen vallan mahdollisuutta suojata väestön terveyttä.

Käsittääksemme sosiaali- ja terveydenhuollon palveluisa 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.

5.5.2 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 tietosuojasetuksen 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 turvallisesta 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, voidaan myös välttää yksittäisten ammattihenkilöiden henkilökohtaiset arviot tietojen välttämättömydestä.

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.

Sosiaali- ja terveydenhuollon hyvinvointirekisteri

Ratkaisu nykysääntelyn haasteisiin

Mahdollistaa ihmisen kokonaisvaltaisen hoidon ja tuen



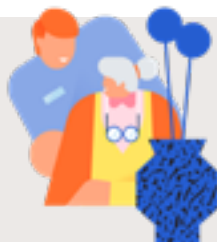
Sote-ammattilainen näkee asiakastiedot kokonaisuudessaan tarvittavilta osin, eikä hänen tarvitse enää yhdistellä itse tietoja eri rekistereistä. Moniammatillinen työ vahvistuu, kun yhteisiä suunnitelmia voidaan tehdä käytännössä asiakkaan hyväksi.

Vahvistaa asiakas- ja potilasturvallisuutta



Suostumuksia asiakas- ja potilastiedon luovuttamiseen ei tarvita, vaan asiakastiedot suojataan teknologisin keinoin. Tietosuojan toteutuminen ei ole enää sote-ammattilaisen ja asiakkaan vastuulla ja inhimillisten virheiden riski pienenee. Sote-ammattilaisten ei enää tarvitse tehdä hoitopäätöksiä vajavaisin tiedoin.

Tukee palvelujen integraatiota



Asiakas- ja potilastieto on ammattilaisten käytävissä ja asiakas saa näin parempaa, hänelle räätälöityä palvelua. Moniammatillinen yhteistyö on sujuvaa. Ammattilaiset pystyvät tutustumaan asiakkaan tilanteeseen kokonaisuutena, jolloin ennaltaehkäiseviin palveluihin ohjaaminen mahdollistuu.

Täyttää tietosuojasetuksen vaatimukset



Asiakas- ja potilastiedon käsittely on läpinäkyvämpää, eikä palveluissa pyöri ylimääräistä suostumukseen perustuvaa asiakastietoa. ICT-ratkaisuilla pystytään tehokkaasti estämään asiakastiedon väärinkäyttöksiä. Asiakas voi milloin tahansa kieltää ja rajoittaa asiakastietojensa käyttöä.

Loppuviitteet

- 1 Selvityksen ovat laatineet asianajajat Eija Warma-Lehtinen ja Kim Parviainen.
- 1 Utreningen har gjorts av advokaterna Eija Warma-Lehtinen och Kim Parviainen.
- 1 This report was written by lawyers Eija Warma-Lehtinen and Kim Parviainen.
- 2 Käytämme alla sanaa ”palveluketju” ilmaisemaan terveydenhuollon ja sosiaalihuollon välistä yhteistoimintaa henkilön hoidossa, mutta emme tarkoita sillä vain potilaan taiasiakkaan siirtymistä yhdeltä toimijalta toiselle vaan myös ketjun toimijoiden samanaikaista toimintaa ja yhteistyötä asiakkaan eduksi.
- 2 Vi använder order ”servicekedja” nedan för att beskriva samarbetet mellan hälso- och sjukvården och socialvården vid vården av en person. Därmed avses inte enbart det att patienten eller klienten överförs från den ena aktören till den andra utan också aktörernas samverkan och samtidiga handlingar för klientens bästa.
- 2 In this report, we use the word ‘service chain’ to indicate cooperation between healthcare and social welfare services in the care of a person. By this we mean not only the transfer of a patient or a client from one operator to another, but also simultaneous activities and cooperation of the operators in the chain for the benefit of the client.
- 3 Pahlman, Asiakirjajulkisuus ja tietosuojaja sosiaali- ja terveydenhuollossa (2007), s. 118.
- 4 Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, osoitteessa stm.fi/terveyspalvelut.
- 5 Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2017:5 Sosiaalihoitolain 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 valmisteltua 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.
- 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 luovutusajan-
- kohdasta. Ks. sosiaalihuollon asiakastietolaki 5 §.
- 9 Terveiden 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).
- 12 Vrt. potilaslain 13 §.
- 13 HE 185/1991, s. 21.
- 14 KKO 2014:86, kohta 14: ”Mitä potilaslaisissa 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 tietosuojaja-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 tietosuojaja-asetuksenkin järjestelmässä voitaisiin mahdollisesti jossain määrin huomioida esimerkiksi toimenpiteen tavanomaisuus arvioitessa suostumusedellytyksiä.
- 18 Vrt. esim. potilasvahinkolain (948/2019) 54 §, jonka mukaan Potilasvakuutuskeskuksella on oikeus saada selkäläiset 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.
- 19 Sosiaalihuollon asiakaslaisissa käytetään termiä asiakirja. Käytämme tässä selvytyden vuoksi laajempaa termiä sosiaalihuollon asiakasasiakirja.
- 20 Sosiaalihuollon asiakaslaki 11 §.
- 21 Terveiden 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).

- 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.
- 24 Oikeusministeriön selvityksiä ja ohjeita 32/2013 – 8-vuotiaan lapsen kuolemaan johtaneet tapahtumat, kohta 10, s. 71.
- 25 Sote-uudistuksen lakiesitysluonnos, annettu 14.10.2020, s. 124.
- 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 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 välttämättömään 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.”
- 37 Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisu Aydoğdu v. Turkki, 30.11.2016, app. no. 40448/06. Linaus laatijoiden käännös 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.
- 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.
- 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] suostumusedellytyksen pääsääntöisyy[teen]”.
- 47 PeVL 4/2021, kohta 28: tällaista rajoitusta ”on arvioitava perusoikeuksien yleisten ja tarvittaessa tietyn perusoikeuden erityisten rajoitusedellytysten kannalta kiinnittäen huomiota valtiokunnan kutakin perusoikeutta koskevaan käytäntöön”.
- 48 Tällaiset ”tavanomaiset” perusoikeusrajoitukset on erotettava esimerkiksi perustuslain 23 §:n tarkoittamista kriisiolojen rajoituksista, joita emme tässä tarkastele.
- 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.
- 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.
- 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.
- 63 PeVL 4/2021, kohta 28.
- 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."
- 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.
- 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.
- 76 Vanhan tietosuojadirektiivin (95/46) ruotsinkielisessä versiossa edelleen käytettiin termiä registeranvarig, 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 aakkosten tai muiden perusteiden mukaan järjestetty fyysinen kokoelma täyttää jo nämä vaatimukset."
- 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–Warma–Lehtinen, Uusi tietosuojalainsäädäntö (2018) s. 92.
- 83 Tietosuojavaltuutetun toimisto, Käyttötarkoitussidonnaisuus, osoitteessa tietosuoja.fi/kayttotarkoitussidonnaisuus (vierailtu 21.4.2021).
- 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 §.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.”
- 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 [...]”.
- 110 IMY, osoitteessa imy.se/lagar--regler/dataskyddsfordningen/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-privacy/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-les-sentiel-sur-les-bases-legales-prevues-par-le-rqpd (vierailtu 21.4.2021).
- 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.”
- 119 Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 05/2020, kohta 16.
- 120 Luonnon 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.
- 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.
- 127 Tälle arviolle on oikeuskäytännössä asetettu yksityiskohdaisempia 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 vahvistava velvollisuus antaa potilaalle selvitys kiello-oikeuden mahdollisuudesta turvasivat valiokunnan mukaan tämäntyyppisessä 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 tämäntyyppisessä sääntely-yhteydessä riittävät takeet potilaan itsemääräämisoikeudentoteutumiselle, vaikka arkaluonteisten terveydentilatietojen luovuttaminen toimintayksiköidenvälillä ei ehdotuksen mukaan vaatinutkaan potilaan nimen-

- omaista suostumusta”.
- 131 Itse asiassa viranomaiset jossain määrin suosittelevat ”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 rekisterinpitäjistä, joka ”määrittää yhdessä käsittelyn tarkoitukset ja keinot”.
- 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.
- 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.
- 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 PeVL 62/2018, s. 5.
- 155 Kun EU-tasolla suhtaudutaan torjuvasti työtekijän työnantajalle antaman suostumuksen pätevyyteen, voisi myös esimerkiksi tulkita, että yksityisyyden suojasta työelämässä annetun lain (759/2004) eräät suostumusvaatimukset ovat tällaisia itsenäisiä lisävaatimuksia, jotka eivät määräisi tietosuoja-asetuksen mukaista käsittelyperustetta.
- 156 PeVL 4/2021, kohta 44: ”Henkilön antama hyväksyntä tietojen siirtämiseen täydentää oikeusperustaa henkilötietojen käsittelyn suojatoimenä.”
- 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.
- 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 Apulaistietosuojavaltutetun päätös 14.5.2020 (Evästeisiin annettava suostumus), osoitteessa finlex.fi/fi/viranomaiset/tsv/2020/20200561 (vierailtu 8.4.2021).
- 163 Sähköisen viestinnän tietosuojadirektiivin 2.2 f artikla.
- 164 Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 10/2020, s. 6, 11.
- 165 KKO 2014:86, kohta 14: ”Mitä potilaslaissa tarkoitetaan potilaan hoitoon liittyvillä tehtävillä, ei sitä vastoin ole määritelty laissa tai sen esitöissä.”
- 166 PeVL 4/2021, kohdat 9 ja 13.
- 167 PeVL 14/2018, s. 6.
- 168 Ks. esim. PeVL 60/2014, s. 3/l.
- 169 PeVL 4/2021, kohta 35.
- 170 PeVL 62/2018, s. 5.





AKUSTI on sosiaali- ja terveydenhuollon tietohallintoyhteistyöfoorumi. Verkosto tukee sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistamista ja tähän liittyvää tietohallintoyhteistyötä.
www.kuntaliitto.fi/akusti

**KUNTA
LIITTO**

Kommun-
förbundet

ISBN 978-952-293-825-1 (pdf)
ISBN 978-952-293-826-8 (pain.)
Helsinki 2021

AKUSTI

Alueiden ja kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon tietohallintoyhteistyöfoorumi