

Marjut Salokannel, OTT, dosentti
Tutkimusjohtaja, Helsingin yliopisto

25.3.2021

LAUSUNTO PERUSTUSLAKIVALIOKUNNALLE HE 241/2020

Yleistä terveystietojen suojasta

Terveydenhoidollinen hoitosuhde on yksityisyyden suojan ydinaluetta. Tämän osoitti käytännössä viimeksi Vastaamo -tietovuodon laajakantoiset vaikutukset. Samoin Luona Oy:n tallentamat jäljityspuhelut olivat omiaan vaarantamaan potilaiden yksityisyyden piirin tallentamalla heidän ihmiskontaktejaan ja liikkumista ilman oikeudellista perustetta. Yhteistä molemmille näille tapauksille oli myös, että kyseiset yritykset toimivat julkisen sektorin alihankkijoina. Perustuslakivaliokunta on asiakastietolakia koskevassa lausunnossaan todennut, että henkilöiden terveys- ja sosiaalihuollon asiakastietojen käsittely on merkityksellistä Suomen perustuslain 10§:n kannalta sekä EU:n perusoikeuskirjan mukaisen yksityisyyden suojaa koskevan 7 artiklan että tietosuojaa koskevan 8 artiklan kannalta. (PeVL 4/2021vp) Perustuslakivaliokunta on myös lausuntokäytännössään katsonut, että terveystietojen suoja on yksityisyyden suojan ydinaluetta. (PeVL 37/2013 vp, s. 2/l)

Euroopan ihmisoikeustuomioistuimissa on myös oikeuskäytännössään korostanut terveydenhoidon hoitosuhteen luottamuksellisuutta. (mm. Z v. FINLAND - 22009/93 [1997] ECHR 10 (25 February 1997) Käytännössä tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että vaikka tietty henkilötietojen käsittely voisi olla sallittua tietosuojaa-asetuksen mahdollistamien poikkeuksien mukaan, tätä käsittelyä ei kuitenkaan voida perustella, jos se vaarantaa henkilön yksityisyyden suojan.

Tiedollisen itsemääräämisoikeuden perusta on, että yksilölle on kerrottava silloin, kun hänen henkilötietojaan kerätään milloin ja kenen toimesta hänen henkilötietojaan käsitellään. Tämän vuoksi käsittelystä tiedottaminen on tietosuojaa-asetuksen 13 artiklan mukaan ehdoton. Tämä olisi otettava huomioon kautta linjan sääntelyssä, koska käytäntö on osoittanut, että sitä ei välttämättä noudateta.

Hyvinvointialueen rekisterinpitäjäys

Hyvinvointialueen asiakas- ja potilasrekisterit muodostuisivat siihen liittyvien kuntien ja kuntayhtymien rekistereistä, jolloin asiakas- ja potilastiedot olisivat jatkossa yhden

rekisterinpitäjän rekisterissä. Tällöin niitä voitaisiin ehdotuksen mukaan käsitellä hyvinvointialueen eri toimintayksiköissä käyttötarkoituksensa mukaisesti annettaessa asiakkaalle palveluja. Esimerkiksi potilastietojen osalta hyvinvointialueen perus- ja erityistason terveydenhuollon toimintayksiköiden välillä ei edellytettäisi sovellettavan asiakastietolain (159/2007) mukaista tietojen luovuttamista koskevaa sääntelyä, jonka mukaan tietojen luovuttaminen edellyttää potilaan suostumusta. Tämä on merkittävä muutos aikaisempaan ja **tästä olisi tiedotettava kansalaisia ja muita palvelujen käyttäjiä ja uuden käytännön olisi käytävä selkeästi ilmi Kanta -arkistosta.**

Henkilökunnan henkilö- ja tehtäväkohtaiset käyttöoikeudet olisi toteutettava teknisesti niin, ettei tietyllä henkilöllä olisi pääsyä muihin kuin tehtävänsä kannalta välttämättömiin henkilötietoihin.

HE:n 58§ 3 momentin perusteella hyvinvointialue saisi luovuttaa järjestämisvastuulleen kuuluvia sosiaali- ja terveyspalveluja tuottavalle yksityiselle palveluntuottajalle salassapitosäännösten estämättä hyvinvointialueen asiakas- ja potilasrekistereissä olevia asiakas- ja potilastietoja, jotka ovat välttämättömiä asiakkaan palvelun tuottamiseksi ja toteuttamiseksi. Hyvinvointialue voisi luovuttaa näitä tietoja myös ilman potilaan tai asiakkaan antamaa suostumusta ja vastoin nimenomaista kieltoa. Hallituksen esityksen mukaan rekisterinpitäjä voisi valtuutuksella tarkemmin määritellä, mitä asiakirjoja tuottajalle voidaan antaa ylipäättänsä ja mitä voidaan luovuttaa potilaan kiellosta huolimatta. (HE s.799)

Tästä pitäisi informoida potilaita ja sosiaalihuollon asiakkaita. Olisi myös pohdittava, pitäisikö laissa nimenomaisesti säätää tämän valtuutuksen sisällöstä esimerkiksi siten, että luovutettavat tiedot tarkemmin määriteltäisiin, ettei yksityinen palveluntuottaja esim. saisi pääsyä koko potilaan sairaushistoriaan ilman potilaan suostumusta.

Ottaen huomioon terveyspalvelujen alihankinnoissa viime aikoina aiheutuneet mittavat vahingot potilaiden yksityisyyden suojalle ja tietosuojalle, laissa tulisi tarkemmin määritellä yksityisen palveluntuottajan käyttämisen edellytyksistä myös tietosuojan osalta. Esityksestä ei muun muassa käy ilmi, toimivatko alihankkijat ainoastaan henkilötietojen käsittelijöinä vai voidaanko niitä pitää myös rekisterinpitäjinä.

Järjestämislain 10§:n mukaan hyvinvointialueen tulee ottaa hallintosääntöönsä ja yksityisten palveluntuottajien kanssa tehtäviin sopimuksiin hyvinvointialueen järjestämisvastuun toteuttamiseksi tarvittavat määräykset. **Näissä määräyksissä olisi täsmennettävä, toimiiko palveluntuottaja yhteisrekisterinpitäjänä vai henkilötietojen käsittelijänä.** Tietosuojasetuksen mukainen rekisterinpitäjän käsite on erittäin laaja ja jos palveluntuottaja määrittää itse mitä henkilötietoja tallennetaan rekisteriin, esim. lääkärin toimesta, sekä määrittää rekisteriin pääsyn edellytykset henkilökunnalle, palveluntuottajaa voi tällöin pitää rekisterinpitäjänä. Jos näin on, **laissa pitäisi täsmällisesti ja tarkkarajaisesti määritellä mitä alihankkijana toimiva palveluntuottaja saa tehdä henkilötiedoilla.** Esimerkiksi puheluiden nauhoituskielto tai etävastaanoton yhteydessä kerättyjen henkilötietojen käsittelyn parametrit ja potilaan informoimisen henkilötietojen käsittelystä pitäisi olla tarkasti määritelty. Yksityisellä palveluntuottajalla ei saisi olla oikeutta antaa pääsyä tietoihin muille

kuin niille, joilla on sen sisäisesti annettu siihen tehtäväkohtainen oikeus. Käyttöoikeudet olisi integroitava tietoturvallesiin teknisiin ratkaisuihin.

Mikäli hyvinvointialue tai yksityinen palveluntuottaja käyttää henkilötietojen käsittelijää, tämä on hyväksyttävä rekisterinpitäjällä ja tästä on solmittava erillinen tietosuoja-asetuksen 28§:n mukainen käsittelyä koskeva sopimus. Tässä yhteydessä voitaisiin harkita, pitäisikö käsittelijän käyttömahdollisuus rajata joko kotimaisiin tai EU:n alueella päätoimipaikkansa omaaviin käsittelijöihin. Tätä rajausta pitäisi pohtia myös hyvinvointialueiden sekä Uudenmaan hyvinvointialueiden ja Helsingin kaupungin suorittamien toissijaisten käyttötarkoitusten (ks. tarkemmin jäljempänä) kohdalla.

Ehdotettavan sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevan järjestämislain sääntelyn myötä virkavastuu ulotettaisiin koskemaan kattavasti yksityisen palveluntuottajan ja tämän alihankkijan palveluksessa olevia sekä vuokratyövoimaa ja yksityiseltä palveluntuottajalta hankittua työvoimaa silloin, kun nämä antavat asiakkaille hyvinvointialueen järjestämisvastuulla olevia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Virkavastuun ulottaminen koko alihankintaketjuun on lähtökohtaisesti hyvä asia. On kuitenkin epäselvää, mikä sen käytännön vaikutus on. Mikä on suhde tietosuoja-asetuksen mukaiseen hallinnolliseen seuraamusmaksuun, joka koskee joka tapauksessa kaikkia yksityisiä palveluntuottajia, mutta ei julkisia. Rekisterinpitäjät ovat tietosuoja-asetuksen mukaan aina yhteisvastuussa henkilötietojen käsittelystä rekisteröityjä kohtaan. Sama koskee henkilötietojen käsittelijöitä: ne ovat omalta osaltaan yhteisvastuussa toiminnassaan tapahtuvasta henkilötietojen käsittelystä.

Uudenmaan erillislain ratkaisu ja rekisterinpitäjyys

Uudenmaan erillislain mukaan potilas- ja sosiaalihuollon asiakastietojen rekisterinpitäjä olisi Uudenmaan hyvinvointialue. HUS olisi puolestaan sen järjestämisvastuulla olevassa toiminnassa syntyvien potilas- ja asiakastietojen rekisterinpitäjä.(24§)

HE:n mukaan HUS-järjestämissopimuksen perusteella määritellyt palveluketjut ja -kokonaisuudet loisivat perustan asiakkaiden palveluiden integroimiselle. HE:n mukaan on välttämätöntä asiakkaiden palveluiden integroimiseksi turvata asiakas- ja potilastietojen liikkuvuus ja mahdollisuus yhdistellä HUS:in ja hyvinvointialueiden tietoja hyvinvointialueella ja Helsingin kaupungissa. Tämä mahdollisuus loisi käytännössä 1,7 miljoonan henkilön potilastietoja koskevan tietojen käsittelyjärjestelmän.

Uudenmaan erillislain ratkaisun mukainen järjestämisvastuun ensisijaisuus tarkoittaisi, että Uudenmaan hyvinvointialueilla ja Helsingin kaupungilla olisi oikeus salassapitovelvoitteiden estämättä sekä tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan h alakohdan nojalla käsitellä ja yhdistellä tunnistetietoisesti potilastietoja, jotka ovat syntyneet kunkin omassa toiminnassa tai ovat sen omiin rekistereihin tallennettuja sekä potilastietoja joita HUS-yhtymä tuottaa rahoitusvastuun perusteella sen lukuun. Käsittelyn tulee olla välttämätöntä Uudenmaan hyvinvointialueen tai Helsingin kaupungin vastuulla toteutettavan palvelutoiminnan tuottamista, seuranta, arviointia, suunnittelua, kehittämistä, johtamista ja valvontaa varten.

Käytännössä tämä tarkoittaa, että Uudenmaan hyvinvointialueilla ja Helsingin kaupungilla olisi oikeus salassapitovelvoitteiden estämättä ja tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan h ala- kohdan nojalla käsitellä ja yhdistellä tunnisteellisesti potilastietoja, jotka olisivat syntyneet kunkin omassa toiminnassa tai olisivat sen omiin rekistereihin tallennettuja sekä potilastietoja, joita HUS-yhtymä tuottaisi rahoitusvastuun perusteella sen lukuun. Käsittelyltä edellytettäisiin tietojen käsittelyn välttämättömyyttä niiden tuottamista, seuranta, arviointia, suunnittelua, kehittämistä, johtamista ja valvontaa varten.

Kyseessä olisi tällöin laissa sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019) säädetystä tietojohdamisesta, joka voisi tapahtua 1,7 miljoonan ihmisen tunnisteellisilla potilas- ja sosiaalihuollon asiakastiedoilla. Tietojohdamisessa hyödynnetään jo nyt automaattista päätöksentekoa, joka jo sinällään vaatii erityissääntelyä. HUS -alueen kunnissa tehdään myös prediktiiiviselle analytiikalle perustuvaa profilointia tietojohdamisen nimissä. Toisiolaissa ei ole erikseen säädetty suojatoimista tietojohdamisessa silloin, kun se tapahtuu rekisterinpitäjän omiin rekistereihin sisältyvillä henkilötiedoilla. Ehdotuksen mukaan ilmeisesti myös tutkimustoiminta olisi mahdollista koko Uudenmaan hyvinvointialueiden ja Helsingin kaupungin potilas- ja asiakastiedoilla, mikäli tämä tapahtuisi ilman muiden rekisterinpitäjien, kuten Kelan tai Väestörekisterin tai muiden hyvinvointialueiden henkilötietojen yhdistämistä.

Jos muiden rekisterinpitäjien tietoja yhdisteltäisiin Uudenmaan ja Helsingin kaupungin rekisterinpitäjyyden alaisiin tietoihin, tämä edellyttää toisiolain mukaan, että se tehdään Findatan välityksellä toisiolain mukaisesti ja henkilöitä tietosuoja-asetuksen mukaisesti informoiden. Myös perustuslakivaliokunta on todennut asiakastietolain muutosta koskevassa lausunnossaan, että Sote-tieto hyötykäyttöön -strategia 2020 on jännitteisessä suhteessa valiokunnan käytäntöön koskien arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyn rajoittamista vain välttämättömään. (PeVL 4/2021vp)

Ottaen huomioon Uudenmaan hyvinvointialueiden ja Helsingin kaupungin väestön suuri määrä, potilas- ja sosiaalihuollon asiakastietojen laajamittainen hyödyntäminen toissijaisiin käyttötarkoituksiin ilman täsmällisempiä säännöksiä, jotka sisältäisivät määräykset vaadittavista suojatoimista asukkaiden yksityisyyden suojan ja tietosuojan turvaamiseksi ja tiedollisen itsemääräämisoikeuden toteuttamiseksi, on huolestuttavaa. Laissa pitäisi nimenomaisesti säätää, mitkä toissijaiset henkilötietojen käyttötarkoitukset ovat mahdollisia, miten rekisteröityjen oikeudet toteutetaan ja mitä suojatoimia käsittelyyn sovelletaan.

Hyvinvointialueen rekisteriin sisältyvien potilas- ja sosiaalihuollon asiakastietojen toissijainen käyttö on mahdollista myös muilla hyvinvointialueilla, mutta niiden väestömäärän pienuuden huomioon ottaen, käsittelyn merkitys ei ole verrattavissa Uuteenmaahan. Järjestämislain 11§:ssä palvelustrategian yhteydessä säädetään toisiolain soveltamisesta hyvinvointialueen oikeuteen yhdistellä ja käsitellä salassapitovelvollisuuden estämättä omiin rekistereihinsä tallennettuja tunnisteellisia henkilötietoja toisiolain 41.1§:n mukaisesti.

Hyvinvointialueen seurantavelvoite

Järjestämislain 29§:n 1 momentin mukaan hyvinvointialueen on seurattava alueensa väestön hyvinvointia ja terveyttä väestöryhmittäin, järjestämänsä sosiaali- ja terveydenhuollon tarvetta, saatavuutta, laatua, vaikuttavuutta ja yhdenvertaisuutta, asiakkaiden palvelujen yhteensovittamista sekä sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksia ja tuottavuutta. Hyvinvointialueen on verrattava tätä tietoa vastaavaan muita hyvinvointialueita koskevaan tietoon. Hyvinvointialueen on hyödynnettävä edellä mainittua tietoa järjestämisvastuullaan olevan sosiaali- ja terveydenhuollon tietojohtamisessa toiminnan, tuotannon ja talouden ohjauksen, johtamisen ja päätöksenteon tukena.

Kyseessä on väestöpohjainen seuranta kansallisten rekisteritietojen avulla. Tähän pitäisi täsmentää, että niiltä osin, kun on kyseessä useamman hyvinvointialueen väestöryhmittäisen hyvinvointi- ja terveystietojen vertailu, tämä tehdään Findatan välityksellä toisilain (552/2019) 41.2§ mukaan.

Henkilötietojen käsittelyn ohjaus- ja valvontavelvollisuus

Henkilötietojen käsittelyä ei ole erikseen mainittu valvonnan kohteena. Tästä olisi hyvä säätää ja todeta nimenomaisesti, että tietosuojavaltuutettu on yksi valvovista viranomaisista näiltä osin.