

Sirpa Peuraniemi

HYVINVOINTITIEDOT YKSITYISYYDEN SUOJAN JA TIEDOLLISEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN NÄKÖKULMASTA

Johtamisen ja talouden tiedekunta
Pro Gradu -tutkielma
Huhtikuu 2023

TIIVISTELMÄ

Sirpa Peuraniemi: Hyvinvointitiedot yksityisyyden suojan ja tiedollisen itsemääräämisoikeuden näkökulmasta
Pro Gradu -tutkielma
Tampereen yliopisto
Hallintotieteiden tutkinto-ohjelma, julkisoikeus
Huhtikuu 2023

Teknologian kehitys on mahdollistanut sen, että ihmiset kykenevät tuottamaan erilaisten hyvinvointisovellusten avulla terveyttään ja hyvinvointiaan koskevaa tietoa osana arkipäiväistä elämäänsä. Näitä tietoja kutsutaan hyvinvointitiedoiksi. Vuonna 2021 voimaan tulleen asiakastietolain myötä hyvinvointitietoja voidaan hyödyntää myös sosiaali- ja terveydenhuollossa. Lakiuudistus mahdollistaa sen, että henkilöt voivat lisätä hyvinvointitietojaan Omakannan omatietovarantoon. Vuodesta 2024 lähtien henkilö voi antaa suostumuksensa siihen, että palvelunantajalle luovutetaan omatietovarannosta hyvinvointitietoja sosiaali- ja terveyspalvelujen toteuttamiseksi. Uudistus on osa kehitysjatkuoa, jossa kansalaisia halutaan tukea oman hyvinvointinsa ylläpidossa. Ihmiset valitsevat itse omatietovarannon käyttöönoton hyvinvointinsa tukemiseksi. He voivat myös päättää suostumuksen antamisesta tietojen luovuttamiseen. Hyvinvointitietojen käyttöönotto sosiaali- ja terveyspalveluissa herättää kuitenkin yksityisyyden suojaan liittyviä kysymyksiä.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää millaisia reunaehtoja yksityisyyden suoja ja tiedollinen itsemääräämisoikeus asettavat hyvinvointitietojen tallentamiselle omatietovarantoon ja niiden käsittelylle sosiaali- ja terveydenhuollossa. Päättökysymystä tukee kaksi alatutkimuskysymystä. Tutkimuksessa selvitetään millaisia perus- ja ihmisoikeuksia yksityisyyden suoja ja tiedollinen itsemääräämisoikeus ovat. Lisäksi selvitetään, millainen henkilötieto hyvinvointitieto on ja kuuluuko se yleisen tietosuoja-asetuksen terveystiedon määritelmän alaan. Varsinaisten tutkimuskysymysten lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan oikeutta terveyteen perus- ja ihmisoikeutena ja pohditaan yksityisyyden suojan ja oikeuden terveyteen välillä tehtävää perusoikeuspunnintaa. Tutkimuksessa syvennytään oikeuskirjallisuuden avulla perus- ja ihmisoikeusjärjestelmään sekä EU:n yleiseen tietosuoja-asetukseen. Metodiltaan tutkimus on lainopillinen.

Tutkimuksen johtopäätöksinä on, että yksityisyyden suoja ja sitä säätelevä yleinen tietosuoja-asetus asettavat hyvinvointitietojen käytölle sosiaali- ja terveydenhuollossa sellaiset reunaehdot, joihin hyvinvointitietojen käyttö on voimassa olevan lainsäädännön perusteella haasteellista sovittaa. Hyvinvointitiedot ovat terveystietoja, jolloin niitä tulee suojella erityisen tarkasti. Hyvinvointitietojen käsittely tulisi rajata ainoastaan välttämättömään. Hyvinvointitietoja voi kerääntyä tietomäärältään paljon, mikä ei sovellu yhteen yleisen tietosuoja-asetuksen asettaman tietojen minimoinnin periaatteen kanssa. Hyvinvointitietojen säilytysaika on myös pitkä, mikä on vastoin säilytyksen rajoittamista. Näiden lisäksi hyvinvointitietojen täsmällisyys voi vaarantua, jolleivät rekisteröidyt osaa itse varmentaa tietojen oikeellisuutta. Toisaalta tutkimuksen johtopäätöksenä on, että hyvinvointitietoja koskeva lainsäädäntö toteuttaa henkilöiden tiedollista itsemääräämisoikeutta. Tietosuoja-asetuksen asettamat edellytykset päteville suostumukselle ovat kuitenkin tiukat, ja hyvinvointitietojen osalta tulee kiinnittää huomiota erityisesti suostumuksen vapaaehtoisuuteen ja rekisteröityjen riittävään informointiin hyvinvointitietojen käsittelystä.

Tutkimuksessa ilmeni myös se, että yksityisyyden suoja on nykyään korostuneessa asemassa oleva perus- ja ihmisoikeus. Henkilötietojen suoja koskeva sääntely on vaikeasti tulkittava sen periaatelähtöisyyden vuoksi, mikä tiukasti tulkittuna tekee monesta henkilötietojen käsittelystä yleisen tietosuoja-asetuksen vastaista. Tällöin henkilötietojen suoja koskeva sääntely voi menettää myös merkitystään. Yksityisyyden suojalle annettavasta painoarvosta etenkin sosiaali- ja terveydenhuollossa on syytä käydä tieteenrajat ylittävää keskustelua ja tutkimusta. Teknologian kehittyessä ja datan määrän kasvaessa on tarkasteltava, mitä tietoja sosiaali- ja terveydenhuollossa halutaan hyödyntää ja minkälaisia uhkakuvia voi olla, kun ihmisistä kerätään runsaasti yksityiskohtaista tietoa julkisen hallinnon käytettäväksi. Teknologian kehittyessä henkilötietojen yhdisteltävyyteen ja sen tuottamaan tietoon on myös syytä kiinnittää huomiota.

Avainsanat: Hyvinvointitiedot, yksityisyyden suoja, tiedollinen itsemääräämisoikeus, yleinen tietosuoja-asetus, terveystiedot

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla

SISÄLLYS

LÄHTEET	i
1 JOHDANTO.....	1
1.1 Aiheen esittely	1
1.2 Tutkimuskysymykset ja aiheen rajaukset	3
1.3 Tutkimusmetodi ja -aineisto	5
1.4 Tutkimuksen kannalta keskeiset käsitteet	6
1.5 Tutkimuksen rakenne	8
2 YKSITYISYYDEN SUOJA JA TIEDOLLINEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS PERUS- JA IHMISOIKEUSJÄRJESTELMÄSSÄ	10
2.1 Yksityisyyden suoja perustuslaissa	10
2.2 Yksityisyyden suoja EU-oikeudessa	13
2.3 Yksityisyyden suoja kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa	18
2.4 Yksityisyyden aatteen historia.....	21
2.5 Yksityisyys käsitteenä	24
2.6 Tiedollinen itsemääräämisoikeus	28
3 HYVINVOINTITIETOJEN KÄSITTELYN EDELLYTYKSET YLEISEN TIETOSUOJA-ASETUKSEN MUKAAN	33
3.1 Hyvinvointitieto henkilötietona.....	33
3.1.1 Tietosuoja-asetuksen henkilötiedon määritelmä.....	33
3.1.2 Terveystieto arkaluonteisena henkilötietona	35
3.2 Henkilötietojen käsittelyn edellytykset	42
3.2.1 Lainmukaisuus, kohtuullisuus ja läpinäkyvyys	43
3.2.2 Henkilötietojen käsittelyn käyttötarkoitussidonnaisuus	47
3.2.3 Tietojen minimointi, täsmällisyys ja säilytyksen rajoittaminen	49
3.2.4 Hyvinvointidatan määrä ja sen yhteensopivuus käsittelyn edellytysten kanssa	51
4 SUOSTUMUS KÄSITTELYN PERUSTEENA	54
4.1 Suostumus hyvinvointitietojen käsittelyn perusteena	54
4.2 Pätevän suostumuksen osatekijät	55
4.2.1 Suostumuksen vapaaehtoisuus.....	56
4.2.2 Yksilöity suostumus.....	60
4.2.3 Tietoinen suostumus	62
4.2.4 Yksiselitteinen tahdonilmaisu.....	63
4.3 Suostumuksen nimenomaisuus.....	64

4.4	Suostumus tiedollisen itsemääräämisoikeuden toteuttajana.....	65
5	OIKEUS TERVEYTEEN JA PERUSOIKEUKSIEN RAJOITTAMINEN.....	67
5.1	Oikeus elämään ja oikeus terveyteen perus- ja ihmisoikeutena.....	67
5.1.1	Oikeus terveyteen Suomen perusoikeusjärjestelmässä.....	67
5.1.2	Oikeus terveyteen ihmisoikeussopimusjärjestelmässä	69
5.1.3	Oikeus terveyteen EU-oikeudessa	70
5.2	Perusoikeuspunninta perusoikeuksien välillä.....	72
5.2.1	Perusoikeuskollisio ja perusoikeuskonkurrenssi	72
5.2.2	Perusoikeuden rajoittaminen perusoikeusjärjestelmän kokonaisuudessa.....	73
6	JOHTOPÄÄTÖKSET	78

LÄHTEET

KIRJALLISUUS

Aarnio, Aulis: Mitä lainoppi on? Helsinki: Tammi, 1978.

Bygrave, Lee: Core principles of data protection; 7(9) 2001. Privacy Law and Policy Reporter 169. [<http://www.austlii.edu.au/au/journals/PrivLawPRpr/2001/9.html>] (13.4.2023)

Ferretti, Federico: Data protection and the legitimate interest of data controllers: much ado about nothing or the winter of rights? 51 Common Market Law Review 2014, s. 843–868.

Hakalehto, Sivianna – Helander, Merike: Poikien ei-lääketieteellinen ympärileikkaus lapsen oikeuksien näkökulmasta. Defensor Legis N:o 6/2017.

Hildebrand, Mireille: Profiling and the Identity of the European Citizen. Teoksessa M. Hildebrandt – S. Gutwirth (toim.), Profiling the European Citizen: 303 Cross-Disciplinary Perspectives. Springer Science + Business Media B.V. 2008, s. 303–343.

Hirvonen, Ari: Mitkä metodit? Opas oikeustieteen metodologiaan. Yleisen oikeustieteen julkaisuja 17. Helsinki 2011.

Jiang, X.: Safeguard Privacy in Ubiquitous Computing with Decentralized Information Spaces: Bridging the Technical and the Social. Privacy Workshop September 29, 2002, University of California. Berkeley 2002.

Koillinen, Mikael: Henkilötietojen suoja itsenäisenä perusoikeutena. Oikeus 2/2013, s. 171–193.

Konstari, Timo: Henkilörekisterilaki: säännökset ja käytäntö. Lakimiesliiton kustannus. Helsinki. 1992.

Korpisaari, Päivi – Pitkänen, Olli – Warmo-Lehtinen, Eija: Uusi tietosuojalainsäädäntö. Alma Talent, Helsinki. 2018.

Koskinen, Ida: Ohjattua vapautta? Itsemääräämisoikeus hallinnan välineenä. Lakimies 6/2018 s. 627–650. (Koskinen 2018a)

Koskinen Ida: Koneoppiminen ja EU:n yleisen tietosuojasetuksen vaatimus lainmukaisesta, kohtuullisesta ja läpinäkyvästä käsittelystä. Defensor Legis N:o 2/2018. (Koskinen 2018b)

Kotkas, Toomas: Terveiden ja sosiaalisen turvallisuuden hallinnointi 2000-luvun Suomessa – menettelylliset oikeudet ja aktiivinen kansalaisuus. Lakimies 2/2009 s. 207–225.

Kotkas, Toomas: Sopimuksellisuus sosiaalioikeudessa – esimerkkinä julkisen työvoimapalvelun ja työttömyysturvan asiakassuunnitelmat. Lakimies 7–8/2012 s. 1187–1204.

Lehtonen, Lasse: Potilaan yksityisyyden suoja. Suomalainen lakimiesyhdistys, Helsinki. 2001.

- Lindroos-Hovinheimo, Susanna:* Elämäntarinoiden hallintaa – eurooppalainen henkilötietojen suoja yksilöllistymisen ilmentäjänä. Viestintäoikeuden vuosikirja 2015, s. 120–138.
- Lindroos-Hovinheimo, Susanna:* Henkilötietojen suoja EU-oikeudessa – yksityisyyttä yhteisön kustannuksella? Lakimies 1/2018, s. 52–75.
- Mahkonen, Sami.* Oikeus yksityisyyteen. Werner Söderström lakitieto, Helsinki. 1997.
- Neuvonen, Riku:* Yksityisyyden suoja Suomessa. Lakimiesliiton kustannus, Helsinki. 2014.
- Neuvonen, Riku:* Viestinnän metatiedot yksityisyyden suojan koetinkivenä? – Ylikansallisten tuomioistuinten ratkaisukäytännön vaikutus suomessa. Defensor Legis N:o 4/2016.
- Neuvonen, Riku – Rautiainen, Pauli:* Perusoikeuskonkurrenssi Suomen perusoikeusjärjestelmässä. Lakimies 6/2013 s. 1011–1031.
- Neuvonen, Riku – Rautiainen, Pauli:* Perusoikeuksien tunnistaminen ja niiden sisällön määrittäminen Suomen perusoikeusjärjestelmässä. Lakimies 1/2015 s. 28–53.
- Nieminen, Liisa:* Terveys ihmisoikeuskysymyksenä. Hansaprint Oy, Vantaa. 2015.
- Niemelä, Marketta – Lähteenmäki, Jaakko – Pajula, Juha:* Hyvinvointitietojen toisiokäyttö – esiselvitys. VTT Technical Research Centre of Finland. VTT Tutkimusraportti Nro VTT-R-172176-21. 2021.
- Norberg, Patricia – Horne, Daniel – Horne, David:* The Privacy Paradox: Personal Information Disclosure Intentions versus Behaviors. The Journal of Consumer Affairs 41(1) 2007, s. 100–126.
- Ojanen, Tuomas:* Valtiosääntöoikeus kansainvälistymisen kohteena ja välittäjänä. Lakimies 7–8/2014 s. 937–952.
- Pöysti, Tuomas:* Tehokkuus, informaatio ja eurooppalainen oikeusalue. Helsingin yliopisto, 1999.
- Saarenpää, Ahti – Riekkinen, Juhana:* Oikeusinformatiikan perusteet. Lapin yliopisto. 2023.
- Salokannel, Marjut:* Terveystiedot ja EU:n yleinen tietosuojasetus. Defensor Legis N:o 4/2016, s. 534–548.
- Solove, Daniel J.:* Understanding Privacy. Cambridge MA, London: Harvard University Press 2008.
- Tuori, Kaarlo:* Sosiaaliset oikeudet (PL 19 §). Teoksessa: Teoksessa: Hallberg, Pekka; Karapuu, Heikki; Ojanen, Tuomas; Scheinin, Martin; Tuori, Kaarlo; Viljanen, Veli-Pekka: Perusoikeudet. WSOYpro Oy, Helsinki 2011, s. 711–752.
- Vainio, Sonja:* Rekisterinpitäjän osoitusvelvollisuus EU:n yleisessä tietosuojasetuksessa. Teoksessa Viestintäoikeuden vuosikirja 2017. Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisuja, Helsinki. s. 45–77.

- Viljanen, Veli-Pekka*: Perusoikeuksien rajoittaminen. Teoksessa: Hallberg, Pekka; Karapuu, Heikki; Ojanen, Tuomas; Scheinin, Martin; Tuori, Kaarlo; Viljanen, Veli-Pekka: Perusoikeudet. WSOYpro Oy, Helsinki 2011, s. 139–170. (Viljanen 2011a)
- Viljanen, Veli-Pekka*: Perusoikeuksien rajoitusedellytykset. Werner Söderström Lakitieto. Helsinki. 2001.
- Viljanen, Veli-Pekka*: Yksityiselämän suoja (PL 10 §). Teoksessa: Hallberg, Pekka; Karapuu, Heikki; Ojanen, Tuomas; Scheinin, Martin; Tuori, Kaarlo; Viljanen, Veli-Pekka: Perusoikeudet. WSOYpro Oy, Helsinki 2011, s. 389–411. (Viljanen 2011b)
- Viljanen, Veli-Pekka*: Perusoikeusuudistus ja kansainväliset ihmisoikeussopimukset. Lakimies 5–6/1996 s. 788–815.
- Viljanen, Veli-Pekka*: Perusoikeuksien rajoitusedellytykset. Helsinki: WSOYpro, 2001.
- Voutilainen, Tomi*: Oikeus tietoon – informaatio-oikeuden perusteet. Edita 2019.
- Walkila, Sonya*: Perusoikeuksien turvaaminen Euroopan unionissa – tasapainoilua tavoitteiden ja keinojen ristiaallokossa. Defensor Legis N:o 4/2015.
- Warren, Samuel – Brandeis, Louis*: The Right to Privacy, 4 Harv. L. Rev. 193 (1890).
- Ylipartanen, Arto*: Tietosuoja terveydenhuollossa – potilaan asema ja oikeudet henkilötietojen käsittelyssä. Tietosanoma 2010.
- Özgür Heval Çınar*: The current case law of the European Court of Human Rights on privacy: challenges in the digital age. The International Journal of Human Rights, 25:1, 26–51. 2021.

VIRALLISLÄHTEET

- COM/2022/197*: Ehdotus Euroopan parlamentin ja neuvoston asetuksesta eurooppalaisesta terveystietojen avaruudesta 2022/0140 (COD).
- European Data Protection Supervisor & European Data Protection Board*: EDPB-EDPS Joint Opinion 03/2022 on the Proposal for a Regulation on the European Health Data Space. (EDPB – EDPS 2022)
- HE 309/1993 vp*: Hallituksen esitys Eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.
- HE 212/2020 vp*: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi

KM 1992:3: Perusoikeuskomitean mietintö = Betänkande av kommittén för grundläggande fri- och rättigheter. Helsinki: Oikeusministeriö, 1992.

PeVL 39/2001 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä (HE 114/2001 vp) työterveyshuoltolaiksi sekä laiksi työsuojelun valvonnasta ja muutoksenhausta työsuojeluasioissa annetun lain 4 ja 11 §:n muuttamisesta.

PeVL 14/2009 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä (HE 234/2008 vp) laiksi passilain ja eräiden siihen liittyvien lakien muuttamisesta.

PeVL 37/2013 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä (HE 149/2013 vp) eduskunnalle laeiksi lasten kanssa toimivien vapaaehtoisten rikostaustan selvittämisestä, rikosrekisterilain muuttamisesta sekä rikosrekisteritietojen säilyttämisestä ja luovuttamisesta Suomen ja muiden Euroopan unionin jäsenvaltioiden välillä annetun lain muuttamisesta.

PeVL 29/2016 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto valtioneuvoston kirjelmästä (U 13/2016 vp) eduskunnalle ehdotuksesta Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiiviksi (kolmansien maiden kansalaisia koskeva tietojenvaihto ja ECRIS).

PeVL 42/2016 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä (HE 111/2016 vp) nuorisolaiksi.

PeVL 13/2017 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto valtioneuvoston kirjelmästä (U 21/2017 vp) eduskunnalle ehdotuksista Schengenin tietojärjestelmän (SIS) muuttamisesta.

PeVL 14/2017 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto valtioneuvoston kirjelmästä (U 30/2016 vp) eduskunnalle Euroopan komission ehdotuksesta Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukseksi (Eurodac-rekisteri).

PeVL 1/2018 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä (HE 159/2017 vp) eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 14/2018 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä (HE 9/2018 vp) eduskunnalle EU:n yleistä tietosuojaa-asetusta täydentäväksi lainsäädännöksi.

PeVL 15/2018 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä (HE 16/2018 vp) eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi ja hallituksen esityksestä (HE 15/2018 vp) eduskunnalle maakuntien perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi annetun hallituksen esityksen (HE 15/2017 vp) täydentämiseksi maakuntien arvonlisäverokustannusten korvaamista sekä eräitä rahoitusratkaisuja koskien.

- PeVL 4/2021 vp*: Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä (HE 212/2020 vp) eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi
- PeVM 25/1994*: Perustuslakivaliokunnan mietintö hallituksen esityksestä (HE 309/1993) perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.
- StVL 5/1994 vp*: Sosiaali- ja terveysvaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä (HE 309/1993) perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.
- Tietosuojaneuvosto*: Asetuksen 2016/679 mukaista suostumusta koskevat suuntaviivat 05/2020. 4.5.2020. (Tietosuojaneuvosto 2020a)
- Tietosuojaneuvosto*: Ohjeet 3/2020 terveystietojen käsittelystä tieteellisiä tutkimustarkoituksia varten covid-19-pandemian yhteydessä. 21.4.2020. (Tietosuojaneuvosto 2020b)
- Tietosuojatyöryhmä WP 29*: Working Document on the processing of personal data relating to health in electronic health records (EHR), 2007. (WP131 2007)
- Tietosuojatyöryhmä WP 29*: Opinion 4/2007 on the concept of personal data. 20.6.2007. (WP136 2007)
- Tietosuojatyöryhmä WP 29*: WP187, Opinion 15/2011 on the definition of consent. 13.7.2011 (WP187 2011)
- Tietosuojatyöryhmä WP 29*: Advice paper on special categories of data (“sensitive data”). Ref. Ares (2011)444105 - 20/04/2011. (WP 29 2011)
- Tietosuojatyöryhmä WP 29*: ANNEX - health data in apps and devices, of the letter to Paul Timmers, Director of Sustainable and Secure Society, 2015. (WP 29 2015)
- Tietosuojatyöryhmä WP 29*: WP216, Lausunto 5/2014 anonymisointitekniikoista. 10.4.2014. (WP216 2014)
- Tietosuojatyöryhmä WP 29*: WP260 rev.01, Asetuksen 2016/679 mukaista läpinäkyvyyttä koskevat suuntaviivat. 29.11.2017. (WP260 2017)
- U 61/2022 vp*: Valtioneuvoston kirjelmä eduskunnalle komission ehdotuksesta Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukseksi eurooppalaisesta terveysdata-avaruudesta (EU 2022/197).

OIKEUSTAPAUKSET

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin

Bodil Lindqvist, C-101/01, 6.11.2003.

Cossey v. Yhdistynyt kuningaskunta, 10843/84, 27.9.1990.

I. v. Suomi, 40412/98, 17.7.2008.

K.U. v. Suomi, 2872/02, 2.3.2009.

Leander v. Ruotsi, 9248/81, 26.3.1987.

Von Hannover v. Saksa, 59320/00, 24.7.2004.

Z v. Suomi, 22009/93, 25.2.1997.

Euroopan unionin tuomioistuin

C-84/11, Susisalo ym.

C-131/12, Google Spain SL and Google Inc. v. Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) and Mario Costeja González. (Google Spain)

Joined cases C-293/12 and C-594/12, Digital Rights Ireland Ltd v. Minister for Communications, Marine and Natural Resources, Minister for Justice, Equality and Law Reform, and Kärntner Landesregierung and others. (Digital Rights Ireland)

C-362/14, Maximillian Schrems v. Data Protection Commissioner. (Schrems I)

C-311/18, Data Protection Commissioner v. Facebook Ireland ja Maximillian Schrems. (Schrems II)

Euroopan unionin tuomioistuimen julkisasiamiehen ratkaisuehdotukset

Julkisasiamies Niilo Jääskisen ratkaisuehdotus asiassa C-131/12, Google Spain SL ja Google Inc. vastaan Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) ja Mario Costeja González. Annettu 25 päivänä kesäkuuta 2013.

Korkein hallinto-oikeus

KHO 2018:112

Eduskunnan oikeusasiamies

EOA Dnro 3789/4/07

Tietosuojavaltuutettu

Tietosuojavaltuutetun ja seuraamuskollegioiden päätös Dnro 1198/161/2022. 27.12.2022.

INTERNETLÄHTEET

Asianajajaliitto 2019 [<https://asianajajaliitto.fi/2019/09/lausunto-yleisen-tietosuoja-asetuksen-toimivuudesta-ja-sen-soveltamiseen-liittyvista-kokemuksista/>] (17.4.2023)

Kanta: Hyvinvointitiedot [<https://www.kanta.fi/hyvinvointitiedot>] (16.4.2023)

Omatietovarannon tietosuojaseloste [<https://www.kanta.fi/omatietovarannon-kayttajatietorekisterin-tietosuojaseloste>] (16.4.2023)

Omatietovarannon palvelukuvaus

[<https://www.kanta.fi/documents/20143/91486/Omatietovaranto+palvelukuvaus.pdf/49ffca15-849e-3a6e-4235-c55231d97147?t=1635507523589>] (16.4.2023)

Tietosuojavaltuutetun toimisto, osio lainmukaisuus, asianmukaisuus, läpinäkyvyys [<https://tietosuoja.fi/lainmukaisuus-asianmukaisuus-lapinakyvyys>]. (19.4.2023).

Tietosuojavaltuutetun toimisto, osio käyttötarkoitussidonnaisuus

[<https://tietosuoja.fi/kayttotarkoitussidonnaisuus>] (19.4.2023)

Tietosuojavaltuutetun toimisto, osio tietojen täsmällisyys [<https://tietosuoja.fi/tietojen-tasmallisyys>] (19.4.2023)

1 JOHDANTO

1.1 Aiheen esittely

Teknologian kehitys on mahdollistanut terveystietojen laajan keräämisen ja hyödyntämisen arkipäiväisessä elämässä. Nykyään yhä useampi suomalainen seuraa esimerkiksi aktiivisuuttaan, sykettä ja unen latuaan erilaisten rannekkeiden ja sovelluksien kautta. Ihmiset voivat myös kotonaan mitata erilaisia arvoja, kuten sokeri-arvoja, oman terveystensa seuraamiseksi. Eri laitteiden keräämä datan määrä ihmisten terveydestä ja elämäntavoista on suuri, ja tietoa halutaan tulevaisuudessa hyödynnettäväksi myös Suomen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Asiasta säädetään vuonna 2021 voimaan tulleessa asiakastietolaissa (laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (784/2021)). Laki mahdollistaa sen, että yksilöt voivat lisätä hyvinvointitietojaan Omakantaan, jossa hyvinvointitiedot ovat tällä hetkellä ainoastaan henkilön itsensä nähtävillä. Tavoitteena on, että vuodesta 2024 lähtien nämä hyvinvointitiedot ovat myös henkilön antaman suostumuksen perusteella sosiaali- ja terveydenhuollon käytettävissä hänen hoitonsa tukena.

Hyvinvointitiedot ovat asiakastietolain 3 §:n mukaan henkilön itsensä tuottamia terveyttään ja hyvinvointiaan koskevia tietoja, jotka on tallennettu Omakannan omatietovarantoon. Tavoitteena on, että hyvinvointitietojen tallentaminen omatietovarantoon lisää kansalaisten kiinnostusta terveystensa ja hyvinvointiinsa sekä nopeuttaisi hoitoprosesseja.¹ Hyvinvointitietojen kerääminen onnistuu kolmansien osapuolten tarjoamilla sovelluksilla, jotka on erikseen hyväksytty asiakastietolain mukaisesti. Hyvinvointisovelluksella voi hyödyntää myös muilla sovelluksilla Omakantaan tallennettuja hyvinvointitietoja.² Hyvinvointisovelluksia on tätä tutkimusta kirjoittaessa ainoastaan muutama, mutta sovelluksia on tavoitteena saada jatkossa lisää. Tulevaisuudessa omatietovarannon yhteistestauksessa hyväksytyjä hyvinvointisovelluksia voikin olla lukuisia. Tähän vaikuttaa merkittävästi se, kuinka kannattavaksi sovelluksien tuottajat kokevat yhteistyön Omakannan kanssa.

Hyvinvointitietojen tallentaminen Omakantaan laajentaa sitä tiedon määrää, jota voidaan sosiaali- ja terveydenhuollossa hyödyntää. Lakiuudistus on ollut osa Sote-tieto hyötykäyttöön 2020 strategian toteutusta. Strategian tavoitteena oli tukea sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamista ja kansalaisten aktiivisuutta oman hyvinvointinsa ylläpidossa parantamalla tiedonhallintaa ja lisäämällä sähköisiä

¹ Omatietovarannon palvelukuvaus, s. 3.

² Kanta: Hyvinvointitiedot.

palveluja.³ Hyvinvointitietojen avulla on haluttu lisätä henkilöiden osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksia hyvinvointinsa ylläpitämisessä.⁴ Samalla lakiuudistus herättää kuitenkin myös yksityisyyden suojaan liittyviä kysymyksiä. Omakantaan tallennettavien hyvinvointitietojen määrä voi olla valtava ja siitä voi selvitä henkilöstä hyvin yksityiskohtaistakin tietoa. Lisäksi hyvinvointitietojen hyödyntäminen nostattaa kysymyksen siitä, miten hyvinvointitiedot voivat vaikuttaa henkilön hoitoon sosiaali- ja terveydenhuollossa. Voiko esimerkiksi vähäinen liikunnan määrä vaikuttaa hoitopäätöksiin tai vähäinen unen määrä potilaan uskottavuuteen, kun hän kertoo vaivoistaan?

Yksityisyyden suojasta ja siihen sisältyvästä henkilötietojen suojasta on tullut merkittävä perus- ja ihmisoikeus, jonka asemaa on haluttu vahvistaa Euroopan unionissa. Se on usein esillä medioissa, ja tietosuojaa koskevaa oikeudellista kirjallisuutta on syntynyt viime vuosina runsaasti. Henkilötietojen suojaa turvaa vuonna 2018 voimaan tullut EU:n yleinen tietosuoja-asetus ((EU) 2016/679)⁵, joka korvasi vuonna 1995 annetun henkilötietodirektiivin (95/46/EY)⁶. Tietosuoja-asetus asettaa edellytykset lainmukaiselle henkilötietojen käsittelylle ja sen tavoitteena on turvata luonnollisten henkilöiden oikeuksia henkilötietojen käsittelyssä. Lisäksi tietosuoja-asetuksella on haluttu lisätä rekisteröityjen mahdollisuuksia omien tietojensa hallitsemiseen.

Yleisessä tietosuoja-asetuksessa säädetään rekisteröidyn antamasta suostumuksesta. Suostumuksen kautta henkilö voi toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan omista henkilötietoistaan, eli hänellä on tiedollinen itsemääräämisoikeus omista tiedoistaan. Lähtökohtana hyvinvointitietojen sääntelykehikossa on tiedollinen itsemääräämisoikeus. Henkilö itse lisää käyttämästään hyvinvointisovelluksesta tiedot Omakannan omatietovarantoon ja antaa erikseen nimenomaisen suostumuksensa tietojen hyödyntämiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Henkilö voi myös itse poistaa tai muokata tietojaan. Hyvinvointitietojen käyttö sosiaali- ja terveydenhuollossa edellyttää aina henkilön omaa aktiivisuutta ja hänen antamaansa suostumusta tietojen luovutukselle. Toisaalta suostumusperusteisuuteen liittyy myös ongelmia, sillä aina suostumus ei välttämättä ole nimenomainen eikä henkilö tiedä mihin hän suostumuksensa antaa. Henkilö voi myös kokea

³ Sote-tieto hyötykäyttöön 2020-strategia, sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 2014.

⁴ HE 212/2020 vp, s. 61.

⁵ Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679, annettu 27 päivänä huhtikuuta 2016, luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta (EUVL L 119/1, 4.5.2016).

⁶ Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 95/46/EY, annettu 24 päivänä lokakuuta 1995, yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta (EYVL L 281, 23.11.1995 s. 0031–0050).

painostusta suostumuksen antamiseen, jos hänen lääkäriinsä esimerkiksi kehottaa lisäämään hyvinvointitietoja Omakantaan hänen hoitonsa tukemiseksi.

Hyvinvointitietojen osalta kysymykseen nousee myös se, onko hyvinvointitiedoissa kyse terveystiedoista, jotka on asetettu yleisessä tietosuoja-asetuksessa ja henkilötietolaissa arkaluonteisiksi henkilötiedoiksi. Arkaluonteisia tietoja on suojeltava erityisen tarkasti, sillä niiden käsittely voi aiheuttaa merkittäviä riskejä henkilön perus- ja ihmisoikeuksille. Hyvinvointitiedot eivät kuitenkaan itsessään ole välttämättä terveystietoja. Hyvinvointitiedoista, jotka eivät ole terveystietoja, voi kuitenkin tulla terveystietoja, kun tiedot yhdistetään muihin henkilöstä kerättyihin tietoihin. Esimerkiksi rannekkeen tallentama tieto henkilön sydämen sykkeestä urheilusuorituksen aikana ei ole itsessään terveystieto, mutta tiedosta voi tulla terveystieto, kun sen yhdistää muihin tietoihin.⁷ Terveystiedon määritelmä ei ole tietosuoja-asetuksessa tarkkarajainen eikä selkeä. Terveystiedon määritelmä voi myös laajentua tulevaisuudessa, kun henkilötietoja kerätään yhä kasvavissa määrin. Lisäksi teknologian kehittyessä henkilöistä kerättäviä tietoja voidaan paremmin yhdistellä toisiinsa ja näin tunnistaa yksilöitä.⁸

1.2 Tutkimuskysymykset ja aiheen rajaukset

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää millaisia reunaehtoja yksityisyyden suoja ja tiedollinen itsemääräämisoikeus asettavat hyvinvointitietojen tallentamiselle omatietovarantoon ja hyvinvointitietojen käsittelylle sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tätä päätutkimuskysymystä tukee kaksi alatutkimuskysymystä. Ensinnäkin tutkimuksessa tarkastellaan millaisia perus- ja ihmisoikeuksia yksityisyyden suoja ja tiedollinen itsemääräämisoikeus ovat. Toiseksi tutkimuksessa selvitetään, minkälainen henkilötieto hyvinvointitieto on ja kuuluuko se tietosuoja-asetuksen mukaisen terveystiedon määritelmän alaan.

Tutkimuksen voidaan katsoa rakentuvan kolmeen teemaan: yksityisyyden suoja ja tiedollinen itsemääräämisoikeus oikeushyveinä, hyvinvointitieto henkilötietona sekä hyvinvointitietojen käsittelyn hyväksyttävyyden yksityisyyden suojan ja tiedollisen itsemääräämisoikeuden näkökulmista. Tutkimuksen tarkoituksena on valottaa oikeustieteellisestä näkökulmasta hyvinvointitietojen hyödyntämiseen liittyviä yksityisyyden suojaan ja tiedolliseen itsemääräämisoikeuteen liittyviä kysymyksiä ja ulottuvuuksia. Tutkimuksen ulkopuolelle rajautuu tietoturva, eli yksityisyyden ja henkilötietojen suojan käytännön toteutuminen tietoturvallisessa ympäristössä. Tutkimuksessa ei

⁷ Korpisaari ym. 2018. s. 150–151.

⁸ ks. Salokannel 2016, s. 535.

myöskään paneuduta hyvinvointitietojen hyödyntämisen osalta käytännön toteutukseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tutkimuksessa ainoastaan nostetaan huomioita, joita käytännön toteutuksessa voidaan hyödyntää.

Varsinaisten tutkimuskysymysten lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan myös oikeutta terveyteen, jota hyvinvointitietojen hyödyntämisellä pyritään perus- ja ihmisoikeutena suojelemaan. Tutkimuksessa nostetaan esille eräänlainen perusoikeuskollisio yksityisyyden suojan ja oikeus terveyteen välille. Perusoikeuskollisiossa erisuuntaisten perusoikeuksien välille syntyy jännite, jolloin mahdollisesti toista perusoikeutta rajoittamalla pyritään saavuttamaan tasapaino, jossa yhteen törmäävät perusoikeudet toteutuvat samanaikaisesti mahdollisimman hyvin.⁹ Tavoitteena ei ole kuitenkaan käsitellä yksityiskohtaisesti, miten näitä jännitteessä olevia perusoikeuksia tulisi käytännön tasolla suhteuttaa toisiinsa. Oikeutta terveyteen tarkastellaan sen vuoksi, ettei hyvinvointitietojen osalta perusoikeustarkastelu jää liian yksipuoliseksi, ja näin vääristä hyvinvointitietojen perusoikeuskysymysten lopputulemaa ainoastaan yksityisyyden suojan nojalle. Tämä osaltaan tukee alatutkimuskysymystä siitä, millaisia perus- ja ihmisoikeuksia yksityisyyden suoja ja tiedollinen itsemääräämisoikeus ovat, koska perusoikeuksia tarkastellaan aina osana perusoikeusjärjestelmän kokonaisuutta eikä ainoastaan yksittäisinä oikeuksina.

Tutkimus sijoittuu valtiosääntöoikeuden alaan, sillä tutkimuksessa on vahva perus- ja ihmisoikeudellinen näkökulma. Valtiosääntöoikeus tutkii valtiosääntöä, eli oikeusnormien muodostamaa kokonaisuutta, jotka sääntelevät perusoikeuksia ja ylimpien valtioelinten toimivaltaa, valintaa ja päätöksentekomenettelyjä. Perusoikeudet osat keskeinen osa valtiosääntöoikeutta. Ne ovat oikeusjärjestyksen ytimessä olevia yhteiskunnan perusarvoja sisältäviä normeja, jotka muodostavat oikeusjärjestyksen kehikon. Perusoikeudet suojaavat yksilöitä ja rajoittavat julkisen vallan käyttöä suhteessa ihmisiin.¹³ Valtiosääntöoikeus ei kuitenkaan tarkoita ainoastaan Suomen kansallista valtiosääntökehikkoa. Valtiosääntöoikeuden kansainvälistyminen ja eurooppalaistuminen tarkoittaa sitä, että ylikansalliset ja kansainväliset normijärjestelmät määrittävät yhä enemmän valtiosäännön keskeisiä sääntelykohteita.¹⁰ Tämä näkyy myös tässä tutkimuksessa, koska tutkimuksessa huomioidaan ylikansallinen perus- ja ihmisoikeuskehikko.

Tutkimuksen keskiössä on yksityisyyden suoja ja tiedollinen itsemääräämisoikeus. Nämä voidaan valtiosääntöoikeuden lisäksi hahmottaa oikeusinformatiikkaan kuuluvan informaatio-oikeuden kautta, sillä informaatio-oikeuden keskeisenä tutkimuksen kohteena on tietosuojaoikeus. Lisäksi

⁹ Neuvonen – Rautiainen, 2013, s. 1017.

¹⁰ Ojanen 2014, s. 939.

tiedollinen itsemääräämisoikeus kuuluu informaatio-oikeuden yleisiin periaatteisiin.¹¹ Informaatio-oikeuden tehtävänä on oikeudenalana tunnistaa ja ratkaista tiedon käsittelyyn liittyviä jännitteitä eri perusoikeuksien välillä.¹² Informaatio-oikeus käsittelee niin julkisoikeudellisia kuin myös yksityisoikeudellisia asioita. Tämä tutkimus käsittelee kuitenkin ainoastaan julkisoikeuden alaan kuuluvaa toimintaa. Tutkimus on myös vahvasti kiinnittynyt perus- ja ihmisoikeudelliseen näkökulmaan, jolloin tutkimus sijoittuu vahvemmin valtiosääntöoikeuden alaan kuin informaatio-oikeuteen. Tutkimuksessa kuitenkin hyödynnetään informaatio-oikeuden tarjoamia näkökulmia ja oikeudenalan kirjallisuutta tukena tutkimuskysymysten selvittämisessä.

1.3 Tutkimusmetodi ja -aineisto

Metodiltaan tutkimus perustuu lainoppiin, eli oikeusdogmatiikkaan. Lainoppi perustuu voimassa olevan oikeuden tulkintaan ja systematisointiin. Siinä pyritään selvittämään oikeussäännösten sisältöä ja niiden ajateltua soveltamista, sekä etsitään oikeudellisesta aineistosta asioiden välisiä yhteyksiä.¹³ Voimassa olevan oikeuden sisältöä selvitetään normi- ja tulkintakannanottojen avuin. Karkeasti jaoteltuna normikannanotot ovat kannanottoja siitä, mitkä oikeusnormit kuuluvat voimassa olevaan oikeuteen, ja tulkintakannanotoissa väitetään jotain oikeusnormien sisällöstä.¹⁴ Lainoppi ei kuitenkaan ole puhdasta kuvausta oikeudesta, sillä lainopillinen tutkimus on kannanottoja siitä, miten voimassa olevaa oikeutta tulisi tulkita, punnita ja systematisoida.¹⁵

Tutkimuksessa tarkastellaan lainopin avuin voimassa olevaa oikeutta yksityisyyden suojasta ja tiedollisesta itsemääräämisoikeudesta koskien hyvinvointitietojen tallentamista ja niiden käsittelyä. Lainopin avuin tutkimuksessa tehdään tulkintakannanottoja yksityisyyden suojan ja tiedollisen itsemääräämisoikeuden eri ulottuvuuksista koskien hyvinvointitietojen käsittelyä. Tulkinassa korostuu myös terminologinen määrittely, sillä tutkimuksessa selvitetään terveystietojen käsitteellinen sisältö yleisessä tietosuoja-asetuksessa ja peilataan sitä hyvinvointitietoihin. Tutkimuksessa systematisoidaan lainsäädäntöä. Tässä valtiosääntöoikeudellisessa tutkimuksessa tarkastellaan Suomen perustuslakia, EU-oikeutta ja kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia.

¹¹ Informaatio-oikeus kuuluu oikeusinformatiikkaan, mutta se voidaan nähdä myös omana itsenäisenä oikeudenalana. Ks. informaatio-oikeudesta oikeudenalana esim.: Saarenpää – Riekkinen 2023, s. 158–186, Voutilainen 2019, s. 20–25, s. 53–59.

¹² Voutilainen 2019, s. 18.

¹³ Aarnio 1978, s. 52, 79.

¹⁴ Hirvonen 2011, s. 21–22.

¹⁵ Hirvonen 2011, s. 25.

Käsiteltävän lainsäädännön ja ihmisoikeussopimusten avulla pyritään löytämään voimassa olevasta oikeudesta koherentti kokonaisuus vastauksena tutkimuskysymyksiin.

Aineistona tutkimuksessa hyödynnetään ensinnäkin Suomen perustuslakia (731/1999) ja sen tulkintakäytäntöä, josta korostuu perustuslakivaliokunnan antamat lausunnot. Perustuslakia alemman asteista kansallista lainsäädäntöä ja sen esitöitä tutkitaan hyvinvointitietoja koskevan asiakastietolain osalta, mutta tämän rooli jää lainsäädännön vähäisyyden ja käytännön soveltamiskäytännön puuttuessa pieneksi. Asiakastietolain säännöksiä lähinnä peilataan perus- ja ihmisoikeusjärjestelmään vastauksena tutkimuskysymyksiin. Toisena merkittävänä tutkittavana aineistona on EU-oikeus ja etenkin EU:n yleinen tietosuojasetus. Tietosuojasetuksen tulkinnassa paneudun tietosuojatyöryhmän (Article 29 Working Party, lyhyemmin WP 29) ja tätä seuranneen Euroopan tietosuojaneuvoston (European Data Protection Board, EDPB) antamiin ohjeisiin tietosuojasetuksen tulkinnasta. EU-oikeuden osalta tarkastellaan myös Euroopan unionin tuomioistuimen (EUT) yksityisyyden suojaa koskevaa oikeuskäytäntöä. Näiden aineistojen lisäksi tutkimuksessa hyödynnetään kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia, eniten Euroopan ihmisoikeussopimusta (EIS) ja sen tulkintakäytäntöä.

Voimassa olevan oikeuden tulkinnan ja systematisoinnin apuna hyödynnetään kotimaista ja eurooppalaista oikeuskirjallisuutta. Tutkimuksen valtiosääntöoikeudellisesta luonteesta johtuen kirjallisuus painottuu perus- ja ihmisoikeuksia koskevaan oikeuskirjallisuuteen. Yksityisyyden suojan osalta kirjallisuutta on tarjolla runsaasti. Tämä johtuu siitä, että yksityisyyden suojasta ja henkilötietojen suojasta on tullut etenkin 2000-luvulla merkittävä ajankohtainen aihe, joka kohtaa teknologian kehityksen ja globalisoitumisen myötä jatkuvasti uusia haasteita. Hyvinvointitietojen osalta kirjallisuutta ei juuri ole. Lainsäädäntö on verrattain tuore, eikä hyvinvointitietoja ole vielä hyödynnetty sosiaali- ja terveydenhuollossa tämän tutkimuksen kirjoitushetkellä, minkä vuoksi nimenomaista aihetta ei ole vielä juurikaan tutkittu. Hyvinvointitietojen osalta aineisto tukeutuu laintekstin lisäksi lainvalmisteluaineistoon.

1.4 Tutkimuksen kannalta keskeiset käsitteet

Tutkimuksen kannalta keskeisimmät käsitteet ovat hyvinvointitieto, terveystieto, yksityisyyden suoja, henkilötietojen suoja ja tiedollinen itsemääräämisoikeus. Hyvinvointitietojen määritelmä löytyy asiakastietolaista. Hyvinvointitiedot ovat asiakastietolain 3 §:n kohdan 11 mukaan henkilön itsensä tuottamia terveyttään ja hyvinvointiaan koskevia tietoja, jotka on tallennettu Omakannan omatietovarantoon. Hyvinvointitiedot voivat olla henkilön hyvinvointiin ja terveyden edistämiseen

suoraan tai välillisesti vaikuttavia mittaus-, elämäntapa- ja aktiivisuustietoja.¹⁶ Hyvinvointitieto ei ole asiakastietolain ulkopuolella oikeustieteessä yleinen termi. Asiakastietolain määrittely aiheuttaa myös sen, että hyvinvointitiedot ovat nimenomaisesti rajattu Omakannan omatietovarantoon. Terveystietoja ovat taas yleisen tietosuoja-asetuksen johdantokappaleen 35 mukaan kaikki ne tiedot, jotka koskevat henkilön terveydentilaa ja paljastavat tietoja henkilön entisestä, nykyisestä tai tulevasta fyysisen terveyden tai mielenterveyden tilasta. Terveystiedot ovat tietosuoja-asetuksen 9 artiklan mukaan erityisiä henkilötietoryhmiä koskevia tietoja, eli arkaluonteisia henkilötietoja, joita tulee erityisesti suojella.

Yksityisyyden suoja on keskeinen perusoikeus, jonka sisältö ilmenee perustuslain 10 §:stä. Kyseisen pykälän ensimmäisen momentin mukaan ”Jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu. Henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin lailla.” Henkilötietojen suoja eli tietosuoja, voidaan karkeasti määrittellä olevan tunnistettujen ja tunnistettavien henkilöiden tietojen suojaamista. Henkilötiedoissa on kyse kaikista niistä tiedoista, joita liittyvät tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön. Henkilötietojen suoja on nähty perinteisesti kuuluvan osaksi yksityisyyden suojaa. Se on nähty yksityisyyden suojan sovellutuksena eikä itsenäisenä perus- ja ihmisoikeutena.¹⁷ Asian tiimoilta on kuitenkin oikeustieteessä käyty keskustelua ja yksityisyyden suojan ja henkilötietojen suojan välistä suhdetta on tarkasteltu. Osaltaan keskustelua on myös vilkastanut se, että Euroopan unionin perusoikeuskirjassa henkilötietojen suoja on nostettu erilliseksi perusoikeudeksi yksityisyyden suojan rinnalle.¹⁸ Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan syvennyttä siihen, onko yksityisyyden suoja ja henkilötietojen suoja erillisiä perus- ja ihmisoikeuksia vai kuuluuko henkilötietojen suoja osaksi yksityisyyden suojaan. Tutkimukseni kannalta se ei ole relevanttia ja asia on aiheeltaan mielenkiintoinen, mutta niin laaja, ettei siihen kyetä tässä tutkimuksessa tarkoituksenmukaisesti syventymään.

Yksityisyyden suojaan on kytkeytynyt tiedollinen itsemääräämisoikeus, joka on osa yleistä itsemääräämisoikeutta.¹⁹ Tiedollisella itsemääräämisoikeudella yksilö voi hallita omia tietojaan. Tiedollinen itsemääräämisoikeus koostuu joukosta oikeuksia, joihin kuuluu *Tomi Voutilaisen* mukaan oikeus pitää salassa itseään koskeva tieto, oikeus saada itseään koskeva tieto, oikeus tarkastaa itseään koskevat tiedot, oikeus korjauttaa itseään koskevat virheelliset tiedot, oikeus vaikuttaa tietojen

¹⁶ Omatietovarannon palvelukuvaus, s. 3.

¹⁷ Koillinen 2013, s. 174.

¹⁸ Euroopan unionin perusoikeuskirjan 7 artiklassa on yksityiselämän suoja ja 8 artiklassa erikseen henkilötietojen suoja.

¹⁹ Saarenpää – Riekkinen 2023, s. 176.

keräämiseen ja luovuttamiseen sekä oikeus antaa ja julkistaa itseään koskevia tietoja.²⁰ Yksilöiden tiedollista itsemääräämisoikeutta toteutetaan usein yksilön suostumuksella tietojenkäsittelyyn. Suostumus on myös oleellisena perusteena yksilön hyvinvointitietojen käsittelylle, koska suostumuksellaan yksilö luovuttaa hyvinvointitiedot sosiaali- ja terveydenhuollolle hänen hoitonsa tueksi.

1.5 Tutkimuksen rakenne

Tutkimuksen toisessa luvussa käsitellään yksityisyyden suojaa ja tiedollista itsemääräämisoikeutta perus- ja ihmisoikeuksina. Luvussa tarkastellaan näiden oikeuksien oikeudellista luonnetta ja luodaan kokonaiskuva niiden oikeudellisesta kokonaisuudesta perus- ja ihmisoikeusjärjestelmässä. Luku painottuu yksityisyyden suojaan, sillä tiedollinen itsemääräämisoikeus voidaan nähdä myös yksityisyyden suojan osana. Yksityisyyden suojan osalta tarkastellaan myös sen historiallista ja aatteellista kehitystä, jotta voimme ymmärtää ne tekijät, jotka ovat muovanneet yksityisyyden suojaa. Lisäksi se auttaa ymmärtämään sen painoarvon, joka yksityisyyden suojalle halutaan antaa perus- ja ihmisoikeutena nyt ja tulevaisuudessa.

Kolmannessa luvussa tarkastellaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta ja sen asettamia vaatimuksia hyvinvointitietojen tallentamiselle ja käsittelylle. Luvun alussa tarkastellaan yleisen tietosuoja-asetuksen henkilötiedon määritelmää ja sitä, onko hyvinvointitieto terveyttä koskevaa tietoa ja näin osa arkaluonteisia tietoja, joita tulee tietosuoja-asetuksen mukaan suojella erityisen tarkasti. Tämän tarkastelun jälkeen luvussa käsitellään yleisen tietosuoja-asetuksen asettamia yleisiä periaatteita henkilötietojen käsittelylle. Hyvinvointitietojen tallentamista ja käsittelyä tarkastellaan näiden yleisten periaatteiden valossa, sillä periaatteet muodostavat yleisen tietosuoja-asetuksen keskeisimmät vaatimukset ja sen yleisen tavoitteellisen hengen.

Tämän jälkeen luvussa neljä tarkastellaan suostumusta käsittelyperusteena. Hyvinvointitietojen luovuttaminen sosiaali- ja terveystietojen käytettäväksi perustuu asiakastietolain 13.2 §:n mukaan rekisteröidyn antamaan nimenomaiseen suostumukseen. Luvussa tarkastellaan yleisen tietosuoja-asetuksen asettamia vaatimuksia päteville suostumukselle. Lisäksi luvussa käsitellään suostumusta tiedollisen itsemääräämisoikeuden toteuttajana sosiaali- ja terveydenhuollossa ja tehdään lyhyt katsaus siihen, onko suostumusperusteisuus tosiasiallisesti itsemääräämisoikeuden käyttämistä.

²⁰ Voutilainen 2019, s. 83.

Viidennessä luvussa otetaan hyppäys toiseen näkökulmaan hyvinvointitietojen osalta. Luvussa tarkastellaan oikeutta terveyteen perus- ja ihmisoikeutena, jota hyvinvointitietojen käytöllä pyritään edistämään. Katsaus on yleisluonteinen perus- ja ihmisoikeudellinen tarkastelu, jonka jälkeen luvussa käsitellään perusoikeuksien välillä tehtävän punninnan perusperiaatteita. Kuudennessa luvussa eli johtopäätöksissä, tehdään yhteenveto tutkimuksen tuloksista ja tehdään ehdotukset mahdollisia jatkotutkimuksia varten.

2 YKSITYISYYDEN SUOJA JA TIEDOLLINEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS PERUS- JA IHMISOIKEUSJÄRJESTELMÄSSÄ

2.1 Yksityisyyden suoja perustuslaissa

Yksityisyyden suoja kuuluu vapausoikeuksiin. Se sisältyy Suomen oikeusjärjestelmässä yksityiselämän suojaksi nimettyyn perustuslain 10 pykälään, jonka sisältö on säädetty seuraavasti:

PL 10 § Yksityiselämän suoja

Jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu. Henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin lailla.

Kirjeen, puhelun ja muun luottamuksellisen viestin salaisuus on loukkaamaton.

Lailla voidaan säätää perusoikeuksien turvaamiseksi tai rikosten selvittämiseksi välttämättömistä kotirauhan piiriin ulottuvista toimenpiteistä. (5.10.2018/817)

Lailla voidaan säätää välttämättömistä rajoituksista viestin salaisuuteen yksilön tai yhteiskunnan turvallisuutta taikka kotirauhaa vaarantavien rikosten tutkinnassa, oikeudenkäynnissä, turvallisuustarkastuksessa ja vapaudenmenetyksen aikana sekä tiedon hankkimiseksi sotilaallisesta toiminnasta taikka sellaisesta muusta toiminnasta, joka vakavasti uhkaa kansallista turvallisuutta. (5.10.2018/817)

Perusoikeutena yksityiselämän suojan tarkoitus on suojata yksilön oikeutta elää omaa elämäänsä ilman viranomaisten tai muiden ulkopuolisten tahojen mielivaltaista tai aiheetonta puuttumista hänen yksityiselämäänsä. Yksityiselämän suoja ulottaa vaikutuksensa sekä horisontaali- että vertikaalisuhteisiin. Se edellyttää toisaalta valtiota pidättäytymään loukkaamasta kansalaisten yksityiselämää, mutta se edellyttää myös valtiolta aktiivisia toimia yksityiselämän suojaamiseksi muiden henkilöiden loukkauksia vastaan.²¹

Perustuslain 10 § on sisällöllisesti laaja perusoikeussäännös. Se sisältää säännökset yksityiselämän, kunnian yksityiselämän suojasta sekä luottamuksellisen viestin salaisuudesta. Lisäksi se sisältää sääntelyvarauksen henkilötietojen suojasta. Kyseinen perustuslain pykälä on nimetty yksityiselämän

²¹ HE 309/1993 vp, s. 52–53.

suojaksi, mutta itse yksityiselämää ei ole terminä tarkasti määritelty. Perusoikeusuudistuksen esitöissä on todettukin, että on vaikeaa tarkkarajaisesti määritellä yksityiselämän piiriä. Se voidaan kuitenkin ymmärtää henkilön yksityistä piiriä koskevaksi yleiskäsitteeksi. Yksityiselämän piiriin sisältyy muun muassa yksilön oikeus vapaasti solmia ja ylläpitää suhteita muihin ihmisiin ja ympäristöön sekä oikeus määrätä itsestään ja ruumistaan.²²

Yksityiselämän käsite otettiin Suomen perustuslakiin Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklasta (Right to respect for private life). Osaltaan tämän vuoksi perustuslain 10 §:n tulkinnassa on otettava huomioon Euroopan ihmisoikeussopimuksen soveltamiskäytäntö, jolloin *Veli-Pekka Viljasen* mukaan yksityiselämän suojaan voidaan tulkita sisältyvän ainakin henkilökohtaisen identiteetin suoja, moraalisen ja fyysisen koskemattomuuden suoja, vaatimus riittävän yksityisyyden turvaavista ulkonaisista olosuhteista, henkilötietojen suoja sekä vapaus päättää suhteistaan muihin ihmisiin.²³ Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklasta poiketen PL 10 § yksityiselämän suojaan ei ole sisällytetty erikseen mainintaa perhe-elämän suojasta. Se jätettiin mainitsematta, koska perhe on käsitteenä ongelmallinen ja vaikea määritellä. Yksityiselämän suojan piirin katsotaan sisältävän myös perhe-elämän. Yksityiselämän suoja muodostaa Suomen perusoikeusjärjestelmässä kokonaisuuden, jossa perusoikeuden sisältö on kansainvälisten ihmisoikeussopimusten mukainen ja jossa suojattavat oikeushyvät eivät ole aina täysin erotettavissa toisissaan.²⁴

Yksityiselämän suojan kokonaisuudessa on perustuslain 10 §:n 1 momentissa mainittu myös henkilötietojen suoja. Siitä on annettu erikseen sääntelyvaraus, jonka mukaan henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin lailla. Kyseisellä sääntelyvarauksella on perusoikeusuudistuksen esitöiden mukaan haluttu turvata lainsäädännöllisesti yksilön oikeusturva ja yksityisyyden suoja henkilötiedoissa, rekisteröinnissä, käsittelyssä ja niiden käyttämisessä.²⁵ Tällaisia sääntelyvarauksia tehdään, kun perusoikeutta on mahdotonta laatia riittävän kattavaan muotoon. Sääntelyvaraus jättää lainsäätäjille enemmän liikkumavaraa oikeuden sääntelyssä, mutta perustuslain säännös kuitenkin ilmaisee pääsäännön, jota ei perustaltaan voida heikentää laissa. Perusoikeuden sisältö muodostuu tällöin perusoikeussäännöksen ja tavallisen lainsäädännön muodostamasta kokonaisuudesta.²⁶ Perustuslakivaliokunta on vakiintuneen käytäntönsä mukaan katsonut, että henkilötietojen suoja sisältyy yksityiselämän suojan piiriin, jolloin lainsäätäjän on turvattava oikeus tavalla, joka on hyväksyttävä perusoikeusjärjestelmän kokonaisuudessa. Valiokunnan mukaan on kuitenkin

²² HE 309/1993 vp, s. 53.

²³ Viljanen 1996, s. 791, 801–803 ja Viljanen 2011b, s. 393.

²⁴ HE 309/1993 vp, s. 53.

²⁵ HE 309/1993 vp, s. 53.

²⁶ PeVM 25/1994, osio Sääntelyvaraukset ja muut lakiviittaukset.

lähtökohtaisesti riittävää PL 10 §:n 1 momentin kannalta, jos henkilötietojen suoja koskeva sääntely täyttää Euroopan unionin yleisessä tietosuojasäädöksessä asetetut vaatimukset.²⁷

Henkilötietojen suojan sisältö Suomen oikeusjärjestelmässä muodostuu PL 10 §:n yksityiselämän suojan säännöksestä ja henkilötietojen käsittelyä koskevasta tavallisesta lainsäädännöstä. Lisäksi henkilötietojen suojan sisältöön vaikuttaa suoraan Euroopan unionin tietosuojasäätely, joista keskeisen osan muodostaa EU:n yleinen tietosuojasäädös, joka on suoraan sovellettavaa oikeutta. Myös kansainvälisillä ihmisoikeussopimuksilla on keskeinen asema yksityiselämän suojan kokonaisuuden tulkintaan, sillä perusoikeussäännös yksityiselämän suojasta perustuu kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin. Tämän tutkimuksen kannalta on olennaista se, että terveyttä koskevat tiedot ovat arkaluonteisina henkilötietoina erityisen suojattuja niin kansainvälisessä yksityiselämän suoja koskevassa oikeudessa kuin myös Suomen oikeusjärjestelmässä. Perustuslakivaliokunta on arvioinut arkaluonteisten tietojen kuuluvan yksityiselämään kuuluvan henkilötietojen suojan ytimeen.²⁸

Yksityiselämän suojaan liittyy myös ajatus itsemääräämisoikeudesta. Yksityiselämän suoja turvaa Viljasen mukaan vahvasti yksilön itsemääräämisoikeutta, koska siihen liittyy henkilön oikeus päättää suhteistaan muihin ihmisiin ja ympäristöön sekä oikeus määrätä itsestään ja ruumiistaan. Yksityiselämän suoja ei viittaa ainoastaan yksilön oikeuteen olla rauhassa muilta, vaan siinä on mukana myös yhteisöllinen elementti.²⁹ Yksilön itsemääräämisoikeudelle ei ole tarkkaa sisältöä taikka määritelmää eikä se ole itsessään itsenäinen perusoikeus. Se on joukko oikeuksia, jotka on kirjattu Suomen perustuslakiin ja kansainvälisiin sopimuksiin. Suomen perustuslakiuudistuksessa itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan vapautta määrätä itsestään ja toimistaan. Se on muiden oikeuksien käytön perusta ja kuuluu yksilön oikeuksien ja vapauden turvaamisen piiriin.³⁰

Tässä tutkimuksessa käsitellään terminologisesti yksityisyyden suojaa eikä yksityiselämän suojaa. Yksityisyyden suojan voidaan katsoa sisältyvän yksityiselämän suojan perustuslain pykälään, mutta se ei tyhjenny siihen. Yksityiselämä ja yksityisyys voivat käsitteinä poiketa toisistaan, mutta niiden terminologiselle erottelulle ei ole nähty valtiosääntöoikeudellista perustetta.³¹ Riku Neuvonen pitää mahdollisena erotteluna yksityiselämän ja yksityisyyden suojan välillä sitä, että yksityisyyden suoja on laaja käsite, joka kattaa kaikki ne perus- ja ihmisoikeuksina suojatut oikeudet, jotka turvaavat samaa oikeudellista ilmiötä. Yksityiselämän suoja taas painottuu enemmän suojaamaan

²⁷ ks. esim. PeVL 15/2018 vp, s. 36–37.

²⁸ ks. esim. PeVL 15/2018 vp, s. 37, PeVL 37/2013 vp, s. 2/I. Myös Korkein hallinto-oikeus on oikeuskäytännössään todennut terveyttä koskevien tietojen kuuluvan yksityiselämän suojan ydinalueelle. Ks. KHO 2018:112.

²⁹ Viljanen 2011b, s. 392.

³⁰ HE 309/1993 vp, s. 42.

³¹ Viljanen 2011b, s. 392.

henkilösuhteita ja olosuhteita.³² Tässä tutkimuksessa keskitytään yksityisyyden suojaan nimenomaan laajana oikeudellisena ilmiönä.

2.2 Yksityisyyden suoja EU-oikeudessa

EU-oikeudessa henkilötietojen suojasta, eli tietosuojasta, on tullut merkittävä perus- ja ihmisoikeus, jonka suojaamiseksi Euroopan unioni tekee jatkuvasti työtä. Suomen oikeudesta poiketen henkilötietojen suoja on EU-oikeudessa erotettu yksityisyyden suojasta enemmän omaksi perusoikeudekseen. Henkilötietojen suojan kehittyminen omaksi itsenäiseksi perusoikeudeksi voidaan katsoa alkaneen, kun henkilötietodirektiivi (95/46/EY) tuli voimaan vuonna 1995. Henkilötietodirektiivi perustui OECD:n vuonna 1980 suosittamiin yksityisyyden suojaa koskeviin periaatteisiin³³, mikä teki henkilötietojen käsittelyä koskevista periaatteista velvoittavaa oikeutta Euroopan unionissa. Direktiivi oli merkittävä myös siltä osin, että siinä ilmoitettiin suoraan päämäärän olevan perustavanlaatuisen oikeuksien ja vapauksien suojeleminen. Tietosuojaoikeus on täten EU-oikeudenala, jossa ihmisoikeuksien suojelemisella on merkittävä asema.³⁴ Henkilötietodirektiivi kumottiin, kun yleinen tietosuoja-asetus annettiin vuonna 2016. Yleinen tietosuoja-asetus on osa kehityksen jatkumoa, jossa henkilötietojen suojaa pyritään turvaamaan yhä vahvemmin Euroopan unionin alueella, ja tietosuoja-asetus lisäsi tietosuojasääntelyn määrää EU:ssa.³⁵

Voidaan sanoa, että henkilötietojen suojasta tuli oma itsenäinen perusoikeus silloin, kun henkilötietojen suoja eriytettiin omaksi artiklakseen perusoikeuskirjassa.³⁶ Yksityiselämän suoja turvataan perusoikeuskirjan 7 artiklassa, jonka mukaan ”Jokaisella on oikeus siihen, että hänen yksityis- ja perhe-elämäänsä, kotiaan sekä viestejään kunnioitetaan.” Artikla ilmentää Euroopan ihmisoikeussopimuksen yksityiselämän suojaa koskevaa 8 artiklaa, mutta ihmisoikeussopimuksesta poiketen henkilötietojen suojalle annettiin erikseen oma artiklansa perusoikeuskirjaan:

³² Neuvonen 2014, s. 37.

³³ OECD:n antamat periaatteet olivat: 1) ilmoitus - asianomaisille on kerrottava, jos heidän tietojaan kerätään; 2) tarkoitus - tietoja saa käyttää vain ennalta ilmoitettuun tarkoitukseen; 3) suostumus - tietoja ei saa paljastaa ilman asianomaisen suostumusta; 4) turvallisuus - kerättyjen tietojen tulee olla turvassa mahdollisilta väärinkäytöksiltä; 5) tiedonanto - asianomaisilla oltava tieto, kuka heidän tietojaan kerää; 6) pääsy - asianomaisilla oltava oikeus tarkastella omia tietojaan ja tarvittaessa tehdä muutoksia virheellisiksi kokemuksiensa tietoihin; 7) vastuu - asianomaisilla tulee olla oikeus hakea muutosta, mikäli kokevat heidän tietoistaan vastuussa olevan tahon jättäneen noudattamatta näitä periaatteita. ks. Recommendation of the Council concerning Guidelines governing the Protection of Privacy and Transborder Flows of the Personal Data 23.8.1980.

³⁴ Lindroos-Hovinheimo 2015, s. 127.

³⁵ Yleisessä tietosuoja-asetuksessa on 99 artiklaa ja artiklat ovat paikoin monimutkaisia ja laajoja. Aiemmin Suomessa Henkilötietolaissa oli 51 pykälää.

³⁶ Fuster 2014, ref. Lindroos-Hovinheimo 2015, s. 126

8 artikla Henkilötietojen suoja

1. Jokaisella on oikeus henkilötietojensa suojaan.

2. Tietojen käsittelyn on oltava asianmukaista ja sen on tapahduttava tiettyä tarkoitusta varten ja asianomaisen henkilön suostumuksella tai muun laissa säädetyn oikeuttavan perusteen nojalla. Jokaisella on oikeus tutustua niihin tietoihin, joita hänestä on kerätty, ja saada ne oikaistuksi.

3. Riippumaton viranomainen valvoo näiden sääntöjen noudattamista.

Myös unionin tuomioistuin on oikeuskäytännössään nostanut henkilötietojen suojan omaksi itsenäiseksi perusoikeudeksi yksityiselämän suojan rinnalle. Unionin tuomioistuin on useissa ratkaisuisaan vahvistanut henkilötietojen suojan asemaa ja merkittävimmät tällaiset oikeustapaukset ovat *Digital Rights Ireland*, *Schrems I ja II* ja *Google Spain*. Kyseiset tapaukset, lukuun ottamatta tapausta *Schrems II*, on annettu tietosuojadirektiivin ollessa voimassa, mutta ne ovat relevantteja myös tietosuoja-asetuksen voimassaollessa, etenkin niiden vahvan perusoikeuskytkennän vuoksi. Käsittelen näitä tapauksia tarkemmin, sillä ne ilmentävät unionin tuomioistuimen ja siten koko Euroopan unionin suhtautumista yksityiselämän ja henkilötietojen suojan perusoikeuksiin.

Oikeustapauksessa *Digital Rights Ireland* unionin tuomioistuin käsitteli perusoikeuskirjan yksityiselämää ja henkilötietojen suojaa koskevia 7 ja 8 artiklaa rinnakkain. Tämä korosti sitä, ettei henkilötietojen suoja ole EU-oikeudessa ainoastaan osa yksityiselämän suojaa vaan myös itsenäinen perusoikeus, jota tulee kunnioittaa itsessään. Kyseisessä tapauksessa kumottiin EU:n *data retention -direktiivi*³⁷ yksityiselämän ja henkilötietojen suojan vastaisena. Direktiivin tarkoituksena oli yhdenmukaistaa jäsenvaltioiden säännökset, jotka koskivat yleisten sähköisen viestinnän tarjoajien velvollisuutta säilyttää viestintätiedot ja sitä, että heidän on tarjottava tiedot saataville vakavan rikollisuuden tutkintaa, paljastamista ja syytteesenpanoa varten. Direktiivin edellyttämä säilytysaika oli puolesta vuodesta kahteen vuoteen. Direktiivin taustana voi sanoa olevan Lontoossa vuonna 2005 tapahtuneet terroristi-iskut. Unionin tuomioistuin katsoi tapauksessa, että direktiivin edellyttämät toimenpiteet olivat kuitenkin laajamittaista ja vakavaa puuttumista ihmisten yksityiselämän ja henkilötietojen suojan perusoikeuksiin.³⁸ Tapauksessa unionin tuomioistuin tarkasteli

³⁷ Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2006/24/EY, annettu 15 päivänä maaliskuuta 2006, yleisesti saatavilla olevien sähköisten viestintäpalvelujen tai yleisten viestintäverkkojen yhteydessä tuotettavien tai käsiteltävien tietojen säilyttämisestä ja direktiivin 2002/58/EY muuttamisesta (EUVL L 105/54).

³⁸ *Digital Rights Ireland*, kohdat 35–37.

perusoikeuksiin puuttumista suhteellisuusperiaatteen kautta ja osoitti, että perusoikeuksiin puuttumista tulee arvioida erityisesti suhteellisuusperiaatteen tarpeellisuus-/välttämättömyyskriteerin kautta. Kun perusoikeuksia rajoitetaan tai niihin puututaan, on lainsäädännössä säänneltävä toimista, joilla varmistetaan, ettei lainsäädännöllä puututa perusoikeuksiin enempää kuin on lainsäädännön taustalla olevan hyväksyttävän tavoitteen suhteen aivan välttämätöntä.³⁹

Myös tapauksissa Schrems I ja Schrems II unionin tuomioistuin osoitti, että se antaa paljon painoarvoa henkilötietojen suojan perusoikeusasemalle. Tapauksen taustalla on itävaltalainen tietosuoja-aktivisti Max Schrems, joka kanteli Irlannin tietosuojavaltuutetulle siitä, että Facebook-yhteisöpalvelu siirtää hänen henkilötietojaan Yhdysvaltoihin, jossa henkilötiedoilla ei ole Snowdenin paljastusten valossa riittävää suojaa Yhdysvalloissa harjoitettua tiedustelutoimintaa vastaan. Schrems I tapauksessa unionin tuomioistuin kumosi komission antaman *safe harbour* -päätöksen⁴⁰, joka mahdollisti tietojen siirron Yhdysvaltoihin. Unionin tuomioistuin totesi tuomiossaan, että Yhdysvaltojen *safe harbour* -järjestelmä ei takaa riittävää henkilötietojen suojaa, joten komission vuonna 2000 antama päätös siitä, että järjestelmä on henkilötietojen suojan osalta riittävä, oli pätemätön.⁴¹

Tuomion jälkeen komissio pääsi Yhdysvaltojen kanssa yhteisymmärrykseen uudesta korvaavasta tietojen siirron mahdollistavasta *Privacy Shield* -järjestelystä, jonka täytäntöönpanopäätös⁴² annettiin vuonna 2016. Tapauksessa Schrems II unionin tuomioistuin kuitenkin kumosi myös *Privacy Shield* -päätöksen, koska henkilötietojen suojan taso ei ole *Privacy Shield* -järjestelyssäkään riittävä. Tuomioistuimen mukaan Yhdysvaltojen tarkkailulainsäädännön mukaiset tarkkailuohjelmat eivät rajaa tarkkailun ulottuvuutta riittävän selvästi ja täsmällisesti eivätkä näin täytä EU-oikeuden suhteellisuusperiaatetta.⁴³ Tapauksissa on mielenkiintoista se, kuinka unionin tuomioistuin tarkasteli EU:n sisäistä toimintaa kriittisesti ja totesi komission antamat päätökset pätemättömäksi ja perusoikeuksien vastaiseksi henkilötietojen suojan osalta.

³⁹ Walkila 2015, s. 802.

⁴⁰ 2000/520/EY: Komission päätös, tehty 26 päivänä heinäkuuta 2000, Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivin 95/46/EY mukaisesti yksityisyyden suojaa koskevien *safe harbor* -periaatteiden antaman suojan riittävydestä ja niihin liittyvistä Yhdysvaltojen kauppaministeriön julkaisemista tavallisimmista kysymyksistä (tiedoksiannettu numerolla K(2000) 2441).

⁴¹ Schrems I, kohdat 91–95 ja 106.

⁴² Komission täytäntöönpanopäätös (EU) 2016/1250, annettu 12 päivänä heinäkuuta 2016, Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivin 95/46/EY nojalla EU:n ja Yhdysvaltojen välisen *Privacy Shield* -järjestelyn tarjoaman tietosuojan tason riittävydestä. EUVL, L 207, 1.8.2016. (Komission täytäntöönpanopäätös (EU) 2016/1250).

⁴³ Schrems II, kohdat 174–184.

Google Spain -tapauksessa korostui yksilökeskeinen näkemys henkilötietojen suojasta ja tapauksessa pohdittiin myös ihmisen oikeutta tulla unohdetuksi. Tapaus perustui kanteluun, jonka espanjalainen Costeja Gondález teki kansalliselle tietosuojavaltuutetulle La Vanguardia -sanomalehden ja Google Spainin ja Google Inc:in toiminnasta koskien Googlen hakutuloksia Costeja Gondálezista. Kun hänen nimensä laittoi Googlen hakukoneeseen, tuli sieltä saataville linkit La Vanguardia lehden vuonna 1998 päivätyille sivuille, joissa kerrottiin Gondálezille suoritetusta takavarikosta ja kiinteän omaisuuden huutokaupasta sosiaaliturvasaatavien perimiseksi. Gondález vaati kantelussaan hänen henkilötietojensa poistamista tai kätkemistä googlen hakutuloksista, jotta La Vanguardian jutut takavarikosta eivät enää sisältyisi hänen nimestänsä tehtyihin hakutuloksiin. Lisäksi hän vaati, että La Vanguardia veloitetaan poistamaan tai muuttamaan hänestä tehdyt sivut, jotta hänen henkilötietonsa ei enää näkyisi niillä tai ei tulisi hakukoneiden tuloksissa vastaan. Gondálezin mukaan häntä koskeva takavarikko oli jo ratkaistu eikä kyseisen asian maininnalla ollut enää merkitystä.

Tapauksessa unionin tuomioistuin teki perusoikeuksien punnintaa yksilön yksityisyyden sekä yleisön tiedonsaantioikeuden ja yrityksen elinkeinovapauden välillä. Lisäksi tapauksessa tuli unionin tuomioistuimen pohdinnaksi onko ihmisellä ”oikeutta tulla unohdetuksi”, vaikka unionin tuomioistuin ei ratkaisun perusteluissa suoraan totea ihmisellä olevan tällaista oikeutta. Tapauksessa unionin tuomioistuin ratkaisi asian siten, että ihmisellä on oikeus pyytää tietojaan poistettavaksi googlen hakutuloksista. Tuomioistuimen mukaan hakukoneen ylläpitäjän harjoittama henkilötietojen käsittely on omiaan vaikuttamaan merkittävästi yksityiselämän kunnioittamista ja henkilötietojen suojaa koskeviin perusoikeuksiin, koska hakutulosten avulla ihmiset voivat saada laajan katsauksen henkilöä koskevista tiedoista.⁴⁴ Paikkansa pitävätkään tiedot eivät välttämättä ole asianmukaisia tai ne eivät enää ole olennaisia taikka ne ovat liian laajoja käsittelyn tarkoituksiin nähden, jolloin hakutulosten tiedot ja linkit on unionin tuomioistuimen mukaan poistettava.⁴⁵ Rekisteröity voi tuomion perustelujen mukaan täten yksityiselämän suojan ja henkilötietojen suojan perusoikeuksiensa nojalla vaatia, etteivät tällaiset tiedot ole enää suuren yleisön saatavilla hakutulosten luettelon kautta. Rekisteröidyn perusoikeudet yksityiselämän ja henkilötietojen suojasta tällöin lähtökohtaisesti syrjäyttävät hakukoneen ylläpitäjän taloudellisen intressin kuin myös yleisöllä olevan intressin löytää kyseiset tiedot.⁴⁶

⁴⁴ Google Spain, kohta 80.

⁴⁵ Google Spain, kohdat 93–94.

⁴⁶ Google Spain, kohta 97.

Tuomioistuin korosti tuomiossa sitä, että henkilötietojen käsittelyä koskevaa sääntelyä tulee tulkita perusoikeuksien suojan valossa.⁴⁷ Tapauksessa on mielenkiintoista se, että unionin tuomioistuin asetti perusoikeuskirjan 7 ja 8 artiklan perusoikeudet etusijalle yrityksen elinkeinonharjoittamisen vapauteen ja yleisön tiedonsaantioikeuteen nähden. Tuomio korostaakin sitä suurta painoarvoa, minkä unionin tuomioistuin antaa yksityiselämän suojan ja henkilötietojen suojan perusoikeuksille. Mielenkiintoista on, että suomalainen julkisasiamies Jääskinen oli ennen tuomiota tarkastellut asiaa sananvapauden näkökulmasta,⁴⁸ mutta unionin tuomioistuin sovelsi tietosuojalainsäädäntöä tarkastelematta lainkaan sananvapautta. Tuomio ilmentää myös sitä, että rekisteröidyillä on oikeus hallita omia henkilötietojaan ja näin vaatia tietojansa myös tietyissä tapauksissa poistettavaksi, vaikka tiedot pitäisivätkin paikkaansa. Sittemmin oikeus on myös kirjattu tietosuojasetuksen 17 artiklaan.⁴⁹ Tuomioistuin antoi tapauksessa painoarvoa yksilön omille mieltymyksille henkilötietojen käsittelyssä, vaikka ne olisivatkin vastakkaisia muiden intressien kanssa.⁵⁰

Tässä käsitelty unionin tuomioistuimen tuomiot korostavat sitä, että EU-oikeudessa henkilötietojen suoja on itsenäinen perusoikeus, joka tulee ottaa vakavasti. Tuomiot ilmentävät myös sitä, että henkilötietojen suojan osalta otetaan huomioon yksilöt ja heidän subjektiiviset näkemyksensä. Yleisessä tietosuojasetuksessa vallitseekin ajatus rekisteröidyn oikeudesta hallita omia tietojaan, millä vahvistetaan ihmisten tiedollista itsemääräämisoikeutta.⁵¹ EU-oikeudessa on otettu yksilölliskeskeinen näkökulma yksityisyyden ja henkilötietojen suojaan. Yksityisyys nähdään perinteisesti julkisen vastinparina. EU-oikeudessa ei ole kuitenkaan vallitsevana tällaista lähtökohtaa, vaan Susanna Lindroos-Hovinheimon mukaan EU:ssa yksityisyys on jotain mikä on yksilöllistä, eli henkilökohtaista, vaikka myös erilaisia tulkintoja yksityisyydestä esiintyy. Yksilölle henkilökohtaista on esimerkiksi hänen ominaisuutensa.⁵² Lindroos-Hovinheimo väittää, että EU:ssa yksityisyyden suoja on noussut niin merkittävään asemaan ainakin osittain yleisesti jälkimodernissa yhteiskunnassa voimistuneen individualisoitumisen kautta.⁵³ Tämä selittäisi osaltaan myös sitä, miksi yksityisyyden suoja nähdään EU-oikeudessa yksilöllisyyden kautta ja miksi tiedollista itsemääräämisoikeutta on haluttu vahvistaa.

⁴⁷ Google Spain, kohta 68.

⁴⁸ Julkisasiamiehen lausunto, kohta 2.

⁴⁹ Yleisen tietosuojasetuksen 17 artikla Oikeus tietojen poistamiseen ("oikeus tulla unohdetuksi"). Artiklan nimeen on otettu suoraan käsite oikeus tulla unohdetuksi. Tähän on vaikuttanut Google Spain -tapaus, ja kyseisellä tuomiolla olikin merkittävää vaikutusta tietosuojasetuksen säätämistä koskevaan keskusteluun.

⁵⁰ Lindroos-Hovinheimo 2018, s. 69.

⁵¹ Lindroos-Hovinheimo 2018, s. 63.

⁵² Fuster 2014, s. 22–23 ref. Lindroos-Hovinheimo s. 124.

⁵³ Lindroos-Hovinheimo 2015, s. 121–122.

EU:ssa sekä oikeus yksityisyyteen että henkilötietojen suoja varjelevat yksilön vapautta ja koskemattomuutta. Ne molemmat myös vaikuttavat unionin lainsäädännössä sekä horisontaali- että vertikaalisuhteissa. Ero voidaan nähdä siinä, että oikeus yksityisyyteen kieltää erilaiset tunkeutumisyrietykset ja suojelee näin yksilöä toisten katseilta, kun taas henkilötietojen suoja keskittyy henkilötietojen käsittelijän toimintaan vaatimalla esimerkiksi läpinäkyvyyttä ja mahdollistamalla yksilöille oikeutta hallita omia tietojaan.⁵⁴ Lisäksi yksityisyys on olemassa automaattisesti, mutta henkilötiedot ovat olemassa vasta, kun ne kerätään. Yksityisyys on aina suojeltavana, mutta henkilötietojen suoja pyrkii suojelemaan ainoastaan epäoikeudenmukaista tietojen käsittelyä eikä kaikkea tietojen käsittelyä.⁵⁵ Henkilötietojen suoja on perusoikeuskirjassa perus- ja ihmisoikeutena hyvin teknisluonteinen, mikä on poikkeuksellista, koska perus- ja ihmisoikeudet ovat yleensä hyvin abstrakteja.⁵⁶ EU-oikeudessa henkilötietojen suojan osalta julkisen ja yksityisen erottelulla ei ole väliä, sillä merkitystä on ainoastaan sillä, onko yksilö tunnistettavissa.⁵⁷ Keskeisiä tekijöitä on yksilöllisyys ja tunnistettavuus.⁵⁸

Neuvonen näkee EU:n yksityisyyden suojan ja henkilötietojen suojan tulkinnan tietyllä tavalla asteittaisena kokonaisuutena. EU:n perusoikeuskirjan 7 artiklaa yksityiselämän suojasta tulee suhteuttaa Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen tulkintakäytäntöön ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen tulkinnan kehitykseen. Perusoikeuskirjan 8 artiklaa henkilötietojen suojasta tulee taas perusoikeustasolla tulkita alemman asteisen sisällön, eli yleisen tietosuojasetuksen, ja soveltamisalan nojalla, koska se saa sisältönsä sieltä. Yhdessä perusoikeuskirjan 7 ja 8 artikla taasen muodostavat yksityisyyden suojan kokonaisuuden.⁵⁹ Tällöin kyseessä on yksi kokonaisuus, jolloin esimerkiksi henkilötietojen suoja ei ole EU-oikeudessa ainoastaan irrallinen perusoikeus vaan osa yksityisyyden suojan kokonaisuutta ja tällöin väistämättä liitännäinen myös 7 artiklan yksityiselämän suojaan.

2.3 Yksityisyyden suoja kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa

Yksityisyyden suoja on kansainvälisesti suojattu YK:n ihmisoikeusjärjestelmässä kansalais- ja poliittisia oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa, eli KP-sopimuksessa, johon Suomi on sitoutunut vuonna 1976. KP-sopimuksen 17. artiklassa säädetään yksityisyyden suojasta:

⁵⁴ Ferretti 2014, s. 849.

⁵⁵ Ferretti 2014, s. 848–849.

⁵⁶ Neuvonen 2016, s. 597.

⁵⁷ Lindroos-Hovinheimo 2015, s. 128.

⁵⁸ Lindroos-Hovinheimo 2015, s. 125.

⁵⁹ Neuvonen 2016, s. 597.

17 artikla

- 1. Kenenkään yksityiselämään, perheeseen, kotiin tai kirjeenvaihtoon ei saa mielivaltaisesti tai laittomasti puuttua eikä suorittaa hänen kunniaansa ja mainettaan loukkaavia hyökkäyksiä.*
- 2. Jokaisella on oikeus lain suojaan tällaista puuttumista tai tällaisia hyökkäyksiä vastaan.*

Suomi on sitoutunut myös Euroopan ihmisoikeussopimukseen, joka on Suomen oikeusjärjestelmän kannalta vaikutuksellisin ihmisoikeussopimus. Euroopan ihmisoikeussopimus ja Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisukäytäntö vaikuttaa paljon Suomen yksityisyyden suojaan ja, kuten aiemmin mainitsin, myös EU-oikeuteen. Yksityisyyden suoja määrittellään Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklassa:

Oikeus nauttia yksityis- ja perhe-elämän kunnioitusta

- 1. Jokaisella on oikeus nauttia yksityis- ja perhe-elämäänsä, kotiinsa ja kirjeenvaihtoonsa kohdistuvaa kunnioitusta.*
- 2. Viranomaiset eivät saa puuttua tämän oikeuden käyttämiseen, paitsi silloin kun laki sen sallii ja se on demokraattisessa yhteiskunnassa välttämätöntä kansallisen ja yleisen turvallisuuden tai maan taloudellisen hyvinvoinnin vuoksi, tai epäjärjestyksen ja rikollisuuden estämiseksi, terveyden tai moraalien suojaamiseksi, tai muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi.*

Toisin kuin EU:n perusoikeuskirjassa, Euroopan ihmisoikeussopimuksessa ei ole henkilötietojen suojalle omaa erillistä artiklaansa. Henkilötietojen suoja sisältyy ihmisoikeussopimuksen 8 artiklaan. Euroopan ihmisoikeussopimuksessa ei ole määritelty yksityisyyden suojaa eikä Euroopan ihmisoikeustuomioistuin (EIT) ole oikeuskäytännössään halunnut myöskään määrittellä tarkemmin yksityiselämän suojan sisältöä. EIT:n ratkaisutoiminta yksityisyyden suojan osalta pyörii enemmän ihmisoikeuden suojan tason ympärillä, kun taas Euroopan unionin tuomioistuin joutuu ottamaan

etenkin henkilötietojen suojan osalta enemmän aineelliseen oikeuteen kantaa. EIT suhtautuu ratkaisukäytäntönsä elävänä instrumenttina eikä EIT aiempi ratkaisukäytäntö sido sitä.⁶⁰

EIS:n yksityiselämän kunnioituksen artiklaan sisältyy niin valtion harjoittama yksityisyyden loukkaus (vertikaalisuhde) että yksityisten välisissä suhteissa tapahtuva yksityisyyden loukkaus (horisontaalivaikutus). Yksityisyyden suojaan kuuluu myös valtion positiiviset toimintavelvoitteet, mikä on näkynyt myös EIT:n oikeuskäytännössä.⁶¹ EIS:n 8 artikla on hyvin laaja ja sisältää paljon erilaisia loukkauksia suojeltavaksi aina aborttioikeuksista henkilötietojen suojaan. Özgürin mukaan tarkasteltaessa EIT:n ratkaisutoimintaa voidaan yksityiselämän loukkaukset jakaa kolmeen kategoriaan: 1. fyysinen, psykologinen tai moraalinen koskemattomuus (”physical, psychological or moral integrity”); 2. identiteetti ja autonomia (”identity and autonomy”) ja 3: yksityisyys (”privacy”).⁶² Henkilötietojen suojan on katsottu kuuluvan yksityisyyden suojan piiriin EIT:n ratkaisukäytännössä aina tapauksesta Leander vastaan Ruotsi (26.3.1987) lähtien.⁶³

Potilaan yksityisyyden suojasta EIT on ottanut kantaa esimerkiksi tapauksessa Z v. Suomi (25.2.1997). Kyseisessä tapauksessa hovioikeus oli julkaissut kokonaisuudessaan päätöksensä perustelut, jotka sisälsivät syytetyn vaimon, eli valittaja Z, terveydentilaa koskevia tietoja. Tuomioistuin katsoi Suomen rikkoneen Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklaa. Myös tapauksessa I v. Suomi (17.7.2008) oli kyse potilastietojen yksityisyyden suojasta. Valittaja työskenteli sairaanhoitajana sairaalan silmätautien poliklinikalla ja hänet oli saman sairaalan tartuntatautien poliklinikalla todettu HIV-positiiviseksi. Valittaja alkoi epäillä, että hänen työkaverinsa tiesivät hänen sairaudestaan. Tuohon aikaan sairaalan henkilökunnalla oli pääsy potilasrekisteriin, joka sisälsi tiedot diagnooseista. Asiaa siitä, että hänen työtoverinsa olisivat katsoneet hänen potilastietojaan, ei voitu todentaa, koska järjestelmä ei tallentanut pitkältä ajalta tietoa siitä, kuka rekisterissä oli katsonut potilaan tietoja. Tässä tapauksessa Suomen todettiin rikkoneen 8 artiklan positiivisia velvoitteita, koska Suomi oli laiminlyönyt velvollisuuksiaan, kun ei

⁶⁰ EIT on todennut tapauksessa Cossey vastaan Yhdistynyt kuningaskunta (27.9.1990), että pääsääntöisesti aiempi oikeuskäytäntö vaikuttaa ratkaisuihin, mutta muutosten myötä tulkintakäytännön on syytä myös elää. Katso aiheesta myös Neuvonen 2014, s. 49–50.

⁶¹ Esimerkiksi tapauksessa K.U. vastaan Suomi, Suomen todettiin rikkoneen 8 artiklaa, kun alaikäisen treffisivustolle laitettua ilmoitusta ei voitu poistaa, koska Suomen silloinen lainsäädäntö ei mahdollistanut sitä.

⁶² Özgür 2021, s. 29.

⁶³ Tapauksessa Ruotsin suojelupoliisin keräämä rekisteri katsottiin kuuluvaksi valtion harkintamarginaalin alaan, joten rekisteriä voitiin pitää valtion turvallisuuden perusteella. Tapauksessa henkilötiedot todettiin olevan osa yksityisyyden suoja.

ollut tarjonnut asianmukaisia takeita siitä, että potilastietoihin ei voi luvattomasti päästä valittajan potilastietorekisterissä.⁶⁴

2.4 Yksityisyyden aatteen historia

Yksityisyyden suojan määrittelemiseen liittyy vahvasti yksityisyyden käsite. Yksityisyys ei ole ainoastaan oikeudellinen termi, vaan myös kulttuurisidonnainen käsite. Se on suhteessa ihmiskuvaan ja aikakauteen.⁶⁵ Jotta voimme hahmottaa yksityisyyden suojan merkitystä perus- ja ihmisoikeutena tänä päivänä, on syytä katsella myös oikeuden historiallista kehitystä. Yksityisyyden sisältö ja sen merkitys on nimittäin nähty erilaisena eri aikakausina ja eri kulttuureissa. Länsimaissa yksityisyyden merkitys on nykypäivänä korostunut, mutta monessa muussa valtiossa ja kulttuurissa henkilöiden yksityisyydelle ei ole annettu niin suurta painoarvoa. Osaltaan yksityisyyden merkityksen vaihtelevuudesta kertoo se, että yksityisyyden suoja on länsimaissakin verrattain tuore ihmisoikeus. Yksityisyyden suojan oikeudellinen korostuneisuus alkoi vasta 1900-luvun jälkipuoliskolla ja nykyaikana länsimaissa painotetaan yksilöllisyyttä, mikä näkyy esimerkiksi EU-oikeuden henkilötietojen sääntelyssä. Globalisaatio on murtanut yhteisöllisiä siteitä ja näin vauhdittanut yksilöllisyyden merkitystä.⁶⁶

Timo Konstarin mukaan yksityisyyden suojan alkuperä voidaan nähdä olevan jo Ranskan vallankumouksessa ja valistusajattelussa. Tällöin julkisuus ja yksityisyys erotettiin toisistaan, kun porvaristo ajoi yksityisyyden vaatimusta taistelussa yksinvaltiutta vastaan.⁶⁷ Tätä aiemmin antiikin ja keskiajan ihminen oli nimittäin aina osa jotakin. Hän oli vallanalaissuhteessa esimerkiksi kirkkoon, maalliseen valtaan tai perheenpäähän. Yksityisyys perustui lähinnä säädyllisyyteen eli siihen, että kaikkia tekoja ei tulisi tehdä julkisesti moraalisisista syistä. Lisäksi yksilöiden kunniaa suojattiin esimerkiksi erilaisten valojen kautta. Tällöin huomio oli kuitenkin enemmän ihmisen kunniaa muiden silmissä, eikä yksityisyydessä itsessään. Tiedollista yksityisyyttä ei tunnustettu ollenkaan eikä ihmisiä ajateltu yksilöinä samalla tavalla kuin nykyään. Vallankumouksen jälkeen ihmiskuva muuttui ja ihmisestä tuli itsessään kokonainen yksilö, jolla on oikeuksia. Ajatustapa muuttui siten, että yksilö voi tehdä asioita yksityisessä rauhassa ja hänellä voi olla ainoastaan itselleen kuuluvia tietoja ja tekoja.⁶⁸

⁶⁴ ks. myös oikeustapauskommenttaari Ylipartanen 2010, s. 274–276.

⁶⁵ Neuvonen 2014, s. 22.

⁶⁶ Lindroos-Hovinheimo 2018, s. 54

⁶⁷ Konstari 1992, s. 10.

⁶⁸ Neuvonen 2014, s. 21–22.

Oikeudellisessa mielessä oikeus yksityisyyteen sai alkunsa 1800-luvun Yhdysvalloissa.⁶⁹ *Samuel Warren* ja *Louis Brandeis* määrittivät vuonna 1890 kirjoitetussa klassikoksi muodostuneessa artikkelissaan yksityisyyden olevan ”right to be let alone”, eli oikeutta olla rauhassa.⁷⁰ Vaikka Yhdysvaltojen yksityisyyden suoja on kehittynyt oikeudellisesti erilaiseksi kuin Euroopassa, on artikkeli myös eurooppalaisessa oikeuskirjallisuudessa yksityisyyden suojan yksi kulmakivistä. Artikkelin käsitteli lehdistöä ja kuvien julkaisua, jotka ovat yksityiselämän suojaan koskevan keskustelun ytimessä yhä edelleen. Warrenin ja Brandeisin mukaan lehdistö oli ylittänyt sopivuuden ja säädyllisyyden rajat, kun yksilöistä koskevista juoruista oli tullut kaupan kohde.⁷¹ Yhdysvalloissa oikeus yksityisyyteen nähdään eurooppalaista oikeutta enemmän kauppatavarana eikä niinkään perusoikeutena, josta henkilö ei voisi luopua. Warren ja Brandeis ottivat artikkelissaan lähtökohdaksi vahingonkorvausoikeuden, jolloin henkilö voi hakea korvauksia oikeudettomasta tunkeutumisesta hänen yksityiseen piiriinsä. Henkilön yksityisyys kuuluu täten hänen omaisuuteensa.

Tämä omaisuusajattelu johtuu ainakin osittain siitä, että yksityisyyden suojalle ei ole Yhdysvalloissa perustuslaillista suojaa. Yhdysvaltojen perustuslaki on vanha, vuodelta 1787, eikä silloin yksityisyyden suoja vielä ollut erikseen tunnistettava oikeus, joka olisi kirjattu perustuslakiin. Yhdysvaltojen perustuslain neljäs lisäys kylläkin turvaa kotirauhaa ja luottamuksellista viestinnän suojaa, mutta siihen ei ole haluttu liittää muita yksityisyyden suojan osa-alueita, kuten henkilötietoja. Yhdysvalloissa yksityisyyden suojan osalta on vedottu omaisuudensuojaa turvaavaan 14. lisäykseen, koska omaa erillistä perustuslaillista suojaa ei ole olemassa. Tällöin henkilötiedoista on tullut osa omaisuudensuojaa ja näin yhdeksi mahdolliseksi kauppatavaraksi.⁷²

Yhdysvaltojen omaisuusajattelu henkilötiedoista vaikuttaa väistämättä nykypäivänä myös eurooppalaiseen yksityisyyden suojaan, koska Yhdysvallat on merkittävä henkilötietoja käsittelevien kansainvälisessä käytössä olevien teknologiatuotteiden kehittäjämaa. Oikeus yksityisyyteen on Yhdysvalloissa laajentunut hyvin avaraksi ja moniselitteiseksi ja sen käyttöala koskee laajasti erilaisia vapaudenloukkauksia. Kansainvälisessä oikeuskirjallisuudessa oikeuden yksityisyyteen katsotaan sisältävän useita elementtejä ja sen nähdään olevan henkilökohtaisen vapauden keskeisin oikeudellinen tae.⁷³

⁶⁹ Lindroos-Hovinheimo 2015, s. 122.

⁷⁰ Warren – Brandeis 1890, s. 193.

⁷¹ Warren – Brandeis 1890, s. 196.

⁷² Neuvonen 2014, s. 68–69.

⁷³ Lindroos-Hovinheimo 2015, s. 123–124.

Eurooppalaisessa oikeudessa yksityisyyden suoja on taas perus- ja ihmisoikeus. Sen oikeudellinen sisältö on kuitenkin muuttunut 1900-luvun aikana. Yksityisyyden suojaan kuuluvat kunniansuoja ja luottamuksellisen viestinnän suoja ovat vanhoja oikeuksia, joiden asema on turvattu Suomen lainsäädännössä läpi sen itsenäisyyden ajan.⁷⁴ Henkilötietojen suojan kehitys on tapahtunut kuitenkin myöhemmin ja sen alkujuuret voidaan sijoittaa 1970-luvun Saksaan ja Ruotsiin. Näissä säädettiin ensimmäiset tietosuojalait 1970-luvun alussa.⁷⁵ Lakien taustalla oli hyvinvointivaltiokehitys, jolloin kansalaiset luovuttavat osan yksityisyydestään saadakseen vastineeksi palveluita. Yksityisyyden suojan kehitys käynnistyi 1970-luvulla myös kansainvälisissä instituutioissa ja esimerkiksi OECD hyväksyi vuonna 1980 yksityisyyden suojaa ja henkilötietojen suojaa koskevan tietosuojasuosituksen⁷⁶. Tähän suositukseen pohjautui myös vuonna 1995 voimaantullut EU:n tietosuojadirektiivi, joka on merkittävästi vaikuttanut tietosuojan kehitykseen. Tietosuojadirektiivi kumottiin, kun voimaan tuli Euroopan unionin yleinen tietosuoja-asetus.

Teknologian kehitys, maailman globalisoituminen ja individualismi vaikuttavat merkittävästi siihen, minkälaiseksi yksityisyyden suoja on oikeudellisesti kehittynyt ja millaiseksi se tulee kehittymään tulevaisuudessa. 1900-luvulla yksityisyyden suojan kehittymiseen liittyi keskeisesti joukkoviestintä, josta jo Brandeis ja Warren kirjoittivat vuonna 1890. Sanomalehtien levikin kasvu, televisio ja keltainen lehdistö ovat vaikuttaneet siihen tarpeeseen, että henkilöiden yksityisasiointia tulee suojella. 1900-luvulla kehittyivät merkittävästi myös erilaiset henkilötietorekisterit, joista Suomessa 1900-luvun lopussa annettiin runsaasti lainsäädäntöä.⁷⁷ Yksityisyyden suoja on oikeudellisessa ja yleisessä keskustelussa noussut kuitenkin vielä vahvemmin pinnalle 2000-luvulla. 11.9.2001 tapahtuneen terroristi-iskun jälkeen alkoi terrorismin vastainen sota, jonka myötä yksityisyyden suojan rajoituksia on eri maissa tehty tiedustelupalvelujen takia. Perusteena on ollut niin yksilöiden kuin myös kansallinen turvallisuus. Vuonna 2013 esiin tulleiden vakoilutapausten myötä tätä kehitystä on hidastettu ja paljastukset vaikuttivat myös EU:n tietosuojauudistukseen. Tänä päivänä yksityisyyden suoja on perus- ja ihmisoikeutena jatkuvasti esillä etenkin henkilötietojen suojan osalta. Erilaiset

⁷⁴ Kunniansuojaa on suojattu jo Suomen 1889 rikoslaissa, kun solvaus ja herjaus on erilaisin rikosnimikkein ollut kriminalisoitu. Luottamuksellinen viestintä suoja on ollut turvattu perusoikeus koko Suomen itsenäistymisen ajan. Kirjesalaisuuden taustalla on se, että Suomen autonomian aikana valtaosa postista tarkastettiin. Neuvonen 2014, s. 17.

⁷⁵ Konstari 1992, s. 3

⁷⁶ Recommendation of the Council concerning Guidelines governing the Protection of Privacy and Transborder Flows of the Personal Data 23.8.1980.

⁷⁷ Vuonna 1987 säädettiin henkilötietoja koskeva henkilörekisterilaki (471/1987). Lisäksi 1980 ja 1990-luvuilla säädettiin useita erilaisia erillislakeja, kuten terveydenhuollon ja poliisin henkilörekistereistä.

tietomurrot korostavat nykyään riittävän henkilötietojen suojan merkittävyyttä, koska tietomurroilla voidaan saada merkittäväkin vahinkoa aikaiseksi yksilöille tai jopa kansalliselle turvallisuudelle.⁷⁸

2.5 Yksityisyys käsitteenä

Koska yksityisyys on käsitteenä vahvasti sidoksissa kulttuuriin ja ajankuvaan, ei sitä ole määritelty tarkasti. Yksityisyys voi eri kulttuureissa ja erilaisen lähestymistavan mukaan tarkoittaa eri asioita. Filosofinen tai poliittinen näkökulma yksityisyydestä voi olla hyvin erilainen kuin yksityisyyden oikeudellinen todellisuus. Neuvosen mukaan ei ole kuitenkaan väliä, miten historiallisesti, filosofisesti, ideologisesti tai poliittisesti yksityisyys määritellään, kun pohditaan tämän hetken oikeudellista yksityisyyttä.⁷⁹

Kansainvälisessä kirjallisuudessa yksityisyys on nähty vastakohtana julkisuudelle, eli sille, että yhteiset asiat ovat kaikille yhteisiä.⁸⁰ Sen on katsottu sisältävän useita erilaisia elementtejä. Oikeus yksityisyyteen nähdään usein keskeisimpänä takeena henkilökohtaiselle vapaudelle. Sen on nähty olevan keskeisimpiä ihmisoikeuksia siksi, että siihen sisältyy yksilön vapaus elää tahtomallaan tavalla sekä muokata omaehtoisesti olemustaan ja identiteettiään. EU-oikeudessa yksityisyys määritellään pitkälti yksilöllisyyden kautta. Yksityisyys on kaikki se, mikä on yksilölle henkilökohtaista, kuten hänen persoonansa, ominaisuutensa ja historiansa. Oikeustieteellisessä yksityisyyttä koskevassa keskustelussa on tyypillisesti nostettu esille kaksi yksityisyyden huolta: vertikaalinen ja horisontaalinen. Vertikaalisessa huolella valtio valvoo ajoittain salaa sitä, mitä yksilöt tekevät ja horisontaalisessa huolella muut ihmiset tai yhtiöt valvovat muiden yksilöiden tekemistä.⁸¹

Oikeus yksityisyyteen liitetään usein myös yksilön itsemääräämisoikeuteen.⁸² Näin tekee esimerkiksi *Ahti Saarenpää*, joka on Suomessa oikeusinformatiikan tunnetuimpia edustajia. Saarenpään mukaan tiedollinen itsemääräämisoikeus on yksi yleisen itsemääräämisoikeuden elementeistä. Tiedolliseen itsemääräämisoikeuteen kuuluu tiedollinen yksityisyys, jonka rajat yksilö voi itse pitkälti määrittää. Yksilö voi täten päättää itse esimerkiksi digitaalisesta identiteetistään, jolloin yksilöllä on määräysvalta itseään koskevaan informaatioon ja siihen, kuinka salassa tai julkisena hän haluaa pitää

⁷⁸ Esimerkiksi Vastaamon tietomurtotapaus on aiheuttanut merkittävää stressiä henkilöille, joiden arkaluonteisia tietoja vuodettiin muiden nähtävälle pimeässä verkossa. Henkilötietojen vuoto voi aiheuttaa myös taloudellista vahinkoa yksilöille, kun henkilötiedoilla voidaan muun muassa tehdä ostoksia internetissä. Esimerkiksi Klarnan kautta voi tehdä internetissä ostoksia henkilötunnuksen perusteella, mikä on aiheuttanut kritiikkiä. Ks. <https://yle.fi/a/3-12014974>

⁷⁹ Neuvonen 2014, s. 22.

⁸⁰ Neuvonen 2014, s. 21.

⁸¹ Lindroos-Hovinheimo 2018, s. 58.

⁸² Lindroos-Hovinheimo 2015, s. 123.

informaatiota yhteiskunnassa. Asiaa voi Saarenpään mukaan kutsua tiedolliseksi kotirauhaksi.⁸³ Hän jaottelee yksityisyyteen kuuluvaksi kymmenen eri elementtiä: ”1) Fyysinen yksityisyys, 2) Alueellinen yksityisyys, 3) Sosiaalinen yksityisyys, 4) Mediayksytyisyys, 5) Oikeus toimia ja vaikuttaa anonyymiteettina yhteiskunnassa suhteessa julkiseen valtaan, 6) Tiedollinen itsemääräämisoikeus, 7) Oikeus tulla arvioiduksi oikeassa valossa, 8) Potilasyksytyisyys, 9) Viestintäyksytyisyys ja 10) Henkilötietojen suoja.”⁸⁴ Saarenpää kytkee yksityisyyden ihmiskuvaan ja elementit perustuvat persoonallisuusoikeuteen.⁸⁵

Myös *Tuomas Pöysti* ja *Tomi Voutilainen* liittävät yksityisyyden yksilön itsemääräämisoikeuteen. He molemmat ovat rakentaneet yksityisyyttä koskevan järjestelmänsä erilaisten oikeusperiaatteita ja perusoikeuksia muistuttavien metaperiaatteiden varaan, jotka yhdistävät oikeudellisia instituutioita.⁸⁶ Voutilaisen mallissa oikeus tietoon on ylätasoinen metaperiaate, joka vaikuttaa koko informaatio-oikeudenalaan. Oikeus tietoon on tällöin metaperiaatteena ylempänä kuin oikeusperiaate- ja perusoikeustaso. Voutilaisen mukaan tiedollinen itsemääräämisoikeus on eurooppalaisen yksityisyyden suojan taustaperiaate. Hän luonnehtii perustuslain 10.1 §:ssä turvattua henkilötietojen suojaa immateriaalisen itsemääräämisoikeuden perustaksi, kun taas fyysinen itsemääräämisoikeus turvataan perustuslain 7 §:ssä.⁸⁷ Voutilaisen mallissa näkyy ajattelua aineettoman ja fyysisen yksityisyyden erottelusta sekä yhdysvaltalaisesta ajattelusta yksityisyyden omistamisesta, jolloin yksityisyys voi olla myös kaupan. Voutilainen toteaa tiedon olevan markkinahyödyke.⁸⁸ Hänen mallinsa korostaa oikeutta tietoon, tiedon omistusoikeuksia ja tiedollista itsemääräämisoikeutta. Tiedon omistajuuteen kuuluu tekijänoikeudet, oikeus tietoon, jonka henkilö haluaa vastaanottaa tai julkaista, sekä tietosuojat. Tiedolliseen itsemääräämisoikeuteen kuuluu henkilötietojen suoja ja tietoturva.⁸⁹

Kuten Saarenpää, yksityisyyden suojan osalta ihmiskuvaan nojaa myös *Sami Mahkonen*. Hän on todennut yksityisyyden olevan eristyneisyyden tila ja sosiaalinen rituaali, johon liittyy muun muassa henkilökohtaisen arvokkuuden säilyttäminen, integriteetti ja itseään koskevan tiedon kontrollointi. Mahkonen nostaa esiin vastinpareja havainnollistaakseen yksityisyyttä. Näitä vastakohtia ovat esimerkiksi yhteisöllisyys – itsemäärääminen, julkisuus – salaaminen sekä sosiaalisuus –

⁸³ Saarenpää – Riekkinen 2023, s. 176–177.

⁸⁴ Saarenpää – Riekkinen 2023, s. 180–181.

⁸⁵ Neuvonen 2014, s. 26.

⁸⁶ ks. Neuvonen 2014, s. 26–27 ja Pöysti 1999, s. 483.

⁸⁷ Voutilainen 2019, s. 34–36.

⁸⁸ Voutilainen 2019, s. 56.

⁸⁹ Voutilainen 2019, s. 34.

eristyneisyys. Nämä vastinparit muodostavat kehän, jonka keskiössä on yksityisyys.⁹⁰ Tämän Mahkosen ajattelun vastinpareista voidaan nähdä ilmentävän myös yksityisyyden ja julkisuuden vastinpariin perustuvaa yleistä ajattelumallia yksityisyydestä.

Riku Neuvonen taas tarkastelee yksityisyyttä laajakantaisesti. Hänen mielestään yksityisyydessä on kyse oikeuden ja sosiaalisen rakenteen lisäksi myös tunteesta, että voi määrätä itsestään ja olla rauhassa ulkopuolisten tunkeilulta.⁹¹ Neuvonen käsittää yksityisyyden suojan laajasti, eikä hänen mielestään sitä ole tarpeen määritellä tarkasti vaan väljien käsitteiden avulla. Neuvosen mukaan yksityisyyteen kuuluvat ainakin: 1. persoonallisuuden suoja eli tekijät, kuten nimi ja kuva, jotka yksilöivät yksilön; 2. yksilöä koskevien tietojen suoja; 3. oikeus olla poissa julkisuudesta; 4. oikeus liikkua, viestiä ja solmia ihmissuhteita ilman julkisen vallan tai julkisuuden aiheuttamaa häiriötä; 5. oikeus fyysisesti olla suojassa haluamassaan paikassa ja oikeus päättää, milloin astuu julkiselle alueelle. Neuvosen mukaan kyse on yksityisyyden suojan kokonaisuudesta, sillä Suomen perustuslaki, EIS ja EU:n perusoikeuskirja turvaavat eri oikeudet eri tavoin, jolloin tarkka käsitteiden määrittely ei ole olennaista.⁹²

Neuvosen näkemyksissä on nähtävillä perus- ja ihmisoikeudellinen lähestymistapa yksityisyyteen. Tämä poikkeaa esimerkiksi informaatio-oikeuden edustajista, jotka korostavat tiedollista itsemääräämisoikeutta, jonka yksi osa on yksityisyys. Neuvonen erottaa oman näkemyksensä Mahkosen ajattelusta eristäytymisestä ja yksityisyydestä sosiaalisuuden vastakohtana, sillä hänen mielestään tällainen vastinpari aiheuttaa sen, että yksityisyys edellyttäisi aktiivista toimintaa, eikä hänen mielestään niin pitäisi olla. Yksityisyyteen kuuluu Neuvosen mukaan se, että yksilöllä on oma alue, jossa hänen annetaan olla rauhassa sosiaaliselta ja yhteiskunnalliselta puuttumiselta. Jos tähän yksityisyyteen halutaan puuttua, on siihen oltava suostumus tai hyväksyttävä syy ja asiaa säännellään säättämällä esimerkiksi tietosuojasta.⁹³ Neuvosen perus- ja ihmisoikeuslähtöinen tulkinta yksityisyydestä voi kuitenkin toisinaan olla vaikea yhdistää yksityisoikeudelliseen näkemykseen yksityisyydestä. Haasteena esimerkiksi tietosuojan osalta voi olla, että yksityiset toimijat eivät tarkastele yksityisyyttä suomalaisesta perusoikeuskatsannosta vaan globaalien maailmanmarkkinoiden näkökulmasta, johon vaikuttavat eri oikeuskulttuurien näkemykset yksityisyydestä.

⁹⁰ Mahkonen 1997, s. 16–17, 22.

⁹¹ Neuvonen 2014, s. 22.

⁹² Neuvonen 2014, s. 28.

⁹³ Neuvonen 2014, s. 30.

Oikeustieteilijöiden poikkeavat näkemykset yksityisyyden suojasta kuvaavat hyvin sitä, kuinka haastavaa yksityisyys on oikeudellisesti määritellä. Kuten Lindroos-Hovinheimo toteaa, oikeus yksityisyyteen on ”pahamaineisen vaikea määritellä”.⁹⁴ Monet yksityisyyttä koskevat artikkelit usein alkavatkin sillä, kuinka vaikea yksityisyys on määritellä. Myös yksityisyyden suojaan kuuluva henkilötietojen suoja on vaikea määritellä, ja asiaa vaikeuttaa se, että eri jäsenvaltioissa on poikkeavia näkemyksiä tietosuojasta. *Daniel Solovo* on tehnyt luokittelun oikeustieteellisistä yksityisyyden määritelmistä. Ne voidaan luokitella kuuteen erilaiseen tyyppiin: 1) oikeus olla rauhassa; 2) rajoitettu pääsy henkilöön; 3) salaisuus; 4) henkilökohtaisten tietojen hallinta; 5) persoonallisuuden, yksilöllisyyden ja ihmisarvon suoja sekä 6) intiimien suhteiden ja elämänalueiden hallinta.⁹⁵ Oikeuskirjallisuudessa on nähtävillä eroja yksityisyyden määrittelyssä riippuen siitä, minkä oikeudenalan näkökulmasta asiaa tarkastellaan. Oikeusinformatiikan edustajat lähestyvät asiaa eri tavalla kuin esimerkiksi julkisoikeuden asiantuntijat. Lisäksi EU:ssa yksityisyys nähdään jokseenkin poikkeavalla tavalla kuin suomalaisessa oikeustieteessä.

Yksityisyyden määrittelyn haasteet näkyvät myös siinä, että kansalaiset voivat kokea oikeuden yksityisyyteen erilaisilla tavoilla. Oikeustiede vaikuttaa ihmisten käsitykseen yksityisyydestä, mutta niin vaikuttavat myös muut tekijät. Oikeustieteellisessä kirjallisuudessa ja esimerkiksi EU:n tuomioistuimen ratkaisutoiminnassa on käyty keskustelua siitä, millaista painoarvoa tulisi antaa yksilön omalle kokemukselle yksityisyydestä. Esimerkiksi kuuluisassa Google Spain -tapauksessa annettiin painoarvoa yksilökeskeiselle näkemykselle henkilötietojen suojasta. *Lindroos-Hovinheimo* on nostanut esille kaksi vaihtoehtoa yksityisyyden määrittelylle. Joko yksityisyys voidaan ymmärtää yksilön subjektiivisten yksityisyyttä koskevien näkemysten kautta tai yksityisyyden mittapuuksi otetaan objektiivisempi katsantokanta, jossa yksityisyyden mittapuuksi otetaan yhteisössä jaettuja käsityksiä yksityisyyden sisällöstä. Jälkimmäisessä vaihtoehdossa ilmenee *oikeudellinen yksityisyysparadoksi*, jossa henkilön yksityisyyttä suojellaan, mutta yksilö ei saa itse päättää miten ja missä määrin, koska yksityisyyden on oltava yleistettävissä oikeudessa. Lindroos-Hovinheimo kuitenkin toteaa, että näin karkea jaottelu yksilökeskeiseen ja objektiiviseen näkökulmaan yksityisyydestä on liian staattinen.⁹⁶

Yksilökeskeisen näkemyksen yksityisyydestä haasteena on, että yksilöt eivät välttämättä itsekään tiedä, miten kokevat yksityisyyden sisällön. Lisäksi yksilöt voivat todellisuudessa toimia eri tavoin, kuin miten he puheissaan antavat ymmärtää yksityisyytensä suojaamisesta. Ihmisten

⁹⁴ Lindroos-Hovinheimo 2015, s. 122.

⁹⁵ Solove 2008, s. 12–13.

⁹⁶ Lindroos-Hovinheimo 2018, s. 64.

käyttäytymisessä vallitsee yleinen *yksityisyysparadoksi*. Paradoksi tarkoittaa sitä, että samalla kun ihmiset korostavat yksityisyyden suojaa, he jakavat yhä enemmän itseään koskevia tietoja esimerkiksi sosiaalisessa mediassa. Lisäksi ihmiset käyttäytyvät yksityisyytensä osalta piittaamattomasti verkkokaupoissa, vaikka samalla he voivat väittää haluavansa parempaa yksityisyytensä suojaa.⁹⁷ Ihmisten toimet voivat poiketa heidän puhumistaan arvoista. Tämä tuo yksityisyyden oikeudelliseen suojaamiseen haasteen siitä, että missä määrin yksilöt tosiasiallisesti haluavat heidän yksityisyyttään suojeltavan. Jos esimerkiksi tiukka henkilötietojen suoja haittaa paljon tarjolla olevien teknologiatuotteiden toimintaa ja tarjontaa, voi yksilöiden mielipide yksityisyytensä suojaamisesta muuttuakin kielteisemmäksi.⁹⁸

2.6 Tiedollinen itsemääräämisoikeus

Tiedollista itsemääräämisoikeutta on syytä tarkastella tarkemmin, sillä se nousee yksityisyyden suojan kysymyksissä usein esille ja on noussut tämänkin tutkimuksen pääteemoiksi. Se näyttää olevan henkilötietojen suojan sääntelyssä vaikuttava tausta-arvo, jota on haluttu vahvistaa. Etenkin EU-oikeudessa on haluttu vahvistaa tiedollista itsemääräämisoikeutta, kun rekisteröidyille on annettu oikeuksia omien henkilötietojen käytön hallitsemiseen. Lisäksi unionin tuomioistuin on oikeuskäytännössään painottanut yksilöiden oikeutta hallita omia henkilötietojaan, kun esimerkiksi Google Spain tapauksessa tuli pohdinnaksi onko ihmisellä oikeutta tulla unohdetuksi. Myös EIT viittaa vapauten kehittämiseen omaa persoonallisuuttaan EIS:n 8 artiklan soveltamiskäytännössä, minkä osana tiedollinen itsemääräämisoikeus voidaan nähdä.⁹⁹ Tiedollinen itsemääräämisoikeus näyttäytyy usein yksityisyyden suojaa koskevissa keskusteluissa, vaikka kyseessä ei ole eksplisiittinen perus- ja ihmisoikeus¹⁰⁰.

Tiedollinen itsemääräämisoikeus on yleisen itsemääräämisoikeuden yksi peruselementeistä.¹⁰¹ Se on oikeuksien joukko, joilla yksilö voi hallita tietojaan.¹⁰² Tiedollisen itsemääräämisoikeuden tausta on Saksan liittotasavallan valtiosääntötuomioistuimen ns. Census-tuomiossa BVerfGE 65, 1 1980-luvulla. Tuomiossa Saksan perustuslakituomioistuin katsoi uuden väestönlaskentalain osittain perustuslain vastaiseksi, mutta perustuslakituomioistuimella ei ollut tapauksessa osoittaa

⁹⁷ ks. aiheesta tarkemmin Norberg ym. 2007, s. 100–126.

⁹⁸ Tästä esimerkkinä se, että länsimaalaiset ihmiset usein kertovat olevan huolissaan Kiinan vaikutusvallan kasvusta ja Kiinan harjoittamasta vakoilusta, mutta he kuitenkin jakavat runsaasti tietojaan kiinalaisessa TikTok-sovelluksessa.

⁹⁹ Koillinen 2013, s. 183. Ks. esim. ECHR, 15 April 2009, *Reklos and Davourlis v. Greece*, Application no. 1234/05.

¹⁰⁰ Eksplisiittinen perusoikeus tarkoittaa perusoikeutta, joka voidaan suoraan tunnistaa perustuslain tekstistä. Neuvonen – Rautiainen 2015, s. 32.

¹⁰¹ Saarenpää – Riekkinen 2023, s. 176.

¹⁰² Voutilainen 2019, s. 83.

valtiosääntöistä kiinnekohtaa, koska Saksan perustuslaissa ei ollut tuolloin säännöstä yksityisyyden suojasta ja henkilötietojen suojasta. Ongelman ratkaisemiseksi perustuslakituomioistuimien niin sanotusti loi tapauksessa uuden perusoikeuden, tiedollisen itsemääräämisoikeuden, jonka sisällön se muodosti yhdistämällä henkilötietojen suojan, ihmisarvon loukkaamattomuuden ja henkilön vapauden kehittää omaa persoonallisuuttaan.¹⁰³

Suomalaisessa oikeuskeskustelussa tiedollista itsemääräämisoikeutta on käsitelty etenkin Lapin yliopistossa. Tiedollinen itsemääräämisoikeus on yksi informaatio-oikeuden yleisistä periaatteista.¹⁰⁴ Sitä ovat luonnehtineet esimerkiksi Ahti Saarenpää ja Timo Voutilainen. Ahti Saarenpää on käsitellyt tiedollista itsemääräämisoikeutta osana suomalaista persoonallisuus-oikeutta. Hänen mukaansa tiedollinen itsemääräämisoikeus on persoonallisuus-oikeuden puitteissa yksi yksityisyyden osa-alue.¹⁰⁵ Voutilainen taas on käsitellyt asiaa osana informaatio-oikeuden yleisiä oppeja ja jopa yksityisoikeudellisen ajattelun kautta. Hän näkee sen myös henkilötietojen suojan lähtökohtana.¹⁰⁶ Voutilaisen mukaan tiedollinen itsemääräämisoikeus ei ole oma itsenäinen oikeutensa vaan ”eräänlainen sateenvarjo yksilön tiedollisille oikeuksille, jotka kohdistuvat hänen tietoihinsa”. Tähän sateenvarjoon kuuluu oikeus pitää salassa itseään koskeva tieto, oikeus saada itseään koskeva tieto, oikeus vaikuttaa tietojen keräämiseen ja käyttöön, oikeus tarkastaa itseään koskevat tiedot, oikeus julkaista tieto, oikeus tulla informoiduksi sekä oikeus saada vaikuttaa itseään koskevien tietojen luovuttamiseen ja korjauttaa tai oikaista tiedoissa olevat virheet. Tomi Voutilaisen mukaan nämä oikeudet eivät kuitenkaan ole ehdottomia, vaan niitä voidaan rajoittaa yleisen tai muun edun takia.¹⁰⁷

Riku Neuvonen näkee tiedollisen itsemääräämisoikeuden koostuvan suostumuskonstruktion kautta, jonka toisena puolena on henkilön tiedonsaantioikeus ja oikeus tarkastaa häntä koskevat tiedot sekä oikeus saada virheelliset tiedot korjattua tai poistettua.¹⁰⁸ Suostumus on keskeinen elementti tiedollisen itsemääräämisoikeuden toteuttamisessa. Se on tahdonilmaus ja yksipuolinen oikeustoimi. Yksilö voi antaa suostumuksensa henkilötietojensa tallennukseen tai käsittelyyn ja näin hallita omia henkilötietojaan ja toteuttaa tiedollista itsemääräämisoikeuttaan. EU:n tietosuojaoikeudessa suostumuksesta on muodostunut keskeinen käsittelyperuste. Voutilainen käsittelee henkilötietojen suojaan liittyvää suostumusta yksityisoikeuden alana.¹⁰⁹ Tämä viittaa varallisuus-oikeudelliseen

¹⁰³ ks. tapauksesta Koillinen 2013, s. 183–185, s. 134–135 ja Voutilainen 2019, s. 83.

¹⁰⁴ Saarenpää – Riekkinen 2023, s. 172.

¹⁰⁵ Saarenpää – Riekkinen 2023, s. 180–181.

¹⁰⁶ Voutilainen 2019, s. 36.

¹⁰⁷ Voutilainen 2019, s. 83–84.

¹⁰⁸ Neuvonen 2014, s. 66–67. Neuvonen kuitenkin toteaa, että tiedolliseen itsemääräämisoikeuteen kuuluu myös tiedon saantiin kuuluva puoli ja oikeus vaatia tietojensa korjaamista ja poistamista.

¹⁰⁹ Voutilainen 2019, s. 85.

käsitykseen tiedollisesta itsemääräämisoikeudesta ja yksityisyyden suojusta. Neuvonen pitää tällaista yksityisoikeudellista näkemystä kuitenkin vieraana suomalaiselle ja eurooppalaiselle henkilötietojen suojalle. Hänen mielestään suostumuksessa on kyse julkisoikeudellisesta suostumuksesta, jolla mahdollistetaan toimenpiteet, eikä suostumuksessa anneta yksityisoikeudellisesti oikeutta tietoihin. Neuvosen mukaan tiedollista itsemääräämisoikeutta ei tulisikaan rinnastaa siihen, että yksilö omistaisi itseään koskevat tiedot, sillä henkilötietojen suoja on perusoikeus eikä perusoikeutta ei voi luovuttaa.¹¹⁰

Myöskään Mikael Koillinen ei näe henkilötietojen varallisuus oikeudellistamista riittävänä, koska se ei valtiosääntöisestä näkökulmasta kiinnitä huomiota eurooppalaiseen julkisoikeudelliseen näkemykseen julkisoikeudellisesta valtasuhteesta ja valtasuhteen asymmetriasta. Hänen mielestään tiedollinen itsemääräämisoikeus ei tarkoita absoluuttista tai omistusoikeuden kaltaista oikeutta määrätä omista henkilötiedoista. Koillinen näkee kuitenkin myös osittain arvoa varallisuus oikeudellistamisen ajattelussa, sillä se voi ainakin lyhyessä ajassa tuottaa julkisoikeudellista mallia tehokkaampaa henkilötietojen suojan toteutumista.¹¹¹

Koillinen on nostanut esiin *tiedollisen asymmetrian*, jonka hallitsemisessa tietosuojassa on kyse. Tiedollinen asymmetria tarkoittaa sitä, että ilman tietosuojalakeja henkilöiden on vaikea saada selville, mitä tietoja hänestä käsitellään ja missä tarkoituksessa, kuka niitä käsittelee, mitä tietoa käsittelystä saadaan ja mitä vaikutuksia tietojen käsittelyllä on häneen.¹¹² Tiedollista asymmetriaa lievennetään tietosuojaoikeudella ja tietosuojaoikeudessa voidaankin sanoa olevan kyse pienimmän mahdollisen asymmetrian periaatteesta. Tietosuojaoikeudessa vähennetään tiedon käsittelijöille kulkeutuvan henkilötietojen määrää ja vastaavasti lisään tiedon käsittelijöiltä kulkeutuvan tiedon määrää henkilötietojen käsittelyn kohteena oleville henkilöille.¹¹³ Koillinen yhdistää mielenkiintoisesti tiedollisen asymmetrian niin tiedolliseen itsemääräämisoikeuteen kuin myös julkisoikeudelliseen näkemykseen tietosuojan perusteltavuudesta. Tiedollinen itsemääräämisoikeus on hänen mukaansa välttämätön osa sitä, että ihmiset kykenevät määräämään itsestään, mutta se ei ole yksinään riittävä edellytys sille.¹¹⁴

¹¹⁰ Neuvonen 2014, s. 66–68.

¹¹¹ Koillinen 2013, s. 184–186. Koillinen viittaa varallisuus oikeudellistamisessa Nadezhda Purtovan väitöskirjaan *Property Rights in Personal Data: an European perspective*. Alphen aan den Rijn, The Netherlands. Kluwer Law International 2012. Purtova on tuonut eurooppalaiseen keskusteluun yksityisoikeudellista lähestymistapaa henkilötietojen suojaan, jossa tarkastellaan yhdysvaltalaisen doktriinin ja oikeustaloustieteellisen lähestymistavan hyödyt.

¹¹² Hildebrand 2008, s. 308.

¹¹³ Jiang 2002. ref. Koillinen 2013, s. 187.

¹¹⁴ Koillinen 2013, s. 187.

Kuten yksityisyyden suoja, myös tiedollinen itsemääräämisoikeus näyttäytyy olevan vaikea määritellä, etenkin sen vuoksi, ettei kyseessä ole itsenäinen eksplisiittisesti kirjattu perus- ja ihmisoikeus. Se näyttää olevan tausta-arvo, joka aina paikoin tulee esille, mutta joka ei kuitenkaan ole suoraan johdettavissa mistään yksittäisestä kirjatusta oikeudesta. Tiedollinen itsemääräämisoikeus voidaan hahmottaa oikeusperiaatteena, kuten Tomi Voutilainen asiaa käsittelee.¹¹⁵ Se on perinteisesti nähty osaksi yleistä itsemääräämisoikeutta, mikä ei myöskään ole eksplisiittinen perusoikeus, mutta joka etenkin yleisessä keskustelussa nousee usein esille. Jotta tiedollisen itsemääräämisoikeuden asemaa oikeusjärjestyksessämme voidaan tutkia, on syytä tarkastella tarkemmin myös yleistä itsemääräämisoikeutta.

Riku Neuvonen ja Pauli Rautiainen sekä Ida Koskinen pitävät itsemääräämisoikeutta implisiittisenä perusoikeutena.¹¹⁶ Implisiittinen perusoikeus tarkoittaa perusoikeutta, jota ei voida tunnistaa suoraa perustuslain tekstistä.¹¹⁷ Se ei ilmene suoraan minkään perusoikeussäännöksen sanamuodosta, mutta sen on kuitenkin katsottu kuuluvan perusoikeusjärjestelmään. Itsemääräämisoikeuden on katsottu olevan osa perustuslain 7 §:ä, eli osa oikeutta elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Perusoikeusuudistuksessa henkilökohtaista vapautta on luonnehdittu olevan ”luonteeltaan yleisperusoikeus, joka suojaa ihmisen fyysisen vapauden ohella myös hänen tahdonvapauttaan ja itsemääräämisoikeuttaan”. Esitöissä itsemääräämisoikeus on määritelty olevan vapaus määrätä itsestään ja toimistaan.¹¹⁸ Myös perustuslain 10 §:n yksityiselämän suojalla ja perustuslain 9 §:n liikkumisvapauden suojalla on yhteys itsemääräämisoikeuteen. Neuvonen ja Rautiainen näkevät itsemääräämisoikeuden kuitenkin tätä laajempänä. Heidän mielestään itsemääräämisoikeus koostuu kaikista sellaisista oikeuksista, jotka antavat henkilölle tietyn vapauspiirin, ilman että mikään yksittäinen perusoikeussäännös turvaisi sitä.¹¹⁹

Neuvosen ja Rautiaisen mukaan se, että itsemääräämisoikeus on implisiittinen perusoikeus, joka lymyää usean eri perusoikeuden varjossa, aiheuttaa sen, että itsemääräämisoikeus ”ponnahtelee vieteriukkomaisesti aika ajoin esille”. Tällöin se aiheuttaa oikeudelliseen tulkintaan ennakoimattomia tulkintavaikutuksia, mikä taas voi vaikuttaa perusoikeusjärjestelmän legitimitettiin ja koherenssiin.

¹¹⁵ Voutilainen 2019, s. 33. Voutilainen hahmottelee informaatio-oikeuden neljään tasoon ylhäältä alas: metaperiaatetaso, oikeusperiaatetaso, perusoikeustaso ja säädös- ja säännöstaso.

¹¹⁶ Neuvonen – Rautiainen 2015, s. 34, Koskinen 2018a, s. 630.

¹¹⁷ Neuvonen – Rautiainen 2015, s. 32.

¹¹⁸ HE 309/1993 vp, s. 42 ja 46.

¹¹⁹ Tällaisia perusoikeuksia ovat esimerkiksi omantunnonvapaus (PL 11 §), sananvapaus (PL 12 §), yhdistymisvapaus (PL 13 §). Lisäksi itsemääräämisoikeus pohjautuu perusoikeuksiin, jotka turvaavat eri tapoja toteuttaa itsemääräämisoikeutta, eli myös fyysinen suoja (PL 7 §), henkinen ja tiedollinen suoja (PL 10 §) sekä muut oikeudet (PL 11–13 §). Neuvonen – Rautiainen 2015, s. 35 ja Neuvonen 2014, s. 38.

Heidän mielestään itsemääräämisoikeuden kirjaamista omaksi perusoikeudeksi olisi syytä pohtia.¹²⁰ Se voisi selkeyttää myös tiedollisen itsemääräämisoikeuden asemaa, kun sitä voitaisiin tarkastella eksplisiittisen itsemääräämisen perusoikeuden kautta yhdistämällä sitä vahvasti myös perustuslain 10 §:n yksityiselämän suojaan.

Toisaalta tiedollisen itsemääräämisoikeuden voidaan sanoa olevan keskeinen osa nykyistä EU:n tietosuojaoikeutta, sillä tietosuoja-asetuksessa on korostettu rekisteröidyn oikeuksia hallita omia tietojaan. Suomessa perusoikeusjärjestelmä perustuu valtaosin perusoikeusdialektiikan kieltoon, eli perusoikeuden sisältöä ei pidä päätellä perusoikeutta toteuttavasta lainsäädännöstä. EU-oikeudessa tällaista perusoikeusdialektiikan kieltoa ei kuitenkaan ole. EU:n perusoikeuskirjan 8 artikla henkilötietojen suojasta saakin sisältönsä yleisestä tietosuoja-asetuksesta, jolloin tietosuoja-asetus ja sen perusteella säädetty henkilötietolaki vaikuttavat myös perusoikeuden sisältöön ja näin nauttivat myös perusoikeussuojaa.¹²¹

Tiedollinen itsemääräämisoikeus voidaan hahmottaa myös yksityisyyden suojan yhtenä komponenttina, joka ei itsessään ole perusoikeus, mutta joka liitetään yksityisyyden suojan perusoikeuteen. Toisaalta tällöin tiedollisen itsemääräämisoikeuden suhde yleiseen itsemääräämisoikeuteen voi näyttäytyä mielenkiintoisena, etenkin kun itsemääräämisoikeus itsessään lymyilee usean perusoikeuden varjossa. Neuvosen mukaan olisikin selkeämpää, jos yksilöllinen itsemääräämisoikeus rakennettaisiin osaksi perusoikeusjärjestelmää perustuslain 7 §:n kautta eikä perustuslain 10 §:n yksityiselämän suojan kautta. Jos yksityisyyden suojaa lähestyttäisiin yksilön itsemääräämisoikeuden kautta, se voi johtaa perusoikeuskonkurrensiin.¹²² Lisäksi tiedollista itsemääräämisoikeutta ei omana terminä suoraan korosteta EU-oikeudessa, vaan se on enemmän omana terminä saanut pohjansa Saksan persoonallisuus oikeudesta.

¹²⁰ Neuvonen – Rautiainen 2015, s. 35–36.

¹²¹ Neuvonen – Rautiainen 2015, s. 46–47.

¹²² Neuvonen 2014, s. 37–38. Perusoikeuskonkurrensilla tarkoitetaan tilannetta, jossa useampi perusoikeus suojaa samaa toimintaa. Ks. esim. Neuvonen – Rautiainen 2013, s. 1011–1031.

3 HYVINVOINTITIETOJEN KÄSITTELYN EDELLYTYKSET YLEISEN TIETOSUOJA-ASETUKSEN MUKAAN

3.1 Hyvinvointitieto henkilötietona

3.1.1 Tietosuoja-asetuksen henkilötiedon määritelmä

Tietosuoja-asetus säätelee henkilötietojen käyttöä. Keskeistä tietosuoja-asetuksen soveltamisen kannalta on henkilötiedon määritelmä, sillä se, onko tieto tietosuoja-asetuksen mukainen henkilötieto vai ei, ratkaisee sen, sovelletaanko tietosuoja-asetusta henkilötietojen käsittelyyn. Osa henkilötiedoista on tietosuoja-asetuksessa määritelty myös erityisiä henkilötietoryhmiä koskeviksi tiedoiksi, joiden käsittelylle on säädetty tiukempia ehtoja. Hyvinvointitietojen osalta tarkasteltavana on, minkälaisia henkilötietoja ne ovat luonteeltaan.

Henkilötiedolla tarkoitetaan tietosuoja-asetuksen 4 artiklan mukaan kaikkia tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön liittyviä tietoja. Tunnistettavissa olevana henkilönä voidaan tietosuoja-asetuksen mukaan pitää luonnollista henkilöä, joka voidaan suoraan tai epäsuorasti tunnistaa esimerkiksi nimen, henkilötunnuksen, sijaintitiedon, verkkotunnistetietojen, yhden tai useamman hänelle tunnusomaisen fyysisen, fysiologisen, geneettisen, psyykkisen, taloudellisen, kulttuurillisen tai sosiaalisen tekijän perusteella. Keskeinen tekijä henkilötiedon määritelmässä on, että henkilö on tiedosta *tunnistettavissa*. Henkilötietojen käsite on täten hyvin laaja. Esimerkiksi osoite on henkilötieto, koska lisätietoja käyttämällä se voidaan yhdistää luonnolliseen henkilöön ja keinot henkilön tunnistamiseen tiedosta ovat kohtuullisesti käytettävissä.¹²³ Huomioitavaa on, että tietosuoja-asetusta ei kuitenkaan sovelleta vainajiin. Tietosuoja-asetuksen johdantokappaleen 27 mukaan ”asetusta ei sovelleta kuolleita henkilöitä koskeviin tietoihin”.

Tietosuoja-asetusta ei sovelleta anonyymeihin tietoihin eli tietoihin, jotka eivät liity tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön eikä henkilötietoihin, joiden tunnistettavuus on poistettu siten, ettei henkilön tunnistaminen ole tai ei ole enää mahdollista.¹²⁴ Anonyymeja tietoja ei tarkemmin määritellä tietosuoja-asetuksessa. Tämä tarkoittaa sitä, että tietosuoja-asetuksen 4 artiklan kohdan 1 henkilötiedon määritelmän ulkopuolelle jäävät tiedot määrittelevät anonyymien tietojen käsitteen tarkemman sisällön.

¹²³ Korpisaari ym. 2018, osio 4 artikla määritelmät.

¹²⁴ Tietosuoja-asetuksen johdantokappale 26.

Tietojen anonymisoinnista on EU:n tietosuojatyöryhmä antanut lausuntonsa, joka määrittelee, mikä on anonymisointia ja milloin tietojen voidaan katsoa olevan anonymymeja. Tietosuojatyöryhmän mukaan tietojen anonymisoinnissa eli prosessissa, jossa henkilötiedoista muutetaan anonymymeja tietoja, tunnistettavuus tulee poistaa peruuttamattomasti. Itsessään anonymisointitekniikalla ei ole väliä, koska asiasta ei ole annettu EU-oikeudessa sääntelyä. Tunnistettavuuden poistamisessa tulee kuitenkin ottaa huomioon *kaikki* keinot, joita rekisterinpitäjä ja kolmannet osapuolet voivat *kohtuullisesti* toteuttaa. Kohtuullisesti toteutettavissa olevien keinojen arvioinnissa tulee huomioida nykyteknologian kehitys ja teho.¹²⁵ Tietosuojatyöryhmä ei ole antanut tyhjentävää listaa siitä, mitkä ovat tällaisia kohtuullisesti toteutettavissa olevia keinoja. Tietosuojatyöryhmän mukaan kunkin tapauksen erityisolosuhteet ja tausta vaikuttavat tietojen tunnistettavuuteen. Tyhjentävää listaa ei voida antaa, koska teknologia kehittyy jatkuvasti, jolloin myös käsitykset kohtuullisesti toteutettavista keinoista muuttuvat.¹²⁶ Anonymisointitekniikkaa valitessa tulee kuitenkin huomioida anonymisointiin liittyvä ainainen riski.¹²⁷

Huomioitavaa on, että ennen tietojen anonymisointia on aina huolehdittava tietosuojaperiaatteista. Tietosuojatyöryhmä on todennut jo lausunnossaan 4/2007, että ”Anonymymeiksi tehdyt’ tiedot ovat siten anonymymeja tietoja, jotka aiemmin liittyivät tunnistettavissa olevaan henkilöön, mutta joiden avulla tunnistaminen ei enää ole mahdollista.”¹²⁸ Anonymisointi on tietosuojatyöryhmän mukaan henkilötietojen myöhempää käsittelyä, jolloin sen tulee olla yhteensopivaa henkilötietojen alkuperäisen käsittelyn tarkoituksen kanssa.¹²⁹ Tiedot poistuvat tietosuoja-asetuksen soveltamisen piiristä vasta silloin, kun tunnistettavuus on voitu anonymisoinnin kautta peruuttamattomasti poistaa.

Henkilön tunnistettavuuteen ei liity ainoastaan se, että esimerkiksi henkilön nimi ja osoite voidaan selvittää, vaan myös se, että henkilö kyetään joukosta erottelemalla, tietoja yhdistelemällä ja/tai päättelemällä tunnistamaan. Tietosuoja-asetusta sovelletaankin aina, kun henkilö on tunnistettavissa tiedoista, eivätkä rekisterinpitäjän tai tietojen vastaanottajan omat aikomukset vaikuta tietosuoja-sääntelyn soveltamiseen.¹³⁰ Tietosuoja-asetuksen soveltaminen loppuu vasta silloin, kun tiedot on anonymisoitu tavalla, jossa tunnistettavuus on poistettu peruuttamattomasti. Huomioitavaa kuitenkin on, että tietosuoja-asetuksessa tunnistetaan se, ettei henkilötietojen täydellinen anonymisointi ole mahdollista. Asetus edellyttää, että anonymisointi on toteutettu tavalla, jossa on

¹²⁵ WP216 2014, s. 7.

¹²⁶ WP216 2014, s. 9.

¹²⁷ WP216 2014, s. 7.

¹²⁸ WP136 2007, s. 21.

¹²⁹ WP216 2014, s. 8.

¹³⁰ WP216 2014, s. 10.

pyritty pääsemään parhaimpaan mahdolliseen lopputulokseen tunnistettavuuden poistamisessa sen hetkisten tietojen ja taitojen pohjalta.¹³¹

Tietosuoja-asetuksen edellytys siitä, että anonymisoiduista tiedoista ei kyetä tunnistamaan luonnollista henkilöä edes tietoja yhdistelemällä tarkoittaa sitä, että tietosuoja-asetusta sovelletaan pseudonymisointeihin henkilötietoihin. Pseudonymisoiduilla henkilötiedoilla tarkoitetaan tietoja, jotka on käsitelty siten, ettei henkilötietoja voi enää yhdistää tiettyyn rekisteröityyn henkilöön ilman lisätietojen käyttämistä. Nämä lisätiedot tulee säilyttää pseudonymisoiduista tiedoista erillään ja niihin sovelletaan teknisiä ja organisatorisia toimenpiteitä, joilla varmistetaan, ettei henkilötietojen yhdistämistä tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön tapahdu.¹³² Pseudonymisoidut henkilötiedot ovat aina tietosuoja-asetuksen mukaisia henkilötietoja eikä pseudonymisointi poista rekisterinpitäjän tai henkilötietojen käsittelijöiden velvollisuutta noudattaa tietosuoja-asetuksen asettamia velvoitteita. Henkilötietojen pseudonymisointi on täten ainoastaan tietosuojatoimenpide, joka voi auttaa tietosuojavelvoitteiden noudattamisessa ja vähentää henkilötietojen käsittelyyn liittyviä riskejä.¹³³

3.1.2 Terveystieto arkaluonteisena henkilötietona

Tietosuoja-asetuksessa osa henkilötiedoista on määritelty erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluviksi henkilötiedoiksi, joiden käsittely on lähtökohtaisesti kiellettyä. Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja ovat tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 1 kohdan mukaan tiedot, jotka koskevat henkilön rotua, etnistä alkuperää, poliittisia mielipiteitä, uskonnollista tai filosofista vakaumusta, ammattiliiton jäsenyyttä tai geneettisiä tai biometrisiä tietoja, kun näitä tietoja hyödynnetään henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten, taikka terveyttä tai luonnollisen henkilön seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevat tiedot. Näille tiedoille on haluttu antaa tietosuoja-asetuksessa erityistä suojaa, koska tietojen väärinkäytöllä voi olla vakavimmat ja pitkäkestoisemmat seuraukset ihmisen perusoikeuksiin, ihmisen hyvinvointiin ja sosiaaliseen ympäristöön kuin muiden tavanomaisempien tietojen väärinkäytöllä.

Myöhemmin tässä tutkielmassa erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja kutsutaan pääosin *arkaluonteisiksi henkilötiedoiksi*. Suomen kansallisessa lainsäädännössä käytetään arkaluonteisten henkilötietojen käsitettä, jolloin sitä on perusteltua käyttää myös tässä tutkimuksessa. Arkaluonteisten henkilötietojen käsite pohjautuu aiempaan henkilötietoja koskevaan sääntelyyn, ja

¹³¹ Salokannel 2016, s. 544–545.

¹³² Tietosuoja-asetuksen 4 artiklan kohta 5.

¹³³ Tietosuoja-asetuksen johdantokappale 28.

perustuslakivaliokunta on käyttänyt arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyä yhä edelleen tietosuoja-asetuksen soveltamisen aloittamisen jälkeenkin. Perustuslakivaliokunnan mukaan arkaluonteisiin henkilötietoihin kuuluvat tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 1 kohdassa luetellut tiedot ja sosiaalihuollon tiedot. Perustuslakivaliokunnan mukaan tiettyjä henkilötietoryhmiä voidaan pitää arkaluonteisina.¹³⁴

Tietosuoja-asetuksessa arkaluonteisten henkilötietojen käsittely on lähtökohtaisesti kiellettyä, mutta tälle lähtökohdalle on kuitenkin asetettu poikkeuksia. Arkaluonteisia henkilötietoja saa käsitellä silloin, kun siihen on säädetty poikkeus tietosuoja-asetuksessa, unionin oikeudessa tai kansallisessa lainsäädännössä tietosuoja-asetuksen mukaisesti. Arkaluonteisia henkilötietoja tulee suojella erityisen tarkasti, sillä niiden käsittely voi aiheuttaa merkittäviä riskejä perus- ja ihmisoikeuksille.

Terveystiedot kuuluvat arkaluonteisiin henkilötietoihin. Terveystietojen määritelmä on tietosuoja-asetuksessa laaja. Tietosuoja-asetuksen 4 artiklan 15 kohdan mukaan terveystiedolla tarkoitetaan ”luonnollisen henkilön fyysiseen tai psyykkiseen terveyteen liittyviä henkilötietoja, mukaan lukien tiedot terveystietojen tarjoamisesta, jotka ilmaisevat hänen terveydentilansa”. Tietosuoja-asetuksen johdanto-osan 35 kohdassa on tarkennettu terveystietojen määritelmää. Sen mukaan terveystietoja ovat kaikki tiedot, jotka paljastavat tietoja rekisteröidyn entisestä, nykyisestä tai tulevasta fyysisen terveyden tai mielenterveyden tilasta. Johdanto-osan 35 kohdassa on annettu myös esimerkinomainen lista terveystiedoista, joita ovat:

1. luonnollista henkilöä koskevat tiedot, jotka on kerätty tämän rekisteröityessä terveystietojen saamista varten tai niiden tarjoamisen yhteydessä;
2. luonnolliselle henkilölle annettu numero, symboli tai erityistuntemerkki, jolla hänet voidaan tunnistaa yksiselitteisesti terveydenhuollon piirissä;
3. kehon osan tai kehosta peräisin olevan aineen testaamisesta tai tutkimisesta saadut tiedot, kuten geneettiset tiedot ja biologiset näytteet;
4. kaikki tiedot esimerkiksi sairauksista, vammoista, sairauden riskistä, esitiedoista tai annetuista hoidoista;

¹³⁴ PeVL 1/2018, PeVL 14/2018 ja PeVL 15/2018. ks. aiheesta myös Voutilainen 2019, s. 171–172.

5. tieto rekisteröidyn fyysisestä tai lääketieteellisestä tilanteesta riippumatta siitä, mistä lähteestä tiedot on saatu, esimerkiksi lääkäriltä tai muulta terveydenhuollon ammattilaiselta, sairaalalta, lääkinnällisestä laitteesta tai diagnostisesta in vitro -testistä.

Terveystietojen määritelmä on hyvin laaja ja sitä tulee tietosuoneuvoston mukaan myös tulkita laajasti.¹³⁵ Tietosuojaneuvosto on viitannut Euroopan yhteisöjen tuomioistuimen tuomioon Bodil Lindqvist, jossa tuomioistuimen mukaan henkilötietodirektiivin 8 artiklan 1 kohdan ”terveyteen liittyvät tiedot” on tulkittava sillä tavoin laajasti, että se käsittää henkilön niin fyysiset kuin myös terveyteen liittyvät tekijät.¹³⁶ Tietosuojaneuvostoa edeltänyt tietosuojatyöryhmä on lausunnoissaan todennut terveystietojen olevan yksi kompleksisimmista erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvista henkilötietoryhmistä, jonka tarkemmasta sisällöstä on unionin sisällä paljon erilaisia tulkintoja. Tietosuojadirektiivin soveltamista koskevassa lausunnossaan, joka koskee erityisten henkilötietoryhmien tietoja, tietosuojatyöryhmä onkin todennut, että terveystiedon määritelmä on jopa liian laaja.¹³⁷ Tietosuojauudistuksessa terveystiedon sisällöllinen määritelmä on kuitenkin säilytetty laajana ja siitä löytyy yhä erilaisia tulkintoja eri jäsenvaltioissa. Tietosuojatyöryhmä on vuonna 2015 antamassaan vastineessaan ottanut kannan terveystietojen sisällöstä. Sen mukaan henkilötieto on terveystietoa, kun:

1. tieto on selvästi lääketieteellistä tietoa;
2. tietoa voidaan sellaisenaan tai yhdessä muiden tietojen kanssa hyödyntää johtopäätöksen tekemiseen henkilön todellisesta terveydentilasta tai terveystilasta;
3. päätelmiä tehdään henkilön terveydentilasta tai terveystilasta (riippumatta siitä, ovatko nämä johtopäätökset tarkkoja vai epätarkkoja, oikeutettuja vai laittomia tai muuten riittäviä tai riittämättömiä).¹³⁸

Tietosuojatyöryhmän jälkeen perustettu tietosuojaneuvosto on täydentänyt tätä määritelmää luettelomalla tietojen lähteet, joista terveystietoja voidaan saada. Sen mukaan terveystietoja voidaan saada: 1) potilasrekisteristä terveydenhuollon tarjoajalta; 2) tietoja yhdistämällä siten, että saadaan tietoa henkilön terveydentilasta; 3) oma-arviokyselyistä, joissa henkilö arvioi omaa terveydentilaansa

¹³⁵ Tietosuojaneuvosto 2020b, s. 5.

¹³⁶ Bodil Lindqvist, kohta 50.

¹³⁷ ks. WP 29 2015, s. 3, WP 29 2011, s. 10.

¹³⁸ WP 29 2015, s.1.

sekä 4) tiedoista, joista tulee terveyttä koskevia tietoja, kun sitä käytetään tiettyssä kontekstissa, kuten henkilön vastikään tekemä matka ulkomaille COVID-19 pandemian aikana.¹³⁹

Tietosuojatyöryhmän vuonna 2015 antaman lausunnon mukaan lääketieteellisen tiedon sisällöllinen määritelmä on selvä, ja ne selkeästi kuuluvat terveyttä koskeviin tietoihin. Lääketieteellisiin tietoihin kuuluvat fyysistä tai psyykkistä terveyttä koskevat tiedot, joita on tuotettu lääketieteellisessä kontekstissa. Näihin sisältyvät kaikki tiedot, jotka liittyvät terveydenhuollon kontakteihin henkilöihin ja heidän diagnosoituihinsa ja/tai hoitoihinsa, sekä kaikki tiedot sairauksista, vammoista, sairaushistoriasta ja kliinisestä hoidosta. Huomioitavaa on, että tietosuojatyöryhmä katsoo lääketieteellisiin tietoihin kuuluvaksi myös terveydenhuollossa käytettyjen laitteiden tai sovellusten tuottamat tiedot riippumatta siitä, katsotaanko laitteet itsessään lääketieteellisiksi laitteiksi vai ei.¹⁴⁰ Itse lääketieteellisiä tietoja tuottavalla laitteella ei olekaan merkitystä, vaan sillä, että näitä tietoja hyödynnetään terveydenhuollossa. Tietosuojatyöryhmän lausunto vahvistaa osaltaan sitä, että itse tietojen sisällöllä ja niiden käyttötarkoituksella on enemmän merkitystä kuin sillä, millä laitteella tiedot on tuotettu, kun tulkitaan sitä, onko tiedot lääketieteellisiä tietoja vai ei. Tällöin esimerkiksi kaupallisiin tarkoituksiin alun perin tehdyt laitteet voivat tuottaa lääketieteellisiä tietoja, kunhan tietoja hyödynnetään lääketieteellisissä tarkoituksissa.

Terveyttä koskevat tiedot sisältävät kuitenkin paljon laajemman joukon tietoja kuin lääketieteelliset tiedot, eikä rajanveto ole aina selkeä sen suhteen, onko tieto terveystietoa vai ei. Terveyttä koskevia tietoja ovat esimerkiksi tieto henkilön juomistottumuksista tai tieto siitä, että henkilö käyttää silmälaseja tai kuuluu johonkin potilastukiryhmään. Myös terveydenhuollon ulkopuolella, kuten hallinnollisissa asioissa, käytettävät tiedot voivat olla terveystietoja.¹⁴¹ Tällöin esimerkiksi, kun Verohallinnolla on tieto henkilön invalidiasteesta, jota se käyttää tietona henkilön verotuksessa käsittelee terveyttä koskevaa tietoa. Lisäksi tietosuojatyöryhmän mukaan terveystietoja ovat kaikki tiedot, jotka sisältävät tietoa henkilön lääketieteellisten tuotteiden, laitteiden ja palvelujen ostosta tai palveluihin osallistumisesta sekä henkilöistä kerätyt näytteet. Terveystietojen osalta tietoja ei tarvitsekaan käyttää lääketieteellisiin tarkoituksiin, jotta tiedot ovat terveyttä koskevia tietoja. Terveystietoja ovat täten tietosuojatyöryhmän mukaan myös tiedot, joita erilaiset laitteet tai sovellukset keräävät esimerkiksi glukoosiarvoista tai sykkeestä riippumatta siitä, onko tietoja keräävät laitteet markkinoitu lääketieteellisinä laitteina vai ei.¹⁴² Tällöin esimerkiksi kaupallisissa

¹³⁹ Tietosuojaneuvosto 2020b, s. 5.

¹⁴⁰ WP 29 2015, s. 4.

¹⁴¹ WP 29 2015, s. 4

¹⁴² WP 29 2015, s. 4.

tarkoituksissa myytyjen urheilukellojen tuottamat syketiedot ovat terveystietoja, vaikka niitä ei lainkaan hyödynnettäisi terveydenhuollossa.

Urheilukellon keräämät tiedot eivät kuitenkaan välttämättä ole aina terveystietoja. Rajanveto terveystietojen osalta onkin hankalaa, eivätkä kaikki tiedot ole automaattisesti terveystietoja, vaikka toisissa tilanteissa samaiset tiedot on voitu katsoa terveystiedoiksi. Esimerkiksi rannekkeen tuottamaa tietoa askeleiden määrästä henkilön tekemällä kävelylenkillä ei voida yksinään pitää terveyttä koskevana tietona, koska tiedosta ei voida tehdä minkäänlaista johtopäätöstä henkilön terveydentilasta. Jos askeleiden määrää ei voida yhdistää muihin henkilöstä kerättyihin tietoihin ja näin tehdä päätelmiä henkilön terveydentilasta, ei niiden määrä kävelylenkillä ole terveystieto.¹⁴³ Tiedosta tulee kuitenkin välittömästi terveystieto, jos sen pohjalta tehdään johtopäätöksiä henkilön terveydentilasta riippumatta siitä, onko tehty johtopäätökset paikkaansa pitäviä vai ei.¹⁴⁴ Usein tiedosta tuleekin terveystieto, kun sitä yhdistellään muihin tietoihin tai kun tietoa on kerätty pitkältä ajalta. Esimerkiksi pidemmältä ajanjaksolta kerätty tieto henkilön päivittäisistä askelista sisältää jo informaatiota, josta voidaan tehdä päätelmiä terveydentilasta etenkin, kun tietoa yhdistellään muihin tietoihin, kuten tietoon henkilön iästä, sukupuolesta ja painosta. Oleellista terveystietojen rajanvedossa on se, voiko tiedon perusteella tehdä johtopäätöksiä henkilön terveydentilasta.

Tietosuojavaltuutettu käsitteli terveystiedon määritelmää vuonna 2022 antamassaan ratkaisussa (Dnro 1198/161/2022), joka koski sykekelloja valmistavan Polarin henkilötietojen käsittelyä. Tapauksessa oli muun muassa ratkaistavana, käsitteleeö Polar syketietojen lisäksi muita terveyttä koskevia tietoja ja onko Polarin pyytämä suostumus tietosuojasetuksen mukainen. Polar oli pyytänyt suostumusta arkaluonteisten henkilötietojen, kuten sykkeen ja muita arkaluonteisiksi henkilötiedoiksi katsottujen terveystietojen, käsittelyyn.¹⁴⁵ Polar käsitteli kuitenkin myös maksimaalista hapenottokykyä ja painoindeksiä. Nämä tiedot tietosuojavaltuutettu katsoi ratkaisussaan arkaluonteisiksi henkilötiedoiksi, jolloin pyydetty suostumus ei ollut tietosuojasetuksen mukainen nimenomainen suostumus.

Tietosuojavaltuutettu kiinnitti ratkaisussaan huomiota siihen, että Polar kertoi sen keräämän tiedon olevan hyvinvointidataa, jota käyttäjä voi hyödyntää analysoidessaan omaa hyvinvointiaan ja tehdessään sitä tukevia muutoksia elämässään. Polarin mukaan käyttäjä voi tehdä terveyttään koskevia johtopäätöksiä vasta lisätietojen, mahdollisten lääketieteellisten tutkimusten ja

¹⁴³ WP 29 2015, s. 5.

¹⁴⁴ WP 29 2015, s. 6.

¹⁴⁵ Tietosuojavaltuutettu 2022, kohta 4.

terveydenhuollon ammattilaisten avulla. Polar nosti esille myös sen, että sen laitteet eivät ole lääkinnällisiä laitteita.¹⁴⁶ Tapauksessa on huomattavissa terminologista epätarkkuutta hyvinvointitietojen käytössä, kun hyvinvointitietoja voidaan käsitellä terveyttä koskevista tiedoista erillisinä termeinä, vaikka hyvinvointitiedot olisivat myös terveystietoja ja näin arkaluonteisia henkilötietoja, joita tulee erityisesti suojella. Tietosuojavaltuutettu kiinnitti ratkaisussaan huomiota myös siihen, että vaikka Polarin tarkoitus ei olisi suoranaisesti käsitellä terveystietoja, se kuitenkin de facto käsittelee rekisteröityjen terveyttä koskevia tietoja yhdistellessään niitä.¹⁴⁷

Huomioitavaa terveystiedoissa on myös se, että tieto voi sisältää terveyttä koskevan tiedon lisäksi muunlaista arkaluonteista tietoa. Tietoja ei tulekaan tarkastella sen mukaan, ovatko ne ainoastaan terveystietoja, vaan pohtia myös niiden muunlaista arkaluonteista piirrettä. Euroopan tietosuojaneuvosto ja Euroopan tietosuojavaltuutettu ovat antaneet kesällä vuonna 2022 komission eurooppalaista terveystieto-avaruutta koskevasta ehdotuksesta¹⁴⁸ lausuntonsa, jossa ne suhtautuvat kriittisesti ehdotukseen siitä, että hyvinvointisovellusten ja muiden digitaalisten terveydenhuollon sovellusten tuottamia terveystietoja hyödynnettäisiin toissijaisessa käytössä. Lausunnon mukaan hyvinvointisovelluksilla ja muilla sähköisillä terveydenhuollon sovelluksilla ei ole samanlaisia datan laadun vaatimuksia kuin lääketieteellisillä sovelluksilla, mikä tekee niiden tuottaman datan laadusta arvaamattomamman. Lisäksi tällaiset sovellukset tuottavat valtavan määrän dataa, joka voi tietona olla hyvin tungettelevaa, koska se voi kertoa henkilön jokaisen liikkeen päivän ajalta. Tällaiset tiedot voivat lausunnon mukaan paljastaa arkaluonteista tietoa henkilöstä. Esimerkiksi tieto henkilön ruokailutottumuksista voi paljastaa myös tiedon henkilön uskonnollisesta suuntautumisesta, vaikka tietoa ei voisi edes yhdistää muihin tietoihin.¹⁴⁹

Lausunnon mukaan hyvinvointisovellusten ja muiden sähköisten terveydenhuollon sovellusten tuottaman datan käyttö aiheuttaa riskin myös epätasa-arvoisesta tai epäreilusta hoidosta terveydenhuollossa. Riski aiheutuu siitä, että tällaisen datan perusteella voidaan tehdä oletuksia henkilön terveydentilasta, eivätkä oletukset välttämättä edes pidä paikkaansa.¹⁵⁰ Oletuksia voidaan

¹⁴⁶ Tietosuojavaltuutettu 2022, kohdat 67 ja 139.

¹⁴⁷ Tietosuojavaltuutettu 2022, kohta 138.

¹⁴⁸ Ehdotus Euroopan parlamentin ja neuvoston asetuksesta eurooppalaisesta terveystieto-avaruudesta 2022/0140 (COD). Ehdotuksessa pyritään luomaan yhteinen eurooppalainen terveystieto-avaruus, jossa luonnolliset henkilöt voivat helposti hallita omia sähköisiä terveystietojaan ja jossa mahdollistetaan sähköisten terveystietojen käyttö tutkijoille, innovoijille ja poliittisille päättäjille siten, että terveystietoja käytetään luotettavasti ja turvallisesti, jotta yksityisyyden suoja säilyy. Ehdotuksella vastataan terveystietosalan haasteisiin, jotka koskevat sähköisten terveystietojen saatavuutta ja jakamista unionin alueella. Ehdotus on olennainen osa Euroopan terveystietoyhteisön rakentamista.

¹⁴⁹ EDPD – EDPS 2022, s. 4.

¹⁵⁰ EDPD – EDPS 2022, s. 21.

tehdä esimerkiksi profiloinnin kautta.¹⁵¹ Data voi paljastaa terveydentilan lisäksi yksilöstä paljon tietoa, mikä voi sisältää erittäin arkaluonteista tietoa. On myös mahdollista, etteivät henkilöt tosiasiaassa ymmärrä, kuinka paljon tietoa heistä jaetaan, ja mitä kaikkea tiedon perusteella voidaan päätellä.

Eurooppalaisessa oikeudessa ei ole annettu hyvinvointitiedoista tarkkaa määritelmää. Hyvinvointitiedoista puhutaan, kun käsitellään hyvinvointisovellusten ja sähköisten terveydenhuolto-sovellusten tuottamia tietoja. Koska hyvinvointitiedoista ei ole annettu tarkkaa määritelmää, ei asiasta ole eurooppalaisessa tietosuojalainsäädännössä annettu tarkkaa lausuntoa niiden luonteesta terveystietoina. Hyvinvointitiedot sisältävät kuitenkin terveyttä koskevaa tietoa, joten ne voidaan katsoa terveystiedoiksi. Komission ehdotuksesta voidaan tulkita, että hyvinvointitiedot ovat terveystietoja, sillä tiedot halutaan osaksi eurooppalaista terveysdata-avaruutta. Myös Euroopan tietosuojaneuvoston ja Euroopan tietosuojavaltuutetun lausunto ehdotuksesta kohtelee hyvinvointitietoja terveystietoina. Lisäksi lausunnon mukaan voidaan tulkita, että niitä tulee jopa suojella terveystietoja tarkemmin, koska ne sisältävät usein monia muita terveystietoja enemmän tietoa henkilöstä ja hänen elämästään ja voivat sisältää terveyden lisäksi muuta arkaluonteista tietoa. Euroopan tietosuojaneuvosto ja Euroopan tietosuojavaltuutettu eivät tämän takia halua hyvinvointitietoja toissijaiseen käyttöön.

Uuden lainsäädännön mahdollistama hyvinvointitietojen käyttäminen osana terveydenhuoltoa tekee näistä omatietovarannon hyvinvointitiedoista myös terveystietoja. Hyvinvointitietoja käytetään lääketieteellisissä tarkoituksissa ja tietojen perusteella voidaan tehdä johtopäätöksiä henkilön terveydentilasta. Yksittäiset hyvinvointitiedot ovat yhdisteltävissä toisiinsa omatietovarannossa, jolloin tiedot voivat paljastaa merkittävässä määrin tietoa henkilön terveydentilasta. Mielenkiintoista on kuitenkin se, että hyvinvointitietojen luonnetta terveystietoina ei ole korostettu lainvalmistelussa eikä Omakannan sivuilla. Hyvinvointitiedot ovat jopa Omakannassa erotettuina terveystiedoista¹⁵², mikä voi hälventää kansalaisen käsitystä hyvinvointitietojen luonteesta terveystietoina ja arkaluonteisina henkilötietoina. Lainsäädännössä hyvinvointitietojen luonne terveystietoina on kuitenkin tuotu ilmi käsitteen määrittelyssä. Asiakastietolain 3 § kohdan 11 mukaan hyvinvointitiedolla tarkoitetaan henkilön itsensä tuottamia *terveyttään* ja *hyvinvointiaan* koskevia

¹⁵¹ Profiloinnilla tarkoitetaan henkilötietojen automaattista käsittelyä, jossa arvioidaan ihmisen henkilökohtaisia ominaisuuksia. ks. aiheesta Tietosuojavaltuutetun toimisto: automaattinen päätöksenteko ja profilointi.

¹⁵² Omakannassa kirjautuneena terveystiedot ovat omassa osiossaan ja hyvinvointitiedot omassa. Lisäksi Omakannan sivuilla Ohjeet ja asiointi -osiossa hyvinvointitiedot on erotettu erikseen terveystiedoista. Järjestelmä asioiden sijoittelulla antaa ymmärtää, että hyvinvointitiedot ovat eri asia kuin terveystiedot. ks. <https://www.kanta.fi/tiedot-kannassa> (katsottu 11.8.2022).

tietoja, jotka henkilö on tallentanut omatietovarantoon. Tällaisia hyvinvointitietoja voi lainvalmisteluaineiston mukaan olla esimerkiksi hyvinvointia tai terveydentilaa koskevat seuranta-, mittaus-, valmennus-, arvio- tai suunnitelmatiedot.

Hyvinvointitietojen luonnetta henkilötietoina on syytä käsitellä tarkemmin. Hyvinvointitietojen hyödyntäminen perustuu asiakastietolain mukaan luonnollisen henkilön antamaan suostumukseen, joka on tietosuoja-asetuksen mukainen henkilötietojen käsittelyperuste. Suostumuksen tulee olla tietoinen tahdonilmaisu ja rekisterinpitäjän ennalta muotoilema ilmoitus suostumuksesta tulee olla helposti ymmärrettävässä muodossa.¹⁵³ Luonnollisen henkilön tuleekin ymmärtää mihin antaa suostumuksensa, jolloin henkilön riittävä informointi asiasta takaa sen, että henkilön suostumus on tietoinen. Hyvinvointitiedoista on täten hyvä informoida henkilöitä riittävästi, jotta kansalaiset voivat tosiasiallisesti ymmärtää minkälaista tietoa he antavat itsestään sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön, kun he antavat suostumuksensa hyvinvointitietojensa hyödyntämiseen.

3.2 Henkilötietojen käsittelyn edellytykset

Tietosuoja-asetuksen 5 artiklassa on asetettu tietosuojaperiaatteet, joita on sovellettava aina, kun henkilötietoja käsitellään. Periaatteet ovat:

- a) lainmukaisuus, läpinäkyvyys ja kohtuullisuus,
- b) käyttötarkoitussidonnaisuus,
- c) tietojen minimointi,
- d) täsmällisyys,
- e) säilytyksen rajoittaminen sekä
- f) eheys ja luottamuksellisuus.

Lisäksi näihin periaatteisiin kuuluu tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 2 kohdan mukaan *osoitusvelvollisuus*, jonka mukaan henkilötietojen käsittelijän on aina pystyttävä osoittamaan tietosuojaperiaatteiden noudattaminen. Osoitusvelvollisuuden sisältö ilmenee myös tietosuoja-asetuksen 24 artiklasta. Sen mukaan osoitusvelvollisuus vaatii rekisterinpitäjältä kaikkien tarpeellisten teknisten ja organisatoristen toimenpiteiden toteuttamista, jotta rekisterinpitäjä voi varmistaa ja osoittaa, että henkilötietojen käsittelyssä noudatetaan asetusta. Osoitusvelvollisuuden asettamat tarkemmat vaatimukset ovat tapauskohtaisia ja osoitusvelvollisuuden laajuuteen

¹⁵³ ks. tietosuoja-asetuksen johdantokappaleet 32 ja 42. Suostumusta käsitellään tarkemmin luvussa 4.

vaikuttavat käsittelyn luonne, laajuus, asiayhteys ja käsittelyn tarkoitukset sekä henkilötietojen käsittelyyn henkilöiden vapauksiin ja oikeuksiin liittyvät riskit.¹⁵⁴

Osoitusvelvollisuuteen liittyy myös dokumentointivelvollisuus. Tietosuoja-asetuksen 30 artiklan mukaan jokaisen rekisterinpitäjän on ylläpidettävä selostetta vastuullaan olevista käsittelytoimista. Tämän yhteys osoitusvelvollisuuteen ilmenee tietosuoja-asetuksen johdantokappaleesta 82, jonka mukaan rekisterinpitäjän tai henkilötietojen käsittelijän olisi ylläpidettävä rekisteriä sen vastuulla olevista käsittelytoimista voidakseen osoittaa, että ne ovat tämän asetuksen mukaisia. Tietosuojaperiaatteet ovat pitkälti samat kuin tietosuojadirektiivissä, mutta osoitusvelvollisuus on tullut uutena tietosuoja-asetukseen. Tietosuojadirektiivi edellytti, että tietosuojaperiaatteita noudatetaan, mutta tietosuoja-asetukseen tulleen osoitusvelvollisuuden myötä rekisterinpitäjien on kyettävä myös osoittamaan, että tietosuojaperiaatteita noudatetaan kaikissa henkilötietojen käsittelyn vaiheissa.¹⁵⁵

3.2.1 Lainmukaisuus, kohtuullisuus ja läpinäkyvyys

Tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan a alakohdan mukaan henkilötietojen käsittelyn tulee olla lainmukaista, asianmukaista ja rekisteröidyn kannalta läpinäkyvää. Nämä periaatteet kytkeytyvät vahvasti toisiinsa eikä henkilötietojen käsittely voikaan olla esimerkiksi lainmukaista, jos se ei ole myös asianmukaista (kohtuullisuus) ja läpinäkyvää. Lainmukaisuuden vaatimuksen mukaan henkilötietojen käsittelyllä tulee olla aina laillinen peruste. Näitä laillisia käsittelyperusteita ovat tietosuoja-asetuksen 6 artiklan mukaan rekisteröidyn suostumus, sopimuksen täytäntöönpano, rekisterinpitäjän lakisääteinen velvollisuus, elintärkeiden etujen suojaaminen, yleistä etua koskevan tehtävän suorittaminen, julkisen vallan käyttäminen sekä rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeuttava etu. Lainmukaisia henkilötietojen käsittelyperusteita on tietosuoja-asetuksen lisäksi myös kansallisissa erityislaeissa. Lisäksi sopimukseen perustuva henkilötietojen käsittely on lainmukaista, vaikka sopimuksesta ei olekaan säädetty lainsäädännössä.¹⁵⁶

Lainmukaisuuden vaatimus arkaluonteisten henkilötietojen osalta tarkoittaa sitä, että niitä ei saa tietosuoja-asetuksen mukaan lähtökohtaisesti käsitellä, ellei käsittelylle ole jokin arkaluonteisille henkilötiedoille erikseen tietosuoja-asetuksessa asetettu käsittelyperuste. Näitä lähtökohtaiseen

¹⁵⁴ 24 artiklan 1 kohdan mukaan: ”Ottaen huomioon käsittelyn luonne, laajuus, asiayhteys ja tarkoitukset sekä luonnollisten henkilöiden oikeuksiin ja vapauksiin kohdistuvat, todennäköisyydeltään ja vakavuudeltaan vaihtelevat riskit rekisterinpitäjän on toteutettava tarvittavat tekniset ja organisatoriset toimenpiteet, joilla voidaan varmistaa ja osoittaa, että käsittelyssä noudatetaan tätä asetusta. Näitä toimenpiteitä on tarkistettava ja päivitettävä tarvittaessa.”

¹⁵⁵ ks. osoitusvelvollisuudesta lisää Vainio 2017, s. 45–77.

¹⁵⁶ Korpisaari ym. 2018, s. 90.

kieltoon asetettuja poikkeuksia on asetettu runsaasti, mutta huomioitavaa on, että poikkeuksia on tulkittava suppeasti. Terveystietojen käsittelyperusteen tulee olla nimenomainen tietosuojasetuksen 9 artiklassa, tietosuojalain 6 §:ssä tai muussa lainsäädännössä säädetty peruste.¹⁵⁷ Lainsäädännössä asetettuja perusteita ei tule tulkita laajasti. Käsittelyn perusteeksi ei saakaan asettaa perustetta, joka tosiasiallisesti ei sovellu tilanteeseen ja lainsäätäjän tarkoitukseen asetetusta käsittelyperusteesta.

Lainmukaisuuden vaatimus koskee kaikkia henkilötietoryhmiä, mutta arkaluonteisten henkilötietojen osalta tulee näkemykseni mukaan noudattaa erityistä varovallisuutta. Terveystietojen osalta lainmukaisuuden käsittelyperustetta tulee tulkita suppeasti, jolloin terveystietoja käsitellään ainoastaan silloin, kun se voidaan katsoa lainsäädännön mukaan nimenomaisesti juuri kyseisessä tapauksessa olevan mahdollista. Terveystietojen käsittelyn tulee olla linjassa sen kanssa, että tietosuoja-asetuksessa arkaluonteisten henkilötietojen käsittely on lähtökohtaisesti kiellettyä. Hyvinvointitietojen hyödyntämisen osalta keskeinen käsittelyperuste on rekisteröidyn suostumus, koska rekisteröidyn tulee antaa suostumus tietojen luovuttamiselle sosiaali- ja terveydenhuollon käytettäväksi.

Kuten aiemmin mainitsin, kohtuullisuus on periaatteena vahvasti kytkeytynyt lainmukaisuuden vaatimukseen. Henkilötietojen käsittely ei voi olla kohtuullista, jos se ei ole lainmukaista. Käsitettä kohtuullisuus ei ole kuitenkaan tarkemmin määritelty tietosuoja-asetuksessa. Kohtuullisuuden voidaan kuitenkin katsoa sisältävän oikeudenmukaisuuden ja reilun ajatuksen, sillä englanninkielinen käsite ”*fairness*” on kohtuullisuutta kattavampi käsite.¹⁵⁸ Ajatukseen reiluudesta kuuluu se, että rekisteröidyn edut ja odotukset otetaan huomioon henkilötietoja käsitellessä. Lisäksi henkilötietoja ei tule väärinkäyttää eikä niitä tule hyödyntää salassa rekisteröidyltä henkilöltä.¹⁵⁹ Kohtuullisuuden vaatimukseen liittyykin keskeisesti informointivelvollisuus ja käyttötarkoitussidonnaisuus. Rekisterinpitäjän on informoitava rekisteröityä henkilötietojen käytöstä ymmärrettävällä eikä harhaanjohtavalla tavalla. Henkilötietojen käsittelystä tulee myös informoida riittävällä laajuudella, eikä rekisteröityä saa esimerkiksi manipuloida antamalla valikoivasti tietoa tai ilmoittamatta kaikista henkilötietojen käsittelyn tarkoituksista.¹⁶⁰

¹⁵⁷ Korpisaari ym. 2018, s. 90.

¹⁵⁸ Koskinen 2018b, s. 243.

¹⁵⁹ Bygrave 2001.

¹⁶⁰ Tietosuojavaltuutetun toimisto, osio Lainmukaisuus, asianmukaisuus ja läpinäkyvyys. Rekisteröidyille annettavasta tiedosta on säädetty tietosuoja-asetuksen artikloissa 13–15.

Henkilötietoja on 5 artiklan 1 kohdan a alakohdan mukaan käsiteltävä myös rekisteröidyn kannalta läpinäkyvästi. Tämä läpinäkyvyyden periaate kytkeytyy lainmukaisuuteen ja kohtuullisuuteen, sillä henkilötietojen käsittely ei voi olla lainmukaista eikä asianmukaista, ellei se ole läpinäkyvää. Kuten muita käsittelyn yleisiä periaatteita, ei myöskään läpinäkyvyyden periaatetta ole tarkemmin määritelty tietosuoja-asetuksessa. Siihen kuitenkin kytkeytyy kolme keskeistä osa-aluetta: ”1) tietojen asianmukaista käsittelyä koskevan tiedon antaminen rekisteröidyille, 2) rekisterinpitäjien tapa tiedottaa rekisteröidyille näiden tietosuoja-asetukseen perustuvista oikeuksista ja 3) rekisterinpitäjien keinot auttaa rekisteröityjä käyttämään oikeuksiaan.”¹⁶¹ Läpinäkyvyyden periaate takaa sen, että rekisteröidyt voivat valvoa omien henkilötietojensa käsittelyä ja saattaa henkilötietojen käsittelijät vastuuseen.¹⁶² Läpinäkyvyyden vaatimuksia on sovellettava koko henkilötietojen käsittelyn elinkaareen riippumatta siitä, mikä on käsittelyn oikeusperusta.¹⁶³

Läpinäkyvyyden periaate takaa, että henkilöiden on saatava tietää, miten heitä koskevia henkilötietoja kerätään, käytetään tai muutoin käsitellään.¹⁶⁴ Luonnollisille henkilöille tulee tiedottaa henkilötietojen käsittelyyn liittyvistä riskeistä, säännöistä, suojatoimista ja oikeuksista sekä annettava tiedot siitä, miten he voivat käyttää käsittelyä koskevia oikeuksiaan.¹⁶⁵ Etenkin henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset on määriteltävä ja ilmoitettava luonnolliselle henkilölle henkilötietojen keruun yhteydessä yksiselitteisesti ja lainmukaisesti. Tiedot on lähtökohtaisesti annettava kirjallisesti ja maksutta.¹⁶⁶ Tiedot on myös annettava tiiviissä ja läpinäkyvässä muodossa. Tiedot tulisikin antaa ytimekkäästi ja tehokkaalla tavalla, jotta rekisteröidyille ei anneta niin sanottua informaatioähkynä, jolloin rekisteröity kuormittuu liiasta tiedosta ja ydinsanoma henkilötietojen käytöstä voi hukkua annetun tietomäärän ollessa valtava.¹⁶⁷ Kaikille on varmasti tuttua se, että valtavan pituisia yrityksiä antamia käyttöehtoja ei lueta, vaan ehdot klikataan nopeasti hyväksytyksi informaatioähkyn välttämiseksi. Rekisterinpitäjän olisi täten hyvä asettaa rekisteröityjen asemaan ja muodostaa informointi henkilötietojen käytöstä sen mukaan, miten voi kohtuudella olettaa rekisteröidyillä olevan voimavaroja ja aikaa tutustua henkilötietojensa keruuseen, käyttöön ja käsittelyyn.

Ytimekkään tiedonannon lisäksi tietojen antamisessa on kiinnitettävä huomiota siihen, että tiedot annetaan helposti ymmärrettävässä ja saatavilla olevassa muodossa sekä selkeällä ja yksinkertaisella

¹⁶¹ WP260 2017, s. 4.

¹⁶² WP260 2017, s. 5.

¹⁶³ WP260 2017, s. 6.

¹⁶⁴ Korpisaari ym. 2018, s. 91.

¹⁶⁵ Tietosuoja-asetuksen johdantokappale 39.

¹⁶⁶ Tietosuoja-asetuksen johdantokappale 39 ja tietosuoja-asetuksen 12 artikla.

¹⁶⁷ WP260 2017, s. 7.

kielellä.¹⁶⁸ Helppo ymmärrettävyys tarkoittaa sitä, että rekisterinpitäjän on arvioitava, millainen kohdeyleisö keskimäärin on, ja muodostettava annettava tieto sen mukaan, miten keskimääräinen kohdeyleisön edustaja voisi ymmärtää annetut tiedot. Jos kohdeyleisö koostuu esimerkiksi alan ammattilaisista, voi tiedon antaa vaikeaselkoisemmalla kielellä, kuin esimerkiksi lapsille.¹⁶⁹ Helppo ymmärrettävyys kytkeytyykin selkeän ja yksinkertaisen kielen vaatimukseen. Rekisterinpitäjät voivat erilaisten testausten ja niistä saatujen palautteiden kautta selvittää, miten tiedot voidaan antaa mahdollisimman saavutettavasti, ymmärrettävästi ja helppokäyttöisesti.¹⁷⁰

Kielen selkeyteen ja yksinkertaisuuteen on panostettava etenkin silloin, kun tiedot annetaan lapselle, jotta voidaan taata tiedon ymmärrettävyys. Lapsilla on yhtäläinen oikeus henkilötietojensa käsittelyn läpinäkyvyyteen kuin aikuisilla, eikä tietoa tule suunnata annettavaksi ainoastaan aikuisille. Vaikka lapsen vanhempainvastuunkantaja antaisikin suostumuksensa lapsen henkilötietojen keruuseen ja käyttöön, on lapsella jatkuva oikeus läpinäkyvyyteen. Lisäksi muilla haavoittuvassa asemassa olevilla henkilöillä, kuten vammaisilla henkilöillä, on oikeus saada tiedot heille ymmärrettävissä olevassa muodossa. Rekisterinpitäjän on arvioitava aina kohdeyleisönsä todennäköinen ymmärryksen taso ja täytettävä läpinäkyvyyden vaatimukset tämän arvioidun ymmärryksen tason mukaisesti.¹⁷¹ Tiedot voidaan antaa hyödyntämällä myös muita tapoja kuin kirjallista tietosuojaselostetta. Tiedot voidaan antaa esimerkiksi videoiden, sarjakuvien ja kaavioiden kautta. Tällaisia tapoja voidaankin hyödyntää esimerkiksi silloin, kun suunnataan tietoja lapsille.¹⁷²

Luonnollisille henkilöille on annettava tiedot henkilötietojen käsittelyyn liittyvistä riskeistä, säännöistä, suojatoimista ja oikeuksista sekä siitä, miten he voivat käyttää tällaista käsittelyä koskevia oikeuksiaan.¹⁷³ Läpinäkyvyyden vaatimus on vahvasti kytkeytynyt kohtuullisuuden vaatimukseen. Rekisteröityjen on saatava tieto henkilötietojen käsittelyn laajuudesta ja seurauksista, jotta henkilötietojen käyttötavat eivät tulisi rekisteröidyille myöhemmin yllätyksenä.¹⁷⁴ Annettujen tietojen tulee olla konkreettisia ja lopullisia. Tietoja ei tule esittää epäselvästi ja selkeyteen on kiinnitettävä huomiota erityisesti henkilötietojen käsittelytarkoitusta ja käsittelyn oikeusperustetta

¹⁶⁸ Tietosuoja-asetuksen johdantokappale 39.

¹⁶⁹ WP260,2017 s. 7.

¹⁷⁰ WP260 2017, 14.

¹⁷¹ WP260 2017, s. 10–11.

¹⁷² WP260 2017, s. 12. Lisäksi tietoja voidaan antaa myös suullisesti. Tiedot voidaan antaa suullisesti esimerkiksi silloin, kun kyse on näkövammaisista henkilöistä. Lähtökohtana läpinäkyvyydessä onkin, että tiedot annetaan sellaisessa muodossa, joka on juuri kohdeyleisönä olevan rekisteröityjen etujen mukaista ja helposti saatavilla olevassa muodossa. Ks. WP 260 2017, s. 13.

¹⁷³ Tietosuoja-asetuksen johdantokappale 39.

¹⁷⁴ WP260 2017, s. 7.

koskevissa tiedoissa.¹⁷⁵ Kohtuullisuuden lisäksi läpinäkyvyyden vaatimus ja siihen liittyvä ilmoitusvelvollisuus kytkeytyvät vahvasti osoitusvelvollisuuteen. Rekisterinpitäjän on kyettävä osoittamaan luonnollisille henkilöille, että se noudattaa tietosuojavelvoitteita. Riittävä ja selkeä informointi rekisteröidyille osoittaa tietosuojavelvoitteiden noudattamisen, mutta se myös turvaa lainmukaisuuden toteutumista. Kun rekisterinpitäjä joutuu toteuttamaan informointivelvollisuuttaan, se joutuu samalla myös itse tarkastelemaan toimintaansa, jolloin tietosuojakäytäntöjen puutteet voivat käydä myös rekisterinpitäjälle itselleen ilmi ja näin päätyä korjattavaksi.¹⁷⁶ Rekisterinpitäjä joutuu myös analysoimaan harjoittamaansa henkilötietojen käsittelyä, sen olosuhteita, laajuutta ja asiayhteyttä.¹⁷⁷

3.2.2 Henkilötietojen käsittelyn käyttötarkoitussidonnaisuus

Tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan b alakohdan mukaan henkilötietoja on kerättävä ainoastaan tiettyä, nimenomaista ja laillista tarkoitusta varten. Lisäksi henkilötietoja ei saa käsitellä myöhemmin näiden tarkoitusten kanssa yhteensopimattomalla tavalla. Käyttötarkoitussidonnaisuuden periaate jakautuu kahteen osa-alueeseen. Ensinnäkin henkilötietojen käsittelylle on oltava jokin nimetty tarkoitus, joka on laillinen. Toiseksi henkilötietojen myöhempi käyttö tulee vastata tätä alun perin nimettyä tarkoitusta. Käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteen tarkoitus on suojella rekisteröityjen perusteltuja odotuksia henkilötietojen käsittelyn suhteen, mutta myös mahdollistaa henkilötietojen jatkokäyttö tietyissä rajoissa. Periaate ei estäkään henkilötietojen myöhempää jatkokäyttöä, kunhan se ei ole yhteensopimaton alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa.¹⁷⁸

Käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteen mukaan henkilötietojen käyttötarkoitus on yksilöitävä, dokumentoitava ja kerrottava rekisteröidyille. Periaate tukee lainmukaisuuden, asianmukaisuuden ja läpinäkyvyyden periaatteiden toteutumista ja on keskeinen tekijä rekisterinpitäjän ja rekisteröidyn välisen luottamuksen ylläpitämisessä. Käyttötarkoituksen määrittäminen auttaa rekisteröityä ymmärtämään mihin hänen tietojansa käytetään, arvioimaan käyttötarkoituksen asianmukaisuutta ja päättämään haluaako hän käyttää tietosuojaoikeuksiaan ja näin vaikuttaa henkilötietojensa käsittelyyn. Huomioitavaa henkilötietojen käsittelyssä on se, että henkilötietoja ei saa käsitellä, jos käsittely on mahdollista toteuttaa anonymisoiduilla tiedoilla.¹⁷⁹

¹⁷⁵ WP260 2017, s. 9.

¹⁷⁶ Korpisaari ym. 2018, s. 92.

¹⁷⁷ WP260 2017, s. 18.

¹⁷⁸ Korpisaari ym. 2018, s. 92.

¹⁷⁹ Tietosuojavaltuutetun toimisto, osio käyttötarkoitussidonnaisuus.

Käyttötarkoitussidonnaisuus mahdollistaa henkilötietojen myöhemmän käytön. Oleelliseksi poikkeuksiksi periaatteeseen on asetettu henkilötietojen käyttö yleisen edun mukaista arkistointia taikka tieteellisiä ja historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten.¹⁸⁰ Näihin käyttötarkoituksiin rekisterinpitäjän ei tarvitse saada rekisteröidyltä erikseen suostumusta henkilötietojen käsittelyyn. Henkilötietojen käsittely katsotaan tällöin olevan yhteensopivaa alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa. Rekisterinpitäjän tulee kuitenkin ilmoittaa rekisteröidylle henkilötietojen jatkokäytöstä ennen henkilötietojen käsittelyä muussa kuin alkuperäisessä käyttötarkoituksessa.¹⁸¹ Henkilötietojen myöhemmässä käsittelyssä on kuitenkin muistettava ensin arvioida, onko kyseiset tarkoitukset mahdollista saavuttaa käsittelemällä tietoja, joiden avulla ei voida tai ei enää voida tunnistaa rekisteröityä, kunhan asianmukaiset suojatoimet, kuten tietojen pseudonymisointi, on toteutettu.¹⁸² Lisäksi tietojen käsittelyn tulee noudattaa tietosuojasäännöksiä, joten henkilötietojen myöhempi käsittely yhteensopivassa tarkoituksessa ei oikeuta rekisterinpitäjää poikkeamaan tietosuojasäännöksistä.¹⁸³

Jos edellä mainitut tietosuoja-asetuksessa säädetyt poikkeukset eivät päde, voi rekisterinpitäjä myös muissa tapauksissa arvioida onko tietojen myöhempi käyttö yhteensopivaa alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa. Tietosuoja-asetuksen 4 artiklan 1 kohdassa on määritelty seikat, jotka tulee ottaa huomioon, kun rekisterinpitäjä pohtii, voiko käyttää henkilötietoja eri tarkoitukseen, kuin mihin ne on alun perin kerätty. Huomioitava on:

- a) tietojen keräämisen alkuperäisen käyttötarkoituksen ja myöhemmän käsittelyn tarkoitusten välinen suhde,
- b) asiayhteys, jossa tiedot kerättiin, ja rekisteröityjen kohtuulliset odotukset tietojen myöhemmän käytön suhteen,
- c) tietojen luonne,
- d) aiotun myöhemmän käsittelyn mahdolliset seuraukset rekisteröidylle ja
- e) rekisterinpitäjän soveltamat suojatoimet, joilla varmistetaan asianmukainen käsittely ja estetään tarpeettomat vaikutukset rekisteröityihin.¹⁸⁴

¹⁸⁰ Asiasta säädetään tarkemmin tietosuoja-asetuksen 89 artiklassa.

¹⁸¹ Korpisaari ym. 2018, s. 180.

¹⁸² Tietosuoja-asetuksen johdantokappale 156.

¹⁸³ Tietosuojavaltuutetun toimisto, osio käyttötarkoitussidonnaisuus.

¹⁸⁴ Luettelossa on huomioitu myös tietosuojatyöryhmän antama lausunto ja tiivistelmä asiasta (WP251 2017, s. 12).

Jos henkilötietojen käsittelyllä ei ole lainsäädäntöön perustuvaa käsittelyperustetta, on rekisteröidyltä saatava uusi suostumus uuteen käyttötarkoitukseen. Suostumuksen tulee olla nimenomainen ja mahdollisuuksien mukaan suostumuksessa tulee olla eriteltynä eri käyttötarkoitukset ja muut mahdolliset henkilötiedot, joihin rekisteröidyn terveystietoja halutaan yhdistää.¹⁸⁵ Tällöin, jos esimerkiksi hyvinvointitietoja halutaan yhdistää muihin terveystietoihin ja rekisteritietoihin, on tästä erikseen mainittava joko alkuperäisessä suostumuslomakkeessa tai tuoreessa suostumuslomakkeessa, jossa on pyydetty suostumusta henkilötietojen käsittelyyn muuhun kuin alkuperäiseen käyttötarkoitukseen.

Käyttötarkoitussidonnaisuuden periaate mahdollistaakin hyvinvointitietojen käytön muuhun kuin alkuperäiseen käyttötarkoitukseen. Hyvinvointitietoja voidaankin käyttää esimerkiksi tieteellisiin tarkoituksiin jäsenvaltioiden lainsäädäntöön perustuen, kunhan lainsäädännössä huomioidaan rekisteröityjen perusoikeuksien ja etujen suojaaminen teknisten ja hallinnollisten suojaomien kautta sekä käsittelyssä noudatetaan käsittelyä koskevia periaatteita. Tietosuoja-asetus jättääkin paljon liikkumavaraa jäsenvaltioille henkilötietojen hyödyntämisessä tutkimustarkoitukseen eikä tietosuoja-asetus harmonisoi henkilötietojen käsittelyä tieteellisissä tarkoituksissa unionin alueella.¹⁸⁶ Suomessa henkilötietojen käytöstä muuhun kuin alkuperäiseen käyttötarkoitukseen säädetään tarkemmin toisiolaissa (laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019), joka täydentää tietosuoja-asetuksen säädöksiä. Hyvinvointitietoja ei ole kuitenkaan tällä hetkellä mahdollista hyödyntää toissijaisessa tarkoituksessa, eli esimerkiksi tutkimustarkoituksessa, mutta asiasta on tehty selvitystyötä.¹⁸⁷

3.2.3 Tietojen minimointi, täsmällisyys ja säilytyksen rajoittaminen

Tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan c alakohta asettaa vaatimuksen sille, että henkilötietojen on oltava asianmukaisia ja olennaisia ja rajoitettuja siihen, mikä on tarpeellista suhteessa niihin tarkoituksiin, joita varten niitä käsitellään. Tämä tietojen minimoinnin periaate kytkeytyy vahvasti käyttötarkoitussidonnaisuuteen, sillä henkilötietojen käyttötarkoitus on tarkoin määriteltävä, kun tietojen tulee olla välttämättömiä käsittelyn tarkoitusten kannalta. Henkilötietoja saa käsitellä ainoastaan silloin, jos käsittelyn tarkoitusta ei voida kohtuullisesti toteuttaa muilla keinoin.¹⁸⁸ Rekisterinpitäjän tulisi pystyä selittämään ja perustelemaan selvästi tarve kerätä ja säilyttää henkilötietoja muiden keinojen taikka anonymisoitujen tai pseudonymisoitujen tietojen käyttämisen

¹⁸⁵ Salokannel 2016, s. 547.

¹⁸⁶ Salokannel 2016, s. 543.

¹⁸⁷ ks. Niemelä ym. 2021.

¹⁸⁸ Tietosuoja-asetuksen johdantokappale 39.

sijasta. Periaatteen mukaan tietoja ei saakaan kerätä ainoastaan varmuuden vuoksi, vaan henkilötietojen tulee olla olennaisia käsittelytarkoitusta varten. Lisäksi henkilötiedot on poistettava, kun tiedot ovat tulleet tarpeettomiksi.

Tietojen minimoinnin periaate pätee myös, kun henkilötietoja hyödynnetään tieteellisissä tarkoituksissa. Tietosuoja-asetuksen johdanto-osassa on korostettu sitä, että rekisterinpitäjän tulee toteuttaa asianmukaiset suojatoimet hyödyntäessään henkilötietoja tieteellisissä tarkoituksissa, jotta etenkin tietojen minimoinnin periaate toteutuu. Suojatoimilla olisi varmistettava, että rekisterinpitäjä on toteuttanut kaikki tekniset ja organisatoriset toimenpiteet, joilla taataan tietojen minimoinnin periaatteen toteutuminen. Tieteellisissä tarkoituksissa on usein tarkoituksenmukaista hyödyntää paljon tietoja, jotta ne eivät aiheuta tutkimustuloksiin vääristymiä. Näkemykseni mukaan henkilötietojen käyttö tulee kuitenkin olla sen verran rajattua, ettei henkilötietoja kerätä tutkimuksia varten niin sanotusti varmuuden vuoksi. Jokaisen henkilötiedon käytön tuleekin tieteellisissä tarkoituksissa olla perusteltua ja välttämätöntä tieteellisen tarkoituksen toteuttamiseksi.

Täsmällisyyden periaatteen mukaan henkilötietojen on oltava myös täsmällisiä ja tarvittaessa päivitettyjä. Rekisterinpitäjän on toteutettava kaikki mahdolliset kohtuulliset toimenpiteet sen varmistamiseksi, että käsittelyn tarkoituksiin nähden epätarkat ja virheelliset henkilötiedot poistetaan tai oikaistaan viipymättä (TSA 5 artiklan 1 kohdan d alakohta). Jos tiedot ovat epätäsmällisiä tai virheellisiä, voi se vaarantaa vakavalla tavalla rekisteröidyn oikeuksia. Esimerkiksi potilasrekisterissä olevat virheelliset terveydentilaa koskevat tiedot voivat johtaa väärin hoitotoimenpiteisiin. Rekisterinpitäjän on tehtävä toimenpiteitä tietojen oikeellisuuden varmentamiseksi. Toimenpiteiden kohtuullisuuden arviointiin vaikuttaa se, kuinka tärkeää tiedon täsmällisyys on.¹⁸⁹ Myös rekisteröidyllä tulee olla oikeus valvoa henkilötietojen täsmällisyyttä. Tietosuoja-asetuksen 16 artiklan mukaan rekisteröidyllä on oikeus vaatia, että rekisterinpitäjä oikaisee ilman aiheutonta viivytystä rekisteröityä koskevat epätarkat ja virheelliset henkilötiedot. Lisäksi ottaen huomioon tarkoitukset, joihin tietoja käsiteltiin, rekisteröidyllä on oikeus saada puutteelliset henkilötiedot täydennettyä, muun muassa toimittamalla lisäselvitys.

Hyvinvointitietojen osalta rekisteröidylle itselleen on annettu hyvin laajat mahdollisuudet valvoa omia tietojaan. Omatietovarannon käyttäjät ovat omatietovarannon tietosuojaselosteen mukaan ”itse vastuussa hyvinvointitietojensa tallentamisesta ja osaltaan kirjaamiensa tietojen oikeellisuudesta”. He itse tallentavat tiedot, päättävät tietojensa käytöstä, muuttamisesta ja poistamisesta. vastaavat

¹⁸⁹ Tietosuojavaltuutetun toimisto, osio täsmällisyys.

niiden oikeellisuudesta ja voivat itse poistaa tai täydentää tietojaan. Toisaalta Kela vastaa omatietovarannossa olevien tietojen käytettävyydestä ja eheydestä.¹⁹⁰ Näkemykseni mukaan on kuitenkin epäselvää, miten rekisterinpitäjä toteuttaa toimenpiteitä tietojen täsmällisyyden varmentamiseksi, kun rekisteröity antaa suostumuksensa hyvinvointitietojen luovuttamiseen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Kun rekisteröity itse vastaa tietojen oikeellisuudesta, on vaarana, että tietoja luovuttaessa on mukana myös virheellisiä tietoja, jotka eivät tule korjatuiksi. Lisäksi rekisterinpitäjällä on usein rekisteröityjä enemmän tietämystä, miten virheelliset tiedot voivat vaikuttaa esimerkiksi hoitotoimenpiteisiin ja kuinka tarkat vaatimukset tietojen täsmällisyydelle on. Hyvinvointitietojen täsmällisyydestä olisikin hyvä varmentua, jotta epäselvät ja virheelliset tiedot eivät aiheuta virheellisiä hoitotoimenpiteitä. Tässä vastuu kohdentuu väistämättä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille.

Tietojen minimointiin on keskeisesti kytkeytynyt periaate säilytyksen rajoittamisesta. Henkilötietoja saa säilyttää sellaisessa muodossa, josta rekisteröity on tunnistettavissa, ainoastaan niin kauan kuin on tarpeen tietojenkäsittelyn tarkoituksen toteuttamista varten (TSA 5 artiklan 1 kohdan e alakohta). Henkilötietoja ei saakaan säilyttää liian pitkään, vaan niiden säilytysaika tulee loppua heti, kun määritelty käsittelytarkoitus on päättynyt. Käytännössä tiedot on siis poistettava säilytysajan loputtua. Säilytyksen rajoittamiseen on kuitenkin asetettu artiklassa poikkeus. Henkilötietoja saa säilyttää pidempiä aikoja, jos niitä käsitellään ainoastaan yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia, tieteellisiä tai historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten. Tämä edellyttää sitä, että tietosuoja-asetuksen vaatimat asianmukaiset tekniset ja organisatoriset toimenpiteet on pantu täytäntöön, jotta rekisteröidyn oikeudet ja vapaudet voidaan turvata. Poikkeus on laaja ja antaa paljon liikkumavaraa jäsenvaltioille. Se syntyi yleisen tietosuoja-asetuksen säätämisen loppumetreillä, kun paine yhteisymmärryksen löytämiselle oli valtava.¹⁹¹ Poikkeuksella on haluttu turvata Euroopan unionin alueella tutkimuksen toteutuminen, mutta aikaa ei ollut riittävästi, jotta olisi voitu löytää yhteisymmärrys sääntelykehikosta henkilötietojen käytöstä unionin alueella. Tähän on osaltaan kuitenkin pyritty tietosuoja-asetuksen säätämisen jälkeen tekemään muutosta, kun hanke eurooppalaisesta terveystiedon avaruudesta on käynnissä.

3.2.4 Hyvinvointidatan määrä ja sen yhteensopivuus käsittelyn edellytysten kanssa

Mielenkiintoista on, miten tietojen minimointi ja säilytyksen rajoittaminen on linjassa hyvinvointitietojen käsittelyn kanssa. Hyvinvointitietoja kertyy lähtökohtaisesti paljon, koska tietoja

¹⁹⁰ Omatietovarannon tietosuojaseloste.

¹⁹¹ Salokannel 2016, s. 543.

kertyy yleensä jatkuvasti. Esimerkiksi eri kehon mittaustulokset syntyvät jatkuvan seurannan tuloksena. Lisäksi erilaiset hyvinvointirannekkeet tuottavat käytössä ollessaan jatkuvasti valtavan määrän dataa, kun ne seuraavat esimerkiksi sydämen sykettä, sijaintitietoja ja unituloksia ihmisen jokapäiväisestä elämästä. Tietojen minimoinnin osalta herääkin kysymys, kerääntykö hyvinvointitietoja enemmän kuin on tarpeellista. Periaatteen mukaan henkilötietoja ei saa kerätä ainoastaan varmuuden vuoksi, mutta hyvinvointitietojen osalta on hankala tehdä rajanvetoa, milloin sovellusten keräämät ja Omavarantoon tallennetut tiedot ovat varsinaisesti olennaisia määriteltyä käsittelytarkoitusta varten. Laaja datan määrä antaa tietenkin tarkemmin tietoa henkilön terveydentilasta ja hyvinvoinnista, joka auttaa hänen terveydenhoidossaan ja esimerkiksi sairauksien ennaltaehkäisyssä, mutta kerättyjen tietojen ja määritellyn tavoitteen välinen syy-yhteys ei ole mitenkään selvästi todennettavissa. Tällöin nouseekin kysymys siitä, kerätäänkö hyvinvointitietoja ainakin osittain varmuuden vuoksi ja poistetaanko tiedot, kun ne ovat tulleet tarpeettomiksi.

Hyvinvointitietojen säilyttämisaika on varsin pitkä. Asiakastietolain 13 §:n 4 momentin mukaan hyvinvointitietoja on säilytettävä omatietovarannossa enintään viisi vuotta henkilön kuolemasta, tai siihen asti, kunnes henkilö on itse poistanut ne. Hyvinvointitietoja voidaan siis säilyttää omatietovarannossa jopa kymmeniä vuosia läpi ihmiselämän ajan, ellei henkilö itse poista niitä. Säilytyksen rajoittamisen periaatteen mukaan tietoja ei kuitenkaan saa säilyttää pitkään ja säilytysajan tulee loppua heti, kun henkilötietojen määritelty käsittelytarkoitus on päättynyt. Herääkin kysymys, kuinka vuosia sitten omatietovarantoon tallennetut hyvinvointitiedot palvelevat enää käyttötarkoitustaan. Jotkut aiemmin tallennetut hyvinvointitiedot voivat auttaa henkilön terveydenhoidossa, mutta osa tiedoista voi hyvin osoittautua tarpeettomiksi ajan kuluessa. Vaikka henkilö kykenee itse halutessaan poistamaan hyvinvointitietojaan omatietovarannosta, ei näkemykseni mukaan henkilötietojen säilyttämisestä ja hallinnasta voida liikaa vastuuttaa häntä itseään. Tämä siksi, ettei luonnollisilla henkilöillä ole välttämättä tarpeeksi tietoa eikä kykyä ymmärtää hyvinvointitietojensa laajaa ja pitkäaikaisen säilyttämisen merkitystä. Asiaa tulisikin tarkastella enemmän lainsäätäjien ja terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa, jotta omatietovaranto toteuttaa mahdollisimman hyvin yleisen tietosuojasetuksen periaatteita.

Huomioitavaa on se, että moni paikka kerää valtavan määrän tietoja ja säilytysajat voivat olla pitkiä eivätkä hyvinvointitiedot ole tässä siis mikään ainutlaatuinen poikkeus. Esimerkiksi yleistyneessä koneoppimisessa dataa kerätään valtavasti, jotta kone kyetään laajan datan avulla opettamaan toimimaan halutulla tavalla. Täytyy kuitenkin huomioida, että monessa asiassa kyetään hyödyntämään anonymisoituja tai pseudonymisoituja tietoja. Kuten aiemmin olen maininnut, anonymisoitujen tietojen ollessa kyseessä tietosuojasetusta ei sovelleta. Anonymisointia tai

pseudonymisointia ei voida kuitenkaan hyödyntää hyvinvointitiedoissa, koska tiedot ovat sidottuja nimenomaisen henkilön Omakantaan ja näin hänen muihin henkilötietoihinsa. Jos hyvinvointitiedot halutaan valjastaa myös tutkimustarkoituksiin, eli toissijaisiin tarkoituksiin, on tietojen anonymisointi mahdollista. Hyvinvointitietojen hyödyttäminen omatietovarannon kautta on kuitenkin hyvinvointitietojen ensisijainen käsittelytarkoitus. Näkemykseni mukaan hyvinvointitietojen osalta tulisi tarkasti määritellä tietojen käsittelytarkoitus, jotta myös tietojen minimointi ja säilytyksen rajoittamisen periaatteiden toteutuminen voidaan mahdollistaa mahdollisimman hyvin.

Asiakastietolaissa hyvinvointitietojen käyttötarkoituksiksi on mainittu henkilön oman hyvinvointinsa edistäminen tietojen avulla ja tietojen luovuttaminen sosiaali- ja terveystietojen toteuttamiseksi (Asiakastietolaki 13 §). Tämä käyttötarkoitus on kuitenkin hyvin laaja. Henkilön hyvinvointinsa edistäminen voi kattaa laajasti lähes mitä tahansa. Toisaalta henkilön oman hyvinvoinnin edistäminen jättää vastuun tiedoista henkilölle itselleen ja hän kykenee muokkaamaan ja poistamaan tietojaan omatietovarannosta. Jos henkilö ei näe tietoja tarpeelliseksi hyvinvointinsa edistämiseen, voi hän itse poistaa tietonsa omatietovarannosta. Sosiaali- ja terveystietojen toteuttaminen taas ei ole henkilön itsensä toteuttamaa, vaan tietoja pääsee hyödyntämään sosiaali- ja terveystietojen ammattilaiset.

Näkemykseni mukaan hyvinvointitietojen käyttötarkoitus olisi hyvä määritellä tarkemmin sosiaali- ja terveydenhuollossa kuin palveluiden toteuttaminen. Kun käsittelytarkoitus esimerkiksi tiettyjä hoitotoimenpiteitä koskien on tarkasti määritelty, on tarpeettomiksi käyneiden hyvinvointitietojen säilytyksen rajoittamista ja poistamista helpompi toteuttaa. Tämä palvelisi myös muutoin yleisen tietosuojasetuksen periaatteiden toteutumista. Tarkasti määritellyt käsittelytarkoitukset toteuttavat lainmukaisuuden ja kohtuullisuuden vaatimuksia ja lisäävät läpinäkyvyyttä. Lisäksi tarkka käsittelytarkoitus toteuttaa käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatetta, kun henkilötietojen käyttötarkoitus kunkin tarkoituksen osalta yksilöidään, dokumentoidaan ja kerrotaan rekisteröidylle. Erityinen huolellisuus hyvinvointitietojen säilyttämisessä ja hyödyntämisessä on tärkeää myös sen takia, että hyvinvointitiedot ovat terveystietoina arkaluonteisia henkilötietoja, joita tulee suojella erityisen tarkasti.

4 SUOSTUMUS KÄSITTELYN PERUSTEENA

4.1 Suostumus hyvinvointitietojen käsittelyn perusteena

Hyvinvointitietojen luovuttaminen palvelunantajalle sosiaali- ja terveystietojen toteuttamiseksi perustuu henkilön antamaan suostumukseen. Ennen hyvinvointitietojen luovutusta henkilö voi käyttää hyvinvointitietojaan terveytensä edistämiseen ilman, että suostumukselle on tarvetta. Asiakastietolaissa on kuitenkin lähdetty siitä, että henkilö itse hallinnoi hyvinvointitietojaan omatietovarannossa, kun hän itse voi lisätä omatietovarantoon hyvinvointitietoja, tarkastella niitä hyvinvointisovelluksilla, poistaa ja muuttaa hyvinvointitietojaan.¹⁹² Hyvinvointitietojen lisääminen ja käyttö on täten henkilön oman tahdon alaista. Rekisteröidyn nimenomainen suostumus tarvitaan asiakastietolain 13.2 §:n mukaan silloin, kun henkilö antaa suostumuksensa siihen, että palvelunantajalle voidaan luovuttaa omatietovarannossa olevia hyvinvointitietoja sosiaali- ja terveystietojen toteuttamiseksi.

Asiakastietolain esitöiden mukaan suostumus ei ole oikeusperuste hyvinvointitietojen käsittelylle, vaan se on peruste ainoastaan tietojen luovuttamiselle. Hyvinvointitietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan alakohtaan h, jonka mukaan erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja voi käsitellä, jos se on muun muassa tarpeen terveys- tai sosiaalihuollollisen hoidon suorittamiseksi tai lääketieteellisiä diagnooseja varten. Hyvinvointitietojen luovuttamiselta vaadittavan suostumuksen mainitaan kuitenkin olevan tietosuoja-asetuksen määrittelemän suostumuksen mukainen.¹⁹³ Suostumuksella on siis merkittävä asema hyvinvointitietojen hyödyntämisessä sosiaali- ja terveydenhuollossa, vaikka se ei ole varsinainen hyvinvointitietojen käsittelyperuste. Rekisteröidyn suostumus nimittäin vaaditaan tietojen luovuttamiselle palvelunantajalle. Tämä on taas edellytys sille, että hyvinvointitietoja voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveydenhuollossa, kun rekisteröidyllä on asiakas- tai hoitosuhde.

Suostumus on keskeinen osa-alue yleisessä tietosuoja-asetuksessa. Se on yksi yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklassa luetelluista kuudesta henkilötietojen käsittelyn laillisista perusteista. Lisäksi

¹⁹² HE 212/2020vp, s. 53, 93.

¹⁹³ HE 212/2020 vp, s. 91–92. Mielenkiintoista on, että esitöissä on korostettuna, kuinka suostumus ei ole oikeuttava peruste hyvinvointitietojen käsittelylle. Suostumuksen mainitaan kuitenkin erikseen olevan tietosuoja-asetuksen säännösten mukainen ja tietosuoja-asetuksessa käsitellään suostumusta juuri silloin, kun suostumus on lainmukainen henkilötietojen käsittelyperuste. Näkemykseni mukaan hyvinvointitietojen käsittelyn laillinen peruste on nyt kaksiportainen: aluksi tarvitaan rekisteröidyn suostumus tietojen luovuttamiselle, jonka jälkeen varsinainen henkilötietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan h alakohtaan. Henkilötietojen käsittely 9 artiklan 2 kohdan h alakohdan perusteella ei kuitenkaan ole mahdollista ilman, että rekisteröity on antanut suostumuksensa, joten näkisän suostumuksen olevan myös ainakin osittain käsittelyperuste.

suostumus on yksi tietosuoja-asetuksen 9 artiklassa luetelluista mahdollisista poikkeuksista arkaluonteisten henkilötietojen käsittelykiellolle. Arkaluonteisia henkilötietoja saa tietosuoja-asetuksen 9 (2) (a) poikkeuksen vuoksi käsitellä, jos rekisteröity antaa nimenomaisen suostumuksensa kyseisten tietojen käyttöön. Suostumus on keskeinen osa tiedollista itsemääräämisoikeutta. Se on tiedollisen itsemääräämisoikeuden kulmakiviä, koska tiedollinen itsemääräämisoikeus rakentuu sille, että yksilö voi itse hallita omia tietojaan. Suostumuksella toteutetaan yksilön tiedollista itsemääräämisoikeutta. Kun suostumus on oikeusperusteena henkilötietojen käsittelylle, se ilmentää yksilön autonomiaa henkilötietojen käsittelyssä.¹⁹⁴ Tässä luvussa paneudutaan suostumukseen käsittelyyn oikeusperusteena ja osana tiedollista itsemääräämisoikeutta. Lisäksi luvussa käsitellään yleisesti suostumusta ja sen luonnetta rekisteröidyn tahdonilmaisuna.

4.2 Pätevän suostumuksen osatekijät

Tietosuoja-asetuksen 6 artiklan kohdan 1 alakohdan a mukaan henkilötietojen käsittely on lainmukaista, jos rekisteröitynyt on antanut suostumuksensa henkilötietojensa käsittelyyn yhtä tai useampaa erityistä tarkoitusta varten. Suostumus on myös yksi erityisiä henkilötietoryhmiä koskevien henkilötietojen käsittelykieltoa koskevista poikkeuksista. Tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan a alakohdan mukaan erityisiä henkilötietoryhmiä koskevia tietoja saa käsitellä, jos rekisteröity on antanut *nimenomaisen* suostumuksensa kyseisten henkilötietojen käsittelyyn yhtä tai useampaa tiettyä tarkoitusta varten. Suostumus on yksi merkittävimmistä henkilötietojen käsittelyperusteista, ja näin olennainen osa henkilötietojen suojaamista koskevaa perusoikeutta.

Suostumuksen merkityksestä kertoo osaltaan se, että rekisteröidyn suostumus on Euroopan unionin perusoikeuskirjan 8(2) artiklassa nostettu ensisijaiseksi oikeudelliseksi perusteeksi henkilötietojen käsittelylle.¹⁹⁵ Lisäksi suostumus on tietosuoja-asetuksessa ja sitä edeltävässä tietosuojadirektiivissä ensimmäinen mainittu laillinen käsittelyperuste henkilötietojen käsittelylle, mikä on korostanut sen asemaa yhtenä mahdollisista käsittelyperusteista. Tietosuojatyöryhmä onkin vuonna 2011 suostumusta koskevassa lausunnossaan myöntänyt, että lainmukaisten käsittelyperusteiden järjestyksellä on merkitystä. Se ei kuitenkaan tarkoita sitä, että suostumus olisi aina se sopivin peruste henkilötietojen käsittelylle.¹⁹⁶ Jos suostumusta nimittäin käytetään käsittelyperusteena tilanteissa, joihin se ei sovellu, seurauksena on rekisteröityjen saattaminen haavoittuvaan asemaan ja heidän

¹⁹⁴ Voutilainen 2019, s. 85.

¹⁹⁵ WP187 2011, s. 6.

¹⁹⁶ WP187 2011 s. 7–8.

asemansa heikentyminen.¹⁹⁷ Rekisterinpitäjän tulee aina huolellisesti pohtia, mikä olisi kuhunkin tilanteeseen sopiva lainmukainen peruste henkilötietojen käsittelylle.¹⁹⁸

Vaikka suostumus on lainmukainen käsittelyperuste, se ei poista rekisterinpitäjän velvollisuutta noudattaa tietosuoja-asetuksessa säädettyjä käsittelyperiaatteita. Henkilötietojen käsittelyn tulee aina olla kohtuullista, tarpeellista ja oikeasuhteista. Rekisteröidyn suostumus henkilötietojen käsittelyyn ei oikeuta rekisterinpitäjää esimerkiksi keräämään henkilötietoja, joiden kerääminen on pohjimmiltaan kohtuutonta.¹⁹⁹ Suostumukselle on asetettu tietosuoja-asetuksessa myös vähimmäisvaatimuksia. Jos suostumus ei ole tietosuoja-asetuksen mukainen, on suostumus epäpätevä, eikä suostumus toimi henkilötietojen käsittelyn lainmukaisena perusteena.

4.2.1 Suostumuksen vapaaehtoisuus

Tietosuoja-asetuksen 4 artiklan 11 kohdassa suostumuksella tarkoitetaan ”mitä tahansa vapaaehtoista, yksilöityä, tietoista ja yksiselitteistä tahdonilmaisua, jolla rekisteröity hyväksyy henkilötietojensa käsittelyn antamalla suostumusta ilmaisevan lausuman tai toteuttamalla selkeästi suostumusta ilmaisevan toimen”. Rekisteröidyn pätevä suostumus koostuukin neljästä elementistä: se on vapaaehtoinen, yksilöity, tietoinen ja yksiselitteinen tahdonilmaisuu. Vapaaehtoinen suostumus tarkoittaa käytännössä sitä, että rekisteröity on aidosti tehnyt itse valinnan antaa suostumuksensa. Hän ei ole joutunut tapauksessa pelottelun, harhaanjohtamisen tai pakottamisen kohteeksi eikä hänelle aiheudu merkittävää haittaa siitä, ettei hän anna suostumustaan.²⁰⁰ Jos rekisteröity ei voi myöhemmin kieltäytyä tai peruuttaa suostumustaan ilman, että hänelle koituisi siitä haittaa, rekisteröidyllä ei ole tosiasiallisesti ollut vapaan valinnan mahdollisuutta ja suostumus on näin epäpätevä käsittelyperuste. Lisäksi suostumus ei ole vapaaehtoisesti annettu, jos suostumuksen antaminen on edellytyksenä sopimuksen täytäntöönpanemiseksi.²⁰¹

Tietosuoja-asetuksessa on nostettu myös *vallan epätasapaino* elementiksi, joka vaarantaa suostumuksen vapaaehtoisuuden. Jos rekisterinpitäjä on viranomainen, vallitsee rekisteröidyn ja rekisterinpitäjän välillä selkeä epäsuhta, jolloin on epätodennäköistä, että suostumus on annettu vapaaehtoisesti kaikissa tilanteeseen liittyvissä olosuhteissa.²⁰² Tällaisessa tilanteessa usein

¹⁹⁷ WP187 2011, s. 11.

¹⁹⁸ Tietosuojaneuvosto 2020a, s. 5.

¹⁹⁹ Tietosuojaneuvosto 2020a, s. 6. WP187 2011, s. 8.

²⁰⁰ WP187 2011, s. 13.

²⁰¹ Tietosuoja-asetuksen johdantokappaleet 42 ja 43.

²⁰² Tietosuoja-asetuksen johdantokappale 43.

rekisteröidyillä ei ole muita realistisia vaihtoehtoja kuin antaa suostumuksensa rekisterinpitäjän käsittelytoimiin.²⁰³

Tietosuojatyöryhmä on asiakirjassaan WP 131 nostanut potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välisen suhteen esimerkiksi tilanteesta, jossa rekisteröidyn suostumus ei ole välttämättä täysin vapaaehtoinen vallan epätasapainon takia. Tietosuojatyöryhmän mukaan suostumusta ei voida pitää vapaaehtoisesti annettuna, jos potilas on uhattu jättää vaille hoitoa tai jos hoidon tasoa on uhattu alentaa ilman potilaan antamaa suostumusta.²⁰⁴ Tällaisen uhkauksen toteutuminen terveydenhuollossa voi kuitenkin olla hyvin tapauskohtaista ja terveydenhuollon ammattilaisen ammattitaidostakin kiinni, miten hän esittää pyynnön suostumukseen. Jokainen voi kuitenkin pohtia sitä, että potilaalla ja lääkärillä on automaattisesti hyvin epäsuhteinen asema. Moni ei potilaana välttämättä uskalla kyseenalaistaa lääkärin pyyntöjä tai ehdotuksia, koska kokee lääkärin olevan vastuussa hoidostaan. Potilaalla voi nousta ajatus siitä, että kieltäytyminen suostumukseen voi heikentää hänen hoitoaan, ilman että lääkäri itse on sanonut tällaista hoidon heikkenemisen mahdollisuutta ääneen. Lisäksi tiedollinen epätasapaino tekee vallan jakautumisesta epätasaisen, koska lääkärillä on ammattinsa puolesta enemmän tietoa hoitomahdollisuuksista kuin potilaalla, mikä tekee potilaan kyvystä aidosti valita vapaasti vaikeampaa.

Tietosuojatyöryhmän mukaan viranomaisten toimille onkin olemassa muita laillisia perusteita, jotka sopivat viranomaisten toiminnalle paremmin kuin rekisteröidyn suostumus. Tällaisia käsittelyperusteita on erityisesti lakisääteinen velvoite ja henkilötietojen käsittelyn tarpeellisuus yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi tai julkisen vallan käyttämiseksi.²⁰⁵ Lausunnossaan WP 131 tietosuojaryhmä totesi terveydenhuollon ja valinnan mahdollisuuden osalta: ”Silloin kun terveydenhuollon ammattihenkilön on käsiteltävä henkilötietoja sähköisessä potilastietojärjestelmässä siksi, että se on potilaan terveydentilan vuoksi välttämätöntä ja väistämätöntä, on harhaanjohtavaa hakea käsittelylle oikeutusta suostumuksen avulla. Suostumukseen olisi vedottava ainoastaan silloin kun yksittäisellä rekisteröidyillä on todellinen valinnan mahdollisuus, niin että hän voi myös peruuttaa suostumuksensa ilman haitallisia seurauksia.”

Myös perustuslakivaliokunta on lausunnoissaan todennut, että suostumukseen perustuva lainsäädäntö ei ole helposti sovittavissa yhteen perustuslain 2.3 §:n oikeusvaltioperiaatteen kanssa, jonka

²⁰³ Tietosuojaneuvosto 2020a, s. 8.

²⁰⁴ WP131 2007, s. 8.

²⁰⁵ Tietosuojaneuvosto 2020a, s.8. Viranomaisille sopivat käsittelyperusteet löytyvät yleisen tietosuojasetuksen 6 artiklan 1 kohdan c ja e alakohdista.

mukaan julkisen vallan tulee perustua lakiin. Valiokunnan mukaan perusoikeussuoja ei voi oikeudellisena kysymyksenä aina menettää merkitystään pelkästään siksi, että laissa vaaditaan kohdehenkilön suostumus jonkun toimenpiteen toteuttamiseksi. Perusoikeussuojaa ei täten voida jättää missä tahansa asiassa riippumaan asianomaisen suostumuksesta. Tässä suhteessa valiokunta on pitänyt oleellisena sitä, mitä voidaan tietyssä tilanteessa pitää oikeudellisesti relevanttina suostumuksena.²⁰⁶

Vallan epätasapaino ei liity kuitenkaan ainoastaan viranomaisen toimiin. Tietosuojatyöryhmä on nostanut esimerkiksi vallan epäsuhteesta myös työnantajan ja työntekijän välisen suhteen. Tietosuojatyöryhmän mukaan työntekijä todennäköisesti tuntee painostusta antaa suostumuksensa, kun työnantaja pyytää suostumusta esimerkiksi kameravalvonnan käyttöönottoon työpaikalla.²⁰⁷ Valinnan vapaaehtoisuuteen voi vaikuttaa myös muut tekijät kuin alisteinen suhde. Muun muassa taloudelliset, tunneperäiset ja käytännölliset syyt voivat vaikuttaa rekisteröidyn päätökseen. Monessa tilanteessa on kuitenkin hankala erotella se, milloin rekisteröity kokee painostusta suostumuksen antamiseen ja milloin on kyse ainoastaan kannustimesta, joka itsessään ei poista suostumuksen vapaaehtoisuutta.

Suostumusta voi täten käyttää käsittelyperusteena, vaikka suostumuksen antamiseen vaikuttaisi kannustin, mutta siihen ei saa liittyä sellaista tekijää, joka tosiasiallisesti vaikuttaisi rekisteröidyn valinnanvapauteen. Tietosuojatyöryhmä on nostanut esimerkiksi mahdollisesta taloudellisesta kannustimisesta tilanteen, jossa rekisteröidyn terveystiedoista haluttaisiin luoda sähköinen yhteenveto tietojärjestelmään ja hänelle annettaisiin kohtuullinen taloudellinen kannustin suostumuksen antamiseen. Jos sähköisestä terveydenhuoltorekisteröinnistä kieltäytyneille ei aiheudu haittaa esimerkiksi kasvaneina kustannuksina tai viivästyneenä tapauksen käsittelynä, voidaan suostumusta pitää vapaaehtoisesti annettuna.²⁰⁸

Yllä oleva esimerkki osoittaa, että suostumusta voidaan käyttää käsittelyperusteena myös viranomaisessa, vaikka tietosuojatyöryhmä ei pidäkään sitä parhaana oikeudellisena perusteena viranomaistoimintaan siihen liittyvän vallan epätasapainon takia. Viranomaisella on myös mahdollista asettaa kannustin suostumuksen antamiseen, kunhan rekisteröidyllä pysyy tosiasiallinen valinnanvapaus. Tämän valossa hyvinvointitietojen luovuttaminen palveluntarjoajalle voidaan nähdä vapaaehtoisesti annettuna, jos rekisteröidylle on annettu ainoastaan kannustin tietojen

²⁰⁶ esim. PeVL 1/2018, s. 8.

²⁰⁷ Tietosuojaneuvosto 2020a, s. 9, WP187 2011, s. 13–14.

²⁰⁸ WP187 2011, s. 15–16.

luovuttamiseen, eikä suostumuksen antamatta jättäminen uhkaa vaikuttaa esimerkiksi hänen hoitoonsa. Jos suostumuksen antaminen hyödyttää rekisteröityä itseään esimerkiksi siten, että hän voi säästää aikaa ja matkakuluja, kun hän voi lähettää hoitoon kuuluvia tarpeellisia tietoja omatietovarannon kautta hoidosta vastaavalle ammatinharjoittajalle, voidaan näkemykseni mukaan pitää tätä kannustimena suostumuksen antamiseen eikä sellaisena tekijänä, joka vaikuttaa tosiasiallisesti rekisteröidyn valinnanvapauteen. Jos suostumuksesta kieltäytyminen taas vaikuttaa kielteisesti hänen hoitoonsa tai rekisteröity kokee painostusta suostumuksen antamiseen, ei suostumusta hyvinvointitietojen luovuttamiseen voida nähdä täysin vapaaehtoisesti annettuna.

Myös suostumuksen antamisen olosuhteet vaikuttavat valinnanvapauden olemassaoloon. Jos henkilö itse omalla koneellaan tai älylaitteellaan antaa suostumuksen Omakannassa tietojen luovutukseen omatietovarannosta, on tämä parempi olosuhde valinnanvapauden kannalta kuin tilanne, jolloin suostumus olisi pitänyt antaa lääkärin vastaanotolla, jossa lääkärin läsnäolo on voinut vaikuttaa suostumuksen antamiseen painostavana tekijänä. Huomioitavaa kuitenkin on, että jokainen tilanne on yksilöllinen ja tosiasiallisen valinnanvapauden olemassaoloon vaikuttaa merkittävästi esimerkiksi ammatinharjoittajan toiminta. Jos ammatinharjoittaja antaa ymmärtää hoidon heikkenevän ilman suostumusta tai hän muutoin painostaa potilasta, poistaa tämä aidon valinnanvapauden, vaikka toisessa tilanteessa suostumus olisi voinutkin olla vapaaehtoisesti annettu. Ammatinharjoittajien tulisivatkin ymmärtää heidän vaikutuksensa pätevän suostumuksen olemassaoloon.

Asiaan vaikuttaa myös se, että hyvinvointitietojen osalta suostumus ei ole varsinainen oikeudellinen käsittelyperuste hyvinvointitiedoille vaan se on suostumus tietojen luovuttamiseen omatietovarannosta ammatinharjoittajalle. Suostumusta ei voi viranomaistoiminnassa käyttää oikeusperusteena henkilötietojen käsittelyssä, mutta Suomessa suostumusta voidaan käyttää tietojen luovutukseen vaikuttavana tekijänä.²⁰⁹ Julkisuuslain mukaan (621/1999) viranomainen voi antaa salassa pidettävän asiakirjan, jos se, jonka etujen suojaamiseksi salassapitovelvollisuus on säädetty, antaa siihen suostumuksensa (JulkL 26.1 § kohta 2 ja 29.1 § kohta 2). Lisäksi Suomen lainsäädännössä suostumusta on käytetty menettelyllisinä suostumuksina, jotka eivät liity henkilötietojen käsittelyyn suoraan. Voutilaisen mukaan lainsäädännössä suostumukset voidaankin jakaa tiedollisiin ja menettelyllisiin suostumuksiin.²¹⁰ Toisaalta suostumus tietojen luovutukseen on lain esitöiden mukaan nimenomaisesti tietosuoja-asetuksen mukainen suostumus, jolloin sen tulee

²⁰⁹ Voutilainen 2019, s. 166.

²¹⁰ Voutilainen 2019, s. 168.

myös täyttää vapaaehtoisuuden vaatimukset. Asian suhteen onkin Suomessa hieman ristiriitaa lainsäädännön ja tietosuojasetuksen suostumusta koskevien vaatimusten kesken.

4.2.2 *Yksilöity suostumus*

Toinen suostumukselta vaadittava elementti on se, että suostumuksen tulee olla yksilöity. Tietosuojasetuksen 6 artiklan 1 a kohdan mukaan rekisteröidyn suostumuksen tulee olla annettu ”yhtä tai useampaa erityistä tarkoitusta varten”. Suostumus tuleeikin pyytää jokaiseen eri käyttötarkoitukseen erikseen, jolloin rekisteröidyllä on valinnan mahdollisuus jokaisen eri käyttötarkoituksen suhteen. Vaatimus suostumuksen yksilöimisestä on kiinteässä yhteydessä käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteen kanssa. Yksilöity suostumus ja vaatimus käyttötarkoitussidonnaisuudesta takaavat yhdessä sen, että henkilötietojen käsittelytarkoituksia ei lavenneta sen jälkeen, kun rekisteröity on antanut suostumuksensa henkilötietojensa käsittelyyn. Rekisteröidylle tulee ilmoittaa nimenomaisesti kaikista tietojenkäytön aiotuista tarkoituksista. Vaikka käyttötarkoitussidonnaisuuden mukaan henkilötietoja voidaan käyttää eri toimintoihin, kunhan ne palvelevat samaa käyttötarkoitusta, on suostumuksen kuitenkin oltava yksilöity kutakin tarkoitusta varten, jotta rekisteröidyt voivat valvoa tietojaan ja tietävät mihin tarkoituksiin heidän tietojaan käytetään. Yksilöity suostumus takaa myös läpinäkyvyyden vaatimusta.²¹¹

Tietosuojaneuvoston mukaan vaatimus yksilöidystä suostumuksesta voidaan lyhyesti jakaa kolmeen osatekijään. Ensinnäkin ”rekisterinpitäjän on täsmennettävä tarkoitus takeena siitä, ettei tietoja käytetä muuhun kuin alkuperäiseen tarkoitukseen”. Tämä palvelee käyttötarkoitussidonnaisuuden vaatimusta. Toiseksi rekisterinpitäjän on ”noudatettava tarkkuutta suostumusta koskevissa pyynnöissä”. Rekisteröidyllä tuleeikin olla erillinen valinnanvapaus kutakin eri käyttötarkoitusta kohden. Kolmanneksi rekisterinpitäjän on ”eroteltava selkeästi tiedot, joiden osalta hankitaan suostumus tietojenkäsittelytoimintoihin, muita asioita koskevista tiedoista”. Rekisteröityjen tulee olla selvillä eri vaihtoehdoista ja niiden vaikutuksesta, joten rekisterinpitäjien on selostettava riittävän tarkasti kussakin suostumuksen antamista koskevassa pyynnössään, mitä tietoja rekisteröidystä kutakin tarkoitusta varten käsitellään. Tämä osatekijä on osiltaan päällekkäinen suostumuksen tietoisuuden vaatimuksen kanssa.²¹²

Tietosuojatyöryhmä on sähköisiä potilastietokantoja koskevassa valmisteluasiakirjassa WP131 selventänyt yksilöityä suostumusta. Rekisterinpitäjän tulee tietosuojatyöryhmän mukaan kertoa

²¹¹ Tietosuojaneuvosto 2020a, s. 14–15.

²¹² Tietosuojaneuvosto 2020a, s. 15–16.

tarkoin määritelty konkreettinen tilanne, jossa rekisteröidyn henkilötietoja on tarkoitus käsitellä. Yksilöitynä suostumuksena ei voida pitää ”yleistä suostumusta”, jossa on esimerkiksi annettu suostumus koota hänen potilastietojaan sähköiseen potilastietokantaan, josta potilastietoja voitaisiin myöhemmin siirtää hänen hoitoonsa osallistuville terveydenhuollon ammattilaisille.²¹³ Tämän valossa on mielenkiintoista, voidaanko suostumusta hyvinvointitietojen luovuttamiseen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille pitää riittävän yksilöitynä suostumuksena. Jos luovutettavia hyvinvointitietoja on paljon ja tiedot kuuluvat niin sanotusti eri ryhmiin toisiinsa verrattuna, esimerkiksi syketiedot ja verensokeriarvot, ei suostumus näiden kaikkien hyvinvointitietojen luovuttamiseen ammattilaisille ole välttämättä riittävän yksilöity. Suostumus hyvinvointitietojen luovuttamiseen tulisi olla tarpeeksi konkreettinen, jotta rekisteröity voi tietää, mihin hänen hyvinvointitietojaan voidaan käyttää.

Suomen tietosuojavaltuutettu antoi vuonna 2022 huomautuksen hyvinvointirannekeita myyvälle Polarille koskien suostumusta, joka ei ollut riittävän yksilöity. Tapauksessa on käsitelty sitä, onko Polarin erityisten henkilötietoryhmien käsittelyssä noudatettu tietosuoja-asetuksen mukaista nimenomaista suostumusta. Polarin sykekellon käyttöönotossa rekisteröityjä on pyydetty hyväksymään käyttöehdot. Näissä käyttöehdoissa Polar on pyytänyt suostumusta syketiedon käsittelyä koskeviin toimiin seuraavalla lausekkeella: ”Hyväksyn, että yritys X voi kerätä ja käsitellä arkaluonteisia henkilötietojani kuten sykettä ja muita arkaluonteisiksi henkilötiedoiksi katsottuja terveystietoja yritys X:n tietosuojakäytännössä kuvatulla tavalla. Voin muuttaa tähän suostumukseen liittyviä asetuksia milloin vain.”²¹⁴

Polar on syketietojen lisäksi kerännyt ja käsitellyt käyttäjän maksimaalista hapenottokykyä ja painoindeksiä koskevia tietoja, jotka ovat arkaluonteisia henkilötietoja, kuten käsitelin asiaa luvussa 3. Polar on kutsunut näitä tietoja ”käyttäjän luomaksi sisällöksi”. Polar ei ole pyytänyt sykerannekkeiden käyttäjiltä maksimaalisen hapenottokyvyn ja painoindeksin osalta erikseen suostumusta. Yllä mainittu suostumuslauseke on sisältänyt myös kyseiset henkilötiedot. Tietosuojavaltuutetun mukaan suostumuslauseke ei ole kuitenkaan ollut tietosuoja-asetuksen mukainen suostumus. Polarilla ei ole rekisterinpitäjänä ollut yksilöityä ja tietoista suostumusta maksimaalisen hapenottokyvyn ja painoindeksin käsittelemiseksi. Suostumus ”käyttäjän luoman sisällön” käsittelyyn ei ole ollut selvästi erillään muista asioista, jolloin suostumus ei ole ollut riittävän

²¹³ WP131 2007, s. 9.

²¹⁴ Tietosuojavaltuutetun päätös, kohta 4.

yksilöity.²¹⁵ Rekisterinpitäjä ei olekaan antanut riittävästi tietoa käsiteltävistä tiedoista tai tietotyypeistä.

Lisäksi Polar ei ole tietosuojavaltuutetun mukaan antanut riittävästi tietoa henkilötietojen käsittelyn tarkoituksista. Polarin käyttöehdoissa käyttäjä antaa rekisterinpitäjälle suostumuksensa ”vastikkeettoman, maailmanlaajuisen, siirrettävissä olevan, edelleen lisensoitavissa olevan oikeuden käyttää, kopioida, esittää julkisesti, editoida, kääntää ja jakaa edelleen omaa Käyttäjän Luomaa Sisältöä”. Tietosuojavaltuutettu on lausunut, ettei kuvaus käsittelytarkoituksista ole riittävän tarkka, vaikka suostumusta ei voida pyytää ennalta määrittelemättömiin tai epäselviin käyttötarkoituksiin. Koska rekisterinpitäjän käyttötarkoitukset eivät ole ilmaistu riittävän tarkasti ja yksilöidysti, ei rekisteröity ole voinut antaa vapaaehtoista suostumusta tiettyä käyttötarkoitusta varten.²¹⁶

4.2.3 Tietoinen suostumus

Pätevän suostumuksen kolmas osatekijä on se, että suostumuksen tulee olla tietoinen. Rekisteröityjen tulee saada tietoa ennen suostumuksen antamista, jotta he voivat ymmärtää, mihin he ovat antamassa suostumuksensa, ja voivat esimerkiksi myöhemmin peruuttaa sen. Vaatimus tietoisuudesta on kiinteässä yhteydessä etenkin läpinäkyvyyden sekä lainmukaisuuden ja kohtuullisuuden periaatteisiin. Tietoinen suostumus edellyttää tietosuojaneuvoston mukaan tiedot eri osatekijöistä. Jotta suostumus on pätevä, on rekisteröidylle tiedotettava: rekisterinpitäjän henkilöllisyys, käsittelytoiminnon tai -toimintojen tarkoitus, mitä ja minkä tyyppisiä tietoja kerätään ja käytetään, oikeus suostumuksen peruuttamiseen, tarvittaessa selvitys tietojen käytöstä automatisoituihin päätöksiin sekä tiedot mahdollisista tietojensiirron riskeistä.²¹⁷

Yleisessä tietosuoja-asetuksessa ei ole asetettu edellytyksiä sille, missä muodossa kyseiset tiedot annetaan. Rekisterinpitäjän on kuitenkin annettava tiedot helposti ymmärrettävässä ja helposti saatavilla olevassa muodossa selkeällä ja yksinkertaisella kielellä.²¹⁸ Rekisterinpitäjän tulee arvioida, millaisia henkilöitä kohdeyleisössä on, ja laadittava tiedot heidän ymmärrystensä vastaavaksi. Jos suostumusta pyydetään esimerkiksi henkilöiltä, joihin sisältyy alaikäisiä, on tiedot annettava alaikäisille ymmärrettävässä muodossa. Lisäksi suostumuksen antamista koskevia tietoja ei voida kätkeä yleisiin ehtoihin, vaan suostumuksen antamista koskevan pyynnön on oltava erillinen ja selvästi erotettava.²¹⁹ Tiedot tuleekin antaa suoraan rekisteröidylle eikä riitä, että tiedot ovat

²¹⁵ Tietosuojavaltuutetun päätös, kohta 102.

²¹⁶ Tietosuojavaltuutetun päätös, kohdat 163, 165, 170–171.

²¹⁷ Tietosuojaneuvosto 2020a, s. 16–17.

²¹⁸ Tietosuoja-asetuksen johdantokappale 42.

²¹⁹ Tietosuojaneuvosto 2020a, s. 17–18.

ainoastaan jossakin saatavilla.²²⁰ Ymmärrettävyyden vaatimusta olen tarkastellut enemmän läpinäkyvyyttä käsittelevässä kappaleessa 3.2.1.

4.2.4 *Yksiselitteinen tahdonilmaisu*

Neljäs osatekijä pätevässä suostumuksessa on se, että suostumuksen tulee olla yksiselitteinen tahdonilmaisu. Tietosuoja-asetuksen 4 artiklan 11 kohdan mukaan yksiselitteisessä tahdonilmaisussa ”rekisteröity hyväksyy henkilötietojensa käsittelyn antamalla suostumusta ilmaisevan lausuman tai toteuttamalla selkeästi suostumusta ilmaisevan toimen”. Tahdonilmaisun tulee olla niin selkeä, etteivät rekisteröidyn tarkoitusperät jää tulkinnanvaraisiksi. Rekisteröidyn suostumuksessa ei saakaan jäädä epäilyksiä siitä, onko suostumus annettu tarkoituksellisesti. Lisäksi rekisterinpitäjän tulee olla varma siitä, että rekisteröity on tosiasiallisesti se, joka on antanut suostumuksensa.²²¹ Rekisterinpitäjän tulee myös pystyä osoittamaan, että rekisteröity on antanut yksiselitteisen hyväksyntänsä henkilötietojen käsittelyyn juuri kyseisessä käsittelytarkoituksessa. Itse suostumuksen antotavalle ei ole annettu tarkoin määriteltyjä ehtoja. Suostumus voidaan antaa esimerkiksi kirjallisella, mukaan lukien sähköisellä, tai suullisella lausumalla taikka toimimalla tavalla, joka selkeästi osoittaa rekisteröidyn hyväksyvän ehdotuksen mukaisen henkilötietojensa käsittelyn. Suostumus ei ole pätevä, jos se on annettu vaikenemalla, valmiiksi rastitetuilla ruuduilla tai jättämällä jokin toimi toteuttamatta.²²²

Koska tietosuoja-asetus ei ole tarkoin määritellyt suostumuksen antotapaa, on rekisterinpitäjällä vapaus kehittää suostumusmenettely, kunhan se pysyy tietosuoja-asetuksessa säädettyjen vaatimusten rajoissa. Tietosuojaneuvoston mukaan esimerkiksi fyysinen liike on tietosuoja-asetuksen mukainen selkeä suostumusta ilmaiseva toimi.²²³ Tämä tukee osaltaan yhdenvertaisuuden toteutumista, koska jokainen henkilö ei välttämättä kykene osoittamaan hyväksyntäänsä henkilötietojensa käsittelyyn samalla tavalla esimerkiksi vamma vuoksi. Jollekin henkilölle jokin fyysinen liike voi olla ainoa mahdollinen yksiselitteinen keino osoittaa tahdonilmaisunsa. Rekisterinpitäjän on hyvä toteuttaa suostumusmenettely tavalla, joka sopii sen kohderyhmälle. Omakannan omatietovarannossa onkin hyvä toteuttaa suostumusmenettelyä, joka sopii hyvin laajalle joukolle ja erilaisille ihmisille, koska palvelu on valtakunnallinen. Toisaalta suostumuksen antotavassa tulee huomioida vaatimus suostumuksen nimenomaisuudesta.

²²⁰ WP187 2011, s. 21.

²²¹ WP187 2011, s. 22.

²²² Tietosuoja-asetuksen johdantokappale 32.

²²³ Tietosuojaneuvosto 2020a, s. 20.

Huomioitavaa kuitenkin on, että suostumus ei saa sisältyä samaan tekoon, jolla sopimus tai palvelun yleiset ehdot hyväksytään. Suostumus henkilötietojen käyttöön tulee antaa selkeällä erillisellä toimella. Lisäksi suostumus tulee antaa aina ennen henkilötietojen käsittelyä. Suostumuksen peruuttaminen tulee myös tapahtua yhtä helpolla tavalla kuin suostumuksen antaminen.²²⁴ Jos suostumus on annettu esimerkiksi rastittamalla hyväksynnän osoittava ruutu, on peruutuksen hyvä tapahtua myös rastittamalla ruutu sen merkiksi, että suostumus peruutetaan.

4.3 Suostumuksen nimenomaisuus

Kun rekisterinpitäjä pyytää rekisteröidyn hyväksyntää hänen arkaluonteisten henkilötietojensa käsittelyyn, on rekisteröidyltä saatava *nimenomainen suostumus*. Nimenomaisella suostumuksella tarkoitetaan tapaa, jolla suostumus on annettu. Koska tietosuoja-asetuksessa tavallisen pätevän suostumuksen edellytykset on nostettu edeltävää henkilötietodirektiiviä korkeammalle, ei nimenomaisella suostumuksella ole suurta eroa tavanomaiseen pätevään suostumukseen. Nimenomaisella suostumuksella suojellaan kuitenkin rekisteröityjä tilanteissa, joissa on suuri tietoturvariski ja joissa rekisteröidyillä tulee olla laaja mahdollisuus valvoa henkilötietojaan.²²⁵

Termillä nimenomainen tarkoitetaan tapaa, jolla suostumus annetaan. Nimenomaisen suostumuksen tulee olla yksiselitteinen suostumusta ilmaiseva lausuma. Kirjallinen lausuma suostumuksesta on selvä tapa varmistaa nimenomainen suostumus, mutta nimenomainen suostumus voidaan antaa myös muulla tavalla. Nimenomainen suostumus voidaan toteuttaa digitaalisessa ympäristössä, jossa rekisteröity voi antaa suostumuksen täyttämällä esimerkiksi sähköisen lomakkeen, lähettämällä sähköpostin taikka käyttämällä sähköistä allekirjoitusta.²²⁶ Suomessa hyödynnetään paljon sähköistä pankkitunnistautumista, joka mahdollistaa sen, että voidaan varmistaa juuri rekisteröidyn antaneen suostumuksen. Sähköisesti tunnistautuneena voidaankin toteuttaa pätevä nimenomainen suostumus.

Tietosuoja-asetus ei myöskään estä sitä, että nimenomainen suostumus annettaisiin suullisesti. Suostumus voi olla nimenomainen esimerkiksi puhelinkeskustelussa annettuna, kunhan valintaa koskevat tiedot ovat asianmukaisia, selkeitä ja ymmärrettäviä ja rekisteröityä pyydetään antamaan nimenomainen vahvistus. Rekisterinpitäjällä voi olla kuitenkin vaikeaa osoittaa myöhemmin, että rekisteröity on antanut nimenomaisen suostumuksensa käsittelytoimiin. Rekisterinpitäjällä on

²²⁴ Tietosuojaneuvosto 2020a, s. 20–21.

²²⁵ Tietosuojaneuvosto 2020a, s. 22.

²²⁶ Tietosuojaneuvosto 2020a, s. 22–23.

osoitusvelvollisuus osoittaa toteen, että kaikki pätevän nimenomaisen suostumuksen edellytykset täyttyvät.²²⁷

4.4 Suostumus tiedollisen itsemääräämisoikeuden toteuttajana

Suostumus henkilötietojen käsittelyperusteena toteuttaa yksilöiden itsemääräämisoikeutta, sillä suostumuksen kautta yksilöt voivat hallita omia tietojaan. Tämä tukee yleisen tietosuoja-asetuksen tavoitetta vahvistaa rekisteröityjen tiedollista itsemääräämisoikeutta. Pätevälle suostumukselle on kuitenkin asetettu yleisessä tietosuoja-asetuksessa tarkkoja ehtoja, jotka asettavat henkilötietojen käsittelyille hankalasti toteutettavissa olevia velvollisuuksia.²²⁸ Tietosuojatyöryhmä on myös todennut, ettei suostumus sovi kaikkiin tilanteisiin ja väärissä tilanteissa se voi saattaa rekisteröidyt haavoittuvaan asemaan.²²⁹

Suomen terveydenhuollossa on ollut korostuneena potilaiden itsemääräämisoikeus. Perustuslakivaliokunta on vakiintuneesti katsonut, että arkaluonteisten henkilötietojen käsittely voi tietyin edellytyksin perustua myös suostumukseen, vaikka valiokunta on sinänsä korostanut lailla säättämisen tarvetta erityisesti silloin, kun henkilötietojen käsittelijänä on viranomainen. Kun arkaluonteisten henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen, tulee sääntelyn kuitenkin kokonaisuutena arvioiden luoda riittävät edellytykset henkilötietojen suojan tosiasialliselle toteutumiseksi.²³⁰ Lausunnossaan hallituksen esityksestä HE 212/2020 vp perustuslakivaliokunta jopa nosti huolen siitä, että esityksessä ehdotettu suostumuksesta irtaantuva sääntelyratkaisu on ongelmallinen itsemääräämisoikeuden rajoituksen hyväksyttävyyden kannalta. Valiokunnan mukaan aktiivista reagointia edellyttävä kieltä-oikeus ei ollut riittävä itsemääräämisoikeuden tausta itsemääräämisoikeuden varaan rakentuvassa sosiaali- ja terveydenhuollon sääntely-ympäristössä.²³¹

Tiedollisen itsemääräämisoikeuden ja suostumuskonstruktion korostaminen on herättänyt oikeudellisessa keskustelussa kuitenkin myös kritiikkiä. Suostumuksen taustalla on ajatus rationaalisesta tietosuojasubjektista, joka punnitsee tietoisesti vaihtoehtojaan.²³² Näin ei kuitenkaan välttämättä ole. *Ida Koskinen* on käsitellyt itsemääräämisoikeutta siten, että itsemääräämisoikeus voi olla myös hallinnan väline, jolloin se voi olla ohjattua vapautta täyden itsemääräämisen sijaan. Hänen

²²⁷ Tietosuojaneuvosto 2020a, s. 22–23.

²²⁸ Lindroos-Hovinheimo 2018, s. 63.

²²⁹ WP187 2011, s. 11.

²³⁰ ks. esim. PeVL 4/2021 vp, s. 5–6, PeVL 14/2018 vp, s. 4.

²³¹ PeVL 4/2021 s. 8, 11.

²³² Lindroos-Hovinheimo 2018, s. 63. ks. aiheesta Bert-Jaap Koops, *The Trouble with European Data Protection Law*. International Data Privacy Law 2014.

mukaansa muun muassa teknologiat, jotka perustuvat kansalaisten aktiivisuuteen, itsemääräämiseen ja kuluttajuuteen, voivat tehdä ihmisistä tosiasiallisesti hallinnan kohteen sekä hallinnan välineen. Tämä tapahtuu siten, että yksilöiden itsemääräämisoikeuden käyttämistä ohjailaan yhteiskunnallisesti. mikä taas ajatuksena ei sovi perusoikeusjärjestelmän ideologiaan ihmisten vapaudesta, ihmisarvosta ja itsemääräämisoikeudesta. Koskinen mainitsee asiassa juuri teknologiat, joiden merkitys voi kasvaa sote-uudistuksen myötä.²³³

Itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen kuuluu *Toomas Kotkaksen* mukaan ajatus aktiivisesta kansalaisuudesta, jossa kansalainen on tietoinen oikeuksistaan ja jolla on edellytykset vaatia niitä.²³⁴ Kotkas on hahmotellut aktiivisen kansalaisen käsitettä ja jaotellut sen kolmeen erilaiseen rooliin. Ensinnäkin aktiivinen kansalainen viittaa velvollisuuksien lisäämiseen (vastuullinen kansalainen), toiseksi se on sitä, että kansalaisilla on mahdollisuuksia tehdä valintoja sosiaali- ja terveyspalveluiden markkinoilla (kuluttajakansalainen) ja kolmanneksi kansalaisille luodaan mahdollisuuksia osallistua sosiaali- ja terveyspalveluja koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon (itsemääräävä kansalainen).²³⁵ Kotkaksen mukaan aktiivinen kansalaisuus on kuitenkin yhtä paljon yhteiskunnan harjoittamaa kansalaisten aktivointia kuin se on kansalaisten omaa aktivoitumista.²³⁶

Myös Koskinen näkee itsemääräämisoikeudessa sen, että kansalaisten aktivoiminen ja vastuullistaminen itsemääräämisoikeuden nimissä voi tosiasiallisesti rajoittaa heidän mahdollisuuksiaan toimia toisin. Julkinen valta nimittäin Koskisen mukaan punnitsee itsemääräämisoikeuden arvon arvioimalla sitä esimerkiksi suostumuksen painoarvon ja itsemääräämiskykyarvion perusteella.²³⁷ Julkisen vallan perustuminen tapauskohtaiseen suostumukseen on hänen mukaansa myös pakkovallan legitimaatiota. Itsemääräämisoikeuden käytön ohjailun voidaan tällöin epäsuorasti nähdä olevan julkisen vallan käyttämistä, jolloin muutoksia ei kuitenkaan valtiosääntöisesti nähdä.²³⁸

²³³ Koskinen 2018a, s. 648.

²³⁴ Kotkas 2009, s. 225.

²³⁵ Kotkas 2012, s. 1194.

²³⁶ Kotkas 2009, s. 225.

²³⁷ Koskinen 2018a, s. 647.

²³⁸ Koskinen 2018a, s. 649.

5 OIKEUS TERVEYTEEN JA PERUSOIKEUKSIEN RAJOITTAMINEN

5.1 Oikeus elämään ja oikeus terveyteen perus- ja ihmisoikeutena

Tutkimukseni on keskittynyt yksityisyyden suojaan ja sen toteutumiseen hyvinvointitietojen hyödyntämisessä terveydenhuollossa. Yksityisyyden suoja ei ole kuitenkaan ainoa perusoikeus, jolla on painoarvoa asiassa. Hyvinvointitietojen käyttöönotto terveydenhuollossa pyrkii nimittäin edistämään tärkeää perus- ja ihmisoikeutta: oikeutta terveyteen. Jos yksityisyyden suojaan suhtaudutaan erittäin tiukasti, eikä hyvinvointitietoja hyödynnetä lainkaan terveydenhuollossa, voi se heikentää oikeutta terveyteen perus- ja ihmisoikeutena. Perusoikeuksien välillä vallitseekin perusoikeuskollisio. Tässä luvussa käsitelen oikeutta terveyteen perus- ja ihmisoikeutena. Lisäksi käsitelen perusoikeuksien välillä tehtävää punnintaa.

Oikeus terveyteen on merkittävä perus- ja ihmisoikeus. Tästä huolimatta sitä ei tarkasti määritellä Suomen perustuslaissa eikä missään ihmisoikeuskirjassa. Sen sisältö ei itsemääräämisoikeuden tapaan tyhjenny mihinkään yksittäiseen perus- ja/tai ihmisoikeuden säännökseen. Oikeus terveyteen pohjautuu usein siihen, että ihmisillä on oikeus elämään. Se on kuitenkin hyvin laaja kokonaisuus. Oikeuden terveyteen voidaan katsoa sisältävän myös muun muassa oikeuden hallita omaa terveyttä ja ruumista sekä oikeuden koskemattomuuteen ja yksityisyyden suojaan.²³⁹ Oikeus terveyteen onkin ymmärrettävä laajana perus- ja ihmisoikeutena, jonka sisältö muodostuu suomen perustuslain säännösten, ihmisoikeussopimusten ja EU-oikeuden muodostamasta kokonaisuudesta.

5.1.1 Oikeus terveyteen Suomen perusoikeusjärjestelmässä

Suomen perustuslaissa oikeus terveyteen ei tyhjenny mihinkään yksittäiseen perusoikeuteen. Perustuslain 7 §:n 1 momentin mukaan jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Oikeus elämään liittyy esitöiden mukaan läheisesti perustuslain sosiaalisia oikeuksia ja ympäristöä koskeviin säännöksiin ja sillä on erityisen läheinen kytkentä 19 §:n 1 momentissa (esitöiden 15 a 1§) turvattuun oikeuteen välttämättömästä toimenpidosta ja huolenpidosta, joka säännöksenä turvaa elämän vähimmäisedellytykset. Oikeuteen elämään liittyy myös julkisen vallan velvollisuus sellaisiin toimiin, joilla edistetään elämän edellytyksiä. Esityöt viittaavat tässä merkityksessä kansalaisyhteisyyksiä ja poliittisia oikeuksia koskevaan yleissopimuksen (KP-sopimus) vastaavaan määräykseen, josta on johdettu valtion velvollisuus tehokkaisiin toimiin lapsikuolleisuuden vähentämiseksi, kulkutautien vastustamiseksi ja

²³⁹ Hakalehto – Helander 2017, s. 946. Ks. myös Nieminen 2015, s. 89–93.

odotettavissa olevan keskimääräisen eliniän nostamiseksi.²⁴⁰ Oikeus elämään ei tarkoitakaan ainoastaan sitä, että valtio ei vaarantaisi ihmisten oikeutta elämään, vaan valtion pitää myös ryhtyä toimenpiteisiin, jotta oikeus voisi tosiasiallisesti hyvin toteutua.

Perustuslain 19.3 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Kyse on sosiaalisia oikeuksia koskevasta säännöksestä ja oikeus terveyteen on perinteisesti katsottu kuuluvan sosiaalisiin oikeuksiin.²⁴¹ Perustuslain esitöissä todetaan, ettei säännöksessä tarkemmin määritellä miten sosiaali- ja terveyspalvelut järjestetään. Julkisen vallan olisi kuitenkin turvattava sosiaali- ja terveyspalvelujen saatavuus. Palvelujen saatavuuteen ja järjestämistapaan liittyy välillisesti myös esimerkiksi perusoikeussäännökset yhdenvertaisuudesta (PL 6§), oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja turvallisuuteen (PL 7 §), yksityiselämän suoja (PL 10 §) sekä uskonnon ja omantunnon vapaus (PL 11 §). Palvelujen tason tulisi olla sellainen, että jokaiselle ihmiselle luodaan edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Säännöksessä asetetaan julkiselle vallalle velvollisuus myös edistää väestön terveyttä. Sillä tarkoitetaan sosiaali- ja terveydenhuollon ehkäisevää toimintaa ja yhteiskunnan olosuhteiden kehittämistä yleisesti väestön terveyttä edistävään suuntaan.²⁴² Hyvinvointitietojen käyttö voidaan nähdä tällaisena ehkäisevänä toimintana, koska hyvinvointitietojen hyödyntämisellä pyritään esimerkiksi siihen, että yksilöt voivat hyvinvointitietoja käyttämällä edistää omaa hyvinvointiaan ja terveydentilaansa.

Terveyden edistämässä käsite terveydestä on ymmärrettävä laajasti. Perusoikeusuudistuksessa sosiaali- ja terveysvaliokunta painotti lausunnossaan (StVL 5/1994 vp) laaja-alaista terveyskäsitettä. Terveys ei valiokunnan mukaan käsitteenä rajoitu ahtaaseen lääketieteelliseen merkitykseen vaan se kuvaa kaikinpuolin ihmisen hyvinvointia ja toimintakykyä. Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mukaan, kun terveys ymmärretään laajasti, on se peruste myös ehkäisevälle sosiaalihuollolle, jolla ehkäistään huono-osaisuutta ja lisätään yksilöiden ja väestöryhmien hyvinvointia ja toimintakykyä. Valiokunta liittää terveyden suojelun myös terveellistä ympäristöä koskevaan perusoikeussäännökseen.²⁴³ Lausunnossaan sosiaali- ja terveysvaliokunta viittaa terveyskäsitteessään Maailman terveysjärjestön (WHO) perussääntöön, johon Suomi on valtiona sitoutunut. WHO:n perussäännön johdannon mukaan ”terveys on täydellisen ruumiillisen, henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila eikä ainoastaan taudin tai raihnaisuuden puuttuminen”. Johdannossa myös todetaan, että mahdollisimman hyvän

²⁴⁰ HE 309/1993 vp, s. 46.

²⁴¹ HE 309/1993 vp, s. 1, Nieminen 2015, s. 91.

²⁴² HE 309/1993 vp, s. 71.

²⁴³ StVL 5/1994 vp, s. 3–4.

terveydentilan omaaminen on jokaisen ihmisen perusoikeus. Terveysjärjestön määritelmä terveydelle onkin hyvin laaja. Se on jopa utopistinen tavoite täydellisestä terveydestä, mutta se hahmottaa sitä, että terveys on käsitteenä kokonaisuus, johon vaikuttaa monipuolisesti eri tekijät eikä ainoastaan sairaudenhoito.

5.1.2 Oikeus terveyteen ihmisoikeussopimusjärjestelmässä

Myös YK on määritellyt terveyden hyvin laajaksi käsitteeksi. YK:n taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälisen yleissopimuksen (TSS-sopimus) 12.1 artiklan mukaan ”sopimusvaltiot tunnustavat jokaiselle oikeuden nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja mielenterveydestä”. YK on vuonna 2000 antamassaan yleiskommentissa korostanut, että artiklan ydinsisältöön kuuluu muun muassa yhtäläinen oikeus terveyspalveluihin ja palvelut on järjestettävä etenkin niille, jotka kuuluvat haavoittuviin ryhmiin.²⁴⁴ YK:n määrittely ruumiin- ja mielenterveydestä antaa osviittaa siitä, että terveys oikeutena sisältää myös tasa-arvoon sisältävät tekijät, sillä palveluita on tarjottava yhtäläisesti kaikille ja etenkin huonommassa asemassa oleville ihmisryhmille. YK:n näkemys on hyvin pohjoismaiseen hyvinvointiyhteiskunnan malliin viittaava käsite yhteiskunnasta, jossa jokaisesta kansalaisesta tulotasosta riippumatta pidetään huolta.

Euroopan ihmisoikeussopimus on Suomen kannalta merkittävin ja velvoittavin ihmisoikeussopimus. Euroopan ihmisoikeussopimuksessa on 2 artiklassa suojattu oikeus elämään. Euroopan sosiaalisessa peruskirjassa (44/1991) on tarkemmin määritelty oikeus terveyteen. Sen 11 artiklan mukaan: ”Toteuttaakseen oikeuden terveyden suojeluun tehokkaalla tavalla, sopimuspuolet ryhtyvät joko suoraan tai yhteistyössä julkisten tai yksityisten järjestöjen kanssa, ryhtymään asianmukaisiin toimiin, jotta muun muassa 1) terveyttä heikentävät syyt poistetaan mahdollisimman laajalti, 2) neuvontapalveluja ja valistusta järjestetään terveyden edistämiseksi ja rohkaistaan henkilökohtaisen vastuun ottamista terveyttä koskevissa asioissa, 3) kulkutauteja, kansantauteja ja muita sairauksia ehkäistään niin laajalti kuin mahdollista.”

Kyseisestä artiklasta on havaittavissa, kuinka laaja oikeus terveyteen on, sillä se sisältää esimerkiksi sairauden hoitamisen lisäksi myös julkisen vallan terveyttä edistäviä ja sairauksia ennaltaehkäiseviä velvollisuuksia. Euroopan ihmisoikeussopimus ja sosiaalinen peruskirja tukevat toinen toisiaan ja ne muodostavat oikeudesta terveyteen sekä vapausoikeuden että sosiaalisia oikeuksia sisältävän kokonaisuuden. Euroopan ihmisoikeussopimuksen 2 artiklassa turvattu oikeus elämään edellyttää

²⁴⁴ CESCR General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12). Ks. myös aiheesta Nieminen 2015, s. 89–90.

julkiselta vallalta aktiivisia toimia, koska esimerkiksi vakavasti sairas ihminen kuolee, ellei hän saa hoitoa. Euroopan ihmisoikeussopimus ja Euroopan sosiaalinen peruskirja jättävät kuitenkin laajan tulkintavallan oikeuksien tarkemmasta soveltamisesta sopimusvaltioille.²⁴⁵ Tämä oli huomattavissa esimerkiksi COVID19-pandemian aikana, kun valtioiden toimet pandemian ehkäisemiseksi ja hoitamiseksi poikkesivat toisistaan. Euroopan ihmisoikeussopimuksen ja sosiaalisen peruskirjan lisäksi on Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus²⁴⁶, joka koskee lähinnä potilaan tai tutkittavan oikeuksia. Sopimuksessa ei käsitellä kansanterveyden edistämistä laajemmin. Täytyy kuitenkin huomioida, että sopimuksen sopimusvaltiot ovat allekirjoittaneet muita terveyttä koskevia ihmisoikeussopimuksia, joten biolääketiedesopimus lähinnä vain tukee niitä eikä rajaa muiden sopimusten toimintavelvoitteita.

5.1.3 Oikeus terveyteen EU-oikeudessa

Toisin kuin Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimusjärjestelmässä, ei EU-oikeudessa ole niin sanottua harkintamarginaalia, joten EU-oikeus yhdenmukaistaa lainsäädäntöä unionin alueella.²⁴⁷ Oikeuden terveyteen osalta EU:n perusoikeuskirjan osalta merkittävät artikkelit ovat ihmisarvoa koskevat 1–3 artikkelit ja terveyden suojelua koskeva 35 artikla yhteisvastuuosiosta. Myös sopimuksessa Euroopan unionin toiminnasta on terveyden suojelua koskevaa sääntelyä.

EU:n perusoikeuskirjan 1. artiklan mukaan: ”Ihmisarvo on loukkaamaton. Sitä on kunnioitettava ja suojeltava.” 2 artiklan mukaan taas jokaisella on oikeus elämään ja 3 artikla turvaa oikeuden henkilökohtaiseen koskemattomuuteen. Perusoikeuskirjan 3.1 artiklan mukaan jokaisella on oikeus ruumiilliseen ja henkiseen koskemattomuuteen. Huomioitavaa tämän tutkimuksen osalta on se, että 3.2 artiklan mukaan lääketieteen ja biologian alalla on noudatettava vaatimusta asianomaisen henkilön vapaaehtoisesta ja asiaan vaikuttavista seikoista tietoisena annetusta suostumuksesta, joka on hankittu laissa säädettyjä menettelytapoja noudattaen. Tämä artikla takaa yksilön itsemääräämisoikeuden omaan kehoonsa.²⁴⁸ Perusoikeuskirjan 3.2 artiklan kirjaus aiheutti kuitenkin myös erimielisyyksiä, koska joidenkin mielestä artikla haittaa lääketieteen ja biologian kehitystä.

²⁴⁵ Nieminen 2015, s. 93.

²⁴⁶ Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla: Yleissopimus ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä.

²⁴⁷ Euroopan neuvosto jättää harkintavaltaa sopimusvaltioille, jolloin valtiot voivat vedota muun muassa uskonnollisiin ja kulttuurisiin tekijöihin. Näin on ollut esimerkiksi lisäntymislääketieteen osalta.

²⁴⁸ Salokannel 2016, s. 536.

Artiklan kirjaus perustui biolääketiedesopimukseen, jota samasta syystä eivät kaikki valtiot ole ratifioineet.²⁴⁹

Perusoikeuskirjan yhteisvastuu -osioon on kirjattu sosiaalisia oikeuksia. Osiossa on terveyden suojelua koskeva 35 artikla: ”Jokaisella on oikeus saada ehkäisevää terveydenhoitoa ja lääkinnällistä hoitoa kansallisen lainsäädännön ja kansallisten käytäntöjen mukaisin edellytyksin. Ihmisten terveyden korkeatasoinen suojeleminen varmistetaan kaikkien unionin politiikkojen ja toimintojen määrittelyssä ja toteuttamisessa” Artiklan käytännön merkityksestä on epäselvyyttä, kuten muidenkin sosiaalisten oikeuksien osalta. Terveydensuojelua koskeva artikla voi saada kuitenkin etusijan joihinkin EU:n perusoikeuksiin nähden tai muodostaa oikeuksien hyväksyttävän rajoittamisperusteen. Näin oli esimerkiksi tapauksessa C-84/11 Susisalo ym. (21.6.2011), jossa sijoittautumisvapautteen oikeutettiin tekemään rajoituksia terveydensuojelun vuoksi. Euroopan unionin tuomioistuin totesi tapauksessa seuraavasti: ”ihmisten terveyden ja hengen suojaaminen on EUT-sopimuksessa suojelluista oikeushyvistä ja intresseistä tärkein ja että jäsenvaltioiden asiana on päättää siitä tasosta, jolla ne aikovat suojella kansanterveyttä, ja siitä tavasta, jolla kyseinen taso on saavutettava”.²⁵⁰

EU:n toiminta on historiassa painottunut enemmän esimerkiksi sisämarkkinoiden toimintaan, eikä EU:n rooli terveydenhuollossa ole ollut merkittävä. Huomioitavaa on myös se, että EU:n peruskirja koskee ainoastaan asioita, joissa unionilla on toimivaltaa, ja jäsenvaltioita ainoastaan silloin, kun jäsenvaltiot soveltavat EU-oikeutta. EU kuitenkin etenevissä määrin ottaa askelia laajemman yhdyntymisen suhteen ja terveyden suojelun osalta ajankohtaista onkin komission ehdotus eurooppalaista terveysdata-avaruutta koskevasta asetuksesta. Asetuksen tavoitteena on auttaa ihmisiä hallitsemaan terveystietojaan unionin alueella ja edistää ihmisten terveydenhoitoa ja liikkuvuutta. Lisäksi asetuksella tavoitellaan digitaalisten terveyspalvelujen ja -tuotteiden sisämarkkinoita. Valtioneuvosto on asetusta koskevassa kirjelmässään todennutkin, että asetus vaikuttaisi laajalaisesti EU:n terveyspolitiikkaan ja olisi askel kohti laajempaa terveysunionia.²⁵¹ EU:n asema terveyden suojelussa tulee tulevaisuudessa luultavasti kasvamaan ja näin määrittämään enemmän oikeus terveyden -kokonaisuuden oikeudellista sääntelyä myös Suomessa.

²⁴⁹ Nieminen 2015, s. 187.

²⁵⁰ Susisalo ym. kohdat 28 ja 37.

²⁵¹ U 61/2022 vp, s. 28.

5.2 Perusoikeuspunninta perusoikeuksien välillä

5.2.1 Perusoikeuskollisio ja perusoikeuskonkurrensi

Oikeus terveyteen ja yksityisyyden suojaan ovat molemmat perusoikeuksia, jotka tulee huomioida, kun terveydenhuollossa käytetään erilaisia henkilörekistereitä. Hyvinvointitietojen hyödyntämisessä vallitsee perusoikeuskollisio, kun kaksi eri perusoikeutta suojaavat samaa kohdetta. Näiden kahden eri perusoikeuden tarkoitukset eroavat toisistaan ja niiden soveltaminen tekee eräänlaisen yhteentörmäyksen: hyvinvointitietojen tallentaminen omatietovarantoon ja niiden käsittely voi edistää yksilöiden hyvinvointia ja näin terveyden suojelua, mutta samalla se merkitsee yksityiselämän suojan rajoittamista, kun henkilöistä tallennetaan laajastikin arkaluonteisia tietoja henkilörekisteriin.

Suomen perusoikeusjärjestelmässä on ajatus siitä, että perusoikeusjärjestelmä on kokonaisuus, jossa lähtökohtaisesti kaikilla perusoikeuksilla on samanarvoinen asema.²⁵² Käytännössä perusoikeuksia joudutaan kuitenkin toisinaan rajoittamaan, jos ne ovat ristiriidassa toistensa kanssa. Perusoikeuksia ei ole säädetty sillä tavoin ehdottomiksi, että niitä ei voitaisi rajoittaa. Perusoikeuksia voidaan rajoittaa ensinnäkin silloin, kun yksilön ehdoton suoja perusoikeudelle tarkoittaisi toisen yksilön perusoikeuden loukkaamista.²⁵³ Tällaista tilannetta ei hyvinvointitietojen osalta kuitenkaan ole. Kyseessä on niin sanottu ristiriitatilanne, jossa yhtä henkilöä suojaavat kaksi eri perusoikeutta ovat kyseisessä tilanteessa ristiriidassa keskenään.

Kun kaksi tai useampi perusoikeus on ristiriidassa keskenään, tilannetta kutsutaan perusoikeuskollisioksi. Pääsäännön mukaan tällaiset kollisiotilanteet ratkaistaan perusoikeuspunninnalla. Tilanteessa pyritään löytämään ratkaisu, jossa mahdollisimman hyvin turvattaisiin kilpailevien perusoikeuksien samanaikainen toteutuminen. Tavoitteena on yhteensovittaa eri perusoikeudet ja löytää niiden välille mahdollisimman hyvä tasapainotilanne.²⁵⁴ Myös Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on tuomioistuinkäytännössään harjoittanut punnintaa. EIT on esimerkiksi ratkaisussaan von Hannover todennut, että kilpailevien intressien välille on löydettävä tasapaino.²⁵⁵ Punninnassa EIT on viitannut oikeuksien taustalla oleviin arvoperusteisiin, kun se on määritellyt käsillä olevien oikeuksien painoarvoja.

²⁵² Neuvonen – Rautiainen, s. 1012.

²⁵³ Viljanen 2011a, s. 139.

²⁵⁴ Viljanen 2011a, s. 139.

²⁵⁵ von Hannover v. Saksa, kohta 58. Tapauksessa oli kyse yksityisyyden suojan ja sananvapauden välisestä punninnasta. Tapauksessa pohdittiin sitä, loukattiinko julkisuuden henkilön yksityisyyttä, kun hänen yksityiselämästään julkaistiin lehdissä kuvia ja artikkeleita.

Kaikkia tilanteita, joissa samassa asiassa tulee sovellettavaksi useampi perusoikeus, ei ole kuitenkaan syytä kutsua perusoikeuskollisioiksi. Kun on kyse perusoikeuksien yhtymistilanteesta, jossa useampi perusoikeus suojelee samaa toimintaa, on kyse enemmänkin perusoikeuskonkurrenssista.²⁵⁶ Perusoikeuskonkurrenssissa perusoikeuksia sovelletaan yhdessä, kun perusoikeuskollisiossa perusoikeudet ovat taas toisilleen vastakkaisia. Perusoikeuskollisiossa on *Riku Neuvosen* ja *Pauli Rautiaisen* mukaan kyse enemmänkin perusoikeuksien nokkakolarista kuin perusoikeuksien yhtymistilanteesta.²⁵⁷ Saksassa perusoikeuskonkurrenssiopilla on merkittävä asema, mutta suomalaisessa lainvalmistelukulttuurissa ei konkurrenssitilanteita tunnisteta eikä asiasta ole juurikaan keskusteltu.²⁵⁸ Perusoikeuskonkurrenssitilanteeksi voidaan katsoa yksityisyyden suojan ja itsemääräämisoikeuden yhtyminen hyvinvointitietojen käytössä, koska ne perusoikeuksina suojelevat samaa toimintaa, mutta ovat myös toistensa kesken erilaisia ja eri asioita painottavia perusoikeuksia.

5.2.2 Perusoikeuden rajoittaminen perusoikeusjärjestelmän kokonaisuudessa

Perusoikeuksien kollisio- tai konkurrenssitilanteissa perusoikeutta voidaan joutua rajoittamaan. Perusoikeuden rajoittaminen tarkoittaa perusoikeuden kaventamista tai yksilön oikeusasemaan puuttumista, jolloin yksilö ei voi täysimääräisesti käyttää perusoikeuttaan.²⁵⁹ Jotta perusoikeuden rajoittaminen on sallittua, on sen täytettävä perusoikeuksien yleiset rajoitusedellytykset. Perustuslakivaliokunta on lausunnoissaan todennut, että yksityiselämän suojaan kohdistuvia rajoituksia on arvioitava perusoikeuksien yleisten rajoitusedellytysten valossa.²⁶⁰ Perusoikeuksien yleisiä rajoitusedellytyksiä ovat 1) lailla säätämisen vaatimus, 2) täsmällisyys- ja tarkkarajaisuusvaatimus, 3) hyväksyttävyyden vaatimus, 4) ydinalueen koskemattomuuden vaatimus, 5) suhteellisuusvaatimus, 6) oikeusturvavaatimus ja 7) ihmisoikeusvelvoitteiden noudattamisen vaatimus.²⁶¹

Yksi perusoikeuksien yleisistä rajoitusedellytyksistä on ydinalueen koskemattomuuden vaatimus. Tämän rajoitusperusteen osalta perustuslakivaliokunta on perusoikeusuudistusta koskevassa mietinnössään todennut ytimekkäästi: ”Tavallisella lailla ei voida säätää perusoikeuden ytimeen ulottuvaa rajoitusta.”²⁶² Perustuslakivaliokunta ei perusoikeusuudistuksessa ole tarkemmin määritellyt, mitä tällaisella perusoikeuden ytimellä tarkoitetaan. Rajoitusedellytys kuitenkin ilmentää

²⁵⁶ Neuvonen – Rautiainen 2013, s. 1011.

²⁵⁷ Neuvonen – Rautiainen 2013, s. 1018.

²⁵⁸ Neuvonen – Rautiainen 2013, s. 1011, 1025.

²⁵⁹ Viljanen 2011a, s. 141.

²⁶⁰ ks. esim. PeVL 1/2018, s. 3, PeVL 42/2016 vp, s. 2—3, PeVL 29/2016 vp, s. 4—5, ja PeVL 14/2009 vp, s. 3.

²⁶¹ ks. lisää Viljanen 2011a, s. 146.

²⁶² PeVM 25/1994 vp, s. 5.

sitä, että jokaisella perusoikeudella on joku ydin, johon ei saa kajota. Perusoikeusuudistuksessa perustuslakivaliokunta ei ole ottanut täysimääräisesti kantaa, minkälainen on PL 10 §:n yksityiselämän suojan ydin, joka tulee jättää koskemattomaksi. Perustuslakivaliokunta on kuitenkin myöhemmin vakiintuneesti arvioinut, että arkaluonteisten henkilötietojen käsittely koskee henkilötietojen suojan ydintä, joka taas osittain sisältyy perustuslain 10 §:n yksityiselämän suojan piiriin.²⁶³ Myös eduskunnan oikeusasiamies on todennut ratkaisussaan EOA Dnro 3789/4/07 yksityisyyden suojan tarpeen terveydenhuollossa olevan yksityisyyden suojan ydinaluetta, jolloin sen merkitys on korostuneen suuri. Tapauksessa oli kahden perusoikeuden kollisiotilanne, jossa oli punnittavana toisen perusoikeus sananvapauten eli oikeus kuvata kamerapuhelimella terveydenhuollon yksikössä, ja toisaalta potilaan oikeus yksityisyyteen. Eduskunnan oikeusasiamies totesi, että kamerapuhelimella kuvaaminen terveydenhuollon yksikössä ei kuulu sananvapauden ydinalueeseen, kun taas yksityisyyden suoja terveydenhuollossa on yksityiselämän suojan ydinaluetta.²⁶⁴

Vaikka terveystiedot arkaluonteisina henkilötietoina kuuluvat henkilötietojen suojan ytimeen, ei tämä ole kuitenkaan ollut este näitä tietoja sisältävien henkilötietorekisterien perustamiseen. Perustuslakivaliokunta on kuitenkin korostanut, että tällaisten rekisterien perustamista on arvioitava erityisesti rajoitusten hyväksyttävyyden ja oikeasuhtaisuuden kannalta.²⁶⁵ Lisäksi valiokunta on lausunut, että arkaluonteisten tietojen käsittely on täsmällisillä ja tarkkarajaisilla säännöksillä rajoitettava ainoastaan välttämättömään.²⁶⁶ Valiokunta on myös korostanut tietosuoja-asetuksessa olevaa käyttötarkoitussidonnaisuuden vaatimusta. Perustuslakivaliokunnan mukaan henkilörekisterin muu kuin alkuperäinen käyttötarkoitukseen tarkoitettu toiminta ei saa muodostua rekisterin merkittäväksi tai pääasialliseksi käyttötavaksi.²⁶⁷ Tämän osalta on mielenkiintoista, minkälaiseksi omatietovarannon henkilötietojen rekisterin pääasiallinen käyttötarkoitus muodostuu.

Vaikka hyvinvointitietojen hyödyntäminen rajoittaa yksityiselämän suojaa, on terveyden suojelu peruste rajoittaa sitä. Suomen perustuslaissa ei säädetä erikseen hyväksyttävistä perusteista rajoittaa perustuslain 10§:n yksityiselämän suojaa. Perustuslain 10 §:ssä on kyllä säädetty perusteita, joilla

²⁶³ PeVL 37/2013 vp, s. 2/I. Myös Lasse Lehtonen on katsonut terveydentilaa koskevien tietojen kuuluvan yksityisyyden suojan ydinalueen piiriin: Lehtonen 2001, s. 206–207.

²⁶⁴ Ratkaisussa sananvapautta, eli oikeutta kuvata kamerapuhelimella, ei kuitenkaan voitu täysin kieltää terveydenhuollon yksikössä yksityisyyden suojan nimissä, vaan ainoastaan silloin kun sen rajoittaminen on välttämätöntä yksityisyyden suojan turvaamiseksi. Ratkaisusta ilmeneekin hyvin, kuinka perusoikeuksien välillä pyritään löytämään tasapainotilanne, jossa molemmat perusoikeudet toteutuvat samanaikaisesti mahdollisimman hyvin.

²⁶⁵ ks. esim. PeVL 1/2018 vp, s. 3, PeVL 29/2016 vp, s. 4–5 ja PeVL 14/2009 vp.

²⁶⁶ ks. esim. PeVL 1/2018 vp ja s. 4, PeVL 13/2017 vp, s. 5.

²⁶⁷ PeVL 1/2018 vp, s. 4, PeVL 14/2017 vp, s. 5–6.

voidaan rajoittaa säännöksen soveltamisalaa, mutta rajoitusten piiriin ei kuulu yksityiselämän tai kunnian suoja.²⁶⁸ Euroopan ihmisoikeussopimuksessa on taas laadittu tyhjentävä lista hyväksyttävistä oikeuden rajoitusperusteista, joihin myös terveyden suojelu kuuluu. EIS 8 artiklan 2 kohdan mukaan viranomaiset saavat puuttua oikeuteen nauttia yksityis- ja perhe-elämän kunnioitusta silloin, kun laki sen sallii ja se on välttämätöntä kansallisen ja yleisen turvallisuuden tai maan taloudellisen hyvinvoinnin vuoksi, epäjärjestyksen ja rikollisuuden estämiseksi, terveyden tai moraalien suojaamiseksi, tai muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi.

Euroopan ihmisoikeussopimuksen perusteella on täten mahdollista puuttua yksilön yksityis- ja perhe-elämän suojaan terveyden suojelun nojalla, vaikka terveyden suojelu ei sisälly PL 10 §:n yksityiselämän suojan kvalifioituun lakivaraukseen. Perustuslakivaliokunta on perusoikeusuudistusta koskevassa mietinnössään todennut, että rajoitusperusteen hyväksyttävyyttä arvioitaessa merkitystä voidaan antaa Euroopan ihmisoikeussopimuksen tyhjentäville luetteloille ihmisoikeuksien rajoitusperusteista. Perustuslakivaliokunnan mukaan Suomen perusoikeussäännöksiä tulee tulkita yhdenmukaisesti ihmisoikeuksien kanssa, jolloin ainoastaan ihmisoikeussopimuksessa määrätyt hyväksyttävät rajoitusperusteet voivat olla sallittuja perusoikeussäännöksen rajoitusperusteita.²⁶⁹ Toisaalta Viljasen mukaan perustuslakivaliokunnan lausumaa ei pidä tulkita siten, että kaikki Euroopan ihmisoikeussopimuksessa luetellut rajoitusperusteet olisivat hyväksyttäviä perusteita rajoittaa Suomen perusoikeutta. Viljasen mukaan rajoitusperusteita on tulkittava tiukemmin kuin ihmisoikeussopimuksessa eikä rajoitusperusteen olemassaolo ihmisoikeussopimuksissa ole yksinään riittävä ehto perusoikeuden rajoittamiselle Suomen perusoikeusjärjestelmässä.²⁷⁰ Huomioitavaa kuitenkin on, että perustuslakivaliokunta on vakiintuneesti katsonut, että julkisen vallan velvollisuus edistää väestön terveyttä on toisen perusoikeuden rajoitusperuste.²⁷¹

Huomioitavaa yksityisyyden suojan rajoittamisessa on se, että henkilötietojen suojasta on PL 10.1 §:ssä annettu sääntelyvaraus. Se jättää lainsäätäjälle enemmän liikkumavaraa lainsäädännön tekemisessä, mutta henkilötietojen suojaa koskeva lainsäädäntö ei saa kuitenkaan heikentää yksityisyyden suojaa perusoikeutena. Perustuslakivaliokunnan mukaan henkilötietojen suojaa koskevan sääntelyn tulee täyttää yleisessä tietosuojasetuksessa asetetut vaatimukset, jolloin se

²⁶⁸ Neuvonen 2014, s. 44.

²⁶⁹ PeVM 25/1994 vp, s. 5.

²⁷⁰ Viljanen 2011a, s. 156 ja Viljanen 2001, s. 190–200.

²⁷¹ Tuori 2011, s. 748. Perustuslakivaliokunta lausunnossaan PeVL 39/2001 vp katsoi, että velvollisuus osallistua työterveystarkastukseen puuttuu itsemääräämisoikeuteen ja perustuslain 7 §:ssä turvattuun henkilökohtaiseen koskemattomuuteen. Velvollisuutta kuitenkin perustelee hyväksyttävä terveyden edistämiseen ja ylläpitämiseen liittyvä intressi perustuen perustuslain 18.1 §:n säännökseen julkisen vallan tehtävästä huolehtia työvoiman suojelusta ja perustuslain 19.3 §:n säännökseen julkisen vallan velvollisuudesta edistää väestön terveyttä.

myös toteuttaa riittävästi PL 10.1 §:n vaatimukset. Perustuslakivaliokunnan mukaan lainsäätäjän on turvattava henkilötietojen suoja siten, että se on hyväksyttävä perusoikeusjärjestelmän kokonaisuudessa.²⁷²

Myös perusoikeuskomitea on mietinnössään korostanut sitä, että perusoikeuden rajoittamisessa on otettava huomioon perusoikeusjärjestelmän kokonaisuus. Kun arvioidaan sitä, puuttuuko perusoikeuden rajoittaminen perusoikeuden olennaiseen sisältöön, on perusoikeuskomitean mielestä kiinnitettävä huomiota sekä rajoituksen vaikutukseen yksittäiseen perusoikeussäännökseen että vaikutukseen perusoikeussäännöstön muodostamaan kokonaisuuteen. Tässä kokonaisuudessa on annettava suojaa sellaisillekin perusoikeuksille, jotka eivät tyhjenny mihinkään yksittäiseen perusoikeussäännökseen vaan jotka ovat seurausta usean perusoikeussäännöksen yhteisvaikutuksesta. Perusoikeuden rajoittaminen nimittäin usein suojaa toista perusoikeutta. Perusoikeuskomitean mielestä olennaiseen puuttumisen kieltö vaikuttaa perusoikeuksien välisten jännitteiden ratkaisemisessa, jossa lainsäätäjällä ja perustuslakivaliokunnalla on keskeinen tulkitsijan rooli.²⁷³

Perusoikeuskomitea antaa painoarvoa yksilön omalle tahdolle, kun hänen perusoikeuttaan halutaan rajoittaa hänelle kuuluvan toisen perusoikeuden nimissä. Komitea nostaa esimerkiksi oikeuden terveyspalveluihin, jonka nimissä toisen perusoikeuden rajoittaminen vastoin yksilön omaa tahtoa on oikeutettavissa huomattavissa suppeammin kuin silloin, kun henkilö suostuu perusoikeuttaan rajoitettavan. Komitean mukaan yksilön tahdon vastaisia perusoikeuden rajoituksia tilanteissa, joissa perusoikeutta rajoitetaan yksilön intressin nimissä, voidaan katsoa välttämättömiksi ainoastaan hyvin rajoitetusti.²⁷⁴ Tämän mukaisesti painoarvoa onkin yksilön itsemääräämisoikeudella omiin perusoikeuksiinsa. Hyvinvointitiedoissa tietojen luovuttaminen perustuu juuri henkilön suostumukseen, jolloin hän itse oman tahtonsa mukaisesti antaa suostumuksensa yksityisyyden suojan perusoikeuden rajoittamiseen terveyden suojelun nimissä.

Hyvinvointitietojen tallentamisen omatietovarantoon ja niiden käsittelyn osalta on havaittavissa toisaalta perusoikeuskollisiotilanne, mutta myös perusoikeuskonkurrensia. Perusoikeuksien välillä harjoitetaan perusoikeuspunnintaa. Oikeus terveyteen ja yksityisyyden suoja ovat tilanteessa perus- ja ihmisoikeuksina vastakkain, jolloin voidaan katsoa kyseessä olevan perusoikeuskollisio. Tilanteessa on lainsäädäntötyössä haluttu löytää tasapaino oikeuksien välillä. Tasapainoa näiden

²⁷² ks. esimerkiksi PeVL 15/2018 vp, s. 36–37.

²⁷³ KM 1992:3, s. 382–384.

²⁷⁴ KM 1992:3, s. 387.

kahden oikeuden välillä on tavoiteltu säätämällä hyvinvointitietoja koskeva lainsäädäntö siten, että se täyttäisi yleisen tietosuojasetuksen asettamat vaatimukset henkilötietojen käsittelylle. Tiedollisen itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden suojan osalta kyseessä on taas eräänlainen perusoikeuskonkurrenssitilanne, jossa nämä oikeudet yhtyvät. Tiedollinen itsemääräämisoikeus painottaa enemmän yksilön itsemääräämisoikeutta päättää itse omista tiedoistaan. Yksilö voi itse päättää tietojensa tallentamisesta omatietovarantoon ja niiden muokkaamisesta tai poistamisesta sieltä. Lisäksi henkilö voi päättää antaa nimenomaisen suostumuksensa hyvinvointitietojen luovuttamiseen sosiaali- ja terveydenhuollolle. Tämä tukee myös yleisen tietosuojasetuksen tavoitetta siitä, että rekisteröidyt voivat itse hallita omia tietojaan. Toisaalta eurooppalaiseen ja suomalaiseen yksityisyyden suojaan kuuluu myös se, että perusoikeus ei ole luovutettavissa, mikä voidaan nähdä jonkinlaisena ristiriitana tiedollisen itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden suojan välillä. Tilanteessa onkin syytä myös käytännön toteuttamisessa löydettävä tasapaino näiden kolmen perusoikeuden välille.

Perusoikeuskonkurrenssia koskevassa artikkelissaan Neuvonen ja Rautiainen nostavat vaihtoehdoksi perusoikeusjärjestelmässä sisällöllisten perusoikeusryhmien muodostamisen, mikä loisi paikallista koherenssia perusoikeusjärjestelmään. Perusoikeusryhmät muodostaisivat dynaamisen ja ryhmiin perustuvan perusoikeusjärjestelmän, jossa jokainen perusoikeus saa perusoikeuksien kollisio- ja konkurrenssitilanteissa sille kuuluvan merkityksen. Tällöin perusoikeusjärjestelmä on valmis reagoimaan taloudellisiin, teknologisiin ja yhteiskunnallisiin muutoksiin ilman, että vaikutukset tulisi käydä läpi perusoikeus kerrallaan. Neuvosen ja Rautiaisen mukaan järjestelmä mahdollistaisi perusoikeuksien vakavasti ottamisen ilman, että kaikkea oikeudellista toimintaa otetaan perusoikeuspohdinnaksi yksittäisen perusoikeussäännöksen osalta.²⁷⁵ Tällainen ryhmien muodostaminen voisi auttaa myös tasapainotilanteen löytämisessä hyvinvointitietojen osalta, sillä perusoikeuspunninta ei painottuisi yksitellen ainoastaan yhteen perusoikeuteen, vaan esimerkiksi yksityisyyden suoja ja tiedollinen itsemääräämisoikeus voisivat kuulua samaan perusoikeusryhmään.

²⁷⁵ Neuvonen – Rautiainen 2013, s. 1030–1031. Neuvonen ja Rautiainen ovat nostaneet esimerkiksi yhdestä mahdollisesta perusoikeusryhmästä viestinnällisten perusoikeuksien kokonaisuuden. Siihen kuuluisivat ainakin sananvapaus, viranomaisjulkisuus, kokoontumisvapaus, taiteen vapaus ja tieteen vapaus. Kollisiotilanteiden ratkaisuperusteet haettaisiin tässä kokonaisuudessa pääsääntöisesti sananvapausopista.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä tutkimuksessa on tutkittu yksityisyyden suojan ja tiedollisen itsemääräämisoikeuden muodostamaa oikeudellisen sääntelyn kehikkoa hyvinvointitietojen käytölle sosiaali- ja terveydenhuollossa. Toisessa luvussa tarkasteltiin yksityisyyden suojaa ja tiedollista itsemääräämisoikeutta perus- ja ihmisoikeuksina. Kolmannessa luvussa syvennyttiin yleisen tietosuoja-asetuksen asettamiin raameihin hyvinvointitietojen käsittelylle, ja tutkittiin terveyttä koskevien tietojen terminologista laajuutta. Tämän jälkeen neljännessä luvussa tarkasteltiin suostumusta käsittelyperusteena ja sen luonnetta tosiasiallisen tiedollisen itsemääräämisoikeuden toteuttajana. Viidennessä luvussa otettiin toisenlainen näkökulma asiaan ja tarkasteltiin oikeutta terveyteen perus- ja ihmisoikeutena. Tätä oikeutta tarkasteltiin eräänlaisena vastapainona yksityisyyden suojalle ja luvussa pohdittiin myös perusoikeuksien välillä tehtävää punnintaa.

Tutkimuksessa keskeiseksi havainnoksi nousi se, että hyvinvointitietojen hyödyntäminen sosiaali- ja terveydenhuollossa on hankala sovittaa yhteen yksityisyyden suojan ja sitä koskevan henkilötietojen suojaa säätelevän yleisen tietosuoja-asetuksen kanssa. Hyvinvointitietoja voi kertyä tietomäärältään paljon, mikä ei toteuta yleisen tietosuoja-asetuksen asettamaa periaatetta tietojen minimoinnista. Lisäksi hyvinvointitietojen säilytysaika on suhteellisen pitkä eikä näin sovellu yhteen säilytyksen rajoittamisen periaatteen kanssa. Yleinen tietosuoja-asetus asettaa vaatimuksen myös tietojen täsmällisyydestä, mikä voi kohdata haasteita, kun asiakastietolain mukaan yksilöt itse vastaavat tietojen oikeellisuudesta omatietovarannossa. Henkilöt voivat itse lisätä, muokata ja poistaa hyvinvointitietojaan, jolloin tiedot voivat esimerkiksi kokonaisuudessaan muokkaantua esittämään sellaista kuvaa henkilön hyvinvoinnin tilasta, joka ei tosiasiallisesti vastaa todellisuutta. Lisäksi tietojen oikeellisuudelle asettaa haasteita se, että hyvinvointisovellukset voivat tuottaa keskenään hyvin erilaisia tietoja samoista asioista samoissa olosuhteissa. Tässä korostuukin sovelluksille tehtävä testaus niiden hyväksymiseksi omatietovarannon kanssa yhteensopiviksi hyvinvointisovelluksiksi.

Tutkimuksessa ilmeni myös, että hyvinvointitiedot ovat terveyttä koskevia tietoja. Yleisen tietosuoja-asetuksen asettama terveystietojen määritelmä on hyvin laaja, jolloin sellaisistakin tiedoista, jotka eivät itsessään ole terveystietoja, voi tulla terveystietoja, kun tietoja yhdistelee muiden tietojen kanssa. Hyvinvointitietoihin lukeutuu sellaisia tietoja, jotka ovat itsessään selkeästi terveystietoja. Kaikista hyvinvointitiedoista kuitenkin myös tulee terveystietoja, koska tiedot ovat yhdistettävissä toisiinsa omatietovarannossa, jolloin jokainen hyvinvointitieto on osa kokonaisuutta, joka paljastaa tietoa henkilön terveydentilasta. Hyvinvointitietojen käsitteen määrittelyyn liittyy kuitenkin epätarkkuuksia, koska nykyisellään Omakannan omatietovaranto eikä lainsäädäntökään korosta sitä,

että kaikki hyvinvointitiedot lukeutuvat terveystietoihin eivätkä ole oikeudellisesti terveystiedoista eriävä ryhmä henkilötietoja.

Koska hyvinvointitiedot ovat terveystietoja, ovat ne myös arkaluonteisia henkilötietoja, jolloin ne ovat arkaluonteisina henkilötietoina erityisesti suojeltavia. Tämä korostaa entistä enemmän käsittelyn hyväksyttävyyden vaatimusta yleisen tietosuoja-asetuksen asettamien periaatteiden ja oikeussäännösten raameissa. Myös perustuslakivaliokunta on vakiintuneesti katsonut, että terveystietojen käsittelyn tulee olla hyväksyttävää ja oikeasuhteista, koska arkaluonteisten henkilötietojen käsittely kohdentuu yksityisyyden suojaan kuuluvan henkilötietojen suojan ytimeen. Perustuslakivaliokunta on painottanut arkaluonteisten tietojen käsittelyn aiheuttamia uhkia. Lisäksi perustuslakivaliokunnan mukaan terveystietojen käsittely on syytä rajata täsmällisillä ja tarkkarajaisilla säännöksillä vain välttämättömään ja on lisäksi korostanut tietojen käsittelyn käyttötarkoitussidonnaisuutta.²⁷⁶ Hyvinvointitietojen osalta lainsäädäntö on kuitenkin suhteellisen suppeaa ja mahdollistaa hyvinvointitietojen laajan määrän. Hyvinvointitietojen käsittelyn rajautuminen ainoastaan välttämättömään asettuu myös mielenkiintoiseen valoon, sillä käytännön tasolla hyvinvointitietojen käsittely ei mahdollisesti aina ole välttämätöntä, vaan saman hoitotuloksen saavuttamiseksi voisi päästä myös suppeammalla terveystietojen määrällä.

Yksityisyyden suojan ohella tutkimuksen toinen tärkeä käsiteltävä näkökulma oli tiedollinen itsemääräämisoikeus. Tutkimuksessa ilmeni, että hyvinvointitietojen hyödyntäminen toteuttaa hyvin yksilöiden tiedollista itsemääräämisoikeutta. Tiedollinen itsemääräämisoikeus perustuu siihen, että henkilö voi itse hallita omia tietojaan. Se on yleisen itsemääräämisoikeuden yksi peruselementeistä. Sosiaali- ja terveydenhuollossa on 2000-luvulla kasvanut ajatus aktiivisesta kansalaisesta, jolla on mahdollisuus aktiivisesti osallistua ja vaikuttaa omaan hoitoonsa. Uudistus hyvinvointitietojen käyttönotosta yksilöiden oman hyvinvointinsa tukena ja sosiaali- ja terveydenhuollossa hoidon tukena toteuttaa tätä ajatusta aktiivisesta kansalaisesta ja lisää yksilöiden tiedollista itsemääräämisoikeutta. Henkilöt voivat itse päättää ottaa käyttöön omatietovarannon palvelut ja voivat itse laajasti muokata ja poistaa tietojaan omatietovarannosta. Lisäksi henkilö voi antaa nimenomaisen suostumuksensa hyvinvointitietojensa luovuttamiseen sosiaali- ja terveydenhuollon käsiteltäväksi.

Pätevälle nimenomaiselle suostumukselle yleinen tietosuoja-asetus asettaa kuitenkin tiukat raamit. Suostumuksen tulee olla vapaaehtoisesti annettu, yksilöity, tietoinen ja riittävän yksiselitteinen.

²⁷⁶ ks. esim. PeVL 1/2018, s. 3–4.

Näistä pätevän suostumuksen tekijöistä erityisen haasteen hyvinvointitietojen osalta antaa ehdot suostumuksen vapaaehtoisuudesta ja tietoisuudesta. Suostumus ei ole vapaaehtoisesti annettu, jos henkilö kokee painostusta suostumuksen antamiseen. Tähän liittyy keskeisesti vallan epätasapaino, joka vallitsee viranomaisen ja yksilön välillä. Suostumus hyvinvointitietojen luovuttamiselle ei välttämättä ole vapaaehtoisesti annettu, jos esimerkiksi lääkäri painostaa suostumuksen antamiseen tai henkilöllä on vaara saada huonompaa hoitoa ilman suostumuksen antamista. Suostumus ei välttämättä ole myöskään tietoinen, jos henkilö ei täysin ymmärrä mihin hän on suostumustaan antamassa.

Hyvinvointitietojen osalta tulee näiden syiden vuoksi käytännön tasolla huolehtia siitä, että omatietovarannon käyttäjiä informoidaan riittävän selkeästi ja kattavasti hyvinvointitietojen käsittelystä ja sen vaikutuksista. Hyvinvointitietojen käsittely pitää myös olla mahdollisimman läpinäkyvää, jotta rekisteröidyt voivat valvoa tietojensa käyttöä. Läpinäkyvyyden vaatimus on yleisen tietosuojasetuksen yksi kantavista periaatteista, joka on otettava huomioon jokaisessa henkilötietojen keräämisen ja käsittelyn vaiheessa. Lisäksi hyvinvointitietojen ja niitä koskevan suostumuksen osalta on syytä panostaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilökunnan kouluttamiseen asiassa, jotta suostumuksen antamiseen ei mitenkään painosteta ja ammattihenkilöstö ymmärtää hyvinvointitietojen luonteen henkilötietoina. Kun henkilöstöä koulutetaan hyvinvointisovellusten tuottamasta tiedosta, he voivat ymmärtää hyvinvointisovellusten aiheuttamien tietojen mahdolliset vääristymät ja niiden luonteen arkaluonteisina henkilötietoina. Hyvinvointitiedot voivat nimittäin paljastaa henkilöistä muutakin arkaluonteista tietoa kuin ainoastaan terveyttä koskevaa tietoa. Kun henkilöillä on riittävästi tietoa hyvinvointitietojen tallentamisen ja käsittelyn osalta, voi heillä olla aito tiedollinen itsemääräämisoikeus hyvinvointitietoihinsa.

Tiedollisen itsemääräämisoikeuden osalta tutkimuksessa kuitenkin ilmeni myös, että näennäisesti tiedollisen itsemääräämisoikeuden toteuttaminen ei välttämättä tosiasiallisesti ole aitoa yksilön valinnanvapautta ja itsemääräämisoikeutta. Kansalaisten ohjaaminen käyttämään omaa tiedollista itsemääräämisoikeuttaan voi olla yhtä lailla kansalaisten aktivointia kuin kansalaisten omaa aktivoitumista. Tällöin yksilöt voivat olla yhteiskunnan harjoittaman ohjauksen kohteena, joka on ainoastaan naamioitu itsemääräämisoikeuden verhon alle. Tällaisten oikeuksien osalta on syytä tehdä tarkempaa tarkastelua, jotta julkisen hallinnon toiminta pysyy läpinäkyvänä. Nyky-yhteiskunnassa korostetaan itsemääräämisoikeutta, joka ei kuitenkaan ole eksplisiittinen perusoikeus. Sen roolia itsenäisenä perusoikeutena olisi hyvä selkeyttää perusoikeusjärjestelmässä, mikä selkeyttäisi myös siihen kuuluvan tiedollisen itsemääräämisoikeuden asemaa. Tällä hetkellä tiedollinen itsemääräämisoikeus ainoastaan ilmenee paikoin terminä ja se liitetään osaksi yksityisyyden suojaa

koskevaa keskustelua, mutta toisaalta se paikoin lähestyy asioita hyvin eri tavoilla kuin yksityisyyden suoja perusoikeutena.

Tutkimuksessa ilmeni, että hyvinvointitietojen tallentaminen omatietovarantoon ja käsittely sosiaali- ja terveydenhuollossa on vaikea yhteensovittaa yksityisyyden suojan ja sitä toteuttavan yleisen tietosuoja-asetuksen kanssa, koska nämä asettavat tiukat oikeudelliset raamit tietojen käsittelylle. Toisaalta nämä oikeudelliset ehdot ovat myös vaikeaselkoisia ja tiukasti ymmärrettyinä ne asettavat esteet monenlaiselle henkilötietojen käsittelylle. Yleistä tietosuoja-asetusta on kritisoitu vaikeaselkoiseksi. Lisäksi tietosuoja-asetuksen periaatelähtöisyys tekee siitä käytännön tasolla vaikeasti sovellettavaa.²⁷⁷ Yleisten periaatteiden valossa voidaan tulkita yleisen tietosuoja-asetuksen vastaiseksi hyvin monenlainen henkilötietojen käsittely. Esimerkiksi tietojen minimoinnin periaatteella voidaan kritisoida monenlaisia henkilötietorekistereitä, koska useimmiten henkilötietojen määrä voi olla tällaisissa rekistereissä iso. Kun yleinen tietojen asetusta on hyvin tulkinnanvarainen, on tärkeää, ettei sen asettamat periaatteet kuitenkaan menetä vaikeaselkoisuuden vuoksi merkitystään käytännön toimissa.

Tutkimuksessa päätutkimuskysymyksen tukena tutkittiin yksityisyyden suoja ja tiedollista itsemääräämisoikeutta perus- ja ihmisoikeuksina. Tutkimuksessa paneuduttiin etenkin yksityisyyden suojaan perus- ja ihmisoikeutena, mutta myös yhteiskunnallisena arvona, jonka merkitys on kasvanut yhteiskunnassa. Yksityisyyden suojasta on tullut keskeinen perus- ja ihmisoikeus, johon etenkin EU-oikeudessa on viime vuosikymmeninä kiinnitetty runsaasti huomiota. Tutkimuksessa havainnoksiksi nousi se, että yksityisyyden suoja on jatkuvassa muutoksessa oleva perus- ja ihmisoikeus, joka kokee jatkuvasti uusia haasteita teknologian kehittymisen ja globalisoitumisen myötä. Samalla se on kuitenkin myös oikeus, jonka rooli on etenkin eurooppaoikeudellisessa kontekstissa kasvanut sellaiseksi, että henkilötietojen suoja koskevia asioita tarkastellaan usein juuri henkilötietojen suojan näkökulmasta eikä koko perusoikeuskokonaisuuden näkökulmasta.

Yksityisyyden suojasta on myös kehittynyt sellainen oikeus, jonka vaarantumisesta keskustellaan paljon, mutta jolle tosiasiallisesti ei kuitenkaan anneta välttämättä arkipäivän elämässä merkitystä. Yhä kehittyvässä määrin yhteiskuntamme toiminnat perustuvat tiedon käsittelyyn ja ihmiset myös itse jakavat paljon informaatiota itsestään. Yksityisyyden suojasta olisi syytä keskustella laajasti yhteiskunnallisena arvona ja pohtia syvällisesti millainen painoarvo sille halutaan antaa kehittyvässä ja digitalisoituvassa yhteiskunnassa. Susanna Lindroos-Hovinheimo on käsitellyt henkilötietojen

²⁷⁷ ks. esim. Asianajajaliitto 2019.

suojaajaksi yhteiskunnallisena arvona ja tarkastellut muun muassa sitä, kasvaako yksilöllisyyden merkitys yhteisöllisyyden kustannuksella.²⁷⁸ Keskustelua eri sävyissä on syytä käydä lisää. Perus- ja ihmisoikeudet ilmentävät yhteiskunnan keskeisiä arvoja, jolloin niitä koskevaa keskustelua on syytä käydä myös osana yhteiskunnallista muutosta. Näin varmistetaan, etteivät perus- ja ihmisoikeudet jää kehityksestä jälkeen ja näin jopa vähennä merkitystään keskeisinä suojeltavina oikeushyveinä.

Tutkimuksessa esiin nostettiin oikeus terveyteen, jota sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnalla keskeisesti turvataan. Usein ihmiset ovat valmiita luopumaan yksityisyydestään, kun on kyseessä heidän terveytensä suojeleminen. Toisaalta asiaan vaikuttaa se, minkälainen hyöty yksityisyyden suojan rajoittamisesta on. Hyvinvointitietojen osalta on mielenkiintoista, millaista hyötyä ihmiset voivat tosiasiallisesti saada siitä, että he luovuttavat hyvinvointitietojaan sosiaali- ja terveydenhuollon käytettäväksi. Yksityisyyden suojan merkitystä sosiaali- ja terveydenhuollossa ja sen suhdetta oikeuteen terveyteen perus- ja ihmisoikeutena olisi syytä tarkastella tulevaisuudessa tarkemmin. Tämän apuna voidaan hyödyntää perusoikeuspunninnan oppeja, joita tutkimuksessa käsiteltiin luvussa viisi. Tässä perustuslakivaliokunnalla on varmasti merkittävä rooli, kuten sillä on ollut perusoikeuksien tulkinnassa tähänkin asti. Perusoikeuspunnintaa olisi kuitenkin syytä tehdä laajemmalla tarkastelulla eikä ainoastaan yksittäisten lakihankkeiden tai tuomioistuintapausten tilanteissa.

Myös terveystietojen roolia olisi hyvä tarkastella. Tässä tutkimuksessa ilmeni, että yleisen tietosuojasetuksen määritelmä terveystiedoille on hyvin laaja, mikä aiheuttaa vaaran sille, että mikä tahansa tieto voidaan määritellä terveyttä koskevaksi tiedoksi. Tietoja yhdistämällä esimerkiksi tieto ihmisen tekemästä kävelylenkistä voi paljastaa tietoja ihmisen terveydentilasta. Tietojen yhdistelemisen mahdollisuus ja tietojen analysointi laajasta datasta tulee luultavasti teknologian kehityksen myötä helpottumaan. Tästä voi aiheutua se, että monet tiedot voidaan lukea terveyttä koskeviksi tiedoiksi, jolloin terveystiedon määritelmä voi kärsiä niin sanotusti inflaation. Tällöin terveystietojen merkitys arkaluonteisina henkilötietoina voi vähentyä, mikä voi ajan myötä vaarantaa terveystietojen kohtelun erityisen suojeltavina henkilötietoina. Koska perustuslakivaliokunnan mukaan terveystiedot kuuluvat arkaluonteisina tietoina yksityisyyden suojaan kuuluvan henkilötietojen suojan ytimeen, voi myös yksityisyyden suojan merkitys perusoikeutena kokea tällöin kolauksen.

Tutkimusta ja keskustelua on kuitenkin hyvä käydä myös tieteenalat ylittäen, jotta esimerkiksi terveydenhuollon ja oikeustieteilijöiden näkemykset asioista eivät eriydy liiaksi ja

²⁷⁸ Lindroos-Hovinheimo 2015, s. 120–138, Lindroos-Hovinheimo 2018, 52–75.

perusoikeuskeskustelu saadaan lähelle yhteiskunnassa tapahtuvia muutoksia. Eriytyneet näkemykset on huomattavissa esimerkiksi terveystietojen toissijaisen käytön ympärillä käydystä keskustelusta toisiolain ympärillä. Oikeustieteilijät haluavat vahvistaa yksityisyyden suojaa, mutta lääketieteen ammattilaiset näkevät liian tiukan sääntelyn uhkana lääketieteelliselle tutkimukselle.

Keskustelua ei kuitenkaan voida käydä ainoastaan kansallisesti, sillä yksityiselämän suojasta ja henkilötietojen suojasta säädellään EU-oikeudessa ja EU:n yleinen tietosuojasetus on Suomessa suoraan sovellettavaa oikeutta. Euroopan unioni on henkilötietojen suojan osalta myös hyvin aktiivinen tekijä ja suunnannäyttäjä jopa kansainvälisesti. Keskustelu ja tutkimus on syytä käydä eurooppalaiskontekstissa. Terveystietojen osalta keskustelua on EU-tasolla myös käynnissä, koska esimerkiksi hanke eurooppalaisesta terveysdata-avaruudesta on käynnissä. Euroopan komission tavoitteena on luoda Euroopan terveysunioni, joten EU:n merkitys terveystietojen osalta tulee mitä luultavammin vielä kasvamaan. Jatkotutkimusehdotuksena esitän tutkimusta hyvinvointitietojen toissijaisesta käytöstä, sillä henkilötietojen toissijainen käyttö esimerkiksi tutkimustarkoituksiin tuo omat haasteensa yksityisyyden suojan ja tiedon oikeellisuuden näkökulmasta. Asiasta on myös keskusteltu eurooppalaisen terveysdata-avaruus -hankkeen tiimoilta.