



Vaasan yliopisto
UNIVERSITY OF VAASA

Elina Tamminen

Alaikäisen potilasturvallisuus lainsäädännössä

Johtamisen akateeminen yksikkö
Julkisoikeuden pro gradu -tutkielma
Hallintotieteiden maisteri

Vaasa 2025

VAASAN YLIOPISTO**Johtamisen akateeminen yksikkö**

| | | | |
|--------------------------|--|-------------------|----|
| Tekijä: | Elina Tamminen | | |
| Tutkielman nimi: | Alaikäisen potilasturvallisuus lainsäädännössä | | |
| Tutkinto: | Hallintotieteiden maisteri | | |
| Oppiaine: | Julkisoikeus | | |
| Työn ohjaaja: | Laura Perttola | | |
| Valmistumisvuosi: | 2025 | Sivumäärä: | 83 |

TIIVISTELMÄ:

Potilasturvallisuus on terveydenhuollossa tärkeä arvo, joka aiemmin on pohjautunut lähinnä lääkärin eettisiin ohjeisiin. Lainsäädännölle on kuitenkin tunnustettu tarve, jotta potilaiden oikeuksia voidaan suojata paremmin. Nykyään potilasturvallisuus on kansainvälisestikin tunnustettu, ja kotimaisessa lainsäädännössä se pohjautuu terveydenhuoltolain (1326/2010) 8 §:ään. Lapset tarvitsevat erityistä suojelua, sillä he ovat riippuvaisia huoltajan tai muun laillisen edustajan päätökset. Lapsen oikeudet on myös kansainvälisesti suojattu etenkin YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen kautta. Lapsen etu ja sen ensisijaisuus on tärkeää huomioida lasta koskevassa päätöksenteossa, eikä se saa tarkoittaa vain lapsen mielipiteen selvittämistä.

Tutkielman tavoitteena on selvittää, miten lainsäädäntö takaa potilasturvallisuuden alaikäisen osalta sekä miten lainsäädännössä turvataan alaikäisen oikeus vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon. Potilasturvallisuus on lainsäädännössäkin rinnakkain laadun kanssa, joten potilasturvallisuuden toteutumista tutkitaan myös sen osalta, minkälaisia laatuvaatimuksia terveydenhuollon palveluihin liittyy. Laatu toteutetaan ensisijaisesti hyvällä palveluvalikoimalla sekä potilaslain (785/1992) 3 §:n mukaisella oikeudella hyvään hoitoon ja kohteluun. Tutkielman tarkoituksena on myös selvittää, onko potilasturvallisuuteen liittyen lainsäädännössä mahdollisesti myös kehitystarpeita etenkin kansainvälisiin sopimuksiin ja niistä saataviin tulkitoihin nähden.

Tutkielma pohjautuu lainoppiin eli sen tarkoitus on tulkita ja systematisoida voimassa olevaa lainsäädäntöä. Erilaisista oikeuslähteistä korostuu sekä kotimainen että kansainvälinen lainsäädäntö ja sen valmistelu- ja tulkinta-aineistot. Koska potilasturvallisuuden ja lapsen oikeuksia yhdistävää tutkimusta on vain vähän, korostuu tutkielmassa myös eri aineistojen tulkinta yhdessä voimassa olevan lainsäädännön kanssa.

Alaikäisten osalta hyvässä hoidossa korostuu kasvun ja kehityksen huomioiminen sekä asianmukaisten palveluiden järjestäminen. Myös yhteistyö on isossa roolissa sekä terveydenhuollon ja huoltajien, että palveluiden ja viranomaisten välillä. Onnistuneeseen yhteistyöhön vaikuttaa asianmukainen tietojen kirjaaminen sekä tiedon jakaminen eri viranomaisten välillä. Toisaalta potilasturvallisuuteen vaikuttaa myös se, että tietoa ei anneta sellaiselle taholle, jolla siihen ei ole lainmukaista oikeutta. Näkökulma potilasturvallisuuteen systeeminä auttaa hahmottamaan, miten potilasturvallisuutta organisaatiossa toteutetaan.

Voimassa olevasta lainsäädännöstä on löydettävissä osatekijät, jotka tulevat esiin arvioitaessa alaikäisen potilasturvallisuutta. Näitä ovat esimerkiksi itsemääräämisoikeus, lapsen mielipiteen selvittäminen sekä lääketieteellisiin tutkimuksiin liittyvät rajoitukset. Esimerkiksi rokotukset ja erilaiset hoitovaihtoehdot voivat kuitenkin aiheuttaa ristiriitoja sekä lapsen edun että huoltajien välillä eikä lainsäädännöstä löydy suoraa vastausta näihin terveydenhuollon osalta.

AVAINSANAT: potilasturvallisuus, terveydenhuolto, lapsen etu, itsemääräämisoikeus, tietoon perustuva suostumus, potilaan oikeudet, näyttöön perustuva hoito

Sisällys

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Johdanto | 6 |
| 1.1 | Tutkimuksen taustaa | 6 |
| 1.2 | Tutkimusongelma ja rajaukset | 8 |
| 1.3 | Tutkimusmenetelmä ja lähdeaineisto | 13 |
| 1.4 | Tutkimuksen eteneminen | 15 |
| 2 | Alaikäisen oikeudellinen asema terveydenhuollossa | 17 |
| 2.1 | Lapsen edun ensisijaisuus | 17 |
| 2.2 | Itsemääräämisoikeus | 20 |
| 2.2.1 | Tietoon perustuva suostumus | 23 |
| 2.2.2 | Uskonnonvapaus | 26 |
| 2.3 | Osallisuus | 28 |
| 2.4 | Tiedonsaantioikeus | 30 |
| 2.4.1 | Huoltaja vai alaikäinen | 31 |
| 2.4.2 | Kielto-oikeus | 32 |
| 2.4.3 | Sähköinen tiedonsaanti | 35 |
| 3 | Terveydenhuollon palveluiden laatu | 37 |
| 3.1 | Palvelun asianmukaisuus | 37 |
| 3.1.1 | Saatavuus | 39 |
| 3.1.2 | Saavutettavuus | 41 |
| 3.1.3 | Hyvä hoito | 44 |
| 3.2 | Yhteistyövelvollisuus | 48 |
| 3.3 | Potilastietojen käsittely | 51 |
| 3.3.1 | Potilastietojen tallentaminen | 53 |
| 3.3.2 | Tiedon luovuttaminen | 54 |
| 4 | Potilasturvallisuuden systeemilähtöinen tarkastelu | 58 |
| 4.1 | Potilasturvallisuuden ohjaus | 58 |
| 4.2 | Terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuudet | 61 |
| 4.3 | Lääketieteellinen tutkimus | 63 |
| 4.4 | Näyttöön perustuva hoito | 67 |

| | | |
|-------|--------------------------------|----|
| 4.4.1 | Rokotukset | 68 |
| 4.4.2 | Vaihtoehtoiset hoitomenetelmät | 70 |
| 5 | Johtopäätökset | 73 |
| | Lähteet | 79 |

Kuviot

| | |
|---|----|
| Kuvio 1 Terveydenhuoltolain 8 §:stä tulevat laadun ja potilasturvallisuuden osatekijät. | 9 |
| Kuvio 2 Tietoinen suostumus prosessina. | 24 |

Taulukot

| | |
|--|----|
| Taulukko 1 Potilasturvallisuuden osatekijät suhteessa lainsäädäntöön etenkin alaikäisen osalta. | 73 |
|--|----|

Lyhenteet

| | |
|-----------------------------|---|
| AAAQ-työkalu | Availability, accessibility, acceptability, quality -työkalu |
| AOA | Eduskunnan apulaisoikeusasiamies |
| Asiakastietolaki | Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä (703/2023) |
| Biolääketiedesopimus | Yleissopimus ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä (SopS 24/2010) |
| Digisaavutettavuuslaki | |
| EOA | Eduskunnan oikeusasiamies |
| ETENE | Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta |
| EU | Euroopan unioni |
| HE | Hallituksen esitys |
| Sote-järjestämislaki | Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (612/2021) |
| KHO | Korkein hallinto-oikeus |
| KKO | Korkein oikeus |
| KP-sopimus | Kansalaisyhteisö- ja poliittisia oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus |
| LOS | Lapsen oikeuksien yleissopimus (SopS 59–60/1991) |
| OKV | Valtioneuvoston oikeuskansleri |
| PeVL | Perustuslakivaliokunta |
| Potilaslaki | Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) |
| Sosiaalihuollon asiakaslaki | Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) |
| Sote-valvontalaki | Laki sosiaali- ja terveydenhuollon valvonnasta (471/2023) |
| TervHL | Terveydenhuoltolaki (1326/2010) |
| Tietosuojalaki | Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679 (yleinen tietosuojalaki) |
| TSS-sopimus | YK:n taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus (SopS 6/1976) |
| YK | Yhdistyneet kansakunnat |
| WHO | World Health Organization (Maailman terveysjärjestö) |

1 Johdanto

1.1 Tutkimuksen taustaa

Suomi oli ensimmäinen valtio Euroopassa, jossa säädettiin laki potilaan oikeuksista.¹ Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) on säädetty vuonna 1992 vastaamaan sääntelyn tarvetta alalle, jossa on vuosituhattoimitus hyvin pitkälti luottamuksen pohjalta. Ennen tätä esimerkiksi suostumuksesta lääketieteellisten hoitotoimenpiteiden yhteydessä ei ollut säädetty lailla juuri lainkaan, vaan suostumuksen vaatimus pohjautui lähinnä oikeuskirjallisuuden kantaan.² Lain säätämisen taustalla vaikuttavat useat kansainväliset sopimukset, joissa alettiin entistä enemmän korostamaan ihmisoikeuksia ja huomioimaan paremmin myös lapsen yksilölliset oikeudet. Vuonna 1966 säädetty YK:n taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva yleissopimus (SopS 6/1976) sekä vuonna 1950 säädetty Euroopan ihmisoikeussopimus (ECHR) ovat olleet tärkeä pohja monen lainsäädännön kehitykselle. Esimerkiksi terveys on nostettu esiin TSS-sopimuksen 12 artiklassa, jossa taataan jokaiselle oikeus nauttia mahdollisimman korkeasta ruumiin- ja mielen terveydestä.

Ongelmana ennen lainsäätämistä sosiaali- ja terveydenhuollossa oli havaittu oikeusturvan puute, sillä potilaan hoito ei ole samanlainen hallinnollinen päätös, kuin esimerkiksi hallintoviranomaisen valituskelpoinen päätös.³ Aluksi 1990-luvun laman jälkeen Suomessa lähdettiin kehittämään terveydenhuollon laatutyötä laadunhallintasuosituksina asiakaslähtöisyyden parantamiseksi, jonka jälkeen 2000-luvun loppupuolella alettiin laadun parantamisen rinnalla keskustella myös potilasturvallisuudesta.⁴ Tämänkin taustalla vaikutti kansainvälinen tutkimuksen kehitys. WHO perusti vuonna 2004 monikansallisen World Alliance for Patient Safety -organisaation luomaan pohjaa kansainväliselle potilasturvallisuustyölle, jonka lisäksi Euroopan komissio perusti vuonna 2007

¹ Kess, 2023, s. 226.

² Tuori & Kotkas, 2023, s. 527.

³ HE 185/1991 vp., s. 7.

⁴ Helovuori ja muut, 2011, s. 15; Pekurinen, Räikkönen ja Leinonen, 2008.

EU:n sisäisen EUNetPaS (European Union Network for Patient Safety) -hankkeen potilasturvallisuuden tiedon, kokemuksen ja osaamisen lisäämiseksi.

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (SopS 59–60/1991) on hyväksytty YK:n yleiskokouksessa vuonna 1989 ja Suomessa se on astunut voimaan vuonna 1991. Siinä on laajasti tunnustettu lapsen haavoittuva asema sekä lapsen mahdollisuudet vaikuttaa omiin asioihinsa. Kansallisessa lainsäädännössä lapsen oikeudet on koottu lastensuojelulakiin (417/2007), jonka 1 §:n mukaan laki turvaa lasten oikeudet muun muassa turvalliseen kasvuympäristöön sekä erityiseen suojeluun. Sen taustalla perustuslain (731/1999) 6.2 § takaa lasten tasa-arvoisen kohtelun ja heidän vaikutusmahdollisuutensa itseään koskevaan päätöksentekoon kehitystasoa vastaavasti. Lapset eivät ole täysivaltaisia eli heillä ei ole täysi toiminta- ja päätösvalta, mutta heidän juridiset oikeutensa ovat samat kuin aikuisillakin.⁵ Käytännössä siis lapsilla on oltava samanlainen oikeus terveyspalveluihin kuin aikuisilla, vaikka heidän päätöksentekokykynsä ei vastaa aikuisen tasoa.

Viime vuosikymmenten aikana etenkin terveydenhuoltoa on alettu näkemään enempi lainsäädännöllisenä verkostona, kun hoitohenkilökunnan ja potilaan välinen suhde on aiemmin pohjautunut lähinnä luottamukseen.⁶ Näin ollen potilasturvallisuuttakin voidaan tarkastella paremmin lainsäädännön näkökulmasta, kun tarpeet sääntelylle on tunnustettu tarkemmin. Muun muassa potilaiden odotusten sekä mahdollisuuksien ja palveluiden mahdollisuuksien väliin oli syntynyt ristiriita, kun hoitoihin saatetaan joutua jonottamaan pitkiäkin aikoja.⁷ Lainsäädännön kehityksellä on pyritty kehittämään hoitoon pääsyä ajallaan, mutta käytännössä tämä ei aina kuitenkaan toteudu. Tämän lisäksi viime vuosikymmeninä on esiin noussut myös itsemääräämisoikeuden käsite, jota tutkitaan potilasturvallisuuden näkökulmasta tarkemmin toisessa luvussa. Potilaslain 6 § takaa itsemääräämisoikeuden eli potilaan hoito on toteutettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Itsemääräämisoikeutta voidaan pitää pohjana monen muun-

⁵ Saastamoinen, 2016, s. 8.

⁶ Hakalehto, 2018, s. 352.

⁷ Koivisto, 1994, s. 18.

kin oikeuden toteutumiselle.⁸ Se linkittyy myös perustuslain 7 §:n yksilön oikeuteen henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen.

1.2 Tutkimusongelma ja rajaukset

Potilasturvallisuuteen liittyy paljon erilaisia näkökulmia, joista alaikäisen kohdalla korostuu etenkin alaikäisen mahdollisuus ja kyky vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon sekä alaikäisen asema potilaana. Tutkimuskysymyksiksi muodostuukin

1. miten potilasturvallisuus taataan lainsäädännössä alaikäisen osalta sekä
2. miten lainsäädäntö takaa alaikäisen mahdollisuuden vaikuttaa omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon.

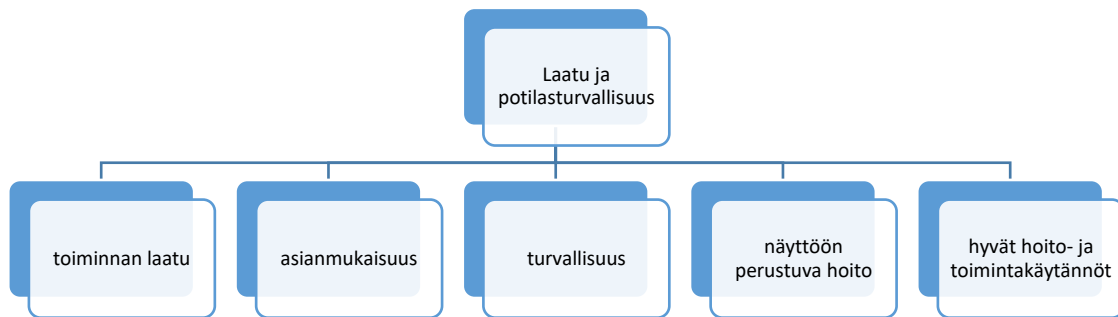
Potilasturvallisuuteen ei ole säädetty selkeää omaa lainsäädäntöä, vaan siihen liittyviä määräyksiä löytyy hajanaisesti, kuitenkin painottuen pitkälti terveydenhuoltolakiin (1326/2010) sekä potilaslakiin. Jälkimmäisen kysymyksen osalta pyrin tuomaan esiin myös osallisuuden ja asianmukaisuuden merkitystä, sillä lapsen huoltajilla ei ole velvollisuutta noudattaa lapsen esittämiä toiveita hoidosta. Toteutuuko siis lapsen mahdollisuus osallistua hoitoprosessissa itseään koskevaan päätöksentekoon. Terveydenhuollossa korostuu lääketieteellinen erityisasiantuntijuus, mutta viime vuosikymmenten aikana terveydenhuoltoa on alettu tarkastelemaan enempi oikeudellisena toimintaympäristönä perus- ja ihmisoikeusnäkökulman yleistymisen seurauksena.⁹ Tarkoitukseni on tutkia myös, miten lainsäädännön lisääntyminen vaikuttaa terveydenhuollon toimintaympäristöön ja miten potilasturvallisuus on huomioitu terveydenhuollon järjestelmässä.

Lainsäädännössä potilasturvallisuus on kirjattu ensisijaisesti terveydenhuoltolain 8 §:än, jonka mukaisesti terveydenhuollon on oltava laadukasta, turvallista ja asianmukaista sekä pohjauduttava näyttöön ja hyviin toimintatapoihin. Potilasturvallisuuteen kuuluu potilaan hoidon turvallisuuden varmistaminen ja potilaan suojaaminen vahingoittumiselta eli käytännössä terveydenhuollon organisaation, toimintaperiaatteiden ja toimin-

⁸ Kess, 2023, s. 6.

⁹ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 22–23.

tojen tulee pohjautua tähän.¹⁰ Kokonaisuudessaan potilasturvallisuus kattaa hoidon ja sen toteutusprosessin lisäksi myös lääkitys- ja laiteturvallisuuden.¹¹ Tässä tutkielmassa keskityn kuitenkin pääasiassa hoidon ja toiminnan turvallisuuteen, sillä siihen osa-alueeseen liittyy vahvimmin potilaan oikeudet ja vaikutusmahdollisuudet hoitoon. Seuraavassa kuviossa on esitetty potilasturvallisuuteen ja laatuun liittyvät osatekijät.



Kuvio 1 Terveydenhuoltolain 8 §:stä tulevat laadun ja potilasturvallisuuden osatekijät.

Potilaslaki määrittelee 2 §:n ensimmäisessä kohdassa potilaan tarkoittavan terveyden- ja sairaanhuollon palveluiden käyttäjää. Tämä tarkoittaa, että potilasturva rajautuu nimenomaan tälle palvelualueelle, jolloin esimerkiksi sosiaalialan palvelut rajautuvat tässä tapauksessa tarkastelun ulkopuolelle. Potilaasta puhutaan terveydenhoidon puolella ja asiakkaasta sosiaalihuollossa.¹² Tässä tutkimuksessa rajausta potilasturvallisuuden puolelle pohjautuu siihen, että sosiaalipalveluita harvemmin tutkitaan alaikäisen oikeuksia terveyden- ja sairaanhoidon palveluiden puolella. Esimerkiksi sosiaalihuoltoon pohjautuvaa lastensuojelulakia sekä lakia lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (361/1983) käytetään kuitenkin osittain täydentävänä lainsäädäntönä myös terveydenhuollon puolella, mutta ristiriitoja tästäkin on tarkoitus tuoda tutkielmassa esiin.

¹⁰ Helovuo ja muut, 2011, s. 13.

¹¹ Helovuo ja muut, 2011, s. 13.

¹² Tuulari & Kemppainen, 2022, s. 12.

Tutkimus liittyy vahvasti terveysoikeuteen, joka tutkii terveydenhuollon kysymyksiä, kuten potilaan asemaa ja oikeuksia sekä terveydenhuollon järjestelmää.¹³ Perustuslain 19.3 § on nostanut tämän osalta erityisesti lapsen aseman esiin. Sen mukaisesti jokaiselle turvataan riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, ja lisäksi lapsen huolenpidosta vastaaville on mahdollistettava lapsen hyvinvoinnin ja yksilöllisen kasvun turvaaminen. Tämän mukaisesti tutkielma painottuu siis myös lapsioikeuteen, joka tutkii yleisesti ottaen lapsen oikeudellista asemaa.¹⁴ Lasten yhdenvertaiset oikeudet on pitkään liitetty perheoikeuteen, mutta viime vuosikymmenten aikana on alettu hahmottaa myös lasten oikeudellista asemaa ja lasten perus- ja ihmisoikeuksia on huomioitu yhteiskunnallisesti tarkemmin.¹⁵ Täten on mielekäästä tarkastella lainsäädännön ajankohtaisuutta terveydenhuollon osalta, kun kansainvälinenkin lainsäädäntö on alkanut huomioida lasta yksilönä. Perheoikeuden rinnalla nykyään tutkitaan myös lapsen oikeudellista suhdetta muihin yksilöihin ja yhteiskuntaan.¹⁶

Tutkimuksessa käytän termiä *alaikäinen* ja lapsi rinnakkain. Käsitettä *alaikäinen* käytetään terveydenhuollossa yleisesti lapsista ja nuorista, koska heidän asemansa potilaana on erityinen.¹⁷ Lainsäädännössä alaikäisen oikeudelliseen asemaan vaikuttavia ikärajoja säännellään kolmella eri tavalla: kiinteä ikäraja, kiinteä ikäraja ja kehitystason huomiointi ottaminen tai yksin ikään ja kehitystasoon sidottu arviointi.¹⁸ Terveydenhuoltoa koskevassa lainsäädännössä ja etenkin potilaslaissa on päädytty lähtökohtaisesti näistä viimeisimpään. Tarkkojen ikärajojen kirjaamista lakiin ei ole katsottu tarkoituksenmukaiseksi, sillä kykyyn päättää hoidosta vaikuttaa myös yksittäisen hoidon laatu ja laajuus.¹⁹ Muutamia ikärajaan liittyviä rajauksia laista kuitenkin löytyy. LOS 1 artiklan mukaan lapsella tarkoitetaan jokaista alle 18-vuotiasta henkilöä. Kansallisessa lainsäädännössä hallintolain (434/2003) 14.3 § takaa sen, että yli 15-vuotiaalla on oikeus käyttää puhevaltaansa erikseen, mikäli asia koskee hänen henkilökohtaista etua tai oikeutta.

¹³ Hakalehto, 2018, s. 356.

¹⁴ Hakalehto, 2018, s. 1.

¹⁵ Saastamoinen, 2016, s. 16.

¹⁶ Saastamoinen, 2016, s. 15.

¹⁷ Hakalehto, 2018, s. 351.

¹⁸ Toivonen ja muut, 2022, s. 870.

¹⁹ Partanen, 1994, s. 68.

Käytännössä tämä tarkoittaa, että 15–17-vuotiasta on aina kuultava hallintoasian käsittelyssä huoltajan rinnalla.²⁰ Tämä yleislaki soveltuu myös terveydenhuollossa. Lastensuojelulaki puolestaan on erityislaki, jonka 21 §:ssä samankaltainen ikäraja puhevallalle on säädetty alkamaan jo 12-vuoden iässä itseään koskevassa lastensuojeluasiassa.

Tutkielmassa perehdytään myös tarkemmin terveydenhuollon palveluihin ja niihin kohdistuvaan sääntelyyn. Terveydenhuollon laajaa määritelmää ei terveydenhuoltolaista löydy, mutta lain 2.2 § määrittelee perusterveydenhuoltoon sisältyvän muun muassa hyvinvointialueen järjestämää terveydenseurantaa, -edistämistä sekä -neuvontaa. Laki kirjallisuudesta määritelmää on kuitenkin tarkennettu. Terveydenhuollon voidaan katsoa sisältävän terveydenhuollon, sairaanhoidon sekä lääkinällisen kuntoutuksen ja sen tavoitteena on terveyden ylläpito sekä sairauksien ehkäisy.²¹ Terveydenhuollon ammattihenkilöllä taas tarkoitetaan henkilöä, joka on lain terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994) 2 §:n nojalla saanut ammatinharjoittamisoikeuden tai on oikeutettu käyttämään valtioneuvoston asetuksen nojalla tätä suojattua ammattinimikettä. Yksilöiden korkea ammattitaito terveydenhuollon palveluissa on potilaan hoidon ja laadun vahva perusta.²² Potilasturvallisuuden kannalta tiettyjen terveydenhuollon ammattiryhmien toiminnan valvonta on tärkeässä roolissa etenkin vahinkojen ennalta ehkäisemiseksi.²³

Alaikäisen potilaan osalta merkittävässä asemassa ovat tämän huoltaja tai huoltajat. Tutkimuksessa selvitän huoltajan roolia alaikäistä koskevassa päätöksenteossa sekä huoltajan roolia suhteessa kehittyvään lapseen. Lapsen huoltajia eivät välttämättä ole hänen vanhempansa, vaan tuomioistuimien voi nimetä huoltajaksi ulkopuolisenkin henkilön tai sijaishuollossa päätösvaltaa voi käyttää sosiaalihuolto.²⁴ Koska huoltajuuskiistat ja -päätökset voivat olla monitahoisia ongelmia, pyrin käsittelemään huoltajan roolia nimenomaan lapsen oikeuksien kautta. Kessin²⁵ mukaan läheistä tai laillista edustajaa

²⁰ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 352.

²¹ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 21.

²² Helovuo ja muut, 2011, s. 52.

²³ HE 33/1994 vp., s. 23.

²⁴ Saastamoinen, 2016, s. 14.

²⁵ Kess, 2023, s. 240 ja 265.

tulee kuulla nimenomaan alaikäisen potilaan tahtotilan ymmärtämiseksi eikä ensisijaisesti edustajan oman näkemyksen selvittämiseksi. Hän lisää, että alaikäisen osalta huoltajan päätöksen ei tarvitse kuitenkaan linjata lapsen mielipidettä. Tähän liittyvää huoltajan roolia aion tarkastella tutkielmassa nimenomaan lapsen edun kautta. Potilaslain 9.4 §:ssä tarkennetaan, että alaikäisen potilaan laillisella edustajalla tai huoltajalla ei ole oikeutta kieltää vaaran torjumiseksi annettavaa henkeen tai terveyteen vaikuttavaa hoitoa. Esimerkiksi vanhempien uskonnollinen vakaumus voi vaikuttaa siihen, ettei lapselle hankita henkeen tai terveyteen kriittisesti vaikuttavaa hoitoa. Lastensuojelutoimenpiteisiin, kuten huostaanottoon voidaan turvautua, jos lasta ei saada muuten tarvittavaan hoitoon yhteisymmärryksessä vanhempien kanssa.²⁶ Tämän enempää en lastensuojelun jälkitoimenpiteisiin tutkielmassani paneudu, sillä ne painottuvat enemmän sosiaalihuollon puolelle.

Tutkielmassa on tarkoitus tarkastella potilasturvallisuuden taustatekijöitä sekä lapsen etua ja osallisuutta itseään koskevaan päätöksentekoon. Mikäli potilasturvallisuus vaarantuu, voi syntyä potilasvahinko tai hoitovirhe. Hoitovirheellä tarkoitetaan yksittäisen terveydenhuollon ammattilaisen tai hoitohenkilökunnan selvästi virheellistä menettelyä.²⁷ Sen tarkemmin tutkielmassa ei kuitenkaan potilasturvallisuuden varsinaiseen vaarantumiseen tai jälkikäteiseen oikeusturvaan paneuduta, sillä tarkoituksena on käsitellä potilasturvallisuuden huomioimista ja vahinkojen ennaltaehkäisyä. Myöskään potilasturvallisuuden tarkempaa valvontaa ja suunnittelua, kuten varsinaisia potilasturvallisuussuunnitelmia, ei ole tarkoituksenmukaista tutkia tarkemmin oikeudellisessa tutkimuksessa. Terveydenhuoltoa toteuttaa Suomessa laajasti julkinen sektori sekä yksityiset terveydenhuollon yritykset. Potilasturvallisuutta on tärkeä toteuttaa missä tahansa terveydenhuollon toimintayksikössä. Tässä tutkielmassa on tarkoitus tutkia potilasturvallisuutta yleisesti, mutta on tärkeä huomioida, että yksityisessä terveydenhuollossa julkiset yleislait, kuten hallintolaki, ei sovellu.

²⁶ Helin, 1994, s. 98.

²⁷ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 304.

1.3 Tutkimusmenetelmä ja lähdeaineisto

Tämä tutkielma on oikeudellinen ja se pohjautuu tutkimusmenetelmänä lainoppiin. Lainopin eli oikeusdogmatiikan tarkoitus on erilaisten oikeussäännösten tulkinta ja systematisointi.²⁸ Terveydenhuolto on iso osa julkista sektoria etenkin taloudellisesti, mikä vuoksi on tärkeää, että sen lainsäädäntö vastaa ja toteuttaa tarpeen mukaisia toimintaperiaatteita. Hyvässä oikeustieteessä tutkija ei vain luettele voimassa olevia normeja ja niiden tulkintoja, vaan myös tutkijan oma panos on tärkeä tuoda esiin.²⁹ Erilaisien oikeuslähteiden tarkoituksena on tuottaa informaatiota voimassa olevan oikeuden sisällöstä.³⁰ Lainopista voidaan erottaa praktinen eli käytännöllinen sekä teoreettinen ulottuvuus, joiden painotukset ovat ajansaatossa vaihdelleet.³¹ Tutkielmassa toteutetaan näiden oikeuslähteiden tulkintaa ja sitä kautta arvioidaan voimassa olevan lainsäädännön vastaavuutta.

Vahvasti velvoittaviin oikeuslähteisiin kuuluu eduskunnan säätämät lait ja asetukset, EU-lainsäädäntö sekä lailla toimeenpantuja kansainvälisiä sopimuksia.³² Kotimaisessa lainsäädännössä tärkeänä lähteenä toimii potilaslaki, joka on alan yleislaki. Sen rinnalla myös terveydenhuoltolaki on oleellinen pohja, josta myös potilasturvallisuuden määrittelmä tulee. Kansainvälisistä oikeuslähteistä esiin nousee TSS-sopimus, LOS sekä EU:n tietosuoja-asetus. Heikosti velvoittavat oikeuslähteet ovat merkittäviä niiden institutionaalisen aseman vuoksi, ja niihin sisältyy esimerkiksi ylimpien tuomioistuinten päätöksiä sekä lain esitöitä.³³ Tutkielmassa näitä hyödynnetään etenkin tulkinnan tukena hahmottamaan lain rajoja.

²⁸ Aarnio, 2006, s. 238.

²⁹ Hirvonen, 2011, s. 18.

³⁰ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 21.

³¹ Aarnio, 2006, s. 238.

³² Rautiainen ja muut, 2023, 3.4.1 *Peczenikläis-aarniolainen oikeuslähdeoppi suomalaisen oikeuskulttuurin perustana*

³³ Rautiainen ja muut, 2023, 3.4.1 *Peczenikläis-aarniolainen oikeuslähdeoppi suomalaisen oikeuskulttuurin perustana..*

Sallittuihin oikeuslähteisiin kuuluu velvoittavien oikeuslähteiden jälkeen kaikki muu viranomaisten ja tieteen tuottama aineisto.³⁴ Tutkielmassa tulee esiin muun muassa soft law, joka sisältää esimerkiksi ihmisoikeussopimusten valvontaan liittyviä yleiskommentteja.³⁵ Nämä eivät siis ole varsinaisesti velvoittavia oikeuslähteitä, vaan tulkinta-apuja yleissopimuksiin. Tutkielmassa tarkastellaan niiden avulla sitä, miten hyvin kotimaisessa lainsäädännössä on huomioitu ja sisäistetty kansainvälisten sopimusten velvoitteet. Oikeuden tutkiminen ja ihmettely johtaa asian tai ilmiön analyysiin ja tarkasteluun, minkä kautta voidaan päästä omien tutkimustulosten esittämiseen ja mahdolliseen kritiikkiin aiempaa tutkimusta kohtaan.³⁶

Oikeustieteen ei ole tarkoitus selittää, vaan enemmän tulkita oikeuden tilaa, mikä tekee siitä myös tärkeän osan yhteiskuntatieteitä ja yhteiskuntasuhteita.³⁷ Tarkoituksena tässä tutkimuksessa on siis yhdistää ja soveltaa aiemmin tutkittua tietoa. YK:n kansainvälisten sopimusten kautta esiin noussut oikeus terveyteen on osaltaan lisännyt tutkimusta lapsen oikeuksista sekä terveydenhuollon lainsäädännöstä. Tarkoituksena on tutkia myös näiden lainsäädäntöjen taustalla vaikuttavat kotimaiset ja kansainväliset oikeusnormit, jotta systematisointi onnistuu tarkoituksenmukaisesti.

Oikeuskirjallisuus potilasturvallisuudesta on hyvin yleisluontoista ja alaikäisiin painottuvaa aiempaa tutkimusta on vain vähän. Etenkin oikeudellista näkökulmaa on tuotu esiin harvemmin, sillä tutkimukset potilasturvallisuudesta painottuvat enempi käytäntöön ja tapoihin. Helovuo ja muut ovat tutkineet potilasturvallisuutta teoreettisella tasolla sekä nostaneet esille käytännön esimerkkejä ja havaintoja.³⁸ Sen sijaan Tuori ja Kotkas tuovat teoksessaan esiin lainsäädännöllisen kehityksen enimmäkseen sosiaalioikeuden puolelta, mutta vahva lainsäädännöllinen näkökulma soveltuu osittain hyvin myös ter-

³⁴ Rautiainen ja muut, 2023, 3.4.1 *Peczenikläis-aarniolainen oikeuslähdeoppi suomalaisen oikeuskulttuurin perustana.*

³⁵ Nieminen, 2020, s. 1090.

³⁶ Hirvonen, 2011, s. 5.

³⁷ Aarnio, 2006, s. 238.

³⁸ Helovuo ja muut, 2011.

veydenhuollon puolelle.³⁹ Lasten osalta aiemmissa tutkimuksissa on yhdistetty lähinnä terveystalouden käytäntö ja lapsen oikeudet yleisesti. Tästä hyvä esimerkki on Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisu vuodelta 2023.⁴⁰

1.4 Tutkimuksen eteneminen

Terveydenhuoltolain ja sosiaalihuoltolain tarkoituksena on ohjata palveluiden järjestäjiä toimimaan yhdenvertaisesti, laadukkaasti ja turvallisesti.⁴¹ Tutkielman rakenne noudattaa näitä tavoitteita tutkimalla ensin toisessa pääluvussa potilasturvallisuutta alaikäisen aseman määrittelyn kautta. Aluksi tarkastellaan alaikäisen oikeudellista asemaa ja oikeuksia lainsäädännössä. Lapsen edun ensisijaisuus on tärkeä periaate kaikessa lapseen liittyvässä päätöksenteossa, ja tässä tutkielmassa se tulee esille eri näkökulmista potilasturvallisuuteen liittyen. Siihen kuuluu hyvin vahvasti itsemääräämisoikeus, jota pyrin tutkimaan myös suhteessa lapsen huoltajiin sekä siihen, minkälainen asema huoltajalla on lapsen terveydenhuollosta päätettäessä ikään ja kehitystasoon nähden. Myös esimerkiksi uskonnonvapaus voi aiheuttaa ristiriitoja itsemääräämisoikeuden näkökulmasta, ja pyrin tuomaan esiin tässä myös käytännön ongelmia.

Kolmannessa pääluvussa tutkitaan tarkemmin palveluita laatu näkökulmasta. Siihen liittyen tarkastellaan laatuvaatimuksia etenkin kansainvälisestä näkökulmasta katsoen, sillä etenkin YK:n komiteat ovat ottaneet kantaa vaatimuksiin lasten terveysoikeuteen liittyen. Ne ovat kuitenkin ilmaistu hyvin laajasti, joten pyrin tarkastelemaan, miten kotimainen lainsäädäntö vastaa ja tarkentaa kansainvälistä näkökulmaa. Laatuun liittyvä palveluiden asianmukaisuus, jota jo toisessa luvussa on sivuttu, sillä asianmukaisiin palveluihin kuuluu vahvasti potilaan oikeuksien toteutuminen. Kolmannessa luvussa asianmukaisuuteen liitetään myös hyvä hoito ja sen rajat julkisessa terveydenhuollossa. Terveydenhuollon palveluiden laatuun ja toteutukseen kuuluu myös potilastiedot ja niiden tallentaminen ja jakaminen. Potilastietoja käsitellään toisessa pääluvussa suh-

³⁹ Tuori & Kotkas, 2023.

⁴⁰ Aira ja muut, 2023.

⁴¹ Valtiontalouden tarkastusvirasto, 2021, s. 11–12.

teessa lapseen ja huoltajaan, ja kolmannessa pääluvussa tähän lisätään tietojen tallentaminen ja vaihto eri toimijoiden ja viranomaisten välillä. Potilasturvallisuutta taataan myös sillä, ettei potilaan tietoja päädy sivullisten nähtäville, mutta toisaalta myös sillä, että tarvittava tieto saadaan vaivatta eteenpäin.

Neljännessä pääluvussa tarkastellaan tarkemmin potilasturvallisuuden käsitettä, ja käännetään näkökulma enempi järjestelmään. Potilasturvallisuuden voi ajatella muodostuvan potilaan ja hoitavan ammattilaisen välillä, mutta tarkoituksena neljännessä luvussa on haastaa tätä näkökulmaa, ja tuoda sen rinnalle myös potilasturvallisuuden systeemi. Tuon esille potilasturvallisuuden ohjaukseen liittyvän järjestelmän, jotta näkökulmaa systeeminä on helpompi muodostaa. Palaan vielä terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuuksiin hallintolain näkökulmasta, sekä sen osoittamiseen, että turvallinen hoitosuhde on yksi osa potilasturvallisuuden järjestelmää. Sen lisäksi tarvitaan myös turvallisia hoitomenetelmiä, tutkimusta sekä potilasturvallisuuden ohjausta. Järjestelmän näkökulman jälkeen siirrytään johtopäätöksiin, jossa tarkoituksena on palata takaisin tutkimuskysymyksiin sekä myös tuoda esiin uusi näkökulma potilasturvallisuuden osatekijöiden muodostumisesta.

2 Alaikäisen oikeudellinen asema terveydenhuollossa

Laki holhoustoimesta (442/1999) 2 § määrää, että vajaavaltaisella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta henkilöä. Lain 23 §:ssä tarkennetaan, että vajaavaltainen ei saa tehdä oikeustoimia, mutta voi päättää henkilöä koskevista asioistaan, jos ymmärtää sen merkityksen. Alaikäinen ei siis saa esimerkiksi solmia kauppasopimuksia, mutta saa päättää esimerkiksi terveyttä koskeviaan asioita ymmärtäessään asian sisällön. LOS 12 artiklan mukaisesti lapsella on kaikissa häntä koskevissa asioissa vapaus ilmaista oma mielipiteensä, mikäli lapsi tähän kykenee. Lisäksi LOS 24 artiklan 1 kohdan mukaan lapselle on taattava oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta ja siihen tarvittavista palveluista. Näiden säännösten on toteuduttava myös terveydenhuollossa. Terveydenhuolto on muuttunut viime vuosikymmenen aikana entistä potilaskeskeisemmäksi, jossa otetaan huomioon myös potilaan autonomia.⁴² Sillä tarkoitetaan yksilön toimintavapauden ja koskemattomuuteen liittyvää vapauden aluetta, johon etenkin lapsen osalta voidaan liittää vahvasti myös liikkumis- ja sananvapaus.⁴³ Autonomia ja itsemääräämisoikeus koskee myös alaikäistä, jolloin on tärkeää tarkastella näiden arvojen toteutumista myös lapsen osalta terveydenhuollon palveluissa.

2.1 Lapsen edun ensisijaisuus

Yksilön oikeuksien jakamattomuus ja yleismaailmallisuus tulevat esiin monissa kansainvälisissä yleissopimuksissa. YK:n KP-sopimuksen 2 artiklan 1 kohdassa sitoudutaan kunnioittamaan ja takaamaan sopimuksessa säädetyt oikeudet kaikille ilman syrjintää. Kotimaisessa lainsäädännössä perustuslain 6.3 §:ssä taataan lasten kohtelu tasa-arvoisesti yksilöinä niin, että he saavat vaikuttaa omiin asioihinsa. Lapsen osalta tämän oikeuden toteutuminen terveydenhuollossa riippuu terveydenhuollon ammattilaisten ja lapsen huoltajien tahdosta ja toimista.⁴⁴ Lapsen etua arvioi terveydenhuollossa monet eri tahot, kuten hänen huoltajansa tai muu laillinen edustaja, terveydenhuollon ammatti-

⁴² Gómez & Garasic, 2021, s. 47.

⁴³ Pajulammi, 2014, s. 291.

⁴⁴ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 286.

henkilö sekä tarvittaessa muu hoitohenkilökunta, joka on vastuussa lapsen hyvän hoidon toteuttamisesta.

Lapsen etu ei ole yksiselitteisesti helposti määriteltävissä, sillä siihen vaikuttaa lapsen ikä ja olosuhteet, vanhempien kyky huolehtia lapsesta sekä käsiteltävän asian laatu.⁴⁵ Esimerkiksi tuomioistuinten on vedotessaan lapsen etuun perusteltava näkemyksensä tarkasti, sillä pelkkä käsitteeseen vetoaminen ei riitä avaamaan lapsen edun sisältöä yksittäisessä tapauksessa.⁴⁶ LOS 3 artiklan 1 kohdan mukaisesti lapsen etu on otettava ensisijaisesti huomioon kaikessa lapsia koskevassa toimissa sosiaalihuollossa, tuomioistuimissa sekä hallintoviranomaisessa. Tämä ei siis tarkoita vain lapsen mielipiteen selvittämistä asiaan, vaan lapsen edun asettamista muun etusijalle. Se on ensisijainen myös silloin, kun kuullaan lapsen huoltajaa asiasta. Silloin ei ole tarkoituskaan selvittää huoltajan mielipidettä asiaan vaan se, mitä hän tietää potilaan tahtovan.⁴⁷

Alaikäisen etua arvioitaessa ajatellaan usein hänen mahdollisia toiveitaan ja niiden suhdetta tämän autonomiaan ja prioriteetteihin.⁴⁸ Lastensuojelulain 4.2 §:än on kirjattu seitsemän eri kohtaa, jotka tulee ottaa huomioon lapsen etua arvioitaessa eri toimenpidevaihtoehtoja punnitessa:

- 1) tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin sekä läheiset ja jatkuvat ihmissuhteet;
- 2) mahdollisuuden saada ymmärtämystä ja hellyyttä sekä iän ja kehitystason mukaisen valvonnan ja huolenpidon;
- 3) taipumuksia ja toivomuksia vastaavan koulutuksen;
- 4) turvallisen kasvuympäristön ja ruumiillisen sekä henkisen koskemattomuuden;
- 5) itsenäistymisen ja kasvamisen vastuullisuuteen;
- 6) mahdollisuuden osallistumiseen ja vaikuttamiseen omilla asioillaan; sekä
- 7) kielellisen, kulttuurisen ja uskonnollisen taustan huomioimisen.

Näistä ensimmäiseen kohtaan terveydenhuollon voidaan katsoa olevan lähinnä tukena kehitykseen ja hyvinvointiin. Kuudes kohta korostuu etenkin lapsen itsemääräämiso-

⁴⁵ Rätty, 2010, s. 1205.

⁴⁶ Pajulammi, 2014, s. 184.

⁴⁷ Kess, 2023, s. 225.

⁴⁸ Gómez & Garsic, 2021, s. 22.

keudessa terveydenhuollossa, kun taas seitsemäs kohta voi vaikuttaa lasta koskevaan päätöksentekoon. Jos lapsen huoltajat vastustavat välttämättömien terveyden- tai sairaanhuollon toimenpiteiden suorittamista, voi se olla perusteena jopa lapsen sijoittamiseen kodin ulkopuolelle.⁴⁹ Seitsemännessä kohdassa etenkin uskonnollinen tausta voi vaikuttaa merkittävästikin päätöksentekoon terveydenhuollossa.

Lapsen kehityksen ja kasvatuksen päävastuu kuuluu perheelle ja erityisesti lapsen huoltajille.⁵⁰ Tämä korostaa perheen merkitystä ja toisaalta myös julkisen vallan roolia lähinnä vain tarjota palveluja ja tukea mahdollisimman hyvän perhe-elämän edistämiseksi. Huoltajien rooli lapsen kasvattajina korostuu myös LOS 5 artiklassa, jossa velvoitetaan kunnioittamaan huoltajien vastuuta. On kuitenkin tärkeä ottaa huomioon, että lapsen asema perheen sisällä voi vaarantua kotiolosuhteiden johdosta tai lapsen huoltajien menettelyn johdosta.⁵¹ Tämän vuoksi on tärkeää, ettei perheen ja huoltajien ensisijaista vastuuta pidetä itseisarvona. Toisinaan lapsen edun ensisijaisuus voi tarkoittaa myös toisen oikeuden rajoittamista, kuten esimerkiksi huostaanotolla rajoitetaan lapsen vanhempien oikeuksia.⁵² Lapsen huoltajien päätöksentekokykyyn voi vaikuttaa myös mahdollinen ahdistus sairaan lapsen tilanteesta, jolloin huoltajillekin tarjottava tuki korostuu.⁵³ Lapsen etuun voi siis sisältyä myös huoltajille saatavilla olevat palvelut.

Kun lapsi käyttää terveydenhuollon palveluita, muodostuu lapsen eli potilaan ja palveluntarjoajan välille oikeussuhde.⁵⁴ Lapsella saattaa olla vahva ennakkokäsitys lääkärin asemasta, mikä saattaa vaikuttaa myös lapsen rohkeuteen ja asenteeseen ilmaista oma näkemys. Koska lapsi ei ole vielä fyysisesti ja psyykkisesti täysin kehittynyt, on tällöin otettava huomioon myös lapsen haavoittuva asema.⁵⁵ Haavoittuvuuteen liittyy lapsen suojeleminen sekä riippuvuus vanhemmistaan, mutta myös oikeuksia, jotka vaikuttavat hänen

⁴⁹ Rätty, 2010, s. 1204.

⁵⁰ Saastamoinen, 2016, s. 26.

⁵¹ Saastamoinen, 2016, s. 38.

⁵² Rätty, 2010, s. 1205.

⁵³ Gómez & Garasic, 2021, s. 24.

⁵⁴ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 351.

⁵⁵ Gómez & Garasic, 2021, s. 18.

henkilökohtaiseen elämäänsä.⁵⁶ Lapsipotilaan ja hoitajan välisen oikeussuhteen on siis tärkeä tukea lapsen kasvua ja kehitystä myös yksilön näkökulmasta, eikä vain huoltajiin nähden.

2.2 Itsemääräämisoikeus

Potilaan itsemääräämisoikeus taataan lainsäädännössä potilaslain 6 §:ssä, jonka mukaisesti potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Mikäli potilas kieltäytyy tarjotusta hoidosta, tulisi häntä hoitaa yhteisymmärryksessä muulla lääketieteellisesti hyväksytyllä tavalla. Itsemääräämisoikeus siis tarkoittaa henkilön oikeutta määrätä itsestään ja toimistaan.⁵⁷ Pohjimmiltaan itsemääräämisoikeudessa on kyse heikomman suojasta sekä yksilön oikeudesta vapaisiin valintoihin.⁵⁸ Heikomman suojalla tarkoitetaan sellaisen potilaan suojaa, joka ei kykene täysin huolehtimaan itsestään tai omista oikeuksistaan.⁵⁹ Alaikäisen osalta tämä välimaasto kuitenkin vaikeutuu iän myötä, kun lapsesta tulee kykenevä päättämään joistain pienemmistä häntä koskevista asioista, kun heillä on käsitys siitä, miten asiat toimivat, mutta kypsyys voi olla vielä isoihin päätöksiin liian vähäistä.⁶⁰

Yleisperusoikeutena itsemääräämisoikeus turvaa yksilön oikeuden henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen.⁶¹ Siten se linkittyy myös perustuslain 7 §:än, jossa nämä oikeudet taataan. Itsemääräämisoikeuden voidaan katsoa olevan hoidon luvallisuuden edellytys, sillä potilas voi joko suostua tarjottuun hoitoon tai itsemääräämisoikeuden puitteissa kieltäytyä ehdotetusta hoidosta.⁶² Tämä on huomioitu myös biolääketiedesopimuksen 6 artiklan 2 kohdassa, jonka mukaisesti, mikäli alaikäinen ei kykene antamaan suostumustaan, voidaan toimenpide suorittaa vain hänen vanhempansa tai muun laillisen edustajan luvalla. Käytännössä siis tämä oikeus rajoit-

⁵⁶ Lapsen oikeuksien komitea, 2009, kohta 12

⁵⁷ Kess, 2023, s. 6.

⁵⁸ Lehtonen ja muut, 2014, 4: *Potilaan oikeudet, Itsemääräämisoikeus*

⁵⁹ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 387.

⁶⁰ Devettere, 2016, s. 136.

⁶¹ Kess, 2023, s. 6.

⁶² Pahlman, 1997, s. 815.

taa terveydenhuollon ammattihenkilön autonomiaa päättää potilaan hoidosta itsenäisesti.⁶³ Alaikäisen hoidon osalta itsemääräämisoikeudessa oleellista on myös se, että lapsella on mahdollisuus hakeutua hoitoon ilman, että hänen huoltajansa tietää siitä.⁶⁴ Se voi madaltaa kynnyksiä hakeutua hoitoon etenkin hyvin henkilökohtaisten tarpeiden osalta, kuten mielenterveyttä tai seksuaaliterveyttä koskevilla asioilla.

Itsemääräämisoikeuteen liittyvät arvot korostuvat etenkin terveydenhuollossa, jossa potilas jo itsessään, mutta etenkin alaikäisen potilaan voidaan nähdä olevan heikoman asemassa. Ennen potilaslain voimaantuloa lainsäädännössä ei ollut selkeitä säännöksiä alaikäisen itsemääräämisoikeudesta.⁶⁵ Nykyään niin lainsäädännössä kuin myös käytännössäkin itsemääräämisoikeus on saanut entistä keskeisemmän roolin.⁶⁶ Alaikäisen itsemääräämisoikeus kiteytyy potilaslain 7 §, jossa määrätään, että ”jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan”. Hoidosta päättäminen voi käsittää esimerkiksi hoidon sisällön, toteutustavan tai tarjolla olevasta hoidosta kieltäytymisen.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä (703/2023) 34 § velvoittaa, että alaikäisen itsemääräämisoikeuden käyttö on myös kirjattava ylös potilastietoihin. On kuitenkin tärkeää huomioida se, että alaikäistä koskevassa hoidossa on tärkeää lähtökohtaisesti pitää myös huoltaja mukana, vaikka alaikäisen todettaisiinkin olevan itsemääräämisoikeudellinen. Itsemääräämisoikeuden retoriikasta muodostuu helposti käsitys, että lapsi hylätään oman autonomisuutensa varaan ja lapsesta tulee velvollinen päättämään omista asioistaan.⁶⁷ Vaikka lapsen todettaisiinkin olevan riittävän kypsä päättämään omasta hoidostaan, on huoltajilla silti lapsenhuoltolain 4 §:n mukainen velvollisuus turvata lapsen kehitys ja hyvinvointi, eikä se välttämättä onnistu, jos huoltajalla ei ole tietoa lapsen hoitoon liittyvistä seikoista.

⁶³ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 34.

⁶⁴ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 35.

⁶⁵ Toivonen ja muut, 2022, s. 862.

⁶⁶ Tuori & Kotkas, 2023, s. 515.

⁶⁷ Pajulammi, 2014, s. 290.

Helin on määritellyt alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyvän neljä arvioitavaa kohtaa. Ne ovat alaikäisen riittävä päättämiskyky, alaikäiselle on annettu asianmukaista tietoa vaihtoehdoista ja seurauksista, alaikäinen on harkinnut asiaa riittävästi sekä ilmaissut tahtonsa selkeästi ilman painostusta.⁶⁸ Itsemääräämisoikeudessa painotetaan etenkin potilaan kompetenssia eli kykyä ajatella ja haluta jotain ja tehdä sen mukainen päätös.⁶⁹ Käytännössä alaikäisen itsemääräämisoikeuden arvioinnissa pyritään välttämään kahta virhemahdollisuutta:

1. lapselta, jolla on itsemääräämisoikeus, ei riistettäisi tätä oikeutta tai
2. lasta, joka ei ole riittävän kypsä tekemään päätöstä, ei pakotettaisi tekemään päätöstä omasta hoidosta.⁷⁰

Käytännössä itsemääräämisoikeuden mahdollisuus on lääkärin tai hoitajan arvioitava jokaisessa yksittäistapauksessa erikseen, sillä potilaan päätöksentekokykyyn vaikuttaa monenlaiset tekijät. Terveystieteiden ammattilaisen tehtävänä on arvioida jokaisen palvelutapahtuman yhteydessä, kuinka alaikäisen potilaan asema voidaan turvata hoidon aikana.⁷¹ Alaikäisen osalta itsemääräämisoikeudesta voi muodostua ennen kaikkea eettinen kysymys, sillä potilaan autonomia riippuu pitkälti lapsen kehityksen tasosta, jota taas on yksiselitteisesti vaikea arvioida.⁷² Tämä asettaa terveydenhuollon ammattihenkilön haastavaan asemaan, sillä alaikäinen voi olla hyvin taitavakin ilmaisemaan oman tahtonsa, mutta vaikeampaa on arvioida, ymmärtääkö hän asian syyt ja seuraukset. Lasta hoitavan tulee kuitenkin lähteä siitä oletuksesta, että lapsella on kyky muodostaa oma mielipide, eikä lapsen tarvitsisi ensin todistaa kykyään ja sitten ilmaista mielipiteensä.⁷³

⁶⁸ Helin, 1994, s. 92.

⁶⁹ Lehtonen ja muut, 2014, 4: *Potilaan oikeudet, Itsemääräämisoikeus*

⁷⁰ Devettere, 2016, s. 137.

⁷¹ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 357.

⁷² Gómez & Garasic, 2021, s. 25.

⁷³ Lapsen oikeuksien komitea, 2009, kohta 21.

2.2.1 Tietoon perustuva suostumus

Kun arvioidaan, onko lapsi varmasti ymmärtänyt päätöksen ja sen seuraukset riittävän hyvin, on arvioitava myös, onko päätös varmasti lapsen parhaaksi. Jos esimerkiksi katsotaan, että lapsi on saanut riittävästi tietoa ja ilmaissut kieltäytyvänsä hoidosta, onko lapsen edun mentävä etusijalle, jos lapsen hoidosta kieltäytyminen ei olisi hänen etunsa mukaista. Tietoinen suostumus ei ole vain potilaan antama suostumus toimenpiteeseen, vaan se on potilaan ja hoitajan välinen tiedonvaihto, jossa hoitaja antaa tietoa ja potilas joko hyväksyy tai hylkää tiedon tai hoidon.⁷⁴ Tietoon perustuva suostumus kyttyy lakiin lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999), jonka 5 a §:n mukaan ilman tietoon perustuvaa suostumusta ei saa suorittaa ihmiseen kohdistuvaa lääketieteellistä tutkimusta. Käsitettä tietoon perustuva suostumus on käytetty nimenomaisesti vain tutkimuslaissa, mutta sen voidaan katsoa soveltuvan myös terveydenhuollossa hoitoon päättämiseen. Lisäksi potilaslain 6.1 §:n mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, mikä vaatii potilaalta tietoisesta suostumuksesta. Se edellyttää ensinnäkin, että suostumuksen antajan on saatava riittävästi tietoa ja ymmärrettävää suostumuksen kannalta merkityksellinen tieto.⁷⁵ Tämä vaikuttaa ehkä merkittävimmin päätöksentekoprosessin lopputulokseen.⁷⁶

Tietoisessa suostumuksessa korostuu siis potilaan kapasiteetti ymmärtää ja arvioida annettua tietoa.⁷⁷ Lapsen osalta tässä on huomionarvoista se, että hän ei siis välttämättä ole suostumuksenantaja, jos ei kykene ymmärtämään tiedon merkityksellisyyttä. Tällöin vastuu on automaattisesti huoltajilla. Huoltaja ei kuitenkaan voi estää lapsen henkeä uhkaavan hoidon antamista, sillä tällaisessa tilanteessa lääkäriellä on oikeus ryhtyä hoitotoimenpiteisiin ilman huoltajan suostumusta.⁷⁸ Tämä on taattu potilaslain 9.4 §:ssä, jonka mukaisesti lapselle annettavaa henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa hoitoa ei saa kieltää. Selkein tilanne alaikäisen osalta on silloin,

⁷⁴ Devettere, 2016, s. 96–97.

⁷⁵ Tuori & Kotkas, 2023, s. 531.

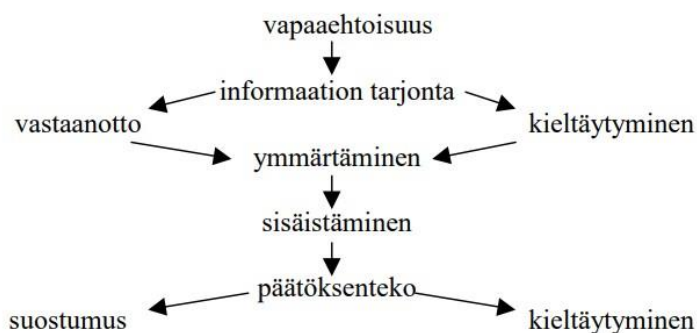
⁷⁶ Pahlman, 1997, s. 822.

⁷⁷ Gómez & Garasic, 2021, s. 61.

⁷⁸ Pahlman, 1997, s. 817.

kun hän itse kykenee ymmärtämään ja arvioimaan annetun tiedon ja täten myös päättämään itse omasta hoidostaan.

Potilaslain 5.2 § velvoittaa terveydenhuollon ammattihenkilöä informoimaan potilaan hoitoon liittyvän selvityksen niin, että potilas ymmärtää sen sisällön riittävästi. Tietoisesta suostumuksesta on oltava prosessi, jossa ammattihenkilön tulee arvioida informoidessaan myös sitä, kuinka haavoittuvassa asemassa hoidontarpeessa oleva henkilö on.⁷⁹ Lakiin kirjattu selvityksen sisällön ymmärtäminen riittävästi voi olla myös lapsen osalta haastava, sillä terveydenhuollon ammattilaisen käyttämä sanasto pitää sopeuttaa lapsen kykyyn ymmärtää. Riittävän tiedon osalta potilaalla on aina mahdollisuus myös kieltäytyä vastaanottamasta tietoa hoidosta laisinkaan.⁸⁰ Tällöin on kuitenkin huomioitava, että potilaan suostuminen hoitoon ei voi olla pätevä, kun riittävää tietoa ei ole saatu. EU:n biolääketiedesopimuksen (SopS 24/2010) 5 artiklan 3 kohdan mukaan potilas voi peruuttaa suostumuksensa milloin tahansa. Käytännössä tämä mahdollisuus annetaan potilaalle kahdesti hoidon aikana. Seuraavassa kuviossa on esitetty hyvin tietoinen suostumus ja sen prosessi kuviona:



Kuvio 2 Tietoinen suostumus prosessina.⁸¹

Yllä oleva kuvio 1 esittää hyvin sen, kuinka potilaalle annetaan mahdollisuus käyttää itsemääräämisoikeuttaan kahdesti prosessin aikana. Potilaslain 5.2 §:n mukaisesti potilaalla on oikeus saada hoitoa koskeva tieto, mutta hän voi myös kieltäytyä siitä. Tämä

⁷⁹ Gómez & Garasic, 2021, s. 1.

⁸⁰ Lehtonen ja muut, 2014, 4: *Potilaan oikeudet, Itsemääräämisoikeus*

⁸¹ Pahlman, 1997, s. 822.

on ensimmäinen itsemääräämisoikeuden nojalla tehty päätös joko vastaanottaa tai kieltäytyä vastaanottamasta tietoa. Mikäli potilas ottaa tiedon vastaan, hän voi vielä tämänkin jälkeen tehdä päätöksen kieltäytyä tarjolla olevasta hoidosta, vaikka olisi informaation saamishetkellä ollut hoidon kannalla.

Suostumuksen on edellä mainittujen lisäksi oltava vapaaehtoinen ja antajalla on oltava kyky ilmaista suostumuksensa.⁸² Alaikäinen ei siis saa kokea painostusta esimerkiksi huoltajiensa osalta eikä terveydenhuollon ammattilainen saa johdatella päätöstä mihinkään suuntaan. Lapsella on siis oltava vapaus tehdä päätös. Vapaus muodostuu, kun päätöksenteko ei ole manipuloitu, pakotettu tai pakkovallalla muodostettu eli suostumuksen antaja ei ole painostettu antamaan sitä.⁸³ Täten on huolehdittava lapsen osalta myös siitä, että ympäristö ja tilanne ovat suotuisia tietoisien suostumuksen muodostamiseen. Suostumus itsessään voi olla joko positiivinen eli hoidon hyväksyminen tai negatiivinen eli hoidosta kieltäytyminen.⁸⁴

Lapsi ei välttämättä voi ymmärtää tietoisien suostumuksen merkitystä, jolloin kliinisten tutkimusten merkitys korostuu.⁸⁵ Potilaalle voidaan tehdä useita lääketieteellisiä kokeita, mutta lopulta suostumus joka tapauksessa tarvitaan joko lapselta tai huoltajilta, jos tilanne ei ole akuutti. Käytännössä lapsi voi ymmärtää tarjolla olevan hoidon ja sen seuraukset, mutta ei välttämättä tiedosta, mikä merkitys hänen antamallaan suostumuksella on. Itsemääräämisoikeuden takaavassa potilaslain 6.1 §:ssä on maininta, että mikäli potilas kieltäytyy tarjotusta hoidosta, on häntä hoidettava mahdollisuuksien mukaisesti yhteisymmärryksessä muulla lääketieteellisesti hyväksytyllä tavalla. Etenkin kulttuurisilla ennakkoluuloilla ja sairauden käsitteellistämällä voi olla vahva vaikutus tiedon esittämiseen ja ymmärtämiseen, mikä taas puolestaan vaikuttaa suostumuksen antamiseen.⁸⁶ Myös YK:n lapsen oikeuksien komitea on huomauttanut, että lapsella on

⁸² Tuori & Kotkas, 2023, s. 531.

⁸³ Devettere, 2016, s. 102.

⁸⁴ Lehtonen ja muut, 2014, 4: *Potilaan oikeudet, Itsemääräämisoikeus*

⁸⁵ Gómez & Garasic, 2021, s. 19.

⁸⁶ Gómez & Garasic, 2021, s. 14.

tärkeää olla oikeus päästä terveydenhuollon palveluihin ilman huoltajien suostumusta, jos terveydenhuollossa katsotaan tämän olevan lapsen edun mukaista.⁸⁷

Potilaan on kyettävä ilmaisemaan suostumuksensa selkeästi, jos hän aikoo käyttää itsemääräämisoikeuttaan. Siitä ei kuitenkaan ole erikseen säädetty, minkä muotoisena suostumus pitää antaa. Tutkimuslain 6 §:n mukaisesti lääketieteellisessä tutkimuksessa suostumuksen on oltava kirjallinen, mutta tämä ei terveydenhuollossa hoitoon liittyvässä päätöksenteossa vaikuta. Suostumuksen muoto ja sen antaminen liittyy vahvasti hoidon luonteeseen sekä siihen, kuinka paljon siinä puututaan potilaan fyysiseen tai psyykkiseen koskemattomuuteen.⁸⁸ Lapsen kykyyn tehdä päätös on suhtauduttava eri tavoin, jos kyseessä on niin sanotusti peruuttamattomasta toimenpiteestä kuin esimerkiksi lääketieteellisesti hyväksytystä rutiinitoimenpiteestä.⁸⁹ Jos potilas on kuitenkin antanut pätevän suostumuksensa tai hoidosta kieltäytymisen, ei sitä voi korvata edes lääkintätoimen hyvä tarkoitus tai lääketieteellinen arvio siitä, mikä olisi potilaan parhaaksi.⁹⁰

2.2.2 Uskonnonvapaus

Euroopan ihmisoikeussopimuksen 9 artikla takaa jokaiselle oikeuden uskonnonvapau-
teen ja sen harjoittamiseen, minkä lisäksi perustuslain 11 § takaa jokaiselle uskonnon-
ja omatunnonvapauden. Alaikäisellä voi olla vahva uskonnollinen kasvatusta, mikä vaikut-
taa myös hänen valintoihinsa ja arvoihinsa. Uskonto voi kuitenkin tuottaa ristiriitoja
huoltajien ja lapsen välille päätöksenteossa tai mahdollisesti myös huoltajien ja lapsen
terveydenhuollon välille. Potilaslain 9.4 §:n mukaan huoltajilla ei ole oikeutta kieltää
lapsen henkeä tai terveyttä uhkaavaa hoitoa. Tästä korkein hallinto-oikeus on antanut
ratkaisun, jossa lapsi huostaanotettiin, kun vanhemmat kieltäytyivät uskonnollisista

⁸⁷ Lapsen oikeuksien komitea, 2013, kohta 3A.

⁸⁸ Lehtonen ja muut, 2014, 4: *Potilaan oikeudet, Itsemääräämisoikeus, Suostumuksen luonne ja hoito-*
toimenpiteen muoto

⁸⁹ Rätty, 2010, s. 1212.

⁹⁰ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 287.

syistä syöpähoitoon vaaditusta verenluovutuksesta.⁹¹ Lapsen etu meni siis huoltajien päätöksen etusijalle. Käytännössä katsoen lapsen henkeä tai terveyttä uhkaava hoito voidaan antaa huoltajien päätöksen vastaisesti vain silloin, kun lapsi on jo hoidettavana terveydenhuollossa.⁹² Lapsen kotioloja ja siellä tapahtuvaan hoivan ja hoidon antoon on ennakkollisesti vaikeaa puuttua, jos huoltajien toimesta ei hakeuduta terveydenhuoltoon.

Huoltajat eivät saa kieltää hoitoa, jonka saamatta jättäminen voisi pahentaa vammaa tai johtaa pysyvän vamman syntymiseen.⁹³ Toteutettavan hoidon luonne kuitenkin vaikuttaa paljon siihen, minkälaisen painon huoltajien tai lapsen uskonnollinen näkemys toimenpiteen harkinnassa saa. Korkein oikeus puolestaan on antanut ratkaisun, jossa 4-vuotiaalle muslimipojalle oli teetetty ympärileikkaus ja arvioitavana oli, täyttikö toimenpide pahoinpitelyn piirteet vai oliko puhtaasti uskonnollisista syistä tehty operaatio hyväksyttävä ilman lapsen suostumusta. KKO lopulta katsoi, että vaikka pojan ruumiilliseen koskemattomuuteen oli puututtu, ei toimenpiteen voitu katsoa loukkaavan lapsen kokonaisetua tai oikeuksia niin paljon, että se olisi pahoinpitelynä rankaistava.⁹⁴ Käytännössä katsoen silloin, kun ympärileikkaus suoritetaan uskonnollisista syistä, ei potilaslaki sovellu, kun kyseessä ei ole lääketieteellinen toimenpide.⁹⁵ Uskonnon ja arvojen suhde lääketieteellisesti hyväksyttäviin toimenpiteisiin ei siis aina ole selkeä alaikäisen osalta, sillä lapsen arvomaailma saattaa muuttua kasvun ja kehityksen myötä hyvinkin erilaiseksi kuin vanhempien. Huomionarvoista ympärileikkauksiin liittyen on kuitenkin se, että KKO on todennut tyttöjen ympärileikkauksen, eli silpomisen, olevan törkeäksi pahoinpitelyksi luokiteltava eikä sitä voida hyväksyä uskonnollisin tai sosiaalisin perustein.⁹⁶

⁹¹ KHO 200:530.

⁹² Rätty, 2010, s. 1213.

⁹³ Lehtonen ja muut, 2014, 4: *Potilaan oikeudet, Itsemääräämisoikeus, Itsemääräämisoikeus eri tilanteissa*

⁹⁴ KKO:2008:93

⁹⁵ Nieminen, 2015, s. 61.

⁹⁶ KKO:2008:93

Hoidosta kieltäytyminen uskonnollisista tai kulttuurisista syistä näkyy edelleen esimerkiksi rokotuksesta kieltäytymisenä vakaumukseen vedoten.⁹⁷ Esimerkiksi buddhalaisuus haastaa yksilökeskeisen näkökulman terveydenhuollossa, sillä he muun muassa ottavat vain rokotteita, jotka voivat suojata sairauden leviämistä muihin, eikä vain estä henkilöä itseä sairastumasta.⁹⁸ Terveydenhuollon ammattihenkilöiden on tärkeää tunnistaa potilaiden monimuotoiset kulttuuriset lähtökohdat, jotta yksilöllä on mahdollisuus erottaa tieteelliset käsitykset uskonnollisista periaatteista ja ohjeista.⁹⁹ Etenkin nuoren potilaan, jonka arvomaailma on pohjautunut pitkälti vanhempiensa opettamaan, on tärkeä saada tietoa nimenomaan tieteellisestä näkökulmasta. Potilaan arvioitavaksi jää toki se, noudattaako uskonnollista vai tieteellistä kantaa, jos nämä ovat ristiriidassa keskenään.

2.3 Osallisuus

Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön tarkoitus ei ole vain antaa oikeuksia, vaan myös osallistaa ihmisiä.¹⁰⁰ Lapsen on oltava aina keskiössä häntä koskevassa päätöksenteossa. Lapsen osallistaminen ei saa tarkoittaa sitä, että vastuu siirtyy lapselle vaan tarkoitus on saada lapsen ääni kuuluviin.¹⁰¹ Osallistaminen siis tarkoittaa, että lapsen mielipiteelle annetaan päätöksenteossa painoarvoa, mutta lasta ei jätetä asian kanssa yksin.¹⁰² LOS:n 12 artikla velvoittaa, että mikäli lapsi kykenee muodostamaan oman näkemyksen, pitää lapsella olla myös oikeus vapaasti ilmaista oma näkemyksensä itseään koskevassa asiassa. Lapsen osallisuus on niin vahva arvo, että myös perustuslain 6.3 §:ssä taataan lapsen oikeus vaikuttaa asioihinsa kehitystasoaan vastaavasti. Osallisuus-oikeus on tärkeä arvo, jonka avulla toteutetaan myös muita oikeuksia.¹⁰³ Lapsioikeuden näkökulmasta osallisuudessa on tärkeää huolehtia lapsen osallisuuden ja suojelun tasapainosta.¹⁰⁴

⁹⁷ Gómez & Garasic, 2021, s. 14.

⁹⁸ Gómez & Garasic, 2021, s. 67.

⁹⁹ Gómez & Garasic, 2021, s. 16.

¹⁰⁰ Kalliomaa-Puha, 2013, s. 98.

¹⁰¹ Saastamoinen, 2016, s. 8.

¹⁰² Pajulammi, 2014, s. 192.

¹⁰³ Toivonen ja muut, 2022, s. 865.

¹⁰⁴ HE 246/2022 vp., s. 33.

Lapsi tarvitsee ymmärrettävästi paljon ohjausta ja neuvontaa omien oikeuksiensa ymmärtämiseksi ja heidän kykynsä tähän muuttuu merkittävästi kehityksen myötä.¹⁰⁵ Tämä vaatii myös lapsen huoltajilta ja terveydenhuollon ammattilaisilta tietoa ja tapoja, joilla ymmärretään lapsen tapa ilmaista tahtoaan. Lapsen kuuleminen tulee olla aktiivista, mutta toisaalta epämuodollista päivittäisessä toiminnassa tapahtuvaa luonnollista mielipiteen selvittämistä, sillä kuuleminen ei ole lapsen osalta juridinen toimi tulla kuulluksi.¹⁰⁶ Mielipiteen selvittämisen pitää siis nimenomaisesti liittyä lapsen osallisuuteen, eikä virallisesti lapsen kuulemiseen. On tärkeää huomioida myös se, että vaikka lapsi ei olisi itsemääräämisoikeudellinen, on hänen osallisuutensa hoitoon kuitenkin huomioitava.¹⁰⁷

Asiakastietolain 34 § vaatii palvelutapahtumakohtaisen kirjauksen siitä, onko alaikäinen potilas ollut kykenevä ilmaisemaan oman mielipiteensä hoitoa koskien. Tämä tarkoittaa myös sitä, että jokaisen palvelutapahtuman yhteydessä terveydenhuollon ammattilaisen on erikseen arvioitava lapsen kyky ilmaista mielipiteensä. Lapsen turvallinen kuuleminen sisältää tavan kuulla lasta sekä sen arvioinnin, minkälainen ulkoinen paine lapsen mielipiteen muodostumiseen voi kohdistua.¹⁰⁸ Vaikka lapsella ei olisikaan kykyä muodostaa mielipidettä itseään koskevassa asiassa, on hyvä huomioida, että lapsi voi osata kertoa silti omista asioistaan. Tietolähteenä lapsi on yleensä siis merkittävässä asemassa, sillä hän itse voi osata sanoittaa oman henkilökohtaisen tilanteensa.¹⁰⁹ Tämä on otettava huomioon, vaikka lapsi ei itse päättäisikään hoidostaan.

Lapsen osallisuuteen kuuluu oleellisesti lapsen tapaaminen, mielipiteen selvittäminen tai mahdollinen kuuleminen, lapsen puhevalta sekä tietojen antaminen myös lapselle ymmärrettävästi.¹¹⁰ Alaikäisen potilaan osalta merkittävää on etenkin se, kykeneekö

¹⁰⁵ Saastamoinen, 2016, s. 9.

¹⁰⁶ Pajulammi, 2014, s. 291–292.

¹⁰⁷ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 35.

¹⁰⁸ Toivonen ja muut, 2022, s. 867.

¹⁰⁹ Pajulammi, 2014, s. 193.

¹¹⁰ Saastamoinen, 2016, s. 9.

alaikäinen itse ymmärtämään ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden hoidon tarvetta ja merkitystä.¹¹¹ Harkintakyvyn vaatimukset lapsen osalta kasvaa sen mukaan, mitä vakavampi ja riskialttiimpi ehdotettu toimenpide on.¹¹² Sen arvioinnissa on kuitenkin tärkeä muistaa alaikäisen valmius päätöksenteon järkevään perusteluun. Lapsen osallisuuden ja suojelun välillä voi ilmetä ristiriita, kun pohditaan, pitäisikö lapsen autonomisesti saada valtaa päättää omista asioista vai pitäisikö lapsi sulkea päätöksenteosta pois tämän suojelemiseksi.¹¹³ Lakiin ei myöskään ole mahdollista kirjata tiettyjä edellytyksiä lapsen harkintakyvyn tason arviointiin, sillä potilaina lapsia on arvioitava yksilöllisesti. Usein painoarvoa alaikäisen mielipiteen selvittämiseksi annetaan enemmän sitä mukaa, mitä vanhempi potilas on, mutta joissain tilanteissa nuori voi olla paljon alttiimpi ulkoiselle vaikutteille kuin lapsi.¹¹⁴ Tähän vaikuttaa myös tarjolla olevan hoidon laatu ja tilanteen vakavuus.

Osallistaminen ei saa olla vain hetkellinen yksittäinen tapahtuma, vaan lapsen mielipiteen ja näkemyksen huomioiminen on oltava jatkuvaa aikuisen ja lapsen välistä vuoropuhelua.¹¹⁵ Tämä ei siis tarkoita vain lapsen huoltajaa, vaan myös terveydenhuollon ammattilaisen tai esimerkiksi päiväkodin hoitajan tai koulun opettajan on tärkeä aktiivisesti olla tietoinen lapsen toiveista. Terveydenhuollossa tässä tärkeässä roolissa on neuvolapalvelut, jossa lapsen kehitystä ja toimimista tarkkaillaan säännöllisesti. Kouluikäisillä terveydenhuollossa vastuu siirtyy taas enempi kouluterveydenhoitajan puolelle.

2.4 Tiedonsaantioikeus

Potilaan tiedonsaantioikeus on kirjattu potilaslain 5 §:än, jossa taataan potilaan oikeus saada terveydenhuollon ammattihenkilöltä selvitys omasta terveydentilasta, hoitovaihtoehtoista sekä niiden vaikutuksista. Tiedonsaantioikeudessa painottuu etenkin annet-

¹¹¹ Kess, 2023, s. 266.

¹¹² HE 185/1991 vp., s. 18.

¹¹³ Pajulammi, 2014, s. 192–193.

¹¹⁴ Toivonen ja muut, 2022, s. 871.

¹¹⁵ Saastamoinen, 2016, s. 10.

tavan tiedon sisältö ja sen merkitys potilaalle. Potilaalle tulee antaa painokkaasti tieto hoidosta kieltäytymisen seurauksista.¹¹⁶ Terveystietojen huollossa haastetta tiedonantoon ja sitä kautta suostumuksen saamiseen tuovat etenkin akuutit tilanteet. Tällöin painottuu etenkin hoidon viivästyksestä aiheutuvat seuraukset, kun suostumuksen hankkiminen voi mahdollisesti vaarantaa potilaan hengen tai terveyden.¹¹⁷ KKO:n ennakkotapauksessa potilas oli kieltäytynyt lähtemästä sairaalaan hoitoon, vaikka lääkäri oli katsonut hänellä olevan sydäninfarkti. Lääkärin katsottiin syyllistyneen tuottamukselliseen virkavelvollisuuden rikkomiseen, sillä hän ei ollut antanut potilaalle riittävän tarkkaa tietoa hoidosta kieltäytymisen mahdollisista seurauksista.¹¹⁸

2.4.1 Huoltaja vai alaikäinen

Itsemääräämisoikeutta pohtiessa on tärkeää arvioida myös se, kenellä on asiassa tiedonsaantioikeus. Terveystietojen huollon ammattihenkilöä koskee oma-aloitteinen selvitysvastuu, jonka mukaisesti hänen on annettava yksittäiselle potilaalle tarpeelliset tiedot ilman, että potilaan tarvitsee niitä vaatia.¹¹⁹ Lapsen terveystietojen jakaminen kuuluu laillisuusvalvonnassa osaksi perusoikeuksien kokonaisuutta, johon kuuluu hoitohenkilökunnan vastuu taata riittävät palvelut, huoltajan rooli valvoa lapsen edun toteutumista sekä lapsen oikeus tulla kuulluksi ja päättää asioistaan.¹²⁰ Lapsi pystyy esimerkiksi käyttämään itsenäisesti kansalaisen käyttöliittymää (Kanta-palvelu) mikäli hänelle on hankittu sähköisen tunnistautumisen mahdollistama väline.¹²¹ Käytännössä siis lapsi pystyy tarkistamaan myös omia tietoja, mutta sähköiset tunnistautumisvälineet ovat lähtökohtaisesti huoltajan hankittava, jolloin huoltajalla on taas päätösvaltaa siihen, saako lapsi itse nähdä tietojaan.

Potilaslain 5 §:n mukaisesti potilaalle on annettava selvitys hoitoa päätettäessä hoidon merkityksestä, vaihtoehtoista ja vaikutuksista sekä potilaan terveydentilasta. Tätä

¹¹⁶ ks. myös KKO:2019:98

¹¹⁷ Kess, 2023, s. 248.

¹¹⁸ KKO:2019:98

¹¹⁹ Lehtonen ja muut, 2014, *Potilaan tiedonsaanti ja itsemääräämisoikeus*.

¹²⁰ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 359–360.

¹²¹ HE 246 vp., s. 34.

säännöstä on tarkennettu vielä potilaslain 9.3 §:ssä, jossa taataan, että selvitys on annettava alaikäisen huoltajalle silloin, kun alaikäinen ei itse kykene päättämään hoidostaan. Vaikka alaikäinen ei kykenisi päättämään huollostaan, ei se tarkoita, että lapsi jätetään ulkopuolelle vaan tieto on annettava lapselle hänelle soveltuvalla tavalla. Informaation laajuus ja sisältö riippuu potilaan yksilöllisestä tiedontarpeesta, mutta sillä on olennainen merkitys avoimen ja luottamuksellisen hoitosuhteen edistäjänä.¹²² Huoltaja ei kuitenkaan ole päätöksenteossaan sidottu lapsen mielipiteeseen tai toivomuksiin.¹²³

LOS 3 artiklan 2 kohdassa korostetaan huoltajan oikeuksia ja velvollisuuksia, sillä sopimuksen mukaisesti heillä on ensisijainen velvollisuus huolehtia lapsen hyvinvoinnista, kasvatuksesta ja kehityksestä. Lastenhuoltolain 4.2 §:ssä määritellään huoltajan tehtäväksi keskustella päätettävänä olevasta asiasta lapsen kanssa ennen päätöksentekoa, mikäli se on lapsen ikään, kehitykseen ja asian laatuun nähden mahdollista. Lisäksi, koska potilaslain 5 § velvoittaa terveydenhuollon ammattihenkilöäkin antamaan riittävä selvitys niin, että potilas sen ymmärtää, tarkoittaa tämä käytännössä, että alaikäisellä on aina tiedonsaantioikeus joko huoltajan tai terveydenhuollon ammattilaisen toimesta. Tiedonsaantioikeuden voidaan siis katsoa koskevan alaikäistä potilasta aina, vaikka hän ei välttämättä kykenisikään tekemään päätöstä hoidostaan. Niin ikään, jotta huoltaja pystyy hoitamaan lastaan asianmukaisesti, on tärkeää, että myös huoltaja saisi riittävät tiedot lapsen terveydentilasta ja -hoidosta.¹²⁴

2.4.2 Kielto-oikeus

Sekä potilaslain 9.4 §:n että asiakastietolain 51.1 §:n perusteella alaikäinen potilas saa kieltää tietojensa luovuttamisen huoltajalleen, mikäli hän kehitykseen ja ikäänsä nähden on kykenevä päättämään myös hoidostaan. Tämä lainkohta sisältää kuitenkin ristiriidan, sillä alaikäinen ei välttämättä ymmärrä samalla tavalla hoidon ja tietojen luovut-

¹²² EOA/5294/2/13, s. 10.

¹²³ Kess, 2023, s. 265.

¹²⁴ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 37.

tamisen merkitystä.¹²⁵ Sairauteen tarvittavan hoidon tai lääkityksen merkitystä voi olla helpompi arvioida kuin sitä, minkälaisia vaikutuksia huoltajien tiedonsaannilla on. Tiedon luovuttaminen edelleen huoltajille perustuu lapsen päätöksentekokykyyn, josta muodostuu keskeinen perusoikeuksien toteutumiseen vaikuttava tekijä, mikäli lapsen katsotaan olevan riittävän kypsä tilanteensa arviointiin.¹²⁶

Asiakastietolain 40 § määrää, että terveydenhuollon ammattihenkilön on kirjattava kielto-oikeuden lisäksi sen perusteeksi esitetty painava syy. Kielto-oikeuden käyttäminen ei saa siis perustua pelkästään alaikäisen tahtotilaan, vaan se vaatii alaikäiseltä myös kyvyn perustella päätöstään rationaalisesti. Asiakastietolain 40.2 §:n mukaisesti alaikäisen kielto-oikeus voidaan evätä, jos perustelut eivät ole riittävän painavat tai jos sen katsotaan olevan vastoin alaikäisen omaa etua. Jos tiedon antamatta jättäminen estää lapsen huoltajaa asianmukaiselta hoidolta ja kasvatukselta, on lapsen edun ensisijaisuutta tulkittava tiukasti suhteessa lapsen mielipiteen painoarvoon.¹²⁷

Lähtökohta tiedoksiannossa ja tiedonsaantioikeudessa on siis se, että tietoja voidaan antaa alaikäisen huoltajalle tai lailliselle edustajalle, jos alaikäinen itse ei ole tätä kieltänyt.¹²⁸ Merkityksellistä on siis se, tietääkö alaikäinen hänen oikeudestaan kieltää tietojen luovuttamisesta huoltajalle. Käytännössä tämä voisi siis toteutua vain silloin, kun alaikäinen asioi itsenäisesti terveydenhuollossa ilman huoltajan läsnäoloa.¹²⁹ Esimerkiksi kouluterveydenhuollossa on kuitenkin mahdollista kerätä yleisiä suostumuksia tietojen antamisesta huoltajille, sillä laki edellyttää tapauskohtausta arviointia alaikäisen kielto-oikeuden käytöstä.¹³⁰ Lähtökohtaisesti alaikäinen voi siis yleisesti suostua tietojen antamisesta huoltajalle, mutta hänen on oltava kielto-oikeudestaan tietoinen yksittäisessä tapauksessa, mikäli ei halua tiedon menevän huoltajalle.

¹²⁵ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 358.

¹²⁶ OKV/2057/1/2017

¹²⁷ HE 246/2022 vp., s. 101.

¹²⁸ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 259.

¹²⁹ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 358.

¹³⁰ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 360.

Mikäli hoitoon on hakeuduttu ilman huoltajaa, korostuu silloin lääkärin tai hoitajan vastuu varmistaa, että lapsi on ymmärtänyt hänelle kerrotut asiat.¹³¹ Jos taas alaikäinen saapuu vastaanotolle huoltajansa kanssa, hän ei välttämättä ole tietoinen oikeudestaan kieltää huoltajaa osallistumasta tai kuulemasta tämän terveydentilaan liittyvistä asioista, vaan huoltaja otetaan tottumuksesta käynnille mukaan. Tämä on oleellista etenkin arkaluontoisten asioiden käsittelyssä tai jos esimerkiksi huoltajan uskonnollinen vakaumus voi vaikuttaa hänen suhtautumiseensa tarjolla olevaan hoitoon. Terveydenhuollon ammattihenkilön vastuulla on huolehtia lapsen edusta ja turvallisuudesta, jos lapsi ei ole kehitystasonsa mukaisesti vielä kykenevä kieltämään tietojen luovuttamista eikä esimerkiksi tiedä, että käynnistä menee tieto huoltajille.¹³² Tiedosta voisi olla haittaa, jos terveydenhuollossa käy ilmi, että lapsi kohtaa kotonaan väkivaltaa.

Asiakastietolain 51.1 §:n mukaisesti terveydenhuollon ammattilainen arvioi vain alaikäisen kykyä päättää hoidosta. Voutilainen ja Kurvinen¹³³ huomauttavat, että laki ei siis edellytä sen pohtimista, minkälaiset vaikutukset tietojen antamatta jättämisestä olisi alaikäisen kasvulle ja kehitykselle. Heidän mukaansa tästä voi kuitenkin koitua terveydenhuollon ammattilaiselle velvollisuus tehdä lastensuojeluilmoitus, mikäli alaikäisen lapsen kehitys tai hyvinvointi vaarantuu kielto-oikeuden käyttämisen johdosta. Lastensuojelulain 25 § määrää, että terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat velvollisia salassapitosäännösten estämättä tekemään lastensuojeluilmoituksen, mikäli muun muassa hoidon ja huolenpidon tarve tai lapsen oma käyttäytyminen edellyttää lastensuojelun tarpeen arvioimista. Rätty¹³⁴ tuo esiin myös ristiriidan kielto-oikeuden käytössä terveydenhuollossa verraten sosiaalihuoltoon, jossa kielto-oikeus on sidottu lapsen etuun. Sosiaalihuollon asiakaslain (812/2000) 10.3 § mukaisesti hyvinvointialueella on oikeus tehdä hakemus edunvalvojan määräämiseksi, jos on syytä olettaa, ettei lapsen huoltaja voi puolueettomasti valvoa lapsen etua. Suoraa oikeutta edunvalvojan määräämiseksi ei potilaslaissa ole.

¹³¹ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 48.

¹³² HE 246/2022 vp., s. 100.

¹³³ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 359.

¹³⁴ Rätty, 2010, s. 1213.

2.4.3 Sähköinen tiedonsaanti

Tiedonsaantioikeudessa on huomioitava myös digitaaliset alustat, joissa terveystiedot voivat olla saatavana. Kanta-palvelu on digitaalinen palvelu, jonka tarkoituksena on edistää potilasturvallisuutta ja hoidon jatkuvuutta.¹³⁵ Sosiaali- ja terveydenhuollon digitaalisissa palveluissa on yhtä lailla huomioitava huoltajien käyttöoikeuksien olevan lainmukaisia.¹³⁶ Esimerkiksi OmaKanta-palvelun suhteen tietojen näkyminen ja ikärajan asettaminen ei ole ollut kovin selkeää. Laki digitaalisten palvelujen tarjoamisesta (306/2019) 5 § velvoittaa, että viranomaisten on tarjottava kaikille mahdollisuus lähettää ja vastaanottaa sähköisiä viestejä ja asiakirjoja käyttämällä digitaalisia palveluja tai muita turvallisia sähköisiä tiedonsiirtomenetelmiä, jos viestit tai asiakirjat voidaan toimittaa sähköisesti. Käytännössä siis lapsen huoltajalle tai muulle edustajalle on annettava oikeus hoitaa julkisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita digitaalisen kanavan kautta.¹³⁷

Kanta-palvelussa sähköinen tiedonsiirto on periaatteessa hyvin selkeää, mutta alaikäisen kohdalla haastavaksi tekee sen, milloin ja minkälainen tieto saa olla vanhemmille näkyvissä. Jos terveydenhuollon ammattilainen katsoo, että alaikäinen kykenee päättämään hoidostaan, voi alaikäinen kieltää tietojensa näkymisen huoltajalle, mutta arvio tulee tehdä joka kerta erikseen eli kaikkia tietoja ei kerralla voi estää näkymästä.¹³⁸ Sosiaali- ja terveysministeriö oli oma-aloitteisesti asettanut ikärajoitteen Kanta-palveluun niin, että vanhempi näkee kaikki tiedot vain alle 10-vuotiaasta lapsesta. Tästä kuitenkin OKV huomautti, sillä ikäraja ei perustu lainkaan lakiin vaan puhtaasti ministeriön omaan päätökseen.¹³⁹

¹³⁵ Alho & Hautala, 2023, s. 4.

¹³⁶ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 363.

¹³⁷ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 366.

¹³⁸ Alho & Hautala, 2023, s. 4.

¹³⁹ OKV/31/50/2019

Asiakastietolain 34.2 § mahdollistaa sen, että terveydenhuollon järjestelmä voi oletusarvoisesti kirjata, että alle 12-vuotias ei ole ollut kykenevä päättämään itse omasta hoidostaan. Tämän tiedon voi kuitenkin terveydenhuollon ammattilainen manuaalisesti aina muuttaa. Terveydenhuollossa 12-vuoden ikäraja on tuottanut muissakin tilanteissa ongelmia. Esimerkiksi EOA on huomauttanut, että THL:n ohjeistus on puutteellista rokotuksia koskevassa tilanteessa, jossa 12-vuotiaan vanhemmalta ei ole saatu suostumusta. Tilanteessa alle 12-vuotiasta lasta ei automaattisesti rokoteta, mikä EOA:n mukaan on ongelmallinen, sillä ikäraja on verrattu lapsen tapaamisoikeudessa käytettyyn laissa säädettyyn ikärajaan, mikä ei ole verrannollinen rokotusten kanssa.¹⁴⁰

¹⁴⁰ EOA/5294/2/13, s. 15.

3 Terveydenhuollon palveluiden laatu

Alun perin terveydenhuollon palveluiden laadun määritelmä on pohjautunut oikeudellisesti sitomattomiin laatusuosituksiin, joiden merkitys on jäänyt vähäiseksi.¹⁴¹ Nyt voimassa olevassa lainsäädännössä terveydenhuoltolain 8 § takaa potilasturvallisuuden rinnalla myös palveluiden laadun. Se koostuu palvelun, prosessin tai organisaation kyvystä vastata sille asetettuihin vaatimuksiin ja odotuksiin.¹⁴² Laadun merkitystä voidaan tarkastella erilaisista näkökulmista. Potilaan kannalta laatu merkitsee odotuksia sekä kokemusta palvelua kohtaan, terveydenhuollon ammattilaisen kannalta laatu on etenkin potilasturvallisuudessa lääketieteellisiä tarpeita ja johdon kannalta laadun merkitys on paras mahdollinen tulos viiveettömästi ja virheettömästi.¹⁴³ Laatuun kuuluu myös tieteellisesti asianmukaiset ja laadukkaat tavarat ja palvelut, jotka sisältävät muun muassa lääketieteellisesti hyväksytyt lääkkeet ja tarvikkeet.¹⁴⁴ Potilaan oikeus laadukkaaseen terveyden- ja sairaanhoitoon on taattu myös potilaslain 3.2 §:ssä, jossa lisäksi vahvistetaan potilaan ihmisarvon loukkaamattomuus. Tämän kautta laatu liittyy tiiviisti myös potilasturvallisuuden takaamiseen ja potilaan yksityisyyden suojaan.

3.1 Palvelun asianmukaisuus

Terveydenhuollon palveluihin kuuluu olennaisesti potilaan asianmukainen kohtelu. Se sisältää tavan, jolla potilaaseen suhtaudutaan hoitotoimenpiteen aikana tai muissa hoitoon liittyvissä tilanteissa.¹⁴⁵ Terveydenhuollon ammattihenkilön asiallinen käyttäytyminen, sisältäen esimerkiksi asiallisen kielenkäytön ja tavan puhutella, edesauttaa potilaan ihmisarvon ja yksityisyyden kunnioittamista.¹⁴⁶ Esimerkiksi lapselle on annettava sellaista asianmukaista neuvontaa, joka korjaa lapsen tiedossa ja kokemuksissa olevia puutteita sekä vastaa hänen kehittyviä valmiuksiaan.¹⁴⁷ Asianmukaisuus sisältää

¹⁴¹ HE 90/2010 vp., s. 38.

¹⁴² Helovuori ja muut, 2011, s. 15; Pekurinen, Rääkkönen ja Leinonen, 2008.

¹⁴³ HE 90/2010 vp., s. 37.

¹⁴⁴ TSS-komitea, 2000, kohta 12d.

¹⁴⁵ Lohiniva-Kerkelä, 2004, s. 100.

¹⁴⁶ Lohiniva-Kerkelä, 2004, s. 100–101.

¹⁴⁷ HE 18/2020 vp., s. 56.

siis erilaisia painopisteitä riippuen potilaan iästä ja valmiuksista ottaa tietoa vastaan. Lapsen kohtaamisessa terveydenhuollossa iän ja kehitystason huomioon ottamisella tarkoitetaan käytännössä asiallista, hienovaraista ja ymmärtävää suhtautumista potilaaseen.¹⁴⁸ On hyvä huomioida, että potilaan subjektiivinen kokemus hoidosta vaikuttaa merkittävästi palvelun laadun arviointiin.¹⁴⁹

Kun kyse on alaikäisen hoidosta, asianmukaisissa palveluissa on tärkeää ottaa huomioon myös koko perheen hyvinvointi. Lapsen osalta merkityksellistä on kokonaiskuvan hahmottaminen, sillä tilanne ei välttämättä ole vain huoltajan kertoman mukainen.¹⁵⁰ Terveydenhuollon ammattihenkilön tietoon voi hoitosuhteen aikana tulla sellaisia asioita, jotka eivät suoraan liity hoitosuhteeseen tai sairauteen.¹⁵¹ Tällaisessa tilanteessa on tärkeää arvioida lapsen tilannetta myös hoidettavana olevan sairauden ulkopuolelta, sillä lapsella voi ilmetä esimerkiksi tarve sosiaalihuollon palveluihin. Muun muassa neuvolapalveluissa alle kouluikäisen lapsen terveystarkastuksessa laajaan terveystarkastukseen sisältyy lapsen vanhempien haastattelu sekä koko perheen hyvinvoinnin selvitys tarpeellisessa laajuudessa.¹⁵² Asianmukaisissa palveluissa lapsilla kokonaisuuden hahmottaminen on siis hyvin tärkeä painopiste etenkin, jotta varhainen puuttuminen mahdollisiin ongelmiin voidaan varmistaa.

Usein laadun tarkastelu tapahtuu organisaation tai toiminnan rakenteiden, prosessien tai lopputuloksen näkökulmasta.¹⁵³ TSS-komitea arvioi terveydenhuoltoa AAAQ-kehikon avulla, jossa on tarkemmat määritelmät saatavuuden, saavutettavuuden, hyväksyttävyyden ja laadun osalta. Seuraavaksi terveydenhuollon asianmukaisuutta on tarkasteltu tämän kehikon kautta. Hyväksyttävyyden ja laadun osalta tarkastellaan hyvää hoitoa, jonka sanamuoto tulee potilaslain 3 §:stä. Hyväksyttävyyttä on osittain sivuttu jo

¹⁴⁸ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 44.

¹⁴⁹ Pahlman, 1997, s. 826.

¹⁵⁰ Saastamoinen, 2016, s. 62.

¹⁵¹ Tiura-Virta & Kurvinen, 2023, s. 734.

¹⁵² Araneva, 2016, s. 115.

¹⁵³ Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019, s. 10.

aiemmassa luvussa lapsen aseman määrittelyssä, mutta monet osatekijät sivuavat hyväksyttävyyttä muun muassa lapsen edun kautta.

3.1.1 Saatavuus

Terveydenhuollon palveluiden saatavuuden lähtökohta on perustuslain 19.3 §, jossa taataan jokaiselle julkisen vallan järjestämät riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Tämä ei määrittele tapaa, jolla palvelut tulee järjestää, vaan takaa nimenomaisesti saatavuuden.¹⁵⁴ Lain sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (612/2021) 4.1 §:n mukaan hyvinvointialueen on järjestettävä terveyspalvelut laadultaan ja laajuudeltaan asiakkaiden tarpeiden edellytysten mukaisesti. Lisäksi hyvinvointialuelain (611/2021) 9 §:ssä annetaan mahdollisuus järjestää hyvinvointialueella palvelut suurempiin kokonaisuuksiin, mikäli saatavuuden, laadun tai asiakkaan oikeuksien turvaamiseksi se on välttämättöntä. Potilaalla on kuitenkin oltava riittävä määrä terveydenhuoltolaitoksia, tavaroita ja palveluita saatavilla ja näiden taustalla vaikuttavat terveydenhuoltoon tarkoitetut tilat, koulutettu ammattihenkilöstö sekä välttämättömät lääkkeet.¹⁵⁵

Saatavuuden taustalla on hallintolain 7 §, jossa taataan asianmukaiset palvelut ja viranomaisen tuloksellinen suorittaminen. Palveluperiaatteeseen terveydenhuollossa voidaan katsoa kuuluvan lapsen osalta se, että kaikki asiassa tarvittavat palvelut ovat hänelle saatavissa.¹⁵⁶ Palveluiden saatavuus pitää sisällään viranomaisen järjestämät riittävät ja helppokäyttöiset palvelut¹⁵⁷ eli käytännössä palvelu on saatavilla, kun sitä on tarjolla.¹⁵⁸ Lapsiperheille ja alaikäisille nämä voivat tarkoittaa esimerkiksi matalan kynnyksen palveluita, jotka ovat lähellä arkea. On tärkeää tunnistaa tekijät, jotka ajavat tietyt lapsiryhmät haavoittuvaan asemaan esimerkiksi asuinpaikan perusteella, ja nämä tekijät tulisi huomioida päätöksenteossa oikeudenmukaisuuden takaamiseksi.¹⁵⁹ Saatavuuteen ja käyttöön voi vaikuttaa myös palveluiden pirstoutuminen eri paikkoihin ja eri

¹⁵⁴ PeVL 30/2013 vp., s. 3.

¹⁵⁵ TSS-komitea, 2000, kohta 12a.

¹⁵⁶ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 44.

¹⁵⁷ EOAK/3445/2023, s. 6.

¹⁵⁸ Halme ja muut, 2014, s. 219.

¹⁵⁹ Lapsen oikeuksien komitea, 2013, kohta 2B.

ammattilaisten tekemäksi.¹⁶⁰ Myöskään terveystalouden yksityistäminen ei saa aiheuttaa uhkaa palveluiden saatavuudelle.¹⁶¹

Hallintolain 6 § taatuista oikeusperiaatteista objektiviteettiperiaate velvoittaa hallinnon puolueettomaan toimintaan. Terveystaloudessa syrjimättömyysperiaatteen mukaisesti tytöille ja pojille on taattava yhtäläiset mahdollisuudet riittävään ravintoon, turvalliseen ympäristöön sekä pääsy fyysisen terveyden ja mielenterveyspalveluihin.¹⁶² Sukupuolten välinen tasa-arvo on huomioitava muun muassa kiinnittämällä huomio sosiaalisten normien ja arvojen vaikutuksiin lasten kehityksessä.¹⁶³ Näiden osalta siis myös tiedon jakaminen ja lasten opettaminen syrjimättömyydestä ja yhdenvertaisuudesta on tärkeää. Lasten osalta myöskään huollon jakautuminen ei saa olla esteenä asian hoitamiselle ja esimerkiksi sähköiset järjestelmät on toteutettava niin, etteivät niiden tekniset ominaisuudet estä lapsen puolesta asiointia.¹⁶⁴

Perusoikeuksista yhdenvertaisuus, syrjinnän kieltäminen ja oikeus elämään vaikuttavat sosiaali- ja terveystalouden järjestämistapaan ja sitä kautta saatavuuteen.¹⁶⁵ Hyvinvointialuelain 7 §:n mukaisesti hyvinvointialue on vastuussa palveluiden yhdenvertaisesta saatavuudesta. Eri palveluiden toteuttamisedellytykset voivat vaihdella alueittain, mikä voi johtaa eriarvoiseen palvelunsaantiin, sisältöön ja laatuun.¹⁶⁶ Alueelliset tarpeet määrittelevät palveluiden järjestämistä, jolloin voi olla perusteltua, että eri alueilla palveluita on saatavilla eri tavoin.¹⁶⁷ Alueellisia eroja palveluiden saatavuuteen aiheuttavat esimerkiksi väestörakenteen ero, henkilöstön saatavuus sekä järjestämisvastuussa olevan tahon taloudellinen kantokyky.¹⁶⁸ Esimerkiksi erikoissairaanhoidon voidaan keskitää vain isompiin yksiköihin, jotta laadukas hoito voidaan taata, vaikka palvelu olisi

¹⁶⁰ HE 241/2020 vp., s. 154.

¹⁶¹ Nieminen, 2015, s. 77.

¹⁶² TSS-komitea, 2000, kohta 22.

¹⁶³ Lapsen oikeuksien komitea, 2013, kohta 2B.

¹⁶⁴ EOAK/3445/2023.

¹⁶⁵ PeVL 30/2013 vp., s. 3.

¹⁶⁶ HE 241/2020 vp., s. 154.

¹⁶⁷ Vanjusov, 2022, s. 106.

¹⁶⁸ HE 241/2020 vp., s. 150.

kauempana. Tämä tarkoittaa siis, että vaikka haluttu palvelu sijaitsee etäämmällä, on palvelu silti saatavilla.

Potilaslain 4 §:n mukaisesti potilaalle on kerrottava, milloin hoitoon pääsee. Käytännössä siis hoidontarpeessa olevalle potilaalle ei voi kertoa, että hoitoa ei ole saatavilla vaan sitä on alettava järjestämään vaihtoehtoisin keinoin.¹⁶⁹ Opiskeluhoitolain (1287/2017) 17 § määrää, että terveydenhoitajan vastaanotto on oltava opiskelijalle saatavilla myös ilman ajanvarausta. Terveyspalveluiden tarjoaminen kouluissa ei vain helpota lasten pääsyä palveluihin, vaan edistää myös terveyden edistämistä ja seurantaa.¹⁷⁰ Lasten ja nuorten osalta terveydenhoitolain 53 § määrittelee, että hoidon tarpeen arviointi on aloitettava mielenterveyden hoitoon pääsemiseksi viimeistään kolmen viikon kuluessa lähetteen saapumisesta terveydenhuollon toimintayksikköön. Mikäli arviointi vaatii erikoislääkärin arviointia tai tarkempia tutkimuksia, on enimmäisaika kuusi viikkoa. Lisäksi 2 momentin mukaan alle 23-vuotiailla hoito on lähtökohtaisesti aloitettava kolmen kuukauden kuluessa hoidon tarpeen arvioinnin valmistumisesta. Tämä erityisoi- keus nopeampaan hoitoon pääsyyn perustuu siihen, että mahdollisimman varhainen hoitoon pääsy on nuoren terveelle kehitykselle erityisen tärkeää.¹⁷¹ Mielenterveyspal- veluissa merkittävässä roolissa on psykologipalvelut, joista on säädetty terveydenhuol- tolain 17a §:ssä. Sen mukaisesti hyvinvointialueen vastuulla on järjestää opiskeluhoil- lon psykologipalvelut oppilaille ja opiskelijoille heidän kotipaikasta riippumattaan.

3.1.2 Saavutettavuus

Saatavuuden ohella saavutettavuus takaa sen, että palvelut ovat hyvin toimivia ja tar- jolla oikeaan aikaan ja tarpeeseen.¹⁷² Käsitteenä saavutettavuus on hyvin lähellä esteet- tömyyttä, sillä palvelunkäytön esteeksi voi muodostua esimerkiksi sijainti tai yksilön taloudelliset resurssit.¹⁷³ Sote-järjestämislain 4.2 §:ssä taataan saavutettavuuden

¹⁶⁹ Lohiniva-Kerkelä, 2004, s. 94.

¹⁷⁰ Lapsen oikeuksien komitea, 2013, kohta 3B.

¹⁷¹ Nieminen, 2015, s. 227.

¹⁷² Halme ja muut, 2014, s. 219.

¹⁷³ Vanjusov, 2022, s. 165–166.

rinnalla myös palveluiden esteettömyys. Helposti saavutettavilla palveluilla voidaan taata oikea-aikainen apu ja hoito.¹⁷⁴ Terveyspalveluiden on oltava kaikkien fyysisesti saavutettavissa ilman syrjintää ja kohtuulliseen hintaan ja erityisesti heikommassa asemassa olevien oikeudesta on huolehdittava.¹⁷⁵ Potilaslain 3 §:n mukaan jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla on oikeus ilman syrjintää saada terveydentilansa edellyttämää hoitoa niiden voimavarojen mukaisesti, jotka terveydenhuollolla on käytettävissä. Terveydenhuoltoa voi ohjata esimerkiksi taloudelliset voimavarat, mikä voi vaikuttaa siihen, miten potilas saa palveluita ja hoitoa.¹⁷⁶ Tällaisessa tilanteessa voidaan joutua priorisoimaan asianmukaisen hoidon osatekijöitä. Esimerkiksi yöpäivystysten lakkautuksessa priorisoitiin erikoissairaanhoidon laatu palvelun saavutettavuuden edelle, jolloin taattiin ammattimaisen palvelun saatavuus, mutta heikennettiin saavutettavuutta.¹⁷⁷

Vanjusov on päihdepalveluja koskevassa tutkimuksessaan hahmotellut saavutettavuuden ulottuvuuksiin kuuluvan institutionaalisen, maantieteellisen ja informatiivisen saavutettavuuden.¹⁷⁸ Institutionaalinen saavutettavuus tarkoittaa, että viranomaisen noudattavat yleisiä menettelysäännöksiä niin, että tarpeessa olevat saavat riittävää palvelua ja viranomaisen toiminnan järjestäytyminen ei aiheuta esteitä hoitoon pääsyyn.¹⁷⁹ Esimerkiksi terveydenhuoltolain 50.2 § velvoittaa järjestämään kiireellisen vastaanoton terveydenhuollon yksikköön, jos palvelun saavutettavuus tai tarve niin edellyttää. Bio- lääketiedesopimuksen 3 artiklassa on puolestaan taattu jokaiselle tasapuolinen pääsy laadultaan tarkoituksenmukaiseen terveydenhuoltoon. Käytännössä tämä ei ole yksilön subjektiivinen oikeus, vaan vaatimus liittyen poliittiseen päätöksentekoon.¹⁸⁰ Tarkoituksenmukaisesti toteutetut palvelut ja niiden lainsäädäntö siis toteuttavat saavutettavia palveluita ilman, että potilaan tarvitsee niitä vaatia.

¹⁷⁴ Halme ja muut, 2014, s. 219.

¹⁷⁵ TSS-komitea, 2000, kohta 12b.

¹⁷⁶ Pahlman, 2003, s. 151.

¹⁷⁷ HE 149/2024 vp., s. 146.

¹⁷⁸ Vanjusov, 2022, s. 103–171.

¹⁷⁹ Vanjusov, 2022, s. 103.

¹⁸⁰ Nieminen, 2015, s. 230.

Yksi keskeisin väestön terveyteen vaikuttavista ulottuvuuksista on Vanjusovin tutkimuksessa terveystalouden maantieteellinen saavutettavuus.¹⁸¹ Niiden tulee olla turvallisen etäisyyden päässä ja niin ikään tässäkin painottuu haavoittuvassa asemassa olevat, kuten lapset, vanhukset ja vammaiset.¹⁸² Kaikilla tulisi olla käytännön mahdollisuus liikkua palveluiden äärelle. Taloudellisessa saavutettavuudessa ongelmana voi olla esimerkiksi se, että henkilöllä ei ole varaa liikkua palvelupaikkaan.¹⁸³ Tasapuolisuuden periaatteen mukaisesti varmistetaan, että niin yksityiset kuin julkiset terveystaloudet ovat kohtuuhintaisia kaikille, eli vähäosaisia perheitä ei saa suhteettomasti rasittaa terveydenhuollon kustannuksilla.¹⁸⁴ Etävastaanotot ja digipalvelut voivat parantaa esimerkiksi haja-asutusalueiden palveluiden saatavuutta, mutta digipalvelut eivät taas välttämättä ole saavutettavia muun muassa näkövammaisille henkilöille.¹⁸⁵ Digipalveluissa voi muodostua myös ongelmia taloudellisessa saavutettavuudessa, jos henkilöllä ei ole mahdollisuutta hankkia tarvittavia laitteita tai nettiyhteyttä.¹⁸⁶ Jotta potilas siis saa palvelua, ei riitä, että palvelua vain järjestetään, vaan saavutettavuuden kannalta vaaditaan myös kulkuyhteyksiä, laitteita ja kykyä hakeutua palveluiden piiriin.

Vanjusovin jaottelussa informatiivinen saavutettavuus edellyttää viranomaisen riittävää, oikea-aikaista, ymmärrettävää ja monipuolista viestintää palveluistaan.¹⁸⁷ Tiedon saaminen taas sisältää oikeuden etsiä, vastaanottaa ja välittää tietoa sekä ajatuksia ilman, että oikeus henkilötietojen turvalliseen käsittelyyn vaarantuu.¹⁸⁸ Julkisuuslain (621/1999) 20.2 §:n mukaisesti viranomaisen tulee tiedottaa toiminnastaan ja palveluistaan sekä niihin liittyvistä yksilön oikeuksista ja velvollisuuksista. Tiedottamisella ja palvelunohjauksella tuetaan tiedon hankkimista, jotta asiakas tai potilas pystyy omaksumaan tietoa tarjolla olevista vaihtoehdoista ja käyttämään täten itsemääräämiso-

¹⁸¹ HE 149/2024 vp., s. 150.

¹⁸² TSS-komitea, 2000, kohta 12b.

¹⁸³ Vanjusov, 2022, s. 171.

¹⁸⁴ TSS-komitea, 2000, kohta 12b.

¹⁸⁵ HE 149/2024 vp., s. 152.

¹⁸⁶ Vanjusov, 2022, s. 175.

¹⁸⁷ Vanjusov, 2022, s. 141.

¹⁸⁸ TSS-komitea, 2000, kohta 12b.

keuttaan.¹⁸⁹ Sosiaali- ja terveyspalveluiden tulee perustua riittävään tietopohjaan ja osaamiseen.¹⁹⁰ Tämän tiedon jakajana valtiolla on merkittävä rooli, sillä se vaikuttaa yksilön valintoihin, millä puolestaan voi olla kauaskantoisia seurauksia.¹⁹¹

Tiedon saavutettavuuteen vaikuttaa myös tiedon muoto sekä vastaanottajan kyky ymmärtää tieto.¹⁹² Etenkin, kun kyseessä on lasten tai nuorten palvelut, on tärkeää, että esimerkiksi pätevän suostumuksen edellytyksistä ja vapaaehtoisuudesta annetaan asiamukaista tietoa.¹⁹³ Sosiaali- ja terveydenhuollossa suurin haaste onkin heidän tavoittaminen, joilla kynnys palveluun hakeutumiselle on suuri ja jotka ovat palvelun tarpeessa.¹⁹⁴ Tällöin tiedottaminen suoraan näille ihmisryhmille on tärkeää, jotta tiedon välittämisen ja omaksumisen puutteita voidaan vähentää.¹⁹⁵ Esimerkiksi lapsen edun kannalta on tärkeää, että tiedon jakaminen tapahtuu niin, että tieto on lapsellekin ymmärrettävässä muodossa saavutettavissa.

3.1.3 Hyvä hoito

Potilaslain 3 §:n mukaan potilaalla on oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Hyvän hoidon käsitteeseen sisältyy perus- ja ihmisoikeuksien toteuttaminen hoitosuhteessa.¹⁹⁶ Perustuslain 19.3 §:ssä turvataan jokaiselle vain riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, mutta etenkin lasten ja nuorten osalta hoidossa on tärkeää olla myös laadullisia vaatimuksia kasvun ja kehityksen turvaamiseksi. Etenkin erityisen tuen havaitsemisessa ja siihen vastaamisessa lasten osalta peruspalveluiden rooli korostuu.¹⁹⁷ Tämä tulee esiin muun muassa lapsen oikeuksien sopimuksen 24 artiklassa, jossa turvataan lapsen oikeus elää mahdollisimman terveenä. Lapsella on siis oikeus par-

¹⁸⁹ Kalliomaa-Puha, 2013, s. 115.

¹⁹⁰ Vanjusov, 2022, s. 141.

¹⁹¹ Nieminen, 2015, s. 159.

¹⁹² Vanjusov, 2022, s. 152.

¹⁹³ EOA/5294/2/13, s. 16.

¹⁹⁴ Vanjusov, 2022, s. 181.

¹⁹⁵ Kalliomaa-Puha, 2013, s. 117.

¹⁹⁶ HE 90/2010 vp., s. 36.

¹⁹⁷ Araneva, 2016, s. 113.

haimpiin mahdollisiin terveyden- ja sairaanhoidon palveluihin.¹⁹⁸ Mitä aikaisemmin mahdollisiin ongelmiin päästään puuttumaan, sitä vähempi pitkäaikaisen hoidon tarve voi olla. Hoidon laadulliset ongelmat voivat ilmetä muun muassa taloudellista haittana, tarpeettomina kokeina sekä vääränä lääkityksenä.¹⁹⁹ On hyvä huomioida, että potilaan palveluntarpeen määrittelyyn liittyy myös harkintavallan käyttöä eli julkista valtaa, jolloin asiakkaan tai potilaan oikeuksien toteutuminen on riippuvainen harkintavallan lopputuloksesta.²⁰⁰

Sairaalahoidon tulee olla alaikäisen hoidossa viimesijainen vaihtoehto, ja kaikki tutkimus ja hoito on toteutettava niin, että siitä koituu lapselle mahdollisimman vähän kipua ja epämukavuutta.²⁰¹ Lapsen kasvu ja kehitys on turvattava myös mahdollisen sairaalahoidon aikana, jolloin sairaalaympäristössä on oltava mahdollisuus leikkiin ja lepoon.²⁰² YK:n TSS-sopimuksen 13 artiklassa taataan jokaiselle oikeus opetuksen saamiseen, mutta sopimuksessa ei ole tarkempia määritelmiä opetuksen järjestämisestä eri olosuhteissa. Sen sijaan kotimaisessa lainsäädännössä on taattu lapsen oikeus opetukseen myös sairaalaolosuhteissa. Perusopetuslain (1998/628) 4a §:n mukaisesti sairaalan sijaintikunnan on järjestettävä lapselle opetusta siinä määrin kuin se lapsen terveydentilaan nähden on mahdollista. Lainkohdassa on painotettu opetuksen kohdalla nimellisesti lapsen etua eli opetus on järjestettävä ensisijaisesti lapsen edun mukaisesti. Sairaalahoidon rinnalla myös laitoshoido tulee olla viimesijainen vaihtoehto, ja lapsen etu säilyy parhaiten, kun tarvittava hoito toteutetaan lapsen perhepiirissä tukien lapsen lisäksi koko perhettä.²⁰³

Sairaalahoidon lisäksi myös laitoshoido voi olla alaikäisen hoidossa mahdollinen. Seuraavassa EOA:n ratkaisussa tulee hyvin esiin se, minkälaisia reunaehtoja hyvällä hoidol-

¹⁹⁸ TSS-komitea, 2000, kohta 22.

¹⁹⁹ HE 90/2010 vp., s. 79.

²⁰⁰ Vanjusov, 2022, s. 146.

²⁰¹ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 49.

²⁰² Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 46.

²⁰³ Lapsen oikeuksien komitea, 2013, kohta 12C.

la ilmenee ja miten laitoshoidossa kurinpito eroaa lapsen kotona tapahtuvasta kurinpidosta:

Potilas kanteli nuorisopsykiatrian osaston kohtelua perusoikeuksia rikkovaksi ja terveydelle haitalliseksi. Hoitajakson aikana on pyritty kasvatuksellisiin toimenpiteisiin ja sovittu potilaan kanssa mahdollisista epäasiallisen käytöksen rangaistuksista. Käytännössä sairaanhoitajan kanssa oli sovittu puhelinajan vähentämisestä, mikäli epäasiallista käytöstä ilmenee. Tämän oli lääkäri kirjannut myös hoitosopimukseen. Kyse oli tahdosta riippumattomasta hoidosta, jolloin ongelmaksi muodostuu hoitosopimuksen rajoitustoimenpiteet ja potilaan kanssa sovittujen vapaaehtoisten rajoitusten sekoittaminen. Tässä tapauksessa puhelinajan rajoittaminen oli hoitotoimenpide ja sen vähentäminen potilaan kanssa ennalta sovittu rangaistus. EOA:n mukaan psykiatrisessa hoidossa olevalle lapselle voidaan asettaa yleisesti kasvatuksellisesti hyväksyttäviä rajoituksia lapsen kanssa keskustellen, mutta epäasiallinen käytös ei ole lailla säädetty peruste käyttää perusoikeuksien rajoittamista rangaistuskeinona. Tapauksessa liiallinen puhelinaikojen rajoittaminen on johtanut perusoikeuden rajoittamiseen, kun lapsi ei ole voinut pitää riittävän helposti yhteyttä omiin vanhempiinsa.

Tapauksessa on käsitelty myös vapauden riistoa, kun yksi rangaistusmenetelmä on asiattomasta kielenkäytöstä laittaa potilas rauhoittumaan 10 minuutiksi omaan huoneeseensa, ja mikäli potilas ei tähän suostu, on seuraava toimenpide joutua lepositeisiin. Tästä EOA huomauttaa, että väärinkäsityksen riski on huomattava, sillä nuori voi ymmärtää lepositeiden johtuvan vain epäasiallisesta käytöksestä. Siksi näissä tapauksissa on syytä tehdä mielenterveyslain mukainen päätös, jotta tiedetään, onko kyse kasvatustilanteesta vai lainmukaisesta eristämisestä. Lisäksi tapauksessa hoidon laatua ja potilaan luottamusta hoitohenkilökuntaan on heikentänyt aikuisten välisen yhteistyön puutteet.²⁰⁴

Lastensuojelulain 3 a §:n mukaan ehkäisevää lastensuojelua järjestää kunta ja hyvinvointialue, jos lapsi ei ole lastensuojelun asiakkaana. Siitä vastaavat erityisesti neuvolat, päiväkodit ja koulu eli käytännössä sellaiset tahot, joiden päivittäinen työ on kosketuksessa lapsiin ja nuoriin.²⁰⁵ Terveystieteiden laissa on lueteltu tarkoin neuvolapalveluihin sisältyvät toimet, joista etenkin hyvän hoidon osalta korostuu vanhemmuuden ja muun hyvinvoinnin tukeminen sekä lapsen kasvuympäristön ja perheen terveellisten elintapojen edistäminen. Kouluikäisten on taas helppo turvautua opiskelu- ja opiskeli-

²⁰⁴ EOK/1924/2021.

²⁰⁵ Araneva, 2016, s. 113.

jahuoltoon, joka sisältää koulu- ja opiskeluterveydenhuollon palveluineen.²⁰⁶ Koulu- ja opiskeluterveydenhuollon sisällöstä on säädetty terveydenhuoltolain 16–17 §:ssä. Käytännössä kuraattori- ja psykologipalvelut järjestää kuitenkin kunnan päätöksen mukaisesti joko opetustoimi tai sosiaali- ja terveystoimi, mikä on vaikeuttanut yhteistyötä eri toimijoiden välillä, kun palveluiden ohjaus on jakautunut.²⁰⁷ Lapsen kehitykseen negatiivisesti vaikuttavien tekijöiden kärjistyminen voidaan ehkäistä näissä edellä esitetyissä peruspalveluissa puhumalla riskitekijöistä vanhempien kanssa, mikä puolestaan vähentää korjaavan tuen tarvetta myöhemmin.²⁰⁸ Mitä vähemmän myöhempää tukea tarvitaan, sitä pienempi on sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kuormitus.

Hoidon laatuvaatimukseen vaikuttaa myös terveydenhuollon ammattihenkilöitä koskeva lainsäädäntö, sillä laatua ylläpidetään valvomalla ammatinharjoittamista sekä laillistamis- ja rekisterimenetelmillä.²⁰⁹ Nuorten osalta luottamuksellinen ja yksityisyyttä kunnioittava ammattihenkilöstö on tärkeä ja palveluista etenkin asianmukaisiin seksuaalipalveluihin pitäisi nuorilla olla riittävän hyvin saatavilla.²¹⁰ Ammattihenkilöstöllä tulisi olla tukenaan myös menettelyohjeita ja kriteereitä lapsen edun arvioimiseksi.²¹¹ Käytännön toimintaohjeilla voidaan välttyä systemaattisilta toimintavirheiltä. Esimerkiksi lainsäädäntö ja vapaaehtoisessa psykiatrisessa sairaanhoidossa noudatettu käytäntö ovat ristiriidassa keskenään, sillä suostumusta mielenterveyslain rajoitustoimenpiteiden käyttöön vaaditaan myös vapaaehtoiseen hoitoon pääsyyn ehtona, vaikka toimet rajoittavat perusoikeuksia eli niistä tulisi säätää suoraan lailla ilman tarvetta potilaan suostumukselle.²¹²

²⁰⁶ Araneva, 2016, s. 113.

²⁰⁷ HE 241/2020 vp., s. 154.

²⁰⁸ Araneva, 2016, s. 113.

²⁰⁹ Lohiniva-Kerkelä, 2004, s. 100.

²¹⁰ TSS-komitea, 2000, kohta 23.

²¹¹ Lapsen oikeuksien komitea, 2013, kohta 2C.

²¹² EOAK/1924/2021, s. 12.

3.2 Yhteistyövelvollisuus

Lapsen etu tulee ottaa huomioon kaikessa viranomaistoiminnassa, eikä organisaatioiden rajat saa olla esteenä sen toteutumiselle.²¹³ Kun yhteistyö eri toimijoiden välillä on tehokasta, vähentää se päällekkäisten prosessien määrää sekä edistää oikea-aikaisen avun saamista.²¹⁴ Terveystoimilain 32 §:ssä veloitetaan hyvinvointialuetta toimimaan yhteistyössä kunnan varhaiskasvatuksen ja sosiaalihuollon kanssa tarpeiden edellyttämällä tavalla palveluiden asianmukaisuuden takaamiseksi. Lapsen riittävä huolenpito ja kasvu vaativat viranomaisten välistä yhteistyötä toteutuakseen lapsen hyvinvointia palvellen.²¹⁵ Oleellista toimivassa yhteistyössä on luottamus eri toimijoiden ammatitaitoon ja kuulluksi tulemiseen sekä toimijoiden välinen tasavertaisuus.²¹⁶ Eri toimijoiden välinen yhteistoiminta kaiken kaikkiaan siis turvaa palveluiden laadun ja saataavuuden.²¹⁷ Velvollisuus yhteistyöhön on tiettyjen palveluiden kohdalla kirjattu lakiin, kuten aiemmin on tullut esille esimerkiksi sosiaali- ja terveyspalveluiden vahva yhteistyön tarve etenkin lapsen edun huomioimisessa. Lisäksi esimerkiksi varhaiskasvatuslain (540/2018) 7 §:ssä veloitetaan kuntaa toimimaan varhaiskasvatusta järjestettäessä yhteistyössä muun muassa sosiaalihuollon, neuvolapalveluiden ja muun terveydenhuollon kanssa.

Hyvinvointialuelain 36 §:ssä veloitetaan hyvinvointialuetta tekemään yhteistyösopimus valtuustokausittain, ja sen tarkoituksena on edistää muun muassa kustannusvakuuttavuutta, tuottavuutta, laatua ja asiakas- ja potilasturvallisuutta. Yhteistyö perustuu lähtökohtaisesti siihen, että jokaisella taholla on erilaiset mahdollisuudet toimia sekä erilaista asiantuntemusta ja tietoa.²¹⁸ Esimerkiksi terveydenhuollossa tämän voi lapsen osalta ajatella niin, että eri toimijat katsovat lapsen etua hieman eri näkökulmista. Haasteena yhteistyössä on kuitenkin palveluiden koordinoiminen, sillä paljon eri palve-

²¹³ Saastamoinen, 2016, s. 61.

²¹⁴ Tuulari & Kemppainen, 2022, s. 15.

²¹⁵ Saastamoinen, 2016, s. 57.

²¹⁶ Tuulari & Kemppainen, 2022, s. 3.

²¹⁷ HE 90/2010 vp., s. 6.

²¹⁸ Saastamoinen, 2016, s. 60.

luja tarvitsevan asiakkaan tarpeita ei välttämättä osata tunnistaa, mikä johtaa hajanaiseen avun hakemiseen useista eri paikoista.²¹⁹ Oman toimialan palveluiden asiakkaiden osalta olisikin tärkeää tunnistaa tarve myös muun alan palveluiden tarpeelle ja käydä hallinnonalojen välistä dialogia.²²⁰

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon valvonnasta (741/2023) määrittelee 1.2 §:ssä lain yhdeksi tavoitteeksi edistää palveluntuottajien ja viranomaisten välistä yhteistyötä. Viranomaisten välinen tehokas yhteistyö painottuu etenkin sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. Hyvinvointialuelain 35 §:ssä ja tarkemmin asetuksessa määriteltävät sosiaali- ja terveydenhuollon viisi yhteistyöaluetta on oltava maantieteellisesti yhtenäisiä ja muun muassa potilasturvallisuuden ja saavutettavuuden kannalta toimivia kokonaisuuksia. Tarkempia määräyksiä löytyy muustakin lainsäädännöstä, kuten lastensuojelulain 31 §, joka koskee asiakkaan asiassa pidettävää neuvottelua, johon osallistuvat lapsi, vanhemmat ja huoltajat, muut kasvatuksesta vastaavat henkilöt sekä viranomais- ja muut yhteistyötahot.

Sosiaali- ja terveydenhuollon välisessä yhteistyössä haastetta voi aiheuttaa etenkin eri ammattilaisten ja heidän osaamisensa hahmottaminen niin yksilöllisesti kuin myös organisaation ja johdon tasolla.²²¹ Useassa lainkohdassa kuitenkin painotetaan moniammatillisen yhteistyön tarvetta. Sosiaalihuoltolain 40 §:ssä veloitetaan ammattihenkilöä ilmoittamaan asiakkaan tuen tarpeesta toiselle viranomaiselle, jos viranomaisyhteistyö on välttämätöntä asiakkaan edun kannalta. Terveydenhuoltolain 32.2 §:ssä taas veloitetaan terveydenhuollon ammattilaista osallistumaan henkilön palvelutarpeen arviointiin, mikäli sosiaalihuollon palvelun arviointi, päätös tai toteuttaminen edellyttää terveydenhuollon palveluita. Samankaltainen velvollisuus on taattu myös lastensuojelulain 15 §:ssä, jossa on vielä lisäys, että apu on järjestettävä kiireellisesti, jos se liittyy lapsen seksuaaliseen hyväksikäyttöön tai pahoinpitelyyn. Yhteistyövelvollisuutta on siis paino-

²¹⁹ Tuulari & Kemppainen, 2022, s. 3.

²²⁰ Vanjusov, 2022, s. 132.

²²¹ Tuulari & Kemppainen, 2022, s. 2.

tettu eri hallinnonalojen lainsäädännössä tarkasti. Tarkoituksena on vastata kokonaisvaltaisesti asiakkaan tai potilaan tarpeisiin yli hallinnonrajojen.²²²

Terveydenhuoltolain 15.3 § velvoittaa hyvinvointialuetta toimimaan opiskeluhoitopalveluita järjestäessään yhteistyössä opetushenkilökunnan, alaikäisen huoltajien sekä opiskelijoiden ja oppilaiden kanssa. Tämä lainkohta on hyvä esimerkki moniammatillisen yhteistyön tarpeesta. Myös opiskeluhoitolaki sisältää täsmennettyjä säännöksiä yhteistyöstä lasten terveydenhuollon palveluiden toimijoiden välillä. Esimerkiksi lain 16 § velvoittaa opiskelijahuollon työntekijää olemaan viipymättä yhteydessä psykologi- tai kuraattoripalveluihin, mikäli hän katsoo opiskelijan olevan näiden palveluiden tarpeessa. Koska lähtökohtaisesti alaikäisen huoltaja on vastuussa tämän terveydestä ja huolehtimisesta, on huoltajien ja palveluiden tarjoajien välinen yhteistyö myös tärkeää. Esimerkiksi opiskeluhoitolaissa 18 § takaa yhteistyön lapsen, huoltajan ja opiskelijahuollon välillä. Jos alaikäisellä on enemmän kuin yksi huoltaja, on tärkeää, että huoltajat yhdessä päättävät lapsen asioista yhteisymmärryksessä. Korkein oikeus on antanut ratkaisun, jossa lapsen huoltajan katsottiin syyllistyneen pahoinpitelyyn, kun hän oli erehdyttänyt lääkäriä uskomaan, että lapsen ympärileikkauksella on molempien huoltajien suostumus. Todellisuudessa tapauksessa ei toinen huoltaja ollut antanut suostumustaan lapselle tehtävään toimenpiteeseen.²²³

Kun hoidetaan alaikäistä, on yhteistyössä aina otettava huomioon myös lapsen huoltajien velvollisuudet. Potilaslain 7.2 §:n mukaisesti, mikäli alaikäinen ei kykene päättämään itse hoidostaan, on häntä hoidettava yhteisymmärryksessä huoltajiensa kanssa. Potilasturvallisuus on hyvin riippuvainen potilaan ja potilaiden perheiden täysimääräisestä osallistumisesta palveluiden käyttäjänä, minkä vuoksi heidän tulisi olla mukana kaikilla tasoilla päätöksenteosta suunnitteluun, valvontaan ja tietoiseen suostumukseen.²²⁴ Alaikäisen huoltajan velvollisuutena on lähtökohtaisesti tapauksesta riippumat-

²²² Araneva, 2016, s. 94.

²²³ KKO 2016:25

²²⁴ World Health Organization, 2021, s. 9.

ta lapsenhuoltolain 4 §:n mukaisesti kehityksen ja hyvinvoinnin turvaamisen ohella myös päättää lapsen asioista. Siksi yhteistyö huoltajien kanssa on korostuneen tärkeää.

3.3 Potilastietojen käsittely

Potilastietojen käsittelyssä korostuu lakisääteisyysvaatimus sillä potilastiedot ovat niin kansallisesti kuin valtiosääntöisesti arvioiden arkaluonteisia tietoja.²²⁵ Kotimaisessa lainsäädännössä asiakastietolain 2 §:n mukaisesti asiakastietolaki on täydentävää erityislainsäädäntöä, joka tarkentaa EU:n yleistä tietosuojasetusta (EU 2016/679). Bio- lääketiedesopimuksen 10 artikla takaa yksityiselämän kunnioittamisen terveyttä koskevien tietojen osalta. Potilaslain 2.5 §:ssä määritellään potilasasiakirjan tarkoittavan potilaan hoidon järjestämiseen tai toteuttamiseen liittyviä laadittuja tai saapuneita asiakirjoja, jotka sisältävät terveystietoja tai muita henkilötietoja. Saman käsitteen määrittely on asiakastietolain 3.4 §:ssä ilmaistu tarkoittavan yksinkertaisemmin ”potilasta koskevaa asiakasasiakirjaa”.

Sosiaalihuollon asiakaslain 3 §:n 3 kohdan mukaisesti asiakirjalla tarkoitetaan asiakirjaa, joka sisältää asiakasta tai muuta yksityishenkilöä koskevaa tietoa, joka liittyy viranomaisen tai yksityisen järjestämään sosiaalihuoltoon. Asiakastietolain 3.7 §:n mukaisesti taas potilastieto tarkoittaa potilasasiakirjaan tai muuhun asiakirjaan merkittyä asiakastietoa, joka kuvaa potilaan terveydentilaa tai toimintakykyä. Käytännössä näiden määritelmien mukaisesti potilastiedoista muodostuu potilasasiakirjoja eli asiakastietolain mukaisia asiakasasiakirjoja, mutta nämä eivät sisälly sosiaalihuollon asiakirjoihin.²²⁶ Käsitteet ovat hyvin lähellä toisiaan, mutta lähtökohta on siis se, että potilasasiakirjat pidetään erillään sosiaalihuollon vastaavista tiedoista. Potilasasiakirjat ja tietojen käsittely on välttämätöntä terveyden- ja sairaanhoidon toteuttamisen ja järjestämisen kan-

²²⁵ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 25.

²²⁶ Voutilainen & Muukkonen, 2021, s. 5–6.

nalta.²²⁷ Sähköisessä tietojen tallentamisessa väärinkäytön riskit ovat laajemmat, sillä tiedot voivat levitä laajalle, mikäli tietosuojasta ei ole huolehdittu riittävästi.²²⁸

Tiedon käsittelyn tulee olla asianmukaista ja tapahduttava tiettyä tarkoitusta varten.²²⁹ Terveydenhuoltolain 12 §:n mukaisesti terveydenhuollon ammattihenkilö vastaa potilasasiakirjojen merkinnöistä, kun taas potilasasiakirjojen, näytteiden ja elinmallien säilytyksestä vastaa terveydenhuollon toimintayksikkö tai itsenäinen ammatinharjoittaja. Biolääketiedesopimuksen 10 artiklan 2 kohdan mukaisesti jokaisella on halutessaan oikeus saada terveydentilastaan kerätyt tiedot. Tämä sisältää tiedot tautimäärityksestä, ennusteesta tai muusta oleellisesta terveystiedosta.²³⁰ Asiakastietolain 4 §:n mukaisesti asiakas- ja potilastiedot ovat pysyvästi salassa pidettävää tietoa. Tämä mahdollistaa sen, että lapsella on oikeus nähdä omat aiemmatkin tiedot aikuisiällä.²³¹ Oikeus omiin terveystietoihin on taattu myös EU:n tietosuojasetuksen 15 artiklassa. Tätä oikeutta on kuitenkin rajoitettu tietosuojalain 34 §:ssä, jonka 2 kohdan mukaisesti oikeutta tarkastella omia tietoja voidaan rajoittaa, jos siitä voisi olla haittaa rekisteröidyn terveydelle tai hoidolle.

Potilastietojen käsittelyssä oleellista on myös lapsen etu, johon liittyy informointi tietojen käsittelystä ja valtakunnallisesta tietojärjestelmästä sekä omasta mahdollisuudesta vaikuttaa tietojen luovuttamiseen.²³² Asiakastietolain 68 §:ssä veloitetaan palveluntarjoajaa informoimaan asiakasta viimeistään ensimmäisen asioinnin yhteydessä valtakunnallisesta tietojärjestelmäpalvelusta ja sen toimintaperiaatteista. Lapsi tai nuori ei välttämättä edes tiedosta, että asioidessaan terveydenhuollossa hänen tietojaan kerätään, minkä vuoksi etenkin tietojärjestelmästä kertomisen tärkeys korostuu myöhemmissä palvelutapahtumissa.

²²⁷ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 319.

²²⁸ Nieminen, 2015, s. 245.

²²⁹ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 175.

²³⁰ Nieminen, 2015, s. 246.

²³¹ HE 246/2022 vp., s. 34.

²³² HE 246/2022 vp., s. 33.

3.3.1 Potilastietojen tallentaminen

Tiedonkulku on yksi perustekijä laadukkaan ja toimivan potilasturvallisuuden toteuttamisessa, ja siksi onkin tärkeää, että tieto myös dokumentoidaan hyvin.²³³ Potilaan hyvää hoitoa ja turvallisuutta voidaan edistää oikeilla ja riittäväillä potilastiedoilla.²³⁴ Asiakastietolain 3.4 § mukaan potilasasiakirjalla tarkoitetaan potilasta koskevaa asiakirjaa ja lain 26 §:n mukaisesti niihin kuuluvat ammattihenkilön kirjaukset palvelutapahtumista, lääkemääräyksistä ja diagnostiikkaan liittyvistä tallenteista ja lausunnoista. Hoidon suunnittelu, toteutus ja seuranta ovat tärkeimmät potilasasiakirjojen tehtävät, mutta myös hoidon jatkuvuuden ja tiedonvälityksen parantaminen potilaan terveydentilasta ovat oleellisia potilasasiakirjojen käsittelyssä.²³⁵ Potilas itse ei välttämättä pysty arvioimaan tiedon luotettavuutta ja merkitystä, jolloin hän tarvitsee terveydenhuollon ammattilaista auttamaan päätöksenteossa.²³⁶ Potilasturvallisuudessa tiedonkulku ja perusteellinen dokumentointi luovat pohjan mahdollisten turvallisuusriskien hallinnalle.²³⁷ Tietosuoja-asetuksen 4 artiklan 15 kohdan mukaisesti terveystietoja ovat käytännössä kaikki sellainen tieto, joka paljastaa informaatiota henkilön entisestä, nykyisestä tai tulevasta terveydentilasta.

Asiakastietolain 4.2 §:n mukaan, jos asiakirja pitää sisällään salassa pidettäviä asiakastietoja, ei sitä saa luovuttaa tai näyttää sivulliselle. Lainkohdan mukaan sivulliset pitää sisällään henkilöt, jotka ovat potilaan hoidon tai sen järjestämisen ulkopuolelta. Sivullisen määritelmä on siis laaja, sillä käytännössä se käsittää kaikki muut henkilöt, jotka eivät osallistu potilaan hoitoon eli myös terveydenhuollon yksikössä toimivat muut ammattilaiset kuin potilaan hoitajat.²³⁸ Lisäksi potilaslain 13.2 §:ssä kielletään terveydenhuollon ammattilaista luovuttamasta tietoa sivulliselle ilman potilaan suostumusta. Asiakastietolain 9 §:ssä on määritelty, että asiakastietojen käyttöoikeuden on perustuttava terveydenhuollon ammattihenkilön työtehtävään ja palveluun niin, että käytössä

²³³ Helovuo ja muut, 2011, s. 72.

²³⁴ Lohiniva-Kerkelä, 2004, s. 130.

²³⁵ EOAK/1924/2021, s. 13.

²³⁶ HE 90/2010 vp., s. 37.

²³⁷ Helovuo ja muut, 2011, s. 72.

²³⁸ Tiura-Virta & Kurvinen, 2023, s. 734.

on vain työtehtäviin liittyvät välttämättömät tiedot. Salassapitovelvollisuutta on tarkennettu vielä terveydenhuollon ammattihenkilölaissa, jonka 17 §:n mukaisesti sivulliselle ei saa luovuttaa yksityisen tai perheen salaisuutta, josta terveydenhuollon ammattihenkilö on asemansa tai tehtävänsä perusteella saanut tiedon.

EU:n biolääketiedesopimuksen 5 artiklan 2 kohdan mukaan potilaalle on annettava asianmukainen selvitys toimenpiteen tarkoituksesta, luonteesta, seurauksista ja riskeistä. Selvitystä annettaessa potilaan on ymmärrettävä hoidon vaikuttavuus, tavoite sekä epämuikavuus ja lisäksi sanavalintojen tulee olla selkeitä eikä ammattiterminologian käyttö ole hyväksyttävää.²³⁹ Luottamuksellinen hoitosuhde sekä potilaan ja hoitohenkilökunnan oikeusturva taataan riittävällä, asianmukaisilla ja virheettömillä merkinnöillä.²⁴⁰ Terveydenhuollon ammattihenkilön oikeudet on hyvä olla selkeästi saatavilla ja ymmärrettävässä muodossa, sillä potilastiedoilla on suuri merkitys suunniteltaessa ja toteuttaessa hoitoa.²⁴¹ Asianmukaiset merkinnät potilasasiakirjoissa ovat merkittäviä, jotta terveydenhuollon ammattihenkilöt voivat tehdä lainmukaisia ratkaisuja ja potilas saa tietoa siitä, onko häntä kohtaa toimittu oikein.²⁴²

3.3.2 Tiedon luovuttaminen

Potilastiedot kuuluvat yksityiselämän suojan ydinalueeseen, minkä vuoksi edellytykset tiedon jakamiseen tulee arvioida tarkasti.²⁴³ Asiakastietolain 4 §:n mukaisesti terveys-tiedot ovat salassa pidettävää tietoa, eli julkisuuslain 10 §:n mukaisesti terveystietoja sisältäviä asiakirjoja voidaan luovuttaa vain laissa säädetyin edellytyksin. Käyttöoikeuksia asiakastietoihin liittyen on säännelty, jotta voidaan välttyä oikeudettomalta ja lainvastaiselta tietojen käsittelyltä.²⁴⁴ Lisäksi potilaslain 13 §:ssä todetaan potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen olevan salassa pidettäviä.

²³⁹ Pahlman, 2003, s. 202.

²⁴⁰ EOAK/1924/2021, s. 14.

²⁴¹ Voutilainen ja Muukkonen, 2021, s. 17.

²⁴² EOAK/1924/2021, s. 13–14.

²⁴³ Tiura-Virta & Kurvinen, 2023, s. 272.

²⁴⁴ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 323.

Lähtökohta tietojen luovuttamisessa on aina asiakkaan suostumus ja ilman sitä tietoja ei tulisi luovuttaa ilman laissa säädettyä perustetta.²⁴⁵ Asiakastietolain 6 §:ssä todetaan, että vain asiakkaan suostumuksella tai laissa säädetyin perustein saa poiketa vaitiolovelvollisuudesta tai salassapidosta. Lisäksi muun muassa sosiaalihoitolain 35 § määrää, että mikäli muun kuin sosiaaliviranomaisen työntekijä on saanut tietää henkilön sosiaalituen tarpeen olevan ilmeinen, tulee hänen joko ohjata potilas hakemaan sosiaalipalveluita tai potilaan suostumuksesta itse oltava yhteydessä sosiaalipalveluihin. Tämä potilaan tiedollinen itsemääräämisoikeus muodostuu potilaan omiin tietoihinsa kohdistuvista tiedollisista oikeuksista.²⁴⁶ Mikäli tietoa luovutetaan laissa säädetyin perustein ilman potilaan nimenomaista suostumusta, on kyseessä lähtökohtaisesti jonkun toisen edun ajaminen.²⁴⁷

Suostumuksesta on käytävä selkeästi ilmi se, mihin käyttötarkoitukseen se on tarkoitettu ja lisäksi sen on perustuttava riittävään tietoon.²⁴⁸ Tietosuoja-asetuksen 7 artiklan mukaisesti rekisteröity voi peruuttaa suostumuksensa milloin tahansa. Suostumusten lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollossa on käytössä myös luovutusluvat ja kiellot. Näistä luovutuslupa tarkoittaa asiakastietolain 3 § 10 kohdan mukaisesti tahdonilmaisua, jolla henkilö tai hänen edustajansa antaa suostumuksensa palveluntarjoajien välillä sosiaali- ja terveystietojen järjestämiseksi ja toteuttamiseksi. Asiakastietolain 59.2 §:ssä taas määritellään, että potilas voi kohdentaa tietojenluovutuskiellon julkiseen tai yksityiseen rekisteriin tai sen pitäjään, yksittäiseen tapahtumaan tai kaikkiin potilastietoihinsa. Lisäksi oikeudenkäymiskaaren 17 luvun 14 §:n mukaisesti lääkäri tai terveydenhuollon ammattihenkilö ei saa ilman henkilön suostumusta todistaa asemansa tai tehtävänsä perusteella saatua tietoa potilaan terveydentilasta tai muusta henkilön tai perheen salaisuudesta.

²⁴⁵ Tuulari & Kemppainen, 2022, s. 11.

²⁴⁶ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 175.

²⁴⁷ Lohiniva-Kerkelä, 2004, s. 155.

²⁴⁸ Voutilainen & Kurvinen, 2024, s. 178.

Tietojen luovuttaminen perustuu tapauskohtaiseen harkintaan ja siinä tehtävään lain- tulkintaan, jolloin esimerkiksi liian väljä tulkinta voi johtaa tarpeettoman tiedon luovut- tamiseen.²⁴⁹ Tarkka arviointi on tärkeää sillä jo pelkästään potilaan henkilöllisyyden paljastuminen vaikuttaa luottamuksellisen hoitosuhteen suojaan potilaan näkökulmas- ta.²⁵⁰ Korkein oikeus on antanut ratkaisun, jossa potilaana ollut henkilö tuomittiin, kun lääkäri oli tehnyt hänestä oma-aloitteisesti rikosilmoituksen hoidon aikana esiin tulles- ta turkisliikkeen polttamisesta. Korkein oikeus katsoi terveydenhuollon ammattilaisen salassapitosäännöksistä huolimatta, että lääkärinlausuntoja voitiin pitää todisteena ja lääkäriä sekä hoitajia voitiin kuulla asiasta.²⁵¹

Yksityisyyden ja arkaluontoisen tiedon suojaamiseksi laadituista salassapitosäännöksis- tä voidaan poiketa vain perusteena joko yksilön tai järjestelmän etu.²⁵² Tietosuoja- asetuksessa tämä määrittely on kohdassa 54. Sen mukaisesti ilman suostumusta henki- lötietoja saa käsitellä vain perusteena kansanterveyteen liittyvän yleinen etu, joka puo- lestaan sisältään terveyttä koskevat osatekijät, kuten terveydenhuollon palveluiden tarpeen, resurssit ja yleisen sairastavuuden. Tietosuoja-asetuksen 54 kohdassa on tar- kennettu myös, että yleisestä edusta perustettu terveystietojen käsittely ei saa johtaa kolmansien osapuolten informaation hyödyntämiseen muita tarkoituksia varten. Vaikka potilas olisi antanut tiedon vapaaehtoisesti, on tiedon luovuttaminen eteenpäin toiselle viranomaiselle silti puuttumista yksityiselämän suojaan.²⁵³ Esimerkiksi poliisi voi tarvita tietoa mahdollisesti hoitoon hakeutuneesta henkilöstä rikollisen henkilöllisyyden selvit- tämiseksi, jolloin poliisi tekee tietopyynnön terveydenhuollon yksikölle.²⁵⁴ Poliisilain (872/2011) 4 luvun 2.1 § sallii poliisin saada tietoja salassapitovelvollisuuden estämättä tehtävän suorittamiseksi ellei tietojen käyttöä ole nimenomaisesti laissa kielletty tai rajoitettu. Seuraava oikeustapaus on esimerkkinä poliisin oikeudesta pyytää tietoa, mutta taas toisaalta potilaan yksityisyyden suojasta:

²⁴⁹ Tuulari & Kemppainen, 2022, s. 12.

²⁵⁰ Tiura-Virta & Kurvinen, 2023, s. 729.

²⁵¹ KKO 2011:91

²⁵² Tuulari & Kemppainen, 2022, s. 11.

²⁵³ Nieminen, 2015, s. 247.

²⁵⁴ Tiura-Virta & Kurvinen, 2023, s. 729.

Poliisilla oli tutkittavana pahoinpitelyrikos, jonka epäilty oli hoidettavana sairaalan psykiatrisella osastolla. Poliisilta oli tehty poliisilain 4 luvun 2 §:n mukainen tietopyyntö osastolle henkilön henkilöllisyydestä, mutta tietopyyntö hylättiin, kun siihen ei saatu potilaan suostumusta ja tieto kuului oikeudenkäymiskaaren terveydenhuollon ammattihenkilön todistamiskiellon piiriin. Hallinto-oikeudessa oli katsottu, että potilaan henkilöllisyys liittyen hoitoon psykiatrisella osastolla on itsessään terveydentilaa koskeva arkaluontoinen tieto, kun taas poliisi katsoi tämän olevan vain henkilötieto. Luottamuksellinen hoitosuhde kuuluu yksityisyyden suojaan ja korostuu etenkin mielenterveyteen liittyvissä palveluissa. Poliisi puolestaan katsoi, että tiedon antamatta jättäminen vaarantaa rikoksen uhrin oikeusturvan ja estää poliisia selvittämästä rikosta. KHO kuitenkin katsoi, että potilaana oleminen psykiatrisessa hoidossa on sellainen arkaluontoinen tieto, että oikeudenkäymiskaaren todistamiskiello pätee.²⁵⁵

²⁵⁵ KHO:2025:11

4 Potilasturvallisuuden systeemilähtöinen tarkastelu

Terveydenhuoltolain 8 §:stä laadun ja potilasturvallisuuden osatekijöiksi voidaan katsoa laatu, turvallisuus, asianmukaisuus sekä näyttöperustaisuus ja hyvät hoito- ja toimintakäytännöt. Potilasturvallisuuden määrittelyä voidaan kuitenkin katsoa enempi systeemilähtöisesti. Potilasturvallisuusjärjestelmällä tarkoitetaan organisaatiotasolla ohjattujen toimintatapojen kokonaisuutta, joihin kuuluu muun muassa potilasturvallisuuteen liittyvä koulutus, tiedottaminen ja seuranta sekä edistäminen.²⁵⁶ Usein ajatellaan potilasturvallisuuden kiteytyvän lähinnä yksittäisen terveydenhuollon ammattihenkilön ammattitaitoon, mutta näkemyksen pitäisi olla enemmän systeemilähtöinen, jonka mukaisesti turvallisuus perustuu järjestelmän eri osista ja niiden yhteisvaikutuksesta.²⁵⁷ Ne yksilön ja organisaation periaatteet ja toiminnot, joilla suojataan potilasta vahingoittumiselta ja varmistetaan hoidon turvallisuus, muodostavat potilasturvallisuuden systeemin.²⁵⁸ Vuonna 2020 laajalle levinnyt koronaviruspandemia osoitti sen, että myös työntekijöiden fyysisestä ja psyykkisestä turvallisuudesta sekä terveydenhuollon toimitusjärjestelmistä ja kapasiteetista on huolehdittava.²⁵⁹

4.1 Potilasturvallisuuden ohjaus

Potilasturvallisuuden ohjaus on kansallisessa lainsäädännössä kehittynyt vuosikymmenten aikana suureksi määräksi erilaisia säädöksiä, määräyksiä, ohjeita ja suosituksia.²⁶⁰ Hyvinvointialuelain 42 §:n mukaisesti päävastuu sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan yleisestä ohjauksesta kuuluu sosiaali- ja terveystieteiden ministeriölle, kun taas aluehallintovirastot valvovat toiminnan lainmukaisuutta ja antavat valvontaan liittyvää ohjausta, ja Valvira valvoo aluehallintovirastojen toimintaa ja antaa tarvittaessa esimerkiksi laajempia kannanottoja. Valvira on myös sote-valvontalain 11 §:n mukaisesti vastuussa sote-alan palveluyksikköjen rekisteristä (Soteri). Palveluntuottajan vastuulla

²⁵⁶ Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 2019, s. 14.

²⁵⁷ Helovuori ja muut, 2011, s. 53.

²⁵⁸ Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 2019, s. 13.

²⁵⁹ World Health Organization, 2021, s. 5.

²⁶⁰ Valtiontalouden tarkastusvirasto, 2021, s. 11.

puolestaan on varmistaa käytössään oleva ammattitaito, kokemus ja tieto arvioida, miten toiminnan laatu ja säädöstenmukaisuus varmistetaan.²⁶¹ Sote-valvontalain 6 §:n mukaan palveluntuottajan on oltava luotettava palvelun laadun, jatkuvuuden ja lakisääteisyysden takaamiseksi. Lain 7 §:n mukaan luotettavuus heikkenee, mikäli palvelun johtoon kuuluvien henkilöiden todetaan olleen välinpitämättömiä potilasturvallisuutta kohtaan, tai jos heidän taloudenhallintansa on epävakaa esimerkiksi aiemmasta konkurssista johtuen.

Sote-valvontalain 23 §:ssä veloitetaan palvelunjärjestäjiä toteuttamaan omavalvontaa niin, että toiminnan sisältö, laajuus ja laatu on potilaiden tarpeen ja turvallisuuden edellyttämiä. Omavalvontaohjelmaan on lain 26.2 §:n perusteella sisällyttävä veloitteiden noudattamisen ja järjestämisen määrittely sekä toiminnan yhdenvertaisuuden, turvallisuuden ja laadun seuranta. Omavalvonta laaditaan päivittäisiä toimintoja varten, jotta asiakkaan tai potilaan laadukkaat ja turvalliset palvelut voidaan taata.²⁶² Sote-valvontalain 26.3 §:ssä määrätään seuraamaan omavalvontaohjelman toteutumista asiakkaalta, potilailta ja henkilöstöltä kerättävän säännöllisen palautteen pohjalta. Kun kyseessä on lapsille suunnatuista palveluista, korostuu palveluntuottajan systemaattinen omavalvonta, sillä lapsi ei välttämättä osaa tai uskalla tuoda esiin puutteita tai epäkohtia käyttämiensä palvelun laadusta tai turvallisuudesta.²⁶³

Kotimaisessa lainsäädännössä sosiaali- ja terveysministeriön asetus laadunhallinnasta ja potilasturvallisuuden täytäntöönpanosta laadittavasta suunnitelmasta (341/2011) antaa ohjeistusta omavalvontasuunnitelmassa huomioitavasta potilasturvallisuudesta. Oleellista potilasturvallisuuden kannalta on huomioida turvallisen palvelun edellyttämät resurssit, kuten osaaminen ja saatavuus.²⁶⁴ Poliittisilla ja lainsäädännöllisillä toimilla voidaan luoda suotuisa ympäristö hyvälle turvallisuuskulttuurille, mutta viime kädessä merkityksellistä on se, että terveydenhuollon työntekijät ja johtajat omaksuvat tur-

²⁶¹ HE 299/2022 vp., s. 39.

²⁶² HE 299/2022 vp., s. 39.

²⁶³ HE 299/2022 vp., s. 52.

²⁶⁴ HE 299/2022 vp., s. 52.

vallisuuden asenteissaan ja arvoissaan.²⁶⁵ Ohjauksesta voidaan käyttää myös nimitystä ennako- ja etukäteisvalvonta, joka sisältää neuvontaa, tiedottamista ja kouluttamista.²⁶⁶

Hyvinvointialuelain 40 §:n mukaan hyvinvointialueen ja yksityisen palveluntuottajan on omavalvonnalla varmistettava palvelujensa saatavuus, jatkuvuus, turvallisuus, laatu ja asiakkaiden yhdenvertaisuus. Lisäksi pykälän mukaan hyvinvointialueen on tehtävä omavalvontaohjelma, jossa määritellään, miten edellä mainittujen velvoitteiden noudattaminen järjestetään, sekä miten palvelujen toteutumista, turvallisuutta, laatua ja yhdenvertaisuutta seurataan ja puutteita korjataan. Tämän strategian tarkoituksena on juurruttaa prosessien potilasturvallisuutta edistäviä toimintatapoja osaksi työntekijöiden ja palveluyksiköiden päivittäistä toimintaa.²⁶⁷

Asiakas- ja potilasturvallisuuden lainsäädäntö poikkeavat toisistaan etenkin suunnitellu- ja ilmoitusvelvollisuuksien suhteen ja niiden lainsäädäntö on hyvin hajanaista.²⁶⁸ Etenkin suunnittelussa ja nykytilan arvioinnissa on tärkeää ottaa osalliseksi moniammatillista ja organisaation eri tasoista henkilöstöä.²⁶⁹ Globaalilla tasollakin suurin osa potilasturvallisuuden puutteista johtuu kliinisten prosessien suunnittelussa tai toiminnassa olevista puutteista, mikä johtaa vääriin diagnooseihin tai testeihin tai puutteelliseen kommunikaatioon.²⁷⁰ Yhtenäisempi säädöskokoelma asiakas- ja potilasturvallisuudesta voisi parantaa suunnittelua, seurantaa ja johdonmukaisempaa informaatio-ohjausta.²⁷¹

Organisatorisen ohjauksen lisäksi terveydenhuoltolain 57 §:n mukaan jokaisessa terveydenhuollon yksikössä on oltava vastaava lääkäri, joka johtaa ja valvoo yksikön terveyden- ja sairaanhoitoa. Siitä huolimatta päävastuu riittävästä henkilökunnasta asiakasmäärään nähden jokaisessa terveydenhuollon yksikössä on potilasturvallisuudenkin

²⁶⁵ World Health Organization, 2021, s. 10.

²⁶⁶ HE 299/2022 vp., s. 23.

²⁶⁷ HE 299/2022 vp., s. 108.

²⁶⁸ Valtiontalouden tarkastusvirasto, 2021, s. 12.

²⁶⁹ Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019, s. 21.

²⁷⁰ World Health Organization, 2021, s. 31.

²⁷¹ Valtiontalouden tarkastusvirasto, 2021, s. 11.

kannalta palveluntuottajalla ja yksikön johdolla.²⁷² Ajatusmalli nollahaitasta potilasturvallisuudessa ei varsinaisesti ole saavutettava, mutta sen tulisi olla oleellinen osa terveydenhuollon palveluiden suunnittelua, päätöksiä ja toteutusta, jotta mahdollisista virheistä järjestelmässä voidaan oppia.²⁷³ Sote-valvontalain 29 § velvoittaa palveluntuottajaa ilmoittamaan sekä palvelunjärjestäjälle että valvontaviranomaiselle, mikäli havaitsee asiakas- tai potilasturvallisuutta olennaisesti vaarantavia epäkohtia tai tapah-tumia. Lisäksi 5 pykälässä todetaan, että ilmoittaneeseen henkilöön ei saa kohdistaa vastatoimia esimerkiksi heikentämällä tai muuttamalla palvelussuhteen ehtoja. Tällä turvataan henkilöstön oikeussuoja ja vältetään sitä, ettei ilmoituksia jätettäisi tekemät-tä sen takia, että pelätään oman aseman puolesta.²⁷⁴

4.2 Terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuudet

Terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuuksia on tässä tutkielmassa sivuttu jo useampaan kertaan, mutta tässä niitä tarkastellaan nimenomaan potilasturvallisuusjär-jestelmän näkökulmasta. Monesti ajatellaan, että pelkkä ammattipätevyys terveyden-huollon alalla luo potilasturvallisuutta, mutta tärkeää on aktiivisesti ymmärtää vältettä-vissä olevat haitat ja palvelun tarjoamisen hyödyt ja riskit.²⁷⁵ Viime kädessä terveyden-huollon henkilöstö vastaa potilasturvallisuudesta.²⁷⁶ Terveydenhuollon ammattihenki-lön on työssään käytettävä koulutuksensa mukaisia toimintatapoja, jotka ovat yleisesti hyväksytyjä sekä kokemusperäisesti perusteltuja.²⁷⁷ Terveydenhuollon ammattihenki-lölain 15 §:n mukaan tämän päämääränä on ylläpitää ja edistää terveyttä, parantaa sairauksia sekä lievittää kärsimystä. Ammattihenkilö on myös se, joka kohtaa potilaan palveluissa, jolloin hän myös on vastuussa potilaan osallistamisesta. Potilasturvallisuus-ten ehkä tehokkain väline sen parantamisessa potilaiden osallistuminen ja sitouttami-

²⁷² HE 299/2022 vp., s. 114.

²⁷³ World Health Organization, 2021, s. 16.

²⁷⁴ HE 299/2022 vp., s. 118.

²⁷⁵ World Health Organization, 2021, s. 48.

²⁷⁶ HE299/2022 vp., s. 63.

²⁷⁷ EOA K/7231/2023, s. 6.

nen hoitoon.²⁷⁸ Alaikäisten osalta ammattihenkilön on oltava soveltuva toimimaan lasten kanssa sekä toimimaan pätevästi tehtävänsä hoidossa.²⁷⁹

Terveydenhuollon ammattihenkilö toteuttaa julkista tehtävää, joten hänen on työssään noudatettava hallintolakia. Potilaan kannalta oleellista on myös se, että toisin kuin sosiaalihuollossa, terveydenhuollossa toteutetaan luonteeltaan tosiasiallista toimintaa, joka ei sisällä hakemuksia ja hallintopäätöksiä.²⁸⁰ Terveydenhuoltoa voidaan kuitenkin tarkastella myös hallinto-oikeudellisesta näkökulmasta, jolloin katsotaan etenkin terveydenhuollon järjestämiseen liittyviä velvoitteita, potilaan hoidonsaantiin liittyviä oikeuksia sekä ammattihenkilöiden asemaa suhteessa julkiseen palveluntuottajaan ja valvontaviranomaisiin.²⁸¹ Hallintolain 6 §:stä tulevien vaatimusten mukaisesti niin ikään terveydenhuollossa asiakkaita on kohdeltava yhdenvertaisesti, suhteessa tavoiteltuun päämäärään nähden ja luottamuksellisesti. Lisäksi toimivaltaa tulee käyttää vain lainmukaisesti hyväksyttäviin tarkoituksiin.

Terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuuksiin kuuluu myös huomioida säännökset potilaan oikeuksista.²⁸² Terveydenhuoltoa koskevassa lainsäädännössä ei toistaiseksi ole huomioitu alaikäistä kuin lähinnä itsemääräämisoikeuden osalta, joten ammattihenkilöstön olisi tärkeää tuntea hyvin YK:n lapsen oikeuksien sopimus ja sen tulkin-taa.²⁸³ Tärkeintä on antaa potilaalle riittävästi tietoa päättääkseen ja huolehtiakseen omasta hoidosta, sekä edistää avoimuutta, jotta tietoisien suostumuksen prosessi voi toimia.²⁸⁴ Ammattihenkilölain 19 §:ssä velvoitetaan lisäksi terveydenhuollon ammattihenkilöä noudattamaan ammattitoiminnassaan Valviran ja aluehallintovirastojen säännöksiä ja määräyksiä.

²⁷⁸ World Health Organization, 2021, s. 40.

²⁷⁹ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 47.

²⁸⁰ Tuulari & Kemppainen, 2022, s. 12.

²⁸¹ Lohiniva-Kerkelä, 2004, s. 18.

²⁸² EOA K/7231/2023, s. 6.

²⁸³ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 27.

²⁸⁴ World Health Organization, 2021, s. 41.

Lasten kanssa työskentelevän ammattihenkilön on oltava sovelias toimimaan lasten kanssa. Laki lasten kanssa työskentelevien rikostaustan selvittämisestä (504/2002) 3 §:ssä veloitetaan työnantajaa pyytämään rikosrekisteriote työ- tai virkasuhteensa aloittavalta työntekijältä, joka tulee toimimaan lasten kanssa. Vaikka laissa ei selvästi määritellä, millä tavoin rikosrekisteriotteen sisältö vaikuttaa palvelussuhteeseen, on lähtökohtaisesti terveydenhuollon ammattihenkilöllä oltava nuhteeton tausta. Lisäksi tartuntatautilain 48.2 § velvoittaa työntekijää tai työharjoitteluun osallistuvaa hankkimaan tarvittavat rokotukset tai sairastetun taudin influenssaa, tuhkarokkoa ja vesirokkoa vastaan, ja erityisesti imeväisikäisiä hoitavilta vaaditaan rokotusta myös hinkuyskää vastaan.

4.3 Lääketieteellinen tutkimus

Jotta potilasturvallisuutta voidaan parantaa, on yksittäisiä vaaroja tunnistettava hyvin sekä hallittava niihin liittyviä organisaatorakenteita ja -prosesseja.²⁸⁵ Näiden taustalla vaikuttaa tutkimus. Tutkimuslain 2 §:n 1 kohdan mukaisesti lääketieteellisellä tutkimuksella tarkoitetaan tutkimusta, jossa puututaan ihmisen, ihmisen alkion tai sikiön koskemattomuuteen ja jonka tarkoituksena on antaa tietoa esimerkiksi terveydestä, sairauksien syistä, oireista, hoidosta ja ehkäisystä. KP-sopimuksen 7 artiklassa taataan, että ketään ei saa alistaa lääketieteelliseen kokeiluun ilman vapaata suostumusta. Kun puhutaan ihmisoikeuksista terveyteen ja lääketieteeseen liittyen, ei ole kyse vain potilaan oikeuksista, vaan myös tutkimuskohteena olevien oikeudet on turvattava.²⁸⁶ Siinä puututaan merkittävästi yksilön henkilökohtaiseen koskemattomuuteen, minkä vuoksi eettisten periaatteiden noudattaminen on erityisen tärkeää ja sen puolestaan takaa lainsäädäntö.²⁸⁷

Biolääketiedesopimuksen 16 artiklassa on määritelty tarkoin edellytykset, joiden tulee täytyä, jotta lääketieteellinen tutkimus voidaan toteuttaa. Niiden mukaisesti tutkimus

²⁸⁵ Helovuo ja muut, 2011, s. 20.

²⁸⁶ Nieminen, 2015, s. 9.

²⁸⁷ Helander ja Lepola, 2023, s. 207.

muulla kuin ihmisellä ei olisi yhtä tehokas vaihtoehto ja suostumus vaaditaan nimenomaisena, yksilöitynä ja dokumentoituna. Samantapaiset, mutta hieman laajemmat edellytykset on myös määritelty EU:n kliinisten lääketutkimusten asetuksen (536/2014) 28 artiklassa. Siinä vaaditaan muun muassa, että tutkimuksesta vastaavalla lääkäriellä on asianmukainen pätevyys. Lisäksi asetuksen 32 artiklassa taataan alaikäisen kliinisessä lääketutkimuksessa lähinnä edustajan asema, alaikäisen itsemääräämisoikeus sekä se, että tutkimus tehdään vain, jos se on välttämätöntä tehdä lapselle eikä aikuiselle.

Biolääketiedesopimuksen 12 artiklan mukaisesti ennustavia geenitestejä saa suorittaa vain terveydellistä tarkoitusta varten ja tällöinkin on huolehdittava asianmukaisesta geneettisestä neuvonnasta. Lääketieteellinen tutkimus etenkin lasten osalta on välttämätöntä, sillä lasten sairaudet sekä fyysiset ominaisuudet poikkeavat aikuisten vastaavista.²⁸⁸ Niin ikään lapsen etuun sisältyy myös hyvät terveydenhuollon käytänteet, toimintaohjeet sekä hoitotoiminnan suunnittelu.²⁸⁹ Edellytykset alaikäisen tutkimiselle löytyy tutkimuslain 8 §:stä, jonka 1 momentin mukaisesti tutkimuksen saa suorittaa, jos samoja tieteellisiä tuloksia ei voida muilla tutkittavilla saavuttaa. Lisäksi 2 momentissa vaaditaan, että tutkimuksesta koituva välitön hyöty on sen riskejä suurempi ja että siitä aiheutuu vain erittäin pieni riski ja rasitus alaikäiselle.

Kotimaisessa lainsäädännössä tutkimuslain 3 § takaa ihmisarvon loukkaamattomuuden periaatteen lääketieteellisessä tutkimuksessa, eikä tutkittaviin saa kohdistaa taloudellisia vaikutteita houkuttimena osallistumiseen. Kansainvälinen lainsäädäntö on lääketieteellisen tutkimuksen osalta hyvin yleisluontoista, sillä tieteen tulevaisuutta on vaikea ennustaa, mutta esimerkiksi teknologian kehitykseen on kuitenkin lainsäädännölläkin varauduttava.²⁹⁰ Myös geeniperimän tutkimuksen lisääminen voi lisätä tiedon kaupallistamisen ja tietoturvaloukkausten riskiä, jolloin yksityisyydensuojan säilyttäminen tulee haasteelliseksi.²⁹¹ Tieteen etu ei kuitenkaan saa mennä tutkittavan kohteen edun

²⁸⁸ HE 18/2020 vp., s. 94.

²⁸⁹ Hakalehto & Pahlman, 2018, s. 31.

²⁹⁰ Nieminen, 2015, s. 2.

²⁹¹ Helander, 2021, s. 152.

edelle, sillä eettiset periaatteet korostavat yksilön terveyden ja oikeuksien suojelemista.²⁹² Tämä on taattu myös tutkimuslain 4.2 §:ssä, jonka mukaan tutkimuksessa odotettavissa oleva hyöty on oltava selvästi suurempi kuin tutkittavalle mahdollisesti aiheutuvat riskit ja haitat.

Lapsen etu on niin ikään tärkeä periaate myös lääketieteellisessä tutkimuksessa, vaikka esimerkiksi LOS ei annakaan suoria säännöksiä nimenomaan lapsen tutkimukseen liittyen.²⁹³ On myös tärkeää tutkia perusterveydenhuollon osalta etenkin haavoittuvien potilasryhmien turvallisuuden toteutumista ja parantamista.²⁹⁴ Biolääketiedesopimuksessa on huomioitu lapsen edun toteutumista etenkin perimän ja sen koskemattomuuden kautta. Sopimuksen 13 artiklan mukaisesti perimää muuttava toimenpide voidaan suorittaa vain ennalta ehkäisyä, diagnosointia tai hoitoa varten. Sen ensisijainen tarkoitus ei saa olla perimän muuttaminen. Lisäksi biolääketiedesopimuksen 14 artikla kieltää sellaisten hedelmöityshoitomenetelmien käyttämisen, jonka tarkoituksena on valita lapsen sukupuoli, ellei kyseessä ole sukupuolisidonnaisen perinnöllisen sairauden välttäminen.

Lääketieteellisen tutkimisen pohjalla on aina tutkittavan potilaan vapaaehtoinen ja tietoon perustuva suostumus.²⁹⁵ Tutkimuksen osallistumisen vapaaehtoisuus ja perustuminen suostumukseen takaavat yksilön oikeuden henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja vapauteen.²⁹⁶ Alaikäisen osalta on hyvä huomioida se, kuka suostumuksen antaa, sillä se vaikuttaa myös siihen, kenellä on oikeus tutkimustuloksiin, joilla voi etenkin geneettisissä tutkimuksissa olla vaikutusta tutkittavan lisäksi muihinkin lähisukulaisiin.²⁹⁷ Ilman suostumusta voidaan toimia vain, jos asia on akuutti ja tutkimuksesta on odotettavissa välitöntä hyötyä potilaalle.²⁹⁸ Oikeus terveyteen tarkoittaa myös oikeutta terveydensuojelujärjestelmään korkeimman mahdollisen terveydentilan saavutta-

²⁹² Helander ja Lepola, 2023, s. 209.

²⁹³ Helander, 2021, s. 149.

²⁹⁴ World Health Organization, 2021, s. 57.

²⁹⁵ HE 18/2020 vp., s. 13.

²⁹⁶ Nieminen, 2015, s. 267.

²⁹⁷ Helander, 2021, s. 148.

²⁹⁸ HE 18/2020 vp., s. 13.

miseksi, mikä sisältää muun muassa vapauden ilman suostumusta tapahtuvista lääkeshoidoista ja -kokeiluista.²⁹⁹

Lääketieteellisessä tutkimuksessa lapsen suostumuksen vaatimus on hyvin samantapainen kuin varsinaisessa terveydenhuollossa. Vaikka lapsen suostumusta tutkimukseen ei edellyttäisiinkään, on tärkeää, että lapsen kanssa kuitenkin keskustellaan tulevasta toimenpiteestä.³⁰⁰ Myös lääketieteellisessä tutkimuksessa voidaan katsoa, että yhden huoltajan suostumus on riittävä, jos tutkimus on luonteeltaan vähäpätöinen.³⁰¹ Lapsen osallistumispäätöksen on oltava itsenäinen ja tapahduttava ilman painostusta.³⁰² Toisin kuin potilaslain itsemääräämisoikeudessa, tutkimuslain 8.4 §:ssä annetaan 15 vuotta täyttäneellä oikeus antaa tietoon perustuva suostumus, jollei hän kehitystasoonsa nähden ole kykenemätön ymmärtämään tutkimusta tai toimenpiteen merkitystä. Lääketieteellisen tutkimuksen osalta on siis määritelty ohjaava ikäraja suostumuksen antamisen pätevyydelle. Koska lääketieteellistä tutkimusta, etenkin geneettistä tutkimusta, voidaan pitää korostuneen arkaluontoisena tietona, ei vanhempien antama suostumus tai tutkimuksesta kieltäytyminen saa vaarantaa lapsen oikeutta henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja yksityisyyteen.³⁰³

Alaikäiset ovat myös lääketieteellisessä tutkimuksessa erityisen suojelun kohteena, minkä vuoksi on katsottu tarpeelliseksi asettaa heihin kohdistuvaan tutkimukseen lisäedellytyksiä hyväksikäytöltä suojaamiseksi.³⁰⁴ Jos lapselle tehtävästä tutkimuksesta ei ole suoraa hyötyä hänelle itselleen, voi tutkimuksen suorittaa vain, jos siitä on odotettavissa hyötyä muille alaikäisille ja mikäli samaa tutkimusta ei voida suorittaa täysikäisellä potilaalla.³⁰⁵ Lisääntynyt lainsäädäntö etenkin lasten lääketieteelliseen tutkimukseen on kuitenkin johtanut siihen, että tutkimuksia ja myös esimerkiksi sijaisynny-

²⁹⁹ TSS-komitea, 2000, kohta 8.

³⁰⁰ HE 229/1998 vp., s. 16.

³⁰¹ HE 18/2020 vp., s. 15.

³⁰² Helander ja Lepola, 2023, s. 210.

³⁰³ Helander, 2021, s. 156.

³⁰⁴ HE 229/1998 vp., s. 15.

³⁰⁵ HE 229/1998 vp., s. 15.

tyksiä suoritetaan valtioissa, joissa byrokratia näissä on vähäisempi.³⁰⁶ Ongelma tässä on se, että esimerkiksi Suomesta voidaan laillisesti matkustaa valtioon tekemään toimenpide, joka Suomessa olisi kielletty.

Lapsia ei voida kokonaan sulkea pois lääketieteellisten tutkimuksen kohteina, sillä se heikentäisi heidän mahdollisuuksiaan merkittävästi laadukkaisiin terveyspalveluihin myös tulevaisuudessa.³⁰⁷ Kun tutkimuksen tarkoituksena on lapsen oireiden selvittäminen ja mahdollisimman hyvän hoidon ja lääkityksen varmistaminen, on lapsen etu selkeästi etusijalla, mutta mitä enemmän tutkimus painottuu geenitutkimuksen puolelle, ei lapsen etu olekaan välttämättä ensisijainen.³⁰⁸

4.4 Näyttöön perustuva hoito

Sote-valvontalain 10.1 §:n mukaisesti terveydenhuollon toiminnan tulee perustua näyttöön ja hyviin käytäntöihin. Näyttöön perustuvalla terveydenhuollolla tarkoitetaan tehtävien ja vastuun jakautumista eri toimijoille niin, että terveydenhuollon organisaatiot, ammattilaiset ja asiakkaat tunnistavat tiedon tarpeen ja tutkimus- ja asiantuntijatahot vastaavat tähän tarpeeseen.³⁰⁹ Muun muassa EU:n biolääketiedesopimuksen 12 artiklassa määrätään, että ennustavia geenitestejä saa suorittaa vain terveydelliseen tarkoitukseen tai tieteelliseen tutkimukseen, ja tällöinkin potilaalle tulee antaa asianmukaista geneettistä neuvontaa. Toiminnan harjoittajan ottaessa käyttöön uusia toimintatapoja tai -menetelmiä, on tärkeää varmistua, että niistä löytyy riittävästi tutkimukseen perustuvaa tietoa etenkin turvallisuuden ja lääketieteen osalta.³¹⁰ Koska tieteellisten alkupe-
räistutkimusten määrä on suuri, on terveydenhuollon tueksi koottu Käypä hoito-yhteistyösivusto, jonka avulla voidaan myös taata yhdenvertaisempaa hoitoa paikasta riippumatta.³¹¹

³⁰⁶ Nieminen, 2015, s. 309.

³⁰⁷ HE 229/1998 vp., s. 15.

³⁰⁸ Helander, 2021, s. 150.

³⁰⁹ Holappa ja muut, 2023, s. 291.

³¹⁰ HE 299/2022 vp., s. 87.

³¹¹ Suomen Lääkäriliitto, 2021, s. 86.

Näyttöön perustuva hoitotyö puolestaan tarkoittaa prosessia, jossa hoitohenkilöstö toiminnassaan, päätöksenteossaan ja hoidon tarpeen tunnistamisessa vastaa tarpeisiin ajantasaiseen tietoon perustuen.³¹² Myös terveydenhuollon ammattihenkilölain 15.1 §:ssä on maininta, että ammattitoiminnassa on käytettävä sellaisia menettelytapoja, jotka ovat yleisesti hyväksytyjä ja kokemuseräisesti perusteltuja. Varsinaiseen hoitoon vaikuttaa kuitenkin tieteellisen näytön lisäksi aina myös potilaan toiveet, taudin kuva ja hoitovaihtoehdot, jolloin näyttöperustaisuutta ei välttämättä tule korostettua.³¹³ Näyttöperustaisuuden on siis oleellisempaa olla osa organisaation arvoja kuin yksittäisen hoitopäätöksen kriteerinä.

Terveydenhuollon näyttöperustaisuus puhuu siis vahvasti sen puolesta, että toimintojen ja tapojen on pohjauduttava asiantuntijoiden arviointiin parhaasta mahdollisesta tavasta edistää ja ylläpitää terveyttä. Lasten osalta tämä kuitenkin luo edelleen ristiriidan sen suhteen, minkälaiseen hoitoon heidän lailliset huoltajat suostuvat. KP-sopimuksen 18 artiklan 4 kohdan mukaisesti vanhempien vapautta taata lapsen uskonnollinen ja moraalinen opetus vakaumustensa mukaan on kunnioitettava. Tämän lisäksi terveydenhuollon menetelmistä ei läheskään aina ole saatavilla tieteellistä näyttöä, mutta tämän ei tulisi estää etenkin harvinaisten sairauksien hoitoa.³¹⁴ Lääkäriin tulee yhdistää tieteellistä tietoa, kokemusta sekä potilaan toiveita ja arvioida näitä suhteessa käytettävissä oleviin resursseihin ja lopulta yhdessä potilaan kanssa perustella hoitopäätös.³¹⁵

4.4.1 Rokotukset

TSS-sopimuksen 12 artiklassa veloitetaan toimenpiteisiin, jotka ovat välttämättömiä lasten terveen kehityksen parantamiseksi sekä tarttuvien tautien estämiseksi. Käytännön toimenpide tähän on esimerkiksi kansalliset rokotusohjelmat. Tartuntatautilain

³¹² Holappa ja muut, 2023, s. 291.

³¹³ Suomen Lääkäriliitto, 2021, s. 87.

³¹⁴ HE 299/2022 vp., s. 87.

³¹⁵ Suomen Lääkäriliitto, 2021, s. 88.

(1227/2016) 44 §:n mukaan sosiaali- ja terveysministeriön määrittelemään kansalliseen rokotusohjelmaan kuuluu vapaaehtoiset rokotukset, jotka suojaavat väestöä tartuntataudeilta. Lasten rokottaminen on yksi tärkeimmistä ehkäisevän lääketieteen keinoista, minkä vuoksi maailmanlaajuinen rokotuskattavuus on hyvin tärkeä.³¹⁶ Tällä toteutetaan myös TSS-sopimuksen 12 artiklaa, jossa veloitetaan toimenpiteisiin lapsikuolleisuuden vähentämiseksi. Niin ikään Euroopan sosiaalisessa peruskirjassa (SopS 78-80/2002) 11 artiklan kolmannessa kohdassa veloitetaan valtioita ehkäisemään tartuntatauteja, kansantauteja sekä muita sairauksia ja onnettomuuksia, jotta oikeutta terveyteen voidaan suojella. Lapsen rokottamisessa ei ole kyse vain yhden lapsen edusta ja taudilta suojaamisesta, vaan sillä on laajempi kansanterveydellinen vaikutus, jolla suojataan vaarallisten tautien leviäminen.³¹⁷

Rokotukseen liittyy nykyään vahvasti erilaisia asenteita, jolloin lapsen edun arviointi koostuu. Rokotusohjelmaan osallistuminen objektiivisesti arvioiden on lapsen edun mukaista.³¹⁸ Käytännössä, vaikka rokotukset ovat vapaaehtoisia, ovat ne Suomessa osa neuvola- ja kouluterveydenhuoltoa, jolloin ne ovat luonnollinen osa terveydenhuoltoa ja melko itsestään selviä.³¹⁹ Pienelle lapselle päätöksenteko lapsen edun mukaisesti on kuitenkin vaikeaa, sillä siihen vaikuttaa vielä merkittävästi huoltajien arvot ja asenteet, jolloin päätöksestä saattaa tulla lopulta huoltajien arvon, eikä lapsen edun mukainen.³²⁰ Aina kun tehdään päätös lapsen asioista, koski se sitten yhtä lasta tai lapsiryhmää, tulee päätöksentekoprosessiin sisältyä arvio sen sekä myönteisistä että kielteisistä vaikutuksista lapseen.³²¹ Rokotusten osalta tämä sisältää esimerkiksi arvion saavutettavissa olevasta rokotuskattavuudesta tai sen, mikä merkitys yksittäisen rokotteen antamatta jättämisellä voi olla.

³¹⁶ Nieminen, 2015, s. 144.

³¹⁷ Nieminen, 2015, s. 145.

³¹⁸ Helander, 2021, s. 164.

³¹⁹ Nieminen, 2015, s. 154.

³²⁰ Devettere, 2016, s. 382.

³²¹ Lapsen oikeuksien komitea, 2013, kohta 6c.

Tartuntatautilain 47 § käytännössä mahdollistaa myös pakollisten rokotusten järjestämisen, mikäli kattava rokottaminen on välttämätöntä väestön osalle tai peräti koko väestölle. Pakollisissa rokotuksissa ristiriidaksi muodostuu kuitenkin perustuslain 7 §:ssä taattu oikeus henkilökohtaiseen vapauteen ja 19.3 §:n väestön terveyden edistäminen julkisen vallan toimesta.³²² Toisaalta biolääketiedesopimuksen 3 artiklan mukaan ihmisen etu ja hyvinvointi on yhteiskunnan hyötyä tärkeämpää. Rokotusten suhteen merkittävän ristiriidan tuo sen hyöty, sillä se on toisaalta yksilön hyvinvoinnin hyöty, kun rokotuksella saa suojan sairaudelle, mutta myös yhteiskunnan hyöty rokotuskattavuuden takia.

Käytännössä tarkkaa rajaa ei voida määrittää sen suhteen, milloin alaikäisen osalta tarvitaan yhden ja milloin mahdollisesti molempien huoltajien suostumus, sillä erilaisia tilanteita on paljon.³²³ Käytännössä on katsottu, että jos toimenpide on merkityksellään vähäinen rutiinitoimenpide, tai jos ilman toimenpidettä lapsen henki selvästi vaarantuu, niin yhden huoltajan suostumus on riittävä.³²⁴ Jos lapsen huoltaja suhtautuu rokottamiseen kriittisesti, voidaan toisaalta ajatella, että hoitaako huoltaja tehtävänsä lapsen kehityksen ja terveyden turvaajana tarkoituksenmukaisesti.³²⁵ EOA on kuitenkin ratkaisussaan katsonut, että rokottamista ei voida pitää rutiinitoimenpiteenä, johon riittäisi vain yhden huoltajan suostumus, vaan huoltajien tulisi päättää asiasta yhdessä, jos lapsella ei ole itsemääräämisoikeutta.³²⁶

4.4.2 Vaihtoehtoiset hoitomenetelmät

Vaihtoehtoisiin hoitomenetelmiin kuuluu erilaisia hoitokokonaisuuksia diagnoosista lähtien tai yksittäisiä toimenpiteitä, joiden tarkoituksena on ennaltaehkäistä, hoitaa tai hallita sairautta.³²⁷ Hoidot, jotka eivät kuulu viralliseen terveydenhuoltoon ovat lisääntyneet Suomessa 1970-luvulta lähtien, ja ne muodostavat kokonaisuuden, jota on mel-

³²² Nieminen, 2015, s. 146.

³²³ HE 18/2020 vp., s. 16.

³²⁴ EOAK/3128/2018, s. 6–7.

³²⁵ Nieminen, 2015, s. 152.

³²⁶ EOAK/3128/2018, s. 6.

³²⁷ Healey, 2016, s. 17.

ko vaikea hallita.³²⁸ Näitä vaihtoehtoisia hoitoja voivat olla muun muassa akupunktio, yrtilääkkeet tai hypnoterapia.³²⁹ Kun virallinen sääntely alalta puuttuu, pohjautuu käytäntö pitkälti lääkäreiden ammattieettisiin ohjeistuksiin.³³⁰ Lainsäädännön puute vaikuttaa myös siihen, että vaihtoehtoisten hoitomenetelmien käsite ei ole vakiintunut, vaan myös esimerkiksi esiintyy uskomushoidoista tai täydennyshoidoista kertovia aiheistoja.³³¹ Esimerkiksi biolääketiedesopimusta voidaan pitää uudenlaisena ihmisoi-keussopimuksena, sillä se sääntelee muun muassa ihmislajin suojelemista sellaisenaan eikä vain yksilön oikeuksia.³³² Varsinaisia hoitoja sopimuksessa ei juurikaan kuitenkaan rajoiteta. Vaihtoehtoisten hoitomenetelmien suosiminen voi vaikuttaa siihen, että lääkäriin ei hakeuduta riittävän ajoissa ja täten vakavien sairauksien tehokas hoito voi viivästyä merkittävästi.³³³

Ristiriitaisissa tilanteissa etenkin alaikäisten osalta on oleellista arvioida, pyydetäänkö toimenpidettä terveydellisistä vai uskonnollisista syistä, sekä kertoa, mitkä ovat potilaan oikeudet.³³⁴ Virallisen lääkinnän ja vaihtoehtoisen hoidon raja ei ole täysin selvä, sillä lääketieteessä ei välttämättä ole vain yhtä totuutta, vaan näytön myötä menetelmät siirtyvät hiljalleen käytäntöön, mutta toisaalta lääketieteessä aiemmin käytetyt tavat ovat voineet siirtyä vaihtoehtoisen hoidon muodoksi.³³⁵ Ongelmaksi voi muodostua se, minkälaista hoitoa lääkäri suostuu potilaalleen antamaan. Erilaisiin uskontoihin voi liittyä muun muassa tytön neitsyystutkimus, jolloin lääkärin tulee arvioida tytön oikeutta koskemattomuuteen ja turvallisuuteen, mutta taas toisaalta kunnioittaa hoitajien roolia lapsen hoidosta päättämisestä.³³⁶

³²⁸ Sosiaali- ja terveysministeriö, 2009, s. 13.

³²⁹ Healey, 2016, s. 17.

³³⁰ Nieminen, 2020, s. 1038.

³³¹ ks. Suomen Lääkäriliitto, 2021, s. 89.

³³² Nieminen, 2015, s. 45.

³³³ Sosiaali- ja terveysministeriö, 2009, s. 45.

³³⁴ ETENE, 2012, s. 3.

³³⁵ Sosiaali- ja terveysministeriö, 2009, s. 13.

³³⁶ ETENE, 2012, s. 1.

Vaihtoehtoisissa hoitomenetelmissä lasten osalta on tärkeä ymmärtää, että he eivät ole pieniä aikuisia, vaan aikuisella toimivaksi todettu hoito saattaa vaikuttaa lapseen eri tavalla, kun keskushermosto ja immuunisysteemi eivät ole täysin kehittyneet.³³⁷ Suihuttaminen erilaisiin hoitovaihtoehtoihin täytyy siis lasten osalta olla erityisen kriittinen. Lääkäriliitto suosittelee, että mikäli lääkäri käyttää uskomushoidoksi katsottua menetelmää, ei hän saa harjoittaa tai markkinoida sitä lääkärin ammattinimikkeellä.³³⁸ Markkinoinnista ja palveluiden tarjoamisesta on tullut entistä merkittävämpää terveydenhuollon alalla, sillä potilasta nähdään entistä enemmän kuluttajana ja terveyspalvelut kaupallisena toimijana.³³⁹ Tämän vuoksi on entistä tärkeämpää, että alaikäisiä suojelemaan mainonnan ja kuluttamisen vaikutuksilta omiin terveysvalintoihin nähdään.

Koska varsinaisia säännöksiä vaihtoehtoisille hoitomenetelmille ei tällä hetkellä ole, sovelletaan niihin liittyvien hoitojen tarjontaa kuluttajansuojalain (38/1978). Markkinointiin liittyy vakavia potilasturvallisuusriskejä, sillä se kohdistuu yleensä haavoittuviin ihmisryhmiin ja ammatinharjoittajat voivat olla kouluttamattomia yksityishenkilöitä.³⁴⁰ Kuluttajansuojalain 2 luvun 2.2 §:ssä mainitaan, että alaikäisille kohdennettua mainontaa pidetään hyvän tavan vastaisena, jos siinä käytetään hyväksi alaikäisen koskemattomuutta, herkkäuskoisuutta, tai jos se vaikuttaa haitallisesti lapsen kehitykseen tai vanhempien mahdollisuuksiin toimia lapsen kasvattajana. Myös lääkeasetuksen (693/1987) 25.2 b §:ssä on rajoitus, että markkinointi ei saa sisältää sellaista aineistoa, joka on kohdistettu ainoastaan tai pääasiassa lapsiin. Haavoittuvuutensa vuoksi Suomessa on jo vuosikymmeniä yritetty säätää lakia vaihtoehtoisten hoitomenetelmien rajoittamiseksi lapsille.³⁴¹ Tätä ei kuitenkaan ole saatu vietyä eteenpäin, vaan alaikäisten hoitojen rajoitus painottuu edelleen pitkälti lääkärin ammattieettiseen ohjeistukseen.

³³⁷ Healey, 2016, s. 20.

³³⁸ Suomen Lääkäriliitto, 2021, s. 91.

³³⁹ Nieminen, 2020, s. 1094.

³⁴⁰ Sosiaali- ja terveysministeriö, 2009, s. 50.

³⁴¹ Suomen Lääkäriliitto, 2021, s. 89.

5 Johtopäätökset

Terveydenhuoltolain 8 §:stä tulevat laadun ja potilasturvallisuuden osatekijät. Nämä ovat toiminnan laatu, turvallisuus ja asianmukaisuus sekä näyttö ja hyvät toimintatavat. Näistä osatekijöistä voidaan etenkin asianmukaisuuteen liittää myös lapsen etu sekä palveluiden yhdenvertaisuus, jotka vaikuttavat potilasturvallisuuteen etenkin alaikäisten osalta. Lähtökohta potilasturvallisuuden tutkimiseen on haastava, sillä lainsäädännöstä ei löydy kattavaa määritelmää potilasturvallisuuden käsitteelle, vaikka se onkin terveydenhuoltolaissa mainittu. Laadua ja potilasturvallisuutta ei myöskään voi erottaa toisistaan, koska esimerkiksi laatuun liittyy vahvasti potilaan hyvä hoito, johon taas liittyy potilasturvallisuuden varmistaminen. Alla esitetystä taulukosta havainnollistetaan laadun ja potilasturvallisuuden osatekijöiden esiintymistä lainsäädännössä alaikäisen osalta:

Taulukko 2 Potilasturvallisuuden osatekijät suhteessa lainsäädäntöön etenkin alaikäisen osalta.

Potilasturvallisuuden osatekijä: Lainsäädäntö alaikäisen osalta:

| | |
|--|---|
| <i>toiminnan laatu</i> | <ul style="list-style-type: none"> • palveluiden saatavuus (PL 19.3 §, sote-järjestämislaki 4.1 §, erityisesti terveydenhuoltolaki 53 §) • palveluiden saavutettavuus (sote-järjestämislaki 4.2 §) • viranomaisten välinen yhteistyö (terveydenhuoltolaki 32 §, varhaiskasvatuslaki 7§) |
| <i>asianmukaisuus</i> | <ul style="list-style-type: none"> • alaikäisen mielipiteen selvittäminen (potilaslaki 7 §, lapsenhuoltolaki 4.2 §) • potilastietojen kirjaaminen (asiakastietolaki 17 ja 34 §) • palveluvalikoima (terveydenhuoltolaki 15–17 §) |
| <i>turvallisuus</i> | <ul style="list-style-type: none"> • tietoon perustuva suostumus (tutkimuslain 5 a § sekä potilaslain 7 § kanssa) • hyvä hoito (potilaslaki 3 §) |
| <i>näyttöön perustuva hoito</i> | <ul style="list-style-type: none"> • terveydenhuollon toiminnan perustuttava näyttöön (sote-järjestämislaki 10.1 §) • alaikäinen tutkittavana vain, kun se on välttämätöntä (tutkimuslaki 8.1 §) |
| <i>hyvät hoito- ja toimintakäytännöt</i> | <ul style="list-style-type: none"> • mahdollisuus vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon (PL 6.3 §, lapsenhuoltolaki 4.2 §) • itsemääräämisoikeus (potilaslaki 6 § ja 7 §) • tiedonsaantioikeus ja kieltä-oikeus (potilaslaki 5 § ja 9.4 §, asiakastietolain 51.1 §) • yhteistyö huoltajien kanssa (opiskeluhoitolaiki 18 §, terveydenhuoltolaki 15.3 §) |

Kun palataan ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, *miten potilasturvallisuus taataan lainsäädännössä alaikäisen osalta*, voidaan lainsäädännöstä taulukon 1 mukaisesti hahmottaa eri osatekijöistä nimenomaan alaikäisten palveluihin ja potilasturvallisuuden vaikuttavat oikeudet. Etenkin terveydenhuollon osalta lapsen etu jää kuitenkin lainsäädännössä taka-alalle, sillä käytännössä lapsen etu mainitaan vain lastensuojelulain 4.2 §:ssä. Terveydenhuoltoon kohdistuvissa erityislaeissa ei lapsen etu käsitteenä tule esiin, vaan korostetaan enemmänkin huoltajien velvollisuuksia ja oikeuksia, joiden kautta lapsen edun tulisi tapahtua. YK:n Lapsen oikeuksien komitean sekä TSS-komitean yleiskommentit kuitenkin osoittavat, että lapsen edun huomioimiseen liittyviä osatekijöitä voitaisiin lainsäädännössä huomioida paremmin.

Potilasturvallisuuden takaamisessa on tärkeä hahmottaa lapsen oikeudet, joista lähtökohta on LOS:n 24 artiklan 1 kohdan oikeus korkeimpaan saavutettavissa olevaan terveydentilaan ja siihen tarvittaviin palveluihin. Saatavilla ja saavutettavissa olevat palvelut ovat siis ensi sijassa alaikäisten potilasturvallisuuden takaamiseksi. Terveydenhuoltolain 15–17 a § takaavat alaikäisten kasvua ja kehitystä tukevat neuvola-, koulu- ja opiskeluterveydenhuollon. Eri ikäisiin kohdistuva palveluvalikoima ja sen saatavuus on lainsäädännössä huomioitu hyvin. Kun saavutettavat palvelut on taattu, on tärkeää, että niissä saatava hoito on riittävän laadukasta. Tämä varmistetaan sillä, että alaikäisen kohtaa terveydenhuollon ammattihenkilö, joka on soveltuva toimimaan lasten kanssa, ja hänen ammattitaitonsa on riittävän ajantasainen sekä toimintatavat näyttöön perustuvia. Hänen on myös tunnettava hyvin lapsen oikeudet ja etenkin itsemääräämisoikeuden arviointi tapauskohtaisesti on tärkeää. Tämän osalta alaikäisen mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoonsa nojaa pitkälti sen varaan, minkälaiset ovat terveydenhuollon yksikön prosessit ja miten hyvin ammattihenkilö tuntee lapsen edun ja oikeudet.

Kun lapsi ei ole kykenevä päättämään hoidostaan, antaa huoltaja siihen suostumuksen. Sääntely huoltajan antaman suostumuksen osalta on melko vähäistä, ja laillisuusvalvojien ratkaisukäytännöistä käy ilmi, että punninta on hyvin tapauskohtaista. Etenkin sen

osalta, onko loppujen lopuksi huoltajalla oikeus vai velvollisuus antaa suostumus lapsen puolesta, on hieman epäselvää. Lapsenhuoltolain 4 §:n mukaisesti huoltajan tehtävä on turvata lapsen kehitys ja hyvinvointi, ja 1 §:n mukaan lapselle on turvattava hyvä hoito ja kasvatusta. Sitä vastoin potilaslain 9.4 §:n mukaan huoltaja ei saa kieltää alaikäisen henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa hoitoa. Käytännössä kuitenkin rajan vetäminen sille, mikä on etenkin sellaista hoitoa, joka uhkaa terveyttä niin vähäisesti, että huoltaja voi sen kieltää, on haastavaa. Esimerkiksi jos lapsi jätetään rokottamatta kansallisen rokotusohjelman mukaisesti, riski tiettyihin tauteihin sairastumiseen on suurempi, eli lapsen terveys mahdollisesti vaarantuu. Tästä huolimatta rokotusohjelma Suomessa on vapaaehtoinen, jolloin kriittisesti rokotuksiin suhtautuvat vanhemmat voivat jättää antamatta lapsilleen rokotuksista saatavan suojan.

Alaikäisten osalta yksi selkeä ongelmakohta potilasturvallisuudessa on yhteisymmärrys huoltajien välillä. Erimieliset huoltajat voivat vaarantaa potilasturvallisuutta, jos se estää tai hidastaa lapselle annettavaa hoitoa. Mikäli huoltajat eivät pääse yhteisymmärrykseen lasta koskevassa päätöksenteossa, voidaan asia saattaa tuomioistuimen käsitelyyn lapsen edun arvioimiseksi ja sen ratkaisemiseksi, pitääkö lapsen huoltajuutta muuttaa.³⁴² Tämä voi kuitenkin hidastaa päätöksentekoa terveydenhuollossa entisestään, mikä taas estää lapsen edun toteutumista parhaaseen mahdolliseen hoitoon. Myös potilaslain 7.2 §:ssä ilmaistaan, että lasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajan tai muun laillisen edustajan kanssa, jos lapsi ei itse kykene päättämään hoidostaan. Hoidosta päättäminen voi siis pahimmassa tapauksessa vaatia ensin huoltosopimuksen tekemistä ennen kuin varsinainen hoito voi alkaa. Terveydenhuoltoa koskevassa lainsäädännössä ei huomioida erimielisiä huoltajia ollenkaan, vaan tulkintäsäännöksiä on otettava lastenhuoltolaista. Terveydenhuollon akuutin luonteen vuoksi voisi kuitenkin olla syytä tarkentaa säännöksiä tämän osalta myös nimenomaisesti terveydenhuollosta päättämisen suhteen, jotta päätöksenteko ei ole riippuvainen huoltajuudesta päättämisestä.

³⁴² EOAK/3128/2018, s. 6.

Toinen tutkimuskysymys, *miten lainsäädäntö takaa alaikäisen mahdollisuuden vaikuttaa omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon*, toi tutkielmassa selkeästi esille alaikäisen itsemääräämisoikeuden sekä mielipiteen huomioimisen, vaikka lapsi ei pystyisikään päättämään omasta hoidostaan. Sekä huoltajilla on lapsenhuoltolain 4.2 §:n että terveydenhuollossa potilaslain 7 §:n mukaisesti on selvitettävä lapsen mielipide ja keskusteltava hoitovaihtoehdoista, vaikka hän ei itse hoidostaan päättäisikään. Lähtökohta alaikäisen vaikutusmahdollisuuksiin on siis taattu hyvin siitä lähtien, kun lapsi kykenee ilmaisemaan oman mielipiteensä. Vaikka päätöksenteko ei olekaan sidottu lapsen mielipiteeseen, on tärkeää, että lapsi oppii muodostamaan oman mielipiteen, jotta lopulta itsemääräämisoikeus voi toteutua asianmukaisesti eikä lapsi koe olevansa sidottu muiden päätökseen.

Potilasturvallisuuden osatekijät vaikuttavat myös alaikäisten potilasturvallisuuteen, mutta painopisteet alaikäisten hoidon osalta voidaan nähdä myös tarkemmin. Potilasturvallisuuden osalta osatekijöistä on tärkeä nostaa esiin itsemääräämisoikeus, potilaan mielipiteen huomioon ottaminen sekä lapsen etu, jotka vaikuttavat merkittävästi alaikäisen mahdollisuuksiin vaikuttaa omaan hoitoon. Alaikäisten kasvua ja kehitystä seurataan säännöllisesti ensin neuvolassa ja sitten koulu ja opiskeluterveydenhuollossa, minkä vuoksi potilasturvallisuuden toteutumiseen vaikuttaa merkittävästi myös toimintakulttuuri ja organisaation sisäiset toimintatavat ja rutiinit. Potilasturvallisuuden integrointi järjestelmään on siis tärkeässä roolissa alaikäisen huomioon ottamisessa. Myös yhteistyö eri viranomaisten välillä korostuu lasten osalta, jotta voidaan ennaltaehkäistä suurempia haittoja ja arvioida lapsen kasvuympäristöä kokonaisuutena.

LOS:n 3 artiklan mukaisesti lapsen etu tulee huomioida kaikessa lasta koskevassa päätöksenteossa. Tutkielmasta ilmenee, että lapsen etu on kantava voima, kun kyseessä on alaikäiseen kohdistuvaa lainsäädäntöä. Myös alaikäisen mahdollisuudessa osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon voitaisi lapsen etu huomioida paremmin. Esimerkiksi potilaslain 7.2 §:n sanamuoto ”jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, on häntä hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edusta-

jan kanssa”. Lastenhuoltolain 4.2 §:ssä puolestaan veloitetaan huoltajaa ottamaan huomioon lapsen mielipide ja toivomukset. Tämä ei kuitenkaan suoranaisesti velvoita huoltajaa tekemään päätöstä lapsen edun mukaisesti, vaan huoltajan omat mielipiteet ja aiheet voivat vaikuttaa merkittävästikin päätökseen, jolloin lapsen edun ensisijaisuus ei välttämättä toteudu. Lapsen etua toteutetaan siis lainsäädännössä huoltajien kautta, vaikka LOS:ssa lapsen etu on lähtökohtaisesti huoltajasta irrallinen.

Potilasturvallisuudessa on lainsäädännön osalta tärkeää, että se on ajantasainen. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksestä käy ilmi, että jo vuonna 2009 on havaittu tarve vaihtoehtoisten hoitomenetelmien sääntelylle.³⁴³ Vieläkään ei kuitenkaan ole vaihtoehtoisia hoitomenetelmiä lainsäädännössä rajoitettu. Etenkin alaikäisten potilasturvallisuuden näkökulmasta tämä on haitallista, sillä mikäli huoltajat uskovat vaihtoehtoisiin hoitomenetelmiin, on heidän hoitoon hakeutumistaan hyvin hankala rajoittaa. Uskomushoitojen sääntelyn tarve on kyllä tunnistettu jo pitkään, mutta käytännön toimenpiteitä tai esimerkiksi hallituksen esitystä asiasta ei löydy.

Koska itsemääräämisoikeus ja huoltajien vahva rooli lapsen asioiden päättäjänä korostuvat päätettäessä terveydenhoidosta, on korostuneen tärkeää, että lainsäädäntö suojaa lapsia mahdollisesti haitalliselta toiminnalta. Huoltajalla tai laillisella edustajalla ei ole oikeutta kieltää henkeä tai terveyttä uhkaavaa hoitoa, mutta yksityiseltä ammatinharjoittajalta saatu vaihtoehtoinen hoito ei kuulu terveydenhuollon tai näyttöperustaisuuden piiriin, jolloin lapsen etu ei ole lainsäädännöllä suojattu. Toki lapsi voi saada lääketieteellistä hoitoa huoltajien vastustuksesta huolimatta, jos henki tai terveys on uhattuna, mutta vaihtoehtoisissa hoitomenetelmissä ei välttämättä ole kyse niin vakavasta tilanteesta. Myös erimieliset huoltajat voivat vaarantaa lapsen potilasturvallisuutta ja etua. Etenkin terveydenhuollossa on hyvin haitallista, jos lapsen hoito viivästyy sen takia, että huollosta on ensin päätettävä tuomioistuimessa. Tämän vuoksi vahvempi lainsäädäntö suojaisi paremmin lapsen etua.³⁴⁴

³⁴³ Sosiaali- ja terveysministeriö, 2009.

³⁴⁴ ks. myös EOA/4640/4/09.

Terveydenhuollossa yksittäisten tapausten eettinen harkinta on suuressa roolissa, joten oikeudelliset säännökset on Suomessa tehty alalle hyvin väljiksi, mutta kansainväliset sitoumukset luovat painetta lainsäädännön tarpeelle.³⁴⁵ Potilasturvallisuus on nykyään laissa taattu, vaikka se alun perin olikin vain lääkärin ja potilaan välisen suhteen itseisarvo. Lainsäädännön tarve alalle on kuitenkin havaittu, ja edelleen potilaan ja etenkin haavoittuvassa asemassa olevan potilaan oikeudet on tärkeä taata lainsäädännöllä. Koska nykyään tiedon jakaminen ja hankkiminen on hyvin helppoa, on tärkeää suojella lapsia myös disinformaatiolta, jotta heille kehittyy oikea kuva terveydenhoidosta ja lääketieteellisesti tutkitusta hoidosta. Potilasturvallisuuden lainsäädännöllinen kehittyminen on ollut hyvää, mutta muutostarpeitakin on vielä havaittavissa.

³⁴⁵ Nieminen, 2020, s. 1095.

Lähteet

- Aarnio, A. (2006). *Tulkinnan taito: Ajatuksia oikeudesta, oikeustieteestä ja yhteiskunnasta*. Talentum Media.
- Aira, A., Helander, M., Pekkarinen, E. & Tuukkanen, T. (2023). *Terveys ja lapsen oikeudet*. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2023:7.
- Alho, T. & Hautala, T. (2023). *Alaikäinen potilaana – selvitys potilasturvallisuuteen ja osallisuuteen vaikuttavista asioista*. Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskuksen selvityksiä ja raportteja 2023:2.
- Araneva, Mirjam. (2016). *Lapsen suojele: toteuttaminen ja päätöksenteko*. Talentum Pro.
- Devettere, R. J. (2016). *Practical decision making in health care ethics: Cases, concepts, and the virtue of prudence* (4th edition.). Georgetown University Press.
- ETENE. (5-23-2012). *ETENE:n lausunto neitsyystutkimuksien toteuttamisesta*. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE.
- Gómez, A. G., & Garasic, M. D. (2021). *Cross-Cultural and Religious Critiques of Informed Consent*. Routledge.
- Hakalehto, S. (2018). *Lapsioikeuden perusteet*. Alma Talent.
- Hakalehto, S., & Pahlman, I. (2018). *Lapsen oikeudet terveydenhuollossa*. Kauppakamari.
- Halme, N., Perälä, M., & Kanste, O. (2014). Lasten ja perheiden palvelujen saavutettavuus ja avun riittävyys - rakenneyhtälömallin kehittäminen ja arviointi. *Hoitotiede*, 26(3), 217–230.
- Healey, J. (2016). *Complementary and Alternative Medicine*. The Spinney Press.
- Helander, M. (2021). Genomitutkimukset ja lapsen puolesta annettu suostumus. *Lakimies* 2/2021, 147–172.
- Helander, M. & Lepola, P. (2023). Lapset tarvitsevat uusia lääkkeitä – Lastenlääketutkimusten haasteet ja lasten näkemyksiä tutkimukseen osallistumisesta. *Terveys ja lapsen oikeudet*. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2023:7, 204–218.
- Helin, M. (1994). Alaikäisen oikeudet potilaana. *Potilaan oikeudet ja potilasasiain toiminta*. Suomen kuntaliitto.

- Helovuori, A., Kinnunen, M., Peltomaa, K., Pennanen, P., & Peltomaa, K. (2011). *Potilasturvallisuus: Potilasturvallisuuden keskeisiä kysymyksiä havainnollisesti ja käytännönläheisesti*. Fioca.
- Hirvonen, A. (2011). *Mitkä metodit?: Opas oikeustieteen metodologiaan*. [Ari Hirvonen].
- Holappa, S., Tuomikoski, A., Oikarinen, A., Kivelä, K., Holopainen, A., & Kaakinen, P. (2023-10-01). Näyttöön perustuva hoitotyö perusterveydenhuollon vastaanotolla. *Hoitotiede*, 35(4), 289-304.
- Husa, J. (1997). *Lainopin maailmanviivat: Lainoppi, dualismit ja metodologia*. Joensuun yliopisto.
- Kalliomaa-Puha, L. (2013). Homo sociojuridicus – mitä asiakkaalta ja potilaalta odotetaan?. *Muuttuva sosiaalioikeus*, N:o 24, 97–123.
- Kess, K. (2023). *Itsemääräämisoikeus sosiaali- ja terveydenhuollossa*. Alma Talent.
- Koivisto, J. (1994). *Potilaan oikeudet ja potilasasiamiestoiminta*. Suomen Kuntaliitto.
- Lehtonen, L., Lohiniva-Kerkelä, M., & Pahlman, I. (2014). *Terveysjuridiikka*. Talentum Media.
- Lohiniva-Kerkelä, M. (2004). *Terveystieteiden juridiikka*. Talentum.
- Nieminen, L. (2015). *Terveys ihmisoikeuskysymyksenä*. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja, N:o 28.
- Nieminen, L. (2020). Ristiriitainen soft law – liian paljon vai liian vähän soft law'ta?. *Lakimies* 7–8/2020, 1081–1103.
- Pahlman, I. (1997). Potilaan itsemääräämisoikeus ja hoitotestamentti. *Lakimies* 6/1997, 815–835.
- Pahlman, I. (2003). *Potilaan itsemääräämisoikeus*. Edita Publishing Oy.
- Pajulammi, H. (2014). *Lapsi, oikeus ja osallisuus*. Talentum.
- Partanen, M. (1994). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista – tausta ja pääperiaatteet. *Potilaan oikeudet ja potilasasiamiestoiminta*. Suomen kuntaliitto.
- Rautiainen, P., Kostianen, A., Kurki, V., Soininen, N. & Määttä, T. (2023). *Oikeus ja sen tutkiminen*. Vastapaino.
- Räty, T. (2010). Lapsipotilaan hoidosta päättäminen – hoidon järjestämisen rajapinnat lastensuojelussa ja terveydenhuollossa. *Lakimies* 7–8/2010, 1204–1231.

- Saastamoinen, K. (2016). *Lapsen suojelu: Viranomaisten ja muiden toimijoiden välisenä yhteistyönä*. Edita Publishing Oy.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2009). *Vaihtoehtohoitojen sääntelyn tarve*. Vaihtoehtoja koskevan lainsäädännön tarpeita selvittäneen työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:17. [http://urn.fi /URN:ISBN:978-952-00-2810-7](http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-2810-7).
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2019). *Laatu ja potilasturvallisuus ensihoidossa ja päivystyksessä – suunnittelusta toteutukseen ja arviointiin*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2019:23. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4108-3>.
- Suomen Lääkäriliitto (2021). *Lääkärin etiikka*, 8. painos. Noudettu 3.2. osoitteesta <https://julkaisut.laakariliitto.fi/site/assets/files/29259/laakarin-etiikka-2021.pdf>.
- Tiura-Virta H. & Kurvinen, E. (2023). Poliisin oikeus saada potilaan henkilöllisyystietoja selvitetessä rikosta. *Lakimies* 5/2023, 727–746.
- Toivonen, V., Korkman, J., Laajasalo, T. & Pollari, Kirsi. (2022). Oikeudellinen ikärajäsäätely käyttäytymistieteellisen tiedon valossa. *Defensor Legis*, 4/2022, 857–875.
- Tuori, K., & Kotkas, T. (2023). *Sosiaalioikeus* (6., uudistettu painos.). Alma Talent.
- Tuulari, S. & Kempainen, T. (2022). Yhteistyön rakenteet sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännössä ja käytännössä. Edilex. Edita Publishing Oy.
- Valtiontalouden tarkastusvirasto. (2021). *Potilas- ja asiakasturvallisuuden ohjaus ja seuranta*. Valtiontalouden tarkastusviraston tarkastuskertomukset 2021:7. <http://urn.fi/urn:isbn:978-952-499-507-8>
- Vanjusov, H. (2022). *Saatavilla, mutta ei saavutettavissa? Sosiaalioikeudellinen tutkimus päihdepalveluihin pääsystä*. Punamusta Oy.
- Voutilainen, T., & Kurvinen, E. (2024). *Asiakas- ja potilastietojen käsittelyn sääntely*. Alma Insights.
- Voutilainen T., & Muukkonen, M. (2021). *Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan sääntelyn systematiikkaongelmat*. Edita Publishing Oy.

World Health Organization (2021). *Global patient safety action plan 2021–2030: towards eliminating avoidable harm in health care*. World Health Organization 2021.

Virallislähteet

HE 185/1991 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista.

HE 33/1994 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle terveydenhuollon ammattihenkilöitä koskevaksi lainsäädännöksi.

HE 229/1998 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi lääketieteellisestä tutkimuksesta sekä potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 6 ja 9 §:n muuttamisesta.

HE 90/2010 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle terveydenhuoltolaiksi sekä laeiksi kansanterveyslain ja erikoissairaanhoidon lain muuttamiseksi sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamiseksi.

HE 18/2020 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kliinisestä lääketutkimuksesta sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 241/2020 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle hyvinvointialueiden perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi.

HE 47/2022 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi terveydenhuoltolain muuttamisesta ja siihen liittyviksi laeiksi.

HE 246/2022 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä sekä siihen liittyviksi laeiksi.

HE 299/2022 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon valvonnasta sekä eräiden siihen liittyvien lakien muuttamisesta.

HE 149/2024 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi terveydenhuoltolain muuttamisesta sekä siihen liittyviksi laeiksi.

Lapsen oikeuksien komitea. (20.7.2009). General comment No. 12 (2009) on the right of the child to be heard.

Lapsen oikeuksien komitea. (17.4.2013). General comment No. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24)

PeVL 30/2013 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esitykselle eduskunnalle laiksi rajat ylittävstä terveydenhuollosta ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

TSS-komitea. (11.8.2000). CESCR General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12).

Ylimpien lainvalvojen ratkaisut:

EOA/4640/4/09, 17.6.2011

EOA/5294/2/13, 11.6.2015

EOA K/3128/2018, 19.12.2019

EOA K/1924/2021, 11.11.2022

EOA K/3445/2023, 3.5.2024

EOA K/7231/2023, 18.12.2024

OKV/2057/1/2017, 18.12.2018

OKV/31/50/2019, 11.5.2020

Oikeuskäytäntö:

KHO 2000:530

KHO:2025:11

KKO 2008:93

KKO 2011:91

KKO 2016:25

KKO:2019:98