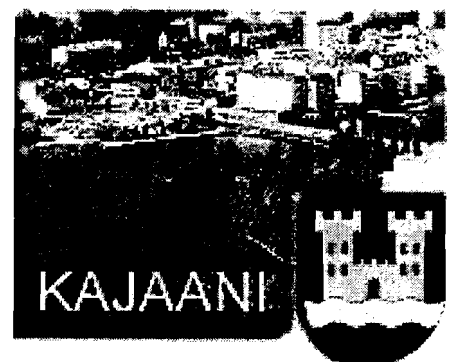


SUOMEN KUNTALIITTO
Sosiaali- ja terveystieteiden keskus

TERVEYDENHUOLLON 27. ATK-PÄIVÄT
4. - 5.6.2001

Henkilötietolain merkitys
terveydenhuollon tietojärjestelmien
toteutuksessa,
tietosuojavaltuutettu Reijo Aarnio,
Tietosuojavaltuutetun toimisto



HENKILÖTIETOLAIN MERKITYS TERVEYDENHUOLLON TIETOJÄRJESTELMIEN TOTEUTUKSESSA

Terveydenhuollossa, niin julkisella kuin yksityiselläkin puolella on alkanut ja osin jo käynnissäkin voimakas siirtyminen informaatio teknologian hyödyntämiseen. Toisaalta näyttäisi siltä, että terveydenhuollon palvelujen tuottamistavat ovat joutuneet uudelleenarvioitaviksi. Yhä useammin ulkoistetaan, ostetaan palveluita, myös IT-palveluita ja tehdään yhteistyötä eri toimijatahojen kanssa. Kustannustehokkuuden vaatimus osaltaan, osaltaan myös uudet mahdollisuudet potilaiden tehokkaampaan hoitoon esimerkiksi erityisosaamisen hankkimisen helpottumisena asettavat yhä enemmän odotuksia ja vaatimuksia tehokkaille tietojärjestelmille.

Kaikki tämä toiminta sijoittuu hyvin kattavaan normikehikkoon:

- Perustuslaki 7 ja 10 §§:t
- EU:n tietosuojadirektiivi (95/46/EU)
- Henkilötietolaki (523/99)
- Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta, JulkL (621/99)
- Asetus viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja hyvästä tiedonhallintatavasta (1030/99)
- Erikoissairaanhoitolaki (1062/89 muutoksineen)
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista, PotL (785/92, 489/99)
- Laki ja asetus terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/94, 564/94, 724/95)
- Laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä (556/89)
- STM:n määräykset potilasasiakirjojen laatimisesta ja säilyttämisestä (uusittu keväällä 2001)
- Työterveyshuoltolaki (743/78)

Lienee selvää, että oheisen ”viidakon” (luettelo ei ole tyhjentävä) läpi pääseminen edellyttää hyvää yhteistoimintaa terveydenhuollon ammattihenkilöiden, IT-experttien, juristien ja viranomaisten kesken. Siinä ei kuitenkaan vielä kaikki. Kaksi keskeistä vaikuttajaa on koko ajan pidettävä mielessä: potilas ja hoitoon osallistuja. Voisiko henkilötietolaki tietosuojan yleislakina sisältää jotain kaikkien edellä mainittujen kannalta ohjaavaa ja tärkeää ?

Hyvä henkilötietojen käsittelytapa on osa terveydenhuoltopalvelujen laatua.

Terveydenhuollon ammattihenkilöt korostavat aivan aiheellisesti tarvetta luoda luottamuksellinen hoitosuhde potilaaseen. Myös henkilötietolaki korostaa rekisterinpitäjän ja rekisteröidyn suhteen luottamuksellisuutta. Keinoina henkilötietolaissa on muun ohella korostettu avoimuutta osapuolten keskinäisissä suhteissa, potilaalle annettavan riittävän informaation (on huomattava, että potilasta on informoitava henkilötietojen käsittelystä ja siihen liittyvistä hänelle kuuluvista oikeuksista sekä toisaalta häntä on informoitava PotL:n tarkoittamalla tavalla hoitoon liittyvistä seikoista) merkitystä ja henkilöstön oikeusturvan huomioimista. Jos kuulee kritiikkiä väitetystä yli-informoinnista. Tällöin mieleeni nousevat esimerkiksi kuluttajansuojan vastaavat säännökset. Voimakkaasti kärjistäen voimme kuitenkin havaita, että kuluttajaa tulee esimerkiksi rahoituspalveluiden tai kertakäyttöhyödykkeen hankinnan yhteydessä yhäkin informoida paremmin kuin potilasta. Mikä onkaan intressien tasapaino? Analogia ei välttämättä ole silti huono keino arvioida informoinnin merkitystä: monesti informointi ja informaation antamisen hallinta (yksinkertaisin esimerkki voisi olla itsejäljentävä lomake!) palvelee sen antajaa ja hänen omaa oikeusturvaansa.

Laadulla on varmaankin yhtä monta määritelmää kuin on määritelmien esittäjiäkin. Yleisesti kuitenkin laadulla kuvataan vain ominaisuuksia. Kuinkahan monta järjestelmää maassamme onkaan ostettu myyjien lähes runollisesti kuvaamien ominaisuuksien innostamina: yhteensopivuus, laajennettavuus, käyttäjäystävällisyys, hyvät raportointiominaisuudet ja pikainen huoltomiehen saapuminen ovat kaikki kovin tuttuja myyntiargumentteja. Erityisesti palveluprosessia tukevien järjestelmien laatua voidaan kuitenkin kuvata myös kolmella toisiinsa liittyvällä osakokonaisuudella: hinnalla, (toimitus-)ajalla ja ominaisuuksilla. Yhtälö toimii luonnollisesti siten, että kun ominaisuuksia lisätään, nousee myös hinta ja toimitusaika pitenee. On siis tunnistettava tarpeelliset laatu-ominaisuudet. Se ei puolestaan onnistu, ellei tunneta lakien, asetusten ja määräysten viidakkoa. Uskon kuitenkin, että niihin panostamalla saadaan järjestelmä oikein mitoitetuksi, palvelua tukevaksi ja investointi sellaiseksi, ettei siinä ainakaan makseta turhasta ja virheellisestä (Asianajotoimisto Castrén&Snellman ja konsulttityhtiö Accenture Oy julkaisivat keväällä 2001 tekemänsä tutkimuksen ”Verkottuva talous, eBusineksen perustamisen kriittiset menestystekijät”. Tutkimuksen mukaan tietosuoja oli oikeudenala, joka oli aiheuttanut yrityksille eniten ongelmia. Toisaalta ongelmien ratkaisemisen jälkeen tietosuojaan liittyvät kysymykset aiheuttivat vähiten riitoja kuluttajien kanssa. Haastatteleman tutkimuksen tekijä ilmoitti käsityksensä olevan, että lain edellyttämän ennakkosuunnittelun tekemisen jälkeen yritykset pystyivät tietosuojan osalta keskittymään perustoimintaansa. Tästähän tietosuojan suunnitteluvaiheessa (5-7 §:t ja 9 §) on juuri kysymys). Olen erityisen ilahtunut siitä panostuksesta, jonka STM on tehnyt yksin ja osin yhdessä Kuntaliiton kanssa sairaanhoitopiirien hyväksi koulutuksen järjestämisessä. Aivan erityistä kiitosta ansaitsee STM:n toteuttama ja käyttäjien saataville saattama projekti terveydenhuollon mallisopimuksiksi.

Terveystietojärjestelmiä arvioitaessa tietosuojavaltuutetun toimistossa on tehty joukko mielenkiintoisia havaintoja. Ensinnäkin olemme voineet huomata, että atk-ratkaisut ovat usein hyvinkin jäykkiä. Siirtyminen paperisista potilaskertomuksista (asiakirjoista) atk-pohjaisiin järjestelmiin ei aina ole tuonut niitä hyötyjä, joilla siirtymisellä on tavoiteltu. Jo itse perusratkaisut näyttäisivät olevan usein ongelmallisia (kysymykset rekisterinpitäjästä, potilastyön ja toimintayksiköiden organisoinnista, rakenteellisten asiakirjojen käyttö jne.) Olen törmännyt myös vaikeuteen tiettyjen perusilmiöiden tunnistamisessa. Miten tilannetta yleisesti ja erityisesti järjestelmätasolla tulee arvioida silloin, kun hoitoa annetaan useammassa toimintayksikössä yhtä aikaa (luovutussäännösten soveltaminen?). Entä mitä tarkoittaa ”jatkoahoito”? Tähän kysymykseen olen saanut luvalla sanottuna hieman byrokraattiselta kuulostavan vastauksen: potilas siirretään (samaa hoitoa samaan vaivaansa) toiseen yksikköön! Henkilötietolain tarkoittamalle käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteelle hieman vieras ajatus. Ajatus, joka usein kuitenkin kääntyy muotoon, jonka mukaan tietosuoja aiheuttaisi byrokratiaa!

Myös muita ”rajapinta-ongelmia” toimintayksiköiden (hallinnollinen ja hoidollinen toiminta => kuka vastaa atk:sta?) ja eri ammattihenkilöryhmien välillä olemme voineet havaita (hoitotiimit, muiden henkilöiden osallistuminen hoitoon). Suostumuksen laajuus on sekin puhuttanut aiheesta kiinnostuneita.

On syytä kerrata oikeudellisen laadun sisältö (hieman pelkistäen). Jokaisella rekisteröidyllä on:

- Perustuslain 10 §:n turvaama yksityisyyden suoja, joka koostuu;
- Oikeudesta vaikuttaa ja päättää itseään koskevien henkilötietojen käsittelystä
- Oikeus järjestää yksityiselämänsä ilman perusteetonta ulkopuolisten puuttumista siihen (vrt. Perustuslain 10 §: henkilötietojen suojasta on säädettävä tarkemmin lailla)
- Oikeus tulla arvioiduksi virheettömien ja vain tarpeellisten tietojen perusteella
- Oikeus tulla kohdelluksi muiden perusoikeuksien mukaisesti
- Oikeus voida luottaa tietoturvallisuuden toteutumiseen (HetiL 32 §)

Edellä mainitut muut tiedolliset perusoikeudet ovat: oikeus ihmisarvoiseen kohteluun, oikeus kunniaan, yksilön itsemääräämisoikeus, yhdenvertaisuus ja syrjintäkielto. Samaa ”sukupuuhun” kuuluvat myös oikeus saada tieto viranomaisten asiakirjoista ja asioiden käsittelystä sekä sananvapaus. Olennainen havainto tässä yhteydessä on, että kyseiset oikeudet tai paremminkin oikeuksien klusteri, vastaa niitä tärkeitä arvoja ja lakiin kirjattuja oikeuksia, joilla on selkeä vastaavuus terveydenhuollossa. On myös huomattava, että tietosuoja otettiin viime joulukuussa Nizzassa hyväksytyyn Euroopan Unionin poliittisen perustuslain osaksi.

Tuoreidenkin selvitysten mukaan potilaat eivät useinkaan saa riittävästi informaatiota tai he saavat sen muodossa, josta he eivät voi saada selkoa. Ehkäpä oheinen oikeuksien luettelo auttaa arvostamiani terveydenhuollon ammattilaisia entistä paremmin kohtaamaan potilaansa, asiakkaansa (tarkastusoikeus terveydenhuollon

henkilörekistereihin tulee toteuttaa yhdessä terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa, jotta rekisteröity voisi ymmärtää talletettujen tietojen sisällön ja merkityksen voidakseen myös esittää näkemyksensä tietojen oikeellisuudesta). Tietosuoja on muussakin mielessä usein viestinnällistä taitoa vaativa osaamislaji. Edellä jo viittasin tarpeeseen, että kaikki järjestelmiä suunnittelevat, toteuttavat ja käyttävät osapuolet ymmärtävät ja osaavat puhua toistensa kieltä. Tämä ongelma asettaa myös toimintaa ohjaaville ja valvoville viranomaisille suuren vaatimuksen; voidaanko juridiikan munkkilatina ”kääntää” ymmärrettäväksi. Keinoina voisivat nähdäkseni tässä suhteessa tulla kysymykseen avoimen vuoropuhelun käyminen ja omaan kykyyn pelkistää sanottavansa ymmärrettäväksi. Ensin mainitun osalta haluan esittää kiitokseni siitä panostuksesta, jonka seurauksena on perustettu tuttavallisella työnimellä tunnettu TELLU-ryhmä. Siihen arvokasta osaamistaan antavat useat terveydenhuollon ammattihenkilöt, atk-osaajat ja johtavat hallintoihmiset.

Sanomisen pelkistäminen on hankalaa. Sen osalta haluan toistaa parhaan kuulemani tietosuoja-ohjeen: ”hyvä tietosuojan happotesti on asettua potilaan asemaan”. Tietosuojavaltuutetun toimistossa olemme yrittäneet laatia luettelo, jonka sisältö tulisi olla kaikkien rekisterinpitäjien selkäytimessä. Luettelo muodostuu seuraavista ohjeista:

- huolehdi aina järjestelmien laadusta
 - * määrittele aina tarkasti käsittelyn tarkoitus ja oikeus käsitellä. Analysoi oma toimintasi
 - * suunnittele etukäteen koko tiedon elinkaaren ajalle käsittelytoimet
 - * informoi selkeästi ja toteuta myös muut rekisteröidyn oikeudet
 - * suojaa järjestelmäsi ja valvo niiden käyttöä
- ohjaa ja kouluta henkilöstösi

Henkilötietoja ei saa ilman potilaan lupaa ilmaista sivulliselle. Sivullinen on jokainen sellainen henkilö, joka ei osallistu potilaan hoitoon tai hoidon edellyttämiin muihin toimintoihin. Tietosuojan ja hoidon luottamuksellisuuden kannalta on siis ensi arvoisen tärkeää tunnistaa ja rajata sivullinen pois. En malta olla esittämättä kysymystä, onko järjestelmätaso sittenkin liian laaja ja teknologiapainotteinen lähestymistapa tietosuojaan. Mielessäni väikkyy tässä yhteydessä tietosuojadirektiivin johdannossa lausuttu: ”atk on tehty palvelemaan ihmistä, ei ihminen atk:ta”.