

V A A S A N Y L I O P I S T O
HALLINTOTIETEIDEN TIEDEKUNTA
JULKISOIKEUDEN JA SOSIOLOGIAN LAITOS

Annaliisa Lumiaho-Mäkinen

TERVEYDENHUOLLON ASIAKKAAN TIETOSUOJA
SÄHKÖISESSÄ ASIOINNISSA

Julkisoikeuden
pro gradu -tutkielma

VAASA 2006

SISÄLLYSLUETTELO

	Sivu
TIIVISTELMÄ	3
LYHENNE- JA SÄÄDÖSLUETTELO	5
1. JOHDANTO	7
1.1. Terveys ja yksityisyys terveydenhuollon asiakkaan perusoikeuksina	7
1.2. Terveydenhuollon palveluiden tuottajat	16
1.3. Tietotekniikka julkisen sektorin kehitystekijänä	19
2. JULKISUUDEN JA YKSITYISYYDEN NORMIT	28
2.1. Perusoikeudet	30
2.2. Perusoikeuksien rajoittamisedellytykset	33
2.3. Ihmisoikeudet	35
2.4. Julkisuusperiaate ja yksityisyyden suoja	38
2.5. Henkilörekisterin käsite	44
3. HENKILÖREKISTERIT TERVEYDENHUOLLOSSA	52
3.1. Terveydenhuollon lainsäädännön erikoisluonne	52
3.2. Potilasasiakirjoja säätelevät normit	54
3.3. Potilasasiakirjojen hallinnointi	61
3.4. Kohti sähköisiä potilasrekistereitä	67
4. TIETOTEKNIikka POTILAAN JA HOITOHENKILÖSTÖN YHTEYDENPIDOSSA	72
4.1. Sähköisen viestinnän normit	72
4.2. Sähköinen identiteetti	74
4.3. Sähköinen asiointi terveydenhuollossa	78
4.3.1. Satakunnan Makropilotti	78
4.3.2. Paikallisia hankkeita	83
4.3.3. Puhelinpalvelu	87
5. VERKOTTUMISEN SEURAUKSET: JOHTOPÄÄTÖKSIÄ	91
5.1. Potilastiedon markkinat laajenevat?	91
5.2. Parempaa palvelua valtakunnallisen potilasrekisterin avulla?	94
5.3. Palvelujen vastaanottajasta aktiiviseksi asiakkaaksi?	96
LÄHTEET	99

VAASAN YLIOPISTO**Hallintotieteiden tiedekunta**

Tekijä: Annaliisa Lumiaho-Mäkinen
Pro gradu -tutkielma: Terveydenhuollon asiakkaan tietosuoja sähköisessä asiointissa
Tutkinto: Hallintotieteiden maisteri
Oppiaine: Julkisoikeus
Valmistumisvuosi: 2006 **Sivumäärä:** 112

TIIVISTELMÄ:

Suomessa vuonna 1995 toteutettu perusoikeusuudistus, keskeisten ihmisoikeussopimusten ratifiointi sekä EU-jäsenyys takaavat yksityisyyden suojan perusoikeutena. Yksityisyyden suoja on erityisen vahva käsiteltäessä arkaluonteisia tietoja. Terveydenhuollon ja sosiaalitoimen asiakaskontaktissa syntyvä tieto on yleensä arkaluonteista: tiedot kuuluvat yksityisyyden ydinalueeseen. Terveydenhuollon tietosuojalla on vanhat perinteet, mutta nyky-yhteiskunta asettaa tietojen yksityisyydelle uudenlaisia haasteita.

Potilastiedot eivät nyky-yhteiskunnassa ole pelkästään asiakkaan ja toimenpideyksikön tieto: terveydentilatietoja tarvitaan esimerkiksi sosiaalietuuksien tai vakuutusten hakemiseen, työkyvyn arvioinnin tueksi, mahdollisesti rikostutkintaan ja jopa rikosten ehkäisyyn. Potilaan terveydentila tai hoitohistoria voi olla myös toisen yksityishenkilön, useimmiten perheenjäsenen, intressissä. Terveydenhuoltoa on voimakkaasti kehitetty sähköisten potilasrekisterien ja asiointimuotojen suuntaan. Pyrkimyksenä on tuoda asiakkaan ulottuville joustavia, ajasta ja paikasta riippumattomia palveluita, joiden kehittäminen on osa länsimaista hyvinvointistrategiaa. Tietoverkkojen hyödyntämisen toivotaan tehostavan julkishallintoa, jotta niukka- resurssit saadaan optimaaliseen käyttöön. Tiedonkeruun helppous tietoverkoissa tekee yksityisyyden loukkaukset entistä helpommiksi ja suunnitelmallisemmiksi. Tässä tutkimuksessa on haettu vastausta kysymykseen, onko terveydenhuollon asiakkaan tietosuoja kapenemassa vai vahvistumassa sähköisen asiointin aikakautena.

Tutkimuksessa tarkastellaan terveydenhuollon asiakkaan tietosuojaa hallinnon digitaalisen kehityksen näkökulmasta. Tutkimus valottaa yksityisyyden suojan rajoittamisedellytyksiä terveydenhuollossa. Tutkimus on julkisoikeudellinen, tarkemmin valtiosääntöoikeudellinen: lähtökohta on yksityisyyden suoja koskevien perusoikeuksien toteutumisesta ja toteuttamiseen liittyvissä ongelmatilanteissa. Tutkimuksen painopiste on terveydenhuollon asiakkaan sähköisessä asiointissa ja terveydenhuoltosektorin rekistereissä sekä niiden tietosuojanäkökohdissa. Juridisia näkökohtia havainnollistetaan selostamalla terveydenhuollon uusia sähköisiä sovelluksia. Niiden käyttöönotossa on usein omistettu laajasti huomiota teknisille ongelmille; asiakkaiden oikeuksia ei ole pohdittu yhtä laajasti.

Tietosuojan käsitettä lähestytään tutkimuksessa tarkastelemalla henkilörekistereitä koskevaa lainsäädäntöä, keskeisimpiä sähköisen asiointin lakeja ja vastaavia hallituksen esityksiä sekä perustuslakivaliokunnan kannanottoja. Tutkimus hyödyntää myös viimeaikaista kirjallisuutta: opinnäytteiksi ja oppikirjoiksi tarkoitettuja teoksia sekä yhteiskunnallisiksi puheenvuoroiksi tarkoitettuja artikkeleita. Oikeuskäytäntöä otetaan mahdollisuuksien mukaan tietosuojaa ja potilashoitoa koskevista tapauksista.

Tutkimuksen oikeusteoreettinen perusta on Kaarlo Tuorin oikeuden tasoteoriassa: oikeus muuttuu eri tasoillaan eri nopeudella, mutta kaikki kerrokset vaikuttavat toisiinsa. Oikeuden syvärakenteeseen kuuluva perusoikeusnormisto on läpäissyt oikeusajattelun ja vaikuttaa oikeuden pintatasolla saakka, lainlaadinnassa ja ratkaisutoiminnassa. Yksityisyyden suoja on hyvin sisäistetty lainsäädäntöön – yksityisyyden uhat tulevat tosiasiallisen hallintotoiminnan piiristä sekä yhteiskunnan uudenlaisen turvallisuuden ehkäisystä: verkkoyhteiskunta on haavoittuva, ja kansalaisten valvontaa perustellaan turvallisuusnäkökohdilla. Tietoverkkojen tekninen rakenne antaa myös mahdollisuudet teknisellä ohjeistuksella sääntelylle, joka ei täytä perustuslain tasoisen oikeusturvan edellytyksiä.

AVAINSANAT: tietosuoja, terveydenhuolto, perusoikeudet, henkilörekisterit, sähköisen asiointi

LYHENNE- JA SÄÄDÖSLUETTELO

AEOA	eduskunnan apulaisoikeusasiamies
AsiakasL	Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)
ArkistoL	Arkistolaki (831/1994)
DL	Defensor Legis –julkaisu
EIT	Euroopan ihmisoikeustuomioistuin
ENIOS	Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimus (SopS 18–19/1990)
EOA	eduskunnan oikeusasiamies
ESHL	Erikoissairaanhoidolaki (ESHL 1062/89)
HetiL	Henkilötietolaki (523/1999)
HIV	human immunodeficiency virus
HkorttiL	Henkilökorttilaki (829/1999)
HL	Hallintolaki (434/2003)
HST	Väestörekisterikeskuksen sähköinen toimikortti: ”henkilön sähköinen tunnistus”
JulkA	Asetus viranomaistoiminnan julkisuudesta ja hyvästä tiedonhallintatavasta (1030/1999)
JulkL	Laki viranomaistoiminnan julkisuudesta (621/1999)
KELA	kansaneläkelaitos
KTL	Kansanterveyslaki 66/1972
KuntaL	Kuntalaki (365/1995)
Lex Makro-	
pilotti	Laki sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta (811/2000)
LM	Lakimies-julkaisu
MTL	Mielenterveyslaki (1116/1990)
MVK	Mina vårdkontakter -asiointipalvelu (osa Vårdguiden-portaalia)
PAKA	Potilasasiakirja-asetus (99/2001, STM)
PeL	Suomen perustuslaki (731/1999)
PIN	Personal Identification Number (henkilötunnus)
PotilasL	Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)
RL	Rikoslaki (39/1889)

SATU	Sähköinen asiointitunnus (sähköisessä henkilökortissa)
STAKES	Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
STVOL	Kuntien valtionosuuslaki (1147/1996)
SähkAsL	Laki sähköisestä asioinnista viranomaistoiminnassa (13/2003)
TEKES	Tekniikan edistämiskeskus
TEO	Terveystieteiden tutkimuskeskus
VRK	Väestörekisterikeskus

1. JOHDANTO

”Terveydenhuolto on maailmanlaajuisessa rakennemuutoksessa, jossa kansalaisten, terveydenhuollon ammattihenkilöstön ja alan organisaatioiden asema ja toimintatavat muuttuvat. Käsitteet muutoksen laajuudesta ja nopeudesta vaihtelevat, mutta yhdestä asiasta kuitenkin ollaan kaikkialla samaa mieltä: teknologian - erityisesti tieto- ja viestintäteknologian - rooli muutoksessa on suuri.”

(FinnWell-ohjelma, Tekes)

1.1. Terveys ja yksityisyys terveydenhuollon asiakkaan perusoikeuksina

Suomalainen terveydenhuollon järjestelmä rakentuu länsieurooppalaisten peruseriaatteiden mukaisesti: palvelut kuuluvat kaikille tarpeen mukaan, hoitoa on saatava yhdenvertaisesti ja oikeudenmukaisesti, ja palveluista koituvat kustannukset on tasattava verotuksen tai kattavan sosiaalivakuutuksen keinoin.¹ Toiminnan järjestäminen, rahoitus ja käyttö ovat hajaantuneita ja ensisijaisesti peruskuntien vastuulla.

Terveydenhuolto on ala, jossa monet yhteiskunnalliset intressit kohtaavat. Potilaalla, asiakkaalla, on oikeus hyvään hoitoon ja yhteiskunnalla velvollisuus sen järjestämiseen, julkishallinnolla on velvoite kehittää toimintaansa kustannustehokkaasti ja kuitenkin pyrkiä edistämään kansalaisten yhdenvertaisuutta ja parantamaan palveluita muun muassa terveydenhuollon alalla. Resurssipula, joka koskee sekä taloudellisia että inhimillisiä voimavaroja, asettaa omat rajoituksensa terveydenhuoltopalvelujen tarjonnalle. Terveydenhuollon on samanaikaisesti tehostettava palveluaan ja toisaalta palveltava yhä yksilöllisemmin laajempaa ja vaativampaa potilasjoukkoa. Palvelun laatua pyritään turvaamaan tehostamalla toimintaa sekä parantamalla yksittäisen potilaan vaikuttamismahdollisuuksia. Näitä tavoitteita pyritään tukemaan muun muassa tietotekniikan avulla.² Tietotekniset sovellukset avustavat sekä toimintayksikön omia tiedonhallinta- ja säilytysprosesseja että organisaation ja asiakkaan välisiä kontakteja. Tietotekniikan uusi kehitys onkin painottumassa vuorovaikutteisten palveluiden suuntaan.

¹ Leppo 2003: 43.

² Sorvari 2004: 11.

Terveyden- ja sairaanhoidossa kohtaavat myös useat perustuslain tasoiset perusoikeudet: oikeus hoitoon pääsemiseen ja hyvään hoitoon, oikeus yksityisyyden ja henkilökohtaisen koskemattomuuden kunnioittamiseen sekä oikeus hoitoprosessissa syntyvien arkaluonteisten henkilötietojen suojaan ja asianmukaiseen käsittelyyn. Henkilötietojen käsittelystä on aina säädettävä lailla, ja laintasoisesta säännöksestä poikkeamiseen on oltava pätevä, myös lain tasolla säännelty peruste. Potilasasiakirjojen ja potilaan asiointiin nopea digitalisoituminen on osoittautunut haasteelliseksi lainsäädännön kehittämiseksi: perinteiset normit eivät välttämättä anna vastauksia uuden tekniikan esille nostamiin kysymyksiin. Kehitys voidaan nähdä myös mahdollisuudeksi. Yhtäältä tekninen kehitys voi tehdä näkyväksi perinteisen doktriinin puutteet. Toisaalta kehitys voi tuottaa uusia argumentaation välineitä ja sellaisena se voi tarjota mahdollisuuden doktriinin edelleen jalostamiseen.³

Perusoikeudet ilmaisevat yhteiskunnassa yleisesti hyväksytyjä perusarvoja, jotka on taattu perustuslain tasoisin säännöksin.⁴ Perusoikeudet on määritelty Suomen perustuslain (731/1999) toisessa luvussa. PeL 22 § mukaan julkisen vallan on turvattava perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Julkinen valta tarkoittaa tässä yhteydessä eri julkisoikeudellisia yhteisöjä, joita ovat valtion lisäksi kunnat, kuntayhtymät ja esimerkiksi itsehallinnollinen Ahvenanmaan maakunta.

Hyvinvointivaltion tulee toteuttaa perusoikeudet jo ensiasteen päätöksenteossa: kansalaiselle turvataan oikeusvaltion *kansalais- ja poliittiset oikeudet* sekä hyvinvointivaltion *taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeudet* ilman, että niiden toteutuminen edellyttää muutoksenhakua tai muuta erityistä aktiivisuutta⁵. Palveluja, joilla perusoikeudet pyritään toteuttamaan, kutsutaan peruspalveluiksi. Peruspalveluista merkittävimpiä ovat sosiaali- ja terveystaloudelliset palvelut sekä koulutus.⁶ Turvaamisvelvoite ulottuu myös yksityisoikeudellisiin yhteisöihin niiltä osin kuin ne käyttävät julkista valtaa tai hoitavat julkista tehtävää.⁷

³ Annola 2005: 10.

⁴ Jyränki 2000: 275.

⁵ Ilveskivi 2000: alkusanat.

⁶ Sutela 2003: 3.

⁷ Jyränki 2000: 275.

Viranomaistoiminta, myös julkinen terveydenhuolto, on julkisen vallan käyttöä, minkä vuoksi se on tiukemmin normitettua kuin yksityishenkilöiden kesken tapahtuva tai kaupallisten yritysten harjoittama toiminta. Julkisen vallan käytölle on ominaista, että kansalainen on epätasa-arvoisessa asemassa suhteessa viranomaiseen, joten molempien osapuolten oikeudet ja velvollisuudet määritellään lailla. Julkisen vallan käytön tulee perustua lakiin (PeL 2.3 §). Jokaisella on oikeus saada asiansa käsitellyksi asianmukaisesti ja ilman aiheutonta viivytystä lain mukaan toimivaltaisessa tuomioistuimessa tai muussa viranomaisessa sekä oikeus saada oikeuksiaan ja velvollisuuksiaan koskeva päätös tuomioistuimen tai muun riippumattoman lainkäyttöelimen käsiteltäväksi (PeL 21.1 §). Valtion viranomaisten virkatoimien, palvelujen ja muun toiminnan maksullisuuden sekä maksujen suuruuden yleisistä perusteista säädetään lailla (PeL 81.2 §).

Terveydenhuollolla tarkoitetaan terveyden- ja sairaudenhoitoon sekä lääkinnälliseen kuntoutukseen liittyvää toimintaa, jonka avulla edistetään, ylläpidetään ja säilytetään terveyttä.⁸ Terveydenhuoltoon kuuluu sairauksien ennaltaehkäisy, sairauksien parantaminen sekä lääkinnällinen kuntoutus.⁹ Moderni terveystieteiden sisältää näin ollen ennaltaehkäisevän, laaja-alaisen terveyden edistämistavoitteen, joka ilmaistaan perustuslain 19.3 §:ssä: ”Julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystaloudelliset palvelut ja edistettävä väestön terveyttä.” Riittävien terveystaloudellisten palveluiden järjestäminen on siis yksi perustuslain mukaan toteutettavista perusoikeuksista. Väestön terveyden turvaaminen on PeL:n tasoinen säännös, mutta ei subjektiivinen oikeus tiettyihin palveluihin tietyssä paikassa.¹⁰ *Subjektiivisilla oikeuksilla* tarkoitetaan perustuslakiin tai muuhun lakiin perustuvia oikeuksia, joita voidaan vaatia noudatettavaksi ja toteutettavaksi esimerkiksi tuomioistuinteitse.¹¹

Terveydenhuoltoa koskevaa lainsäädäntöä on kolmea päätyyppiä: *palveluiden tuottamista sääntelevä normisto*, *terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimintaa sääntelevä normisto* sekä *potilaan asemaa ja oikeuksia sääntelevä normisto*.¹² Potilaan oikeuksiin sisältyvät potilaan oikeus laadullisesti hyvään terveydenhoitoon ja kohteluun sekä poti-

⁸ Lohiniva-Kerkelä 2001: 8.

⁹ Sutela 2003: 8.

¹⁰ Liljeström 2003: 93.

¹¹ Ojanen 2003: 8–9.

¹² Lohiniva-Kerkelä 2001: 1.

laan oikeusturvakeinot.¹³ Potilaan asemaa koskevat normit jakaantuvat lisäksi kahdentyyppisiin säännöksiin: ensinnäkin potilaalla on oikeus *hoitoon pääsyyn ja hyvään hoitoon* – tästä säädetään potilaslaissa. Hyvän hoidon toteutumista ohjaavat muun muassa ammattieettiset ohjeet, hoitokäytäntö, tietotaito ja lääketiede.¹⁴ Toiseksi potilaalla on perusoikeuksiin lukeutuvasta yksityisyyden suojasta johdettava, sekä potilaslaissa että henkilötietolaissa määritelty oikeus *hoitoasiakirjojensa yksityisyyteen* ja oikeus tietyin edellytyksin *tutustua* omiin asiakirjoihinsa ja vaatia virheellisen tiedon *muuttamista* tai *poistamista*.

Potilaalla on siis monenlaisia oikeuksia ja julkisella vallalla velvollisuuksia näiden oikeuksien toteuttamiseen. Tässä tutkimuksessa käsitellään edellä selostetun luokittelun viimeisen kohdan mukaista julkisoikeudellista normistoa: potilastiedon eri käsittelyvaiheisiin sisältyviä oikeuksia ja velvollisuuksia; miten potilastiedot on asianmukaisesti kerättävä, luokiteltava ja säilytettävä ja kenellä on laillinen oikeus niiden käsittelyyn. Käsittelyllä tarkoitetaan tässä yhteydessä tiedon keräämistä, tallentamista ja asianmukaisista hävittämistä sekä tiedon antamista tai käyttöoikeutta tietoon. Aihe rajautuu edelleen terveydenhuollon tietorekisterien problematiikkaan, niissä erityisesti voimakkaasti kehittymässä olevien terveydenhuollon sähköisen asioinnin järjestelmien oikeuskysymyksiin. Tutkimuksessa sivutaan aihealueen ominaislaadusta johtuen rikos- ja sopimusoikeutta sekä tarvittavissa määrin myös tietotekniikan ammattikäsitteitä, mutta tarkastelu lähtee perusoikeuksista. Näkökulma on valtiosääntöoikeudellinen; aihealueella nousee kiinnostuksen kohteeksi julkisen ja yksityisen intressin ristiriita terveydenhuollon asiakkaan perusoikeuksien näkökulmasta.

Tutkimuksessa tarkastellaan potilaan ja laajemmin terveydenhuollon asiakkaan tietosuojaa erityisesti hallinnon ja asioinnin viimeaikaista digitaalisen kehityksen näkökulmasta. Tutkimuksen lähtökohta on kahden perusoikeuden normiristiriita: julkisuusperiaatteen suhde yksityisyyden suojaan. Toinen ongelmalliseksi osoittautunut perusoikeuksien ristiriita ilmenee tapauksissa, joissa asiakkaan oikeus hyvään hoitoon vaarantuu potilasasiakirjoja koskevan lainsäädännön vuoksi: potilastiedot eivät ole pääsääntöisesti toisen terveydenhuollon yksikön käytettävissä ilman potilaan suostumusta. Tutki-

¹³ Lohiniva-Kerkelä 2001: 3.

¹⁴ Ylipartanen 2000: 18.

muksessa haetaan vastausta kysymyksiin: 1) millainen terveydenhuollon asiakkaan tietosuojaa koskeva oikeustila tällä hetkellä on, ja erityisesti 2) millaisia muutoksia rekisterien digitalisoinnilla ja yhdistämisellä mahdollisesti on.

Vuoden 1995 *perusoikeusuudistuksen* ja kansainvälisten sopimusten myötä kansalaisen yksityisyyden suojaa on pyritty laajentamaan. Samalla tiedon käsittelyn helppous tekee yksityisyyden loukkaukset entistä helpommiksi ja suunnitelmallisemmiksi. Tässä tutkimuksessa haetaan vastausta kysymykseen, onko terveydenhuollon asiakkaan tietosuojan kapenemassa vai vahvistumassa sähköisen asioinnin aikakautena. Millä alueilla tietosuojaan olisi erityisesti kiinnitettävä huomiota uusia palveluita suunniteltaessa? Painopiste on potilaan asiointiin liittyvissä rekistereissä; lääketieteelliseen tutkimukseen liittyvien rekisterien tietosuojaa jää tutkimuksen ulkopuolelle aihealueen laajuuden ja erityyppisen, eettisiä kysymyksiä painottavan problematiikkansa vuoksi (laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999)¹⁵.

Tietotekniikan soveltamista koskeva lainsäädäntö on nopean muutoksen tilassa, eikä ole edes selvää onko atk-oikeus oma oikeudenalansa yleisine oppeineen, vai onko pikemminkin sovellettava *oikeusinformatiikan* käsitettä. Oikeusinformatiikka on käytännön tarpeiden tyydyttämiseksi ja tietotekniikan murroksen hallitsemiseksi syntynyt oikeudenala.¹⁶ Tietotekniikan oikeuskysymyksiä on vaikea tutkia perinteisin oikeusdogmaattisin keinoin niin kauan kuin alan positiivisen oikeuden erityissäännöstö ei ole vakiintunut.¹⁷

Tutkimuksessa painottuu ongelmakeskeinen lähestymistapa potilaan yksityisyyden suojan ongelmatilanteisiin¹⁸. Tämä tarkoittaa sitä, että aiheen niin vaatiessa sivutaan myös yksityisoikeudellisia kysymyksiä potilaiden tietosuojaan ja valotetaan potilasasiakirjahallinnon nykytilaa sanomalehtiartikkelien avulla. Julkis- ja yksityisoikeuden välinen rajalinja on viime vuosina jatkuvasti hämärtynyt julkisen sektorin yksityistämisen ja sopimustoiminnan ansiosta, kun taas vastaavasti yksityisoikeuden alueella nojaututaan

¹⁵ Keskustelusta ks. esim. Ryynänen & Myllykangas 2000, erit. 75–92 sekä 164–174.

¹⁶ Kuopus 1988: 23.

¹⁷ Emt: 24.

¹⁸ Ks. Lehtonen 2001: esipuhe.

yhä useammin perus- ja ihmisoikeusperusteiseen argumentointiin.¹⁹ Julkisoikeudessa tieteen sisäinen kehitys ja ulkoisen tilanteen tuomat haasteet ovat jonkinasteisessa kollisiotilanteessa. Ulkoisella tilanteella tarkoitetaan tässä yhteydessä oikeusvaltioajattelun muuttumista hyvinvointivaltioajatteluksi.²⁰ Hyvinvointiyhteiskunta-ajattelu lähtee kansalaisten oikeuksista: kansalainen ei enää ole hallintoalamainen vaan palveluihin oikeutettu asiakas.

Oikeusvaltion kehitys hyvinvointivaltioksi on oikeusjärjestyksen tasolla vaikuttanut siten, että perinteinen liberalistinen näkemys on väistymässä todellisuutta paremmin vastaavan sosiaalivaltiollisen oikeusvaltiokäsityksen tieltä.²¹ Tämä on vaikuttanut normien tulkintaan siten, että hierarkkisen tulkinnan sijaan on alettu painottaa *punnintanormeja*. Oikeusjärjestys perustuu oikeusnormeille, joille on tyypillistä tietty ajallinen pysyvyys ja yleissovellettavuus. Oikeusnormien soveltamisessa joudutaan usein ristiriitaan normin yleistettävyyden ja tapauskohtaisten erikoisolosuhteiden kesken.²² Näin erityisesti aloilla, joiden kehitys on erityisen nopeaa. Viime vuosikymmeninä tietotekniikka on ollut se ”tuntematon tekijä”, joka on asettanut suuria vaatimuksia oikeusnormien uusimiselle.

Yhteiskunnan muuttuessa moderniin oikeuteen on tullut uusia normityyppejä, joiden avulla on pyritty ennakoimaan lainsäädännön sopeutuminen muuttuviin oloihin. Tällaisia uusia normeja ovat punnintanormit: yleislausekkeet, sovittelusäännöt, tavoitenormit ja resurssinormit. Yleislausekkeet ovat joustavia normeja, joissa oikeustoisesta on jätetty täsmenmättä tai täsmennetty ainoastaan esimerkinomaisella luettelolla.²³ Tunnettu yleislauseke on oikeustoimilain (228/1929) 36.1 §: ”Jos oikeustoimen ehto on kohtuuton tai sen soveltaminen johtaisi kohtuuttomuuteen, ehtoa voidaan joko sovitella tai jättää se huomioon ottamatta.”

Punnintanormien ongelma perusoikeusnäkökulmasta on se, että niillä siirretään harkittavallan painopistettä lakia soveltavan viranomaiskoneiston suuntaan. Oikeudenkäytös-

¹⁹ Lämsineva 2004: 275, Sutela 2003: 136.

²⁰ Husa 1995: 21.

²¹ Kuopus 1998: 73.

²² Aarnio A 1988: 77.

²³ Emt: 77.

sä ja tosiasiallisessa hallintotoiminnassa asioita ratkaistaan käytettävissä olevien resursien puitteissa (resurssinormit) tai tietyn päämäärän saavuttamiseksi (tavoitenormit). Joustavilla normeilla pyritään ennakoimaan tilanteita, joissa uudelle ilmiölle ei ole mistään johdettavissa oikeudellista sääntelyä, tai alan normitus on vanhentunut uusissa olosuhteissa. Tällöin on helposti käsillä tilanne, että normia ei noudateta lainkaan, mikä on omiaan heikentämään jopa yleistä kunnioitusta lakia kohtaan.²⁴

Kimmo Nuotio katsoo, että oikeudenalojen rajoja ylitettäessä perinteinen oikeudenalojen hierarkia ja sektoriajattelu on muuttumassa pikemminkin kudusrakenteeksi kuin hierarkiaksi tai oikeudenaloittain erillisiksi oikeudenlohkoiksi.²⁵ Viimeksi kuluneen vuosikymmenen aikana *perusoikeudet* on nostettu keskeiseksi eri oikeudenaloja yhdistäväksi tekijäksi. Suomessa on tapahtunut perusoikeuskulttuurin murros, jonka seurauksena perustuslakiin kirjatut perusoikeudet ja kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa vahvistetut ihmisoikeudet ovat nousseet tärkeään asemaan.²⁶ Voidaan jopa väittää, että enää ei ole olemassa ”perusoikeusvapaata” lainsäädännön lohkoa.²⁷

Koska monimuotoinen uusi oikeuskäsitys ei voi hyödyntää kunkin oikeudenalan perinteisiä oppeja, perus- ja ihmisoikeuksien painoarvo oikeuden kantavana rakenteena saa entistä syvemmän merkityksen.²⁸ Esimerkkinä KHO:n tuomio, jossa sairaanhoitaja sai kirjallisen varoituksen maastakarkotustapauksen yhteydessä antamastaan pakko-lääkityksestä.

KHO 2005:13

Sairanhoitaja A oli saanut tehtäväkseen antaa vaasalaisille poliiseille virka-apua lokakuussa 2003, kun ukrainalaista perhettä valmisteltiin maastakarkotustarkoituksessa lennolle Vaasasta Helsinkiin. Perheen asunnolla perheen isä oli alkanut käyttäytyä aggressiivisesti. A oli antanut tälle lääketieteen lisenssiaatti B:ltä puhelimitse saamansa ohjeen mukaisesti rauhoittavan pistoksen. Isälle oli myös laitettu käsiraudat ja hänen jalkansa oli sidottu. Sairanhoitaja A kertoi soittaneensa B:lle ja kertoneensa isän aggressiivisesta käyttäytymisestä, äidin yrityksestä hypätä ikkunasta ja että tämä oli ilmeisesti yrittänyt lääkkeillä itsemurhaa samoin kuin siitä, että lapset olivat tuossa tilanteessa hysteerisiä. Perheen karkottaminen

²⁴ Öman 2004: 91.

²⁵ Nuotio 2002: 13.

²⁶ Sutela 2003: 221.

²⁷ Viljanen 2002: 30.

²⁸ Sutela 2003: 219.

Helsingistä tapahtui muutama päivä myöhemmin, ja myös tässä tilanteessa A antoi perheenjäsenille rauhoittavat pistokset.

Tapaus tuli julkisuuteen, siitä kirjoittivat muun muassa Helsingin Sanomat ja Iltasanomat 28.10.2003. Sairaanhoidtaja A sai TEO:lta kirjallisen varoituksen toiminnastaan ukrainalaisperheen karkottamisen yhteydessä. Euroopan neuvoston kidutuksen vastaisen komitean alustavassa Suomea koskevassa raportissa oli kerrottu, että maasta poistetun perheen jäsenille, joista kaksi oli alaikäistä, oli ennen maasta poistamista annettu vastoin heidän tahtoaan ruiskeena rauhoittavia lääkkeitä ja neuroleptejä ilman kunnan lääkärintarkastusta.

Lääkäri B:lle ei hänen selityksensä mukaan ollut juolahtanut mieleen asettaa lääkityksen määräämistä kyseenalaiseksi sen vuoksi, että hänen työnantajansa on ollut poliisi, joka tunnetusti nauttii kansalaisten ja myös hänen luottamustaan, ja sen vuoksi, että saattava sairaanhoidtaja ja poliisimiehet ovat vuosia tehneet näitä matkoja. Määräysten tulkitseminen vastentahtoiseen lääkitykseen kehottavaksi tai sen sallivaksi pakkotilan ulkopuolella on selityksen mukaan loukkaus B:n ja hänen potilaidensa oikeusturvaa kohtaan. Lääkemääräyksien virheellisen tulkinnan paljastuminen vasta nyt johtui B:n selityksen mukaan ilmeisesti siitä, että pakkolääkitystä on annettu vain yksittäisiä kertoja ja tilanteissa, joiden on katsottu täyttävän pakkotilan tunnusmerkit.

KHO:n päätöksen mukaan terveydenhuollon oikeusturvakeskus on saanut terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain 33 §:n nojalla antaa sairaanhoidtajalle kirjallisen varoituksen, kun tämä oli ulkomaalaisia maasta poistettaessa antanut näille lääkityksen heidän tahdostaan riippumatta tilanteissa, joissa sille ei ole ollut lain edellyttämiä perusteita. Perustuslain 7 §:n 1 momentissa todetaan muun muassa, että jokaisella on oikeus henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ei saa pykälän 3 momentin mukaan puuttua eikä vapautta riistää mielivaltaisesti eikä ilman laissa säädettyä perustetta.

Tietosuojan käsitettä lähestytään tässä tutkimuksessa tarkastelemalla voimassaolevaa henkilörekistereitä koskevaa lainsäädäntöä, keskeisimpiä sähköisen asioinnin lakeja ja niitä varten annettuja hallituksen esityksiä sekä perustuslakivaliokunnan kannanottoja esityksiin (lainsäätäjän tarkoitus). Tutkimus hyödyntää myös viimeaikaista kirjallisuutta: opinnäytteiksi ja oppikirjoiksi tarkoitettuja teoksia sekä yhteiskunnallisiksi puheenvuoroiksi tarkoitettuja artikkeleita. Sähköistä viestintää ja sähköistä asiointia koskevat kansalliset lait ovat kirjoitushetkellä olleet vain lyhyen aikaa voimassa, ja keskeisiä lakeja on nopeassa tahdissa muutettukin²⁹. Kaikkiaan henkilötietojen käsittelyyn liittyvää

²⁹ Esimerkki: sähköisen viestinnän tietosuojalaki (516/2004) astui voimaan 1.9.2004. Lain muutosesitys (HE 152/2005 vp.) mahdollistaa viranomaisten hätätiedotteiden ja muiden viranomaistiedotteiden välittämisen tekstiviestillä tai muilla sähköisillä kohdeviestintäpalveluilla matkaviestinverkoissa. Esityksestä on pyydetty mm. perustuslakivaliokunnan lausunto. Perustuslakivaliokunnan mukaan (esim. PeVL 9/2004 vp.) viestin tunnistamistiedot jäävät luottamuksellisen viestin salaisuutta koskevan perusoikeuden ydinalueen ulkopuolelle, eikä niihin niin ollen ollut tarpeen soveltaa kvalifioitua lakivarausta. HE 152/2005 vp s. 13.

rikosoikeudellista ja vahingonkorvauksiin liittyvää oikeuskäytäntöä löytyy niukasti. Näyttökysymykset ovat hankalia, ja ilmeisesti erityisesti terveydenhuollon asiakas ei halua prosessoimalla leimautua ”hankalaksi” potilaaksi huonon kohtelun pelossa.³⁰ Lailisuusvalvojat, esimerkiksi tietosuojavaltuutettu ja eduskunnan oikeusasiamies, ovat käsitelleet melko runsaasti sähköisen tiedonkäsittelyn menettelytapoihin ja hallinnon järjestämiseen liittyviä kysymyksiä³¹. Oikeuskäytäntöä otetaan mahdollisuuksien mukaan tietosuojaa ja potilashoitoa koskevista tapauksista.

Terveydenhuoltoa koskevan oikeuskäytännön analysoinnin ongelmana on, että ratkaisutoiminta jakaantuu monelle eri viranomaiselle, eikä yleisillä tuomioistuimilla ole kovin suurta osuutta toiminnan valvonnassa. Tietosuojaa koskevat asiat ohjautuvat tietosuojavaltuutetun toimistoon. Tietosuojavaltuutetun kannanotot eivät ole sitovia päätöksiä eikä niihin voi hakea muutosta. Ainoastaan tarkastusoikeutta ja tiedon korjaamista koskevilla asioilla tietosuojavaltuutettu käyttää päätösvaltaa.³² Koska aineisto on yleensä myös salassa pidettävää, on vaikeaa saada tietoa yksittäistapauksessa sovelletuista normeista tai intressipunninnan ratkaisumalleista. Lasse Lehtonen väittää jopa, että terveydenhuollon ratkaisukäytäntö perustuu ”salaisiin normeihin”: alueella vallitsee selkeä julkisuusvajetta³³. Julkisuusvajetta on osin tarkoituksella ylläpidetty vetoamalla siihen, että liiallinen tiedottaminen hoitoihin liittyvistä riskeistä tai ongelmista heikentäisi potilaiden suostumista hoidettavaksi. Julkista sairaanhoitoa valvovalla poliittisella järjestelmällä ei liioin ole halua painottaa hoidon saatavuuteen liittyviä ongelmia.

Terveydenhuollon rationalisointivaatimukset kasvavat. Viime vuosina alaan on kohdistettu erityisesti sähköiseen rekisterinpitoon kohdistuvia kehittämispaineita. Koska tutkimuksen painopiste on terveydenhuollon asiakkaan sähköisessä asiointissa ja terveydenhuoltosektorin sähköisissä rekistereissä sekä niiden tietosuojanäkökohdissa, tutkimuksessa selostetaan esimerkinomaisesti joitakin terveydenhuollon sähköisen asiointin kokeiluita ja analysoidaan niissä ilmenneitä tai niihin mahdollisesti sisältyviä juridisia ongelmia. Yleisesti on nähtävissä, että uusien sovellusten käyttöönotossa on omistettu

³⁰ Ylipartanen 2000: 142.

³¹ Voutilainen 2006: 314.

³² <http://www.tietosuojafi.fi/1554.htm>

³³ Lehtonen 2001: 21.

runsaasti huomiota teknisten ongelmien ratkaisemiseen, mukaan lukien järjestelmien integroimisen tietoturvaluusongelmat, mutta asiakkaiden oikeuksia ei ole pohdittu yhtä laajasti.³⁴

1.2. Terveydenhuollon palvelujen tuottajat

Terveydenhuollon normisto perustuu PeL 19 § 3 mom:n lakivaltuutukseen. Terveyspalveluiden järjestämisestä säädetään *kansanterveyslaissa* (66/1972) sekä *erikoissairaanhoitolaissa* (1062/89). Mielenterveystyön erikoislaki on vuoden 1990 *mielenterveyslaki* (1116/1990). Yksityissektorin harjoittamaa terveydenhuoltoa säännellään *lailla yksityisestä terveydenhuollosta* (152/1990). Terveydenhuollon ammattihenkilöiden asema on määritelty vuonna 1994 annetussa *laissa terveydenhuollon ammattihenkilöistä* (559/1994). Potilaan näkökulmasta tärkeimmät lait ovat *laki potilaan asemasta ja oikeuksista* (785/1992) sekä *potilasvahinkolaki* (879/1998)³⁵.

Kansanterveyslain 2 § mukaan kansanterveyslain suunnittelu, ohjaus ja valvonta kuuluvat sosiaali- ja terveysministeriölle (STM). ESHL 5 § säättää vastaavasti STM:n erikoissairaanhoidon ylimmäksi viranomaiseksi. Terveydenhuollon ammattihenkilöstön toimintaa ohjaa ja valvoo sosiaali- ja terveysministeriön alainen keskusvirasto, terveydenhuollon oikeusturvakeskus TEO (Laki terveydenhuollon oikeusturvakeskuksesta, 1074/1992).

PeL 121.1–2 §:n mukaan Suomi jakaantuu kuntiin, joiden hallinnon tulee perustua kunnan asukkaiden itsehallintoon. Kuntien hallinnon yleisistä perusteista ja kunnille annettavista tehtävistä säädetään lailla. Kuntien tehtävät määrittelee kuntalaki (365/1995). Kuntal 2 § säättää, että kunta hoitaa itsehallinnon nojalla itselleen ottamansa ja sille laissa säädetyt tehtävät. Kunnilla on perustuslaillinen vastuu yleiseen toimialaansa kuuluvien tehtävien hoidosta, vastaavasti kunnalliseen itsehallintoon perustuva oikeus kohdentaa voimavaransa parhaaksi katsomiinsa kohteisiin sekä kantaa

³⁴ Sorvari 2004: 12.

³⁵ Potilaan oikeuksia koskeva erillislaki on voimassa vain harvassa Euroopan maassa. Suomi (1993) ja Hollanti (1995) olivat ensimmäiset maat, joissa tämäntyyppinen laki astui voimaan. VM 2003: 8.

kulujen kattamiseksi kunnallisveroa (PeL 121 §). Käytännössä valtaosa kuntien menoista määräytyy valtion talousarviossa, jossa päätetään peruspalveluiden vähimmäistasosta³⁶. Paikallishallinnon ja paikallisen demokratian keskeinen rooli hyvinvointipalveluiden (sosiaali- ja terveyspalvelut sekä perusopetus) järjestämisessä on suomalaisen hallintomallin erityispiirre.³⁷

KTL 5 §:n mukaan *perusterveydenhuolto*, kansanterveystyö, on peruskuntien vastuulla. Kiireellisen hoidon tarpeessa olevan potilaan on saatava hoitoa kotikunnasta riippumatta, muu hoito on kunnan erityistoimialaan kuuluvaa palvelua. Kunnat voivat perusterveydenhuollon tehtävien hoitamiseksi perustaa kuntayhtymän tai sopia toisen kunnan kanssa joidenkin kansanterveystyön tehtävien hoitamisesta. Väestön perusterveydenhuolto toteutetaan kuntien terveyskeskuksissa. Suomessa on kaikkiaan 265 terveyskeskusta (vuonna 1999). 188 kunnalla on oma terveyskeskus, 248 kuntaa on muodostanut kuntayhtymän yhteistä terveyskeskusta varten.³⁸

Kunnallisesta itsehallinnosta on seurannut terveydenhuollon järjestelmien monimuotoisuus ja -tasoisuus. Kunnat ovat tehneet itsenäisiä päätöksiä terveyskeskusten perustamisesta sekä kuntoutuspalveluiden ja erikoissairaanhoidon palvelujen järjestämisestä. Kunta voi tuottaa palvelut itse, yhteistyössä toisten kuntien kanssa tai hankkimalla palvelut yksityisiltä markkinoilta. Palvelut on järjestettävä kuntalaisten tarpeiden mukaan tehokkaasti, taloudellisesti ja laadukkaasti.³⁹ Kuntien erilainen maantieteellinen sijainti ja väestörakenne ovat ohjanneet hallinnollisia ratkaisuja. Joissakin tapauksissa asukkaiden kielellinen jakauma on vaikuttanut terveydenhuollon järjestämiseen⁴⁰.

Terveydenhuollon yksiköiden itsenäisyys konkretisoituu sähköisten järjestelmien integroinnissa: laitteistot, ohjelmistot ja osaaminen ovat vaikeasti yhteen sovitettavissa.⁴¹

³⁶ Moisio 2002: 16.

³⁷ Leppo 2003: 43.

³⁸ <http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/tervh99/tervh3.htm>. Saatavilla 5.10.2005.

³⁹ Pihkala 2003: 87.

⁴⁰ Esimerkiksi Vaasan sairaanhoitopiiri perustettiin rannikkoalueen kielirajoja noudattaen, takaamaan alueen ruotsinkielisten kuntien asukkaille terveydenhuollon palvelut heidän omalla äidinkielellään. Ks. Vaasan sairaanhoitopiirin hallintosääntö 2001, 1 §.

⁴¹ Suomen kahdessakymmenessä sairaanhoitopiirissä on käytössä kolme eri potilaskertomusjärjestelmää: Efficia, Esko ja Miranda. Perusterveydenhuollossa on yleisimmin käytössä Pegasos-järjestelmä. VaikuttajaForum 2005: 63, 113.

Sairaaloissa ja terveyskeskuksissa on monenlaisia tietojärjestelmiä, mistä seuraa ongelmia tietojen siirrossa. Yhteydenpidon edellytyksenä olevia tietoyhteyksiä ei ole kattavasti rakennettu. Lisäksi käytössä olevat tietojärjestelmät ovat usein vanhoja ja elinkaarensa loppupäässä.⁴² Muun muassa terveydenhuollon tietohallinnon ja rekisterinpidon näkökulmasta on ongelmallista, ettei kenelläkään ole kokonaisvastuuta palveluketjusta⁴³. Tietoturvallisuus voi olla uhattuna myös siitä syystä, että peruskuntien terveydenhuoltorekisterit ovat osa kunnan opetustoimen tai sivistystoimen järjestelmää.⁴⁴

Erikoissairaanhoidolla tarkoitetaan erikoislääkärin suorittamaa tai hänen johdolla tapahtuvaa sairauksien ehkäisyä, varhaistoteamista, tutkimusta, hoitoa ja lääkinnällistä kuntoutusta (ESHL 1.1 §). Sairaanhoitolaitosten tehtävänä on tarjota ne palvelut, joita ei ole tarkoituksenmukaista järjestää perusterveydenhuollossa terveyskeskusten toimesta.⁴⁵ Erikoissairaanhoitoa varten maa on jaettu sairaanhoitopiireihin, joiden kuntayhtymissä kunnat ovat jäseninä suoraan lain nojalla (ESHL 7 §, MTL 3 §).

Tällä hetkellä Suomessa on kaksikymmentä sairaanhoitopiiriä, jotka on laissa määritelty (ESHL 7 §), näiden lisäksi Ahvenanmaan maakunta muodostaa oman piirin. Aiemmin valtioneuvosto määräsi piirien rajat; kunnat olivat oman kuntayhtymänsä jäseniä suoraan lain nojalla. Vuodesta 1999 kunnat ovat voineet itse valita sairaanhoitopiirinsä⁴⁶. Suurimman sairaanhoitopiirin väestöpohja on noin 1,4 miljoonaa asukasta, pienimmän runsas 65 000⁴⁷. Viidellä keskussairaallalla on yliopistollisen keskussairaalan status: niihin on keskitetty pienten, vaativien erikoisalojen erityisosaaminen. Yliopistosairaalat muodostavat kukin niin sanotun miljoonapiirin, *erityisvastuualueen*: kullakin sairaanhoitopiirillä on määrätty yliopistollinen keskussairaala, jonka palveluita se ensisijaisesti käyttää vaativaa sairaanhoitoa edellyttävien potilaiden hoidossa (ESHL 9 §).

⁴² Ohtonen 2002a: 23.

⁴³ Kuopus 2002: 241.

⁴⁴ Tuomaala 1999: 25.

⁴⁵ Sinkkonen & Nikkilä 1988: 74.

⁴⁶ Tuori 2000b: 44.

⁴⁷ STM 2004/11: 16.

1.3. Tietotekniikka julkisen sektorin kehitystekijänä

Väestön kaksoisikäntyminen, keski-ikäen nousu ja vanhusväestön määrän lisääntyminen, johtaa lähivuosina länsimaissa, myös Suomessa, sosiaali- ja terveyspalvelujen kysynnän kasvuun. Palveluiden rahoituksen merkittävä lisääminen ei kuitenkaan ole mahdollista. Markkinoiden 1990-luvulla tapahtunut avautuminen, globalisaatio, on aiheuttanut tilanteen jossa monikansalliset yritykset voivat joustavasti valita itselleen edullisimman toimintaympäristön. Tässä kilpailutilanteessa veroasteen kasvattaminen ei ole suotavaa, vaan kysyntää on pyrittävä tyydyttämään nykyisten resurssien tehokkaammalla kohdentamisella.⁴⁸

Terveydenhuollon resursointi on kokenut suuria muutoksia sen jälkeen, kun valtion rahoitusvaikeuksista alkunsa saanut valtionosuusuudistus, käytännössä valtionosuuksien leikkaaminen, siirsi taloudellisen päävastuun muun muassa julkisesta terveydenhuollosta peruskunnille vuonna 1993.⁴⁹ Leikkauksia on pyritty kompensoimaan muun muassa ohjaamalla yhteisöveron tuotto kuntien käyttöön. Tämä on kuitenkin merkinnyt sitä, että vakaa ja laskettavissa oleva valtionosuus on korvattu satunnaisluonteisella ja suhdanneherkällä tulolähteellä.⁵⁰ Terveydenhuoltoon kuluu nykyään yli neljännes kuntien käyttövaroista⁵¹. Väestö ikääntyy: vanhusvoittoisissa kunnissa sosiaali- ja terveydenhuollon menoihin kuluu lähemmäs 60 % budjetista⁵². Tällä hetkellä (vuoden 2004 tilasto) 65-vuotiaiden määrä suhteessa työikäiseen väestöön (huoltosuhde) on Suomessa noin 26 %, mutta sen ennustetaan nousevan yli 40 %:iin vuoteen 2020 mennessä.⁵³

Vaikka kuntatalouden kehitys on lamakauden jälkeen ollut myönteistä, kuntien taloudelliset erot ovat edelleen suuria. Vuosikatteen kehitys (tulojen ja menojen suhde) on heikkoa tyypillisesti alle 2000 ja yli 100 000 asukkaan kunnissa. Vuonna 2001 Suomessa oli runsas 300 kuntaa, joissa vuosikate jäi nettoinvestointeja pienemmäksi – palveluiden tuottaminen maksaa enemmän kuin kunnalla on tuloja käytettävissään. Vuonna

⁴⁸ Ohtonen 2002b: 188.

⁴⁹ Alkup. säädös 688/1992, nyk. STVOL 1147/1996.

⁵⁰ Leppo 2003: 44.

⁵¹ Vuonna 1999 kuntien käyttömenoista kului terveydenhuoltoon 26 %, sosiaalimenoihin 23 % (Moisio 2002: 16).

⁵² Sutela 2003: 5.

⁵³ VM 2003: 6.

2003 kuntien rahoitustilanne oli selvästi kiristymässä, vuosikate ei enää riittänyt nettoinvestointien rahoittamiseen tai poistojen kattamiseen.⁵⁴

Resurssien niukkuus pakottaa etsimään uusia keinoja toiminnan tehostamiseksi. Tietoverkkojen ja tietotekniikan hyödyntämisen avulla halutaan säästää vähäisiä resursseja. Julkishallintoa halutaan myös nopeuttaa, hajauttaa tai keskittää, tehostaa sekä korostaa asiakasnäkökulmaa ja joustavuutta.⁵⁵ Terveystieteiden sähköisten sovellusten ei ole tarkoitus ainoastaan tehostaa nykymuotoista aineiston keruuta, säilyttämistä ja poimintaa, vaan myös yhä useammin korvata tai täydentää potilaan ja hoitajan välittömiä hoitokontakteja. Kunnat ovat varsinkin 1990-luvulta lähtien ulkoistaneet palveluitaan⁵⁶, millä on myös tietosuojaa sivuavia seurauksia.

Julkisen hallintotehtävän hoitaminen on mahdollista siirtää sopimuksella yksityisen hoidettavaksi, mutta PeL 124 § säätelee tällaisen sopimuksen tekemisen mahdolliseksi vain lailla tai lain nojalla. Julkista hallintotehtävää hoitava yksityinen taho kuuluu hallintolain alaisuuteen ja siihen sovelletaan hallinnon periaatteita (HL 2 § 3 mom.)⁵⁷. *Ostopalvelusopimuksella* tarkoitetaan menettelyä, jossa viranomaisen huolehtii julkisen palvelun toteuttamisesta osaksi tai kokonaan sopimusperusteisella menettelyllä. Kunta voi ostaa palvelut toiselta kunnalta tai yksityiseltä yhteisöltä, tai vastaavasti myydä sopimuksella palveluja sille, jonka vastuulla palvelun järjestäminen on.⁵⁸

Kunnallisten palvelujen järjestämis- ja tuotantotavat ovat viime vuosina monipuolistuneet, koska lainsäädännöllisiä esteitä vaihtoehtoisten tuotantotapojen järjestämiselle on poistettu⁵⁹. Julkinen terveydenhuolto on toimintoja tehostaessaan enenevässä määrin, varsinkin 1990-luvulta lähtien, turvautunut ostopalveluihin⁶⁰. Pyrkimyksenä on ollut keskittyä omaan ydiosaamiseen ja ostaa avustavat toiminnot niiden tuottamiseen erikoistuneilta toisilta terveydenhuollon yksiköiltä, yksityisiltä yrittäjiltä tai ammatinharjoittajilta. Kunnissa yksityistämisen kohteena ovat olleet ennen kaikkea puhtaat

⁵⁴ VM 2003: 3–4.

⁵⁵ Kuopus 2002: 213.

⁵⁶ Sutela 2003: 6.

⁵⁷ Mäenpää 2003: 70.

⁵⁸ Sutela 2003: 15.

⁵⁹ Harjula–Prättälä 2001: 49.

⁶⁰ Sutela 2003: 3.

täytäntöönpanotehtävät, kuten ruokahuolto ja koulukuljetukset⁶¹. Terveydenhuollossa ostopalvelusopimuksia tehdään erityisesti tukipalveluiden osalta: sairaala voi ostaa laboratorio- tai röntgenpalveluita, kuntoutusta, ravitsemispalveluita tai atk-palveluita. Kuntasektorin tulevaisuuden haasteena onkin kyky tehdä yhteistyötä monenlaisten eri toimijoiden kanssa⁶². Ostopalveluiden käyttö edellyttää, ettei julkishallinnon periaatteista jousteta. Uuden kuntalain valmistelun yhteydessä hallintovaliokunta kiinnitti erityistä huomiota siihen, että palveluiden tuottamisen järjestämistä ulkopuolisten toimista rajoittavat julkisuus-, salassapito-, vastuu- ja oikeusturvanäkökohdat⁶³.

Tietotekniikkaa hyödynnetään sosiaali- ja terveydenhuollossa asiakasprosessien alusta loppuun, osaksi nykyisin myös korvaamaan varsinaisia asiakaskäyntejä. Kun kansalainen ottaa yhteyttä terveydenhuollon yksikköön tai yksityiseen ammatinharjoittajaan terveyteensä liittyvässä ongelmatilanteessa, syntyy *hoitosuhde*, jonka kaikki vaiheet kirjataan potilaan jatkuvaan sairauskertomukseen. Kertomusta säilytetään määrätty aika yksittäisen hoitoprosessin päättymisen jälkeen, ja siitä annetaan mahdollisesti tietoja toiselle viranomaiselle potilaan jatkohoitoa, sosiaalietuuksia, vakuutushakemusta tai eläkeasian vireillepanoa varten. Toisaalta potilas voi asioida hoitavan tahon kanssa ainoastaan sähköisesti, esimerkiksi kysymällä itsehoito-ohjeita palveluportaalin kautta tai soittamalla terveydenhuollon ylläpitämään puhelinpalveluun.

Tietotekniikka ja sen mahdollistama sähköinen verkottuminen ovat tapahtuneet hyvin nopeasti. Vielä 1980-luvulla internet oli lähinnä amerikkalaisten tutkijoiden ja yliopistojen välinen, hankalasti käytettävä ja rajallinen tietoverkko. Sähköposti keksittiin vuonna 1972. 2000-luvun alussa rekisteröityjä isäntäkoneita oli jo 72 miljoonaa.⁶⁴ Tietotekniikan kehityksen myötä on ilmennyt oikeudellisia ongelmia, joihin ei ollut aikaisemmin tarvinnut löytää ratkaisua. IT-alan lainsäädäntö on hyvin nuorta. Normeja on usein annettu paikkaamaan sähköisissä järjestelmissä jo havaittuja epäkohtia.⁶⁵ Esimerkiksi tietokonevirusten valmistaminen ja levitys kriminalisoitiin vasta vuonna 1999 (RikosL 34: 9 a §). Pelkkä järjestelmään tunkeutuminen kriminalisoitiin vahingontekoon rinnastetta-

⁶¹ Sutela 2003: 79.

⁶² Emt: 7.

⁶³ HaVM 18/1994 vp s. 4.

⁶⁴ Carlén-Wendels 2000: 35.

⁶⁵ Rahnasto 2002: 11.

vana tietomurtona vuonna 1995 (RikosL 38:8 §). Julkinen sektori on hyödyntänyt tietotekniikkaa eri rekisterien pitämiseen 1960-luvulta lähtien.⁶⁶

Tietotekniikan hyödyntämisen alkuaikoina *tietoturvaluutta* ei pidetty sääntelyä vaativana ongelmana, koska järjestelmässä oli rajallinen määrä koneita, joiden käyttäjät periaatteessa tunnettiin. Internetin protokollaksi yleistynyt TCP/IP-protokolla (verkkoyhteystyyppi) ei ole erityisen tietoturallinen.⁶⁷ Internet on ympäristönä haavoittuvainen siksi, että sitä ei yksiselitteisesti hallinnoi kukaan; kukaan ei voi määrätä yhtenäisiä standardeja ja pelisääntöjä, joita käyttäjien olisi noudatettava.⁶⁸

Tietoturvaluus on yksi tärkeimmistä elementeistä hyvän sähköisen hallinnon toteuttamisen ja toimivuuden kannalta. Tietoturvaluuden sidos hyvän hallinnon perusoikeudelliseen sääntelyyn voidaan kytkeä perustuslain hyvän hallinnon säännökseen, jossa jokaiselle on säädetty oikeus saada asiansa käsiteltyksi joutuisasti ilman aiheetonta viivytystä toimivaltaisessa viranomaisessa (PeL 21.1 §). Mikäli viranomaisten tietojärjestelmien tietoturvaluudesta ei huolehdi, on hyvin todennäköistä, että esimerkiksi asian sähköinen vireillepano voi estyä palveluhyökkäyksen tai viattoman palvelun ylikuormittumisen vuoksi. Viranomaisen sisäiset järjestelmät puolestaan saattavat toimia hitaasti tai virheellisesti, jos tietoturvaluusvelvoitteet on laiminlyöty.⁶⁹

Hankkeet internetin kehittämisestä varmennetun, suljetun verkon suuntaan ovat kohdanneet vastustusta, koska maailmanlaajuisen verkon kantava ajatus on nimenomaan ollut täydellinen anonymiteetti ja ilmaisun vapaus. Anonymiteetistä on kuitenkin jouduttu tinkimään, koska se on suonut mahdollisuuden hyödyntää tietoverkkoja terrorismin tai rikollisuuden edistämiseen ja häirintätarkoituksiin. Viikko syyskuun 11. päivän terrori-iskun jälkeen (2001) julkaistu tutkimus osoitti, että noin puolet amerikkalaisista olisi valmis tinkimään yksityisyyttä suojaavista kansalaisoikeuksistaan terrorismin hil-

⁶⁶ Kuopus 2002: 213.

⁶⁷ Kuopus 2002: 226.

⁶⁸ Järvinen O 2005: 16.

⁶⁹ Voutilainen 2006: 115.

litsemiseksi⁷⁰. Tällainen kehitys taas voi johtaa siihen, että henkilötietojen ja lokitietojen rekisteröinti helpottuu ja yleistyy.⁷¹

Juridisesti tietosuojaja tietoturvallisuus ovat vielä jossain määrin vakiintumattomia käsitteitä: joidenkin näkemysten mukaan tietoturvallisuus on erillinen oikeusperiaate, jolla säännellään henkilötietojen käsittelyyn liittyviä tietoturvatoimenpiteitä ja tarkastellaan yksityisyyden suojaa koskevia säännöksiä. Toisen näkemyksen mukaan taas tietosuojaja on yläkäsite, ensisijainen oikeudellinen tavoite, jonka toteuttamisen väline tietoturvallisuus on.⁷² Tietosuojajan tarkoituksena ei ole sananmukaisesti suojella vain tietoja, vaan turvata nimenomaan tiedon kohteen, luonnollisen henkilön, yksityisyyttä, oikeutta ja etuja.⁷³

Mahdollisuudet rekistereihin pääsyyn, niiden keskinäiseen informaationvaihtoon ja tietojen yhdistämiseen ovat tekniikan kehittyessä voimakkaasti lisääntyneet⁷⁴. Tietoverkkojen ominaislaatuun kuuluu se, että niissä liikkuminen tallentuu järjestelmään automaattisesti⁷⁵. On siis mahdollista pitkienkin aikojen jälkeen seurata yksittäisen päätteenkäyttäjän polkua verkkosivuilla, tai vastaavasti toimikortilla asiointia eri järjestelmissä. Käyttäjistä tallentuu tietoa odottamattomiin paikkoihin, näitä lokitietoja voidaan käyttää muihin kuin alkuperäisiin tarkoituksiin. Kahden sinänsä neutraalin rekisterin yhdistäminen voi tuottaa tietoa, joka yhdistettynä muuttuu arkaluonteiseksi. Alun perin lainmukaisessa henkilörekisterissä ollut tieto voi *luovutettaessa* muuttua käyttötarkoitukseltaan epämääräiseksi ja itsemääräämisoikeuden kannalta kontrolloimattomaksi, ja voi siten loukata rikoslaissa tarkoitettulla tavalla (RikosL 38 luku 9 §) rekisteröidyn yksityisyyttä tai mahdollisesti aiheuttaa vahinkoa tai olennaista haittaa⁷⁶.

⁷⁰ Järvinen O 2005: 49. Ks. myös Heinonen 2006.

⁷¹ Rahnasto 2002: 89.

⁷² Lantto 1999: 47.

⁷³ Koskinen, Alapuranen, Heino & Salli 2005: 49.

⁷⁴ Öman 2004: 89–90.

⁷⁵ Tässä yhteydessä puhutaan logi/lokitydostoista: se on tiedosto, johon kerätään yleensä automaattisesti merkinnät tapahtumista ja niiden aiheuttajista; tyypillisesti tapahtumien ja käyttäjien toimien seuranta ja raportointia, usein laskutusperuste.

⁷⁶ Sorvari 2002: 282.

Perusoikeuksien ja -vapauksien soveltaminen erilaisiin viestintätekniikoihin edellyttää tekniikkaneutraalia suhtautumista.⁷⁷ Perinteisten asiointitoimintojen sähköisiin soveluksiin pätee pääsääntöisesti sama lainsäädäntö, jolla kyseisiä toimintoja on säännelty ennen automaattista tietojenkäsittelyä. Asiakirja on julkinen tai salainen sisältönsä perusteella, ei sen perusteella, missä muodossa se on luotu tai tallennettu. Yksin teknologian uutuus sinänsä ei sellaisenaan luo uuden lainsäädännön tarvetta. Harvoin eteen tulee jotain aidosti täysin uutta.⁷⁸

Informaatiota ja tietoa on aina jossain muodossa säännelty oikeudellisesti – nyky-yhteiskunnassa uutta on kuitenkin teknologian myötä nopeasti kasvanut informaation käsittelyn ja välityksen kapasiteetti⁷⁹. Tämä tekee mahdolliseksi ylläpitää tietokantoja ja lokirekistereitä, joita yhdistämällä voidaan kerätä kansalaisesta ja hänen käyttäytymisestään yksityiskohtaista tietoa. Toisaalta tietotekniikan käyttöönotto parantaa tietosuojaa, koska se mahdollistaa käsittelyn rajaamisen käyttöoikeuksilla vain kulloinkin tarpeellisiin tietoihin. Taustalla on ajattelu, että eri käyttäjäryhmillä on oma ikkunansa potilas-tietoon⁸⁰. Sähköisestä asiakirjasta on myös jälkikäteen *tapahtumalokin* avulla selvitettävissä, kuka tiedostoa on lukenut tai käsitellyt tai miten tietoa on muokattu.

Viranomaisessa asioivan kansalaisen oikeus yksityisyyden suojaan saattaa törmätä julkiseen intressiin, esimerkiksi viranomaisten yhteistyövelvoitteeseen (HL 10 §) tai tulla ajankohtaiseksi pohdittaessa, onko perusrekistereihin tallennettu tieto kauppatavaraa. Viranomaistietoon kohdistuu useita erilaisia ja ristiriitaisia oikeudellisia odotuksia, joita säädellään monella eri lailla: tekijänoikeuslaki (404/1961), tietosuojalainsäädäntö sekä rikos- ja korvausoikeudellinen sääntely⁸¹.

Julkishallinnon rekisterien ylläpitoon on tullut taloudellinen näkökulma: valtio myy väestöstä kerättyä informaatiota kaupalliseen käyttöön⁸². Muun muassa valtion ylläpitämien kiinteistörekisterin, kaupparekisterin ja autorekisterin käyttökustannukset tulevat

⁷⁷ Pöysti 2002: 46.

⁷⁸ Saarenpää 2005: 92.

⁷⁹ Pöysti 2002: 35.

⁸⁰ Reponen 2001: 2670.

⁸¹ Mäenpää 2000: 85.

⁸² Kuopus 2002: 217.

osittain myyntituloista⁸³. Tietojen keräämistä ja luovuttamista koskeva lainsäädäntö tiukentuu, kun samaan aikaan teknologian kehittyessä henkilötietojen tosiasiallinen saatavuus helpottuu. On myös nähtävissä kehitys, jossa viranomaistiedon kaupallista hyödynnettävyyttä pyritään voimakkaasti kehittämään. Tästä esimerkkinä Euroopan komission vihreä kirja 1998 ”Julkisen sektorin tieto: Euroopan avainresurssi”, KOM(1998)585, joka kautta linjan painottaa julkisen tiedon kaupallisen hyödyntämisen edistämistä. Tätä perustellaan Euroopan unionin saattamisella kilpailuasemaltaan Yhdysvaltojen tasolle, missä henkilötietojen kaupallinen hyödyntäminen on osa markkinoiden säännönmukaista toimintaa.

Liike-elämän piirissä syntyneet tulosjohtamismallit ovat vähitellen levinneet myös julkisjohtamisen alueelle. Viranomaiset ovat muiden toimijoiden tapaan kehittäneet tietoverkossa tapahtuvaa tiedonkeruuta ja asiointia. Kannustimia ovat olleet pyrkimys kustannussäästöihin, yhden luukun periaatteeseen, ajansäästöön ja tiedon oikeellisuuteen erityisesti massatietoja käsitellessä. Yksi kantava periaate on ollut *minimirutiinin* käsite: tietokantojen yhteiskäyttö ja tiedonkeruun päällekkäisyyden vähentäminen.⁸⁴ Siitä huolimatta jokaisen suomalaisen tiedot löytyvät ainakin 150–200 rekisteristä. Yhteensä henkilörekistereitä on Suomessa noin puoli miljoonaa.⁸⁵ Minimirutiinien toteutumisen esteenä ovat viranomaisten tietojärjestelmien yhteensopimattomuus⁸⁶, sekä henkilötietolainsäädännön tiedonsiirtoa koskevat rajoitukset.

Tietotekniikan nopean kehityksen ja jäykkäliikkeisen lainsäädäntötyön välillä näyttää jatkuvasti vallitsevan tietynasteinen jännite⁸⁷. Yhtä lailla on nähtävissä kehitys, jonka mukaan informaatioyhteiskunta muuttaa oikeutta. Tiedonhakumahdollisuudet, viralliset oikeudelliset tietolähteet ja muut vaikuttamiskeinot ovat tietoverkkojen aikakaudella yhä useamman kansalaisen ulottuvilla.⁸⁸ Kansalaiset ovat yhä tietoisempia oikeuksistaan ja edellyttävät veroverojensa vastineeksi laadukasta palvelua. Kansalaisten aktiivinen osallistuminen on myös terveydenhuollossa mahdollista toteuttaa tietotekniikan

⁸³ Korhonen 2003: 242.

⁸⁴ Kuopus 2002: 215.

⁸⁵ Emt: 239.

⁸⁶ Kuopus 1988: 41.

⁸⁷ Emt: 58–59.

⁸⁸ Ollila 2002: 431.

avulla, kunhan tietosuojaan ja tietoturvallisuuteen liittyvät kysymykset pystytään ratkaisemaan asiakkaiden yhdenvertaisuutta kunnioittaen ja ilman kohtuuttomiksi paisuvia lisäkustannuksia.

Suomessa tilanne on ollut sellainen, että sähköisiä palveluprosesseja on muokattu tietojärjestelmien ehdoilla, tekemättä ensin analyysia organisaatioiden toimintaympäristöstä, resursseista, yhteistyötahoista, tietojärjestelmistä ja perustehtävästä sekä luonteesta.⁸⁹ Tietotekniikkaa pidettiin pitkään hallintotoiminnan teknisenä työvälineenä, jota ei ole tarpeen sitoa normiohjauksella. Samalla on ollut vallalla optimistinen käsitys tekniikan mahdollisuuksista ja alan ammattilaisten, usein laitetoimittajia edustavien asiantuntijoiden tai provisiopalkkaisten laitemyyjien kyvyistä.⁹⁰ Tuloksena on muun muassa terveydenhuollon organisaatioiden tietotekniikkalaitteistojen monenkirjaisuus ja yhteensopimattomuus.

Taloudellisten resurssien niukentuminen on aiheuttanut sen, että laitteistoja ei ole voitu uusia tekniikan kehitystä vastaavasti. Pahimmassa tapauksessa laitteita ja ohjelmistoja on uusittu pala kerrallaan, jolloin jo järjestelmän sisäinen toimivuus on kyseenalaista – puhumattakaan integroinnista organisaation ulkopuolisiin järjestelmiin. Itse tietojärjestelmistä johtuvia ongelmia voi syntyä mm. siitä, ettei potilasrekisterin ja sovellusten rakenteita, arkkitehtuuria, ole tehty potilaan hoidon ja lainsäädännön edellytysten perusteella. Samoin ongelmia voi syntyä siitä, ettei järjestelmää ole suunniteltu käyttäjäväliseksi: ohjelma ei ”ohjaa” käyttäjää toimimaan tietoturvalisessä mielessä oikein.⁹¹

Lääketieteen alalla tekniikan kehitys luo uusia juridisia ongelmia välillä nopeammin kuin mihin lainsäädäntö pystyy vastaamaan⁹². Tästä esimerkkinä mainittakoon mielipiteitten jakautuminen sen suhteen, onko keinohedelmöityksellä syntyneellä lapsella oikeus tietää sperman luovuttajan henkilöllisyys⁹³. Potilashoidossa lääketieteelliset, juridi-

⁸⁹ Vuori 2000: 69.

⁹⁰ Kuopus 1998: 144.

⁹¹ Kleemola 1998: 22–23.

⁹² Lehtonen 2001: 1.

⁹³ Keskustelusta esim. Mahkonen 1997: 156–157. Nykyinen laki sallii lapselle oikeuden tietää sukusolujen luovuttajan henkilöllisyys, mikäli rekisteriin on merkitty luovuttajan suostumus tai luovuttaja siihen muuten suostuu. PeVL johtaa lapsen oikeuden luovuttajan henkilöllisyyden tietämiseen perustuslain 10

set ja eettiset kysymykset tasapainoilevat taloudellisten realiteettien kanssa. Ylimpänä oikeusohjeena tulisi kuitenkin olla asiakkaiden perus- ja ihmisoikeuksien yhdenvertainen toteutuminen. Tehokkuusvaatimus on toteutettavissa ainoastaan siinä tapauksessa, että se ei muodosta ristiriitaa hyvän hallinnon periaatteiden kanssa⁹⁴.

§:n mukaisena yksityiselämän suojaan kuuluvana oikeutena henkilökohtaiseen identiteettiin. PeVL 59/2002 vp s. 3.

⁹⁴ Heuru 2003: 328–329.

2. JULKISUUDEN JA YKSITYISYYDEN NORMIT

Suomen perustuslain 2.3 §:ssä todetaan: ” Julkisen vallan käytön tulee perustua lakiin. Kaikessa julkisessa toiminnassa on noudatettava tarkoin lakia.” Lailla säätämisen vaatimus konkretisoituu oikeusjärjestyksessä *normihierarkian* noudattamisena: alemman normin on saatava valtuutus ylemmästä, ylimpänä tasona on kansallinen perustuslaki⁹⁵. Lainsäätäjä johtaa toimivaltansa perustuslaista, mutta voi olla säädösvaltaansa käyttäessään sidottu perustuslakiin kahdella tavalla: perustuslaki on lainsäätäjälle sitova toimivallan *rajoitus* ja sitova *toimeksianto*⁹⁶.

Euroopan unioniin liittyminen muutti hierarkiaa olennaisesti; voidaan puhua oikeusjärjestyksessä tapahtuneesta lähdesyvyiden muuttumisesta⁹⁷. Normien etusijajärjestys on nyt seuraavanlainen:

1. Kansainväliset ihmisoikeussopimukset
2. EY:n asetukset ja direktiivit
3. Suomen perustuslaki
4. Eduskunnan säätämät lait
5. Asetukset
6. Määräykset ja ohjeet (ministeriöiden kirjelmät yms.)

Tavallisen lain on noudatettava perustuslain henkeä ja tarkoitusta. PeL 106 §:ssä säädetään, että tuomioistuimen on konkreettisessa oikeustapauksessa jätettävä soveltamatta laki, joka kyseisessä tapauksessa olisi ilmeisessä ristiriidassa *perustuslain* kanssa: tuomioistuimen on annettava etusija perustuslain säännökselle (perustuslain mukainen lain-tulkinta). Vastaavasti PeL 107 § säättää, että viranomaisen on jätettävä soveltamatta asetus, määräys tai ohje, mikäli se on ristiriidassa *lain* säännöksen kanssa.⁹⁸

Samantasoiset lait voivat olla keskenään normiristiriidassa, ne voivat suojata eri intressejä. Tällöin on sovellettava oikeustieteessä muodostuneita yleisiä periaatteita. Yllä selostetun normihierarkian, *lex superior* -periaatteen (*lex superior derogat legi inferiori*,

⁹⁵ Saraviita 2001: 108.

⁹⁶ Jyränki 2003: 373.

⁹⁷ Saarenpää 2000a: 8.

⁹⁸ Ylipartanen 2004: 34.

ylemmänasteinen laki syrjäyttää alemmanasteisen) lisäksi sovelletaan kahta muuta: *lex specialis* -periaatteen mukaan erikoislaki syrjäyttää yleislain ja *lex posterior* -periaatteen mukaan myöhemmin säädetty laki syrjäyttää aikaisemman. Myöhemmin annettu yleislaki ei kuitenkaan syrjäytä aikaisemmin annettua erikoislakia.⁹⁹

Hallintotoimintaan kohdistuvat *menettelylliset periaatteet* sisällytettiin kirjoitettuun lakiin ensimmäistä kertaa vuoden 1995 perusoikeusuudistuksessa¹⁰⁰, josta ne siirtyivät samansisältöisinä vuoden 2000 perustuslakiin. Hallintomenettelyn yleisen perustan muodostavat PeL 21 §:ssä määritellyt neljä menettelyllistä periaatetta, joiden tulee ohjata hallintoviranomaisten toimintaa ja hallintoasioiden käsittelyä. Periaatteet ovat *oikeus asianmukaiseen käsittelyyn* ja *oikeus hyvään hallintoon*, sekä *oikeus hakea muutosta* ja *oikeus oikeudenmukaiseen oikeudenkäyntiin*. Samassa pykälässä todetaan, että käsittelyn julkisuus, oikeus tulla kuulluksi ja saada perusteltu päätös sekä oikeus hakea muutosta ja muut hyvän hallinnon takeet turvataan lailla. Tomi Voutilainen katsoo, että yleislakeja, jotka ainakin osaksi voidaan johtaa hyvän hallinnon vaatimuksesta, ovat hallintolaki, laki sähköisestä asioinnista viranomaistoiminnassa, kielilaki, henkilötietolaki sekä julkisuuslaki¹⁰¹.

Metaoikeudet ovat perus- ja ihmisoikeuksien taustalla olevia ylemmän tason oikeusperusteita ja -periaatteita, jotka välittävät oikeuden välineistön ja konkreettisten tilanteiden ja olosuhteiden sekä niissä olevien ihmisten ja odotusten keskinäisiä suhteita. Metaoikeudet määrittävät yksittäiset oikeudet sekä oikeuden tavoitteet ja ihanteet samoin kuin tekniset realiteetit yhdistävän näkökulman.¹⁰² Terveystieteiden asiakasta, potilasta, koskevia metaoikeuksia ovat Saarenpään mukaan itsemääräämisoikeuden alaan kuuluvat oikeudet:

- henkiseen loukkaamattomuuteen terveydentilastaan ja vammoistaan huolimatta
- pääsääntöisesti oikeus fyysiseen vapauteen hoitohenkilökunnan siihen puuttumatta
- lähtökohtaisesti oikeus päättää tutkimuksista ja hoidoista
- valta saattaa hoitoon pääsy, hoidon taso ja seuraamukset oikeudellisesti arvioitaviksi¹⁰³

⁹⁹ Ylipartanen 2004: 35.

¹⁰⁰ Laki Suomen hallitusmuodon muuttamisesta (969/1995) tuli voimaan 1.8.1995.

¹⁰¹ Voutilainen 2006: 23.

¹⁰² Pöyry 2002: 41.

¹⁰³ Saarenpää 2000b: 29.

2.1. Perusoikeudet

Laajojen, kaikille yhdenvertaisten vapausoikeuksien katsotaan syntyneen Ranskan valtakunnan yhteydessä, reaktiona epädemokraattisen hallinnon mielivaltaisuudelle. Alun perin julistuksena hyväksytyt kansalaisoikeudet kirjattiin Ranskan perustuslakiin vuonna 1791.¹⁰⁴ Pohjoismaisessa oikeusajattelussa perusoikeusajattelun historialliset kiinnostuskohdat löytyvät Maunu Eerikinpojan maanlaista vuodelta 1347: laissa turvattiin henki ja kunnia, ruumis ja onni sekä omaisuuteen puuttuminen ilman laillista tuomiota ja tutkintoa¹⁰⁵. Perusoikeuksien ensimmäiseen sukupolveen kuuluvat säännökset, KP-oikeudet, sisältävät kansalaisten henkilökohtaiseen vapauden ja poliittiseen toimintaan osallistumisen turvaavia instituutioita. KP-oikeuksista käytetään myös yleisnimitystä klassiset vapausoikeudet, ja ne voidaan ryhmitellä seuraavasti:

1. osallistumisoikeudet
2. vapausoikeudet ja oikeusturva
3. yhdenvertaisuusoikeudet¹⁰⁶

Luettelon neljänneksi kohdaksi luettavat taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeudet, ovat uudempaa perua: ne vakiintuivat lainsäädäntöön 1900-luvun toisella puoliskolla länsimaisen hyvinvointivaltion kehittymisen myötä. KP-oikeudet ovat luonteeltaan ”vapauksia jostakin”, vapauksia valtion valvonnasta kansalaisen yksityisyyden piiriin kuuluvissa asioissa. TSS-oikeudet, hyvinvointioikeudet, määrittävät kansalaisten oikeuksia yhteiskunnallisiin hyvinvointipalveluihin: ne ovat ”oikeuksia johonkin”. TSS-oikeuksia luonnehditaan myös toisen sukupolven perusoikeuksiksi. Klassiset vapausoikeudet sisältävät lainsäädäntökieltoja, kun taas TSS-oikeudet ovat joissakin tapauksissa jo säädettyjen oikeuksien heikentämiskieltoja, ja toisaalta ne velvoittavat valtiovaltaa hyvinvointia edistävän lainsäädännön kehittämiseen.¹⁰⁷

*Perusoikeuksien vaikutustavat Tuorin mukaan*¹⁰⁸

¹⁰⁴ Saraviita 2005: 14.

¹⁰⁵ Hallberg 1997: 15.

¹⁰⁶ Jyränki 2000: 276.

¹⁰⁷ Saraviita 2005: 22.

¹⁰⁸ Tuori 2003: 931.

1. perusoikeudet subjektiivisina oikeuksina: perustuslaillisia toimeksiantoja, objektiivisoikeudellisia periaatteita
2. perusoikeuksien vertikaalivaikutus ja horisontaalivaikutus
3. välitön ja välillinen vaikutus (perustuslakimyönteinen tulkinta)

Vuoden 1995 perusoikeusuudistuksen sisältöön vaikuttivat merkittävästi Suomen ratifioidut kansainväliset ihmisoikeussopimukset, joille haluttiin antaa valtiosisäisten normien asema. Ihmisoikeudet koskevat aina ihmisyksilöitä, luonnollisia henkilöitä. Perusoikeudet voivat turvata myös oikeushenkilöiden oikeusasemaa suhteessa julkiseen valtaan, mutta säädösten taustalla ovat silloinkin oikeushenkilön muodostavien yksilöiden oikeudet.¹⁰⁹ Toisaalta muutamat perusoikeudet ovat sellaisia, että niiden toteutuminen on mahdollista vain yhteisössä, esimerkiksi sananvapaus ja kokoontumisvapaus.

Modernissa hyvinvointivaltiossa perusoikeusturva tarkoittaa vapausoikeuksien laintasoisien turvaamisveloitteen lisäksi kansalaisten oikeuksien laajentamista tosiasiallisen tasa-arvon sekä taloudellisten, sosiaalisten ja sivistyksellisten oikeuksien suuntaan¹¹⁰. Julkiselle vallalle on asetettu toimintavelvoite, velvollisuus aktiivisin toimin toteuttaa perusoikeuksia ja suojata niitä¹¹¹. Sosiaaliset perusoikeudet ovat toteuttamisen kannalta ongelmallisempia kuin KP-oikeudet: oikeuden tosiasiallinen toteutuminen riippuu keskeisesti siitä, millaiset yhteiskunnan voimavarat tähän tarkoitukseen ohjataan. Niinpä eduskunta käyttäessään vuosittaista budjettivaltaansa määrittää näiden perusoikeuksien toteutumistason.¹¹²

Perusoikeusuudistuksen esitöiden mukaan¹¹³ perusoikeussuojaa haluttiin laajentaa kansalaisten ja julkisen vallan suhteista myös kansalaisten keskinäisiin suhteisiin. Kaarlo Tuorin näkemys on, että perusoikeussuojan laajentuminen horisontaalisuhteisiin on itse asiassa heikentänyt yksityishenkilöiden perusoikeussuojaa¹¹⁴. Tulkinta, jonka mukaan oikeus turvallisuuteen on yksityisten välisissä suhteissa vaikuttava itsenäinen oikeus, on antanut mahdollisuuden laajentaa esimerkiksi pakkokeinolaissa määriteltyjä poliisin valtuuksia. Valtuudet voivat koskea vaikkapa DNA-tunnisteen määrittämistä, joka on

¹⁰⁹ Jyräki 2000: 285.

¹¹⁰ Hallberg 1999: 32.

¹¹¹ Jyräki 2000: 286–287.

¹¹² Lehtonen 2001: 45.

¹¹³ HE 309/1993 vp s. 47/II.

¹¹⁴ Tuori 2002: 96–97.

vastoin asianomaisen tahtoa suoritettuna kajoamista henkilökohtaiseen koskemattomuuteen. Lasse Lehtonen puolestaan huomauttaa, että potilaslain 13 § 2 mom., yhdistettynä rikoslain 38:3 muutoksiin, antaa varsin laajat oikeudet luovuttaa tietoja eteenpäin¹¹⁵. Lehtonen katsoo, että potilaslain muutokset ovat merkinneet selkeää sairaanhoidon salassapitovelvoitteen lieventymistä. Salassapito on tehokasta itse asiassa vain niitä tahoja kohtaan, joiden suhteen salaamiseen olisi vähiten aihetta: laki määrittelee tarkasti tapaukset, jolloin tietoa ei saa antaa potilaalle itselleen taikka omaiselle.¹¹⁶

Suomi on ollut Euroopan Unionin jäsen vuodesta 1995 saakka. Liittymissopimuksessa Suomi sitoutui muun muassa tunnustamaan Unionin oikeusjärjestyksen osaksi oikeuskäytäntöään. EU-oikeuden lähtökohtana on kansallisen lainsäädännön soveltaminen, mutta kansalliset säännökset eivät saa heikentää EU-oikeuden tehokasta toteutumista aloilla, jotka kuuluvat Unionin oikeuden sääntelyalaan. Tuomioistuimella ja hallintoviranomaisella on velvollisuus jättää soveltamatta sellaiset kansallisen oikeuden säännökset, jotka ovat ristiriidassa sovellettavan yhteisöoikeuden kanssa.¹¹⁷

Sopimus Euroopan unionista, EU:n perustuslaki, on vuonna 2006 edelleen äänestyskierröksellä jäsenmaissa. Mikäli perustuslaki tulee voimaan, perusoikeuskirja on osa sopimusta ja tulee näin ollen juridisesti sitovaksi. Perusoikeuskirjan 7 artiklan mukaan jokaisella on oikeus siihen, että hänen yksityis- ja perhe-elämänsä, kotiaan ja viestejään kunnioitetaan. Henkilötietojen suojasta säädetään perusoikeuskirjan 8 artiklassa: sen mukaan jokaisella on oikeus henkilötietojensa suojaan. Artikla edellyttää tietojen käsittelyn olevan myös asianmukaista ja tapahtuvan asianomaisen henkilön suostumuksella tai laissa säädetyn oikeuttavan perusteen nojalla.¹¹⁸

¹¹⁵ Lehtonen 2001: 258–259.

¹¹⁶ RL 38 luvussa määritellään rangaistavaksi salassapitorikkomukseksi vain tahallinen teko, ei esim. huolimattomuudesta aiheutunut tietosuojan loukkaus.

¹¹⁷ Lehtonen 2001: 18.

¹¹⁸ Koskinen ym. 2005: 22.

2.2. Perusoikeuksien rajoittamisedellytykset

Perusoikeudet eivät ole absoluuttisia ja ristiriidattomia säännöksiä. Yhden oikeuden tiukka ja kategorinen noudattaminen saattaa rajoittaa toisen oikeuden toteutumista¹¹⁹. Perusoikeudet joutuvat keskinäiseen ristiriitaan, kollisiotilanteeseen, kun kahden henkilön tai asianosaistahon intressit ovat vastakkaiset: toisen oikeuden toteutuminen loukkaa tai rajoittaa toisen oikeutta. Rajoittamisen voi oikeuttaa myös painava yhteiskunnallinen intressi¹²⁰. Lainlaadinta on aina eri suuntiin käyvien etujen tasapainottamista¹²¹.

Kun perusoikeudet joutuvat keskenään ristiriitaan, on suoritettava intressipunnintaa, jonka tuloksena annetaan toiselle perusoikeudelle etusija ja rajoitetaan toista. Punnintatilanteissa korostuu perusoikeuksien periaatteellinen luonne: olisi päästävä ratkaisuun, jossa molempien oikeudet kaikesta huolimatta toteutuisivat tilanteeseen katsoen optimaalisella tavalla. Tyypillinen punnintatilanne on sellainen, jossa *julkisuusperiaate* ja kansalaisen *oikeus yksityisyyteen* joutuvat vastakkain. Seuraavassa KKO:n ratkaisussa otetaan kantaa julkisuuden henkilön ”laajennettuun” mediajulkisuuteen:

KKO 2005:82

Lehtiartikkelissa oli kerrottu presidentinvaaliehdokkaan keskeisenä kampanjaavustajana toimineen A:n avioliiton ulkopuolisesta suhteesta erään TV-toimittajan entiseen puolisoon. Korkeimman oikeuden ratkaisusta ilmenevin perustein artikkelin katsottiin loukanneen A:n yksityiselämää. (Ään.)

KKO:n ratkaisun perusteista ilmenee muun muassa seuraavaa:

Kohta 12: Jotta toisen oikeuksien suoja väistyisi sananvapauden eduksi, yksityiselämää koskevan tiedon luvattomalle levittämislle tulee olla yleisestä näkökulmasta hyväksyttävä syy. Yksin siitä, että ihmisiä kiinnostaa toisten yksityiselämä, ei myöskään seuraa, että heillä olisi sananvapauden nojalla oikeus vastaanottaa muiden yksityiselämää koskevia tietoja riippumatta siitä, onko tietojen levittämislle yleisestä näkökulmasta hyväksyttävä syy. Yleisön uteliaisuuden tyydyttäminen ei siis riitä oikeuttamaan yksityiselämää koskevien tietojen levittämistä, vaan kysymys on siitä, onko tiedoilla mielenkiintoa yhteiskunnallisesti merkityksellisen keskustelun kannalta. Kuten myös Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisukäytännöstä ilmenee, yksityiselämän suojan sisältö ja laajuus riippuvat näin ollen asianomaisen henkilön asemasta ja tehtävistä.

Edelleen *kohta 25:* Kuten nyt voimassa olevan rikoslain 24 luvun 8 §:n esitöissäkin on todettu, henkilön asemaan tai tehtävään liittyvä yksityiselämän suojan

¹¹⁹ Jyränki 2000: 289.

¹²⁰ Koskinen ym. 2005: 39.

¹²¹ Aarnio A 1988: 124.

rajoitusperuste mahdollistaa ainoastaan kyseessä olevaa henkilöä itseään koskevan kirjoittelun. Vaikka kertominen esimerkiksi poliitikon tai esiintyvän taiteilijan yksityiselämästä olisikin sallittua, tämä vaikutus ei ulotu asianomaisen henkilön sukulaisiin, tuttaviiin tai muihin ulkopuolisiin (HE 184/1999 vp s. 32). Korkein oikeus toteaa, että X:n edellä mainittu asema tai hänen entisen puolisonsa televisiotyöstä johtuva tunnettisuus eivät ole seikkoja, jotka voisivat muuttaa edellä esitettyä johtopäätöstä ja oikeuttaa sellaisen A:n yksityiselämää koskevan julkistamisen, josta nyt on kysymys.¹²²

ENIOS 10 artiklan toisessa momentissa todetaan kansalaisen vapausoikeuksista: ”koska näiden vapauksien käyttöön liittyy velvollisuuksia ja vastuuta, ne voidaan asettaa sellaisten muodollisuuksien, ehtojen, rajoitusten ja rangaistusten alaiseksi, joista on säädetty laissa ja jotka ovat välttämättömiä demokraattisessa yhteiskunnassa --- muiden henkilöiden maineen tai oikeuksien turvaamiseksi, luottamuksellisten tietojen paljastumisen estämiseksi, tai tuomioistuinten arvovallan ja puolueettomuuden varmistamiseksi.”

Perusoikeuksien yleiset rajoittamisedellytykset ovat:

1. *Lailla säätämisen vaatimus*: Rajoitusten tulee perustua eduskunnan säätämään lakiin.
2. *Täsmällisyys- ja tarkkarajaisuusvaatimus*: Rajoitusten on oltava tarkkarajaisia ja riittävän täsmällisesti määriteltyjä. Rajoitusten olennaisen sisällön tulee ilmetä laista.
3. *Hyväksyttävyysoikeus*: Rajoitusperusteiden tulee olla perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttäviä, painavan yhteiskunnallisen tarpeen vaatimia.
4. *Ydinalueen koskemattomuuden vaatimus*: Tavallisella lailla ei voida säätää perusoikeuden ytimeen ulottuvaa rajoitusta.
5. *Suhteellisuusvaatimus*: Rajoitusten tulee olla välttämättömiä tavoitteen saavuttamiseksi sekä laajuudeltaan oikeassa suhteessa perusoikeuksien suojaamaan oikeushyvään ja rajoituksen taustalla olevan yhteiskunnallisen intressin painoarvoon. Rajoitus on sallittu ainoastaan, jos tavoite ei ole saavutettavissa perusoikeuteen vähemmän puuttuvien keinoin.
6. *Oikeusturvavaatimus*: Perusoikeutta rajoitettaessa on huolehdittava riittävästä oikeusturvajärjestelystä.
7. *Ihmisoikeusvelvoitteiden noudattamisen vaatimus*: Rajoitukset eivät saa olla ristiriidassa Suomen kansainvälisten ihmisoikeusvelvoitteiden kanssa. Perusoikeuksien

¹²² Tätä kirjoitettaessa, toukokuussa 2006, on noussut esiin kysymys esiintyvän taiteilijan oikeudesta olla paljastamatta kasvojaan julkisesti. Rock-yhtye Lordi esiintyy sekä lavalla että mediahaastatteluissa roolinaamioita ja -vaatteita yllään. Muutamat lehdet ovat julkaisseet, yhtyeen vetoamuksesta huolimatta, yhtyeen jäsenten siviilikuvia. Internetissä on avattu adressi, jolla vedotaan yhtyeen jäsenten yksityisyyden suojaan ja kehoitetaan boikotoimaan valokuvia julkaissutta Seitsemän päivää -lehteä. Kysymys kuuluu, onko yhtyeen imago tarpeeksi tärkeä suojattava intressi, ja mikä on lehden suojattava intressi. Kummankin tahon intressi lienee joka tapauksessa pohjimmiltaan taloudellinen. Adressi saatavilla 26.5.2006, www.adressit.com/ansku69.

ja ihmisoikeuksien tulkinnallinen harmonisointi on entistä tärkeämpää Suomen ihmisoikeussopimusvelvoitteiden vuoksi.¹²³

Asianomaisen *suostumusta* esimerkiksi omien henkilötietojen käsittelyyn voidaan tarkastella henkilötietojen luovuttamattomuuden näkökulmasta. Yksilön perusoikeuksiin kajoamista ilman laissa säädettyä valtuutusta perustellaan toisinaan yksilön suostumuksella. Ajatuksena on, että yksilö on oikeutettu päättämään, käyttääkö hän perusoikeuksiin. Ongelma tällaisessa ajattelussa liittyy siihen, milloin yksilön voidaan katsoa täysin vapaaehtoisesti suostuneen perusoikeuksiensa rajoittamiseen. Suostumuksella voi olla merkitystä perusoikeusrajoitusten sallittavuutta arvioitaessa, mikäli suostumus täyttää todelliseen vapaaehtoisuuteen liittyvät kriteerit. Suostumuksen olemassaolo ei kuitenkaan poista tarvetta noudattaa perusoikeusrajoituksen lailla säätämisen vaatimusta.¹²⁴

2.3. Ihmisoikeudet

Perusoikeuksien ohella lainsäädäntöä ja lainkäyttöä ovat parin viime vuosikymmenen aikana muovanneet Suomen ratifioimat ihmisoikeussopimukset¹²⁵. Ihmisoikeuksilla tarkoitetaan jokaiselle ihmiskunnan jäsenelle yhtäläisesti kuuluvia oikeuksia, niiden toteutuminen ei edellytä tietyn valtion kansalaisuutta. Sopijavaltion on turvattava yhtäläiset ihmisoikeudet kaikille oikeudenkäyttöpiirissään oleville ihmisille, siitä riippumatta onko henkilön kansalaisuusvaltio ratifioinut sopimuksen vai ei¹²⁶. Ihmisoikeuksia ovat esimerkiksi oikeus elämään, ENIOS 2 artikla, kidutuksen kielto 3 artikla sekä orjuuden ja pakkotyön kielto, 4 artikla. Useissa Suomea sitovissa ja valtionsisäisesti voimaansaatetuissa ihmisoikeussopimuksissa taataan yksilön oikeus terveyteen ja terveyspalveluihin¹²⁷.

¹²³ PeVM 25/1994 vp s. 5, ks. myös Viljanen 1999: 171.

¹²⁴ Koskinen ym. 2005: 43.

¹²⁵ Suomi on liittynyt noin viiteenkymmeneen kansainväliseen sopimukseen, joita voidaan luonnehtia ihmisoikeussopimuksiksi.

¹²⁶ Ojanen 2003: 4–5.

¹²⁷ Lohiniva-Kerkelä 2001: 47.

Suomen perusoikeusnormit ovat pitkälti samansisältöiset kuin Suomen tunnustamat ihmisoikeusvelvoitteet¹²⁸. Tämä johtuu niiden yhteisestä aatehistoriasta ja konkreettisesti siitä, että ihmisoikeussopimusten sanamuodot otettiin huomioon perusoikeus uudistuksen yhteydessä. Suomen oikeudenkäytössä painotetaan myös perus- ja ihmisoikeusmyönteistä laintulkintaa, mikä on vahvistanut ihmisoikeuksien yhteyttä perusoikeuksiin myös lakia sovellettaessa¹²⁹. Perustuslain 23 § viittaa nimenomaisesti ihmisoikeussopimukseen, kun se kieltää poikkeusolojenkaan vallitessa säätämästä poikkeuslakeja, jotka eivät ole Suomen kansainvälisten ihmisoikeusvelvoitteiden mukaisia.

Sopimusten valvonta voi perustua yksilövalitusoikeuteen, sopimusvaltioiden laatimiin kertomuksiin sopimusten noudattamisesta ja täytäntöönpanosta, valtioiden mahdollisuudelle valittaa toistensa käytännöistä tai kansainvälisten asiantuntijaelinten tarkastuksiin sopimusvaltioiden alueella.¹³⁰ Merkittävin valvontainstrumentti Suomen kannalta on Euroopan ihmisoikeussopimuksen valvontajärjestelmä: se on kansainvälisesti vertailun tehokkain ylikansallinen valvontajärjestelmä, koska valvontaan sisältyy mahdollisuus valittaa kansainväliselle tuomioistuimelle ja saada lainvoimainen päätös, joka velvoittaa kantelun kohteena olevaa viranomaista. Valitusviranomainen on Euroopan ihmisoikeustuomioistuin.

Suomen valtio on joitakin kertoja tuomittu korvausvelvolliseksi; tuomioita on annettu myös tietosuojaa sivuavien valitusten johdosta. Esimerkkinä ihmisoikeustuomioistuintuomio, joka koski yksityiselämän suojaa ja arkaluonteisia potilastietoja. Tapausta käsitellään tarkemmin jäljempänä.

EIT: Tapaus Z v. Suomi (25.2.1997); ”Z-tapaus”

Henkilön Z puolisoa X syytettiin raastuvanoikeudessa HIV-positiivisena tekemistään raiskauksista vuosina 1991–92. Oikeudenkäynnin aikana tuli esille kysymys, milloin Z oli saanut HIV-tartunnan ja milloin X oli saanut tietää siitä, jotta olisi voitu arvioida, tiesikö X olevansa HIV-positiivinen ennen testitulosta.

¹²⁸ Aulis Aarnio erottelee kuusi normityyppiä: logiikan ja matematiikan normit, estetiikan normit, tapanormit, uskonnon normit, moraalin normit sekä oikeusnormit. Oikeusnormit eroavat muista normityypeistä siten, että ne liittyvät suoraan tai välillisesti viranomaisvallan käyttöön. Oikeusnormit ovat aina jossain määrin abstrakteja, pitkäkestoisia sekä yleisiä sillä tavoin, että ne koskevat kaikkia hallintoalamaisia. Aarnio 1988: 63–64.

¹²⁹ Ojanen 2003: 68.

¹³⁰ Emt: 108–109.

tensa saamista maaliskuussa 1992. Syyttäjän määräyksestä poliisi takavarikoi kaikki Z:aa koskeneet potilasasiakirjat, ja ne liitettiin jutun asiakirjavihkoon. Raastuvanoikeuden päätöksellä asiakirjat julistettiin salaisiksi 10 vuodeksi. Asianosaiset valittivat hovioikeuteen, ja sen tuomion perusteluiden yhteydessä sekä Z koko nimi että hänen HIV-positiivisuutensa julkaistiin.

EIT katsoi, että Z:n nimen ja terveydentilan julkaiseminen loukkasi sopimuksen 8 artiklaa. Niin ikään asiakirjojen julistaminen salaisiksi vain 10 vuodeksi loukkasi samaista artiklaa. EIT määräsi tapauksessa korvaussummaksi Z:lle 100 000 markkaa sekä pidensi asiakirjojen salassapitoaika.

Perinteisen oikeusvaltion rakenteisiin on kuulunut oikeutetun väkivallan käyttö lainsäädännön toimeenpanon tukena. Hyvinvointiyhteiskunnassa taas uuden teknologian mahdollistamat turvajärjestelyt ovat tehneet kansalaisten valvonnasta näkymätöntä, vaikeasti havaittavaa ja vaikeasti kontrolloitavaa digitaalista seuranta.¹³¹ Seuranta voi olla fyysistä, esimerkiksi kulunvalvonta- tai liikennekameroin tapahtuvaa tarkkailua, tai hienovaraisempaa kansalaisen asiointiin kohdistuvaa tietoliikenteen valvontaa. Viimeaikaiset terroriteot ovat jopa lisänneet kansalaisten myötämielisyyttä tällaista tarkkailua kohtaan.

Merkittävin terrorismin vastainen laki on Yhdysvaltain Patriot Act. Se on kaivannut lähes kaikkien kansalaisten oikeuksia ja yksityisyyttä. Se on myös huolestuttavasti häivyttänyt lainvalvonnan ja tiedustelun välisiä rajoja: viranomaisvalvonnasta tulee yhä salaisempaa ja sen parlamentaarinen valvonta heikkenee.

Useat läntiset maat ovat muokanneet lakejaan Yhdysvaltain terrorismilakien vaatimuksia myötäillen. EU:n hyväksymä tiekartta terrorismin torjumiseksi edellyttää, että viranomaisvalvontaa lisätään. EU taipui tietosuojadirektiivin vastaisesti hyväksymään Yhdysvaltain vaatimuksen päästä eurooppalaisiin matkustajatietoihin.

Yhdysvallat pyrkii saamaan aikaan globaalin matkustajien valvontajärjestelmän. Se profiloi ja luokittelee matkustajat ja eri rekisteritietoja käyttäen selvittää heidän rotunsa, uskontonsa, ruokavalionsa, sairautensa jne.

Järjestelmä on Yhdysvalloissa osoittautunut epäluotettavaksi ja syrjiväksi. Esimerkiksi senaattori Edward Kennedy on poistettu lennolta useita kertoja; samoin arabi ja muslimi luokitellaan usein kelpaamattomaksi.

Madridin ja varsinkin Lontoon pommi-iskujen jälkeen vaatimukset laajentaa viestinnän ja verkkokäytön tietojen säilytystä ja käyttöä voimistuivat entisestään. EU onkin määräämässä, että tiedot on säilytettävä jopa kaksi vuotta.

¹³¹ Kuopus 1998: 74.

Ennen WCT:n iskuja eurooppalaista tietosuojaa vietiin EU:n ulkopuolisiin maihin. Iskujen jälkeen siitä ei ole ollut vientituotteeksi; tietosuojan asema ei ole säilynyt edes EU:ssa.¹³²

2.4. Julkisuusperiaate ja yksityisyyden suoja

Viranomaisasiakirjojen julkisuus on perustuslain 12 §:ssä määritelty pääsäännöksi, josta poikkeaminen on erikseen säänneltävä. Tiedon hallinta, saatavuus ja käyttökelpoisuus ovat edellytyksiä julkisen vallan käyttöön osallistumiselle. Tiedon julkisuus mahdollistaa julkisen vallan ja julkisten varojen käytön valvonnan: avoimuudella on väärinkäytöksiä ennaltaehkäisevä tehtävä. Avoimuus ja julkisuus voivat lisäksi vahvistaa viranomaistoiminnan uskottavuutta ja legitimitettä.¹³³

Hallinnon avoimuutta ja julkisuusperiaatteen toteutumista sääntelee vuonna 1999 voimaan tullut laki viranomaistoiminnan julkisuudesta, *julkisuuslaki* (621/1999). Lain 3 §:ssä lain tarkoituksena määritellään avoimuuden ja hyvän tiedonhallintatavan toteuttaminen viranomaisten toiminnassa. Julkisuusperiaate jaetaan yleensä käsittelyjulkisuuteen, asiakirjajulkisuuteen ja asianosaisjulkisuuteen¹³⁴. Asiakirjajulkisuus on vähitellen laajentunut tallennejulkisuudeksi ja jokaisen oikeudeksi saada erikseen säädetyin poikkeuksin tietoja viranomaisen hallussa olevista tallenteista. Vieläkin pidemmälle ulottuu asianosaisjulkisuus, asianosaisen oikeus saada tietoja kaikista häntä koskevista asiakirjoista, vaikka ne eivät olisikaan yleisöjulkisia.¹³⁵

Julkisuuslaki määrittelee viranomaisille aikaisempaa laajemman velvollisuuden antaa tietoja ja aktiivisesti tiedottaa kansalaisille omasta toiminnastaan. Toisaalta laissa säädetään ensimmäistä kertaa perusteista, joilla viranomainen voi saada ei-julkisia tietoja toiselta viranomaiselta (JulkL 29 §). Tiedonsaantioikeus määräytyy tosin edelleen pääsääntöisesti erityislainsäädännön mukaisesti¹³⁶. Julkisuuslaki rakentuu viranomaisten *erillisyyden* periaatteelle, eli lakia sovellettaessa viranomaiset ovat toisiinsa nähden it-

¹³² Heinonen 2006.

¹³³ Mäenpää 2000: 84.

¹³⁴ Korhonen: 2003: 36.

¹³⁵ Hallberg 1997: 102.

¹³⁶ Ylipartanen 2000: 79.

senäisiä, tiedonsaannin kannalta lähtökohtaisesti ulkopuolisia. Salassapidettäviä tietoja toiselta viranomaiselta pyytävä viranomainen on velvollinen perustelevaan ja yksilöimään pyyntönsä (JulkL 26.2 §). Terveystietojen suhteen on myös harkittava, ovatko pyydetty tiedot hallinnon suhteellisuusperiaatteen mukaisesti *tarpeellisia* kyseisen asian ratkaisemiseksi¹³⁷.

Viranomaisella on henkilötietojen luovutuksen osalta *selvittämisvelvollisuus* siitä, onko tietoa pyytävällä toisella viranomaisella lainmukainen oikeus käsitellä henkilötietoja omassa toiminnassaan, mikäli henkilötiedot liittyvät salassa pidettävään tietokokonaisuuteen tai asianosaisjulkisuuden piiriin¹³⁸. Julkisuuslaki laajentaa myös kansalaisten oikeutta saada tietoa valmisteilla olevista asioista (JulkL 6 § 1 mom. 5. kohta). Edelleen laki määrittelee viranomaisen päätöksenteon valmisteluasiakirjat pääsääntöisesti julkiseksi päätöksenteon jälkeen (esim. 7 § 2 mom.)

Julkisuuslaki säättää asiakirjasalaisuuden ja vaitiolovelvollisuuden laajuudesta (JulkL 22–23 §). Salassapitovelvoite ei-julkisesta asiakirjasta sisältää, paitsi kiellon ilmaista asiakirjan sisältöä, myös kiellon käyttää asiakirjan tietoja omaksi tai toisen hyödyksi tai toisen vahingoksi. Salassapitovelvoite ei lakkaa palveluksessaolon päätyttyä. *Terveystietojen* erityislainsäädännössä säädetyt vaitiolovelvoitteet koskevat myös muuta palvelutoimissa saatua tietoa kuin pelkästään asiakirjoista peräisin olevaa tietoa¹³⁹.

Yksityisyyden suoja

Poikkeukset yleisestä julkisuusperiaatteesta on tyhjentävästi lueteltu JulkL 24 § 1 mom:ssa (salassa pidettävät viranomaisen asiakirjat, kohdat 1–32). Rajoitusperusteita voivat olla kansallinen tai yleinen turvallisuus, maan taloudellinen hyvinvointi, epäjärjestyksen tai rikollisuuden estäminen, terveyden ja moraalin suojeleminen sekä muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaaminen¹⁴⁰. *Henkilötietoja* koskevat erityises-

¹³⁷ Lehtonen 2003: 166.

¹³⁸ Voutilainen 2006: 142.

¹³⁹ Ylipartanen 2004: 63.

¹⁴⁰ Lehtonen 2002: 249.

ti kohdat 23–32. Salassapidosta *poikkeamisesta* säädetään lain 26 §:ssä. Salassapidettävästä asiakirjasta saa antaa tiedon, jos

1. oikeudesta tiedon saamiseen on muualla laissa nimenomaisesti säädetty
2. jos se, jonka etua salassapidolla suojataan, antaa suostumuksensa
3. jos tieto on tarpeen yksityisen tai toisen viranomaisen laissa säädetyn tiedonantovelvollisuuden toteuttamiseksi tai
4. tiedot antavan viranomaisen hoidettavaksi kuuluvan korvauksen tai muun vaatimuksen toteuttamiseksi.

Tietojenkäsittelyssä yksilön suojaa ja oikeuksia kuvataan tavallisesti käsitteellä *yksityisyyden suoja*. Hallitusmuodossa omaksutusta perusoikeuksien järjestelmässä yksityisyyden suojaan liittyy yksityiselämän suojan lisäksi muitakin perusoikeuksia, kuten oikeus henkilökohtaiseen vapauteen, kunniaan ja yhdenvertaiseen kohteluun¹⁴¹. Yksityisyyttä voidaan loukata esimerkiksi henkilöön kohdistuvalla kameravalvonnalla:

Ilmailuviranomaiset etsivät kaikkialla maailmassa terrorismin ja ammattimaisen rikollisuuden ehkäisemiseksi yleispätevää keinoa, jolla piilotettuja esineitä voidaan havaita. Ruotsin ilmailulaitos haluaa kokeilla Göteborgin Landvetterin lentoaseman turvatarkastuksissa lyhytaaltokameroita. Kamera ”riisuu” matkustajat ja tarkistaa, onko heillä vaatteitten alle piilotettuja räjähteitä tai aseita. Lyhytaaltokamera näkee suoraan vaatteiden lävitse.¹⁴²

Yksityiselämän suoja säädettiin perusoikeudeksi ensimmäisen kerran perusoikeusuudistuksessa vuonna 1995. Yksityiselämän suojasta säädetään yleislausekkeella PeL 10 §:ssä. Perusoikeussäännöksen taustana on Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan ”right to respect for private life”, myös YK:n ihmisoikeuksien julistuksen 12 artikla: ”älkөөn mielivaltaisesti puututtako kenenkään yksityiselämään, perheeseen, kotiin tai kirjeenvaihtoon älkөөnkö loukattako kenenkään kunniaa ja mainetta”. Yksityiselämän suoja ja yksityisyys perusoikeutena merkitsee keskeisiltä osiltaan yksilön itsemääräämisoikeutta vain häntä koskevista asioista. Yksilön itsemääräämisoikeus on puolestaan

¹⁴¹ HE 96/1998 vp s. 3.

¹⁴² Vasabladet, uutispalsta 2005.

muiden (poliittisten) vapausoikeuksien olemassaolon edellytys länsimaisessa demokratiassa.¹⁴³

Teknisen kehityksen myötä yksityisyys on alkanut entistä enemmän painottua *informaatioyksityisyyden* suuntaan¹⁴⁴. Rikoslaisissa kriminalisoitu kotirauhan rikkominen tarkoitti sata vuotta sitten pääsääntöisesti tunkeutujan fyysisistä läsnäoloa kotirauhan suojaamalla alueella¹⁴⁵. Teknisen kehityksen myötä suojattava yksityisyyden piiri on laajentunut merkittävästi: tekniset apuvälineet mahdollistavat ihmisten tarkkailun, tietojen poimimisen ja yksityisen viestinnän seuraamisen riippumatta fyysisistä tai ajallisista esteistä¹⁴⁶.

Perustuslakivaliokunta, joka Suomessa edustaa suoran parlamentaarisen ennakkovalvonnan järjestelmää lakien perustuslainmukaisuuden suhteen¹⁴⁷, toteaa telekuuntelua ja valvontaa sekä teknistä tarkkailua koskevan lain esityksestä antamassaan lausunnossa, että kotirauhan piiriin kuuluvaan tilaan kohdistuvaa teknistä kuuntelua ja katselua tulee toimenpiteen salavihkaisen luonteen takia pitää tarkastusvaltuutta ankarampana puuttumisena hallitusmuodon 11 §:n mukaiseen perusoikeuteen. Valiokunta on muutoinkin useaan otteeseen katsonut, että valtuudet tunkeutua kotirauhan piiriin olisi annettava vain virkavastuulla toimivalle henkilölle¹⁴⁸.

Yksityiselämän suojasta voidaan johtaa yksilön oikeus häntä koskevien tietojen hyvään tiedonkäsittelytapaan. Perustuslain 10 §:ssä mainittu oikeus kunniaan sisältää myös sen, että jokaisella on oikeus tulla arvostetuksi oikeiden ja oleellisten tietojen perusteella¹⁴⁹. Lailla on säänneltävä tarkasti, mihin tarkoitukseen tietoa kerätään, missä laajuudessa sitä kerätään, kuka hallinnoi tietoja, kenellä on niihin pääsy ja koska ne voidaan hävittää, tai koska tietoja on asianomaisen nimenomaisesta vaatimuksesta tarkistettava tai hävitettävä. *Henkilötiedolla* tarkoitetaan EU:n tietosuojadirektiivin (2002/58/EY) 2 artiklan a-kohdan ja henkilötietolain 3 § 1 kohdan mukaisesti kaikenlaista tunnistettua tai tunnistettavissa olevaa luonnollista henkilöä koskevaa tietoa.

¹⁴³ Lehtonen 2002: 248.

¹⁴⁴ Pöysti 2000: 97.

¹⁴⁵ Pölonen 1997: 25.

¹⁴⁶ Emt 1997: 2–3.

¹⁴⁷ Jyränki 2003: 380.

¹⁴⁸ PeVL 8/1994 vp s. 3–4.

¹⁴⁹ HE 96/1998 vp s. 31.

Yksityiselämän suojan perustuslaillinen merkitys korostuu, kun yksilöistä kerätään arkaluonteisia tietoja. Arkaluonteisina pidetään tietoja, jotka kuvaavat tai jotka on tarkoitettu kuvaamaan esimerkiksi henkilön rotua taikka etnistä alkuperää, henkilön rikollista tekoa taikka siihen liittyvää seuraamusta, henkilön terveydentilaa, sairautta, vammaisuutta taikka häneen kohdistettua hoitotoimenpidettä, henkilön seksuaalista käyttäytymistä, henkilöön kohdistettuja sosiaalihuollon toimenpiteitä taikka henkilön yhteiskunnallista, poliittista taikka uskonnollista vakaumusta (HetiL 11 §). Myös pelkän henkilön yksityiselämää koskevien tietojen *keräämisen* ja tietojen *rekisteröinnin* on katsottu merkitsevän puuttumista henkilön yksityiselämään.¹⁵⁰

Rekisteröitävien tietojen tulee olla tarpeellisia, merkityksellisiä ja asianmukaisia suhteessa siihen tarkoitukseen, jota varten ne on talletettu, sekä ajantasaisia (tietojen relevanttius ja virheettömyys). Tunnistettavassa muodossa olevia tietoja ei saa tallettaa kauemmaksi aikaa kuin rekisteröinnin tarkoitus vaatii.¹⁵¹ Tunnistettavuus tarkoittaa, että tietyt merkinnät ovat välittömästi tai välillisesti yhdistettävissä tiettyyn henkilöön¹⁵². Kerättävien tietojen asianmukaisuus tarkoittaa sitä, että asiakkaasta tallennetaan vain asian käsittelyn kannalta tarpeellisia sekä objektiivisesti todennettavissa olevia seikkoja. Henkilökohtaiseen näkemykseen perustuvat arvioinnit eivät missään tapauksessa saa olla värityneitä:

Turun HaO käsitteli vuonna 2000 lukuisia saman kaupungin kuljetuspalvelupäätöksistä tehtyjä valituksia, joissa kanneltiin kaupungin sosiaalityöntekijän kirjanneen paikkansapitämättömiä ja asiattomia tietoja haastattelulomakkeisiin. Kahdessa tapauksessa valitus koski merkintöjä, joilla ei ollut mitään tekemistä päätettävänä olevan asian kanssa. Haastattelulomakkeen reunaan oli esimerkiksi kirjoitettu isoin kirjaimin HYSTEERINEN?¹⁵³

Asiakasrekisteriin (potilasasiakirjaan) saadaan merkitä muita kuin potilaan terveydentilaa koskevia tietoja, mikäli ne ovat välttämättömiä hoidon kannalta (PAKA 7.3 §).

Esimerkki: Uskonnollista vakaumusta koskeva tieto voidaan merkitä potilastietoihin, mikäli se on hoidon kannalta välttämätöntä tai potilas haluaa osallistua järjestettävään uskonnolliseen toimintaan. Ongelmalliseksi on koettu, voidaanko

¹⁵⁰ Lehtonen 2002: 250.

¹⁵¹ Wallin–Nurmi 1991: 8.

¹⁵² Voutilainen 2006: 49.

¹⁵³ Tapausselostus Ylikylä-Leiva 2003: 116.

merkitä esimerkiksi tieto jehovantodistajasta, jonka vakaumus kieltää verensiirron. Potilaslaki edellyttää vakaumuksen kunnioittamista hoitotilanteessa. Suosittavaa on merkitä asiakirjaan potilaan hoitotahto eikä hänen uskonnollista vakaumustaan.¹⁵⁴

Oikeus yksityisyyteen ei ole absoluuttinen eikä edes subjektiivinen oikeus. Oikeus yksityisyyteen joutuu tasapainoilemaan yhteisöllisyysvelvoitteiden kanssa. Tärkeää on yhdenvertaisuus: kaikilla on oltava yhtäläisesti ja samoin perustein oikeus yksityisyyteen, jota puolestaan voidaan yhtäläisin perustein rajoittaa.¹⁵⁵

Henkilötietojen suojaa koskeva lainsäädäntö on nuori ja kehittyvä oikeudenala.¹⁵⁶ Taloudellisen kehityksen ja yhteistyön järjestö OECD hyväksyi vuonna 1980 yksityisyyden suojaa ja kansainvälistä henkilötietojen siirtoa koskevan suosituksen (OECD:n tietosuojasuositus 23.8.1980). Euroopan neuvoston yleissopimus yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa käsittelyssä (Euroopan neuvoston tietosuojasopimus, SopS 36/1992) hyväksyttiin vuonna 1981.

Ensimmäinen tietosuojan turvaamiseksi säädetty laki oli vuonna 1970 Hessenin osavaltiossa säädetty tietosuojalaki. Ensimmäisenä valtiosotasoisena tietosuojalainakin pidetään Ruotsin 13.5.1973 säätämää lakia.¹⁵⁷ Suomessa yksilön oikeutta omiin tietoihinsa suojattiin aikaisemmin rikosoikeudellisin keinoin. Rikosoikeuden säännöksiin voitiin ainoastaan jälkikäteisesti puuttua toimiin, joista oli aiheutunut haittaa henkilön yksityisyyden suojalle¹⁵⁸. Henkilörekisterilainsäädännön voimaantulo muutti asetelmaa merkittävästi, koska uusi tietosuojaa koskeva yleislainsäädäntö rakentui tavoitteelle estää ennakolta henkilötietojen käytöstä johtuvat yksityisyyden suojan loukkaukset.

Suomen ensimmäinen tietosuojaa kattavasti säätelevä laki oli vuoden 1987 henkilörekisterilaki (471/1987). Lain elinkaari jäi lyhyeksi, koska sitä valmisteltaessa ei vielä osattu juurikaan ennakoida sähköpostiin tai internetiin liittyviä uusia ongelmia tai kansalaisen sähköisen henkilökortin juridiikkaa¹⁵⁹. Henkilörekisterilain korvasi henkilötietolaki (523/1999), joka on henkilötietojen keräämistä koskeva yleislaki. Keskeisin muutos henkilörekisterilakiin oli henkilötietolakiin sisältyvä rekisterinpitäjälle säädettyä velvoitetta informoida rekisteröityä hänen tietojensa käsittelystä¹⁶⁰. Toinen merkittävä perustuslain hengen mukainen uudistus henkilötietolaissa oli se, että sillä saatettiin laintasoisen sääntelyn piiriin useita

¹⁵⁴ Ylipartanen 2001: 42.

¹⁵⁵ Mahkonen 1997: 154–155.

¹⁵⁶ Koskinen ym. 2005: 345.

¹⁵⁷ Konstari 1992: 3.

¹⁵⁸ Koskinen J. 2001.

¹⁵⁹ Mahkonen 1997: 149.

¹⁶⁰ Kleemola 1998: 160.

yksilön tietosuojan kannalta merkittäviä säännöksiä, joita aikaisemmin oli säännelty asetusteitse¹⁶¹.

2.5. Henkilörekisterin käsite

Henkilötiedoista, myös terveydenhuollon potilastiedoista, muodostuu *henkilörekistereitä*. Henkilörekisterillä tarkoitetaan käyttötarkoituksensa vuoksi yhteenkuuluvista merkinnöistä muodostuvaa henkilötietoja sisältävää tietojoukkoa, jota käsitellään osin tai kokonaan automaattisen tietojenkäsittelyn avulla taikka joka on järjestetty kortistoksi, luetteloksi tai muulla näihin verrattavalla tavalla siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot voidaan löytää helposti ja kohtuuttomitta kustannuksitta (HetiL 3 § 1 mom. 3 kohta). Henkilörekisterillä tarkoitetaan laissa loogista, ei fyysistä rekisteriä. Samaan henkilörekisteriin luetaan kuuluviksi kaikki ne tiedot, joita käytetään samassa käyttöyhteydessä siitä riippumatta, millä menetelmällä ja minne ne on talletettu.¹⁶²

Perustan julkishallinnon julkisuus- ja salassapitoperiaatteille luovat julkisuus- ja tietosuojalait. Lähtökohtana Suomen julkishallinnossa on pitkä, Ruotsista peräisin oleva julkisuusperinne, joka vaikuttaa monin tavoin myös julkisen sektorin tietohallinnon toimintaan.¹⁶³ Viranomaisilla on JulkL 18 §:n mukaan velvollisuus toteuttaa asiakirjojen hallinnoimisessa, myös tietorekisteriensä keräämisessä ja hallinnoinnissa, *hyvää tiedonhallintatapaa*. Sen osana viranomaisen tulee huolehtia asiakirjoihin ja tietojärjestelmiin sisältyvien tietojen saatavuudesta, käytettävyydestä, suojaamisesta, eheydestä ja muista tietojen laatuun vaikuttavista tekijöistä. Viranomaiselta edellytettävät toimenpiteet täsmennetään asetuksella (Julka 1030/1999, erityisesti § 1–4).

Hyvä tiedonhallintatapa edellyttää, että viranomaisen pitää luetteloa käsiteltäviksi annetuista ja otetuista sekä ratkaistuista ja käsiteltävistä asioista siten, että julkiset asiakirjat ovat vaivattomasti löydettävissä. Viranomaisen laatii ja pitää saatavilla kuvaukset pitämistään tietojärjestelmistä sekä niissä saatavissa olevista julkisista tiedoista huomioon-

¹⁶¹ PeVL 25/1998 vp s. 2. Ks. myös PeVL 43/1998 vp s. 3: lausunto JulkL:n valtiosääntöoikeudelliset perustelut.

¹⁶² HE 96/1998 vp s. 5.

¹⁶³ Kuopus 2002: 229.

ottaen 24 §:ssä luetellut rajoitukset, edelleen selvittää tietojärjestelmiä käyttöönotettaessa ja hallinnollisia uudistuksia valmisteltaessa toimenpiteiden vaikutuksen asiakirjojen julkisuuteen, salassapitoon ja suojaan sekä suunnittelee tietojärjestelmät ja niiden käytön niin, että tiedot arkistoidaan ja hävitetään asianmukaisesti ja että tietojen suoja, eheys¹⁶⁴ ja laatu turvataan, sekä huolehtii palveluksessaan olevien riittävästä koulutuksesta koskien tietojen käsittelyä ja julkisuutta, tietojen antamista ulkopuolisille ja tietoturvallisuuden noudattamista.

Henkilötietolaki (523/1999) koskee kaikkea henkilötietojen käsittelyvaiheita: henkilötietojen keräämistä, tallentamista, järjestämistä, käyttöä, siirtämistä, luovuttamista, säilyttämistä, muuttamista, yhdistämistä, suojaamista, poistamista, tuhoamista sekä muita henkilötietoihin kohdistuvia toimenpiteitä (HetiL 3.1,2 §)¹⁶⁵. Henkilötietolaki tulee sovellettavaksi sekä yksityisessä että julkisessa terveydenhuollossa, kun taas julkisuuslakia sovelletaan vain viranomaistoimintaan¹⁶⁶. Suomen tietosuojalainsäädäntö suojaa vain yksityistä luonnollista henkilöä koskevia tietoja¹⁶⁷. Lain soveltamisala ei siis kata oikeushenkilöiden toimintaa koskevia asiakirjoja, vaan niiden luottamuksellisuus määräytyy muilla perusteilla¹⁶⁸.

Henkilötietolaissa säädetään henkilötietojen käsittelyn suunnittelusta (HetiL 6 §): henkilötietojen käsittelyn tulee olla asiallisesti perusteltua rekisterinpitäjän toiminnan kannalta. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset sekä se, mistä henkilötiedot säännönmukaisesti hankitaan ja mihin niitä säännönmukaisesti luovutetaan, on määriteltävä ennen henkilötietojen keräämistä tai muodostamista henkilörekisteriksi. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus tulee määritellä siten, että siitä ilmenee, minkälaisen rekisterinpitäjän tehtävien hoitamiseksi henkilötietoja käsitellään.

¹⁶⁴ Eheys: tietojen tai tietojärjestelmän aitous, sisäinen ristiriidattomuus ja väärentämättömyys. Oikeudellisessa mielessä käsite on laajempi: käyttötarkoituksen kannalta kaikki olennainen informaatio on kerättävä ja tallennettava. Vrt. oikeus tulla arvioiduksi oikeiden ja riittävän kattavien tietojen valossa. Pöysti 2002: 66.

¹⁶⁵ PeVL otti ko. lakia koskevassa lausunnossaan varauksellisen kannan yhtenäisen käsittely-termin käyttöön. Lautakunnan mielestä esim. henkilötietojen luovuttamiselle olisi asetettava tiukemmat kriteerit kuin niiden keräämiselle ja tallentamiselle, eikä niitä niin ollen olisi syytä säännellä yhden ainoan käsitteen avulla. PeVL 25/1998 vp s. 3. Käsittely-termi on ilmeisesti omaksuttu analogiana muihin Pohjoismaihin (Ruotsin ja Tanskan *behandling*).

¹⁶⁶ Lohiniva-Kerkelä 2001: 67.

¹⁶⁷ HE 96/1998 vp s. 5.

¹⁶⁸ Wallin-Nurmi 1991: 25.

Henkilötietorekisteriä hallinnoi *rekisterinpitäjä*. Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan yhtä tai useampaa henkilöä, yhteisöä, laitosta tai säätiötä, jota varten rekisteri perustetaan ja jolla on oikeus määrätä henkilötietorekisterin käytöstä tai jonka tehtäväksi rekisterinpito on lailla säädetty (HetiL 3 § 4 kohta). Rekisterinpitäjän on huolehdittava siitä, että henkilötietoja käsitellään laillisesti (lainmukaisuusvelvollisuus). Tämän voidaan katsoa olevan tietosuojan perussäännös¹⁶⁹. Rekisterinpitäjän on noudatettava henkilötietojen käsittelyssä huolellisuutta ja hyvää henkilötietojen käsittelytapaa (huolellisuusvelvollisuus). Rekisteröidyn yksityiselämän suojaa ja muita yksityisyyden suojaa turvaavia perusoikeuksia ei saa rajoittaa ilman laissa säädettyä perustetta (HetiL 5 §).

Lain 7 § säätelee henkilötietojen käyttötarkoitussidonnaisuudesta (tarkoitussidonnaisuuden periaate). Henkilötietoja saa käyttää tai muutoin käsitellä vain tavalla, joka ei ole yhteensopimaton 6 §:ssä tarkoitettujen käsittelyn tarkoitusten kanssa. Myöhempää henkilötietojen käsittelyä historiallista tutkimusta taikka tieteellistä tai tilastotarkoitusta varten ei pidetä yhteensopimattomana alkuperäisten käsittelyn tarkoitusten kanssa, mikäli salassapitosäännöksistä tai muista asiaa koskevista erityissäännöksistä ei muuta johdu¹⁷⁰.

Lain 9 § määrittelee tietojen laatua koskevat periaatteet. Käsiteltävien henkilötietojen tulee olla määritellyn henkilötietojen käsittelyn tarkoituksen kannalta tarpeellisia (tarpeellisuusvaatimus). Rekisterinpitäjän on huolehdittava siitä, ettei virheellisiä, epätäydellisiä tai vanhentuneita henkilötietoja käsitellä (virheettömyysvaatimus). Rekisterinpitäjän velvollisuutta arvioitaessa on otettava huomioon henkilötietojen käsittelyn tarkoitus sekä käsittelyn merkitys rekisteröidyn yksityisyyden suojalle. Hallinnon yleiset oikeusperiaatteet (yhdenvertaisuus- ja suhteellisuusperiaate) koskevat myös julkishallinnon tiedonhankintaa ja -hallintaa. Kun julkisen vallan velvollisuutena on edistää perusoikeuksia, sen on pyrittävä minimoimaan yksityiselämän loukkaukset, ja rajoitettava yksilöä koskevan tiedon keruu siihen, mikä on objektiivisesti katsoen välttämättömyyttä tarkoituksen saavuttamiseksi.¹⁷¹

¹⁶⁹ Voutilainen 2006: 131.

¹⁷⁰ Kleemola 1998: 166.

¹⁷¹ Lehtonen 2002: 263.

Omien tietojen tarkastusoikeus

Henkilötietojen *tarkastusoikeus* tarkoittaa henkilön oikeutta saada tietoja rekisterinpitäjältä häntä koskevasta henkilötietojen käsittelystä. Tarkastusoikeus, oikeus korjata virheelliset tai puutteelliset tiedot ja oikeus vastustaa henkilötietojensa käsittelyä toteuttavat kaikki henkilön tiedollista itsemääräämisoikeutta. Ne eivät kuitenkaan anna tiedon kohteelle absoluuttista itsemääräämisoikeutta omien henkilötietojen käyttöön.¹⁷²

Asianomaisen tarkastusoikeus omiin rekisteritietoihinsa määritellään henkilötietolain 26.1 §:ssä. Tarkastusoikeus on ennakkoehto oikeudelle korjata virheellinen tai puutteellinen henkilötieto ja oikeudelle vastustaa henkilötietojen käsittelyä. Jokaisella on salassapitosäännösten estämättä oikeus tiedon etsimiseksi tarpeelliset seikat ilmoitettuaan saada tietää, mitä häntä koskevia tietoja henkilörekisteriin on talletettu tai ettei rekisterissä ole häntä koskevia tietoja. Rekisterinpitäjän on samalla ilmoitettava rekisteröidylle rekisterin säännönmukaiset tietolähteet sekä mihin rekisterin tietoja käytetään ja säännönmukaisesti luovutetaan.

Tarkastusoikeudesta on säädetty poikkeuksia, jotka luetellaan lain 27 §:ssä. Tarkastusoikeutta ei ole, jos

- 1) tiedon antaminen saattaisi vahingoittaa valtion turvallisuutta, puolustusta tai yleistä järjestystä ja turvallisuutta taikka haitata rikosten ehkäisemistä tai selvittämistä;
- 2) tiedon antamisesta saattaisi aiheutua vakavaa vaaraa rekisteröidyn terveydelle tai hoidolle taikka jonkun muun oikeuksille;
- 3) rekisterissä olevia henkilötietoja käytetään yksinomaan historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka tilastointia varten; tai
- 4) rekisterissä olevia henkilötietoja käytetään valvonta- ja tarkastustehtävissä ja tiedon antamatta jättäminen on välttämätöntä Suomen tai Euroopan unionin tärkeän taloudellisen tai rahoituksellisen edun turvaamiseksi.

Jos vain osa tiedoista on sellaisia, että ne jäävät tarkastusoikeuden ulkopuolelle, rekisteröidyllä on oikeus saada tietää muut hänestä talletetut tiedot. Tarkastusoikeuden toteuttamisesta säädetään lain 28 §:ssä. Pykälän 3. momentti säättää tietojen saamisesta terveydenhuollon rekistereistä: mikäli *terveydenhuollon asiakas* haluaa tietää, mitä häntä

¹⁷² Ollila 2002: 305.

koskevia tietoja on talletettu terveydenhuollon viranomaisen tai laitoksen, lääkärin tai hammaslääkärin taikka muun terveydenhuollon ammattihenkilön pitämään, terveydentilaa tai sairautta koskevia henkilötietoja sisältävään rekisteriin, tulee tehdä pyyntö tarkastusoikeutensa käyttämisestä lääkärille tai muulle terveydenhuollon ammattihenkilölle, joka huolehtii tietojen hankkimisesta rekisteröidyn suostumuksella ja antaa tälle tiedon rekisterissä olevista merkinnöistä. Kohta perustuu EU:n tietosuojadirektiivin johdanto-osaan, jonka mukaan lääketieteellisiä tietoja voidaan hankkia vain terveydenhuollon ammattihenkilöstön välityksellä (2002/58/EY 42 kohta).

Mikäli rekisterinpitäjä ei anna rekisteröidylle oikeutta tietojen tarkastamiseen, tai kieltäytyy tiedon oikaisemisesta rekisteröidyn oikaisuvaatimuksen perusteella, rekisteröidyllä on oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun käsiteltäväksi (HetiL 29 § 2 mom.)

Virheellisen tiedon oikaiseminen

Rekisteröidyllä on oikeus vaatia virheellisen tiedon oikaisua tai poistamista rekisteristä. Henkilötietolain 29 § mukaan rekisterinpitäjän on ilman aiheetonta viivytystä omaaloitteisesti tai rekisteröidyn vaatimuksesta oikaistava, poistettava tai täydennettävä rekisterissä oleva, käsittelyn tarkoituksen kannalta virheellinen, tarpeeton, puutteellinen tai vanhentunut henkilötieto. Velvollisuus koskee tapauksia, joissa on ilmeistä, että virhe vaarantaa rekisteröidyn yksityisyyden suojaa tai hänen etujaan tai oikeuksiaan. Virheelliseksi on katsottava henkilötieto, joka ei vastaa todellisia olosuhteita. Tiedot, jotka eivät ole ulkopuolisen mittapuun mukaan arvioitavissa (subjektiiviset arviot), eivät täytä vaatimusta tiedon virheettömyydestä. Arvostelmatyypistenkin tietojen on perustuttava objektiivisiin ja todennettavissa oleviin tosiseikkoihin.¹⁷³ Oikeus koskee myös potilasasiakirjoja. Potilasasiakirjamerkintöjen korjaaminen tulee tehdä siten, että sekä alkupe-
räinen että korjattu merkintä ovat myöhemmin luettavissa. Mikäli hoidon kannalta tarpeeton potilasasiakirjamerkintä poistetaan kokonaan, potilasasiakirjaan on tehtävä merkintä poistamisesta, poiston suorittajasta ja ajankohdasta (PAKA 20 §).

¹⁷³ Konstari 1992: 184–185.

Rekisterinpitäjän on korjattava virhe mahdollisimman pian, mikä ei silti tarkoita välitömiä toimenpiteitä. Mikäli rekisterinpitäjä ei hyväksy oikaisuvaatimusta, sen on annettava asiasta pyynnöstä kirjallinen todistus muutoksenhakua varten. Todistuksessa on mainittava ne syyt, joiden vuoksi vaatimusta ei ole hyväksytty. Rekisteröity voi saattaa asian tietosuojavaltuutetun käsiteltäväksi (HetiL 29.5 §).

Arkaluonteiset tiedot

Arkaluonteisten tietojen ja henkilötunnuksen käsittelystä säädetään henkilötietolain 11 §:ssä. Lain 24 §:ssä säädetään asianomaisen informoinnista: rekisterinpitäjän on henkilötietoja kerätessään huolehdittava siitä, että rekisteröity voi saada tiedon rekisterinpitäjistä ja tarvittaessa tämän edustajasta, henkilötietojen käsittelyn tarkoituksesta sekä siitä, mihin tietoja säännönmukaisesti luovutetaan, samoin kuin ne tiedot, jotka ovat tarpeen rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi asianomaisessa henkilötietojen käsittelyssä. Tiedot on annettava henkilötietoja kerätessä ja tallettaessa tai, jos tiedot hankitaan muualta kuin rekisteröidyltä itseltään ja tietoja on tarkoitus luovuttaa, viimeistään silloin kun tietoja ensi kerran luovutetaan. Saman pykälän 2. momentti määrittää tapaukset, jolloin informointi on tarpeetonta.

Terveyttä koskevat arkaluonteiset tiedot voivat käsittää tietoja henkilön entisestä, nykyisestä tai tulevasta fyysisestä terveydentilasta tai mielenterveydestä. Tiedot voivat koskea yhtä hyvin sairasta kuin tervettä, sekä myös kuollutta henkilöä.¹⁷⁴ Arkaluonteiseksi katsottavien tietojen ei myöskään tarvitse olla vain henkilöä itseään koskevia. Salassa pidettäviin, hoitotoimenpiteisiin verrattavissa oleviin tietoihin voidaan rinnastaa esimerkiksi tieto toimenpiteestä, joka on tehty toisen ihmisen hoitamiseksi: esimerkiksi munuaisen luovutus lähiomaisen käyttöön tai sperman luovutus keinohedelmöitystä varten.¹⁷⁵

HetiL 12 § luettelee poikkeukset arkaluonteisten tietojen käsittelykieltoon. Terveystieteidenhuollossa sovellettaviksi tulevat poikkeukset ovat: kohta 1) tietojen käsittely, johon rekisteröity on antanut nimenomaisen suostumuksensa; kohta 3) tietojen käsittely, joka

¹⁷⁴ Konstari 1992: 158.

¹⁷⁵ Emt: 166.

on tarpeen rekisteröidyn tai jonkun toisen henkilön elintärkeän edun suojaamiseksi, jos rekisteröity on estynyt antamasta suostumustaan; kohta 4) tietojen käsittely, joka on tarpeen oikeusvaateen laatimiseksi, esittämiseksi, puolustamiseksi tai ratkaisemiseksi; kohta 5) tietojen käsittely, josta säädetään laissa tai joka johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle laissa säädetystä tehtävästä; kohta 6) tietojen käsittely historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka tilastointia varten; kohta 10) terveydenhuollon toimintayksikön tai terveydenhuollon ammattihenkilön toiminnassaan saamien tietojen käsittely, joka koskee rekisteröidyn terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta tai häneen kohdistettu- ja hoitotoimenpiteitä taikka muita rekisteröidyn hoidon kannalta välttämättömiä tietoja; 11) vakuutuslaitoksen vakuutustoiminnassa saatujen tietojen käsittelyä, joka koskee vakuutetun ja korvauksenhakijan terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta taikka häneen kohdistettuja hoitotoimenpiteitä tai niihin verrattavia toimia taikka sellaisia tietoja vakuutetun, korvauksenhakijan tai vahingon aiheuttajan rikollisesta teosta, rangaistuksesta tai muusta rikoksen seuraamuksesta, jotka ovat tarpeen vakuutuslaitoksen vastuun selvittämiseksi; kohta 12) sosiaalihuollon viranomaisen tai muun sosiaalihuollon etuuksia myöntävän viranomaisen, laitoksen tai yksityisen sosiaalipalvelujen tuottajan tietojen käsittelyä, joka koskee rekisteröidyn sosiaalihuollon tarpeesta tai hänen saamistaan sosiaalihuollon palveluista, tukitoimista tai hänelle myönnettyistä muista sosiaalihuollon etuuksista taikka muita rekisteröidyn huollon kannalta välttämättömiä tietoja ja kohta 13) tietojen käsittelyä, johon tietosuojalautakunta on antanut 43 §:n 2 momentissa tarkoitetun luvan.

Henkilötietojen säilyttämis- ja luovuttamismenettelyssä voi olla myös rikosoikeudellinen ulottuvuus (RikosL 38 luku 9 §). Mahdollista on, että alun perin lainmukaisessa henkilökisterissä ollut tieto muuttuu luovutettaessa käyttötarkoitukseltaan epämääräiseksi ja itsemääräämisoikeuden kannalta kontrolloimattomaksi, ja voi siten loukata rikoslaissa tarkoitetulla tavalla rekisteröidyn yksityisyyttä tai mahdollisesti aiheuttaa vahinkoa tai olennaista haittaa¹⁷⁶. Seuraava tapaus osoittaa, että terveystietoihin epämääräisesti viittaaminen voi olla vahingollisempaa kuin täsmällinen diagnoositieto:

¹⁷⁶ Sorvari 2002: 282.

AOA 859/4/02

Kantelija arvosteli EOA:lle osoittamassaan kantelussa terveystietojensa sisällyttämistä Internetissä julkaistuun kunnan ympäristölautakunnan esityslistaan sekä Internetissä julkaistuun yleisesti nähtävillä pidettyyn lautakunnan pöytäkirjaan. Esityslistassa oli selostettu Kansanterveyslaitoksen lausuntoa, jossa oli todettu, että ”kysytyä syy-yhteyttä valittajan angiinoiden ja lintujen ruokinnan välillä on mahdoton osoittaa”. Esityslistassa oli kuitenkin käytetty sanaa ”sairaus” angiinan sijasta.

Kunnan ympäristöjohtaja katsoi, että esityslista ei muutettuna sisältänyt salassa pidettävää tietoa. AOA katsoi, että Kansanterveyslaitoksen lausunnon viittaus valittajan ”angiinoin” oli JulKL 24.1 § 25 kohdan mukainen terveydentilaa koskeva tieto, joka oli kaikissa olosuhteissa salassapitovelvollisuuden alaista. AOA otti myös kantaa siihen, oliko terveydentilan kuvaileminen yleisesti sairaus-termillä yllämainitun lainkohdan mukainen terveystieto. AOA katsoo, että yleisemmän termin käyttö oli asianosaisen kannalta jopa vahingollisempaa kuin tavanomaisen sairauden, angiinan, mainitseminen. Termin voi tulkita tarkoittavan myös vakavampaa sairautta. Kunnan viranhaltijoiden menettely ei ollut selkeästi lainvastaista, mutta menettelyn toistumista olisi tulevaisuudessa syytä välttää.¹⁷⁷

Kun arkaluonteista tietoa siirretään rekisteristä toiseen, molempien rekisterien on täytettävä henkilötietolain (ja mahdollisesti potilaslain) vaatimukset¹⁷⁸. Rekisterien yhdistäminen esimerkiksi henkilötunnusta käyttäen voi tehdä yhdistäen muodostetusta henkilöprofiilistä kokonaisuudesta arkaluonteisempaa kuin yksittäinen tieto sinänsä¹⁷⁹.

¹⁷⁷ AOA näyttäisi siis päätyvän käsitykseen, jonka mukaan tieto olemassaolevasta sairaudesta on arkaluonteinen henkilötieto. Peter Blume ottaa vastaavanlaista tanskalaista oikeustapausta kommentoidessaan kannan, että tieto henkilön sairaudesta *ei ole* arkaluonteinen terveystieto. Hän huomauttaa, että tällainen tulkinta tekisi mahdottomaksi esimerkiksi tiedottaa luennon peruuntumisesta yleisellä ilmoitustaululla ilmoittaen syyksi, että luennoitsija on ”sairastunut”. Tällainen ylenmääräinen varovaisuus johtaisi kummallisiin tilanteisiin. Blume katsoo, että terveydentilatiedot ovat salassapidettäviä vain siinä tapauksessa, että niiden kautta voidaan päätellä jotakin henkilön terveydestä yleensä, ja sitä kautta hänen persoonallisuudestaan. Blume 2006: 64.

¹⁷⁸ Lehtonen 2002: 251.

¹⁷⁹ PeVL 25/1998 vp s. 4.

3. HENKILÖREKISTERIT TERVEYDENHUOLLOSSA

”Mikäli parannustyössäni tai sen ulkopuolella ihmisten keskuudessa näen tai kuulen sellaista, mitä ei pidä levitetävän, vaikenen ja pidän sitä salaisuutena.”

(Hippokrateen vala)¹⁸⁰

3.1. Terveysthuollon lainsäädännön erikoisuus

Lääkintäoikeudellinen lainsäädäntö jättää perinteisesti tilaa oikeuden ulkopuolisille eettisille arvioinneille ja koodeille potilaan hoitoa ja kohtelua koskevassa ratkaisunsa. Tästä puolestaan aiheutuu ongelma: milloin ja millä perusteella ei-oikeudellinen argumentti tulee ratkaisunormin muodostumistapahtumassa siirtää oikeusjärjestyksen piiriin.¹⁸¹ Moraaliperiaatteet eivät kuulu positiiviseen oikeuteen (sen pinnanalaisissa kerroksissa), elleivät ne ole ensiksi läpäisseet oikeusjärjestyksen rajaa ja institutionaalistuneet oikeuden pinnan tasolla¹⁸².

Kaarlo Tuori hahmottelee teoksessaan Kriittinen oikeuspositivismi (2000) oikeusjärjestyksen, jonka mukaan oikeus jäsentyy kolmeen kerrokseen: oikeuden pintatasoon, oikeuskulttuurin tasoon ja oikeuden syvärakenteisiin. Syvemmät kerrokset luovat edellytyksiä, mutta myös asettavat rajoituksia pintatason aineistolle. Pintatasoon kuuluvat lait ja muut säädökset, tuomioistuinratkaisut sekä oikeustieteelliset lausumat. Oikeuskulttuurin muodostavat lainsäätämisen, lainkäytön ja oikeustieteen oikeudelliset käytännöt: oikeuden ammattilaisten toiminta kertoo vallitsevasta oikeuskulttuurista. Oikeuden syvärakenne muodostaa erilaisten oikeusjärjestysten yhteisen historiallisen ja eettisen perustan. Perus- ja ihmisoikeudet ovat osa syvärakennetta, ja niiden vaikutukset ovatkin viime vuosikymmeninä voimakkaasti heijastuneet pintatasolla tapahtuneeseen normikehitykseen.¹⁸³

Yhteiskunnallisen ajattelutavan muutos on muuttanut myös oikeustieteen ja oikeusdogmatiikan perustana olevaa ajattelua, paradigmaa. Tieteen sisäinen kehitys on kohdannut

¹⁸⁰ www.laakariliitto.fi/etiikka/hippokrates.html. Saatavilla 11.7.2006.

¹⁸¹ Paaso 2001: 106.

¹⁸² Tuori 2000: 200.

¹⁸³ Emt: 163–211.

ulkoiset, yhteiskunnan taholta sekä kansainvälisyydestä nousevat haasteet. Yhteiskunnan voimakas tekninen kehitys ja kansainvälistyminen vievät pohjaa perinteiseltä käsitykseltä, jonka mukaan lainsäädäntö uudistuu hitaasti ja ainoastaan omista sisäisistä normeistaan käsin.¹⁸⁴ Yhteiskunta muuttuu yhä kiihtyvällä vauhdilla. Jos oikeus ei sopeudu muutostahtiin, siitä tulee kehityksen jarru ja oikeusjärjestyksen uskottavuus murenee. Muuttuvassa yhteiskunnassa muodostuu helposti jännitettä säädettyjen normien ja vallitsevan yhteiskuntatodellisuuden välille.¹⁸⁵ Tietotekniikka, erityisesti tietoverkkojen käyttöönotto, on asettanut suuria haasteita lainsäädännön joustavuudelle. Terveystieteidenhuollossa verkkojen hyödyntäminen on törmännyt rekisteröintiä ja henkilötietojen käsittelyä sääntelevään tiukkaan normistoon. Asiasta tarkemmin luvussa 4.

Julkista valtaa käyttävän organisaation päätöksenteko perustuu usein alakohtaiseen ohjeistukseen, jonka lähtökohta on muualla kuin lainsäädännössä. Hallinnollinen norminanto, suunnittelu sääntelymuotona sekä budjetin ja lainsäädännön sääntelyrajojen hämärtyminen voidaan nähdä oikeusvaltiokehityksen vastaisena ilmiönä. Yhteiskuntakehityksen viime vuosikymmenien piirteisiin on kuulunut muun muassa se, että kansalaisyhteiskunnasta, esimerkiksi ammattikuntien tai elinkeinonharjoittajien piirissä syntyy käytänteitä, omaehtoista sääntelyä, jolla halutaan tehdä tarpeettomaksi samaa alaa koskeva lainsäädäntö. Viranomaiset puolestaan tuottavat ohjaavia asiakirjoja, käytännösääntöjä, joilla ei ole oikeussääntöjen luonnetta mutta joiden tosiasiallinen merkitys voi olla hyvinkin suurta. Ilmiötä kuvataan yhteisesti termillä *soft law*.¹⁸⁶

Terveystieteiden toimintayksiköiden ja terveystieteiden ammattihenkilöiden antamaan terveyden- ja sairaanhoitoon liittyvää dokumentointia on jo useiden vuosikymmenien ajan ohjattu käytännösäännöin. Tämä tapahtui aikaisemmin erityisesti lääkintöhallituksen antamalla yleiskirjeillä ja ohjekirjeillä. Potilaslain voimaantullessa ohjeistus yhdenmukaistettiin sosiaali- ja terveysministeriön toimesta. Uusin yhtenäinen määräyskoelma potilasasiakirjojen laatimisesta ja säilyttämisestä on sosiaali- ja terveysministeriön asetus 99/2001 (PAKA).¹⁸⁷

¹⁸⁴ Husa 1995: 17, 20.

¹⁸⁵ Aarnio A 1988: 18–19.

¹⁸⁶ Jyränki 2003: 299–300.

¹⁸⁷ Myllynpää 2005: 73.

Käytännesääntöihin, esimerkiksi numeerisiin normeihin tai menettelyohjeisiin, turvautuminen saattaa olla houkuttelevaa, koska ne ovat yksinkertaisia ja selkeitä verrattuna abstrakteilta kuulostaviin lakinormeihin¹⁸⁸. Käytännesääntöjen ongelmana on niiden epäselvä sijainti normihierarkiassa. Vaikka kyse on nimenomaisesti säännöistä, ovat käytännesäännöt luonteeltaan suosituksia tai ohjeita. Käytännesääntöjen laatimisessa saattaa syntyä myös toimivaltaongelmia. Jos tietty toimielin tai virasto antaa käytännesääntöjä sen alaisille virastoille tai toinen viranomaisena antaa luovuttamiensa henkilötietojen käsittelystä omia käytännesääntöjä, voidaanko niiden katsoa sitovan tai velvoittavan kohderyhmää, jos sitä ei ole laissa tai asetuksessa säädetty?¹⁸⁹ Terveystietosuojan sisäinen norminanto on edellä selostetulla tavalla saatettu lain tasolle, mutta käytännössä sähköisesti tapahtuvaa rekisterinpitoa ohjaa usein tietotekniikkasovelluksia koskeva ohjeistus, joka ei ole lähtökohtaisesti juridista.

3.2. Potilasasiakirjoja säätelevät normit

Terveystietosuojan asiakkaan tietojen käsittelyyn vaikuttaa useita perustuslain taseisia oikeuksia, jotka voivat joutua ristiriitaan keskenään. Henkilötietojen suojasta säädetään PeL 10 § 1 momentissa, saman pykälän 3 momentti säätelee valtuutuksen poiketa henkilötietojen suojasta ja säätelee ”perusoikeuksien turvaamiseksi tai rikosten selvittämiseksi välttämättömistä kotirauhan piiriin ulottuvista toimenpiteistä”. PeL 12 § määrittelee viranomaisen hallussa olevat asiakirjat ja muut tallenteet ovat julkisiksi, jollei niiden julkisuutta ole välttämättömien syiden vuoksi lailla erikseen rajoitettu. PeL 19 §:ssä säädetään jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystietosuojat ja todetaan julkisen vallan velvollisuus edistää väestön terveyttä. Lisäksi terveystietosuojassa asiointia koskevat yleiset hallintoperiaatteet: oikeudenmukaisen oikeudenkäynnin ja hyvän hallinnon takeet turvataan lailla, PeL 21.2 §.

Terveystietosuojan tietosuojan tarkoituksena on potilassuhteen luottamuksellisuuden vaaliminen, henkilötietojen hyvän käsittelytavan luominen ja toteuttaminen kaikissa henkilötietojen käsittelyn eri vaiheissa. Luottamuksellinen potilassuhde on hyvän hoi-

¹⁸⁸ Määttä 2005: 190.

¹⁸⁹ Voutilainen 2006: 150.

don toteutumisen edellytys. Luottamuksellisuus merkitsee potilaan kannalta sitä, että hän voi varmuudella tietää antamiensa tietojen pysyvän rajoitetun henkilöpiirin tiedossa. Hoitohenkilökunnan kannalta luottamuksellisuus merkitsee muun muassa sitä, että potilaalta on mahdollista saada riittävät ja totuudenmukaiset tiedot sairauden toteamista ja hyvää hoitamista varten. Hoidon kannalta oleellista tietoa voi olla muukin kuin terveydentilaa koskeva informaatio: hoitopäätöksiin voivat vaikuttaa potilaan asuinolot, elämäntavat, perhesuhteet sekä esimerkiksi potilaan kyky ja halu seurata annettuja hoito-ohjeita.¹⁹⁰

Terveydenhuollon tietosuojasäännöksillä halutaan myös varmistaa tietojärjestelmäinvestointien onnistuminen ja kustannustehokas toiminta, rekisteröityjen oikeuksien kunnioittaminen sekä rekisteröityjen ja rekisterinpitäjien oikeusturva.¹⁹¹ Ehdotukset keskitetyistä terveystietoja sisältävistä tietovarastoista luovat selkeän uhan terveydentilatietojen väärinkäytölle, vaikka ne toisaalta lupaavat joustavaa, asiointipaikasta riippumatonta hoitoa asiakkaalle, joka hakeutuu hoitoon toisella paikkakunnalla tai toisen organisaation ylläpitämässä hoitoyksikössä. Tällaisia järjestelmiä luotaessa viranomaisilla on erityinen velvollisuus huolehtia tietoturvallisuudesta.

Potilaalla on oikeus tutustua omiin asiakirjoihinsa: henkilötietolain 26 §:n mukainen tarkastusoikeus koskee myös potilasasiakirjoja. Julkisuuslain 12 §:ssä säädetään, että jokaisella on oikeus saada tieto hänestä itsestään viranomaisen asiakirjaan sisältyvistä tiedoista, jollei muualla laissa toisin säädetä. JulkL 11.1 §:n mukaan hakijalla, valittajalla tai muulla, jonka oikeutta, etua tai velvollisuutta asia koskee (asianosainen), on oikeus saada asiaa käsittelevältä tai käsitelleeltä viranomaiselta tieto muunkin kuin julkisen asiakirjan sisällöstä, joka voi tai on voinut vaikuttaa hänen asiansa käsitteilyyn.

Tietojensaantioikeus on ongelmallista tapauksissa, joissa potilas ei ole täysivaltainen tai oikeustoimikelpoinen, tietojen antamista potilaalle pidetään lääketieteellisesti haitallisena, tietoja haluaa potilaan laillinen edustaja vastoin potilaan tahtoa, omaiset tai edunsa-

¹⁹⁰ Lehtonen 2003: 22.

¹⁹¹ Ylipartanen 2001: 288.

jat haluavat kuollutta potilasta koskevia tietoja tai kun potilas haluaa tietoja, jotka koskevat hänen lisäksi esimerkiksi lähiomaisen terveydentilaa.¹⁹²

Täysivaltaisella potilaalla on itsemääräämiseensä perustuen oikeus suostua hoitoon tai kieltäytyä hoidosta tai tietystä toimenpiteestä. Samalla tavoin potilaalla on myös oikeus saada informaatiota potilastietojensa luovuttamisesta ja halutessaan kieltää luovutus. Luovutuskieltoa on pääsääntöisesti noudatettava, mutta tietyissä tapauksissa tiedon saajalla on lakiin perustuva oikeus tiedon saantiin ilman potilaan suostumusta ja siis myös potilaan nimenomaisenkin kiellon vastaisesti. Tällöin tietoa pyytävän on osoitettava tämän oikeuden olemassaolo ja tarvittaessa laki, johon luovutusvaatimus perustuu. Epäselvässä tilanteessa asiasta päättää tuomioistuin.¹⁹³

Potilaan tiedonsaantioikeus (PotilasL 5.3 §) perustuu yleislakien säännöksiin (henkilötietolain 26-28 § sekä julkisuuslain 11-12 §). Näissä lainkohdissa sääntely koskee täysivaltaista henkilöä, ei alaikäistä tai muulla tavoin vajaavaltaista. Suomen perustuslain 6.3 § säättää: ”lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti”. Alaikäistä tulee hoitotilanteessa informoida hänen oikeudestaan kieltää tietojensa luovuttaminen huoltajalleen (PAKA 19 §). Kun alaikäistä potilasta hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen kanssaan ja hän käyttää itsemääräämisoikeuttaan päättäessään hoidostaan (PotilasL 7.1 §), hänellä on yleensä myös itsemääräämisoikeus hoitoon liittyviin potilasasiakirjoihin. Vaikka huoltaja tai muu laillinen edustaja päättäisi varsinaisesta hoidosta, perustuslain ja potilaslain säännösten perusteella potilastietojen luovuttamista on ensisijaisesti tiedusteltava alaikäiseltä lapselta, jos hänellä on riittävä kyky ymmärtää suostumuksen merkitys.¹⁹⁴

Hallintomenettelylain 16 §:ää muutettiin (lailla 447/1999) siten, että 18 vuotta täyttäneen vajaavaltaisen henkilön puhevalta liitettiin hänen kykyynsä ymmärtää käsiteltävän asian merkitys.¹⁹⁵ Edunvalvojan edustusvallan ulottaminen täysi-ikäisen päämiehen henkilöä koskeviin asioihin ei holhoustoimilain (laki holhoustoimesta 442/1999) 29 §:n

¹⁹² Lehtonen 2003: 206.

¹⁹³ Sorvari 2004: 41.

¹⁹⁴ Ylipartanen 2001: 73.

¹⁹⁵ Paaso 2001: 295–296.

mukaan yleensä ole tarpeellista, mikäli päämies kykenee ymmärtämään asian merkityksen. Mikäli päämiehen ei voida olettaa tällaiseen päätöksentekoon kykenevän, tuomioistuimien voi antaa edunvalvojalle edustusvallan myös henkilöä koskevassa asiassa.¹⁹⁶

Hallintolain 12 § säättää asiamiehen tai avustajan käyttämisestä hallintoasiassa. Asiamiehenä tai avustajana toimivan yksityishenkilön on tämän pykälän mukaan esitettävä valtakirja tai muulla luotettavalla tavalla osoitettava olevansa oikeutettu edustamaan päämiestä. Valtakirja on viranomaisen määräyksestä yksilöittävä, jos toimivallasta tai toimivallan laajuudesta on epäselvyyttä. Asiamies voi siis saada myös tiedon potilasasiakirjoista, mikäli hänellä on esittää potilaan yksilöimä valtakirja.

EOA dnro 1323/4/02

Terveyskeskuksen vuodeosaston ylilääkäri oli kieltäytynyt antamasta potilaan tyttärelle tämän pyytämiä jäljennöksiä hoitajien muistiinpanoista, koska ylilääkärin käsityksen mukaan hoitajien muistiinpanot eivät kuuluneet viralliseen sairauskertomukseen. OA totesi, että mikäli tyttärellä oli äitinsä kirjallinen suostumus tietojen saamiseen tämän potilasasiakirjoista ja koska hoitajien muistiinpanot kuuluvat potilasasiakirjoihin, ylilääkärin olisi tullut antaa tyttarelle tämän pyytämät jäljennökset¹⁹⁷.

Potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja ei siis saa ilman potilaan suostumusta antaa sivulliselle (PotilasL 13 §). Sivullisella tarkoitetaan kaikkia, jotka eivät välittömästi osallistu potilaan hoitamiseen. Potilaslain 13 § 2 momentin pääsäännön mukaan potilasasiakirjoihin tallennettua tietoa saa antaa vain potilaan kirjallisella suostumuksella. Suostumukselta edellytetään etukäteisyyttä ja vapaaehtoisuutta. Lisäksi suostujalla täytyy olla tieto muun muassa siitä, kenelle tietoa annetaan, mitä tietoa annetaan ja miksi tietoa annetaan.¹⁹⁸

Tietoja saa kuitenkin antaa saman pykälän 3 momentissa määrätyissä tapauksissa, joista tärkein on tutkimuksen ja hoidon järjestämiseksi tarpeellisten tietojen antaminen toiselle terveydenhuollon toimintayksikölle. Käytännössä tämä useimmiten tarkoittaa potilaan jatkohoidon siirtymistä toiseen hoitoyksikköön. Tässäkin tapauksessa siirrolta edellytetään potilaan tai hänen laillisen edustajansa suullista tai asiayhteydestä muuten

¹⁹⁶ Ylipartanen 2001: 119–120.

¹⁹⁷ Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2004: 215.

¹⁹⁸ Sorvari 2004: 37.

ilmenevää (konkludenttista) suostumusta. Mikäli potilaalla on laillinen edustaja, jolla on toimivalta edustaa päämiestään kyseisenkaltaisessa asiassa, luovuttaminen edellyttää edustajan suostumusta. Säännöksen soveltaminen edellyttää tapauskohtaista tarkintaa.¹⁹⁹ Ei liene harvinaista, että jo pelkkä etuutta tai lupaa koskevan hakemuksen jättämisen katsotaan merkitsevän suostumusta terveydentilatietojen käyttöön²⁰⁰.

Potilasasiakirjojen tietoja saa ilman potilaan suostumusta luovuttaa tuomioistuimelle, muulle viranomaiselle tai yhteisölle silloin, kun tiedon antamisesta tai oikeudesta tiedon saamiseen on säädetty (PotilasL 13.3 § 1. kohta). Tieto voidaan myös antaa potilaan lähiomaiselle tai muulle hänen läheiselleen tajuttomuuden tai siihen verrattavan syyn vuoksi, ellei ole syytä olettaa, että potilas kieltäisi näin menettelemästä (PotilasL 13.3 § 4. kohta).

Z-tapauksen²⁰¹ käsittely Euroopan ihmisoikeustuomioistuimessa 1996–1997, sekä aikaisempi kansallinen käsittely

Henkilön Z afrikkalaissyntyistä puolisoa X syytettiin Helsingin raastuvanoikeudessa maaliskuussa 1992 edellisen vuoden joulukuussa tehdystä raiskauksesta. X tuomittiin ehdonalaan vankeuteen. Noin viikko oikeudenkäynnin jälkeen X sai tietää tulokset verikokeista, joilla hänet todettiin HIV-positiiviseksi. Samoihin aikoihin X:ää vastaan tehtiin rikosilmoitus toisesta raiskauksesta, joka oli tapahtunut maaliskuun 1. päivänä. Huhtikuun loppupuolella yleinen syyttäjä nosti X:ää vastaan kanteen ja vaati hänelle rangaistusta tapon yrityksestä esittäen, että X oli tiennyt tartunnastaan maaliskuussa 1992. Syyskuussa 1992 X syyllistyi vielä kahden raiskaukseen, josta syystä hänet pidätettiin ja julistettiin vangituksi. Vielä viides uhri ilmoitti raiskauksen, joka oli tapahtunut joulukuussa 1991.

Syyttäjän kannalta oli olennaista saada todennetuksi, missä vaiheessa HIV-positiivinen puoliso Z oli saanut tartuntadiagnoosin ja milloin X oli saanut siitä tiedon. Näin olisi voitu arvioida, tiesikö X olevansa HIV-positiivinen ennen maaliskuun 1992 testituloksia. Z kieltäytyi tutkinnan aikana useaan otteeseen todistamasta puolisoaan vastaan ja kielsi myös lääkäriään antamasta tietoja potilaskertomuksestaan.

Z:aa hoitanut ylilääkäri L haastettiin vasten tahtoaan todistajaksi raastuvanoikeuden istuntoon elokuussa 1992. L antoi oikeudelle Z:aa koskevia potilastietoja, jotka olivat peräisin X:n potilaskertomuksesta. Ylilääkäri L kanteli myöhemmin eduskunnan oikeusasiamiehelle oikeuden määräyksestä, jolla hänet oli velvoitettu todistamaan. EOA totesi kuitenkin, että lakia ei ollut rikottu. Raastuvanoikeus oli julistanut jutun asiakirjat salaisiksi ja juttu käsiteltiin suljetuin ovin. Juttua jatket-

¹⁹⁹ Ylipartanen 2001: 69.

²⁰⁰ Lehtonen 2003: 163. Ks. myös jäljempänä selostettava EIT tapaus M.S. vs. Ruotsi (27.8.1997).

²⁰¹ Ks. ed. luku 2.3.

tiin maaliskuussa 1993, jolloin ylilääkäri L velvoitettiin uudelleen vasten tahtoaan todistamaan. Hän luki oikeudelle Z:n kirjoittaman kirjeen, jossa Z muistutti potilastietojensa luottamuksellisuudesta ja kehotti L:ää vaikenemaan. L velvoitettiin jälleen paljastamaan Z:aa koskevia tietoja.

Pakkokeinolain (450/1987) 4 luvun 2.2 § kuuluu: ”Asiakirjaa ei saa takavarikoida todisteena käytettäväksi, jos sen voidaan olettaa sisältävän sellaista, josta oikeudenkäymiskaaren 17 luvun 23 §:ssä tarkoitettu henkilö ei saa todistaa oikeudenkäynnissä tai saman luvun 24 §:n 2 tai 3 momentissa tarkoitettu henkilö saa kieltäytyä kertomasta, ja asiakirja on edellä tarkoitettun henkilön tai sen hallussa, jonka hyväksi vaitiolovelvollisuus on säädetty. Asiakirja saadaan kuitenkin takavarikoida, jos edellä tarkoitettu henkilö olisi esitutkinnassa oikeutettu tai velvollinen todistamaan asiakirjaan sisältyvästä seikasta esitutkintalain 27 §:n 2 momentin nojalla.” EIT katsoi, että tapauksessa ei ollut menetelty tämän säännöksen vastaisesti, eikä kansallinen oikeus ollut ristiriidassa ENIOS:in kanssa.

Oikeudenkäynnin alkaessa ei ollut vielä muulla tavoin näytetty toteen, että X olisi ensimmäisiä rikoksia tehdessään tiennyt sairaudestaan. Tästä syystä EIT ei pitänyt kohtuuttomana, että Z:n potilasasiakirjat oli takavarikoitu ja potilastietoja käsiteltiin oikeudessa, varsinkin kun se tapahtui suljetuin ovin ja asiakirjat oli tarkoitus julistaa salaisiksi.

EIT:n tuomiossa viitataan kansalliseen lainsäädäntöön. Potilasasiakirjojen takavarikointi liitettäväksi oikeuden asiakirjoihin sekä Z:aa hoitaneiden lääkärien velvoittaminen todistamaan eivät olleet ristiriidassa senhetkisen kansallisen lainsäädännön kanssa. EIT viittaa Suomen esitutkintalain 27 §:ään (II Relevant domestic law):

Esitutkintalain (449/1987) 27.2 §:ssä säädetään: ”Oikeudenkäymiskaaren 17 luvun 23 §:n 1 momentissa tarkoitettu henkilö²⁰², joka saman pykälän 3 momentin nojalla voidaan velvoittaa todistamaan salassa pidettävästä asiasta, on oikeutettu todistamaan tästä esitutkinnassa, jos tutkittavana on rikos, josta säädetty ankarin rangaistus on vähintään kuusi vuotta vankeutta. Oikeudenkäymiskaaren 17 luvun 24 §:n 2 momentissa tarkoitettu henkilö, joka saman pykälän 4 momentin nojalla voidaan velvoittaa vastaamaan pykälän 2 tai 3 momentissa tarkoitettuun kysymykseen, on velvollinen vastaamaan tällaiseen kysymykseen myös esitutkinnassa, jos tutkittavana on edellä tässä momentissa tarkoitettu rikos.

Tämän ratkaisun mukaan on *yksittäistapauksessa* mahdollista puuttua luottamukselliseen tiedonvaihtoon (potilaan ja lääkärin hoitosuhteessa syntyneisiin tietoihin) tärkeän yhteiskunnallisen intressin takia²⁰³, mikä tässä tapauksessa tarkoitti X:n uhreilleen aiheuttaman mahdollisen hengenvaaran sanktioimista. Potilaslaki ei sisällä erityisiä rangais-

²⁰² 571/1948: ”virkamies tahi julkista tehtävää tai asiaa toimittamaan valittu tai määrätty”

²⁰³ Lehtonen 2003: 34.

tussäännöksiä. Lain 14 §:ssä viitataan salassapitomääräysten rikkomisen osalta rikoslain (653/2000) rangaistussäännöksiin.²⁰⁴

Z sai kuitenkin korvausta henkisistä kärsimyksistä, jotka olivat aiheutuneet HO:n päätöksen julkistamisesta ja potilastietojen liittämisestä tunnistetietoineen oikeuden päätösasiakirjoihin. Korvausvelvollisuutta ei siis synnyttänyt lääkärin velvoittaminen tietojen paljastukseen tai asiakirjojen takavarikointi ja esittäminen oikeudelle, vaan näiden tietojen tarpeeton julkistaminen hovioikeuden päätöslauselmassa. Z oli jutussa vain todistajan asemassa, ei missään vaiheessa rikoksesta syytettynä. On huomattava, että tapaus on ajalta ennen perusoikeusuudistuksen voimaantuloa.

Mitä tulee Z:n potilastietojen liittämiseen HO:n päätökseen ja tätä kautta julkiseksi tulemiseen, EIT piti tätä vakavana ENIOS 8 artiklan vastaisena rikkomuksena Z:n yksityisyyttä kohtaan. Z ei tosin ollut nimenomaisesti vaatinut henkilötietojen salassapitoa, mutta se seikka, että hän oli kehottanut lääkäriään olemaan niitä paljastamatta, oli EIT:n mielestä riittävä tahdonilmaisu.

Seuraavalle vuodelle, 1997, sijoittuu EIT:n käsittelemä ruotsalainen tapaus, jossa oli kyse siitä, oliko yksityiselämän suojaa rikottu, kun sairaala oli toimittanut työtaturman perusteella tehtyä korvaushakemusta käsitelleelle vakuutusyhtiölle sen pyynnöstä hakijaa koskeneet potilasasiakirjat hakijaa kuulematta.

EIT tapaus M.S. vs. Ruotsi (27.8.1997)

M.S:llä oli lapsena todettu kroonista kipua aiheuttanut selkänikaman siirtymä. Vuonna 1981 hän oli kaatunut työpaikallaan ja loukannut selkänsä. Hänet todettiin myöhemmin työkyvyttömäksi. M.S. katsoi, että työkyvyttömyys johtui kaatumisesta, ja anoi korvausta vakuutuskassalta. M.S:ää hoitanut klinikka toimitti kassalle M.S:ää kuulematta hänen potilasasiakirjansa vuosilta 1981–1986. Asiakirjoista ilmeni muun muassa, että M.S:lle oli tehty vuonna 1985 abortti, koska hänen raskautensa oli pahentanut selkävaivoja. Kassa hylkäsi korvaushakemuksen, koska sen mielestä vamma ei perustunut työtaturmaan, vaan M.S:n aikaisempaan selkävaivaan.

²⁰⁴ Antero Jyränki huomauttaa, että perustuslakivaliokunnan lausunnoissa ei ole juurikaan pyritty identifioimaan kunkin perusoikeuden loukkaamatonta ydintä. Esimerkiksi henkilötietojen suojaa koskevista PeV:n lausunnoista on vaikea löytää ajatusta, että jokin arkaluonteisten tietojen laji olisi täysin suojattu vertikaalisissa suhteissa. Kysymys on koko ajan vain siitä, mitkä viranomaiset saavat tietoja käsitellä, kuinka yksityiskohtaisin ehdoin ja millaisin oikeusturvatakein. Jyränki 2003: 489. Arkaluonteisten henkilötietojen takavarikointi ja käsittely sinänsä ei näytä muodostuneen ongelmaksi myöskään Z-tapauksessa.

Ruotsin hallitus katsoi vastineessaan, että EIS 8 artiklaa ei ollut rikottu, koska M.S. oli korvausta hakiessaan luopunut oikeudestaan potilasasiakirjojen salassapitämiseen. EIT ei asettunut samalle kannalle vaan katsoi, että M.S:ää olisi tullut kuulla asiakirjoja luovutettaessa. EIT katsoi, että potilasasiakirjojen tiedoksiintoon oli relevantit perusteet, eikä luovutus ollut epäsuhteessa tavoiteltuun päämäärään.

3.3. Potilasasiakirjojen hallinnointi

Terveystieteiden tutkimuskeskus on Suomessa pääosin julkisen vallan suorittamaa tai merkittävästi tukemaa toimintaa²⁰⁵. Rekisterinpidon vastuu on osa terveydenhuollon *toiminnallista* vastuuta. Potilaslain mukaan rekisterinpitäjiä ovat esimerkiksi terveyskeskus, erikoissairaanhoidon sairaala tai yksityinen lääkäriasema. Varsinaisen toiminnallisen rekisterinpidon lisäksi *hallinnollinen* vastuu rekistereistä on asianomaisen kunnan tai kuntayhtymän hallituksella. Hallinnollinen vastuu tarkoittaa sitä, että rekisterinpidon vastuut on määritelty ja että rekisteritoiminnot hoidetaan ja voidaan hoitaa laillisesti.²⁰⁶

Koska potilasasiakirjat muodostavat henkilörekisterin, useimmat potilastietojen käsitteilyyn liittyvät velvoitteet johtuvat jo henkilötietolaista²⁰⁷. Arkaluonteisia tietoja sisältävien potilasasiakirjojen salassapidolle on perustuslain 10 § 1 momentissa turvattuun yksityiselämän suojaan liittyvät hyväksyttävät ja painavat perusteet²⁰⁸. Potilasasiakirjojen ensisijaisena käyttötarkoituksena on palvella potilaan hoidon suunnittelua ja toteutusta sekä edistää hoidon jatkuvuutta²⁰⁹. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen asiakirjoista (potilasasiakirjat) säädetään potilaslaissa ja -asetuksessa (PotilasL 12 § ja potilasasiakirja-asetus PAKA 99/2001). Potilasasiakirjoihin kuuluvat *potilaskertomus* ja siihen liittyvät asiakirjat kuten läheteet, laboratorio-, röntgen-, ja muut tutkimusasiakirjat ja lausunnot, konsultatiivastaukset, tutkimuksen tai hoidon perusteella annetut todistukset ja lausunnot sekä lääketieteellisen kuolemansyyn selvittämiseen liittyvät asiakirjat, samoin kuin muut

²⁰⁵ Lehtonen 2001: 9.

²⁰⁶ Kleemola 1998: 11.

²⁰⁷ Myllynpää 2005: 76.

²⁰⁸ PeVL 13/2000 vp. s. 2.

²⁰⁹ Lehtonen 2002: 252.

potilaan hoidon järjestämisen ja toteuttamisen yhteydessä syntyneet tai muualta saadut tiedot ja asiakirjat (PAKA 2.2 §).

Tietojen vaillinaisuus loukkaa potilaan oikeuksia yhtä lailla kuin turhien tietojen rekisteröinti. Ruotsissa ilmeni muutama vuosi sitten tapaus, jossa 663 potilaan sairauskertomusten puutteellisuus johti kanteluun. Ersbodan terveystieteiden keskuksen (vårdcentral) lääkäripula aiheutti liian suureksi kasvaneet paineet terveystieteiden keskuksen harjoittelua suorittavalle lääkärille. Hän ei ehtinyt viedä potilastietoja tietokoneelle potilaskäyntien yhteydessä, vaan kirjoitti muistiinpanot paperille täydentääkseen asiakirjat myöhemmin. Sitä hän ei kuitenkaan koskaan ehtinyt tehdä, vaikka potilaalle varattua aikaa jatkettiin viidestätoista minuutista puoleen tuntiin.

30 potilaan kertomustiedot jäivät niin puutteellisiksi, että potilasturvallisuus voi myöhemmin olla uhattuna. Lääkärinä ja hänen työnohjaajanaan tehtiin kantelu vastuulautakunnalle²¹⁰. ”On perin kummallista, että puutteellisuudet ovat saaneet jatkaa tässä laajuudessa ja näinkin kauan, vaikka sekä toiminnasta vastaava henkilö että johtava lääkäri ovat jo varhaisessa vaiheessa tienneet ongelmasta”, sosiaalivaltio totesi kirjelmässään terveystieteiden keskukselle. Toiminnasta vastaava lääkäri kommentoi, että huolimattomuuden taustalla oli lääkäripula. ”Viisitoista minuuttia potilasta kohti ei ole läheskään riittävä aika.”²¹¹

Suomessa on terveydenhuollossa käytössä jatkuva potilaskertomus, jossa eri ammattiryhmien tuottama ja tarvitsema potilasta koskeva tieto on kerätty samaan kertomukseen. Erikoissairaanhoidossa jatkuva kertomusjärjestelmä on ollut käytössä noin 30 vuotta. Perusterveydenhuollon terveystieteiden keskuksen kertomusjärjestelmä luotiin noin 20 vuotta sitten. Sähköisiä potilaskertomuksia on otettu vaiheittain käyttöön perusterveydenhuollosta alkaen. Sähköisen potilaskertomuksen määrittelyt ovat pitkälti pohjautuneet manuaalisten kertomusten määrittelyille.²¹²

²¹⁰ Hälso- och sjukvårdens ansvarsmynd, HSAN, vastaa Suomen potilasvahinkolautakuntaa.

²¹¹ Västerbottens Kuriren 2003

²¹² STM 2003:38, s. 14.

Potilaskertomukseen merkitään (PAKA 10–14 §) perustiedot potilaasta, tietojen luovuttamista koskevat potilaan suostumukset, hoitotiedot, sairauden ja hoidon kulkua koskevat merkinnät (lääkemääräykset, sairauslomat, lausunnot, todistukset), riskit, epäilyt, vahingot (allergiat, potilasvahingot, laite- ja lääkevahingot) sekä osastohoitoa koskevat merkinnät. Potilaskertomukseen tallennettava tieto syntyy potilaskontaktin seurauksena lääkärin tai muun terveydenhuollon työntekijän havainnoista sekä heidän määräyksistään tehtävistä tutkimuksista. Pääosa sairauskertomusta on ammattilaisen toiselle ammattilaiselle tai vain itselleen välittämää tietoa, joka koskee potilaan välitöntä hoitoa; tieto palvelee ensisijaisesti potilaan hoidon jatkuvuutta kahden samaan palvelupisteesseen suuntautuneen käynnin välillä.²¹³

Potilaan *itsemääräämisoikeudesta* säädetään, että ”terveyden- ja sairaanhoitoa toteutettaessa on tarvittaessa laadittava tutkimusta, hoitoa, lääkinnällistä kuntoutusta koskeva tai muu vastaava suunnitelma. Suunnitelmasta tulee ilmetä potilaan hoidon järjestäminen ja toteuttamisaikataulu. Suunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä potilaan, hänen omaisensa tai läheisensä taikka hänen laillisen edustajansa kanssa” (PotilasL 4a §). Potilaan osallistuminen oman hoitonsa suunnitteluun ilmentää potilaan oikeutta henkilökohtaiseen koskemattomuuteen: hoitotoimenpiteet edellyttävät potilaan vapaaehtoisuutta ja tietoisena annettua (informoitua) suostumusta²¹⁴.

Potilasasiakirjoja käytetään, paitsi hoidon yhteydessä, myös terveydenhuollon tutkimuksessa, hallinnossa, suunnittelussa ja opetuksessa. Ne toimivat myös päätöksenteon pohjana arvioitaessa henkilön kelpoisuutta taikka hänen antamiensa tietojen oikeellisuutta esimerkiksi sosiaalihuollon palveluissa, sosiaalivakuutuksen etuuksista päätettäessä tai työvoimapolitiittisissa ratkaisuisissa.²¹⁵ Tietoja käytetään esimerkiksi potilaan viireille panemia korvaus-, vakuutus- ja muita etuusasioita samoin kuin muistutuksia, kanTELUITA ja vastaavia asioita käsiteltäessä.²¹⁶

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön ylläpitämät potilasrekisterit eivät edellytä rekisteröidyn suostumusta tai tietosuojalautakunnan lupaa. Lakiin perustuvien vel-

²¹³ Nylander, Nenonen, Suominen & Rintanen 2002: 154.

²¹⁴ Euroopan unionin perusoikeuskirja 3 artikla 2. kohta.

²¹⁵ Lehtonen 2002: 252–253.

²¹⁶ Myllynpää 2005: 79.

voitteiden ja julkisen vallan käytön yhteydessä henkilöllä ei yleensä ole ensisijaista oikeutta vastustaa henkilötietojensa käsittelyä²¹⁷. *Hoitotilanteessa* potilasasiakirjojen merkintöjen tekeminen ei ole potilaan määrättävissä. Potilasasiakirja on virallinen asiakirja, jonka lakisääteisenä tehtävänä on kuvata hoitotapahtumia. Merkinnöillä voi olla merkitystä niin potilaan kuin hoitohenkilökunnan oikeusturvan toteuttamisessa. Esimerkiksi potilaan hoidosta kieltäytymiseen tai hoitamisen estävään käytökseen liittyvät merkinnät voivat olla perusteltuja potilaan suostumuksesta riippumatta.²¹⁸

Kun potilastieto erkanelee välittömästi hoitotilanteesta, sen luonne muuttuu hoitosuhteeseen sidonnaisuuden sijasta organisaation tiedoksi, jota arkistotietona suojaavat toimintayksikön²¹⁹ rajat ja jonka työvälteenä käyttämistä rajaa tiedon pyytäjän osallistuminen potilaan hoitoon. Hoitotieto muuttaa myös luonnettaan asiakirjatiedoksi, jolla on pysyvyys sekä oikeudellinen todistusvoima. Tällöin näkökulma tietoon muuttuu ensimmäisen kerran: se ei enää ole sidoksissa hoitotilanteeseen. Toisen kerran näkökulma muuttuu tiedon taustalla olevan hoitosuhteen loppuessa. Tieto on rekisterinpitäjän hallussa olevaa tietoa, jota erillisellä menettelyllä on mahdollista ottaa uudelleen käyttöön.²²⁰

Julkisuuslain 18 § edellyttää, että salassa pidettävät tiedot on luokiteltava ja suojattava. Ajatuksena lienee, että ennalta määrätyt, testatut henkilöt käsittelevät salaiseksi luokiteltua informaatiota.²²¹ Missään valtakunnallisia rekistereitä koskevassa lainsäädännössä ei kuitenkaan ole erikseen määritelty rekisterin käyttöön oikeutettua henkilöpiiriä tietojen saantiin oikeutetun viranomaisen sisällä. Vain hyvin harvassa rekisteriselosteessa yksilöidään ne henkilöt, joilla on pääsy arkaluonteisiin tietoihin. Viranomaisten osalta rekisteriin pääsyn pitäisi selkeästi olla sidoksissa tiettyyn virka-asemaan. Käytännössä kuitenkin viranomainen voi sisäisin järjestelyin määrittää sen, ketkä arkaluonteisia tietoja käsittelevät, eikä näistä järjestelyistä tiedoteta rekisteröidylle.²²² Tämä ei täytä perustuslaillista lailla säätämisen vaatimusta.

²¹⁷ Ollila 2002: 306.

²¹⁸ Sorvari 2004: 41.

²¹⁹ Toimintayksikkö on sosiaali- tai terveydenhuollon toiminnallinen kokonaisuus kuten sairaala, terveyskeskus, päiväkotiki tai asumispalveluyksikkö, myös yksityinen terveyden- tai sosiaalihuollon palveluyksikkö tai ammatinharjoittaja.

²²⁰ Sorvari 2004: 44.

²²¹ Kuopus 2002: 229.

²²² Lehtonen 2002: 256.

EU:n henkilötietodirektiivin mukaan rekisteröidylle on taattava riittävät *oikeusturvakei-not*: rekisteröityä on informoitava rekisterinpidosta ja rekisteriin viedyistä tiedoista, ja hänelle on annettava mahdollisuus vaatia tietojensa poistamista. Direktiiviin perustuvan, henkilölle oikeuksia antavan määräyksen toteuttamisen valvontaa on voitava käsitellä riippumattomissa tuomioistuimissa. Mikäli viranomainen kieltäytyy antamasta tietoa tai poistamasta virheellistä merkintää, asianomaisella on oikeus vedota asiassaan tuomioistuimeen.

Henkilötietojen käyttötarkoitussidonnaisuus (HetiL 7 §) merkitsee potilasasiakirjojen osalta periaatteessa sitä, ettei potilasasiakirjojen tietoja saa ilman potilaan suostumusta luovuttaa muihin kuin sellaisiin tarkoituksiin, joita varten ne on kerätty.²²³ Henkilötietolainsäädännön mukaisena tietojen luovutuksena pidetään jo pelkästään teknisen käytöyhteyden luomista henkilörekisteriin, mikä lienee käytännössä yleisin – ja harvoin luovutukseksi tiedostettu – arkaluonteisten tietojen luovutuksen muoto.²²⁴ Tarpeettomia tietoja ei ole lainmukaista käsitellä, siis ei myöskään luovuttaa, edes potilaan suostumuksella²²⁵. Tietojen luovuttamisesta ja luovutusperusteesta tulee tehdä merkintä potilasasiakirjaan (PotilasL 13.6 §).

Terveystietojen rekistereihin kertyvä aineisto eroaa ominaislaadultaan muuntotyypisistä, esimerkiksi kaupallisiin tarkoituksiin ylläpidettävistä asiakastietorekistereistä paitsi arkaluonteisuutensa vuoksi myös sikäli, että potilastietojen säilyttämisaikat ovat pitkiä: joitakin tietoja on säilytettävä koko hoitoprosessin ajan, mikä saattaa tarkoittaa potilaan koko elinaikaa (PotilasL 12 §, PAKA 99/2001/). PAKA:n mukaan potilasasiakirjoja säilytetään 10 vuotta potilaan kuolemasta taikka jos siitä ei ole tietoa, 100 vuotta potilaan syntymästä ja samanaikaisesti 10 vuotta hoidon päättymisestä. Tieteelliseen käyttöön tarkoitettua aineistoa säilytetään jopa pysyvästi (Arkistolaki 831/1994). Arkistolaitoksen 22.12.2000 antaman päätöksen mukaisesti julkisessa terveydenhuollossa säilytetään pysyvästi 18. ja 28. päivinä syntyneitä koskevat tiedot, mikä käsittää myös hoitajaksokohtaiset tiedot²²⁶.

²²³ Lehtonen 2002: 253.

²²⁴ Emt: 259.

²²⁵ Ylipartanen 2001: 69.

²²⁶ Pajukoski 2004: 57.

Potilastietoja käytetään erikoissairaanhoidossa laskutusperusteena, mikä voi myös aiheuttaa tietosuojan vaarantumista.

AEOA dnro 149/4/92

Kunta oli sitoutunut korvaamaan toisen kunnan sairaalan antaman psykiatrisen hoidon. Sairaalan psykiatrinen klinikka oli puolestaan luvannut potilaalle, että tieto hoidosta säilyisi luottamuksellisena. Tästä huolimatta klinikan kunnalle lähettämästä laskusta ilmeni, minkä takia potilas oli ollut hoidettavana. Kun luottamuksellisuudesta ei ollut pidetty kiinni, potilas kanteli EOA:lle psykiatrisen klinikan klinikan menettelystä. AEOA katsoi klinikan menetelleen asiassa virheellisesti.²²⁷

Terveystietojen välittämiseen hakeutuvan kansalaisen tie hoitoketjussa voi kulkea terveyskeskuksen tai yksityisvastaanoton kautta erikoissairaanhoidon poliklinikalle, sieltä leikkaukseen tai muuhun suunniteltuun toimenpiteeseen ja sen jälkeen mahdollisesti kuntoutuksen ja kotihoidon piiriin. Näiden palveluiden tuottajat kuuluvat monen erillisen organisaation alaisuuteen: kansanterveystyöhön, erikoissairaanhoidon, kunnan hoivasektorille tai kolmannen sektorin yrityksille. Tietojärjestelmät eivät välttämättä tue toisiaan, eikä niistä saa ilman potilaan suostumusta luovuttaa aineistoa muualla annettavaa hoitoa varten. Potilastietoja käsitellään lukuisissa eri atk- ja manuaalijärjestelmissä, mistä mm. johtuu, ettei potilaan hoitotiedoista muodostu hoidon kannalta tarkoituksenmukaista kokonaisuutta. Potilaan tiedot ovat eri järjestelmissä ja yleensä yhteensopimattomassa muodossa²²⁸.

Nykyinen lainsäädäntö on koettu ongelmalliseksi sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisten palvelujen järjestämisessä. Yhteistyötä voi edellyttää mm. vanhusten, nuorten, mielen-terveys- ja päihdeongelmaisten palvelujen järjestäminen.²²⁹ Nykyinen sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö on hyvin toiminto- ja organisaatiokeskeistä. Usein kuitenkin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tarpeet ja ongelmat eivät noudata organisaatorajoja²³⁰. Lainsäädäntö ei salli arkaluonteisten henkilötietojen katselua toisen rekisterinpitäjän rekistereistä, eikä tietojen luovuttamiseenkaan ole luvallista ilman asianomaisen asiakkaan lupaa tai nimenomaista lainkohtaa, joka mahdollistaa tietojen luo-

²²⁷ Tapausselostus Mahkonen 1995: 23.

²²⁸ Kleemola 1998: 3.

²²⁹ Ylipartanen 2001: 45.

²³⁰ HE 33/2000 vp: nykytilan arviointi.

vuttamisen. Paineet rekisterinpitäjärajojen madaltamiseen ovat suuret etenkin nyt, kun tekniikan kehitys mahdollistaa tietojen ajasta ja paikasta riippumattoman katselun ja tallentamisen.

3.4. Kohti sähköisiä potilasrekistereitä

Tietojärjestelmien kehittäminen alkoi terveydenhuollossa 1960-luvulla. Ensimmäiset sovellukset tehtiin talous- ja palkkahallinnon sekä kirjanpidon ja tilastoinnin alueille. Tällöin kyse oli lähinnä rutiinien automatisoinnista ja mekaanisten laskentatehtävien suorittamisesta tietokoneen avulla. Tampereen yliopistollinen keskussairaala otti vuonna 1968 ensimmäisenä käyttöön potilashallinnon ja laboratoriotoiminnan atk-järjestelmän.²³¹

Suuri osa potilaan tiedoista tallentuu nykyisin sähköisiin asiakirjoihin, vaikkakin kattava sähköinen potilaskertomus on vasta kokeiluasteella²³². Tavoitteena on, että vuoden 2007 loppuun mennessä oleellisin potilastieto kirjataan sähköisesti yhdenmukaisella rakenteella, ja että tiedot ovat potilaan suostumuksella käytettävissä yli rekisterinpitäjärajojen²³³. Potilastietojen saaminen toisesta rekisteristä on erityisen tärkeää kiireellisissä sairaustapauksissa, kun potilas saattaa olla tajuton tai muuten kykenemätön kommunikoimaan. Potilasturvallisuus voi tällöin vaarantua sen vuoksi, että hoitava yksikkö ei ole tietoinen potilaan lääkeallergiasta tai muusta riskitekijästä. Tällä hetkellä terveydenhuollon tietojen luovuttaminen ilman asiakkaan suostumusta kiireellisissä hoitotilanteissa perustuu rikoslain 3:10 pakkotilasäännökseen. Säännöksen soveltaminen kiireellisiin hoitotilanteisiin ei kuitenkaan ole aina ongelmaton.²³⁴

Potilaskertomusten digitalisointi ja alueellisten potilastietojärjestelmien verkottuminen mahdollistavat tiedon saatavuuden ajasta ja paikasta riippumatta. Teknologia mahdol-

²³¹ Nykänen–Karimaa 2002: 53.

²³² Esim. ESKO-hanke: Pohjois-Pohjanmaan, Länsi-Pohjan, Lapin ja Vaasan sairaanhoitopiireissä tuotantokäytössä oleva Esko-sairauskertomusjärjestelmää kehitetään sellaiseksi, että se täyttää kansalliselle sähköiselle sairauskertomukselle asetetut vaatimukset. Käyttöönotto vuoden 2006 loppuun mennessä. Vaasan shp:n intranet, saatavilla 4.10.2005.

²³³ STM 2004:18, tiivistelmä.

²³⁴ HE 33/2000 vp: perustelut 23 §.

listaa tarpeellisen tiedon jakamisen niille, joilla on siihen oikeus ja perusteltu tarve. Potilastietojen käytön ja siirtämisen tulee tapahtua lainmukaisesti, tietoturvallisesti ja potilaan yksityisyyttä ja itsemääräämistä kunnioittaen. Kehyksen tietosuojalle ja tietoturvalliselle potilastietojen käsittelylle muodostavat eettiset periaatteet, lait, asetukset ja STM:n ohjeistus. Valtakunnallisen potilasrekisterin yksi edellytys on kuitenkin eri terveydenhuollon toimintayksiköiden potilasakiirtojen yhdenmukainen rakenne sekä tietojärjestelmien tekninen yhteensopivuus. Kuten edellä on käynyt ilmi, tämä ei ole toistaiseksi toteutunut.

Sähköisten potilaskertomusten käytön yleisyyttä vuosina 2003–2004 on selvitetty FinnTelemedicum-keskuksen kartoituksessa. Kartoitus kattoi kaikki sairaanhoitopiirit, 76 % terveyskeskusta sekä 44 yksityistä palveluntuottajaa. Kartoituksen mukaan kyseisenä aikana oli jo siirrytty lähes kokonaan sähköisiin potilaskertomusjärjestelmiin. Ilmoitettu käyttöaste oli lähes kaikissa terveyskeskuksissa yli 90 %²³⁵. Sairaanhoitopiireissä kehitys taas oli huomattavasti hitaampaa: sähköinen kertomus oli joissakin sairaanhoitopiireissä vasta suunnitteilla. Ainoastaan Vaasan sairaanhoitopiiri ja Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiiri ilmoittivat sähköisen potilaskertomusjärjestelmän tuotantokäytön asteeksi yli 90 % kaikilla vastualueilla²³⁶. On syytä huomata, että kukin näistä sähköisistä sovelluksista toimii vain kyseisen rekisterinpitäjän *sisäisenä* järjestelmänä.

Valtioneuvoston 11.4.2002 tekemän periaatepäätöksen mukaan *valtakunnallinen sähköinen potilaskertomusjärjestelmä* otetaan käyttöön vuoden 2007 loppuun mennessä. Stakes on toteuttanut valtakunnallisen rekisteriin siirtymistä varten ohjeet terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja organisaatioiden tunnistamiselle ja todentamiselle, joka tapahtuu julkisen avaimen infrastruktuurin²³⁷ avulla, ohjeet potilastietojen luovuttamiselle ja käytölle, ohjeet sähköisen suostumuksen käytölle, ohjeet sähköisen säilytyksen toteutukselle sekä ohjeet lokitietojen käytölle²³⁸. Sähköisen potilastiedon käyttö asettaa erityisvaatimuksia tietosuojalle ja tietoturvalle. Sähköisen tietojenkäsittelyn luot-

²³⁵ Kiviaho, Winblad & Reponen 2004: 27.

²³⁶ Emt: 14.

²³⁷ Julkisen avaimen menetelmään perustuva infrastruktuuri, jossa nimetyt varmentajat tuottavat käyttäjille avainparit (käytännössä bittijonomuotoiset koodit) ja jakavat ne käyttäjille, ylläpitävät julkisten avainten hakemistoja ja sulkulistoja.

²³⁸ OSKE 2/2003, 2/2004, 3/2004, 6/2004 ja 7/2004.

tamuksellisuus ja yksityisyyden suojan turvaaminen vaatii kansallisen tahon ohjausta, yhteisten periaatteiden noudattamista ja terveydenhuollon yhteistä kansallista tietoturvan infrastruktuuria²³⁹.

”Vuoden 2005 lähestyessä loppuaan näyttää ilmeiseltä, että valtakunnallinen sähköinen keskusrekisteri, sosiaali- ja terveydenhuollon keskusarkisto, ei ole lähelläkään toteutumistaan. Arkistoa on kehitetty vuosikausia, ja eri osahankkeisiin on käytetty kymmeniä miljoonia euroja. Tähän mennessä hankkeista ovat hyötöneet lähinnä laite- ja ohjelmistotoimittajat. Eri organisaatioiden arkistot eivät edelleenkään kykene keskustelemaan keskenään. Yhteisestä standardista ei ole kyetty sopimaan, eikä se tietenkään ole yksittäisen laitevalmistajan intressissä, ellei standardoinnin tueksi saada lainsäädäntöä. Tavoitteena ei ole se, että kaikista järjestelmistä olisi pääsy kaikkiin muihin. Riittää, että ne pystyvät kommunikoimaan keskusarkiston kanssa. Jos helsinkiläinen joutuu sairaalaan Kemissä, järjestelmä voi hakea hänen potilastietonsa Helsingistä. Tämä toteutetaan keskusarkiston kautta, ilman että Kemin järjestelmästä on pääsy Helsingin potilasarkistoihin..”²⁴⁰

Kirjoitushetkellä tuoreimpien tietojen mukaan laki potilastietojen sähköisestä arkistoinnista on tarkoitus saattaa voimaan vuoden 2007 alusta²⁴¹. Omien terveystietojen katselu voi olla kansalaisten saatavilla lähempänä vuotta 2010. Valmisteilla olevalla lailla arkiston ylläpitovastuu keskitetään Kansaneläkelaitokselle. Keskusarkistohankkeen eteneminen on ollut hidasta muun muassa siksi, että arkistoinnin kehittämisen vetovastuu on ollut määrittelemättä (ks. edellä mainittu Helsingin Sanomien pääkirjoitus 4.12.2005). Lain voimaantulo tuskin tuo nopeita muutoksia nykyisiin käytäntöihin: tässä vaiheessa lain voimaansaattamisen päätarkoitus lieneekin KELA:lle määritelty vastuuasema.

Terveydenhuollon rekisterinpitäjät ovat Suomessa usein melko pieniä organisaatioita, joiden ostovoima ei ole merkittävä. Järjestelmien hankinta onkin usein tapahtunut laite- ja ohjelmistotoimittajien ehdoin. Hankinnoissa ja niiden suunnittelussa edellytetään paitsi hyvää tietoteknologian osaamista, myös tietosuojan ja tietoturvaa koskevan lainsäädännön tuntemusta sekä sopimusoosaamista. Yhteentoimivan²⁴², terveydenhuollon ja henkilötietolainsäädännön vaatimukset täyttävän tietojärjestelmän toteuttaminen tervey-

²³⁹ Ylipartanen 2004: 161.

²⁴⁰ Helsingin Sanomat 4.12.2005

²⁴¹ Helsingin Sanomat 7.6.2006.

²⁴² Yhteentoimivuus tarkoittaa eri laitteiden ja järjestelmien kykyä toimia yhdessä. Myös yksilönvapautta ja tietoturvaa sivuava kysymys. Edellytetään, että eri toiminnanharjoittajien ylläpitämät ja mahdollisesti myös osaksi erilaisilla teknisillä alustoilla viestivät tahot voivat lähettää ja vastaanottaa viestejä. Pöysti 2002: 49.

denhuollossa on suuri haaste hajautetun päätöksentekojärjestelmän, laajan toimijajoukon ja potilastiedon arkaluonteisuuden vuoksi.²⁴³

Potilastietojärjestelmien kehittämiseen on sisällynyt ajatus katseluoikeuden luomisesta potilaiden käyttöön: potilaat voisivat päästä itse tarkistamaan, mitä tietoja heistä on terveydenhuollon rekistereissä. Sähköisen toimikortin vakiinnuttua asia on liikahtanut eteenpäin, vaikka menettelyn oikeudellinen luonne ja laajuus vaativat vielä täsmentämistä. Tällä hetkellä omien asiakirjojen tarkastusoikeus edellyttää tiettyjen muotovaatimusten ja menettelytapojen noudattamista. Hakijan on yksilöitävä tiedot, jotka hän haluaa nähtäväkseen. Tarkastusoikeuden toteuttamista koskevassa sääntelyssä (HetiL 28 §) yhtenä vaatimuksena on, että tiedot on annettava ymmärrettävässä muodossa. Tästä puolestaan seuraa, että terveydenhuollon rekisteristä antaa tiedot terveydenhuollon ammattihenkilö, joka voi tietoja antaessaan varmistua, että asiakas on ymmärtänyt tietojen sisällön. Käytännössä asiakirjaan tutustuminen on edellyttänyt henkilökohtaista käyntiä. Tietojen katseluoikeus on siis katsottava erilliseksi menettelyksi, joka ei ainakaan tois-
taiseksi voi toimia vaihtoehtona henkilötietolain tarkoittamalle tarkastusoikeudelle.²⁴⁴

Kun 1990-luvun suuri kysymys oli asiakkaiden tietojen luottamuksellisuuden turvaaminen, saattaa palveluntuottajien velvollisuus hankkia ja hyödyntää tietoa nousta tulevaisuudessa yhtä merkittäväksi asiaksi – jopa niin, että aletaan katsoa hoitovirheeksi, mikäli koko palveluketjussa ei hyödynnetä kaikkea hoidon tai palvelun kannalta merkityksellistä tietoa.²⁴⁵ Uusien välineiden ja toimintatapojen käyttöönotto on vain osittain tietotekninen kysymys. Suurin odotettavissa oleva muutos tulisi saada aikaan toimintavoissa sekä potilaan ja asiakkaan asemassa. Pelkkä tekninen uudistus, tietojen digitalisointi, johtaa olemassa olevien tehottomuuksien siirtämiseen manuaalisesta konemuotoon. Muutoksen toteutus kuuluu aikakauden vaativimpiin strategisiin haasteisiin.²⁴⁶

Terveystietojen käsittely ja katselu on yhdistelmärekistereitä luotaessa rajattava yksilöidyin, reaaliaikaisesti muutettavissa olevien oikeuksien avulla. Tietojen katselu on

²⁴³ STM 2003:38, s. 20.

²⁴⁴ Myllynpää 2005: 156.

²⁴⁵ Niinimäki 1999: 362.

²⁴⁶ Ohtonen 2002b: 186.

voitava jälkikäteen todentaa lokitietojen avulla. Tätä varten jokaiseen tietojärjestelmään on tarpeen luoda suojaamisen elementiksi suojaamisloki (kuka käytti, mitä käytti, milloin käytti, missä tarkoituksessa). Tarpeellista on lisäksi, että käytön seurantaan varten suunnitellaan ja luodaan myös systemaattiset ja tarvittaessa myöskin pistokokein toteutettavat käytön seurannan toteuttamistavat, joiden perusteella muun muassa erilaisia erityiskäyttöoikeuksia voidaan seurata. Suojaamisvaatimukset edellyttävät, että myös järjestelmän käytöstä vastaavan teknisen henkilöstön sekä ylläpitohenkilöstön ja esimerkiksi pääkäyttäjien käyttöä voidaan lokitietojen avulla seurata ja valvoa ja myös valvotaan.²⁴⁷

Henkilörekisterien käytön seuranta ei liene teknisesti vaikea toteuttaa, mutta ongelmaksi saattaa muodostua tietoja käsittelevien henkilöiden oma oikeusturva ja yksityisyyden suoja. Laki yksityisyyden suojasta työelämässä (759/2004) asettaa tiukat rajat työnantajan oikeuksille valvoa työntekijöidensä tietoverkon käyttöä. Menettely loukkaa työntekijän yksityisyyttä, joten valvontaan on aina sovellettava perusoikeuksien rajoittamisedellytyksiä: valvonnan tulee olla välttämätöntä ja rajoittua vain tarpeellisiin toimenpiteisiin. Valvonta ei saisi missään tapauksessa kattaa henkilön kaikkea verkkotyöskentelyä, vaan se tulisi kohdistaa ainoastaan potilastietojärjestelmien käyttöön. Tietoverkon käytön valvonta edellyttää työpaikalla *yhteistoimintamenettelyä* (mainitun lain 21.1 §). Rangaistus henkilörekisteririkoksesta, tietomurrosta, salakatselusta, salakuuntelusta, viestintäsalaisuuden loukkauksesta, salassapitorikoksesta ja virkarikoksista säädetään rikoslaissa (39/1889).

²⁴⁷ Pahlman 2005: 160.

4. TIETOTEKNIikka POTILAAN JA HOITOHENKILÖSTÖN YHTEYDENPIDOSSA

4.1. Sähköisen viestinnän normit

PeL 10 §:n mukaisesti yksityisyyden suojan piiriin kuuluu kotirauha, luottamuksellisen viestin ja henkilötietojen suoja. Sähköisen viestinnän alueella yksityisyyden suojaan kuuluvista osa-alueista merkittäviä ovat henkilötietojen suoja ja henkilön oikeus luottamukselliseen viestintään. Näiden lisäksi sähköiseen viestintään liittyy yksityisyyden suojan tarvetta muun muassa kotirauhan piiriin kuuluvilla alueilla. Yksityisyyden suoja koskee sähköisessä viestinnässä luottamuksellisen viestin *sisällön* suojan lisäksi myös teletoiminnassa tai viestintäverkkojen käyttämisessä syntyviä *tunnistetietoja*, joista luonnollinen henkilö voidaan tunnistaa.²⁴⁸

Pääministeri Vanhasen hallitusohjelman mukaan²⁴⁹ kansalaisten ja yritysten luottamusta tietoyhteiskunnan palveluihin parannetaan tietoturva ja yksityisyyden suojaa vahvistamalla. Väestön ikääntyminen ja siihen liittyvä huoltosuhteen muuttuminen saattavat johtaa kansallisen kilpailukyvyn vaarantumiseen. Ratkaisuksi esitetään tietoteknologian voimakasta lisäämistä. Tämä on toteutettava niin, että kansalaisten luottamus tietoturvaan ja yksityisyyden suojaan vahvistuu.²⁵⁰ Digitaalisen tietojenkäsittelyn ja viestinnän toivotaan tuovan hallintoon tehokkuutta ja laatua, sekä parantavan kansalaisten mahdollisuuksia vaikuttaa päätöksentekoon. Luotettava sähköinen asiointi edellyttää sähköistä identiteettiä, jonka luominen puolestaan on edellyttänyt uusien lakien säätämistä ja vanhojen tarkistamista.

Vuoden 2003 hallintolaki (434/2003) on hallintoa koskeva yleislaki. Sen 5 § määrittelee sähköisen asioinnin lakiperustaksi samana vuonna annetun *lain sähköisestä asioinnista viranomaistoiminnassa* (13/2003). *Laki sähköisistä allekirjoituksista* (14/2003) tuli voimaan 1.2.2003: laki määrittelee sähköisen allekirjoituksen edellytykset ja käyttöalueen. Sähköisen allekirjoituksen pätevyys edellyttää luotettavaa tunnistautumista, jonka toteuttamiseksi on kehitetty sähköinen henkilökorttijärjestelmä: *henkilökorttilaki* (829/1999) tuli voimaan 1.12.2003, sitä on jo muutettu lailla 300/2003. Yksityisyyden, rauhan ja kunni-

²⁴⁸ HE 125/2003 vp s. 4–5.

²⁴⁹ Hallitusohjelma s. 43.

²⁵⁰ Aarnio R. 2005: 24.

an loukkaamista koskevia rangaistussäännöksiä tarkistettiin *rikoslain* (531/2000) sekä *lakiin yksityisyyden suojasta televiestinnässä ja teletoinnin tietoturvasta* (565/999) tehdyillä muutoksilla (532/2000).

Laki tietoyhteiskunnan palvelujen tarjoamisesta (458/2002) tuli voimaan 1.7.2002. Lain tavoitteena on edistää sähköistä kaupankäyntiä ja varmistaa tietoyhteiskunnan palvelujen vapaa tarjonta Euroopan talousalueella. Lailla saatettiin voimaan tietoyhteiskunnan palveluja, erityisesti sähköistä kaupankäyntiä sisämarkkinoilla koskevista tietyistä oikeudellisista näkökohdista annettu Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi (2000/31/EY).²⁵¹ *Sähköisen viestinnän tietosuojalain* (516/2004) tarkoituksena on turvata sähköisen viestinnän luottamuksellisuus ja yksityisyyden suoja sekä edistää sähköisen viestinnän tietoturvaa ja sähköisen viestinnän palvelujen kehittymistä. Lailla on saatettu voimaan Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi (2002/58/EY) henkilötietojen käsittelystä ja yksityisyyden suojasta sähköisessä viestinnässä.²⁵² *Sähköisen viestinnän tietosuojalain* (516/2004) tarkoituksena on turvata sähköisen viestinnän luottamuksellisuus ja yksityisyyden suoja sekä edistää sähköisen viestinnän tietoturvaa ja sähköisen viestinnän palvelujen kehittymistä. Lailla on saatettu voimaan Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi (2002/58/EY) henkilötietojen käsittelystä ja yksityisyyden suojasta sähköisessä viestinnässä.²⁵³

Sähköistä asiointia ei ole lainsäädännössä yksiselitteisesti määritelty. Sähköistä asiointia voi yleisesti kuvata ”Internetin tai sähköpostin välityksellä tapahtuvaksi asioiden hoidoksi”²⁵⁴. SähkAsL 1 § toteaa, että lain tarkoituksena on lisätä asiointin sujuvuutta ja joutuisuutta samoin kuin tietoturvaluuettua hallinnossa edistämällä sähköisten tiedonsiirtomenetelmien käyttöä. Sähköisen asiointin edistämisen on katsottu edistävän hyvän hallinnon oikeusperiaatteita: kansalainen voi saada tietoa, hoitaa asioitaan ja vaikuttaa päätöksentekoon maantieteellisistä etäisyyksistä tai virka-ajoista riippumatta, koska sähköiset tiedonsiirtomenetelmät mahdollistavat ajasta ja paikasta riippumattoman asiointin.²⁵⁵

Sähköisen ympäristön juridinen ongelma pätevän asiointin kannalta on ollut se, että tekniikka mahdollistaa tiedon muokkaamisen ja kopioinnin. Perinteinen alkuperäisyyskäsite ei päde digitaalisiin asiakirjoihin. Teknisesti on kaksi tapaa lähestyä ongelmaa: pyrkiä toteuttamaan perinteisen muodon *ominaisuudet* sähköisessä ympäristössä (substantiivinen lähestymistapa) tai pyrkiä toteuttamaan kirjallisen muodon *taustatavoitteet*

²⁵¹ HE 125/2003 vp. s. 15.

²⁵² Emt: 1.

²⁵³ Emt: 1.

²⁵⁴ Pajukoski 2004: 15.

²⁵⁵ HE 153/1999 vp: yleisperustelut.

sähköiselle ympäristölle ominaisella tavalla (funktionaalinen lähestymistapa). Funktionaalinen lähestymistapa on lainsäädännössä ja teknisissä toteutuksissa vallitseva. Digitaalisen asiakirjan pätevyyden keskeisiä tekijöitä ovat viestin alkuperän vahvistaminen, alkuperän tunnistaminen, viestin eheys ja kiistämättömyys.²⁵⁶

Laki sähköisestä asioinnista ei sinänsä koske sairaanhoitoa, joka on viranomaistoiminnassa tosiasialliseen hallintoon kuuluvaa toimintaa²⁵⁷, mutta koska sähköinen asiointi edellyttää sosiaali- ja terveydenhuollossakin luotettavasti tapahtuvaa tunnistautumista tai rekisteröitymistä, sähköisen asioinnin normisto koskettaa myös terveydenhuollon alaa. Terveydenhuollon sähköisessä asioinnissa oleellinen kysymys on, milloin asiointissa syntyvä aineisto on luokiteltavissa salassapidettäväksi potilastiedoksi tai milloin se muodostaa henkilörekisterin.

4.2. Sähköinen identiteetti

Uusi teknologia ja tuore lainsäädäntö mahdollistavat sen, että henkilö voi osoittaa tahdonilmaisunsa luotettavasti sähköisellä allekirjoituksella. Sähköistä asiointia koskevan lainsäädännön tavoitteena oli luoda edellytykset asiointikokonaisuudelle, jossa kansalainen voisi valita turvallisen varmenteen ja asioida sillä sekä kaupallisissa että julkisissa palveluissa²⁵⁸.

Tietoturvallisesti toteutetussa digitaalisessa asiointissa ratkaisevassa asemassa on *asiakkaan tunnistaminen*: sähköpostiosoite ei ole samalla tavalla henkilökohtainen kuin henkilötunnus tai nimi. Voi olla vaikeaa varmistua siitä, ettei kyseistä sähköpostia käytä joku toinen, esimerkiksi perheenjäsen²⁵⁹. Sähköpostiosoite on myös helppo väärentää²⁶⁰. On myös voitava varmistaa, että viesti säilyy muuttumattomana asioinnin kummankin osapuolen saatavilla. Viestin aitouden varmistamiseen on olemassa tekniikoita, joilla todentaminen on mahdollista toteuttaa: viestin lähettäminen, vastaanottaminen ja näiden

²⁵⁶ Laine & Ponka 2003: 1034.

²⁵⁷ HE 33/2000 vp.: yleisperustelut.

²⁵⁸ HE 197/2001 vp: luku 3.

²⁵⁹ Rahnasto 2002: 101.

²⁶⁰ Järvinen P 2002: 25.

ajankohtien todentaminen onnistuu digitaalisesti. Näin varmistetaan viestin tai tapahtuman *kiistämättömyys*²⁶¹.

Sähköisellä identiteetillä tarkoitetaan luonnollisen henkilön tiettyjen ominaisuuksien tai tietojen tallentamista sähköiseen muotoon sekä näiden ominaisuuksien tai tietojen käyttämistä erilaisiin tarkoituksiin sähköisessä toimintaympäristössä. Tällaisia ominaisuuksia ovat henkilön biometriset ominaisuudet, kuten sähköinen kasvokuva, sormenjälki tai silmän iiriksen kuva. Ominaisuuksia voivat myös olla sähköiseen muotoon tallennetut tietyn henkilön yksilöivät tiedot, kuten henkilötunnus tai muu tunnus. Yksilöivään tietoon voi liittyä henkilöä kuvaavia tai hänen valtuuttaan tai asemaansa osoittavia tietoja.²⁶²

Sähköiset roolit on mahdollista toteuttaa siten, että henkilön sähköiseen identiteettiin liitetään erilaisia kelpoisuuksia osoittavia varmenteita.²⁶³ Luonnollisen henkilön sähköinen identiteetti voi sisältää useita rooleja. Hänellä voi kansalaisena olla oikeus äänestää ja toisaalta lääkärinä oikeus kirjoittaa lääkärintodistus lääkärin roolissa. Terveystieteiden alalla kyseeseen tulevia rooleja voisivat olla esimerkiksi potilaat sekä sairaanhoitajat ja lääkärit omassa työyksikössään.²⁶⁴

Väestörekisterikeskus aloitti sähköisen henkilökortin kehittämisen vuonna 1998, ja ensimmäiset kortit olivat käytettävissä 1.12.1999 lähtien²⁶⁵. Korttien avulla oli tarkoitus mahdollistaa Internetin kautta tapahtuva sähköinen asiointi kansalaisten ja viranomaisten kesken.²⁶⁶ Kortin käyttö yleistyi kuitenkin alkuvuosina hyvin hitaasti. Syynä olivat kortista aiheutuvat kustannukset ja sen monimutkainen saatavuus, huono hyödynnettävyys sekä mahdollisesti myös kansalaisten epäilykset turhasta valvonnasta.²⁶⁷

²⁶¹ Pöysti 2002: 65.

²⁶² Voutilainen 2006: 243.

²⁶³ Lantto 1999: 5.

²⁶⁴ STM 1998:9, s. 11.

²⁶⁵ HE 236/2002 vp; luku 1.1.1.

²⁶⁶ Kuopus 2002: 216.

²⁶⁷ Emt: 240.

Sähköisen toimikortin käyttömahdollisuudet ovat edelleen rajalliset²⁶⁸. Kortista saatava hyöty ei vastaa sen hankkimisesta aiheutuvia kustannuksia ja vaivannäköä. Toisaalta rajalliselle käyttäjäkunnalle ei kannata luoda mittavia palveluita. Sähköinen asiointi sinänsä ei ole enää vierasta: vuonna 2004 yksityishenkilöistä 60 % maksoi laskunsa verkkopankissa²⁶⁹. Voidaan tietenkin kysyä, missä määrin kansalaisia voidaan velvoittaa suhteellisen kalliin korttiasiointijärjestelmän hankkimiseen sellaisia palveluita varten, jotka ovat lähtökohtaisesti maksuttomia. Kortista aiheutuvat kustannukset ovat koko yhteiskunnan mittakaavassa huomattavat²⁷⁰.

”Uusien verkkopalveluiden tulisi olla ymmärrettäviä, asiakkaan omalla äidinkiellällä tuotettuja, hyödyllisiä, kiinnostavia sekä taloudellisesti kannattavia, jotta ne yleistyisivät. Yleistyminen takaisi samalla kansalaisten yhdenmukaisen kohtelun alueellisesti, ammatillisesti sekä eri väestö- ja kieliryhmien kannalta.”²⁷¹

Jos kortin käyttäjä tunnustetaan kaikissa asiointitilanteissa ja tunnistamistiedot²⁷² rekisteröidään, tästä saattaa aiheutua merkittävää yksityisyyden suojan vaarantumista. Tämä saattaa osaltaan hidastaa kortin käytön yleistymistä. Sähköisen asioinnin toteuttamisessa on tärkeää harkita, mikä todellinen tunnistamistarve on. Asiointi- ja lokitietoja ei saa eikä pidä voida yhdistellä käyttäjäprofiilien muodostamiseksi. Yksi käyttökelpoinen menettely on luotetun kolmannen osapuolen suorittama käyttäjän tunnistaminen.²⁷³ Tämä menettely varmistaa asiakkaan anonymiteetin palveluntarjoajan suhteen. Asiointi tapahtuu yksinomaan palveluntarjoajan ja varmentajan sekä varmentajan ja asiakkaan kesken.

Kansalaiselle myönnettävien varmenteitten lisäksi VRK markkinoi *organisaatiovarmenetta*. Organisaatiokortti, virkakortti, osoittaa henkilön aseman organisaation edus-

²⁶⁸ *Sirullisen henkilökortin käyttäjät toivovat lisää sähköisiä asiointipalveluita.* Henkilökorttia sähköiseen asiointiin käyttävät toivovat lisää henkilökortin sirulle tallennettua kansalaisvarmenettä hyödyntäviä sähköisiä asiointipalveluita. Tieto käy ilmi Väestörekisterikeskuksen www.etu-klubi.fi -verkkosivuilla tekemästä kyselystä, johon vastasi noin 400 henkilökortin haltijaa. <http://www.fineid.fi/vrk/bulletin.nsf/Saatavilla> 13.10.2005.

²⁶⁹ Suomen Pankkiyhdistys 2004: 8.

²⁷⁰ Ohtonen 2002b: 192.

²⁷¹ Kuopus 2002: 223.

²⁷² Tunnistamistieto on tilaajaan tai käyttäjään yhdistettävissä oleva tieto, jota käsitellään verkossa viestin siirtämiseksi, jakelemiseksi tai tarjolla pitämiseksi; tiedoista ilmenee, kuka puhuu puhelimesta kenenkin kanssa, ketkä lähettävät sähköposti- tai tekstiviestejä tai millä internetsivustoilla käyttäjä vierailee. Helopuro 2004: 19–20.

²⁷³ Lantto 1999: 13.

tajana. Henkilön nimitietojen lisäksi tietosisällössä on mahdollista määritellä haltijan organisaatioyksikkö/osasto, ammattinimike ja sähköpostiosoite. Organisaatiovarmenne soveltuu sisäisessä verkossa tapahtuvaan tunnistukseen, kuten kirjautumiseen työasemaan tai suljettuun intra-/ekstranettiin. Kortilla voidaan luoda ja reaaliaikaisesti muuttaa oikeuksia sisäisiin järjestelmiin, kuten tietyn potilasryhmän potilastietorekisteri. Korttiin on mahdollista yhdistää myös kulunvalvonta. Organisaatiokorttia hallinnoi työnantaja.²⁷⁴

Organisaation sisällä on mahdollista perustaa yksikkökohtaisia *sähköpostivarmennteita*. Varmenne on tarkoitettu useamman henkilön käytössä olevia sähköpostiosoitteita varten. Tällaisia voi olla työpisteissä, joissa vastaanotetaan useamman henkilön hallinnoimaa luottamukselliseksi katsottavaa tietoa, esimerkiksi ajanvarauksia, kirjauksia, ilmoituksia tai toimenpidepyyntöjä.²⁷⁵ Menettely parantaa palvelua ja asiakkaan oikeusturvaa, koska asiakkaan viestin perillemeno ei ole riippuvainen yhden nimetyn työntekijän paikallaolosta esimerkiksi määräajan umpeutuessa.

Useat yksityiset organisaatiot tarjoavat kolmantena osapuolena tunnistuspalveluita. Entinen tietosuojavaltuutettu Jorma Kuopus suhtautuu varmennetoiminnan laajenemiseen oikeudellisesta näkökulmasta varauksellisesti. Hän viittaa kommentissaan perustuslain 124 §:ään: ”Julkinen hallintotehtävä voidaan antaa muulle kuin viranomaiselle vain lailla tai lain nojalla, jos se on tarpeen tehtävän tarkoituksenmukaiseksi hoitamiseksi eikä vaaranna perusoikeuksia, oikeusturvaa tai muita hyvän hallinnon vaatimuksia. Merkittävää julkisen vallan käyttöä sisältäviä tehtäviä voidaan kuitenkin antaa vain viranomaiselle.”

”Käsitykseni mukaan PeL 124 §:n säännös saattaisi rajoittaa poliisitoiminnan ulkoistamisen ohella myös hallintopalveluihin pääsulle välttämätöntä varmennetoimintaa, jonka palveluita yksityistämistendenssi ja kilpailulainsäädäntö pyrkivät monipuolistamaan”²⁷⁶.

Sähköisten palvelujen kehittäminen voidaan nähdä osana perustuslaissa säädettyjä kansalaisten osallistumisoikeuksia (PeL 14.3 ja 20.2 §). Viranomaisen on kehitettävä

²⁷⁴ VRK 5a/2005: 6–7.

²⁷⁵ Emt: 8.

²⁷⁶ Kuopus 2002: 220.

sähköisiä palveluita, joiden avulla kansalainen voi mahdollisimman pitkälle suoriutua itsenäisesti asioidensa hoitamisesta sekä vaikuttaa elinympäristöään koskevaan päätöksentekoon.²⁷⁷

Sähköisten palveluiden on tarkoitus lisätä asiointin sujuvuutta ja yhdenvertaisuutta, mutta käytännössä asiointi voi jopa lisätä kansalaisten eriarvoisuutta. Internetin käyttö edellyttää yleensä tietokonelaitteiston omistamista ja kohtalaista teknisen ympäristön hallintaa. Laajakaistayhteys voi myös tällä hetkellä edellyttää tarpeeksi suuren taajaman alueella asumista. Verkkoysteiskunnassa yksi syrjäytymisen muoto on *digitaalinen jakko*. Sillä tarkoitetaan jakautumista yhtäältä niihin, jotka pääsevät hyödyntämään tehokkaasti nykyaikaista elektronista viestintää ja sen tarjoamia mahdollisuuksia sekä toisaalta niihin, jotka jäävät tämän viestinnän ulkopuolelle. Viestintä on osallistumisen, informaation saannin ja innovaatioiden perusta.²⁷⁸

4.3. Sähköinen asiointi terveydenhuollossa

4.3.1. Satakunnan Makropilotti

Satakunnan Makropilotti oli sosiaali- ja terveysministeriön tietotekniikkastrategiaan liittyvä kehittämis- ja kokeiluhanke, joka alkoi vuonna 1999 ja päättyi kesäkuun lopussa 2001. Sen keskeisempinä tavoitteina oli kehittää ja kokeilla tietoteknisiin välineisiin ja ratkaisuihin pohjautuvia potilas- ja asiakaslähtöisiä saumattomia hoito- ja palveluketjuja, itsenäistä suoriutumista tukevia ratkaisuja ja omaneuvoajatoimintaa, sähköistä asiakaskorttia (sähköistä KELA-korttia) sekä parantaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tietosuojaa ja tietoturva.²⁷⁹

Kokeilun toteuttamiseksi säädettiin erityinen kokeilulaki, laki sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta, Lex Makropilotti (811/2000). Lain voimassaolo päättyi vuoden 2003 lopussa, mutta voimassaoloaika on

²⁷⁷ Voutilainen 2006: 53.

²⁷⁸ Pöysti 2002: 51.

²⁷⁹ Ohtonen 2002c: 13.

useamman kerran jatkettu. Nykyisellään laki on voimassa vuoden 2007 loppuun (1262/2005). Lain jatkamisella on haluttu rohkaista muita alueita ja organisaatioita vastaaviin yhteistyökokeiluihin.

Kokeilulain toimeenpanijoina olivat sosiaali- ja terveysministeriö, Stakes, Kansanterveyslaitos, Työterveyslaitos sekä kauppa- ja teollisuusministeriö. Tarkoituksena oli, paitsi asioiden yksinkertaistaminen ja organisaatioiden välisen yhteistyön lisääminen, myös teknisten mallien ja tuotteiden kehittäminen markkinoitavaksi pilottialueen ulkopuolelle, jopa vientituotteiksi asti. Alkuperäisessä Makropilottihankkeessa olivat mukana Kankaanpään, Lapin, Merikarvian, Noormarkun, Pomarkun, Porin ja Siikaisten kunnat (Lex Makropilotti 2 §), erityisesti kuntien terveydenhuollon yksiköt ja sosiaalitoimi. Kokeilun piirissä oli tarkoitus luoda yhteistyöalueelle yhteinen aluetietojärjestelmä, tietojen yhteiskäyttöön soveltuva viitetietokanta sekä asiakkaille tarkoitettu palveluportaalii.²⁸⁰

Saumattomalla palveluketjulla tarkoitetaan toimintamallia, jossa asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan asiakokonaisuuteen liittyvät palvelutapahtumat yhdistyvät asiakaslähtöiseksi ja joustavaksi kokonaisuudeksi riippumatta siitä, mikä toiminnallinen yksikkö on palvelujen järjestäjä tai toteuttaja (Lex Makropilotti 3 § 1 mom. 2. kohta). Saumattomuus tarkoittaa parhaimmillaan sitä, että organisaatorajat ovat asiakkaalle näkymättömiä.²⁸¹ Nykyisellään saumattomuus ei toteudu: asiakkaan näkökulmasta palveluiden saumat näkyvät pitkinä jonotusaikoina, päällekkäisinä tutkimuksina sekä tietämättömyytenä tarjolla olevista etuuksista ja palveluista²⁸². Läheteiden, konsultaatioiden, epikriisien²⁸³ ja jatkohoitojärjestelyjen kulku organisaatioiden välillä kangertelelee, koska kenelläkään ei ole konkreettista kokonaisvastuuta hoitoprosessista.²⁸⁴

Makropilotti oli 1970-luvun jälkeen merkittävin asiakas- ja potilashallinnon kehittämishanke Suomessa. Hankkeeseen kohdistui suuria odotuksia erityisesti sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla odotettavissa olevan kysynnän kasvun vuoksi: palveluilta tullaan vaati-

²⁸⁰ Ohtonen 2002d: 34. Palveluportaalii on verkkopalvelu, joka omien toimintojensa lisäksi tarjoaa pääsyn useisiin muihin verkkopalveluihin. Portaalii-sanaan lisätään yleensä etuliitteeksi määritelmä portaalii luonteesta, esim. mobiiliportaalii, yhteisöportaalii.

²⁸¹ Emt: 20.

²⁸² HE 33/2000 vp.: yleisperustelut.

²⁸³ Epikriisi: hoidon päätyttyä laadittu kertomus sairauden kulusta ja hoidosta sekä jatkosuunnitelmista.

²⁸⁴ Ohtonen 2002a: 22.

maan entistä suurempaa tuottavuutta ilman käytettävissä olevien resurssien lisäystä.²⁸⁵ Julkilausuttujen tavoitteiden ohella Makropilottiin kohdistui haastava yhteiskunnallinen tilaus. Sosiaali- ja terveydenhuollossa on viimeksi kuluneiden 30 vuoden aikana ajautettu tilanteeseen, jossa palvelujen kokonaisuus ei enää ole tiedollisesti hallittavissa sen enempää potilaan tai asiakkaan saamien palveluiden kuin koko palvelujärjestelmän toiminnan kannalta. Tiedonkulun puutteiden vuoksi etenkin hoito-organisaatioiden rajat ylittävissä hoitoprosesseissa ilmenee tehottomuutta, päällekkäisyyksiä ja samojen asioiden kertaamista, potilasta turhauttavia ja resursseja haaskaavia käytäntöjä.²⁸⁶

Tietosuojan toteutumisen kontrolloimiseksi ja samalla sosiaali- ja terveystoimen asiakkaiden omatoimisuuden lisäämiseksi hankkeen tarkoitus oli mahdollistaa omien tietojen katselu sekä antaa asiakkaalle mahdollisuus tarkistaa, ketkä sosiaali- ja terveystoimen ammattilaiset olivat tietoja käyttäneet. Tiedon liikkumisen perustana oli asiakkaan tai potilaan suostumus sektorirajat ylittävään tiedon katseluun. Nämä toiminnot oli tarkoitus toteuttaa sähköisen asiointikortin avulla.²⁸⁷

Makropilotti-hankkeen yhtenä osana oli sähköisen asiointikortin kokeilukäyttö. Kansaneläkelaitos jakeli sosiaaliturvakortteja 270:lle sosiaali- ja terveysalan ammattilaiselle sekä 280:lle asiakkaalle. Asiakkaalle kortti ei tarjonnut vaihtoehtoja perinteiselle asiointille; sillä oli mahdollista tehdä elektroninen elintestamentti.²⁸⁸ Kortin kehittelystä on sittemmin luovuttu yleisen VRK:n hallinnoiman kortin yleistyttyä: julkishallinnossa pyritään siihen, että kaikissa viranomaisissa ja toiminnoissa voitaisiin käyttää yhtä yhteistä henkilökorttia²⁸⁹. Valtaosa kortin saaneista ammattilaisista ei käyttänyt sitä mihinkään, joten kommentit ja kokemukset olivat vähäisiä. Järjestelmän osana kokeiltu luotettu sähköposti osoittautui teknisten ongelmien vuoksi lähes käyttökelvottomaksi eri organisaatioiden välillä.²⁹⁰

²⁸⁵ Ohtonen 2002c: 14.

²⁸⁶ Emt: 16.

²⁸⁷ Emt: 17.

²⁸⁸ Nykänen–Karimaa 2002: 78.

²⁸⁹ HE 33/2000 vp: yleisperustelut.

²⁹⁰ Koivisto 2002: 106–107.

Eri tavoin luokitellun datan liikkuminen organisaatorajojen yli edellyttää, että käsitteillä, määritelmillä ja luokituksilla on sama merkitys kaikille käyttäjille.²⁹¹ Tämän mahdollistamiseksi Makropilotissa pyrittiin luomaan organisaatiokohtaisten tietorekisterien ”päälle” alueellinen viitetietokanta.²⁹² Viitetieto on viitetietokantaan tallennettu asiakkaan nimi, henkilötunnus, palveluketjutunnukset, tiedon sijaintipaikka, yleisluonteinen kuvaus viitetiedon osoittamasta tiedosta, viitetiedon tallettamisaika sekä viitetietokannan toiminnan edellyttämät tekniset tiedot. Viitetietokantaan talletetaan myös asiakkaan suostumukset viitetietojen luovuttamiseen sekä viitetietojen käyttö- ja luovutustiedot (Lex Makropiloti 22 §). Yksinkertaisimmillaan viitetietokanta sisältää tiedon siitä, *missä* toimintayksikössä asiakasta koskevaa tietoa on²⁹³.

Makropilottihankkeen lähtötilanne, ongelmanasettelu ja toteutuminen antavat hyvän läpileikkauksen suomalaisen terveydenhuollon rekisteröinnin problematiikasta. Voidaan todeta, että hanke epäonnistui kaikissa keskeisissä tavoitteissaan. Keväällä 2002 hanketta varten perustettu tietotekniikkayritysten ja kuntien yhteinen tietotekniikan suunnitteluyritys WFC joutui konkurssiin. Siinä vaiheessa hankkeen keskeiset tietoteknologiset tavoitteet, kuten aluetietojärjestelmän, viitetietokannan, luotetun sähköpostin ja palveluportaalin kokeilukin oli vielä toteutumatta.²⁹⁴

Heikkoon lopputulokseen oli useita syitä: hanke toteutettiin liian hätäisesti suunniteltuna ja liian kireällä aikataululla, kyseisenä aikana teknologia ei vielä mahdollistanut sähköisen asioinnin laajamittaista käyttöönottoa, ja kuntasektorilta puuttui sekä sitoutumista että taloudellisia resursseja hankkeen tukemiseen. Aluetietojärjestelmän ehdottomana edellytyksenä olevat valtakunnalliset potilasasiakirjastandardit ovat edelleen toteutumatta. Alueellisen viitetietokannan perusajatus on, että kannan avulla voidaan poimia perusjärjestelmistä tarvittava tieto palveluketjun seuraavaa vaihetta varten. Viitetietokanta edellyttää, että pohjalla on standardoitu perustietojärjestelmä ainakin siltä osin, mitä aluetietokannan käyttö eri järjestelmiä hyödyntävissä palveluyksiköissä edellyttää.

²⁹¹ Nylander ym. 2002: 157.

²⁹² Emt: 158.

²⁹³ HE 33/2000 vp: yleisperustelut.

²⁹⁴ Ohtonen 2002b: 190.

Alueellinen elektroninen sairauskertomus edellyttää siis yhteisesti sovittavia standardeja.²⁹⁵ Standardien tuottaminen ei Makropilotin puitteissa onnistunut, ja prosessi on vielä keväällä 2006 kesken. Kaikissa perusterveydenhuollon järjestelmissä on mahdollisuus käyttää sairauksista kattavaa luokitusjärjestelmää. Osassa sähköisiä potilaskertomusjärjestelmiä on pyritty yhdistämään ”vapaa teksti” ja luokiteltu, standardoitu tieto. Koodauksen käyttö ei kuitenkaan ole tällä hetkellä laajaa. Satakunnan Makropilotin seitsemässä kunnassa yksikään terveyskeskus ei ilmoituksensa mukaan käyttänyt mitään luokitusjärjestelmää.²⁹⁶

Potilaan tai muun henkilön itsensä kertoma tieto on ensimmäisen asteen todellisuutta. Potilasrekisteriin tehdyt merkinnät kerrotusta tiedosta ovat toisen asteen todellisuutta. Merkinnät eivät aina vastaa kertojan tarkoittamaa. Kolmannen asteen todellisuus syntyy, kun potilassuhteen ulkopuolinen asiantuntija tai päätöksentekijä, esimerkiksi vakuutusyhtiön lääkäri, potilasvahinkoasian käsittelijä, tuomioistuin tai valvova viranomainen arvioi merkintöjä.²⁹⁷ Potilastietojen koodaaminen Makropilotissa kaavailtuun aluetietojärjestelmään voidaan ajatella neljännen asteen todellisuudeksi: väistämättä osa tietosisällöstä katoaa, kun tietoa tallennetaan ennalta määrättyä, suppeaa standardikoodistoa käyttäen.

Asiakkaan perustuslaillisen tietosuojan kannalta on ongelmallista, että asiakas ei itse pääse kontrolloimaan sitä tiedonsiirtoprosessia, missä strukturoimaton tieto muuttuu luokitelluksi ja koodatuksi tiedoksi. Tiedon synty- ja siirtomekanismista johtuen tieto voi pahimmillaan olla koodauksen seurauksena virheellistä tai harhaanjohtavaa.²⁹⁸ Aluetietojärjestelmän viitetiedon käyttö voi johtaa asiakkaan taustatilanteen väärinymmärrykseen tai arkaluonteisten tietojen siirtymisen käyttäjälle, jolta puuttuu tiedon synthyetkeen liittyvä taustatieto.²⁹⁹ Tietojen tallentaminen keskitettyihin rekistereihin on voitava toteuttaa tiukasti ohjeistettuna, jotta tieto siirtyisi muuttumattomana rekisteristä toiseen.

²⁹⁵ Nylander ym. 2002: 158.

²⁹⁶ Emt: 155.

²⁹⁷ Ylipartanen 2001: 22.

²⁹⁸ Nylander ym. 2002: 157.

²⁹⁹ Emt: 159.

Makropilottihankkeen yksi päämäärä oli parantaa asiakkaan tietosuojaa ja tietoturvaa. Mitään konkreettista tässä suhteessa ei toteutunut. Lex Makropilottilain valmisteluasiakirjoissa todetaan, että viitetietokanta mahdollistaisi tietoturvallisemmän rekisterimenettelyn kuin siirtyminen yhteiseen alueelliseen rekisteriin³⁰⁰. On todettava, että tällainenkin menettely merkitsisi huononnusta nykyisiin, organisaatiokohtaisiin potilasrekistereihin verrattuna.

4.3.2. Paikallisia hankkeita

Terveydenhuollon sähköisen asioinnin uusinta suuntausta edustavat erilaiset asiointipalvelut, joissa palvelua käyttävä henkilö ei asioi terveydenhuollon asiantuntijan kanssa henkilökohtaisesti, vaan kirjautuu neuvontapalveluun, ajanvarausjärjestelmään tai tietopankkiin kotipäätteen tai matkapuhelimen avulla. Järjestelmiä luodaan hoitohenkilöstön ajan ja resurssien säästämiseksi, sekä myös kansalaisten yhdenvertaisuuden takaamiseksi ja asioinnin helpottamiseksi.

Terveydenhuollon sähköisen asioinnin kehittämisen tavoitteena on:

- tuottavuuden parantaminen
- asiakaspalvelun parantaminen
- hoidon laadun parantaminen
- julkisen terveydenhuollon säästöt -> voimavarojen parempi kohdentaminen
- ”turhien” asiakaskäyntien ja puhelinkontaktien välttäminen
- kroonisten tautien etähoito (esim. verensokerin mittausten suorittaminen kotona)
- ennaltaehkäisevä terveydenhoito (kannustaminen terveellisempiin elämäntapoihin)³⁰¹

TEKES:in hallinnoiman ProViisikko-hankekokonaisuuden tarkoituksena on interaktiivisten palvelukonseptien kehittäminen palvelukysynnän ohjaamiseen³⁰². Vaasan sairaanhoitopiirin osuutena viiden sairaanhoitopiirin yhteishankkeessa on pilotoida uuden interaktiivisen toimintamallin, verkkoasioinnin, soveltuvuutta palvelujen saatavuuteen ja tuottamiseen teknologiaa saumattomasti hyödyntäen³⁰³. Vaasan keskussairaala on

³⁰⁰ HE 33/2000 vp: viitetietokanta.

³⁰¹ Lähteenmäki: 2005: 3.

³⁰² ProViisikko-hankesuunnitelma 2005.

³⁰³ Pilotointi: uuden laitteen tai menetelmän koekäyttö suppean käyttäjäkunnan tai määrätyn toimipisteen sisällä.

ProViisikko-hankkeen puitteissa kehittämässä suppeita sähköisiä asiointipalveluita, joiden avulla halutaan kartoittaa verkkoasioinnin käytettävyyttä³⁰⁴.

Ajanvaraus laboratorion näytteenottoon avattiin maaliskuussa 2006. Sähköinen ajanvarauspalvelu on tarkoitettu henkilöille, joiden on vaikeaa tulla epämääräiseksi ajaksi jonottamaan näytteenottoa varten. Aiemmin näytteenotto toimi siten, että asiakkaat tulivat yksikköön aamulla ja ottavat jonotusnumeron, jonka perusteella heitä palveltiin. Ajan varaaminen säästää asiakkaan aikaa ja tasoittaa näytteenoton ruuhkahuippuja. Tunnistietoja sisältävä verkkoliikenne toteutetaan suojatun yhteyden avulla. Verkkopalvelu toimii osoitteessa www.nettilab.fi. Asiakas varaa ajan verkkosivulla ja ilmoittaa yhteystietonsa. Hän saa varauksesta vahvistuksen sähköpostiin tai matkapuhelimeen. Varausjärjestelmä ei ole yhteydessä muihin laboratoriojärjestelmiin. Perinteinen vuoronumeroon perustuva käytäntö säilyy uuden rinnalla.³⁰⁵

Asiointipalveluilla pyritään tehostamaan hoitoketjujen³⁰⁶ toimivuutta parantamalla tiedonkulkua potilaan ja eri palvelujen tuottajien kesken. *Interaktiivisen portaalin* avulla asiakkaalla on mahdollisuus saada tietoa ja apua terveysongelmiensa hoitamiseen ympäri vuorokauden. Toisessa ProViisikko-osahankkeessa Vaasan keskussairaala tekee yhteistyötä ruotsalaisen hallintoviranomaisen, Stockholms läns landstingin (maakäräjät), kanssa landstingin ylläpitämän Vårdguiden-portaalin kokeilemiseksi Suomen oloissa.³⁰⁷

Vårdguiden-asiointiportaali on ollut Maalahden kunnassa koekäytössä elokuusta 2005. Kokeilua on päätetty jatkaa vuoden 2006 puolella, ja keväällä 2006 hankkeeseen on tarkoitus saada mukaan väestöpohjaltaan suurempi Mustasaaren kunta. Portaali toimii ainoastaan ruotsin kielellä. Mina vårdkontakter, MVK, on Vårdguidenin pääsivulta avautuva, rekisteröimistä edellyttävä sähköinen palvelu. Asiakas saa maksutta käyttöön-

³⁰⁴ Käytettävyydellä tarkoitetaan tässä yhteydessä informaation ja tietojenkäsittelyn saavutettavuutta, saatavuutta ja teknisiä hyödyntämismahdollisuuksia sekä informaation ja tietojenkäsittelyn hyödynnettävyyttä tarkoitukseensa. Pöysti 2002: 64.

³⁰⁵ Kotikäynti 1/2006: 26.

³⁰⁶ Hoitoketju: saman asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuva, sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatorajat ylittävä, suunnitelmallinen ja yksilöllisesti toteutettava hoitoprosessien kokonaisuus. <http://www.stakes.fi/oske/terminologia/sanastot/23.9.2005>.

³⁰⁷ ProViisikko-hankesuunnitelma 2005.

sä henkilötunnukseen tai salasanaan perustuvan asiointitunnuksen. Rekisteröintipyynnön voi tehdä verkossa. MVK mahdollistaa seuraavat toiminnot:

- ajanvaraus, ajan muuttaminen tai peruuttaminen
- reseptin uusiminen
- sairausloman jatkaminen
- potilasasiakirjojen tilaaminen
- apuvälinelainan uusiminen
- todistuspyynnöt
- yleinen neuvonta³⁰⁸

Ensimmäinen sopimus Vårdguidenin koekäytöstä tehtiin kesällä 2005. Sopimuksessa ei ollut mainintaa siitä, mitä järjestelmään tallentuneille potilastiedoille tapahtuu kokeilun päätyttyä. Tiedot tallentuivat Ruotsissa sijaitsevalle palvelimelle. Jatkosopimusta laadittaessa sovittiin rekisterin tuhoamisesta kokeilun päättyessä.³⁰⁹

MVK-palvelun käyttöseuranta Maalahdessa ensimmäisen puolen vuoden ajalta osoitti, että 105 yhteydenotosta 28 koski ajanvarausta, 32 reseptien uusimista ja 35 yleistä neuvontaa. Loput asiat olivat yhteydenotto- ja todistuspyyntöjä. Kyselyihin vastaavat hankkeeseen nimetty sairaanhoitaja sekä terveystieteiden johtava lääkäri. Kaikki viestit vaihdetaan portaalin kautta ja tallennetaan ainoastaan Vårdguiden-palvelimelle, asiakas ei siis saa vastauksia omaan sähköpostiosoitteeseensa.

Vaasan keskussairaalan *sisätautipoliklinikka* otti vuoden 2005 loppupuolella käyttöön pienimuotoisen sähköisen potilasneuvonta- ja yhteydenpitojärjestelmän. Järjestelmän piiriin tuli koeryhmä (parikymmentä henkilöä) poliklinikan pitkäaikaispotilaita, aluksi diabeetikkoja. Heille annettiin henkilökohtaiset asiointitunnukset, joilla kirjautua järjestelmään Tupas-tunnistejärjestelmän kautta³¹⁰. Seuraavaksi palvelun piiriin otetaan todennäköisesti reumapotilaat. Yhteydenpitojärjestelmä mahdollistaa esimerkiksi soke-riarvojen kotiseurannan ja lääkeannosten tarkistuksen ilman potilaskäyntiä. Potilaan ja

³⁰⁸ Vårdguiden-hankekokous 30.1.2006.

³⁰⁹ ProViisikko-hankesuunnitelma 2005.

³¹⁰ Tupas-palvelu on Suomen pankkiyhdistyksen ylläpitämä ”luotettavan kolmannen osapuolen” varmennepalvelu. Toiminnassa olivat vuoden 2002 versiossa mukana Nordea, Osuuspankit ja Sampo Pankki. Vaasan keskussairaalan asiointipalvelun kehittämisessä osoittautui ongelmalliseksi se, että Aktia-pankki ei ole mukana Tupas-järjestelmässä. Asiakkailta ei voitu edellyttää tilin avaamista Tupas-järjestelmän pankkiin vain asiakastunnusten hankkimiseksi. Aktian tunnukset on nyttemmin saatu asiointijärjestelmän piiriin.

hoitajan/lääkärin välinen kirjeenvaihto tallentuu järjestelmään, joka ei ole yhteydessä muihin potilastietojärjestelmiin. Tietoja voi tarvittaessa kopioida potilaan sairauskertomukseen.

Asiakas allekirjoittaa *neuvontapalvelusopimuksen*, jossa hän muun muassa antaa luvan henkilötietojensa siirtoon ja tallentamiseen Vaasan sairaanhoitopiirin ylläpitämään rekisteriin. Asiakas saa myös tiedoksi palvelun *käyttöohjeet*. Käyttöohjeissa luetellaan palvelun käyttäjän oikeudet sekä palvelun tarjoajan toimenpiteet tietosuojan toteuttamiseksi. Henkilökunnalle on laadittu oma toimintaohjeistus. Neuvontapalvelusta muodostuu *henkilörekisteri* nimeltä ”Neuvontapalvelun asiakasrekisteri”. Rekisteriseloste on ilmoitettu tietosuojavaltuutetulle.

Yllä selostetut asiointikokeilut (ajanvaraus laboratorioon, diabetesneuvonta ja MVK) on käynnistetty hankkeina, joiden ohjausryhmissä ei ole ollut juridiikan asiantuntemusta. Hankkeiden suunnittelusta ja käytännön toteutuksesta ovat vastanneet terveydenhuollon ja tietotekniikan asiantuntijat. Hankkeissa on vaihtelevassa määrin otettu huomioon tietosuoja ja -turvaa koskevat säännökset muun muassa hyödyntämällä Kuntaliiton ja jo tuotantokäytössä olevien palveluiden asiakirja- ja toimintamalleja. ProViisikko-hankkeen puitteissa laadittiin sähköisen asioinnin oikeudellista sääntelyä koskeva raportti³¹¹, jonka valmistuessa tosin järjestelmä- ja hankintapäätökset oli jo tehty. Julkisten organisaatioiden asiantuntemattomuus voi myös johtaa huonoihin hankintapäätöksiin. Makropilottihankkeen arvioinnissa ilmeni muun muassa, että kunnat olivat kokeemattomia tietoteknisten tuotteiden tilaajia. Yhdeksi hanketavoitteeksi otettiin kuntien opettaminen ”osaaviksi asiakkaiksi”.³¹²

Miksi sähköinen asiointi ei ole yleistynyt toivotulla tavalla?

- sovellukset liian teknisiä tavalliselle käyttäjälle
- tunnistautumismenetelmät hankalia käyttää (vaativat salasanan, Tupas-pankkitunnuksen tai maksullisen sähköisen henkilökortin)
- suuri osa tiedosta rakenteettomassa muodossa (esim. hakutoiminto puuttuu)
- tietojärjestelmien huono yhteensopivuus
- organisaatiolähtöisyys: tietosisällöissä ei ole huomioitu asiakkaan omia tietotarpeita³¹³

³¹¹ Lumiaho-Mäkinen, Häikiö, Tuomaala & Rainio 2006.

³¹² Ohtonen 2002b: 189.

³¹³ Lähteenmäki: 2005: 6, ks. myös Järvinen O 2005: 13.

4.3.3. Puhelinpalvelu

Sähköinen hallinto on yleiskäsite hallinnon palvelun ja laadun toteuttamiselle sähköisten sovellusten kautta. Sähköinen hallinto voidaan ymmärtää prosessikokonaisuudeksi, jossa hyödynnetään informaatio- ja viestintäteknologisia palveluita³¹⁴. Sähköisessä hallinnossa *neuvontapalveluita* voivat olla sähköpostipalvelu, sähköinen opastava palvelu, sähköinen vuorovaikutteinen (interaktiivinen) asiointipalvelu sekä puhelinpalvelu³¹⁵. Sähköisestä asioinnista viranomaistoiminnassa annettu laki ei koske puhelinasiointia, mutta siihen sovelletaan hallintolakia sekä terveydenhuollon osalta potilaslakia ja terveydenhuollon erityislakeja.

Kansanterveyslakia ja erikoissairaanhoidtolakia muutettiin vuonna 2004 (muutokset 855/2004 ja 856/2004, voimaan 1.3.2005). Lakimuutosten nojalla annettiin 25.11.2004 asetus hoitoon pääsyn toteuttamisesta ja alueellisesta yhteistyöstä (1019/2004). Lakimuutosten kokonaisuus tunnetaan *hoitotakuu-uudistuksen* nimellä. Hoitotakuusäännösten tarkoituksena on taata terveydenhuollon asiakkaalle nopea, joustava ja yhdenvertainen hoitoonpääsy. Hoitotakuu koskee *kiireetöntä* hoitoa³¹⁶. Asetuksen 1 §:ssä säädetään, että kansanterveyslain 15 b §:n 1 momentissa tarkoitettu välitön yhteydensaanti arkipäivisin virka-aikana terveyskeskukseen tulee järjestää siten, että yhteyttä ottava henkilö voi valintansa mukaan soittaa puhelimella tai tulla henkilökohtaisesti terveyskeskukseen. Virka-ajan ulkopuolella tulee järjestää päivystys. Hoitotakuun voimaantulo on vauhdittanut puhelinpalveluiden rakentamista varsinkin sellaisilla paikkakunnilla, missä hoitoonpääsy perusterveydenhuoltoon on ollut erityisen vaikeata.

Puhelinpalvelussa työskentelevät henkilöt ovat kokeneita hoitoalan ammattilaisia (vähintään 5-10 vuoden työkokemus), ja he saavat erillisen koulutuksen puhelinneuvontaa varten³¹⁷. Päivystäjillä on apunaan terveystietoa tukevia tietokantoja, hakemistoja ja verkkosivuja, erilaisia potilasohjeistussivustoja ja tiedotteita. Yleisesti on käytössä

³¹⁴ Voutilainen 2006: 2.

³¹⁵ Emt: 225.

³¹⁶ Laki ESHL:n muuttamisesta 31 § 1 mom: ”Kiireellisen sairaanhoidon tarpeessa olevalle henkilölle on annettava hänen sairauden tilansa edellyttämä hoito välittömästi”. Kiireellistä hoitoa on tämän mukaan vain päivystystoiminta.

³¹⁷ Puhelinpalvelutoimintaa koskevat tiedot, ellei muuta mainita, Efekon seminaarista ”Puhelinneuvonta terveydenhuollossa” 19.4.2005.

mahdollisuus lääkärin konsultaatioon, mikäli sellaiseen osoittautuu olevan tarvetta. Hoidon tarpeen arviosta, annetusta hoito-ohjeesta tai toimenpide-ehdotuksesta tehdään merkinnät potilasasiakirjoihin. Puhelinpalveluna annettavasta henkilökohtaisesta neuvonnasta tai palveluun ohjauksesta tehdään myös merkinnät (hoitotakuuasetus 3 §).

Puhelinneuvonta on ollut muissa maissa käytössä pitempään kuin Suomessa ja kokemukset ovat yleensä olleet hyviä. Ruotsissa on laskettu, että *laadukas* neuvonta maksaa 7,85 €/puhelu: kansantaloudellisia säästöjä syntyi vuositasolla kaikkiaan 4,6 mrd. SEK. Nämä tiedot ovat vuodelta 2003. Ruotsin kokemusten mukaan 62 % soittajista voitiin palvella kotihoito-ohjein, jolloin kaikilta osapuolilta säästyä aikaa ja kuluja.³¹⁸

Vaasan kaupunki avasi yksityiseltä Medinfo-yritykseltä ostetun puhelinpalvelun samaan aikaan hoitotakuuasetuksen voimaantulon kanssa. Palvelua on vähitellen laajennettu: palvelua hoitaville Medinfon työntekijöille on toimintavuoden aikana avattu pääsy vaasalaisten potilasasiakirjoihin. Tämä on parantanut neuvonnan laatua, vaikka toisaalta myös pidentänyt puheluiden keston 8–10 minuuttiin. Puhelinpalvelu ei ole lyhentänyt hoitojonoja. Vaasan terveyskeskuksen johtava lääkäri arvelee syyksi sitä, että palvelulla seulotaan joukosta pois ”helpot tapaukset”, joten lääkäriajan saaneiden vastaanottoajat ovat pidentyneet.

Pitkällä aikavälillä ainoaksi jonojen lyhentämiskeinoksi johtava lääkäri Markku Sirviö näkee itsepalvelun osuuden lisäämisen. Itsepalvelua voitaisiin laajentaa terveysverkkojen avulla. Hoitoon hakeutuminen tapahtuisi järjestyksessä internet - Medinfo - lääkärin puhelinaika - hoitajan vastaanotto - lääkärin vastaanotto. Suomenkielisellä väestöllä on mahdollisuus käydä etsimässä luotettavaa terveystietoa Duodecimin Käypä hoito - sivuilta. Sivut toimivat vain suomeksi. Ruotsinkielisen väestön palvelun parantamiseksi johtava lääkäri kaavailee Vårdguiden-portaalin hyödyntämistä.³¹⁹

³¹⁸ Ruotsin järjestelmä ei ole vielä kattava. Koko maahan ulottuva puhelinpalvelu, yhtenäinen palveleva puhelin 1177, on suunnitteilla vuodeksi 2007. Nettosäästöksi arvioidaan vuositasolla noin 385 SKR/asukas. Swedin 2003: 48.

³¹⁹ Vasabladet 20.2.2006

Neuvontatilanteita on pyritty yhdenmukaistamaan strukturoidun mallin avulla: samaan kysymykseen tulisi aina antaa sama vastaus. Potilaskertomukseen kirjaaminen toteuttaa sekä soittajan että neuvojan oikeusturvaa. Useimmiten puhelut nauhoitetaan - tästä olisi aiheellista tiedottaa soittajille heidän yksityisyytensä turvaamiseksi.

Puhelinneuvonta ei kuitenkaan ole ongelmaton. Jos potilas ei saa todellista hyötyä puhelimitse asioinnista, hän kokee palvelun vain ylimääräisenä byrokratiana. Joistakin puhelinpalveluista ei ole yhteyttä terveyskeskusten ajanvaraukseen (näin esimerkiksi Kokkolan kaupungin alueella). Asiakas joutuu joka tapauksessa soittamaan toiseen paikkaan ja varaamaan ajan vastaanotolle, jos henkilökohtainen käynti osoittautuu tarpeelliseksi. Palvelua tarjoavan organisaation kannalta hoitotakuun myötä syntyneet puhelinpäivystykset ovat saattaneet jopa lisätä kustannuksia. Soittoja on alkuvaiheessa tullut huomattavasti enemmän kuin etukäteen arvioitiin, kun asiakkaat ovat kokeneet vihdoinkin saaneensa toimivan asiointikanavan³²⁰.

Bo Swedin selostaa Ruotsin sosiaalishallitukselle vuosina 1995–2003 tehtyjä puhelinneuvontaa koskevia kanteluita. Näinä vuosina oli yhdeksässä tapauksessa kanneltu virheellisestä neuvosta, joka oli johtanut vakaviin seurauksiin. Neljässä tapauksessa potilas, joka oli saanut neuvon ”seurata tilannetta”, ehti kuolla ennen kuin otti yhteyttä terveydenhuoltoon (joskaan nopea hoitoon hakeutuminen ei olisi välttämättä muuttanut lopputulosta). Kaikkia kantelun aiheena olleita puheluita ei ollut dokumentoitu mitenkään: aina ei ollut edes mahdollista selvittää, kuka virheellisen neuvon oli antanut. Kahdessa tapauksessa puhelua koskevaa nauhaa ei löydetty. Yhdessä tapauksessa väärä neuvo ilmeisesti aiheutui hoitajan ja potilaan perheen välisistä kielivaikeuksista. Useimmiten kysymys oli siitä, että puhelun vastaanottanut hoitaja oli tehnyt diagnoosin konsultoimatta lääkäriä tai hoitosuosituksia. Yhdessä tapauksessa hoitajalle annettiin huomautus, neljässä huomautus koski koko vastuullisen yksikön rutiineja. Neljä tapaus-ta jäi ilman toimenpiteitä, näiden joukossa ymmärrettävästi ne, joista dokumentointia ei ollut saatavilla.³²¹

³²⁰ Ennen hoitotakuun voimaantuloa neljä terveyskeskusta kymmenestä ilmoitti, että niillä on jatkuvia tai ajoittaisia ongelmia siinä, miten kuntalaiset saavat puhelimitse yhteyden. Socius 3/2006: 19.

³²¹ Swedin 2003: 99–111.

Tapausselostuksista ei ilmene, oliko neuvontaa antavilla sairaanhoitajilla käytettävissä palveluun soittaneiden henkilöiden potilastiedot. Ruotsin järjestelmässä puhelinpalvelua voi hoitaa joko lähiterveyskeskuksessa (vårdcentral) tai koko läänin alueella toimiva palvelukeskus. Terveyskeskushoitajat pääsevät katselemaan potilastietoja, lääninpalvelun hoitajat eivät.³²² Järjestelyllä on suuri merkitys potilasturvallisuudelle ja asiakkaiden tietosuojalle.

Puhelimitse annettavan neuvonnan tietosuojakysymykset liittyvät lähinnä puhelinkontaktissa syntyvän tiedon käsittelyyn. Potilasrekisteriin voidaan tallettaa tietoja vasta sitten, kun *hoitosuhde* on syntynyt, eli potilasasiakirjoja koskeva normisto koskee täysimääräisesti puhelinkontaktissa syntyvää tietoa vasta sitten, kun kontakti määritellään hoitosuhteeksi. Terveystieteidenhuollossa asioivalle henkilölle syntyy hoitavan tahon suhteen potilaan asema, hoitosuhde, kun potilas on ottanut yhteyttä hoidon- tai ajanvarausta tai muuta hoitoonsa liittyvää syytä varten (perusterveydenhuolto tai yksityinen hoitolaitos), tai potilas on tullut päivystykseen tutkimuksia tai hoitoa varten ilman lähetettä (perusterveydenhuolto tai yksityinen hoitolaitos), tai lähete on saapunut potilasta hoitavalle taholle (erikoissairaanhoito).³²³

Puhelinpalveluita järjestettäessä hoitosuhteen syntymisen edellytykset on siis pohdittava erityisen tarkkaan, koska hoitosuhde määrittää potilasta koskevien tietojen kirjaimisedellytykset. Silloin kun puhelinpalvelu on terveydenhuollon yksikön omaa toimintaa, ongelma ei liene merkittävä. Tietosuojan varmistaminen on sen sijaan olennaisen tärkeää silloin, kun toiminta on annettu ulkopuolisen hoidettavaksi. Tällaisessa tilanteessa tietoon käsiksi pääsevien piiri väkisinkin laajenee. On myös otettava huomioon tilanteet, joissa palvelu kilpailutetaan säännöllisin väliajoin: arkaluonteista potilastietoa ei saa jäädä palvelusta luopuvan yrityksen haltuun palveluntuottajan vaihtuessa, liikkeen lopettamistilanteessa tai yritysfuusioissa.

³²² Swedin 2003: 9.

³²³ Ylipartanen 2001: 43–44.

5. VERKOTTUMISEN SEURAUKSET: JOHTOPÄÄTÖKSIÄ

5.1. Potilastiedon markkinat laajenemassa?

Ihmisten hoitamista on vuosituhansien ajan pidetty eettisesti velvoittavana toimintana. Edellä luvussa 3 siteerattu, Hippokrateen valana tunnettu vakuutus on peräisin ajalta ennen ajanlaskumme alkua. Modernin tietosuojaja-jattelun kannalta merkittävä kannanotto valassa on se, että se ei suojaa vain varsinaista potilastietoa, vaan myös muita, potilaasta tai hänen perheestään hoidon yhteydessä lääkärin tietoon tulleita seikkoja. Hoitotapahtuma oli aikaisemmin yksinkertaisimmillaan kahden henkilön, hoitajan ja hoidettavan, välinen kontakti. Nykyisin potilaan hoitoon osallistuu tavallisesti useampi kuin yksi lääkäri, joka tapauksessa muitakin ammattiryhmiä kuin lääketieteen asiantuntijat. Hoitotietojen täsmällinen kirjaaminen ja asianmukainen käsittely palvelee ennen kaikkea hoitosuhteen luottamuksellisuutta ja potilaan joutuisaa, saumatonta hoitoa.

Terveydenhuollon juridiikka on alan monien intressitahojen ja monitasoisen arvoperustan vuoksi monimutkainen oikeudenala. Koska kysymys on henkilön yksityisyyteen syvästi puuttuvasta toiminnasta, joudutaan usein vastakkaisten intressien punnintaan. Potilasasiakirjat ovat aina arkaluonteista tietoa, jonka käsittelystä päättää viime kädessä potilas itse tai hänen laillinen edustajansa. Tietoa tarvitaan moneen muuhunkin tarkoitukseen kuin varsinaiseen hoitoprosessiin, ja sen katselu ja luovuttaminen on tarkasti säänneltyä. Potilastietojen sähköinen ympäristö on tuonut problematiikkaan uuden ulottuvuuden. Tietojen teknisen käsittelyn helppous ja taloudellinen edullisuus luo paineita yhä laajempien teknisten sovellusten rakentamiselle. Teknisten järjestelmien kehittäminen ei ole mielekästä, ellei niiden käyttöönotto ole taloudellisesti kannattavaa tai edes lainsäädännön puitteissa todennäköistä.

Terveystietoihin kohdistuu nyky-yhteiskunnassa huomattavasti laajempia intressejä kuin aikaisemmin: tietoja voidaan tarvita etuuksien hakemiseen, jatkohoidon järjestämiseen, perheenjäsenten tai muiden henkilöiden oikeuksien turvaamiseen, rikosten selvittämiseen tai ehkäisyyn, taloudelliseen suunnitteluun ja poliittiseen päätöksentekoon,

tilastointiin tai lääketieteelliseen tutkimukseen – mieluusti niitä hyödynnettäisiin myös terveyteen liittyvien hyödykkeiden markkinointiin. Tieto on tietoyhteiskunnassa tärkeä voimavara ja kaupallista koneistoa pyörittävä raaka-aine.

Tietosuojanormit eivät suojaa rekisteriin tallennettuja faktoja, vaan faktojen kohdetta ja hänen oikeuttaan elää elämäänsä ja tehdä yksilöllisiä ratkaisuja joutumatta tarkkailun tai syrjinnän kohteeksi. Kysymys ei aina ole yhteiskunnan vertikaalisuhteista, henkilön oikeuksista viranomaisissa; usein punnintaan joutuvat kahden henkilön tai henkilötahon vastakkaiset tiedolliset intressit. Terveydenhuollon tietosuojasäännökset koskevat yksityishenkilön arkaluonteisia henkilötietoja ihmisen koko elinkaaren ajalta, joissakin tapauksissa tietosuoja alkaa ennen henkilön syntymää ja jatkuu hänen kuolemansa jälkeen. Joskus henkilön tietosuoja laajenee koskemaan myös toisen henkilön terveystietoja, esimerkiksi elin- tai kudoslouovuttajan ja luovutuksensaajan oikeuksia. Tietosuoja ei välttämättä pääty edes elämän päättymiseen, mikäli henkilö on selkeästi ilmaissut tahtonsa potilastietojensa salassapitämiseen.

Henkilötietojen suojan madaltamista perustellaan toisinaan ”nothing to hide” -periaatteella: kunniallisella kansalaisella ei ole mitään tarvetta salata asiointiaan tai liikkumistaan. Yleisellä tarkkailulla ja tietojenkeruulla voitaisiin ehkäistä rikoksia ja auttaa niiden selvittämisessä. Asia ei kuitenkaan ole aivan niin yksinkertainen. Sinänsä viatonkin terveydentilatieto voi vaikuttaa työnhakuun tai etuuksien saamiseen. Voidaan ajatella vaikkapa tilannetta, jossa tulevalla työnantajalla tai vakuutusten myöntäjällä olisi pääsy hakijan terveystietoihin, tai vaikkapa saada tietoonsa millaisilla verkkosivustoilla hän käy: etsiikö hän tietoa jostain lääkkeestä tai sairaudesta, onko hänellä onnettomuusriskejä aiheuttava harrastus tai osallistuuko hän keskustelupalstoilla tietynlaisten harrastepiirien keskusteluun. Tällainen tarkkailu on salakavalaa siksikin, että sen kohteella ei ole mahdollisuutta esittää omaa näkemystään tai vaikuttaa tallennettavan tiedon sisältöön.

Varsinaisiin potilaskertomuksiin sisältyvät tiedot ja niiden luovutus ovat nykyisen, perustuslaista johdetun lainsäädännön avulla hyvin turvatut ja tietojen väärinkäyttö sanktioitu, ainakin lain kirjaimen tasolla. Käytännössä tietosuoja ei ole aukoton. Tietoja käy-

tetään esimerkiksi toiminnan suunnitteluun (potilaiden priorisointi hoitojonossa) sekä laskutukseen. Potilaslain mukaan kukaan muu kuin potilaan hoitoon osallistuva ei saa tietoihin tutustua, mutta tehtäessä päätöksiä esimerkiksi hoitojonon priorisoinneissa asiakirjoihin saattaa tutustua lääkäri tai hoitotiimi, jolla ei ole aikaisemmin ollut potilaan kanssa hoitosuhdetta. Paperit kiertävät mahdollisesti useammassakin hoitoyksikössä, ennen kuin oikea toimenpideyksikkö löytyy. Potilastiedot menevät myös laskutukseen: ensin mahdollisesti kuntayhtymän laskutusyksikköön ja sieltä kotikuntaan. Laskutustiedoissa ei ole tarkoitus mainita diagnoosia, mutta edellä on tullut ilmi, että sekin on mahdollista. Toisinaan pelkkä tieto siitä, että henkilö on ollut hoitotoimenpiteen kohteena, voi olla arkaluonteinen.

Potilasrekisterien digitalisointi on jo pitkälle toteutunut. Digitalisointi alkoi kuvantamistiedostoista, joiden tallentaminen ja käsittely on työlästä, kallista ja tilaavievää. Kuvatiedostot, esimerkiksi röntgenkuvat ja hammaskuvat, on kätevää tallentaa sähköisessä muodossa ja ottaa esille millä tahansa hoitoyksikön näyttöpäätteellä sen sijaan, että lähettäisiin hakemaan kuvia arkistosta tai toimitettaisiin niitä potilaan mukana paikasta toiseen. Digitaaliset potilaskertomukset ovat yleistymässä myös tekstimuotoisten asiakirjojen osalta, kehitys alkoi perusterveydenhuollosta ja on nopeasti laajenemassa erikoissairaanhoidon. Potilaalle ja hoitohenkilökunnalle sähköinen potilaskertomus tuo toimintaan sujuvuutta ja poistaa päällekkäisiä toimintoja ja lyhentää odotusaikoja, kun ei tarvitse tilata paperikertomusta potilaskertomusarkistosta erillisellä pyynnöllä joka käynnin yhteydessä. Erityisen tärkeätä potilastietojen nopea saatavuus on kiireellisissä sairaustapauksissa, joissa potilaan tilan kehittyminen saattaa riippua ensimmäisten tuntien aikana tehtyjen toimenpiteiden tehokkuudesta.

Kovin monen vuosikymmenen takana ei ole aika, jolloin potilas asioi yhdessä hoitopaikassa yhden lääkärin luona mahdollisesti vuosikymmenien ajan. Nykyään hoitohenkilöstö vaihtuu ja asiakkaat muuttavat asuinpaikkaa, tai joutuvat matkustaessaan turvautumaan hoitoon toisella paikkakunnalla. Suunnitteilla oleva valtakunnallinen potilaskertomusarkisto helpottaisi asiointia: potilaan tiedot ovat potilaan suostumuksella käytettävissä missä tahansa hoitoyksikössä koko maassa. Koko EU:n kattava asiakastietojärjestelmä ei sekään liene lähitulevaisuuden visiona mahdoton ajatus.

Potilastietojen sähköisessä siirrossa ja käsittelyssä on uudenlaisia kriittisiä pisteitä tietosuojaan kannalta: ongelmallinen seikka on esimerkiksi tiedon kulku hallinnon ulkopuolisten toimijoiden ylläpitämässä tietoverkoissa. Tietoa ei pitäisi jäädä tunnistettavassa muodossa esimerkiksi suljetun potilastietojärjestelmän ulkopuolisiin sähköpostipalvelimiin tai lokitiedostoihin. Tietoverkon huolto- ja ylläpitotoimet voivat muodostaa tietoturvariskin, ellei vastuita ja prosesseja ole tarkasti määritelty ja tehtäväkohtaisesti yksilöity. Sama koskee sähköistä asiointia sekä puhelimesta tapahtuvaa neuvontaa ja hoitoonohjausta: tietoja on potilasturvallisuuden ja kummankin osapuolen oikeusturvan vuoksi pakostakin kirjattava, mutta käsittelyn juridiset vastuut saattavat olla sangen epäselviä ja tiedon hallinnointi epämääräistä.

Tekniset järjestelmät ovat aina haavoittuvia. Tekniset häiriöt, inhimilliset erehdykset ja tahalliset tietomurrot tai vahingonteko voivat hetkessä tuhota bittimuodossa tallennetun tiedon. Potilastiedot ovat henkilön koko elämänsä kattavaa, ainutkertaista tietoa jonka säilyminen on potilasturvallisuuden ja tietoturvan kannalta olennaisen tärkeää. Digitaalisesti tallennetun tiedon säilyttäminen vaatii pätevän suojauksen ja jatkuvan varmuuskopioinnin, niin että tieto ei häviä tai muutu lukukelvottomaksi tekniikan uudistuessa. Tiedon suojaus on kallista ja vaatii asiantuntemusta. Resurssipulassa kamppailevan julkisen terveydenhuollon tulisi kaikesta huolimatta huolehtia tietoturvan riittävästä tasosta. Sähköisen tietojenkäsittelyn lainsäädäntö ei edellytä sataprosenttista suojausta, eikä sellaisen toteuttaminen olisi edes mahdollista. Järjestelmiltä edellytetään kuitenkin riittävän kattavaa suojaa kohtuullisin kustannuksin.

5.2. Parempaa palvelua valtakunnallisen potilasrekisterin avulla?

Suomessa on käytössä useita eri potilastietojärjestelmiä, joihin tallennetut tiedot eivät ole yhdistettävissä ilman laajamittaista standardointia. Paineet valtakunnallisen, sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterin luomiseksi Suomen terveydenhuoltoon ovat suuret, ja rekisteri toteutuneekin lähivuosina. Rekisterien yhdistäminen on vaikea tehtävä, koska eri toimijoiden tekniset ratkaisut ja ohjeistus vaihtelevat. Nykyiset ohjelmat eivät yksinkertaisesti keskustele keskenään. Rekisterien yhdistäminen yhden rekisterinpitäjän hal-

lintaan ei ole suunnitteilla eikä se liene tarpeellistakaan, riittää että keskusrekisteristä pääsee potilaan luvalla tai lain nojalla katsomaan tarvittavat tiedot organisaatiokohtaisista potilasasiakirjoista. Joskus riittänee tieto siitä, missä toisessa yksikössä potilaasta on tietoja.

Valtakunnallisen rekisteröinnin ehdoton edellytys on rakenteiseen ydintietoon perustuva tietokanta: perustiedot on koodattava määrättyihin koodikenttiin määrättyssä muodossa. Koodaus on askel pois päin alkuperäisestä, hoitotilanteesta kirjatusta potilastiedosta: koodauksen tekee todennäköisesti joku muu kuin hoitotilanteeseen osallistunut ammattihenkilö. Koodattua tietoa taas katsellaan sellaisissa viranomaisissa, joissa ei välttämättä ole terveydenhuollon asiantuntemusta – esimerkiksi työvoimahallinnon tai sairausvakuutuksen massapäätösten yhteydessä. Potilaalla ei ole enää mahdollisuuksia vaikuttaa prosessiin, jolla hänen tekstimuotoista potilastietoaan koodataan rakenteiseksi tiedoksi tai siihen, kuinka koodia taas muunnetaan selkokieliseksi. Näin henkilötietolaissa taattu omien tietojen katselu-oikeus ja muutoksenhaku eivät täysimääräisesti toteudu. Asianomaisen on myös vaikea saada selville, minkä kaikkien tietojen perusteella häntä koskeva päätös on tehty.

Tieto voi koodausvaiheessa vääristyä: kahden organisaation samasanainen tieto ei välttämättä ole alun perin tarkoittanut samaa asiaa. Puutteellinen tai virheellinen henkilötieto loukkaa yksilön oikeusturvaa yhtä lailla kuin tarpeettoman tiedon kerääminen ja tallentaminen. Kun arkaluonteista tietoa ollaan viemässä yhä kauemmas tiedon kohteesta, menettelyjen oikeellisuus, laintasoinen valvonta, sääntely sekä sääntelyn ja ohjeistuksen päivittäminen ovat kansalaisen terveystietojen suojan olennaisia edellytyksiä.

Terveydenhuollon tietojärjestelmiä kehitetään voimakkaasti, mutta kehitystyö on hyvin hajanaista ja perustuu pääosin ajallisesti ja alueellisesti rajattuihin hankkeisiin. Hankkeet toimivat niin kauan kuin rahoitusta riittää, osa toiminnoista jää elämään ja osa loppuu hankkeen päättyessä. Tiedon dokumentointi saattaa olla puutteellista, samaa asiaa voidaan kokeilla samanaikaisesti monessa paikassa ilman, että tieto ja kokemukset siirtyisivät yksiköstä toiseen. Hankkeiden vetäjät ovat terveydenhuollon ja tietotekniikan asiantuntijoita: juridista osaamista ei ole tai sitä ei osata hyödyntää.

Terveysthuollon rekisteröinnin ja asioinnin kehittäminen tapahtuu nykyisin paljolti teknisten ratkaisujen ehdoilla: järjestelmien tietoturvallisuuden tason määrittää ohjelmasovelluksen rakenne. Tietoturvaa rakennetaan ohjelman oman eheyden ja turvallisuuden varmistamiseksi, ei ensisijaisesti sisällön tietosuojauksen takaamiseksi. Tekniikan edustajilla on taipumus mieltää tietosuoja osaksi tietoturvallisuutta, ei toisin päin. Julkisten organisaatioiden asiantuntemus tietojärjestelmistä ei välttämättä ole kovin hyvä: ostopäätösten yhteydessä ei osata vaatia laatua eikä käytettävyyttä, vaan tyydytään siihen, mitä on kohtuullisin investoinnein saatavilla.

Yhteiskäyttöön tarkoitettujen rekisterien viivästymiselle on teknisten ratkaisujen hankaluuden ja tietosuojalainsäädännön rajoitusten lisäksi muitakin lainsäädännöllisiä esteitä: kunnallinen itsehallinto takaa kunnille mahdollisuuden päättää terveydenhuollostaan ja terveydenhuollon organisaatioiden rakenteesta, myös tietoverkkojen rakenteesta. Rekisterien yhdistäminen ei toisi kunnallishallinnolle välitöntä lisäarvoa, mutta aiheuttaisi melkoisella todennäköisyydellä ainakin siirtymisvaiheessa lisäkustannuksia ja käytettävyysoongelmia. Kuten jo Makropilottikokeilu osoitti, kunnat eivät ole erityisen kiinnostuneita yhteistyöstä tai aluehankkeiden tukemisesta, eikä niitä voi siihen pakottaa puuttumatta kunnallisen itsehallinnon perusteisiin.

5.3. Palvelujen vastaanottajasta aktiiviseksi asiakkaaksi?

Sähköinen asiointi tarjoaa joustavia asiointimahdollisuuksia aktiiviselle, kriittiselle ja oikeuksistaan tietoiselle asiakkaalle. Tietotekniikasta on tullut suurelle osalle kansalaisia arkipäiväinen työväline. Sähköinen henkilökortti tekee mahdolliseksi monien palveluiden käyttämisen kotikoneelta tai matkapuhelimesta, näitä palveluita osataan myös jo vaatia. Verkosta löytyy julkishallinnon valmisteluasiakirjoja ja kunnallisia päätöksiä: myös valitusasia on mahdollista panna vireille sähköisesti. Terveysthuollossa pyritään saattamaan asiointia ja neuvontaa kansalaisten ulottuville ympärivuorokautisena verkkopalveluna. Tällä pyritään ohjaamaan terveydenhuoltosektorin rajallisia resursseja tehokkaammin ja kohdentamaan hoitotoimenpiteet todellisille tarvitsijoille.

Verkkopalvelujen tarjonta velvoittaa julkiset organisaatiot rakentamaan palvelunsa niin, etteivät ne aseta kansalaisia eriarvoiseen asemaan teknisten apuvälineiden omistuksen ja hallintataitojen perusteella. Eriarvoisuutta syntyy jo sillä perusteella, että maksullisen toimikortin ja maksullisen laajakaistaliittymän avulla asioiminen on huomattavasti helpompaa ja usein halvempaa kuin viranomaisessa paikan päällä asioiminen. Digitaalisten palveluiden saatavuus on heikointa juuri siellä, missä niitä eniten tarvittaisiin hankalien kulkuyhteyksien ja pitkien etäisyyksien vuoksi.

Sähköisten palveluiden suhteen tulisi pyrkiä mahdollisimman laajaan saavutettavuuteen: siihen, että niiden sisältö on kaikkien käyttäjäryhmien saatavilla. Kansalaisen tiedollisen oikeusturvan toteutuminen ei saa olla riippuvaista hänen sosioekonomisesta asemastaan, teknisestä osaamisestaan tai asuinpaikastaan. Ainakaan tietoteknologian ei tule entisestään kasvattaa näitä eroja. Esteettömän sähköisen palvelun kehittämisessä tulee ottaa huomioon sekä ominaisuuksiensa puolesta erilaiset käyttäjäryhmät että erilaisia tekniikoita käyttävät erityisryhmät. Erityisryhmiin voidaan katsoa kuuluvan ainakin näkövammaiset, kuulovammaiset, motorisista tai kognitiivisista vaikeuksista kärsivät, ikäänntyneet henkilöt sekä kielelliset vähemmistöt. Sähköisten palveluiden tarjoaminen ei saa johtaa perinteisten palveluiden alasajoon ennen kuin uusi järjestelmä on kattavasti kaikkien kansalaisten ulottuvilla. Tämä visio ei ehkä koskaan toteudu.

Aiemmin selostettua Z-tapausta ei olisi todennäköisesti voinut sattua ennen kuin maailmanlaajuisena epidemiana levisi tappava sairaus, joka ei potilaasta voi ulospäin havaita. Lainsäädännöllä ei ollut välineitä käsitellä tällaisen tapauksen reuna-alueen normitusta, rikoksesta syytetyn henkilön puolison terveystietojen yksityisyyttä. Lainsäädäntöprosessi on hidas, yhteiskunnan kehitys nykyisin kiivasta. Maailmassa, jossa tietokoneella soitetaan puheluita ja matkapuhelimella otetaan valokuvia, on hyvin vaikea pitää lainsäädäntö teknisen ympäristön muutoksen tasalla. Lainsäädännössä on pyritty ennakkoimaan ympäristön muuttuminen yleislausekkein: lain sanallisessa muotoilussa pyritään välttämään soveltamisalan tarkkaa rajaamista tiettyyn välineeseen tai tekniikkaan. Tämä toisaalta siirtää normivaltaa lainsäätämisestä lain soveltamiseen, mikä ei välttämättä ole perinteisen länsimaisen vallanjaon mukaista. Nopea ja joustava reagoiminen

teknologian kehitykseen on hyvän julkisen hallinnon edellytys. Kansalaisten perusoikeudet on kyettävä turvaamaan myös tietoyhteiskunnan nopeassa kehitysprosessissa.

Euroopan unioni on ollut edelläkävijä yksityisyyden suojan alalla; tietosuojaa on edistetty direktiivein, joiden käyttöönottoa on myös tehokkaasti valvottu. Ihmisoikeusajattelu on näin kantanut hedelmää konkreettisen lainsäädännön tasolla. Valitettavasti viime vuosien yhteiskuntakehitys, terrorismin ja kansainvälisen rikollisuuden kasvu ja erityisesti tietoverkkojen hyödyntäminen näiden aikeiden edistämiseen ovat viemässä pohjaa hyvältä kehitykseltä. Turvattomuuden lisääntyminen yhteiskunnassa kääntää mielipidettä tiukemman kontrollin suuntaan: turvattomuus on tehokas pelote. Kansallisessa keskustelussa muun muassa sosiaalietuuksien väärinkäyttöön ehdotetaan lääkkeeksi henkilörekisterien yhdistämistä ja ristiinajamista: tämä koskee myös terveydenhuollon rekistereitä, kun päämääränä on vaikkapa estää henkilöä nostamasta yhtä aikaa sairauspäivärahaa, työttömyysavustusta ja opintotukea. Tällaisissa menettelyissä olisi pidettävä tarkkaan huoli, että hallinnon oikeusperiaatteeksi vakiintunut tarkoitussidonnaisuuden periaate estää ylilyönnit. Jos kansalaiset lakkaavat luottamasta tietoverkkoihin, niiden käyttö romahtaa ja digitalisoitumiseen käytetyt voimavarat ovat menneet hukkaan – puhumattakaan siitä, että olemme menettäneet erinomaisen työkalun inhimilliseen kanssakäymiseen ja asioiden joustavaan hoitamiseen.

Terveydenhuollon sähköisten rekisterien ja sähköisen asioinnin tietosuojariskit yksittäisen henkilön kannalta näyttäisivät paikantuvan menettelyiden reuna-alueille: tiedon julkisuus ja salassapito ovat hyvin normitettua aluetta, mutta viranomaisten sisäisistä ja keskinäisistä menettelyistä saatetaan säätää käytäntesäännöin ja ohjeistuksin. Ohjeet ovat usein rekisterinpitäjän toimintatavoista lähteviä, eivät juridiseen asiantuntemukseen perustuvia. Sähköisesti tallennettuun tietoon pääsyn helppoutta ei ole välttämättä organisaatioiden sisällä tiedostettu: samoilla käyttäjätunnuksilla voi päästä kirjautumaan kaikkiin organisaation sisäisiin tietojärjestelmiin. Näyttää myös siltä, että perusoikeuden tasolla tunnustettu yksityisyys, myös potilaan oikeus yksityisyyteen, joutuu edelleen herkästi väistymään julkisen vallan muiden intressien tieltä.

LÄHTEET

Aarnio, Aulis (1988). Laintulkinnan teoria. Porvoo-Helsinki-Juva: WSOY.

Aarnio, Reijo (2005). Kolumni Tietoturva-lehdessä 4/2005.

Annola, Vesa (2005). Onko Internetissä esitetty aineisto menettänyt sisäpiiritiedon luonteensa? 9–25. Teoksessa: Talousoikeuden taitekohtia – juhlaulkaisu professori Asko Lehtoselle. Toim. Juha Tolonen, Vesa Annola & Brita Herler. Vaasan yliopiston julkaisuja. Tutkimuksia 266.

Blume, Peter (2006). Beskyttelse af patientoplysninger. Juristen 2/2006.

Carlén-Wendels, Thomas (2000). Nätjuridik. Lag och rätt på Internet. Stockholm: Novum Grafiska AB.

Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2004.

Euroopan unionin komissio: Vihreä kirja julkisen sektorin tiedon käytöstä tietoyhteiskunnassa. KOM(1998)585.

Hallberg, Pekka (1997). Oikeus puntarissa. Puheenvuoro. Porvoo: WSOY Lakitieto.

Hallberg, Pekka (1999). Perusoikeusjärjestelmä, 31–58. Teoksessa: Perusoikeudet. Toim. Hallberg et al. Porvoo: WSOY Lakitieto.

Harjula, Heikki & Kari Prättälä (2001). Kuntalaki: tausta ja tulkinnat. Helsinki: Kaup-pakaari Oyj.

Helopuro, Sanna, Juha Perttula & Juhapekka Ristola (2004). Sähköisen viestinnän tietosuoja. Helsinki: Talentum.

- Heuru, Kauko (2003). Hyvä hallinto. Helsinki: Edita Oy.
- Husa, Jaakko (1995). Julkisoikeudellinen tutkimus. Acta Universitas Lapponiensis N:o 4.
- Ilveskivi, Paula (2000). Perusoikeudet sosiaaliturvalainsäädännön toimeenpanossa. Ke-la: Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 57. Helsinki.
- Jyränki, Antero (2000). Uusi perustuslakimme. Turku: Iura nova.
- Jyränki, Antero (2003). Valta ja vapaus. Helsinki: Talentum.
- Järvinen, Olli (2005). Privacy management of e-health. Content analysis of 39 U.S. Health Provider's Privacy Policies. Turun kauppakorkeakoulun julkaisuja. Sarja A-3:2005.
- Järvinen, Petteri (2002). Tietoturva & yksityisyys. Helsinki: Docendo Finland Oy.
- Kiviaho, Kari, Ilkka Winblad & Jarmo Reponen (2004). Terveystieteiden tutkimuskeskuksen toimintaprosesseja ja asiointia tukevat atk-sovellukset Suomessa – Karttoitus ja käyttöanalyysi. Osaavien keskusten verkoston (OSKE) julkaisuja 8/2004.
- Kleemola, Maija & Raija Tervo-Pellikka (1998). Tietosuojat. Vaatimukset verkottuvassa tietojärjestelmässä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Koivisto, Juha (2002). Makropilotin vaikutus sosiaali- ja terveystieteiden sosiotekniseen muutokseen. Teoksessa: Satakunnan Makropilotti: tulosten arviointi, 98–124. Toim. Jukka Ohtonen. FinOHTA:n raportti 21/2002.
- Konstari, Timo (1992). Henkilörekisterilaki. Helsinki: Lakimiesliiton kustannus.
- Korhonen, Rauno (2003). Perusrekisterit ja tietosuojat. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Koskinen, Johannes (2001). Uudistuva tietosuojaja - lainsäädännöllinen kehikko. Oikeusministeri Johannes Koskisen puheenvuoro seminaarissa ”Luottamuksen rakentaminen – tietosuojaja ja tietoturva yrityksen toiminnassa” Helsingin Messukeskuksessa 24.1.2001. <http://www.om.fi/tulostus/8155.htm>. Saatavilla 31.1.2006.

Koskinen, Seppo, Leena Alapuranen, Anna-Maija Heino & Minna Salli (2005). Henkilötietojen käsittely työelämässä. Tallinna: Edita Publishing Oy.

Kuopus, Jorma (1988). Hallinnon lainalaisuus ja automatisoitu verohallinto. Helsinki: Lakimiesliiton kustannus.

Kuopus, Jorma (2002). Sähköinen hallinto, tietoturvasuus ja yksityisyyden suoja, 213–246. Teoksessa: Viestintäoikeus. Toim. Heikki Kulla. Vantaa: WSOY Lakitieto.

Laatua ja tuottavuutta terveydenhuoltoon tietoteknologian avulla. FinnWell - terveydenhuollon teknologiaohjelma 2004–2009. Tekes 2004.

Laine, Juha & Ilja Ponka (2003). Sähköisen muodon täyttäminen kirjallisesti. DL 6/2003.

Lantto, Eeva (1999). Sähköinen asiointi hallinnossa. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia. Helsinki: KELA.

Lehtonen, Lasse (2001). Potilaan yksityisyyden suoja. Helsinki: Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja. A-sarja N:o 230.

Lehtonen, Lasse (2002). Hyvä hallinto, hallinnon tietokannat ja potilaan yksityisyyden suoja, 247–270. Teoksessa: Viestintäoikeus. Toim. Heikki Kulla. Vantaa: WSOY Lakitieto.

- Lehtonen, Lasse (2003). Terveydenhuollon ammattihenkilön salassapitovelvollisuus. Helsinki: Suomalaiset Oikeusjulkaisut SOJ Oy.
- Leppo, Kimmo (2003). Kansallisen terveystalouden tavoitteet ja kilpailuttaminen, 42–49. Teoksessa: Kilpailuttaminen sosiaali- ja terveystalouden näkökulmasta. Toim. Eeva Ollila, Minna Ilva & Meri Koivusalo. Stakes-raportteja 276.
- Liljeström, Maria (2003). Terveystalouden järjestämistä koskevat kiistat hallintotuumioistuimissa. DL 1/2003.
- Lohiniva-Kerkelä, Mirva (2001). Terveydenhuollon juridiikka. Helsinki: Kauppakaari Oyj.
- Lumiaho-Mäkinen, Annaliisa, Mikko Häikiö, Arja Tuomaala & Anna-Kaisa Rainio (2006). Sähköiset rekisterit ja sähköinen asiointi terveydenhuollossa. Oikeudellisia näkökohtia. Julkaisusarjassa: Pro Viisikko. Sähköisen asiointin pilotointi Vaasan sairaanhoitopiirissä 1/2006.
- Lähteenmäki, Jaakko (2005). Sähköinen asiointi terveydenhuollossa. Mitä uutta tietoyhteiskunnassa -seminaari 27.9.2005, Dipoli. Luentokalvot.
- Lämsineva, Pekka (2004). Perusoikeuskeskustelun kriittiset pisteet? LM 2/2004.
- Mahkonen, Sami (1995). Perhesalaisuudet. Salassapitovelvollisuus ammattiauttajan työssä. Juva: WSOY.
- Mahkonen, Sami (1997). Oikeus yksityisyyteen. Porvoo: WSLT Oy.
- Moisio Antti (2002). Essays on Finnish municipal finance and intergovernmental grants. Helsinki: Valtion taloudellinen tutkimuskeskus.

- Myllynpää, Arja (2005). Asiakirjajulkisuus ja tietosuoja terveydenhuollossa, 73–110. Teoksessa: Irma Pahlman (Toim.) Asiakirjajulkisuus ja tietosuoja sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki: Edita Prima.
- Mäenpää, Olli (2000). Julkisuusperiaate informaatioyhteiskunnassa. Oikeus 1/2000.
- Mäenpää, Olli (2003). Hallintolaki ja hyvän hallinnon takeet. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Määttä, Tapio (2005). Soft law oikeuslähteenä uusilla oikeudenaloilla: ympäristöoikeuden oikeuslähteopin erityispiirteiden hahmottelua, 180–203. Teoksessa: Juhla-kirja Teuvo Pohjolainen. Toim. Matti Myrsky – Perttu Vartiainen – Tarmo Miettinen. Joensuun yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja N:o 15.
- Niinimäki, Jaakko (1999) Tietotekniikka alueellisen yhteistyön ja saumattoman hoito-ketjun tukena, 312–333. Teoksessa: Tietotekniikka ja tiedonhallinta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Toim. Kaija Saranto ja Mikko Korpela. Porvoo: WSOY.
- Nuotio, Kimmo (2002). Onko oikeusjärjestyksen pirstoutuminen väistämätöntä? 3–24. Teoksessa: Oikeudenalojen rajat ja rajattomuus. Toim. Veli-Pekka Viljanen. Turku: Turun yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta.
- Nykänen Pirkko & Erkki Karimaa (2002). Satakunnan Makropilotin ratkaisujen mallit ja tietotekniset suunnitelmat. Teoksessa: Satakunnan Makropilotti: tulosten arviointi, 52–72. Toim. Jukka Ohtonen. FinOHTA:n raportti 21/2002.
- Nylander, Olli, Mikko Nenonen, Tarja Suominen & Hannu Rintanen (2002). Sosiaali- ja terveydenhuollon informaatiojärjestelmä Makropilottihankkeen näkökulmasta. Teoksessa: Satakunnan Makropilotti: tulosten arviointi, 151–170. Toim. Jukka Ohtonen. FinOHTA:n raportti 21/2002.

- Ohtonen, Jukka (2002a). Makropilottiprosessin viisi vaihetta. Teoksessa: Satakunnan Makropilotti: tulosten arviointi, 19–30. Toim. Jukka Ohtonen. FinOHTA:n raportti 21/2002.
- Ohtonen, Jukka (2002b). Yhteenveto. Teoksessa: Satakunnan Makropilotti: tulosten arviointi, 181–204. Toim. Jukka Ohtonen. FinOHTA:n raportti 21/2002.
- Ohtonen, Jukka (2002c). Taustaa Satakunnan Makropilotti-hankkeelle. Teoksessa: Satakunnan Makropilotti: tulosten arviointi, 13–18. Toim. Jukka Ohtonen. FinOHTA:n raportti 21/2002.
- Ohtonen, Jukka (2002d). Arvioinnin kohde ja tulosten raportointi. Teoksessa: Satakunnan Makropilotti: tulosten arviointi, 31–39. Toim. Jukka Ohtonen. FinOHTA:n raportti 21/2002.
- Ojanen, Tuomas (2003). Perusoikeudet ja ihmisoikeudet Suomessa. Helsinki: Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut.
- Ollila, Riitta (2002). Henkilötietojen vapaa liikkuvuus ja viestintä, 293–313. Teoksessa: Viestintäoikeus. Toim. Heikki Kulla. Vantaa: WSOY Lakitieto.
- Paaso, Ilpo (2001). Potilaan tiedonsaantioikeus terveydenhuollossa. Vantaa: WSOY Lakitieto.
- Pahlman Irma (2005). Erityiskysymyksiä: Sähköiset potilas- ja asiakasasiakirjat, 141–164. Teoksessa: Irma Pahlman (Toim.) Asiakirjajulkisuus ja tietosuoja sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki: Edita Prima.
- Pajukoski, Marja (2004). Sähköinen asiointi sosiaali- ja terveydenhuollossa. Lainsäädännön rajat ja mahdollisuudet. Stakes-raportteja 283/2004.

- Pihkala, Anssi (2003). Suomen Kuntaliiton näkökulma kilpailuttamiseen, 87–88. Teoksessa: Kilpailuttaminen sosiaali- ja terveystalouden näkökulmasta. Toim. Eeva Ollila, Minna Ilva & Meri Koivusalo. Stakes-raportteja 276.
- ProViisikko-hankesuunnitelma 2005: VSHP:n osuus viiden sairaanhoitopiirin ProViisikko-hankkeessa. [Kaynnissa/FinnWell/fi/system/projekti.html?id=8564046&nav=Projekti](http://www.kaynnissa.fi/finnwell/fi/system/projekti.html?id=8564046&nav=Projekti). Saatavilla 1.2.2006.
- Puhelinneuvonta terveydenhuollossa - call center vai oma toiminta? Helsinki 19.4.2005. Efeko. Luentokalvot Helena Heikkinen (Kainuun maakunta -kuntayhtymä) ja Tauno Telaranta (Kotkan kaupunki).
- Pääministeri Matti Vanhasen hallituksen ohjelma 24.6.2003. <http://www.vnk.fi/tiedostot/pdf/fi/39357.pdf>. Saatavilla 22.12.2005.
- Pölönen, Pasi (1997). Salaiset pakkokeinot. Helsinki: Kauppakaari Oy.
- Pöysti, Tuomas (2000). Julkisen vallan velvoite edistää sähköisen identiteetin ja verkkoyhteiskunnan infrastruktuurin turvallisuutta. Oikeus 1/2000.
- Pöysti, Tuomas (2002). Verkkoyhteiskunnan viestintäinfrastruktuurin metaoikeudet, 35–81. Teoksessa: Viestintäoikeus. Toim. Heikki Kulla. Vantaa: WSOY Lakitieto.
- Rahnasto, Ilkka (2002). Internet-oikeuden perusteet. Helsinki: Kauppakaari Oy.
- Reponen, Jarmo (2001). Sähköiset potilastietojärjestelmät – osa telelääketiedettä. Suomen Lääkärilehti 24/2001 vsk 56.
- Ryynänen, Olli-Pekka & Markku Myllykangas (2000). Terveystalouden etiikka. Juva: WS Bookwell Oy.

- Saarenpää, Ahti (2000a). Verkkoyhteiskunnan oikeutta – johdatusta aiheeseen. Oikeus 1/2000.
- Saarenpää, Ahti (2000b). Potilas - oikeus – potilasoikeus, 21–39. Teoksessa: Potilaan asema ja oikeudet. Toim. Eila Sundman. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Saarenpää, Ahti (2005). Tietojenkäsittelystä läsnä-älyyn - katkelmia oikeusinformatiikan kehityksestä, 91–122. Teoksessa Juha Tolonen, Vesa Annola & Brita Herler. Talusoikeuden taitekohtia. Vaasan yliopiston julkaisuja. Tutkimuksia 266.
- Saraviita, Ilkka (1999). Perustuslakivaliokunnan rooli, 29–71. Teoksessa: Perusoikeudet Suomessa. Toim. Liisa Nieminen. Helsinki: Kauppakaari.
- Saraviita, Ilkka (2001). Valtiosääntöoikeuden perusteet. Helsinki: Kauppakaari Oyj.
- Saraviita, Ilkka (2005). Suomalainen perusoikeusjärjestelmä. Helsinki: Talentum.
- Sinkkonen, Sirkka & Juhani Nikkilä (1988). Suomen terveydenhuollon hallinto. Sairaanhoitajien koulutussäätiön julkaisu. Juva: WSOY.
- Sorvari, Hannu (2002). Tiedollinen itsemäärääminen ja markkinointi, 271–291. Teoksessa: Viestintäoikeus. Toim. Heikki Kulla. Vantaa: WSOY Lakitieto.
- Sorvari, Hannu (2004). Oikeudellisia näkökohtia potilastiedosta ja potilaan suostumuksesta tietokoneistuvassa terveydenhuollossa. Stakes-raportteja 2004:285.
- Suomen Pankkiyhdistys. Pankkikatsaus 4/2004.
- Sutela, Marja (2003). Sosiaali- ja terveystalouden ulkoistaminen. Oikeudelliset reunaehdot. Helsinki: Edita Publishing Oy.

- Swedin, Bo (2003). Vårdråd direkt. Sjukvårdsrådgivningar i samverkan. Slutrapport från utredningen om nationellt samordnad sjukvårdsrådgivning. Stockholm: Landstingsförbundet.
- Tuomaala, Arja, Anna-Kaisa Rainio, Heikki Hiekkaniemi, Jari Siekkinen & Kjell Söderäng (1999). Telelääketieteen esiselvitysprojekti Vaasan sairaanhoitopiirissä. Projektiraportti: Vaasan sairaanhoitopiirin julkaisuja 1/1999.
- Tuori, Kaarlo (2000a). Kriittinen oikeuspositivismi. Porvoo: WSLT Oy.
- Tuori, Kaarlo (2000b). Sosiaalioikeus. Porvoo: WSLT Oy.
- Tuori, Kaarlo (2002). Yleinen järjestys ja turvallisuus - perusoikeusko? 91–112. Teoksessa: Foucault'n oikeus. Kirjoituksia oikeudesta ja sen tutkimisesta. Porvoo: WSLT Oy.
- Tuori, Kaarlo (2003). Tuomarivaltio - uhka vai myytti? LM 6/2003.
- VaikuttajaForum Terveysthuolto (2005). Puheenvuorojen kirjallinen oheismateriaali. Hämeenlinna 8–9.11.2005.
- Wallin, Anna-Riitta & Pekka Nurmi (1991). Tietosuojalainsäädäntö. Henkilörekisterilaki ja siihen liittyvät säädökset. Helsinki: Lakimiesliiton kustannus.
- Viljanen, Veli-Pekka (1999). Perusoikeuksien rajoittaminen, 157–186. Teoksessa: Perusoikeudet. Toim. Hallberg et al. Porvoo: WSLT Oy.
- Viljanen Veli-Pekka (2002). Perusoikeudet eri oikeudenaloja yhdistävinä tekijöinä, 25–37. Teoksessa: Oikeudenalojen rajat ja rajattomuus. Toim. Veli-Pekka Viljanen. Turku: Turun yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta.
- Voutilainen, Tomi (2006). Hyvä sähköinen hallinto. Helsinki: Edita Prima Oy.

Vuori, Jari (2000). Organisaatioiden yhteistyö ja palveluketjut, 67–86. Teoksessa: Potilaan asema ja oikeudet. Toim. Eila Sundman. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Ylikylä-Leiva, Helena (2003). Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan oikeudellisesta asemasta. Selvitys asiakkaiden kohtaamista oikeudellisista ongelmista ensias-teen päätöksenteossa. Helsinki: Edita Prima Oy.

Ylipartanen, Arto (2000). Tietosuoja osana terveydenhuoltopalvelujen laatua, 287–316. Teoksessa: Potilaan asema ja oikeudet. Toim. Eila Sundman. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Ylipartanen, Arto (2004). Tietosuoja terveydenhuollossa. Potilaan asema ja oikeudet henkilötietojen käsittelyssä. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Öman, Sören (2004). Integritetsskyddets nya utmaningar. JFT 1/2004.

VIRALLISLÄHTEET

HaVM 18/1994 vp. Hallintovaliokunnan mietintö Hallituksen esityksestä Kuntalaiksi 192/1993 vp.

HE 309/1993 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

HE 96/1998 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle henkilötietolaiksi ja eräksi siihen liit-tyviksi laeiksi.

HE 153/1999 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi sähköisestä asioinnista hallin-
nossa.

- HE 33/2000 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta.
- HE 197/2001 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi sähköisistä allekirjoituksista ja viestintähallinnosta annetun lain 2 §:n muuttamisesta.
- HE 236/2002 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi väestötietolain ja henkilökorttilain muuttamisesta.
- HE 125/2003 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle sähköisen viestinnän tietosuojalaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.
- HE 152/2005 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi sähköisen viestinnän tietosuojaan muuttamisesta.
- PeVL 8/1994 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto Lakivaliokunnalle Hallituksen esityksestä telekuuntelua ja -valvontaa sekä teknistä tarkkailua koskevaksi laiksi 22/1994 vp.
- PeVL 25/1998 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto Hallintovaliokunnalle: Hallituksen esitys henkilötietolaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi 85/1998 vp.
- PeVL 43/1998 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto Hallintovaliokunnalle: Hallituksen esitys laiksi viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja siihen liittyviksi laeiksi 30/1998 vp.
- PeVL 13/2000 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto Hallituksen esityksestä laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista 181/1999 vp.
- PeVL 59/2002 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto Lakivaliokunnalle: Hallituksen esitys laeiksi sukusolujen ja alkioden käytöstä hedelmöityshoidossa ja isyyslain muuttamisesta 76/2002 vp.

PeVL 9/2004 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto Liikenne- ja viestintävaliokunnalle Hallituksen esityksestä sähköisen viestinnän tietosuojalaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi 125/2003 vp.

PeVM 25/1994 vp. Perustuslakivaliokunnan mietintö Hallituksen esityksestä perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta 309/1993 vp.

Kansaneläkelaitoksen internetsivut. www.kela.fi.

Opas palvelunrakentajille kansalaisvarmennetta hyödyntävien palvelujen rakentamiseen. Väestörekisterikeskus 5a/2005.

Sosiaali- ja terveysministeriön internetsivut: <http://www.stm.fi>. Saatavissa 16.9.2005.

STM 1998:9. Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian hyödyntäminen. Osa II: Tietosuoja ja tietoturva. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita.

STM 2003:38. Sähköisten potilasasiakirjajärjestelmien valtakunnallinen määrittely ja toimeenpano. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita.

STM 2004:11. Terveysthuolto Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä.

STM 2004:18. Sähköisten potilasasiakirjajärjestelmien toteuttamista ohjaavan työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita.

Suomen Lääkäriliiton internetsivut: www.laakariliitto.fi.

Tietosuojavaltuutetun toimiston verkkosivut <http://www.tietosuoja.fi/1554.htm>. Saatavilla 13.11.2005.

Vaasan sairaanhoitopiirin internetsivut: www.vshp.fi.

VM 2003. Valtio ja kunnallisen toiminnan rahoitus. Valtiovarainministeriön työryhmäraportti 14.2.2003.

DIREKTIIVIT

Neuvoston direktiivi (92/50/ETY) 18.6.1992 (palvelunhankintadirektiivi)

Parlamentin ja neuvoston direktiivi (95/46/EY) 24.10.1995 (henkilötietodirektiivi)

Parlamentin ja neuvoston direktiivi (2000/31/EY) 8.6.2000 (direktiivi sähköisestä kaupankäynnistä)

Parlamentin ja neuvoston direktiivi (2002/58/EY) 12.7.2002 (tietosuojadirektiivi)

OIKEUSTAPAUKSET JA VALVONTAVIRANOMAISTEN RATKAISUT

AOA dnro 859/4/02

AEOA dnro 149/4/92

EIT tapaus Z v. Suomi (25.2.1997)

EIT tapaus M.S. v. Ruotsi (27.8.1997)

EOA dnro 1323/4/02

KHO 2005:13

KHO 2005: 2223

KKO 2005:82

SANOMALEHTI- JA VERKKOARTIKKELIT

Patienter saknar journal. Läkare under utbildning hann inte med – 663 patienter drabbade. Västerbottens Kuriren 23.9.2003.

Flygplats vill testa nakenkamera. Vasabladet 24.11.2005.

Sosiaali- ja terveydenhuollon keskusarkisto etsii isäntää. Helsingin Sanomat, pääkirjoitus 4.12.2005.

Medinfo dyr, men vårdgarantin sköts. Vasabladet 20.2.2006.

Suomessa on myönnetty jo 100 000 kansalaisvarmennetta. VRK:n tiedote 28.2.2006.

*Tietosuoja ja yksityisyys ovat terrorismin suurimmat uhrit. Vieraskynä: Risto Heinonen.
Helsingin Sanomat 2.3.2006.*

Sairaanhoidopiirin laboratorioissa siirrytään sähköiseen asiointiin. Vaasan sairaanhoidopiirin tiedotuslehti Kotikäynti 1/2006.

Terveyskeskusten puhelinpalvelu on parantunut olennaisesti. Socius 3/2006.

Potilastietojen sähköisestä arkistosta laki ensi vuoden alusta. Helsingin Sanomat 7.6.2006.