



**Asia**      **Hallituksen esitys 26/2001 vp laiksi henkilötietojen käsittelystä rangaistusten täytäntöönpanossa**

Eduskunnan lakivaliokunta on pyytänyt valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) kannanottoa lakiesitykseen henkilötietojen käsittelystä rangaistusten täytäntöönpanossa. Lakiesityksessä on säännöksiä koskien rikosneuvotteluviraston rekistereitä, niiden tietosisältöä, käyttöä sekä tietojen käsittelyn periaatteita. Lakiesitykseen sisältyy myös säännöksiä terveystietojen rekisteröinnistä sekä säännös terveydenhuollon ammattihenkilön salassapitovelvollisuudesta poikkeamisesta. ETENE toimii terveydenhuollon alalla, joten kannanottoamme pyydetään terveydenhuoltoon liittyvistä säännöksistä.

Vankeinhoitolaitoksen tavoitteena on yhtenäinen vankitietojärjestelmä, joka sisältää tiedot rangaistusten täytäntöönpanosta, vankien terveydenhuollosta sekä vankien toiminnasta ja valvonnasta. Terveydenhuoltoon liittyvät henkilökohtaiset asiat ovat tietoja, joilla ei välttämättä ole yhtymäkohtia muihin rekisteriin tallennettavien tietojen kanssa. Suomen lainsäädännön mukaan terveydenhuollon rekisterit sekä potilasasiakirjat muualla ovat yksikkökohtaisia, ja tiedon siirto yksiköstä toiseen tapahtuu pääsääntöisesti potilaan suostumuksella. Muualla lainsäädännössämme korostetaan yksityisyyden suojaa ja sitä, että henkilön terveystietoja voidaan siirtää yksiköstä muualla ainoastaan niiltä osin, kuin on asian käsittelyn kannalta tarpeellista. Tällöinkin potilaalta on pyydettävä suostumus tietojen siirtoon.

Lakiesityksen perusteluosassa viitataan Euroopan neuvoston ministerikomitean suositukseen R (98) 7. Tässä suosituksessa Euroopan neuvosto useaan kohtaan painottaa sitä, että luottamuksellisuus on taattava ja kunnioitettava samalla tasolla kuin väestöllä kokonaisuudessaan (C13). HIV:istä ja muista infektioitaudeista mainitaan, että HIV-testauksia pitää saada tehdä vangeille vankien suostumuksella, anonymisti ja olemassa olevan lainsäädännön mukaisesti. Infektoitunut potilas voidaan eristää ainoastaan samoin lääketieteellisin perustein kuin vankilan ulkopuolella. Syrjintää ei saa harrastaa HIV-positiivisuuden perusteella.

Tässä keskusrekisterilähtökohdassa ajatus on se, että koko laitos muodostaa yksikön, jossa asiakirjat voivat siirtyä ilman erityistoimenpiteitä yksiköstä toiseen, tai niitä voidaan käsitellä ja tarkastella eri yksiköistä käsin, jos vanki esim. siirtyy vankilasta avohoitoon. Lakiesityksessä painotetaan sitä, että terveydenhuollon rekisterin käyttö on sallittua ainoastaan terveydenhuollon ammattihenkilöille. Myös muualla ainoastaan terveydenhuollon ammattihenkilöllä on pääsy potilasasiakirjoihin, mutta vain niille (ja siinä yksikössä), jotka ovat tekemisissä potilaan hoidon kanssa. Muuhun



tiedonkäsittelyyn ja –siirtoon tarvitaan potilaan suostumus. On tärkeää pohtia sitä, ollaanko tässä rakentamassa lainsäädäntöä uuden tietojärjestelmän toiminnan turvaamiseksi, vai onko tarkoitus todella vankien hoidon ja olojen parantaminen. Jos ylipäättäen halutaan tai tarvitaan keskitetty terveydenhuollon rekisteri, tietoturvan kannalta sellainen rekisteri, joka olisi erillään muusta tietokannasta, olisi kuitenkin suositeltavampaa.

Lakiesitys ehdottaa myös, että lääkäri tai hänen määräämänsä terveydenhuollon ammattihenkilö voi keskustelun jälkeen antaa salassapitosäännösten estämättä turvallisuussyistä antaa tietoja rangaistuslaitoksen johtajalle tietoja vangin HIV- tai hepatiittitartunnasta tai yleisvaarallisesta tartuntataudista, jos on olemassa erityinen vaara taudin leviämisestä. Epäselväksi jää, onko hänellä siihen velvollisuus vai voiko hän kieltäytyä tämän tiedon antamisesta, mikäli vankilanjohtaja hänet siihen määrää. Lakiesityksessä mainitaan myös, että rangaistuslaitoksen johtaja on velvollinen pitämään salassa tällaisen tiedon. On kuitenkin kyseenalaista, miten tällainen tieto voi säilyä salassa, mikäli vankilanjohtaja ryhtyy toimenpiteisiin esim. eristämällä vangin tai ehdottamalla vanginvartijoille erityissuojausta tms.

Terveydenhuollon etiikan keskeisiä näkökohtia ovat potilaan oikeudet, oikeudenmukaisuus, itsemääräämisoikeuden kunnioitus sekä potilaan ihmisarvon kunnioitus. Erilaisissa kansainvälisissä julistuksissa ja sopimuksissa, mm. Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksessa, käsitellään ihmisarvoon, itsemääräämisoikeuteen ja oikeudenmukaisuuteen liittyviä asioita. Erityistä huomiota kiinnitetään henkilöihin, joilla on alentunut kyky tai mahdollisuus itsemääräämisoikeuteen, mm. antamaan suostumus tutkimuksiin tai hoitoihin. Mm. Suomen laissa lääketieteellisestä tutkimuksesta on erilliset säännökset vankien tutkimuksista. Itsemääräämisoikeuteen liittyy myös muilla aloilla oikeus olla antamatta suostumusta tiedon antamiseen. Meillä on paljon keskusteltu siitä, pitäisikö perimään liittyvissä asioissa terveydenhuollon ammattihenkilöille antaa mahdollisuus salassapitosäännösten rikkomiseen, mikäli ko. tiedosta voisi olla terveydellistä hyötyä esim. perheenjäsenelle tai lähisukulaiselle. Edelleenkin terveydenhuollon ammattihenkilön on pidettävä salassa potilaan HIV- tai hepatiittitartunta, vaikka monilla lähiomaisilla esimerkiksi olisi riski sairastumiseen. Asia muuttuu toiseksi, mikäli potilas antaa suostumuksen tiedon ilmaisemiseen. Usein näissä tilanteissa ihmiset itse ilmoittavat näistä tartunnoistaan läheisilleen.

Eettiseltä kannalta on huolestuttavaa, että vangin asema tulisi olemaan erilainen kuin vapaana olevien kansalaisten myös terveydenhuollossa. Lakiehdotus antaa valtuudet olla edes kysymättä potilaan suostumusta potilaalle joskus hyvinkin vaikean ja arkaluontoisen asian ilmaisemisessa. Lakiehdotuksen lähtökohta lienee se, että tiedolla voitaisiin suojata vankiloiden henkilökuntaa uhkaavalta vaaralta. Jos tällainen säännös tulee voimaan, asiasta on informoitava nykyisiä ja tulevia vankeja. Säännöksen hyväksyminen voi hyvinkin saada aikaan sen, että edes terveydenhuollon ammattihenkilöt eivät saa asiaa tietoonsa eikä potilasta, tässä tapauksessa vankia, saada asianmukaiseen hoitoon. Näin riski infektion leviämiseen myös vankeja valvovaan henkilökuntaan tulee huomattavasti suuremmaksi.

Jos tällainen lakiehdotus hyväksytään, voi kysyä, pitäisikö samansuuntaisia lakeja säätää myös muulle väestölle. Tällaisilla säännöksillä on tarkoitus hallita toisten itsemääräämisoikeutta ja yksityisyyttä rajoittamalla toisten hyvinvointia, hyvässä tarkoituksessa mutta mahdollisesti paljon pahempaa aiheuttaen. Itsemääräämisoikeutta

ja yksityisyyttä rajoittavien säännösten kohdalla tulisikin hyvinkin syvällisesti pohtia, miten pitkälle ihmisoikeuksien rajoituksissa voidaan mennä erityisesti sellaisten henkilöiden kohdalla, joiden itsemääräämisoikeutta on jo muilla tavoin rajoitettu ja jotka ovat muiden kriteereiden pohjalta riippuvaisia tietojen välittäjistä ja vastaanottajista.

Monissa Euroopan maissa katsotaan, että ilmoittamisvelvollisuudelle ei ole perusteita. En näe syytä siihen, miksi Suomen pitäisi olla yksityisyyden suoja rajoittavan lainsäädännön edelläkävijä.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE)

Martti Lindqvist  
Puheenjohtaja

Ritva Halila  
Pääsihteeri