

Terveystietojen käytön hallinta suostumukseen perustuen - tarpeellinen perusoikeus vai hyvän hoidon este?

Vastaa:

Suostumuksen hallinnan toteutuksemme on hyvän hoidon este

Tinja Lääveri, sisätautien erikoislääkäri, Lääkäriliiton eHealth-valiokunnan puheenjohtaja

”Pidän salassa luottamukselliset tiedot, jotka minulle on potilaita hoitaessani uskottu”, sanotaan lääkärinvalassa ja tätä periaatetta kunnioittaa suomalainen lääkäri. Kyse on tietenkin jokaisen potilaan perusoikeudesta – on ollut jo satoja vuosia. Kukaan lääkäri ei vastusta tietosuojaa itsessään, vaan tapaa, millä se on päätetty toteuttaa Suomessa.

Terveydenhuolto ei ole enää toiminut vuosiin niin, että perusterveydenhuollon lääkäri hoitaisi potilaansa alusta loppuun ilman muiden alojen erikoislääkäreitä. Tilalle on tullut hoidon porrastus. Kyse on vain hoidon tason organisaation määrittelystä, ei suinkaan siitä, että potilaalle olisi jotain erityistä hyötyä siitä, että hänen terveyskeskuslääkäriensä ei tiedä, miten hänen syöpänsä on hoidettu. Tiedän kyllä, että suurin osa suostumushallinnan ongelmista johtuu organisaatioiden rakenteista ja tietojärjestelmien kyvyttömyydestä. Se ei kuitenkaan lohduta päivystävää lääkäriä, joka kiireen keskellä ravaa hakemassa allekirjoituksia potilailta. On suorastaan ylimielistä ummistaa korvansa klinikkojen huolelta tiedonkulun esteistä tapauksissa, jolloin niiden olemassaololle ei ole mitään järjestäviä syytä – edes potilaiden silmissä.

Tänään helsinkiläisen terveyskeskuslääkäri on tietosuojarikollista lukea ilman potilaan nimenomaista ja spesifistä lupaa tietoja HUS:ssa hoidetusta potilaastaan, mutta parin vuoden päästä uuden terveydenhuoltolain jälkeen se ei enää olekaan sitä, kun rekisterinpitäjäksi muuttuneen sairaanhoitopiiri. Yhtäkkiä parin miljoonan väestöpohja ei olekaan liian iso rekisteriksi, josta kuka tahansa terveydenhuoltoalan henkilö voi lukea kenen tahansa potilaan tietoja, ainoana tarvittavana ”lupana” hoitosuhde potilaaseen. Luullaanko asian olevan hyvin hoidettu? Lain kirjainta on ainakin viimeiseen pilkkuun saakka noudatettu huolimatta sattuneista terveysvahingoista ja haaskatusta ajasta, kun monimutkaiseksi rakennetun suostumushallinnan takia kaikkea tietoa ei ole haettu. Miten jokin, mikä nyt rikkoo tietosuojaa, voi olla täysin sallittua ja laillista parin vuoden päästä? Vaadittanee jonkin muun alan ammattilainen ymmärtämään tämä paradoksi, minähän olen vain rivilääkäri, joka yrittää hoitaa potilaitaan.

En suinkaan pidä suomalaisia potilaita tyhminä – päinvastoin. Uskon potilaan kykyyn ymmärtää terveystietojensa tärkeyden. Ei salaamista haluava suinkaan pelkää sanktioita vaan oikeasti kantaa huolta siitä, että miten välittää olennainen tieto joitakin yksityiskohtia paljastamatta. Ymmärrän varsin hyvin, jos perinteisiä perhearvoja julkisuudessa hurskaasti korostava poliitikko haluaisi estää tiedon miesten välisestä seksistä saadusta HIV-tartunnasta päätyvästä jokaiseen eteläsuomalaiseen terveydenhuollon yksikköön. Erillisellä kiellolla potilaalle jäisi mahdollisuus – mieluiten yhdessä lääkäriensä kanssa - järjestää potilastieto niin, että yksityisyyden suojan vahingoittumatta

hyvä hoito voidaan tulevaisuudessakin toteuttaa. Vaikka kaikki terveystieto on erittäin arkaluonteista tietoa, osa tiedosta on vielä arkaluonteisempaa. Tämänhän tunnustanee kuka tahansa.

Arkaluonteisen terveystiedon leviäminen halutaan estää, mutta silti hyväksytään se, että tieto vaikka HIV-positiivisuudesta rävähtää potilaskertomusta avatessa silmille ”riskitietona” jokaiselle ajanvaraajalle, laboratoriohoitajalle ja sihteerille. Ko. infektio ei vaadi mitään erityisiä suojaustoimia henkilökunnalta. Suurimmassa osassa organisaatioista on osa psykiatrian tiedoista ja sukupuolitautien sairauskertomuslehdet salattu kaikilta muilta, jopa toisilta lääkäreiltä, eikä noihin tietoihin pääse käsiksi kuin ko. alan päivystäjän välityksellä. Suostumuksen vaadinta ei siis hoitavien lääkärin mielestä edes ole riittävä tae tietosuojan varmistamiseksi!

Säteilysuojalaki velvoittaa lääkärin olemaan käyttämättä säderasitusta aiheuttamia tutkimuksia turhaan. Rivikansalaisen ei voida olettaa ymmärtävän ionisoivan säteilyn haitallisuutta ja saman tutkimuksen toiston vahingollisuutta. Tässä lainsäätävä antaa potilaalle liian kovan vastuun. Ihmisellä on oikeus tehdä vääriä terveysvalintoja, mutta hänellä on oikeus olla tietoinen valintojensa vaikutuksesta; lukeehan tupakka-askissakin varoitus sen vaarallisuudesta. Erillistä kieltoa tehdessään potilaalla on edes mahdollisuus saada tieto ottamistaan riskeistä.

Hoitotietoja käsittelevien ammattihenkilöiden salassapitovelvollisuudesta määrätään jo monessa laissa, ja käyttölokiteitojen avoimuus potilaalle ehkäisee pelotevaikutuksellaan ja yhdessä vahvan henkilövarmenteen kanssa tietojen asiattomaa käyttöä. Tietosuoja-autuuteen tuudittautuneille voin heti kertoa, että jos haluaa katsella asiattomasti vaikkapa julkisuuden henkilön tietoja, ei sitä kannata tehdä omilla tunnuksilla. Osastolla on kaiken aikaa ohjelmia auki jonkun muun tunnuksilla. Työpisteen potilaskertomusta ei viitsitä sulkea joka kerta paikalta poistuttaessa, koska kirjautumiseen menee aikaa minuuttitolkulla. Ohjelma ei edes palaa siihen kohtaan, mihin jäätiin, vaan kaikki täytyy aloittaa alusta. Varsinainen tietosuojarikollinen ei jää koskaan kiinni, syyn saa joku muu. Näiden ongelmien ratkaisu ei ole säädösten tiukentaminen tai sanktioiden lisääminen, vaan ohjelmat, joihin pystyy kerta-kirjautumaan sekunneissa ja jotka muistavat, mihin jäätiin työn keskeytyessä.

Suostumuksenhallinnassa on vielä yksi ongelma: Suostumusta ei voi lähettää sähköisesti etukäteen toiseen organisaatioon. On paljon tilanteita, joissa vain konsultoidaan hoitolinjoista tai kysytään neuvoa eikä potilasta ole tarkoitustakaan lähettää jatkohoitoon. Varsinaiseen läheteeseenkään ei aina huomata liittää kaikkea olennaista taustatietoa, jolloin sitä joudutaan erikseen kysymään. Samoin sairaalasta jatkohoitoon ohjaava hoitoyhteenveto on valitettavan usein vähemmän täydellinen. Käytössä on jatkuva sairauskertomus ja siitä lähetetään usein vain viimeisimmät merkinnät. Vastaanottavan tahon olisi hyödyllistä saada laajemmin tutustua asiakirjoihin jatkohoitoa suunnitellessaan.. Nykyisin potilas joudutaan raahaamaan allekirjoittamaan lupalappuja, vaikka hän on jopa allekirjoittanut paperin tietojen luovuttamisesta edellisessä yksikössä. Tietenkään tietosuojalainsäädäntö ei ole vastuussa epätäydellisistä hoitoyhteenvetoista tai läheteistä, mutta käytännössä potilaan sairauksien hoito jakautuu usean hallinnollisen organisaation välille. Olisi aika lainsäätäjienkin päästä pois ajattelusta, että potilas on kokonaisuus eikä vain ”diabetes”, ”keuhkokuume” tai ”vasen lonkka”.