



# Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden eettiset ohjeet

Toimittajat: Pekka Ruotsalainen

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojenkäsittely-yhdistyksen asiantuntijaryhmä

ISBN 978-952-93-5584-6 (nid.)  
ISBN 978-952-93-5585-3 (PDF)

## Johdanto

Eettiset ja moraaliset kysymykset vaikuttavat ja ohjaavat sitä miten ihmiset toimivat keskenään. ”Etiikka kuvaa ja perustelee hyviä ja oikeita tapoja elää ja toimia maailmassa jonka ihminen jakaa muiden kanssa. Etiikka koostuu arvoista, ihanteista ja periaatteista”<sup>1</sup>. Etiikka liittyy päätöksen siitä mikä on oikein ja väärin, mikä on hyvä ja paha. Etiikka ei kuitenkaan anna valmiita oikeita ratkaisuja mutta auttaa tekemään niitä. Eettinen säännöstö (ohjeisto tai koodi) on oikeaan ja väärään liittyvien moraalisten periaatteiden ja hyväksyttävien toimien muodostama järjestelmä. Ohjeet luovat eettisen toiminnan periaatteet, joita ammattihenkilöt voivat käyttää työssään tehtävien valintojen ja ratkaisujen tukena. Periaatteiden pohjalta voidaan myös arvioida ammattihenkilöiden toiminnan eettisyyttä. Ohjeet kertovat yleisölle ne eettiset periaatteet, joita työntekijöiden voidaan odottaa noudattavan, ja jotka ohjaavat heidän toimintaa. Eettiset ohjeet muodostavat hierarkkisen kokonaisuuden: ylimmällä tasolla ovat arvot ja periaatteet, niiden alla käytännön ohjeet ja alimpana konkreettiset toimintaohjeet.

Yksi eettisen ohjeiden monista muodoista on ammattieettiset ohjeet (Code of Practice). Monet kansainväliset organisaatiot kuten World Health Organization (WHO), International Medical Informatics Association (IMIA), British Computer Society (BCS), Canada’s Health Informatics Association (COACH), American Health Information Management Association (AHIMA), ja American Medical Informatics Association (AMIA) ovat kehittäneet terveydenhuollon eettisiä ohjeita. Myös monet terveydenhuollossa toimivat ammattiryhmät ovat laatineet omia ammattieettisiä ohjeitaan (esimerkiksi AMA's Code of Medical Ethics<sup>2</sup>, WMA International Code of Medical Ethics<sup>3</sup>, Lääkäriliitto - eettiset ohjeet<sup>4</sup>, Sairaanhoidajien eettiset ohjeet<sup>5</sup>, apteekkitoiminnan eettinen ohjeisto<sup>6</sup>).

Tämä sosiaali- ja terveydenhuollon tietokäsittely-yhdistyksen (STTY) toimittama ja julkaisema eettinen ohjeisto terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöille perustuu IMIAN General Assemblyn (October 4, 2002 in Taipei, Taiwan) hyväksymään englanninkieliseen koodistoon<sup>7</sup> (liite 1). Vuoden 2011 loppuun mennessä tämä IMIAN ohjeistus oli käännetty yhdeksälle (9) eri kielelle. Ohjeistus on tarkoitettu erityisesti terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöille (Health Informatics Professionals, HIP). Koska tämä käsite ymmärretään eri tavoin, on syytä tarkastella sitä ja siihen liittyviä muita käsitteitä hieman tarkemmin.

<sup>1</sup> Etene-julkaisu I. Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet, [www.etene.org](http://www.etene.org)

<sup>2</sup> American Medical Association, <http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/code-medical-ethics.page>

<sup>3</sup> The World Medical Association, <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/c8/>

<sup>4</sup> <https://www.laakariliitto.fi/edunvalvonta-tyoelama/liiton-ohjeet/eettisen-ohjeet/>

<sup>5</sup> <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>

<sup>6</sup> [www.apteekkariliitto.fi/asiakkaille/eettiset-ohjeet.html](http://www.apteekkariliitto.fi/asiakkaille/eettiset-ohjeet.html)

<sup>7</sup> IMIA Code of Ethics for Health Information Professionals, <http://www.imia-medinfo.org/new2/node/39>

Terveys (Health) itsessään on laajempi käsite kuin sairaus tai huono toimintakyky. Maailman terveysjärjestön (World Health Organisation, WHO) mukaan terveys on täydellisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila<sup>8</sup>. Terveyden järjestelmä (Health System) koostuu WHO:n mukaan kaikista organisaatioista, henkilöistä ja toimista joiden ensisijainen tarkoitus on ylläpitää terveyttä<sup>9</sup>. Terveydenhuolto (Healthcare) on yksi tärkeimmistä terveyden järjestelmän osista. Se käsittää terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja heidän ohjauksessaan toimivan avustavan henkilökunnan antamat sairauden ehkäisy, hoidon ja hallinnan palvelut joiden tavoitteena on psyykkisen ja fyysisen hyvinvoinnin säilyttäminen.

Tiedonhallinta, informatiikka (Informatics) on informaatiotieteen, tietojenkäsittelytieteen ja hallintotieteen risteyksessä sijaitseva tieteenala, joka keskittyy tiedon käsittelyyn ja hallintaan (mm. tiedon keräämiseen, muokkaamiseen, luokitteluun, tallettamiseen, hakemiseen, analysointiin, raportointiin, jakamiseen ja käyttämiseen).

Terveystiedon tietojenkäsittely (Health Informatics) ei ole käsitteenä täysin vakiintunut. Se voidaan nähdä tietojenkäsittelytieteen alueena joka keskittyy terveystiedon käsittelyyn tietojenkäsittelylaitteiden ja ohjelmistojen avulla. Yleisimmin sillä kuitenkin tarkoitetaan tieto- ja tietoliikenneteknologian kuten tietojenkäsittelylaitteiden, – ohjelmiston ja prosessien sekä niihin perustuvien innovaatioiden käyttämistä terveydenhuollon palvelujen tuottamisessa, hallinnassa ja suunnittelussa (engl. health care informatics, healthcare informatics, medical informatics or clinical informatics)

*Tietojenkäsittelyn ammattihenkilöllä* (Information Professional) tarkoitetaan henkilöä, joka kerää, organisoii tallettaa ja jakaa tietoa. Tietojenkäsittelyn ammattihenkilö (TA) voi työskennellä niin julkisen, yksityisen organisaation kuin voittoa tuottamattoman toimijan palveluksessa. TA termiä ei tule käsittää ammattinimikkeeksi, vaan tehtäväksi. TA:lla voi olla työorganisaatiossaan erilaisia samanaikaisia rooleja, ja TA tehtävä voi olla yksi näistä. Henkilöitä, jotka tekevät TA:n tehtäviä löytyy mm. terveydenhuollon organisaatioista, virastoista, tutkimuslaitoksista, vakuutusyhtiöistä, konsultointiyrityksistä, tutkimuslaitoksista, oppilaitoksista ja yliopistoista sekä ohjelmistoyrityksistä. TA:n tehtäviä tekevät mm. tietohallintopäällikkö, tiedon koodaaja, rekisteritutkija, tietotekniikan konsultti, informaatikko, ohjelmiston suunnittelija, ohjelmoija, tutkimusapulainen, Web-manageri, tietämyksen hallinnan asiantuntija ja tietokannan ylläpitäjä.

*Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöä, TTA* (Health Information Professional, HIP) kutsutaan joskus myös terveystiedon hallinnan ammattihenkilöksi. TTA suunnittelee ja toteuttaa terveyden ja terveydenhuollon tietojärjestelmiä ja palveluja, kehittää terveys-politiikkaa, identifioi terveystiedon tarpeita ja tekee tutkimusta. Useat terveydenhuollon organisaatioissa toimivat henkilöt kuten tietohallinnon henkilöstö, tietoturvavastaava, tietohallinnon johto, atk-suunnittelija ja laadunhallinnan kehittäjä tekevät työssään TTA:n tehtäviä. Heidän tyypillisiä työtehtäviään ovat terveydenhuollon tietojärjestelmäprojektien hallinta, ohjelmistojen suunnittelu ja koodaaminen, terveys- ja potilastietojärjestelmien ylläpito, riskien hallinta, terveystietoon perustuvien tilastojen ja selvitysten laatiminen, terveys-

<sup>8</sup> <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

tietoa sisältävien rekistereiden ja tietokantojen ylläpito ja käyttö, terveystiedon jakaminen, tiedon lähteiden hallinta, terveystiedon analyysit, tutkimustyö ja raportointi.

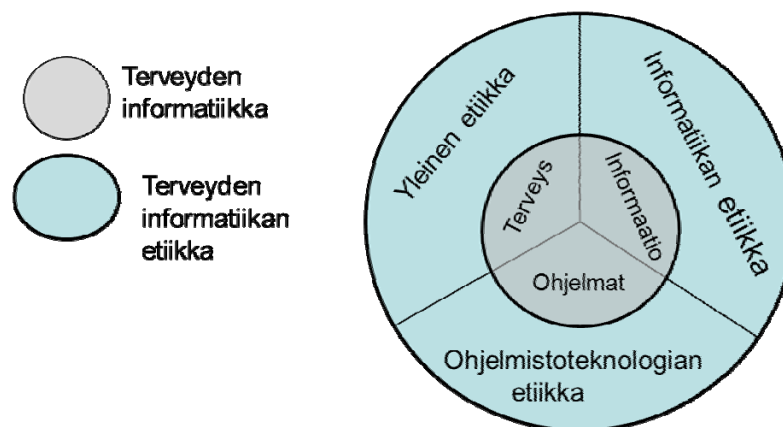
Työyhteisöjä joissa TTA toimii ovat mm. terveydenhuollon toimintayksiköt, keskushallinnon organisaatiot, tutkimuslaitokset (esim. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, Työterveyslaitos ja Kela), vakuutusyhtiöt, lääkeyritykset, konsulttiyritykset, terveystietoja ylläpitävät rekisteriorganisaatiot sekä ohjelmistoyritykset, joissa toteutetaan terveydenhuollon ohjelmistoja.

Edellä esitetyn perusteella on selvää, että terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön tehtäviä sisältyy useisiin ammattinimikkeisiin ja TTA:n tehtäviä tekeviä henkilöitä on erilaisissa organisaatioissa. Onkin lähes mahdoton tehtävä laatia kattava yhteenveto niistä nimikkeistä ja organisaatioista, joissa TTA:n tehtäviä suoritetaan. Viimekädessä tulisi työntekijän itse selvittää kuuluuko hänen tehtäväkuvaansa TTA:n tehtäviä.

### Informatiikan eettiset koodit ja ohjeet

Kansainvälisten järjestöjen toimesta (mm. IEEE ja ACM<sup>10</sup>) on tietotekniikka-alalle laadittu sekä yleiset eettiset ohjeet että erikoistuneille ammattiryhmille suunnattuja. Suomessa Tietotekniikan Liitto on julkaissut Tietotekniikan ammattilaisen etiikan ohjeiston.

Hamman et al<sup>11</sup> luomaa mallia mukaillen terveyden informatiikan etiikassa yhdistyy yleinen etiikka, tiedonhallinnan ja informatiikan etiikka sekä ohjelmistoteknologian etiikka (kuva 1),



Kuva 1 Terveyden informatiikan etiikka (Haman et al.)

*Yleisen etiikan* laajalti hyväksytyt periaatteet ovat: haitan välttäminen, oikeudenmukaisuus ja tasa-arvo, arvokkuus, hyödyn tuottaminen, itsemääräämisoikeus ja toteuttavuus. ACM on laatinut ohjelmiston tekijöille eettisen ”Software Engineering Code of Ethics and Professional Practice”<sup>12</sup> ja IEEE on

<sup>9</sup> Everybody's business. Strengthening health systems to improve health outcomes : WHO's framework for action". WHO. 2007

<sup>10</sup> The Institute of Electrical and Electronics Engineers (IEEE), Association for Computing Machinery (ACM)

<sup>11</sup> Hamman W. S, Zaiane O R, Dick Sobsey D, Towards a Definition of Health Informatics Ethics IHI'10, November 11–12, 2010, Arlington, Virginia, USA, 2010 ACM 978-1-4503-0030-8/10/1

<sup>12</sup> Software Engineering Code of Ethics and Professional Practice, <https://www.acm.org/about/se-code>

laatinut ohjelmistoteknologian etiikalle “A Code of Ethics for Software Engineers”<sup>13</sup>. Sen dimensioita ovat mm. väestö, asiakas, työnantaja, tuote, päätösten lainmukaisuus, hallinto, ammatti, työtoverit ja työntekijä itse.

IMIAN eettisen ohjeen lähtökohtana ovat yleisen etiikan kuusi periaatetta (itsemääräämisoikeus, tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus, hyvän tekeminen, vahingon välttäminen, toteutettavuus, luotettavuus) ja informaatioetiikan seitsemän periaatetta (yksityisyys, avoimuus, tietoturva, tiedon saatavuus, laillisen oikeudenloukkauksen periaate ja vastuullisuus). Nämä soveltuvat sellaisenaan käytettäväksi terveydenhuollossa ja sosiaalihuollossa. Eettisen ohjeen jälkimmäisen osan (liite 1, osa II) ohjeet ovat monelta osin käyttökelpoisia myös sosiaalihuollossa, mutta sen erityispiirteet edellyttävät jatkossa tarkemman toimialakohtaisen ohjeen laatimista.

### Lainsäädäntö ja ristiriitatilanteet

Terveydenhuollon tietojenkäsittelyä säätelevä lainsäädäntökehys muodostuu EU:n direktiiveistä (mm. EU:n tietosuojadirektiivi ja sähköisen viestinnän tietosuoja direktiivi<sup>14</sup>), Suomen perustuslaista, kansallisista yleislaeista (mm. henkilötietolaki ja televiestinnän tietosuojalaki, julkisuuslaki, laki sähköisestä allekirjoituksesta), sektorikohtaisia erityislaeista (mm. terveydenhuoltolaki, asiakastietolaki), asetuksista (potilasasiakirja-asetus) ja sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön antamista ohjeista (Potilasasiakirjojen laatiminen ja käsittely Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2012:4). Näiden lisäksi työnantajalla on työnjohdollinen direktio-oikeus johtaa työtä ja antaa työnjohdollisia ohjeita ja määräyksiä työntekijöille (esim. työnantaja päättää mitä, miten, missä, mihin aikaan ja ketkä työtä tekevät).

Ei ole poikkeuksellista, että kansallisella lainsäädännöllä rajoitetaan edellä kuvattujen yleisten eettisten periaatteiden luomia oikeuksia ja velvoitteita (esim. säädellään kuinka ja missä rajoissa eettisiä periaatteita ja niiden edellyttämiä oikeuksia tietyissä tilanteissa tai asiayhteydessä voi käyttää). Rajoituksilla on useita perusteita kuten ”yleinen etu”, heikomman suojelu, kansallinen turvallisuus ja toiminnan tehokkuus. Säädökset voivat myös tuoda ristiriitoja. Esimerkiksi Suomessa on asiakastietolailta rajoitettu potilaan oikeutta saada tietoja omasta potilaskertomuksestaan sähköisesti mutta samaan aikaan henkilötietolaki antaa koko potilaskertomuksen tarkistus-oikeuden.

*On tärkeää huomata, että eettisillä ohjeilla ei ole lainvoimaa; ne eivät siis ole lakeja. Toisaalta se mikä on lain mukaan oikein, voi olla joskus eettisesti väärin.*

Eettinen ristiriita voi syntyä työnantajan direktio-oikeuden käytön yhteydessä tai silloin kun joku henkilö tai järjestelmä tekee valinnan tai toimii siten, että syntyy ristiriita eettisen ohjeen tai moraalin kanssa. Tietojen käyttäjien (esimerkiksi terveydenhuollon ammattihenkilöt, viranomaiset, hallinnolliset tahot, vakuutusyhtiöt ym.) intressit saattavat myös poiketa toisistaan huomattavastikin. On esimerkiksi mahdollista, että TTA joutuu ratkaisemaan eettisen ristiriidan, jonka on aiheuttanut tietojärjestelmän käyttäjän toiminta tai jokin tietojärjestelmän ominaisuus tai palvelu. Koska eettisillä ohjeilla ei ole

<sup>13</sup> <http://www.ieee.org/about/corporate/governance/p7-8.html>

<sup>14</sup> EU Directive 95/46, Privacy Protection Directive, EU Directive Privacy and Electronic Communications

lainvoimaa, edellyttää ratkaisun löytyminen kiihкотonta tarkastelua, jossa tätä ohjeistusta voi käyttää apuna. Tärkeintä on harkinta.

Yksi mahdollinen tapa reagoida eettiseen ristiriitaan tai ohjeen rikkomuksiin on välittää niistä tieto henkilön esimiehelle organisaatiossa tai tietojärjestelmän vastuuhenkilölle. ISO 27799 standardin<sup>15</sup> mukaan tällainen ilmoitus tulisi voida tehdä myös anonymisti. Organisaatiolla tulisikin olla valmius ja etukäteen suunnitellut toimintatavat miten terveydenhuollon informatiikassa ja sen käytössä ilmeneviä eettisiä ristiriitoja käsitellään. Ohjelmistoja tai ohjelmointipalveluita tuottavien yritysten samoin käyttö- tai huoltopalvelun antajien kanssa toimittaessa olisi hyvä vaatia etukäteen niiden työntekijöiltä sitoutuminen tähän eettiseen ohjeistukseen.

## Lopuksi

Tämän ohjeen keskeiset kohteet ovat sähköinen potilaskertomus sekä terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön yhteistyö terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja työnantajan kanssa. Ohjeen ensisijainen käyttäjäkunta on siis terveydenhuollossa toimivat tietotekniikka-alan työntekijät, mutta ohje soveltuu myös muille tietotekniikan ammattihenkilöille jotka toimivat reguloidun terveydenhuoltojärjestelmän ulkopuolella.

Terveydenhuollon asiakirjat ovat Suomessa lähes kokonaan muuttuneet sähköisiksi (digitaalisiksi) potilas- ja terveystietomuksiksi (EHR). Monista eduistaan huolimatta on haastava tehtävä turvata sähköisessä muodossa olevien potilasasiakirjojen käyttö, hallinnointi, luovutus, tallettaminen ja säilyttäminen siten että tiedon kohteen yksityisyys ja tietojen käsittelyn lainmukaisuus voidaan taata kaikissa toimintaympäristöissä. Tästä näkökulmasta nyt julkaistava IMIAn eettinen ohje on ajankohtainen ja tarpeellinen.

Ohje pyrkii nimenomaan ei-tekniiseen lähestymiseen. Koska toimiala muuttuu jatkuvasti, on ohjeen oltava riittävän yleisellä tasolla, jotta sitä ei tarvitse päivittää jokaisen teknologisessa ympäristössä tapahtuvan muutoksen yhteydessä.

Ohjeistuksen ydintehtäviä ovat:

- Toimia eettisenä toimintaohjeena tietojenkäsittelyammattia harjoittaville työntekijöille.
- Luoda eettisen toiminnan periaatteet, joiden mukaan työntekijöiden toiminnan eettisyydelle voidaan asettaa mittarit ja raja-arvot ja joiden avulla eettisyyden toteutumista käytännön toiminnassa voidaan arvioida.
- Julkaisemalla ohjeistuksen ja tiedottamalla siitä yleisölle osoitetaan ne eettiset periaatteet, joita terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden voidaan odottaa noudattavan, ja jotka ohjaavat heidän toimintaa. Julkaiseminen osoittaa lisäksi sen, että työntekijät ovat sitoutuneet ja heitä kannustetaan noudattamaan periaatteita.

<sup>15</sup> ISO 27799:2008 Health informatics -- Information security management in health using ISO/IEC 27002

Ohjeen suomenkielisen raakakäännöksen on tehnyt The English Centre. Sisällön ja terminologian sovittamisesta Suomen oloihin<sup>16</sup> on huolehtinut Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojenkäsittely-yhdistyksen asiantuntijoiden ryhmä, jonka vetäjänä on toiminut tutkimusprofessori (emeritus), dosentti Pekka Ruotsalainen. Ryhmä on tuottanut IMIAN ohjeen lokalisointiin liittyvät Suomi-spesifiset kommentit.

Julkaisemalla tämän ohjeen Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojenkäsittely-yhdistys haluaa osaltaan vaikuttaa siihen, että kaikki terveydenhuollon ja sosiaalihuollon tietojenkäsittelyn ja tietohallinnon työntekijät paitsi tuntevat tämän eettisen ohjeen myös noudattavat niitä käytännössä. Yhdistys toivoo, että tämä ohje tulisi osaksi terveydenhuollon tietohallinnon ja tietotekniikan koulutusohjelmaa. Samaten jokaisen sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmien ja tietojen käsittelyn piirissä toimivan työntekijän tulisi sitoutua näiden ohjeiden noudattamiseen.

Tämän raportin liitteenä olevan IMIAN laatiman ohjeen englanninkielisen alkuperäisversion kaikki oikeudet kuuluvat IMIALle.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojenkäsittely-yhdistyksen hallitus on hyväksynyt nämä ohjeet 6 päivänä toukokuuta 2015.

---

<sup>16</sup> Englanninkielisessä tekstissä käytetään toistuvasti termiä ”duty” joka merkitsee sekä tehtävää että velvollisuutta. Velvollisuus termiä on käytetty suomenkielisessä käännöksessä systemaattisesti tarkoittamaan ”eettistä velvollisuutta”. Kyseessä ei siis ole laista johtuva velvollisuus (responsibility) tai työnantajan määräämä työtehtävä. Suomessa terveydenhuollon tietojärjestelmien toimintoja ja sitä miten terveydenhuollon keräämiä potilastietoja on säädely mm. asiakastietolaillla ja –asetuksella sekä STM:n ohjeella Potilasasiakirjojen laatiminen ja käsittely Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:4.

## **Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden eettiset ohjeet**

### **Johdanto**

Eettisillä ammattiohjeilla on useita eri tarkoituksia:

1. Ne antavat eettisiä ohjeita työntekijöille.
2. Ne sisältävät periaatteet, joita voidaan käyttää työntekijöiden menettelyn mittapuuna.
3. Ne selvittävät suurelle yleisölle, millaiset eettiset näkökohdat vaikuttavat työntekijöiden toimintaan.

Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden eettisten ohjeiden on siksi oltava selkeät, yksiselitteiset ja helposti käytäntöön sovellettavissa. Koska tietojenkäsittelyteknologia kehittyy jatkuvasti, eettisten ohjeiden on lisäksi oltava riittävän joustavat, jotta niiden peruseriaatteiden sovellettavuudesta ei tarvitse tinkiä olosuhteiden muuttuessa. Eettisten ohjeiden ei siis pidä pyrkiä kattamaan yksityiskohtaisesti kaikkia mahdollisia tilanteita, sillä silloin ohjeista voi tulla liian kankeat ja jäykät ja liian riippuvaiset tietohallinnon kulloisestakin tilasta. Ohjeiden pitäisi sen sijaan keskittyä terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden<sup>17</sup> ammattieettiseen asemaan sekä heidän keskinäisiin ja muihin ammatillisiin suhteisiinsa eri osapuolten kanssa, joita ovat muun muassa potilaat, terveydenhuollon ammattilaiset, hallintotyöntekijät, terveydenhuoltolaitokset, vakuutusyhtiöt ja viranomaiset.

Koska terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöillä<sup>18</sup> on terveydenhuollon suunnittelussa ja toteutuksessa ainutlaatuinen rooli, joka eroaa selvästi muilla aloilla toimivien tietojenkäsittelyn työntekijöiden roolista, heille on laadittu omat eettiset ohjeet sen sijaan, että otettaisiin käyttöön jonkin toisen tietohallinnon alan yhdistyksen julkaisema ohjeistus.

Terveydenhuollon tietokäsittelyn työntekijöiden ainutlaatuinen asema liittyy osaksi sähköisten potilasasiakirjojen ja niiden kohteena olevan henkilön väliseen erityissuhteeseen. Sen lisäksi, että sähköiset potilasasiakirjat sisältävät runsaasti yksityisluonteista, luottamuksellista tietoa potilaasta, niitä käytetään erityisesti potilaan hyvinvointiin merkittävästi vaikuttavassa päätöksenteossa. Potilas on suojattomassa asemassa, joten eettisesti oikeutettujen tavoitteiden ja asianmukaisten keinojen on kaikkien potilasta ja sähköisiä potilasasiakirjoja koskevien päätösten osalta oltava keskenään tasapainossa. Lisäksi sähköisten potilasasiakirjojen tietoja saatetaan käyttää terveydenhuoltolaitosten, valtiovallan ja

---

<sup>17</sup> esim. terveydenhuollon tietohallinnon työntekijä, toim. huom.

<sup>18</sup> synonyymi työntekijä, toim. huom.



muiden terveydenhuollon kannalta välttämättömien instituutioiden päätöksenteon pohjana. Koska terveydenhuollon tietojenkäsittelyn työntekijät helpottavat sähköisten potilasasiakirjojen laatimista, ylläpitoa, säilyttämistä, saatavuutta, käyttöä ja käsittelyä, he ovat eri asemassa kuin muut tietohallinnon asiantuntijat.

Edellä mainitun asemansa vuoksi terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöt ovat samalla myös osa verkostoa, jonka sisäisille suhteille on asetettu ainutlaatuisia eettisiä rajoituksia. Sähköisten asiakirjojen ja potilaan suhdetta koskevien eettisten rajoitusten lisäksi terveydenhuollon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden eettisessä toiminnassa on otettava huomioon myös heidän vuorovaikutuksensa terveydenhuollon ammattilaisten, terveydenhuoltolaitosten ja muiden toimijoiden kanssa. Koska rajoitusten tavoitteet voivat olla keskenään ristiriitaisia, työntekijöiden on voitava ratkaista tähän liittyvät ongelmat asianmukaisella tavalla. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden eettiset ohjeet ovat siihen sopiva väline, jota voidaan käyttää ongelmanratkaisussa silloin, kun eri roolit ja rajoitukset ovat keskenään ristiriidassa.

Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden eettiset ohjeet eivät ole luettelo heidän lakisääteisistä velvollisuuksistaan ja oikeuksistaan. Heidän toimilleen on tietenkin olemassa lainsäädännölliset puitteet, mutta eettinen toiminta on usein lain kattamaa aluetta laaja-alaisempaa. Tämä johtuu siitä, että lain säännöksillä on vain oikeudellista merkitystä ja ne ovat tavallaan lainsäätäjien valamiehistöjen ja tuomareiden asettamia vähimmäisvaatimuksia. Ne on kuitenkin laadittu vain laatimishetkellä vallitsevien olosuhteiden pohjalta eivätkä ole luonteeltaan ennakoivia, joten niitä ei voi käyttää nopeasti kehittyvän ja jatkuvasti uusia tilanteita kohtaavan alan ohjenuorana. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden, jotka seuraisivat vain lain vaatimuksia tai perustaisivat menettelynsä vain oikeudellisten ennakkotapausten varaan, olisi vaikea perustella toimiaan sellaisissa tilanteissa, joita lainsäätäjä ei ole ottanut huomioon ja joiden laillisuus joudutaan määrittelemään oikeudessa.

Toisaalta terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden eettiset ohjeet perustuvat eettisiin peruseriaatteisiin, jotka soveltuvat heidän toiminnan kannalta tyypillisiin tilanteisiin. Koska nämä eettiset säännöt ohjeet koskevat olennaisesti terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden työtä, ne eivät ole riippuvaisia eri oikeudenkäyntien tuloksista vaan pikemminkin ohjaavat niitä. Ne eivät myöskään vanhene tekniikan tai hallintokäytäntöjen muutosten myötä, vaan voivat jopa ohjata muutosten suuntaa. Vaikka siis yksittäiset eettiset ohjeet saattavat heijastua vastaavissa oikeuden päätöksissä tai hallinnollisissa määräyksissä, niistä on apua sellaisissa oikeudellisesti tai hallinnollisesti epäselvissä tapauksissa tai tilanteissa, joita varten ei ole olemassa lakeja tai hallinnollisia määräyksiä. Yleisellä tasolla ohjeita voi hyödyntää jopa teknisistä syistä johtuvien ongelmien ratkaisuisissa. Ei pidä tehdä kaikkea, minkä voi tehdä. Eettiset ohjeet auttavat määrittämään eettisen toimintaympäristön.

Tässä esitettävä eettinen ohje on laadittu edellä mainittujen näkökohtien pohjalta. Se koostuu kahdesta osasta:

### 1. Johdanto

Johdannon alussa esitetään yleisesti kansainvälisesti hyväksytyt *eettiset perusperiaatteet*. Sen jälkeen esitetään lyhyesti näistä perusperiaatteista johdetut, sähköisten potilastietojen keräämiseen, käsittelyyn, säilyttämiseen, siirtoon, käyttöön ja saatavuuteen sovellettavat *tietojenkäsittelyn yleiset eettiset periaatteet*. Nämä tietohallinnon yleiset eettiset periaatteet ovat korkean tason periaatteita, joita voidaan pitää yleisenä ohjenuorana.

### 2. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden eettiset ohjeet

Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden eettiset ohjeet esitetään yksityiskohtaisesti, ja ne on kehitetty soveltamalla tietohallinnon yleisiä eettisiä periaatteita terveydenhuollon tietohallinnon työntekijöiden ammatilliseen toimintaan. Ohjeet ovat yksityiskohtaisempia kuin tietohallinnon yleiset eettiset periaatteet ja sisältävät tarkempaa ohjausta.

Erillisessä *käsikirjassa* on tarkka selvitys siitä, kuinka *tietojenkäsittelyn yleiset eettiset periaatteet* on johdettu *eettisistä perusperiaatteista* ja kuinka niistä edelleen on johdettu tarkemmat *terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden eettiset ohjeet*.

Huomattakoon, että *eettiset säännöt* ja niihin liittyvät *eettiset menettelysäännöt* eivät sisällä niin sanottuja teknisiä määräyksiä. Niissä ei siis viitata tietoliikenteen turvallisuuden teknisiin standardeihin eikä määräyksiin, jotka koskevat potilastietojen käsittelyn, keräämisen, säilyttämisen, välittämisen ym. laadun varmistamista. Vaikka teknisten standardien laatimiseen ja toimeenpanoon liittyekin eettisiä ulottuvuuksia, jotka puolestaan heijastuvat tässä säännöstössä esitetyissä säännöissä ja menettelysäännöissä eettisinä velvollisuuksina, teknisten standardien yksityiskohdat eivät sinänsä ole eettisiä kysymyksiä.

## **I osa**

### ***Johdanto***

#### **A. Eettiset perusperiaatteet**

Kaikessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa on noudatettava eettisiä perusperiaatteita. Koska terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöt toimivat sosiaalisessa ympäristössä, eettiset perusperiaatteet koskevat heidänkin toimiaan. Tärkeimmät eettiset perusperiaatteet ovat:

1. *Itsemääräämisoikeuden periaate*

Kaikilla ihmisillä on oikeus määrätä heitä itseään koskevista asioista<sup>19</sup>.

2. *Tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden periaate*

Kaikki ihmiset ovat tasa-arvoisia, ja heillä on oikeus saada sen mukaista kohtelua.

3. *Hyvän tekemisen periaate*

Kaikki ihmiset ovat velvollisia edistämään muiden hyvää näiden omien keskeisten, eettisesti perusteltavissa olevien perusarvojen mukaisesti.

4. *Vahingon välttämisen periaate*

Kaikilla ihmisillä on velvollisuus estää mahdollisuuksiensa mukaan muita ihmisiä joutumasta vahingon kohteeksi kuitenkin siten, etteivät itse joudu kärsimään kohtuuttomasti.

5. *Toteutettavuuden periaate*

Kaikkien oikeuksien ja velvollisuuksien noudattaminen riippuu siitä, onko se kulloisissakin olosuhteissa mahdollista.

6. *Luotettavuuden periaate*

Jokaisen on täytettävä velvollisuutensa parhaan kykynsä mukaan.

#### **B. Tietojenkäsittelyn eettiset perusperiaatteet**

Kun näitä eettisiä perusperiaatteita sovelletaan tietojenkäsittelylle tyypillisiin tilanteisiin, niistä voidaan johtaa tietojenkäsittelyn eettiset perusperiaatteet.

---

<sup>19</sup> Voimassaolevan lainsäädännön rajoissa, toim. huom.

### 1. *Tietosuoja ja tietojen hävittämisen periaate*

Kaikilla ihmisillä on perusoikeus yksityisyyteen ja siten oikeus määrätä henkilötietojensa keräämisestä, säilyttämisestä, saatavuudesta, käytöstä, välittämisestä, käsittelystä ja hävittämisestä<sup>20</sup>.

### 2. *Avoimuuden periaate*

Henkilötietojen keräämisestä, säilyttämisestä, saatavuudesta, käytöstä, välittämisestä, käsittelystä ja hävittämisestä on ilmoitettava asianmukaisesti ja ajallaan sille henkilölle, jota tiedot koskevat.

### 3. *Tietoturvan periaate*

Asianmukaisesti<sup>21</sup> kerätyt henkilötiedot on suojattava kaikin kohtuullisin ja asianmukaisin keinoin tuhoutumista, turmeltumista sekä luvaton tuhoamista, saatavuutta, käyttöä, käsittelyä, muuntelua tai välittämistä vastaan.

### 4. *Saatavuuden periaate*

Henkilöllä on oikeus päästä tutustumaan sähköisiin tiedostoihin, jotka sisältävät hänen henkilö-tietojaan, ja tarkentaa, täydentää tai oikaista niitä.

### 5. *Laillisen oikeudenloukkauksen periaate*

Henkilön perusoikeutta päättää häntä koskevien tietojen keräämisestä, säilyttämisestä, saatavuudesta, käytöstä, käsittelystä, välittämisestä ja hävittämisestä saavat rajoittaa vain vapaan, vastuullisen ja demokraattisen yhteiskunnan lailliset, asianmukaiset ja asiaankuuluvat tietotarpeet sekä muiden henkilöiden samanvertaiset, kilpailevat oikeudet.

### 6. *Lievemmän oikeudenloukkauksen periaate*

Yksityisyyden suoja koskevia oikeuksia sekä yksilön oikeutta määrätä omista henkilötiedoistaan 1. periaatteen mukaisesti saa loukata vain mahdollisimman lievästi ja siten, että kyseisen yksilön oikeuksiin puututaan mahdollisimman vähän.

### 7. *Vastuullisuuden periaate*

---

<sup>20</sup> tarkemmin kts. henkilötietolaki

<sup>21</sup> engl. legitimately, tarkemmin määritelty henkilötietolaissa

Yksityisyyden suojaa koskevia oikeuksia sekä yksilön oikeutta määrätä omista henkilötiedoistaan 1. periaatteen mukaisesti saa loukata vain, jos loukkaus perustellaan hänelle hyvissä ajoin ja asianmukaisella tavalla.

Kun yllä esitettyjä tietokäsittelyn yleisiä eettisiä periaatteita sovelletaan terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden työssään kohtaamiin suhteisiin ja tilanteisiin, niistä on johdettavissa täsmällisempiä eettisiä velvollisuuksia, joista tärkeimpiä käsitellään seuraavassa esitetyissä *terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden eettisissä ohjeissa*. Huomattakoon, että nämä eettiset ohjeet, kuten muutkin eettiset ohjeet, ovat vain ohjeita. Niiden soveltaminen tiettyyn yksittäiseen tilanteeseen sekä yksittäisten eettisten oikeuksien tai velvollisuuksien tarkka sisältö riippuu tilanteesta.

## **II osa**

### **Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden eettiset ohjeet**

Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden eettiset menettelyohjeet jaetaan kuuteen ryhmään, jotka voidaan jakaa edelleen alaryhmiin. Pääryhmät perustuvat terveystiedon tietojenkäsittelyn työntekijöiden ja eri sidosryhmien välisten eettisten suhteiden eri alueisiin ja alaryhmät näiden suhteiden tarkennuksiin.

#### **A. Sähköisessä asiakirjassa mainittuun henkilöön liittyvät velvollisuudet**

Tämä ryhmä sisältää terveystiedon tietojenkäsittelyn työntekijöiden velvollisuudet<sup>22</sup> sähköisissä asiakirjoissa mainittuja henkilöitä kohtaan tai terveystiedon tietojenkäsittelyn työntekijöiden hoitamassa sähköisessä viestinnässä mainittuja henkilöitä kohtaan.

1. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön velvollisuus on varmistaa, että sähköisissä asiakirjoissa mahdollisesti mainittavat henkilöt tietävät heitä koskevien tietojen keräämisessä ja/tai välittämisessä käytettävistä järjestelmistä, ohjelmista tai laitteista.
2. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön velvoite<sup>23</sup> on varmistaa asianmukaisten toimenpiteiden toteuttaminen, jotta:

<sup>22</sup> Velvollisuudet tästä eteenpäin tarkoittavat ”eettistä velvollisuutta” ts. ”velvollisuutta omalta osaltaan. Velvollisuus voi syntyä myös työtehtävän tai lainsäädännön kautta.

<sup>23</sup> tarkoittaa eettistä velvollisuutta

- a. sähköisen asiakirjan laatiminen<sup>24</sup> tai välittäminen<sup>25</sup> tapahtuu vain asiakirjassa mainitun henkilön vapaaehtoisella, toimivaltaisella ja tietoisella suostumuksella, sekä
- b. siinä tapauksessa, että sähköisen asiakirjan laatiminen tai välittäminen on ristiriidassa kohdan a kanssa, henkilölle on osoitettava asiakirjan laatimisen tai välittämisen tarve ja sen eettiset perusteet hyvissä ajoin ja asianmukaisella tavalla<sup>26</sup>.

3. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön<sup>27</sup> velvollisuus on varmistaa, että sähköisissä asiakirjoissa mainituille henkilöille ilmoitetaan

- a. sähköisen asiakirjan laatimisesta
- b. asiakirjan laatija ja ylläpitäjä
- c. asiakirjan sisältö
- d. asiakirjan tarkoitus
- e. henkilöt, laitokset tai muut instituutiot, jotka voivat päästä tutustumaan asiakirjaan tai joille asiakirja (tai tunnistettavissa oleva osa siitä) voidaan välittää
- f. asiakirjan säilytyspaikka
- g. asiakirjan säilytysaika ja
- h. asiakirjan hävittämismenettely.

4. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön velvollisuus<sup>28</sup> on varmistaa, että henkilölle ilmoitetaan, mistä häntä koskevan sähköisen asiakirjan sisältämät tiedot ovat peräisin.

5. Terveystiedon tietohallinnon työntekijöiden velvoite on varmistaa<sup>29</sup>, että sähköisessä asiakirjassa mainittu henkilö tietää oikeuksistaan, jotka koskevat häntä käsittelevän sähköisen asiakirjan ja sen sisältämien tietojen

- a. saatavuutta, käyttöä ja säilyttämistä
- b. välittämistä ja käsittelyä
- c. laatua ja korjaamista
- d. hävittämistä.

6. Terveystiedon tietohallinnon työntekijöiden velvollisuus on varmistaa<sup>30</sup>, että

<sup>24</sup> Suomessa hoidosta vastaava ammattihenkilö päättää asiakirjan laatimista STM:n ohjeiden mukaisesti

<sup>25</sup> Asiakastietolaissa on säädetty avoin toistaiseksi voimassa oleva suostumus ja potilaan kielto-oikeus

<sup>26</sup> Suomessa noudatetaan asiakastietolakia ja STM:n määräyksiä

<sup>27</sup> Tarkoittaa eettistä velvollisuutta. Informointivelvollisuus on hoitavalla ammattihenkilöllä ja organisaatiolla.

<sup>28</sup> Eettinen velvollisuus. Potilas voi käyttää henkilötietolain tarkastusoikeutta saadakseen nämä tiedot.

<sup>29</sup> Eettinen velvollisuus. Suomessa informointivelvollisuus on toimintayksiköllä.

<sup>30</sup> Suomessa näistä vastuista on säädetty toimintayksikön johtosäännöissä. Näiden tehtävien tekninen hallinta/toteutus on monesti delegoitu tietohallintoyksikölle. Tietosuojaavastaava on velvollinen omalta osaltaan huolehtimaan, että nämä vaatimukset on toteutettu.

- a. sähköisiä asiakirjoja säilytetään, haetaan, käytetään, käsitellään ja siirretään vain laillisiin tarkoituksiin
- b. sähköisten asiakirjojen tai niiden sisältämien tietojen säilyttämisen, saatavuuden, käytön, käsittelyn ja välittämisen valvontaan on asianmukaiset ohjeet ja menettelytavat edellä olevan kohdan a mukaisesti
- c. kohdan b perusteella tarvittaessa ryhdyttäviin toimenpiteisiin on olemassa asianmukaiset ohjeet ja menettelytavat
- d. sähköisessä asiakirjassa mainittu henkilö tietää yllä mainittujen ohjeiden ja menettelytapojen olemassaolosta
- e. on olemassa asianmukaiset keinot, joiden avulla sähköisessä asiakirjassa mainittu henkilö voi tiedustella asiakirjasta, ja käyttää asianmukaisia tarkistusmenettelyjä.

7. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön on velvollisuus kohdella sähköisissä asiakirjoissa mainittujen henkilöiden valtuuttamia edustajia siten, että näillä on samat oikeudet kuin kyseisissä asiakirjoissa mainituilla henkilöillä ja että tästä myös ilmoitetaan näille edustajille (ja tarvittaessa sähköisessä asiakirjassa mainituille henkilöille).<sup>31</sup>

8. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön velvollisuus on varmistaa, että kaikkia sähköisiä asiakirjoja käsitellään oikeudenmukaisesti ja tasapuolisesti.

9. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön velvollisuus on varmistaa, että asianmukaisten toimien avulla varmistetaan sähköisten asiakirjojen riittävä

- a. tietoturva
- b. luotettavuus
- c. materiaalin laatu
- d. käytettävyys
- e. saatavuus

10. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöt ovat velvollisia mahdollisuuksiensa mukaan varmistamaan, että sähköistä asiakirjaa tai sen sisältämiä tietoja käytetään vain

- a. siihen tarkoitukseen, johon tiedot on kerätty, tai

---

<sup>31</sup> Yhtenäinen kansallinen määrittely puuttuu. Lähtökohtaisesti kansalainen/potilas voi valtuuttaa kirjallisesti toisen henkilön käsittelemään omia tietojaan. Henkilötietolain mukaisen tarkastusoikeuden osalta tietosuojakäytäntönä on, että potilas ei voi valtuuttaa valtakirjalla ketään tarkastamaan tietojaan (TSV:n tarkastusoikeusopas sivu 5). Maistraatin tai tuomioistuimen antamassa päätöksessä/määräyskirjassa voi olla valtuutus. Valtuuttaja voi lähettää valtuutuksen potilastietojen rekisterinpitäjälle tai valtuutuksen saaja osoittaa oikeutensa ennen tietojen käsittelyyn ryhtymistä. Käytössä (Kanta-palvelut) on myös suostumus puolesta asioinnille. Toim. huom.

- b. muuhun eettisesti perusteltavissa olevaan tarkoitukseen.

11. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöt ovat velvollisia varmistamaan, että sähköisessä asiakirjassa tai viestissä mainituille henkilöille ilmoitetaan, jos edellä mainittuja velvollisuuksia ei noudateta, ja noudattamatta jättämisen syistä.

## **B. Velvollisuudet terveydenhuollon ammattihenkilöitä kohtaan**

Potilaita hoitavat terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat potilaitaan koskevien velvollisuuksiensa täyttämässä riippuvaisia terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön teknisestä osaamisesta. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön velvollisuus on avustaa terveydenhuollon ammattihenkilöitä sikäli, kun se on sovitettavissa yhteen terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön ensisijaisen velvollisuuden kanssa, joka koskee sähköisissä asiakirjoissa mainittuja henkilöitä. Tämä merkitsee nimenomaan sitä, että:

1. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöt ovat velvollisia
  - a. avustamaan potilaiden hoidosta vastaavia valtuutettuja terveydenhuollon ammatti tutustumaan asianomaisiin potilasasiakirjoihin (tai niiden osiin) asianmukaisella tavalla, riittävän nopeasti ja turvallisesti, sekä varmistamaan kyseisten asiakirjojen käytettävyys, luotettavuus ja mahdollisimman hyvä tekninen laatu; sekä
  - b. järjestämään tarvittavat tietojenkäsittelypalvelut, jotta terveydenhuollon ammattihenkilöt voivat hoitaa tehtävänsä.
2. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön on pidettävä terveydenhuollon ammattihenkilöt ajan tasalla näiden käyttämien tietojenkäsittelypalvelujen toimivuudesta ja laadusta<sup>32</sup> ja kerrottava heille heti kyseisten palvelujen yhteydessä mahdollisesti syntyvistä ongelmista.
3. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden on kerrottava työtovereinaan tai asiakkainaan oleville terveydenhuollon ammattihenkilöille seikoista, jotka saattavat vaikuttaa heidän antamiensa neuvojen objektiivisuuteen tai heikentää heidän terveydenhuollon ammattihenkilöille antamiensa palvelujen luonnetta tai laatua.

---

<sup>32</sup> engl. status, toim. huom.



4. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöllä on yleinen velvollisuus edistää sellaisen ympäristön luomista, jossa terveydenhuollon tietoja voidaan kerätä, säilyttää, käsitellä, välittää ja käyttää tiukimpien eettisten ja teknisten standardien mukaisesti.

5. Sähköisten asiakirjojen laatimiseen osallistuvilla terveydenhuollon ammattihenkilöillä voi olla tekijänoikeuksia joihinkin laatimiensa sähköisten asiakirjojen muodollisiin ominaisuuksiin. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön on siten velvollisuus turvata terveydenhuollon ammattihenkilöiden tekijänoikeuksien piiriin katsottavat

- a. sähköisten asiakirjojen muodolliset ominaisuudet tai
- b. sähköisiin asiakirjoihin liittyvän tietojen keruu-, haku-, tallennus- tai käyttöjärjestelmän muodolliset ominaisuudet.

### **C. Velvollisuudet työyhteisöä ja toimeksiantajia kohtaan**

1. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöllä on työnantajiaan ja työyhteisöjään kohtaan velvollisuuksia, jotka liittyvät heidän
  - a. pätevyyteensä
  - b. huolellisuuteensa
  - c. luotettavuuteensa
  - d. lojaaliuteensa.

2. Työssään terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön on velvollisuus
  - a. edistää tietoturvan eettisten näkökulmien tarkkaa huomioonottamista
  - b. helpottaa mahdollisimman hyvän ja tarkoituksenmukaisen tietoturvan suunnittelua ja toteutusta
  - c. toteuttaa ja ylläpitää mahdollisimman laadukasta tiedon keruuta, säilyttämistä, saatavuutta, käsittelyä, välittämistä ja käyttöä kaikissa työtehtävissä.

3. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöllä on velvollisuus varmistaa parhaan kykynsä mukaan, että heidän työssään tai toimintaympäristössään tapahtuvan tiedon keruun, säilyttämisen, haun, käsittelyn, saatavuuden, välittämisen ja käytön teknisen, oikeudellisen ja eettisen hyväksyttävyyden arviointia varten on olemassa asianmukaiset menetelmät.

4. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöillä on velvollisuus ilmoittaa asianomaisille päättäjille toimeksiantajiensa ja työyhteisöjensä tietojen tuottamiseen, säilyttämiseen, saatavuuteen, käsitte-

lyyn ja siirtoon liittyvien järjestelmien, ohjelmien, laitteiden tai menettelytapojen tietoturvasta ja laadusta ajoissa ja asianmukaisella tavalla.

5. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden pitäisi aina viipymättä ilmoittaa toimeksiantajilleen ja työyhteisöilleen sopimusperusteisten palvelujensa toimittamiseen mahdollisesti liittyvistä ongelmista.

6. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden pitäisi viipymättä ilmoittaa toimeksiantajilleen ja työyhteisöilleen seikoista, jotka saattavat vaikuttaa heidän neuvojensa objektiivisuuteen.

7. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden pitäisi hätätapauksia lukuun ottamatta tarjota vain oman ammattipätevyytensä kattamia palveluja. Kaikissa tapauksissa heidän on ilmoitettava koulutuksensa ja kokemuksensa avoimesti ja rehellisesti.

8. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden pitäisi työssään käyttää vain sopivia, eettisesti hankittuja tai kehitettyjä välineitä, menetelmiä ja laitteita.

9. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden tehtävä on avustaa työnantajiaan ja työyhteisöjään asianmukaisten tietohallintoon liittyvien koulutuspalvelujen kehittämisessä ja tarjoamisessa.

#### **D. Velvollisuudet yhteiskuntaa kohtaan**

1. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöillä on velvollisuus helpottaa yhteiskunnan tarjoamien terveydenhuoltopalvelujen suunnittelun ja toteuttamisen kannalta välttämättömien terveydenhuoltotietojen asianmukaista

- a. keräämistä
- b. säilyttämistä
- c. välittämistä
- d. käyttöä
- e. käsittelyä.

2. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöillä on velvollisuus varmistaa, että:

- a. vain asianmukaisen suunnittelun kannalta olennaisia<sup>33</sup> tietoja kerätään

---

<sup>33</sup> Potilastietojen osalta hoidosta vastaava ammattihenkilö päättää kerättävän tiedon laajuudesta, ellei tiedon keräämiseen ole laista johtuvaa velvollisuutta

- b. kerätyt tiedot sisältävät niin vähän tunnistettavia henkilötietoja kuin tietojen keruun asianmukainen tarkoitus sallii
- c. tietokantoja voidaan kytkeä toisiinsa ainoastaan perustelluista syistä, jotka eivät saa loukata asiakirjoissa mainittujen henkilöiden perusoikeuksia.
- d. vain asianmukaisesti valtuutetut henkilöt voivat päästä tutustumaan tarvittavaan tietoon.

3. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöillä on velvollisuus valistaa yleisöä sähköisten potilastietojen luonteesta, keruusta, säilyttämisestä ja käytöstä sekä saattaa yhteiskunnallisesti tärkeiden potilastietojen keruuseen, säilyttämiseen, käyttöön ja käsittelyyn liittyvät ongelmat, vaarat, seuraukset ja rajoitukset yhteiskunnan tietoon.

4. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöiden tulee kieltäytyä tukemasta ihmisoikeuksien vastaisia käytäntöjä.

5. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöt vastaavat palveluistaan maksettavan palkkion määräämisestä sekä työoloja, etuja ym. koskevista vaatimuksistaan<sup>34</sup>.

## **E. Velvollisuudet omaa työtä kohtaan**

Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilön velvollisuus on

1. tuntee oman ammattitaitonsa rajat
2. kysyä tarvittaessa neuvoa
3. ylläpitää pätevyyttään
4. kantaa vastuu kaikista itsensä tai alaistensa toimista
5. välttää eturistiriitoja
6. antaa hyvin tehdystä työstä asianmukaista kiitosta
7. toimia rehellisesti, luotettavasti ja huolellisesti.

## **F. Velvollisuudet ammattikuntaa kohtaan**

1. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöillä on velvollisuus toimia aina siten, ettei heidän ammattikuntansa maine kärsi.

---

<sup>34</sup> Voidaan soveltaa vain itsenäisiin ammatinharjoittajiin lainsäädännön puitteissa. Työnantaja vasta työoloista ja työvälineistä

2. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöillä on velvollisuus avustaa mahdollisimman tiukkojen ammatillisten standardien kehittämisessä, varmistaa niiden julkisuus ja huolehtia siitä, että niitä sovelletaan puolueettomasti ja avoimesti.
3. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöillä on pidättäydyttävä työtovereidensa maineen mustaamisesta mutta toisaalta myös ilmoitettava työtoverin sopimattomasta toiminnasta asianmukaiselle esimiehelle<sup>35</sup> tai viranomaiselle.
4. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöillä on velvollisuus avustaa kollegojaan näiden pyrkiessä ammatissaan mahdollisimman korkeaan tekniseen ja eettiseen tasoon.
5. Terveystiedon tietojenkäsittelyn ammattihenkilöllä on velvollisuus edistää terveydenhuollon tietotekniikan ymmärtämistä, asianmukaista hyödyntämistä ja eettistä käyttöä sekä koko terveydenhuollon tietojenkäsittelyä.

---

<sup>35</sup> toimittajan lisäys

## Liite 1 A Code of Ethics for Health Informatics Professionals

### Preamble

Codes of professional ethics serve several purposes:

1. to provide ethical guidance for the professionals themselves,
2. to furnish a set of principles against which the conduct of the professionals may be measured, and
3. to provide the public with a clear statement of the ethical considerations that should shape the behaviour of the professionals themselves.

A Code of Ethics for Health Informatics Professionals (HIPs) should therefore be clear, unambiguous, and easily applied in practice. Moreover, since the field of informatics is in a state of constant flux, it should be flexible so as to accommodate ongoing changes without sacrificing the applicability of its basic principles. It is therefore inappropriate for a Code of Ethics for HIPs to deal with the specifics of every possible situation that might arise. That would make the Code too unwieldy, too rigid, and too dependent on the current state of informatics. Instead, such a Code should focus on the ethical position of the Health Informatics specialist as a professional, and on the relationships between HIPs and the various parties with whom they interact in a professional capacity. These various parties include (but are not limited to) patients, health care professionals, administrative personnel, health care institutions as well as insurance companies and governmental agencies, etc.

The reason for constructing a code of ethics for HIPs instead of merely adopting one of the codes that have been promulgated by the various general associations of informatics professionals is that HIPs play a unique role in the planning and delivery of health care: a role that is distinct from the role of other informatics professionals who work in different settings.

Part of this uniqueness is centred in the special relationship between the electronic health record (EHR) and the subject of that record. The EHR not only reveals much about the patient that is private and should be kept confidential but, more importantly, it functions as the basis of decisions that have a profound impact on the welfare of the patient. The patient is in a vulnerable position, and any decision regarding the patient and the EHR must acknowledge the fundamental necessity of striking an appropriate balance between ethically justified ends and otherwise appropriate means. Further, the data that are contained in the EHR also provide the raw materials for decision-making by health care institutions, governments and other agencies without which a system of health care delivery simply could not function. The HIP, therefore, by facilitating the construction, maintenance, storage, access, use and manipulation of EHRs, plays a role that is distinct from that of other informatics specialists.

At the same time, precisely because of this facilitating role, HIPs are embedded in a web of relationships that are subject to unique ethical constraints. Thus, over and above the ethical constraints that arise from the relationship between the electronic record and the patient, the ethical conduct of HIPs is also subject to considerations that arise out of the HIPs' interactions with Health Care Professionals (HCPs), health care institutions and other agencies. These constraints pull in different directions. It is therefore important that HIPs have some idea of how to resolve these issues in an appropriate fashion. A Code of Ethics for HIPs provides a tool in this regard, and may be of use in effecting a resolution when conflicting roles and constraints collide.

A Code of Ethics for HIPs is also distinct from an account of legally conferred duties and rights. Unquestionably, the law provides the regulatory setting in which HIPs carry out their activities. However, ethical conduct frequently goes beyond what the law requires. The reason is that legal regulations have purely juridical significance and represent, as it were, a minimum standard as envisioned by legislators, juries and judges. However, these standards are formulated on the basis of circumstances as they obtain here and now; they are not anticipatory in nature and therefore can provide little guidance for a rapidly evolving discipline in which new types of situations constantly arise. HIPs who only followed the law, and who only adjusted their conduct to legal precedent, would be ill equipped to deal with situations that were not envisioned by the lawmakers and would be subject to the vagaries of the next judicial process.

On the other hand, a Code of Ethics for HIPs is grounded in fundamental ethical principles as these apply to the types of situations that characterize the activities of the Health Informatics specialist. Consequently such a Code, centring in the

very essence of what it is to be an HIP, is independent of the vagaries of the judicial process and, rather than following it, may well guide it; and rather than becoming invalidated by changes in technology or administrative fashion, may well indicate the direction in which these developments should proceed. Therefore, while in many cases the clauses of such a Code will be reflected in corresponding juridical injunctions or administrative provisions, they provide guidance through times of legal or administrative uncertainty and in areas where corresponding laws or administrative provisions do not exist. At a more general level, such a Code may even assist in the resolution of the problems posed by the technological imperative. Not everything that can be done should be done. A Code of Ethics assists in defining the ethical landscape.

The Code of Ethics that follows was developed on the basis of these considerations. It has two parts:

#### 1. *Introduction*

This part begins with a set of *fundamental ethical principles* that have found general international acceptance. Next is a brief list of *general principles of informatic ethics* that follow from these fundamental ethical principles when these are applied to the electronic gathering, processing, storing, communicating, using, manipulating and accessing of health information in general. These general principles of informatic ethics are high-level principles and provide general guidance.

#### 2. *Rules of Ethical Conduct for HIPs.*

This part lays out a detailed set of ethical rules of behaviour for HIPs. These rules are developed by applying the general principles of informatic ethics to the types of relationships that characterize the professional lives of HIPs. They are more specific than the general principles of informatic ethics, and offer more particular guidance.

The precise reasoning that shows how the *Principles of Informatic Ethics* follow from the *Fundamental Ethical Principles*, and that indicates how the *Principles of Informatic Ethics* give rise to the more specific *Rules of Ethical Conduct for HIPs* is contained in a separate *Handbook* and may be consulted there for greater clarity.

It should also be noted that the *Code of Ethics* and the accompanying set of *Rules of Ethical Conduct* do not include what might be called “technical” provisions. That is to say, they do not make reference to such things as technical standards of secure data communication, or to provisions that are necessary to ensure a high quality in the handling, collecting, storing, transmitting, manipulating, etc. of health care data. This is deliberate. While the development and implementation of technical standards has ethical dimensions, and while these dimensions are reflected in the *Code* and the *Rules* as ethical duties, the details of such technical standards are not themselves a matter of ethics.

## Part I.

### Introduction

#### A. Fundamental Ethical Principles

All social interactions are subject to fundamental ethical principles. HIPs function in a social setting. Consequently, their actions are also subject to these principles. The most important of these principles are:

1. *Principle of Autonomy*

All persons have a fundamental right to self-determination.

2. *Principle of Equality and Justice*

All persons are equal as persons and have a right to be treated accordingly.

3. *Principle of Beneficence*

All persons have a duty to advance the good of others where the nature of this good is in keeping with the fundamental and ethically defensible values of the affected party.

4. *Principle of Non-Maleficance*

All persons have a duty to prevent harm to other persons insofar as it lies within their power to do so without undue harm to themselves.

5. *Principle of Impossibility*

All rights and duties hold subject to the condition that it is possible to meet them under the circumstances that obtain.

6. *Principle of Integrity*

Whoever has an obligation, has a duty to fulfil that obligation to the best of her or his ability.

#### B. General Principles of Informatic Ethics

These fundamental ethical principle, when applied to the types of situations that characterize the informatics setting, give rise to general ethical principles of informatic ethics.

1. *Principle of Information-Privacy and Disposition*

All persons have a fundamental right to privacy, and hence to control over the collection, storage, access, use, communication, manipulation and disposition of data about themselves.

2. *Principle of Openness*

The collection, storage, access, use, communication, manipulation and disposition of personal data must be disclosed in an appropriate and timely fashion to the subject of those data.

3. *Principle of Security*

Data that have been legitimately collected about a person should be protected by all reasonable and appropriate measures against loss, degradation, unauthorized destruction, access, use, manipulation, modification or communication.

#### 4. *Principle of Access*

The subject of an electronic record has the right of access to that record and the right to correct the record with respect to its accurateness, completeness and relevance.

#### 5. *Principle of Legitimate Infringement*

The fundamental right of control over the collection, storage, access, use, manipulation, communication and disposition of personal data is conditioned only by the legitimate, appropriate and relevant data-needs of a free, responsible and democratic society, and by the equal and competing rights of other persons.

#### 6. *Principle of the Least Intrusive Alternative*

Any infringement of the privacy rights of the individual person, and of the individual's right to control over person-relative data as mandated under *Principle 1*, may only occur in the least intrusive fashion and with a minimum of interference with the rights of the affected person.

#### 7. *Principle of Accountability*

Any infringement of the privacy rights of the individual person, and of the right to control over person-relative data, must be justified to the affected person in good time and in an appropriate fashion.

These general principles of informatic ethics, when applied to the types of relationships into which HIPs enter in their professional lives, and to the types of situations that they encounter when thus engaged, give rise to more specific ethical duties. The *Rules of Conduct for HIPs* that follow outline the more important of these ethical duties. It should be noted that as with any ethical rules of conduct, the *Rules* cannot do more than provide guidance. The precise way in which the *Rules* apply in a given context, and the precise nature of a particular ethical right or obligation, depends on the specific nature of the relevant situation.

## Part II.

### Rules of Ethical Conduct for HIPs

The rules of ethical conduct for HIPs can be broken down into six general rubrics, each of which has various sub-sections. The general rubrics demarcate the different domains of the ethical relationships that obtain between HIPs and specific stakeholders; the sub-sections detail the specifics of these relationships.

#### A. Subject-centred duties

These are duties that derive from the relationship in which HIPs stand to the subjects of the electronic records or to the subjects of the electronic communications that are facilitated by the HIPs through their professional actions.

1. HIPs have a duty to ensure that the potential subjects of electronic records are aware of the existence of systems, programmes or devices whose purpose it is to collect and/or communicate data about them.
2. HIPs have a duty to ensure that appropriate procedures are in place so that:
  - a. electronic records are established or communicated only with the voluntary, competent and informed consent of the subjects of those records, and



**b.** if an electronic record is established or communicated in contravention of **A.2.a**, the need to establish or communicate such a record has been demonstrated on independent ethical grounds to the subject of the record, in good time and in an appropriate fashion.

- 3.** HIPs have a duty to ensure that the subject of an electronic record is made aware that
  - a.** an electronic record has been established about her/him,
  - b.** who has established the record and who continues to maintain it,
  - c.** what is contained in the electronic record,
  - d.** the purpose for which it is established,
  - e.** the individuals, institutions or agencies who have access to it or to whom it (or an identifiable part of it) may be communicated,
  - f.** where the electronic record is maintained,
  - g.** the length of time it will be maintained, and
  - h.** the ultimate nature of its disposition.
  
- 4.** HIPs have a duty to ensure that the subject of an electronic record is aware of the origin of the data contained in the record.
  
- 5.** HIPs have a duty to ensure that the subject of an electronic record is aware of any rights that he or she may have with respect to
  - a.** access, use and storage,
  - b.** communication and manipulation,
  - c.** quality and correction, and
  - d.** disposition
 of her or his electronic record and of the data contained in it.
  
- 6.** HIPs have a duty to ensure that
  - a.** electronic records are stored, accessed, used, manipulated or communicated only for legitimate purposes;
  - b.** there are appropriate protocols and mechanisms in place to monitor the storage, accessing, use, manipulation or communication of electronic records, or of the data contained in them, in accordance with section **A.6.a**;
  - c.** there are appropriating protocols and mechanisms in place to act on the basis of the information under section **A.6.b** as and when the occasion demands;
  - d.** the existence of these protocols and mechanisms is known to the subjects of electronic records, and
  - e.** there are appropriate means for subjects of electronic records to enquire into and to engage the relevant review protocols and mechanisms.
  
- 7.** HIPs have a duty to treat the duly empowered representatives of the subjects of electronic records as though they had the same rights concerning the electronic records as the subjects of the record themselves, and that the duly empowered representatives (and, if appropriate, the subjects of the records themselves) are aware of this fact.
  
- 8.** HIPs have a duty to ensure that all electronic records are treated in a just, fair and equitable fashion.
  
- 9.** HIPs have a duty to ensure that appropriate measures are in place that may reasonably be expected to safeguard the
  - a.** security,
  - b.** integrity,
  - c.** material quality,
  - d.** usability, and
  - e.** accessibility
 of electronic records.
  
- 10.** HIPs have a duty to ensure, insofar as this lies within their power, that an electronic record or the data contained in it are used only
  - a.** for the stated purposes for which the data were collected, or
  - b.** for purposes that are otherwise ethically defensible.
  
- 11.** HIPs have a duty to ensure that the subjects of electronic records or communications are aware of possible breaches of the preceding duties and the reason for them.

## **B. Duties towards HCPs**

HCPs who care for patients depend on the technological skills of HIPs in the fulfilment of their patient-centred obligations. Consequently, HIPs have an obligation to assist these HCPs insofar as this is compatible with the HIPs' primary duty towards the subjects of the electronic records. Specifically, this means that

1. HIPs have a duty
  - a. to assist duly empowered HCPs who are engaged in patient care in having appropriate, timely and secure access to relevant electronic records (or parts of thereof), and to ensure the usability, integrity, and highest possible technical quality of these records; and
  - b. to provide those informatic services that might be necessary for the HCPs to carry out their mandate.
2. HIPs should keep HCPs informed of the status of the informatic services on which the HCPs rely, and immediately advise them of any problems or difficulties that might be associated or that could reasonably be expected to arise in connection with these informatic services.
3. HIPs should advise the HCPs with whom they interact on a professional basis, or for whom they provide professional services, of any circumstances that might prejudice the objectivity of the advice they give or that might impair the nature or quality of the services that they perform for the HCPs.
4. HIPs have a general duty to foster an environment that is conducive to the maintenance of the highest possible ethical and material standards of data collection, storage, management, communication and use by HCPs within the health care setting.
5. HCPs who are directly involved in the construction of electronic records may have an intellectual property right in certain formal features of these records. Consequently, HIPs have a duty to safeguard
  - a. those formal features of the electronic record, or
  - b. those formal features of the data collection, retrieval, storage or usage system in which the electronic record is embedded
 in which the HCP has, or may reasonably be expected to have, an intellectual property interest.

## **C. Duties towards institutions/employers**

1. HIPs owe their employers and the institutions in which they work a duty of
  - a. competence,
  - b. diligence,
  - c. integrity, and
  - d. loyalty.
2. HIPs have a duty to
  - a. foster an ethically sensitive security culture in the institutional setting in which they practice their profession,
  - b. facilitate the planning and implementation of the best and most appropriate data security measures possible for the institutional setting in which they work,
  - c. implement and maintain the highest possible qualitative standards of data collection, storage, retrieval, processing, accessing, communication and utilization in all areas of their professional endeavour.
3. HIPs have a duty to ensure, to the best of their ability, that appropriate structures are in place to evaluate the technical, legal and ethical acceptability of the data-collection, storage, retrieval, processing, accessing, communication, and utilization of data in the settings in which they carry out their work or with which they are affiliated.
4. HIPs have a duty to alert, in good time and in a suitable manner, appropriately placed decision-makers of the security- and quality-status of the data-generating, storing, accessing, handling and communication systems, programmes, devices or

procedures of the institution with which they are affiliated or of the employers for whom they provide professional services.

5. HIPs should immediately inform the institutions with which they are affiliated or the employers for whom they provide a professional service of any problems or difficulties that could reasonably be expected to arise in connection with the performance of their contractually stipulated services.

6. HIPs should immediately inform the institutions with which they are affiliated or the employers for whom they provide a professional service of circumstances that might prejudice the objectivity of the advice they give.

7. Except in emergencies, HIPs should only provide services in their areas of competence; however, they should always be honest and forthright about their education, experience or training.

8. HIPs should only use suitable and ethically acquired or developed tools, techniques or devices in the execution of their duties.

9. HIPs have a duty to assist in the development and provision of appropriate informatics-oriented educational services in the institution which they are affiliated or for the employer for whom they work.

#### **D. Duties towards society**

1. HIPs have a duty to facilitate the appropriate

- a. collection,
- b. storage,
- c. communication,
- d. use, and
- e. manipulation

of health care data that are necessary for the planning and providing of health care services on a social scale.

2. HIPs have a duty to ensure that

- a. only data that are relevant to legitimate planning needs are collected;
- b. the data that are collected are de-identified or rendered anonymous as much as possible, in keeping with the legitimate aims of the collection;
- c. the linkage of data bases can occur only for otherwise legitimate and defensible reasons that do not violate the fundamental rights of the subjects of the records; and
- d. only duly authorised persons have access to the relevant data.

3. HIPs have a duty to educate the public about the various issues associated with the nature, collection, storage and use of electronic health-data and to make society aware of any problems, dangers, implications or limitations that might reasonably be associated with the collection, storage, usage and manipulation of socially relevant health data.

4. HIPs will refuse to participate in or support practices that violate human rights.

5. HIPs will be responsible in setting the fee for their services and in their demands for working conditions, benefits, etc.

#### **E. Self-regarding duties**

HIPs have a duty to

- 1. recognize the limits of their competence,
- 2. consult when necessary or appropriate,
- 3. maintain competence,

4. take responsibility for all actions performed by them or under their control,
5. avoid conflict of interest,
6. give appropriate credit for work done, and
7. act with honesty, integrity and diligence.

## **F. Duties towards the profession**

1. HIPs have a duty always to act in such a fashion as not to bring the profession into disrepute.
2. HIPs have a duty to assist in the development of the highest possible standards of professional competence, to ensure that these standards are publicly known, and to see that they are applied in an impartial and transparent manner.
3. HIPs will refrain from impugning the reputation of colleagues but will report to the appropriate authority any unprofessional conduct by a colleague.
4. HIPs have a duty to assist their colleagues in living up to the highest technical and ethical standards of the profession.
5. HIPs have a duty to promote the understanding, appropriate utilization, and ethical use of health information technologies, and to advance and further the discipline of Health Informatics.



## STTY yhdistää sosiaali- ja terveydenhuollon tie- totekniikan ja tiedonhallinnan tutkijat ja muut alalla toimijat

### Toimintamuodot:

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietotekniikan ja tiedonhallinnan (SoTeTiTe) tutkimuspäivät, jossa esitellään alan viimeisintä tutkimusta

Finnish Journal of eHealth and eWelfare - (FinJeHeW)

Tietosuojavastaavien alajaosto  
[www.stty.org](http://www.stty.org) ja SoTeTiTe-postilista



Finnish Journal of eHealth and eWelfare

