

Asia: VN/4655/2024

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi terveydenhuoltolain ja asiakastietolain muuttamisesta

Lausunnonantajan lausunto

Kommenttinne koskien potilastietojen käsittelyyn liittyvää käyttöoikeussääntelyn muutosta (asiakastietolain 9 §:n muutos)

-

Kommenttinne koskien terveydenhuoltolain 13 §:n täsmentämistä

Ehdotetut muutokset ovat kannatettavia.

Kommenttinne koskien terveydenhuoltolain 14 §:n täsmentämistä?

Seulontoja koskien esitetään lisäystä terveydenhuoltolain (jäljempänä ThL) 14 §:n siten, että seulontaan kuuluu myös seulonnan kohderyhmän määrittäminen ottaen huomioon, mitä seulonta-asetuksen (339/2011) 2 §:ssä säädetään. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annetun lain (jäljempänä asiakastietolaki) 9 §:ään esitetään lisättäväksi 2 momentti, jonka mukaan terveydenhuollon järjestäjän omassa rekisterinpidossa olevia välttämättömiä potilastietoja saisi lisäksi käsitellä [...] ThL 14 §:ssä tarkoitetun seulonnan kohderyhmän määrittämisen tehtävissä; [...] Hyvinvointialueen on määriteltävä tehtävät ja nimettävä niitä hoitavat ammattihenkilöt, jotka ovat oikeutettuja käsittelemään potilastietoja kyseisissä tehtävissä.

Esitetyillä muutoksilla on tarkoitus korjata sitä, miltä osin potilastietojen käsittely on mahdollista ennaltaehkäisevien, varhaisen tunnistamisen ja hoitoon ohjaamiseen liittyvissä terveydenhuollon palveluissa (ennakoivan terveydenhuollon kokonaisuus). Nykylainsäädännössä potilastietojen käyttöoikeussääntely edellyttää voimassa olevaa hoitosuhdetta, mikä on aiheuttanut tulkintaongelmia. Ennakoivan terveydenhuollon järjestämisessä tulisi voida hyödyntää potilastietoja ja teknologiaa, esimerkkinä potilasrekisteristä teknologian avulla tiedon hakeminen siitä, onko potilas käynyt rintasyöpäseulontaa edeltävän vuoden aikana mammografiaröntgenkuvassa, jolloin seulontaa voitaisiin siirtää myöhempään ajankohtaan ja samalla potilas voisi välttää ylimääräistä säderasitusta. Potilastiedolla ja teknologialla voidaan tukea terveydenhuollon ammattilaisten työtä

muodostamalla tärkeää pohjatietoa, joka ei olisi mahdollista ilman teknologiaa. Terveystieteiden teknologian (kuten tekoälyn) hyödyntäminen tuo diagnostiikkaan ja ennakkointiin oletettavasti lisää tuottavuutta, mahdollistaa resurssien tehokkaamman kohdentamisen sekä hyödyt myös palvelujen laadun ja oikea-aikaisuuden näkökulmista.

ThL 14 § mukaan hyvinvointialueen on järjestettävä alueellaan valtakunnallisen seulontaohjelman mukaiset seulonnat, minkä lisäksi hyvinvointialue voi järjestää seulontoja ja terveystarkastuksia tietyn taudin tai sen esiasteen toteutukseksi tai taudin aiheuttajan löytämiseksi. Seulonta-asetuksen 339/2011 mukaan seulontaan kuuluu kohderyhmän määrittäminen, mikä edellyttää henkilötietojen käsittelyä. Keskeinen muutos esityksessä on se, että seulontojen järjestämisvelvollisuuden tehtävään (ThL 14 §) lisättäisiin seulontojen kohderyhmän määrittäminen.

Asiakastietolakiin esitetyn muutoksen mukaan hyvinvointialueen on jatkossa määriteltävä tehtävät ja nimettävä niitä hoitavat ammattihenkilöt, jotka ovat oikeutettuja käsittelemään potilastietoja kyseisissä tehtävissä. Tämä on uusi velvoite, joka tulee ottaa huomioon hyvinvointialueilla, mutta joka ei sinänsä lisää hyvinvointialueiden tehtäviä nykyisestä. Tällä on tarkoitus varmistaa, että potilastiedon käyttöoikeus sidotaan nimenomaisen tehtävän toteuttamiseen (tässä tapauksessa seulonnan kohderyhmän määrittäminen). Muilta osin esitetyt muutokset eivät lisää hyvinvointialueiden velvoitteita tai lisää tehtäviä, vaan kyse on olemassa olevien tehtävien täsmentämisestä. Hyvinvointialueet vastaisivat edelleen itse siitä, mitä teknologisia ratkaisuja näissä tehtävissä hyödynnetään. Esitetyt muutokset ovat kannatettavia.

Kommenttinne koskien terveydenhuoltolain 24 §:n täsmentämistä

Pidämme ehdotusta tarkentaa terveydenhuoltolain 24 § kannatettavana, koska hoidon seuranta on keskeinen osa potilaan hoitoa. Lainsäädännön tarkentamisella tässä asiassa on keskeinen potilaiden saaman hoidon vaikuttavuutta parantava vaikutus. Hoidon seurannassa ei ole myöskään mahdollista antaa tarkkaa ajanjaksoa, joten tältä osin ainakin perusteluissa olisi hyvä olla tästä maininta.

Pidätkö kannatettavana, että käyttöoikeussäätelyä muutetaan siten, että mahdollistetaan käsittely myös tässä ehdotuksessa mainituissa tehtävissä?

Kyllä, kommentit:

Selkeyttääkö esitys mielestänne potilastietojen käsittelyä tässä ehdotuksessa tarkoitetuissa terveydenhuollon palveluissa?

Kyllä, kommentit:

Edellyttäisikö ennakoivan terveydenhuollon palvelujen järjestäminen esityksessä tarkoitetulla tavalla automaattisesta päätöksenteosta säätämistä?

Ei, miksi ei: [Koemme, että esimerkiksi hoidossamme olevaan potilaan joukkorokotuksista informointi ei ole sellainen asia, joka vaatisi automaattisesta päätöksenteosta säätämistä. Tältä osin perusteluita voisi olla hyvä tarkentaa, millaisissa tilanteissa olisi mahdollista informoida asiakkaita.]

Miten ehdotettu sääntely sopii mielestänne yhteen voimassaolevan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annetun asetuksen (457/2024) soveltamisen kanssa?

Sopii hyvin nykyiseen sääntelyyn.

Tulisiko sääntelyssä olla jotain muita EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen tarkoittamia suojatoimenpiteitä rekisteröidyn oikeuksien turvaamiseksi?

-

Onko potilaan oikeudet huomioitu esityksessä mielestänne tarkoituksenmukaisella tavalla?

Ei, miksi ei: [Esityksessä olisi hyvä vielä täsmentää, millaisessa tilanteessa potilaaseen voi olla ennakkollisesti yhteydessä, ja esimerkiksi tämän yhteydenoton aikana varmistaa, että hän haluaa jatkaa yhteydenottoa ja asian hoitamista ammattilaisen kanssa. Sääntelyssä/perusteluissa voisi olla maininta, että yhteydenoton yhteydessä potilaalle pitää kertoa hänen oikeuksistaan, mutta sitä ei tarvitsi etukäteen kysyä.]

Tulisiko potilaan itsemääräämisoikeus turvata esimerkiksi ennakoivan terveydenhuollon palveluihin liittyvällä erillisellä kielto-oikeudella?

Ei, miksi ei:

Huomioiko esitys mielestänne riittävästi teknologiaa kehittävien yritysten näkökulman?

-

Kannustaako esitys hyvinvointialueita ottamaan käyttöön ennakoivia ja ennaltaehkäiseviä palveluja myös teknologian ja potilastietojen analyysin tukemana?

-

Muut kommenttinne koskien esitystä:

Ehdotetut muutokset ovat kaiken kaikkiaan tärkeitä ja toteutuessaan edistävät väestön terveyttä ja selkiyttävät toimijoiden mahdollisuuksia ja oikeuksia.

Lakiesityksessä voisi vielä huomioida selkeämmin esimerkiksi vastaanotto- tai päivystyskäynnin jälkeen lääkärin tai muun terveydenhuollon henkilökunnan oikeuden katsoa hoitamansa potilaan potilastietoja lähiaikoina. Hoitosuhde-määritelmä on tällä hetkellä tiukka ja näin potilaan hoitokokonaisuus voi jäädä ammattilaisen näkökulmasta hyvinkin lyhyeen aikajaksoon. Esimerkiksi päivystävän lääkärin näkökulmasta olisi tärkeää saada palautetta päivystyksellisen hoidon onnistumisesta, jotta potilaiden hoito olisi kaiken kaikkiaan mahdollisimman laadukasta ja vaikuttavaa.

Railamaa Jaana
Varsinais-Suomen hyvinvointialue - Strategisen johdon tuki,
hallintoylilääkäri Jutta Peltoniemi ja johtava suunnittelija Katariina
Kauniskangas