

Asia: VN/4655/2024

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi terveydenhuoltolain ja asiakastietolain muuttamisesta

Lausunnonantajan lausunto

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

Säännökseen ja hallituksen esitykseen tulee selkeämmin kirjata, onko potilaalla oikeus kieltäytyä siitä, että häneen otetaan yhteyttä ennakoivan terveydenhuollon tarkoituksessa vai pelkästään oikeus kieltäytyä ennakoivasta terveydenhuollosta yhteydenoton jälkeen. Tällä hetkellä hallituksen esityksessä lukee, että ”käytännössä tämä voisi tarkoittaa sitä, että henkilön tulee voida halutessaan kirjauttaa tietoihinsa, ettei hän halua vastaanottaa yhteydenottoja esimerkiksi terveystarkastuksista-
--”

Kommenttinne koskien terveydenhuoltolain 13 §:n täsmentämistä

Ehdotettavat muutokset ovat kannatettavia. Selkeyttää oikeuden käsitellä potilastietoja riskiryhmien havaitsemiseksi jättäen kuitenkin lopullisen ratkaisun terveydenhuollon ammattihenkilön tehtäväksi.

Kommenttinne koskien terveydenhuoltolain 14 §:n täsmentämistä?

Ehdotettavat muutokset ovat kannatettavia. Selkeyttää oikeuden käsitellä potilastietoja kohderyhmien määrittämiseksi.

Kommenttinne koskien terveydenhuoltolain 24 §:n täsmentämistä

Ehdotettavat muutokset ovat kannatettavia. Selkeyttää oikeuden käsitellä potilastietoja myös hoidon seurannan toteuttamiseksi aiemman hoitokontaktin ajankohdasta riippumatta. Tärkeää olisi tarkentaa, onko potilastietojen tarkastelulla hoidon seurannan tarkoituksessa jokin aikajänne vai onko potilastietoihin mahdollista palata ajallisesti pitkän ajankin kuluttua. Tämä voi hoidon kannalta olla tarpeellista ja saattaa palvella myös sitä tarkoitusta, että terveydenhuollon ammattihenkilö pystyy saamaan palautteen hoidon toimivuudesta kyseisen henkilön kohdalla. Tätä tietoa voisi käyttää myös muiden potilaiden hoidossa hyväksi.

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

Kyllä, kommentit: [Käyttöoikeussäätelyn muuttaminen on kannatettavaa ja parantaa potilaiden ennakoivaa hoitoa. Tärkeää ennakoivan hoidon onnistumisen kannalta on, että käyttöoikeus ei tällaisissa tilanteissa ole rajoitettu olemassa olevaan hoitosuhteeseen.]

Selkeyttääkö esitys mielestänne potilastietojen käsittelyä tässä ehdotuksessa tarkoitetuissa terveydenhuollon palveluissa?

Kyllä, kommentit: [Tämä säätelyn tarkentaminen selkeyttää aiemmin lainsäädännössä ollutta epäselvyyttä.]

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

Ei, miksi ei: [Lopullisen päätöksen tekee hallituksen esityksen mukaan terveydenhuollon ammattihenkilö, eikä järjestelmä. Tämä voi kuitenkin olla joissain tilanteissa tulkinnanvaraista ja mielestämme asia tulee selvittää tarkasti ja lainsäätäjän taholta tulee olla selvästi määritelty tilanteet, joihin ei automaattista päätöksentekoa sisälly ja mihin sitä sisältyy, jotta tulkinnalle ei jää tilaa.]

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

-

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

Ei, miksi ei: [Muut erilliset suojatoimenpiteet eivät ole tarpeen.]

Onko potilaan oikeudet huomioitu esityksessä mielestänne tarkoituksenmukaisella tavalla?

Kyllä, kommentit: [Mielestämme ennakoivan terveydenhuollon mahdollistaminen tuo potilaiden hoitoon vain lisäarvoa, kunhan potilaan itsemääräämisoikeus on riittävästi turvattu.]

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

Kyllä, kommentit: [Selkeästi lainsäädännössä määritelty erillinen kielto-oikeus turvaisi potilaan itsemääräämisoikeuden. On kuitenkin huomioitava, asiakastietojen käsittelyä koskeva säätely on jo nyt vaikeasti ymmärrettävä kokonaisuus. Jos tällainen kielto-oikeus tulisi, tulisi sen konkreettinen toimintamalli suunnitella kansallisesti ja erityisen huolellisesti.ellisesti ja]

Huomioiko esitys mielestänne riittävästi teknologiaa kehittävien yritysten näkökulman?

-

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

Kyllä, ainakin luo edellytykset ennakoivien palvelujen toteuttamiselle mahdollistamalla potilastietojen hyödyntämisen ennakoivassa toiminnassa.

Muut kommenttinne koskien esitystä:

Tulkintaepäselvyyksien välttämiseksi olisi syytä tarkentaa, miten laajasti potilastietoja voitaisiin ennakoivaan terveydenhuoltoon käyttää, olisiko esimerkiksi geneettisen tiedon käyttäminen mahdollista ja missä määrin. Lisäksi olisi syytä tarkentaa, mitä kaikkea käsittelyllä tarkoitetaan: voidaanko käyttää vain olemassa olevaa potilastietoa vai voidaanko olemassa olevaa potilastietoa jollakin tavalla analysoida tarkempien tietojen saamiseksi ja missä määrin.

Nevala Terhi
Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue