

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)

Suomen Sydänliitto ry kannattaa muutosta. Rekisterinpitäjän mahdollisuus käsitellä potilastietoja myös terveystarkastusten ja seulontojen kohderyhmien määrittämiseen sekä hoidon seurantaan ja terveysongelmien varhaiseen tunnistamiseen ja hoidon seurantaan edistää tavoitetta ennakoida asiakkaan palvelutarpeita, tehostaa varhaista puuttumista ja tunnistaa hoitovajeita.

Potilastietojen käsittelyssä viitataan kuitenkin vain terveydenhuollon omaan rekisterinpitoon, eikä lakimuutos näin ollen ratkaise kysymystä siitä, miten myös yksityisen palvelutuottajan rekistereihin, ml. työterveyshuolto, kertyvää tietoa esimerkiksi sydänsairauksien riskitekijöistä voitaisiin hyödyntää mm. ennakoivan terveydenhuollon palveluiden kohdentamisessa tai hoitovajeen seurannassa.

Kommenttinne koskien terveydenhuoltolain 13 §:n täsmentämistä

Täsmennys koskee terveysneuvonnan ja terveystarkastusten kohderyhmien määrittelyä, mikä parantaisi hyvinvointialueen mahdollisuutta kutsua terveystarkastukseen riskiryhmiin kuuluvia henkilöitä. Suomen Sydänliitto ry kannattaa muutosta ja korostaa, että kohderyhmien määrittelyn tulee olla näyttöön perustuvaa ja resurssit huomioiden mahdollisimman yhdenvertaista eri hyvinvointialueilla.

Sydänsairaudet ovat suomalaisten yleisimpiä sairauksia, ja niistä useimpia voitaisiin ennaltaehkäistä, tai siirtää sairastumista pitkälle vanhuuteen. Ennaltaehkäisyä toteutetaan pitkälti viestinnän ja valistuksen avulla, mutta usein yksilö tarvitsisi myös konkreettista tukea elintapamuutoksen tekemiseen. Tyypillisiä esimerkkejä ovat nikotiiniriippuvuus ja lihavuus.

Tekniset apuvälineet voisivat löytää alueen laboratoriotutkimuksista huomattavan korkeita kolesterolimittauksia, ja näille henkilöille olisi mahdollista lähettää kutsu terveysneuvontaan. Havainnot saattaisivat vaikuttaa koko perheen terveydentilaan ja sydänsairauden ehkäisyyn, jos tuloksen perustella kyettäisiin löytämään esimerkiksi FH-tautia eli familiaalista hyperkolesterolemiaa sairastavat henkilöt.

Tunnistamalla riskihenkilöt ja kutsumalla heitä terveystarkastuksiin voitaisiin terveydenhuollon resursseja kohdentaa paremmin. Kutsuperusteisten tarkastusten toteutumista tulee seurata ja arvioida niiden vaikuttavuutta.

Kommenttinne koskien terveydenhuoltolain 14 §:n täsmentämistä?

Kommenttinne koskien terveydenhuoltolain 24 §:n täsmentämistä

Täsmennys koskee hoidon seurantaan. Suomen Sydänliitto ry kannattaa muutosta.

Muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta lähes kaikki sydänsairaudet ovat kroonisia sairauksia, joita hoidetaan pitkäaikaisella lääkityksellä ja elintapahoidolla. Seuranta kuuluu pääosin perusterveydenhuollon vastuulle. Hoidon jatkuvuuden varmistaminen on ensiarvoisen tärkeää, mutta nykyisessä järjestelmässä on tämän suhteen paljon puutteita. Esimerkiksi tuoreimpien THL:n kansallisen laaturekisterin tulosten mukaan sydäninfarktin sairastaneista noin 30%:lla ei löydy LDL-mittauksen tulosta, mikä tarkoittaa, etteivät seurantasuosituksot toteudu.

Terve Suomi -tutkimuksen mukaan joka toisella aikuisella on joko verenpainelääkitys tai kohonnut verenpaine, mikä tarkoittaa noin 2 miljoonaa henkilöä. Hyvään hoitotasapainoon pääsee kuitenkin vain alle puolet, sillä hoitoa ei tehosteta riittävästi. Teknisten apuvälineiden avulla voitaisiin löytää nämä henkilöt potilaan itse potilaskertomukseen kirjaamien mittaustulosten perusteella. Hoitamalla verenpaine hyvin voidaan ehkäistä merkittäviä sydänsairauksia kuten sepelvaltimotautia, eteisvärinää ja sydämen vajaatoimintaa, sekä aivoverenkiertohäiriöitä.

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

Kyllä, kommentit: [Kyllä, koska muutos antaa mahdollisuuden parantaa monien sydänsairauksen ennaltaehkäisyä ja hoitoa]

Selkeyttääkö esitys mielestänne potilastietojen käsittelyä tässä ehdotuksessa tarkoitetuissa terveydenhuollon palveluissa?

Kyllä, kommentit: [Kyllä, koska useita rajapintaisia/epäselviä potilastietojen käsittelyyn liittyviä kysymyksiä on nyt selkeytetty.]

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

-

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

-

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

-

Onko potilaan oikeudet huomioitu esityksessä mielestänne tarkoituksenmukaisella tavalla?

-

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

Ei, miksi ei: [Ei, kattava mahdollisuus kieltää tietojen toisiokäyttö on jo muualla säädetty.]

Huomioiko esitys mielestänne riittävästi teknologiaa kehittävien yritysten näkökulman?

-

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

Oletettavasti kyllä.

Muut kommenttinne koskien esitystä:

Kuten lakiehdotuksen taustakyselyissä ilmeni, useiden rinnakkaisten tietojärjestelmien käyttö rajoittaa ennakoivien toimintamallien edellyttämää terveystietojen yhdistämistä. Potilaan terveystietoja on usein sekä hyvinvointialueiden potilastietojärjestelmissä että yksityisen toimijan käyttämissä tietojärjestelmissä. Ymmärtääksemme tämä rajoitus jää edelleen ratkaisematta luonnosehdotuksessa, joka kohdentuu ainoastaan hyvinvointialueisiin rekisterinpitäjänä. Sydänliitto pitää tärkeänä, että myös yksityisen palvelutuottajan rekistereihin kertyvää tietoa voitaisiin hyödyntää nykyistä paremmin ennakoivan terveydenhuollon palveluiden kohdentamisessa ja hoidon seurannassa. Ratkaistavat kysymykset liittynevät osin tiedon toisiokäyttöön liittyviin kysymyksiin, jotka on rajattu tämän säädöshankkeen ulkopuolelle, mutta joiden ratkominen on ensisijaisen tärkeää ennakoivan terveydenhuollon ja hoidon seurannan tehostamiseksi.

Hohtari Katja
Suomen Sydänliitto ry

