

Ennakoivan terveydenhuollon toimintamalli: suostumukset ja informaatio

Me Harjun terveydessä haluamme tuottaa mahdollisimman laadukasta ja vaikuttavaa terveydenhuoltoa. Tavoittemme on automaattisesti tunnistaa potilaita, joilla on esimerkiksi pitkäaikaissairaudessa huono hoitotasapaino tai laboratoriokokeissa merkittäviä poikkeamia hoitotavoitteisiin nähden. Voidaksemme ottaa tämän ennakoivan toimintamallin käyttöön sinun osaltasi, tarvitsemme suostumuksesi, joista on tarkempi erittely alla (tarkempia lisätietoja löytyy suostumuspyyntöjen jälkeen).

Suostumus Päijät-Hämeen hyvinvointialueen potilasrekisteriin tallennetun tiedon automatisoituun hyödyntämiseen hoidossasi

Pyrkimyksenämme on analysoida automatisoidusti potilas-, terveys- ja hyvinvointitietoja asiakkaidemme terveyden edistämiseksi, sairauksien, tapaturmien ja muiden terveysongelmien ehkäisemiseksi ja mielenterveyden vahvistamiseksi. Lisäksi pyrimme kaventamaan väestöryhmien välisiä terveyseroja. Tietojen perusteella pyritään ennustamaan esimerkiksi sinuun kohdistuvaa hoidon tarvetta.

Tämä toiminta on osittain EU:n yleisen tietosuojasetuksen (679/2016, ”GDPR”) mukaista profilointia, sillä tässä toimintamallissa arvioidaan ja ennakoitaan asiakkaidemme terveydentilaan liittyviä riskitekijöitä ja suoritetaan automaattista henkilötietojen käsittelyä.

Jotta voimme toteuttaa yllä kuvattuun toimintamalliin sisältyvää profilointia ja muodostaa automatisoituja yksittäispäätöksiä, **tarvitsemme sinulta nimenomaiset suostumukset profilointiin, automaattiseen päätöksentekoon sekä yhteydenottoon**. Suostumuksesi yhteydenottoon on tarpeen, jotta ammattilainen voi olla sinuun yhteydessä, mikäli henkilötietojen käsittelyn seurauksena huomataan terveysriskejä tai poikkeamia. Suostumuksesi yhteydenottoon on tarpeen myös siksi, että suostumuslomakkeessa annettuja tietoja voi olla myöhemmin tarpeen päivittää. Saatamme tulevaisuudessa tunnistaa tarpeen pyytää sinulta uusia suostumuksia henkilötietojesi käsittelyyn.

Profilointitoimet, jotka johtavat tarkempaan tarkasteluun riskiarvion perusteella, eivät suoraan johda hoitopäätöksiin. **Hoitopäätökset tekee terveydenhuollon ammattihenkilö yhteisymmärryksessä kanssasi**. Mikäli profiloointitoimet eivät osaltasi johda ammattihenkilön tarkasteluun ja yhteydenottoon, käsittely saatetaan tulkita automaattiseksi päätöksenteoksi, johon tarvitsemme sinulta suostumuksen. Automaattinen päätös ei kuitenkaan ole hoitopäätös. Automaattisella päätöksenteolla ei ole myöhemmin vaikutusta tavanomaiseen oikeuteesi saada hoitoa.

Antamasi suostumukset ovat voimassa suostumuksen antamishetkestä kymmenen vuotta, eli tänä aikana henkilötietojasi voidaan käsitellä tässä suostumuslomakkeessa kuvatulla tavalla suostumuksesi perusteella. (Lisätietoja kohdassa ”Lisätietoja henkilötietojen käsittelystä, profiloinnista ja automaattisesta päätöksenteosta”)

Suostumuksen voi peruuttaa milloin tahansa. Voit muuttaa antamaasi suostumusta myöhemmin esimerkiksi sovelluksen Asetukset-osiossa tai paperisella lomakkeella Harjun terveyden toimipisteissä.

Osallistuminen on vapaaehtoista. Voit kieltäytyä osallistumasta riskitietojen analyysiin. Voit myös keskeyttää osallistumisesi tai peruuttaa jo annetun suostumuksesi syytä ilmoittamatta milloin tahansa ilman, että se vaikuttaa kohteluusi tai oikeuteesi saada tarvitsemaasi hoitoa. **Sinulta ei voida evätä tai poistaa palveluita automaattisen päätöksenteon tai profiloinnin perusteella**, vaan automaattisen käsittelyn tarkoituksena on tarjota terveydellistä lisähyötyä ja toteuttaa aina kansallisten hoitokäytäntöjen mukaista hoitoa ja potilasvalintaa.

Antaessasi suostumukset vakuutat, että olet lukenut ja ymmärtänyt saamasi tiedotteet ja olet saanut riittävästi tietoa tässä suostumuslomakkeessa kuvatusta riskianalyysistä ja sen yhteydessä suoritettavasta henkilötietojen käsittelystä.

Terveys- ja hyvinvointitietojen käsittely, profilointi ja automaattinen päätöksenteko hoidon laadun, vaikuttavuuden ja saatavuuden parantamiseksi

1. Suostumus profilointiin

Annan suostumukseni Päijät-Hämeen hyvinvointialueen potilasrekisteriin tallennettujen tietojeni käsittelyyn edellä kuvatulla tavalla profiloititarkoituksessa hoidon laadun, vaikuttavuuden ja saatavuuden parantamiseksi.

Kyllä. Ei.

2. Suostumus automaattiseen päätöksentekoon

Annan suostumukseni automaattiseen päätöksentekoon edellä kuvatulla tavalla, eli Päijät-Hämeen hyvinvointialueen rekisteriin tallennettujen tietojeni käyttöön automatisoitujen yksittäispäätösten muodostamiseksi.

Kyllä. Ei.

3. Suostumus yhteydenottoon

Annan suostumukseni yhteydenottoon edellä kuvatulla tavalla, eli minuun saa olla yhteydessä, mikäli henkilötietojen käsittelyn seurauksena huomataan terveysriskejä tai poikkeamia, suostumuksen pyytämisen yhteydessä annettuja tietoja on tarpeen päivittää tai minulta on tarpeen pyytää uusi suostumus henkilötietojen käsittelyyn.

Kyllä. Ei.

Päiväys (paikka ja aika)

Allekirjoitus

Henkilötunnus

Nimenselvennys

Lisätietoja henkilötietojen käsittelystä, profiloinnista ja automaattisesta päätöksenteosta

Terveys- ja hyvinvointitietojen profilointi ja automaattinen päätöksenteko hoidon laadun, vaikuttavuuden ja saatavuuden parantamiseksi

Analysoimme automatisoidusti potilas-, terveys- ja hyvinvointitietoja sinun terveytesi edistämiseksi, sairauksien, tapaturmien ja muiden terveysongelmien ehkäisemiseksi ja mielenterveyden vahvistamiseksi sekä väestöryhmien välisten terveyserojen kaventamiseksi ja suunnitelmalliseksi voimavarojen kohdentamiseksi terveyttä edistävällä tavalla. Tavoitteenamme on lisätä asiakkaidemme terveyttä ja hyvinvointia, ennaltaehkäistä sairauksien puhkeamista ja etenemistä sekä kehittää terveydenhuoltojärjestelmän tasapuolisuutta.

Profilointitoimet ja automaattinen päätöksenteko eivät suoraan johda hoitopäätöksiin, vaan hoitoa koskevat päätökset toteutetaan terveydenhuollon ammattihenkilön toimesta, yhteisymmärryksessä sinun kanssasi. Analysoinnin tulokset ovat ainoastaan Päijät-Hämeen hyvinvointialueen terveydenhuollon käytössä, eikä niitä luovuteta eteenpäin kolmansille osapuolille. Poikkeuksen muodostavat tilanteet, joissa olet antanut suostumuksesi tietojesi luovutukseen tai joissa tietojen luovutus tapahtuu lainsäädännön perusteella.

Sinulla on oikeus kieltäytyä sinuun kohdistuvista profiloointitoimista, automaattisesta päätöksenteosta ja yhteydenotosta peruuttamalla antamasi suostumukset milloin tahansa. Suostumuksien peruutukset voi tehdä sovelluksen Asetukset-osiosta, paperisella lomakkeella Harjun terveyden toimipisteissä tai muulla Päijät-Hämeen hyvinvointialueen tietosuojaselosteessa kuvatulla tavalla.

Huomioithan, että suostumuksen peruutus ei kuitenkaan vaikuta suostumuksen perusteella jo tehtyihin riskianalyysiin eikä muuhun henkilötietojen käsittelyyn. Riskianalyysiä ei myöskään tehdä, mikäli annat suostumuksen vain profilointiin, automaattiseen päätöksentekoon tai yhteydenottoon, sillä kaikki suostumukset vaaditaan kuvattuun käsittelyyn. Kyseinen toimintamalli voidaan toteuttaa vain, mikäli suostumus on annettu nimenomaisesti jokaiseen edellä mainittuun kohtaan.

Profilointitoimien, automaattisen päätöksenteon ja analyysien tarkempi kuvaus:

Määritelmät profiloinnista ja automaattisesta päätöksenteosta tietojen käsittelyssä luettavissa tietosuojavaltuutetun toimiston nettisivuilla (<https://tietosuoja.fi/automaattinen-paatoksenteko-profilointi>).

Tietovarastoihin yhteydessä olevalla tietokonepalvelimella toimii automaattisia analyysijä, järjestelyjä ja tarkistuksia tekeviä ohjelmia ja laskentakaavoja. Palvelimella käsitellään koodiavaimella suojattuja potilas- ja hyvinvointitietoja, jotka koostuvat suostumukseksi perusteella korkeintaan vain Päijät-Hämeen hyvinvointialueen potilasrekisterissä olevista tiedoista. Tietojen perusteella pyrimme tunnistamaan esimerkiksi sinuun kohdistuvaa riskiä lisääntyneelle hoidon tarpeelle analysoinnin teko-
hetkellä. Näiden analyysien perusteella sinulle pyritään tarjoamaan oikea-aikaisia ja tarpeellisia terveydenhuollon palveluita osana julkista terveydenhuoltoasi analyysiin perustuen.

Riskin esiintymisen ja esiintymättömyyden raja on jokin lääketieteessä yleisesti hyväksytty ja/tai lääkäreiden kanssa kehitetyn algoritmin tuottama raja-arvo tai joukko raja-arvoja.

Tietojasi voidaan verrata esimerkiksi Käypä hoito -suositusten mukaisiin arvoihin, muuhun lääketieteelliseen näyttöön tai algoritmin tuottamiin raja-arvoihin. Säännöt määritellään aina yhdessä lääketieteen ammattilaisten kanssa. Tällaisesta tapauksesta esimerkkinä vertailu "Diabetes tyyppi II diagnoosi JA ei asiointia yli 1 vuoden aikana". Tällöin voidaan tietokoneavusteisesti esimerkiksi indikoida kasvanutta hoidon tarpeen tai sairastavuuden riskiä.

Yllä kuvattu toiminta on osittain EU:n yleisen tietosuojasetuksen (GDPR) mukaista profilointia, sillä siinä arvioidaan ja ennakoitaan sinun terveydentilaasi liittyviä riskitekijöitä ja suoritetaan automaattista henkilötietojen käsittelyä. Tietojen analysoinnin perusteella sinulla voidaan esimerkiksi havaita kasvanut hoidon tarpeen riski tai sitä ei havaita. Se, että tietojen analysoinnin perusteella ei havaittu riskiä kasvaneeseen hoidon tarpeeseen, ei poista mahdollisuutta riskin olemassaolosta. Tietojen analysointi ei siis missään tilanteessa takaa, että tunnistaisimme sairaudet tai riskin sairastumiseen.

Tapauksissa, joissa tietojen analysointi ei tunnista kasvanutta riskiä (esim. sinulla ei ole havaittua lisääntynyttä hoidon tarvetta ko. analyysissä, sinusta ei ole analysoitavaa terveystietoa Päijät-Hämeen hyvinvointialueen rekisterissä tai analyysissä on käytetty vain osaa sinun terveystiedoistasi), ei tietosi lähde ammattilaisen suorittamaan tarkempaan tarkasteluun tai yhteydenottoon. Näissä tilanteissa voi muodostua automaattisia yksittäispäätöksiä, sillä automaattinen analyysi ei ole nostanut riskiä kasvaneelle hoidon tarpeelle. Sinulla on kuitenkin oikeus ja mahdollisuus saada julkisen terveydenhuollon terveystietopalveluita tietojesi automaattisen analyysin tuloksesta huolimatta.

Profilointi ja automaattinen päätöksenteko eivät voi johtaa huomompaan terveystietopalvelujen vaikuttavuuteen ja saatavuuteen, vaan tällä toimintamallilla pyritään tarjoamaan terveydellistä lisähyötyä ja toteuttaa aina kansallisten hoitokäytäntöjen mukaista hoitoa ja potilasvalintaa.

Sinulla on oikeus olla joutumatta sellaisen päätöksen kohteeksi, joka perustuu pelkästään automaattiseen käsittelyyn ja jolla on sinua koskevia oikeusvaikutuksia tai joka vaikuttaa sinuun vastaavalla tavalla merkittävästi ("automaattinen päätöksenteko"), paitsi jos päätös perustuu esimerkiksi antamaasi nimenomaiseen suostumukseen. Haluammekin korostaa, että tässä kuvattuun toimintamalliin osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voit milloin tahansa peruuttaa suostumukseksi yllä kuvatuilla tavoilla.

Yhteydenotto havaintojen perusteella, tietojen tallentaminen

Lääketieteen ammattilainen suorittaa riskin arvioinnin rekisterissä olevien tietojen perusteella niissä tapauksissa, joissa tietokoneavusteinen analyysi on nostanut riskin kasvaneesta hoidon tarpeesta. Mikäli tämän jälkeen tiedoissasi havaitaan riskejä, poikkeamia, hoidon puutteita, viitearvojen ylityksiä, tietosi voidaan tällä etukäteisellä suostumuksella saattaa digitaalisessa hoitoympäristössä tiedoksi sinua hoitavalle terveydenhuollon ammattihenkilölle. Sinuun voidaan olla sen jälkeen yhteydessä sähköisen sovelluksen välityksellä, puhelimitse, kirjeitse tai tekstiviestillä. Näin sinua voidaan hoitaa parhaan käytännön mukaisesti ja ennen sairauden vaikeutumista.

Tietojasi voidaan yhdistellä järjestelmän sisällä siten, että hoidon tarpeesi ja hoidon kiireellisyytesi voidaan mallintaa lääketieteelliseen tietoon perustuen (ns. profilointi) ja siten suunnitella sinulle parhaiten sopiva hoitokokonaisuus ja hoidon aikataulu. Henkilötietojen käytön tarkoituksena on tuottaa terveyshyötyä ja parantaa terveydenhuollon palveluiden laatua Harjun terveyden asiakkaille.

Sinulta ei voida evätä tai poistaa palveluita automaattisen analyysin tai profiloinnin perusteella, vaan automaattisen käsittelyn tarkoituksena on tarjota terveydellistä lisähyötyä ja toteuttaa aina kansallisten hoitokäytäntöjen mukaista hoitoa ja potilasvalintaa.

Yhteydenottoon annetulla suostumuksella tai suostumuksen puuttumisella ei ole vaikutusta muihin, esimerkiksi hoitotarkoituksessa tehtyihin, yhteydenottoihin.

Lisäksi tässä suostumuslomakkeessa annettuja tietoja voi olla myöhemmin tarpeen päivittää, tai saatamme tulevaisuudessa tunnistaa tarpeen pyytää sinulta uusia suostumuksia henkilötietojesi käsittelyyn, esimerkiksi jos suostumuksen voimassaolo on päättyvässä ja pyytäisimme sinulta uuden suostumuksen.

Yllä kuvatuista syistä johtuen pyydämme sinulta suostumusta myös yhteydenottoon.