

HEADE TAVADE JUHEND

TERVISHOIUTÖÖTAJALE

PATSIENTIDE TEAVITAMISEKS ISIKUANDMETE TÖÖTLEMISEST

TERVISE INFOSÜSTEEMIS

Käesolev hea tava juhend on mõeldud tervishoiutöötajale igapäevaseks kasutamiseks informeerimaks patsienti isikuandmete töötlemisest tervise infosüsteemis (TIS).

Eestis loodi 2007. aastal moodsal infotehnoloogial põhinev riiklik tervise infosüsteem (TIS), mis koosneb Digitaalse terviseloo, Digiretsepti, Digipiltide ja Digiregistratuuri andmebaasidest. Nendest andmebaasidest on patsiendile kindlasti kõige olulisem Digitaalne terviselugu. DL koondab kokku kõikide Eesti elanike olulisimat terviseinfot, võimaldades täpsemat diagnoosi ja paremat ravi ning tagab terviseandmete senisest tõhusama ja turvalisema kasutamise.

DL-i kogutakse iga isiku elu jooksul tekkiv kõige olulisem meditsiiniline informatsioon, mis on kättesaadav igas Eesti punktis, kuid **ainult** patsienti ravivatele spetsialistidele (nt raviarst) ning patsiendile endale. Isikustamata (anonüümsel) kujul saab tervise infosüsteemis olevaid andmeid kasutada teadusuuringuteks, statistikaks ja arstiabi tõhustamiseks ja kvaliteedi hindamiseks.

TIS-i andmebaaside loomine ja töö toimub eeskätt tervishoiuteenuste korraldamise seaduse ning tervise infosüsteemi põhimääruse alusel, mida täiendavad teised õigusaktid. Järelevalvet TIS-i toimimise üle teostavad TIS-i eetikakomitee ja Andmekaitse Inspeksioon. Seadus paneb TIS-le andmete esitamise kohustuse patsienti ravivale meditsiinasutusele.

DL-i kogutakse ainult kõige olulisemad patsiendi tervist kirjeldavad meditsiinilised faktid. Tüüpiliselt on need haiguse ja muude meditsiiniliste juhtumite epikriisid. Kindlustamaks TIS-i andmete usaldusväärsust täiendatakse TIS-i andmetega teistest riiklikest registritest (nt rahvastiku-, sünni- ja surmaregistrid).

Seoses TIS-i juurutamisega tekib paljuski uus olukord, mille lahti mõtestamiseks on vaja teada ka üldisemaid bioeetilisi ja õiguslikke printsiipe, millest käesolev heade tavade juhend lähtub.

Sisukord

| | |
|---|----|
| 1. Meditsiiniliste andmebaaside kasutamise bioeetiline taust..... | 2 |
| 1.1. Kaasaegse biomeditsiinieetika kesksed printsiibid..... | 2 |
| 1.2. Meediku-patsiendi suhte eetilised ja õiguslikud aspektid..... | 3 |
| 1.3. Meditsiiniliste andmebaaside kasutamise seotud eetikaküsimused | 4 |
| 2. Ülevaade tervise infosüsteemi andmebaasist..... | 5 |
| 3. Erinevate tervise infosüsteemi komponentide üldiseloostus | 5 |
| 4. Tervise infosüsteemi sotsiaalsed kasutused | 10 |
| 5. Tervishoiutöötajate ja tervishoiu juhtide rollid DL-i talitlemisel | 11 |
| 6. Tervise infosüsteemi talitlemise õiguslik alus | 12 |
| 7. Patsientide õigused tervise infosüsteemi kasutamisel..... | 13 |
| 8. TIS-st patsientide informeerimise juhtnöörid | 16 |
| 9. Patsientide korduma kippuvad küsimused..... | 16 |

1. Meditsiiniliste andmebaaside kasutamise bioeetiline taust

1.1. Kaasaegse biomeditsiinieetika kesksed printsiibid

Viimaste aastakümnetega on meditsiinieetikas toimunud rida põhimõttelisi muutusi. Biomeditsiinieetika peamised printsiibid Beauchampi ja Childressi¹ järgi on: autonoomia (*autonomy*), heategemine (*beneficence*), mittekahjustamine (*nonmaleficence*) ning õiglus (*justice*).

Autonoomia puhul on oluline:

- Õigus eneseteostusele ja valikutele
 - Õigus valikuvabadusele: raviviisi, tohtri valik; otsustada ravile pöördumist, pöörduda, ravida või mitte, anda informeeritud nõusolekut arstile tegevuseks või mitte
 - Õigus informatsioonile enda tervise kohta. Samas on patsiendil õigus, soovi korral, informatsiooni mitte saada.
 - Õigus teisele meditsiinilisele arvamusele
- Privaatsus ja konfidentsiaalsus
 - Õigus delikaatsete andmete kaitsele ja soovi korral keelata andmete kasutamine.
 - Teadmine, et arstiabi osutamisel võivad kõrvalised isikud (nt üliõpilased, arstid täiendõppel) juures viibida ainult patsiendi nõusolekul
- Väärikus
 - Raviteenuste osutamisel tuleb arvestada inimese sugu, kultuurilist tausta ja väärtushinnanguid. Inimesel on õigus surra väärikalt
 - Õigus kaitsta oma õigusi ja saada kompensatsiooni kahjustuse korral
 - Patsiendil on õigus kasutada esindajat oma õiguste teostamisel.

Mittekahjustamine:

- Ohutuse tagamine,
- Ravikvaliteedi kontroll ja tagamine
- Õigus kvaliteetsele meditsiiniteenusele
- Õigus terviseõpetusele, ennetavale tervishoiule

Õiglus:

- Tervishoiusüsteem peab tagama kõikidele patsientidele võrdse kohtlemise;
- Arst on kohustatud lähtuma ainult haige seisundist ja vajadustest.

Alates XX sajandi keskpaigast on täheldatav oluline meditsiinieetikas ja -õiguses. Lähtudes ÜRO Inimõiguste Ülddeklaratsioonist hakkasid kõik ühiskonnad enam tähelepanu pöörama inimõigustele ja sellega seoses suurenes oluliselt patsiendi autonoomia, st patsiendi iseotsustamisõigus kõigis tema ravi puudutavates

¹ Tom L. Beauchamp, James F. Childress „Principles of Biomedical Ethics“ Oxford: Oxford University Press, 2001.

küsimustes. Varem arstid otsustasid oma südametunnistuse järgi kõik haige ravi küsimused (paternalism²).

Patsiendile antud iseotsustamise õigusega, kaasneb ka osaline vastutus ravi tulemuste eest. Samas piiras see oluliselt üle haige pea tehtavate otsuste arvu.

Praegu domineerib meditsiinis nn. pehme paternalism, mis tähendab, et pärast põhimõtteliste otsuste tegemist patsiendi poolt, eelkõige küll arsti ettepanekutega nõustumist, langeb vastutus põhiosas jälle arstile. Võlaõigusseadus on rohkem orienteeritud kontraktualismile: kõik on lepingute ja kokkulepetega ära määratud.

1.2. Meediku-patsiendi suhte eetilised ja õiguslikud aspektid

Patsiendi õiguste laienemine kajastub ka arsti-patsiendi suhetes. Patsiendid saavad oma õigustest üha teadlikumaks ja soovivad oma õigusi järjest enam kasutada. Meedikute, eriti arstide probleemiks on nende otsustusõiguse näiline vähenemine, mis võib viia vastutustunde liigsele vähenemisele. Teiselt poolt on ka patsiente, kes oma õigusi kasutades ei arvesta arsti inimõigustega, mis on täpselt võrdsed patsiendi omadega.

Eesti Vabariigi seadusandluses on Võlaõigusseaduse (edaspidi VÕS) § 758 – 773 pühendatud arsti ja patsiendi suhetele. Suhete aluseks on leping. Lepingu sõlmimiseks loetakse ka tervishoiuteenuse osutamise algust või selle ülevõtmist eelmiselt tohtrilt. Tuleb märkida, et arst võib teatud tingimustel (vt WMA arstieetika käsiraamat) patsiendi ravist keelduda, tagades vajaliku ravi jätkumise teise arsti juures. Samuti on patsiendil õigus arstist loobuda esitades selleks kirjaliku avalduse.

Tervishoiuteenus ise peab teenuse osutamise ajal vastama vähemalt arstiteaduse üldisele tasemele ja seda tuleb osutada tervishoiuteenuse osutajalt tavaliselt oodatava hoolega. Vajaduse korral peab tervishoiuteenuse osutaja suunama patsiendi eriarsti juurde või kaasama eriarsti.

Meditsiiniliseks sekkumiseks patsiendi kehalisse puutumatusesse on vajalik tema eelnev nõusolek. Patsiendi nõusolek on kehtiv ainult siis, kui sellele on eelnenud piisav teavitamine tema meditsiinilisest seisundist, antud ülevaade ravist ja raviriskidest. Patsient võib igal ajal nõusoleku tagasi võtta. Oluline on, et nõusolek on antud vabatahtlikult ning et isik on võimeline nõusolekut andma. Et patsient saaks oma ravi üle otsustada, peab arst varustama patsiendi järgmise informatsiooniga:

- patsiendi läbivaatamise tulemused ja tema tervise seisund;
- patsiendi võimalikud haigused ning nende kulg;
- pakutava tervishoiuteenuse olemus ja otstarve ning selle osutamisega või osutamata jätmisega kaasnevad ohud ja tagajärjed; ning
- teised võimalikud ja vajalikud tervishoiuteenused

Konfidentsiaalsus ja delikaatsete andmete salastamine juhuslike inimeste eest on meditsiini põhiprintsiip olnud juba aastatuhandeid. Konfidentsiaalseid andmeid võib avaldada vaid kahel juhul:

- 1) patsiendi nõusolekul või
- 2) seaduse alusel.

² Paternalism meditsiinis tähendab, et meedikud lähtudes oma erialastest teadmistest otsustavad patsiendi eest, mis on talle kasulik ja hea, jättes tähelepanu alt välja, mida patsient ise selles küsimuses oleks soovinud.

Patsiendi nõusoleku korral andmete väljastamiseks peab patsienti teavitama, kellele, missugust informatsiooni ja mis eesmärgil andmeid avaldatakse. Patsiendi nõusolek vormistatakse kirjalikult patsiendi allkirjaga, kuhu märgitakse ka väljastatava informatsiooni liik ning informatsiooni saaja. Antud nõusolek on ühekordne ning patsient võib oma nõusoleku igal ajal tagasi võtta. Seaduse alusel informatsiooni väljastamiseks ei pea patsiendi nõusolekut vormistama, kuid väljastamisotsus peab sisaldama viidet väljastamist lubavale normile Eesti seadusandluses.

Tervise infosüsteem (edaspidi TIS) annab patsiendile võimaluse ajutiselt keelata oma andmetega tutvumise.

Tervishoiuteenuse osutaja (asutus) ja selle osutamisel osalev arst või iseseisvalt töötav õde (ämmaemand) vastutavad mõlemad eelkõige diagnoosi- ja ravivigade ning patsiendi teavitamise ja tema nõusoleku saamise kohustuse rikkumise eest. Tervishoiu teenuse osutaja vastutab ka tema alluvuses töötavate isikute tegevuse eest. Diagnoosi- ja ravivigade esinemist peab tõendama patsient, välja arvatud juhul, kui vajalik dokumentatsioon on puudulik või puudub üldse. Kui tegemist on diagnoosi- või raviveaga ja patsiendil tekib terviserike, mida oleks saanud tavapärase raviga ilmselt vältida, eeldatakse, et kahju tekkis vea tagajärjel. Terviserikkest tulenevat kahju peab ka sel juhul tõendama patsient.

1.3. Meditsiiniliste andmebaaside kasutamisega seotud eetikaküsimused

Suurte andmebaaside raviastutustes ja eriti üle-eestilise tähtsusega Digitaalse terviseloo (edaspidi DL) tekkega tekib uus olukord andmekaitstes ja arst/patsient suhetes.

Patsiendi jaoks on uus teadmine, et kõik, mis temaga kunagi seoses meditsiiniga juhtunud on, on nüüd igaveseks säilitatud. Tegelikult on VÕS § 769 kohaselt ravijuhtude dokumenteerimine ja dokumentide säilitamine ka praegu kohustuslik. TIS-i loomisega osa nendest hajusalt paiknevatest andmetest koondatakse ühtsesse riiklikku andmebaasi, mille abil arst saab kiiresti teada patsiendi haiguse ja eelnevate haiguste kulgemise (*anamnesis morbi et vitae*).

Tavaliselt on patsient nõus avaldama oma andmeid raviarstile, kuid mitte teistele. Samas on sageli igal inimesel midagi, mida ta ka arstile ei avalda, arvates/lootes, et seda pole arstil vaja teada. Lisaks pole haige alati arsti juures haiguse pärast (tervise kontroll, töötervishoiu arstid, vaktsineerimised enne turismiretki jne). Omaette probleem on töötervishoiuarstidega, kes töötavad isiku tööandja alluvuses.

Elektroonilisse andmebaasi salvestamine suurendab võimalikku infolekke ohtu. Elektroonilise andmebaasi olemasolu paneb patsiendi uue küsimuse ette: milline on minimaalne info hulk, mida arstile rääkida. Loomulikult oleneb palju inimesest, tema reaalsest või väljamõeldud probleemist ja suhtumisest ühiskonda ning usaldusest riigi vastu. Arsti vaatevinklist on uueks lahenduseks õigus patsiendi andmete sulgemiseks. See loob potentsiaalse ebausalduse fooni arsti ja haige vahele: keerulise juhu korral jääb arst kahtlustama, et raviks või diagnostikaks midagi vajalikku on veel haigele teada.

2. Ülevaade tervise infosüsteemi andmebaasist

Praegusel hetkel kasutab enamik tervishoiuteenuse osutajaid erinevaid infosüsteeme. Mainitud infosüsteemid ei suuda omavahel informatsiooni vahetada. Selle probleemi lahendamiseks on loodud moodsal infotehnoloogial põhinev riiklik struktuur meditsiiniinformatsiooni töötlemiseks – tervise infosüsteem (TIS).

TIS koosneb Digitaalse terviseloo, Digiresepti, Digipiltide ja Digiregistratuuri andmebaasidest. Digitaalne terviselugu koondab kokku kõikide Eesti elanike olulisimat terviseinfot, võimaldades täpsemat diagnoosi ja paremat ravi ning tagab terviseandmete senisest tõhusama ja turvalisema kasutamise. TIS koondab olulisema meditsiinilise informatsiooni ning edastab vajalikku teavet erinevatele osapooltele. TIS-i andmete esitamise kohustus on meditsiiniastusel. TIS-i kogutakse ainult kõige olulisemad meditsiinilised faktid, tüüpiliselt on need haiguse ja muude meditsiiniliste juhtumite epikriisid. TIS võimaldab eraldi välja tuua patsiendi ravi jaoks aegkriitilise meditsiinilise informatsiooni. Andmed teadusuuringuteks, statistikaks, arstiabi tõhustamiseks ja kvaliteedi hindamiseks on reeglina isikustamata kujul. Kindlustamaks TIS-i andmete usaldusväärsust täiendatakse TIS-i andmetega teistest riiklikest registritest (nt rahvastiku-, sünni- ja surmaregistrid).

3. Erinevate tervise infosüsteemi komponentide üldiseloostus

Digitaalne terviselugu (DL) on keskne osa tervise infosüsteemist (TIS).

DL-i sisendiks on digitaalsed dokumendid või tehnilised sõnumid (kinnitused päringutele), mis tulevad tervishoiuasutustest. Dokumendid on kehtestatud ühtsete standardite järgi ning on kohustuslikud teenuse dokumenteerimiseks ja kvaliteedi tagamiseks. Digitaalne dokument on võrdne paberdokumentiga, mis on kehtestatud oma andmekoosseisu ja standardiga vastavalt Sotsiaalministri 6. mai 2002.a. määrusele nr 76 ning selle muudatustele. Tehnilised sõnumid on tugiteenused süsteemi eesmärkide saavutamiseks (õigussüsteemi rakendamiseks, broneeringute rakendamiseks jne). Lisaks nimetatud sisenditele on patsiendil õigus ja võimalus teatud andmeid täiendada.

DL väljastab temas olevat infot dokumentidena, dokumendi viidana, väljavõttena dokumendist (näiteks aegkriitiline info), teatisena (näiteks registri teatis) või väljavõttena agregeeritud või isikustamata kujul.

DL väljastab mainitud informatsiooni tervishoiuteenuse osutajatele, patsientidele ning ettenähtud juhtudel statistika, teadusliku uurimise või tervishoiu juhtimise vajadusteks.

Dokumendid, mis on kohustuslikud DL-i esitada, on kokkulepitud ja kirjeldatud „Digitaalse terviseloo projekti raames meditsiiniinformatsiooni andmesõnastiku koostamine andmekoosseisu ja meditsiiniinformatsioonide kontekstis” ja on järgmised:

- epikriis (statsionaarne haiguslugu)
- sünniepikriis
- õenduseepikriis
- ambulatoorne epikriis
- päevaravi epikriis

- registriteatised (sünnikaart, raseduskatkekaart, arstlik surmateatis, teatis vähiregistrile, müokardiinfarkti teatis, tuberkuloosi teatis, narkoteatis)
- immuniseerimise andmed
- aegkriitilised andmed
- EMO patsiendikaart
- lahangu protokollid väljavõtte
- tervishoiustatistika koondandmed
- lapse (vanus 0-18) terviskontrolli kaart
- saatekiri

Sõnumitest edastatakse digilukku:

- statsionaarse haigusjuhu avamise ja lõpetamise sõnum
- päevaravi haigusjuhu avamise ja lõpetamise sõnum
- ambulatoorse haigusjuhu avamise ja lõpetamise sõnum
- aegkriitiliste andmete sõnum
- immuniseerimise andmete sõnum

DL-i andmete liikumise üldiseks põhimõtteks on, et iga patsiendi haigusjuhust liigub digitaalne(sed) dokument(id) koheselt peale dokumendi vormistamist ja kinnitamist. Erandina käsitletakse epikriise, mis peavad olema saadetud digilukku vähemalt 5 tööpäeva jooksul peale haigusjuhu lõppemist.

Digitaalne(sed) dokument(id) saadetakse tervishoiuasutuse infosüsteemi poolt automaatselt digiteatisena (haigusjuhu kohta koostatud dokumendid) digilukku. Tervishoiuteenuse osutaja ülesanne on korrektselt vormistada tervishoiuteenuse osutamist tõendavad digitaalsed dokumendid, mille alusel infosüsteem koostab digiteatise.

Digiteatis võib-olla lõplikult kinnitatud või kinnitamata. Lõplik kinnitatud digiteatis saadetakse siis, kui digiteatise andmekoosseis on lõplik. Kinnitamata digiteatis, saadetakse nendel juhtudel, kui digiteatise andmekoosseis muutub (näiteks kõikide analüüside ja/või uuringute lõplikud vastused on teadmata/saabumata), kuid olemasolev informatsioon on vajalik teistele tervishoiuteenuse osutajatele. Kinnitamata digiteatiseid võib saata mitu korda.

Digiteatised andmekoosseisust tulenevalt on järgmised:

- **Statsionaarse haigusjuhu digiteatis** koosneb vastavalt haigusjuhule epikriisist, sünniepikriisist, patsiendikaardist, registriteatistest, immuniseerimise andmetest, aegkriitilistest andmetest, lahangu protokollid väljavõtetest ning tervishoiustatistika koondandmetest.
- **Ambulatoorse haigusjuhu digiteatis** (sh perearst) koosneb vastavalt haigusjuhule ambulatoorsest epikriisist, patsiendikaardist, registriteatistest, immuniseerimise andmetest, aegkriitilistest andmetest, lahangu protokollid väljavõtetest ning tervishoiustatistika koondandmetest.
- **Päevaravi ja päevakirurgia haigusjuhu digiteatis** koosneb päevaravi epikriisist, registriteatistest, immuniseerimistest, aegkriitilistest andmetest, lahangu protokollid väljavõtetest ning tervishoiustatistika koondandmetest.

Dokumendid, mis saadetakse DL-i:

- **Epikriis**, kokkuvõtte haigusjuhust, koostatakse alati, välja arvatud surmaga lõppenud juhtudel, kui tervishoiuteenuse osutaja teostab ainult lahangu.

- **EMO (erakorralise meditsiini osakond) patsiendikaart** koostatakse juhul, kui haigusjuht on alanud erakorralise meditsiini osakonnas või erakorralise vastuvõtu kabinetis.
- **Registriteatised** koostatakse juhul, kui haigusjuht sisaldab tingimusi, mis kohustavad koostama vastava teatise (näiteks sünnituse puhul koostatakse sünniteatis).
- **Immuniseerimise andmed** edastatakse juhul, kui haigusjuht sisaldab immuniseerimist.
- **Aegkriitilised andmed** koostatakse kõikidel juhtudel, välja arvatud surmaga lõppenud juhtudel, kui tervishoiuteenuse osutaja teostab ainult lahangu.
- **Lahangu protokollil väljavõte** edastatakse juhul, kui haigusjuht lõppes surmaga ja dokumendi saadab lahangu teostanud tervishoiuteenuse osutaja.
- **Tervishoiustatistika koondandmed** koostatakse ja edastatakse kõikide haigusjuhtude kohta.

Mõisted ja andmekoosseisu üldine iseloomustus.

Statsionaarne haigusjuht on patsiendi uuringute ja raviga seotud toimingud ühes tervishoiuasutuses hospitaliseerimisest kuni haiglast lahkumiseni (patsient kirjutati haiglast välja, suunati teise haiglasse või suri).

Statsionaarse haigusjuhu erijuhuks on hooldusravi haigusjuht (üldjuhul koostatakse õenduslugu ja õendusloo epikriis).

Ambulatoorne haigusjuht on patsiendi uuringute ja raviga seotud toimingud tervishoiuasutuses ühe eriala piires ambulatoorses arstiabis. Ambulatoorne haigusjuht koosneb esmasest (sh koduvisiit) ja korduvatest visiitidest ning raviga seotud muudest toimingutest (näiteks uuringud, protseduurid). Ambulatoorne haigusjuht algab patsiendi suunamise (kiirabi, arsti saatekiri) või pöördumisega (patsient tuleb ise) visiidile ja lõpeb arsti otsusega haigusjuhu lõpetamise kohta. Üldjuhul kestab ambulatoorne haigusjuht mitte kauem kui 3 kuud.

- **Esmane visiit** – patsiendi esimene pöördumine tervishoiutöötaja või muu spetsialisti vastuvõtukabinetti ühe haigusjuhu piires.
- **Korduvvisiit** - patsiendi pöördumised tervishoiutöötaja või muu spetsialisti vastuvõtukabinetti pärast esmast visiiti sama haigusjuhu piires (kui tervishoiutöötaja või muu spetsialist on patsiendi tagasi kutsunud).
- **Koduvisiit** – tervishoiutöötaja visiit patsiendi koju.
- **Telefonikonsultatsioon** – tervishoiutöötaja poolt telefonitsi läbiviidav patsiendi nõustamine.
- **Konsultatsioon** – tervishoiutöötaja(te) ja/või raviprotsessis osalevate muude spetsialistide poolt patsiendi seisundile hinnangu andmine, sh uuringute ja ravi soovitude andmine.
- **Telemeditsiiniline konsultatsioon** – tervishoiutöötaja(te) ja/või raviprotsessis osalevate muude spetsialistide poolt patsiendi seisundile hinnangu andmine, sh uuringute ja ravi soovitude andmine, kasutades audio-visuaalse kommunikatsiooni vahendeid (videokonverents, *web*-kaamera ja vastava suhtlustarkvara kasutamise). Konsultatsioon toimub *online* režiimis.

- **E-konsultatsioon** – patsiendi seisundile hinnangu andmine, sh uuringute ja ravi soovitude andmine, tervishoiutöötaja(te) ja/või raviprotsessis osalevate muude spetsialistide poolt, kasutades selleks tema käsutuses olevaid andmeid ja digitaalseid andmevahetuskanaleid.

Ambulatoorse haigusjuhu erijuhud on järgmised:

- **Raseduse jälgimise juhtum** algab raseduse arvele võtmisega ja lõppeb raseduse jälgimise viimase visiidiga. Raseduse diagnoosimist ja sellega seotud toiminguid käsitletakse nagu tavalist ambulatoorset haigusjuhtu.
- **Teatud korduvate raviprotseduuridega haigusjuhud** (Näiteks kemoterapia, radioterapia, hemodialüüs, koduõendus jm.) võivad kesta mitu kuud.
- **Haiguste ennetuse** juhtu käsitletakse nagu tavalist ambulatoorset haigusjuhtu.
- **Õenduse iseseiseva vastuvõtuga juhtu** käsitletakse nagu tavalist ambulatoorset haigusjuhtu.
- **Haigusjuhtu perearsti juures** käsitletakse nagu tavalist ambulatoorset haigusjuhtu.
- **Erakorraline ambulatoorne haigusjuht** - erakorralise meditsiini osakonnas või erakorralise vastuvõtu kabinetis avatud ja lõpetatud haigusjuht.
- **Lapse (vanus 0-18 aastat) tervisekontroll** on lapse tervisliku arengu tagamiseks ja tervisehäirete varajaseks avastamiseks väljatöötatud regulaarsete meditsiiniliste läbivaatuste süsteem, mis koosneb 18 eluaasta jooksul tehtavatest 12-st arstlikust ja 9-st õe poolt läbiviidud tervisekontrollist.

Päevaravi ja päevakirurgia (edaspidi päevaravi) haigusjuht on patsiendi uuringute ja raviga seotud toimingud tervishoiuasutuses ühe eriala piires ambulatoorse arstiabi päevaravi vormis. Patsient viibib päevaravis piiratud tundide jooksul päevas ja pöördub tagasi koju hiljemalt õhtuks või ööks. Üldjuhul algab ja lõpeb päevaravi haigusjuht ühel ja samal päeval. Erandjuhtudel kestab päevaravi haigusjuht pikemat aega ja koosneb kindla perioodilisusega päevaravi päevadest ning lõpeb uuringute ja/või ravi lõpetamisega, patsiendi hospitaliseerimisega statsionaari või surmaga. Näiteks: hemodialüüsid, radioterapia, kemoterapia, tuberkuloosi haige ravi jm.

Epikriis on kokkuvõtte patsiendi haigusjuhust, milles kajastatakse antud haigusjuhu dünaamika, lähtudes arsti käsutuses olevast sellekohasest teabest. Epikriise on nelja erineva andmekoosseisuga:

- **Haigusloo epikriis** koostatakse statsionaarse haigusjuhu lõppemisel iga haiglaravil viibiva patsiendi kohta.
- **Sünniepikriis** on kokkuvõtte vastsündinu arenguloost, milles kajastuvad ema raseduse ja sünnituse kulg, vastsündinu terviseseisundi andmed ja vastsündinu perioodi arengu dünaamika. Sünniepikriis vormistatakse iga vastsündinu kohta.
- **Ambulatoorne epikriis** koostatakse iga ambulatoorse haigusjuhu kohta selle lõppemisel.
- **Päevaravi epikriis** koostatakse iga päevaravi haigusjuhu kohta selle lõppemisel.

EMO patsiendikaart on erakorralist arstiabi andmist kajastav dokument, mis vormistatakse iga erakorralise meditsiini osakonnas või erakorralise vastuvõtu kabinetis ravil viibiva patsiendi kohta.

Lapse (vanus 0-18) tervisekontrolli tehniline protokoll on dokument, kus kirjeldatakse tervisekontrolli käigus konkreetsel ajamomendil lapse füüsilise, vaimse ja sotsiaalse arengu ja tervise näitajad. Dokumenti võivad erinevatel ajahetkedel täita üldarstiabi osutajad (perearst, pereõde) või koolitervishoiuteenuse osutajad (kooliarst, kooliõde), kuid digiloos nähtav dokument on alati koondokument, mis moodustub automaatselt digilukku saadetud üksikutest dokumentidest. Andmed (lapse sünniandmed, anamneesis olevad haigused) mis on digiloos olemas kuvatakse dokumenti automaatselt.

Registriteatised on õigusaktiga kehtestatud riiklikesse registritesse kogutavate andmete kandmise aluseks olevad alusdokumendid.

Aegkriitilised andmed on andmed patsiendi isikuandmetest ja olulistest terviseandmetest (allergia, kroonilised haigused, viimati põetud ägedad haigused, nakkushaigused, pidevalt tarvitavad ravimid jm.), mis on vajalikud patsiendi adekvaatseks(õige) käsitlemiseks ja kiireks arstiabi osutamiseks ning tervishoiuasutuse personali ja teiste patsientide kaitseks. Antud andmeid kasutavad eelkõige kiirabi ja erakorraline meditsiin. Aegkriitilised andmed peavad olema kättesaadavad 3 sekundi jooksul. Aegkriitiliste andmete digitaalse sõnumi ja teatise koostab tervishoiuasutuse infosüsteem automaatselt tervishoiuteenuse osutamist tõendavate dokumentide alusel.

Immuniseerimise andmed on andmed patsiendi kogu elu jooksul tehtud immuniseerimiste kohta tervishoiuasutustes (sh tervishoiuteenust osutavatest asutuses, näiteks kool), mis kajastavad immuniseerimise aega, mille suhtes immuniseeriti, kes immuniseerimise teostas jm sellega kaasnevaid andmeid. Immuniseerimise andmete digitaalse sõnumi ja teatise koostab tervishoiuasutuse infosüsteem automaatselt tervishoiuteenuse osutamist tõendavate dokumentide alusel.

Patsiendi andmed on kindel andmete kogum, mis tuvastab patsiendi isiku ja kirjeldab tema elukohta, haridust, tööd jm. patsiendi iseloomustavaid tunnuseid. Patsiendi andmed komplekteeritakse kokku digiloos paljude erinevate registrite andmetest, patsiendi enda poolt täidetud andmetest patsiendiportaalis ja tervishoiuasutuses vormistatud dokumentide andmetest. Osa andmetest täpsustatakse iga uue haigusjuhu alguses, teine osa andmeid üks kord patsiendi elu jooksul või teatud aja möödudes.

Tervishoiustatistika koondandmed on tervishoiuasutuses ravil viibinud patsientide terviseandmed koos neile osutatud uuringute ja protseduuridega ning muud tervishoiuteenuste osutamisega kaasnevad andmed, mida riiklik tervishoiustatistika kogub. Tervishoiustatistika koondandmed sisaldavad kõiki loenditega või klassifikaatoritega märgitavaid toiminguid, mida patsiendile ühe haigusjuhu piires on osutatud. Tervishoiustatistika koondandmed edastatakse digilukku iga haigusjuhu (statsioonarse, ambulatoorse ning päevaravi ja päevakirurgia) lõppedes digiteatise koosseisus. Koondandmed haigusjuhu kohta peavad sisaldama ka tervishoiuteenuse andmeid, mida on tellitud antud haigusjuhum piires teisest tervishoiuasutusest.

Toimingud on digitaalse tervisloos kontekstis haigusjuhu käigus patsiendile tehtud uuringud, protseduurid, operatsioonid, manipulatsioonid, rakendatud ravimeetodid.

Saatekiri on ambulatoorse, päevaravi või statsionaarse tervishoiuteenuse osutamise käigus vormistatav dokument, mis on aluseks patsiendi suunamisele uuringule, protseduurile, operatsioonile, analüüsile, teise tervishoiutöötaja või muu spetsialisti konsultatsioonile või visiidile, päeva- või statsionaarsele ravile.

Digitaalsed sõnumid sisaldavad andmeid haigusjuhu avamise ja lõpetamise kohta ning teatud tervise seisundit kirjeldavaid andmeid. Sõnumid saadetakse tervishoiuasutuse infosüsteemist digilukku kohe, kui sõnumi koosseisus olevad andmed on sisestatud ja kinnitatud tervishoiuasutuse infosüsteemis.

Digitaalsed sõnumid saadetakse järgmistel juhtudel:

- Statsionaarse haigusjuhu avamise sõnum - patsient kirjutatakse sisse statsionaarsele ravile.
- Statsionaarse haigusjuhu lõpetamise sõnum - patsient kirjutatakse välja statsionaarselt.
- Päevaravi haigusjuhu avamise sõnum - patsient kirjutatakse sisse päevaravile.
- Päevaravi haigusjuhu lõpetamise sõnum - patsient kirjutatakse välja päevaravilt.
- Ambulatoorse haigusjuhu avamise sõnum – patsiendile avatakse ambulatoorne haigusjuht.
- Ambulatoorse haigusjuhu lõpetamise sõnum – patsiendi ambulatoorne haigusjuht lõpetatakse.
- Aegkriitiliste andmete sõnum - tervishoiuasutuse infosüsteemi sisestatakse ja kinnitatakse aegkriitilistes andmetes kajastuma pidav informatsioon
- Immuniseerimise andmete sõnum - tervishoiuasutuse infosüsteemi sisestatakse ja kinnitatakse immuniseerimise andmetes kajastuma pidav informatsioon

Kõikidel nimetatud dokumentidel ja sõnumitel on oma konkreetne andmekoosseis koos täpsustatud loendite ja klassifikaatoritega. Dokumentide andmed, nende tunnused, loendid ja klassifikaatorid kehtestatakse Sotsiaalministri määrusega ja on kohustuslikud kõikidele tervishoiuasutustele. Loendid ja klassifikaatorid lepatakse kokku ja koostatakse „Loendite ja klassifikaatorite projekti” raames.

4. Tervise infosüsteemi sotsiaalsed kasutused

TIS-i andmebaas võimaldab lisaks terviseinfo personaalsele kasutusele patsiendi ravi huvides ka sotsiaalseid kasutusi:

- rahvatervise edendamiseks, sealhulgas tervise- ja tervishoiupoliitika väljatöötamiseks,
- tervishoiu ja tervishoiuteenuse osutamise juhtimiseks,
- tervishoiuteenuse kvaliteedikontrolliks,
- teadus- ja rakendusuringu ja statistika vajadusteks,
- teiste ametkondade poolt ühiskonna kaitseks patsiendi tervisehäirest tuleneva ohu puhul (nt relvaloa, juhiloa väljastamisel, jne).

Üldjuhul toimuvad need isikustamata andmetega. Siia kuuluvad mitmesugused uuringud tervishoiu korralduslike, epidemioloogiliste ja erinevate haigusrühmadega seotud eriküsimustes. TIS on aluseks ka meditsiiniregistrite pidamisele vastavalt meditsiiniregistri pidamist reguleerivale seadusele.

Taotlus tervise infosüsteemi andmebaasi kasutamiseks statistika vajadusteks, sh teadusuuringuks esitatakse Sotsiaalministeeriumile. Kõik TIS-i andmetele toetuvad teadusuuringud ja andmete väljastamine statistika vajadusteks peavad saama põhjendatud hinnangu Sotsiaalministeeriumi juurde loodud sõltumatult

eetikakomiteelt. Tervise infosüsteemi andmebaasiga läbiviidavate mitteisikustatud uurimisprojektide puhul täiendavat uuritavatega kontakteerumist pole vaja, sest teavitamine võimalikest andmebaasi kasutamisest mitteisikustatud uuringuteks peab olema juba patsiendi andmebaasiga liitumise käigus toimunud. Mõningatel juhtudel ei ole võimalik uuringud teostatavad vajalikul tasemel ilma isikustatud andmeteta. Kui uurimisprojekt ei ole teostatav ilma isikuandmeteta, siis seda analüüsib eetikakomitee ja annab oma hinnangu projekti vajalikkuse ning uuritavate teavitamise vajaduse kohta. Alati pole isikute teavitamine ja nendelt täiendava nõusoleku võtmine tehniliselt võimalik või on seotud ebamõistlike kulutustega.

Eetikakomitee on 15 liikmeline ja moodustatakse Sotsiaalministeeriumi juurde. Komitees on esindatud asjassepuutuvate ministeeriumite ja õppe- ning teadusasutuste esindajad. Eetikakomitee koosseis määratakse 5 aastaks ja tegevust juhib Sotsiaalministeeriumi esindaja. Koosseisu ja töökorralduse, samuti komiteele esitatavate dokumentide nõuded määrab sotsiaalminister. Kuigi eetikakomitee otsused pole juriidiliselt siduvad, on eetikakomitee positiivne otsus siiski oluliseks eelduseks uurimistaotluse rahuldamisele. Oma tegevuses eetikakomitee lähtub bioetika üldtunnustatud dokumentidest ja Eesti seadustest.

5. Tervishoiutöötajate ja tervishoiu juhtide rollid DL-i talitlemisel

5.1. Seadusest ja määrusest tulenevad erinevad kohustused DL-i talitlemisel

Meedikud peavad täitma oma andmekoguga seonduvalt IKS-i nõuded, siseturvalisuse nõudeid ja juhinema ka meditsiinilisest eetikast.

Haigla omakorda tagab oma haldusalas asutuse infosüsteemi toimimise, turvalisuse jne, kehtestab infosüsteemi kasutamise juhised, tagab töötajate, sh arstide, väljaõppe ning neile nende kohustuste täitmiseks vajalikud vahendid. TIS omistab päringu õigusjärgsuse kontrolli samuti raviasutusele.

Sotsiaalministeerium peab tagama keskinfosüsteemi toimimise, turvalisuse, toimimisreeglid jne, loob õiguslikud ja tehnilised seosed keskinfosüsteemi ja haiglate infosüsteemide vahel.

5.2. Andmete sisestamine TIS-i andmebaasi

Vastavalt VÕS § 769 on meditsiiniliste andmete dokumenteerimine kohustuslik. TIS-s on andmete esitamine DL-i tervishoiuteenuse osutaja (nt haigla) kohustus.

5.3. Meedikute juurdepääs TIS-i andmetele ja sellest tulenevad kohustused

Meedikul on juurdepääs patsiendi andmetele TIS-s **ainult** siis kui ta on seotud selle patsiendi raviga.

Meedik, kes töötleb isikuandmeid, on kohustatud neid töötleva TIS-i põhimääruse alusel. Delikaatsete andmete töötleja peab olema läbinud koolituse ja tundma järgmisi eeskirju:

- Isikuandmete töötlemise kord;
- Juurdepääsuõiguste andmise kord;
- Arvutite kasutamise juhend.

Tervishoiuteenuse osutaja on kohustatud andma isikuandmete kaitse alast väljaõpet nende ülesandel TIS-iga tegelevatele isikutele ning nimetab tavaliselt ühe oma töötaja isikuandmete kaitse eest vastutavaks isikuks.

5.4. Vastutus TIS-i ebaseadusliku kasutamise eest

Delikaatsete isikuandmete töötlemise registreerimiskohustuse, isikuandmete kaitse turvameetmete või isikuandmete töötlemise muude nõuete eiramise ja isikuandmete kaitse turvameetmete või isikuandmete töötlemise muude nõuete rikkumise eest, kui isikule on rikkumise kõrvaldamiseks tehtud Andmekaitse Inspektsiooni poolt IKS-i § 40 alusel ettekirjutus ja seda ei ole täidetud eest karistatakse rahatrahviga kuni 300 trahviühikut. Sama teo eest, kui selle on toime pannud juriidiline isik, karistatakse rahatrahviga kuni 500 000 krooni.

6. Tervise infosüsteemi talitlemise õiguslik alus

TIS-i andmebaasi loomine ja töö toimub eeskätt tervishoiuteenuste korraldamise seaduse ja tervise infosüsteemi põhimääruse alusel, mida täiendava teised õigusaktid.

Tervishoiuteenuste korraldamise seaduse § 59¹ kohaselt on TIS riigi infosüsteemi kuuluv andmekogu, milles töödeldakse tervishoiuvaldkonnaga seotud andmeid tervishoiuteenuse osutamise lepingu sõlmimiseks ja täitmiseks, tervishoiuteenuste kvaliteedi tagamiseks, patsiendi õiguste teostamiseks ja rahva tervise kaitseks, sealhulgas meditsiiniregistrite pidamiseks ja tervishoiu juhtimiseks.

Sotsiaalminister kehtestab määrusega tervise infosüsteemi edastatavate dokumentide andmekoosseisud, kasutatavate klassifikaatorite ja loendite kehtestamise ja edastatavate dokumentide säilitamise tingimused ja korra ning meditsiiniliste ülesvõtete liigid, neile esitatavad infotehnoloogilised nõuded ning kättesaadavaks tegemise tingimused ja korra

Kehtiv isikuandmete kaitse seadus (edaspidi IKS) lubab isikuandmete töötlemist reeglina andmesubjekti nõusoleku alusel (IKS § 11 lg 1). Nõusoleku saab anda isik, kellele on teatavaks tehtud andmete töötlemise eesmärk, töötleja isik, töötlemise ulatus, andmetega tutvumise ja nende parandamise/sulgemise kord (IKS § 12 lg 2). IKS § 29 kohaselt peab töötleja isikule teatavaks tegema:

- 1) tema kohta käivad isikuandmed;
- 2) isikuandmete töötlemise eesmärgid;
- 3) isikuandmete koosseisu ja allikad;
- 4) kolmandad isikud või nende kategooriad, kellele isikuandmete edastamine on lubatud;
- 5) vastutava töötleja nime ja tegevuskoha aadressi.

Erinevalt ülalkirjeldatud IKS-i üldreeglitest toimub TIS-s isikuandmete töötlemine IKS-i § 14 lg 1 p 1 sätestatud erandkorras, mis lubab seaduses ette nähtud juhtudel isikuandmete töötlemist ilma isiku nõusolekuta. TIS-is toimub isikuandmete töötlemine tervishoiuteenuste korralduse seaduse alusel ning andmetöötluseks ei ole vaja patsiendi nõusolekut.

Regulatsioon aitab kaasa sellele, et tõuseks andmeturbe tase meditsiinis ning andmed muutuksid kergemini käideldavaks isikutele, kes neid tõepoolest vajavad. Samuti tagatakse andmete parem kvaliteet, kuivõrd juurutatakse ühtsed nõuded

dokumentidele (standardid ja klassifikaatorid) ning andmete vahetuseks turvalised kanalid (andmevahetuskiht).

7. Patsientide õigused tervise infosüsteemi kasutamisel

Patsient saab kasutada oma õigusi tervise infosüsteemis, kas terviseportaali, s.t. patsientidele TIS-i kasutamiseks loodud internetilehekülje kaudu või esitades kirjalikke avaldusi Sotsiaalministeeriumile.

Terviseportaali kaudu saab patsient teostada seadusest tulenevaid õigusi, tutvuda temale väljakirjutatud retseptidega ja registreeruda tervishoiuteenuse saamisele teha tahteavaldusi enda ravimise kohta ning kasutada muid teenuseid.

7.1. Õigus andmeid saada

Patsiendil on õigus saada tervise infosüsteemi talitlejalt tervise infosüsteemis tema kohta töödeldavaid isikuandmeid ja andmeid tema isikuandmete töötlemise kohta. Nende andmete hulka kuuluvad ka näiteks andmed selle kohta, milline tervishoiutöötaja millisel ajal ja millisel põhjusel tutvus patsiendi andmetega. Sellise õiguse olemasolu on eelduseks patsiendi kui andmesubjekti õiguste efektiivsele kaitsele. Kui patsient avastab oma andmete põhjendamatu kasutuse, võib ta pöörduda Sotsiaalministeeriumi, Andmekaitse Inspektsiooni või halduskohtu poole.

Tervise infosüsteem loob patsiendile võimaluse tutvuda enda kohta käivate andmetega ka ilma tervishoiutöötaja vahenduseta. Käesoleval ajal saab patsient tutvuda andmetega reeglina ainult tervishoiuteenuse osutaja juures, kes vajadusel saab selgitada informatsiooni tähendust. Tekkivas uues olukorras võib juhtuda, et patsient ei saa andmetest õigesti aru või teeb neist ebaõiged järeldused ning seeläbi kahjustab enda elu või tervist. Selliste olukordade vältimiseks ning patsiendi elu ja tervise kaitseks võib TIS-i isikuandmete esitaja kehtestada ajavahemiku, mille jooksul saab patsient esmakordselt tutvuda isikuandmetega ainult tervishoiutöötaja vahendusel.

7.3. Õigus olla teavitatud

Seadus näeb ette, et tervishoiuteenuse osutaja peab patsienti teavitama sellest, et tervishoiuteenuse osutaja (nt haigla) on kohustatud esitama patsiendi isikuandmed tervise infosüsteemi ning samuti selgitama patsiendile tema õigusi isikuandmete töötlemisel tervise infosüsteemis.

Informeerimise täpsema läbiviimise korra kehtestab tervishoiuteenuse osutaja.

7.2. Õigus teha tahteavaldusi

TIS-i kaudu saab patsient teha tahteavaldusi, mis mõjutavad tervishoiuteenuse osutamist – näiteks nõusolekud meditsiinilise läbivaatuse teostamiseks või konkreetse tervishoiuteenuse osutamiseks, samuti näiteks nõusolek organite eemaldamiseks pärast surma. Võimalik on ka teha tahteavaldusi mõningate tervishoiuteenuste mitteosutamiseks teatud tingimustel, näiteks keeld teostada vereülekanne, keeld kasutada elustamist vms.

Tahteavalduste aluseks olevate dokumentide vormid kehtestab sotsiaalminister määrusega.

7.4. Õigus andmeid esitada

TIS-is toimub andmete töötlemine peamiselt seaduse alusel ning andmeid sisestavad tervise infosüsteemi tervishoiuteenuse osutajad.

Lisaks sellele on ka patsiendil endal õigus esitada tervise infosüsteemi oma isikuandmeid ja muuta enda poolt esitatud isikuandmeid ainult elektrooniliselt läbi terviseportaali.

Turvakaalutlustel (ühene identifitseerimine) ei ole lubatud kasutada muid kanaleid (näiteks e-postiga saatmine).

7.5. Õigus nõuda ebatäpsete andmete korrigeerimist

Patsient saab nõuda nende andmete parandamist, mida ta ise ei ole esitanud. Patsiendi enda poolt esitatud andmete (näiteks elukoht) parandamiseks esitab patsient uued andmed.

TIS-i talitleja registreerib esitatud andmeid, mitte ei kontrolli esitatud andmete sisulist korrektsust (erandina toimub teatud juhtudel andmete sisu kontroll erinevaid infotehnoloogilisi meetmeid kasutades). Seetõttu on ette nähtud ebaõigete andmete parandamise nõude suunamine ebaõigete andmete esitaja, mitte tervise infosüsteemi talitleja vastu. Kui ilmneb, et esitatud andmed on tõesti ebakorrektsed, siis esitab tervishoiuteenuse osutaja uue versiooni varem ebaõigeid andmeid sisaldanud dokumendist ning TIS hakkab kajastama uusi parandatud andmeid. Kui tervishoiutöötaja keeldub andmete parandamisest, siis on võimalik patsiendil vaidlustada keeldumine ning küsimuse lahendab Sotsiaalministeerium ning lõpuks Andmekaitse Inspeksioon või halduskohus. Igal juhul tehakse andmete väidetava ebaõigsuse kohta märke tervise infosüsteemi niipea, kui Sotsiaalministeeriumile teatatakse vaidlusest andmete õigsuse üle.

Kui tervishoiuteenuse osutaja ise avastab, et on edastanud ebaõigeid andmeid tervise infosüsteemi, siis on tervishoiuteenuse osutajal võimalik ise algatada märke tegemise menetlus. Sellele peab loomulikult järgnema esimesel võimalusel ka õigete andmete esitamine, kuid arvestades kaalul olevaid õigushüvesid ning asjaolu, et teinekord võib õigete andmete edastamisega kaasneda ajakulu, siis on jäetud võimalus ka algul ainult märke sissekandmiseks. Sellega on andmete kasutajat hoiatatud andmete võimaliku ebatõesuse eest, kuigi andmed iseenesest on kättesaadavad.

Ebaõigetele andmetele juurdepääs suletakse, kuid neid ei kustutata. See on vajalik selleks, et soovi korral saaks patsient või tervishoiuteenuse osutaja kasutada ebaõigete andmete esitamise fakti näiteks kohtus oma õiguste kaitseks.

Vaidluse tekkimisel patsiendiga terviseandmete õigsuse üle hinnatakse andmete õigsust vastavalt arstiteaduse üldisele tasemele.

7.6. Õigus määrata esindaja

Kehtiva õiguse üheks aluspõhimõtteks on, et isik võib teostada oma õigusi isiklikult või läbi esindaja. Tervise infosüsteemi põhimääruses on peetud vajalikuks esinduse regulatsiooni täpsustada, et tagada piisav andmete turvalisus ja viia miinimumini esinduse kuritarvitamise võimalused.

Tervise infosüsteemi jaoks võib patsiendil olla kahte tüüpi esindajaid. Esiteks seadusest tulenev esindaja (näiteks lapsevanem lapse suhtes) ja teiseks patsiendi enda poolt määratud esindaja. Esindajast tuleb eristada kontaktisikut. Kontaktisikuks, s.t. isikuks, kellele tervishoiuteenuse osutaja väljastab informatsiooni, võib endale igäüksi ise valida oma parima äranägemise kohaselt.

Esindajaks võib olla iga teovõimeline inimene. Patsient võib oma esindajaks määrata ka oma arsti. Eelkõige on siin silmas peetud perearsti, kes aitab patsiendil viimase õigusi teostada.

Esindaja määramiseks on vajalik:

- a) tahteavalduse esitamine terviseportaali kaudu; või
- b) notariaalselt kinnitatud tahteavalduse esitamine Sotsiaalministeeriumile; või
- c) tervishoiutöötaja juuresolekul allkirjastatud tahteavalduse esitamine tervishoiutöötajale.

Esindajal on kõik patsiendi õigused tervise infosüsteemis, v.a õigus teha TIS-is tahteavaldusi seoses tervishoiuteenuse osutamisega. Esindaja ei saa patsiendi eest väljendada teenuse osutamisest keeldumise tahet, s.h. ei saa keelduda ravist.

7.7. Õigus andmeid sulgeda

Kuigi andmete edastamine toimub patsiendi nõusolekut küsimata, on patsiendil võimalik kontrollida tema andmete kasutamist TIS-is ning soovi korral sulgeda oma andmete kasutamine.

Patsiendil on võimalik nõuda kõikide või osa andmete sulgemist. Viimasel juhul tuleb sellekohases tahteavalduses Sotsiaalministeeriumile ära märkida, missuguses dokumendis sisalduvad andmeid soovitakse sulgeda. Sotsiaalministeeriumile on pandud kohustus sulgeda andmed viivitamatult. Infosüsteemis olevaid andmeid säilitatakse ja sinna kogutakse ka andmeid edasi, kuid suletud andmeid ei tohi väljastada patsiendi isikusamasuse tuvastamist võimaldaval kujul. Seega näiteks statistika tegemiseks neid andmeid ikkagi väljastatakse, kuid seda viisil, mis tagab, et isik ei oleks väljastatavate andmete alusel tuvastatav.

Erandiks on see, et sulgeda ei saa andmeid, mis on vajalikud nn digiresepti, digipildi ja digiregistratuuri toimimiseks, sest need süsteemid eeldavad tervise infosüsteemi vahendusel isikut tuvastavate andmete vahetamist. Näiteks meditsiiniliste ülesvõtete salvestamiseks on vajalik ülesvõtte tegijal saata pilt tervise infosüsteemi autoriseerimisteenust kasutades ülesvõtete salvestajale ja see ei ole võimalik, kui patsiendi kõik andmed on suletud.

Teiseks erandiks on olukord, kus andmetega tutvumine on vajalik patsiendi või kolmanda isiku surma või raske püsiva tervisekahjustuse ärahoidmiseks. Siin kaalub elu ja tervise kaitse üles eralelu puutumatus riive.

Samas ei saa ka sellises olukorras tervishoiuteenuse osutaja tutvuda kõikide andmetega, vaid ainult aegkriitiliste andmetega, mille koosseisu määrab sotsiaalminister.

Comment [MSOffice1]: Eetikatöörühm on seisukohal, et praegused dokumendid ei ole andnud täpset regulatsiooni, kas ka kolmanda isiku kahjustamise oht on põhjuseks andmete aegkriitiliseks tunnistamiseks. Eetikatöörühm peab vajalikuks, et ka kolmanda isiku ohustamine lubaks andmete kasutamist patsiendi poolsest sulgemisest hoolimata.

Andmete juurdepääsu sulgemine omab mõju vastutuse küsimuste lahendamisel. Kui arst ei teadnud ega pidanudki teadma, et esitatud andmed on ebaõiged või puudulikud, siis ei saa arst olla süüdi kahjuliku tagajärje tekkimises. Samamoodi arst vabaneb vastutusest, mis tuleneb juurdepääsupiiranguga andmete mitteteadmisesest, kui ta ei pidanudki neid andmeid teadma. Võimalikud on siiski ka situatsioonid, mil arst peab juurdepääsupiiranguga andmeid teadma ning on kohustatud patsiendi või kolmanda isiku surma või raske tervisekahjustuse ärahoidmiseks tutvuma ka andmetega, millele patsient on juurdepääsu tavalisituatsioonideks sulgenud.

8. TIS-st patsientide informeerimise juhtnöörid

Tervishoiuteenuste korraldamise seaduse ja tervise infosüsteemi põhimääruse kohaselt on tervishoiuteenuse osutajal, st meditsiiniastutusel, kohustus teha patsiendile teatavaks, et tervishoiuteenuse osutaja peab esitama patsiendi terviseandmeid TIS-i ning samuti informeerima patsienti tema õigustest isikuandmete töötlemisel tervise infosüsteemis. Meditsiiniastutused võivad kasutada erinevaid mooduseid patsientide teavitamiseks, aga kindlasti peavad patsientide infosüsteemi kohta käivatele küsimustele vastama nendega vahetult kokku puutuvad meditsiinitöötajad (arstid, õed jt) või sobiva ettevalmistusega suhtekorraldajad.

Lisaks meditsiiniastutustele esitatakse DL-i puutuv üldinformatsiooni olulisemates meediaväljaannetes ning internetis aadressil <http://www.e-tervis.ee/>

Enamikku tervise infosüsteemi andmebaasidest haldab Eesti E-tervise Sihtasutus (<http://www.e-tervis.ee/>) ning mistahes informatsiooni digitaalse tervisloko kohta saab sihtasutuse infotelefonilt 694 3943.

Patsientide paremaks informeerimiseks on kasutusel ka vastav infovoldik patsientidele.

9. Patsientide korduma kippuvad küsimused

Millised on patsiendi õigused ja võimalused DL-i kasutamiseks?

Seaduse kohaselt on patsiendil õigus tutvuda kõigi TIS-is tema kohta leiduvate isikuandmetega, neid sinna täiendavalt esitada ning soovi korral ka andmete kasutamist keelata.

Lisaks on patsiendil õigus edastada DL-i tahteavaldusi seoses tervishoiuteenuse osutamisega. Näiteks võib patsient loobuda teatud ravimeetoditest, kui need ei ole kooskõlas tema usuliste, kultuuriliste jm veendumustega. Samuti on võimalik anda luba elundidoonorluseks. Need tahteavaldused on arstidele kohustuslikud. Patsiendil on alati õigus muuta oma varasemat tahteavaldust.

DL võimaldab patsiendil määrata ka endale esindaja, kellel on õigus patsiendi nimel teostada TIS-is tema õigusi. Esindaja ei saa patsiendi eest teha ega muuta eelkirjeldatud tahteavaldusi.

Kas ja kuidas saab patsient keelata tema kohta käivate andmete kasutamist?

Enda kohta käivate andmete kasutamise keelamiseks on patsiendil õigus sulgeda oma andmeid TIS-s, mille järel tema andmed ei ole kättesaadavad isegi raviarstile. Andmete sulgemine on võimalik vastava tahteavaldusega Sotsiaalministeeriumile.

Samas tuleb rõhutada, et enne andmete sulgemist tasub seda sammu väga hoolikalt kaaluda, sest olemasolevate terviseandmete varjamine võib kahjustada patsienti ennast, kuna ravi toimub sel juhul puuduliku info alusel. Vastutus tagajärgede eest langeb sel juhul patsiendile, mitte tervishoiuteenuse osutajale. Patsiendil on alati võimalus enda poolt varem suletud andmeid soovi korral taas avada. Kõige halvemate tagajärgede vältimiseks on sotsiaalministri määrusega kinnitatud need andmed, mida erakorralises olukorras võivad tervishoiutöötajad vaadata nende juurdepääsu sulgemisest hoolimata, kui see on vajalik patsiendi surma või püsiva tervisekahjustuse ärahoidmiseks.

Kuidas saab patsient tutvuda tema kohta käivate andmetega TIS-is?

Patsient saab TIS-iga suhelda interneti kaudu Riigi Infosüsteemide Arenduskeskuse X-tee päringute portaali (<http://x-tee.riik.ee/portaal/>) vahendusel.

Samuti on patsiendil võimalik oma õigusi ja tahteavaldusi tervise infosüsteemi suhtes väljendada lihtkirjaliku avaldusega Sotsiaalministeeriumile.

Seaduse kohaselt võib arusaamatuste ja väärtõlgenduste vältimiseks tervishoiuteenuse osutaja kehtestada korra, et patsient saab esmakordselt tutvuda terviseandmetega ainult koos arstiga.

Patsiendil on õigus nõuda TIS-i ebaõiged isikuandmeid esitanult õigete isikuandmete edastamist TIS-i. Selleks on kõige õigem pöörduda ebaõiged andmed sisestanud tervishoiutöötaja või tema asutuse või Sotsiaalministeeriumi poole. TIS-i andmete ebakorrektse kasutamise kahtluse korral tuleb informeerida sellest Sotsiaalministeeriumi.

Kust saada lisainformatsiooni tervise infosüsteemi kohta?

Esmast informatsiooni peab patsient saama tervishoiuteenuse osutajalt.

Lisainformatsiooni saab Eesti E-tervise Sihtasutuse kodulehelt: <http://www.e-tervis.ee/> ning nende infotelefonilt 694 3943.

Sotsiaalministeeriumiga saab kontakteeruda...

Tervishoiuteenuste korraldamise seadusega saab tutvuda <https://www.riigiteataja.ee/ert/act.jsp?id=12766722>. Teiste õigusaktidega on võimalik tutvuda elektroonilise Riigi Teataja kodulehel: www.riigiteataja.ee (link lisada peale aktide ilmumist).