



Sotsiaalministeerium



Riigikantselei



Euroopa Liit
Euroopa Sotsiaalfond



Eesti
tuleviku heaks

Isiku terviseandmete vaba liikumise tõkete kaardistamine EL digitaalse ühisturu eesmärkide valguses

2017

KPMG Baltics OÜ



Uuring viidi läbi Riigikantselei strateegiabüroo tellimusel ja seda rahastatakse ühtekuuluvuspoliitika fondide 2014-2020 rakenduskava prioriteetse suuna 12 „Haldusvõimekus“ meetmest 12.2 „Poliitikakujundamise kvaliteedi arendamine“. Projekti algataja ja koostööpartner on Sotsiaalministeerium.

Põhimõisted ja lühendid

Käesolevas dokumendis kasutatavad põhimõisted ja lühendid:

Lühend	Selgitus
NHS	<i>National Health Service</i> – Ühendkuningriigi riiklik tervisehoold
NPÖ	<i>Nationell patientöversikt</i> – Rootsi üleriigiline terviseandmete infosüsteem
SCR	<i>Summary Care Report</i> – Inglismaa patsiendi terviseandme kokkuvõte
SIM	<i>System Informacji Medycznej</i> – Poola üleriigiline tervise infosüsteem
SUS	<i>Secondary Uses Service</i> – Inglismaa andmehoidla (<i>repository</i>) kuhu kogutakse andmeid korduvkasutuseks
TIS	Eesti tervise infosüsteem
<i>Kanta</i>	Soome tervise infosüsteem
eIDAS määrus	Euroopa Parlamendi ja nõukogu määrus (EL) nr 910/2014, 23. juuli 2014, e-identimise ja e-tehingute jaoks vajalike usaldusteenuste kohta siseturul ja millega tunnistatakse kehtetuks direktiiv 1999/93/EÜ
patsiendidirektiiv	Euroopa Parlamendi ja nõukogu direktiiv 2011/24/EL, 9. märts 2011, patsiendiõiguste kohaldamise kohta piiriüleses tervishoios
andmekaitse direktiiv	Euroopa Parlamendi ja nõukogu direktiiv 95/46/EÜ, 24. oktoober 1995, üksikisikute kaitse kohta isikuandmete töötlemisel ja selliste andmete vaba liikumise kohta
andmekaitsemäärus	Euroopa Parlamendi ja nõukogu määrus (EL) 2016/679, 27. aprill 2016, füüsiliste isikute kaitse kohta isikuandmete töötlemisel ja selliste andmete vaba liikumise ning direktiivi 95/46/EÜ kehtetuks tunnistamise kohta (isikuandmete kaitse üldmäärus)
e-tervise võrgustik	e-Health Network
E-tervise 2012 – 2020 tegevuskava	E-tervise 2012.–2020. aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21. sajandil
(Elektrooniline) terviseluugu	Tervisehoiuteenuse osutaja poolt loodud patsiendi haiguslugu
Tervise infosüsteem	e-tervise süsteem või e-tervis
Riiklik e-tervise süsteem	Riigi poolt loodud keskne süsteem (kesksed komponendid) terviseandmete töötlemiseks.

Kokkuvõte

Käesoleva töö eesmärgiks oli (elektrooniliste) terviseandmete liikumist takistavate (ja soodustavate) tegurite kaardistamine viies riigis: Soome, Rootsi, Saksamaa, Poola ja Suurbritannia Inglismaa osa; samuti kaardistasime andmete liikumist liikmesriigi piiriüleselt (geograafilised takistused). Töö teiseks eesmärgiks oli pakkuda välja ettepanekuid takistuste kõrvaldamiseks. Käesoleva töö fookuses ei olnud USA või teiste EL-i väliste süsteemide analüüsimine, mistõttu me seda süsteemselt ei teinud. Samas, me ei jätnud mujal maailmas toimuvat täielikult tähelepanuta. Usume, et EL-il on põhjust õppida nii USA kui Austraalia kogemusest; head õpiainest võib saada ka väiksemate EL-i väliste riikide (meie viitame näiteks Belize süsteemi) kogemusest.

Töö käigus vaatasime terviseandmete töötlemisele otsa laialt, st mitte üksnes andmete liikumise aspektist. Vaatasime, kas ja millises vormingus andmed üldse olemas on, kuna andmete olemasolu on andmete kasutamise, sh liikumise vältimatu aluseeldus. Kuidas ja milleks olemasolevaid andmeid kasutatakse, kes neid kasutab. Uurisime, milliseid võimalusi pakub elektrooniliste terviseandmete olemasolu uute teenuste loomiseks ja olemasolevate arendamiseks, samuti tervishoiu paremaks korraldamiseks. Lähtusime arusaamast, et kui ei ole andmeid või kui need andmed ei ole elektroonilises vormingus või kui need andmed ei ole masintöödeldavad, siis on hulk teenuseid, mis jäävad osutamata või mida ei saa osutada tänapäeva tehnoloogia võimalusi arvesse võtval viisil.

Töö tulemusel leidsime, et **EL-is jääb tervishoius märkimisväärne hulk tehnoloogia poolt pakutavatest võimalustest kasutamata**. Seda olukorras, kus EL-i erinevates dokumentides¹ on sõnaselget välja öeldud, et tehnoloogia kasutuselevõtt ka tervishoius on ülioluline kasvõi üksnes tervishoiu jätkusuutlikkuse tagamiseks, ning rõhutatud, et tehnoloogia kasutuselevõttus ollakse silmapaistvalt mahajäänud võrreldes teiste piirkondadega.

Samas, saime teada, et EL-i kodanikud kasutavad igapäevaselt tänapäeva tehnoloogia poolt pakutavaid võimalusi. Laialdaselt kasutatakse füsioloogilisi näitajaid (näiteks pulssi) mõõtvaid seadmeid ja äppe, peetakse toitumispäevikuid, kogutud terviseinfot omakorda analüüsitakse äppide abil. Terviseinformatsiooni jagatakse erinevaid kanaleid (e-kirjad, sotsiaalmeedia, portaalid) kaudu. Inimesed soovivad, et tehnoloogia muudaks nende elu lihtsamaks ja looks neile uusi võimalusi. **Inimesed (patsiendid) otsivad võimalusi, kuidas ka tervisevaldkonnas tehnoloogia enda kasuks tööle pöörata.**²

Euroopas on tekkinud olukord, kus **inimeste (patsientide) poolt on olemas nõudlus** tehnoloogiliste lahenduste kasutamiseks ka tervishoius, samas ei tule avalikult korraldatavate (riiklike) süsteemide poolne pakkumine nõudlusele vastavate teenustega nii-öelda järgi. Tekkinud on olukord, kus tehnoloogia võimalused on laiad, ametlik süsteem ei pruugi neid siiski kasutusele võtta (või ei oska neid kasutusele võtta)³. Kuna ka tervishoiuspetsialistid mõistavad tehnoloogia kasu, on igapäevsesse **tervishoiu teenuse osutamisse tekkinud olukord, kus kombatakse lubatu ja lubamatu piire**⁴. Patsiendid soovivad, et nad saaks arstiga konsulteerida e-kirja, telesilla vm vahendite abil; selliselt soovivad nad

kätte saada ka omad ravimid. Tervishoiuspetsialistid leiavad, et hulga terviseseisundite puhul on sellised konsultatsioonid õigustatud.⁵ Arstid ja patsiendid otsivad ühiselt viise, kuidas olemasolevate reeglite raames tehnoloogia võimalusi õiguspäraselt raviprotsessi tuua⁶.

Töö käigus selgus, et **avalik võim**, nii liikmesriigi kui EL-i tasemel, **peab looma infrastruktuuri** (nii tehnoloogilises kui õiguslikus vaates), mis võimaldab nõudlusele vastavaid teenuseid osutada läbipaistval ja turvalisel moel, sest kui avalik võim ei loo infrastruktuuri, võtavad inimesed kasutusele vähemturvalised eraettevõtete poolt pakutavad kanalid,⁷ seda ka nii-öelda riiklikku tervishoidu tarbides⁸. Käesoleva töö tegemise käigus leidsime, et meie poolt vaadeldud riikides olid süsteemid juba olemas või olid need loomisel. Samas, me ei ole veendunud, et kõik need süsteemid adresseerivad kasutaja vajadusi, mh toetavad mugavat ja turvalist arsti ja patsiendivahelist suhtlust patsiendi tervise küsimustes⁹.

Tervishoius on privaatsuse ja isikuandmete kaitse kesksed väärtused. Põhiõiguste harta kohaselt on EL-is igaühel **õigus privaatsusele ja isikuandmete kaitsele**¹⁰. Andmekaitse reeglid EL-is on kehtestatud andmekaitsemäärusega¹¹. Andmekaitsemäärusega luuakse süsteem, mis tagab, et üle Euroopa Liidu kehtivad ühised kõrgele standardile vastavad andmekaitsereglid. Reeglite täitmist jälgivad (ja seeläbi täitmise garanteerivad) pädevad andmekaitseasutused. Andmekaitsemäärusega on sätestatud¹², et **isikuandmete vaba liikumist EL-is** (nii liikmesriikides kui liikmesriikide piiriülevalt) **ei või piirata** (seada geograafilisi tõkkeid) ega keelata põhjustel, mis on seotud füüsiliste isikute kaitsega isikuandmete töötlemisel. Isikuandmed tervishoius saavad liikuda üle EL-i piiride geograafiliste tõrgeteta¹³, sest EL moodustab tervikliku ja kõrge andmekaitse tasemega andmete liikumise ruumi. Seega, kuna andmekaitse kõrge tase on EL-is tagatud (garanteeritud), samuti on garanteeritud, et andmed saavad vabalt liikuda üle EL-i, siis **saab tulevikus keskenduda teenuste**, mis olemuslikult tuginevad vaba andmeliikumise põhimõttele, **loomisele**.

Paljudest intervjuudest nähtus, et privaatsuse ja isikuandmete kaitse osas tuntakse muret. Samas näitavad uuringud, et kui inimestel on olemas konkreetne kontekst (näiteks riigis X toimiv e-tervise infosüsteem) ja selles ei ole päriselus ette tulnud konkreetseid muret õigustavaid juhtumeid (usalduse kuritarvitusi), on inimeste mure privaatsuse ja isikuandmete kaitse osas tagasihoidlikum¹⁴.

Kuna EL-is on vastu võetud andmekaitsemäärus, millega soovitakse tagatakse isikuandmete kaitse kõrge tase, siis on EL-is loodud olukord, kus **avalik võim ei paku (ei saa pakkuda) patsientidele teenuseid, kus andmekaitse või privaatsuskaitse on tagamata**. Seega, patsiendid võivad avaliku võimu poolt osutatavaid teenuseid usaldada. Avaliku võimu roll on igakülgsest rõhutada ja usutavaks teha, et avalike teenuste tarbijatel ei ole vaja muretseda isikuandmete ja privaatsuse pärast, sest need aspektid on iga avaliku teenuse loomisel avaliku võimu erilise ja esmase tähelepanu all ja isikuandmete ja privaatsuse kaitse on tagatud.

Tööd tegema asudes, lähtusime eeldusest, et üheks suureks (kui mitte peamiseks murekohaks) e-tervise valdkonnas on ressursside nappus. Töö käigus jõudsime järeldusele, et ressursside (eelkõige raha) nappus ei ole esmane probleem. **Märkimisväärsemaks probleemiks on ressursside**

mittesihipärane kasutamine. Tervise infosüsteemid ei ole alati olnud loodud selgete tulemuste saavutamiseks, pigem on loodud süsteeme lahendama laia hulka tervishoiuküsimusi. Tulemuseks on olnud, et tulemusi kas ei saavutata või neid saavutatakse oodatust märkimisväärselt väiksemas mahu.

Töö tarbeks tehtud intervjuudest koorus välja väga oluline teadmine sellest, et kõik tervishoiu osapooled peavad oluliseks, et tervist puudutavad andmed **on olemas, neid saab kasutada ning on normaalne, et andmed on elektroonilises vormis.** Jah, erinevused arvamustes, mil viisil andmeid väljaspool konkreetse inimese ravimist võiks kasutada, osalt lahknesid. Samas, kuna on olemas ühine mõistmine, et terviseandmed elektroonilisel kujul võivad ja peavad olemas olema, on olemas pinnas, kust konstruktiivselt edasi minna. Patsiendidirektiiv ja andmekaitsemäärus koostoimes loovad patsiendile õiguse **enda kohta käivad terviseandmed kaasa võtta**, kusjuures üldjuhul on andmeid õigus saada masintöödeldaval kujul¹⁵, seega on õigusnormidega loodud terviseandmete vabaks liikumiseks vajalikud aluseeldused.

Töö käigus saime teada, et konkreetse patsiendi raviks vajalikus mahu liiguvad terviseandmed üle liikmesriikide piiride ka täna. Saime teada, et andmed ei liigu üldjuhul masintöödeldaval kujul, kasutusel on näiteks nii paber, e-kirjad, fax, Skype kui mälu pulgad (ja muud andmekandjad). Andmed ei liigu (liikmesriikide piiride üleselt) masinalt-masinale, andmed viib üldjuhul endaga kaasa ravi vajav patsient¹⁶. Andmete teisese kasutuse osas (vt ptk 3) saime teada, et see on valdavalt lubatud (vaid Saksamaal ilma isiku sõnaselge nõusolekuta keelatud); teisese kasutuse ulatus on liikmesriik haaval erinev ja sõltub eelkõige praktilise vajaduse olemasolust (kas on keegi, kes soovib oma eesmärkide saavutamiseks andmeid töödelda)¹⁷.

Töö käigus selgus, et küsimuse: „kes on andmete omanik?“ asemel tuleks vastust otsida küsimusele: „kes ja millises ulatuses saab andmeid töödelda?“ (täpsemalt vt ptk 3.2).

Käesoleva töö käigus kogusime kokku tegurid, mis takistavad või soodustavad terviseandmete liikumist (tegurite loetelu koos selgitustega ja viidetega allikatele on toodud lisa 1). Ekspertgruppide abil seadsime tegurid olulisuse järjekorda (vt lisa 2), töö tulemuste ülevaatlíkuma esitamise huvides grupeerisime tegurid (vt ptk 4 ja lisa 3).

Järgnevalt toome välja **soovitused** tegurite grupp haaval. Iga soovitus juurde on sulgudesse märgitud, kas see on relevantne EL-i või liikmesriigi vaates¹⁸. Tuginedes ekspertgruppide poolt terviseandmete liikumist mõjutavatele teguritele antud olulisuse hinnangutele, on prioriteetseimad need soovitused, mis käivad koostöövõimelise ning turvalise ja usaldusväärse süsteemi tagamise kohta. Käesoleva töö läbiviijate hinnangul on väga olulised teavitustegevused (eriti soovitused 6 ja 14), samuti usume, et suure positiivse mõjuga (andmete liikumist hoogustavad) saavad olla patsientidele ja ettevõtjatele loodavad teenused (eriti soovitused 10, 11 ja 19).

Tagamaks koostöövõimelise süsteemi soovitame:

- 1: Lähtuda liikmesriikides uute e-tervise süsteemide loomisel (ja olemasolevate ümber kujundamisel) kokku lepitud koostalitusvõime raamistikust.¹⁹ (LR)
- 2: Arendada koostalitusvõime raamistikku edasi aspektides, milles liikmesriikidele kokkulepitud raamistik ei sobi (milles raamistikust rakendamisel kinni ei peeta), ja leppida kokku ühiselt sobiv täiendatud raamistik. (EL, LR)
- 3: Viia lõpule töö semantilise koosvõime strateegiaga väljatöötamisega ja võtta strateegia vastu²⁰. (EL, LR)
- 4: Rahastada EL-i poolt üksnes neid e-tervise seotud projekte, mis täiel määral peavad kinni EL-i tasemel kokku lepitud koostalitusvõime raamistikust²¹ (ja tulevikus ka semantilise koosvõime strateegiast); vastava kohustuse järgimine tuleb seada rahastamise eelduskriteeriumiks. (EL)
- 5: Anda tervisehoius rolli omavatele spetsialistidele (füsioterapeudid, farmatseudid, logopeedid jt) nende tegelikule pädevusele vastavad õigused (ja ligipääs) terviseinfole (ja terviseinfosüsteemidele). (LR).

Tagamaks turvalise ja usaldusväärse süsteemi soovitame:

- 6: Viia läbi teavitustegevused andmekaitsemääruse regulatsioonide osas ulatuses, mis loob inimestele arusaama, et EL-i ja liikmesriikide poolt loodavad süsteemid tagavad andme- ja privaatsuskaitse, ning sellest tulenevalt ei ole hirmudel privaatsuse ja andmekaitse osas sisulist põhjust. (EL, LR)
- 7: Eesmärgiga veenda inimesi süsteemide võimekusest tagada kõrge andmekaitse tase, teha avalikult kättesaadavaks: ülevaade meetmetest, millega riiklikud e-tervise süsteemid tagavad andmekaitse kõrge taseme, samuti andme- ja privaatsuskaitse auditite tulemused. Avalikustamisel tuleb jälgida, et läbi avalikustamise ei seataks omakorda andmekaitse kõrget taset ohtu. (LR)
- 8: Viia läbi uuring saamaks aru, millest tingitult erineb inimeste privaatsustunnetus riiklike süsteemide ja sotsiaalmeedia osas; sotsiaalmeedias jagatakse oma tervise seonduvaid andmeid ilma privaatsuse ja andmekaitse pärast oluliselt muretsemata. (EL)

- 9:** Teha liikmesriikidele ettepanek tervishoiu õigusaktide revisjoni läbiviimiseks. Viia läbi õigusaktide revisjon eesmärgiga tagada, et liikmesriikide õigusnormides oleks selge regulatsioon selle osas, mis ulatuses on arst-patsient suhtluses kasutatavad elektroonilised vahendid²². Tehnoloogia kasutust soosivad normid tervishoiu õigusruumides saavad kiirendada tehnoloogia kasutusele võttu (ja terviseandmete liikumist) tervishoius. (EL, LR)

Tagamaks kasutajale mugava inimkeskse süsteemi soovitame:

- 10:** Kasutada ära tehnoloogia võimalused ja luua patsiendile individuaalset lähenemist võimaldavaid teenuseid. Näiteks teenus, kus vastavalt patsiendi soovile apteegis kas näidatakse või ei näidata ravimiandmete kohta käivaid andmeid²³. (LR)
- 11:** Luua inimesele e-tervise süsteemides võimalus olla oma (tervise)andmete nn andmehaldur²⁴ omades võimalust andmete (masintöödeldaval kujul) edastamiseks teistele nii riigi (näiteks mõnele ametiasutusele haldusmenetluse läbiviimiseks) kui ka era (näiteks spordiklubile) süsteemidele.²⁵ (LR)
- 12:** Viia läbi kasutajamugavuse audit²⁶ vähemalt patsiendi ja tervishoiuspetsialisti vaatest; auditi käigus analüüsida (patsiendiportaale) ka erivajadustega kasutajate vaatest²⁷. Auditi tulemustest lähtuvalt viia sisse parandused kasutajamugavuse tõstmiseks. (LR)
- 13:** Tutvustada EL-is juba kasutusel olevaid (näiteks digiresept) kui ka veel mitte kasutusel olevaid nähtavat kasu loovaid tehnoloogilisi lahendusi^{28,29}; seeläbi tekitada tarbijates nõudlust nende teenuste järgi ja luua riikidele survet teenuste arendamiseks, mis omakorda kiirendab EL-is tehnoloogiate kasutusele võttu tervishoius. (EL)

Tagamaks, et süsteemid on kasutatavad igale kasutajale (kaasavad) ja kedagi ei jäeta kõrvale soovitame:

- 14:** Koostada lihtsas keeles arusaadavad ülevaated õigusreeglitest³⁰ tervisega seonduva andme- ja privaatsuskaitse kohta, samuti materjalid e-tervise lahenduste võimalustest. Viia läbi teavitustegevused, millega jõutakse iga patsiendini, sõltumata tema east, elukohast, haridusest vm tunnusest. (EL, LR)
- 15:** Vaadata üle ja vajadusel kaasajastada õppekavad tagamaks, et kõigil e-tervise osapooltel on süsteemi mõistmiseks ja kasutamiseks vajalikud

hoiakud ja oskused. Lisaks, jätkata osapoolte täiendkoolitustega. (EL, LR)

- 16:** Kaasata uute teenuste (ka reeglite) loomisesse kõiki huvirühmi ja tulevasi kasutajaid³¹. Kaasamise järjepidevuse tagamiseks tasub kaaluda ka formaalse struktuuri loomist (näiteks kindlate protseduurireeglitega nõukogu³²). (EL, LR)

Tagamaks hea koostöö kui süsteemi toimimise aluseelduse olemasolu soovitame:

- 17:** Jätkata EL-i tehnoloogilise innovatsiooni kiirendamiseks digiretsepti rakendamisel väljakujunenud praktikaga, kus e-tervise lahenduste rakendamisel ei oodata kuni saavutatakse kõigi liikmesriikide ühine valmisolek, vaid viiakse vajadusel projekte ellu osa liikmesriikide, kellel on sarnased huvid ja valmisolek³³, koostöös. Edukalt rakendatud projektid tuleb hiljem, kui teised liikmesriigid on jõudnud asjakohasesse valmisolekusse, üle kanda ka nendes liikmesriikidesse. (EL, LR)
- 18:** Teha koostöös erinevate huvirühmadega (patsiendid, arstid jt) teavitustegevusi näitamaks, et huvirühmade üleselt on ühine arusaam sellest, et terviseandmeid tuleb elektrooniliselt dokumenteerida ja kasutada (nii esmane kui teisene kasutus), sest andmete kasutus saab olla kõigile huvirühmadele kasulik. Teavitustegevustes tuleb rõhutada konkreetset kasu, mis iga huvirühm terviseandmete elektroonilisest töötlemisest saab. (EL, LR)

Selleks, et saada terviseandmete töötlustest maksimaalselt kasu soovitame:

- 19:** Luua ettevõtjatele võimalus e-tervise süsteemidesse andmete edastamiseks³⁴, samuti neist andmete saamiseks; otsus sellest, kas patsiendi andmed peaks ettevõtjale liikuma või kas ettevõtjal peaks olema õigus patsiendi kohta andmeid e-tervise süsteemi sisestada, peab kuuluma patsiendile (andmetöötlus patsiendi soovi alusel). (LR)
- 20:** Luua patsientidele süsteemne võimalus anda oma andmed teadlaste (uurijate) käsutusse (ka isikustatud kujul) ja saada e-tervise süsteemi kaudu tagasisidet teadustöö tulemustest, mida konkreetse patsiendi andmete pinnalt on tehtud³⁵. Seeläbi tekib patsiendil võimalus teadustööst ka otsese vahetu kasu saamiseks. (LR)
- 21:** Viia läbi teavitustegevused ennustava analüüsi (*predictive analytics*) võimaluste (võimaliku saadava kasu) tutvustamiseks nii arstidele, patsientidele kui teistele huvirühmadele ja seeläbi teadvustada

terviseandmete teisese kasutamise vajalikkust nii ühiskonna kui indiviidi kasu vaatest. (EL, LR)

- 22: Võtta terviseandmed, mis on juba olemas kasutusele, et nende abil paremini korraldada ja juhtida tervishoidu³⁶. Jagada liikmesriikide vahel häid praktikaid sellest, millist praktilist kasu on andmete teisese kasutusest saadud. (LR)
- 23: Tuua esile ja tunnustada liikmesriike, kes on kõige paremini suutnud integreerida tehnoloogia tervishoiu eesmärkide saavutamisse, samuti neid, kes on suutnud tehnoloogia abil integreerida tervishoiu- ja sotsiaalteenused. (EL)
- 24: Viia läbi tervishoiu rahastamist reguleerivate õigusnormide revisjon, saamaks aru, kas tervishoiu rahastamisskeemid toetavad või takistavad tehnoloogia kaasamist tervishoiuteenuse osutamisse ja/või terviseandmete liikumist³⁷. (LR)

Kokkuvõtteks. EL-i tasemel on patsiendidirektiivi ja andmekaitse määruse koostoimes **loodud aluseeldused** masintöödeldavate **elektrooniliste terviseandmete liikumiseks üle EL-i**. EL moodustab ühtse, geograafiliste piiranguteta, andmete liikumise ruumi. Ühtne andmekaitserээglistik ja reeglistiku täitmist valvavad andmekaitseasutused loovad olukorra, kus privaatsuse ja isikuandmete kaitse osas ei ole sisulist (objektiivset) põhjust muretseda. Kuna pole objektiivset põhjust muretseda, siis on andmekaitsemäärusega keelatud isikuandmete vaba liikumise piiramine klausliga, et seda tehakse isikuandmete kaitse tagamiseks; Komisjon on seda põhimõtet eraldi jõuliselt rõhutanud oma dokumendis „Ehitades Euroopa andmemajandust“³⁸. Seega, EL-is on loodud kõik aluseeldused, et terviseandmete töötamise tuginevad teenused saaksid tekkida ja areneda ja järjest saaks maha võetud ka käesoleva töö käigus kaardistatud takistused terviseandmete liikumisel.

Sisukord

1	Ülevaade läbiviidud tegevustest	13
1.1	Töö eesmärk ja objekt	13
1.2	Töömeetodid	14
1.3	Töö teostamise meeskond ja aeg	16
1.4	Aruande struktuur	17
1.5	Piirangud	17
2	Üldine raamistik	19
2.1	Võtmedokumendid	19
2.2	Olulisimad õigusaktid	21
2.3	Digitaalne tervishoid	22
2.4	Andmete teke kui andmeliikumise aluseeldus	27
3	E-tervise süsteemide kaardistus	30
3.1	Sissejuhatus	30
3.2	Terviseandmete omandiküsimus	32
3.3	Elektrooniliste terviseandmete talletamine tervisehoiuteenuse osutajate poolt	33
3.4	Riikliku e-tervise süsteemi ülesehitus	34
3.4.1	Andmekoosseis tervise infosüsteemides	39
3.4.2	Patsiendi nõusolek elektrooniliste terviseandmete töötlemiseks	40
3.5	Ligipääs tervise infosüsteemile	43
3.5.1	Piirangud patsiendi ligipääsule patsiendi terviseandmetele	44
3.5.2	Patsiendi tuvastamine tervise infosüsteemis	45
3.5.3	Arsti tuvastamine tervise infosüsteemis	45
3.6	Kustutamise, ligipääsu piiramise ja muutmise õigus	46
3.7	Terviseandmete saamine elektroonilises vormingus	47
3.8	Standardid ja koostalitusvõime	48
3.9	Terviseandmete teisene kasutus	50
4	Takistavad ja soodustavad tegurid	56

4.1	Sissejuhatus	56
4.2	Tegurite olulisus	56
4.3	Kuidas liiguvad terviseandmed üle EL-i täna	58
4.4	Koostoimevõimeline süsteem	59
4.5	Turvaline ja usaldusväärne süsteem	61
4.6	Kasutajale mugav ja inimkeskne süsteem	62
4.7	Kaasav süsteem	65
4.8	Koostöö kui süsteemi toimimise aluseeldus	66
4.9	Kus on <i>business case</i> ?	68
4.10	Eesti Terviseinfosüsteemi spetsiifilised takistused	70
Lisa 1. Sisend ekspertgruppidele.		72
4.11	Takistavad ja soodustavad tegurid	72
4.12	Sissejuhatus	72
4.13	Kuidas liiguvad terviseandmed üle EL-i täna	72
4.14	Takistavad/soodustavad tegurid	74
4.15	Eesti Terviseinfosüsteemi spetsiifilised takistused	91
Lisa 2. Ekspertide hinnangud		93
Tegurite olulisuse hinnang EL tasandil		93
Lisa 3. Grupeeritud tegurid		97
Lisa 4. Teisese kasutuse näited		99

1 Ülevaade läbiviidud tegevustest

1.1 Töö eesmärk ja objekt

Töö eesmärk on pakkuda välja lahendused ja ettepanekud takistuste kõrvaldamiseks terviseandmete liikumisel ning sõnastada eesmärgid Eesti EL eesistumiseks.

Töö käigus kaardistati viies EL-i liikmesriigis (Poolas, Saksamaal, Ühendkuningriigis (Inglismaa), Soomes ja Rootsis):

- elanike võimalused ja ootused oma digitaalsete terviseandmete kasutamiseks nii riigisiselt kui riigipiiride üleselt (EL-i sees);
- liikmesriikide probleemid, mis takistavad terviseandmete vaba liikumist;
- tingimused, mis mõjutavad EL elanike terviseandmete aktiivset kasutamist - nende vaba liikumist piiravaid ja soodustavaid tegureid valitud liikmesriikides.

Uuritavate riikide valikul lähtuti kahest aspektist: riikide geograafiline ja/või süsteemide lähedus ning riikide mõjukus ja/või tähendus Euroopa Liidu tasandil e-tervise valdkonnas. Soome ja Rootsi valiti tulenevalt nende geograafilisest ja osaliselt ka olemuslikust lähedusest Eestile. Poola valiku põhiargumendiks oli tema suurus ja ajalooline taust idabloki riigina. Saksamaa ja Ühendkuningriigi valiku puhul oli samuti aspektiks nende suurus, aga ka mõlema riigi mitme tasandiga riigikorraldus, samuti ühtse isikukoodi puudumine ning kultuuriline ja õiguslik taust, mis ühtse digitaalse identiteedi loomise tõenäosuse sisuliselt nulli viinud on. Valitud riigid on seega sedavõrd mitmekesised, et peaksid tooma välja märkimisväärse osa probleemistikust, mis võib olla relevantne ka teistes, meie poolt mitte kaardistatud, liikmesriikides. Tulenevalt Brexitist kaalusime ka Ühendkuningriigi valikust välja jätmist, kuid ühiselt tellijaga leidsime, et see ei oleks käesoleva uuringu kontekstis mõistlik.

Uurimisküsimused valitud liikmesriikide lõikes olid järgmised:

- Kuidas on lahendatud terviseandmete omandiküsimus?
- Milliste regulatsioonidega piiratakse terviseandmetele ligipääsu ja õigust oma andmete aktiivseks kasutamiseks/töötlemiseks, sh jagamiseks?
- Kuidas on tagatud inimeste õigus saada ligipääs tervishoiuteenuse osutaja valduses asuvatele terviseandmetele digitaal ja masintöödeldaval kujul?
- Milliseid geograafilisi piiranguid liikmesriigid rakendavad terviseandmete vaba liikumise reguleerimiseks, isegi kui see toimub andmesubjekti nõusolekul?
- Milliste regulatsioonidega ja tehniliste lahenduste abil korraldatakse andmete (korduv)kasutust?

- Millised on tervise teenuste tarbijate ja pakujate ootused isikuandmete kasutamise osas ning millist kasu nad ootavad terviseandmete vabast liikumisest?

1.2 Töömeetodid

Uuringu tegemisel kasutati modifitseeritud Delphi meetodit. Analüüsi teostamiseks viisime läbi:

- dokumentide analüüsi;
- individuaalsed intervjuud ja nende analüüsi;
- internetipõhine küsitluse (2tk) ja selle vastuste analüüsi;
- ekspertgrupi arutelud (3tk) ja nende tulemusi analüüsi.

Tööd alustasime dokumendianalüüsiga. Dokumendianalüüsi esimese etapiga paralleelselt viisime läbi esmased sissejuhatavad intervjuud; mõlemast saime sisendit poolstruktureeritud intervjuuküsimustike kokku panemiseks. Intervjuude läbiviimisega paralleelselt jätkasime dokumendianalüüsiga. Meetodeid kasutasime paralleelselt, kuna selliselt saime jooksvalt tehtud töö tulemusi arvesse võtta.

Dokumentide analüüsi käigus kogusime ja töötasime läbi alljärgnevat tüüpi dokumente/allikaid:

- e-tervise süsteeme ja/või terviseandmete liikumist iseloomustavad üldised analüüsid;
- riikide (nii EL liikmesriike kui ka laiemalt) süsteeme kaardistavad analüüsid;
- kaardistatud riikide ja EL-i õigusaktid ja õiguslikult mittesiduvad soovituslikud dokumendid;
- teadusartiklid;
- asutuste, institutsioonide ja süsteemide koduleheküljed;
- väljatöötamise järgus olevad dokumendid (dokumentide eelnõud);
- massimeedia.

Kasutatud dokumendid ja allikad on viidatud töö viimases peatükis „Viited ja märkused“.

Dokumentide analüüsi tulemusena saime kohati vastuolulise pildi. Vastuoluliste aspektide selgitamiseks võtsime ühendust kaardistatava riigi süsteemi tundvate isikutega; kasutasime sihitatud intervjuusid ning osaliselt täpsustasime ka e-kirjade abil. Selgus, et üheks vastuolulisuse allikaks on see, et regulatsioonide ja asutuste/institutsioonide kodulehtede kohaselt peaksid süsteemid olema teatud seisus, aga päriselus on nad rakendatud regulatsioonidega sätestatust/lubatust piiratumas ulatuses. Näiteks kirjeldatud on, et kõik tervishoiuteenuse osutajad esitavad informatsiooni kuid tegelikkuses esitavad reeglipäraselt informatsiooni vaid osa haiglatest.

Intervjuud viisime läbi poolstruktureeritud intervjuudena. Intervjuud viisime valdavalt läbi näost-näku või telefoni teel; ühe intervjuu läbiviimiseks kasutasime e-kirjaga küsimuste saatmist ja vastuste saamist.

Intervjuude läbiviimisel lubasime, et me ei seosta ühtegi väljaöeldud mõtet ühegi konkreetse intervjuueeritava. Intervjuude käigus selgunut viitame üldistatult „intervjuudest nähtus“, „intervjuudest selgus“ jms fraaside abil. Intervjuudest kasutame ka otseseid sõnasõnalisi väljavõtteid, kuid vaid selliseid, mille puhul on kindel, et seeläbi ei saa tuvastada intervjuueeritavat. Küsisime intervjuueeritavalt luba nende nime viitamiseks uuringuaruandes (intervjuueeritavate nimekirjas), saime neilt vastavad nõusolekud. Üks intervjuueeritud arst ei andnud nõusolekut nimeliseks viitamiseks. Patsientide, kellega intervjuusid tegime, nimesid uuringuaruandes me ei avalikusta, viitame neile üldiselt „patsient“. Intervjuude tegemisel küsisime luba intervjuude lindistamiseks. Osa intervjuueeritavaid oli nõus, osa mitte. Kõigist intervjuudest tegime kirjalikud kokkuvõtted, helifailid pärast kokkuvõtete tegemist hävitasime, kokkuvõtted kuuluvad hävitamisele kui analüüs on Tellijale üle antud.

Nimekiri 1. Intervjuueeritud isikute nimekiri

1	Niklas Kramer	German Ministry of Health
2	Marianna Anderle	Medigo
3	Viljar Peep	Andmekaitse inspektsioon
4	Laine Mokrik	E-tervise SA
5	Mari Asser	E-tervise SA
6	Marge Reinap	Maailma Terviseorganisatsioon
7	Aivi Karu	Põhja-Eesti Regionaalhaigla
8	Pille Kink	Ida-Tallinna Keskaigla
9	Kristi Hakkaja	Health Diary
10	Priit Kruus	DermTest
11	Külle Tärnov	Tehnopol
12	Ain Aaviksoo	Sotsiaalministeerium
13	Siim Sikkut	Riigikantselei
14	Kristiina Sepp	Eesti Apteekide Ühendus
15	Kadri Tammepuu	Eesti Patsientide Liit
16	Kirke-Anneli Kuld	Eesti Puuetega Inimeste Koda
17	Andrus Paats	Sihtasutus Eesti Tervishoiu Pildipank
18	Dr. Constigliola	European Medical Association
19	Walter Atzori	European Patient Forum
20	Laurène Souchet	European Patient Forum
21	Pille Ilves	Eesti Patsientide Esindusühing
22	anonüümne	arst

Intervjuueeritavate nimekirja koostasime põhimõttel, et esindatud oleks kõik terviseandmete liikumisega seotud osapooled ja huvirühmad, samuti et intervjuueeritavate hulgas oleks nii Eesti kui ka teiste kaardistatavate riikide esindajaid. Intervjuueeritavateks otsisime EL-i üleste organisatsioonide esindajaid eeldusel, et neil on parim ülevaate EL-is liikmesriikide piiride üleselt toimuvast. Pidasime töö kvaliteedi

tagamiseks oluliseks suhteliselt paljude intervjuude läbi viimist. Soovisime analüüsida võimalikult palju erinevaid vaatenurki. Intervjuusid kasutasime ka dokumendianalüüsi käigus saadud ülevaadete faktikontrolliks. Esmase intervjuueeritavate nimekirja kooskõlastasime Sotsiaalministeeriumiga.

Internetipõhised küsitlused. Esimese küsitluse käigus kogusime informatsiooni patsiendiesindusorganisatsioonidelt. Soovisime teada, kas ja milliseid andmete liikumisega seonduvaid teemasid on organisatsioonid pidanud igapäevaselt lahendama; millega on kokku puutunud. Samuti kaardistada patsiendiorganisatsioonide hoiakud. Saime küsitlusele vastused alla 20% küsitluse saanud organisatsioonidelt, seetõttu ei saa me kahjuks kasutada küsitluse käigus saadud laiapõhjaliste üldistuste tegemiseks. Saime seda oma töö käigus siiski kasutada, näiteks saime olulise tagasisidena teada, et ühe riigi (Soome) kaks vastajat võivad olla diametraalselt erineval arusaamal, milline süsteem nende riigis kasutusel on. Teise küsitluse käigus palusime erinevate EL liikmesriikide poliitikat kujundavatel ametnikel reastada olulisuse järjekorras uurimistöö käigus tuvastatud isiku terviseandmete vaba liikumise tõkked ja soodustavad tegurid. Saadud tulemusi kasutasime ekspertgrupi sisendina. Tulemused on ära toodud käesoleva töö lisas.

Viisime läbi kaks **ekspertgruppi**: Eesti terviseinfo tänaste ja tuleviku kasutajate grupp ning Eesti poliitikakujundajate grupp (Sotsiaalministeeriumi ja selle haldusala esindajad). Ekspertgruppide abil soovisime välja selgitada, kas meie poolt kaardistatud takistavad ja soodustavad tegurid olid relevantsed, kas nende hulgas on ekspertide hinnangul soodustavaid või takistavaid tegureid puudu. Samuti soovisime ekspertidega koostöös reastada soodustavad ja takistavad tegurid olulisuse järjekorda ning jõuda ühisele arusaamale, milliste probleemide ja väljakutsetega peaks esmajoones tegelema asuma. Võttes arvesse, et Eesti on 2017 II poolaastal EL-i eesistujariik.

Töid teostasime tihedas koostöös Sotsiaalministeeriumiga, kellega toimusid regulaarsed koosolekud igal teisel nädalal.

1.3 Töö teostamise meeskond ja aeg

Käesoleva töö viis läbi meeskond: Vivian Keskküla, Taavi Lai ja Juta Saarevet, keda töö teostamisel toetasid eksperdid KPMG kontoritest Saksamaal, Soomes, Rootsis, Poolas ja Suurbritannias (Londonis).

Analüüsi ettevalmistavate toimingutega alustasime 2016. aasta septembris, töö lõpparuande esitasime 2017. aasta jaanuaris, paranduste ja täiendustega versiooni veebruaris. Töö teostamise ajakavast annab ülevaate alljärgnev tabel:

Aeg	Tegevus
2. september	Avakoosolek protsessis osalevate osapoolte esindajatega
september-november	Dokumendianalüüs
september-november	Intervjuude läbiviimine
oktoober	Internetipõhine küsitlus

oktoober-november	Vahearuande koostamine
24.november	Vahearuande koosolek Sotsiaalministeeriumis
Detsember	Internetipõhine küsitlus
detsember-jaanuar	Ekspertgrupid
jaanuar	Lõpparuande esitamine

1.4 Aruande struktuur

Aruanne on üles ehitatud järgmiselt:

- Esimeses peatükis anname lühiülevaate teostatud tegevustest (sh töö eesmärgist, kasutatud meetoditest, ajakavast, meeskonnast ja piirangutest).
- Teises peatükis kajastame analüüsi aluseks olnud üldist raamistikku.
- Kolmandas peatükis toome ära liikmesriikide kaardistamise tulemused.
- Neljandas peatükis toome ära töö käigus selgunud soodustavad ja takistavad tegurid, samuti ettepanekud takistuste kõrvaldamiseks.
- Töö lõpetab peatükk „Viited ja märkused“.

1.5 Piirangud

Analüüsi läbiviimisel lähtusime järgmistest piirangutest:

- Töö tegemisel lähtusime Sotsiaalministeeriumi ja Riigikantselei esitatud lähteülesandest ja analüüsi tegemisel arvestasime ministeeriumi suuniseid.
- On võimalik, et intervjuuks mittevalitud isikute arvamus erineb intervjuueeritud isikute nägemusest.
- Proovisime intervjuudes eristada organisatsiooni esindaja ja patsiendi vaated, kuid täielikult ei ole seda võimalik teha, kuna iga vastaja on samaaegselt ka patsiendi rollis.
- Intervjuude ja dokumendianalüüsi käigus kaardistasime rea takistusi ja võimalusi, millest osa tuli välja mitmetest allikatest. Reastamaks takistusi ja võimalusi olulisuse järjekorda on kasutatud ekspertgruppide abi. Üldistuste tegemisel tasub arvestada, et loend takistustest ei pruugi olla kõikne.
- Oleme kontrollinud intervjuudes esitatud või muudest allikatest saadud informatsiooni õigsust vaid osaliselt. Oleme intervjuude ja dokumendianalüüsi käigus kogutud informatsiooni usaldanud ning oma töös sellele tuginenud. Tuvastasime oma ekspertteadmisele tuginedes dokumentides mõned faktoloogilised ebatäpsused, kuid leidsime, et need olid meie töö kontekstis ebaolulised ja võimaldasid meil kõnealuseid dokumente kasutada.

- Töös kaardistasime riigi terviseandmetega seonduvat süsteemi, mitte riigi kogu õigus-, poliitika- ja halduskorralduse süsteemi. Võttes arvesse, et terviseandmetega seonduv süsteem on osa riigi süsteemide tervikust, võib osalise kaardistamise tulemusel jääda mõni aspekt tähelepanuta. Piirangu eemaldamiseks kasutasime faktikontrolliks kohalikku süsteemi tundvaid isikuid.

2 Üldine raamistik

2.1 Võtmedokumendid

Tervishoiu- ja tervisega seotud teenused paigutuvad üldisesse teenuste osutamise raamistikku. Tervishoiuteenused on üks osa ühtsest Euroopa Liidu siseturust, samuti ühtsest digitaalsest ühisturust. Seega on asjakohane enne tervishoiuga seonduva analüüsimist tuua välja üldine raamistik, millega Euroopa Liidus digitaalse ühisturu raames arvestada tuleb.

2010 aastal võeti vastu „Euroopa digitaalne tegevuskava“³⁹. Kava eesmärk on, tuginedes digitaalsele ühisturule, tagada jätkusuutlik majanduslik ja sotsiaalne kasu. Kavas kaardistati seitse probleemvaldkonda:

- killustatud digitaalsed turud;
- koostalitlusvõime puudumine;
- küberkuritegevuse kasv ja võrkude usaldamatuse oht;
- võrkudesse tehtavate investeeringute vähesus;
- ebapiisav teadustegevus ja innovatsioon;
- digitaalpädevuse ja -oskuste puudumine;
- ühiskondlike probleemide lahendamisel kasutamata jäetud võimalused.

Kavas sätestati teemavaldkonnad, kus eesmärkide täitmiseks on vaja rakendada konkreetseid meetmeid; valdavalt on need valdkonnad asjakohased ka tervishoiu kontekstis. Teemavaldkonnad on alljärgnevad:

- elujõuline digitaalne ühtne turg;
- koostalitlusvõime ja standardid;
- usaldus ja turvalisus;
- kiire ja ülikiire internetiühendus;
- teadusuuringud ja innovatsioon;
- digitaalpädevuse, -oskuste ja kaasatuse parandamine;
- IKT-st saadav ühiskondlik kasu ELis.

E-tervise tehnoloogiate kasutuselevõtt Euroopas võib Euroopa digitaalse tegevuskava kohaselt suurendada tervishoiuteenuste kvaliteeti, vähendada ravikulusid ja toetada iseseisvat elu, sh äärealadel. Selleks, et kõnealused tehnoloogiad oleksid edukad, peavad need hõlmama üksikisikute õigust sellele, et nende tervist käsitlevad isikuandmed oleksid elektroonilises tervishoiusüsteemis turvaliselt salvestatud. Uute e-tervise teenuste täieliku potentsiaali ärakasutamiseks on EL-il vaja kõrvaldada õiguslikud ja organisatsioonilised takistused, koostalitlusvõimele, ning tugevdada liikmesriikide koostööd.

E-tervise juhtiva turu algatusega plaanitakse edendada elektrooniliste terviseandmete ja meditsiiniseadmete standardite kehtestamist, koostalitlusvõime katsetamist ja sertifitseerimist. Uued telemeditsiiniteenused, nagu veebipõhised meditsiinilised konsultatsioonid, paranenud esmaabi ning kaasaskantavad andmekandjad, mis võimaldavad jälgida krooniliste haiguste või puude all kannatavate inimeste tervislikku seisundit, võivad pakkuda sellist liikumisvabadust, mida patsiendid ei ole kunagi varem kogunud.

Euroopa digitaalses tegevuskavas on tervisevaldkonna eesmärgiks seatud: tagada 2015. aastaks eurooplastele turvaline veebipõhine juurdepääs oma terviseandmetele ja saavutada 2020. aastaks telemeditsiiniteenuste laialdane kasutuselevõtt.

2016 aastal loodi lisa tegevuskava, mis keskendub EL valitsussektori digitaalse arengu kiirendamisele, „**ELi e-valitsuse tegevuskava 2016-2020**”. Tegevuskava visioon on pakkuda kõikidele ELi kodanikele digitaalseid avaliku sektori teenuseid.⁴⁰ Tegevuskavas tuuakse välja: „*ELi ühtne turg ei saa tulemuslikult toimida ilma piiriüleste digitaalsete avaliku sektori teenusteta. Sellised teenused hõlbustavad juurdepääsu turgudele, suurendavad kindlustunnet ja elavad konkurentsi kogu ühtsel turul. Haldusasutused peaksid ettevõtjatel aitama tegutseda veebis piirüleselt kogu ühtsel turul*”. Tervisehoiu kontekstis on selles tegevuskavas eraldi välja toodud e-tervise teenusete arengu toetamine, k.a. piiriülese liikumise vaatest. Eraldi väljakutsetena on rõhutatud e-retseptide piiriülese liikumise võimaldamist ning vajadust pakkuda lahendusi telemeditsiini tarvis. Lisaks toetatakse e-tervise võrgustiku tegevusi, mis võimaldaks patsientidele ligipääsu enda terviseandmetele ning, et e-tervise võrgustik koostaks aruande ja kodanike suunised oma elektroonilistele terviseandmetele juurdepääsuks.

Esimene e-tervise valdkonna arengukava Euroopa Liidu tasandil pärineb juba 2004 aastast⁴¹. 2012 avaldati **e-tervise rakkerühma raport** „Kujundades ümber Euroopa tervisesüsteemi aastaks 2020⁴²”, kus tuuakse välja EL-i tervisekorralduse kitsaskohad ja tehakse ettepanekud lahendamist vajavate küsimuste osas; leetakse, et EL-i tervisekorraldus vajab radikaalseid muutusi. Pakutakse välja visioon sellest, kuidas saaks osutada taskukohasemat ja patsiendikesksemat ravi, kui kasutusele võetaks terviseandmed ning kasutataks infotehnoloogia võimekus täiel määral ära. Rakkerühma raport rõhutab, et kui tervisevaldkonnas ei kasutata ära olemasolevat innovatsioonipotentsiaali, siis vananeva rahvastikuga Euroopas kasvavad tervishoiu ja sotsiaalteenuste kulud selliselt, et harjumuspärasel kvaliteedi ja kättesaadavuse tasemel ei ole võimalik teenuse osutamist jätkata, patsientide kõrgemate ootuste rahuldamisest rääkimata. Raportis tuuakse olulise aluseeldusena selleks, et radikaalsed muutused saaksid sündida, poliitikakujundajate ja regulaatorite pühendumine (otsuste tegemine ja rakendamine).

2012 võeti Euroopa Liidus vastu tervisevaldkonna raamdokument „**E-tervise 2012.–2020. aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21. sajandil**”⁴³. Dokumentis rõhutatakse, et tervishoid valdkonnana seisab tulenevalt demograafilistest ja ka kultuurilistest teguritest suurte väljakutsete ees,

millest kõige keerukamaks on suurenev vajadus täiendavateks ressursideks (tervisele tehtavad kulutused protsendina SKP-st kasvavad jätkuvalt) juba olemasoleval tasemel teenuste osutamisel, kuid nõudlus on märkimisväärselt suuremas mahus tervisega seonduvate (sh näiteks pikaajaline hooldus) teenuste järgi. Samas, e- ja m-teenustel tervise valdkonnas on potentsiaal pakkuda vähemalt osaliselt keerulistele väljakutsetele lahendusi. E-tervise laiapõhjaline potentsiaal on kokku võetud järgnevalt:

„E-tervis võib kasu tuua kodanikele, patsientidele, tervishoiu- ja hooldustöötajatele, aga ka terviseorganisatsioonidele ja avaliku sektori asutustele. E-tervist tõhusalt rakendades on võimalik pakkuda isikukesksemaid tervishoiuteenuseid, mis on sihipärasemad, tõhusamad ja tulemuslikumad, ning vähendada vigu ja lühendada haiglaravi. E-tervis suurendab sotsiaalmajanduslikku kaasatust, võrdsust ja patsientide mõjuvõimu ning parandab elukvaliteeti tänu suuremale läbipaistvusele, teenuste ja teabe kättesaadavusele ning sotsiaalmeedia kasutamisele tervishoiu eesmärkidel.“

Vaatamata võimalustele, mida e-tervise valdkonnas nähakse, ei ole e-tervise süsteemide kasutusele võtmine läinud ladusalt ning seni on tõkkeid, mis laialdast kasutust pärsivad. E-tervise 2012 – 2020 tegevuskavas kaardistati alljärgnevad tõkked:

- patsiendid, kodanikud ja tervishoiuspetsialistid ei ole teadlikud e-tervise lahendustest ja neil puudub usk neisse;
- e-tervise lahendused ei ole koosvõimelised;
- e-tervise vahendite ja teenuste kulutõhususe kohta on vähe ulatuslikke tõendeid;
- puudub õiguslik selgus mobiilsete tervise- ja heaolurakenduste osas ning läbipaistvus selliste rakenduste abil kogutud andmete kasutamisel;
- õigusraamistikud on ebapiisavad või killustatud, nt e-tervise teenuste puhul puuduvad hüvitussüsteemid;
- e-tervise süsteemide käivitamise kulud on suured ning juurdepääs IKT-teenustele erineb piirkonniti ja on mahajäänud piirkondades halb.

Nagu nähtub erinevatest EL dokumentidest on tervisevaldkond, eriti selle e-komponent, mitmetahuline ja keerukas, samas nähakse selles valdkonnas ka eriti suuri arenguvõimalusi.

2.2 Olulisimad õigusaktid

Eelnevalt kirjeldasime EL-i tasandil poliitikadokumentidega loodud e-tervise süsteeme kujundavat raamistikku. Järgnevalt toome loetelu EL-i õigusaktidest (direktiivid ja määrused), mis on kõige relevantsemad e-tervise süsteemide kontekstist.

- Euroopa Liidu põhiõiguste harta⁴⁴ – reguleerib isikute põhiõigused (sh andmekaitse ja privaatsuse valdkonnas).
- Euroopa Liidu toimimise leping⁴⁵ – käesoleva töö kontekstis oluline, et piiritleb EL-i ja liikmesriikide pädevusalad.

- Andmekaitse direktiiv (95/46/EÜ) - sätestab üldised isikuandmete töötamise ja kaitse õigused ja kohustused, kaotab kehtivuse andmekaitsemääruse jõustumisel.
- Patsiendidirektiiv (2011/24/EL) – reguleerib patsiendi õigused ja liikmesriikide kohustused piiriülese tervishoiu, loob alused e-tervise võrgustikule.⁴⁶
- Andmekaitsemäärus (2016/679/EL)– tunnistab kehtetuks andmekaitse direktiivi ja sätestab otsekohalduvalt üldised isikuandmete töötamise ja kaitse õigused ka kohustused.
- eIDAS määrus (910/2014/EL) – reguleerib e-identimise ja e-tehingute jaoks vajalike usaldusteenustega seonduvad küsimused EL-is.
- Euroopa Parlamendi ja nõukogu direktiiv 2002/58/EÜ, 12. juuli 2002, milles käsitletakse isikuandmete töötlemist ja eraelu puutumatuse kaitset elektroonilise side sektoris – käesoleva töö kontekstis relevantne, kuna reguleerib eraelu puutumatust elektroonilise side sektoris⁴⁷.

Lisaks kohalduvad ka teised (digitaalset) ühist turgu ja tervishoidu reguleerivad normid, kuid nende siinkohal ära toomine ei ole käesoleva töö eesmärki arvesse võttes asjakohane.

2.3 Digitaalne tervishoid

Käesoleva töö kontekstis on oluline piiritleda, mis on e-tervis/e-tervise süsteemid. E-tervise⁴⁸ defineerimine on osutunud üle ootuste keerukaks, sest e-tervis koosneb suurest hulgast komponentidest nagu näiteks tervishoiu administreerimine, kliiniliste otsuste tegemine, ligipääs tervise/tervishoiuteenustele, patsiendi autonoomia, andmevahetus, tööprotsessid, teadus- ja arendustöö, patsiendi turvalisus – ühtset definitsiooni ei ole suudetud kokku leppida⁴⁹. Kuna ühtset definitsiooni ei ole, samas on vaja aru saada, millest käesoleva töö raames räägime, kasutame strateegias „E-tervise 2012.–2020. aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21. sajandil“ toodud määratlust:

„E-tervis tähendab IKT kasutamist tervishoiutoodetes, -teenustes ja -protsessides koos tervishoiusüsteemide organisatsioonilise muutmise ja uute oskuste omandamisega, et parandada kodanike tervist, tervishoiuteenuste osutamise tõhusust ja tulemuslikkust ning suurendada tervise majanduslikku ja sotsiaalset väärtust. E-tervis hõlmab patsientide ja tervishoiutöötajate omavahelist suhtlemist, asutuste vahelist andmevahetust ning patsientide ja/või tervishoiuspetsialistide omavahelist suhtlemist.“

Toodud definitsioonile lisaks on siiski oluline märkida, et patsient ei pruugi olla alati ise see, kes e-tervist kasutab või võiks kasutada, näiteks võib tuua olukorra, kus hoolitsetakse oma abi vajava pereliikme eest⁵⁰.

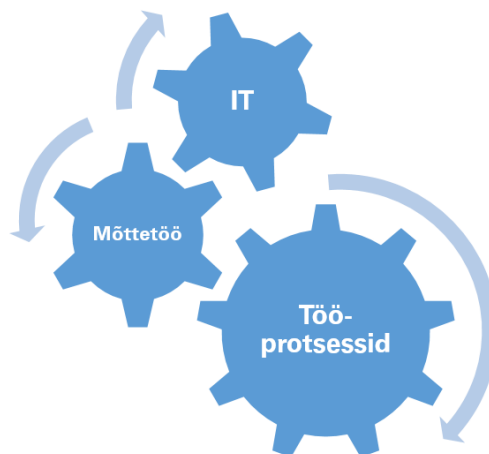


Joonis 1. Digitaalse tervishoiu süsteemne ülevaade⁵¹

Digitaalsele ühisturule on suured ootused, suured on ootused ka e-tervise süsteemidele (kogu digitaalsele tervishoiule). Digitaalse tervishoiuna⁵² mõistame siinkohal tervishoidu, mis kasutab tehnoloogiat ja oma toimemehhanismides tugineb elektroonilisele andmetöötlusele.

Joonisel 1 toodud digitaalse tervishoiu süsteemne ülevaade näitab, millised osapooled ja millist kasu digitaalsest tervishoiust saada võivad. Näiteks, tervishoiuteenuse osutajad saavad paremini juhtida patsiendivoogu ja korraldada töögraafikuid, arstidel on kasutada otsustugi ja e-retsept, samuti mobiilsed seadmed ja äpid, ravikvaliteeti aitab tõsta ennustav analüüs ja riskihindamine, mugavust ja efektiivsust lisab nii arst-patsient kui arst-arst telemeditsiini võimaluste kasutamine. Võimalikke kasusid, nagu jooniselt 1 nähtub, on veelgi. Kogu digitaalse tervishoiusüsteemi ladusa toimimise **aluseelduseks on, et elektroonilised terviseandmed on olemas ja saavad vabalt liikuda**, vajadusel ka üle EL-i liikmesriikide piiride.

Tervishoid on komplitseeritud süsteem mitme osapoolega, infotehnoloogiliste lahenduste (sh elektrooniline andmetöötlus) kasutusele võtmine võimaldab luua lisandväärtust kõigi osapoolte vaates (vt tabel 1 ja joonis 3). Infotehnoloogia abil, mis tugineb terviseandmete töötlemisele (sh liikumisele) on tervishoius võimalik ära **kasutada seni kasutamata võimalusi** ja **lahendada** (vähemalt osaliselt) **probleeme, mida seni pole suudetud lahendada**. Millised tervishoiuprotsessid ümber kujundada, on tervishoiupoliitiline otsus; otsuse rakendamisel pakub tuge infotehnoloogia (vt joonis 2).



Joonis 2. IT juurutamise „masinavärk“

Samas, kuna e-tervise süsteemid/digitaalne tervishoid hõlmab endas sedavõrd palju osalisi ja

Tabel 1. Osapoolte tunnetatud soovitud ja ebasoovitavad järelmid⁵³

	Soovitavad järelmid	Ebasoovitavad järelmid
Patsiendid	<ul style="list-style-type: none"> ↑ turvalisus ↑ mobiilsus ↓ ebavajalikud analüüsid ↑ vastuse võtmine oma tervise eest ↑ terviseteadlikkus • parem baas ühiste otsuste tegemiseks • paremini koordineeritud ravi 	<ul style="list-style-type: none"> ↑ privaatsusriiskid
Tervishoiutöötajad	<ul style="list-style-type: none"> • parendatud töövood • kokkuhoitud aeg • paremad tulemused • võimalus pakkuda rohkem teenuseid või teenindada suuremat regiooni 	<ul style="list-style-type: none"> ↓ vähenenud analüüside hulk viib alla tulud ↑ detailidega tegelemine ↓ ravi autonoomia • Kuna patsiendid saavad oma andmeid endaga kaasas kanda, siis sõltuvad nad vähem ühest tervishoiuteenuse osutajast
Haiglajuhid	<ul style="list-style-type: none"> • teadlike otsuste tegemine ↓ kulud (tulenevalt efektiivsuse tõusust) ↑ tulud (tulenevalt parendatud arveldamisest) 	<ul style="list-style-type: none"> • strateegilise informatsiooni avaldamine ↑ kulud (investeeringud)
Uurijad	<ul style="list-style-type: none"> ↑ andmed uurimistööks 	<ul style="list-style-type: none"> ↓ andmete omand
Rahastajad	<ul style="list-style-type: none"> ↑ järelevalve ja kontroll ↓ kulud (näiteks tulenevalt sellest, et kliendid on tervemad) 	<ul style="list-style-type: none"> ↑ Kulud (tulenevalt tervishoiuteenuse osutajate paremast kulujuhtimisest ja otseinvesteeringu kuludest)

relevantseid aspekte, on digitaalset tervishoidu (sh e-tervise süsteeme) analüüsid oluline rõhutada, et kuigi täiuslikult rakendatud piiriülesest süsteemist saadav kasu saab olla suur, on mündil ka teine pool: võimalikud järelmid, mida võib mõne huvirühma vaatest sõnastada ebasoovitavate tulemustena.

Mõjusid erinevatele osalistele on analüüsitud nii akadeemilisel kui rakenduslikul tasemel. Toome e-tervises peituvate takistuste ja võimaluste paremaks mõtestamiseks ära Zilgalvise ja Jungmanni ülevaatliku tabeli (vt tabel 1) erinevate osaliste tunnetatud kasudest ja kahjustest seoses digitaalsete terviseandmete töötlustega.

Käesoleva analüüsi raames uuriti terviseandmetega seonduvaid aspekte üle Euroopa Liidu (fookusriikideks olid: Soome, Rootsi, Saksamaa, Poola ja Ühendkuningriik). Kuna tervishoid on valdkond, mille korraldus ei ole Euroopa Liidu, vaid iga liikmesriigi enda reguleerida, on tervisega seonduvad süsteemid, sh ka infosüsteemid, üles ehitatud nii organisatoorselt kui infotehnoloogiliselt märkimisväärselt erineval moel. Kusjuures, iga tüüpi süsteemide hulgas on nii edulugusid kui ebaõnnestumisi. E-tervise süsteemide kirevuse võtab süsteemselt kokku Stroetmann, kelle tüpologia kohaselt on viis võimalikku süsteemi ülesehitust⁵⁴:

- Patsiendi teekonda toetavad süsteemid (*Patient Workflow Support System*⁵⁵), mis on üles ehitatud pragmaatilisest vaatest, ning mille eesmärgiks on toetada väga konkreetseid ja kõige fundamentaalsemaid tervishoiusüsteemi vajadusi (näiteks patsientide voo ja järjekorra juhtimine).
- Peamist terviseandmestikku sisaldav elektrooniline tervisesüsteem (*Basic EHR-like System*⁵⁶), mis „*Patient Workflow Support System*“-laadilistele süsteemidele lisaks sisaldab ka patsiendi olulisemaid terviseandmeid ning võib sisaldada ka mõningaid algoritme ja lihtsa analüüsi vahendeid, mis võimaldavad jälgida näiteks nakkushaiguste levikut ja kulgu.
- Kõikehõlmav, kompleksne süsteem ja platformid (*Comprehensive, Complex Systems and Platforms*⁵⁷), mis sisaldavad keskselt pakutud e-tervise keskkonda, kuhu on talletatud patsiendi terviseandmed läbi tema terviseloos; süsteemi rakendatakse oludes, kus tervishoiu pakkumine ja/või rahastamine on korraldatud keskse struktuuri põhiselt.
- Riiklik ühiste komponentidega võrgustikule põhinev süsteem (*National Framework Systems with Common Components*⁵⁸), milles ei ole integreeritud patsiendi kogu terviseluugu talletavat keskkonda, vaid loodud on süsteemide ja reeglite võrgustik, mis tagab võimaluse terviseandmete talletamiseks ja liikumiseks. Sellised süsteemid on omased suurtele mitme tasandiga ja keeruka halduskorraldusega riikidele. Nende e-tervise süsteemide ühiseks nimetajaks on keerukus, saavutada soovitatavate eesmärkide rohkus, madal pühendumine osa (või mitme) süsteemiosalise poolt ning vähene mõõdetav tulemuslikkus⁵⁹ (kasu).
- Rahvusvahelise patsiendi põhiandmete vahetamise teenus (*International Core Patient Data Exchange Service*⁶⁰), mis erinevalt eelnevatest, ei ole ühe riigi sisene, vaid piiriülene. Süsteem sisaldab endas raamistikku ja IT infrastruktuuri, mis võimaldab tervishoiuteenuse osutajatele

turvalist ligipääsu patsiendi terviseinformatsioonile (eelkõige retseptiandmetele ja tervise põhiandmete osale).

Stroetmanni tüpoloogiat kasutame kaardistatud liikmesriikide süsteemide iseloomustamisel.



Joonis 3. Andmeorganisatsiooni küpsusastme indeks⁶¹

Digitaalsete terviseandmetega seonduva keerukuse, osapoolte paljususe, võimaliku saadava kasu ja selleks vajaliku struktuuri ning selle arenguetapid võtab lihtsustatult kokku KPMG andmeorganisatsiooni küpsusastme (*maturity*) indeks (vt joonis 2). Indeks sobib nii tervishoiuasutuse

kui riikliku süsteemi diagnostika läbiviimise instrumendiks. Indeksit kasutame töö käigus tuvastatud tõrgete süstematiseerimisel.

Kokkuvõtvalt: analüüsi lugedes tuleks tähelepanu pöörata sellele, et:

- liikmesriikides on rakendatud märkimisväärselt erinevad süsteemid terviseandmete digitaalsel töötlemisel ja need süsteemid on erineval küpsusastmel;
- (digitaalne)tervishoid on liikmesriikide pädevuses olev valdkond;
- tervishoiuteenused on Euroopa Liidu digitaalse ühisturu osaks.

2.4 Andmete teke kui andmeliikumise aluseeldus

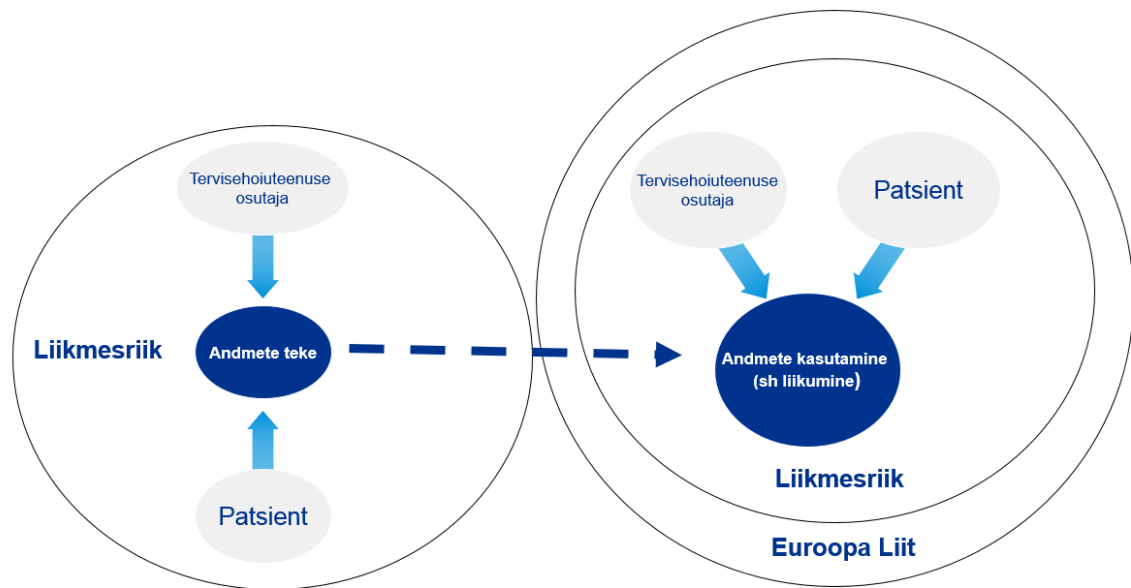
Enne, kui minna terviseandmete liikumise takistuste juurde tuleb rõhutada triviaalset fakti: andmed ei saa liikuda kui andmed ei teki. Seega, on oluline põgusalt ära märkida terviseandmete tekkimise alustõed.

Terviseandmed tekivad (talletatakse) üldjuhul tervishoiuteenuse osutamise (ravimise) käigus. Kas andmed talletatakse elektrooniliselt või paberil, sõltub konkreetse liikmesriigi regulatsioonidest (vt ptk 3), samas on oluline rõhutada, et iga tervishoiuteenuse osutamise protsessi käigus talletatakse terviseandmeid. Andmete talletamise esmane vajadus (ja õigustus) tuleb sellest, et osutatud tervishoiuteenus tuleb kellegi poolt kinni maksta (teenuse osutamise andmeid vajab ravi rahastaja) ning teenuse osutajal on vaja ravijuhtum dokumenteerida, et hiljem vajaduse korral ravi kvaliteedi osas ennast õigustada ja näidata, et ravimisel ei ole tehtud vigu⁶².

Seda, mil viisil ja kas terviseandmed liiguvad tervishoiuteenuse osutaja juurest mujale, ning milline edasine töötlus on lubatud vaata käesoleva töö peatükist 3. Tervist puudutavad andmed võivad tekkida ka väljaspool tervishoiuteenuse osutamist, näiteks kui inimene jälgib oma tervist mõne seadmega (näiteks pulsikell) või peab toitumispäevikut.

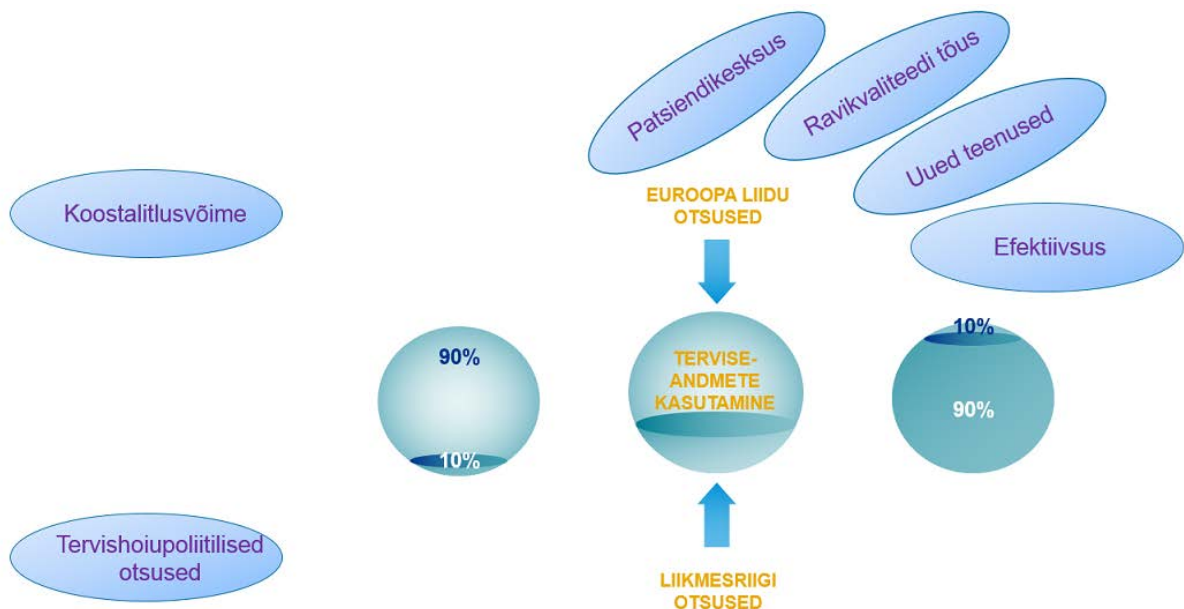
Terviseandmed tekivad üldjuhul ühes riigis, nende edasine liikumine ja muu töötlemine võib toimuda nii liikmesriigi sees kui piiride üleselt (nii EL-i sees kui kolmandates riikides). Andmete tekke ja edasise võimaliku töötlemise skeem on toodud joonisel 4.

(Elektroonilised) andmed iseeneses ei loo väärtust. Andmetest tõstatub väärtus läbi andmete kasutamise (töötlemise) mingi konkreetse eesmärgi saavutamiseks. Kogutud, aga kasutamist mitte leidvad andmed on nagu maavara, mida veel ei ole kasutusse võetud, milles peituvat potentsiaali ei rakendata. Terviseandmete töötlemine võib luua väärtust nii inimesele endale kui laiemalt ühiskonnale.



Joonis 4. Andmete teke ja edasine töötlemine

Analüüsidest terviseandmete liikumist Euroopa Liidus, on oluline rõhutada, et see, millised andmed, millises ulatuses ja milliste reeglite kohaselt liiguvad, on koosmõju EL-i ja liikmesriigi tasemel tehtud otsustest. Seega selleks, et EL-i ülesest terviseandmete liikumisest tekiks lisandväärtus (näiteks uued teenused või patsiendikeskused), on vajalik nii EL-i kui liikmesriikide panus.



Joonis 5. EL-i ja liikmesriigi panus andmete liikumisse ja loodavasse lisandväärtusesse

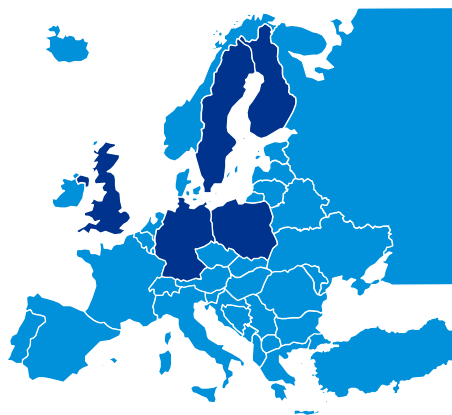
Näiteks, on vaid EL-i tasemel võimalik otsustada ja kokku leppida, milliste reeglite alusel eri liikmesriikide tervishoidude⁶³ tarbeks loodud terviseinfosüsteemid omavahel suhtlevad. Kui ei suudeta siduvalt kokku leppida ühtseid koostalitlusvõime reegleid, jääb andmete liikumise maht väiksemaks ja

seeläbi on väiksem ka võimalik loodav lisandväärtus. Samas on näiteks EL-i ülestel ühtsetel andmekaitsereeglitel⁶⁴ oluline positiivne mõju liikuvate andmete hulgale. Eeltoodu on skemaatiliselt kokku võetud joonisel 5.

3 E-tervise süsteemide kaardistus

3.1 Sissejuhatus

Isiku terviseandmete vaba liikumise aluseelduseks on, et andmed oleksid elektrooniliselt saadaval (olemas). Kõikides liikmesriikides on tagatud või plaanis tagada terviseandmete elektrooniline talletamine. Tervise infosüsteemides (edaspidi kasutatud ka e-tervise süsteemid või e-tervis) on märgata suuri erinevusi, nii õigusruumi kui ka ülesehituse poolest. Süsteemide mitmekesisuses võib peituda oht isikuandmete turvalisele ja õiglasele kasutusele. Euroopa Liit on kehtestanud direktiivide ja määrustega reeglid, mida liikmesriigid peavad täitma, et tagada patsientide õigused koos kaitsemeetmetega,



Joonis 6. Kaardistatud riigid

mis kindlustaksid andmete turvalise töötlemise. Eelkõige reguleerivad isikuandmete töötlemist (sh riigisisest ja piiriülest liikumist) Euroopa Liidus andmekaitse direktiiv 95/46/EÜ ja direktiiv patsiendiõiguste kohaldamise kohta piiriüleses tervisehoiuses 2011/24/EL. 2018. aastast hakkab kohalduma EL-i andmekaitsemäärus 2016/679/EL, mis jõustudes muudab varasema andmekaitse direktiivi kehtetuks. Liikmesriikide süsteemid on üles ehitatud direktiivide regulatsioonidele põhinedes.

Kuna direktiivid võimaldavad liikmesriikidele sätete harmoneerimisel teatavat diskretsiooni, on liikmesriikide õigusruum mõneti erinev. Kuna andmekaitse direktiiv asendub andmekaitsemäärusega, viitame oma analüüsis ka tulevikus jõustuvatele relevantsetele andmekaitsemääruse sätetele.

Andmekaitsemääruse jõustumisega kaasneb sisuline muutatus. EL-i üleselt moodustub ühtne andmekaitse ja andmete liikumisruum, mis tähendab, et liikmesriigis kui liikmesriikide vahel ei ole geograafilisi piiranguid.

Andmekaitsemäärus

Artikkel 1

3. Isikuandmete vaba liikumist liidus ei piirata ega keelata põhjustel, mis on seotud füüsiliste isikute kaitsega isikuandmete töötlemisel.

Andmekaitsemääruse seab ühtse reeglistiku nii andmete turvalisusele kui vabale liikumisele. EL-i üleselt saavad andmed vabalt liikuda ning samaaegselt on tagatud andmekaitse kõrge tase. Sama põhimõtet on rõhutanud ka Euroopa Komisjon dokumendis „Ehitades Euroopa andmemajandust“⁶⁵

„Privaatsusega seotud mured on õigustatud, kuid privaatsuse muret *ei tohi* kasutada kui põhjust, miks piirata või keelata andmete vaba liikumist. /.../ Andmekaitsemäärus sätestab ühtsed eeskirjad, mis tagavad kõrge taseme isikuandmete kaitse Euroopa Liidu üleselt.“⁶⁶

Tabel 2. Kaardistatud riike iseloomustavad üldised andmed

	Poola	Rootsi	Saksamaa	Soome	Ühendkuningriik
Rahvaarv (2015 andmetel)	38,4 miljonit ⁶⁷	9,8 miljonit ⁶⁸	82,2 miljonit ⁶⁹	5,5 miljonit ⁷⁰	65,1 miljonit (54,8 miljonit Inglismaal) ⁷¹
Pindala ⁷²	312 685 km ²	449 964km ²⁷³	357 021 km ²	338 144 km ²	242 900 km ²
Tervisehoiu kulud SKP-st ⁷⁴	6,4%	11,2%	11%	9,5%	9,9%
Tervisehoiu kulud elaniku kohta ^{75 76}	€1 490,2	€4 645,3	€4 694,8	€3 549,5	€3 642,2
Tervisehoiu kulud elaniku kohta (riigi rahastus) ^{77 78}	€1081.26	€3930.93	€4032.77	€2716,28	€2941.82
Tervisehoiu kulud elaniku kohta (erasektori rahastus) ^{7980 81}	€91.32	€51.29	€114.40	€199.57	€209.62
Tervisekulud „inimeste taskust“ ^{82 83}	€9.31	€20.76	€22.15	€84.05	€20.39
Vastutuse jaotus tervishoiukorralduses	Tervise-ministeerium ⁸⁴ Strateegiad koostatakse riiklikul tasemel. Vastutus oma elanike tervisevajaduste teadmise ja neile vastavalt teenuse planeerimise eest. ⁸⁵ e-Tervise kesksed komponendid on loodud tsentraalselt.	Tervise- ja sotsiaalminist eerium. Strateegiad koostatakse riiklikul tasemel. Valdav osa tervishoiu alastest otsustest võetakse vastu regionaalsel tasemel ⁸⁶ . e-Tervise kesksed komponendid on loodud tsentraalselt.	Tervise-ministeerium ⁸⁷ Strateegiad koostatakse riiklikul tasemel. Tervishoiu-korralduses lai diskretsioon ja vastutus liidumaadel (regioonidel). ⁸⁸ e-Tervise keskne komponent on loodud tsentraalselt.	Tervise- ja sotsiaalministeerium ⁸⁹ Strateegiad koostatakse riiklikul tasemel. Tervishoiu korraldamise praktiline roll omavalitsustel, detsentraliseeritud. ⁹⁰ e-Tervis on loodud tsentraalselt.	Tervise-ministeerium Strateegiad koostavad Inglismaa, Wales, Šotimaa ja Põhja-Iirimaa eraldi. Keskelt reguleeritakse vaid kõige üldisemaid aspekte. ⁹¹ e-Tervise kesksed üle UK komponente pole.

Käesoleva töö raames uurisime ja kaardistasime viie riigi terviseinfosüsteemide seisu. Vaatlesime Soome, Rootsi, Poola, Saksamaa ja Ühendkuningriigi (Inglismaa) süsteeme.

Vaatluse all olnud riigid on küllalt erinevad nii oma pindala, rahvaarvu, majanduslike näitajate kui tervishoiusüsteemi korralduse poolest. Parema mõistmise huvides toome välja riike iseloomustavad üldised andmed (vt tabel 2).

3.2 Terviseandmete omandiküsimus

Terviseandmete omandiõiguse küsimust on ulatuslikult käsitletud nii meedias, akadeemilistes kui ka rakenduslikes allikates^{92,93}. Neile aruteludele lisanduvad veel erinevad intellektuaalse omandiga seotud õiguslikud küsimused, näiteks andmebaasi tegijate õigused, mida reguleeritakse EL-is vastava direktiiviga⁹⁴. Aruteludes on jõutud erinevate lähenemisteni andmete omandiõiguse osas⁹⁵, andmete omanikuks on peetud nii:

- patsienti;
- tervishoiuteenuse osutajat;
- nii patsient kui tervishoiuteenuse osutajat ühiselt;
- mitte kedagi⁹⁶.

Meie läbi viidud intervjuudest selgus samuti, et andmete omandi küsimuses on vastajatel küllalt erinevad arusaamad. Samas, intervjuudest nähtus ka, et rääkides andmete omanikust ei mõisteta sõna „omand“ selle õiguslikus tähenduses. Sõna „oma“ viitab sellele, kelle kohta andmed käivad (keda andmed iseloomustavad).

Andmete omandiõiguse küsimust on korduvalt analüüsitud ka Euroopa Komisjoni poolt ja/või tellimisel. Meile teadaolevalt värskeim dokument, mis andmete omandiõigust teemat EL-is käsitleb, pärineb 10.jaanuarist 2017⁹⁷, selles on sõnaselgelt öeldud, et **Euroopa Liidus ei saa isikuandmed olla omandiõiguse esemeks**⁹⁸. Põhjalik Euroopa Komisjoni õigusanalüüs andmete omandiõiguse ja andmetele ligipääsu osas pärineb aastast 2016, ka selles jõutakse järeldusele, et isikuandmed EL-is ei saa olla omandiõiguse esemeks, andmete puhul reguleeritakse andmetöötlemise erinevaid aspekte⁹⁹.

Terviseandmete töötlemisega seonduvad õigused on reguleeritud patsiendidirektiivi¹⁰⁰ ning andmekaitsemäärusega^{101,102}. Millised õigused terviseandmete töötlemisel patsiendile kuuluvad, näiteks, millal toimub andmetöötlus nõusoleku põhisel, millal saab isik nõuda andmete kustutamist jm, samuti millised on liikmesriikides kehtestatud erisused, on täpsemalt lahti kirjutatud käesoleva töö järgnevates peatükkides (vt ptk 3.3 jj).

3.3 Elektrooniliste terviseandmete talletamine tervisehoiuteenuse osutajate poolt

Kõikides vaadeldud riikides on olemas mingisugune võimalus terviseandmete salvestamiseks ja nende kasutamiseks¹⁰³. Osa vaadeldud liikmesriike on elektrooniliste terviseandmete salvestamise teinud kohustuslikuks, osa on jätnud selle tervisehoiuteenuse osutajate otsustada (vt tabel 3). Seadusega määratud kohustus talletada terviseandmeid elektroonselt suurendab kättesaadavate andmete hulka, tagab andmete ajakohasuse ning selle läbi kasvab terviseandmete väärtus nii patsientidele kui ka tervisehoiuteenuste pakkujatele.

Tabel 3. Tervisehoiuteenuse pakkuja on kohustatud talletama terviseandmeid elektrooniliselt

	Eesti	Poola	Rootsi	Saksamaa	Soome	Inglismaa
Õiguslikult siduv kohustus talletada elektrooniliselt	✓	✓ ²⁰¹⁸			✓	

Eestis¹⁰⁴ ja Soomes¹⁰⁵ on terviseandmete elektrooniline esitamine kohustuslik. Mõlemas riigis on kohustus osa andmetest edastada ka riiklikusse tervise infosüsteemi (Eestis TIS, Soomes *Kanta*).

Poolas on hetkel kohustus terviseandmeid säilitada ja uuendada, kohustust võib täita nii elektrooniliselt kui ka paberil. 2018. aasta jaanuarist muutub uue tervise infosüsteemi seaduse kohaselt terviseandmete elektrooniline talletamine kohustuslikuks¹⁰⁶, kusjuures ette on antud ka andmete esitamise tähtaeg. Tervisehoiuteenuse pakkujad peavad andmed esitama (neid uuendama) „kohe“ pärast ravimist, kui sätestatud ei ole mitu päeva täpselt „kohe“ on..¹⁰⁷

Saksamaal, Inglismaal ja Rootsis ei ole terviseandmete elektroonilise säilitamise kord seadusega määratud. Inglismaa perearstikeskused ja haiglad peavad koostama terviseloole iga kord kui nad patsienti ravivad. Ühendkuningriigi tasandil on otsustatud, et terviseloole võib koostada kas paberil või elektroonselt. Siiski, kuna Inglismaa riiklikku tervisehoiuteenust korraldav organisatsioon (NHS) on viimastel aastatel erinevate initsiatiividega avaldanud tervisehoiuteenuste pakkujatele survet elektroonsete tervise infosüsteemide kasutusele võtmiseks, toimub valdav osa andmetöötlust elektroonselt.¹⁰⁸ Selleks, et edendada infotehnoloogiliste lahenduste rakendamist haiglates on NHS võtnud endale eesmärgiks vabaneda paberil olevatest terviseandmetest 2020. aastaks.¹⁰⁹ Selle projekti õnnestumine on eriti oluline, kuna mitmete IT ja e-tervise strateegiatega rakendamine minevikus on ebaõnnestunud.¹¹⁰ Ühe näitena ebaõnnestumistest võib tuua 2002. aastal käivitatud Inglismaa riikliku IT-projekti „*National programme for IT in the NHS*“, mille eesmärgiks oli luua ühtne tervise infosüsteem. Projekti lõppeesmärgiks oli kogu Inglismaa üleminek elektroonilisele terviseandmete töötlusele. Projekt lõpetati 2011. aastal, kusjuures selleks ajaks vastasid seatud nõutele vaid 3% haiglatest.¹¹¹ Seda loetakse üheks

kallimaks infosüsteemi projektiks maailmas,¹¹² mille kogumaksumus ulatus 10 miljardi naelani. Avalik arvamus on olnud projekti suhtes kriitiline, hinnates seda täielikuks läbikukkumiseks.¹¹³

Õigusaktiga kohustamine ei ole ainuke viis elektroonsete terviseandmete tekke tagamiseks. 2013. aastal avaldatud OECD uuring¹¹⁴ näitab, et infosüsteemid (elektrooniline andmetöötlus) on kasutusel kõigis riikides, ka neis, kus juriidiliselt siduvat kohustust ei ole. Elektrooniline andmetöötlus tervishoius on kaasajal kujunemas elementaarseks normstandardiks.

Tabel 4. Elektrooniliste terviseandmete talletamine tervisehoiuteenuse pakujate poolt¹¹⁵

		Eesti	Poola	Rootsi	Saksamaa	Soome	Inglismaa
Esmatasandi tervisehoid	Talletab	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Kõikidest andmetest	98%	≈15%	100%	>80%	100%	≈100%
Haigla	Talletab haigla siseseid raviandmed	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Kõikidest andmetest	100%	≈5%	100%	>90%	100%	100%
	Talletab erakorralise meditsiini raviandmed	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Kõikidest andmetest	na	na	100%	na	100%	100%

Kuigi Ühendkuningriigis ja Rootsis ei ole seadusega elektrooniline andmetöötlus kohustuslik, kasutavad kõik haiglad infosüsteeme. Ühendkuningriigis on eeldatavasti põhjuseks NHS-i märkimisväärselt tugev surve.¹¹⁶

3.4 Riikliku e-tervise süsteemi ülesehitus

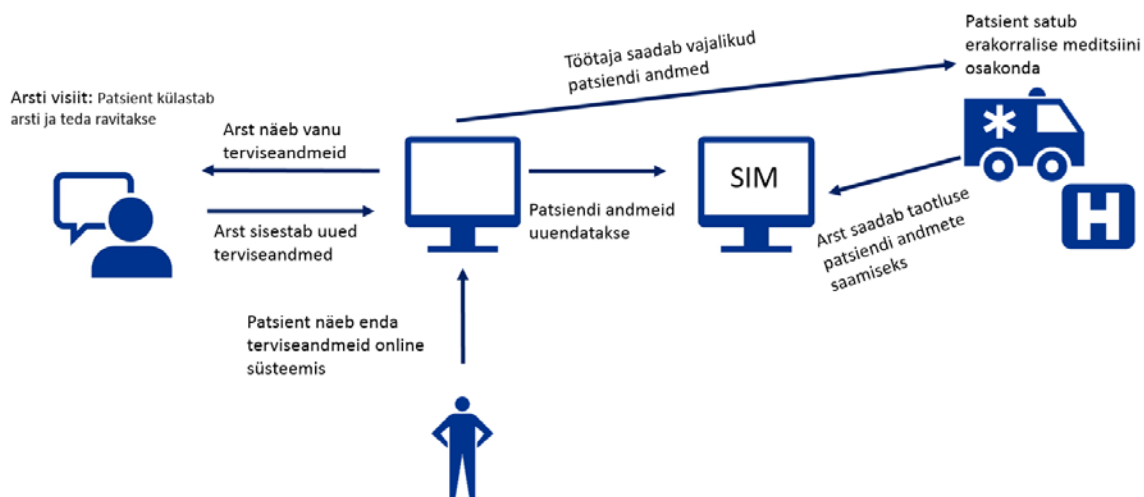
Kõikides vaatluse all olnud liikmesriikides on olemas või plaanitakse luua riiklikku e-tervise süsteemi. Samas infosüsteemid erinevad enda ülesehituse poolest. Ühendkuningriigi erisuseks on, et riik toimib e-tervise süsteemi vaates sisuliselt kui neli eri riiki: Inglismaa, Wales, Šotimaa ja Põhja-Iirimaa; süsteemid on olemas (keskselt), kuid neid on neli.

Tabel 5. Riikliku e-tervise süsteemid (planeeritud/teostatud)¹¹⁷

		Eesti	Poola	Rootsi	Saksamaa	Soome	Inglismaa
E-tervise süsteemi ülesehitus¹¹⁸		Kõikehõlmav, kompleksne süsteem ja platvormid	Riiklik, ühiste komponentidega võrgustikul põhinev süsteem	Kõikehõlmav, kompleksne süsteem ja platvormid	Riiklik, ühiste komponentidega võrgustikul põhinev süsteem	Kõikehõlmav, kompleksne süsteem ja platvormid	Riiklik ühiste komponentidega võrgustikul põhinev süsteem
Terviseandmed riiklikus infosüsteemis	Ravimid	✓		✓	✓	✓	✓
	Analüüside tulemused	✓		✓		✓	
	Ülesvõtted	✓				✓	✓

Poolas rakendubmäärus, mis loob riikliku tervise infosüsteemi, 2018 aastast. Poolas muutub uue seadusega kohustuslikuks terviseandmete elektrooniline talletamine. Uuringute kohaselt ei ole paljud tervishoiuasutused (haiglad) tänaseks veel infosüsteemidele (elektroonilisele dokumenteerimisele) üle läinud.¹¹⁹ Seetõttu on kahtlane, kas Poola on võimeline õigeaegselt üle minema uuele süsteemile.

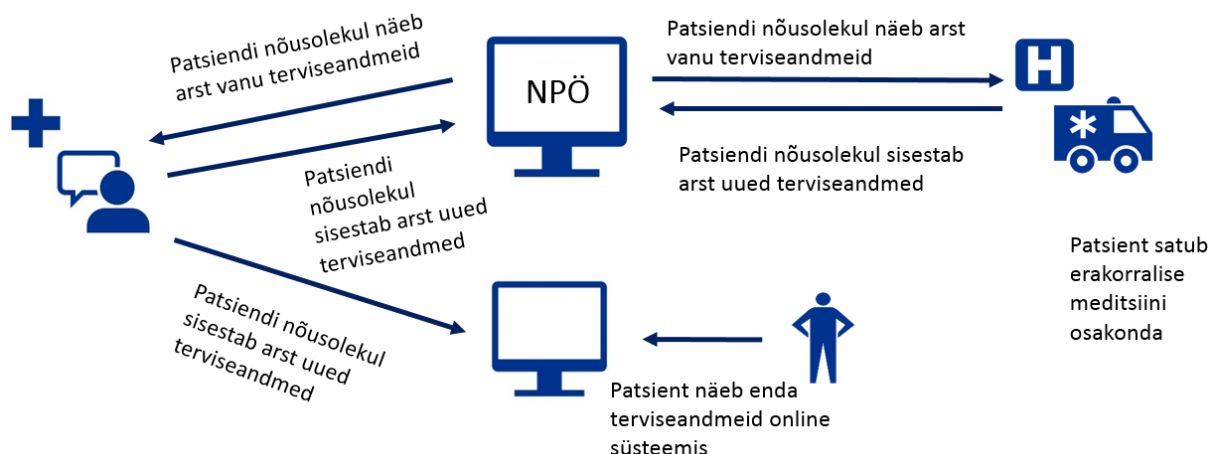
Poola tulevases riiklikus terviseandmete infosüsteemis *System Informacji Medycznej*¹²⁰ (SIM), saavad põhiliselt olema andmed tuvastamiseks, millistel tervishoiuteenuse pakkujal on andmeid teatud isiku kohta (viidaregister). SIM loob võrgustiku, mis ühendab kõik haiglad Poolas. Poola süsteem on oma ülesehituselt (Stroetmanni tüpologia kohaselt) riiklik ühiste komponentide võrgustikul põhinev süsteem.¹²¹ SIM-i kaudu on ühel tervishoiuteenuse osutajal võimalik saada patsiendi terviseandmed teiselt tervishoiuteenuse osutajalt.¹²²



Joonis 7. Poola tervise infosüsteem (jõustub 2018)

Tulevane süsteem Poolas on näitlikult järgmine. Patsient tuleb haiglasse A, tema ravimiseks on tarvis kasutada haiglas B hoitavaid terviseandmeid (terviseandmed võivad olla nii paberil kui elektroonilised). Haigla A peab tegema taotluse, haigla B peab veenduma taotleja autentsuses. Patsiendi nõusolekut ei küsita (vt täpsemalt ptk 3.4.2). Haiglas B peab haigla töötaja üles otsima patsiendi andmed ja need kinnitama enne kui võib andmeid saata haiglale A. SIM-i rakendamisel hakkavad päringud (taotlused) liikuma ja autentimine toimuma automaatselt, seda teeb SIM. SIM-i kasutamisele (elektroonilisele andmevahetusele) üleminekuks on tervishoiuteenuse osutajal kohustus hiljemalt 2018. aastaks infosüsteem kasutusele võtta.¹²³

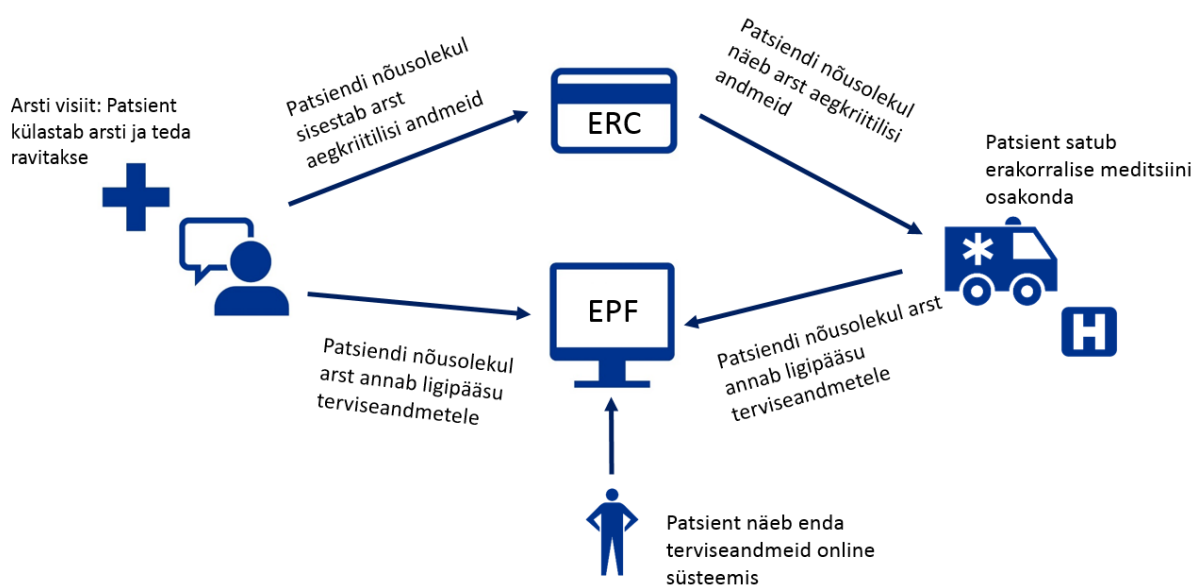
Rootsis on küsimuseks kas ja kuidas patsient pääseb ligi enda elektroonilistele terviseandmetele, mis on delegeritud otsustamiseks maakondlikule tasandile. Patsiendile antakse ligipääs läbi riikliku portaali „Minu tervisehoiu kontaktid“¹²⁴. Nüüdseks on kõik maakonnad jõudnud otsusele, et kõigile patsiendile tuleb anda elektrooniline ligipääs nende terviseandmetele.^{125 126} Lisaks, lihtsustamaks maakondade vahel liikuvate ja mitmetes maakondades tervishoiuteenuseid tarvitavate inimeste terviseandmete kasutamist, on loodud riiklik tervise infosüsteem *Nationell patientöversikt* (NPÖ)¹²⁷.



Joonis 8. Rootsi tervise infosüsteem

NPÖ-d võib Stroetmanni tüpologia järgi klassifitseerida kui kõikehõlmavat, komplekset süsteemi, kuhu kogutakse erinevatelt tervishoiuteenuse pakkujatel osa patsiendi terviseandmeid, osa andmeid jääb seejuures tervishoiuteenuse pakkuja juurde.¹²⁸ NPÖ võimaldab tervishoiuteenuse pakkujatel pääseda ligi teiste tervishoiuteenuse pakkujate poolt edastatud andmetele, nõutav on patsiendi nõusolek (vt täpsemalt pkt 3.4.2).^{129 130}

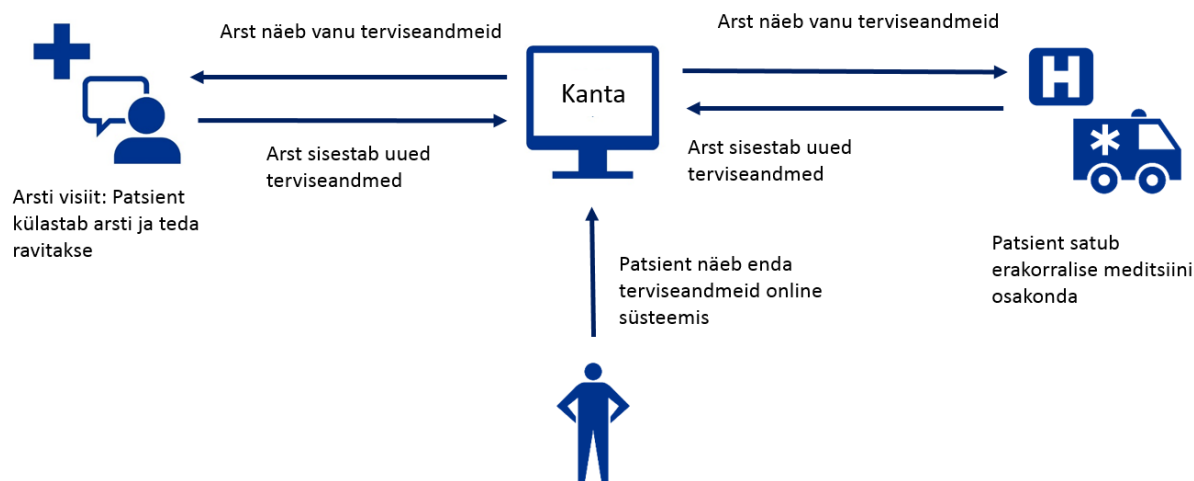
Sarnaselt Poolale rakendub **Saksamaal** uus e-tervise seadus 2018. aastal.¹³¹ Seaduse alusel arendatakse *telematic infrastructure*, mis tagab tervishoiuteenuse pakkujate vahel terviseandmete edastamiseks turvalise kanali olemasolu. Plaanis on kasutusele võtta elektrooniline tervisekaart, millele on kantud



Joonis 9. Saksamaa tervise infosüsteem (jõustub täielikult 2019)

patsiendi tuvastamiseks administratiivsed andmed, mida patsiendi tuvastamisel võrreldakse patsiendi ravikindlustuse andmetega. Patsiendi soovi korral (nõusolekul) on võimalik tervisekaardile lisada aegkriitilisi andmeid. 2019. aastaks arendatakse välja patsiendi elektrooniline terviselugu, mis võimaldab patsiendile *online* ligipääsu tervishoiuteenuse osutajate poolt sisestatud terviseandmetele.¹³²

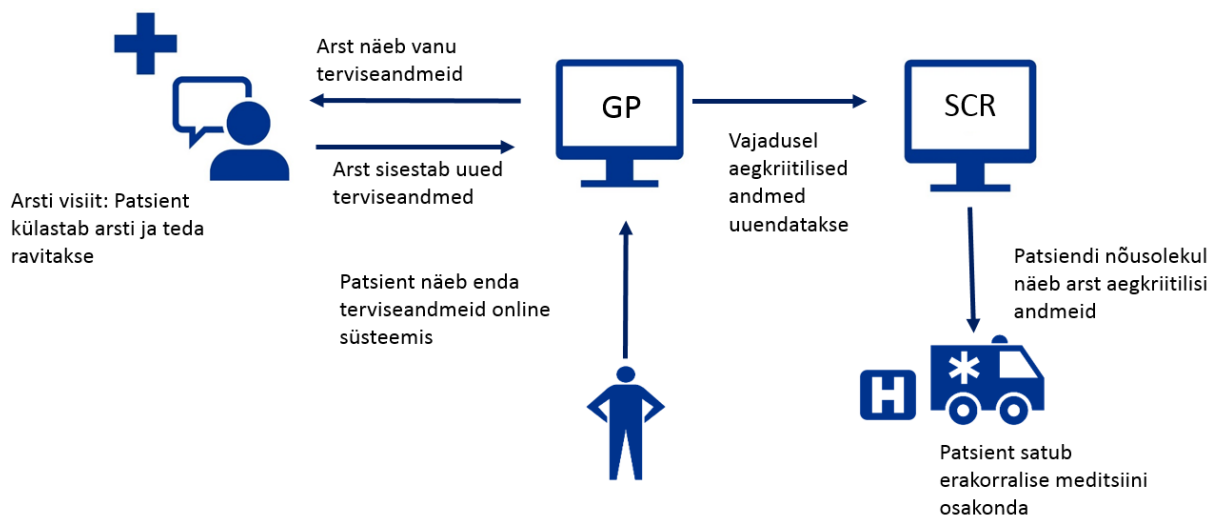
Soomes on Eestile sarnane süsteem, kus tervishoiuteenuse osutaja on kohustatud tervishoiuteenuse osutamise käigus terviseandmed elektrooniliselt dokumenteerima. Osa dokumenteeritud terviseandmetest tuleb edastada üleriigilisele tervise infosüsteemile, *Kanta*. Soome tervise infosüsteemi arendatakse, täiendatakse ka patsiendiportaali *Omakanta*.¹³³ Soomes on andmete edastamiseks tervishoiutöötajale vajalik patsiendi nõusolek; nõusoleku andmisega lubab patsient juurdepääsu (õigus andmeid töödelda) tervele *Kanta* süsteemile tähtajatult.



Joonis 10. Soome tervise infosüsteem

Eialgu oli plaanis e-tervise arengukava ehk e-tervise süsteemi lõplik kohaldumine 2016. aastaks¹³⁴, kuid tähtaeg on edasi lükatud 2020. aastasse.¹³⁵ Valitsus on teatanud plaanist viia läbi uuendusi tervishoiu ja sotsiaalteenustes; hetkel ei ole täpsem aja- ja tegevusekava veel paigas.¹³⁶ See võib tähendada, et lähiajal on oodata muutusi Soome e-tervise süsteemis.

Ühendkuningriigi süsteem paigutub Stroetmanni tüpologia kohaselt riikliku ühiste komponentidele põhineva süsteemi kategooriasse. Patsiendi kogu terviseluugu talletatakse perearsti (GP) infosüsteemis. Ühendkuningriigi eripäraks on nelja süsteemi olemasolu, vastavalt Inglismaal, Šotimaal, Walesis ja Põhja-Iirimaa. Inglismaal on plaanilise ravi, kui GP saadab patsiendi eriarsti juurde näiteks haiglasse, korral terviseandmete jagamine korraldatud läbi süsteemide võrgustiku.¹³⁷ Aegkriitiliste andmete edastamiseks on Inglismaa ülene infosüsteem *Summary Care Record* (SCR)-i¹³⁸. SCR-süsteemi kasutatakse terviseandmete jagamiseks esmatasandi ja haigla vahel; erinevate esmatasandi tervishoiuteenuste osutajate vahel andmeid selle kaudu ei jagata.¹³⁹ SCR on mõeldud kasutamiseks ainult valvearstidele ja erakorralise meditsiini osakonna töötajatele. Patsiendi nõusolek andmete töötlemiseks on vajalik iga kord, kui valvearst/erakorralise meditsiini arst soovib andmetele juurdepääsu (erandina näiteks teadvusetu patsient, siis nõusolekut ei küsita); perearstid töötlevad andmeid perearsti süsteemis (vt joonisel 11 GP süsteem)¹⁴⁰.



Joonis 11. Inglismaa tervise infosüsteem

3.4.1 Andmekooseis tervise infosüsteemides

Vastavalt EL andmekaitse määrusele kuuluvad terviseandmete hulka kõik isiku „tervislikku seisundit käsitlevad andmed“ ja andmed, mis võimaldavad isiku tuvastamist.

Kolm uuritavatest liikmesriikidest on otsustanud, et tervise infosüsteemis töödeldakse lisaks isiku tuvastamist võimaldavatele ja isiku terviseandmetele veel muid andmeid. Andmete, mida need riigid on otsustanud koguda, koosseisud on riigiti erinevad. Eestis on sellisteks andmeteks näiteks andmed haridusasutuse ja töökoha kohta; Eestis on töödeldavate andmete koosseis kehtestatud õigusaktiga¹⁴¹.

Tabel 6. Andmekooseis tervise infosüsteemis¹⁴²

	Eesti	Poola	Rootsi	Saksamaa	Soome	Inglismaa
Terviseandme süsteem sisaldab terviseiga mitteseotud andmeid	✓	✓	✓			

Rootsis on reguleeritud talletamisele kuuluvate andmete koosseis.¹⁴³ Talletama peab näiteks diagnoosi ja ravimeetodi valiku põhjendused. Lubatud on talletada ka muid isikuandmeid, kuid seda vaid siis, kui täiendavad andmed on vajalikud tervishoiuteenuse osutamiseks või andmete olemasolu lihtsustab tervishoiuteenuse osutamist.¹⁴⁴

Poolas on kehtestatud talletamisele kuuluvate andmete minimaalne koosseis.¹⁴⁵ Riiklikku tervise infosüsteemi talletatakse andmed tervishoiuteenuse pakkujate kohta, kelle juures hoitakse patsiendi terviseandmeid. Selliselt kujuneb nii-öelda viidaregister patsiendi terviseandmete asukohtade kohta.

Poolas töödeldakse statistilisel eesmärgil ka patsiendi üldiseloomustavaid andmeid, näiteks haridus ja perekonnaseis.

Ülejäänud kolmes valitud liikmesriigis (Ühendkuningriik, Soome ja Saksamaa) töödeldakse ainult isiku terviseandmed ja isikut tuvastavat tunnust. Inglismaal talletavad tervishoiuteenuse pakkujad, selleks et tuvastada isik, lisaks unikaalsele numbrile ka rahvuse ja elukoha.¹⁴⁶

Inglismaa SCR, mida kasutatakse üksnes erakorralise meditsiiniteenuse osutamisel, sisaldab üksnes aegkriitilisi terviseandmeid¹⁴⁷.

Soome tervise infosüsteemis on piiritletud andmetöötlus üksnes terviseandmetega, süsteem sisaldab patsientide terviselugusid.¹⁴⁸ Soome tervise infosüsteemi arendatakse, täiendada plaanitakse ka andmekoosseisu ja nõudeid andmetöötlusele.¹⁴⁹ Soomes on tervise infosüsteemi arenduste lõppeesmärgiks seatud kõikide patsientide haiguslugude talletamine riiklikus süsteemis.¹⁵⁰

Saksamaal salvestatakse elektroonilisele tervisekaardile ainult administratiivsed ja aegkriitilised andmed. Patsiendi elektroonilisse terviselukku saab, lisaks arsti poolt tehtud kannetele, teha märkmeid ja lisada andmeid ka patsient ise.¹⁵¹ Seadusega on piiritletud, et arsti kannab sisse üksnes patsiendi raviga seotud andmeid, näiteks diagnoosid ja kasutatud vaktsiinid.¹⁵²¹⁵³

3.4.2 Patsiendi nõusolek elektrooniliste terviseandmete töötlemiseks

Patsiendi ravi järjepidevuse tagamiseks on oluline et iga patsienti raviv arst saaks vajadusel tutvuda patsiendi varasema asjakohase tervisealooga. Sõltumata selles, kas erinevate arstide (tervishoiuteenuse osutajate) juures käiakse ühe riigi siseselt või liigutakse üle riigipiiride EL-i sees või isegi kolmandatesse riikidesse.

Selleks on kaks aluseeldust.

- Esiteks peavad andmed tekkima: tuleb luua (elektrooniline) terviselugu.
- Teiseks, andmed peavad liikuma erinevate tervishoiuteenuse osutajate vahel.

Riigisisene andmetöötlus on reguleeritud siseriikliku õigusega, andmete talletamiseks ja liikumiseks on loodud või loomisel ka keskselt korraldatud tervise infosüsteemid. Siseriiklik õigus peab olema kooskõlas EL-i õigusega, kuna nii patsiendiõigused kui andmekaitse on EL-i õigusruumis käesoleval ajal reguleeritud direktiividega. Liikmesriikidel on nende harmoneerimisel teatav diskretsioon ja selle tulemusel on liikmesriikides mõnevõrra erinevad reeglid, mida käsitleme käesolevas peatükis. Küll aga peab liikmesriikides olema tagatud nn direktiividega nõutav miinimum.

Ravi järjepidevuse tagamise ja andmete edastamise vaheline seos on välja toodud ka patsiendiõiguste direktiivis: „*Piiriüleste tervishoiuteenuste osutamise järjepidevuse tagamine sõltub patsiendi*

tervise seisundit käsitlevate isikuandmete edastamisest. Kõnealuseid isikuandmeid peaks saama edastada ühest liikmesriigist teise, kuid samal ajal peaksid kaitstud olema üksikisikute põhiõigused."

Kolmes vaadeldud riikidest on kehtestatud kohustus küsida patsiendilt **nõusolek elektrooniliste terviseandmete loomiseks** (vt tabel 7). Nendes riikides on patsientidele antud võimalus täielikult keelata enda terviseandmete kogumine riiklikku infosüsteemi. Patsient saab nii-öelda takistada enda terviseloo loomist tervise infosüsteemi. Teistes riikides ei ole patsiendi nõusolek tema terviseloo loomiseks vajalik. Loodud terviseloo edasine töötlemine võib omakorda vajada nõusolekut.

Tabel 7. Patsiendi nõusoleku vajalikkus riiklikus e-tervise süsteemis¹⁵⁴

	Eesti	Poola	Rootsi	Saksamaa	Soome	Inglismaa
Patsiendi nõusolek on vajalik elektrooniliste terviseandmete loomiseks			✓	✓		✓
Patsiendi nõusolek on vajalik loodud elektrooniliste terviseandmete edasiseks töötlemiseks	✓*		✓	✓	✓	✓

Riigid, mis nõuavad patsiendi nõusolekut, saab jagada kahte gruppi: *opt-in* ja *opt-out*. *Opt-in* tähendab, et patsiendilt tuleb küsida andmete töötlemiseks nõusolekut enne andmete töötlemise alustamist, st enne terviseloo süsteemi loomist. Vaadeldud riikidest kuulub *opt-in* gruppi Saksamaa. Saksamaa elektroonilisele tervisekaardile on algselt kantud ainult administratiivsed andmed, terviseandmete kaardile talletamiseks on vajalik patsiendi nõusolek.

Opt-out süsteemis, mis on kasutusel Rootsis ja Inglismaal, on patsiendi nõusolek terviseandmete töötlemiseks eeldatud. Samas, patsientidel, kes ei soovi oma andmete töötlemist on võimalik keelduda (väljendada oma mittenoustumist) terviseandmete elektroonilisest töötlemisest.

Inglismaal kehtivate reeglite kohaselt luuakse kõigile, kes on vanemad kui 16 aastat, SCR (aegkriitilisi andmeid sisaldav tervisekaart). Patsiendile saadetakse SCR-ist loobumiseks vorm, mille ta soovi korral täidab. SCR-ist loobumise vorm tuleb patsiendil toimetada enda perearstile. Juhul, kui isik ettenähtud aja jooksul SCR-i loomisest ei loobu (ei avalda oma vastuseisu terviseandmete töötlemisele), luuakse talle SCR. Sarnaselt Inglismaale ei pea ka Rootsis patsient midagi tegema selleks, et NPÖ terviseandmeid töötlemisele asuks. Kui patsient ei soovi, et tema andmeid NPÖ-s töödeldakse, tuleb tal edastada vastavasisuline vormikohane taotlus tervishoiutöötajale.¹⁵⁵

Tabelis 7 toodu vajab Eesti kontekstis eraldi selgitamist. Eestis on tervishoiuteenuse osutaja kohustatud dokumenteerima patsiendile osutatud ravi, samuti on kohustuslik dokumenteeritu osaline edastamine TIS-i. Seega, patsient ei saa takistada tema terviseandmete teket. Samas, patsiendi ravimine toimub nõusoleku alusel, millega on eelduslikult kaetud ka kõik ravi käigus tehtavad meditsiinilised toimingud, aga ka põhjendatud ulatuses andmevahetus (andmete edastamine) teenuseosutajate vahel. Kuna patsientidele on antud õigus oma terviseandmeid peita, siis sisuliselt on

patsiendile tagatud võimalus, et ilma tema eelneva sõnaselgelt väljendatud nõusolekuta ei ole võimalik andmeid teenuseosutajalt teenuseosutajale edastada.¹⁵⁶

Rootsis on nõusolek nõutud nii andmete lisamiseks NPÖ-sse kui tervishoiuteenuse pakkujale ligipääsu võimaldamiseks (igakordne nõusolek) isiku terviseandmetele. Sarnaselt Eestile on patsientidel õigus keelata tervishoiuteenuse pakkuja ligipääs osaline ligipääs andmetele.¹⁵⁷

Inglismaal on isikuandmete edastamine korraldatud Caldicotti põhimõtete¹⁵⁸ järgi. Selle põhimõtte kohaselt võib patsiendi nõusolekut eeldada ainult patsiendi vahetu ravimisega seotud andmete töötlemise osas. Erakorralises meditsiinis võib SCR-i (aegkriitiliste andmete kogum) andmeid kasutada ilma eraldi nõusolekut küsimata, samas on sõnaselge nõusolek vajalik, kui ligipääsu soovib tervishoiutöötaja väljaspool erakorralise meditsiini osutamist.^{159 160}

Soomes on nõusolek andmete edastamiseks vajalik. Nõusoleku saab registreerida, kas tervishoiuteenuse pakkuja juures või *Omakanta* lehel.¹⁶¹ Kui nõusolek on antud, kehtib see kõikide isiku terviseandmete kohta riiklikus süsteemis. Patsiendil on võimalik oma nõusolekut piirata teatud andmete edastamiseks.¹⁶²

Saksamaal alles ehitatakse turvalist kanalit, mille kaudu oleks võimalik edastada andmeid tervishoiuteenuse pakkujate vahel. Hetkel edastab vaid 4% arstidest terviseandmeid.¹⁶³ Terviseandme kaardiga luuakse võimalus kasutada aegkriitilisi andmeid, aga ainult juhul, kui patsient on oma nõusoleku andnud.¹⁶⁴

Poolas ei ole terviseandmete töötlemiseks, s.h. edastamiseks vaja patsiendi nõusolekut. Poola infosüsteemis kogutakse eraldi andmeid ka statistika ja kulude arvestamiseks. Patsiendil on võimalik keelata ligipääsu nende andmete juurde.¹⁶⁵

Nagu eeltoodust selgub on liikmesriikide sisesed e-tervise süsteemid üles ehitatud erinevalt. On süsteeme, kus nõusolekut eeldatakse, on süsteeme, kus nõusolekut küsitakse sõnaselgelt (kas igakordselt või üldiselt). Selleks, et patsiendi terviseandmed vajadusel liiguksid üle EL-i liikmesriikide piiride nii EL-i sees kui kolmandatesse riikidesse peab eraldi pingutama.

Andmekaitsemäärus

Artikkel 44

Töödeldavate või pärast kolmandale riigile või rahvusvahelisele organisatsioonile edastamist töötlemiseks ette nähtud isikuandmete edastamine toimub ainult juhul, kui vastutav töötleja ja volitatud töötleja on täitnud kooskõlas käesoleva määruse teiste sätetega käesolevas peatükis sätestatud tingimused, sealhulgas juhul, kui kolmas riik või rahvusvaheline organisatsioon saadab isikuandmed edasi muule kolmandale riigile või rahvusvahelisele organisatsioonile. Kõiki käesoleva peatüki sätteid kohaldatakse selleks, et tagada, et käesoleva määrusega tagatud füüsiliste isikute kaitse taset ei kahjustata.

Andmekaitsemääruses on sätestatud, et andmeid tohib edastada piirüleselt kolmandatesse riikidesse ainult juhul kui vastavas riigis on tagatud piisava tasemega andmekaitse. Samas on sätestatud, et EL-i

liikmesriikide vahel ei või liikmesriigid andmete liikumist takistada (geograafilised piirangud EL-i sees), kuna tagatud on samaväärne andmekaitsetase. Sama regulatsioon on ka EL andmekaitse direktiivis (art 25)¹⁶⁶.

Intervjuudest nähtus, et patsiendi terviseloole piiriülest elektroonilist liikumist ei peeta esimese suurusjärgu prioriteediks. Olulisemaks peetakse keskendumist riigisisese andmete ladusa liikumise (jagamise) toimimise saamist, rõhutati, et riigisisese süsteemi toimimine on aluseelduseks võimaliku EL-i süsteemi jaoks. Samas, mõnes riigis on piiriülene andmete liikumine prioriteediks või vähemalt peetakse seda võimalust arenduste tegemisel silmas. Näiteks Rootsis on süsteemid, edendamaks piiriülest koostalitlusvõimet, üles ehitatud Euroopa Liidu ja rahvusvaheliste standardite kohaselt.¹⁶⁷ Ühendkuningriik on jällegi näide olukorrast, kus riigisisest on suured raskused andmete jagamisel erinevate tervishoiuteenuse osutajate vahel. Inglismaal näiteks on ligipääs SCR-le tagatud kiipkaartidega, mida saavad ainult NHS-i (Inglismaa) töötajad. Ühendkuningriigis on sisuliselt neli süsteemi, mis ei suuda omavahel suhelda.¹⁶⁸

3.5 Ligipääs tervise infosüsteemile

Elektroonilised terviseandmed aitavad kaasa patsiendikeskse tervishoiu loomiseks. Infosüsteemid (patsiendiportaalid) lihtsustavad inimeste ligipääsu enda terviseandmetele. Ühe intervjueritava sõnul on inimesele enda terviseseisundi (terviseandmetega) tutvumise võimaluse loomine oluline isikuvabaduse tagamine. Kõigis vaatluse all olnud liikmesriikides on patsiendile juba mingil määral võimaldatud või plaanis võimaldada elektrooniline ligipääs oma terviseandmetele. Ligipääs elektroonilistele terviseandmetele (*online*) on tagatud kas keskse süsteemi või tervishoiuteenuse osutaja kaudu (vt tabel 8).

Esimesse gruppi kuuluvad Eesti ja Soome. Mõlemas riigis on tervishoiuteenuse pakkujatel kohustus sisestada isiku terviseandmed riiklikku süsteemi. Eestis on ligipääs tagatud TIS-i patsiendiportali kaudu, kus inimesel on võimalik näha nii enda epikriise kui ka määratud ravimeid.¹⁶⁹ Soome terviseandmete infosüsteemis *Kanta* on samuti loodud patsiendile interneti kaudu võimalus ligipääs oma andmetele.¹⁷⁰ *Kanta* projekt on arendusfaasis, seega ei ole patsiendil veel võimalik pääseda ligi kõigile oma andmetele, patsiendi võimalusi samm-sammult laiendatakse.¹⁷¹ Rootsis on maakonnad ühiselt otsustanud, et aastaks 2020 peab patsientidel olema interneti kaudu ligipääs oma terviseandmetele.¹⁷² Tänapäevaks on juba 17 maakonda Rootsis loonud patsientidele ligipääsuvõimaluse. Ligipääs on loodud riikliku platvormi (portali) kaudu. Samas portaalil on võimalik pääseda ligi ka teistele tervishoiuga seotud teenustele, näiteks on võimalik registreeruda arsti vastuvõtule.¹⁷³

Tabel 8. Patsiendile on võimaldatud ligipääs enda terviseandmetele elektrooniliselt

	Eesti	Poola	Rootsi	Saksamaa	Soome	Inglismaa
Elektrooniline ligipääs on võimaldatud läbi riigiülese süsteemi	✓		✓	✓ ²⁰¹⁹	✓	
Elektrooniline ligipääs on võimaldatud tervishoiuteenuse osutaja kaudu		✓ ²⁰¹⁸				✓

Teise gruppi saab liigitada ülejäänud vaadeldud liikmesriigid. Neis on patsientide ligipääs võimaldatud tervishoiuteenuse pakkujate poolt.¹⁷⁴ See tähendab, et nendes riikides piirdub patsiendi ligipääs ainult ühe tervishoiuteenuse pakkuja juures hoitavate andmetega. Kui patsient on külastanud mitut tervishoiuteenuse osutajat ja soovib kõigi nende juures hoitavate andmetega tutvuda, tuleb tal iga teenuseosutajaga eraldi kontakteeruda.

Inglismaal vastutab iga tervishoiuteenuse osutaja ise enda infosüsteemi eest, mistõttu on süsteem killustunud. Patsient saab ligipääsuõigused enda terviseandmetele (üle interneti) oma perearstilt.^{175 176} Perearst annab patsiendile süsteemi *NHS Digital* (endine nimi HSCIC) kasutajaõigused, mida kasutades peaks saama tutvuda oma terviseandmetega. Juba aastal 2015. pidi 97% Inglismaa elanikest pääsema ligi enda perearsti poolt sisestatud terviseandmetele, samas intervjuudest patsientidega nähtus, et nemad ei ole sellisest võimalusest teadlikud ega olnud võimalust kasutanud.¹⁷⁷

Poolas luuakse patsientide ligipääs patsientide terviseandmetele (üle interneti) riigi ja tervishoiuteenuse osutajate koostöös. Kuna keskselt (SIM) luuakse üksnes viidakogu sellest, milliste tervishoiuteenuse osutajate juures patsiendi terviseandmeid hoitakse, on patsientide ligipääsu loomise eest vastutavad valdavalt tervishoiuteenuse pakkujad. Palju terviseandmete pakkujaid ei ole veel asjakohaseid infosüsteeme kasutusele võtnud, mistõttu on kahtlusi kas süsteem tähtaegselt so aastaks 2018 rakendub.¹⁷⁸

Saksamaal ei ole hetkel patsiendile antud ligipääsu (üle interneti) enda elektroonilistele terviseandmetele. Ligipääsuvõimalus luuakse 2019. aastal kui avatakse riiklik portaal. Saksamaa osas on oluline täpsustada, et andmeid hoitakse ka tulevikus detsentraliseeritult tervishoiuteenuse osutaja andmebaasides/infosüsteemides.¹⁷⁹

3.5.1 Piirangud patsiendi ligipääsule patsiendi terviseandmetele

Kuigi kõikides liikmesriikides on patsienditele juba tagatud või saab olema tagatud elektrooniline ligipääs oma terviseandmetele, on ainult kahes riigis täielik ligipääs lubatud. Teistes riikides on õigusaktidega ette nähtud piirangud või erandid, mis takistavad või keelavad patsiendil kõigile oma terviseandmetele interneti kaudu ligipääsu.

Tabel 9. Ligipääsupiirangud oma terviseandmetele

	Eesti	Poola	Rootsi	Saksamaa	Soome	Inglismaa
Kehtestatud on ligipääsupiirangud	✓		✓		✓	✓

Eestis, Inglismaal¹⁸⁰ ja Soomes¹⁸¹ on ligipääs piiratud juhul, kui andmed võivad tõsiselt kahjustada isiku seisundit või mõjutada ravi.¹⁸² Eestis ei ole ligipääs keelatud, vaid on määratud 6 kuune ajapiirang, mille jooksul andmetega tutvutakse koos tervishoiuteenuse osutajaga (arstiga).¹⁸³ Rootsis kehtestavad ligipääsupiiranguid terviseandmetele maakonnad. Seetõttu võivad piirangud erineda maakondade kaupa.¹⁸⁴

3.5.2 Patsiendi tuvastamine tervise infosüsteemis

EL andmekaitse määruse kohaselt peab olema isikul number, tähis või eritunnus, mis võimaldaks isiku kordumatu tuvastuse, ning see peab olema lisatud terviseandmetele.

Eestis tuvastatakse isik ID-kaardiga või mobiil-IDga.¹⁸⁵ Rootsis¹⁸⁶ tuvastatakse isik elektroonilise ID või isikukoodi abil. Sel viisil on võimaldatud ka patsiendi ligipääs tervise infosüsteemile. Soomes kasutatakse samuti ID-kaarti, siiski märkimisväärselt enam on levinud sisenemine internetipanga kaudu, internetipanka kasutab suurem osa täiskasvanutest.¹⁸⁷

Poolas tuvastatakse isik PESEL numbriga (ehk isikukoodiga¹⁸⁸) abil. Poolas annab patsiendile juurdepääsu tervishoiuteenuse osutaja. Tervishoiuteenuse osutajatel (näiteks haiglatel) on võimalus ise valida neile sobiv infosüsteem, seetõttu võivad olla ka erinevused tehnilistes lahendustes.¹⁸⁹ Saksamaal kasutatakse isiku tuvastamiseks elektroonilist ravikindlustuskaarti, mille abil võrreldakse administratiivseid isikuandmeid ravikindlustuse andmetega.¹⁹⁰ Kuigi inimestel on ravikindlustuse number, ei peeta seda piisavalt turvaliseks ning kontrollitakse kõiki administratiivseid andmeid.¹⁹¹¹⁹² Inglismaal toimub patsiendi tuvastamine samuti vaid tervishoius kasutamiseks mõeldud numbri (*NHS number*) abil.¹⁹³

3.5.3 Arsti tuvastamine tervise infosüsteemis

Inglismaal, Rootsis ja Saksamaal kasutatakse arsti tuvastamiseks tervishoiuspetsiifilist kiipkaardi rakendust. Kiipkaardiga on võimalik identifitseerida nii tervishoiuteenuse töötaja kui tema ametikoht, seeläbi saab tagada, et vaid kindlatel ametikohtadel olevatel inimestel on ligipääs terviseandmetele¹⁹⁴. Inglismaal pääseb tervishoiutöötaja SCR-le ligi üksnes kiipkaarti kasutades.¹⁹⁵

Saksamaal vajab arst andmetele ligipääsuks lisaks enda kiipkaardile ka patsiendi kaarti ja patsiendi poolt sisestatud PIN-koodi, ilma patsiendi PIN-koodita pääseb patsiendi terviseandmetele ligi ainult erakorralise teenuse osutamiseks.^{196 197}

Poolas on arstidele, meditsiiniõdedele ja laborispetsialistidele määratud unikaalne ID-number, mida kasutatakse meditsiinitöötaja isiku tuvastamiseks infosüsteemis. Unikaalsed ID-numbrid on määratud ka tervishoiuasutustele, nendele tugineb keskne infosüsteem (SIM).¹⁹⁸ Unikaalse ID-numbriga tuvastatakse meditsiinitöötaja ja tervishoiuasutus tervise infosüsteemis. Poolas alles arendatakse e-tervise süsteemi, seega on Poolas olemas protsessi kirjeldus kuidas e-tervise süsteem toimima peaks hakkama, aga tehnilist lahendust veel ei ole.

3.6 Kustutamise, ligipääsu piiramise ja muutmise õigus

Andmekaitsemäärus

Artikkel 5

1. Isikuandmete töötlemisel tagatakse, et
d) isikuandmed on õiged ja vajaduse korral ajakohastatud ning et võetakse kõik mõistlikud meetmed, et töötlemise eesmärgi seisukohast ebaõiged isikuandmed kustutaks või parandataks viivitamata („õigsus“);

Artikkel 16

Andmesubjektil on õigus nõuda, et vastutav töötleja parandaks põhjendamatu viivitusega teda puudutavad ebaõiged isikuandmed. Võttes arvesse andmete töötlemise eesmärgi, on andmesubjektil õigus nõuda mittetäielike isikuandmete täiendamist, sealhulgas täiendava õiendi esitamise teel.

Andmekaitsemääruse kohaselt tuleb andmete töötlemisel tagada, et andmed on õiged ja ajakohased, ebatäpseid (valesid) andmeid võib parandada või kustutada. Andmekaitsemäärus annab isikule õiguse nõuda andmete korrektset töötlemist. Sama regulatsioon on ka andmekaitse-direktiivis (art 6).¹⁹⁹ Intervjuudes tuli välja, et andmete töötlemisel patsiendi õiguste osas on arvamused vastakad, samuti on erinevad kogemused praktilisest elust oma õiguste realiseerimisel. Osa patsiente organisatsioonidest on arvamusel, et patsientidele peaks andma õiguse andmeid lisada, muuta, täiendada, seda näiteks ravimite kõrvaltoime osas, sest just patsient ise, elades haigusega, oskab parimal moel hinnata ja kommenteerida haigusega kaasnevat. Teisalt toodi välja, et patsiendi poolt andmete töötlemine muudab terviseandmed nii-öelda väärtusetuks. Arst on spetsialist, kes peab võtma vastutuse enda pandud diagnoosi eest, seega andmed, millele ta diagnoosi pannes tugineb, peavad olema adekvaatsed. Süsteemi ülesehitus peab tagama, et andmed on kõiksed ning talletatud on logi, kes, millal ja mida on andmetega teinud.

Tabel 10. Patsiendi õigused andmete töötlemisel²⁰⁰

	Eesti	Poola	Rootsi	Saksamaa	Soome	Inglismaal
Õigus kustutada tervishoiutöötaja poolt sisestatud andmeid				✓ ²⁰¹		
Õigus piirata ligipääsu tervishoiutöötaja poolt sisestatud andmetele	✓		✓		✓	
Enda poolt sisestatud andmete töötlemise ja kustutamise õigus				✓		

Saksamaal on isikuandmete turvalisus ja patsiendikeskne süsteem äärmiselt olulised. Ajalooliselt ei ole sakslastel suurt usku ega usaldust valitsusse; seda eriti delikaatsete isikuandmete töötlemise osas. Seetõttu on sakslastel suur kontroll enda elektrooniliste terviseandmete üle. Neil on ainukesena võimalik kustutada enda terviseandmeid riiklikust süsteemist pärast selle loomist.²⁰² Terviseandmete peitmise (kinni panemise, varjamise) õigust otseselt ei ole, samas kuna patsiendi nõusolek on vajalik andmete sisestamiseks ja ka andmetele ligipääsuks, siis on privaatsuse kaitse tagatud ka ilma selle õigusega.

Inglismaal ei ole patsiendil õigust oma andmete kustutamiseks. Andmete kustutamise kohane kaasus on vaieldud kohtus. Kohtuasi seisnes selles, et patsient soovis saata terviseandmeid teise riiki, aga terviseloos oli ebameeldiv episood, mille ta soovis eelnevalt terviseloost eemaldada. Patsient avaldas soovi ebameeldivate andmete kustutamiseks, nii teise riiki saadetavast terviseloost kui ka arsti süsteemist. Kohus otsustas, et patsiendil on õigus valida, milliseid andmeid edastatakse, seega patsient sai edastamiseks terviseandmed, millest vaidlusalune episood oli eemaldatud. Patsient sai seega võimaluse oma terviseloos osaliseks varjamiseks teiste tervishoiuteenuse osutajate eest. Samas otsustas kohus, et tervishoiuteenuse pakkuja käes olevate andmete kustutamist ei ole patsiendil õigus nõuda.²⁰³

Eestis²⁰⁴, Rootsis²⁰⁵ ja Soomes on erinevatel viisidel võimalik nii-öelda peita täielikult või blokeerida tervishoiuteenuse pakkuja ligipääsu teatud andmetele. Patsient saab anda nõusoleku (lubada) ligipääsu ainult osale andmetest, peites teised andmed tervishoiutöötaja eest.²⁰⁶ Siiski, süsteemides on sellisel juhul märke, et on piiratud ligipääsuga andmeid.

3.7 Terviseandmete saamine elektroonilises vormingus

Patsiendi õigus saada enda kohta käivad terviseandmed tervishoiuteenuse osutaja käest tuleneb õigusnormidest. Intervjuude ning dokumendianalüüsi käigus selgus, et, patsiendid saavad küll oma terviseandmed kätte, kuid vahel teatavate raskustega. Eraldi küsimus on andmete vorming. Enamik andmeid saadakse tervishoiuteenuse osutajalt pabervormis. Samas on levinud praktika ka CD-plaatide, mälupulkade või e-kirjaga terviseandmete edastamiseks. Enamasti ei saada andmeid vormis, mis

võimaldaks neid masintöödelda. Soomes ja Poolas on sätestatud õigus riiklikult loodud tervise infosüsteemidest andmete saamiseks elektroonilisel kujul; Rootsis, Eestis, Saksamaal ja Inglismaal vastavat õigusregulatsiooni ei ole.

Tabel 11. Seadusega on sätestatud terviseandmete elektroonilises vormingus kätte saamise õigus²⁰⁷

	Eesti	Poola	Rootsi	Saksamaa	Soomes	Inglismaal
Elektrooniliste andmete koopia kätte saamise võimalus on seadusest tulenev kohustus		✓			✓	

. Alates 2018. aastast on Poola patsientidel võimalus oma elektroonilisi terviseandmeid riiklikult loodud süsteemist välja saata, kusjuures on kehtestatud reeglid andmete vormingule.²⁰⁸ Poolas võimaldab patsiendi juurdepääsu oma terviseandmetele haigla ning paljudes haiglates ei ole veel antud elektroonilist ligipääsu. Sarnaselt on Saksamaal e-tervise süsteem veel arendamise järgus ning patsiendi ligipääs on plaanitud 2019 aastast. Soomes on patsientidele antud seaduse alusel õigus printida välja neid andmed, millele on patsiendil ligipääs.²⁰⁹ Soome toimist katsetasime testisiku abil ja leidsime, et Soomes ei ole võimalik haiguslugu nii-öelda alla laadida ega ole võimalust printimiseks.²¹⁰ Inglismaal on patsiendile ligipääs e-tervise süsteemile võimaldatud läbi perearsti. Kasutatavad süsteemid on erinevad kuna perearsti keskustel on võimaldatud ise valida infotehnoloogiline süsteem. Rootsi süsteemi toimimist katsetasime testisiku abil ja leidsime, et Rootsis on võimalik printida märkmeid ning visiidi põhjuseid, kuid haiguslugu ennast ei ole võimalik printida. Samas, kuna maakondadel on õigus otsustada patsiendi juurdepääsu õiguste ulatuse üle, võivad need regiooniti erineda.

Vajab rõhutamist, et kuigi normidega ei ole loodud kohustust terviseandmete kätte saamiseks elektroonilises vormingus, ei tähenda, et neid kätte ei saa. Näiteks, Eestis ei ole normiga kehtestatud kohustust, et patsiendiportaalist peaks olema võimalik teha elektroonilist väljatrükki, samas selline võimalus on portaalil olemas. Oluline on siinkohal, et kuniks ei ole üheselt kehtestatud, mis vormingus elektrooniliselt andmeid väljastatakse, ei saa olla kindel, et patsientidel tekib võimalus oma andmete saamiseks masintöötlust võimaldaval kujul. Samas, masintöödeldav kuju võib olla oluline, et patsient saaks oma terviseandmeid kasutada muude teenuste kui kitsalt tervishoiuteenuse osutamise käigus. Näiteks, patsiendil võib olla soov oma terviseseisundit jälgida äpi abil, äpp enamasti ei ole võimeline lahti mõtestama ja töötleva elektroonilisel väljatrükil (pdf vormingus) olevaid andmeid.

3.8 Standardid ja koostalitusvõime

Tervise infosüsteemides kasutusel olevad standardid on oluline komponent erinevate süsteemide koostalitusvõimetele. Mitu intervjuueeritavat tõi välja, et EL-is peaks olema üks keskne püsiv struktuur, kes vastutaks standardiseerimise-kodeerimise eest tervishoius, st tagaks, et igal ajahetkel on olemas

üheselt mõistetav ja kasutatav standard meditsiinis toimuvale suhtlusele. Intervjuude käigus selgus, et selline asutus võib olla on EL-is juba olemas: EL-i standardite keskus. Lisaks on EL poolt loodud koostalitusvõime raamistik (*e-Health European Interoperability Framework*), mis sisaldab soovitusi liikmeriikidele standardite valimisel²¹¹ Intervjuudest ja dokumendianalüüsist²¹² selgus, et EL soovitusi standardite osas võetakse arvesse kuid ei rakendata täielikult (arvestatakse ka standartidega, mis on juba riigis kasutusel).

Lisaks sellele on EL-is erinevaid projekte, mis loovad raamistiku, selleks, et edendada koostalitusvõimet EL liikmesriikide vahel, nii tehnoloogilises kui ka keelelises võtmes. Sinna alla kuulub ka elektrooniliste terviseandmete turvaline liikumine.²¹³ Ühe näitena võib tuua Antilope, mis mitte ainult ei soovita IT standardeid vaid ka raamistiku nende rakendamiseks ja testimiseks.²¹⁴ Lisaks on projekte, mis toetavad EL ülest semantilisi standardite loomist. Assess CT panustab standardite loomisele kaardistades rahvusvahelist terminoloogiat SNOMED CT ja luues raamistiku, mis aitaks selle rakendamise tervisehoiusteemi.²¹⁵

Tabelis 12 on näidatud riigid, kes on määranud tervise infosüsteemide koostalitusvõime. Lisaks on tabelis toodud erinevad meditsiinilised standardid, mida kasutatakse erinevates riikides.

Poolas on seadusega kindlaks määratud IT standardid andmete edastamiseks, samuti saadetava faili formaat. Valitud formaat XML/XSL, mis oluliselt lihtsustab informatsiooni kättesaadavust patsiendile.²¹⁶ Samuti on reguleeritud diagnooside kodeerimine, milleks kasutatakse süsteemi ICD-10^{217, 218}.

Tabel 12 Koostalitusvõime reeglistikud^{219 220}

		Eesti	Poola	Rootsi	Saksamaa	Soome	Inglismaal
Koostalitusvõime on määratud seadusega ²²¹			✓	✓			
Kasutusel olevad standardid ²²²	Ravimid	ATC	Keskne ravimite sõnastik			ATC	SNOMED-CT ravimite
	Diagnoosid	ICD-10	ICD-10		ICD-10	ICD-10	ICD-10
	Ülesvõtted	DICOM	DICOM			DICOM ja riiklik	DICOM
	Operatsioonid	NCSP	ICD-9	SNOMED-CT	OPS		OPCS4
	Füüsilised omadused	Riiklik	BMI			Finloic	

Soomes on avaliku tervishoiuteenuse pakujatele liitumine üleriigilise süsteemiga tehtud kohustuslikuks, mis eeldab süsteemide ühildumist ehk tervishoiuteenuse osutajate ja tervishoius

kasutatavate süsteemide koostalitusvõime on osaliselt tagatud²²³. Eestis on süsteemid sisuliselt sunnitud ühilduma, kuna reeglistik, mis kohaldub TIS-i edastatavatele andmetele on keskselt loodud.²²⁴

Rootsis on võimalik andmeid edastada NPÖ kaudu; on määratud²²⁵, et patsiendi terviseandmete talletamisel tuleb jälgida keskseid standardeid ja koode. Rootsis kasutatakse terviseameti²²⁶ poolt arendatud riiklikke standardeid, kehtestatud on tervise riiklik interdistsiplinaarne terminoloogia²²⁷. Rootsi tugineb Euroopa ja rahvusvahelistele reeglitele (näiteks SNOMED CT).²²⁸

Saksamaal ei ole kehtivat standardite reeglistikku.²²⁹ Võimaldamaks nii riigisisest kui ka EL-i ülest liikumist, töötab organisatsioon *Gematik* välja koostalitusvõime registri, mis kaardistab ja koondab kasutuses olevad standardid ning nende vahelised seosed. Register saab olema Saksamaa süsteemi toimimise aluseks. Kasutatavate standardite valimisel lähtutakse eelkõige Saksamaa tervishoiuteenuse osutajate huvidest. Samas, kuna eesmärgiks on, et töötaks Euroopa ülene koostoimevõimeline süsteem, kaasavad sakslased töögruppidesse rahvusvahelisi eksperte.²³⁰

Inglismaal ei ole seadust, mis paneks paika standardid elektrooniliste andmete töötlemisele ja andmeid töötlevatele süsteemidele. Küll aga on loodud soovituslik käsiraamat (*Interoperability Handbook*), mis peaks aitama kaasa tervikliku süsteemi loomisele Inglismaal. Dokument soovitab kasutada konkreetset tehnoloogilist lahendust (*Open Application Program Interfaces*), samuti meditsiiniliste diagnooside koode (SNOMED CT). Ühendkuningriigi nii-öelda siseste riikide tervise infosüsteemid on loodud erinevalt, mis raskendab andmete liikumist Ühendkuningriigi piires. Inglismaa ja Wales peavad läbirääkimisi oma süsteemide koostöövõimelisuse loomiseks, see aitaks kaasa patsientide vabale liikumisele Inglismaa ja Walesi vahel.²³¹

3.9 Terviseandmete teisene kasutus

Terviseandmete teisene andmetöötlus on igasugune terviseandmete töötlemine väljaspool patsiendi ravi.²³² Terviseandmeid võidakse teisesel eesmärgil kasutada näiteks statistika ja teaduse eesmärkidel, samuti administratiivsetel eesmärkidel. Kuna loodud tervise infosüsteemide abil koondub kokku suur hulk andmeid, mida omakorda on lihtsam töödelda²³³, lisandub huvilisi, kellel on soov terviseandmete teiseseks kasutamiseks. Teisene kasutamine võib toimuda nii liikmesriigi sees kui Euroopa Liidu üleselt (teisese kasutamise näiteid vt lisa 4).

Nii EL-i kui liikmesriikide tasemel on teisesele andmekasutusele seatud ranged reeglid (andmekaitse direktiiv/andmekaitsemäärus). Oluline on rõhutada, et üldjuhul on inimene enda vaba tahte alusel vaba kasutama iseenda kohta käivaid andmeid ükskõik millises kontekstis ja eesmärgil. Reeglid on vajalikud eelkõige andmetöötluseks, mis ei toimu patsiendi selgelt väljendatud vaba tahte alusel. Samuti on reeglid olulised tagamaks andmetöötluse turvalisust.

Andmekaitse määruse (art 9) kohaselt on keelatud töödelda isikuandmeid, millest ilmneb ././ geneetilisi andmeid, füüsilise isiku kordumatuks tuvastamiseks kasutatavaid biomeetrilisi andmeid,

terviseandmeid või andmeid füüsilise isiku seksuaalelu ja seksuaalse sättumuse kohta; piirangut ei kohaldada, kui olemas on andmesubjekti selgesõnaline nõusolek. Andmekaitse direktiivi (ka andmekaitsemääruse) alusel peab isikuandmete töötlemise eesmärk olema kooskõlas andmete algse kogumise eesmärgiga. Samas, täiendavat töötlemist ajaloo, statistika või teadusega seotud eesmärkidel ei peeta vastuolus olevaks tingimusel, et liikmesriigid kannavad hoolt vajalike tagatiste eest. Teisene terviseandmete töötlus on täpsemalt reguleeritud liikmesriikide õigusreeglitega (vt tabel 13).

Tabel 13. Õigusaktidega määratletud teisene kasutus²³⁴

	Eesti	Poola	Rootsi	Saksamaa	Soome	Inglismaal
Teaduslikud uuringud	✓	✓	✓	N/A	✓	✓
Epidemioloogia			✓	N/A	✓	✓
Statistika	✓		✓	N/A	✓	✓

Inglismaal on teisese andmekasutuse küsimuste lahendamiseks moodustatud eraldi organisatsioon NHS Digital.²³⁵ NHS Digital-il on õigus koguda andmeid esmatasandi tervishoiu teenuse pakkujatelt; andmeid võib anda NHS (Inglismaa), riigiasutuste, ülikoolide ja teiste uurimisasutuste kasutusse. Terviseandmed sisestatakse ühtsesse teisese andmetöötlemise tarbeks loodud andmebaasi (*Secondary Uses Service, SUS*)²³⁶ SUS-i kasutatakse tervishoiuteenuse pakkujate töö korraldamiseks²³⁷, sh poliitika kujundamiseks, tervishoiu teenuste planeerimiseks ja kontrollimiseks. SUS-i peetakse eriti oluliseks teenuste arendamise vaatest.²³⁸ Näitena võib kasutada seksuaaltervise andmeid. Üks probleeme seksuaaltervise ravimisel on teenuse edendamine. Kuna Inglismaal ei jagata seksuaaltervise andmeid, on väga raske ka ravi kvaliteeti tõsta.²³⁹ NHS Digital vastutab, et andmeid antakse vaid õiguspäraseks teiseseks töötlemiseks ja töötlemine omakorda toimuks õiguspäraselt.²⁴⁰ Üldjuhul ei ole ärihuvides teisene kasutus lubatud. Erandina on terviseandmete kasutus lubatud, kui see on avalikes huvides. Avaliku huvi erandit on NHS Digital kasutanud näiteks siis, kui andis terviseandmete töötlemise õiguse Google' tütarfirmale DeepMind. DeepMind tegeles tehisintellekti arendamisega. Kuna andmeid kasutati NHS-i kasutuses oleva mobiilirakenduse arendamiseks, pidas NHS Digital töötlust õiguspäraseks. Avalikkus ei pidanud seda avaliku huvi eesmärgiga toimuvaks töötlemiseks ning mõistis töötlemise hukka.²⁴¹

Rootsis kasutatakse terviseandmeid teiseselt muuhulgas statistika, uurimistööde ja tervishoiu teenuste arendamiseks.²⁴² Teaduslikud uurimistööd on lubatud, kuid vastama peab teatavatele tingimustele. Uurimistöö eesmärk peab olema avalik huvi. Avaliku huvi olemasolu kontrollitakse eriti rangelt siis, kui töö viiakse läbi ettevõtte ärihuvides.²⁴³ Rootsis on loodud ka eraldi riiklik kvaliteediregister, kuhu

koondatakse informatsiooni ravijuhtumitest ja nende tulemustest.²⁴⁴ Registri eesmärk on tervishoiu teenuseid edendada ja muuta neid efektiivsemaks.

Poolas on organisatsioonid ja isikud, kellele on antud ligipääs terviseandmete kasutuseks teisest eesmärkidel, kindlaks määratud (on olemas loetelu õigustatud isikutest ja asutustest). Õigustatud asutuste ja isikute hulka kuuluvad ka terviseminister, samuti nõustamis- ja auditi teenuseid läbiviivad isikud, aga vaid siis, kui terviseandmed on vajalikud nende tööülesannete täitmiseks. Terviseandmeid võib kasutada ka teaduslikukeks uurimistöödeks ülikoolides ja uuringukeskustes.²⁴⁵

Soomes võib terviseandmeid teisesel eesmärgil töödelda ajaloolise või teadusliku uurimistöö tegemiseks ja statistilistel eesmärkidel.²⁴⁶ Terviseandmete kasutamiseks uurimistöös, peab olema uurimisplaan ja määratud uurimise eest vastutav inimene või inimeste grupp. Terviseandmeid võivad töödelda ka Ravimiamet ja Terviseamet²⁴⁷; neile on antud andmetöötluks õigus eesmärgiga edendada, planeerida ja teostada kontrolli tervishoiu toimimise üle.²⁴⁸ Soomes ei ole lubatud terviseandmete teisene kasutus ettevõtete poolt ärihuvides.²⁴⁹

Repliigina teisese andmekasutuse kontekstis. Eestit on välja toodud kui riiki, kus inimesed on kõige rohkem valmis lubama enda terviseandmete kasutamist teadusuuringute tarbeks, samas ka kui riiki, kus inimesed ei ole valmis edastama oma andmeid ravimifirmadele.²⁵⁰

Teiseseks andmetöötluks loa andmisel on oluline arvestada, et üldjuhul ei anta ühelegi teisesele andmetöötlejale patsiendi andmeid patsienti tuvastada võimaldaval kujul, see põhimõte tuleneb EL-i õigusest (nii andmekaitse direktiivist kui andmekaitsemäärusest) ja on liikmesriikidele rakendamiseks kohustuslik. See on oluline eeldus, et patsiendi privaatsus oleks tagatud. On liikmesriike, kus lisaks patsiendi anonüümse tagamisele on teisese andmetöötluks eelduseks ka patsiendi nõusolek (vt tabel 14). Samas nii andmekaitse direktiiv kui andmekaitsemäärus võimaldavad edastada andmeid juhul, kui see on vajalik seoses liikmesriigi õiguses sätestatud kaaluka avaliku huviga.

Tabel 14. Teisese kasutuse piirangud²⁵¹

	Eesti	Poola	Rootsi	Saksamaa	Soome	Inglismaa
Patsiendi nõusolek ei ole nõutud	✓*	✓*		N/A	✓*	
Andmete anonüümseks muutmine on nõutud	✓	✓		N/A	✓	✓

*Kohalduvad täiendavad tingimused

Inglismaa NHS Digital võib isiksustatud informatsioonile ligipääsu anda siis, kui seda kasutatakse tervise või tervishoiu teenuste edendamisel, samuti on võimalik otsustamisel kasutada avaliku huvi klauslit. Isikustatud andmete töötlus on lubatud ka siis, kui tegemist on hädaolukorraga. Näiteks võib isikustatud

terviseandmeid kasutada isiku ravimisega mitte seotud eesmärgil, kui soovitakse takistada epideemiat.²⁵²

Üle poole Inglismaa patsientidest on avaldanud arvamust, et isikustatud terviseandmeid ei tohiks kunagi kasutada ilma isiku nõusolekuta.²⁵³

Patsientidele on Inglismaal antud kaks võimalust oma terviseandmete kasutamise piiramiseks. Esimene võimalus on keelata sõnaselgelt isikustatud andmete edastamine NHS Digital-le andmete teiseseks kasutuseks.²⁵⁴ Teine võimalus on sõnaselgelt keelata oma anonüümsete terviseandmete kasutamine väljaspool NHS Digital-i.²⁵⁵

Rootsis on patsiendi nõusolek teiseseks terviseandmete töötlemiseks nõutud. Nõudest tehakse erandeid, näiteks avaliku huvi kaitseks. Patsiendi nõusolekut ei ole vaja ka uurimistöö läbiviimiseks, kui uurimistöö on heaks kiitnud eetikakomitee.²⁵⁶ Rootsis ei ole selgelt sätestatud, et kogu teisene andmetöötlus peab olema anonüümne, samas on andmetöötlus piiritletud andmete töötlemise eesmärgiga ja eesmärgist tulenevalt ei ole teisene andmetöötlus isikustatud kujul üldjuhul põhjendatud. Selgelt on sätestatud näiteks, et riigiametnike töö ja analüüside tarbeks tohib kasutada ainult isikustamata andmeid.^{257 258} Samas on välja toodud erand andmete masintöötlemiseks, kui see on seoses kaaluka avaliku huviga.

Poolas on seadusega välja toodud ametite loetelu, kellele on antud õigus kasutada isikute terviseandmeid ilma nende selgesõnalise nõusolekuta.²⁵⁹ Küll aga on Poolas sätestatud, et teaduslikuks uurimistööks kasutatavad andmed peavad olema anonüümisel kujul.²⁶⁰

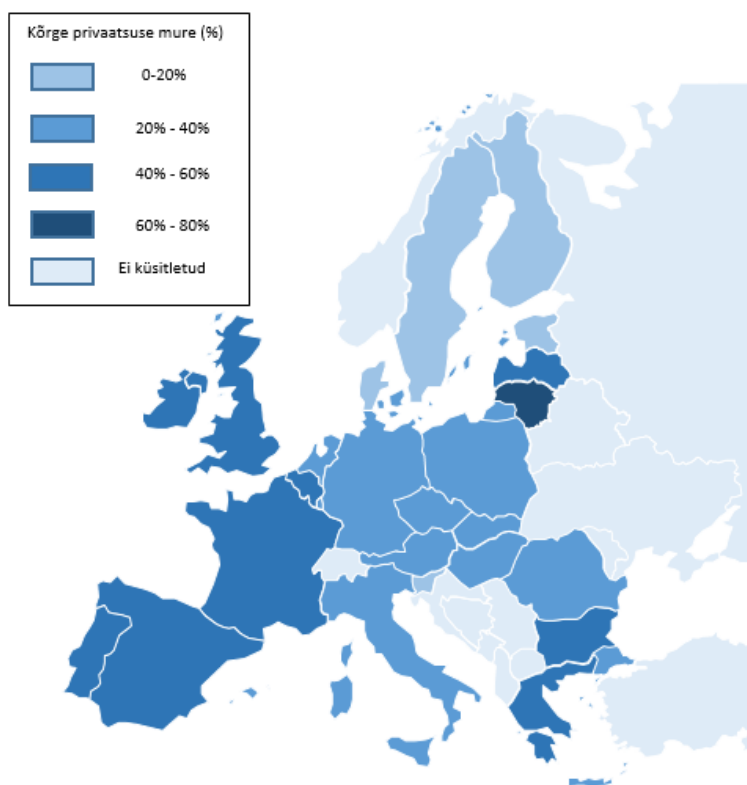
Soomes on terviseandmete teisene kasutus isiku nõusolekuta lubatud, kuid andmed peavad olema anonüümised; kaaluka avaliku huvi korral on lubatud teisene andmekasutus isikustatud kujul.²⁶¹

Vaatamata sellele, et riigid, nagu eeltoodust nähtub, on teisesel eesmärgil terviseandmete kasutamisele seadnud reeglid, mis peaks tagama andmetöötluse turvalisuse ja tagama isikute privaatsuse, seondub terviseandmete kasutamisega muudel eesmärkidel kui vahetult tervishoiuteenuse osutamiseks palju hirme²⁶². Eelkõige kardetakse privaatsuse kadu. Saksamaal on delikaatsete isikuandmete teisest kasutust nähtud kui midagi, mis võib isikut ilma tema teadmata kahjustada,²⁶³ terviseandmete töötlus on seega piiratud vaid tervishoiuteenuse osutamisega, kus teenust osutavale isikule laieneb konfidentsiaalsuskohustus.²⁶⁴

Patsientide arvamust nende kohta käivate terviseandmete kasutamiseks muudel eesmärkidel on korduvalt uuritud. Ühendkuningriigis korraldatud uuringute järgi toetasid patsiendid suurel määral terviseandmete kasutamist teadusuuringuteks.²⁶⁵ Kogu Euroopat hõlmavast uuringust (vt joonis 12) tuli välja, et inimesed mõistavad, et terviseandmete kasutamine tervisehoiu edendamiseks on kasulik. Patsientidelt küsiti lisaks arvamust terviseandmete töötlemise osas ravikvaliteedi parandamiseks, ravi efektsuseks muutmiseks ning epideemiate ohjamiseks – üle poole vastajatest leidis, et selline

andmetöötlus on kasulik. Samas, peaaegu pool vastajatest väljendas murelikkust, kui tervishoiuvälistele isikutele antakse ligipääs nende terviseandmetele.²⁶⁶

Üle Euroopa on patsientide murelikkus privaatsuse osas riigiti küllalt erinev. Joonisel 12²⁶⁷ on riigiti välja toodud, kui suur osa inimesi hindab oma muret privaatsuse osas kõrgeks või väga kõrgeks. Nagu jooniselt 12 nähtub ei ole Eesti, Soome ja Rootsi patsiendid märkimisväärselt murelikud oma privaatsuse osas. Murelikumad on Poola ja Saksamaa inimesed, kellest 20% - 40% arvas, et delikaatsete andmete privaatsus on oluline murekoht. Ühendkuningriigis väljendavad murelikkust 40% - 60% vastanutest.²⁶⁸



Joonis 12. Privaatsusmure ulatus²⁶⁹

On alust eeldada, et Ühendkuningriigi patsientide murelikkus on vähemalt osaliselt tingitud sellest, et NHS ei ole talle usaldatud andmeid hoolsalt hoidnud (DeepMindi kaasus), vaid on neid jaganud viisil, mida patsiendid pole heaks kiitnud. Eesti, Soome ja Rootsi patsiendid on saanud aastaid nautida tervise infosüsteemide kasusid, kusjuures riik on talle usaldatud terviseandmeid hoolsalt kaitsnud ning ei ole neid jaganud viisil, mida patsiendid õigeks ei pea. Seega, patsientide suurem või väiksem murelikkus põhineb eelduslikult süsteemi senisel käitumisel.

Tabel 15. E-tervise tegevuskava terviseandmete teisese kasutuse vaates²⁷⁰

	Eesti	Poola	Saksamaa	Soome	Rootsi	Inglismaa
e-tervise strateegia sisaldab andmete teisest kasutust	✓	✓		✓		✓
teisese kasutuse eesmärgid	Rahvatervise seire	✓		✓		✓
	Tervishoiuteenuse seire	✓		✓		✓
	Patsiendi ohutuse seire		✓		✓	✓
	Kliinilised uuringud	✓	✓		✓	
	Uuringud tervishoiuteenuse edendamiseks	✓	✓			✓
	Raviotsuste vastu võtmine	✓	✓		✓	✓

Nagu selgub eelnevalt viidatud uuringust patsiendid mõistavad, et terviseandmete teisese kasutusega on võimalik luua olulist lisandväärtust. Sama mõistavad ka riigid. Seega on terviseandmete teisest kasutust kui võimalust käsitletud riikide tulevikku vaatavates e-tervise tegevuskavades (vt tabel 15).

Tabel 16. Elektrooniliste terviseandmete regulaarne teisene töötlemine²⁷¹

	Eesti	Poola	Saksamaa	Soome	Rootsi	Inglismaa
Rahvatervise seire	✓	✓		✓	✓	✓
Tervisehoiuteenuse seire		✓		Osaliselt	✓	✓
Patsiendi ohutuse seire				✓	✓	
Kliinilise uuringu edendamine					✓	✓
Raviotsuste tegemine		✓		✓	✓	✓
Uurimistöö		✓		Osaliselt	✓	✓

Eesti, Poola, Soome ja Inglismaa on võtnud sihiks töödelda terviseandmeid mitmetel teisel eesmärkil ja seeläbi edendada tervishoidu nii korralduslikult kui tõsta ka kvaliteeti. See, kas teisene andmekasutus on e-tervise tegevuskavades eesmärgina välja toodud või mitte, ei anna ülevaadet sellest, millises ulatuses või kas teisene andmetöötlus tegelikult toimub. Õiguslikud reeglid, mis seavad õiguspärase töötamise piirid lähtuvad EL-i õigusest ja seega on töötlemise võimalused olemas kõikides liikmesriikides. Olgu mainitud, et Rootsi näiteks on otsustanud korduvkasutust e-tervise tegevuskava fookusesse mitte tuua, samas töödeldakse Rootsis terviseandmeid regulaarselt paljudel eesmärkil (vt tabel 14). Samas Eestis, kus teisene kasutamine on e-tervise tegevuskavas eraldi välja toodud, praktikas neil eesmärkil andmeid ei töödelda (vt tabel 16).

4 Takistavad ja soodustavad tegurid

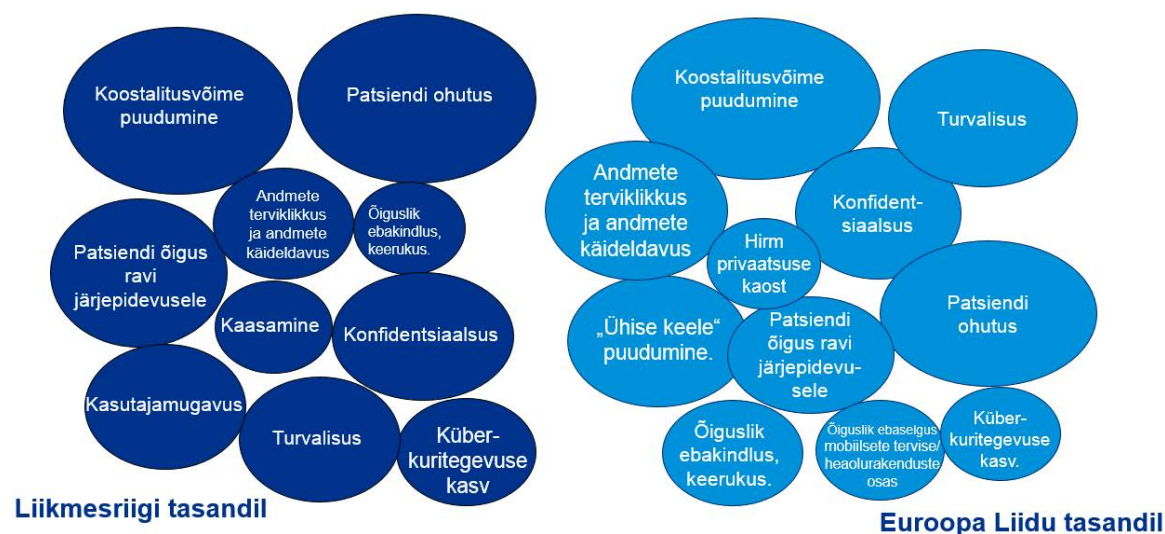
4.1 Sissejuhatus

Uuringu käigus läbiviidud dokumendianalüüsi ja intervjuude tulemusena tuvastasime rea aspekte, mis rohkemal või vähemal määral pärsivad/mõjutavad terviseandmete liikumist (töötlemist). Intervjueeritavad valisime põhimõttel, et nad esindaksid võimalikult palju erinevaid arvamusi. Tuvastasime ka soodustavaid tegureid; tihti on takistavad ja soodustavad tegurid omavahel sedavõrd põimunud, et ei ole võimalik väita, kas tegu on läbinisti takistava või soodustava teguriga (tegurite loetelu koos selgituste ja viidetega allikatele vt lisa 1).

Oleme käesoleva analüüsi koostamisel võtnud aluseelduseks, et tervishoid ja terviseteenused on üheks osaks digitaalsest ühisturust, seega on eelduslikult üldise digitaalse ühisturu takistused ja võimalused relevantssed ka kitsamas tervishoiu ja terviseteenuste valdkonnas. Takistuste väljatoomisel võtame seega aluseks lisaks strateegiadokumendis „E-tervise 2012.–2020. aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21. sajandil“ ka Euroopa digitaalses tegevuskavas²⁷² välja toodud takistused. Lisame juurde oma uurimistöö käigus nii intervjuudest kui dokumendianalüüsist (sh akadeemiliste allikate läbitöötamisest) saadu.

Oma analüüsis vaatleme takistusena kõiki aspekte, millel on suurem või väiksem mõju terviseandmete liikumisele. Me ei piiritle ennast infotehnoloogiliste või õiguslike piirangutega. Etteruttavalt saab öelda, et infotehnoloogilistest või õiguslikest piirangutest, mida pahatihti eeldatakse olevat ühed olulisemad, tuvastasime me hoopis, et nii-öelda pehmed aspektid: kõige laiemas mõttes inimeste hoiakud ja teadlikkus ning teisalt koostöövalmidus on olulisteks takistavateks teguriteks terviseandmete vabal piiriüleisel liikumisel.

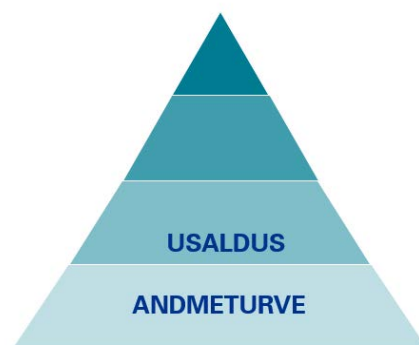
4.2 Tegurite olulisus



Joonis 13. Tegurite olulisuse hinnangud

Kaardistatud tegurid reastasime ekspertide abiga olulisuse kriteeriumi alusel (vt lisa 2). Hindamiseks andsime ekspertidele alfabeetilises järjestuses tegurite loetelu (vt lisa 1). Palusime ekspertidel viie pallisel skaalal, kus 1 = täiesti ebaoluline ja 5 = väga oluline, hinnata teguri olulisust. Palusime ekspertidel hinnata olulisust nii liikmesriigi sisesest kui liikmesriikide piiride üleses vaatest. Hindasid nii Eesti kui teiste liikmesriikide eksperdid. Hindamistulemused kõigi tegurite osas on käesoleva töö lisa (vt lisa 2).

Ekspertide arvamustest selgus, et töö käigus kaardistatud takistavad ja soodustavad tegurid on oma olemusest tulenevalt erinevad. On tegurid, mis Abraham Maslow ja Frederick Herzbergi teooriatele tuginedes, paigutuvad n-õ põhivajaduste/hügieenifaktorite kategooriasse. Tegemist on teguritega, mis peavad olema tagatud, et süsteem saaks üldse toimida. Selliste tegurite tagamist ei või vaadelda kui takistust, vaid tuleb määratleda kui vältimatut süsteemi toimimise aluseeldust. Näiteks on sellisteks teguriteks



Joonis 14. Baasvajaduste püramiid

andmeturbega seotud tegurid, millele omakorda tugineb usaldus (vt joonis 14) ja millele saab toetada teise grupi tegurid. Teise grupi moodustavad tegurid, mille abil on võimalik võtta kasutusse seni kasutamata võimalusi, arendada välja uusi teenuseid või muuta juba olemasolevaid teenuseid kasutajale mugavamaks, kvaliteetsemaks vms.

Hindamistulemustest nähtub, et hinnangud liikmesriigi siseses ja liikmesriikide piiride üleses vaates mõningal määral lahkesid (vt joonis 14), samas valdavas osas kümme olulisimat tegurit kattuvad.

Esmasel vaatlemisel võib tekkida küsimus, et miks ka liikmesriigi siseselt on koostalitlusvõime puudumine sedavõrd oluline tegur. Meie töö tulemusel saab väita, et põhjuseks on, et elektrooniline terviseandmete liikumine liikmesriikide sees on veel pahatihti killustatud erinevate tervishoiuteenuse osutajate/haiglate (näiteks Poola) või riigi erinevate (geograafiliste) osade (näiteks Suurbritannia, kus erinevad süsteemid on Šotimaal, Inglismaal, Põhja-Irmaal ja Walesis) vahel, kus ei kehti ühtsed reeglid koostalitlusvõimele.

Seda, et kasutajamugavus kui aspekt ei ole EL-i tasemel olulisimate aspektide hulgas, saab selgitada seeläbi, et veel ei ole kasutusel ühtegi EL-i ülest teenust. Eeldatavasti just seepärast, sidusid vastajad kasutajakogemuse (sh kasutajamugavuse) just liikmesriigiga. EL-i üleses vaates tõstataks oluliseks teemaks kõige laiemas mõttes ühise keele puudumine (tervishoiusüsteemid on erinevad, lisaks dokumenteeritakse terviseinfot liikmesriigi keeles).

4.3 Kuidas liiguvad terviseandmed üle EL-i täna

Kuna inimesed reisivad palju on selge, et nad tarbivad tervishoiuteenuseid ka mujal kui oma koduriigis. Lisaks, patsiendidirektiiviga sätestatakse EL-i sees sõnaselgelt, et patsiendid on vabad liikuma üle EL-i. Uuringut läbi viies soovisime esmalt aru saada, kas ja kuidas terviseandmed EL-i üleselt liiguvad. Soovisime aru saada, milleks praktikas täna patsientide terviseandmed piiriülevalt kasutatakse. Enamik intervjueritutest tõi näiteid andmete tänasest piiriülesest liikumisest. Küsimusele „kuidas andmed liiguvad“, saime vastuseks, et andmed liiguvad nii paberil, faksiga, e-kirjaga, CD-plaatide, mälupulkade, *dropbox*’i kui erinevate suhtlusvahendite (sõnumivahetus keskkonnad, videokõned, telefon) kaudu, loomulikult vahetatakse terviseandmeid ka näost-näkku. Kui jätta kõrvale faks ja *dropbox*, siis kõik eelnimetatud viisid on intervjuudest nähtuvalt kasutusel ka Eestis. Ühelt Eesti intervjueritavalt saime Eesti arstide igapäevatöö kommentaariks: „*Arstid armastavad väga messengeri*“. Järeldasime eelnevast, et terviseinfo liikumine ega talletamine ei piirdu ametlike infosüsteemidega; andmeid hoitakse ja jagatakse ka mitteametlikes süsteemides.

Üle Euroopa patsientide liikumisega seotud intervjueritav ütles, et tervishoiuteenuse osutajate poolt on surve andmete liigutamiseks paberil, kuna CD-plaate, mälupulki ja e-kirja manuseid ei soovi (või ei saa) haiglad alati avada, tulenevalt haiglate infoturberaeglitest. Teine intervjueritav ütles, et nemad ei näe n-ö tundmatu päritoluga failide avamisel probleemi, seda saab teha arvutis, mis ei ole võrku ühendatud ja seeläbi ei põhjusta turvariske. Tegemist on hea näitega sellest, et erinevates riikides ja asutustes peetakse samu teguviise võimalikuks või mittevõimalikuks.

Kui uurisime intervjueritavatelt, mis eesmärgil andmed liiguvad ja/või arstid suhtlevad, saime teada, et valdavalt on tegemist n-ö plaanilise ravi juhtumitega, kus:

- patsient liigub ühe tervishoiuteenuse osutaja juurest teise juurde riigi sees;
- patsient liigub ühe tervishoiuteenuse osutaja juurest teise juurde riigipiiri üleselt;
- arstid konsulteerivad üks ühele või konsiiliumis nii riigi sees kui riigipiiride üleselt.

Arstide vaheline suhtlus toimub valdavalt patsiendi sõnaselgelt antud nõusolekul või siis raviotsuse käigus, kus võib eeldada, et suhtlus on kaetud ravi alustamisel antud nõusolekuga. Arstid konsulteerivad omavahel raviotsuste tegemiseks ka n-ö anonüümsete kaasuste põhiselt, patsiendi nime avaldamata.

Intervjuudest selgus, et tänases päevas on levinud praktika, et tervishoiuteenust tervikuna ei osutata ühes riigis, näiteks võidakse saata Eestis võetud proovid analüüsimiseks muu riigi laborisse või võidakse meditsiiniliste ülesvõtete tõlgendamisse²⁷³ kaasata teise riigi spetsialiste.

Intervjuudest nähtub, et terviseandmete liikumine täna on nii EL-i siseselt (aga ka kolmandatesse riikidesse) eelkõige plaanilisele ravile suunduva patsiendi enda korraldada. Patsient ise kogub enne välisriiki minekut oma terviseandmed kokku, laseb need tõlkida ja välisriigi tervishoiuteenuse osutajale sobivasse (paber, CD, e-mail vms) vormingusse panna. Patsiendid võivad saada liikumisel tuge ka

esindusorganisatsioonidest. Esindusorganisatsioonide sõnul on EL-is piiriülevalt plaanilise ravi korras liikuvaid patsiente siiski vähe, sama kinnitavad ka EL-i Komisjoni raporti²⁷⁴ andmed. Nagu intervjuudest selgus võib patsiendi andmete kokku saamine olla mahukas töö ja võib võtta märkimisväärselt arsti aega; rõhutati, et ka Eesti TIS ei võimalda andmeid piiriüleseks raviks kaasa saada sobival kujul.

EL-is on tehtud mitmeid projektipõhiseid algatusi, mille käigus on patsientide terviseandmeid üle riigipiiride liigutatud. Üheks oluliseks andmete liikuma saamise võimaldajaks on olnud epSOS²⁷⁵.

Üks oluline aspekt andmete puhul on andmete usaldusväärsus. Piiriülevalt andmete liikumisel on ilmne, et tekivad nii keelelised, kultuurilised kui ka muud nüansid, mis on olulised usaldusväärsuse aspektist. Kõige rohkem arstidelt, patsientidelt kui teenuse osutajatelt, kas nähakse probleemi teise riigi arsti (ka õe või muu spetsialisti) poolt dokumenteeritu usaldamisel? Vastused olid erinevad, aga üldiselt usaldatakse, et kui riik on usaldanud konkreetsed spetsialistid mingeid teenuseid osutama, siis see riik vastutab, et nad on pädevad seda vastutust kandma. Üldine arusaam oli, et kuna ravi tulemuse eest vastutab patsiendi raviarst, siis ta kõhkluste korral jätab dokumendid tähelepanuta ning teeb vajalikud analüüsid uuesti.

Uurisime intervjuude käigus ka seda, kas teadaolevalt on kellelgi jäänud teises riigis ravi terviseandmete liikumatuse või mitteolemasolu tõttu saamata. Ükski intervjuueeritav ei osanud meile sellekohaseid näiteid tuua.

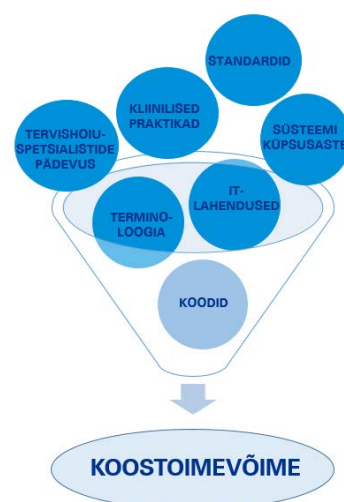
Kokkuvõtteks, minimaalses hulgas terviseandmed üle EL-i liiguvad ka praegu, tegemist on üksiku ravijuhtumipõhise liikumisega. Kusjuures andmed liiguvad:

- koos patsiendi liikumisega – patsient läheb ühest riigist teise ravile ja võtab andmed kaasa;
- ilma, et patsient liiguks – patsient on ravil ühes riigis, aga arstid, kes patsienti ravivad on (osaliselt) teises (teistes) riikides.

4.4 Koostoimevõimeline süsteem

Sõna „koostoimevõime“ kasutame käesolevas töös kui süsteemide võimet vahetada omavahel informatsiooni ja üksteiselt saadud informatsiooni töödelda ja lahti mõtestada. Sõna „süsteem“ all mõistame siinkohal tervishoiusüsteemi tervikuna, mis hõlmab endas nii infotehnoloogilise, kliinilise praktika kui (tervishoiu)korralduslikke komponente. Täpse loetelu ja lahti kirjutused gruppi kuuluvate tegurite osas leiab lisadest 1 ja 3.

Selleks, et süsteemid oleksid koostalitlusvõimelised, peavad süsteemid teineteist mõistma (rääkima ühte keelt), seda nii arvuti-arvutiga kui ka inimene-arvutiga ja inimene-inimesega suhtluses. Ühist keelt saab luua standardite, protokollide, koodide jm reeglite abil.



EL-is on kokku lepitud e-tervise koostalitlusvõime raamistik²⁷⁶, kuid probleemiks on osutunud, et liikmesriigid ei pea oma süsteemide arendamisel raamistikust täiel määral kinni. Näiteks ühes intervjuus tõi Saksamaa süsteemi iseloomustav intervjuueeritav välja, et nad küll toetavad põhimõtteliselt ühtse raamistiku olemasolu, kuid kui nende riigi senine praktika ja raamistik satuvad vastuollu, siis nad teevad valiku ja säilitavad oma senise praktika. EL-i tasemel töötatakse ka semantilise koosvõime strateegia kallal, kokkulepeteni ei ole veel jõutud, kuid projekti ASSESS CT²⁷⁷ tulemusel on saadud soovitused, mille pinnalt edasi liikuda.

EL-is on mitmeid fonde, millest on juba rahastatud ja rahastatakse tulevikus e-tervise valdkonna projekte (vt ptk 3.8). Läbi EL-i poolse rahastamise on võimalik toetada süsteemide koostalitusvõimet.

Süsteemide omavahelist koostoimet pärsib see, et kuigi patsientidel ja ka tervishoiuspetsialistidel on üle EL-i õigus vabalt liikuda, on tervishoiuspetsialistide õigused (pädevus) liikmesriiki haaval erinev. Füsioterapeudid, farmatseudid, logopeedid jt spetsialistid võivad ühes tervishoiukorralduses olla loetud tervishoiutöötajateks, teises aga mitte. Erinevad pädevusulatused, samuti erinevad kliinilised praktikad pärsivad üheselt mõistetava ja koostoimevõimelise süsteemi teket.

Tagamaks koostöövõimelise süsteemi soovitame:

- Soovitame:** Lähtuda liikmesriikides uute e-tervise süsteemide loomisel (ja olemasolevate ümber kujundamisel) kokku lepitud koostalitusvõime raamistikust.²⁷⁸ (LR)
- Soovitame:** Arendada koostalitusvõime raamistikku edasi aspektides, milles liikmesriikidele kokkulepitud raamistik ei sobi (milles raamistikust rakendamisel kinni ei peeta), ja leppida kokku ühiselt sobiv täiendatud raamistik. (EL, LR)
- Soovitame:** Viia lõpule töö semantilise koosvõime strateegiaga väljatöötamisega ja võtta strateegia vastu²⁷⁹. (EL, LR)
- Soovitame:** Rahastada EL-i poolt üksnes neid e-tervisega seotud projekte, mis täiel määral peavad kinni EL-i tasemel kokku lepitud koostalitusvõime raamistikust²⁸⁰ (ja tulevikus ka semantilise koosvõime strateegiast); vastava kohustuse järgimine tuleb seada rahastamise eelduskriteeriumiks. (EL)
- Soovitame:** Anda tervisehoiuse rolli omavatele spetsialistidele (füsioterapeudid, farmatseudid, logopeedid jt) nende tegelikule pädevusele vastavad õigused (ja ligipääs) terviseinfole (ja terviseinfosüsteemidele). (LR).

4.5 Turvaline ja usaldusväärne süsteem

Turvalisus on usaldusväärse tekke aluseeldus, usaldusväärne omakorda on aluseeldus selleks, et kasutajad süsteemi kasutaksid.

Mõistet „turvalisus“ kasutame siinkohal kõige laiemas tähenduses, hõlmates sellesse nii andmekaitse, turvalised IT-lahendused, patsiendi ohutuse ja privaatsuse. Lähtume sellest, et turvaline ja seega usaldusväärne saab olla vaid süsteem, mis mitte ainult ei taga turvalist andmetöötlust vaid ka näib turvalisena. Meie käsitluses on turvaline süsteem selline, mis tagab patsiendi ohutuse. Patsiendi tervise või muud hüved võib seada ohtu süsteem, kus ei ole tagatud andmete terviklikkus, aga ka süsteem, kust andmed lekivad. Kui patsiendi ravi tugineb elektroonilistes baasides olevatele andmetele, peab olema garanteeritud, et andmeid ei ole kellegi poolt muudetud

(täiendatud, kustutatud). Kogemata või pahatahtliku andmete muutmise tagajärjeks võib olla oht patsiendi elule ja tervisele. Seda, et andmete terviklikkus on tagatud, samuti milliste vahenditega, peaks olema kõigile süsteemi kasutajatele teada. Täpse loetelu ja lahti kirjutused gruppi kuuluvate tegurite osas leiab lisadest 1 ja 3. Sõna „süsteem“ all mõistame siinkohal tervishoiusüsteemi tervikuna, mis hõlmab endas nii infotehnoloogilise, (tervishoiu)korraldusliku kui andmekaitse komponendid.

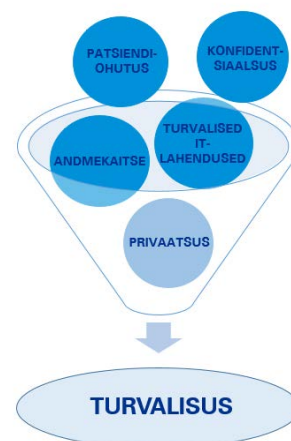
Vastavalt andmekaitsemäärusele on EL-is tagatud kõrge andmekaitse tase, seega EL-i territooriumil on seonduvad riskid avaliku võimu poolt maandatud. Samas, kodanike (nii patsientide kui ettevõtjate) teadlikkus on madal.

Avalike teenuste osutamiseks vajalike andmete liikumiseks peab riik tagama turvalise infrastruktuuri²⁸¹, kuniks ei ole olemas turvalist avaliku võimu loodud infrastruktuuri ja on huvi tarbida teenuseid, kasutatakse andmete liigutamiseks ebaturvalisi kanaleid, näiteks sotsiaalmeedia, e-kirjad jm.

Uuringut läbi viies selgus, et kasutajad jagavad oma terviseandmeid sotsiaalmeedias teades üldjuhul, et andmed seeläbi võivad levida kontrollimatult. Samal ajal on patsientidel oma terviseandmete riiklike süsteemidega jagamise osas reservatsioonid.

Õigusruumis ei ole alati selge, mis ulatuses on arst-patsient suhtluses lubatav kasutada elektroonilisi vahendeid. Näiteks, Eestis on levinud praktika, kus patsient kirjeldab oma seisundit perearstile e-kirjas, millele tuginedes teeb arst raviotsuse ja väljastab digiretsepti. Selline praktika võiks olla õigusruumis sõnaselgelt lubatud. Eriarstiabi regulatsioonist võib välja luggeda²⁸², et e-konsultatsioon arst-patsient suhtes ei ole lubatud, kuigi praktikas konsulteerivad ka eriarstid patsiente muul kui näost-näkku viisil²⁸³ Tervishoiuteenuse osutamine üle telesilla võiks samuti olla sõnaselgelt lubatud. Panganduses viidi üle telesilla teenuse osutamise regulatsioon sisse eelmisel aastal²⁸⁴.

Tagamaks turvalise ja usaldusväärse süsteemi soovitame:

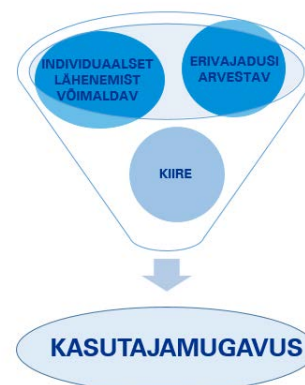


- Soovitame:** Viia läbi teavitustegevused andmekaitsemääruse regulatsioonide osas ulatuses, mis loob inimestele arusaama, et EL-i ja liikmesriikide poolt loodavad süsteemid tagavad andme- ja privaatsuskaitse, ning sellest tulenevalt ei ole hirmudel privaatsuse ja andmekaitse osas sisulist põhjust. (EL, LR)
- Soovitame:** Eesmärgiga veenda inimesi süsteemide võimekusest tagada kõrge andmekaitse tase, teha avalikult kättesaadavaks: ülevaade meetmetest, millega riiklikud e-tervise süsteemid tagavad andmekaitse kõrge taseme, samuti andme- ja privaatsuskaitse auditite tulemused. Avalikustamisel tuleb jälgida, et läbi avalikustamise ei seataks omakorda andmekaitse kõrget taset ohtu. (LR)
- Soovitame:** Viia läbi uuring saamaks aru, millest tingitult erineb inimeste privaatsustunnetus riiklike süsteemide ja sotsiaalmeedia osas; sotsiaalmeedias jagatakse oma tervisega seonduvaid andmeid ilma privaatsuse ja andmekaitse pärast oluliselt muretsemata. (EL)
- Soovitame:** Teha liikmesriikidele ettepanek tervishoiu õigusaktide revisjoni läbiviimiseks. Viia läbi õigusaktide revisjon eesmärgiga tagada, et liikmesriikide õigusnormides oleks selge regulatsioon selle osas, mis ulatuses on arst-patsient suhtluses kasutatavad elektroonilised vahendid²⁸⁵. Tehnoloogia kasutust soosivad normid tervishoiu õigusruumides saavad kiirendada tehnoloogia kasutusele võttu (ja terviseandmete liikumist) tervishoius. (EL, LR)

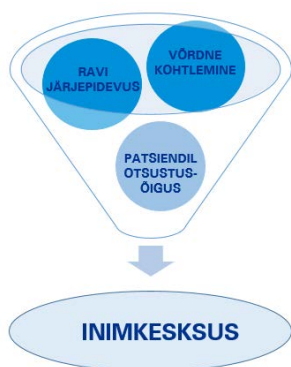
4.6 Kasutajale mugav ja inimkeskne süsteem

Kasutajamugavuse vaatest on oluline silmas pidada, et süsteemil on mitmeid erinevaid kasutajagruppe alustades patsiendist ja arstist ja lõpetades piiratud juhtudel ka avaliku võimu esindajatega (riigiametnikega). Neil kõigil on erinevad kasutajavajadused (ootused süsteemile), samuti võivad erineda nende infotehnoloogia kasutamise oskused. Täpse loetelu ja lahti kirjutused gruppi kuuluvate tegurite osas leiab lisadest 1 ja 3.

E-tervise valdkonnas loodavad lahendused peavad aitama kaasa kaasava ja sidusa ühiskonna tekkele²⁸⁶. Selleks on vaja jälgida, et lahendused, oma kasutajaliideste disaini või muul põhjusel, ei jäta osa ühiskonnast eemale. Kõigil ühiskonnaliikmetel, sõltumata haridusest, elukohast, vanusest vm tunnusest, peab olema võrdne võimalus saada osa digitaalsetest teenustest. Erivajadusega kasutaja (vaegnägija, vaegkuulja, vaimupuudega jt) vajadustega tuleb lahenduste loomisel arvestada²⁸⁷.



Kasutajasõbralikkus on kasutamise aluseeldus. Uute lahenduste loomisel tuleb kasutajamugavus (sh kiirus, lihtsus, intuiitivsus) seada prioriteediks. Ebamugavaid teenuseid ei soovi kasutajad kasutada, mistõlgi jääb saamata konkreetse teenuse maksimaalne võimalik kasu. Lisaks, ebamugava teenuse kasutamise kasutajakogemus võib kanduda üle teiste teenuste kasutamisse (pärssida ka nende kasutust). On leitud²⁸⁸, et positiivne kasutajakogemus muudab kasutaja avatumaks ka tulevaste teenuste ja lahenduste osas. Mida rohkem tervishoiu osapooled elektroonilisi lahendusi kasutavad, seda mugavamalt ennast tuntakse uute lahenduste kasutusele võtul. Samuti teevad sellised kasutajad suurema tõenäosusega ettepanekuid uute lahenduste kasutusele võtmiseks. Tehnoloogia kasutusele võtmisel tuleb eelnevalt kaaluda, milliseid elulisi vajadusi seeläbi lahendatakse. Kui konkreetne tehnoloogia ei anna selget ja mõistetavat kasu, siis võib selle kasutusele võtmine tuua kaasa negatiivseid väljundeid. Kasutajale mugav on vaid süsteem, mis toetab kasutajat tema igapäevaste tegevuste tegemisel.²⁸⁹



Internetiga maailm on juba muutnud seniseid toimemudeleid (ja loob veel võimalusi muutumiseks), ka neid mis on püsinud muutumatuna aastasadu. Muutused on juba toimumas ja süvenevad ka arsti ja patsiendi suhtes. Kui seni on arst olnud ekspert, kes teab tervisest palju ja patsient olnud mitteteadja, siis infoühiskonnas on selline informatsiooni asümmeetria kadumas. Patsient on muutunud targemaks. Arstikesksest teenuse osutamisest on saamas patsiendikeskne²⁹⁰. Olemuslikult ei ole selline muudatus kõigile arstidele vastuvõetav, mis omakorda võib tuua kaasa ka tõrksust infotehnoloogia vahendite kasutamisel, aga ka tõrksust terviseandmete jagamisega patsiendiga²⁹¹. Selleks, et arstid oleksid avatud uuendustele, tuleb neile näidata muutunud maailma kasusid.

Inimene lähtub valikute tegemisel ja hinnangute andmisel üldjuhul esmajoones enda vajadustest²⁹². Edukalt toimivate lahenduste loomiseks tuleb inimesele (patsiendile, arstile, teistele tervishoiuspetsialistidele, haiglajuhtidele jne) näidata, milles seisneb tema kasu. Kui inimene näeb muudatuse olevat endale kasulik, on ta selle kasutusele võtmisel avatum.

Kaasaegsed tehnoloogilised vahendid võimaldavad tervise terviklähendamise kohast inimesekeskset ja integreeritud lähenemist. Süsteemid saavad olla patsienditeekonna mitte institutsioonide põhised. Inimese jaoks ei ole oluline, kas tegemist on tervishoiu, sotsiaal või muu süsteemi teenusega. Tema elab oma elu tervikuna ja soovib, et administratiivse korralduse piirid ei seaks talle piire.

Tehnoloogia võimaldab individuaalseid lähenemisi. Alati ei ole vaja rakendada kõigile teenuse tarbijatele ühte lahendust. Digitaalne maailm võimaldab kasutajapõhist lähenemist. Patsiendid erinevad ja nende erisuste nivelleerimiseks puudub vajadus. Võimaldades patsiendile individuaalseid lähenemisi, tõuseb rahulolu pakutavate teenustega ja koos rahuloluga ka avatus uute teenuste kasutamiseks. See, kas konkreetse teenuse disainis seadistatakse valik inimese jaoks *opt-in* või *opt-out* põhimõttel, on igakordse analüüsi küsimus ja võib riigiti erineda. Inimestel, kes on aktiivsed sotsiaalmeedias, on

terviseinfosüsteemidele ootused enamaks kui staatiline ebamugav andmebaas²⁹³. Riiklikud süsteemid peavad võimaldama inimesel oma tervisega seonduvaid andmeid (näiteks äpis olev treeningpäevik, pulsikella andmed jne) integreerida tervishoiuteenuse osutamise käigus tekkinud andmetega. Samas, need inimesed, kes ei ole huvitatud riiklikule süsteemile omalt poolt andemete lisamisest, ei pea lisanduvast võimalusest kuidagi mõjutatud saama.

Andmete kasutamise õiguslik raam on seni olnud määratletud „patsiendi nõusolekul“ või „patsiendi nõusolekuta“ - mõlemad viisid väljendavad patsiendi passiivsust. Tänapäeval on patsient/inimene oma andmete peremees. Andmete kasutamine toimub esmajoonel „patsiendi soovi alusel“ või „patsiendi nõudel“. Avalik võim peab lubama patsiendil, ka teenuste tasandil, olla oma tervise ja oma elukorralduse peremees, mh lasta tal mugavalt e-teenuseid kasutades teha enda tervise andmetega seonduvaid otsuseid²⁹⁴.

Majandusteooria alustõde on, et nõudlus tekitab pakkumist. Tuleb tekitada ja liikmesriikide vahel üle kanda nõudlust teenuste osas. Tuleb võimalikele kasusaajale näidata, et on juba olemas (või võimalik luua) teenused, millest neil on võimalik saada vahetut kasu. Näiteks, Eestis on digiretsept igapäevane teenus, milleta tervishoiu osapooled oma elu enam ette ei kujuta. Samas, Saksamaal puudub tervishoiu osapooltel isiklik kogemus sellest, kui mugav ja võimaluste rohke digiretsept on. Neile on võimalik digiretsepti teenust nii-öelda reklaamida, mis läbi tekib nõudlus, millele järgneb lahendus²⁹⁵. Eelduslikult tekib nõudmine uute teenuste järele nii kui nii, kuid suunatud tegevuse abil on võimalik arengut kiirendada.

Tagamaks kasutajale mugava inimkeskse süsteemi soovitam:

- Soovitame:** Kasutada ära tehnoloogia võimalused ja luua patsiendile individuaalset lähenemist võimaldavaid teenuseid. Näiteks teenus, kus vastavalt patsiendi soovile apteegis kas näidatakse või ei näidata ravimiandmete kohta käivaid andmeid²⁹⁶. (LR)
- Soovitame:** Luua inimesele e-tervise süsteemides võimalus olla oma (tervise)andmete nn andmehaldur²⁹⁷ omades võimalust andmete (masintöödeldaval kujul) edastamiseks teistele nii riigi (näiteks mõnele ametiasutusele haldusmenetluse läbiviimiseks) kui ka era (näiteks spordiklubile) süsteemidele.²⁹⁸ (LR)
- Soovitame:** Viia läbi kasutajamugavuse audit²⁹⁹ vähemalt patsiendi ja tervishoiuspetsialisti vaatest; auditi käigus analüüsida (patsiendiportaale) ka erivajadustega kasutajate vaatest³⁰⁰. Auditi tulemustest lähtuvalt viia sisse parandused kasutajamugavuse tõstmiseks. (LR)
- Soovitame:** Tutvustada EL-is juba kasutusel olevaid (näiteks digiretsept) kui ka veel mitte kasutusel olevaid nähtavat kasu loovaid tehnoloogilisi

lahendusi³⁰¹³⁰²; seeläbi tekitada tarbijates nõudlust nende teenuste järgi ja luua riikidele survet teenuste arendamiseks, mis omakorda kiirendab EL-is tehnoloogiate kasutusele võttu tervishoius. (EL)

4.7 Kaasav süsteem

Täpse loetelu ja lahti kirjutused gruppi kuuluvate tegurite osas leiab lisadest 1 ja 3. Tervishoiukorraldus üle Euroopa Liidu on liikmesriikide tervishoiusüsteemide keerukuste summa, millele lisandub omakorda kiht EL-i regulatsioone (patsiendidirektiiv eelkõige), mille eesmärgiks on EL-is riigist-riiki liikuva patsiendi jaoks liikmesriikide tervishoiukillustatusest üks toimiv tervik kokku panna. Terviseandmete kogumise ja töötlemise kontekstis saavad tervishoiu ja andmekaitse valdkonnad oma keerukuses kokku ja patsient peaks neid mõlemaid teadma ja mõistma, suutma neist aru saada, olema neist teadlik.

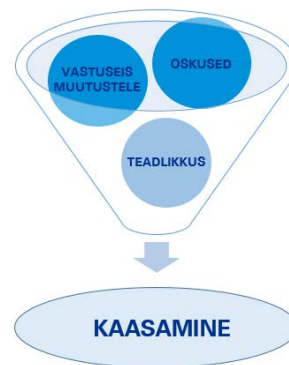
Erinevate osapoolte teadlikkus süsteemide olemasolust, nende kasutajavõimalustest, saadavast (isiklikust) kasust, kaasuvatest riskidest, õigustest ja vastutusest on madal³⁰³.

Teadlikkuse tõstmisel tuleb arvesse võtta erinevate osapoolte võimekust, eripära, erivajadusi. Leida tuleb viis ja vorm, kuidas iga sihtrühmani sõnumitega jõuda. On oluline, et teadlikkus ka realselt tõuseks mitte pelgalt poleks tehtud kampaaniaid või teavitustegevusi.

Õigusruumi toodi intervjuudes välja kui olulist takistust andmete töötlemisel. Samas, analüüsid näitavad, et õigusruumis on valdavalt kõik vajalikud reeglid olemas. Õigusnorme on palju nii EL-i kui liikmesriikide tasemel, mistõttu on raske süsteemi hoomata. Loomulikult oleks hea, kui norme ja akte oleks hulgaliselt vähem, kuid võttes arvesse osapoolte hulka, ei ole õigusruumi lihtsustamine kiires perspektiivis realistlik.

Digitaalne võimekus nii kasutajaoskuste, võrkude kui seadmete osas on märkimisväärselt erinev nii inividid haaval kui regioniti. Kui inimesed ei oska süsteemi kasutada – siis nad seda ei kasutata. Kui süsteemi kasutamine nõuab arvutit, aga inimestel ei ole arvuteid (on näiteks muud seadmed) – siis nad ei kasutata. Kui süsteemi kasutamine nõuab (kiiret) internetti aga seda külla ei tule – siis süsteemi ei kasutata. Seeläbi võivad osa inimesi jääda eemale tehnoloogia arengutest tulenevast kasust.

Vaja on, et koolis omandab igaüks oskused ja arusaamad, mis on vajalikud tehnoloogiarohke tervishoiu-, sotsiaal- ja muude teenuste tarbimiseks tarbija (patsiendi) vaates. Näiteks peaksid koolilõpetajad mõistma, et teadus ei ole kauge ja abstraktne, vaid teaduse abil on võimalik saavutada inividile käega katsutavaid tulemusi; Eesti kontekstis on heaks näiteks Geenivaramu projekt, mis kogus ja töötles terviseandmeid ning vastutasuks koostas isikute geenikaardid. Seega, teadlastega enda terviseandmete jagamine saab olla inividile vahetut kasu kaasa toov. Samuti on vaja, et teenust osutavad spetsialistid (arstid, õed, logopeedid, füsioterapeudid jt) oskaksid tehnoloogiat rakendada ja



mõistaksid tehnoloogia rakendamisest saadavat võimalikku kasu. Oskusi tuleb täiendkoolituse raames jätkuvalt arendada ka neil, kellel tasemeharidus omandatud.

Selleks, et arendataks ja loodaks süsteeme kasutajate vajadusest lähtuvalt, tuleks huvirühmadelt uurida, mis on nende konkreetsed vajadused, mis vajavad lahendamist. Eelisjärjekorras tuleks tegeleda teemadega, millel on võimalikult suur mõju, samas mille lahendamine on võimalikult lihtne (kiired edulood). Kasutajate kaasamine kogu loomeprotsessi aitab tagada, et lahendused saavad kasutajamugavad.

Tagamaks, et süsteemid on kasutatavad igale kasutajale (kaasavad) ja kedagi ei jäeta kõrvale soovitame:

Soovitame: Koostada lihtsas keeles arusaadavad ülevaated õigusreeglitest³⁰⁴ terviseiga seonduva andme- ja privaatsuskaitse kohta, samuti materjalid e-tervise lahenduste võimalustest. Viia läbi teavitustegevused, millega jõutakse iga patsiendini, sõltumata tema east, elukohast, haridusest vm tunnusest. (EL, LR)

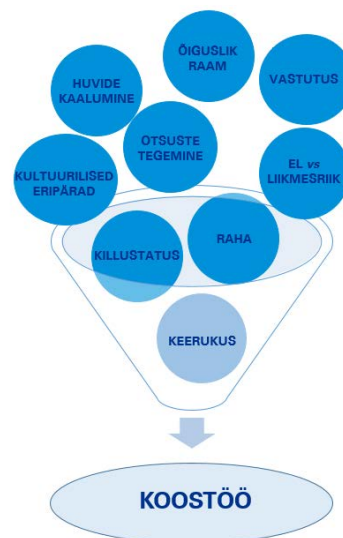
Soovitame: Vaadata üle ja vajadusel kaasajastada õppekavad tagamaks, et kõigil e-tervise osapooltel on süsteemi mõistmiseks ja kasutamiseks vajalikud hoiakud ja oskused. Lisaks, jätkata osapoolte täiendkoolitustega. (EL, LR)

Soovitame: Kaasata uute teenuste (ka reeglite) loomisesse kõiki huvirühmi ja tulevasi kasutajaid³⁰⁵. Kaasamise järjepidevuse tagamiseks tasub kaaluda ka formaalse struktuuri loomist (näiteks kindlate protseduureeglitega nõukogu³⁰⁶). (EL, LR)

4.8 Koostöö kui süsteemi toimimise aluseeldus

Tervishoidu iseloomustab huvide paljusus. Arvestada tuleb patsiendi, tervishoiutöötaja ja tervishoiuteenuse osutaja huvidega, samuti on huvid riigil, kindlustusandjal, aga ka teadlastel. Käesolevat tööd tehes selgus, et EL-i ja erinevate huvirühmade üleselt on ühine arusaam, et terviseandmeid tuleb elektrooniliselt dokumenteerida ja kasutada, sest selles peitub palju erinevaid lisandväärtuse võimalusi.

Kui kõne all on üle Euroopa Liidu tervishoid või kitsamalt terviseandmete liikumine, siis lisanduvad eelnimetatud huvirühmadele veel liikmesriikide ja EL-i huvid. See omakorda muudab ühise huvi ja kokkuleppekohtade leidmise äärmiselt



keerukaks. Samas, koostöö ja ühiselt otsuste tegemine on süsteemi toimimise aluseeldus.

Täpse loetelu koos selgitavate lahti kirjutustega käesolevasse gruppi kuuluvate tegurite osas leiab lisadest 1 ja 3.

Nii dokumendianalüüsist (vt mh ka loetelu strateegiadokumentidest ptk 2.1) kui intervjuudest selgus, et koostööd on EL-i tasemel terviseandmete liikumise temaatikas üritatud teha pikalt. Kui vaadata EL-i tasemel väljatöötatud erinevaid e-tervise valdkonda puudutavaid strateegiadokumente läbi ajaloo on näha, et EL-is küll mõeldakse suurelt, kuid ei suudeta alati soovitud kiirusega jõuda praktiliste töötavate rakendusteni. On selge, et ühesuguse lahenduse leidmine kõigi EL-i liikmesriikide vahel on ja jääb alati olema keerukaks, sest riikide süsteemid on erinevates arengufaasides (küpsusastmetes) ning üles ehitatud erinevalt. Kui soovitakse leida kõigile sobivat lahendust, jääb lahenduste leidmine venima või on oht, et lepitakse kokku sedavõrd palju kompromisse sisaldav lahendus, et see ei rahulda päriselt enam kellegi vajadusi. Ladusalt saab teha koostööd sarnaste huvidega innovatsioonile suunatud riikide vahel. Väiksem grupp riike saab innovatsiooni rakendada ja seda saab hiljem õnnestumise korral teistesse riikidesse üle kanda. Oluline on innovatsioonile suunatud initsiatiivi tunnustada ja edulugusid jagada. Oluline on innovatsiooni difusioon: häid praktikaid tuleb jagada nii riikide vaheliselt, üldisele avalikkusele, kui erinevatele huvigruppidele, sest edulood innustavad ja tekitavad nõudlust innovaatiliste lahenduste kasutuselevõtuks.

Kuniks tegemist on teemadega, mis on (kasvõi osaliselt) seotud tervishoiuga, on ja jääb koostöös ja üksmeeles lahenduste leidmine peamiseks muudatuste sisseviimise võimaluseks, olukorda, kus lahendused on tsentraalse õigusaktiga siduvalt määratavad, üldjuhul ei teki. Lahenduste otsimisel saab lähtuda sellest, et kõik riigid ei pea ilmtingimata kasutama samu tehnilisi või õiguslikke lahendusi, sest sisuliselt samale lahendusele on võimalik jõuda mitmeid erinevaid teid pidi. Oluline on tagada kasutajate vaatest võrdne võimalus teenuste kasutamiseks üle EL-i.

Tagamaks hea koostöö kui süsteemi toimimise aluseelduse olemasolu soovitame:

Soovitame: Jätkata EL-i tehnoloogilise innovatsiooni kiirendamiseks digiretsepti rakendamisel väljakujunenud praktikaga, kus e-tervise lahenduste rakendamisel ei oodata kuni saavutatakse kõigi liikmesriikide ühine valmisolek, vaid viiakse vajadusel projekte ellu osa liikmesriikide, kellel on sarnased huvid ja valmisolek³⁰⁷, koostöös. Edukalt rakendatud projektid tuleb hiljem, kui teised liikmesriigid on jõudnud asjakohasesse valmisolekusse, üle kanda ka nendesse liikmesriikidesse. (EL, LR)

Soovitame: Teha koostöös erinevate huvirühmadega (patsiendid, arstid jt) teavitustegevusi näitamaks, et huvirühmade üleselt on ühine arusaam sellest, et terviseandmeid tuleb elektrooniliselt dokumenteerida ja kasutada (nii esmane kui teisene kasutus), sest andmete kasutus saab

olla kõigile huvirühmadele kasulik. Teavitustegevustes tuleb rõhutada konkreetset kasu, mis iga huvirühm terviseandmete elektroonilisest töötlemisest saab. (EL, LR)

4.9 Kus on *business case*?

käesoleva töö tegemise käigus ütlesid eksperdid meile, et e-Tervise valdkonna arendamisele tuleb läheneda kasutajaloo ja konkreetse kasu põhiselt, vastasel juhul võib kulutada rohkel raha ja aega, samas tulemusi (kasu) saavutamata. Käesoleva töö tegemisel oli huvitav, et osa eksperte seadsid kahtluse alla terviseandmete üle Euroopa Liidu liikumisega seonduva kasu, samas osa eksperte nägi vabas terviseandmete liikumises suurt potentsiaali.

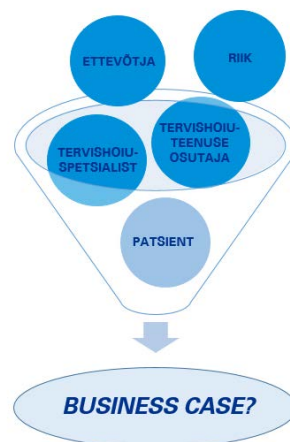
Täpse loetelu teguritest, mis meie liigituse alusel kuuluvad käesolevasse gruppi leiab koos täpsete selgitustega lisadest 1 ja 3.

Ekspertid leidsid, et tegeledes terviseandmete liikumisega üle EL-i, peab pearõhk olema tervishoius olevate protsesside sisulisel parendamisel ja vältida tuleb olukorda, kus tööprotsesse on vaja muuta üksnes selleks, et võtta kasutusele uus IT-lahendus, mis otsest kasu kaasa ei too. Senine kogemus³⁰⁸ näitab, et tulemuslikumad on need e-Tervise süsteemid, mis on täpselt sihitatud mingi konkreetse aspekti lahendamiseks ja/või mis rakendatakse suhteliselt väikesemates riikides/organisatsioonides. Suurte paljude osaliste ja paljusid probleeme lahendada lubavate süsteemide loomine pigem ebaõnnestub (ebaõnnestumise näiteks vt ptk 3, Inglismaa juhtumit).

Kaardistused, millega käesoleva töö tegemisel tutvusime, on eelkõige tuvastatud, kas konkreetses riigis on e-tervise lahendused kasutusel. Seda, kuidas hästi toetavad e-tervise lahendused tervishoiu (ja sotsiaalvaldkonna) toimimist, on uuritud vähem. Hüpoteesiliselt on võimalik ka olukord, kus olemasolev tehnoloogia hoopis takistab teenuse osutamist näiteks lisanduv tööajakulu, mistõttu tuleb värvata juurde töötajaid (selliseid näiteid on toodud NHS Inglismaa osas)³⁰⁹.

Nii ühe tervishoiuteenuse osutaja kui tervishoiusüsteemi terviku vaates on võimalik andmete kasutamisest palju lisandväärtust saada. Näites suurendada läbipaistvust. On riike/piirkondi, kus andmete teisene kasutamine on õiguslikult piiratud (vt täpsemalt ptk 3.9), samas kohtades, kus reeglid andmeid kasutada lubavad, peaks neid kasutama. Kui andmete kasutamine on piiratud osaliselt (näiteks on psühhiaatriliste diagnooside töötlemiseks erireeglid) saab andmed kasutusse võtta osaliselt (andmete teiseseest töötlemisest tuleneva kasu näiteid vt lisa 4).

Kaasaegsed andmeanalüüsi meetodid pakuvad palju võimalusi positiivse lisandväärtuse leidmiseks, samal ajal võivad mõjuda hirmutavalt. Analüüsivõimaluste areng on olnud sedavõrd kiire, et enamik rahvastikust ei ole oma haridusteel nende võimalustega tutvunud, seega on arusaam piiratud. Et tekiks mõistmine ja seeläbi usaldus, on vaja inimesi harida. Analüütiliste vahendite kasutuselevõtt tervishoius



on vältimatu, kuna võimaldab nii optimeerimist kui teenuse kvaliteedi (näiteks läbi otsustustoe arstile) tõstmist. Samas, kasutusele võtt ei lähe sujuvalt, kui need, keda uued meetodid puudutavad, meetodeid ei usalda. Tegemist on muudatusega, mis näitab, et ka meditsiinis on rolle, mida masin täidab paremini kui inimene (arst).

Tervishoiu osutamise alustalad on tehnoloogia arenguga kaasuvalt muutunud. Patsient ja arst ei pea enam olema ühes ruumis, ega ka ühes riigis. Normid, mille alusel tervishoidu rahastatakse ei pruugi olla tehnoloogia arenguga kaasa tulnud, rahastamisskeemid ei pruugi soodustada (võivad lausa takistada) tehnoloogia kaasamist tervishoidu. Näiteks on toodud, et patsiente kutsutakse endiselt näost-näku visiidile, kuna e-kirja teel nõustamise eest ei saaks teenuse osutamise eest tasu. Olukorras, kus patsient tervishoiuteenuse saamiseks ei liigu, samas saab tervishoiuteenust teisest liikmesriigist, on samuti olukord, millele veel mõned aastad tagasi ei pruugitud mõelda. Näiteks osutatakse Rootsis esmatasandi tervishoiuteenust e-kanalite kaudu, kusjuures teenust osutavad arstid asuvad nii Rootsis kui muudes riikides. Sellele lisandub peatselt võimalus digiretsepte piiriüleselt anda ja apteegist lunastada.

Käesoleva töö tegemisel ettevõtjatega läbi viidud intervjuudest nähtus, et neil on ideid uute teenuste loomiseks. Samas, mitmete teenuste eelduseks on, et võimalik on andmete liikumine nende loodud teenuse ja riiklikult loodud e-tervise süsteemi vahel.

Selleks, et saada terviseandmete tötlusest maksimaalselt kasu soovitame:

- Soovitame:** Luua ettevõtjatele võimalus e-tervise süsteemidesse andmete edastamiseks³¹⁰, samuti neist andmete saamiseks; otsus sellest, kas patsiendi andmed peaks ettevõtjale liikuma või kas ettevõtjal peaks olema õigus patsiendi kohta andmeid e-tervise süsteemi sisestada, peab kuuluma patsiendile (andmetöötlus patsiendi soovi alusel). (LR)
- Soovitame:** Luua patsientidele süsteemne võimalus anda oma andmed teadlaste (uurijate) käsutusse (ka isikustatud kujul) ja saada e-tervise süsteemi kaudu tagasisidet teadustöö tulemustest, mida konkreetse patsiendi andmete pinnalt on tehtud³¹¹. Seeläbi tekib patsiendil võimalus teadustööst ka otsese vahetu kasu saamiseks. (LR)
- Soovitame:** Viia läbi teavitustegevused ennustava analüüsi (*predictive analytics*) võimaluste (võimaliku saadava kasu) tutvustamiseks nii arstidele, patsientidele kui teistele huvirühmadele ja seeläbi teadvustada terviseandmete teisese kasutamise vajalikkust nii ühiskonna kui indiviidi kasu vaatest. (EL, LR)
- Soovitame:** Võtta terviseandmed, mis on juba olemas kasutusele, et nende abil paremini korraldada ja juhtida tervishoidu³¹². Jagada liikmesriikide vahel

häid praktikaid sellest, millist praktilist kasu on andmete teisest kasutusest saadud. (LR)

Soovitame: Tuua esile ja tunnustada liikmesriike, kes on kõige paremini suutnud integreerida tehnoloogia tervishoiu eesmärkide saavutamisse, samuti neid, kes on suutnud tehnoloogia abil integreerida tervishoiu- ja sotsiaalteenused. (EL)

Soovitame: Viia läbi tervishoiu rahastamist reguleerivate õigusnormide revisjon, saamaks aru, kas tervishoiu rahastamisskeemid toetavad või takistavad tehnoloogia kaasamist tervishoiuteenuse osutamisse ja/või terviseandmete liikumist³¹³. (LR)

4.10 Eesti Terviseinfosüsteemi spetsiifilised takistused

Kuigi meie uuringu fookus ei ole suunatud Eesti Terviseinfosüsteemi takistuste kaardistamisele, tuli intervjuude käigus välja ka takistusi, mida hindasime kui TIS-i spetsiifilisi, toome need välja ka käesolevas peatükis. Tegemist ei ole ammendava loeteluga TIS-i probleemidest vaid üksnes intervjuude käigus eraldi rõhutatud murekohtadega. Kas tegemist on kõige olulisemate murekohtadega või pelgalt nendega, mis meie töö käigus juhuslikult selgusid, me ei tea.

Andmete parandamine. Toodi välja, et kuigi õiguslikult on andmete parandamise nõudmise õigus garanteeritud, ei ole see TIS-i raames praktiliselt teostatav. Toodi välja, et TIS-is sisalduvad andmed, mis ei ole meditsiinilise tähendusega, näiteks on arst kirjutanud patsiendi isikuomaduste kohta hinnanguid või sisestanud nn küsimärgiga diagnoosi. Toodi välja, et TIS-is sisalduvad ka andmed toimingute kohta, mida patsiendiga ei ole kunagi tehtud. Patsiendid on viidanud nii analüüsidele, ravimikasutusele kui ka arstivisiitidele, mida neile pole tehtud, aga TIS-i kohaselt nagu oleks. Üks patsient tõi välja, et tema kohta on TIS-is elustamise andmed, teda ei ole aga mitte kunagi elustatud.

Diagnoosi kood digiretseptil. Kui paberretseptil on apteekrile nähtavalt kirjas diagnoosi kood, siis digiretseptil seda pole. Intervjuude käigus toodi välja, et selle muudatuse algpõhjuseks on soov kaitsta isikuandmeid (apteeker ei tohiks terviseandmeid näha). Samuti arsti ja apteekri pädevusalade (rollide) piiritlemine selliselt, et apteekril polegi oma rolli täitmiseks andmeid vaja näha. Intervjuudes toodi välja, et terviseandmete mitte nägemine pärsib apteekri võimalust nõustada. Diagnoosikoodi ja varasema ravimikasutuse info aitaks paremini nõustada erinevate ravimite omavahelisi koostoimeid ja välistada ebasobivad koostoimed. Toodi välja, et välistada ei saa ka seda, et ravimi määramisel on arst eksinud, sel juhul aitaks diagnoosikoodi nägemine apteekritel võimalikke eksimusi kinni püüda. Apteegi ja arsti vahelise infovahetuse parendamises TIS-i ja digiretsepti vaates nähti võimalust nii olemasoleva spetsialistide ressursi kasutamiseks kui patsiendiohutuse tagamiseks.

Info süsteem³¹⁴ vs dokumentide ladu. Eesti TIS-i kontekstis tuli intervjuudest välja, et erinevate kasutajate jaoks on probleemiks, et TIS ei ole info süsteem vaid on dokumentide kogum. Andmeid on kogunenud TIS-i praeguseks ohtralt, aga nende kasutamine on ebamugav, andmed pole

struktureeritud, olulise üles leidmine ei ole lihtne või on isegi võimatu, kuna olulise info leidmiseks kasutada olev aeg on piiratud. Selgus ka ootus, et TIS-i peaks arendama rohkem teenuseid ja teenuste arendamise käigus tuleks kaasata lõppkasutajaid. Näiteks toodi raviarvete teenus, mis iseenesest on hea, aga mille puhul peaks olema võimalik näha oluliselt suuremat detailsust.

Statistikaks andmete esitamine kurnab. Kuna TAI ja TIS-i andmestik on saadud sisuliselt kattuma (intervjuus väideti), peaks lõpetama tervishoiuteenuse osutajatel lasuva andmete topelt esitamise kohustuse. Intervjuudest selgus, et andmeesituskohuslased tahavad, et riik kasutaks raviprotsessis esitatud andmeid ka statistilistel eesmärkidel.

Lisa 1. Sisend ekspertgruppidele.

Takistavad ja soodustavad tegurid³¹⁵

Sissejuhatus

Uuringu käigus läbiviidud dokumendianalüüsi ja intervjuude käigus tuvastasime rea takistusi, mis rohkemal või vähemal määral pärsvad e-tervise süsteemide kasutust. Tuvastasime ka soodustavaid tegureid; tihti on takistavad ja soodustavad tegurid omavahel põimunud sedavõrd, et ei ole võimalik väita, et tegu on läbinisti takistava või soodustava teguriga.

Oleme käesoleva analüüsi koostamisel võtnud aluseelduseks, et tervishoid ja terviseteenused on üheks osaks digitaalsest ühistrust, seega on eelduslikult üldise digitaalse ühistrust takistused ja võimalused relevantseks ka kitsamas tervishoiu ja terviseteenuste valdkonnas. Takistuste väljatoomisel võtame seega aluseks lisaks strateegiadokumendis „E-tervise 2012.–2020. aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21. sajandil“ ka Euroopa digitaalses tegevuskavas³¹⁶ toodu välja toodud. Lisame juurde oma uurimistöökäigus nii intervjuudest kui dokumendianalüüsist (sh akadeemiliste allikate läbitöötamisest) saadu.

Oma analüüsis vaatleme takistusena kõiki aspekte, millel on suurem või väikesem mõju terviseandmete liikumisele. Me ei piiritle ennast infotehnoloogiliste või õiguslike piirangutega. Etteruttavalt saab öelda, et infotehnoloogilistest või õiguslikest piirangutest, mida pahatihti eeldatakse olevat ühed olulisemad, tuvastasime me hoopis, et nii-öelda pehmed aspektid: kõige laiemas mõttes inimeste meelsus, hoiakud ja teadlikkus ning teisalt koostöövalmidus on suurimateks takistajateks terviseandmete vabal piiriüleisel liikumisel.

Kuigi meie uuringu fookus ei ole suunatud Eesti Terviseinfosüsteemi takistuste kaardistamisele, tuli intervjuude käigus välja ka takistusi, mida hindasime kui TIS-i spetsiifilisi, toome need käesolevas peatükis ära. Tegemist ei ole ammendava loeteluga TIS-i probleemidest vaid üksnes intervjuude käigus eraldi rõhutatud murekohtadega. Need aspektid, mis ei ole kitsalt TIS-i spetsiifilised oleme välja toonud üldiste takistuste alapeatükis (p 1.4.).

Takistused ja soodustavad tegurid loetleme tähestikulises järjekorras. Me ei anna hinnangut takistuste olulisusele, suurusele, tähendusele, selleks kaasame ekspertgrupid.

Kuidas liiguvad terviseandmed üle EL-i täna

Kuna inimesed reisivad palju on selge, et inimesed tarbivad tervishoiuteenuseid ka mujal kui oma koduriigis. Lisaks, patsiendi direktiiviga sätestatakse EL-i sees sõnaselgelt, et patsiendid on vabad liikuma üle EL-i. Uuringut läbi viies tahtsime esmalt aru saada, kas ja kuidas terviseandmed EL-i üleselt liiguvad, soovisime aru saada, milleks praktikas täna patsientide terviseandmed piiriülevalt kasutatakse.

Enamik intervjueeritustest tõi näiteid andmete tänasest piiriülesest liikumisest. Küsimusele „kuidas andmed liiguvad“, saime vastuseks, et andmed liiguvad nii paberil, faksiga, e-kirjaga, CD plaatide, mälupulkade, *dropboxi* kui erinevate suhtlusvahendite (sõnumivahetus keskkonnad, videokõned, telefon) kaudu, loomulikult vahetatakse terviseandmeid näost-näkku. Kui jätta kõrvale faks ja *dropbox*, siis kõik eelnimetatud viisid on intervjuudest nähtuvalt kasutusel ka Eestis. Ühelt Eesti intervjueeritavalt saime Eesti arstide igapäevatöö kommentaariks: „*Arstid armastavad väga messingeri*“. Järeldasime eelnevast, et terviseinfo liikumine ei piirdu ametlike infosüsteemidega.

Üle Euroopa patsientide liikumisega seotud intervjueeritav ütles, et tervishoiuteenuse osutajate poolt on surve andmete liigutamiseks paberil, kuna CD-plaate, mälupulki ja e-kirja manuseid ei soovi (või ei saa) haiglad alati avada, tulenevalt haiglate infoturberaeglastest. Teine intervjueeritav ütles, et nemad ei näe n-ö tundmatu päritoluga failide avamisel probleemi, seda saab teha arvutis, mis ei ole võrku ühendatud ja seeläbi ei põhjusta turvariske. Tegemist hea näitega sellest, et erinevates riikides ja asutustes peetakse samu teguviise võimalikuks või mittevõimalikuks.

Kui uurisime intervjueeritavatelt, mis eesmärgil andmed liiguvad ja/või arstid suhtlevad, saime teada, et valdavalt on tegemist n-ö plaanilise ravi juhtumitega, kus:

- patsient liigub ühe tervishoiuteenuse osutaja juurest teise juurde riigi sees;
- patsient liigub ühe tervishoiuteenuse osutaja juurest teise juurde riigipiiri üleselt;
- arstid konsulteerivad üks ühele või konsiiliumis nii riigi sees kui riigipiiride üleselt.

Arstide vaheline suhtlus toimub valdavalt patsiendi sõnaselgelt antud nõusolekul või siis raviotsuse käigus, kus võib eeldada, et suhtlus on kaetud ravi alustamisel antud nõusolekuga. Arstid konsulteerivad omavahel raviotsuste tegemiseks ka n-ö anonüümsete kaasuste põhisedelt, patsiendi nime avaldamata.

Intervjuudest selgus, et tänases päevas on levinud praktika, et tervishoiuteenust tervikuna ei osutata ühes riigis, näiteks võidakse saada Eestis võetud proovid analüüsiks muu riigi laborisse või võidakse meditsiiniliste ülesvõtete tõlgendamisse³¹⁷ kaasata teise riigi spetsialiste.

Andmete liikumine täna üle EL-i aga ka kolmandatesse riikidesse intervjuude kohaselt valdavalt siiski plaanilisele ravile suunduva patsiendi õlul. Patsient ise kogub enne välisriiki minekut oma terviseandmed kokku, laseb need tõlkida ja välisriigi tervishoiuteenuse osutajale sobivasse (paber, CD, e-mail vms) vormingusse panna. Patsiendid võivad saada liikumisel tuge ka esindusorganisatsioonidest, esindusorganisatsioonide sõnul on EL-is piiriülesest plaanilise ravi korras liikuvaid patsiente siiski vähe, sama kinnitavad ka EL-i Komisjoni raporti³¹⁸ andmed. Nagu intervjuudest selgus võib patsiendi andmete

kokku saamine olla mahukas töö ja võib võtta ka arsti aega; rõhutati, et ka Eesti TIS ei võimalda andmeid piiriüleseks raviks kaasa saada sobival kujul.

EL-is on tehtud mitmeid projektipõhiseid algatusi, mille käigus on patsientide terviseandmeid üle riigipiiride liigutatud. Üheks oluliseks andmete liikuma saamise võimaldajaks on olnud epSOS³¹⁹.

Üks oluline aspekt andmete puhul on andmete usaldusvärsus. Piiriülesest andmete liikumisest on ilmne, et tekivad nii keelelised, kultuurilised kui ka muud nüansid, mis on olulised usaldusvärsuse aspektist. Kõige rohkem arstidelt, patsientidelt kui teenuseosutajatelt, et kas nähakse probleemi teise riigi arsti (ka õe või muu spetsialisti) poolt dokumenteeritu usaldamisel? Vastused olid erinevad, aga üldiselt usaldatakse, et kui riik on usaldanud konkreetsed spetsialistid mingeid teenuseid osutama, siis see riik vastutab, et nad on pädevad seda vastutust kandma. Üldine arusaam oli, et kuna ravi tulemuse eest vastutab patsienti raviv arst, siis ta kõhkluste korral jätab dokumendid tähelepanuta ning teeb vajalikud analüüsid uuesti.

Uurisime intervjuude käigus ka seda, kas teadaolevalt on kellelgi jäänud teises riigis ravi terviseandmete liikumatus või mitteolemasolu tõttu saamata. Ükski intervjuueeritav ei osanud meile sellekohaseid näiteid tuua.

Kokkuvõtteks, minimaalses hulgas terviseandmed üle EL-i liiguvad ka praegu, tegemist on üksiku ravijuhtumipõhise liikumisega, kuna vajadus terviseandmete liikumiseks on raviprotsessis olemas.

Takistavad/soodustavad tegurid

Ajaloolised/kultuurilised eripärad. Kuigi kõlab triviaalselt vajab siiski välja toomist, et EL liikmesriigid on ja jäävad olema väga erinevate kultuuriliste ja ajalooliste taustadega. Uuringu käigus läbi viidud intervjuudest nähtus, et kultuurilisi aspekte ei tohi alahinnata, leiti lausa, et EL-i e-tervise projektide edu aluseeldus on kultuurilistest takistustest üle saamine. Väljavõte intervjuust: „/.../ suurem osa takistustest, mis tekivad patsiendile ligipääsu andmisel, on pigem kultuurilised kui tehnoloogilised.“

Heaks näiteks, miks tegemist on relevantse aspektiga terviseandmete liikumise kontekstis, on Saksamaa. Saksamaal on välja kujunenud õigusruum, mis põhiseaduse tasemel välistab isiku kohta kõikse andmestiku kogumise. 1983 aasta rahvaloenduse seaduse ja sellele järgnenud kohtuasjade raames³²⁰ vaieldi informatsioonilise enesemääramise õiguse raamid läbi ja need on täna kindlalt paigas: Saksamaal ei ole näiteks mõeldav riigi poolt isikut üheselt tuvastavat võimaldava isikukoodi loomine. Nii intervjuudest kui dokumendianalüüsist nähus, et liikmesriikides on märkimisväärselt erinevad arvamused ja hoiakud nii delikaatsete andmete määratluse kui nende kasutamise osas; need erisused väljenduvad ka seadustes. Mitmetes riikides on kehtestatud lisaks üldistele terviseandmete töötlemisele seatud reeglitele lisareeglid teatud seisundite kohta käivatele andmetele, kui tavapärase on, et selliste andmete hulka paigutuvad vaimset ja seksuaaltervist puudutavad andmed, siis näiteks Itaalias on kitsendatud ka nakkushaiguste andmete töötlemine³²¹. Ajalooliste ja/või kultuuriliste erisuste

oluline tähendus tuleb välja ka mitmete teiste tõrgete juures, mistõttu siinkohal seda aspekti pikemalt ei käsitle.

Andmed ei liigu, sest andmed ei teki. Arstid ei pane andmeid e-tervise süsteemidesse tulenevalt sellest, et neil pole kas aega või oskusi või motivatsiooni. Andmed ei satu süsteemi, kuna andmete sisestamine on nõusolekupõhine (*opt-out* vs *opt-in* süsteemid) ja patsient ei soovi oma andmeid sisestada. Siinkohal saab värvika näitena tuua Austraalia süsteemi, kus aastatepikkuse pingutuse tulemusel oli saavutatud kasutajate (inimeste, kelle kohta on süsteemis andmeid) hulgaks vaid 700 000³²².

Andmed ei ole kujul ja/või neid ei väljastata kujul, mis võimaldaks neid masintöödelda. Tervisevaldkond on kiire arengupotentsiaaliga valdkond, kus IKT vahendite kasutusele võtust oodatakse nii majanduslikku kasu kui abi keerukate probleemide lahendamisel³²³, mitmete lahenduste loomise eelduseks on terviseandmete olemasolu arvutiga (masinaga) töödeldaval kujul. Uuringu käigus tuvastasime, et patsiendid, vaatamata osalistele tõrgetele, saavad ka täna oma terviseandmed tervishoiuteenuse osutajate käest kätte, samas on andmed pahatihti paberil või skaneeritud pildifailina. Intervjuudest selgus, et andmete liikumise vahendina on endiselt kasutusel faks. Intervjuudest nähtus ettevõtjate ootus, et nad saaksid terviseandmed töödeldaval kujul, praegu on nende lahendused üles ehitatud dubleerivale käsitööle: inimene peab andmed käsitsi sisestama, olemasolevatest terviseinfot sisaldavatest süsteemidest ei ole uute lahenduste loojatele kasu. Uuringus läbi viidud kaardistuse käigus suutsime tuvastada, et patsiendile antakse terviseandmeid sisaldavates süsteemides (olgu need siis tervishoiuteenuse osutaja või üleriigilised) eelkõige võimalus oma andmed printida (Soomes näiteks tuleneb printimise võimaldamise kohustus õigusnormist³²⁴); ka Eesti patsiendiportaalis antakse patsiendile valik „printi“. Piisavate arvutikasutusoskuste olemasolul võimaldab see üldjuhul ka elektroonilise pildifaili genereerimist, samas on sellise faili (masin)töödeldavus piiratud. Samas, Poola on seadnud kohustuse, et alates aastast 2018 peab olema Poola patsientidel võimalus süsteemist endale andmed „alla laadida“ ja andmeid „elektrooniliselt saata“³²⁵; eesmärgiks on patsiendile andmete võimaldamine kujul, mida saab hiljem teises kontekstis töödelda.

„Andmekaitse koll“. Uuringu käigus läbiviidud intervjuudest, samuti läbi töötatud dokumentidest tõstatus jõuliselt ja järjekindlalt mure andmekaitserieglite osas. Tsiteerides üht intervjuueeritavat: *„Tahtsin tervishoiuteenuse osutajalt oma terviseandmetest koopia saada, sealne töötaja oli väga vastutulelik kuniks mõistis, et ma soovin koopiat elektrooniliselt. Ta proovis mind korduvalt veenda, et elektroonilises versioonis hästi ei saa, andmed tuleb krüpteerida ja üleüldse, elektrooniliselt väljastamine ei ole kooskõlas andmekaitserieglitega.“* Uurides ühelt intervjuueeritud haiglalt nende praktika kohta, saime vastuseks: *„Andmete väljastamine elektrooniliselt ei ole probleem, probleemiks ei ole ka andmete väljastamisel kasutatav ebatavaline (krüpteerimata) e-mailiga saatmine, võtame patsiendilt sõnaselge nõusoleku, et just nii ta soovib oma andmeid saada ja väljastame andmed“*. Mitmel intervjuueeritaval oli veendumus, et riiklikud ja/või EL-i taseme andmekaitserieglid ei luba patsiendi andmeid liigutada ka siis, kui patsient seda soovib Andmekaitserieglid³²⁶ ei keela inimesel

oma andmeid talle soovikohasel moel kasutada, andmekaitsereeglite eesmärk ei ole inimese kaitsmine inimese enda eest. Inimesel on õigus enda kohta käivate andmete kasutamiseks ka viisidel ja kohtades, mis võivad talle hiljem ka kahju tuua. Väljavõte patsientide organisatsiooniga intervjuust: „*Riik võib ja peab andma inimesele nõu, kuidas ja kus oma andmeid kasutada, aga riik ei või keelata inimesel oma terviseandmeid kasutada.*”

Andmete ligipääsetavus (erivajadustega kasutajatele). Dokumendid tervishoius on tihti vormistatud keerulises (eriala)keeles. E-tervise süsteemid on arenemisejärgus, kusjuures süsteemide üles ehitamisel ei ole alati pruukinud tervishoiuteenuse osutajate või riigi huvide kõrval esmaseks või samaväärse tähendusega olla patsiendi huvid. Süsteeme, mis võimaldavad patsiendil ise oma terviseandmetele ligi pääseda ei pruugi olla või olemasolevad võivad olla piiratud kasutajamugavusega. Meie poolt kaardistatud riikides pääseb patsient oma elektroonilistele terviseandmetele iseseisvalt ligi Soomes, Rootsis, Ühendkuningriigis; Poolas ja Saksamaal saab riigi poolt korraldatud ligipääs olemas olema tulevikus, praegu sõltub ligipääs konkreetsest tervishoiuteenuse osutajast. Intervjuude käigus selgus, et patsientidel on väga madal teadlikkus sellest, kus ja kuidas on võimalik oma terviseandmetega tutvuda; olemasolevaid võimalusi madalast teadlikkusest tulenevalt ei kasutata. Ligipääsetavust võivad pärssida inimeste erivajadused, näiteks nägemisprobleemid. Intervjuu käigus selgus, et terviseandmete elektroonilise vormiga on kaasnenud positiivsena, et patsiendid saavad dokumentidest paremini aru, sest enam ei ole vaja lahti mõtestada arstide keerukaid käekirju.

Andmete terviklikkus ja andmete käideldavus. Intervjuude käigus tuli välja, et alati ei ole kindel, kas süsteemis olevad andmed on sisuliselt kvaliteetsed (kas arst on patsiendi terviseseisundit meditsiinilises mõistes õigesti hinnanud ja kirjeldanud), samuti võib tekkida kahtlus, kas kõik relevantsed (kogu raviloo) andmed on süsteemis olemas ja ega keegi pole neid vahepeal muutnud. Intervjuu käigus viidati ühe patsiendi juhtumile, kus väidetavalt dokumendid süsteemist kadusid.

Digitaalpädevuse ja -oskuste puudumine. Euroopa digitaalses tegevuskavas on murekohana välja toodud, et Euroopas on üha vähem IKT oskustega spetsialiste ja puudub digitaalpädevus. Nende puudujääkide tõttu jäävad paljud kodanikud digitaalühiskonnast ja –majandusest kõrvale ning takistatud on IKT laialdane kasutuselevõtt. Digitaalpädevuste ja –oskuste puudumine erinevate kasutajate (nii tervishoiutöötajad kui patsient) vaatest tuli korduvalt välja ka meie uurimuse läbiviimise käigus. Nähtus, et murekohaks ei ole üksnes inimesed kes ei oska tehnoloogiat kasutada vaid murekoht on ka see, et kasutada ei osata mingit konkreetset tüüpi tehnoloogiat: mureks on samaaegselt inimesed, kes veel ei oska arvutit kasutada kui need, kes enam ei oska; klaviatuuri ja ekraaniga arvuti asendub jõuliselt erineva suurusega puutetundlike ekraanidega.

Digitaalne küpsusaste (digital maturity). E-tervise süsteemid on erinevates arengufaasidest, erinevates küpsusastmetes. Mida kõrgem on süsteemi küpsusaste³²⁷, seda enam saab süsteemi kasutamisest käegakatsutavat kasu; Ühendkuningriigi haiglates läbi viidud uuringus toodi välja, et mida küpsemas faasis olid haiglate infosüsteemid, seda enam tajusid haiglate töötajad süsteemiga seonduvat kasu.³²⁸ Rootsis läbi viidud uuringust (uuriti arstide ja õdede hoiakuid patsiendile terviseandmetele ligipääsu

andmise osas) nähtus, et esineb seos tervishoiutöötaja hoiakute ja kasutajakogemuste vahel; need tervishoiutöötajad, kellel oli rohkem kogemusi tervise infosüsteemide kasutamisega olid positiivsemalt meelestatud ka patsientidele ligipääsu andmise osas.³²⁹ Seega, saab väita, et mida küpsemad on infosüsteemid, mida kasutatakse, seda positiivsemalt on kasutajad neid kasutades meelestatud ja seda enam on nad avatud edasisele kasutusele.

(Eba)selgus ettevõtlusvõimalustest. E-tervise ja m-tervise teenuste maastik on paljulubav nii kitsalt tervishoiu kui laiemalt teiste teenuste osutajatele, samuti tulevastele osutajatele; EL toob välja suure kasvupotentsiaali³³⁰. Ebaselgetes oludes ollakse kõhklevad, kas ja millistesse terviseandmete kasutamisele tuginevatesse ettevõtmistesse investeerida. Intervjuerides ettevõtjaid selgus, et erasektoril on selge ootus, et avalik võim määratleks alad, kus ta ei tegutse/kuhu ta ei sekku, jättes ettevõtjatele võimaluse neil aladel ettevõtlusega tegeleda. Kui pole aga selgust riigi plaanidest ei julgeta teatud valdkondadesse tegutsema minna. Samuti peeti oluliseks, et kui avalik võim on lubanud, et mingiks ajaks tekib mingi regulatsioon või toetav süsteem (näiteks on võimalik kasutada elektroonilisi terviseandmeid), siis peaks riik neist lubadustest kinni pidama, sest nende lubadustega ollakse oma äriüles ehitamisel juba arvestanud. Intervjuust: *"Ettevõtja jaoks on kõige kurvem, kui ehitad oma äri üles ja siis riik tuleb ja loob ise teenuse, mis sinu juba olemasoleva äri hävitab /.../ probleemiks on ka see, kui ootad riigi poolt lubatud lahendust, arvestad sellega oma äri arendamisel, ja seda ei tule ega tule."*

Ebapiisav teadustegevus ja innovatsioon. Euroopa digitaalses tegevuskavas välja toodud, et Euroopa investeerib jätkuvalt vähe, tema jõupingutused on killustatud, ta ei kasuta piisavalt väikeste ja keskmise suurusega ettevõtjate loovust ning ta ei suuda teadustegevuse intellektuaalset potentsiaali muuta turupõhise innovatsiooni konkurentsieeliseks. Meie uuringu käigus ei leidnud kinnitust, et väheseid investeeringuid peetakse peamiseks põhjuseks, mis innovatsiooni pärsib. Uuringuintervjuude käigus tuli välja, et väikestel alustavatel ettevõtetel, kes soovivad tegutseda tervisevaldkonnas on häid ideid, mida nad soovivad rakendada üle EL-i (ka väljapoole EL-i). Ettevõtjate tegevust ideede ellu rakendamisel pärsib mahukas reeglite rägastik, kus alati ei ole võimalik aru saada, millised tegevused on lubatud, millised mitte; alustavad ettevõtjad tegutsevad lubatu ja lubamatu piiril, sest pahatihti jääb innovaatiline äriidee regulatsioonide hallalasse

EL pädevuse ulatus. EL-i aluslepingutega on määratletud EL-i ja liikmesriikide pädevusalad, vastutus oma tervishoiupoliitika määratlemisel ning tervishoiuteenuste ja arstiabi korraldamisel ja kättesaadavaks muutmisel kuulub liikmesriikide pädevusse. Liikmesriigid korraldavad tervishoiu juhtimist ning tervishoiule määratud vahendite jaotamist. EL-il puudub õigus neisse valdkondadesse sekkuda, regulatsioonid on lubatud vaid siis, kui tuginevad muule EL-ile pädevust andvale sättele, näiteks soovitakse reguleerida siseturu toimimist, kaupade, teenuste või isikute vaba liikumist³³¹. Tulenevalt EL-i ja liikmesriikide pädevusjaotusest on ja jäävad tervishoiusüsteemid olema liikmesriigiti erinevad.

Erinevad kliinilised praktikad. Intervjuudest ja dokumendianalüüsist selgus, et alatähtsustada ei tohi erinevaid kliinilisi praktikaid eri riikides ja/või piirkondades, ega ka erinevates haiglates/tervishoiuteenuse osutamise kohtades. Ühte diagnoosi ei ravita ja/või ei dokumenteerita üle EL-i ühtviisi. Kliinilised eripärad ilmnevad praktilisel tasandil ka selles, milliseid õigusi on erinevatele tervishoiutöötajatele antud (intervjuudest selgus näiteks, et farmatseudil on mitmetes riikides arsti välja kirjutatud retsepti muutmise õigus apteegis) või keda üldse loetakse tervishoiutöötajaks (intervjuudest selgus, et näiteks füsioterapeut on mõnes süsteemis käsitletav tervishoiutöötajana). Näiteks, füsioterapeut Eesti süsteemis ei ole tervishoiutöötaja, seega tal ei ole ligipääsu TIS-le, tema tegevuse tulemusel ei teki struktureeritud elektroonilist terviseandmestikku, mida patsient saaks kasutada, kui ta läheb ravile riiki, kus füsioterapeut on tervishoiutöötaja.

E-tervise vahendite ja teenuste kulutõhususe kohta on vähe ulatuslikke tõendeid. E-tervise 2012-2020 tegevuskavas on välja toodud olulise probleemina, et kuigi e-tervise lahendustega seoses oodatakse kasu (ka rahalisest vaatest), ei ole seda suudetud tõsikindlalt välja tuua. Kui otsene kasu ei ole nähtav võib see vähendada kasutajate motivatsiooni nii kasutamisel kui süsteemide edasi arendamisel.

E-tervise süsteemide käivitamise kulud on suured ning juurdepääs IKT-teenustele erineb piirkonniti ja on mahajäänud piirkondades halb on aspekt, mis E-tervise 2012-2020 tegevuskavas on välja toodud olulise tõrkena. Ka meie uuringu käigus selgus, et e-tervise süsteemide käivitamisele on pandud väga suuri rahasummasid (näiteks hinnatakse Inglismaa NHS-i kuludeks aastatel 2002-2011 10 miljardit £³³²), samas oleme me näinud näiteid, kus suhteliselt väikeste kuludega saavutatakse märkimisväärset praktilist kasu.

Haridus. Intervjuudest selgus, et arstiõppes jt meditsiinikoolides ei õpetata (piisavalt) elektroonilise dokumenteerimisega seonduvat, seega arstid ei oska digitaalseks muutunud maailmas hakkama saada. Tähelepanu juhiti ka sellele, et personalist märkimisväärne hulk omandas oma hariduse ajal, mil arvutid ei olnud laiatarbekasutusel, seega endiselt ei pruugita ennast arvutit kasutades mugavalt tunda. Intervjuudest, mille tegime Eestiväliste isikutega, nähtus, et Eesti TIS-i peetakse edulooks ja arvatakse, et üheks edu põhjuseks on olnud IT kaasamine Eestis antavasse meditsiini haridusse.

Hirm privaatsuse kaost. IT-süsteemid võimaldavad inimese kohta andmeid n-ö kokku tõmmata, mis läbi saab inimest jälgida (*big brother*), aga saab talle ka paremaid teenuseid pakkuda (*soft sister*), kuna inimese vajaduste ja olukorra kohta on kasutada terviklikum pilt³³³. *Big data* võimaldab kvantifitseerida informatsiooni, mida varasemalt ei peetud üldse informatsiooniks või mida ei olnud võimalik kasutada, sest selle töötlemine oli peaaegu võimatu, näiteks inimese pilt, tema liikumisteed on täna töödeldavad ja seostatavad isiku kohta käiva muu andmestikuga³³⁴. Kuigi *big data* sisaldab endas palju võimalusi, kaasneb sellega suurenev mure privaatsuse osas; düstopia, kus *big data* alusel teeb arvuti inimeste kohta (ennetavaid) otsuseid on tehniliselt võimalik tänane reaalsus.³³⁵ Sisuliselt oleme jõudnud ajastusse, kus andmete anonüümsuse kontseptsioon on muutunud, täielik anonüümsus ei pruugi enam olla võimalik. Anonüümsuse kadu on näiteks arutatud Ühendkuningriigi meedias, kus on väidetud, et anonüümseid terviseandmeid on lihtne avalikult kättesaadavate andmete abil taas isikuga ära

seostada.³³⁶ Kindlasti ei ole avalik kajastus mõjudeta. Samas näitavad uuringuandmed³³⁷, et inimesed Euroopas on teadlikud terviseandmete töötlemissel seonduvatest privaatsusriiskidest, aga nad on teadlikud ka kaasuvatest võimalustest ning huvitatud neid võimalusi ära kasutama.

Informatsiooni asümmeetria. Intervjuudest nähtus, et meditsiinipersonalil võib endiselt olla usaldamatust patsientide suhtes. Arstid ei ole veel aktsepteerinud reaalsust, et patsient ise on varasemast informeeritum. Informatsiooni asümmeetria arst-patsient suhtes on tänu internetiotsinguvõimaluste arengule vähenemas. Väljavõte intervjuust: „*Mu arst ütles mulle, et tema küll ei taha, et patsiendid terviseandmetes ringi vaatavad, siis nad ju hakkavad guugeldama /.../ mu perearst ei mõista, et inimesed guugeldavad nii kui nii*“.

Infotehnoloogiline pärand (legacy). Haiglates ja teiste tervishoiuteenuse osutajate juures on kasutusel suures hulgas erinevaid seadmeid: arvutitest meditsiiniseadmeteni; et kaasaegselt teenust osutada on ehitatud üles võrgud. Lisaks tervishoiuteenuse osutajatele on investeringuid teinud ka riigid. Tekkinud on mitmekesine kombinatsioon erinevas vanuses riist- ja tarkvaradest, mis ei ole võimelised suhtlema ühe tervikuna.

Kaasamine. Süsteemide (nii infosüsteemide kui töökorraldus- ja õigusreeglite) tegemisse ei kaasata kõiki asjassepuutuvaid huvirühmi (kasutajaid), tulemuseks on süsteemid, mida ei pruugi vastata kasutaja vajadustele/ootustele, võivad olla keerulised (halvimal juhul võimatud) kasutada ning problemaatiliseks võib kujuneda ka loodava süsteemi kasu (nii summaarne kui kasutajagrupp haaval). Intervjuudes väljendus selgelt kaasatud olemise ootus ja selle ootuse mittetäitmisega kaasuv võimalik negatiivne mõju. Intervjuude käigus toodi näiteks erinevatele spetsialistidele ligipääsuõiguste andmist, samuti info esitamise süstematiseeritust erinevate kasutajate vaatest. Kaasamise olulisus juba arengukavade tasandilt tuli välja Ühendkuningriigis läbi viidud uuringus³³⁸. Nimelt, selgus, et arengukava koostamisel ei olnud olulisi osapooli (haiglaid, tervishoiutöötajaid) piisavalt kaasatud, mistõttu sai arengukava puudulik, kui arengukava selle puudulikul moel rakendada hakati, sai arengukavast e-tervise innovatsiooni arendusmootori asemel innovatsiooni pidurdaja; ellu tuli rakendada midagi, mida tajuti ebavajalikuks, tervishoiutöötajate aega raiskavana, mis omakorda viis alla töötajate motivatsiooni süsteemi kasutamisel.

Kas ja kus on business case? Läbivaks teemaks e-tervisega seonduvate artelude juures on finantside piiratus või puudumine, rahalise mõõtme tähenduslikkus selgus ka intervjuude käigus. Uurides intervjuude käigus millist kasu nähakse (kõigi) terviseandmete vabalt üle ELi liikumisel, joonistus vastustest välja läbiva joonena, et andmed tuleb esmajärjekorras liikuma saada seal, kus sellest on tõusetumas kõige suurem ja või käega katsutav kasu. Millistes aspektides on kõige suurem kasu, sõltub vastaja tegevusalast, näidetena võib tuua: inimorganismis olevad ohtlikud bakterid (haiglanakkuse ohu maandamiseks), radioloogilised ülesvõtted jm analüüside tulemused (korduvanalüüsid on kallid ja kiiritus kahjustab patsienti), vaktsineerimise andmed, psühhiaatrilised andmed, keeruliste haigusjuhtumite andmed, retsepti andmed (sh milliseid ravimeid on tarbitud), patsiendipoolne ligipääsetav ja kasutajamugav kasutajaliides, aegkriitilised/põhiandmed. Osa vastajaid rõhutas, et

suurimat kasu tooks eelkõige andmete regionaalne liikuma saamine, näiteks toodi välja tihedat inimeste liikumist Eesti ja Soome vahel. Kõigi terviseandmete (automaatset) liikumist pidasid intervjuueeritud huvitavaks, aga kulu-tulu vaates keerukalt teostatavaks. Samas toodi välja, et andmete vajadust ja väärtust ei ole võimalik alati ette hinnata. Väljavõte intervjuust: „Üldiselt meid ei huvita ajaloolised nohud, aga ka ajaloolised nohud muutuvad meile huvitavaks, kui ravime psühhiaatrilisi diagnoose.“. Nii intervjuudest kui dokumendianalüüsist nähtus prioriteetide ja selgete sihtide seadmise vajadus. Kirjanduses tuuakse fokuseerimise vajaduse rõhutamiseks Austraalia ja Ühendkuningriigi näiteid, kus e-tervise süsteemile seati palju eesmärke ja kasutada olid suured rahasummad, aga tulemusi saavutati (on tänaseks saavutatud) oodatust märkimisväärselt vähem.

Kasutajamugavus kui kasutamise eeldus. Intervjuudest nähtus, et kasutajamugavus on olulise tähendusega: ebamugavaid süsteeme ei taha või ei suuda või ei oska kasutada ei meditsiinipersonal ega ka patsiendid. Eesti süsteemi kontekstis toodi olulise positiivse aspektina välja, et lubatakse süsteemi poolset digitembeldamist, et inimene ei pea andma digiallkirju. Intervjuudest nähtus, et süsteemi kujundamisel peaks kaaluma kas ja millisel juhul on vaja, et kinnituse mingi toiminguga annab inimene ise, eelistama peaks kinnituste panemist süsteemide (masinate) poolt. Kui infosüsteem ei ole kasutaja (arsti) vaatest disainitud mugavalt, võib see endaga kaasa tuua andmekvaliteedi languse; kui pole mugav sisestada võib tekkida rohkem vigu sisestusel.³³⁹

Uuringu tegemise käigus katsetasime Ühendkuningriigi (Inglismaa osa) NHS-i süsteemi. Proovisime sellesse patsiendi vaates siseneda. Kuigi NHS-i kodulehel on kirjeldatud, et süsteem on töötav ja kasutatav, ei õnnestunud meie katseisikul siiski siseneda ja oma (tervise)andmeid vaadata. Meie katseisik sai teada, et oma terviseandmetele ligipääsuks peaks ta võtma ühendust oma perearstiga.

Kelle huvid prevaleerivad? Elektrooniliste terviseandmete tekke ja liikumise aluseelduseks on mitmete reeglistike olemasolu. Vaja on nii õiguslikke kui infotehnoloogilisi reegleid. Reeglid on suunatud konkreetsete eesmärkide saavutamisele. Eesmärgid on erinevate huvirühmade vaatest tähenduslikumad või vähemtähenduslikud, kohati ka vastakad. Infosüsteemi ülesehituse käigus kinnistatakse, milliste huvirühmade milliseid eesmärke süsteemid eelkõige täitma hakkavad, samuti kelle õigusi piiratakse, kellele õigusi ja võimalusi lisatakse - seega piiritletakse osaliste mõjuvõim³⁴⁰. Terviseandmete liikumise kontekstis on heaks näiteks andmete kasutamine muudel kui vahetult patsiendi raviga seotud eesmärkidel näiteks teadusuuringud ja poliitikaanalüüsid. Riik on huvitatud, et andmeid saaks üldiste huvide täitmiseks kasutada, patsiendid eelistavad, et nende andmeid kasutatakse eelkõige nende tervise huvides.³⁴¹ Huve kaalutakse liikmesriikides erinevalt: Eesti on valinud, et statistika ja teaduseesmärkideks saab andmeid kasutada ilma isiku nõusolekuta, seega prevaleerib üldine avalik huvi, Saksamaal on ilma isiku selge nõusolekuta sellisteks eesmärkideks andmete kasutamine välistatud, seega indiviidi huvid on seatud kõrgemale üldistest huvidest.

Meie uuringu käigus tuli välja kohatine konfliktus ka arsti ja patsiendi huvide vahel. Intervjuudes ütlesid patsientide esindajad, et terviseandmete teemal ei tohi liigselt kuulata arste, sest nemad tahavad liiga palju andmeid, arstid omakorda leidsid, et patsiente ei tohiks liigselt kuulata, kuna patsient ei tea, mis

tema tervisele hea on. Eeltoodud hoiakuid ei saa kindlasti laiendada kõigile arstidele ega kõigile patsientidele.

Kes on arst, kes ei ole arst? Arstide-õdede jt tervishoiuteenust osutavate isikute õigused on riigiti erinevad. Ei ole olemas ühtset üle EL-i toimivat tervishoiutöötajate registrit³⁴². Samuti ei ole üle EL-i olemas ühtset erialade loetelu, millel töötavaid isikuid võiks kutsuda tervishoiutöötajateks. Ega ole ka üle EL-i loetelu meditsiinilistest toimingutest, mida võib/peab vastavalt tegema konkreetne spetsialist (arst, õde jt). Intervjuudest nähtus, et arst, kes ravi eest vastutab, ei võta ühtegi varasemat patsiendi tervist kirjeldavat dokumenti kindla tõe väärtusega, iga dokumendi tähenduse osas kujundatakse arvamusi igal juhtumil eraldi; selliselt käitatakse nii siseriiklike kui mujalt saabunud terviseinfoga.

Killustatud digitaalsed turud. Euroopa digitaalses tegevuskavas on probleemina välja toodud, et Euroopa koosneb endiselt erinevatest riiklikest võrguturgudest ning eurooplased ei saa kasutada täiel määral digitaalse ühtse turu võimalusi probleemide tõttu, mis on tegelikult lahendatavad. Käesoleva uuringu läbiviimisel sai kinnitust, et killustatud digitaalsed turud on probleemiks ka tervishoiu- ja tervisevaldkonnas. Liikmesriikide tervishoiusüsteemid ei moodusta kokku ühte EL-i ülest turgu, mille hüvesid vabalt EL-is liiguvad inimesed/patsiendid saaksid kasutada. Ühe värvika näitena digitaalse turu mittetoimimisest saab tuua retseptide tunnustamise, mis direktiivi³⁴³ kohaselt on EL-i üleselt kohustuslik, aga jätab sisuliselt selle võimaluse kasutamisest eemale nende riikide elanikud, kus paberretseptide asemel on laialdaselt kasutusel digiretseptid (näiteks Eesti, kus digiretseptide hulk on XXX%³⁴⁴ kogu retseptide hulgast). Nagu Euroopa digitaalse tegevuskava koostajad jõudsid ka meie järeldusele, et turgu pärssivad probleemid, mis on tegelikult lahendatavad.

Konfidentsiaalsus tõstatis analüüsi tegemisel mitmest aspektist. Esiteks ei ole konfidentsiaalsus midagi, mis oleks kitsalt seotud e-tervisega (või kitsamalt elektrooniliste terviseandmetega), konfidentsiaalsus on oluline aspekt tervishoiuteenuse osutamisel läbivalt. Meie uuringu käigus läbiviidud intervjuudest selgus, et e-tervise süsteemide arendavate inimeste hoiakutest konfidentsiaalsuse osas võib saada mõjutatud IT-süsteemi lõpplahendus. Intervjuudes toodi välja, et e-tervise süsteemide luues on justkui võetud vaikivaks eelduseks, et konfidentsiaalsuse osas on arstid eeskujulikud kui muud tervishoiu töötavad spetsialistid, näiteks tehniline abipersonal. Samas, intervjuudes toodi välja, et sellisest eeldusest lähtumine ei ole korrektne; ka muu tervishoiu teenuse osutamisel osalev personal on kaetud saladuse hoidmise kohustusega ja suudab seda kohustust täita. Väljavõte intervjuust: „*ka mitteametlik suudab olla konfidentsiaalne, kohati isegi rohkem*“. Intervjueeritavad olid arvamusel, et süsteemid peaksid olema üles ehitatud selliselt, et andmeid saab kasutada (neile omab ligipääsu) just see spetsialist, kelle tegevuseks tervishoiuteenuse osutamise käigus on ligipääs vajalik. Väljavõte intervjuust: „*Kas on normaalne, et füsioterapeudid ja logopeedid ei saa ligi, aga neljanda kursuse tudengid saavad?*“. Patsientide esindajatega intervjuudest selgus, et patsiendid kardavad oma terviseandmete liikumist tööandjatele, eelkõige just tervishoiuarstide kaudu.

Koostalitlusvõime puudumine. Euroopa digitaalses tegevuskavas on välja toodud, et Euroopa ei kasuta ikka veel koostalitlusvõimet maksimaalselt ära. Standardimise, riigihangete ja riiklike ametiasutuste

vahelise kooskõlastamisega seotud puudujääkide tõttu ei toimi eurooplaste kasutatavad digitaalsed teenused ja seadmed koos nii hästi, kui need peaksid. Digitaalne tegevuskava käivitub üksnes siis, kui selle eri osad ja rakendused on koostalitlusvõimelised ning põhinevad standarditel ja avatud platvormidel. Strateegiadokumendis „E-tervise 2012.–2020. aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21. sajandil“ on e-tervise lahenduste omavahelise koosvõime puudumine toodud ära esimese tõsise takistusena terviksüsteemi toimimisel. Meie läbiviidud uuring tuvastas tervise ja tervishoiu valdkonnas samuti, et erinevates liikmesriikides pakutavad teenused ei tööta kokku ühtseks tervikuks.

Koostöö ja otsususte tegemine. Selleks, et tekiks EL-i ülene e-tervise süsteem nagu on eesmärgiks seatud e-tervise 2012-2020 tegevuskavas³⁴⁵ ja Euroopa digitaalses tegevuskavas³⁴⁶ on vaja koostööd mitmel tasandil. Esiteks peab toimima riigi sisene koostöö. Analüüsi tegemise käigus selgus, et liimesriikide tasandil on tõsiseid probleeme riigiüleste terviklahendustega, näiteks Ühendkuningriik koosneb erinevatest (Inglismaa, Šotimaa) tervishoiusüsteemidest, mille omavahelised erisused on märkimisväärsed. Iga riigi või riigi piirkonna tervishoiusüsteem koosneb hulgast tervishoiuteenuse osutajatest, aga ka patsientidest, seega on vaja arvestada erinevate huvide ja arvamustega. Lisandub EL-i tasand, kus on vaja tahta ja soovida jõuda kokkuleppele. Patsiendidirektiiviga on EL otsustanud, et tervishoiuvaldkonnas üldjuhul ei kasutata sundi vaid minnakse kokkuleppe teed, kasutades selleks e-tervise võrgustikku³⁴⁷.

Kõigile kasutajatele üks lahendus. On üldteada, et inimesed on oma soovides erinevad, see selgus ka meie intervjuudest inimeste tervisekäitumise osas. Toodi välja, et osa inimesi tahab peensusteni jälgida oma tervist, pidada arstiga argumenteeritud arutelusid ja teine osa soovib olla oma tervise osas passiivne, samuti toodi välja, et osa inimesi soovib oma andmeid jagada laialt, osa hoida kiivalt kaitstuna, osa jääb skaala keskele. Leiti, et inimeste erisusi peaks arvesse võtma nii tervishoid laiemalt kui e-tervise süsteemid. Näitena, kus Eestis võiks arvesse võtta inimeste erinevaid soovide toodi digiretsept, kus praegu osa patsiente on rahul, sest apteeker näeb nende terviseinfot äärmiselt piiratult, teine osa patsientidest ei ole aga üldse rahul, kuna nad arvavad, et kui apteeker saaks näha rohkem infot, saaks ta neid paremini nõustada. Saksamaal näiteks saab inimene oma erinevusi väljendada läbi selle, et nii andmete dokumenteerimiseks kui igaks kasutuseks on vajalik inimese enda sõnaselge valmisolek; õigus on absoluutne.

Küberkuritegevuse kasv ja (võrkude) usaldamatuse oht. Euroopa digitaalses tegevuskavas on välja toodud, et eurooplased ei hakka kasutama veelgi keerulisemaid võrguteenuseid, kui nad tunnevad, et nemad ega nende lapsed ei saa küberkuritegevuse tõttu täielikult usaldada neile kättesaadavaid võrke. Välja tuuakse, et üksikisikute kaugjälgimist võimaldavate andmebaaside teke ja uue tehnoloogia mitmekordistamine tekitab uusi probleeme, mis on seotud eurooplaste isikuandmeid ja eraelu puutumatuset käsitlevate põhiõiguste kaitsmisega. Eurooplased leiavad, et infosüsteeme peaks kaitsma (üle 70% vastajatest leidis, et peaks kaitsma ükskõik mis hinna eest), samas vaid 38% vastajatest uskus, et haiglad teevad piisavalt pingutusi, et patsientide terviseandmed oleks rünnakute eest

kaitstud.³⁴⁸ Mõistagi tuleb selliste küsitluste tulemustesse suhtuda reservatsiooniga, sest patsiendid ju tegelikult ei tea, milliseid turvameetmeid haiglad kasutavad.

„Küsimärgiga“ diagnoosid. Intervjuudest nähtus, et arstidel on soov/vajadus dokumenteerida ka diagnoose, mille panemiseks neil puuduvad otsesed tõendid. Näiteks toodi intervjuus välja, et arst võib tunnetada, et patsiendil, keda ta ravib, on kalduvus enesetapule, aga ta ei ole oma hinnangus täiel määral kindel. Samas, nn küsimärgiga diagnoosi olemasolu süsteemis võib tekitada patsiendile hilisemaid probleeme (kui diagnoos osutub vääraks aga jääb kandena terviselukku alles), mistõttu arstid ei pruugi alati soovida terviseinfosüsteemides jagada patsiendi ravi terviklike andmeid; pigem kaldutakse nn küsimärgiga diagnoose süsteemi mitte panema.

Liigne turvalisus/reeglid pärsivad kasutust. Terviseandmed on delikaatsed, mistõttu on igati selge, et nende kaitseks on vaja võtta tarvitusele nii infotehnoloogilisi, organisatoorseid kui õigusreegleid. Samas, reeglid võivad endaga kaasa tuua kasutajamugavuse languse, millest tulenevalt omakorda võidakse süsteemi kas mitte kasutada või leida kasutamiseks mugavamaid reeglitega mittekooskõlalisi lahendusi. Intervjuude käigus toodi välja, et kui süsteemile ligipääsevate kasutajate õigused on piiratud selliselt, et oma igapäevatöö tegemiseks on vaja ligipääsu, aga seda pole antud, siis on oht, et hakatakse kasutama teiste spetsialistide ligipääsuõigusi (kiipkaarte, paroole vms). Toodi välja ka seda, et kui igakordne andmetega tutvumine nõuab põhjendamist, miks andmeid vaadata soovitakse, siis võidakse loobuda andmete kasutamisest. Tervishoiuteenuse osutajate poolelt toodi välja, et nemad oma infosüsteemide arendamisel jälgivad väga, et kasutusõigused oleks just sedavõrd kitsad-laiad kui töö tegemiseks vaja. Intervjuudest nähtus siiski, et mittemeditsiinilise personali poolt terviseandmete kasutamine ei peaks olema *per se* välistatud, selline kasutus võib olla õigustatud ja siis tuleks seda lubada.

Meditsiinipersonali ajakulu digitaalse tervishoiuga seoses. Intervjuudest nähtus, et arstide arvamused on vastakad. Intervjuudest nähtus, et meditsiinipersonal ei mõista alati e-tervise süsteemide kasutegurit, elektroonilist dokumenteerimist nähakse kui täiendavat tööajakulu. Intervjuudest selgus samas ka, et arstid mõistavad, et kui andmeid sisestatakse korrektselt, siis on nende hilisemast kasutusest võimalik saada kasu.

Meditsiiniseadmed. Intervjuudest nähtus, et eraldi tuleb elektroonilise terviseinfo puhul käsitleda meditsiiniseadmeid. Meditsiiniseadmete tootjad kasutavad standardeid mida ei pruugi olla võimalik muuta ja/või mõjutada, seega ei pruugi nad olemasolevatesse või loodavatesse süsteemidesse ühilduda. Meditsiiniseadmed suhtlevad haiglate infosüsteemidega otse, kusjuures nad ei pruugi seda teha konkreetse riigi ametlikus keeles. Meditsiiniseadmete ja infosüsteemide omavaheline liidestamine on kallis.

Mis on tervishoiuteenus? Tervishoid on liikmesriigi pädevusalasse jääv küsimus, mida ei saa õiguslikult üheselt ELi tasemel reguleerida. Liikmesriikides on ja jäävad olema märkimisväärselt erinevad tervishoiuteenuse määratlused.

Nõudmise pakkumise suhe. Erinevates liikmesriikides on e-teenuste kasutamise kogemus märkimisväärselt erinev. Euroopa Komisjoni tellitud uuringu kohaselt³⁴⁹ on Eesti tervisevaldkonna e-teenuste kasutamises eesrinnas. Kuna Eestis on harjumus e-teenuseid kasutada on Eestis ka suurem nõudmine e-teenuste olemasolule. Näiteks tuli intervjuude käigus välja, et Eestis on kasvav hulk patsiente, kes apteeki minnes eeldavad, et apteeker teab nende varasemat ravimikasutust ja oskab selle pinnalt anda nõu, need patsiendid on pettunud, kui saavad teada, et apteekril sellist infot polegi. Intervjueerides patsienti Saksamaalt selgus, et tema saab omad retseptid paberil ning ta ei näe mingit vajadust digiretsepti järgi. Võib väita, et mida rohkem e-teenuseid pakutakse, seda rohkem neid tarbitakse ja seda suurem on nõudlus uute ja mugavamate e-teenuste järgi. Lisaks, mida ulatuslikumalt on e-tervise süsteem kasutuses, mida enam on süsteem ennast tõestanud, seda avatumad on patsiendid oma terviseandmete kasutamisele (positiivse näitena tuuakse välja Eestit)³⁵⁰.

Organisatsioonide sisesed ja vahelised piirid. Vastutus. Infosüsteemide ja andmebaaside integratsioon võimaldab osutada paremaid teenuseid, samas hägustuvad piirid asutuste vahel, kelle infosüsteeme ja andmebaase integreeritakse. Hägustub ka arusaam, kes ja mille eest vastutab. Tekib küsimus, milline organisatsioon vastutab milliste ülesannete rakendamise eest?³⁵¹ Kui teenuse tarbimise kohas, näiteks arsti juures, ei ole võimalik patsiendi andmetele ligi pääseda ja selle tõttu tekib raviviga, siis mis saab edasi? Kas vastutus lasub tervishoiuteenuse osutajal? Või lasub vastutus riigil, kes on kehtestanud õigusregulatsioonid (sh infosüsteemi(de) kasutamise kohustuse)? Või asutusel, mis on pandud vastutama terviseinfosüsteemi või terviseinfo võrgustiku/kanali toime eest? Vastutuse (vastutaja) ebaselgus tuli välja ka intervjuude käigus, seda toodi ühe põhjusena, miks ei minda ravile teise riiki.

Patsiendi ohutus. E-tervise süsteemidest oodatakse patsiendiohutuse tõstmisel tuge³⁵² (aga ollakse ka praeguseks tõestatult kasu saanud³⁵³). Intervjuudest nähtus, et proviisor saaks olla abiks kui lisa paar silmi. Aitaks kinni pidada võimalikke vigu, eraldi toodi välja ravimite ebasobivate koostoitmete vältimine. Jah, proviisoril on olemas vastav haridus, ta saaks. Küsimus on olnud andmekaitse, aga ka arstide suhtumine.

Patsiendi õigus kustutada andmeid. Analüüsi käigus selgus, et erinevates süsteemides on kustutamise õigus lahendatud erinevalt; täieliku kustutamise õigus on Saksamaal, samas Soomes näiteks on võimalik andmed peita/kinni panna, aga patsient ei saa andmeid kustutada. Kustutamiseõigusega seoses toodi intervjuudes välja, et kui on õigus kustutada, siis tuleb teha analüüse/uuringuid uuesti (kes sellisel juhul uuringute eest maksab?). Samuti ei ole võimalik jälgida ravi tema järjepidevuses, väärad võivad olla selliste andmete pealt tehtud teadusuuringud. Välja toodi ka seda, et patsiendi informatsioonilise enesemääramise aspektist on kustutamise õigus ülioluline ja see peab olema igal juhul tagatud. Intervjuudes toodi välja, et e-tervise süsteemid sisaldavad andmeid, mis ei ole kitsalt tervist puudutavad või mis ei ole tõsikindlad, näiteks toodi küsimärgiga diagnoosid ja arstide antavad mittemeditsiinilised hinnangud (näiteks toodi patsiendi kohta kasutatavaid sõnu „kuri“, „rahulolematu“), selliste sissekannete osas nähti, et neid ei peaks süsteemis olema, need võivad mõjutada tulevast ravi (hoiakud), kuigi sisulist väärtust terviseseisundi vaatest ei oma.

Patsiendi õigus ravi järjepidevusele. Patsient peaks saama eeldada, et kardioloogilt liigub info perearstile ja neuroloog teab, mida on tehtud varem. Intervjuudest nähtus, et patsient, kui ta on läinud konkreetse arsti juurde ravile, eeldab, et ast võtab patsiendi varasema asjakohase terviseinfo arvesse, samuti selgus intervjuudest, et patsient ei taha, et ilma tema vastava selge soovita hakkaks näiteks perearst tema tervisekulgu jälgima; selgus, et patsientide ootused on vastakad.

Patsiendid, kodanikud ja tervishoiuspetsialistid ei ole teadlikud e-tervise lahendustest ja neil puudub usk neisse. E-tervise 2012-2020 tegevuskavas on välja toodud kui üks esmaseid probleeme, meie uuringu läbiviimisel leidis see kinnitust. Uuringu käigus selgus, et isegi Eestis ei olnud kõik meie küsitletud patsiendid teadlikud patsiendiportaali olemasolust ja seal sisalduvast infost, intervjuud patsientide esindusorganisatsioonidega kinnitasid, et patsientide teadlikkus oma võimalustest ja õigustest on madal. Katsetades NHS-i (Inglismaa) süsteemi tuli välja ka sealsete patsientide samuti tervishoiutöötajate teadmatust sellest, et perearstid pakkuvad online teenuseid. Meie katseisik töötas läbi NHS (Inglismaa) kodulehe, et leida viiteid kuidas pääseda ligi oma terviseandmetele, kuna iseseisvalt ei suutnud katseisik õiget kohta leida, palusime abi NHS-i (Inglismaa) tervishoiutöötaja, kelle käest sai meie katseisik teada, et interneti kaudu oma terviseandmete vaatamine ei võimalik. Samas, NHS-i (Inglismaa) väidetel on 97%-l Inglismaa elanikest ligipääs enda terviseandmetele elektrooniliselt üle interneti³⁵⁴. Seega, ei ole oluline üksnes infosüsteemi rakendamine vaid ka inimeste teadlikus sellest, et infosüsteem on olemas.

Patsient on egoist. Iseenda ravimiseks andmete töötlemise (kogumise, edastamise, kasutamise) osas on patsientidel olemas üldine arusaam, et see on vajalik. Kusjuures andmete kasutamise osas oma riigi piires ja EL-i piires ollakse samaväärselt arusaajad, samas ollakse skeptilised andmete EL-ist väljaspool töötlemise osas³⁵⁵. Enda terviseandmete kasutamist (uuriti andmete kasutamist anonümiseeritud kujul) teadusuuringute tarbeks ei soovita³⁵⁶. Viidatud uuringus on välja toodud Eesti ja Taani eripära, kus mõlema riigi küsitletud olid võrreldes teiste EL riikidega altimad lubama oma andmeid teadusuuringuteks³⁵⁷.

Patsient on peremees. E-tervise 2012-2020 tegevuskava sihiks on muuhulgas muuta tervishoiuteenused patsiendi/isiku keskseks ja suurendada kodanike mõjuvõimu tervishoius. Analüüsi läbi viies selgus, et tegevuskavas kirjas olev siht ei ole praktikasse üheselt juurdunud. Nii poliitikakujundamise tasandilt kui arstide ja patsientide hulgast kostub vastakaid signaale.

Uurisime, kas patsient peaks olema käsitletud oma tervise ja tervisega seonduvate andmete peremehena. Valdavalt saime vastuseks „jah, loomulikult“, samas toodi välja, et võib ka olla inimesi, kes soovivad oma tervise eest vastutuse võtmise delegeerida, ka seda peaks aktsepteerima. Samuti toodi välja, et tulenevalt erivajadusest võib patsient vajada suuremat tuge. Väljavõte intervjuust: „*Mina olen ainus inimene, keda mu tervis huvitab, mina olen see, kes peab oma tervise eest hoolt kandma. Nii see peabki olema. /.../ Kui lähen arsti juurde, pean sinna võtma oma terviseinfo kaasa, arstil ei ole aega ja huvi infosüsteemis kõigis mu tervisedokumentides ringi vaadata /.../ prindin selle välja, kuna*

telefoniekraanilt ette vuristades ei jõua ma selle pooleteise minuti jooksul, mille arst jaksab mu juttu kuulata, kõike ära rääkida.“

Uurisime eraldi, kas terviseandmete kasutust inimese enda poolt on õigustatud piirata ja seal saime vastuseks, et piiramine võib olla üksnes ajutine, kui on tegemist diagnoosiga, mille esmane teadasaamine peaks toimuma koos arstiga. Oli konsensuslik arvamus, et inimene ise peab saama oma andmeid vabalt kasutada ka ennast kahjustaval moel, näiteks avaldada ajakirjanduses. Leiti, et inimese soovil peaks olema võimalik anda terviseandmeid ametiasutuste ja ka ettevõtete kasutusse, küll aga peab sel juhul olema tagatud, et tegu on tõesti vaba tahte alusel andmete edastamisega. Intervjuudest nähtub on osalises vastuolus uuringuandmetega, kus EL-i patsiendid väljendasid selget skepsist oma andmete tervishoiuteenuse osutamise seotud kolmandatele osapooltele edastamise osas³⁵⁸.

Intervjuude käigus viidati mitmele Eestis tehtud poliitikaalgatusele, mis patsiendi kui iseenda tervise peremehe rolli pärsiks (perearsti õigus omaalgatuslikult patsiendi tervisekäiku jälgida, perearsti ainuõigus eriarsti vastuvõtule registreerida), nende osas oli intervjuueeritavate seisukoht ühene. Väljavõtteid intervjuust: *“Kui mu perearst mu öösel EMO-s tekkinud terviseandmeid vaatab st mind sundravima hakkab, ma kaeban ta kohtusse /.../ See, et mul on perearst on riiklik sund, see ei tähenda, et ma tahan, et see arst mind ravib.“*; *„Inimesel peab olema võimalik oma andmeid ka perearsti eest varjata. Seda arvamust mitte arvestada võib näiteks olukorras, kus inimene on sattunud kriitilises seisus erakorralise meditsiini osakonda.“*. Intervjuueeritavad rõhutasid, et patsient peab ise saama võtta vastutuse oma tervise eest. Väljavõtte intervjuust: *„Kui ma panen oma pulsisageduse regulaarselt tervise infosüsteemi, kas mul siis tekib alus eeldada, et perearst mu pulssi aktiivselt jälgib? /.../ võttes arvesse arstide hulka ja koormatust ei ole see ju realistlik ootus.“*.

Patsient on sunnitud oma tervise osas passiivseks, temalt on võetud ära peremehe roll ka seeläbi, et juba kasutusel olevad e-tervise süsteemid ei võimalda alati patsiendil endal andmeid sisestada, kommenteerida ja/või parandada (näiteks TIS), samas on Hollandi süsteemil selge patsiendi enda poolt andmete esitamise võimalus³⁵⁹. Intervjuudest nähtus, et on ootus, et patsient saaks oma terviseandmeid ise süsteemi lisada, olgu nendeks andmeteks pulsikellaga saadud mõõtetulemused, teises riigis tervishoiutöötajalt saadud tervisedokumendid või patsiendi enda kommentaarid oma tervise kohta. Eraldi probleemina rõhutati, et kui praegu välismaal ravil käies saab kaasa terviseandmed (paberil, CD-plaadil, e-kirjaga vm vormingus), siis neid ei saa lisada oma Eestis tekkinud terviseloole, mis läbi võivad välisriigis tehtud analüüsid ja ravitoimingute kohta olev informatsioon minna kaduma. Intervjuude käigus selgus, et ka Eesti patsiendid saavad Eesti Haigekassa või riigi poolt rahastatavaid tervishoiuteenuseid selliselt, et neid ei dokumenteerita elektrooniliselt, näiteks toodi Haigekassa poolt välismaale plaanilisele ravile suunamine, samuti Eesti ja Läti vahelise kiirabi teenuse osutamise lepingu alusel Läti kiirabi poolt teenuse saamine.

Vastakad olid arvamusel selles osas, kui vajalikuks arstid peavad patsiendi enda poolt sisestatud andmeid. Intervjuudest nähtus nii see, et patsiendi sisestatud andmed parandaksid tervise infosüsteemis olevate andmete kvaliteeti, kui ka seda, et patsiendi sisestatud andmeid (kui

valideerimata andmeid) arstid avesse ei võtaks. Patsiendi õigust enda andmeid parandada on toodud välja kui ühte e-tervise positiivset külge, miskaudu võiks tõusta tervisehoiu kvaliteet³⁶⁰.

Poliitiline prioriteetsus. E-tervise süsteemide loomine on seatud prioriteedina EL-i tasandil patsiendidirektiivis³⁶¹; juba 2004 võeti vastu esimene EL-i tasandi arengudokument³⁶², praegu kehtib 2012-2020 tegevuskava, relevantsete on ka digitaalset ühisturgu puudutavad arengudokumendid. E-tervise valdkonna arengu jaoks on olulisel kohal ka teema prioriteetsus konkreetsetes liikmesriigis. Ilmselt on prioriteetsus erinevates liikmesriikides erinev, kuid kõigis meie vaadeldud liikmesriikides on e-tervise süsteem midagi, mille arendamisega aktiivselt tegeletakse – tegemist on seega prioriteetse valdkonnaga. Poliitilise prioriteetsuse aspekti olulisus tuli välja näiteks Austraalias, kus süsteemi ebaõnnestumise ühe põhjusena on välja toodud poliitilise prioriteetsuse (pühendumise) puudumist³⁶³.

Puudub õiguslik selgus mobiilsete tervise- ja heaolurakenduste osas ning läbipaistvus selliste rakenduste abil kogutud andmete kasutamisel. E-tervise 2012-2020 tegevuskavas väljatoodud probleemkoht. Meie uuringu käigus selgus, et osal intervjuueeritavatel on selge ootus, et n-ö heaolurakenduste abil saaks andmeid hõlmata ka e-tervise süsteemidesse. Samas toodi välja, et kui selline võimalus luuakse, peaks olema ühene arusaam, mis on selliselt hõlmatud andmete tähendus, kellele ja mis eesmärgil nad kasutamiseks on mõeldud; kui on ootus, et neid peavad arstid ravitegevuses arvesse võtma, siis selline eeldus peaks olema üheselt sätestatud. Mobiilsed rakendused võimaldaks osutada tervishoiuteenust ka juba täna, aga need võimalused on õigusraamis pigem hallis alas. Intervjuust selgus, et näiteks Leedus on olemas m-teenuseid reguleeriv normistik.

Riik/EL peab looma vajaliku infrastruktuuri. Teenuseosutajatega (nii tervishoiu kui muude terviseiga seonduvate teenuste osutajatega) vestlustest selgus, et avalikult võimult oodatakse, et see looks infrastruktuuri (IT-koostoimeks vajalikud aluseeldused; Eesti näitel ka X-tee ja ID-kaart). Nii nagu on avaliku võimu kohustus luua teed ja tänavad, peaks avalik võim looma ka terviseandmete liikumiseks vajaliku infrastruktuuri, kusjuures intervjuudest selgus, et infrastruktuuri osana peetakse silmas ka selgete õigusreeglite olemasolu. Kuna üle EL-i terviseandmete liikuma saamiseks on vajalik teatud infrastruktuuri-elementide sarnasus üle EL-i on vaja, et ka EL panustab infrastruktuuride loomisesse nii kokkulepete sõlmimise/reeglite kehtestamise kui ka rahastamise. riigi roll tuli ilmekalt välja ühest intervjuust, kus intervjuueeritav selgitas: „*Riigi kohustus on ehitada turvaline tervise infosüsteem enne kui inimesed on sunnitud kasutama ebaturvalisi kanaleid.*”

Süsteemid ei ole rakendunud nii nagu dokumentides kirjas. Mitmetes riikides on riigi regulatsioonide kohaselt terviseandmetega seonduvad süsteemid ühes, päriselus teises seisus. Tegevuskavad/seadused kipuvad olema ulatuse ja ajaraami osas ambitsioonikamad, kui suudetakse ellu rakendada, näiteks võib tuua Poola, kus seaduse jõustumine lükati edasi kolme aasta võrra ning välistatud ei ole veelkordne tähtaja edasi lükkamine.³⁶⁴

Liikmesriikide kaardistusest nähtus, et e-tervise valdkonna õigusruum on muutumises. Mitmetes riikides on vastu võetud reeglid, mis veel ei kehti (või neid ei rakendata täies ulatuses). Sama käib EL-i

kohta, kus kaks olulist õigusakti: eIDAS määrus ja andmekaitsemäärus on küll vastu võetud, aga ei kehti veel.

Sümptomaatiline on, et dokumentide kohaselt on e-tervise süsteemid kauglearenenumad kui päriselus katsetades selgub. Näiteks, proovis meie katseisik analüüsi käigus sisse saada Ühendkuningriigi (Inglismaa) NHS-i süsteemi (jälgisime kodulehe suuniseid), kuid ebaõnnestusime.

Turvalisus. Euroopa digitaalses tegevuskavas on turvalisuse olulisust rõhutatud kui arusaadavalt fundamentaalset eeldust: „*Mõnesid kõige innovaatilisemaid ja arenenumaid võrguteenuseid – nagu e-pangandus või e-tervis – ei oleks olemas, kui uus tehnoloogia ei oleks täiesti usaldusväärne. Siiani on internet olnud äärmiselt turvaline, vastupidav ja stabiilne, kuid IT-võrgud ja lõppkasutajate terminalid on jätkuvalt haavatavad terve hulga ohtude tõttu*”.

Aastal 2013 ütles 40% tervishoiuteenuse osutajatest USA-s, et nende IT süsteeme on rünnatud.³⁶⁵ Info sellest, kuidas suured andmehulgad on sattunud häkkerite kätte on igapäevased (näiteks Yahoo, kes kaotas 500 000 000 kliendi andmed³⁶⁶), seega on selge, et andmete turvalisus on aspekt, mida delikaatsete terviseandmete puhul tuleb olulisel määral silmas pidada. Uuringu läbi viimisel intervjuude käigus andmete turvalisusega seonduvat uurides joonistus välja, et selles valdkonnas on olulised kultuurilised eripärad; sama kinnitavad ka uuringud. Näiteks on põhjajurooplased palju altimad oma terviseandmete jagamisel kui lõunajurooplased³⁶⁷.

On riike, kus murel andmete turvalisuse pärast on konkreetsed põhjused, näiteks on NHS Ühendkuningriikides teinud koostööd Googlega³⁶⁸ tehisintellekti arendamisel; NHS-ist liikusid ettevõtjale ka nende inimeste andmed, kes olid keelanud oma andmete väljaspool tervishoiuteenuse osutamist kasutamise³⁶⁹. On selge, et sellise avalikult käsitletud kogemuse pealt on inimestel suurem skepsis ja usaldamatus oma terviseandmete kasutamise osas.

Meie uuringu käigus Eestimaal elavate inimestega läbi viidud intervjuudes ei tulnud küberründed jm IT turvalisuse aspektid märkimisväärse murekohtadena välja, eeldatakse, et infosüsteemid suudavad rünnetele vastu panna, samas teiste riikide intervjuueeritavad olid turvalisusega seonduvalt mures.

Intervjuudest nähtus, et andmete turvalisust seostatakse paljuski inimfaktoriga. Intervjuueeritavad ei osanud tuua välja konkreetseid juhtumeid, kus oleks toimunud elektrooniliste terviseandmete leke. Küll aga toodi välja, et andmete lekkimine teenuseosutaja juurest on probleem (arst arutab naabriga) eriti väikestes kogukondades, toodi välja ka juhtumeid, kus terviseinfo lekib, kuna ootesaalis olevad patsiendid kuulevad ja näevad. Eraldi toodi välja muret, et terviseandmed võivad lekkida tööandjale ja seepärast võib jääda ilma töökohast.

Hiljuti oli meedias Tartu Ülikooli Kliinikumi ühe töötaja poolne Edgar Savisaare andmete väärkasutuse kaasus, seega on väärkasutusi ka Eestis aga see ei ole suutnud mõjutada üldist häälestust terviseandmete töötluse osas. TIS-is on oma andmed sulgenud alla 1%-i patsientidest³⁷⁰. Intervjuudest

nähtub, et Eestis on kombeks TIS-i ja oma arsti usaldada ja nagu üks intervjueritav ütles: "*Eesti inimene ei pane andmeid digiloos kinni, kui ta oma arsti ei usalda, ta vahetab arsti.*"

Vastuseis muudatusele. E-tervise süsteemide kasutuselevõtt nii riigi siseselt kui eriti EL-i üleselt on olemuslikult väga suur muudatus igapäevastes töövõtetes, ka mõttemaailmades. E-tervise süsteemid ei ole pelgalt ühe uue tarkvara kasutuselevõtt vaid suur töökorralduslik muutus, nagu iga suure muudatusega, kaasneb olemuslikult vastuseis muutustele, mida omakorda saab ja peab juhtima³⁷¹.

Võrkudesse tehtavate investeeringute vähesus. Euroopa digitaalses tegevuskavas on probleemina välja toodud, et kiirem püsi- ja juhtmevaba lairibaühendus ei ole kättesaadav kõikide jaoks, seeläbi on pärsitud teenuste osutamine. Meie töös ei tõstatunud võrguinvesteeringute aspekt tõrkena, küll aga nähakse tihti üldisemat investeeringute vähesust kui üht olulisemat tõrget tervise infosüsteemi rakendamisel³⁷²; samas, vaadates näiteks NHS-i poolt alates 2002 investeeritud summasid kogu terviseandmestiku elektrooniliseks saamiseks, siis ilmselt pole rahapuudus esmaseks tõrkeks³⁷³.

Õiguslik ebakindlus/keerukus. EL tasandil on palju regulatsioone, mis tuleb e-tervise süsteemide loomisel ja kasutamisel arvesse võtta. Andmekaitseregulatsioonides on tulemas suur muudatus: andmekaitse direktiiv, mille kitsaskohad on kohtus läbivaieldud, asendub uue otsekohalduva andmekaitsemäärusega (jõustub 25.05.2018), millele peab kujunema uus rakenduspraktika. Andmekaitsemäärus sisaldab delegatsiooninorme Euroopa Komisjonile, mida ei ole tänaseks veel rakendusnormidega täidetud. Kuna tegemist on otsekohalduva määrusega, kaotavad (osaliselt) kehtivuse liikmesriikide andmekaitseregulatsioonid, kas ja mis ulatuses need siiski kehtima jäävad, on hetkel ebaselge³⁷⁴. Samuti lisab keerukust uus eIDAS määrus

Õigusraamistikud on ebapiisavad või killustatud, nt e-tervise teenuste puhul puuduvad hüvitussüsteemid. E-tervise 2012-2020 tegevusavas välja toodud piirang, mida meie uuring kinnitab. E-tervise teenused võimaldavad patsiendil saada teenust oma koduriigist väljaspool, samuti on võimalik, et patsient oma koduriigist ei lahku, aga osa või kogu tema tervishoiuteenus osutatakse teises riigis. Näiteks selliste teenuse osutamise viiside kohta võib tuua proovide saatmise teises riigis asuvasse laborisse, aga ka Rootsi Värmlandi regioonis kasutusele võetud digitaalse perearstiteenuse³⁷⁵, mida osutavad arstid nii üle Rootsi kui ka Rootsist väljastpool. Intervjuude käigus selgus, et nii patsientide kui (võimalike)teenuseosutajate poolt tunnetatakse, et vastus sellistel puhkudel on ebaselge ja muretsetakse, mis saab, kui midagi läheb valesti, kes hüvitab kahjud. Hüvitamine selliste teenuste puhul on tõlgendusvõimalusi pakkuv ka kindlustuskaitse ja patsiendidirektiivi kontekstis.

Ühiskondlike probleemide lahendamisel kasutamata jäetud võimalused. Euroopa digitaalses tegevuskavas on leitud, et IKT täieliku potentsiaali ärakasutamisel saaks Euroopa paremini lahendada mõned pakilisemad ühiskondlikud probleemid: kliimamuutused ja muud keskkonda mõjutavad tegurid, vananev rahvastik ja suurenevad tervishoiukulud, tõhusamate avalike teenuste väljatöötamine ja puuetega inimeste kaasamine, Euroopa kultuuripärandi digiteerimine ning selle kättesaadavaks tegemine praegustele ja tulevastele põlvkondadele jne. Ka meie uuringu käigus selgus kohti, kus digitaalsed lahendused (kitsamalt tervisevaldkonnas), aitaks lahendada probleeme.

Intervjuudest tuli välja näiteks patsiendihutuse temaatika, mille osas toodi välja võimalusena, et ravimite väljastamisel saaks paremini ära kasutada apteekrite ressursi, kui neil oleks rohkem informatsiooni, mille alusel saaks olla kindel, et ravimi kirjutamisel ei ole tehtud viga. Ravimite negatiivse koosmõju vähendamist on märgatud ka näiteks Belizi³⁷⁶ terviseinfosüsteemi rakendamisel. Intervjuudest toodi välja, et (tervishoiu) kulusid oleks võimalik hoida kokku, kui elektroonilised terviseandmed oleks olemas ja kasutatavad riigi haldusotsuste tegemiseks, poliitikate kujundamiseks, samuti teadustöös, see on kooskõlaline ka e-tervise 2012-2020 tegevuskavaga³⁷⁷. Samuti toodi välja, et kui e-tervise süsteemid oleks patsiendikesksemad, saaks patsient ise paremini oma ravis osaleda, võtta n-ö peremehe rolli.

Ühtse elektroonilise ID puudumine. Euroopa tasandil puudub üheselt kokku lepitud elektroonilise identifitseerimise võimekus (elektrooniline ID), osaliselt loob elektrooniliseks identifitseerimiseks võimalused eIDAS määrus.³⁷⁸ Eesti süsteemide alustalaks on ID-kaart ja isikukood, need kaks koostoimes võimaldavad inimest üheselt tuvastada nii füüsilises kui virtuaalses maailmas. Eesti süsteem võimaldab arstivisiidi käigus esiteks patsiendi ID-kaardi või passi alusel tuvastada ja siis tema andmed infosüsteemi sisestada, kusjuures infosüsteemis on tema andmed seotud isikukoodiga, seega kokku viidavad tema kohta tehtud varasemate ja hilisemate sissekanetega. Sellist võimekust tagavat struktuuri ei ole EL-i üleselt ega ka enamikus teistes liikmesriikides, ega plaanita sellist võimekust ka luua. Seega, kui Eestis on tavaline, et kogu patsiendi ravijuhtum üle kõigi tervishoiuteenuse osutajate on võimalik tervikuks kokku viia, siis see ei ole võimalik üle EL-i. See omakorda takistab ka Eesti ID-kaarti ja isikukoodi omavate isikute kogu raviloo ilma inimese (eelduslikult patsient ise) kaasabitä ühte kokku võtmist.

Intervjuudest selgus, et terviseinfosüsteemide edasiarendamisel on kaalutud võimalust, et piiriüleselt liikunud inimese kohta oleks võimalik sisse kanda teda üheselt tuvastada võimaldav kood. Näiteks tarbides tervishoiuteenust riigis, kus ei ole ühtset isikukoodi, on süsteemi sisse arendatud võimalus, kuhu saaks siiski teisest riigist tulnud patsiendi isikukoodi sisse kanda. Intervjuudest tuli välja, et teise riigi isikukoodi lisamine oma süsteemile võib kaasa tuua ka soovimatuid tagajärgi. Näiteks on Eesti ja Leedu isikukoodid sarnased ja on olnud kaasusi, kus TIS-i on andmed sisestatud puudulikult (riigi kood) ja seeläbi on TIS käsitletud isikukoodi Eesti omana ja lisanud selle all olevad terviseandmed Eesti isikukoodiga patsiendile. Intervjuudest ja dokumendialüüsist on välja toodud kultuurilised erinevused, mis mõjutavad inimeste arvamusi isikukoodi suhtes.

„Ühise keele“ puudumine (standardiseerimine/kodeerimine/terminoloogia). Nii intervjuudest kui dokumendialüüsist tõstati, et ühe olulise takistusena terviseandmete liikumisel nähakse kõige laiemas mõttes „ühise keele“ puudumist. „Ühise keele“ olulisust on tõstatanud nii EL ise kui ka tervishoiusüsteemide kontekstis oluline Maailma terviseorganisatsioon. EL-i tervishoiusüsteemides on olukord, kus arvutid, meditsiiniseadmed ja inimesed ei mõista üksteist ja teineteist; mittemõistmisel on palju tahke. Tervishoiuteenuse osutamist dokumenteeritakse küllalt olulisel määral vabatekstis. Kasutusel on ka rida klassifikaatoreid, aga need võivad olla üksnes haigla või riigispetsiifilised.

Intervjuudest selgus, et liikmesriikides on erinevad harjumused klassifikaatorite kasutamisel, ICD 10 ja ICD 11 on laialt kasutusel, aga siiski mitte kõikjal. Intervjuudest selgus ootus sellele, et kasutatavad klassifikaatorid, standardid ja terminoloogia st „ühise keele“ alustalad lepitaks kokku; oluliseks peeti, et kokkuleppe saavutamise käigus leitaks kõigile sobiv lahendus, sest süsteemide omavahelise kokkumängu tarbeks on tegemist vältimatu aluseeldusega. Intervjuust: „*Kui saan välja tuua ühe soovi, mis teie uuringu tulemusel võiks muutuda, siis palun, et tervishoius oleks suhtlus standardiseeritud, seda on päriselt väga vaja*“. Välja toodi, et kokkuleppeliselt võiks olla mingi osa patsiendi terviseandmetest, mis oleks struktureeritud-kodeeritud (kõige olulisemad n-ö baasandmed) ja endiselt võiks jääda ka vabateksti osa; struktureeritud-kodeeritud baasandmete osa oleks üle EL-i meditsiinitöötajatele üheselt mõistetav. Patsientide esindajad tõid koodide kasutamisega kaasuva olulise aspektina välja võimaliku andmekvaliteedikao kui arstid ei tunne koode ja hakkavad eksima, samuti rõhutasid nad, et kodeerimise käigus ei tohi tervishoiudokumendid muutuda patsiendile raskemini loetavaks.

Mitu intervjuueeritavat tõi välja, et EL-is peaks olema üks keskne püsiv struktuur, kes vastutaks standardiseerimise-kodeerimise eest tervishoius, st tagaks, et igal ajahetkel on olemas üheselt mõistetav ja kasutatav standard meditsiinis toimuvale suhtlusele. Intervjuude käigus selgus, et selline asutus võib olla on EL-is juba olemas: EL-i standardite keskus. Intervjuu käigus toodi positiivse näitena välja NATO³⁷⁹, kus elektroonilised terviseandmed on saanud liikuma ühtsete kokkulepitud reeglite abil.

„Ühtse keele“ otsimisega on tegeletud EL tasandil juba aastaid, patsiendidirektiivi kohaselt on ühise keele leidmise roll antud e-tervise võrgustikule; toimivate lahenduste leidmiseks on viidud läbi rida projekte (näiteks AssessCT, ValueHealth, eStandards³⁸⁰). Intervjuu käigus pakuti välja, et olemasolevate lahenduste vahel kõigile sobiva leidmise asemel võiks hoopis uue (nn baasandmete osas) välja töötada, kuna olemasolevad lahendused ei saa kunagi kõigile sobima.

Vestlustes tuli takistusena üles ka kitsamas mõttes ühise keele puudumine. Vaieldamatult on problemaatiline kreekakeelse meditsiinidokumendi lahtimõtestamine eestikeelses keelekeskkonnas. Intervjuudest selgus, et dokumentide tõlkimine on kulu patsiendile ja osa sisu võib tõlkes kaduma minna.

Eesti Terviseinfosüsteemi spetsiifilised takistused

Andmete parandamine. Toodi välja, et kuigi õiguslikult on andmete parandamise nõudmise õigus garanteeritud, ei ole see TIS-i raames praktiliselt teostatav. Toodi välja, et TIS-is sisalduvad andmed, mis ei ole meditsiinilise tähendusega, näiteks on arst kirjutanud patsiendi isikuomaduste kohta hinnanguid või sisestanud nn küsimärgiga diagnoosi. Toodi välja, et TIS-is sisalduvad ka andmed toimingute kohta, mida patsiendiga ei ole kunagi tehtud. Patsiendid on viidanud nii analüüsidele, ravimikasutusele kui arstivisiitidele, mida neile pole tehtud, aga TIS-i kohaselt nagu oleks. Üks patsient tõi välja, et tema kohta on TIS-is elustamise andmed, teda ei ole aga mitte kunagi elustatud.

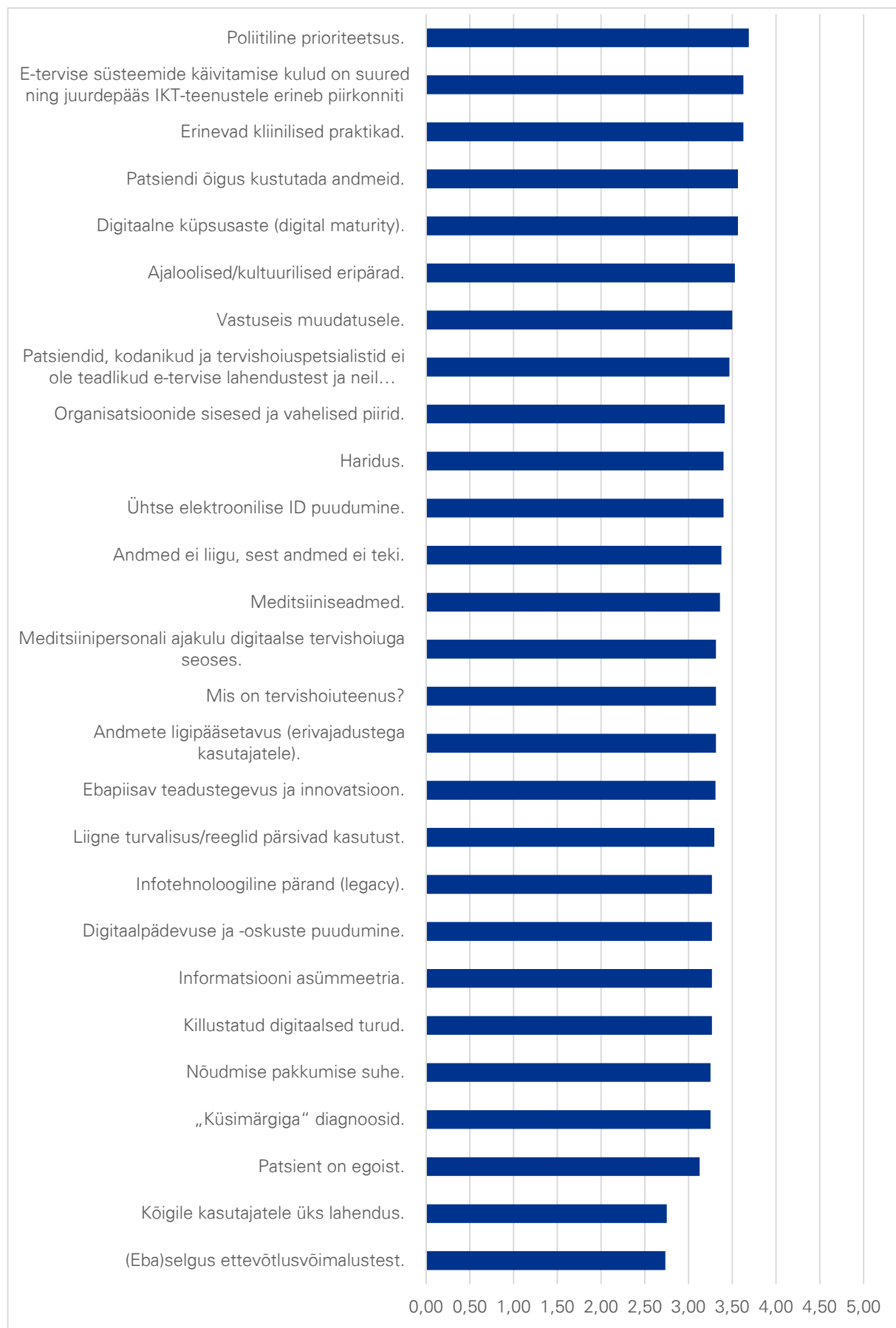
Diagnoosi kood digireseptil. Kui paberretseptil on apteekrile nähtavalt kirjas diagnoosi kood, siis digireseptil seda pole. Intervjuude käigus toodi välja, et selle muudatuse algpõhjuseks on soov kaitsta isikuandmeid (apteeker ei tohiks terviseandmeid näha) ning ajalooline arst-apteeker erialade pädevusaladele lähenemine. Intervjuudes toodi välja, et terviseandmete mitte nägemine pärsib apteekri võimalust nõustada. Diagnoosikoodi ja varasema ravimikasutuse info aitaks paremini nõustada erinevate ravimite omavahelisi koostoimeid ja välistada ebasobivad koostoimed. Toodi välja, et välistada ei saa ka seda, et ravimi määramisel on arst eksinud, sel juhul aitaks diagnoosikoodi nägemine apteekritel võimalikke eksimusi kinni püüda. Apteegi ja arsti vahelise infovahetuse parendamises TIS-i ja digiresepti vaates nähti võimalust nii olemasoleva spetsialistide ressursi kasutamiseks kui patsiendiohutuse tagamiseks.

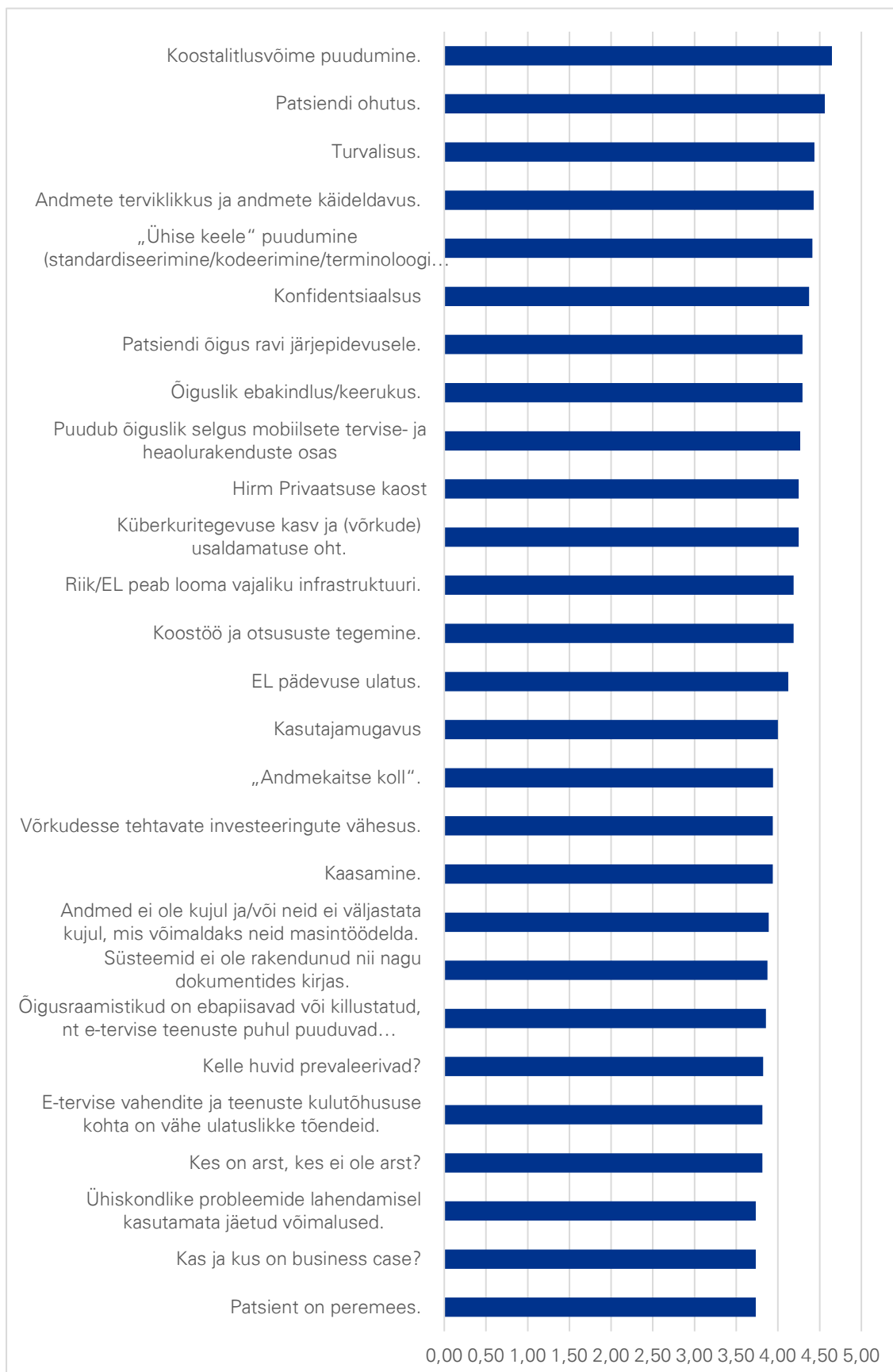
Info süsteem³⁸¹ vs dokumentide ladu. Eesti TIS-i kontekstis tuli intervjuudest välja, et erinevate kasutajate jaoks on probleemiks, et TIS ei ole info süsteem vaid on dokumentide kogum. Andmeid on kogunenud TIS-i praeguseks ohtralt, aga nende kasutamine on ebamugav, andmed pole struktureeritud, olulise üles leidmine ei ole lihtne või on isegi võimatu, kuna olulise info leidmiseks kasutada olev aeg on piiratud. Selgus ka ootus, et TIS-i peaks arendama rohkem teenuseid ja teenuste arendamise käigus tuleks kaasata lõppkasutajaid. Näiteks toodi raviarvete teenus, mis iseenesest on hea, aga mille puhul peaks olema võimalik näha oluliselt suuremat detailsust.

Statistikaks andmete esitamine kurnab. Kuna TAI ja TIS-i andmestik on saanud sisuliselt kattuma (intervjuus väideti) peaks lõpetama tervishoiuteenuse osutajatel lasuva andmete topelt esitamise kohustuse. Intervjuudest selgus, et andmeesituskohuslased eeldavad, et riik taaskasutaks statistilistel eesmärkidel.

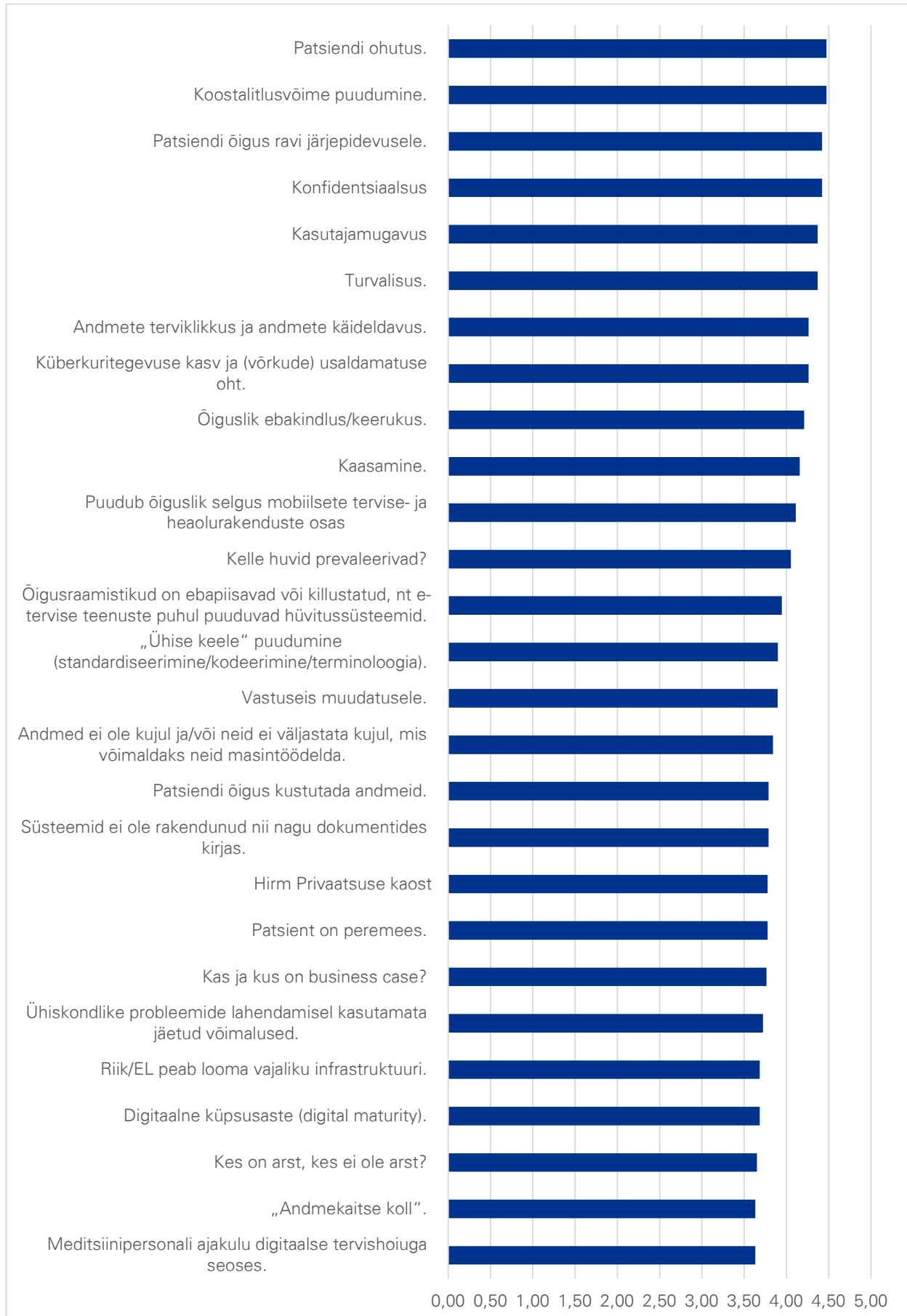
Lisa 2. Ekspertide hinnangud

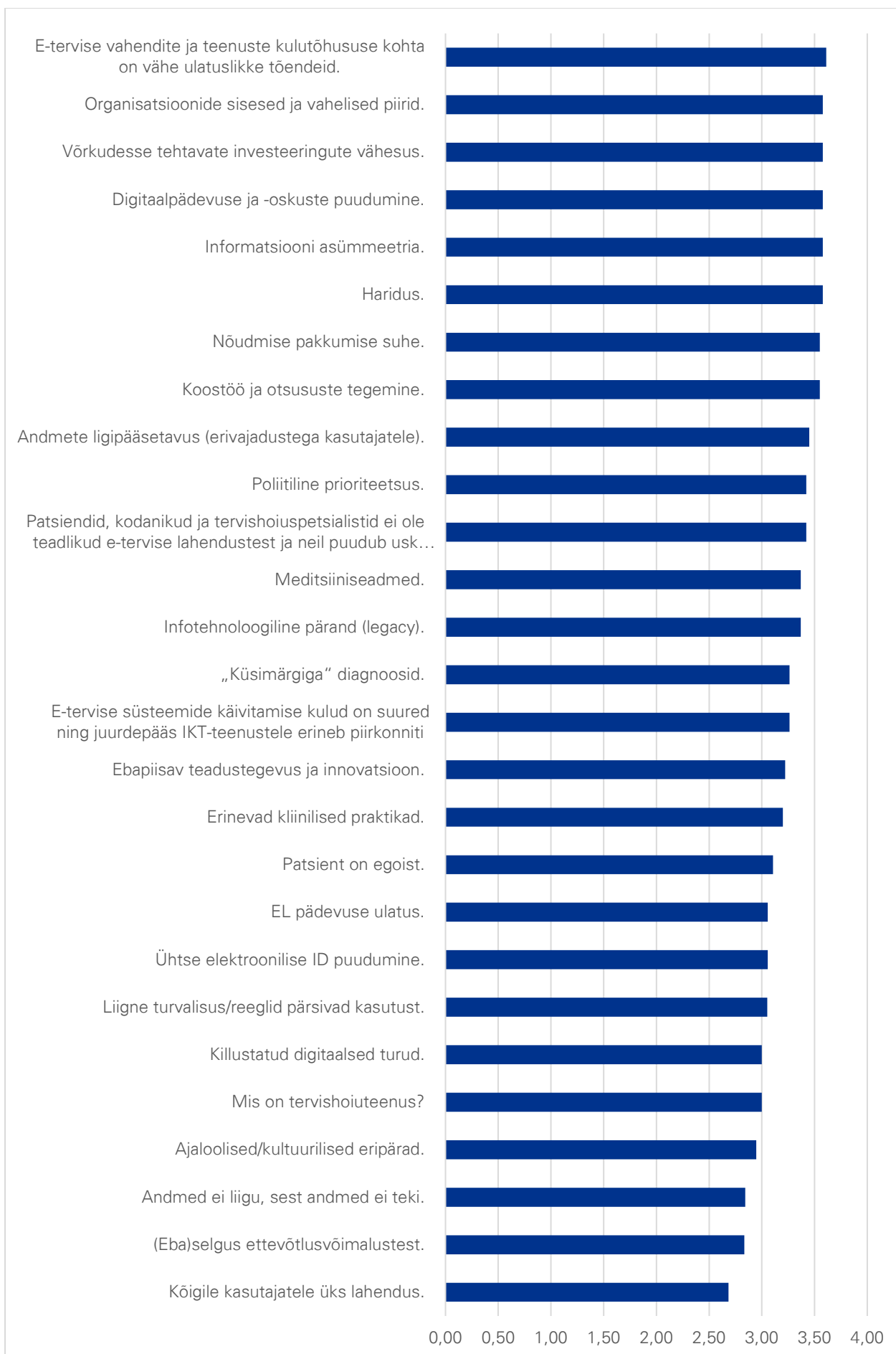
Tegurite olulisuse hinnang EL tasandil





Tegurite olulisuse hinnang liikmesriigi tasandil





Lisa 3. Grupeeritud tegurid

Koostalitusvõimeline süsteem

- Andmed ei liigu, sest andmed ei teki.
- Andmed ei ole kujul ja/või neid ei väljastata kujul, mis võimaldaks neid masintöödelda.
- Andmete terviklikkus ja andmete käideldavus.
- Digitaalne küpsusaste (*digital maturity*).
- Erinevad kliinilised praktikad.
- Kes on arst, kes ei ole arst?
- Koostalitusvõime puudumine.
- „Küsimärgiga“ diagnoosid.
- Meditsiiniseadmed.
- Mis on tervishoiuteenus?
- Ühtse elektroonilise ID puudumine.
- „Ühise keele“ puudumine (standardiseerimine/kodeerimine/terminoloogia).

Turvaline ja usaldusväärne süsteem

- „Andmekaitse koll“.
- Hirm privaatsuse kaost.
- Konfidentsiaalsus
- Küberkuritegevuse kasv ja (võrkude) usaldamatuse oht
- Liigne turvalisus/reeglid pärsivad kasutust.
- Patsiendi ohutus.
- Patsient on egoist.
- Turvalisus.

Kasutajale mugav süsteem

- Kasutajamugavus kui kasutamise eeldus.
- Andmete ligipääsetavus (erivajadustega kasutajatele).
- Kõigile kasutajatele üks lahendus.
- Meditsiinipersonali ajakulu digitaalse tervishoiuga seoses.

Inimese(patsiendi)keskne süsteem

- Informatsiooni asümmeetria.
- Patsiendi õigus kustutada andmeid.
- Patsiendi õigus ravi järjepidevusele.
- Patsient on peremees.

Kaasav süsteem

- Digitaalpädevuse ja -oskuste puudumine.
- Haridus.
- Kaasamine.

- Patsiendid, kodanikud ja tervishoiuspetsialistid ei ole teadlikud e-tervise lahendustest ja neil puudub usk neisse.
- Vastuseis muudatusele.

Koostöö kui süsteemi toimimise aluseeldus

- Ajaloolised/kultuurilised eripärad.
- EL pädevuse ulatus.
- Infotehnoloogiline pärand (legacy).
- Kelle huvid prevaleerivad?
- Killustatud digitaalsed turud.
- Koostöö ja otsususte tegemine.
- Organisatsioonide sisesed ja vahelised piirid.
- Poliitiline prioriteetsus.
- Puudub õiguslik selgus mobiilsete tervise- ja heaolurakenduste osas ning läbipaistvus selliste rakenduste abil kogutud andmete kasutamisel.
- Riik/EL peab looma vajaliku infrastruktuuri.
- Süsteemid ei ole rakendunud nii nagu dokumentides kirjas.
- Võrkudesse tehtavate investeeringute vähesus.
- Õiguslik ebakindlus/keerukus.
- Õigusraamistikud on ebapiisavad või killustatud, nt e-tervise teenuste puhul puuduvad hüvitussüsteemid.
- Ühiskondlike probleemide lahendamisel kasutamata jäetud võimalused.

Kus on *business case*?

- (Eba)selgus ettevõtlusvõimalustest.
- Ebapiisav teadustegevus ja innovatsioon.
- E-tervise vahendite ja teenuste kulutõhususe kohta on vähe ulatuslikke tõendeid.
- E-tervise süsteemide käivitamise kulud on suured ning juurdepääs IKT-teenustele erineb piirkonniti ja on mahajäänud piirkondades halb
- Nõudmise pakkumise suhe.

Eesti Terviseinfosüsteemi spetsiifilised takistused

- Andmete parandamine.
- Diagnoosi kood digiretseptil.
- Info süsteem vs dokumentide ladu.
- Statistikaks andmete esitamine kurnab.

Lisa 4. Teisese kasutuse näited

Näited teisese kasutamisest nii liikmesriigi sees kui ka Euroopa üleselt.³⁸²

Kontrollida diabeet tulemusi Euroopa üleselt (*European Best Information through Region Outcomes in Diabetes (EUBIROD)*)

Projekti eesmärk: koguda informatsiooni diabeet kohta 18 haiguste registrist, selleks et luua Euroopa ülese jätkusuutliku diabeet registri. Euroopa diabeetese register sisaldaks erinevaid diabeet indikaatoreid, nagu näiteks tüsistused ja tervisenäitajad.

Projekti tulemus: raport, mis katab erinevad regioonid, kes osalesid andmete kogumises. Andmeid kogutakse 72 indikaatori kohta. Andmete ühte kokku kogumine aitab kaasa vastava poliitika kujundamisel.³⁸³

Tervisehoiu suutlikkuse, efektiivsuse ja kulude seire Soomes (*PERFECT – Performance, Effectiveness and Cost of Treatment Episodes*)

Projekti eesmärk: luua andmebaas, mille põhjal luuakse hea tava suunised kliinilisteks praktikateks.

Projekti tulemus: hakkasid haiglad tulemuste parendamiseks kasutama välja töötatud suuniseid (indikaatorid). Plaanis on laiendada välja töötatud metodoloogiat ka esmatasandi tervisehoiule, sotsiaalteenustele ja eakate hooldusele.

Ravijuhendite kvaliteedi ja efektiivsuse analüüs Rootsi (*Open comparison and assessment (of clinical guidelines)*)

Projekti eesmärk: analüüsida riigi poolt ette nähtud ravijuhised haigustele, mida mõjutavad suuri hulka inimesi. Ravijuhendeid vaadatakse üle iga 4-5 aasta tagant ja vajadusel tehakse uuendusi. Sarnaselt, uuendatakse efektiivsuse ja kvaliteedi mõõdikud.

Projekti tulemus: ravijuhendite kiirem rakendamine. Suurel hulgal andmete kogumine on aidanud tõsta registrite ja ravijuhendite kvaliteeti. Ühe grupina vaadati südame haiguste all kannatavaid patsiente. Uuriti, kuidas ravijuhendid mõjutasid patsientide paranemist. Näiteks jälgiti patsiendi paranemist pärast infarkti, jälgides ravimite mõjusid patsientidele. Vajadusel ravijuhendid muudetakse vastavalt ravimite mõjudele.

Kaardistada seoseid tervisehoiu- ja sotsiaalteenuste vahel Inglismaa (Torbay Care Trust)

Projekti eesmärk: integreerida tervisehoiu- ja sotsiaalteenused Torbay regioonis. Terviseandmed ja sotsiaalandmed võrreldi ning nende vahel toodi välja seoseid, et analüüsida ja parendada teenuseid, mis jäävad piirialasse.

Projekti tulemus: leiti, et arvestades tervisehoiu- ja sotsiaalteenuse kulusid kokku on ravimise kulud kõrgemad kui seni arvati. (näiteks infarkti või puusaluu murdumisel) Rohkem rõhku hakati panema õnnetuste ja haiguste ennetamisele. Lisaks, hakati eelarvet planeerima tervikvaates. Lisaks, kulude optimeerimisele, kasutatakse andmeid ka kvaliteedi parendamiseks, tervisehoiuteenuse tulemuslikkuse tõstmiseks

Health-e-child³⁸⁴

Projekti eesmärk: koguda laste terviseandmeid haruldaste ja raskete diagnooside korral, nagu näiteks ajukasvajad või südamehaigused. Koondandmed erinevatest erialadest, nagu näiteks epidemioloogia ja geneetika, kogutakse kokku ühele platvormile, et saada tervik pilt haigustest.

Projekti tulemus: loodi platvormi, mida on võimalik kasutada mudelite loomiseks, et leida kõige tõenäolisemad põhjused ning optimeerida ravimisekulgu.

Viited ja märkused

¹ Vt näiteks: eHealth Task Force Report. (2012). Redesigning health in Europe for 2020; Euroopa Komisjon (2012) Komisjoni teatis euroopa parlamendile, nõukogule, Euroopa majandus- ja sotsiaalkomiteele ning regioonide komiteele - E-tervise 2012.–2020. aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21. sajandil. COM(2012) 736 final

² Meie väited põhinevad intervjuudele ja tehtud dokumendialüüsil.

³ Viitame siinkohal võimalustele, mida pakuvad kaasaskantavad seadmed ja nende rakendused (m-teenused), kuid mis näiteks Eestis ei ole riiklikult rahastatavas tervishoius veel oma kohta leidnud.

⁴ Vt näiteks www.netiarst.ee, kus ka eriarsti teenust osutatakse ilma, et toimuks arst-patsient vahetu näost-näku kontakt, samas teenuse osutamise algfaasis oli kahtlusi selle sobitumisest Eestis kehtivasse tervishoiuregulatsiooni. Vt täpsemalt Terviseameti praktikat nn Netiarsti kaasuses.

⁵ Väited põhinevad intervjuudele.

⁶ Riigiti on tervishoidu korraldavad reeglid erineva jäikusega. Eestis näiteks ei ole sõnaselgelt öeldud, et patsiendi visiit peab toimuma näost-näku, samas on vastav regulatsioon olemas Saksamaal. Eestis on seega näiteks võimalik, et perearsti konsultatsioonid toimuvad e-kirjaga või üle Skype, ka retsepti (kui tegu pole nn erireseptiga narkootiliste ainete väljastamiseks näiteks) saab väljastada viisil, mis on õiguspärane. Eestis on peetud nn Netiapteegi kaasuses võimalikuks ka eriarstide vahetuid patsiendile suunatud konsultatsioone, mis ei toimu näost-näku vaid kasutatavad tehnoloogiat. Samas sõnaselgelt ei ole need lahendused õigusruumis lubatud.

⁷ Heaks näiteks nõudlusele põhinevast lähenemisest on Saksamaa. Saksamaal ei ole patsiente ega tervishoiuteenuse osutajaid kohustatud terviseandmeid jagama. Seega ei peaks riik justkui üleüldse muretsema, kas andmete jagamiseks on või ei ole olemas kanalid. Samas, kuna nõudlus on olemas ja riik leiab, et ebatavalistes (erasektori pakutavates) kanalites andmete jagamist tuleks vältida, loob ta turvalise avaliku kanali terviseandmete liikumiseks.

⁸ Kuniks ei ole loodud kanaleid, mille kaudu andmeid turvaliselt edastada, kasutavad patsiendid suhtlusel oma arstiga näiteks e-kirju.

⁹ Näiteks patsient Eestis peab oma terviseandmete elektrooniliseks edastamiseks arstile kasutama vahendina näiteks e-kirja või Skype, kuna TIS-i ei ole loodud võimalust, mille kaudu patsient saaks oma terviseandmeid (või küsimusi tervise kohta) arstile edastada.

¹⁰ Euroopa Liidu põhiõiguste harta art 7 ja 8.

¹¹ Andmekaitsemäärus jõustub 25.05.2018, seni kehtib andmekaitse direktiiv, millega on loodud sarnane kaitse.

¹² Art 1(3).

¹³ Andmekaitsemääruse jõustumisega lõppeb olukord, kus andmekaitse direktiiv on liikmesriikide poolt üle võetud nüansside võrra erinevalt ja EL-ist saab üks piirideta andmete vaba liikumise ala.

¹⁴ Vt näiteks: Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.

¹⁵ Patsiendidirektiiv art 4(2)f ja andmekaitsemäärus art 20.

¹⁶ Patsiendi roll enda terviseandmete liigutamisel liikmesriigi siseselt on Saksamaal ja Poolas, kus veel ei ole loodud üle riigi toimivat lahendust terviseandmete liikumiseks.

¹⁷ Nagu peatükis 3 välja toome, on süsteeme (näiteks Eesti), kus andmed on olemas, õiguslikult võib neid kasutada, aga siiski on teisene kasutus vähene. Meie hinnangul võib selle üheks põhjuseks olla, et andmete teisese kasutusest tulenevat väärtust (vahetat kasu) ei osata veel alati üles leida.

¹⁸ Tähistame vastavalt: Euroopa Liit (EL), liikmesriik (LR).

¹⁹ Kinnitatud ja heaks kiidetud on „eHealth European Interoperability Framework“, samas nähtus meie intervjuudest, et ühiselt kokku lepitud raamidest kaldutakse kõrvale, kui see on konkreetse liikmesriigi huvides. Saksamaa osas toodi näiteks, et kui oma riigi arstid on harjunud tegema tööd ühtviisi, siis seda viisi pigem säilitatakse. Kusjuures, kõigis läbiviidud intervjuudes toodi välja, et üldiselt nõustatakse sellega, et koostalitusvõime raamistik on mõistlik kokku leppida.

²⁰ Kasutades SNOMED-i (abiks saab võtta ASSESS CT projekti (vt <http://assess-ct.eu>) soovitusel) või leida muu minimaalset kokkulepet võimaldav süsteem. Vt ka *EU Semantic Interoperability Catalogue*, kätte saadav <https://joinup.ec.europa.eu/catalogue/repository/eu-semantic-interoperability-catalogue>

²¹ EL-i erinevatest fondidest ja allikatest jagatakse vahendeid erinevate arenduste ja projektide tegemiseks. Selleks, et moodustuks koostalitusvõimeline üle EL-i ulatuv e-tervise süsteemide võrgustik, tuleb välistada projektide, mis ei lähtu koostalitusvõime raamistikust, tegemine.

²² Arstid ja patsiendid kasutavad elektroonilisi kanaleid/vahendeid ka juba täna. Samas ei ole alati selge, kas ja millises ulatuses on selline praktika õiguspärane. Samas, tehnoloogiate rakendamise aluseelduseks tervishoius on, et tervishoidu reguleerivad normid (liikmesriigi tasand) lubavad tehnoloogiat kasutada. Eesti õigusruumis võib vaele näiteks ka selle üle, kas ja millises ulatuses võib digiretsepti väljastada ilma näost-näku visiidita. Täiendavalt vt näiteks määruseid „Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu“ ja „Perearsti ja temaga koos töötavate tervishoiutöötajate tööjuhend“.

²³ Asjaolu, et tehnoloogia võimaldab ka avalikke teenuseid disainida kasutajate erisusi arvesse võttes ja selliselt, et teenused on kasutajate jaoks erinevad, leidis intervjuude käigus korduvalt rõhutamist. Individuaalse lähenemise võimaldamises nähti palju kasutamata võimalusi.

²⁴ Andmehalduri kontseptsiooni kohta loe täiendavalt: <https://www.lvm.fi/documents/20181/859937/MyData-nordic-model/2e9b4eb0-68d7-463b-9460-821493449a63?version=1.0>.

²⁵ Andmekaitse määрусega kooskõllaliselt on inimesel andmete nn kaasa võtmise õigus.

²⁶ Kasutajamugavus oli ekspertide hinnangul liikmesriigi siseses vaates oluliselt viiendal järjekohal, seega väga oluline aspekt.

²⁷ Euroopa Liit (ka Eesti eraldiseisvalt) on ratifitseerinud ÜRO Puuetega inimeste õiguste konventsiooni, mille art 9 kohaselt tuleb erivajadustega inimestele tagada ligipääs infole, ka avalikele teenuse osutamise portaalidele.

²⁸ Digiresepti kasu on analüüsitud näiteks: Deetjen, U. (2016). European E-Prescriptions: Benefits and Success Factors. *Cyber Studies Programme. Oxford University. Working Paper Series*, 5.

²⁹ Digiresepti mõjuanalüüsi, samuti juhtumikirjeldused (heade praktikate) leiab ka: EL Komisjon. (2009) *The socio-economic impact of interoperable electronic health record (EHR) and ePrescribing systems in Europe and beyond*.

³⁰ Käesoleva töö tegemise käigus selgus, et õigusaktide paljusus nii liikmesriikide kui EL-i tasemel muudab reeglite arusaamise mittejuristile keerukaks ja vaatamata sellele, et vajalikud õigusnormid on olemas, ei olda neist teadlikud.

³¹ Näiteks võib tuua Inglismaa kogemuse, kus meditsiinipersonali arendustesse ei kaasatud ning tulemuseks valmis süsteem, mida ei olnud võimalik või mõistlik kasutada. Clarke, A., Adamson, J., Sheard, L., Cairns, P., Watt, I., & Wright, J. (2015). Implementing electronic patient record systems (EPRs) into England's acute, mental health and community care trusts: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*, 15(1), 1.

³² Eestis on olemas E-tervise strateegia juures nõukogu, mis saab vastavat rolli täita.

³³ *Connecting Europe Facility* (CEF) projekti raames allkirjastas Eesti lepingu 2016. Eesti osaleb projekti nii-öelda esimeses laines koos Rootsi, Soome ja Horvaatiaga. Teenus on plaanitud ellu rakendada 31.03.2018. Andmed pärinevad tervisevaldkonna ametnikelt.

³⁴ Intervjuudest nähtus, et selle võimaluse järgi tunnevad Eesti ettevõtjad puudust.

³⁵ Eestis on hea praktika loodud Geenivaramu andmete kasutamisega. Patsient annab Geenivaramule oma tervise kohta andmed ja saab Geenivaramult vastu geenikaardi, mida saab hiljem kasutada oma tervise edendamiseks.

³⁶ Viitame oma analüüsis (vt ptk 3) OECD andmeid, millede kohaselt Eesti on andmete teiseses kasutuses tagasihoidlik, kuigi õigusaktide kohaselt on teisene andmekasutus Eestis võimalik.

³⁷ Nii intervjuudest kui dokumendianalüüsist nähtus, et kohati takistavad tervishoiu rahastamise reeglid tehnoloogia kasutuselevõttu.

Näiteks toodi, et kui tasustamine toimub arsti vastuvõtupõhiselt, aga konsultatsiooni näiteks Skype kaudu ei rahastata, siis on arst motiveeritud patsiendi vastuvõtule kutsuma, kuigi piisaks suhtlusest ka üle Skype. Näiteks Eestis, kus eriarstiabi rahastamine toimub määrusena „Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu“ alusel, on eriarstiabi tasustamine samuti näost-näkku vastuvõtu põhine.

³⁸ „Privacy concerns are legitimate concerns but should not be used by public authorities as a reason to restrict the free flow of data in an unjustified way. As indicated above, the GDPR provides a single set of rules with a high level of protection of personal data for the entire EU. It reinforces consumer confidence in online services, and ensures a uniformed application of the rules in all Member States through stronger national data protection authorities. The GDPR fosters the necessary trust for data processing and is the foundation for the free flow of personal data in the EU. The GDPR bans restrictions on the free movement of personal data within the Union where these are based on reasons connected with the protection of personal data.“ Communication from the commission to the European parliament, the council, the European economic and social committee and the committee of the regions „Building a European data economy.“, COM(2017) 9 final

³⁹ Euroopa Komisjon (2010) Komisjoni teatis euroopa parlamendile, nõukogule, Euroopa majandus- ja sotsiaalkomiteele ning regioonide komiteele - Euroopa digitaalne tegevuskava. KOM(2010)245 lõplik

⁴⁰ Euroopa Komisjon (2016) Komisjoni teatis euroopa parlamendile, nõukogule, Euroopa majandus- ja sotsiaalkomiteele ning regioonide komiteele - ELi e-valitsuse tegevuskava 2016-2020 – Valitsussektori digitaalse arengu kiirendamine. COM(2016) 179 final

⁴¹ Euroopa Komisjon (2012) Komisjoni teatis euroopa parlamendile, nõukogule, Euroopa majandus- ja sotsiaalkomiteele ning regioonide komiteele - E-tervise 2012.–2020. aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21. sajandil. COM(2012) 736 final

⁴² eHealth Task Force Report. (2012). Redesigning health in Europe for 2020.

⁴³ Euroopa Komisjon (2012) Komisjoni teatis euroopa parlamendile, nõukogule, Euroopa majandus- ja sotsiaalkomiteele ning regioonide komiteele - E-tervise 2012.–2020. aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21. sajandil. COM(2012) 736 final

⁴⁴ Artikli 8 lõikes 1

⁴⁵ Artikli 16 lõikes 1

⁴⁶ Artikliga 14 loodi e-tervise võrgustik, astuti uus samm ametliku koostöö tegemisel e-tervise valdkonnas eesmärgiga tuua võimalikult suurt majanduslikku ja sotsiaalset kasu e-tervise süsteemide koostöö ja rakendamise kaudu.

⁴⁷ Intervjuu käigus selgus, et õigusakt plaanitakse asendada uuega.

⁴⁸ Edaspidi kasutatakse sünonüümidega e-tervise süsteemid, tervise infosüsteemid ja e-tervis.

⁴⁹ Zilgavlis, P., & Jungmann, S. (2015). From Spectators to Change Agents: Empowering European Citizens as Drivers of e-Health Innovation. Retrieved from <http://www.politics.ox.ac.uk/materials/publications/14937/workingpaper2zilgavlisjungmann.pdf> (16 detsember 2016)

⁵⁰ Zilgavlis, P., & Jungmann, S. (2015). From Spectators to Change Agents: Empowering European Citizens as Drivers of e-Health Innovation. Retrieved from <http://www.politics.ox.ac.uk/materials/publications/14937/workingpaper2zilgavlisjungmann.pdf> (16 detsember 2016)

⁵¹ KPMG International (2016) *Digital health: heaven or hell?*

- ⁵² Mõistet „digitaalne tervishoid“ võib käesolevas kontekstis lugeda samasisuliseks e-tervise definitsiooniga, mis on toodud „E-tervise 2012-2020.aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21.sajandil“, ning mida ptk-s 2.3 viitame.
- ⁵³ Zilgavlis, P., & Jungmann, S. (2015). From Spectators to Change Agents: Empowering European Citizens as Drivers of e-Health Innovation. Retrieved from <http://www.politics.ox.ac.uk/materials/publications/14937/workingpaper2zilgalvisjungmann.pdf> (16 detsember 2016)
- ⁵⁴ Gillis, G. (2015). Analysis and Typology of Global eHealth Platforms—A Survey on Five Continents. *Global Telehealth 2015: Integrating Technology and Information for Better Healthcare*, 209, 162.
- ⁵⁵ Süsteemi rakendatakse näiteks Lõuna Aafrikas „South Africa Western Cape Primary Health Care Information System“
- ⁵⁶ Süsteemi rakendusnäide on Belize Health Information System, mille puhul silmapaistvaks on selle tulemuslikkus. Pragmaatiline ja selgelt piiritletud lähenemine on toonud kaasa: *maternal-child transmission of HIV has dropped from around 40% to about 5%, hospitalizations for people over 65 with hypertension have decreased by 25%, adverse drug reactions were reduced by >90%, and even the national health budget costs could be reduced by 3%*
- ⁵⁷ Süsteemi näiteks on toodud Eesti TIS.
- ⁵⁸ Näiteks on toodud Kanada ja Austraalia üleriigilised e-tervise platvormid.
- ⁵⁹ Austraalia tegi esimese e-tervise algatuse 1999 (rahastus 128,3 miljonit \$), süsteem peatati; 2005 uus algatus (rahastus 467 miljonit \$), kasutajaid oli sellel aastaks 2013 u 700 000.
- ⁶⁰ Näitena on toodud üle Euroopaline epSOS projekt.
- ⁶¹ KPMG. (2015). *Prime Numbers. Helping organizations unlock the value of big data*. Retrieved from <http://www.kpmg-institutes.com/content/dam/kpmg/healthcarelifesciencesinstitute/pdf/2015/unlocking-the-value-of-big-data.pdf> (28 November 2016)
- ⁶² Eestis tulevad vastavad normid võlaõigusseaduse tervishoiuteenuse osutamise lepingu peatükist.
- ⁶³ Tervishoiupoliitika on liikmesriigi pädevuses.
- ⁶⁴ Kehtestatud andmekaitsemäärusega.
- ⁶⁵ Euroopa Komisjon (2017) *Communication from the commission to the European parliament, the council, the European economic and social committee and the committee of the regions „Building a European data economy,“* COM(2017) 9 final
- ⁶⁶ **„Privacy concerns are legitimate concerns but should not be used by public authorities as a reason to restrict the free flow of data in an unjustified way. As indicated above, the GDPR provides a single set of rules with a high level of protection of personal data for the entire EU. It reinforces consumer confidence in online services, and ensures a uniformed application of the rules in all Member States through stronger national data protection authorities. The GDPR fosters the necessary trust for data processing and is the foundation for the free flow of personal data in the EU. The **GDPR bans restrictions on the free movement of personal data within the Union where these are based on reasons connected with the protection of personal data.**“**
- ⁶⁷ Central Statistical Office of Poland. (2016). *Population. Size and structure by territorial division (as of June 30, 2016)*. Retrieved from Information Portal: <http://stat.gov.pl/en/topics/population/population/population-size-and-structure-by-territorial-division-as-of-june-30-2016,3,20.html> (14 November 2016)
- ⁶⁸ Statistics Sweden. (2016). *Population 1900–2015 and forecast 2016–2060*. Retrieved from http://www.scb.se/en/_Finding-statistics/Statistics-by-subject-area/Population/Population-projections/Population-projections/Aktuell-Pong/14505/Current-forecast/The-future-population-of-Sweden-20152060/273426/ (14 November 2016)
- ⁶⁹ Federal Statistical Office. (2016). *Population*. Retrieved from Destatis: <https://www.destatis.de/EN/FactsFigures/SocietyState/Population/Population.html> (24 November 2016)
- ⁷⁰ Official Statistics of Finland (OSF): Preliminary population statistics [e-publication]. ISSN=2243-3627. August 2016. Helsinki: Statistics Finland [referred: 25.11.2016]. Retrieved from: http://www.stat.fi/til/vamuu/2016/08/vamuu_2016_08_2016-09-22_tie_001_en.html (24 November 2016)
- ⁷¹ Office of National Statistics. (2015). *How has the population changed across the regions in England and Wales*. Retrieved from <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationestimates/bulletins/annualmidyearpopulationestimates/mid2015#how-has-the-population-changed-across-the-regions-in-england-and-wales> (24 November 2016)
- ⁷² Europe direct. (2009). *Lühiandmed Euroopa Liidu riikide kohta*. Retrieved from Tartu Ülikooli Raamatukogu Euroopa Liidu dokumendikeskus : <http://www.euroinfo.ee/index.php?id=9&cmd=go2> (14 November 2016)
- ⁷³ Europe direct. (2009). *Lühiandmed Euroopa Liidu riikide kohta*. Retrieved from Tartu Ülikooli Raamatukogu Euroopa Liidu dokumendikeskus : <http://www.euroinfo.ee/index.php?id=9&cmd=go2> (14 November 2016)
- ⁷⁴ OECD (2016), *Health spending (indicator)*. Retrieved from: 10.1787/8643de7e-en (14 November 2016)
- ⁷⁵ Eesti panga päevakursi 11.11.2016 seisuga
- ⁷⁶ OECD (2016), *Health spending (indicator)*. Retrieved from: 10.1787/8643de7e-en (14 November 2016)
- ⁷⁷ Eesti panga päevakursi 11.11.2016 seisuga
- ⁷⁸ OECD (2016), *Health spending (indicator)*. Retrieved from: 10.1787/8643de7e-en (14 November 2016)
- ⁷⁹ Sinna alla kuuluvad mittetulundusorganisatsioonid kui eraettevõtted.
- ⁸⁰ Eesti panga päevakursi 11.11.2016 seisuga
- ⁸¹ OECD (2016), *Health spending (indicator)*. Retrieved from: 10.1787/8643de7e-en (14 November 2016)
- ⁸² Eesti panga päevakursi 11.11.2016 seisuga
- ⁸³ OECD (2016), *Health spending (indicator)*. Retrieved from: 10.1787/8643de7e-en (14 November 2016)

- ⁸⁴ World Health Organisation. (2011). *Health Systems in Transition: Poland*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- ⁸⁵ World Health Organisation. (2011). *Health Systems in Transition: Poland*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- ⁸⁶ epsos. (2014). *Country profile: Sweden*. Retrieved from <http://www.epsos.eu/home/project-members-beneficiaries/participating-nations/sweden.html> (24 November 2016)
- ⁸⁷ epsos. (2014). *Country profile: Germany*. Retrieved from http://www.epsos.eu/home/project-members-beneficiaries/participating-nations/germany.html?no_cache=1&sword_list%5B0%5D=germany (24 November 2016)
- ⁸⁸ epsos. (2014). *Country profile: Germany*. Retrieved from http://www.epsos.eu/home/project-members-beneficiaries/participating-nations/germany.html?no_cache=1&sword_list%5B0%5D=germany (24 November 2016)
- ⁸⁹ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ⁹⁰ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ⁹¹ NHS. (2015). *About the National Health Service (NHS)*. Retrieved from NHS choices: <http://www.nhs.uk/NHSEngland/thenhs/about/Pages/overview.aspx> (24 November 2016)
- ⁹² Vt näiteks: Evans, B. J. (2011). Much ado about data ownership. *Harvard Journal of Law and Technology*, 25; Rodwin, M. A. (2010). Patient Data: Property, Privacy & the Public Interest. *American Journal of Law and Medicine*, December, 10-24.
- ⁹³ World Health Organization. *Legal Frameworks for eHealth: Based on the Findings of the Second Global Survey on eHealth*. World Health Organization, 2012.
- ⁹⁴ Euroopa Parlamendi ja nõukogu direktiiv 96/9/EÜ, 11. märts 1996, andmebaaside õiguskaitsse kohta.
- ⁹⁵ World Health Organization. *Legal Frameworks for eHealth: Based on the Findings of the Second Global Survey on eHealth*. World Health Organization, 2012.
- ⁹⁶ Wireless-Life Sciences Alliance (2015) *Who Owns Your Health Care (EHR) Data?* Retrieved from Global Health. Connected: <http://wirelesslifesciences.org/2015/09/who-owns-your-health-care-ehr-data/> (24 November 2016)
- ⁹⁷ Commission Staff working Document on the free flow of data and emerging issues of the European data economy. Accompanying the Document „Communication. Building a European data economy“ COM(2017) 9 final.
- ⁹⁸ „In the EU personal data cannot be subject to any type of „ownership“
- ⁹⁹ Komisjon (2016). Legal study on Ownership and Access to Data. 2016/0085
- ¹⁰⁰ Artikkel 4, lõige 2(f).
- ¹⁰¹ Hetkel kehtib veel andmekaitse direktiiv.
- ¹⁰² Artikkel 15 lõige 3 ja artikkel 20 lõige 1 ja 2.
- ¹⁰³ Tuleb arvestada, et lepingu täitmiseks (olgu see tervishoiuteenuse osutamise või osutatud teenuse rahastamise leping) vajalikud andmed talletab ja säilitab teenuse osutaja lepingu täitmiseks vajaliku aja (kuni võimalikud vaidluste lahendamise perioodid) sõltumata patsiendi nõusolekust. Selline talletamine toimub andmetöötlaste eesmärgi silmas pidades ja minimaalses mahus. Samas, ilma minimaalselt hulka andmeid töötlemata ei ole võimalik teenust osutada.
- ¹⁰⁴ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services*. Brussels.
- ¹⁰⁵ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ¹⁰⁶ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ¹⁰⁷ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Poland*. Brussels.
- ¹⁰⁸ Clarke, A., Adamson, J., Sheard, L., Cairns, P., Watt, I., & Wright, J. (2015). Implementing electronic patient record systems (EPRs) into England's acute, mental health and community care trusts: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*, 15(1), 1.
- ¹⁰⁹ Parliamentary Office of Science and Technology. (2016). *Electronic Health Records*. London.
- ¹¹⁰ Clarke, A., Adamson, J., Sheard, L., Cairns, P., Watt, I., & Wright, J. (2015). Implementing electronic patient record systems (EPRs) into England's acute, mental health and community care trusts: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*, 15(1), 1.
- ¹¹¹ Ben-Assuli, O. (2015). Electronic health records, adoption, quality of care, legal and privacy issues and their implementation in emergency departments. *Health Policy*, 119(3), 287-297.
- ¹¹² Anderson, G. F., Frogner, B. K., Johns, R. A., & Reinhardt, U. E. (2006). Health care spending and use of information technology in OECD countries. *Health Affairs*, 25(3), 819-831.
- ¹¹³ Syal, R. (2013). *Abandoned NHS IT system has cost £10bn so far*. Retrieved from The Guardian: <https://www.theguardian.com/society/2013/sep/18/nhs-records-system-10bn> (24 november 2016)
- ¹¹⁴ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ¹¹⁵ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ¹¹⁶ Czerw, A., Fronczak, A., Witczak, K., & Juszczyk, G. (2016). Implementation of electronic health records in Polish outpatient health care clinics—starting point, progress, problems, and forecasts. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 23(2), 335-340.
- ¹¹⁷ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ¹¹⁸ Gillis, G. (2015). Analysis and Typology of Global eHealth Platforms—A Survey on Five Continents. *Global Telehealth 2015: Integrating Technology and Information for Better Healthcare*, 209, 162.
- ¹¹⁹ Czerw, A., Fronczak, A., Witczak, K., & Juszczyk, G. (2016). Implementation of electronic health records in Polish outpatient health care clinics—starting point, progress, problems, and forecasts. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 23(2), 335-340.

-
- ¹²⁰ Meditsiini infosüsteem
- ¹²¹ Gillis, G. (2015). Analysis and Typology of Global eHealth Platforms—A Survey on Five Continents. *Global Telehealth 2015: Integrating Technology and Information for Better Healthcare*, 209, 162.
- ¹²² European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Poland*. Brussels.
- ¹²³ Intevjuu
- ¹²⁴ *My Healthcare Contacts (mina vårdkontakter)*
- ¹²⁵ inera. (2016). *Nationellt ramverk*. Retrieved from [http://www.inera.se/TJANSTER--PROJEKT/Journalen/Nationellt-regelverk/\(24 November 2016\)](http://www.inera.se/TJANSTER--PROJEKT/Journalen/Nationellt-regelverk/(24%20November%202016))
- ¹²⁶ 4 maakonda 17 planeerivad e-tervise süsteemi
- ¹²⁷ Riiklik patsiendikokkuvõte
- ¹²⁸ Gillis, G. (2015). Analysis and Typology of Global eHealth Platforms—A Survey on Five Continents. *Global Telehealth 2015: Integrating Technology and Information for Better Healthcare*, 209, 162.
- ¹²⁹ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Sweden*. Brussels.
- ¹³⁰ Ministry of Health and Social Affairs. (2011). *National eHealth Strategy the strategy for accessible and*. Sweden: Edita.
- ¹³¹ Federal Ministry of Health. (2016). The Electronic Health Card. Retrieved from <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/en/health/the-electronic-health-card.html> (24 November 2016)
- ¹³² Federal Ministry of Health. (2016). *The Electronic Health Card*. Retrieved from <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/en/health/the-electronic-health-card.html> (24 November 2016)
- ¹³³ Kanta. (n.d.). *Frequently asked questions*. Retrieved from <http://www.kanta.fi/en/ukk1> (24 November 2016)
- ¹³⁴ Ministry of Social Affairs and Health. (2013). *eHEALTH STRATEGY AND ACTION PLAN OF FINLAND IN A EUROPEAN CONTEXT. Peer Review*. Helsinki.
- ¹³⁵ Virkkunen, H. (2016). *National Patient Summary in Finland*. Retrieved from https://www.eiseverywhere.com/file_uploads/75a400f8decc31928240b4ce66e9d793_Day2.Panel4.Speaker2.HeikkiVirkkunen.pdf (24 November 2016)
- ¹³⁶ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Finland*. Brussels.
- ¹³⁷ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for United Kingdom (England)*. Brussels.
- ¹³⁸ Ravi kokkuvõte
- ¹³⁹ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ¹⁴⁰ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for United Kingdom (England)*. Brussels.
- ¹⁴¹ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for the Republic of Estonia*. Brussels.
- ¹⁴² European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services*. Brussels.
- ¹⁴³ Patientdatalag (2008:355) Patsiendiseadus (Rootsi)
- ¹⁴⁴ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Sweden*. Brussels.
- ¹⁴⁵ Pol. ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. 2009, Nr 52, poz. 417, with further amendments). (Poola)
- ¹⁴⁶ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for United Kingdom (England)*. Brussels.
- ¹⁴⁷ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for United Kingdom (England)*. Brussels.
- ¹⁴⁸ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Finland*. Brussels.
- ¹⁴⁹ Ministry of Social Affairs and Health. (2013). *eHEALTH STRATEGY AND ACTION PLAN OF FINLAND IN A EUROPEAN CONTEXT. Peer Review*. Helsinki.
- ¹⁵⁰ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Finland*. Brussels.
- ¹⁵¹ Federal Ministry of Health. (2016). *The Electronic Health Card*. Retrieved from <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/en/health/the-electronic-health-card.html> (24 November 2016)
- ¹⁵² European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Germany*. Brussels.
- ¹⁵³ SGB V (Saksamaa)
- ¹⁵⁴ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services*. Brussels.

-
- ¹⁵⁵ NPÖ - a new way of handling. (n.d.). Retrieved from https://www.regionorebrolan.se/files-sv/%C3%96rebro%20%C3%A4ns%20landsting/om%20landstinget/informationsmaterial/trycksaker/broschyr_npo_engelsk_version.pdf (24 November 2016)
- ¹⁵⁶ Tervise infosüsteemi põhimäärus Vastu võetud 14.08.2008 nr 131(RT I 2008, 38, 226)
- ¹⁵⁷ Patient medical records – for a safer healthcare. (2012). Retrieved from https://www.1177.se/Dokument/Halland/Oversattning%20-%20MRL-s%20version%20kl%201450G_EN.pdf?epslanguage=sv (24 November 2016)
- ¹⁵⁸ Caldicott Principles
- ¹⁵⁹ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for United Kingdom (England)*. Brussels.
- ¹⁶⁰ NHS Digital. (n.d.). *Patients and the Summary Care Record*. Retrieved from <http://systems.digital.nhs.uk/scr/patients> (24 November 2016)
- ¹⁶¹ Kanta. (n.d.). *Omakanta*. Retrieved from <http://www.kanta.fi/omakanta> (24 November 2016)
- ¹⁶² Kanta. (n.d.). *Patient Data Repository*. Retrieved from <http://www.kanta.fi/en/earkisto-esittely> (24 November 2016)
- ¹⁶³ Ben-Assuli, O. (2015). Electronic health records, adoption, quality of care, legal and privacy issues and their implementation in emergency departments. *Health Policy*, 119(3), 287-297.
- ¹⁶⁴ Federal Ministry of Health. (2016). *The Electronic Health Card*. Retrieved from <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/en/health/the-electronic-health-card.html> (24 November 2016)
- ¹⁶⁵ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Poland*. Brussels.
- ¹⁶⁶ AndmekaitseDirektiiv
- Artikkel 25
1. Liikmesriigid sätestavad, et töödeldavate või pärast edastamist töötlemiseks kavandatud isikuandmete edastamine kolmandatesse riikidesse võib toimuda ainult juhul, kui kõnealune kolmas riik tagab andmekaitse piisava taseme, kui käesoleva direktiivi muude sätete kohaselt vastuvõetud siseriiklikest sätetest ei tulene teisiti.
- (9) kuna siseriiklike õigusaktide ühtlustamisega saavutatakse samaväärne kaitstuse tase, ei saa liikmesriigid enam takistada isikuandmete vaba liikumist ühest liikmesriigist teise põhjustel, mis on seotud üksikisikute õiguste ja vabaduste, eelkõige eraelu puutumatusõiguse kaitsmisega; liikmesriikidele jäetakse tegutsemisruum, mida võivad käesoleva direktiivi rakendamisel kasutada ka äripartnerid ja töösuhte pooled; seega saavad liikmesriigid oma siseriiklikes õigusaktides sätestada andmetöötluse seaduslikkust reguleerivad üldised tingimused; selliselt toimides püüavad liikmesriigid täiustada oma praeguste õigusaktidega sätestatud kaitset; nimetatud tegutsemisruumi piires ja kooskõlas ühenduse õigusega võivad käesoleva direktiivi rakendamisel tekkida lahkevused ja see võib mõjutada andmete liikumist liikmesriigi piires ja ühenduses;
- ¹⁶⁷ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ¹⁶⁸ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for United Kingdom (England)*. Brussels.
- ¹⁶⁹ Eesti e-tervise sihtasutus. (n.d.). *Tervise infosüsteem*. Retrieved from E-tervis: <http://www.e-tervis.ee/index.php/et/eesti-tervise-sihtasutus/tervise-infosusteem> (24 November 2016)
- ¹⁷⁰ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Finland*. Brussels.
- ¹⁷¹ Kanta. (n.d.). *Omakanta*. Retrieved from <http://www.kanta.fi/omakanta> (24 November 2016)
- ¹⁷² inera. (2016). *Nationellt ramverk*. Retrieved from <http://www.inera.se/TJANSTER-PROJEKT/Journalen/Nationellt-regelverk/>(24 November 2016)
- ¹⁷³ Hägglund, M., & Koch, S. (2015). Commentary: Sweden rolls out online access to medical records and is developing new e-health services to enable people to manage their care. *BMJ*, 350, h359.
- ¹⁷⁴ Hägglund, M., & Koch, S. (2015). Commentary: Sweden rolls out online access to medical records and is developing new e-health services to enable people to manage their care. *BMJ*, 350, h359.
- ¹⁷⁵ NHS. (2015). *Home*. Retrieved from NHS choices: <http://www.nhs.uk/pages/home.aspx> (24 November 2016)
- ¹⁷⁶ NHS. (2015). *Your health and care records*. Retrieved from NHS choices: http://www.nhs.uk/NHSEngland/thenhs/records/healthrecords/Pages/what_to_do.aspx (24 November 2016)
- ¹⁷⁷ NHS England. (2015). *Over 55 million patients in England can now book GP appointments, order repeat prescriptions and access summary information in their medical record online – according to latest figures*. Retrieved from <https://www.england.nhs.uk/2015/05/patient-online-55-million/> (24 November 2016)
- ¹⁷⁸ Czerw, A., Fronczak, A., Witczak, K., & Juszczyk, G. (2016). Implementation of electronic health records in Polish outpatient health care clinics—starting point, progress, problems, and forecasts. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 23(2), 335-340.
- ¹⁷⁹ Federal Ministry of Health. (2016). *The Electronic Health Card*. Retrieved from <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/en/health/the-electronic-health-card.html> (24 November 2016)
- ¹⁸⁰ Parliamentary Office of Science and Technology. (2016). *Electronic Health Records*. London.
- ¹⁸¹ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Finland*. Brussels.
- ¹⁸² European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services*. Brussels.

-
- ¹⁸³ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services*. Brussels.
- ¹⁸⁴ inera. (2016). *Införande*. Retrieved from <http://www.inera.se/TJANSTER-PROJEKT/Journalen/Införande/> (24 November 2016)
- ¹⁸⁵ Patsiendiportaal. (n.d.). Retrieved from Digilugu: <http://www.e-tervis.ee/index.php/et/uudised/288-id-kaardiga-saab-oma-terviselugu-vaadata> (27 jaanuar 2017)
- ¹⁸⁶ Hägglund, M., & Koch, S. (2015). Commentary: Sweden rolls out online access to medical records and is developing new e-health services to enable people to manage their care. *BMJ*, 350, h359.
- ¹⁸⁷ Ministry of Social Affairs and Health. (2013). *eHEALTH STRATEGY AND ACTION PLAN OF FINLAND IN A EUROPEAN CONTEXT. Peer Review*. Helsinki.
- ¹⁸⁸ Embassy of the Republic of Poland in Rome. (2012). Polish Identification Number PESEL. Retrieved from http://www.rzym.msz.gov.pl/en/consular_information/passports/pesel/
- ¹⁸⁹ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Poland*. Brussels.
- ¹⁹⁰ Federal Ministry of Health. (2016). *The Electronic Health Card*. Retrieved from <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/en/health/the-electronic-health-card.html> (24 November 2016)
- ¹⁹¹ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Germany*. Brussels.
- ¹⁹² Saksamaal on otsus, kuidas tuvastada patsient juba tehtud, aga tehnilist lahendust veel ei ole.
- ¹⁹³ Parliamentary Office of Science and Technology. (2016). *Electronic Health Records*. London.
- ¹⁹⁴ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for United Kingdom (England)*. Brussels.
- ¹⁹⁵ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for United Kingdom (England)*. Brussels.
- ¹⁹⁶ Federal Ministry of Health. (2016). *The Electronic Health Card*. Retrieved from <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/en/health/the-electronic-health-card.html> (24 November 2016)
- ¹⁹⁷ Saksamaal on otsus, kuidas tuvastada patsient juba tehtud, aga tehnilist lahendust veel ei ole.
- ¹⁹⁸ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ¹⁹⁹ AndmekaitseDirektiiv
- Artikkel 6
1. Liikmesriigid sätestavad selle, et
- d) andmed on täpsed ja vajaduse korral ajakohastatud; võetakse kõik mõistlikud meetmed, et kustutada või parandada andmete kogumise või hilisema töötlemise eesmärgi seisukohast ebaõiged või mittetäielikud andmed
- Artikkel 32
- /.../ Liikmesriigid tagavad andmesubjektile siiski õiguse, et vastava taotluse peale ja eelkõige ajal, mil andmesubjekt kasutab oma õigust tutvuda andmetega, parandatakse, kustutatakse või suletakse andmed, mis on ebatäielikud või ebaõiged või mille säilitamise viis on vastuolus vastutava töötleja õiguspärase eesmärkidega.
- ²⁰⁰ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services*. Brussels.
- ²⁰¹ Federal Ministry of Health. (2016). *The Electronic Health Card*. Retrieved from <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/en/health/the-electronic-health-card.html> (24 November 2016)
- ²⁰² Federal Ministry of Health. (2016). *The Electronic Health Card*. Retrieved from <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/en/health/the-electronic-health-card.html> (24 November 2016)
- ²⁰³ Ramesh, R., & Dinsdale, P. (2013). *Patient lost £18,000 legal battle over GP medical records*. Retrieved from The Guardian: <https://www.theguardian.com/politics/2013/aug/01/patient-legal-battle-medical-records> (24 November 2016)
- ²⁰⁴ Eesti e-tervise sihtasutus. (n.d.). *Andmete sulgemine*. Retrieved from E-tervis: <http://www.e-tervis.ee/index.php/et/2012-07-22-09-19-35/kkk-patsiendile/andmete-sulgemine> (24 November 2016)
- ²⁰⁵ *Patient medical records – for a safer healthcare*. (2012). Retrieved from https://www.1177.se/Dokument/Halland/Oversattning%20-%20MRL-s%20version%20kl%201450G_EN.pdf?epslanguage=sv (24 November 2016)
- ²⁰⁶ Ministry of Social Affairs and Health. (2013). *eHEALTH STRATEGY AND ACTION PLAN OF FINLAND IN A EUROPEAN CONTEXT. Peer Review*. Helsinki.
- ²⁰⁷ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services*. Brussels.
- ²⁰⁸ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Poland*. Brussels
- ²⁰⁹ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Finland*. Brussels.
- ²¹⁰ Testisik leidis, et andmeid on võimalik kopeerida ja kleepida Word-i dokumenti. Lisaks on võimalik teha *print screen*.
- ²¹¹ *eHealth European Interoperability Framework*

-
- ²¹² Vaata: European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Sweden*. Brussels. European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for United Kingdom (England)*. Brussels.
- ²¹³ European Commission. (2014). *Who we are*. Retrieved from Expand Project: <http://www.expandproject.eu/who-we-are/> (24 November 2016)
- ²¹⁴ Home. (n.d.). Retrieved from Assess CT: <http://assess-ct.eu/start0.html> (24 November 2016)
- ²¹⁵ *Perspectives on the adoption and take up of the Antilope results by projects in Europe and internationally*. (2015). Retrieved from Antilope: <https://www.antilope-project.eu/front/index.html> (24 November 2016)
- ²¹⁶ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Poland*. Brussels.
- ²¹⁷ *The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision*
- ²¹⁸ Pol. rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2010 r. w sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania (Dz.U. 2010 nr 252 poz. 1697, with further amendments). (Poola)
- ²¹⁹ E-tervise strateegia järgi on see „Erinevate süsteemide ja seadmete võimekus informatsiooni vahetada ja jagatud infot tõlgendada. Tervishoius tähendab koosvõime erinevate infosüsteemide ja tarkvaralahenduste vahelist kommunikatsiooni, andmevahetuse ja selle info kasutamise võimekust.” Meie oleme ka kaasanud meditsiinilised standardid
- ²²⁰ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ²²¹ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services*. Brussels.
- ²²² OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ²²³ Elektrooniliste terviseandmete seadus (Soome)
- ²²⁴ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for the Republic of Estonia*. Brussels.
- ²²⁵ SOSFS 2008:14 (Rootsi)
- ²²⁶ Socialstyrelsen (*The National Board of Health and Welfare*)
- ²²⁷ *The National Interdisciplinary Terminology for Health and Social Care*
- ²²⁸ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Sweden*. Brussels.
- ²²⁹ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Germany*. Brussels.
- ²³⁰ Intervjuu
- ²³¹ Department of Health. (2015). *The UK Government's Response to the House of Commons Welsh Affairs Committee Report: Cross-border Health arrangements between England and Wales*.
- ²³² Brock University. (2001). *Guidelines for Secondary Use of Data*. Retrieved from https://brocku.ca/webfm_send/7723 (24 November 2016)
- ²³³ Menachemi, N., & Collum, T. H. (2011). Benefits and drawbacks of electronic health record systems. *Risk Manag Healthc Policy*, 4, 47-55.
- ²³⁴ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services*. Brussels.
- ²³⁵ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for United Kingdom (England)*. Brussels
- ²³⁶ Korduvkasutuse teenused
- ²³⁷ NHS Digital. (n.d.). *Secondary Uses Service (SUS)*. Retrieved from <http://content.digital.nhs.uk/sus> (24 November 2016)
- ²³⁸ Clarke, A., Adamson, J., Sheard, L., Cairns, P., Watt, I., & Wright, J. (2015). Implementing electronic patient record systems (EPRs) into England's acute, mental health and community care trusts: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*, 15(1), 1.
- ²³⁹ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ²⁴⁰ Health and Social Care Act 2012, Section 259 (Ühendkuningriik)
- ²⁴¹ *Revealed: Google AI has access to huge haul of NHS patient data*. (2016). Retrieved from Newscientist: <https://www.newscientist.com/article/2086454-revealed-google-ai-has-access-to-huge-haul-of-nhs-patient-data/> (24 November 2016)
- ²⁴² European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Finland*. Brussels.
- ²⁴³ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ²⁴⁴ *Patient Data Act for safer care*. (2015). Retrieved from Dalarna: <http://www.ltdalarna.se/en/Start/Health-and-medical-care/Patient-Data-Act-for-safer-care/> (24 November 2016)
- ²⁴⁵ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Poland*. Brussels.
- ²⁴⁶ Personal Data Act (523/1999) (Soome) Retrieved from <http://www.finlex.fi/en/laki/kaannokset/1999/en19990523.pdf> (24 November 2016)

-
- ²⁴⁸ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Finland*. Brussels.
- ²⁴⁹ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ²⁵⁰ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ²⁵¹ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services*. Brussels.
- ²⁵² European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for United Kingdom (England)*. Brussels.
- ²⁵³ Taylor, M. J., & Taylor, N. (2014). Health research access to personal confidential data in England and Wales: assessing any gap in public attitude between preferable and acceptable models of consent. *Life sciences, society and policy*, 10(1), 1.
- ²⁵⁴ NHS Digital. (n.d.). *Your personal information choices*. Retrieved from <https://digital.nhs.uk/article/404/Your-personal-information-choices> (24 November 2016)
- ²⁵⁵ NHS Digital. (n.d.). *Your personal information choices*. Retrieved from <https://digital.nhs.uk/article/404/Your-personal-information-choices> (24 November 2016)
- ²⁵⁶ Ministry of Justice. (2006). *Personal Data Protection*. Retrieved from <http://www.regeringen.se/contentassets/87382a7887764e9995db186244b557e4/personal-data-protection>(24 november 2016)
- ²⁵⁷ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Sweden*. Brussels.
- ²⁵⁸ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ²⁵⁹ Explicit consent
- ²⁶⁰ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Poland*. Brussels.
- ²⁶¹ Isikuandme kaitse seadus (RT I 2007, 24, 127)
- ²⁶² Taylor, M. J., & Taylor, N. (2014). Health research access to personal confidential data in England and Wales: assessing any gap in public attitude between preferable and acceptable models of consent. *Life sciences, society and policy*, 10(1), 1.
- ²⁶³ Census Act, BVerfGE 65, 1 (Saksamaa) Retrieved from <https://freiheitsfoo.de/census-act/> (24 November 2016)
- ²⁶⁴ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Germany*. Brussels
- ²⁶⁵ Taylor, M. J., & Taylor, N. (2014). Health research access to personal confidential data in England and Wales: assessing any gap in public attitude between preferable and acceptable models of consent. *Life sciences, society and policy*, 10(1), 1.
- ²⁶⁶ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ²⁶⁷ Taylor, M. J., & Taylor, N. (2014). Health research access to personal confidential data in England and Wales: assessing any gap in public attitude between preferable and acceptable models of consent. *Life sciences, society and policy*, 10(1), 1.
- ²⁶⁸ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ²⁶⁹ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ²⁷⁰ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ²⁷¹ OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ²⁷² Euroopa digitaalne tegevuskava. KOM(2010)245
- ²⁷³ Ross, P., Sepper, R., & Pohjonen, H. (2010). Cross-border teleradiology—experience from two international teleradiology projects. *European journal of radiology*, 73(1), 20-25. Ross, P., & Pohjonen, H. (2011). Images crossing borders: image and workflow sharing on multiple levels. *Insights into imaging*, 2(2), 141-148.
- ²⁷⁴ Komisjoni aruanne direktiivi 2011/24/EL (patsiendiõiguste kohaldamise kohta piiriülese tervishoiu) toimimise kohta. COM(2015)421
- ²⁷⁵ Epsos. (n.d) *Home*. Retrieved from www.epsos.eu (28 November 2016)
- ²⁷⁶ *eHealth European Interoperability Framework*.
<http://assess-ct.eu/start0.html>
- ²⁷⁸ Kinnitatud ja heaks kiidetud on „eHealth European Interoperability Framework“, samas nähtus meie intervjuudest, et ühiselt kokku lepitud raamidest kalduetakse kõrvale, kui see on konkreetse liikmesriigi huvideks. Saksamaa osas toodi näiteks, et kui oma riigi arstid on harjunud tegema tööd ühtviisi, siis seda viisi pigem säilitatakse. Kusjuures, kõigis läbiviidud intervjuudes toodi välja, et üldiselt nõustutakse sellega, et koostalitusvõime raamistik on mõistlik kokku leppida.
- ²⁷⁹ Kasutades SNOMED-i (abiks saab võtta ASSESS CT projekti (vt <http://assess-ct.eu>) soovitusel) või leida muu minimaalset kokkulepet võimaldav süsteem. Vt ka *EU Semantic Interoperability Catalogue*, kätte saadav <https://joinup.ec.europa.eu/catalogue/repository/eu-semantic-interoperability-catalogue>
- ²⁸⁰ EL-i erinevatest fondidest ja allikatest jagatakse vahendeid erinevate arenduste ja projektide tegemiseks. Selleks, et moodustuks koostalitusvõimeline üle EL-i ulatuv e-tervise süsteemide võrgustik, tuleb välistada projektide, mis ei lähtu koostalitusvõime raamistikust, tegemine.
- ²⁸¹ Vastavalt andmekaitsemäärusele peab teenuseosutaja tagama kõrgele andmekaitsestandardile vastava andmetöötuse, kui teenuseosutaja on avalik võim, lasub kohustus avalikul võimul.

²⁸² Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu alusel ei rahastata arst-patsient e-konsultatsiooni; e-konsultatsioon on rahastatud arst-arst suhtes.

²⁸³ Väide põhineb intervjuudele.

²⁸⁴ Rahapesu ja terrorismi rahastamise tõkestamise seadus § 15 lg¹² ja lg¹³; muudatus vastu võetud 15.06.2016.

²⁸⁵ Arstid ja patsiendid kasutavad elektroonilisi kanaleid/vahendeid ka juba täna. Samas ei ole alati selge, kas ja millises ulatuses on selline praktika õiguspärane. Samas, tehnoloogiate rakendamise aluseelduseks tervishoius on, et tervishoidu reguleerivad normid (liikmesriigi tasand) lubavad tehnoloogiat kasutada. Eesti õigusruumis võib vaielda näiteks ka selle üle, kas ja millises ulatuses võib digiretsepti väljastada ilma näost-näku visiidita. Täiendavalt vt näiteks määruseid „Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu“ ja „Perearsti ja temaga koos töötavate tervishoiutöötajate tööjuhend“.

²⁸⁶ Seatud eesmärgiks e-tervise strateegiadokumentides, vt pkt 2.

²⁸⁷ Vastu on võetud küll infosüsteemidele ligipääsetavuse direktiiv (EL) 2016/2102), kuid selle kohaldamisala on piiratud ja ei laiene näiteks eraõiguslike teenuseosutajate teenustele.

²⁸⁸ Menachemi, Nir, and Taleah H. Collum. "Benefits and drawbacks of electronic health record systems." *Risk Manag Healthc Policy* 4 (2011): 47-55.

²⁸⁹ Vt näiteks: Clarke, A., Adamson, J., Sheard, L., Cairns, P., Watt, I., & Wright, J. (2015). Implementing electronic patient record systems (EPRs) into England's acute, mental health and community care trusts: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*, 15(1), 1.

²⁹⁰ Patsiendikesksus on seatud eesmärgiks ka e-tervise strateegiadokumentides vt pkt 2.1.

²⁹¹ Selgus intervjuudest.

²⁹² Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.

²⁹³ Tugineb intervjuudele.

²⁹⁴ Andmekaitsemääruse kohaselt on üheselt sätestatud, et isik on oma andmete nn peremees, küsimus on selles, kuidas seda õigust praktikas realiseerida; kas on loodud teenused, mis võimaldavad oma andmeid nii-öelda hallata.

²⁹⁵ Intervjuust Saksamaa patsiendiga selgus, et ta ei tunneta mingit vajadust digiretsepti kasutamiseks, ta on rahul praeguse paberlahendusega.

²⁹⁶ Asjaolu, et tehnoloogia võimaldab ka avalikke teenuseid disainida kasutajate erisusi arvesse võttes ja sellisel, et teenused on kasutajate jaoks erinevad, leidis intervjuude käigus korduvalt rõhutamist. Individuaalse lähenemise võimaldamises nähti palju kasutamata võimalusi.

²⁹⁷ Andmehalduri kontseptsiooni kohta loe täiendavalt: <https://www.lvm.fi/documents/20181/859937/MyData-nordic-model/2e9b4eb0-68d7-463b-9460-821493449a63?version=1.0>.

²⁹⁸ Andmekaitse määrusega kooskõllaliselt on inimesel andmete nn kaasa võtmise õigus.

²⁹⁹ Kasutajamugavus oli ekspertide hinnangul liikmesriigi siseses vaates oluliselt viiendal järjekohal, seega väga oluline aspekt.

³⁰⁰ Euroopa Liit (ka Eesti eraldiseisvalt) on ratifitseerinud ÜRO Puuetega inimeste õiguste konventsiooni, mille art 9 kohaselt tuleb erivajadustega inimestele tagada ligipääs infole, ka avalikele teenuse osutamise portaalidele.

³⁰¹ Digiretsepti kasu on analüüsitud näiteks: Deetjen, U. (2016). European E-Prescriptions: Benefits and Success Factors. *Cyber Studies Programme. Oxford University. Working Paper Series*, 5.

³⁰² Digiretsepti mõjuanalüüsi, samuti juhtumikirjeldused (heade praktikate) leiab ka: EL Komisjon. (2009) *The socio-economic impact of interoperable electronic health record (EHR) and ePrescribing systems in Europe and beyond*.

³⁰³ Vt näiteks: NHS England. (2015). *Over 55 million patients in England can now book GP appointments, order repeat prescriptions and access summary information in their medical record online – according to latest figures*. Retrieved from <https://www.england.nhs.uk/2015/05/patient-online-55-million/> (24 November 2016).

³⁰⁴ Käesoleva töö tegemise käigus selgus, et õigusaktide paljusus nii liikmesriikide kui EL-i tasemel muudab reeglitest arusaamise mittejuriistile keerukaks ja vaatamata sellele, et vajalikud õigusnormid on olemas, ei olda neist teadlikud.

³⁰⁵ Näiteks võib tuua Inglismaa kogemuse, kus meditsiinipersonali arendustesse ei kaasatud ning tulemuseks valmis süsteem, mida ei olnud võimalik või mõistlik kasutada. Clarke, A., Adamson, J., Sheard, L., Cairns, P., Watt, I., & Wright, J. (2015). Implementing electronic patient record systems (EPRs) into England's acute, mental health and community care trusts: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*, 15(1), 1.

³⁰⁶ Eestis on olemas E-tervise strateegia juures nõukogu, mis saab vastavat rolli täita.

³⁰⁷ *Connecting Europe Facility* (CEF) projekti raames allkirjastas Eesti lepingu 2016. Eesti osaleb projekti nii-öelda esimeses laines koos Rootsi, Soome ja Horvaatiaga. Teenus on plaanitud ellu rakendada 31.03.2018. Andmed pärinevad tervisevaldkonna ametnikelt.

³⁰⁸ Käesolevas töös oleme näiteks viidanud võrdlevalt Austraalia ja Belize kogemusi.

³⁰⁹ Clarke, A., Adamson, J., Sheard, L., Cairns, P., Watt, I., & Wright, J. (2015). Implementing electronic patient record systems (EPRs) into England's acute, mental health and community care trusts: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*, 15(1), 1.

³¹⁰ Intervjuudest nähtus, et selle võimaluse järgi tunnevad Eesti ettevõtjad puudust.

³¹¹ Eestis on hea praktika loodud Geenivaramu andmete kasutamiseks. Patsient annab Geenivaramule oma tervise kohta andmed ja saab Geenivaramult vastu geenikaardi, mida saab hiljem kasutada oma tervise edendamiseks.

³¹² Viitame oma analüüsis (vt pkt 3) OECD andmeid, millele kohaselt Eesti on andmete teiseses kasutuses tagasihoidlik, kuigi õigusaktide kohaselt on teisene andmekasutus Eestis võimalik.

- ³¹³ Nii intervjuudest kui dokumendialüüsisist nähtus, et kohati takistavad tervishoiu rahastamise reeglid tehnoloogia kasutuselevõttu. Näiteks toodi, et kui tasustamine toimub arsti vastuvõtupõhiselt, aga konsultatsiooni näiteks Skype kaudu ei rahastata, siis on arst motiveeritud patsiendi vastuvõtule kutsuma, kuigi piisaks suhtlusest ka üle Skype. Näiteks Eestis, kus eriarstiabi rahastamine toimub määruse „Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu“ alusel, on eriarstiabi tasustamine samuti näost-näku vastuvõtu põhine.
- ³¹⁴ Info süsteem on teadlikult kirjutatud lahku, kuna rõhutada soovitakse, et tegemist on dokumentide lao, mitte süstematiseeritud info kogumiga.
- ³¹⁵ Ekspertgrupile antud materjal on lisan toodud ära muutmata kujul.
- ³¹⁶ Euroopa digitaalne tegevuskava. KOM(2010)245
- ³¹⁷ Ross, P., Sepper, R., & Pohjonen, H. (2010). Cross-border teleradiology—experience from two international teleradiology projects. *European journal of radiology*, 73(1), 20-25. Ross, P., & Pohjonen, H. (2011). Images crossing borders: image and workflow sharing on multiple levels. *Insights into imaging*, 2(2), 141-148.
- ³¹⁸ Komisjoni aruanne direktiivi 2011/24/EL (patsiendiõiguste kohaldamise kohta piiriüleles tervishoius) toimimise kohta. COM(2015)421
- ³¹⁹ Epsos. (n.d) *Home*. Retrieved from www.epsos.eu (28 November 2016)
- ³²⁰ Census Act, BVerfGE 65, 1 (Saksamaa) Retrieved from <https://freiheitsfoo.de/census-act/> (24 November 2016)
- ³²¹ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ³²² Cripps, H., & Standing, C. (2012). Building patient trust in electronic health records.
- ³²³ Vt nii EL digitaalset tegevuskava kui e-tervise 2012-2020 tegevuskava.
- ³²⁴ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Finland*. Brussels.
- ³²⁵ European Commission. (2014). *Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States. National Report for Poland*. Brussels.
- ³²⁶ Euroopa Parlamendi ja nõukogu määrus (EL) 2016/679, 27. aprill 2016, füüsiliste isikute kaitse kohta isikuandmete töötlemisel ja selliste andmete vaba liikumise ning direktiivi 95/46/EÜ kehtetuks tunnistamise kohta (isikuandmete kaitse üldmäärus). Euroopa Parlamendi ja nõukogu direktiiv 95/46/EÜ, 24. oktoober 1995, üksikisikute kaitse kohta isikuandmete töötlemisel ja selliste andmete vaba liikumise kohta
- ³²⁷ Süsteemi küpsusastme määratlemiseks saab kasutada KPMG küpsusastme indeksit vt ptk 1
- ³²⁸ Clarke, A., Adamson, J., Sheard, L., Cairns, P., Watt, I., & Wright, J. (2015). Implementing electronic patient record systems (EPRs) into England's acute, mental health and community care trusts: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*, 15(1), 1.
- ³²⁹ Scandurra, Isabella, et al. "Is 'Patient's Online Access to Health Records' a Good Reform?—Opinions from Swedish Healthcare Professionals Differ." *Procedia Computer Science* 64 (2015): 964-968.
- ³³⁰ Komisjoni teatis Euroopa Parlamendile, Nõukogule, Euroopa Majandus- ja Sotsiaalkomiteele ning Regioonide komiteele E-tervise 2012.–2020. aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21. sajandil. KOM/2012/0736
- ³³¹ Selle sätte alusel on vastu võetud patsiendidirektiiv.
- ³³² Syal, R. (2013). *Abandoned NHS IT system has cost £10bn so far*. Retrieved from The Guardian: <https://www.theguardian.com/society/2013/sep/18/nhs-records-system-10bn> (24 November 2016)
- ³³³ Bekkers, V. J., & Zouridis, S. (1999). Electronic service delivery in public administration: Some trends and issues. *International Review of Administrative Sciences*, 65(2), 183-195.
- ³³⁴ Cukier, K., & Mayer-Schoenberger, V. (2013). Rise of Big Data: How it's Changing the Way We Think about the World, The. *Foreign Aff.*, 92, 28.
- ³³⁵ Cukier, K., & Mayer-Schoenberger, V. (2013). Rise of Big Data: How it's Changing the Way We Think about the World, The. *Foreign Aff.*, 92, 28.
- ³³⁶ The privacy of our medical records is being sold off. The Guardian. <https://www.theguardian.com/commentisfree/2012/aug/28/code-practice-medical-data-vulnerable>
- ³³⁷ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ³³⁸ Clarke, A., Adamson, J., Sheard, L., Cairns, P., Watt, I., & Wright, J. (2015). Implementing electronic patient record systems (EPRs) into England's acute, mental health and community care trusts: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*, 15(1), 1.
- ³³⁹ Menachemi, Nir, and Taleah H. Collum. "Benefits and drawbacks of electronic health record systems." *Risk Manag Healthc Policy* 4 (2011): 47-55.
- ³⁴⁰ Bekkers, V. J., & Zouridis, S. (1999). Electronic service delivery in public administration: Some trends and issues. *International Review of Administrative Sciences*, 65(2), 183-195.
- ³⁴¹ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ³⁴² Ega ole patsiendidirektiivi kohaselt ka plaani sellise registri loomiseks.
- ³⁴³ Euroopa Parlamendi ja nõukogu direktiiv 2011/24/EL, 9. märts 2011., patsiendiõiguste kohaldamise kohta piiriüleles tervishoius
- ³⁴⁴ Eesti Haigekassa kodulehelt www.haigekassa.ee

- ³⁴⁵ Komisjoni teatis Euroopa Parlamendile, Nõukogule, Euroopa Majandus- ja Sotsiaalkomiteele ning Regioonide komiteele E-tervise 2012.–2020. aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21. sajandil. KOM/2012/0736
- ³⁴⁶ Euroopa digitaalne tegevuskava. KOM(2010)245
- ³⁴⁷ Komisjoni rakendusotsus milles sätestatakse eeskirjad e-tervise eest vastutavate riiklike asutuste võrgustiku loomiseks, haldamiseks ja toimimiseks. 2011/890/EL
- ³⁴⁸ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ³⁴⁹ <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/european-hospital-survey-benchmarking-deployment-ehealth-services-2012-2013>
- ³⁵⁰ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ³⁵¹ Bekkers, Zouridis Electronic service delivery
- ³⁵² Komisjoni teatis Euroopa Parlamendile, Nõukogule, Euroopa Majandus- ja Sotsiaalkomiteele ning Regioonide komiteele E-tervise 2012.–2020. aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21. sajandil. KOM/2012/0736
- ³⁵³ Stroetmann, K. A., (2015). Analysis and Typology of Global eHealth Platforms—A Survey on Five Continents. *Global Telehealth 2015: Integrating Technology and Information for Better Healthcare*, 209, 162.
- ³⁵⁴ NHS England. (2015). *Over 55 million patients in England can now book GP appointments, order repeat prescriptions and access summary information in their medical record online – according to latest figures*. Retrieved from <https://www.england.nhs.uk/2015/05/patient-online-55-million/> (24 November 2016)
- ³⁵⁵ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ³⁵⁶ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ³⁵⁷ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ³⁵⁸ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ³⁵⁹ Ministry of Health, Welfare and Sport. Holland. <https://www.government.nl/topics/ehealth>
- ³⁶⁰ de Lusignan, S., Mold, F., Sheikh, A., Majeed, A., Wyatt, J. C., Quinn, T., ... & Blakey, H. (2014). Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic interpretative review. *BMJ open*, 4(9), e006021
- ³⁶¹ Euroopa Parlamendi ja nõukogu direktiiv 2011/24/EL, 9. märts 2011, patsiendiõiguste kohaldamise kohta piiriüleses tervishoius, art 14
- ³⁶² Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions e-Health - making healthcare better for European citizens: an action plan for a European e-Health Area COM/2004/0356
- ³⁶³ Stroetmann, K. A., (2015). Analysis and Typology of Global eHealth Platforms—A Survey on Five Continents. *Global Telehealth 2015: Integrating Technology and Information for Better Healthcare*, 209, 162.
- ³⁶⁴ Czerw, A., Fronczak, A., Witczak, K., & Juszczak, G. (2016). Implementation of electronic health records in Polish outpatient health care clinics—starting point, progress, problems, and forecasts. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 23(2), 335-340.
- ³⁶⁵ KPMG. (2015). *Prime Numbers. Helping organizations unlock the value of big data*. Retrieved from <http://www.kpmg-institutes.com/content/dam/kpmg/healthcarelifesciencesinstitute/pdf/2015/unlocking-the-value-of-big-data.pdf> (28 November 2016)
- ³⁶⁶ Yahoo 'state' hackers stole data from 500 million users. (2016). Retrieved from BBC: <http://www.bbc.com/news/world-us-canada-37447016> (24 November 2016)
- ³⁶⁷ Patil, S., Lu, H., Saunders, C. L., Potoglou, D., & Robinson, N. (2016). Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing—evidence from a pan-European survey. *Journal of the American Medical Informatics Association*, ocw012.
- ³⁶⁸ *Revealed: Google AI has access to huge haul of NHS patient data*. (2016). Retrieved from Newscientist: <https://www.newscientist.com/article/2086454-revealed-google-ai-has-access-to-huge-haul-of-nhs-patient-data/> (24 November 2016)
- ³⁶⁹ Ramesh, R. (2014). *NHS patient data audit uncovers 'significant lapses' in confidentiality*. Retrieved from The Guardian: <https://www.theguardian.com/society/2014/jun/17/nhs-patient-data-audit-significant-lapses-confidentiality-hscic> (24 November 2016)
- ³⁷⁰ Suuline info Sotsiaalministeeriumi ametnikelt.
- ³⁷¹ Kurt Lewin
- ³⁷² World Health Organization. (2016). *From innovation to implementation—eHealth in the WHO European Region*. Copenhagen: World Health Organization, WHO Regional Office for Europe; 2016
- ³⁷³ Ben-Assuli, O. (2015). Electronic health records, adoption, quality of care, legal and privacy issues and their implementation in emergency departments. *Health Policy*, 119(3), 287-297.
- ³⁷⁴ Eesti osas vt Andmekaitse Inspektsiooni peadirektori ülevaadet EL andmekaitse reformi rakendamise seisust Eestis 14.10.2016. kättesaadav Andmekaitse Inspektsiooni kodulehel

-
- ³⁷⁵ *Digital appointments with doctors trialled in Sweden.* (2016). Retrieved from The Local: <http://www.thelocal.se/20161108/sweden-trials-digital-appointments-with-doctors> (24 November 2016)
- ³⁷⁶ Stroetmann, K. A., (2015). Analysis and Typology of Global eHealth Platforms—A Survey on Five Continents. *Global Telehealth 2015: Integrating Technology and Information for Better Healthcare*, 209, 162.
- ³⁷⁷ Komisjoni teatis Euroopa Parlamendile, Nõukogule, Euroopa Majandus- ja Sotsiaalkomiteele ning Regioonide komiteele E-tervise 2012.–2020. aasta tegevuskava: innovatiivne tervishoid 21. sajandil. KOM/2012/0736
- ³⁷⁸ Regulation (EU) No 910/2014 of the European Parliament and of the Council of 23 July 2014 on electronic identification and trust services for electronic transactions in the internal market and repealing Directive 1999/93/EC
- ³⁷⁹ Lam, D. M. (2007). *NATO Multinational medical operations and the requirement for interoperability and data exchange.* ARMY MEDICAL RESEARCH AND MATERIEL COMMAND FORT DETRICK MD TELEMEDICINE AND ADVANCED TECH RESEARCH CENTER.
- ³⁸⁰ *Perspectives on the adoption and take up of the Antilope results by projects in Europe and internationally.* (2015). Retrieved from Antilope: <https://www.antilope-project.eu/front/index.html> (24 November 2016)
- ³⁸¹ Info süsteem on teadlikult kirjutatud lahku, kuna rõhutada soovetakse, et tegemist on dokumentide lao, mitte süstematiseeritud info kogumiga.
- ³⁸² OECD. (2013). *Strengthening Health Information Infrastructure for healthcare quality governance. Preliminary version*
- ³⁸³ *A Shared Evidence-based Diabetes Information System.* (n.d.). Retrieved from European Best Information through Regional Outcomes in Diabetes: <http://www.eubirod.eu/index.html> (04 jaanuar 2017)
- ³⁸⁴ *Health-e-Child.* (2010). Retrieved from CORDIS: http://cordis.europa.eu/project/rcn/105287_en.html

Kontakt

Hanno Lindpere

direktor

+372 6268700

hlindpere@kpmg.com

KPMG Baltics OÜ

Narva mnt 5

10117 Tallinn

Estonia

Tel +372 6 268 700

Fax +372 6 268 777

www.kpmg.com

© 2016 KPMG Baltics OÜ, Eesti osaühing ja Šveitsi ühinguga KPMG International Cooperative ("KPMG International") lepinguliselt seotud sõltumatute ettevõtjate võrgustiku liige. Kõik õigused kaitstud.

Esitatud informatsioon on üldise iseloomuga ja ei ole mõeldud ühegi kindla füüsilise või juriidilise isiku probleemide lahendusena. Ehkki soovime anda täpset ja ajakohast informatsiooni, ei saa garanteerida, et esitatud informatsioon on täpne ka selle saamise hetkel või pärast seda. Ükski kasutaja ei tohiks esitatud informatsioonist lähtuda ilma konkreetse situatsiooni põhjalikul analüüsil põhineva professionaalse nõustamiseta.

KPMG nimi ja logo on registreeritud kaubamärgid või ühingu KPMG International Cooperative ("KPMG International") kaubamärgid.