



Asiakas- ja potilastietojärjestelmän ajantasaisuus alaikäisten terveystietojen huoltajille näkymisen osalta

KANTELU

Kantelija on 25.8.2022 päivätyllä, eduskunnan oikeusasiamiehelle osoitetulla kantelullaan pyytänyt tutkimaan Kanta-palvelun menettelyn laillisuuden. Apulaisoikeusasiamies on siirtänyt kantelun oikeuskanslerinvirastolle 9.9.2022 (EOAK/5080/2022).

Kantelun mukaan Kanta-palvelun käyttäjistä on tällä hetkellä pois suljettu HUS:n alueella asuvat 12–17-vuotiaiden huoltajat ja 12–15-vuotiaat. Huoltajille ikäryhmään kuuluvien lasten tiedot eivät näy, eikä 12–15-vuotiailla ole pankista tai mobiilipalveluja tuottavista yrityksistä mahdollista saada palveluun sisäänkirjautumista saatavaa tunnistetta itselleen. Kantelija ei näe 14-vuotiaan lapsensa terveystietoja, kuten diagnooseja, reseptejä, rokotuksia, hoitosuunnitelmia tai laboratoriotuloksia mistään. Tämä johtuu kantelijan mukaan siitä, että HUS:n palvelualueella tiedon-siirtointegraatio on edelleen kesken ja 12–17-vuotiaiden tiedot eivät näy huoltajille. Projektista vastaa HUS Tietohallinto.

Kantelija on ilmoittanut tehneensä asiasta kantelun Etelä-Suomen aluehallintovirastolle (9.8.2021), joka on 5.9.2021 siirtänyt kantelun Sosiaali- ja terveystieteiden lupa- ja valvontaviraston Valviran käsiteltäväksi. Valvira on 5.10.2021 antanut päätöksen (Dnro V729596/2021) HUS Tietohallintoa koskevassa poikkeamailmoituksessa. Valvira toteaa päätöksessään HUS Tietohallinnon toimineen asianmukaisesti. Apotti-tietojärjestelmän osalta on olemassa versionpäivityssuunnitelma, koska toimintayksiköihin päivitetään sellainen tietojärjestelmäversio, jossa alaikäi-

sen kypsyystasotieto voidaan tallentaa hoitotapahtuman yhteydessä. Valvira pitää kuitenkin tärkeänä, että asetettua uutta aikataulua (kevät 2022) ei enää siirretä eteenpäin. Valvira pitää myös tärkeänä, että alaikäisille potilaille ja heidän huoltajilleen annetaan hoitavissa yksioissa selkeät ohjeet, mitä mahdollisuuksia heillä on potilastietojen saamiseksi ennen kuin tietoja on mahdollista nähdä Omakanta-palvelusta. Kantelun mukaan (25.8.2022) tiedonsiirtointegraation valmistumisaika olisi venynyt edelleen.

SELVITYKSET

Sosiaali- ja terveysministeriö on antanut 20.1.2023 päivätyn selvityksen VN/32949/2022.

HUS Tietohallinto on antanut 14.2.2023 päivätyn selvityksen HUS/691/2023.

VASTINE

Kantelija ei ole käyttänyt hänelle varattua tilaisuutta vastineen antamiseen.

RATKAISU

Omakantaa koskevat aiemmat ratkaisuni

Päätökseni 18.12.2018 (dnro OKV/2057/1/2017) perustana oli kantelu, joka koski sitä, ettei huoltajalla ollut mahdollista nähdä Kanta-palvelukokonaisuuteen liittyvästä kansalaisen käyttöliittymästä Omakannasta alaikäisen, mutta 10 vuotta täyttäneen lapsen terveystietoja eikä huoltaja myöskään pystynyt muuttamaan lapselle varattua lääkäriaikaa. Asiaa tuolloin selvittäessä ilmeni, että kyseisen ikärajan oli Omakantaan asettanut sosiaali- ja terveysministeriö, jonka johdoryhmän kokouksen pöytäkirjan 4.9.2015 mukaan kyseistä linjausta käytetään väliaikaisratkaisuna Omakanta-palvelun, KAPA-yhteistyön ja alueellisten ratkaisujen määrittely- ja toteutus-työssä.

Pöytäkirjan mukaan väliaikainen ratkaisu oli tarpeen, koska potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992, jäljempänä potilaslaki) 9 §:n 2 momentin mukaan alaikäisellä on oikeus kieltää terveydentilaansa ja hoitoonsa liittyvien tietojen luovuttaminen huoltajalleen, jos hän terveydenhuollon ammattihenkilön tekemän arvion mukaan on ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden kypsä päättämään hoidostaan. Tällaista kieltä ei kuitenkaan voitu rakenteisesti tallettaa Omakanta-järjestelmään. Koska ominaisuuden rakentaminen kestäisi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen ja Kansaneläkelaitoksen määrittelemän vuosikellon mukaisesti noin 2–3 vuotta, oli siirtymäkauden ajaksi määriteltävä ikäraja, jota nuorempien potilasasiakirjat ja sähköiset lääkemääräykset näytetään huoltajalle. Lähtökohtana ikärajan määrittelylle oli, että tätä nuoremmat

potilaat eivät pääsääntöisesti ole kypsiä päättämään hoidostaan eivätkä siten myöskään oikeutettuja kieltämään potilastietojensa antamista huoltajille. Väliaikaisratkaisun sisältönä siis oli, että yli 10-vuotiaiden alaikäisten tiedot eivät näy huoltajille Omakannassa, mutta alle 10-vuotiaiden tiedot näkyvät.

Katsoin päätöksessäni, että Omakannan puolesta-asioinnin sähköisissä palveluissa asetettu 10 vuoden ikäraja oli ristiriidassa potilaslain 7 §:n 2 momentin ja 9 §:n 2 momentin kanssa. Totesin selvitysten myös osoittavan, että sosiaali- ja terveysministeriö oli tehnyt päätöksensä tietoisena sen ristiriidasta kyseisten lainkohtien kanssa sekä vailla perustuslain 80 §:n edellyttämää oikeusperustaa. Pyysin ministeriötä ilmoittamaan niistä toimenpiteistään, joihin se oli päätöksessäni esittämän perusteella ryhtynyt.

Päätöksen jälkeen päätin 25.11.2019 ottaa omana aloitteenani tutkittavaksi Omakanta-järjestelmän käytettävyyden ja sen sisällön lainmukaisuuden sekä oikeuskanslerinvirastoon tulleiden kanteluiden että sosiaali- ja terveysministeriöltä saatujen selvitysten pohjalta. Ministeriöltä saaduista selvityksistä kävi ilmi, että se oli asettamassa Omakantaan pysyvää 12 vuoden ikärajaa alaikäisen tietojen näkymisessä huoltajalle. Tämä siitakin huolimatta, että olin aiemmassa ratkaisussani (OKV/2057/1/2017) todennut Omakannan aiemman, väliaikaiseksi tarkoitetun 10 vuoden ikärajan olevan ristiriidassa potilaslain kanssa. Oikeuskanslerinvirastoon tulleissa kanteluissa huoltajat kertoivat vaikeuksistaan hoitaa alaikäisten lastensa asioita Omakannassa.

Päätökselläni 11.5.2020 (dnro OKV/31/50/2019) annoin sosiaali- ja terveysministeriölle huomautuksen perustuslaissa säädetyn laillisuusperiaatteen vastaisesta menettelystä. Ministeriö ylitti toimi- ja harkintavaltansa asettamalla Omakanta-järjestelmään 10 ja 12 vuoden ikärajat ilman perustuslain edellyttämää oikeusperustaa. Ministeriön oli täytynyt ymmärtää, ettei sillä ole ollut toimivaltaa asettaa Omakanta-järjestelmään ikärajoja, jotka ovat lain kanssa ristiriidassa.

Potilaslain mukaan alaikäinen voi kieltää terveystietojensa luovuttamisen huoltajalleen, jos terveydenhuollon edustaja on arvioinut alaikäisen riittävän kypsäksi tekemään tämän päätöksen. Potilaslaissa ei ole kuitenkaan säädetty kypsyiden arvioimisvelvollisuudelle mitään ikärajaa. Sosiaali- ja terveysministeriön toimittaman selvityksen mukaan arvioinnin velvoittavuus oltiin rajaamassa 12 ikävuoteen, koska tätä nuoremmilla oli harvoin aihetta salata tietojaan huoltajilta. Kyseinen rajausta perustui ministeriön johtoryhmän joulukuun alussa 2018 tekemään päätökseen.

Painotin ratkaisussani, että mikäli alaikäisen kypsyyttä ja sen arvioimista koskevien ikärajojen asettaminen Omakannassa katsotaan tarkoituksenmukaiseksi, ikärajat on toteutettava lainsäädännön keinoin ja niiden asettamisesta päättää eduskunta, ei sosiaali- ja terveysministeriön ministeriön johtoryhmä. Perustuslain mukaan yksilön oikeuksien ja velvollisuuksien perusteista

on säädettävä lailla. Ministeriöllä on oikeus säätää asetuksella siitä, miten huoltajien mahdollisuus asioida lastensa puolesta teknisesti toteutetaan Omakannassa. Myös ministeriön esittämän oman kannan mukaan asetus ei antanut sille toimivaltaa säätää huoltajien ja lasten oikeuksia rajoittavista menettelyistä. Tästä huolimatta ministeriö toimi toisin eikä ryhtynyt valmistelutoimiin lainsäädännön muuttamiseksi.

Sosiaali- ja terveysministeriön selvitys

Sosiaali- ja terveysministeriö on todennut, ettei alaikäisen päätöskyvyn arviointiin eikä oikeuden kieltää tietojensa antaminen huoltajalle ole ikärajoja lainsäädännössä eikä kansallisissa määrittelyissä tai toimintamalleissa. Aiempien apulaisoikeuskanslerin ratkaisujen seurauksena Kanta-palvelun toimintamalli ja siihen liittyvät määrittelyt ja toimintamalliohjeet perustuvat siihen, ettei ikärajoja ole.

Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen ”Alaikäinen ja Kanta-palvelut” –toimintamalli terveydenhuoltoon ja apteekkeille –dokumentissa erikseen todetaan, ettei alaikäisen oikeudelle päättää hoidostaan ole olemassa ikärajoja ja että arvio lapsen päätöskyvystä tehdään aina suhteessa hänen ikäänsä, kehitystasoonsa ja hoidettavaan asiaan nähden.

Päätöskyvyn arvioinnin ja huoltajille luovutuskiellon kirjaamisen edellyttämät muutokset on pääosin toteutettu potilastietojärjestelmiin. Kaikki terveydenhuollon organisaatiot eivät ole vielä ottaneet näitä uusia tietojärjestelmäversioita käyttöönsä, minkä vuoksi kaikilla yli 10-vuotiaiden huoltajilla ei ole vielä pääsyä Kanta-palveluun. Kansaneläkelaitokselta saadun tiedon mukaan vuoden 2022 lopussa käyttöönoton oli tehnyt 64 % julkisen terveydenhuollon organisaatioista.

Asiakastietolain 40 §:n mukaisesti tietojärjestelmien vaatimustenmukaisuuden valvonta kuuluu Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston vastuulle. Koska säädösten tai kansallisten määrittelyjen ja toimintamalliohjeiden mukaan ikärajoja alaikäisen päätöskyvyn arviointiin ei voi olla, tulisi sosiaali- ja terveysministeriön näkemyksen mukaan mahdollisiin ikärajoihin puuttua valvonnan keinoin.

Eduskunnan käsiteltävänä on parhaillaan hallituksen esitys laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä (HE 246/2022 vp). Ehdotetun 34 §:n mukaan alle 12-vuotiaan lapsen ollessa asiakkaana tietojärjestelmä voisi tuottaa oletusarvoisesti asiakirjoille tiedon, ettei lapsi ole ollut kykenevä päättämään hoidostaan. Terveystenhuollon ammattihenkilön olisi kuitenkin tarvittaessa muutettava tieto, jos lapsi on kykenevä päättämään hoidostaan. Ehdotuksen tavoitteena on helpottaa kirjaamista, kuitenkin niin, että ammattihenkilön velvollisuus alaikäisen potilaan päätöskyvyn arviointiin säilyy ennallaan ilman mitään ikärajoja. Lain on tarkoitus tulla voimaan 1.1.2024.

HUS Tietohallinnon selvitys

HUS Tietohallinto on todennut, että terveydenhuollon ammattilainen arvioi alle 18-vuotiaan henkilön kohdalla tapauskohtaisesti, onko henkilö kykenevä päättämään omasta hoidostaan sekä siitä, saako tietoja luovuttaa huoltajalla. Tämä kypsyystieto tallentuu potilastietojärjestelmiin. HUS sekä alueen muut Apotti –asiakas- ja potilastietojärjestelmää käyttävät organisaatiot ottivat käyttöön 21.5.2022 Apotti –tietojärjestelmän version, jossa kypsyystieto voidaan tallentaa.

HUS Tietohallinnon mukaan kypsyystiedon tallentaminen hoitotapahtuman yhteydessä on edellytys sille, että huoltajalla on mahdollisuus päästä näkemään huollettavansa tiedot Omakanta-palvelusta, mikäli alaikäinen on arvioitu päätöskykyiseksi hoitotapahtuman yhteydessä ja hän on tietojen näyttämisen huoltajilleen sallinut.

HUS Tietohallinto on lisäksi huomauttanut, että vanhat tiedot eivät näy jatkossakaan huoltajille. Vanhoilla tiedoilla HUS Tietohallinto tarkoittaa tietoja, jotka on tallennettu potilastietojärjestelmästä Kanta-palveluihin sen jälkeen, kun alaikäinen on täyttänyt 10 vuotta, mutta jotka on tallennettu ennen potilastietojärjestelmään toteutettua päätöskyvyn arviointi -merkintää. Omakannassa huoltajalle näkyvät vanhoista tiedoista ainoastaan ne tiedot, jotka on kirjattu alaikäisestä ennen 10 vuoden ikää (1.8.2016 alkaen).

Esimerkiksi nyt 13-vuotiaan lapsen tiedot näkyvät hänen 10-vuotissyntymäpäiväänsä asti sekä jälleen siitä alkaen, kun päätöskyvyn arviointi on kullakin vastaanottokerralla tehty ja alaikäinen on sallinut tietojen näyttämisen huoltajilleen.

Arviointi

Voimassa olevien lainsäädännösten perusteella huoltajalla on lähtökohtaisesti oikeus alaikäisen eli alle 18-vuotiaan henkilön terveystietoihin, ellei alaikäinen, joka arvioidaan kehitystasoltaan siihen kykeneväksi, sitä erikseen kiellä. Riittävän kypsäksi arvioidulla alaikäisellä on oikeus omien tietojensa luovuttamisen kieltämiseen.

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksen mukaan Kanta-palvelun toimintamalli on uusissa tietojärjestelmäversioissa päivitetty siten, ettei alaikäisen päätöskyvyn arviointiin eikä oikeuteen kieltää tietojensa antaminen huoltajalle ole ikärajoja. Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan päätöskyvyn arvioinnin ja huoltajille luovutuskiellon kirjaamisen edellyttämät muutokset on pääosin toteutettu potilastietojärjestelmiin. Tältä osin kuitenkin tietojärjestelmien vaatimustenmukaisuuden valvonta kuuluu Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston vastuulle eikä sosiaali- ja terveysministeriölle.

Eduskunta on hyväksynyt sosiaali- ja terveysministeriön selvityksessään viittaamaan hallituksen esitykseen pohjautuvan lain sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä (703/2023). Laki tulee voimaan 1.1.2024, ja lain 34 §:n myötä alaikäisen oletusarvoista kypsyttää koskeva ikäraja toteutetaan lainsäädännön keinoin, kuten ratkaisussani (OKV/31/50/2019) edellytin.

Kun sosiaali- ja terveysministeriöltä saamani selvityksen mukaan se on jo ryhtynyt aiemmin edellyttämiini toimenpiteisiin Omakanta-palvelun ikärajoja koskevan päätöksenteon lainmukaisuuden varmistamiseksi, ei minulla ole enää huomautettavaa sosiaali- ja terveysministeriön menettelystä.

HUS Tietohallinto on selvityksensä mukaan toteuttanut tiedonsiirtointegraation keväällä 2022, jonka jälkeen Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmään on voitu tallentaa alaikäisen kypsymästä tieto hoitotapahtuman yhteydessä.

Kuitenkin HUS Tietohallinnon selvityksestä ilmenee, etteivät niin kutsutut vanhat tiedot eli tiedot, jotka on tallennettu potilastietojärjestelmistä Kanta-palveluihin sen jälkeen, kun alaikäinen on täyttänyt 10 vuotta, mutta ennen potilastietojärjestelmään toteutettua päätöskyvyn arviointi – merkintää, näy jatkossakaan huoltajille. Tältä osin Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmä ei vastaa voimassa olevien lainsäädännön sisältöä huoltajien oikeudesta nähdä alaikäisen terveystietoja.

Johtopäätökset ja toimenpiteet

Kiinnitän HUS Tietohallinnon huomiota siihen, että Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmä on saatettava viipymättä ajan tasalle myös alaikäisten niin kutsuttujen vanhojen tietojen huoltajille näkymisen osalta.

Pyydän HUS Tietohallintoa ilmoittamaan minulle tätä koskevista toimenpiteistään viimeistään 29.3.2024.

Kantelu ei anna aiheutta enempää toimenpiteisiini.

Tämä asiakirja on allekirjoitettu sähköisesti.

Apulaisoikeuskansleri

Mikko Puumalainen

Esittelijäneuvos

Elina Nyholm