

19.12.2018

EOAK/1675/2017

Ratkaisija: Apulaisoikeusasiamies Maija Sakslin

Esittelijä: Esittelijäneuvos Kaija Tanttinen-Laakkonen

LAPSEN POTILASTIETOJEN KATSELEMINEN KANTA-JÄRJESTELMÄSSÄ

1 KANTELU

Kantelija arvosteli Kanta-järjestelmää siltä osin kuin siinä rajoitetaan lapsen potilastietojen katseleminen vain ydinperheeseen kuuluville. Kantelijan mielestä tämä on epätasa-arvoista ja eroperheitä syrjivää.

2 SELVITYS

Kantelun johdosta hankittiin seuraava selvitys:

- 1) Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) lausunto 22.6.2017 liitteinen ja
- 2) Väestörekisterikeskuksen (VRK) lausunto 1.10.2018.

3 RATKAISU

3.1 Omakanta-palvelun lainsäädännöllinen perusta

Kantelija tarkoittanee Kanta-järjestelmällä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annetun lain (159/2007, asiakastietolaki) mukaista kansalaisen käyttöliittymää (Omakanta).

Kansaneläkelaitos (Kela) järjestää palvelunantajien lukuun asiakastietojen säilytystä ja käyttöä varten valtakunnalliset tietojärjestelmäpalvelut (Kanta-palvelut), joita ovat:

- a) valtakunnallinen arkistointipalvelu,
- b) lokitietorekistereiden säilytyspalvelu,
- c) ammattilaisen käyttöliittymä,
- d) kansalaisen käyttöliittymä,
- e) tiedonhallintapalvelu,
- f) reseptikeskus,
- g) lääketietokanta ja
- h) kysely- ja viestintävälityspalvelu.

Potilaalle annetaan Omakannan avulla valtakunnalliseen arkistointipalveluun hänestä tallennetut asiakastietolain 19 §:n 1 momentissa säädetyt tiedot. Potilaalle voidaan antaa Omakannan avulla myös ajanvaraustiedot sekä laboratoriotulokset, kuvantamistulokset ja muut vastaavat tutkimustulokset (2 mom.).

Asiakastietolain 19 §:n 4 momentin mukaan alaikäisen potilaan tiedot saa luovuttaa Omakannan kautta potilaan lisäksi hänen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen. Tietojen luovutuksessa on tällöin otettava huomioon, mitä potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992, potilaslaki) 9 §:n 2 momentissa säädetään alaikäisen potilaan oikeudesta kieltää terveydentilaansa koskevien tietojen antaminen huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle. Tietojen saanti Omakannan avulla ei vaikuta potilaan henkilötietolain mukaiseen tarkastusoikeuteen.

Potilaslain 9 §:n 2 momentissa säädetään, että jos alaikäinen potilas ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden kykenee päättämään hoidostaan, hänellä on oikeus kieltää terveydentilaansa ja hoitoansa koskevien tietojen antaminen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen.

Asiakastietolain 19 §:n 5 momentin mukaan sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella voidaan antaa tarkempia säännöksiä tiedonsaantia, hoidon toteuttamista ja seurantaan koskevien tietojen sisällöstä ja niiden liittämistä käyttöliittymään sekä siitä, miten tiedot annetaan käyttöliittymän kautta ja miten alaikäisen potilaan huoltajan tai laillisen edustajan oikeus saada tietoja toteutetaan.

3.2 THL:n lausunto

Asiakastietolain 20 §:n 2 momentin mukaan THL vastaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastiedon sähköisen käsittelyn, siihen liittyvän tietohallinnon, 14 §:ssä tarkoitettujen valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen ja yhteisten hallinnonalakohtaisten tietovarantojen käytön ja toteuttamisen suunnittelusta, ohjauksesta ja seurannasta.

THL:n lausunnon mukaan valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen uusia palveluja ja palvelujen muutoksia otetaan käyttöön vaiheittain. Kanta-palvelujen tulevat muutokset on esitetty Kantajulkaisuaikataulussa (<http://www.kanta.fi/fi/web/ammattilaisille/julkaisuaikataulu>).

Omakannan käyttöä laajennetaan vaiheittain alaikäisille ja heidän huoltajilleen. Ensimmäisessä vaiheessa alle 10-vuotiaiden lasten huoltajat voivat katsella huollettaviensa terveystietoja. Vaiheistus ja ikäraja hyväksyttiin sosiaali- ja terveysministeriössä (STM) syyskuussa 2015.

Puolesta-asiointi Omakannassa mahdollistuu yli 10-vuotiaiden osalta, kun terveydenhuollon ammattihenkilö pystyy rakenteisesti tallentamaan kypsäksi arvioidun alaikäisen asettaman, huoltajille näyttämistä koskevan kiellon potilastiedon arkistoon.

Omakanta saa tiedon huoltajan oikeudesta nähdä alaikäisen tiedot VRK:n Suomi.fi-valtuudet palvelulta. Oikeus nähdä alaikäisten tietoja perustuu tietoon huoltajuudesta, ei biologisesta vanhemmuudesta.

10 vuoden ikärajan lisäksi huoltajien mahdollisuuteen nähdä huollettavansa tietoja sisältyvät rajoituksia. Huoltaja ei voi katsella lapsen tietoja, jos

- huoltajalle itselleen on määrätty edunvalvoja,
- yli 3 kuukauden ikäisellä lapsella ei ole nimeä,
- lapsella tai jollakulla muulla huoltajista on turvakielto,
- lapsen huollosta on huollonjakosopimus tai -määräys (lapsen asumisesta tehty sopiminen ei rajoita tietojen näkemistä).

Omakantaa koskevat rajoitukset johtuvat osaltaan kansallisiin perustietovarantoihin, kuten väestötietojärjestelmään tallennettujen tietojen rajallisuudesta. Huollonjakosopimuksen tai -määräyksen sisältöä ei tallenneta väestötietojärjestelmään vielä sellaisessa muodossa, että tietojärjestelmät pystyisivät tarkistamaan ja päättelemään vanhempien välillä tehdyn sopimuksen sisällöstä, onko esimerkiksi huoltajien tehtävien jaosta sovittu jotain.

Puolesta-asioinnin toimintoja kehitetään koko ajan yhteistyössä eri viranomaisten kanssa. Huoltajien välillä tehtyjen sopimusten tulkitsemista ja samalla huollonjakosopimukseen liittyviä rajoitteita pyritään purkamaan asteittain. VRK on parhaillaan tuomassa palveluun muutosta, jonka myötä huollonjakosopimukseen liittyvä rajoite ei enää kohdistu yksinhuoltajiin.

THL toteaa, että jos kansalainen ei vielä saa kaikkia tietojaan kansalaisen käyttöliittymän kautta, hän voi olla suoraan yhteydessä terveydenhuollon toimintayksikköön.

THL toteaa, ettei se ole rajoittanut Omakanta-palvelussa alaikäisten tietojen katselemista vain ydinperheeseen kuuluville, eikä se ole antanut Omakanta-palvelua koskevaa epätasa-arvoista ohjeistusta tai syrjinyt eroperheitä.

3.3 VRK:n lausunto

VRK tuottaa Suomi.fi-valtuuksia hallinnon yhteisistä sähköisen asioinnin tukipalveluista annetun lain (571/2016) 4 §:n 1 momentin perusteella. Suomi.fi-valtuudet määritellään lain 3 §:n 6 kohdassa asiointivaltuuspalveluksi, joka tarjoaa käyttäjäorganisaatiolle henkilön toimintakelpoisuutta ja toimivaltaa tai muuta tahdonilmaisua koskevan tiedon.

Koska Suomi.fi-valtuudet tekee automaattisia kyselyjä ja perustaa päättelyt kyselyiden perusteella saatuihin vastauksiin ja niiden sisältämiin tietoihin, perusrekistereissä ja muissa hyödynnettävissä rekistereissä olevat tallennetut tiedot on oltava automaattisesti koneymmärrettäviä. Haasteena on se, että nykyisellään rekistereissä on tietoja, joiden tarkenteet on kirjattu vapaa-tekstimuodossa, ja tällaiset tiedot eivät ole Suomi.fi-valtuuksien hyödynnettävissä tällaisinaan.

Haasteena on, että Suomi.fi-valtuudet on riippuvainen taustarekisterien kehitystyöstä ja -aika-tiluista. Perusrekistereihin tehtävän kehitystyön jälkeen voidaan siten myös kehittää Suomi.fi-valtuuksien säännöstöjä ja toiminnallisuuksia siten, että ne mahdollistavat puolesta-asiointia myös erityisemmissä käyttötapauksissa.

VRK toteaa tiedostaneensa huollon sisältötietoon liittyvän ongelmallisuuden sähköisissä asiointipalveluissa ja se on käynnistänyt muutoksen suunnittelun. Huollon sisältöä koskevat, nyt vapaa-tekstinä olevat tiedot pyritään tulkitsemaan ja muuntamaan niiden automatisoidun hyödyntämisen edellyttämään rakenteisiin ja koneymmärrettävään muotoon mahdollisimman pian. Huollon sisältötieto siirtyy väestötietojärjestelmään käräjäoikeuksien ja kuntien sosiaalitoimien (lastenvalvojat) järjestelmistä, joissa huoltotiedon lähde on. Tieto siirtyy sieltä väestötietojärjestelmään, jossa täytyy olla valmius tiedon vastaanottamiseen ja välittämiseen eteenpäin. Tietoa hyödyntää erilaiset asiointipalvelut, muun muassa Kanta-järjestelmä, joiden täytyy pystyä lukemaan uudentyyppistä huoltotietoa. VRK toteaa, että kunkin edellä mainitun tahon tulee tehdä muutoksia omiin järjestelmiinsä, jotta muuttuneet huoltotiedot saadaan tiedon ilmoittajilta väestötietojärjestelmään ja sieltä edelleen tietoa käyttäville tahoille.

VRK:n mukaan Suomi.fi-valtuuksien kehityksessä on pyritty huomioimaan myös tarpeellisia tarkennusmahdollisuuksia ja -tarpeita aiemmin tehtyihin sääntöihin. Yksi esimerkki tällaisesta on se, että yksinhuoltajien huollettavien puolesta-asiointia koskeva rajoite poistui kesäkuussa 2017 (julkaisu 30.6.2017). Tämän jälkeen henkilön, joka on kirjattu huollettavan ainoaksi huoltajaksi, on ollut mahdollista asioida huollettavansa puolesta, vaikka rekisteriin olisi tehtynä jokin merkintä huollonjakosopimuksesta tai -määräyksestä, ellei muita rajoitteita, joiden perusteella puolesta-asiointi voisi estyä, ole ollut olemassa.

Omakanta on omassa ohjeistuksessaan ottanut kantaa siihen, mitkä ehdot mahdollisesti rajoittavat puolesta-asiointioikeutta Omakannassa. VRK ei ota kantaa käyttäjäorganisaatioiden päätöksiin siitä, mitkä niin sanotut vapaavalintaiset puolesta-asiointia rajoittavat ehdot kussakin asiointipalvelussa ovat voimassa. Asiointipalvelun tuottajina käyttäjäorganisaatiot vastaavat niistä ja tuntevat esimerkiksi sääntelyn edellyttämät rajoitustarpeet.

3.4 Apulaisoikeuskanslerin päätös

Apulaisoikeuskansleri Mikko Puumalainen katsoi 18.12.2018 antamassaan päätöksessä (dnro OKV/2057/1/2017) oikeuskanslerille tehtyyn kanteluun, että Omakannan puolesta-asioinnin sähköisissä palveluissa asetettu 10 vuoden ikäraja on ristiriidassa potilaslain 7 §:n 2 momentin ja 9 §:n 2 momentin kanssa. Se on estänyt olennaisesti näissä säännöksissä sekä niihin perustuvassa muussa lainsäädännössä säädettyjen lasten ja huoltajien oikeuksien sekä lapsen edun toteutumisen. Tämä on rajoittanut erityisesti lapsen oikeutta vaikuttaa itseään koskeviin asioihin sekä huoltajien mahdollisuuksiin turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu. Rajaus vaarantaa myös lapsen ja lasten huoltajien yhdenvertaisuutta sekä sosiaaliturvaa koskevien perusoikeuksien toteutumisen.

Puumalainen pyysi STM:tä viimeistään 29.3.2019 ilmoittamaan toimenpiteistään, joihin se on hänen päätöksensä perusteella ryhtynyt.

3.5 Johtopäätös

Koska apulaisoikeuskansleri Puumalainen on jo ottanut päätöksessään kantaa STM:n menettelyyn ikärajan asettamisessa, asia ei anna minulle aihetta toimenpiteisiin.

THL:n lausunnon mukaan Omakantaa koskevat rajoitukset johtuvat osaltaan kansallisiin perustietovarantoihin, kuten väestötietojärjestelmään tallennettujen tietojen rajallisuudesta. Huollonjakosopimuksen tai -määräyksen sisältöä ei tallenneta väestötietojärjestelmään vielä sellaisessa muodossa, että tietojärjestelmät pystyisivät tarkistamaan ja päättelemään vanhempien välillä tehdyn sopimuksen sisällöstä, onko esimerkiksi huoltajien tehtävien jaosta sovittu jotain. VRK:n lausunnon mukaan huollon sisältöä koskevat, nyt vapaatekstinä olevat tiedot pyritään tulkitsemaan ja muuntamaan niiden automatisoidun hyödyntämisen edellyttämään rakenteisiin ja koneymmärrettävään muotoon mahdollisimman pian.

Pidän ongelmallisena, että tietojärjestelmissä olevat puutteet rajoittavat Omakannan puolesta-asiointia.

Pidän tärkeänä, että huollon sisältötietoon liittyvä ongelmallisuus sähköisissä asiointipalveluissa on tiedostettu ja että muutoksen suunnittelu on VRK:n mukaan käynnistetty. Totean seuraavani tilannetta.

Korostan tässä yhteydessä eri viranomaisten välisen yhteistyön merkitystä. Saatan tämän käsitykseni THL:n, VRK:n ja Kelan tietoon.

THL:n ja VRK:n lausuntojen perusteella katson, että asia ei anna minulle tässä vaiheessa aihetta enempään toimenpiteisiin. Korostan sitä, että jos potilas tai hänen laillinen edustajansa ei saa tietoja Omakannan avulla, hän voi kääntyä asianomaisen terveydenhuollon toimintayksikön puoleen kuten ennenkin puhelimitse, kirjeitse tai toimintayksikössä paikalla käyden. Se, että tiedot ovat saatavissa Omakannan avulla, ei rajoita potilaan tai hänen laillisen edustajansa oikeuteen tarkastaa ja saada tietoja terveydenhuollon toimintayksiköltä voimassa olevan lainsäädännön mukaisesti.

Asiakastietolain 19 §:n 5 momenttiin sisältyy asetuksenantovaltuus: STM:n asetuksella voidaan antaa tarkempia säännöksiä siitä, miten alaikäisen potilaan huoltajan tai laillisen edustajan oikeus saada tietoja toteutetaan. Huomioni kiinnittyy siihen, että STM ei ole tähän mennessä käyttänyt mahdollisuuttaan asetuksen antamiseen. Pyydän STM:tä tässä tilanteessa harkitsemaan, olisiko asetuksen antaminen alaikäisen potilaan huoltajan tai laillisen edustajan tiedonsaantioikeuden toteuttamisesta tarpeellista ja perusteltua.

4 TOIMENPITEET

Saatan edellä kohdassa 3.5 esittämäni käsitykset THL:n, VRK:n ja Kelan tietoon. Tässä tarkoituksessa lähetän niille jäljennöksen tästä päätöksestäni anonymisoituna.

Saatan STM:n tietoon edellä kohdassa 3.5 esittämäni pyynnön harkita asetuksen antamisen tarpeellisuutta ja perusteltavuutta. Tässä tarkoituksessa lähetän sille jäljennöksen tästä päätöksestäni anonymisoituna.

Pyydän STM:tä ilmoittamaan minulle 28.2.2019 mennessä mahdollisista toimenpiteistään asiassa.