



HUS-yhtymä

HUS-yhtymän asiakas- ja potilastietojärjestelmän ajantasaisuus alaikäisten tietojen näkymisessä huoltajille

ASIAN TAUSTAA JA VIREILLETULO

Päätökseni 18.12.2018 ([OKV/2057/1/2017](#)) koski sitä, ettei huoltajalla ollut mahdollista nähdä Kanta-palvelukokonaisuuteen liittyvästä kansalaisen käyttöliittymästä Omakannasta alaikäisen, mutta 10 vuotta täyttäneen lapsen terveystietoja. Huoltaja ei myöskään pystynyt muuttamaan lapselle varattua lääkäriaikaa. Ikärajan oli Omakantaan asettanut sosiaali- ja terveysministeriö, jonka johtoryhmän kokouksen pöytäkirjan 4.9.2015 mukaan kyseistä linjausta käytetään väliaikaisratkaisuna Omakanta-palvelun, KAPA-yhteistyön ja alueellisten ratkaisujen määrittely- ja toteutustyössä.

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 kieltoa ei kuitenkaan voitu rakenteisesti tallettaa Oma-kanta-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 sosiaali- ja terveysministeriön asettama 10 vuoden ikäraja oli ristiriidassa potilaslain 7 §:n 2 momentin ja 9 §:n 2 momentin kanssa. Totesin selvitysten myös osoittavan, että ministeriö 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 saapuneiden kanteluiden, että sosiaali- ja terveysministeriöltä saatujen selvitysten pohjalta. Selvityksistä kävi ilmi, että ministeriö oli asettamassa Omakantaan pysyvää 12 vuoden ikärajaa alaikäisen tietojen näkymisessä huoltajalle. Ministeriö oli toimimassa näin siitäkin huolimatta, että olin aiemmassa ratkaisussani (OKV/2057/1/2017) todennut ministeriön asettaman 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 ([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 kypsyysarvioimisvelvollisuudelle 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 lain-säädännön 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.

Annoin 12.10.2023 päätöksen ([OKV/2264/10/2022](#)), joka koski HUS Tietohallinnon toimintaa. Kantelija arvosteli sen toimintaa, koska hän ei kesäkuusta 2021 alkaen nähnyt mistään 14-vuotiaan lapsensa terveystietoja. Kiinnitin HUS Tietohallinnon huomiota siihen, että Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmä on saatettava viipymättä ajan tasalle myös alaikäisten niin kutsuttujen vanhojen tietojen huoltajille näkymisen osalta. Pyysin HUS Tietohallintoa ilmoittamaan tätä koskevista toimenpiteistään viimeistään 29.3.2024.

HUS-yhtymä ilmoitti vastauksenaan, ettei se ole ryhtynyt aiemmassa päätöksessäni pyytämiini toimenpiteisiin. Se ilmoitti toimineensa asiassa kansallisen viranomaisohjeistuksen mukaisesti, ja että kansallista ohjeistusta tulisi muuttaa, jos asiassa haluttaisiin toimia toisella tavalla.

HUS-yhtymä vetosi selvityksessään myös siihen, ettei tietojen näkyvyyden päivittämiselle ole olemassa teknistä ratkaisua. Jos tiedot näytettäisiin takautuvasti ja automaattisesti huoltajalle, olisi mahdollista, että huoltaja saisi kielto-oikeuden alaisia tietoja itselleen. HUS-yhtymän mukaan, jotta välttyttäisiin edellä mainitulta tilanteelta, alaikäisen päätöksentekokykyä ja kielto-oikeutta koskevan tiedon tuottaminen asiakirjoille rakenteisessa muodossa edellyttäisi käytännössä asiakirjojen manuaalista läpikäyntiä ja mahdollisesti uudelleen tallennusta. Tiedon muuttaminen rakenteiseen muotoon jälkikäteisesti voi olla hyvin haastavaa.

Kiinnitin päätöksessään 22.10.2024 ([OKV/653/80/2024](#)) HUS-yhtymän huomiota siihen, että Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmä on saatettava viipymättä ajan tasalle myös alaikäisten niin kutsuttujen vanhojen tietojen huoltajille näkymisen osalta, ja pyysin HUS-yhtymää ilmoittamaan tätä koskevista toimenpiteistään viimeistään 15.1.2025.

ILMOITUS

HUS-yhtymä on antanut pyytämäni ilmoituksen 14.1.2025.

RATKAISU

Oikeusohjeet

Perustuslain 2 §:n 3 momentin mukaan julkisen vallan käytön tulee perustua lakiin. Säännös edellyttää, että julkisen vallan käyttäjällä tulee aina olla eduskunnan säätämään lakiin perustuva toimivaltaperuste.

Perustuslain 80 §:n 1 momentin mukaan lailla on säädettävä yksilön oikeuksien ja velvollisuuksien perusteista sekä asioista, jotka perustuslain mukaan muuten kuuluvat lain alaan.

1.1.2024 voimaan tulleen asiakastietolain 34 §:n 2 momentin mukaan alle 12-vuotiaan lapsen ollessa asiakkaana tietojärjestelmä voi tuottaa oletusarvoisesti asiakirjoille tiedon, ettei lapsi ole ollut kykenevä päättämään hoidostaan. Terveystietojen hallinnointia ammattihenkilön on tarvittaessa muutettava tieto, jos lapsi on kykenevä päättämään hoidostaan.

Muuttamalla asiakastietolain 34 §:n 2 momenttia luotiin juuri se toimivaltaperuste, jota olen edellä viitatuissa päätöksissäni OKV/2057/1/2017 ja OKV/31/50/2019 edellyttänyt.

Lakia koskevassa hallituksen esityksessä (HE 246/2022 vp, s. 90–91) pykälän yksityiskohtaisissa perusteluissa on todettu, että koska alaikäisen potilastietoja voidaan näyttää esimerkiksi huoltajalle sähköisten asiointipalveluiden välityksellä, on tärkeää, että asiakirjoilla on riittävän täsmälliset ja ajantasaiset tiedot alaikäisen päätöskyvystä sekä siitä, sallii vai kieltäkö hän tietojensa antamisen. Päätöskykyä on arvioitava aina suhteessa kuhunkin terveydenhuollossa käsiteltävään asiaan, joten tieto päätöskyvystä olisi kirjattava palvelutapahtumakohtaisesti.

Lain siirtymäsäännöksissä (102 §) ei ole asetettu siirtymäaikaa sille, milloin tietojärjestelmän on oltava lain 34 §:n vaatimusten mukainen. Siirtymäsäännösten perustelujen mukaan (HE 246/2022 vp, s. 149) siirtymäajoilla asetetaan määräaika, jonka kuluessa kaikkien palveluntarjoajien on toteutettava muutokset tietojärjestelmiinsä ja toimintaansa, tai milloin viimeistään muutokset on toteutettava valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin. Kun lakiin ei ole otettu lain 34 §:n siirtymäaikaa koskevaa säännöstä, tarkoittaa tämä, että pykälän edellyttämät muutokset tietojärjestelmiin on oltava toteutettuna lain voimaantullessa.

HUS-yhtymän ilmoitus

HUS-yhtymä on todennut, että ennen 21.5.2022 Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmässä ei ole ollut teknistä mahdollisuutta merkitä alaikäisen potilaan päätöksentekokykyisyyttä. Sitä aikaisempien tietojen osalta tietojen näkyminen Kanta-palvelun kautta huoltajalle on perustunut täysin Kanta-palveluissa tehtyihin määrittelyihin, eikä siis Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmän määrittelyihin.

HUS-yhtymä on todennut ilmoituksessaan päätöksestäni jääneen sille epäselväksi, velvoitaanko HUS-yhtymä tästä huolimatta käymään läpi myös ennen päätöksentekokyvyn arvioinnin toiminallisuuden ja siihen liittyvän oletusikärajan käyttöönottoa tehty alle 12-vuotiaiden potilaskertomusmerkinnät ja seulomaan niistä sellaiset tapahtumat, joissa alle 12-vuotias on todettu päätöksentekokykyiseksi ja hän on sen jälkeen käyttänyt oikeuttaan kieltää omien potilastietojensa näkyminen huoltajalla, sekä edelleen varmistamaan näiden tietojen salaaminen

huoltajalta Kanta-palvelussa. Samoin on HUS-yhtymän käsityksen mukaan jäänyt epäselväksi, miltä ajalta tämä mahdollinen tarkastelu tulisi tehdä. HUS-yhtymä on myös kysynyt, riittääkö asian tarkastelu sinä aikana, kun päätöskyvyn arvioinnin toiminnallisuus ja siihen liittyvä oletusikäraja on ollut käytössä Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmässä. Tältä osin asia on HUS-yhtymän käsityksen mukaan kunnossa.

Arviointi

Kuten olen jo edellä mainituissa aiemmissa päätöksissäni todennut, järjestelmään ei voida asettaa lain kanssa ristiriidassa olevia ikärajoja. Asetetuilla ikärajoilla on ollut ja on yksilöiden oikeuksien ja velvollisuuksien perusteisiin perustuslain 80 §:ssä tarkoitetut vaikutukset. HUS-yhtymän Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmässä on estetty yli 10-vuotiaiden lasten huoltajien pääsy lastensa niin kutsuttuihin vanhoihin terveystietoihin. Erityisesti totean, että ”kansallinen viranomaisohjeistus” ei voi olla lain kanssa ristiriidassa ja jos se on, se on jätettävä huomiotta.

Asiakastietolain 34 §:n 2 momentissa oletusikäraja on asetettu 12 vuoteen. Toisin sanoen 10–12-vuotiaiden lasten vanhempien oikeus nähdä lastensa terveystietoja tietyinä ajanjaksona oli estetty Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmässä ilman laissa olevaa perustetta. Tilanne oli 1.1.2024 voimaantulleen asiakastietolain 34 §:n 2 momentin vastainen.

HUS-yhtymältä saatujen selvitysten mukaan toiminnallisuus on saatu tietojärjestelmään 21.5.2022. Tämän jälkeen ongelmaksi on jäänyt tuolloin yli 10-vuotiaiden lasten tiedot ennen mainittua ajankohtaa. Ne eivät näy oletusarvoisesti huoltajille. Kun nykyisin oletusarvo huoltajille näkymiseen on 12 vuotta, kyse on tuolloin 10–12-vuotiaiden alaikäisten tiedoista. Nyt kun aikaa toiminnallisuuden lisäämisestä tietojärjestelmään on kulunut jo yli kolme vuotta, on tuo kohderyhmä tällä hetkellä 13–15-vuotiaat alaikäiset. Ongelma on siten edelleen ajan kulumisesta huolimatta jossain määrin ajankohtainen. Tällä hetkellä huoltaja ei pääse näiden yli 13-vuotiaiden tietoihin siltä osin, kun he ovat olleet 10–12-vuotiaita ennen 21.5.2022. Ne alaikäiset, jotka ovat olleet jo toukokuussa 2022 12-vuotiaita, ovat tietojen näkymisen osalta oletusarvoisesti samassa asemassa, kuin mitä laki nykyisin edellyttää. Aikaikkuna, jolta tiedot eivät näy oletusarvoisesti huoltajille siten kuin niiden pitäisi, on melko kapea.

Tietojen näyttäminen Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmässä voimassa olevan lain mukaisena edellyttää siten, että oletusikärajaksi asetetaan mainitun lainkohdan mukainen 12 vuotta. HUS-yhtymän mukaan niiden vanhojen tietojen osalta, jotka eivät vielä ole näkyneet järjestelmässä, tämä edellyttää sen läpikäymistä, onko alle 12-vuotiaiden lasten osalta asiakirjoissa merkintää kiellosta, ja jos tällainen merkintä on, näiden asiakirjojen huoltajille näkyvyyden muuttamista.

HUS-yhtymä on toistamiseen ilmoittanut, ettei sillä ole teknisesti toteuttamiskelpoista tapaa korjata tätä asiaa näin jälkikäteen. Ratkaisun toteuttaminen edellyttäisi HUS-yhtymän selvityksen mukaan tietojen manuaalista läpikäymistä ja muuttamista siltä osin, kuin alaikäinen on kieltänyt tiedon näkymisen huoltajalleen. Kyse on teknisen järjestelmän puutteellisuudesta.

Se, että lainmukaisen tilan toteuttamiseksi ei ole olemassa vaivatonta ja edullista teknistä ratkaisua, ei ole peruste sille, että HUS-yhtymän tietojärjestelmässä on lakiin perustumaton 10 vuoden ikäraja niin kutsuttujen vanhojen tietojen huoltajille näkymisessä. Olen aiemmissa päätöksissäni edellyttänyt tietojärjestelmän asetusten määrittämistä siten, että tietojen oletusarvoisessa näkymisessä huoltajille noudatetaan asiakastietolaissa nykyisin määriteltyä 12 vuoden ikärajaa. Kuten asiakastietolain 34 §:n 2 momentissa edellytetään, terveydenhuollon ammattihenkilön on tarvittaessa muutettava tieto, jos lapsi on kykenevä päättämään hoidostaan.

Alun perin huoltajalle näkymisen merkitseminen tiettyyn ikärajaan saakka on perustunut siihen, että sosiaali- ja terveysministeriö ylitti toimi- ja harkintavaltansa asettamalla Omakanta-järjestelmään 10 ja 12 vuoden ikärajat ilman perustuslain edellyttämää oikeusperustaa. Nytemmin tämä lainvastainen olotila on korjaantunut, kun lakiin on asetettu 12 vuoden oletusikäraja. Myös Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmässä ennen 21.5.2022 virheellisestä ohjeistuksesta seurannut ongelma tietojen näkymisessä huoltajille korjautuu vähitellen, kun nämä tuolloin 10–12-vuotiaat ajan kulumisen seurauksena täysi-ikäistyvät, jolloin heidän huoltajillaan ei enää joka tapauksessa ole eikä tulekaan olla pääsyä heidän asiakas- ja potilastietoihinsa. Tähän on kuitenkin vielä 3–5 vuotta aikaa.

Asian laillisuusvalvonnallisessa arvioinnissa voidaan ottaa huomioon myös se, että huoltajille eivät näy näiden tiettyjen ikäluokkien asiakas- ja potilastietokirjaukset, jotka on tehty ennen 21.5.2022, eli kysymys on vähintään yli kolme vuotta vanhoista eikä siten enää kovin ajankohtaisista kirjauksista.

HUS-yhtymä on toistuvasti ilmoittanut, ettei se pysty teknisesti korjaamaan asiakas- ja potilastietojen virheellistä oletusarvoista näkymistä huoltajille näiden niin kutsuttujen vanhojen tietojen osalta muuta kuin käymällä manuaalisesti läpi koko asiakas- ja potilastietokannan. Tämä vaatisi taloudellisia ja henkilöstöresursseja. Kun tässä tapauksessa kirjaamisratkaisun taustalla ollut ongelma säädösperustan puutteesta on sittemmin sosiaali- ja terveysministeriöön kohdistamani laillisuusvalvonnan seurauksena korjaantunut, tulevat myös Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmän syötetyt virheelliset oletusarvot korjaantumaan ajan kulumisen seurauksena.

Johtopäätökset ja toimenpiteet

Valtioneuvoston oikeuskanslerista annetun lain 4 §:n 2 momentin mukaan oikeuskansleri ryhtyy hänelle tehdyn kantelun johdosta niihin toimenpiteisiin, joihin hän katsoo olevan aihetta lain noudattamisen, oikeusturvan tai perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen kannalta.

Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmän terveystietojen näkymistä koskevat ikäraja-asetukset ovat edelleenkin edellä selostetuilta osin asiakastietolain 34 §:n 2 momentin vastaisia. Näiden niin kutsuttujen vanhojen tietojen korjaamiselle ei ole HUS-yhtymän antaman selvityksen perusteella olemassa voimavarojen käytön näkökulmasta kestävää teknistä toteuttamistapaa. Asiassa esiin nostamani laillisuusvalvonnallinen ongelma on sittemmin korjaantunut uusien eli 21.5.2022 jälkeen HUS-yhtymän Apotti asiakas- ja potilastietojärjestelmään syötettävien asiakas- ja potilastietojen osalta.

Saatan edellä esittämäni käsitykseni asiakastietolain 34 §:n 2 momentin velvoittavuudesta HUS-yhtymän tietoon.

Asia ei anna aihetta enempiin laillisuusvalvonnallisiin toimenpiteisiini.

Tämä asiakirja on allekirjoitettu sähköisesti.

Apulaisoikeuskansleri

Mikko Puumalainen

Esittelijäneuvos

Elina Nyholm

OKV/1685/70/2025-OKV-2

Seuraavat henkilöt ovat allekirjoittaneet tämän asiakirjan sähköisesti /

Följande personer har undertecknat denna handling elektroniskt /

This document has been signed electronically by the following persons: