Vastaus kirjalliseen kysymykseen huoltajien oikeudesta saada alaikäisen huollettavan terveystietoja

Eduskunnan puhemiehelle

Eduskunnan työjärjestyksen 27 §:ssä mainitussa tarkoituksessa Te, Arvoisa puhemies, olette toimittanut asianomaisen ministerin vastattavaksi kansanedustaja Petri Honkonen /keskusta näin kuuluvan kirjallisen kysymyksen KK 480/2017 vp:

> *Onko tietojen luovutuksessa 10 vuoden ikärajalinjauksen yleistyminen koko terveydenhuoltojärjestelmää koskevaksi perusteltua ja*
> *kuinka lapsen yksilölliset edellytykset tehdä ratkaisu tietojen luovutuksesta tulee huomioitua terveydenhuoltojörjestelmässä?*

Vastauksena kysymykseen esitän seuraavaa:

Sosiaali- ja terveydenhuollon potilas- ja asiakastiedot ovat arkaluonteisia henkilötietoja ja niiden luovuttaminen kolmansille tahoille edellyttää aina potilaan/asiakkaan suostumusta tai laissa määriteltyä luovutusvelvollisuutta tai -oikeutta. Alaikäisten potilaiden tietojen käsittelyyn liittyy erityisvaatimuksia, joiden toteuttaminen on paperipohjaisessa järjestelmässä hoidettu tapauskohtaisesti terveydenhuollon ammattihenkilöiden erillisarviointien perusteella. Kun potilas- ja asiakastietojen käsittelyä on siirretty sähköisiin ratkaisuihin, on noussut esille ongelmia tietoteknisten ratkaisujen toteuttamisessa ja luovutukseen liittyvien täsmällisten käsittelysääntöjen määrittelyssä.

Säädökset alaikäisen potilaan hoitoon liittyvistä erityismenettelyistä ovat laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, potilaslaki). Potilaslain 9.2 §:n mukaan alaikäisellä on myös aina oikeus kieltää luovuttamasta terveydentilaansa ja hoitoonsa liittyviä tietojaan huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle, jos hän ammattihenkilön arvion mukaan on ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden kypsä päättämään hoidostaan. Säännöksessä ei ole ikärajaa eikä muita ehtoja.

Vuonna 2014 toteutettiin lakeihin asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sosiaali- ja terveydenhuollossa (159/2007, asiakastietolaki) sekä sähköisestä lääkemääräyksestä (61/2007) muutos, joka sallii alaikäisten potilas- ja lääkemääräystietojen näkymisen Omakanta-palvelussa. Edellytys on, että se voidaan toteuttaa loukkaamatta em. potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (1992/785, potilaslaki) 7.1 ja 9.2 §:ssä säädettyä alaikäisen oikeutta itsenäiseen ja luottamukselliseen asiointiin terveydenhuollossa.

Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksessa potilasasiakirjoista (289/2009, potilasasiakirja-asetus) säädetään erityismerkinnöistä, jotka tehdään kypsän alaikäisen tekemistä luovutuskielloista (19 §). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos vastaa kansallisista sähköisten

Vastaus kirjalliseen kysymykseen KKV 480/2017 vp

potilas- ja asiakasasiakirjojen tietosisältömäärittelyistä (laki THL:stä, asiakastietolaki ja laki sähköisestä lääkemääräyksestä). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on toteuttanut loppusyksystä 2017 määrittelyt, joiden perusteella muutokset terveydenhuollon tietojärjestelmiin voidaan toteuttaa. Tällöin lainsäädännön edellyttämä alaikäisen oikeus päättää tietojen luovuttamisesta toteutuu myös sähköisissä järjestelmissä. On erittäin tärkeää, että terveydenhuollon toimijat niin yksityisellä kuin julkisellakin sektorilla tilaavat ja ICT-toimittajat toteuttavat nämä muutokset nyt nopeasti järjestelmiinsä.

Ennen em. muutoksia lakeihin asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä sähköisestä lääkemääräyksestä ei alaikäisen tietoja voitu näyttää ollenkaan Omakantassa. Koska osa alaikäisten huollettavien tiedoista kuitenkin haluttiin avata huoltajille jo ennen terveydenhuollon tietojärjestelmien muutosten valmistumista, tehtiin sosiaali- ja terveysministeriössä päätös siitä, että alle 10-vuotiaden huollettavien tiedot näytetään.

Päätetty 10 vuoden ikäraja on väliaikainen. Kun terveydenhuollon tietojärjestelmien muutokset on toteutettu, tiedot näytetään potilaslain § 9.2 mukaiset rajoitukset huomioiden huoltajille Omakantassa. Vastaavat muutokset tulee toteuttaa myös niihin sähköisiin palveluihin, joita terveydenhuollon toimijat tarjoavat itse asiakkailleen. Näitä ovat esimerkiksi sähköinen ajanvaraus ja siihen liittyvät peruuttamis- ja muut toiminnallisuudet.

Potilaslaissa ei ole esitetty ikärajaa alaikäisen tietojen luovuttamiseen tai siihen, milloin alaikäistä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa. Tällöin myös terveydenhuoltojärjestelmässä tulee toteuttaa sähköiset palvelut ja tietojärjestelmät siten, ettei niissä ole huollettavan iän perusteella palveluiden käyttörajoituksia vaan mahdolliset rajoitukset toteutetaan potilaslain mukaisesti. Sähköisten palveluiden nopea kehittyminen on kuitenkin aiheuttanut sen, että joihinkin järjestelmiin on tehty ikäperusteisia väliaikaisratkaisuja.

Sosiaali- ja terveysministeriö on kiirehtinyt sekä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen edellä mainittujen tietojärjestelmämäärittelyiden valmistumista että terveydenhuollon palveluiden tuottajien tilaamien ja tietojärjestelmätoimittajien toteuttamien tietojärjestelmien ja sähköisten palveluiden lainsäädännön mukaista toteutumista.

Helsingissä 13.11.2017

Perhe- ja peruspalveluministeri Annika Saarikko