

Asia: VN/19124/2025

Edunvalvontalainsäädännön ajantasaistamisen jatkohanke; työryhmän mietintö

Sosiaali- ja terveydenhuollon asioiden hoitamiseen liittyvän edunvalvojan ja edunvalvontavaltuutetun tehtävän tallentaminen holhousasioiden rekisteriin

Lausuntonne ehdotetuista säännöksistä?

Holhousasioiden rekisteriin tallennettava tieto edunvalvojan ja edunvalvontavaltuutetun oikeudesta edustaa päämiestä sosiaali- ja terveydenhuollon asioissa parantaisi edustusosoikeuden luotettavaa ja yhdenmukaista todentamista sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä apteekkiasioinnissa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asioita koskeva edustusosoikeustieto ehdotetaan säädettäväksi salassa pidettäväksi ja sen luovuttaminen rajattavaksi vain niihin toimijoihin, joilla on siihen tiedonsaantioikeus. Tämä on perusteltua, koska jo tieto edustusosoikeudesta voi välillisesti ilmentää henkilön terveydentilaa tai sosiaalihuollon asiakkuutta.

Edunvalvontavaltuutetun esteellisyysperusteiden väljentäminen

Lausuntonne ehdotetusta säännöksestä?

Ei lausuttavaa.

Pääasialliset vaikutukset (mietinnön luku 4.2)

Onko teillä täydennettävää ehdotuksen vaikutusarviointeihin, esim. oman organisaationne kannalta?

Mietinnössä tuodaan perustellusti esiin, että sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastiedot kuuluvat yksityiselämän suojan piiriin ja ovat lähtökohtaisesti salassa pidettäviä sekä valtiosääntöisesti arkaluonteisia henkilötietoja, minkä vuoksi tiedonsaantioikeuksia koskevan sääntelyn täsmällisyydellä, tarkkarajaisuudella ja välttämättömyydellä on keskeinen merkitys. Arvioinnissa olisi

tarpeen tuoda nykyistä selvemmin esiin myös perusoikeuksien yhteensovittamiseen liittyvää näkökulmaa. Yksityiselämän ja henkilötietojen suojan lisäksi arvioinnissa merkitystä on myös oikeudella välttämättömään huolenpitoon sekä riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Vaikutuksia olisi perusteltua arvioida myös siitä näkökulmasta, että ilman pääsyä päämiestä koskeviin tarpeellisiin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoihin edunvalvojan tai edunvalvontavaltuutetun mahdollisuudet hoitaa tehtävänsä voivat vaikeutua siten, että päämiehen oikeus esimerkiksi välttämättömään huolenpitoon voi vaarantua.

Vaihtoehdot ja niiden vaikutukset (mietinnön luku 5.1)

Näkemyksenne luvussa 5.1 esitetystä, erityisesti työryhmän pohtimista malleista siihen, miten laillisen edustajan tiedonsaantioikeutta voitaisiin harkita laajennettavaksi sosiaali- ja terveysministeriön alaan kuuluvassa lainsäädännössä (luku 5.1.3)?

Mietinnön luvussa 5.1.3 tarkastellut vaihtoehtoiset mallit osoittavat, että laillisen edustajan tiedonsaantioikeuksien toteuttaminen digitaalisessa toimintaympäristössä on tunnistettu merkittäväksi kehittämistarpeeksi sosiaali- ja terveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan näkökulmasta on perusteltua, että edunvalvojen ja edunvalvontavaltuutettujen mahdollisuuksia hoitaa tehtäviään sähköisissä palveluissa pyritään parantamaan. Jos edunvalvojen tai edunvalvontavaltuutettujen mahdollisuuksia asioida päämiehensä puolesta sähköisesti ei mahdollisteta tai edistetä, voivat mahdollisuudet toteuttaa edunvalvontatehtävää heikentyä merkittävästi erityisesti tilanteissa, joissa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ja asiointi siirtyvät yhä vahvemmin digitaalisiin kanaviin. Edunvalvojen ja edunvalvontavaltuutettujen tiedonsaanti- ja asiointioikeuksien toteuttamista sähköisissä palveluissa tulisi kehittää johdonmukaisesti ja yhdenmukaisesti. Tämä tukisi myös päämiesten oikeuksien toteutumista sekä varmistaisi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen sujuvaa ja turvallista toteutumista.

Mietinnössä arvioidaan erityissääntelyn suhdetta holhoustoimilain yleissääntelyyn, ja viitataan erityissääntönsä asiakastietolain 49 §:ään. Mietinnön jatkovalmistelussa olisi tarpeen ottaa huomioon, että mainitun pykälän 1 ja 3 momenteissa on kuitenkin kyse tietojen antamisesta asiakkaan hoidon ja palvelun toteuttamisen tueksi tilanteissa, joissa tiedot annetaan pääsääntöisesti ammattihenkilön toimesta hoidon tai palvelun yhteydessä. Asiakastietolain 49 §:n yksityiskohtaisissa perusteluissa (HE 246/2022 vp) puolestaan todetaan nimenomaisesti, että "Laillisen edustajan oikeus saada tiedot määräytyy muun lainsäädännön kautta ollen laajempi kuin tässä momentissa esitetty, mutta tiedonsaantioikeudesta momentin mukaisissa erityistilanteissa esitetään selkeyden vuoksi säädettäväksi tässä yhteydessä." Asiakastietolain 50 §:ssä puolestaan säädetään informatiivisesti oikeudesta käsitellä tietoja toisen puolesta sähköisissä palveluissa. Asiakastietolaki ei siten nykyisellään näyttäisi estävän tiedonsaantioikeuden toteuttamista tai sähköistä puolesta-asiointia päämiehen puolesta. Jos mietinnössä kuitenkin katsotaan sääntelyn sisältävän tällaisia esteitä, olisi perusteltua selkeästi täsmentää, mihin asiakastietolain sääntöksiin arvio perustuu ja miltä osin sääntelyä olisi tarpeen muuttaa tai täsmentää.

Mietinnöstä voi myös saada käsityksen, että päämiehen kyky päättää hoidostaan rinnastuu siihen, onko edunvalvojalla oikeus saada päämiestä koskevia tietoja. Edunvalvojen ja edunvalvontavaltuutettujen tehtävät ovat kuitenkin lähtökohtaisesti yksittäistä hoito- tai palvelupäätöstä laajempia, ja tehtävien asianmukainen hoitaminen voi edellyttää pääsyä sosiaali- ja

terveydenhuollon tietoihin myös tilanteissa, joissa päämiehellä säilyy oma päätöksentekokyky kyseisessä asiassa. Tämän vuoksi sosiaali- ja terveysasioihin määrätyn edunvalvojan tiedonsaantioikeuksia ei ole tarkoituksenmukaista sitoa yksittäistä hoitotoimenpidettä koskevaan ymmärrys- tai päätöksentekokykyyn. Sähköisen asiointin toteuttamisen lähtökohtana tulisi olla, että edunvalvojan tiedonsaanti- ja asiointimahdollisuudet voidaan toteuttaa ilman, että tämä automaattisesti merkitsee päämiehen oman päätösvallan syrjäytymistä. Muutoin vaarana on, että edunvalvontatehtävän asianmukainen hoitaminen vaikeutuu käytännössä merkittävästi.

THL pitää välttämättömänä lähtökohtana, että henkilöä koskeviin asioihin määrättyjen edunvalvojen sähköinen puolesta-asiointi sosiaali- ja terveydenhuollossa mahdollistetaan. Jatkossa olisi perusteltua arvioida myös sitä, tulisiko erityisesti sosiaalihuollon asioissa tapahtuvaa sähköistä asiointioikeutta ulottaa tietyin rajauksin myös taloudellisia asioita hoitaviin edunvalvojiin. Sosiaali- ja terveydenhuollossa taloudelliset kysymykset kytkeytyvät usein tiiviisti henkilön palveluihin ja huolenpitoon. Myös taloudellisia asioita hoitavan edunvalvojan tehtävien asianmukainen hoitaminen voi edellyttää pääsyy tehtävän kannalta tarpeellisiin asiakastietoihin. Jos tarvittavia tietoja ei ole riittävästi saatavilla, voi tämä käytännössä vaikeuttaa edunvalvojan mahdollisuuksia huolehtia päämiehensä edusta ja hyvinvoinnista kokonaisuutena. Osa sosiaalihuollon palveluista on käytännössä taloudellisen tuen myöntämistä asiakkaalle tai muuta raha-asioiden hoitamista. Esimerkkejä tällaisista on täydentävä ja ehkäisevä toimeentulotuki, sosiaalinen luototus, taloudellinen tuki hengityslaitteen varassa elävälle henkilölle ja taloudellinen tuki vammaiselle henkilölle. Taloudellisia asioita hoitavalla edunvalvojalla on välttämättä oltava tiedonsaantioikeus näitä asioita koskeviin asiakastietoihin tehtävänsä hoitamiseksi.

Mietinnön sivulla 55 todetaan, että "(Asiointi- ja tiedonsaantimahdollisuuksien) Rajaaminen voisi siten olla perusteltua siltä osin kuin se helpottaisi taloudellisiin asioihin määrättyjen edunvalvojen tehtävien hoitamista. Rajaamista kuitenkin hankaloittaa käytännön tasolla se, ettei jako taloutta ja henkilöä koskevan asian välillä ole aina yksittäisen asian osalta selkeä." Sosiaalihuollon tietojen osalta rajaaminen olisi mahdollista tehdä sähköisessäkin asiointipalvelussa sosiaalipalvelutiedon perusteella niin, että taloudellisia asioita hoitavalle edunvalvojalle luovutetaan vain ne tiedot, jotka liittyvät taloudellista tukea sisältäviin sosiaalipalveluihin.

Kuten todettua, sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastiedot ovat arkaluonteisia ja salassa pidettäviä, minkä vuoksi tiedonsaantioikeuksia koskevan sääntelyn tulee olla riittävän täsmällistä ja tarkkarajaista. Sääntelyn jatkokehittämisessä olisi perusteltua huolehtia siitä, että tiedonsaantioikeudet rajautuvat edunvalvojan ja edunvalvontavaltuutetun tehtävän kannalta tarpeellisiin tietoihin ja samalla turvataan päämiehen osallistumis- ja itsemääräämisoikeus. Tavoitteena tulisi olla sääntely, joka mahdollistaa toimivan ja yhdenvertaisen sähköisen puolesta-asiointin sekä samalla turvaa päämiehen perusoikeudet.

Samalla on kuitenkin otettava huomioon, että sähköiset asiointipalvelut perustuvat usein ennalta määriteltäviin käyttöoikeuksiin ja asiointitilanteisiin, kun taas tiedonsaantioikeuden toteuttaminen voi joissain tilanteissa edellyttää tapauskohtaista harkintaa ja tiedonsaannin välttämättömyden arviointia. Näiden lähtökohtien yhteensovittaminen muodostaa haasteen sähköisen puolesta-

asioinnin toteuttamiselle. Joissain tilanteissa voisi olla mahdollista määritellä sellaisia käyttötapauksia, joissa tiedonsaannin tai puolesta-asioinnin tarve on pysyvä ja ennakoitava eikä tapauskohtaisen harkinnan tarve käytännössä korostuisi. Tämä edellyttäisi kuitenkin luotettavaa ja oikeudellisesti kestävää tapaa varmistua henkilön toimintakyvystä tai oikeudellisesta asemasta myös pidemmällä aikavälillä. Toisaalta moniin sosiaali- ja terveydenhuollon tilanteisiin liittyy väistämättä yksilöllistä harkintaa, jolloin tiedonsaantia tai puolesta-asiointia ei voida tarkoituksenmukaisesti ratkaista yksinomaan yleisten sähköisten käyttöoikeuksien perusteella. Jos sääntely puolestaan rakentuisi kokonaan tapauskohtaisen arvioinnin varaan, voisi tämä käytännössä vaikeuttaa toimivien sähköisten puolesta-asiointipalvelujen toteuttamista.

Muuta

Onko teillä muuta lausuttavaa työryhmän ehdotukseen liittyen, esimerkiksi jaksoon 2.3 (eräät perinnöstä luopumista koskevat tilanteet)?

Sääntelyn kehittämisessä tulisi ottaa huomioon eurooppalaisesta terveystietoalueesta annetun asetuksen (EHDS) vaatimukset. Asetus edellyttää, että laillisilla edustajilla on mahdollisuus päästä henkilökohtaisiin terveystietoihin kansallisen lainsäädännön mukaisesti. Asiakastietolain kehittämisessä tulisi varmistaa, että kansallinen sääntely tukee näiden velvoitteiden toteuttamista ja mahdollistaa valtuutuspalveluihin perustuvan tiedonsaannin.

Palm Niina
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos