

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?

Merkintä helpottaa edustajan kelpoisuuden selvittämistä, mikäli terveydenhuollon työntekijöillä on pääsy Valtuudet-palveluun.

Voisiko yleisen kelpoisuuden sijaan tai sen ohella olla myös asiakasmainen kelpoisuus, jos sellaisia on?

Tieto henkilöä koskevasta edustusoikeudesta olisi salassa pidettävä toisin kuin taloudellisiin asioihin liittyvä. Taloudellisten asioiden takia määrätty edunvalvoja useimmiten kertoo myös epäsuorasti henkilön terveydentilasta, joten olisiko tieto henkilöä koskevasta edustusoikeudesta arkaluontoisempi kuin taloudellista edunvalvontaa koskeva tieto.

Ehdotuksesta ei käy ilmi, onko tarkoitus, että Valtuudet-palvelussa olisi saatavilla myös valtuutetun ajantasaiset yhteystiedot. Mainittakoon, että terveydenhuollolla ei ole useimmiten muita keinoja selvittää sivullisten yhteystietoja, kuin potilaalta itseltään saadut tiedot.

Edunvalvontavaltuutetun esteellisyyssperusteiden väljentäminen

Lausuntonne ehdotetusta säännöksestä?

Ei lausuttavaa.

Pääasialliset vaikutukset (mietinnön luku 4.2)

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

Tieto edustusoikeudesta Valtuudet-palvelusta saattaa helpottaa edustusoikeuden selvittämistä, olettaen että tieto on saavutettavissa myös päivystystilanteissa ilman, että se aiheuttaa viivettä potilaan hoidolle. Mietinnössä ei ole yksityiskohtaisemmin otettu kantaa siihen, asetettaisiinko

sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoille velvollisuus kyetä selvittämään edustusoikeus holhousasioiden rekisteristä jonkin teknisen rajapinnan kautta.

Mietinnössä on mainittu, että edunvalvojan tai edunvalvontavaltuutetun mahdollisuus tehdä ajanvarauksia päämiehen tai valtuuttajan puolesta voisi olla mahdollista hyvinvointialueilla edellyttäen, ettei ajanvarauspalvelun kautta pääse liian laajaan tietovarantoon päämiehen muista terveystiedoista.

Tähän liittyen HUS toteaa, ettei lainsäädännön muutoksella voida muodostaa terveydenhuollon organisaatioille velvollisuutta tuottaa uusia järjestelmiä ajanvarauspalvelun mahdollistamiseksi tiedonsaantioikeudet huomioiden.

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 terveystieteiden alaan kuuluvassa lainsäädännössä (luku 5.1.3)?

Säätely päätösvaltuutuksen perusteella:

- Alaikäisten päätösvaltuutuksen arvion yhteydessä on käytännössä havaittu edelleen huomattavaa vaihtelua eri ammattihenkilöiden ja toimijoiden välillä. Tähän liittyvä huomio oli kuvattu jo Sosiaali- ja terveyshallinnon komiteamietinnössä 1979:59: ”Alaikäisen potilaan holhoojan tai muun huoltajan suostumuksen merkitys on joissakin tilanteissa aiheuttanut epäselvyyttä menettelystä ja vahinkoa potilaalle.” (s. 75) ja ”Menettelytavat eroavat suuresti asian käsittelijästä riippuen: tietojen antaminen alaikäisestä potilaasta ja tietojen antaminen heikkokuntoisen potilaan omaisille.” (s. 76)
- Edelleen päätösvaltuutuksen vähimmäisvaatimuksia ei ole yleisellä tasollakaan kuvattu lainsäädännössä alaikäisten tai täysi-ikäisten osalta. Esim. riittääkö se, että potilas ymmärtää hoidettavan asian merkityksen ja suostuu lääkärin ehdottamaan hoitoon, VAI edellyttääkö päätösvaltuutus sitä, että potilas tosiasiallisesti pystyy itsenäisesti huolehtimaan suunniteltujen tutkimusten ajanvaraukset ja valmistautumisen potilasohjeiden mukaisesti, ottamaan yhteyttä hoitopaikkaan tarvittaessa, ostamaan lääkkeitä apteekista ja huolehtimaan itse säännöllisen lääkityksen toteutumisen ilman ulkopuolisen tukea jne.
- Päätösvaltuutuksen alaikäisen on käytännössä vaikea ratkaista hoitotilanteessa, salliiko hän palvelutapahtumaa koskevien tietojen luovutuksen huoltajilleen vai kieltäkö hän tietojen luovutuksen, koska hän ei voi tosiasiallisesti tietää mitä kaikkea tietoa ammattihenkilö tulee kirjoittamaan palvelutapahtumalle. Alaikäisen on tehtävä päätös tietojen luovuttamisesta huoltajille ennen kuin palvelutapahtumaan liittyviä asiakirjoja on laadittu tai hänellä on mahdollisuus niitä tarkastaa. Asiakirjoilla mainitaan usein myös sairaushistoriaan ja kokonaislääkitykseen liittyviä asioita, vaikkei niitä kaikkia olisi käynnin yhteydessä potilaan kanssa yksityiskohtaisesti keskusteltu. Palvelutapahtuman tietosisällön luovuttamisen voi tehdä erikseen vain lääkemääräysten osalta: lapsi voi kieltää muiden tietojen luovuttamisen ja sallia valitsemiensa reseptitietojen luovuttamisen huoltajalle (asiakastietolain 69 § mukaisesti reseptitiedot eivät ole osa asiakastietovarantoa, vaan reseptikeskusta). Päätösvaltuutuksen arvion valinnalla ohjataan suoraan tietojen näkymistä edustajille kansalaisen käyttöliittymän kautta (asiakastietolain 74 §), mutta päätösvaltuutus ei vaikuta tietojen näkymiseen potilaalle itselleen.
- Alaikäisen päätösvaltuutuksen arvion yhteydessä on havaittu tarve jakaa palvelu-tapahtumaan liittyviä valtakunnalliseen asiakastietovarantoon tallennettavia potilastietoja tarkemmin erillisiin

toimintoihin (asiakastietolain 65 ja 69 §). Nykytilassa palvelutapahtumaan liittyvät asiakastietovarantoon tallennettavien tietojen luovutusta potilaan edustajille päätöskykyisyyden yhteydessä hallitaan yhtenä kokonaisuutena, eli potilas joko sallii tai kieltää kaikkien palvelutapahtumaan tallennettavien potilastietojen luovutuksen edustajille. Sen sijaan reseptikeskukseen kuuluvien lääkemääräysten osalta päätöskykyinen potilas voi valita tiedon luovutuksen erikseen (tiedot, joita ei tallenneta valtakunnalliseen asiakastietovarantoon). Potilaan edustajalla olisi useimmiten tarve saada pääsy jatkohoidon järjestämistä koskeviin tietoihin, joihin kuuluvat esim. tulevat tutkimukset ja ajanvaraukset, lääkehoidon tarkemmat ohjeet, ohjeet hakeutua tarvittaessa päivystykseen tai olla yhteydessä hoitopaikkaan tietyissä tilanteissa jne. Jos palvelutapahtumassa olisi mahdollista tallentaa asiakastietovarantoon kuuluvia jatko-hoidon järjestämistä koskevia tietoja erilliseen toiminnallisuuteen, voisi potilas (tai ammattihenkilö) valita jakaa tähän toiminnallisuuteen tallennettavan tiedon edustajilleen ilman, että samalla luovutetaan kaikki arkaluontoiset terveydentilan yksityiskohdat (esim. ihmissuhteita, seksuaaliterveyttä tai tunne-elämää koskevat tiedot).

- Palvelutapahtumasta asiakastietovarantoon tallennettavien tietojen luovuttamista potilaan edustajille ei pysty sääntelemään ammattihenkilön tekemän tietojen näkymisen viivästämisen kautta (asiakastietolain 74.2 §). Jos ammattihenkilö arvioi tietojen viivästämisen välttämättömäksi sen vuoksi, että tietojen luovuttaminen potilaan edustajille kansalaisen käyttöliittymän kautta olisi vaaraksi potilaan hoidolle tai terveydelle, ei potilas myöskään itse pysty käyttämään viivästettyjä tietojaan kansalaisen käyttöliittymän kautta. Ammattihenkilön tekemä tietojen näkymisen viivästämisen estää aina tiedon näkymisen sekä potilaalle että hänen edustajilleen, mikä heikentää potilaan oikeuksia silloin, kun viivästämisen tarkoitus on ainoastaan estää tiedon luovuttaminen hänen edustajilleen.

- Erikseen on huomioitava, että asiakastietolailla ja käyttöoikeusasetuksella (STM:n asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä 457/2024) erityissuojattaviksi säädetty erityistä luottamuksellisuutta edellyttävät asiakirjat näkyvät potilaalle ja hänen edustajilleen kansalaisen käyttöliittymän kautta, jollei ammattihenkilö edellä kuvatulla tavalla viivästä tietojen näkymistä. Erityissuojattujen tietojen luovuttaminen potilaan edustajille kansalaisen käyttö-liittymän kautta ei henkilön oikeuksien näkökulmasta vaikuta perustellulta ilman, että potilas pystyy itse sääntelemään näitä erityistä luottamuksellisuutta sisältävien asiakirjojen luovuttamista sivullisille.

Sääntely ajallisen rajauksen perusteella:

- Ajallisen rajauksen ongelmaksi muodostuu potilastiedon kirjaamisen käytännöt. Potilasasiakirjoihin on laadittava asiakastietolain 28 § mukaisesti palvelutapahtumakohtaiset merkinnät: ”Potilasasiakirjoihin on kirjattava jokaisesta palvelu-tapahtumasta potilasasiakirjamerkinnät. Merkinnöistä tulee tarpeellisessa laajuudessa käydä ilmi potilaan terveydentilaa, annettua palvelua ja sairauden ja hoidon kulkua koskevat tiedot sekä taudinmäärityksen, valitun hoidon ja tehtyjen hoitoratkaisujen perusteet.” Esimerkiksi taudinmäärityksen, valitun hoidon ja hoitoratkaisujen perusteet voivat olla hyvinkin monitekijäiset ja ulottua potilaan varhaiskehitykseen tai vuosikymmeniä sitten tehtyihin toimenpiteisiin. Am-mattihenkilöiden kirjaustapa ja -laajuus vaihtelee, minkä ohella potilastietojärjestelmät voivat liittää palvelutapahtumille rakenteisesti erilaisia tietoja (esimerkiksi lääkitys- tai diagnoosilistoja). Terveydenhuollossa on tavallista, että potilas-asiakirjoihin joudutaan tallentamaan vanhoja tietoja, joilla on sisällöllinen yhteys nykyhetkessä hoidettavaan asiaan.

Laillisen edustajan oikeus saada tietyt yksilöidyt päämiehen terveydenhuoltoa koskevat tiedot (päämiehen ymmärryskyvystä riippumatta):

- Terveydenhuollon tiedoista lailliselle edustajalle voisi olla perusteltua luovuttaa riskitiedot potilaan ymmärryskyvystä riippumatta (asiakastietolain 30 §, 10 Riski-tiedot - Potilastiedon kirjaamisen yleisopas v 7.0 - Oma työpöytä)
- Lääkemääräyksiä koskevat tiedot voisi luovuttaa edustajalle, jollei potilas itse ole kieltänyt kyseistä lääkemääräystä koskevan tiedon luovuttamista. Tämän toteuttaminen edellyttäisi muutoksia sekä potilastietojärjestelmissä että valtakunnallisissa tietojärjestelmissä.
- Tulevia ajanvarauksia koskevat tiedot voisi luovuttaa edustajalle, jollei potilas itse ole kieltänyt kyseistä ajanvarausta koskevan tiedon luovuttamista. Edustajalle luovutettaisiin myös ajanvarauksiin liittyvät potilasohjeet (tutkimuksiin valmistautuminen, saapumisohteet, yhteystiedot). Tämän toteuttaminen edellyttäisi muutoksia sekä potilastietojärjestelmissä että valtakunnallisissa tietojärjestelmissä.

Muuta

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

-

Saari Armi
HUS-Yhtymä