

Asia: VN/12603/2019

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

1. Asiakas- ja potilastietojen käsittely ja luovuttaminen

Onko asiakas- ja potilastietojen käsittelystä ja luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

-

2. Tahdonilmaukset

Tiedonhallintapalvelua koskevaan 11 §:ään on lisätty uusi kohta liittyen muihin asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon kytkeytyviin palveluihin ja asiakastietojen käsittelyyn liittyvistä tahdonilmauksista. Tiedonhallintapalveluun voisi tallentaa esimerkiksi henkilön vastustuksen hänen tietojensa käytöstä biopankkitoiminnassa. Onko tahdonilmauksista käsittelystä ja luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

-

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojausta edellyttäviksi. Lain mukaan Terveiden ja hyvinvoinnin laitos antaisi määräykset valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen toteutuksen edellyttämistä tietojärjestelmien olennaisista vaatimuksista ja määrittää asiakasasiakirjojen tietosisällöt ja tietorakenteet sekä tietorakenteissa valtakunnallisesti hyödynnettävät koodistot. Pitäisikö erityissuojattavista asiakirjoista säätää asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa? Onko erityissuojattavista asiakirjoista säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

-

4. Omätietovaranto

Lain 12 §:ssä säädettäisiin, että henkilö voi antaa suostumuksensa siihen, että palvelunantajalle voidaan luovuttaa omatietovarannossa olevia hyvinvointitietoja sosiaali- ja terveyspalvelujen toteuttamiseksi. Onko hyvinvointitietojen luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

-

5. Omatietovaranto

Lain 19 ja 21 §:ssä säädettäisiin, että henkilöllä on oikeus saada omat asiakas- ja potilastietonsa omatietovarantoon ja edelleen hyvinvointisovelluksiin hyödynnettäviksi. Onko asiakas- ja potilastietojen luovuttamisesta omatietovarantoon säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa? Pitäisikö omatietovarantoon liittyvät hyvinvointisovellukset sertifioida?

-

6. Valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käytöstä perittävät maksut

Esityksen 47 §:ssä esitetään muutettavaksi valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden käytöstä perittävien maksujen perusteita siten, että Kansaneläkelaitoksen tulisi toimittaa arvio seuraavien neljän vuoden kustannuksista yhden vuoden sijasta. Muutoksella tavoitellaan sitä, että merkittävien, valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden hoidon edellyttämien investointien kustannukset voidaan huomioida useamman vuoden jaksotuksella niin, etteivät kustannukset kasaannu yksittäiselle vuodelle. Onko maksuihin liittyvistä menettelyistä säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

-

7. Rekisteröidyn oikeus rajoittaa käsittelyä

Olisiko asiakastietolaissa säädettävä siitä, että rekisteröidyn oikeutta käsittelyn rajoittamiseen voitaisiin rajoittaa silloin, kun rekisteröity kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden (EU:n yleinen tietosuoja-asetus 18 art 1 kohta a alakohta)?

-

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

Esityksessä esitetään muutettavaksi lakia sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista (254/2015). Kyseisen lain § 27 Asiakastietojen säilyttäminen esitetään muutettavaksi muotoon: Sosiaalihuollon asiakasasiakirjoja on säilytettävä tämän lain liitteessä tarkoitettu aika. Tällä hetkellä kyseisessä pykälässä määrätään, että sosiaalihuollon asiakirjat, jotka talletetaan sähköisesti asiakastietolaissa tarkoitettuun sosiaalihuollon valtakunnalliseen asiakastietovarantoon, säilytetään pysyvästi lukuun ottamatta tositteita.

Asiakasasiakirjoihin, joita ei tallenneta sosiaalihuollon valtakunnalliseen asiakastietovarantoon, sovelletaan asiakasasiakirjalain liitteessä olevia säilytysaikoja. Koska sosiaalihuollon digitaalisessa

muodossa olevia asiakasasiakirjoja on tarkoitus siirtää myös taannehtivasti valtakunnalliseen asiakastietovarantoon, koskevat liitteessä olevat säilytysajat pääsääntöisesti analogisessa muodossa olevia asiakirjoja. Nyt tehdyn esityksen perusteella kaikki säilytysajat esitetään muutettaviksi asiakastietolain liitteen mukaisiksi. Tähän liittyy Kansallisarkiston näkemyksen mukaan asiakirjojen arvonmääritykseen, lainsäädännön soveltamiseen ja Kansallisarkiston toimivaltaan liittyviä ongelmakohtia, joita tulisi selvittää ennen lain säätämistä.

Kansallisarkiston toimivalta perustuu pääsääntöisesti arkistolakiin (831/1994). Arkistolain (§ 8) perusteella Kansallisarkisto määrää, mitkä asiakirjat tai asiakirjoihin sisältyvät tiedot säilytetään pysyvästi. Tiedonhallintalaki (906/2019) ei kumonnut arkistolakia.

Koska Kansallisarkisto arkistolain perusteella määrää mitkä sosiaalihuollon asiakasasiakirjat säilytetään pysyvästi, on Kansallisarkisto asiakasasiakirjalakia säädettäessä antanut lain kanssa yhdenmukaisen päätöksen sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen pysyvästä säilyttämisestä 1.12.2014 (AL/20064/07.01.01.03.01/2014). Kyseisessä Kansallisarkiston päätöksessä todetaan:

Kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annetussa laissa (159/2007) tarkoitettuun sosiaalihuollon valtakunnalliseen asiakastietovarantoon sähköisesti tallennetut sosiaalihuollon asiakasasiakirjat ja -tiedot (tositteita lukuun ottamatta) säilytetään pysyvästi sähköisessä muodossa. Päätös pysyvästä säilytyksestä sähköisessä muodossa koskee siten myös niiden asiakkaiden asiakasasiakirjoja ja -tietoja, jotka eivät ole syntyneet jonkin kuukauden 8., 18. ja 28. päivänä. Päätös koskee myös kaikkia aiempia sosiaalihuollon asiakasasiakirjoja ja -tietoja, jotka siirretään sosiaalihuollon palvelunantajan tietojärjestelmistä taannehtivasti sosiaalihuollon valtakunnalliseen asiakastietovarantoon.

Lisäksi Kansallisarkiston em. päätöksessä määritellään, sosiaalihuollon asiakasasiakirjalain liitteessä mainittujen, 1.1.2000 alkaen kertyneiden asiakasasiakirjojen ja -tietojen, joita ei siirretä sähköisesti sosiaalihuollon valtakunnalliseen asiakastietovarantoon, säilytysajat. Näiden asiakirjojen oletetaan olevan paperimuodossa. Asiakirjojen säilytysajat ovat yhteneväiset asiakasasiakirjaliitteen säilytysaikojen kanssa.

Nyt käsillä oleva esitys aiheuttaa epäselvyyksiä siitä, että mitä säilytysaikoja jatkossa noudatetaan ja miten lakia tulee tulkita. Esityksessä käytetään käsitettä säilyttäminen, asiakastietolain liitteessä käytetään käsitettä pysyvä säilytys ja §:n 27 perusteluissa viitataan käyttötarkoituksen mukaiseen säilyttämiseen. Olisi selvennettävä, mitä käytetyt käsitteet tässä yhteydessä tarkoittavat. Jatkossa sosiaalihuollon asiakasasiakirjoja säilytettäisiin asiakastietolain mukaan lain liitteessä tarkoitettu aika. Käytännössä tämä tarkoittaa mm. sitä, että tiettyjen sosiaalihuollon palvelutehtävien asiakirjoista säilytetään pysyvästi 8., 18. ja 28. päivä syntyneiden asiakirjat. Mitä tällä pysyvällä säilytyksellä jatkossa tarkoitetaan? Jos tällä tarkoitetaan Kansallisarkiston toimivaltaan kuuluvaa pysyvää säilyttämistä arkistointitarkoituksissa, mitä sillä on alun perin lakia laadittaessa tarkoitettu, täytyisi Kansallisarkiston tehdä asiasta uusi arvonmääritys, määritellä uudelleen pysyvästi säilytettävät asiakirjat ja antaa asiasta uusi seulontapäätös.

Huomioitavaa on myös, että otanta 8., 18. ja 28. päivä syntyneiden asiakasasiakirjoista ei kata tutkimuksen tarpeita. Koska tutkimus ei juurikaan ole pystynyt hyödyntämään otantoja, niiden käyttö digitaalisten tietojen arvonmäärityksessä on kyseenalaistettu sekä tutkimusyhteisön että Kansallisarkiston toimesta. Nykyisin käytössä olevissa arvonmäärityksen menetelmissä ei suositella otantojen käyttöä. Päätöksen muuttaminen takaisin otantaperustaiseksi ei ole tästä syystä perusteltua eikä Kansallisarkiston nykylinjausten mukainen.

Tiedonhallintalain voimaantulon myötä käsitteistö on muuttunut, pysyvä säilytys erotetaan kyseisessä laissa arkistoinnista ja pysyvä säilytys tarkoittaa pysyviä alkuperäisiä käyttötarpeita ja oikeuksien sekä velvollisuuksien käyttämiseen liittyviä tarpeita. Arkistointi alkaa tiedonhallintalain systematiikan mukaan säilytysajan päätyttyä, pysyvästi säilytettäviä ei sen mukaan siis arkistoitaisi.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakirjojen säilytysaikojen osalta on katsottu, että niiden pysyvät säilytysajat on määriteltävä lainsäädännössä erityisesti tietosuojan ja tietojen arkaluonteisuuden nimissä. Pysyvä säilytys ja laissa mainittu liite olisi syytä päivittää ja tarkastella sitä siinä mielessä, onko tietojen säilyttämisessä kyse ja tarkoitus palvella, joko pysyvästi tai määräajaksi, alkuperäisiä käyttötarkoituksia. Kansallisarkisto määrää sitten arkistolain terminologian mukaisesti pysyvästi säilytettävistä asiakirjoista ts. arkistoitavista.

Happonen Päivi
Kansallisarkisto

Vallenius Marita
Kansallisarkisto