

3.5.2024

Suomen hyvinvointialueille ja Helsingin kaupungille

Hyvinvointiala HALI ry

Kynnys ry

Suomen Avustajapalvelut Oy

Toimitus:

Toimitettu sähköpostitse Suomen hyvinvointialueiden ja Helsingin kaupungin kirjaamoihin 3.5.2024

Jakelu:

Hyvinvointialueen tietosuojavastaava, asiakastietovastaava, sosiaalihoitaja, vammaistyön johtaja, vammaistyön päällikkö, hankinnoista vastaava yksikkö, konsernihoito sekä valtuuston/hallituksen puheenjohtajisto.

Asia:

Uuden asiakastietolain vaikutukset henkilökohtaisen avun palveluihin sovellettaviin kirjaamis- ja järjestelmävaatimuksiin

Vetoamus käynnistää vuoropuhelu palveluntuottajien kanssa asiakastietojen kirjaamisesta henkilökohtaisen avun palveluissa

Osa hyvinvointialueista on lähestynyt sosiaalihuollon palveluntuottajia, mukaan lukien henkilökohtaisen avun palveluntuottajat, kirjeellä, jossa palveluntuottajia edellytetään liittymään sosiaalihuollon asiakastiedon arkiston käyttäjäksi ja toteuttamaan määrämuotoista kirjaamista. Vaatimukset on sidottu vuoden 2024 alusta voimaan tulleessa asiakastietolaissa oleviin velvoitteisiin. Vaadittu toiminnallinen muutos olisi henkilökohtaisen avun palveluntuottajille mittava, vaikuttaen palvelujen tuottamiseen perustavaa laatua olevalla tavalla.

Esitämme, että palvelujen järjestäjät arvioivat liittymisvaatimusta uudelleen. Katsomme, että palvelun eri osapuolien yhteisenä etuna on luoda jaettu tilannekuva asiakastietolain mukaisesta Kanta-liittymisvelvoitteesta ja asiakastietojen käsittelystä. Kirjaamiskäytäntöjen laajentaminen ei huomioi henkilökohtaisen avun palvelujen luonnetta, eikä asiakkaita. Ehdotamme vuoropuhelun käynnistämistä yhdessä kansallisten toimijoiden kanssa sekä sen arviointia, miten henkilökohtaisen avun palveluja tullaan jatkossa kohtelemaan osana kehittyvää sosiaalihuollon asiakastietojen käsittelyä.

Henkilökohtaisen avun palveluissa on vakiintuneesti noudatettu käytäntöä, jonka mukaan palvelun toteuttamisesta toimitetaan tilaajalle toteumaraportointi käytettyjen tuntien mukaan ennalta sovitun mukaisin raportointijaksoin. Menettelytapa on huomioinut palvelun luonteen, varmistanut asiakkaiden yksityisyyttä sekä kunnioittanut itsemääräämisoikeutta. Asiakkaasta säännönmukaisesti kerättävien tietojen laajentaminen voi muodostua vammaisen henkilön perusoikeuksien ja vammaisen oikeuksien kunnioittamisen näkökulmista tarpeettoman laajaksi ja perusteettomaksi.

Eduskunnassa on parhaillaan käsiteltävänä asiakastietolain muutosesitys. Esityksen yksi keskeisistä muutoksista koskee sosiaalipalvelujen liittymisvelvoitteen takarajan siirtämistä puolellatoista vuodella eteenpäin. Takarajan siirrolle on hyvät perusteet. Palvelujärjestelmä on vielä useamman vuoden ajan muutostilassa. Kasvavat palvelutarpeet yhdistettynä niukkeneviin henkilöstö- ja taloudellisiin resursseihin, haastavat palvelujen järjestämistä ja tuottamista. On syytä arvioida mm. sitä, onko tässä hetkessä ja nyt tarkastelluissa palveluissa perusteltua lisätä työntekijöiden hallinnollista taakkaa sekä nostaa palvelujen tuottamisen kustannuksia

Esitämme vetoamuksen perusteluina ja tarkennuksina erityisesti seuraavaa:

Kirjaamisvelvoitteesta

Minimointiperiaate ja sen soveltaminen henkilökohtaisen avun palveluissa

Henkilökohtaisen avustamisen palveluissa ei säännönmukaisesti tehdä käyntikirjauksia tai muita kirjauksia annettavan palvelun sisällöstä. Palveluntuottajien tuottama henkilökohtaisen avustamisen palvelu on luonteeltaan vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin oikeutettujen henkilöiden avustamista heidän jokapäiväisissä askareissaan, opiskelussa tai työssä, asioinnissa ja esimerkiksi harrastuksissa.

Asiakastietolain 17 §:ssä todetaan, että asiakasasiakirjoihin on kirjattava asiakkaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen, seurannan ja valvonnan turvaamiseksi tarpeelliset ja riittävät tiedot (henkilökohtainen apu ei ole pääsääntöisesti hoitoa, hoivaa tai huolenpitoa). Kirjaamisen laajuutta ohjaa myös tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 c kohdan mukainen tietojen minimointiperiaate, jonka mukaan henkilötietojen on oltava asianmukaisia ja olennaisia ja rajoitettuja siihen, mikä on tarpeellista suhteessa niihin tarkoituksiin, joita varten niitä käsitellään. Asiakastietolaista tai sen esitöistä ei käy ilmi, että lain uudistamisen yhteydessä olisi ollut tarkoitus laajentaa kirjaamisvelvollisuuden alaa. Osa hyvinvointialueista on kuitenkin alkanut vaatia yksityiskohtaisia kirjauksia palvelun sisällöstä. Korostamme, että hyvinvointialue ei voi ohittaa lainsäädäntöä vaatimuksissaan ts. se ei voi edellyttää kirjaamista siten, että tietosuoja-asetuksen minimointiperiaate ylitetään.

Henkilökohtaisen avun palvelujen osalta on vakiintuneesti noudatettu käytäntöä, jonka mukaan palvelun käytöstä toimitetaan tilaajalle toteumaraportointi käytettyjen tuntien mukaan ennalta sovitun mukaisin raportointijaksoin. Menettely ei ole ristiriidassa asiakastietolain säännösten kanssa eivätkä allekirjoittajat näe perustetta pitkään

sovelletun ja toimivan menettelytavan muuttamiseksi erityisesti palvelun luonne huomioiden.

Perusoikeuksien ja vammaisten oikeuksien kunnioittaminen

Nykykäytäntö ja tulkintamme asiakastietolain 17 §:n kirjaamisvelvoitteesta on myös yhteensopiva vammaisten oikeuksien ja vammaispalvelulain tavoitteiden, asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja Suomen perustuslaissa turvattu yksityisyyden ja henkilötietojen suojan, kotirauhan ja perhe-elämän suojan kanssa. Nämä oikeudet on turvattu Suomen perustuslaissa ja hyvinvointialueiden on toiminnassaan tulkittava lakia perusoikeusmyönteisesti. Lisäksi hyvinvointialueiden on toiminnassaan erityisesti otettava huomioon myös Suomen ratifioima YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 27/2016), joka velvoittaa ottamaan vammaisten oikeudet ja syrjimättömyyden huomioon viranomaistoiminnassa ja -käytännössä (3 artikla) ja kunnioittamaan vammaisen henkilön yksityisyyden suojaa (22 artikla).

Muun muassa Heta-liitto ja Kynnys ry ovat asiakastietolain valmisteluhankkeen yhteydessä antamissaan lausunnoissa 21.1.2022 (Kynnys ry) 18.3.2022 (Heta-liitto) ottaneet kantaa kirjaamisvelvoitteen tulkinnan laajentumiseen ja tämän johtamaan vaaraan siitä, että vammaisten palveluissa vuosikautia asiakkaista kerättävät tiedot ja asiakaskirjaukset voivat muodostaa pitkälle yksityiselämää paljastavan "päiväkirjan" vammaisen henkilön elämästä. Samoin me allekirjoittaneet etujärjestöt olemme laajemminkin kiinnittäneet huomiota siihen, että vammaisiin henkilöihin kohdistetusta tietojen keruusta voi muodostua vammaisen henkilön yksityisyyden ja kotirauhan kannalta tarpeettoman laajaa ja perusteetonta. Vammaisten palvelujen kattaessa usein koko arkielämän tietojen kerääminen ja kirjaaminen voi käytännössä olla päivittäin jatkuvaa.

Kirjaamisvelvollisuuden alaiset henkilöt

Kirjaamisvelvoite koskee lähtökohtaisesti sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Henkilökohtaisen avun palveluntuottajien palveluksessa olevat henkilökohtaiset avustajat eivät ole sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Ammattipätevyyttä ei myöskään vaadita henkilökohtaisilta avustajilta, vaan vammaispalvelulain hengessä kuka tahansa voi toimia henkilökohtaisena avustajana (ks. YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimus). Palveluntuottajien palveluksessa olevat henkilökohtaiset avustajat eivät myöskään työtehtävissään avusta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä, vaan tuottavat palvelua itsenäisesti vammaisen henkilön toiveiden mukaisesti ja hänelle myönnetyn henkilökohtaisen avustamisen palvelua koskevan hyvinvointialueen viranhaltijan laatiman päätöksen ja asiakassuunnitelman puitteissa.

Asiakastietolain 17 §:n mukainen kirjaamisvelvoite ei siis tulkintamme mukaan säännönmukaisesti edes koske henkilökohtaisia avustajia, jotka rinnastuvat sosiaalihuollon palveluja tuottaviin yksityishenkilöihin (ks. Kanta-palvelujen käsikirja, luku 9.1.2).

Järjestelmävaatimusten soveltuvuudesta

Henkilökohtaisen avun palveluntuottajien roolina on tuottaa henkilökohtaisen avun palveluja asiakkaille ja huolehtia siitä, että apua tuotetaan päätöksen ja

asiakassuunnitelman mukaisesti. Palveluntuottajat myös auttavat sopivan avustajan löytämisessä ja huolehtivat palvelun laadusta.

Useilla henkilökohtaisen avun palveluntuottajilla on käytössään Valviran B-luokan sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmäksi rekisteröity toiminnanohjausjärjestelmä, jonka avulla ne hallinnoivat asiakastietoja ja suunnittelevat ja seuraavat palvelun toteutumista. Järjestelmää käytetään avustajien allokointiin asiakkaille, työvuorojen suunnitteluun sekä tuntikirjausten raportointiin. Sisällöllisiä kirjauksia palvelusta ei asiakkaiden yksityisyys huomioiden tehdä ollenkaan eikä tavanomaisessa henkilökohtaisen avun toiminnassa synny tuntiraportointitietojen ja palvelun toteuttamissuunnitelman lisäksi pääsääntöisesti muuta asiakkaiden palvelusisältöön liittyvää tietoa.

Tähän asti toteutuneesta palvelusta toimitetaan tuntiraportit pääosin hyvinvointialueille heidän osoittamiensa sähköisten palveluportaalien (Palse, Vaana ja Parasta palvelua) kautta tai muulla sovitulla tavalla. Kun tarvittavien tietojen siirto tilaajalle on näin järjestetty hyvin toimivalla tavalla jo nykyisellään eikä palveluntuottajien toiminnassa edellä mainituin perustein synny myöskään palvelun sisällöstä kirjattavia asiakastietoja, eivät allekirjoittaneet katso, että henkilökohtaisen avun palveluntuottajilta tulisi ehtona palveluntuottajana toimimiselle vaatia sellaisen asiakastietojärjestelmän käyttöönottoa, joka mahdollistaisi tietojen sähköisen siirron tilaajalle tai Kantaan. Koska Kanta-asiakirjoja ei toiminnassa synny, ei yksinomaan henkilökohtaisen avustamisen palveluja tuottavilta palveluntuottajilta tulisi liioin edellyttää määrämuotoista kirjaamistakaan ehtona hyvinvointialueiden palveluntuottajana toimimiselle.

Lopuksi

Pyydämme hyvinvointialueita huomioimaan henkilökohtaisen avustamisen palveluihin liittyvät erityispiirteet ja mukauttamaan palveluntuottajille asetettavia vaatimuksia sen mukaisiksi. Sosiaalihuollon palveluihin kuuluu kirjaamiskäytännöiltään ja -edellytyksiltään hyvin erilaisia palveluja, eikä ole siksi mielekästä tässä suhteessa kohdella esimerkiksi lastensuojelun palveluja tuottavaa ja henkilökohtaisen avun palveluja tuottavaa palveluntuottajaa kirjaamis- ja järjestelmävaatimusten osalta täysin samalla tavalla.

Pyydämme hyvinvointialueita kohteliaimmin myös ottamaan huomioon, että mikäli toimijoilta, jotka tuottavat yksinomaan henkilökohtaisen avustamisen palveluita, aletaan käytännössä vaatia merkittäviä investointeja edellyttäviä järjestelmäudistuksia, suuria muutoksia kirjaamiskäytäntöihin ja sitä myötä merkittäviä panostuksia myös henkilöstön koulutukseen, tulisi tämä vääjäämättä heijastumaan korottavasti myös palvelun hintatasoon, mikä ei liene sen paremmin hyvinvointialueiden, palvelua käyttävien asiakkaiden kuin palveluntuottajienkaan etujen mukaista.

Lisäksi pyydämme vielä huomioimaan, että erilaisten kirjaamis- ja järjestelmävaatimusten soveltaminen yhtäältä vammaispalvelulain mukaisen työnantajamallin piirissä toimiviin henkilökohtaisiin avustajiin ja toisaalta palveluntuottajaorganisaation kautta palvelujaan tarjoaviin henkilökohtaisiin avustajiin saattaisi vammaispalveluja käyttävät asiakkaat keskenään erilaiseen asemaan sekä heidän yksityisyytensä suojan ja muiden perusoikeuksien suojaamisen kannalta että palvelun kustannusten osalta. Haluamme myös kohteliaasti muistuttaa, että yhdenvertaisuusperiaatteen mukaisesti kaikilla hyvinvointialueilla tulee olla kirjaamisvelvoitteen suhteen yhtenevät käytänteet, jotta

henkilökohtaisen avun asiakkaat eivät joudu eriarvoiseen asemaan riippuen asuinpaikkakunnastaan.

Yllä mainitut näkökohdat huomioon ottaen emme näe tarvetta henkilökohtaisen avun palveluntuottajien kaavamaisessa velvoittamisessa siirtyä käyttämään sosiaalihuollon asiakastiedon arkistoa tai saattaa järjestelmiään Kanta-palvelujen kanssa yhteensopiviksi. Jotta asiakkaille voidaan jatkossakin tarjota laadukasta, asiakkaiden yksityisyyttä ja itsemääräämisoikeutta kunnioittavaa ja heidän etujaan huomioivaa henkilökohtaisen avustamisen palvelua, emme myöskään näe tarvetta kirjaamiskäytäntöjen laajentamiselle.

Toteamme vielä, että hallitus on vastikään 14.3.2024 antanut eduskunnan käsiteltäväksi esityksen asiakastietolain mukaisten siirtymäaikojen siirtämiseksi 1.3.2026 saakka. Vaadimme kunnioittavasti, etteivät hyvinvointialueet myöskään ala ennakkolisesti edellyttää kirjaamis- ja järjestelmämuutoksia ennen laissa säädettyä tarkistettua määräaikaa.

Henkilökohtainen apu on nimensä mukaisesti erittäin henkilökohtainen sosiaalipalvelu, jonka toimet ulottuvat vammaisten ihmisten intiimin yksityiselämän piiriin. Se ei ole hoitoa, hoivaa tai huolenpitoa, vaan henkilökohtaisen peruselämän mahdollistamista toisen ihmisen avustamana, jossa asiakkaan on päätösperusteisesti kyettävä toimimaan ohjaavassa roolissa työvuorojen aikana. Vetoimuksen allekirjoittajat edustavat suoraan tai välillisesti valtaosaa henkilökohtaisen avun kentän asiakkaista ja/tai henkilökohtaisista avustajista. Kohteliaasti haluamme yhtenä rintamana viestiä hyvinvointialueille, että laajat määrämuotoiset kirjaamisveloitteet eivät sovellu henkilökohtaisen apuun eikä lainsäätäjällä ole tällaista alaa merkittävästi muuttavaa tarkoitusta myöskään lainvalmistelun aikana ilmaissut.

Kunnioittavasti

Hyvinvointiala HALI ry, toimitusjohtaja Sanna Aunesluoma

Kynnys ry, toiminnanjohtaja Antti Tuononen

Suomen Avustajapalvelut Oy, toimitusjohtaja Jerry Pasanen