



ASiantuntijalausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle

Viite: HE 159/2018 vp Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta

Hengityslaitetilat ry kiittää mahdollisuudesta lausua viitteessä mainitussa asiassa.

Hengityslaitetilat ry on vuonna 1956 perustettu hengityslaitetta käyttävien yhdysside ja oikeuksien valvoja. Yhdistys oli vaikuttamassa siihen, että 1962 tuli voimaan laki, joka mahdollisti hengityslaitetta käyttävien henkilöiden siirtymisen sairaalasta kotiin. Tämä 56 vuotta voimassa ollut säädös ollaan poistamassa eduskunnassa käsiteltävänä olevan asiakasmaksulain uudistuksen yhteydessä (HE 310/2018). Palvelut on tarkoitus toteuttaa nyt käsittelyssä olevan vammaispalvelulain nojalla.

Päätavoitteemme on, että **elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävä pystyy jatkossakin asumaan valitsemassaan kodissaan perheyhteisön kanssa sekä toimimaan kodin ulkopuolella yhdenvertaisesti muiden kansalaisten tavoin.** Onnistuneen lakimuutoksen perusedellytyksiä ovat:

1. Eläminen kotona on mahdollista eikä henkilö joudu siirtymään laitokseen tai ryhmäkotiin vain pysyäkseen hengissä
2. Kotona eläminen on osaavan palvelun myötä turvallista

ESITYKSEMME

1. Muutetaan lain 8 §:n 3 momentin virke

Edellytyksenä näiden hoitotoimenpiteiden suorittamiselle on, että maakunnan liikelaitos antaa vammaiselle henkilölle ja tämän avustajalle näihin toimenpiteisiin vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen edellyttämän perehdytyksen sekä mahdollisuuden jatkuvaan ohjaukseen.

muotoon

Maakunnan liikelaitoksen tulee antaa vammaiselle henkilölle ja tämän avustajalle henkilökohtaiseen apuun liittyviin hoitotoimenpiteisiin vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen edellyttämä perehdytys sekä mahdollisuus jatkuvaan ohjaukseen.

2. Valiokunta kirjaa mietintöönsä koskien 8 §:n 2 ja 3 momenttia ja niiden perusteluja seuraavaa:
”Henkilökohtainen apu -palvelun rajaus koskemaan pääasiassa muuta kuin hoivaa, hoitoa tai turvallisuuden varmistamista ei saa johtaa siihen tilanteeseen, että elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävän ei ole mahdollisuutta saada päivittäisen avun palveluita vammaispalvelulain henkilökohtaisen avun nojalla vaan hänen palvelunsa järjestetään muuten kuin avohuollon palveluin, kuten laitoshoidona. Lain 8 §:n 3 momentin perustelujen ahdas tulkinta siitä, millaiset hoitotoimenpiteet katsotaan kuuluvan henkilökohtaisen avun palveluun, voi johtaa avohuollon palvelujen epäämiseen. Tämä ei ole tarkoitus. Selventävä ohjeistus näistä tehdään perusteluissa mainitussa THL:n laatimassa ohjeistuksessa. Ohjeistuksen alaa laajennetaan kattamaan myös lain 11 §:n nojalla järjestetyn asumisen tuki -palvelun vastaavat tilanteet. Ohjeistus on tehtynä ennen lain voimaan tuloa.”

3. Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta pyytää perustuslakivaliokuntaa ottamaan kantaa lausunnossaan siihen, onko näin haavoittuvassa asemassa olevien henkilöiden valitusoikeuden rajaaminen henkilökohtaisen avun ja asumisen tuen palvelujen osalta KHO:n valituslupamenettelyyn perustuslain mukaista.

NYKYTILANTEEN KUVAUS YHDISTYKSEN NÄKÖKULMASTA

Hengityshalvauspotilaiden sääntelyn tausta ja tilanne on esitetty hallituksen esityksen yleisten perustelujen kohdassa 2.1.9. ja nykytilan arvio kohdassa 2.4.10.

Nykyisen järjestelmän selvästi huonoin puoli on se, että palvelu tuotetaan kotiin terveydenhuollon luomilla kriteereillä laitospäisesti. Jäsenemme ovat kokeneet kotona asuessaankin, että he ovat ”sairaalan omaisuutta” ilman valitusoikeutta. Arjen elämän ratkaisuja usein ylikorostuneesti sanelee sairaalan vastuu fyysisestä terveydestä ja henkilökunnan rajattu työnkuva. Esimerkki: kotiolosuhteissa ollut työntekijärinkiin kuulunut sairaanhoitaja kieltäytyi keittämästä asiakkaalle kananmunaa vedoten työnkuvaansa sairaanhoitajana ja keittämiseen liittyviin työturvallisuusriskeihin.

Ristiriitatilanteissa on usein sairaalan taholta esitetty, että hoito jatkuu sairaalan vuodeosastolla tai ryhmäkodissa. Ääritapauksissa sairaala on pyytänyt poliisilta virka-apua hengityshalvauspotilaan siirtämiseksi tahdonvastaisesti sairaalaan.

Silloin kun järjestävä sairaala ottaa työntekijöiden ohjeistuksessa huomioon sen, että työpaikkana on koti, on nykyinen järjestelmä mahdollistanut toimivan, normaalin arjen elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävälle. Kuitenkin riippuvuus yksittäisten lääkäreiden ja koordinoivien sairaanhoitajien näkemyksistä on tehnyt järjestelmästä haavoittuvan ja mahdollistanut räikeätkin perusoikeuksien loukkaukset.

YKSITYISKOHTAISET PERUSTELUT

Vammaispalvelulaissa olevilla eri palvelujen järjestämistavoilla pitää pystyä vastaamaan elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävän tarpeisiin. Muutosesitys hallituksen esityksessä ehdotettuun lain sanamuotoon ja kirjaustoiveemme valiokunnan mietintöön tähtäävät tähän perustavoitteeseen.

1. Esitämme, että muutetaan lain 8 §:n 3 momentin virkettä sellaiseen sanamuotoon, jossa todetaan, että maakunnan liikelaitoksen on järjestettävä vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen edellyttämä perehdytys ja jatkuva ohjaus henkilökohtaiseen apuun liittyviin hoitotoimenpiteisiin. Hallituksen esityksen sanamuoto mahdollistaa tulkinnan, että ohjaus ja neuvonta voidaan jättää antamatta vedoten esimerkiksi maakunnan liikelaitoksen resurssien vähyyteen. Jos neuvontaa ja ohjausta ei olisi mahdollisuus saada, ei hoitotoimenpiteitä sisältävää henkilökohtaista apua voitaisi myöntää tällaisessa maakunnassa. Kaikilla hengityslaitetta käyttävillä on päivittäin osa toimenpiteistä sellaisia, jotka ovat hoidollisluonteisia.

Muutetaan lain 8 §:n 3 momentin virke

Edellytyksenä näiden hoitotoimenpiteiden suorittamiselle on, että maakunnan liikelaitos antaa vammaiselle henkilölle ja tämän avustajalle näihin toimenpiteisiin vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen edellyttämän perehdytyksen sekä mahdollisuuden jatkuvaan ohjaukseen.

muotoon

Maakunnan liikelaitoksen tulee antaa vammaiselle henkilölle ja tämän avustajalle näihin hoitotoimenpiteisiin vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen edellyttämä perehdytys sekä mahdollisuus jatkuvaan ohjaukseen.

Valmistelusta vastanneen ministeriön edustajan kanssa olemme tästä kohdasta käyneet keskustelua. Hallituksen esityksessä olevan sanamuodon ei kuulemma ollut tarkoitus jättää mahdollisuutta maakunnan liikelaitokselle olla antamatta ohjausta ja neuvontaa.

2. Esitämme, että valiokunta mietinnössään antaa ohjeistukseen suuntaviivat ainakin kahteen 8 §:n lain ja perustelujen tulkintaan ja laajentaa tehtävänantoa koskemaan myös 11. pykälää. Nämä kohdat hallituksen ehdotuksessa ahtaasti tulkittuna johtavat tilanteeseen, jossa hengityslaitetta käyttävä ei voi saada vammaispalvelulain nojalla avohuollon palveluita vaan hän joutuu laitoshoittoon, vaikka Suomen ratifioima YK:n vammaissopimus velvoittaa lainsäätäjää ja julkista valtaa turvaamaan asuinpaikan valinnan vammaisille henkilöille. Lain 8 §:n 3 momentin (hoidollisten toimenpiteiden kuuluminen henkilökohtaiseen apuun) yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan: ”Tarkoitus olisi, että THL laatisi yhteistyössä eri toimijoiden kanssa hengityslaitetta käyttävien henkilöiden tarvitseman hoidon ja palvelujen osalta yhtenäiset valtakunnalliset ohjeet.” Pidämme tätä erittäin kannatettavana esityksenä, koska lain tasolla määritellään vain puitteet palvelujen järjestämiseen.
 - a. Esitämme, että valiokunta kirjaa mietintöönsä:

”Henkilökohtainen apu -palvelun rajaus koskemaan pääasiassa muuta kuin hoivaa, hoitoa tai turvallisuuden varmistamista ei saa johtaa siihen tilanteeseen, että elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävän ei ole mahdollisuutta saada päivittäisen avun palveluita vammaispalvelulain henkilökohtaisen avun nojalla vaan hänen palvelunsa järjestetään muuten kuin avohuollon palveluin, kuten laitoshoitona.”

Lain tasolle on nostettu nykyisen lain perusteluissa oleva henkilökohtaisen avun rajaus: ”Henkilökohtaisella avulla vastataan tarpeisiin, jotka edellyttävät pääasiassa muuta kuin hoivaa, hoitoa tai vammaisen henkilön taikka toisen henkilön turvallisuuden varmistamista.” Hengityshalvauksipotilaiden palvelu toteutetaan tällä hetkellä terveydenhoidollisista lähtökohdista, joka on ensisijaisesti hoitoa ja vasta toissijaisesti tavallisen elämän mahdollistamista. Jos uuden lain nojalla palveluja järjestävä taho ei halua ottaa tämän tyyppisten henkilöiden palvelujen järjestämistä vastuulleen, sen on hyvin helppo vedota tähän kohtaan. Se voi todeta, että vastuu palvelujen järjestämisestä kuuluu terveydenhuollolle, koska palvelu on ollut tähänkin asti hoitoa. Terveydenhuollon oletettavin palvelujen toteutustapa on pitkäaikaislaitoshoido.

- b. Esitämme, että valiokunta kirjaa mietintöönsä:

”Lain 8 §:n 3 momentin perustelujen ahdas tulkinta siitä, millaiset hoitotoimenpiteet katsotaan kuuluvan henkilökohtaisen avun palveluun, voi johtaa avohuollon palvelujen epäämiseen. Tämä ei ole tarkoitus. Selventävä ohjeistus näistä tehdään perusteluissa mainitussa THL:n laatimassa ohjeistuksessa.”

Lain 8 §:n 3 momentin perusteluissa on avattu, mitä hoidollisilla toimenpiteillä tarkoitetaan. Siellä on sanoitettu niin, että kyse on omahoitoon rinnastettavista toimenpiteistä. Siellä on myös mainittu, että *”Tilanteissa, jossa hengityslaitetta käyttävän henkilön avustaminen toteutettaisiin henkilökohtaisella avulla, voisi henkilökohtaiseen apuun kuulua hengityslaitteen käytöstä ja toimivuudesta huolehtiminen edellä mainituin edellytyksin.”* Hengityslaitteen käytössä avustamiseen kuuluu muitakin hoidollistyyppisiä toimenpiteitä kuin hengityslaitteen käytöstä ja toimivuudesta huolehtiminen. Niitä ovat hengitysteiden imeminen ja hengitystieavanteessa olevan kanyylin puhdistustoimenpiteet. Nämä toimenpiteet ovat terveydenhuollon tuottamassa palvelussa aina terveydenhuollon ammattilaisen tekemiä. Huolemme on, että jos perusteluja luetaan ahtaasti, niin palvelusta päättävä taho päätyy tulkintaan: lain perusteluissa mainitsemattomien hoidollisten tehtävien johdosta ei voida myöntää henkilökohtaista apua.

- c. Esitämme, että valiokunta kirjaa mietintöönsä:

”Ohjeistuksen alaa laajennetaan kattamaan myös lain 11 §:n nojalla järjestetyn asumisen tuki -palvelun vastaavat tilanteet. Ohjeistus on tehtynä ennen lain voimaan tuloa.”

Elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävien palvelujen järjestämisvaihtoehto usean kohdalla tulee olemaan lain 11 §:n Asumisen tuen nojalla. On olennaista, että tämä vaihtoehto on elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien käytössä henkilökohtaisen avun ohella ja että se voi sisältää hoidollisia toimenpiteitä.

3. Hallituksen esitys toteutuessaan on merkittävästi rajaamassa valitusoikeutta KHO:een. On muistettava, että on kyse laista, joka sisältää poikkeuksellisen perusoikeusherkkiä yksilöön kiinnittyviä subjektiivisia oikeuksia, jotka kuuluvat lähinnä vahvimman perusoikeuskontrollin puolelle. Hengityslaitetta käyttävien kohdalla kyse on henkeä ylläpitävästä palvelusta. Silloin palvelun sisällöllä ja määrällä on erittäin suora yhteys perustuslailla turvattuun oikeuteen välttämättömään huolenpitoon. Valitusoikeus KHO:een tarvitaan sen takia, että vammaispalvelulain luonne joustavana ja tarvelähtöisenä lakina johtaa samalla väistämättä siihen, että monet sen säännöksistä sisältävät tulkintaa vaativia ilmaisuja (välttämätön, toistuva, riittävä, tavanomainen elämä, itsenäinen suoriutuminen jne.). Ylimmän tuomioistuimen linjauksille tulee olemaan erityisen suuri tarve. Esitämme, että valiokunta pyytää perustuslakivaliokuntaa ottamaan kantaa lausunnossaan, onko näin haavoittuvassa asemassa

olevien henkilöiden valitusoikeuden rajaaminen KHO:een nykyiseen lakiin verrattuna perustuslain mukainen. Toisena mahdollisuutena on, että valiokunta esittää täysistunnolle hallituksen esitystä muutettavaksi niin, että ns. subjektiivisista oikeuksista valitettaessa ei tarvita valituslupaa. Silloin 22 § kuuluisi näin:

"Hallinto-oikeuden päätökseen muissa kuin tämän lain 7 §:n 3 momentissa, 17 §:n 3 momentissa sekä 18 ja 19 §:ssä tarkoitetuissa asioissa saa hakea muutosta valittamalla korkeimpaan hallinto-oikeuteen siten kuin hallintolainkäyttölaissa säädetään.

Hallinto-oikeuden päätökseen tämän lain 7 §:n 3 momentissa, 17 §:n 3 momentissa sekä 18 ja 19 §:ssä tarkoitetuissa asioissa saa hakea muutosta valittamalla vain, jos korkein hallinto-oikeus myöntää valitusluvan."

YLEISKOMMENTTEJA HALLITUKSEN ESITYKSESTÄ

Hallituksen esitys uudeksi vammaispalvelulaksi tuo monia kaivattuja parannuksia lainsäädäntöön.

Hengityslaittepotilaat ry toivoo, että esitys voidaan eduskunnassa päättää tämän istuntokauden aikana.

- Hengityslaitetta käyttävien palvelut järjestetään ensisijaisesti kotiin asumisen tuen tai henkilökohtaisen avun nojalla eikä monialainen tai runsas avuntarve ole peruste laitetasumiselle
- Asumisen tuki voi sisältää myös terveydenhuollon palveluita osana palveluiden kokonaisuutta erityisesti silloin, kun kyse on elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjistä

Muutamia poimintoja mistä olemme iloisia lain ja perustelujen sisällöstä:

- Henkilökohtaisessa avun voimavararajauksessa ehtona vain avun sisällön määrittäminen
- Henkilökohtaisen avun perusteluissa avustajien palkkaustason huomioonotto tehtävien erilaisesta vaativuudesta
- Perusteluissa laajennettu niitä kustannuksia, mitä avustajan käytöstä voi syntyä, joita maakunnan on korvattava
- Henkilökohtaisen avustajan käytön mahdollisuus hengityslaitetta käyttävien henkilöiden kohdalla sairaala- tai kuntoutusjaksolle.
- Potilasvahinkovakuutuksen laajentuminen koskemaan terveydenhuollon ammattilaisten antamaa henkilökohtaista apua silloin, kun apuun sisältyy hoidollisia toimenpiteitä

Helsingissä 16. tammikuuta 2019

Hengityslaittepotilaat ry

Jukka Sariola
puheenjohtaja