



## LAUSUNTO

**Viite:** Lausuntopyyntö hallituksen esitykseksi eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta

Hengityslaittepotilaat ry kiittää mahdollisuudesta lausua viitteessä mainitussa asiassa.

### TAVOITETILA

Hengityslaitetta käyttävä pystyy elämään itsenäisesti ja turvallisesti elämänsä kodissaan ja kodin ulkopuolella. Tämä mahdollistuu riittävän laadukkaiden ja ajallisesti kattavien palvelujen avulla.

### YLEISTÄ

Yleis- ja yksityiskohtaisissa perusteluissa on hyvin taustatietoa hengityslaitetta käyttävien tilanteesta. Sen sijaan tulevan toimintamallin kohdalla jää moni asia vaikeasti tulkittavaksi ja epäselväksi, joihin tämän lausunnon myötä toivomme tarkennusta lopulliseen lakiin ja niiden perusteluihin.

Perusteluteksteissä esiintyy termejä hengityshalvauspotilas, hengityslaittepotilas ja hengityslaitetta käyttävä. Koska hengityshalvauspotilas on nykyisessä lainsäädännössämme esiintyvä käsite, johon sisältyy oikeuksia ja järjestelyjä, joita muilla hengityslaitetta käyttävillä ei ole, pitäisi teksteissä käyttää johdonmukaisesti hengityshalvauspotilas sanaa vain silloin, kun tarkoitetaan statuksen omaavia henkilöitä. Jotain muuta termiä käytetään, kun käsitellään tulevaa tilannetta, jossa poistuu hengityshalvauspotilas käsite lainsäädännöstä. Esimerkiksi yleisperusteluissa s. 59 ”*Hengityslaittepotilaiden kohdalla laitoshoitopäätöksestä seuraava...*” tarkoitetaan käsittääksemme hengityshalvauspotilasstatuksen omaavia.

On erittäin hyvä, että lakiluonnos lähtee siitä periaatteesta, että palveluilla turvataan ihmisarvoinen elämä, joka on ”*enemmän kuin pelkästään biologiselle olemassaololle välttämättömien edellytysten turvaaminen*” (yksityiskohtaiset perustelut s. 3). Hengityslaitetta käyttävien kohdalla on uhka, että jos henkilö ei saa tämän lain nojalla asianmukaisia palveluita, niin hänen elämänsä kutistuu terveydenhuollon yksikössä pelkästään biologiseen olemassaoloon. Lausunrossamme esiintyvät tuotavat kohdat saattavat kokonaan estää hengityslaitetta käyttävän saamasta palveluja tämän lain nojalla. Jos laki on liian epäselvästi kirjoitettu, niin silloin tulee valitusprosesseja ja tuomioistuinten valta korostuu kohtuuttomasti. Jopa kahdeksi vuodeksi venyvän valitusajan aikana on suuri vaara, että henkilön palvelut ovat tasolla, jossa turvataan vain henkilön biologisen olemassaolon edellytykset. Tämä ei mitenkään täytä vammaisyleissopimuksen kriteereitä.

### MAHDOLLISUUS KÄYTTÄÄ PALVELUJEN TOTEUTTAMISEEN HENKILÖKOHTAISTA APUA

#### *Henkilökohtaisen avun voimavaraedellytys*

Lain 9 §:ssä edellytetään, että vammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa.

Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta on mietinnössään (StVM 32/2008 vp) todennut seuraavaa: ”Henkilökohtaisen avun saannin edellytyksiin kuuluu lakiehdotuksen mukaan se, että avun tarvitsijalla on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Mainittu edellytys rajaa palvelun piiristä sellaiset vammaiset, joilla ei itsellään ole kykyä määritellä avun tarvettaan vaan määrittely perustuu ulkopuolisen tahon näkemykseen. Tällöin useimmissa tapauksissa avustamisen tarve perustuu pääosin hoivaan, hoitoon ja valvontaan, johon tarpeeseen tulisi vastata muulla tavoin kuin henkilökohtaisella avulla.”

Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta on näin aiemmin katsonut, että voimavaraedellytys ja henkilökohtaisen avun rajaaminen pääasiallisen hoivan, hoidon ja valvonnan ulkopuolelle ovat lähtökohtaisesti sama asia. Voimavaraedellytyksen säilyttäminen on näin ristiriidassa hengityslaitteen käyttäjien etujen ja aseman kanssa. Yksityiskohtaisissa perusteluissa on nimenomaisesti todettu, että voimavaraedellytystä koskeva säännös vastaisi nykyistä lakia. Hengityslaittepotilaat ry katsoo, että voimavaraedellytyksen niputtaminen yhteen terveydenhuollon toimien kanssa on ongelmallista. Käytännössä tämä merkitsisi sitä vaatimusta, että henkilön pitäisi itse pystyä opastamaan kaikki terveydenhoidolliset toimenpiteet ennen kuin hänellä olisi oikeus saada minkään mallin mukaista henkilökohtaista apua. Jos raja tässä suhteessa asetetaan näin korkealle, jää hengityslaitetta käyttävä henkilö ilman henkilökohtaista apua, joka mahdollistaa parhaiten osallisuuden ja itsenäisyyden toteutumisen.

Hengityslaittepotilaat ry esittää, että **voimavaraedellytys poistetaan laista**. Jos lakiin jätetään voimavaraedellytys, niin se pitää muotoilla niin, että hoidollisten toimenpiteiden sisältyminen henkilökohtaiseen apuun ei tosiasiallisesti rajaa pois mahdollisuutta saada henkilökohtaisen avun palvelua. Henkilökohtaisen avun työnantajamallin saamisen rajaukset ovat sen sijaan perusteltuja.

#### *Terveydenhoidolliset toimenpiteet ja henkilökohtainen apu*

Hengityslaitetta käyttävien arkeen liittyy olennaisesti toimenpiteitä, joista osaa voidaan kutsua terveydenhoidollisiksi. On hyvä, että lain tasolle 9 § on kirjoitettu, että tällaisia toimenpiteitä voi kuulua henkilökohtaiseen apuun: *”Henkilökohtaiseen apuun voi osana palvelun kokonaisuutta kuulua sellaisia terveydenhuollon toimenpiteitä, jotka ovat välttämättömiä henkilön itsenäisen suoriutumisen mahdollistamiseksi.”*

Yleisperusteluissa s. 68 on linjattu: *”Henkilökohtainen apu ei tulisi sovellettavaksi tilanteissa, joissa henkilön avun tarpeeseen vastaaminen edellyttää pääasiassa hoivaa, hoitoa tai valvontaa. Henkilökohtaisella avulla ei myöskään olisi tarkoitus korvata esimerkiksi kotihoidon tai kotisairaanhoidon tai terveydenhuollon järjestämistä kuuluvia palveluja. Kuitenkin henkilökohtainen apu voi sisältää, jos se on asiakkaan edun mukaista, edellä mainittuja palveluja, jos henkilö itse toteuttaisi vastaavia toimia ilman toimintarajoitettaan. Terveydenhuollon tehtävien kohdalla sekä asiakkaan että häntä avustavan henkilön on saatava niihin riittävä ohjaus ja opastus.”* Tähän perustelukohtaan liittyy seuraavat tarkennusta ja muutosta tarvitsevat kohdat, jotta ylipäätään hengityslaitetta käyttävän kohdalla olisi mahdollisuus toteuttaa palvelut henkilökohtaisen avun mallilla:

- Pääosin hoivaa, hoitoa tai valvontaa / voi sisältää kotihoidon tai kotisairaanhoidon tai terveydenhuollon järjestämistä kuuluvia palveluja
  - Hengityslaitetta käyttävän avustajan työajasta voi olla merkittävä osa valvontaa, esimerkiksi että hengityslaitteet toimii moitteettomasti. Hoidollisten toimenpiteiden asiallinen toteuttaminen on arjen sujumisen edellytys. Tällöin ne saattavat korostua niin, että henkilön avuntarve näyttää olevan pääosiltaan hoitoa. Tällaisia tulkintoja on kunnissa tehty nykyisen lain pohjalta henkilökohtaisen avun päätöksissä, kun henkilöllä on käytössään hengityslaitteet. Perusteluissa lukee, että *”sääntely olisi muutoinkin pitkälti nykyisen lain säännöksiä vastaavaa”*. **Yleisperustelujen viittaus hoivan, hoidon ja valvonnan rajaavuuteen suhteessa henkilökohtaiseen apuun pitää poistaa**. Sääntelyyn pitää saada selkeämpi muutos aikaisempaan, että hengityslaitetta käyttävän päivittäispalvelujen yhtenä toteuttamistapana voi olla henkilökohtainen apu.
- ei korvata terveydenhuollon järjestämistä kuuluvia palveluja
  - Tällä hetkellä osa hengityslaitetta käyttävistä on asiakasmaksulain 5 §:n mukaisia hengityshalvauspotilaita, joiden palvelujen järjestämistä vastuu on terveydenhuollolla. Ministeriöstänne on annettu ymmärtää, että aikataulullisesti samaan aikaan vammaislain

kanssa uudistettavasta asiakasmaksulaista poistetaan kyseinen hengityshalvauspotilaita koskeva pykälä. Asiakasmaksulain muutoksen yhteydessä ja tämän lain yleisperusteluihin pitää kirjata, **miltä osin nykyiset hengityshalvauspotilaat ovat jatkossa terveydenhuollon vastuulla**. Yhdistyksen näkemys on, että **päivittäisten palvelujen järjestämisvastuu tulee olla tämän lain palvelujen kautta toteutettu**.

Kun henkilö aloittaa hengityslaitteen käytön, tulee se tapahtua terveydenhuollon palvelukokonaisuudessa. Lain perusteella tehtävät sosiaalihuollon päätökset pitää tehdä riittävän nopeasti, ettei laitosjakso tarpeettomasti pitkity. Tästä on tarkemmin myöhemmin lausunnossa.

- Terveydenhuollon tehtävien ohjaus ja opastus
  - Terveydenhuollon tehtävien ohjauksen ja opastuksen järjestämis- ja kustannusvastuu pitää olla lainsäädännöllisesti yksiselitteinen, kun henkilön eläminen on hengityslaitteen mahdollistama. **Terveydenhuoltolakiin on tehtävä lisäys, että terveydenhuollon on järjestettävä hengityslaitetta käyttävälle ja hänen päivittäisestä avustaan vastaaville riittävä koulutusohjelmallinen ohjaus ja opastus**. Tämä koulutus pitää olla maksutonta osallistujille. Ilman lainsäädännöllistä veloitetta ei terveydenhuolto tule järjestämään terveydenhuollon ulkopuolisille työntekijöille koulutusta. Jäljempänä otamme kantaa henkilökohtaisten avustajien palkkaustasoon. Tämä koulutuksen läpikäynti voitaisiin sitoa siihen.

Kun henkilökohtaisen avun kokonaisuuteen tulee mukaan terveydenhoidolliset toimenpiteet, joita on mahdollisesti tekemässä terveydenhuollon ammattilaisia, pitää selvittää toiminnan suhde potilasvahinkolakiin. Onko näissä tilanteissa oltava potilasvahinkovakuutus otettuna? Jos on, niin kattaako se vain terveydenhuollon ammattilaisten tekemät potilasvahingot vai myös samoja tehtäviä tekevät ei-ammattilaisten vahingot? Jos käytetään työnantajamallia, niin tämä kustannus on lakisääteinen meno, joka korvataan lausuttavana olevan lain nojalla.

#### *Henkilökohtaisen avun työntekijöiden palkkaus- ja koulutustaso*

Yleisperusteluissa s. 79 säästöjen kohdalla viitataan laskelmaan, jossa ”hoitoringin kokoonpano muuttuisi mallista, jossa on yksi sairaanhoitaja ja neljä lähihoitajaa hoitorinkiin, jossa on yksi sairaanhoitaja ja neljä henkilökohtaista avustajaa.” Tämä kohta antaa ymmärtää, että olisi mahdollista palkata henkilökohtaisen avun toteuttamiseen myös terveydenhuollon ammattilaisia tuottamaan ko. palvelua. Kohta jatkuu viittauksena, että saatuaan tarpeellisen koulutuksen tehtävään, henkilökohtaisen avustajan palkkaus olisi 10 prosenttia korkeampi. Avustajien koulutustasoon otetaan kantaa myös yksityiskohtaisten perustelujen sivulla 32. Näissä kohdissa jää epäselväksi, mihin palvelujen toteuttamistapaan viitataan. Tältä osin perusteluja pitää tarkentaa. Työnantajamallissahan sosiaalihuollon asiakas itse määrittelee työntekijöidensä koulutustarvetason. Työnantajamallin osalta tämän viittauksen merkittävin vaikutus on mahdollinen oikeutus korkeamman palkan maksamiseen johtuen koulutustasosta.

Yhdistys pitää erittäin hyvänä, että henkilökohtaisen avun laajennus koskemaan terveydenhoidollisia toimenpiteitä on jollakin tasolla huomioitu viittauksena koulutus- ja palkkaustasoon. Tälle tasolle jätettynä se ei tule kuitenkaan turvaamaan sellaisten päätösten saamisen, jossa olisi huomioitu normaalia korkeampi palkkaustaso. **Laissa ja sen yksityiskohtaisissa perusteluissa tuleekin esitettyä yksityiskohtaisemmin ratkaista, millä kriteereillä voi käyttää henkilökohtaisessa avussa koulutettua henkilökuntaa niin, että se vaikuttaa heidän palkkaansa ja milloin on oikeutettu saamaan korotettua kouluttamattoman henkilökohtaisen avustajan palvelua**. Nämä kysymykset koskettavat kaikkia henkilökohtaisen avun toteuttamismalleja. Työnantajamalliin liittyen palkkauksen osalta ei voida jättää asiaa yksin

työehtosopimuksella ratkaistavaksi, sillä ei voida edellyttää, että sosiaalihuollon asiakas käytännössä pakotetaan liittymään työnantajajärjestöön saadakseen tarvitsemansa riittävän laadukkaat palvelut.

Koulutustasoon liittyen ehdotamme, että yksityiskohtaisten perustelujen s. 32 oleva teksti muokataan muotoon: **”Avustajaringin kokoonpanoon kuuluisi tarvittaessa asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukaan terveydenhuollon ammattilainen/-sia ja henkilökohtaisia avustajia.”** Tämän hetken tekstimuotoilu ohjaa liian helposti kaavamaiseen toteuttamistapaan. Lakihan lähtee siitä, että palveluiden tulee vastata yksilölliseen tarpeeseen. Ehdotettu tekstimuotoilu tuo sen paremmin esille.

Koulutustasokysymyksen liittyviin ongelmiin muussa kuin työnantajamallissa on lausunnossa myöhemmin kommentoitu.

Hengityslaitetta käyttävien työntekijöiden koulutustason tarpeen muutos on laskettu säästökksi. Kun ollaan tarkkoja, niin kyseinen säästö ei tule nykyisistä vammaispalvelulain kustannuksista.

Hengityshalvauspotilaiden kustannukset ovat tällä hetkellä terveydenhuollon budjetissa.

#### **PALVELUJEN JÄRJESTÄMINEN ASUMISPALVELUJEN KAUTTA**

Lakiluonnoksen perusteluissa käy ilmi, että hengityslaitetta käyttävän palvelut voidaan järjestää lain 12 § asumisen tuen ja palvelujen nojalla. Tässä kohtaa on selkeytettäviä asioita, jotka liittyvät terveydenhoidollisiin toimenpiteisiin. Yksityiskohtaisissa perusteluissa s. 40: *”Vastuu terveydenhuollon palvelujen sisällöstä ja niiden toteuttamisesta osana vammaisen henkilön asumisen tukea ja palveluja olisi aina terveydenhuollolla. Joskus kyse on itsehoidosta, jolloin terveydenhuollon vastuulla voi olla pelkästään vammaisen henkilön, omaishoitajan, henkilökohtaisen avustajan tai muun palvelua toteuttavan henkilön perehdyttäminen.”* Tässä kohtaa vähintään perusteluissa **pitää viitata esittämäämme terveydenhuoltolakiin tehtävään lisäykseen terveydenhuollon järjestämistä vastuusta koulutuksen ja perehdytyksen toteuttamiseen koskien niitä toimenpiteitä**, joita tehdään tämän lain palvelujen osana.

Yleisemmin tuosta 12 §:stä. Pykälän alku pitää muuttaa niin, että lähtökohta on selvä: **”Vammaisella henkilöllä on oikeus saada asumiseensa tarvitsemansa yksilöllisen tuen ja palvelun.”** Sen jälkeen vasta viittaukset, kuinka tuki ja palvelut toteutetaan. Viittaus sosiaalihuoltolain mukaisen palveluasumisen käyttämiseen pitää lain tasolla selventää kustannusten osalta. Kun sosiaalihuoltolain mukaista palveluasumista toteutetaan osana vammaislain palvelukokonaisuutta, niin silloin palvelu on asiakkaalle maksutonta.

Muotoilu pykälän lopussa, että *”asumisen tuki ja palvelut voidaan toteuttaa myös henkilön omaan asuntoon”* antaa päätöksentekijöille väärän signaalin. Tästä muotoilusta saa sen kuvan, että ensisijainen toteuttamistapa on jokin muu, esimerkiksi palveluasumisyksikkö. Tällöin yksityiskohtaisissa perusteluissa ansiokkaasti muokattu viittaus vammaisyleissopimuksen 19 artiklaan murenee: *”Vammaissopimuksen 19 artikla edellyttää, että vammaisen henkilön yhdenvertainen oikeus elää yhteisössä toteutuu ja asumisen järjestämisessä kunnioitetaan vammaisen henkilön tahtoa ja mielipidettä sen suhteen, missä ja kenen kanssa hän asuu. Vammaissopimus velvoittaa myös turvaamaan riittävät kotiin annettavat palvelut.”*

#### **PALVELUN SISÄLTÖÖN JA TOTEUTTAMISTAPAAN LIITTYVIÄ HUOMIOITA**

Lain jatkovalmisteluissa pitää selvittää tarkemmin, kuinka tulkitaan tilannetta, jossa yritys tuottaa henkilökohtaisen avun tai vastaavan tyyppisen palvelun sellaiseen kokonaisuuteen, jossa on myös terveydenhoidollisia toimenpiteitä. Esimerkkinä hengityslaitetta käyttävät. Tämä koskee sekä henkilökohtaista apua lukuun ottamatta työnantajamallia että 12 § nojalla tuotettavia asumispalveluja. Lausunnon valmistelun yhteydessä on tullut sellainen käsitys, että nykyinen lainsäädäntö ja mahdollinen tuleva tuottajalaki eivät anna yrityksille oikeutta käyttää muita kuin terveydenhuollon koulutuksen saaneita, kun tehtävänkuvaa kuuluu terveydenhoidollisia toimenpiteitä. Yhdistyksen kanta on, että

tässäkin kohtaa on löydyttävä tarkoituksenmukaisin toimintatapa, joka vastaa asiakkaan tarpeisiin. Käytännön todellisuus hengityslaitetta käyttävän kohdalla on, että vain anestesiahoitajilla on koulutuksen tuoma edellytys avustaa hengityslaitteen käytössä. Kaikki muut työntekijät pitää perehdyttää yksityiskohtiin riippumatta, onko henkilöllä terveydenhuollon koulutusta tai ei. Henkilö ei voi tulla työntekijäksi vain sillä perusteella, että hänellä on terveydenhuollon koulutus. Jos lainsäädäntö mahdollistaa, että pelkkä (esimerkiksi lähihoitaja) koulutuksen olemassaolo riittää kattamaan laatuvaatimukset, se ei takaa mitenkään todellista osaamista ja voi vääristää tehtävänkuvaa liikaa terveydenhoidolliseen ajatteluun. Jos olisi mahdollisuus käyttää henkilökohtaisia avustajia, niin kuin hengityshalvauspotilaiden hoitoa selvittänyt valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän selvityksessään vuonna 2006 päätyi, silloin heidän perehdytyksensä varmistaminen pitää olla jotenkin säädelty. Perehdytyksen varmistamismalleja hengityslaitetta käyttävien henkilökunnan osalta löytyy muista pohjoismaista.

#### *Itsemääräämisoikeuden varmistaminen*

Tällä hetkellä hengityshalvauspotilaiden (sairaalan kirjoilla olevat) kohdalla on tullut paljon käytänteitä sairaalan taholta, jotka ovat merkittävästi rajoittaneet vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta. Yhdistyksemme tavoitteena on, että uusi laki ohjaisi ja velvoittaisi itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen niin, että nykyiset huonot käytännöt eivät jatkuisi tämän lain perusteella toteutettavissa palveluissa. Vammaisella henkilöllä pitää olla mahdollisuus itsemääräämisoikeuteen myös sosiaalihuollon palvelujen osana oleviin terveydenhoidollisiin toimenpiteisiin liittyen. Siksi **esitämme seuraavia tarkennuksia lakiluonnokseen ja sen perusteluihin.**

1. pykälän 3. kohdassa on nostettu itsemääräämisoikeus edistettäväksi asiaksi. Kuitenkin asian perustavaa laatua olevan merkityksen takia edistää verbi tulisi vaihtaa voimakkaampaan ilmaisuun, esimerkiksi mahdollistaa. Tällöin kohta 3 olisi muodossa

#### **3) mahdollistaa vammaisen henkilön itsenäinen suoriutuminen ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen.**

Lakiluonnoksen 6. pykälässä säädetään palvelujen toteuttamisesta. Siinä viitataan, että ”*palvelujen laadun määrittämisessä ja arvioinnissa on otettava tässä laissa säädetyn lisäksi huomioon, mitä asiakaslaissa, sosiaalihuoltolaissa ja palveluntuottajalaissa säädetään palvelujen sisällöstä, tavoitteista, laadusta, suunnittelusta ja toteuttamisesta.*” Yleisperusteluissa nykytilanteen kuvauksessa 2.1.16 on selvitys Asiakkaan ja potilaan asema ja oikeudet. Siellä tuodaan muussa lainsäädännössä (sosiaalihuollon asiakas- ja potilaslaki) olevat kirjaukset itsemääräämisoikeudesta esille. Näin ollen kiertotietä voidaan päätellä, että noita periaatteita pitää noudattaa. Selvyyden vuoksi esitämme, että 6 § 2 momentin viimeinen virke täydennetään muotoon

**Palvelujen laadun määrittämisessä ja arvioinnissa on otettava tässä laissa säädetyn lisäksi huomioon, mitä asiakaslaissa, sosiaalihuoltolaissa, potilaslaissa ja palveluntuottajalaissa säädetään palvelujen sisällöstä, tavoitteista, laadusta, itsemääräämisoikeudesta, suunnittelusta ja toteuttamisesta.**

Vastaavat lisäykset on tehtävä myös yksityiskohtaisiin perusteluihin. Jos tuota lisäystä ei tehdä itse lakiin, niin yksityiskohtaisiin perusteluihin viittaukset asiakaslakiin ja potilaslakiin on syytä tehdä myös tämän 6. pykälän kohdalla, vaikka ne ovat 4. pykälän perusteluissa.

Jotta sinänsä itsestään selvä henkilökohtainen apu sisältäisi selvästi tämän itsemääräämisoikeuden myös terveydenhoidollisten toimenpiteiden osalta, esitämme, että 9. pykälän 2. momentin viimeiseen virkkeeseen tehdään seuraava **lisäys.**

**Henkilökohtaiseen apuun voi osana palvelun kokonaisuutta kuulua sellaisia terveydenhuollon toimenpiteitä, jotka ovat välttämättömiä henkilön itsenäisen suoriutumisen mahdollistamiseksi ja joiden toteuttamistapaan hänellä on halutessaan oikeus vaikuttaa.**

Tämä lisäys antaa henkilölle oikeuden vaikuttaa siihen, kuinka terveydenhoidolliset toimenpiteet toteutetaan henkilökohtaisessa avussa. Tämänhetkisten suunnitelmien mukaan Turun yliopistolliseen sairaalaan tullaan keskittämään valtakunnallinen ohjaus koskien hengityslaitteen käyttöä. Henkilöllä pitää pysyä oikeus vaikuttaa, kuinka hänelle tehdään yksilöllisesti terveydenhoidollisia toimenpiteitä myös toisin kuin valtakunnallinen ohjaus opastaa.

On hyvä, että yleisperusteluissa (s. 68) on tuotu esille, että nämä terveydenhoidolliset toimenpiteet ovat sellaisia, joita henkilö itse toteuttaisi ilman toimintarajoitettaan.

Yksityiskohtaisissa perusteluissa on hyvä todeta, että henkilökohtaisen avun työnantajamallissa vastaava oikeus on turvattu työnjohto-oikeudella.

#### **SOSIAALIHUOLLON ASIAKASLAIN SELVITYSVELVOITE**

Lakiluonnoksen 4. pykälän 2. momentissa viitataan sosiaalihuollon asiakaslain 5. pykälään, joka velvoittaa sosiaalihuollon henkilöstön selvittämään asiakkaalle eri toimenpidevaihtoehdoista. Hengityslaitetta käyttävien kohdalla on palvelujen kokonaisuus hyvin mittava. On erittäin tärkeää, että hengityslaitetta käyttävä sosiaalihuollon asiakas saa riittävän selvityksen, mitä eri palveluvaihtoehdot käytännössä merkitsevät. Yksityiskohtaisissa perusteluissa (s. 12) on avattu asiaa. Esitämme, että 2 momenttia käsittelevän kappaleen loppuun lisätään virke:

Silloin kun palveluja suunnitellaan henkeä uhkaaviin kokonaisuuksiin kuten hengityslaitetta käyttäville, niin asiakkaalle tehtävän selvityksen eri toimenpidevaihtoehdoista pitää sisältää toimintavarmuuteen liittyvät arvio.

Pitää siis selvittää, kenen vastuulla missäkin toimenpidevaihtoehdossa on esimerkiksi poikkeustilanteista huolehtiminen kuten sijaisjärjestelyjen.

#### **PÄÄTÖKSENTEKO JA PALVELUJEN TOTEUTTAMINEN**

Yksityiskohtaisissa perusteluissa on mainittu, että vammaisen henkilön kohdalla on usein kyse välttämättömän huolenpidon turvaamisesta koskevasta päätöksenteosta esimerkiksi asumisen, henkilökohtaisen avun tai liikkumisen palvelujen osalta. Asian merkitys ei kuitenkaan riittävästi ilmene perusteluista. Yksityiskohtaisissa perusteluissa tulisi vähintäänkin esimerkein tarkemmin avattava sitä, **milloin ehdotetun lain mukaisia palveluja koskevaa päätöksentekoa on pidettävä sosiaalihuoltolain 45 §:ssä tarkoitetulla tavalla kiireellisenä.** Yhtenä esimerkkinä tulisi mainita hengityslaitetta käyttävien henkilöiden asumista- ja henkilökohtaista apua koskevat palvelut.

Silloin, kun kyse on avun tarpeesta, jonka saamisen viivästyminen aiheuttaa hakijalleen välitöntä hengenvaaraa, olisi perusteltua säätää erityislainsäädännössä päätöksen tekemisestä ja täytäntöönpanosta tiukemmin ja tarkkarajaisemmin kuin sosiaalihuoltolaissa. Erityislaissa tulisi vähintäänkin selventää, mitä tällaisissa tapauksissa sosiaalihuoltolain viittaus kiireellisyyteen tarkoittaa. YK:n vammaisyleissopimus edellyttää, että valtio toteuttaa kaikki tarvittavat toimet sen varmistamiseksi, että vammaiset henkilöt voivat nauttia oikeudesta elämään tehokkaasti ja yhdenvertaisesti muiden kanssa.

#### **HENKILÖKOHTAISEN AVULLA TOTEUTETTAVASSA PALVELUSSA SIJAISJÄRJESTELYT**

Lain 10 §:ssä on ”Asiakassuunnitelmaan on kirjattava henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyjen toteuttamistavat avustajan poissaolotilanteissa ja työsuhteen päättyessä.” Yksityiskohtaisissa perusteluissa

(s. 33) on ”Asiakkaan on saatava tieto siitä, mihin hän on oikeutettu ja millaiset sijaisjärjestelyt ovat kiireellisissä tapauksissa mahdollisia, jotta hän voi osallistua hänelle parhaiten soveltuvan toteuttamistavan valintaan.”

Sijaisjärjestelyjen aukoton toimivuus on ehdoton edellytys jäsenistömme hengissä pysymisen kannalta. Sen takia asiaa ei voi jättää valituskelvottoman asiakassuunnitelman varaan vaan siitä pitää olla hallintopäätös. Sijaisjärjestelyihin pitää olla oikeus käyttää ulkopuolista tahoa myös työnantajamallissa. Jos on esimerkiksi itse lyhytaikaisesti sairastunut, niin pitää olla mahdollisuus siirtää sijaisjärjestelyjen organisointi. Samoin ylitöiden teettämisoikeudesta pitää tehdä tarvittaessa kirjaus.

Esitämme, että lain 10 § muutetaan seuraavasti:

**Asiakassuunnitelmaan ja hallintopäätökseen on kirjattava henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyjen toteuttamistavat avustajan poissaolotilanteissa ja työsuhteen päättyessä. Sijaisjärjestelyt voivat jäädä vammaisen henkilön omalle vastuulle vain, jos hän itse haluaa.**

Yksityiskohtaisiin perusteluihin pitää tehdä vastaavat muutokset.

#### **AVUSTAJASTA SYNTYVÄT KUSTANNUKSET**

Koskee lain 11 §:ä ja sen yksityiskohtaisia perusteluja (s. 36).

Silloin kun avustustuntimäärät ovat suuria ja käytännössä kodissa saattaa olla koko ajan yksi ulkopuolinen henkilö, pitää asunnon koko olla riittävän suuri, jotta yksityisyys voi mahdollistua. Samoin jokapäiväistä kulutustavaraa kuluu yhden henkilön verran enemmän. Sekä **asunnon koosta johtuvia kustannuksia että em. kuluja pitää voida korvata vammaislain perusteella.** Yksityiskohtaisissa perusteluissa voisi olla ehdotelma tietyn suuruisesta kuukausittain maksettavasta palvelukulukorvauksesta, jolla nämä kulut katetaan.

Yhdenvertaisuuden näkökulmasta tämä vastaava tilanne ei rajoitu pelkästään työnantajamallilla toteutettavaan henkilökohtaiseen apuun vaan se koskee kaikkia niitä palvelukokonaisuuksia, jossa ulkopuolinen henkilö on tuottamassa palvelua vammaisen henkilön kotona. Tällaisen palvelukulukorvauksen myöntäminen vähentäisi tarvetta toimeentulotuen käyttöön.

#### **HENKILÖKOHTAISEN AVUN KÄYTTÖ MUIDEN PALVELUJEN KÄYTÖN YHTEYDESSÄ**

Yksityiskohtaisissa perusteluissa (s. 27) on nykyisen lain mukainen linjaus, että palvelun järjestäjällä on ensisijainen vastuu vammaisen henkilön tarvitseman avun järjestämisestä. Tällä hetkellä hengityslaitetta käyttävien kohdalla esimerkiksi sairaalajaksojen kohdalla on kaksi täysin vastakkaista käytäntöä riippuen siitä, onko henkilöllä hengityshalvauspotilasstatus vai ei. Hengityshalvauspotilaan työntekijärinkiin kuuluva on veloitettu olemaan osastojaksoilla mukana. Ei hhp-statusta omaavan pitää pääsääntöisesti lomauttaa työntekijänsä.

Taustalla hengityshalvauspotilaan työntekijän mukana olo on osastojaksoilla on se tosiasia, että tämän ohjeistuksen antaneet erikoislääkärit tiedostavat, että normi sairaalaosastolla ei ole sellaista erityisosaamista, jota vaaditaan hengityslaitetta käyttävän päivittäistoimintojen avustamiseen.

Kun jatkossa kaikki hengityslaitetta käyttävät siirtyvät tämän lain alaisuuteen, niin pitää varmistaa, että myös muiden palvelujen piirissä ollessaan hengityslaitetta käyttävän on mahdollisuus saada samat työntekijät vastaamaan päivittäistoiminnoista. Tämä koskee niin henkilökohtaisella avulla tuotettua palvelua että kotiin tuotettua asumispalvelua.

Sen takia esitämme, että henkilökohtaiseen apuun liittyen yksityiskohtaisiin perusteluihin lisätään maininta.

**Henkilökohtaisen avun käyttäminen pitää olla mahdollista myös silloin, kun vammaisen henkilö käyttää muita palveluita, jos avun toteuttaminen vaatii henkilökunnalta sellaista erityisosaamista, jota ei voida kohtuullisuudella olettaa olevan. Tällaisia tilanteita on mm. hengityslaitetta käyttävien kohdalla.**

Vastaavan tyyppinen lisäys tarvitaan myös asumispalvelujen pykälän perusteluihin.

#### **OMAISTEN KÄYTTÖ HENKILÖKOHTAISessa AVUSSA**

Lain 10 pykälään ja yksityiskohtaisiin perusteluihin muotoiltu lievennys nykysäädöksiin koskien mahdollisuutta käyttää omaista henkilökohtaisessa avussa on hyvä ja kannatettava.

#### **ASUNNONMUUTOSTYÖT**

Lakiluonnoksen 14. pykälän yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan: ”Jos lisätilan rakentaminen asuntoon on vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen takia välttämätöntä eikä muuta ratkaisua voida pitää vammaisen henkilön elämäntilanne ja perhesuhteet huomioon ottaen kohtuullisena, voisi lisätilan rakentaminen tulla korvattavaksi ehdotetun säännöksen mukaisena.” Yhdistys näkee tämän hyvänä tarkennuksena pykälään. Tätä voisi avata esimerkillä apuvälineiden tarvitsemasta tilan tarpeesta.

#### **MUUTOKSENHAKU**

Hengityslaittepotilaat ry katsoo, että **muutoksenhaun eri vaiheiden osalta olisi tarkemmin säädettävä niistä aikarajoista, joiden kuluessa mahdollinen oikaisuvaatimus ja valitus on ehdottomasti käsiteltävä.** Ehdotetun lain mukaisissa palveluissa on kyse vammaiselle henkilölle osallisuuden, yhdenvertaisuuden ja jopa terveyden ja hengen kannalta olennaisista palveluista. Tällä hetkellä vammaispalvelulain mukaisia palveluja koskevien valitusten käsittelyajat hallintotuomioistuimissa ja korkeimmassa hallinto-oikeudessa ovat olleet kohtuuttomia.

#### **SIIRTYMÄSÄÄNNÖS**

Siirtymäsäännöksistä puuttuu kokonaan hengityshalvauspotilaiden lainsäädännöllisen aseman muuttumiseen liittyvät ratkaisut. Onko niin, että kun muodollinen siirtymä tapahtuu, kun asiakasmaksulakia muutetaan, niin siinä yhteydessä tehdään siirtymäsäännökset? Tässä vaiheessa jo yhdistys ilmoittaa näkemyksensä, että **siirtymäsäännöksessä pitää mahdollistaa nykyisten hengityshalvauspotilaiden mahdollisuus niin halutessaan jäädä nykyisen palvelujärjestelmän hoidettavaksi toistaiseksi** tai vähintään lain voimaantulon jälkeen x vuodeksi, jonka aikana siirtymä vammaislain alaisuuteen tapahtuu.

Yhdistyksemme edellyttää, että ministeriö tai sen valtuuttama taho **laatii ohjeistuksen, kuinka hengityshalvauspotilaiden siirtymä vammaislain asiakkaaksi käytännön toteutus tehdään.**

Hengityslaittepotilaat ry on omalta osaltaan pyrkinyt tilannetta ennakoimaan ja on jättänyt STEAlle hankehakemuksen ohjaus- ja neuvontapalvelun tuottamiseen.

Hengityslaittepotilaat ry antaa tarvittaessa apunsa lain jatkovalmisteluihin.

Helsingissä 17. heinäkuuta 2017

Jukka Sariola  
puheenjohtaja  
Hengityslaittepotilaat ry