



HENGITYSLAITEPOTILAAT RY
RESPIRATORPATIENTER RF
SOCIETY FOR RESPIRATORY PATIENTS IN FINLAND

Hengityslaitetilat ry:n näkemyksiä STM:n osallisuustyöryhmän kuulemistilaisuuteen koskien hengityshalvauspotilaiden osallisuuden erityiskysymyksiä

Kiitämme osallisuustyöryhmää kutsusta kuulemistilaisuuteen. Arvostamme sitä, että hengityshalvauspotilaiden erityisasemaa tarkastellaan osallisuuden ja vammaispalveluja koskevan Valas-lakiesityksen 1-5 pykälien kannalta.

Yleistä

Yhdistyksemme näkökulmasta Valas-lakiehdotuksen tarkoitukset ovat tärkeitä ja kannatettavia (1§). Ymmärsimme, että 2§ ei osallisuustyöryhmässä ole keskustelun alaisena, joten emme kommentoi sitä tässä.

Lakiehdotuksen 3§ on todella tärkeä turvatessaan YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimuksen viitoittamana vammaisten henkilöiden osallistumista palvelujen suunnitteluun. Yhdistyksemme jäi tässä yhteydessä kuitenkin pohtimaan yhtä osa-aluetta, miten kansallinen lainsäädäntömme turvaa YK:n yleissopimuksen mukaisen osallistumisen. Yksittäisen vammaisen ihmisen osallisuus omien palvelujensa suunnittelussa ja toteutuksessa on olennaisen tärkeä ja se on lakiluonnokseen selvästi kirjoitettu. Valtionhallinto on kiitettävästi osallistanut vammaisjärjestöjä lainsäädännön valmisteluun. Ongelmana on, mitä tapahtuu alemmilla ja paikallisilla hallinnon tasoilla. Mikä on vammaisten ihmisten osallisuus näissä rakenteissa, jotka kuitenkin koskettavat jokaista vammaista ihmistä? Miten vammaisneuvostot ja -järjestöt voivat riittävässä määrin osallistua itseään ja jäsenistöään koskevaan valmisteluun ja päätöksentekoon tällä alemmalla tasolla? Mikä on se kohta lainsäädännöstä, jossa näistä asioista säädetään?

Hengityshalvausspesifit huomiot

Valas-lakiehdotuksen 3§ ja 4§ sisältävät hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden kannalta keskeisiä seikkoja. Huolemme kiinnittyä erityisesti kahteen asiaan:

- asiakkaan oikeuteen saada selvitys eri toimenpidevaihtoehdoista
- asiakkaan edun mukaisen, välttämättömän ja riittävän palvelukokonaisuuden järjestämiseen ja koordinoimiseen sekä siinä eri hallinnonalojen väliseen monialaisen yhteistyön toteuttamisen tapoihin

Lisäksi huomiomme kiinnittyä 5§:n yhteydessä mm. palvelujen jatkuvuuteen eli palvelupäätösten toistaiseksi voimassa olemiseen.

Lakiehdotuksen 3§:n 2. momentissa viitataan sosiaalihuollon asiakaslain 5§:ään, 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 erityisesti hengityshalvausstatuksesta pois siirtyessään huolellisen ja kattavan selvityksen siitä, mitä eri palveluvaihtoehdot käytännössä merkitsevät palvelukokonaisuuden kannalta. Selvityksen tulee sisältää myös **vaihtoehtojen turvallisuutta ja toimintavarmuutta koskeva arvio.**

Yksityiskohtaisissa perusteluissa on avattu asiaa. Esitämme, että 2 momenttia käsittelevän kappaleen loppuun lisätään virke:

Silloin kun palveluja suunnitellaan henkeä uhkaavia tilanteita sisältäviin palvelukokonaisuuksiin kuten hengityslaitetta käyttäville, asiakkaalle tehtävän selvityksen eri toimenpidevaihtoehdoista pitää sisältää toimintavarmuuteen liittyvä arvio.

Valas-lakiehdotuksen **4§** sisältää viittaukset sosiaalihuoltolain pykäliin 37, 38, 39, 41 ja 43. Sen sijaan siinä ei mainita lakia sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksista ja asemasta, jonka 8§ selventää asiakkaan osallisuutta ja itsemääräämistä. On toki ymmärrettävää, että IMO-lainsäädännön ollessa kesken tätä pykälää ei lakivalmistelussa ole nostettu esiin, mutta niin kauan, kun IMO-lainsäädäntöä ei ole uudistettu, on tämä pykälä yhdistyksemme mielestä aivan olennaista mainita Valas-lain 4§:ssä. Esitämme, että **asiakaslain 8§ nostetaan nyt Valas-lain 4§:ään** ja aikanaan, kun IMO-lainsäädäntö saadaan valmiiksi, voidaan sen yhteydessä tehdä tarvittavat muutokset Valas-lain tähän pykälään.

Hengityshalvausstatuksen omaavien palvelukokonaisuus muodostuu vammaispalvelujen ja terveydenhuollon palvelujen kokonaisuudesta. Palvelujen integraatio ja koordinoiminen ovat ehdottoman välttämättömiä hengissä pysymisen ja turvallisuuden kannalta. Tässä kohdin tulee sovellettavaksi sosiaalihuoltolain 41§ monialaisesta yhteistyöstä. Näkemyksemme mukaan myös **monialaisessa yhteistyössä on arvioitava ja varmistettava hengityslaitetta käyttävien palvelukokonaisuuden toimintavarmuus ja turvallisuus** henkeä uhkaavien järjestelyjen välttämiseksi. Yhdistyksemme esittää, että tästä mainitaan lain esitöissä.

Kyseinen sosiaalihuoltolain pykälä ei mainitse erikseen asiakkaan osallisuutta viranomaisten ja eri hallinnonalojen välisessä yhteistyössä, ja siksi osallisuus pitää yhdistyksemme mielestä nostaa esiin Valas-lain esitöissä. On ehdottoman olennaista, että hengityshalvausstatuksen omaava on osallisena statuksen purkamisen yhteydessä toteutettavassa palvelujen uudelleenjärjestämisessä, koska sosiaalihuollolla (käytännössä vammaispalveluilla) ei ole nykyisin riittävää osaamista elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien turvallisen palvelukokonaisuuden järjestämisestä ja riski hengenvaaraan joutumisesta on olemassa. Osallisuuden tarpeellisuus ei tietenkään vähenny jatkossakaan, sillä hengityslaitteen käyttäjä on aina oman palvelukokonaisuutensa paras asiantuntija eikä asiakkaan edun mukaista palvelukokonaisuutta voi toteuttaa ilman asiakkaan osallisuutta. Yhdistyksemme esittää, että **asiakkaan osallisuus monialaisessa yhteistyössä selvennetään** lainsäädännössä joko sosiaalihuoltoon koskevassa asiakaslaissa tai vähintään vammaispalvelulaissa.

Valas-lakiehdotuksen **5§**:n osalta yhdistyksemme haluaa kiinnittää huomiota lain esitöissä olevaan pyrkimykseen **toistaiseksi voimassa olevien palvelupäätösten** tekemisestä. Ne ovat nykyisille hengityshalvausstatuksen omaaville ja monille muille vaikeasti vammaisille tarpeellisia ja riskin vuoksi myös välttämättömiä. Ehdotamme hengityslaitteen käyttäjien ja muiden vaikeasti vammaisten ihmisten arjen kuormittavuuden keventämiseksi ja palvelujen katkaisemisen tai peruuttamisen tuomien riskien välttämiseksi, että **esitöistä nostetaan lakitasolle** esitöiden lause

Päätösten tekeminen toistaiseksi voimassa oleviksi tulisikin olla lähtökohta erityisesti niissä palveluissa, jotka ovat välttämättömiä vammaisen henkilön jokapäiväisessä suoriutumisessa

Tästä asiasta ei ole mainintaa sosiaalihuoltolaissakaan. Näin varmistetaan, etteivät vammaisen henkilön voimavarat mene toistuvaan ja palvelun pysyvyyden kannalta tarpeettomaan hakemiseen eikä synny riskiä siitä, että yksittäinen viranomaisen voi rajata palveluita ymmärtämättä sen seurauksia.

Yhdistyksemme jäsenillä on kokemusta hengityshalvausstatuksen purkamispäätöksistä, joiden seurauksena hengen turvaavien palvelujen saamisessa on jouduttu hallintomenettelyjen turvin hakemaan lisäaikaa, jotta tarvittavat välttämättömät palvelut on ehditty järjestää. Tämä herättää kysymyksen siitä, pitäisikö lain ja/tai sen esitöiden myös ohjata sitä, millä perusteilla toistaiseksi voimassa olevat palvelupäätökset puretaan ja mikä on henkilön oikeussuoja ja vaikutusmahdollisuudet näissä tilanteissa, jotta turvallisuus ja toimintakyky eivät vaarantuisi.

Lopuksi haluamme kiinnittää työryhmän huomion vielä 5§:n 3 momentin esitöissä mainittuun kohtaan, jossa todetaan, että ”palvelujen kokonaisuuksista olisi *tarvittaessa* tehtävä päätös sosiaalihuoltolain 46 §:n mukaisesti.” Yhdistyksemme mielestä etenkin **monialaisesta palvelukokonaisuudesta tulee aina tehdä tämä päätös**, ja se on erityisen tärkeää hengityshalvausstatuksen nykyisin omaavien kannalta. Hengityslaitteen käyttäjällä on oltava mahdollisuus pyytää oikaisua ja tehdä valitus monialaisia palvelujaan koskevasta päätöksestä, sillä virheellinen päätös voi olla pahimmillaan hengenvaarallinen. Ylipäänsä, kaikilla vammaisilla on oltava oikeus saada kirjallinen päätös palveluistaan.

Helsingissä 3.4.2020

Jukka Sariola
Puheenjohtaja

Ilka Haarni
Hankekoordinaattori

Hengityslaittepotilaat ry