

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Sairaanhoitopiiri [Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaispalvelulainsäädännön uudistus tulee vaikuttamaan osana sote-uudistuskokonaisuutta siihen, missä vammaisten ihmisten terveydenhuolto ja sairaanhoito (jatkossa terveydenhuolto) toteutuu. Vammaisten tulee saada terveydenhuoltonsa YK:n Vammaissopimuksen mukaisesti ja yhdenvertaisuuslain tarkoittamalla tavalla sieltä mistä muutkin ihmiset, mutta tarvittaessa tuetusti. Nyt sosiaalihuollon sisällä, erillään muusta kehittyvästä terveydenhuollosta sijaitseva kehitysvammaisten lääketieteellinen hoito tulee saada muun terveydenhuollon yhteyteen.

Kehitysvammaiset ovat haavoittuvassa asemassa oleva vammaisten alaryhmä ja siksi otamme heidät esimerkiksi kuvatessamme miten nyt käsiteltävät lakiesitykset vaikuttavat vammaisten saamaan terveydenhuoltoon ja sen asemaan suhteessa sosiaaliinhuoltoon (integraation toteutuminen).

Erityishuoltopiirien lopettaessa toimintansa tulee varmistaa näihin kehittyneiden erikoistuneiden terveydenhuollon palveluiden toteutuminen koko Suomessa. Tämä tapahtuu parhaiten muun terveydenhuollon yhteydessä. Kehitysvammalääketieteen palveluiden toteuttaminen terveydenhuollon yksikössä parantaisi toteutuessaan olennaisesti erityisesti vaikeasti kehitysvammaisten saaman terveydenhuollon laatua, perus- ja erikoissairaanhoidossa sekä niissä yksiköissä, jotka nyt sijaitsevat eristyksessä sosiaaliinhuollon sisällä. Kehitysvammaisten eliniän odote on edelleen keskimäärin 20 vuotta muuta väestöä alempi ja heidän kuolemistaan merkittävä osa, noin 1/5, olisi tutkimusten mukaan estettävissä, mikäli heidän pääsynsä normaalin terveydenhuollon piiriin helpottuisi.

Euroopassa, esimerkiksi Iso-Britanniassa ja Saksassa, on kehitetty kehitysvammalääketieteen palveluita, jotka palvelevat kehitysvammaisia osana muuta terveydenhuoltoa yhteistyössä eri erikoisalojen kanssa. Selvityksissä kehitysvammaiset hyötyvät pääsystä yleiseen terveydenhuoltojärjestelmään, jonka osana on kehitysvammalääketieteen erityisosaaminen. Monin puolin (mm. Suur-Berliinin 3,5 miljoonan asukkaan alueella) on kehitetty liikkuvia moniammatillisia terveydenhuoltopalveluita, jotta myös kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisilla on pääsy terveyspalveluihin. Nämä liikkuvat yksiköt toimivat laajalla alueella kahteen kehitysvammapoliklinikkaan keskitetysti, jotta osaaminen on riittävän laaja-alaista ja tutkimukset ja hoito voidaan suunnitella yksilöllisesti.

Uudenmaan hyvinvointialueiden ulkopuolella, eli suurimmassa osassa Suomea, palveluiden integraatio ja yhdenvertaisuuden paraneminen voi toteutua, koska hyvinvointialueilla sijaitsee yliopistosairaloita ja keskussairaloita, jotka ottavat hoitaakseen nykyisten erityishuoltopiirien tehtäviä. Näin luonnollinen terveydenhuollon ja sosiaaliinhuollon läheneminen ja kehitysvammaisten terveydenhuollon sijoittuminen terveyspalveluiden läheisyyteen toteutuu.

Kehitysvammalääketiedettä tarvitaan tukemaan muita erikoisaloja ja samalla kehitysvammaisille mahdollistuu yhdenvertainen oikeus terveydenhuoltoon. Lisäksi kehitysvammalääketiede pystyy antamaan konsultaatiopalveluita perusterveydenhuollolle esimerkiksi terveysasemille. Näillä on suora positiivinen vaikutus kehitysvammaisten terveydenhuoltoon, kuntoutussuunnitelmien laatimiseen ja erikoissairaanhoidon toteutumiseen ja todennäköisesti vaikutus kehitysvammaisten terveydentilan paranemiseen ja mahdollisesti eliniän odotteen kasvuun. Lisäksi kehitysvammalääketieteen sijainti muun terveydenhuollon yhteydessä lisää kehitysvammaisten hoidossa heidän itsemääräämisoikeuttaan ja tukee päätöksentekoa, koska hoitoja pystytään yksilöllistämään ja kyetään tuomaan konkreettinen päätöksenteon tuki. Kehitysvammalääketiede tuo nyt muusta erikoissairaanhoidosta puuttuvan osaamisen osaksi samassa organisaatiossa tapahtuvaa erikoisalarajat ylittävää kokonaishoitoa.

Vammaispalvelulain uudistuksessa ei olla kuitenkaan otettu riittävästi huomioon Uudenmaan erillisratkaisua, joka vaikuttaa merkittävästi Etevan ja Helsingin erityishuoltopiirien kehitysvammaisten terveydenhuollon ja sosiaaliinhuollon toteutumiseen. Näiden kahden toimintansa lopettavan erityishuoltopiirin alueella asuu noin 2,0 miljoonaa ihmistä (Eteva kuntayhtymä noin 1,4 ja Helsinki noin 0,6 miljoonaa). Näiden erityishuoltopiirien kaikkein vaativin erityishuolto on keskitetty Eteva kuntayhtymän (jäljempänä Eteva) erityispalveluihin: kehitysvammapoliklinikalle ja Etevan kehitysvammapsykiatriisiin yksiköihin. Tämä erityishuolto on käytännössä vuosien saatossa kehittynyt ja toiminta vertautuu parhaiten tertiääritasoiseen erikoissairaanhoidon:

kehitysvammapsykiatriaan ja kehitysvammalääketieteeseen. Tällä 2,0 miljoonan ihmisen alueella käytännössä kaikki kehitysvammalääketieteen osaaminen sijaitsee erityishuoltopiirien sisällä. Kun nämä lakkaavat tulisi osaamisen voida siirtyä yliopistosairaalaan samalla tavalla kuin hyvinvointialueilla muualla Suomessa. Ellei tätä mahdollisteta, suotuisa kehitys paitsi estyy, niin myös nykyinen laatu todennäköisesti heikkenee, kun osaaminen hajoaa useaan pienempään yksikköön.

Konkreettisena esimerkkinä nykyisten palveluiden jakamisen vaikutuksista on, että Etevalle työskentelee yksi neuropsykologi, yksi lastentautien erikoislääkäri, kaksi dialektisen käyttäytymisterapian koulutettua ohjaajaa. Monien muiden ammattilaisten kohdalla ammattitaito on jakautunut spesialiteetteihin. Tämä erityisosaaminen ei ole jaettavissa lakiesityksissä esitettyyn 7 alueen malliin, siksi esitämme, että lakiesityksiä muokataan siten, että riittävän suuri väestöpohja mahdollistuu alueella toimivalle kehitysvammalääketieteen toimijalle, eikä toimintoja pilkota osiin.

Tällä hetkellä laki sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla (615/2021, Uusimaalaki) määrittelee HUS-yhtymän tehtäväksi terveydenhuollon palvelujen järjestämisen laissa kuvatulla tavalla. Sosiaali- ja terveysministeriöstä saadun vastauksen mukaan lain perusteella ei ole mahdollista antaa HUS-yhtymälle sosiaalihuollon palvelujen piiriin kuuluvia tehtäviä. Tämä käytännössä estää Etevalta siirtyvien tehtävien antamisen kokonaisuudessaan HUS-yhtymälle, mikä vakavasti vaarantaa näiden palvelujen järjestämisen Uudellamaalla tarkoituksenmukaisella tavalla. Palvelukokonaisuutta muodostettaessa joudutaan näin ollen muodostamaan uusi raja-aita joko vaativan tason sosiaalihuollon ja vaativan tason sairaanhoidon palvelujen, tai Etevassa tällä hetkellä olevien vaativan tason sote-palvelujen ja muun vaativan tason kehitysvammalääketieteen väliin. Tästä syystä tällaisten sote-integroitujen vaativan tason palvelujen järjestämisvastuun antaminen HUS-yhtymälle tulisi ehdottomasti huomioida sekä tässä lainsäädännössä että samassa yhteydessä myös Uusimaalaissa, jossa HUS-yhtymän järjestämisvastuuta tulisi laajentaa myös sosiaalihuollon palveluihin tai sote-integroituihin palveluihin silloin, kun näin sovitaan Uudenmaan hyvinvointialueiden, Helsingin kaupungin ja HUS-yhtymän kesken HUS-järjestämissopimuksessa. Ottaen huomioon sote-uudistuksen keskiössä olevan sote-integraatiotavoitteen, tämä ei myöskään todennäköisesti ole viimeinen kerta, kun joudumme arvioimaan vaativan tason sote-integroitujen palvelukokonaisuuksien sijoittumisesta Uudenmaan erillISRatkaisun mukaiseen palvelujärjestelmään. Olisi suotavaa, että lainsäädäntö tukisi tavoitteena olevaa sote-integraatiotavoitetta myös tältä osin, eikä olisi sen esteenä.

Mikäli lakiesitykseen ei tehdä tarvittavia muutoksia laki heikentää kehitysvammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ei-kehitysvammaisiin nähden nykyisten Etevan ja Helsingin erityishuoltopiirien alueilla, joihin kuuluu 2/5 Suomen väestöstä. Lisäksi lakiesitys heikentää kehitysvammaisten keskinäistä yhdenvertaisuutta mahdollistaen sote-palveluiden kehittämisen osassa Suomea ja heikentäen niitä toisessa osassa.

Esitämme, että lakiehdotuksiin tehdään tarvittavat muutokset, jotka mahdollistavat vammaisten palveluiden kehittämisen Uudenmaan hyvinvointialueella samalla tavoin, kuin muillakin hyvinvointialueilla.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

6. Parantaako esitys vammaisen henkilön mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vamman tai sairauden laadusta riippumatta?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

1.1.2023 alusta toimeenpantava sote-uudistus pilkkoo Uudellamaalla nykyisin toimivat erityishuollon kehitysvammalääketieteen ja kehitysvammapsykiatrian yksiköt ja luo lisää raja-aitoja tiedonkululle ja lisää byrokratiaa. Riittävän suuri yksikkö mahdollistaa yksilöllisen hoidon ja huolenpidon suunnittelun. Yksikön tulee olla riittävän suuri kattaen kehitysvammalääketieteen, sosiaalihuollon ja muiden kehitysvammaisten tarvitsemien lääketieteen alojen olemassaolon ilman tiedonkulun raja-aitoja. Kehitysvammaisilla on oikeus saada yksilöllisten tarpeiden mukaan suunniteltua hoitotiimi, sen sijaan, että tiimin koostumuksen määritteli pienemmän yksikön sattumanvarainen henkilöstökokoonpano.

Esitämme, että esitystä muutetaan siten, että myös Uudenmaan hyvinvointialueilla HUS-alueella kehitysvammaiset saavat oikeuden terveydenhuoltoon ja sosiaalihuoltoon integroituneena, kuten muualla Suomessa.

Kannamme huolta vaikeasti vammaisten tai sairaiden henkilöiden (mm. hengityshalvauspotilaat, ks. yst. myöhemmin kohta 10 Hengityshalvauspotilaiden palvelutarve) mahdollisuudesta saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia terveydenhuollon palveluita kotiin. Nyt kirjoitetuista pykälistä ei käy selkeästi ilmi, miten vammaiselle tai sairaalle henkilölle turvataan terveydenhuollon palveluiden järjestäminen kotiin, mikäli hoitoa ei voida toteuttaa turvallisesti henkilökohtaisen maallikkoavustajan (pykälä 9) turvin. Tällaisessa tilanteessa riskinä on, ettei vammaisen henkilön toive kotihoidosta toteudu ja ainoaksi vartenotettavaksi hoitopaikaksi jää terveydenhuollon yksikkö tai sairaala. Näkemyksemme mukaan tämä ei ole vammaisen henkilön edun mukaista ja on siten ristiriidassa nyt valmisteltavan vammaislain kokonaistavoitteiden kanssa.

7. Mitä haluaisit ehdottomasti säilyttää esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

-

1.

-

2.

-

3.

-

8. Mitä haluaisit ehdottomasti poistaa tai muuttaa esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

-

1.

-

2.

-

3.

-

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Kts. vastaukset kohtiin 4 ja 6. Edellä kuvatuista syistä esitys ei ota myöskään riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeita. Jos esitys toteutuu nykyisellään pirstaloituvat kehitysvammaisten lasten vaativaa hoitoa ja kuntoutusta suunnitteleva ja tuottava kehitysvammalääketieteenpoliklinikka: menetetään kertynyt osaaminen ja moniammatillinen lääketieteellistä tutkimusta, kuntoutuksen suunnittelua ja hoidon aloituksia tekevä yksikkö. Erityisesti kehitysvammaisille lapsille tulisi mahdollistaa nykyisen erityishuollon palvelut jatkossa terveydenhuollossa. Etevan kehitysvammapoliklinikan asiakkaista yli 50 % on alle 15-vuotiaita.

Näkemyksemme mukaan esitys ei mahdollista vaikeasta hengitysvajauksesta kärsivien ja terveydenhuollon ammattihenkilön läsnäoloa edellyttävien lasten kotihoitoa. Tällaisessa tilanteessa on erityinen riski, ettei vammaisen lapsen ja perheen toive kotihoidosta toteudu ja ainoaksi varteenotettavaksi hoitopaikaksi jää terveydenhuollon yksikkö tai sairaala. Näkemyksemme mukaan tämä ei ole vammaisen lapsen, eikä tämän perheen edun mukaista ja on siten ristiriidassa nyt valmisteltavan vammaislain kokonaistavoitteiden kanssa. Ks. yst. kohdat 6 ja 10.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Perustelussamme tarkoitamme hengityshalvauspotilaalla sellaista henkilöä, joka on vamman tai sairauden aiheuttamasta vaikeasta hengityksen vajaatoiminnasta johtuen riippuvainen elämää ylläpitävästä keinotekoisesta hengitystukihoidosta kaulalle tehtävän henkitorviavanteen kautta. Perustelussamme emme ota kantaa siihen tulisiko hengityshalvaus ja tähän liittyvä ylläpitokorvaus nykymuodossaan säilyttää tai kumota. Sen sijaan kannamme huolta siitä, miten tämän kaltaisten potilaiden hoito turvataan tulevaisuudessa, mikäli hengityshalvaus nykymuodossaan päätetään kumota ja hoitovastuu siirtää sosiaalihuollolle.

Yleisesti ottaen hengityshalvaushoito on erittäin harvinaista, mistä seuraa, että myös hoitoon perehtyneitä osaajia on vähän. Huomionarvoista on se, että uusia pitkäaikaishoidon aloituksia tulee maassamme vuosittain noin kymmenen ja heidän odotettavissa oleva hoitoaika on vuosia / vuosikymmeniä.

Terveydenhuollon näkökulmasta tähän nk. hengityshalvaushoitoon liittyy riski potilaan äkillisestä tukehtumisesta. Tukehtuminen voi olla seurausta esimerkiksi:

1. Hengityskoneen tahattomasta sammumisesta
2. Hengitysletkun tahattomasta irtoamisesta
3. Hengitysletkun mekaanisesta tukkeutumisesta (esimerkiksi lima)

Näiden riskien ennalta ehkäisemiseksi katsomme hoidon edellyttävän lähtökohtaisesti terveydenhuollon ammattihenkilön ympärivuorokautista läsnäoloa ja hoitovuorossa olevalta hoitajalta taitoa toimia yllä kuvatun kaltaisissa yllättävissä tilanteissa. Käytännössä hoitajina toimineet henkilöt ovat olleet joko sairaanhoitajia, lähihoitajia tai erityistapauksissa näiden alojen (tai lääketieteen) opiskelijoita. Erityisesti terveydenhuollon ammattihenkilön läsnäolon tarve on korostunut vaikeasta hengitysvajauksesta kärsivillä lapsilla, jotka ovat aikuisiin verrattuna erityisen haavoittuvassa asemassa.

Nyt tarkasteltavassa lakiluonnoksessa esitetään, että ”hengityshalvaushoitoa koskeva säännöstely kumotaan ja tarvittavat hoitopalvelut toteutetaan henkilökohtaisena apuna” (Pykälä 9, sekä perustelut useilla eri sivuilla). Pidämme arveluttavana sitä, että yllä kuvattuja hoitotoimia voitaisiin lainsäädännölliseen yhdenvertaisuus -perusteeseen nojaten siirtää maallikoiden toteutettavaksi kaikkien (elämää ylläpitävien) hengityskonehoitoa tarvitsevien potilaiden kohdalla (s. 127). Kokemuksemme mukaan yllä kuvattujen riskien tunnistaminen ja hoito edellyttävät terveydenhuollollista osaamista, eivätkä ne siten ole hoitotoimina verrattavissa lakipykälässä mainittuun itsehoitoon.

Näkemyksemme mukaan hengityshalvauspotilaan hoito henkilökohtaisen avun turvin voi silti olla mahdollista, mikäli hengityshalvauspotilas ymmärtää yllä kuvatut riskit ja on ne huomioiden valmis luopumaan terveydenhuollon ammattilaisista ja ottamaan vastaan henkilökohtaisen avustajan tarjoaman avun.

Mikäli hengityshalvauspotilas ei kuitenkaan ole itse kykenevä ottamaan edellä mainittuihin näkökohtiin kantaa, potilas kokee hoidon henkilökohtaisen avun varassa turvattomaksi, tai hengitystukihoidosta vastaavan lääkärin suosittamaa hoitojärjestelyä ei saada sosiaalihuollon toimesta järjestymään, jää ainoaksi vaihtoehdoksi potilaan hoitaminen terveydenhuollon yksikössä. Tämä ei mielestämme ole potilaan edun mukaista. Epäselvää on myös se, kuka päättää, missä potilasta hoidetaan mahdollisessa ristiriitatilanteessa, jos potilaan ja hoitoa järjestävän tahon mielipiteet eroavat hoidon järjestelyistä.

Näkemyksemme mukaan esityksestä puuttuu täsmennys terveydenhuollon roolista sellaisten tilanteiden osalta, joissa hoito edellyttää jatkuvaa ympärivuorokautista terveydenhuollon läsnäoloa. Vaikka sanana ”terveydenhuollon palvelut” mainitaankin pykälässä 14 (Asumisen tuki: ...Asumisen tukeen voi osana palvelun kokonaisuutta kuulua tarvittavia terveydenhuollon palveluita jne...) ei tämä muotoilu ole mielestämme riittävä tae turvaamaan näiden palveluiden toteutumista kotona tai ryhmämuotoisessa asumisjärjestelyssä.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Palvelut

12. Ottavatko valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea koskevat säännökset kokonaisuutena arvioiden riittävästi huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

13. Onko valmennusta koskevien pykälien (7-8 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

14. Esityksessä ns. kuntouttavan varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalvelulain mukaisena valmennuksena edellyttää palvelun maksuttomuudesta säättämistä varhaiskasvatuksen asiakasmaksulaissa ja kuntien menettämän asiakasmaksutulon korvaamista kunnille vuosittain osana tähän esitykseen käytettävissä olevaa valtionosuutta.

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

15. Onko henkilökohtaista apua koskevien pykälien (9-11 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Em. säännösten perusteella jää epäselväksi vastuun jako; kuka vastaa kokonaishoidosta ristiriitatilanteissa, jos hengityshalvauspotilaiden hoito on valmisteltavan lain mukaan sosiaalihuollon vastuulla, mutta terveydenhuollon palvelujen sisällöstä vastaa terveydenhuolto. Terveydenhuollon toimijoilta edellytetään tehtävään koulutusta ja pätevyyttä, jolla turvataan tämän potilasryhmän erityistarpeet kokonaisvaltaisesti. Pykälistä jää epäselväksi myös se, mikä taho määrittelee ja vastaa ilman terveydenhuollon tutkintoa olevan henkilökohtaisen avustajan riittävästä perehdytyksestä. Yllä mainittu lainaus sivulta 212 on ristiriidassa muiden terveydenhuollon henkilöstölle asetettujen koulutuksen ja harjoittelun sisältöön sekä ammattinimikkeiden rekisteröimiseen ja valvomiseen liittyvien säädösten kanssa. Ks. yst. kohta 6, 9, ja 10.

16. Onko erityistä tukea koskevien pykälien (12-13 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityistä tukea koskevien pykälien sisältö on tarkoituksenmukainen. Sisällössä ei kuitenkaan avata, mitä tutkimuksia henkilöllä on oikeus saada, jotta hänen erityinen tukensa olisi oikean laatuista ja riittävää. Implisiittisesti tekstiluonnoksesta on pääteltävissä, että jonkun ammattilaisen tulee arvioida tuen tarve. Mielestämme tulisi eksplisiittisesti avata kehitysvammaisen oikeus saada moniammatillisen kehitysvammalääketieteeseen perehtyneen työryhmän arvio kaikista hänen kommunikaatioonsa ja vuorovaikutukseensa vaikuttavista asioista ja siitä, millä keinoin osallisuutta on mahdollista lisätä. Vain tällainen työryhmä pystyy arvioimaan mikä on paras mahdollinen saavutettavissa oleva osallisuuden aste, ja miten tämä aste voitaisiin parhaiten saavuttaa. Ellei tätä arviota ja suunnittelua tehdä, on mahdoton tietää, minkä tyyppistä erityistä tukea henkilö tarvitsee, mihin hän on oikeutettu ja milloin tuki on riittävää.

Käytännössä on tärkeää, että kehitysvammainen henkilö on saanut moniammatillisen kehitysvammalääketieteen poliklinikan arvion kehitysvammansa laadusta sekä mahdollisista muista kehityksellisistä kommunikaatioon, vuorovaikutukseen ja yleisesti osallistumiseen vaikuttavista tekijöistä. Usein kokonaisarviossa tarvitaan myös erikoisaloja lastenneurologia tai neurologia, sekä aistien tutkimuksia. Vain näiden perusteella voidaan kehitysvammapoliklinikalla esimerkiksi tuetun kommunikaation ohjaajan tai puheterapeutin avulla suunnitella optimaalinen tapa kommunikoida ja opettaa se kehitysvammaiselle henkilölle ja tämän lähipiirille.

Tieto kehitysvammaisen yksilöllisestä tilanteesta saadaan lääketieteellisen kokonaisarvion avulla moniammatillisessa työryhmässä. On tärkeää varmistaa, että tämä palvelu on kehitysvammaisen saatavilla, muuten ei § 12 oikeuksien riittävää toteutumista voida tosiasiallisesti arvioida.

17. Onko erityisestä osallisuuden tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 1 kohta)?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

18. Onko tuetusta päätöksenteosta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 2 kohta)?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Tuetusta päätöksenteosta on tarpeellista säätää palveluna. Pykälän 2 momentin 2 perusteluissa rajataan oikeus tuettuun päätöksentekoon erityisen merkittävästi elämään vaikuttaviin päätöksiin ja todetaan: "Ensisijaisesti vammaisen henkilö saisi päätöksentekoon tarvitsemaansa tukea läheisiltään..." Lisäksi perusteluissa mainitaan tavanomaisemmat arjen päätöksentekotilanteet: "...eri palveluissa, kuten asumisen tuessa, päivä- ja työtoiminnassa, lyhytaikaisessa huolenpidossa sekä henkilökohtaisessa avussa työskentelevien on toimittava siten, että henkilö saa tukea arjen valintatilanteissa. Tämä tuki on tärkeä osa hyvää vuorovaikutusta ja laadukasta palvelua".

Haluamme nostaa esiin, että momentin perusteluissa mainituissa arjen tilanteissa henkilön päätöksenteko edellyttää aktiivista osallistumista muiden, helpommin kommunikoivien, henkilöiden taholta. Kehitysvammaisella tulee olla oikeus kommunikoida hänelle helpoimmalla ja

luontevimmalla tavalla. Tämä tapa selviää ja se pystytään opettamaan ympäristölle, kunhan asiaan on perehtynyt moniammatillinen asiantuntijaryhmä, jolla on käytössään eri lääketieteen erikoisalojen asiantuntemus. Parhaan kommunikaatiomenetelmän selvittäminen on yhtä tärkeä oikeus kuin että sitä jatkossa käytetään. Jos jompikumpi näistä puuttuu, ei kommunikaatio ole optimaalista. Paras kommunikaation tapa voi myös esimerkiksi terveydentilaan liittyen muuttua elämän aikana ja tulee olla mahdollisuus uuteen tutkimukseen tarvittaessa. Joskus optimaalisinta on yhdistää kaksi kommunikaatiomenetelmää, kuten tukiviittomat ja kuvallinen kommunikaatio.

19. Onko vaativasta moniammatillisesta tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 3 kohta)?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Jotta vaativa moniammatillinen tuki voi tarkoituksenmukaisella sekä samalla lainsäätäjän tarkoittamalla tavalla toteutua vastakin, ja jotta kehitysvammaisten saama moniammatillinen tuki ei laadullisesti heikkene, täytyy turvata riittävän laaja moniammatillinen osaaminen, jossa kehitysvammalääketieteellä ja –psykiatrialla sekä yksilöllisen tarpeen mukaan lääketieteen muilla eri erikoisaloilla on merkittävä rooli. Tällainen moniammatillinen työryhmä voi toteutua vain, jos sen vastuualueen väestöpohja on riittävän laaja. Vastaavia työryhmiä toimii mm. Isossa-Britanniassa ja Saksassa, joiden mallit kehitysvammaisten hoidon järjestämisestä ovat pitkälti samoja kuin nyt Suomessa toimiva malli. HUS-alue vertautuu parhaiten Suur-Berliinin alueeseen väestöpohjaltaan. Suur-Berliinissä on n. 3,6 miljoonaa asukasta ja siellä toimii yksi organisaatio, jolla on kaksi kehitysvammalääketieteen poliklinikkaa sekä liikkuvan hoidon yksikkö.

Näillä perustein esitämme, että lainsäädännöllä turvataan HUS-alueen laajuisen terveydenhuollon toimijan vastuu moniammatillisesta työryhmätyöstä myös arvioitaessa moniammatillisen tuen tarvetta ja järjestettäessä sitä. Käytännössä HUS on alueella ainoa tällainen toimija.

20. Onko asumisen tuen pykäläkokonaisuus (14-17 §) tarpeenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Asumisen tuen pykäläkokonaisuus 14-17 on tarpeellinen.

Terveydenhuollon järjestämisen kannalta kuitenkin ongelmallinen on 14 § kohta: ”Asumisen tukeen voi osana palvelun kokonaisuutta kuulua tarvittavia terveydenhuollon palveluita” YK:n vammaissopimuksen 25. artiklassa sopimuspuolet sitoutuvat järjestämään vammaisille samanlaajuiset, -laatuiset ja -tasoiset terveydenhuoltopalvelut kuin muille. Kattavana suuntana onkin viimeisten kahdenkymmen vuoden ajan ollut kehitysvammaisten pääsy osalliseksi maan julkisesta terveydenhuollosta. Laitosasuminen ja asuinlaitosten omat terveystalvelut on purettu. Nähdäksemme kehitysvammaisten erilliskäsitteitä ei tule tehdä, ei etenkään velvoittaa sosiaalipalveluita järjestämään terveystalveluita. Niiden laatu ei yllä samalle tasolle terveydenhuoltojärjestelmän kanssa ja tämä järjestely on siten lähtökohtaisesti YK:n vammaissopimuksen vastainen. Eri asia on, että terveydenhuollosta käsin voidaan toimittaa henkilön, joka siitä hyötyy, asuinpaikkaan terveystalveluita, kuten lääkärin kotikäyntejä. Tämän tyyppistä liikkuvaa palvelua terveydenhuolto tarjoaa useissa maissa ja sen järjestämisestä on HUS-alueella mahdollista yhdenmukaistaa ja tehostaa kunhan kehitysvammalääketieteen yksiköt ja osaaminen saadaan terveydenhuoltojärjestelmän yhteyteen.

Esitämme, että § 14 muutetaan ja järjestämisvastuuta selkiytetään muuttamalla terveydenhuollon osuus muotoon, että jalkautuvat terveystalvelut voidaan tuottaa asumisyksikköön erillisellä sopimuksella yhteistyössä terveydenhuoltojärjestelmän kanssa, mutta ne eivät ole osa asumisen tuen kokonaisuutta.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

22. Onko lyhytaikaista huolenpitoa koskeva pykälä (18 §) sisällöltään tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

23. Onko päivätoiminnasta (19 §) tarkoituksenmukaista säätää vammaispalvelulaissa?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

24. Onko tarkoituksenmukaista, että työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta toiminnasta ei säädetä vammaispalveluissa, jos niistä säädetään sosiaalihuolto- tai muussa laissa?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

25. Onko liikkumisen tuen toteuttamistapoja tarpeellista monipuolistaa 22 §:ssä ehdotetulla tavalla?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

26. Mikä on näkemyksenne liikkumisen tuen määrää (23 §) ja laajuutta (24 §) koskevista säännöksistä?

-

27. Onko taloudellista tukea koskeva pykälä (25 §) tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

28. Vammaispalvelulaki käsitellään eduskunnassa syksyllä 2022. Tavoitteena on lain voimaantulo 1.1.2023. Siirtymäsäännöksillä on tarkoitus antaa hyvinvointialueille aikaa lain toimeenpanoon. Alkuvaiheessa päätösten muuttaminen uuden lain mukaisiksi vaatii paljon taloudellisia- ja henkilöstövoimavaroja. Tämän vuoksi uudet erityistä osallisuuden tukea ja tuettua päätöksentekoa koskevat säännökset tulevat voimaan vasta 1.1.2025.

Helpottavatko voimaantulo- ja siirtymäsäännökset (33 ja 34 §) lain toimeenpanoa?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Kehitysvammalaki

29. Vastaavatko kehitysvammalain (muutettuna) voimaan jäävät itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja perusoikeuksien rajoittamista koskevat säännökset riittävästi väliaikaiseen sääntelyn tarpeeseen?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kts. vastaus 4. Esityksessä kehitysvammalain mukaisista päätöksistä jäävät jäljelle tahdosta riippumaton erityishuolto ja rajoitustoimenpiteet.

Kehitysvammapsykiatrinen hoito vertautuu tertiääritason vaativaan erikoissairaanhoidon, jota nykyiset kolme yksikköä toteuttavat yhteistyössä HUSin kanssa. HUS on tuottanut kaiken kehitysvammapsykiatristen yksiköiden lääketieteellisen työn jo vuosia ja kaikki näissä yksiköissä työskentelevät lääkärit ovat HUSin virkalääkäreitä. Yksiköiden koko on sopiva. Asiakaspaikkoja on yhteensä 42 ja henkilökuntaa pystytään kouluttamaan.

Koska tahdosta riippumattomassa erityishuollossa on kyse perusoikeuksien, kuten liikkumisen vapaus ja fyysinen koskemattomuus, rajoittamisesta emme näe hyväksyttävänä, että lainsäädännöllä heikennettäisiin tästä päättävien toimielinten asiantuntijuutta. Näin ollen, lainsäädännön tulee mahdollistaa se, että nykyiset toimintayksiköt ja asiantuntijaryhmät (=vaativan tuen asiantuntijaryhmä) jatkavat toimintaansa palvellen edelleen nykyistä aluetta ja organisaationa toimii alueen kattava HUS. HUS on ainut organisaatio, jolla on kapasiteetti ylläpitää toiminnan laatua ja kehittää sitä. Kaikissa muissa vaihtoehtoissa on todennäköistä, että päätösten laatu ja kehitysvammaisten oikeusturva kärsivät koska riittävän asiantuntevia ammattilaisia ei riitä tekemään päätöksiä eikä toteuttamaan tahdosta riippumatonta erityishuoltoa.

Usein tahdosta riippumattoman erityishuollon arvioon otettavat potilaat ovat akuutin lääketieteellisen avun tarpeessa, esimerkiksi itse tai toisia vahingoittavan käytöksen tai kiihtyneisyyden vuoksi. Tämän avun heikkeneminen on kehitysvammaisten edun vastaista.

Pykälässä 33 todetaankin vaativan tuen asiantuntijaryhmästä, että se jäsenten lääkäri, psykologi ja sosiaalityöntekijä tulee olla paitsi laillistettuja ja virkasuhteessa niin myös perehtyneitä

kehitysvammahuoltoon. Lisäksi laissa todetaan, että tarvittaessa tulee olla käytettävissä muita sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Tulee turvata, että myös muita asiantuntijoita on saatavilla ja tämä edellyttää riittävän kokoista yksikköä ja väestöpohjaa.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

30. Ovatko sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuun lakiin ehdotetut muutokset tarkoituksenmukaisia?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

31. Onko ehdotus vammaisen lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta perittävästä maksusta mielestäsi onnistunut?

-

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

-

Esityksen vaikutukset

32. Antavatko esityksen arvioidut ihmisvaikutukset (vammaiset lapset ja aikuiset, iäkkäät henkilöt) oikean kuvan uudistuksen vaikutuksista?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esityksessä kuvatut ihmisvaikutukset antavat varmasti oikean kuvan niiden hengityshalvauspotilaiden osalta, joilla on mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoon ja hoidon toteuttamiseen. Erityisesti kannamme kuitenkin huolta niiden hengityshalvauspotilaidenpuolesta, jotka eivät ole kykeneviä ottamaan uudistukseen kantaa ja joilla hoidon turvallisuus voi henkilökohtaisen avun toimesta olla uhattuna.

Kannamme myös huolta kehitysvammaisten nykyisten terveysten palveluiden heikkenemisestä.

33. Onko arvio esityksen kustannus- ja henkilövaikutuksista mielestänne realistinen?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Jos terveydenhuollon toiminnot on jatkossa pilkottu eri organisaatioihin (terveydenhuollon organisaatio ja sosiaalihuollon organisaatio), pitkittyvät hoitoajat odotettaessa tietoja toisesta, tietosuojamuurin takana olevasta. Hoitoajat osastoilla pitkittyvät, koska eri erikoisalojen yhteistyö on hidasta, hankalaa, pahimmillaan se ei ole järjestettävissä. Kustannukset nousevat näiden erityyppisten odotusaikojen aiheuttavien syiden vuoksi.

Kokonaiskustannukset nousevat myös, koska eri organisaatioihin jakautunut hoito teettää samoja tutkimuksia useaan otteeseen, aiheuttaa sairauksien viivästynyttä hoitoa ja tästä aiheutunutta sairauksien pahenemista ja suurempia hoitokustannuksia.

Eri erikoisalojen, mukaan lukien kehitysvammalääketieteen erityisosaamisyksiköt, tulee olla samassa organisaatiossa, jotta eri erikoisalojen toiminnan synkronointi ja optimoiminen on mahdollista ja esimerkiksi osastohoitoajat mahdollisimman lyhyitä. Näin myös vähempi osastopaikkamäärä riittää ja henkilökunta-, kiinteistö- ja muut kustannukset ovat matalammat.

Lakiluonnoksen perusteluissa (s 98) on esitetty vertailu, jossa nykymuotoisen terveydenhuollon ammattilaisista koostuvan hengityshalvauspotilaan hoitoringin vuotuisia kokonaiskustannuksia verrataan vammaispalvelulain (henkilökohtaista avustajista koostuvan) hoitoringin vuotuisiin kokonaiskustannuksiin avustajiin. Henkilökohtaiseen apuun siirtymisestä saatava arvioitu kustannushyöty (n. 14 000 euroa/potilas/vuosi) ei ole merkityksellinen. Sen sijaan kannamme huolta sellaisista vaihtoehtoisista hoitokustannuksista, jotka saattavat seurata siitä, ettei potilaan kotihoitoa saada sosiaalihuollon toimesta järjestymään ja potilasta on hoidettava sairaalan valvontaa, tai teho-osastolla.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

HUS-kuntayhtymältä ei pyydetty lausuntoa vammaispalvelulainsäädännön uudistuksesta. HUS haluaa kuitenkin tuoda esille em. näkemyksensä ja huolensa siitä, miten vammaisten (erityisesti kehitysvammaiset ja hengityshalvauspotilaat) sairaanhoito ja terveydenhuolto muutoksen myötä yhdenvertaisesti muiden kanssa toteutuu.

HUS esittää lisäksi, että sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla annettuun lain 9 §:ään lisätään maininta siitä, että järjestämissopimuksessa lakisääteisesti sovittavien asioiden lisäksi hyvinvointialueiden, Helsingin kaupungin ja HUSin järjestämissopimuksessa voidaan sopia sosiaali- ja terveydenhuollon työnjaosta, yhteistyöstä ja toiminnan yhteensovittamisesta. HUS-kuntayhtymä tuottaa jo nykyisin sosiaali- ja terveydenhuollon rajapintaan liittyviä sosiaalihuollon palveluja (mm. terveyssosealityö, tietyt vammaispalvelut mm. apuvälinepalveluihin liittyen, kehitysvammalääketieteen palvelut Etevalle). Tämä tukisi sote-uudistuksen keskeisenä tavoitteena olevaa sosiaali- ja terveydenhuollon integraatiota.

Miettinen Kristiina
HUS Kuntayhtymä