

Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi

Yleisperustelut

Lausunnolla oleva asiakas- ja potilaslaki on odotettu lakiuudistus, mutta kokonaisuudeltaan vaikeasti hahmottuva. Lakiluonnoksen säädökset ja yksityiskohtaiset perustelut vaativat vielä korjauksia ja tarkentamista. Vaikka säännösten painopiste yleisperustelujen mukaan on itsemääräämisen tukemisessa ja rajoitetoimenpiteiden käytön vähentämisessä, koskee suurin osa säännöksistä kuitenkin rajoitetoimenpiteiden sääntelyä. Olisi perusteltua syventää itsemääräämisen tukemisen kokonaisuutta (erityisesti luku 3 ja 4.), jotta lain perimmäinen ajatus rajoitetoimenpiteiden käytön vähentämiseksi toteutuisi.

Hallituksen esitys –luonnoksen perusteluissa on muutamassa kohdassa viitattu vanhentuneeseen lainsäädäntöön ja palvelujärjestelmän kuvaukseen. Nämä tulisi korjata. Käytetyissä käsitteistä on myös epätarkkuutta. Esimerkiksi käytetään tuetun päätöksenteon järjestelmä- käsitettä. Sellaista ei ole vielä Suomessa.

Lakikokonaisuus on laaja ja siinä on selkeästi eroteltu toisistaan terveydenhuollon ja sosiaalihuollon sääntely kun on kyse erilaisten toiminta-alueiden sääntelystä. Tällaista erottelua tulisi kuitenkin välttää, kun sääntely on molempien osalta samanlainen. Tämä helpottaisi laajan kokonaisuuden hahmottamista. Kehitysvammaliitto pitää järkevänä ratkaisua, että lastensuojelulaki jätetään asiakas- ja potilaslain ulkopuolelle ja lastensuojelunlain rajoitustoimenpiteisiin liittyvät muutokset esitetään tehtävän lastensuojelulakiin (Asiakas- ja potilaslakiluonnoksen 2 pykälä, lain soveltamisala).

Kehitysvammaliitto on huolissaan ottaako asiakas- ja potilaslaki riittävästi lasten erityiset tarpeet huomioon. Kyse on erittäin suuresta lakikokonaisuudesta, joka koskee useita eri ryhmiä ja kaiken ikäisiä henkilöitä. Monilta osin säädöksissä ja yksityiskohtaisissa perusteluissa jää lasten edun ja oikeusturvan toteutumisen mahdollisuus epäselväksi.

Päätöksenteon tukemisen sääntely on Kehitysvammaliiton kohderyhmälle ensiarvoisen tärkeää. Edelleenkin tuleva asiakas- ja potilaslaki ei turvaa niiden asiakkaiden oikeutta päätöksenteon tukeen, jotka tarvitsevat tätä apua palveluna eikä heillä ole tukena tässä esim. läheisiä tai muita lähi-ihmisiä. Asiakas- ja potilaslain toimeenpanon ohjaus, valvonta ja koulutus tulee olemaan ensiarvoisen tärkeää. Tämän lisäksi asiakas- ja potilaslaki tulee aiheuttamaan vaatimuksia sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmille ja lisätyötä kirjaamiselle, mikä tulee ottaa huomioon toimeenpanon resursoinnissa. Koska nyt lausunnolla oleva lakiluonnos on monilta osin vielä puutteellinen ja soveltamisen näkökulmasta epäselvä, toivomme, että lain jatkovalmistelu tehdään huolellisesti ja tässä kuullaan järjestöjä, jotka edustavat lain kohderyhmiä laajasti.

1 Luku

Yleiset säännökset

3§ (määritelmät) ja sen perusteluihin tulisi lisätä tukihenkilön/luottohenkilön määritelmä; kuka voi toimia tukihenkilönä, nimeämisen prosessi (varsinkin jos henkilö itse ei kykene nimeämään), tukihenkilön vastuut ja tehtävät, pätevyysvarmistaminen, väärinkäytösten ehkäiseminen

3§ kohdassa määriteltäisiin lakitekstin mukaan palveluyksikön vastaava johtaja, mutta yksityiskohtaisissa perusteluissa käytetään käsitettä palveluista tai hoidosta vastaava ammattihenkilö. Tämä tulisi tarkentaa.

3§ kohdassa 7 määritellään, että palveluyksikön vastaavalla johtajalla tulee olla korkeakoulututkinto. Tulisiko tämä mainita vain perusteluosiossa ja miten käy niille, joilla ei tällä hetkellä ole korkeakoulututkintoa.

3§, kohta 18: Näemme, että käsite alentunut itsemääräämiskyky ja luvussa 7 käytetty pitkäaikaisesti alentunut itsemääräämiskyky ovat ongelmalliset YK:n vammaissopimuksen 12 artiklan sekä ihmis- ja perusoikeuksien toteutumisen kannalta.

Alentuneen itsemääräämiskyvyn määritelmä on erittäin ongelmallinen, koska määritelmä kytkee itsemääräämisen yksilön kognitiivisiin kykyihin. Itsemääräämisessä on aina kyse yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta: esim. käytössä olevien kommunikaation ja vuorovaikutuksen keinoista, tilaratkaisuista ja henkilökunnan osaamisesta. Kehitysvammaliitto näkee, että lain soveltamisen kohteena oleva itsemääräämisen tukeminen ja rajoitustoimenpiteiden käyttö eivät edellytä itsemääräämiskyvyn aleneman käsitettä vaan niistä voidaan säätää ilmankin tätä käsitettä. Määritelmä ei myöskään ota huomioon sitä, että yksilön itsemääräämiskyky voi vaihdella ja se on riippuvainen kyseessä olevasta tilanteesta.

Korostamme myös, että itsemääräämiskyvyn arvioinnin, jossa näkökulmana on yksilön kognitiiviset kyvyt, sijaan lain keskiössä tulisi olla itsemääräämistä tukevan/turvaavan suunnitelman laatiminen ja ennakkolisten toimien arviointi, joilla voidaan vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä.

Asiakas- ja potilaslaissa edellytetään, että palveluyksiköllä on käytössään riittävä erityistyöntekijöiden asiantuntemus. Paras käytäntö vaativimmissa tilanteissa on ollut se, että lääkäri, sosiaalityöntekijä ja psykologi sekä muut erityistyöntekijät, joita tilanteen mukaan tarvitaan, esim. puheterapeutti, toimintaterapeutti, tulevat asiakkaan omasta palveluverkostosta, jolloin he tuntevat ja tietävät asiakkaan tilanteen syvällisestä näkökulmasta, ja asiakkaan kokonaistilanteen arviointi on aitoa. Tältä osin toivomme, että lain arviointikäytäntöjä ja moniammatillisen osaamisen käyttöä tarkennetaan.

2 luku

Asiakkaan ja potilaan oikeudet sosiaali- ja terveydenhuollossa

Lakiluonnoksessa on yhdistetty potilaslain ja sosiaalihuollon asiakaslaki. Onko tämä järkevä ratkaisu ja tukeeko kokonaisuuden soveltamista, tulisi huolellisesti arvioida. Nykyiset säännökset on sellaisenaan siirretty osaksi asiakas- ja potilaslain kokonaisuutta. Mikäli tähän ratkaisuun päädytään,

tulisi tarkemmin arvioida potilaslain ja sosiaalihuollon asiakaslain yhteneväisyydet ja erot, koska säännösten siirtäminen suureen lakikokonaisuuteen, ei tee niiden soveltamisesta helpompaa käytännön työntekijöille.

5§ (Asiakkaan ja potilaan etu)

Pykälän 2 momentissa, kohdassa 6 mainitaan asiakkaan/potilaan kielellisen, kulttuurisen ja uskonnollisen taustan huomioiminen. Sanan “uskonnollinen” sijaan ehdotamme käytettäväksi sanaa “vakaumuksellisen”.

5§ kohdan 5 perusteluissa tulisi olla maininta yhteistyöstä vaikeavammaisen / puhumattoman asiakkaan hyvin tuntevien läheisten kanssa silloin, jos asiakas itse ei kykene ilmaisemaan omaa tahtoaan ja mielipidettään: “Sosiaalihuollon ammattihenkilön tulisi toimia yhteistoiminnassa asiakkaan ja hänet hyvin tuntevien ihmisten kanssa siten, että...”

5§ kohdan 9 erityistarpeiden tarkempi määrittely tarvitaan perusteluihin.

11§ tarkennettava ketä tarkoitetaan asiakkaan tukemiseen kykenevillä henkilöillä; tarkoitetaanko tässä nimettyä tuki/luottohenkilöä tai muuta asiakkaan hyvin tuntevia ihmisiä (vrt. Luku 4)

12§ ja 14§ ja niiden perusteluissa käytetään epätäsmällisesti termejä läheinen, omainen, lähimainen, edustaja ja nimetty tukihenkilö. Lähiomaisen sijaan tulisi käyttää sanaa “läheinen”.

13§ korjattava puhevika sanaksi puhevamma

Pykälässä 13 sanotaan “selvitys olisi annettava sellaisella tavalla, että potilas kykenee riittävästi ymmärtämään sen sisällön ja merkityksen.” Onko tämä kirjaus tarpeeksi kattava? Vai pitäisikö erikseen mainita esim. Selkokieli?

Yleisenä huomiona lukuun 2 haluamme vielä todeta alaikäisten henkilöiden aseman ja oikeusturvan tulevassa asiakas- ja potilaslaissa. Osalla alaikäisistä ei ole omaisia tai muita läheisiä. Kuka auttaa ja tukee heitä, jää epäselväksi.

3 luku

Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeus

Luvun pykälät ovat selkeät sisällöltään ja on tärkeää, että luvun 3 pykälissä tuodaan esille henkilön oikeus saada tukea päätöksen tekemiseen.

16§: läheisen sijaan ehdotamme käytettäväksi käsitettä “asiakkaan hyvin tunteva ihminen”

18§: alaikäisen asiakkaan asema. Ehdotamme kehitysvaihe sanan sijaan käytettäväksi muotoilua lapsen ikä ja kypsyys.

4 luku

Asiakkaan ja potilaan päätöksenteon tukeminen

Vammaisten henkilöiden osalta on ehdottoman tärkeää, että tuettu päätöksen teko tulee palveluna myös uuteen vammaisten henkilöiden palveluita koskevaan erityislakiin (Valas-laki).

Kehitysvammaliitto näkee ongelmana sen, että alaikäiset henkilöt on rajattu tuetun päätöksenteon ulkopuolelle ja näemme tärkeänä, että myös alaikäisille turvataan tulevassa asiakas- ja potilaslaissa oikeus tuettuun päätöksentekoon.

21§, nimetty tukihenkilö päätöksenteon tukena: perusteluissa mainitaan, että nimettävälle tukihenkilölle tulisi antaa kirjalliset ohjeet tukihenkilönä toimimisesta. Epäselväksi jää, kuka nämä ohjeet antaa ja mitä muuta ohjeet pitävät sisällään kuin roolin määrittelyn ts. miten muuten varmistetaan tukihenkilön pätevyys ja perehtyneisyys. Perusteluihin tulisi lisätä myös kohta tukihenkilön tai -henkilöiden velvollisuudesta tutustua tuettavaan henkilöön, jotta hän pystyy tukemaan paitsi asioiden ymmärtämistä myös henkilön kykyä ilmaista oma mielipiteensä ja tahtonsa itseään koskevissa asioissa. Puhumattoman vaikeavammaisen ihmisen kohdalla mielipiteen selvittämiseen tarvitaan ryhmä hänet hyvin tuntevia ihmisiä, jotta varmistetaan, ettei yhden henkilön tapa tulkita viestejä painotu liikaa. Viestien tulkitsemiseen, mielipiteen varmistamiseen ja päätöksenteon tukemiseen tarvitaan yhteistyötä sekä prosessi.

Pykälissä 21 ja 22 pitää tarkentaa, miten toimitaan tilanteissa, joissa henkilö ei pysty nimeämään tukihenkilöä (kognitiivisten haasteidensa, vaikean puhevamman tms. syyn takia). Omaisten käyttäminen tukihenkilönä ei tule olla automaattinen ratkaisu vaan tulisi miettiä henkilön etua ja määrittellä tukihenkilöt sen perusteella. Läheinen sanan sijaan tulisi käyttää termiä "muu henkilön hyvin tunteva ihminen".

Mikä on alaikäisen asema, jos hän on sosiaalihuollon asiakas eikä tuettu päätöksentekoko koske häntä? Kuka auttaa päätöksenteossa, jos hänellä ei ole lähi-ihmistä? Tämä tulisi turvata luvun 4. pykälissä ja ei ole perustetta sille, että alaikäiset henkilöt on nyt rajattu pois oikeudesta saada tulevan lain mukaista tukea päätöksentekemiseen.

23§ Lisäys ensimmäiseen lauseeseen...henkilön päätöksentekoa tuetaan asianmukaisesti ja hänen tarpeitaan vastaavasti. Pykälä 23 on kaiken kaikkiaan vaikeasti ymmärrettävä. Epäselväksi jää kuka voi toimia laillisesti henkilön tukihenkilönä.

Pykälän perusteluissa on todettu, että päätöksenteon tukemiseen ei tulisi osallistua sellaisen henkilön, jonka vastuulla on asiakkaan palvelupäätösten tekeminen. Tämä on tärkeä näkökulma ja tämän asian tulisi ilmetä suoraan pykälätekstistä.

5 luku

Asiakkaan ja potilaan hoitotahto

Asiakas- ja potilaslaissa hoitotahtoa tulnaisiin käyttämään nykyistä laajemmassa merkityksessä. Epäselväksi jää hoitotahdon ja toiveluontoisten tahdonilmaisten välinen suhde erityisesti sosiaalihuollon palveluissa. Epäselväksi jää, miten kirjaukset tulisi tehdä jos henkilö ei pysty niitä itse tekemään esim. KANTA-järjestelmään. Pitääkö kirjauksessa olla mukana esimerkiksi kaksi henkilöä, jotta kirjaaminen on eettistä?

6 luku

Palvelujen järjestäjän ja tuottajan yleiset velvollisuudet itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi sosiaali- ja terveydenhuollossa

Luvun 6 pykälissä eikä sen yksityiskohtaisissa perusteluissa tuoda esille vammaisten lasten oikeuksia ja erityisiä tarpeita. Esimerkiksi mikäli lapsi kommunikoi muutoin kuin puheella, hän jää usein paitsi hänelle oleellisesta informaatiosta ja hänen mielipidettä asioihin kysytään harvemmin. Tulisi tarkemmin säätää siitä, miten yleiset velvollisuudet määritellään, kun on kyse alaikäisestä henkilöstä. Nyt asiakas- ja potilaslain pykälät ja erityisesti rajoitustoimenpiteiden käytön pykälät on kirjoitettu aikuislähtöisesti ja jää tulkinnan, ohjauksen ja koulutuksen varaan, miten niitä tulisi soveltaa lasten kohdalla ja mitä tarkoittaa toimenpiteiden "hienovarainen soveltaminen".

31§ Palveluntuottajia edellytetään laatimaan yleinen suunnitelma itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi. Suunnitelman ohjeistus on rajoitustoimenpidekeskeinen. Näkisimme tarpeen lisätä tähän kohtia sitä, miten asiakkaiden toiveita ja tarpeita kuullaan ja millaisia keinoja niiden toteuttamiseksi käytetään.

31§, kohta 1) Yleisen suunnitelman menettelytavoista, joilla tuetaan ja kehitetään asiakkaiden ja potilaiden mahdollisuuksia ilmaista mielipiteensä ja tehdä valintoja. Perusteluosiossa korostuu asiakkaan mahdollisuudet itsenäisiin valintoihin, kun muuten tässä laissa korostetaan sitä, että henkilöllä on oikeus saada tukea päätösten ja valintojen tekemiseen. Itsenäisyyden sijaan tulisi korostua oikeus tukeen ja palveluihin. 31§: pykälästä puuttuvat täysin arjen tuen sisällöt.

Yleisen suunnitelman kohta 5: Riittävän tuen ja ohjauksen järjestämistä haastavien tilanteiden ennaltaehkäisemiseen ja tilanteissa toimimiseen. Perusteluosioon tulee kirjata henkilökunnan oikeus myös saada tukea ja koulutusta haastavien tilanteiden ennaltaehkäisemiseen.

7 luku

Pitkäaikaisesti alentunut itsemääräämiskyky ja oikeus erityiseen suojeluun

Pidämme erittäin ongelmallisena luvussa 7 olevaa itsemääräämisen aleneman käsitettä ihmis- ja perusoikeuksien toteutumisen kannalta. Rajoitetoimenpiteiden käytön arviointi ja suunnitelman laatiminen on eettisesti mahdollista toteuttaa ilman aleneman käsitettä.

Asiakas- ja potilaslain pykälässä 42 luvussa 7 itsemääräämisoikeutta turvaavan suunnitelman lähtökohdana on itsemääräämiskyvyn alenema, joka on ongelmallinen. Pykälässä on hyviäkin elementtejä (3, 4, 5), mutta itsemääräämistä tukevista keinoista puuttuu mm. kohtuulliset mukautukset, mitkä on sisällytetty nykyiseen erityishuoltolakiin. Uusi säätely on aiempaa täsmällisempi, mutta liian rajoitustoimenpidekeskeinen ja negatiivinen suhteessa henkilöön.

37§ pykälässä jää epäselväksi tarvittavan erityisosaamisen käyttö itsemääräämiskyvyn arvioinnissa. Pykälässä on mainittu esimerkkinä kehitysvammapsykologian, geriatrian ja hoitotyön asiantuntemus. Tarvittavan osaamisen määrittely jätetään kuitenkin täysin sosiaalihuoltolain 42§:ssä tarkoitetun omatyöntekijän vastuulle. Olemme huolissamme sosiaalihuoltolain 42§:ssä nimetyn omatyöntekijän vastuusta ja osaamisen turvaamisesta suhteessa tulevaan asiakas- ja potilaslakiin.

38§:n perusteluosio: vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja -käsite muutettava puhetta korvaavia kommunikointikeinoja -käsitteeseen.

42§ kohta 5, ehdotamme muotoilua: Hänen käyttämistään kommunikointimenetelmistä ja parhaista tavoista tukea hänen mielipiteensä ja tahtonsa ilmaisua

43§ Perusteluosassa lukee, ettei itsemääräämisoikeutta turvaavaa suunnitelmaa olisi päivitettävä jos sen päivittäminen olisi ilmeisen tarpeetonta. Perustelu sille, ettei suunnitelmaa tarvitse päivittää, on se että itsemääräämiskyvyn alenema olisi luonteeltaan pysyvä. Kehitysvammaliitto näkee, että tämä ei ole yksin riittävä tai henkilön perusoikeuksien kannalta kestävä perustelu jättää suunnitelmaa päivittämättä. Näemme, että vähintäänkin tulisi pysähtyä ja arvioida onko suunnitelma edelleen ajantasainen.

Pitkäaikainen päätös erityisestä suojelusta on merkittävästi ihmisen perusoikeuksia koskettava päätös, jolloin arvioinnin moniammatillisuus on erittäin perusteltua varsinkin erityistarpeisten henkilöiden, kuten kehitysvammaisten kohdalla.

8 luku

Rajoitustoimenpiteiden käyttämisen edellytykset sosiaalipalveluissa

46§ Kehitysvammahuollon yksiköiden käytettävissä edellytetään olevan riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus. Kehitysvammaliitto pitää tärkeänä asiantuntijatukea yksiköissä, joissa rajoitustoimenpiteitä käytetään. Näemme kuitenkin hankalana toteuttaa ja kustannuksia nostavana, että yksiköllä pitäisi olla ostettuna tai palkattuna psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus. Käytännössä hyvin toimiva asiantuntijatiimi syntyy yksikköön siten, että on nimetty virkavastuinen lääkäri ja sosiaalityöntekijä julkiselta sektorilta, jotka toimivat asiantuntijatehtävässään yksikössä virkavastuulla ja -tehtävästä käsin.

Moniammatillisuuden vaatimus kehitysvammahuollossa hyvä asia. Sen valvonta on kuitenkin osoittautunut puutteelliseksi ja toteutuminen eritasoisesti alueellisesti ja organisaatiosidonnaisesti.

53§:ssä määritelty säädöksen soveltamisala on epäselvä. Mitä tarkoitetaan alentuneen itsemääräämiskyvyn perusteella järjestetyllä tehostetulla palveluasumisella, laitospalvelulla ja päivätoiminnalla. Säädöksen perusteluosiossa ei ole myöskään avattu tarkemmin säädöksen soveltamista eli perusteluosiossa todetaan vain, että säädöstä sovelletaan tilanteissa, joissa on kyse alentuneesta itsemääräämiskyvystä. Missä tilanteissa tämä säädös tulee sovellettavaksi ja miten se eroaa 52§ pykälän soveltamiseen. Sekä 52§ että 53§ on samat rajoitustoimenpiteet. Ehdotamme näiden pykälien yhdistämistä ja ilmaisun ”alentuneen itsemääräämiskyvyn perusteella järjestetty tehostettu palveluasuminen” poistamista. Käsitteen käyttäminen asiakas- ja potilaslain määrittelemällä tavalla tässä yhteydessä on perus- ja ihmisoikeuksien vastainen.

9 luku

Rajoitustoimenpiteet sosiaalipalveluissa

Olemme kommentoineet terveydenhuollon ammattihenkilön toteutettavissa olevia rajoitustoimenpiteitä luvun 15 kohdalla. Näemme, että sosiaalipalveluissa käytössä olevat terveyteen liittyvät rajoitustoimenpiteet tulisi olla mainittuna myös tässä luvussa, mikä selkeyttäisi lain soveltamista.

55§ mukainen kiinnipitäminen on vahvasti henkilön perusoikeuksiin kajoava rajoittamisen muoto. Kiinnipitämisestä ei tehdä valituskelpoista päätöstä vaan ratkaisu. Näemme, että perusteluosassa on korostettu hyvin kiinnipidon välttämistä. Perusteluosassa voisi korostaa myös jälkikäsitteilyn tärkeyttä kyseisen rajoittamisen jälkeen. Yleinen jälkiselvittelyä koskeva 91§ on hyvin kirjattu perusteluosaan, mutta kiinnipidon kohdalla tätä tulisi entisestään korostaa.

56§ mukainen putoamista estävien välineiden käyttö on kuvattu hyvin ja tätä rajoittamista koskevat muutokset aiempaan erityishuoltolakiin ovat onnistuneet. Se, ettei putoamista estävien välineiden käytöstä ole tarpeen tehdä päivittäistä kirjaamista (91§) on mielestämme hyvä muutos aiempaan käytäntöön.

57§ mukainen lyhytaikainen erillään pitäminen on kirjattu hyvin korostaen kyseisen rajoittamisen käyttämistä vain tilanteissa, joissa henkilö itse kokee oven lukitsemisen itselleen lievempänä keinona kuin poistumisen estämisen muilla keinoin. Näemme tärkeänä että oven lukitseminen on mahdollista.

58§:ssä (rajoittavien välineiden käyttö päivittäisissä toiminnoissa) on mainittu asiantuntijoiden säännöllinen seuranta ja arviointi, mutta asiantuntijuutta ja arvioinnin säännöllisyyttä ei määritellä perusteluosassakaan. Kaipaamme perusteluosaan myös esimerkkejä mitä tällaiset välineet voivat olla kun putoamista estävät välineet ovat omana pykälänään. Voiko epilepsiakypärä olla tällainen?

62§ mukainen valvottu liikkuminen on kuvattu asiakas- ja potilaslain luonnoksessa erityishuoltolakia kattavammin. Jälkiselvittelyn ja päivittäisen kirjaamisen (91§) keventämisen aiempaan verraten koemme erittäin hyvänä käytännön kannalta.

64§ mukainen ovien lukitseminen on kuvattu selkeästi ja tarpeellinen lisäys erityishuoltolakiin nähden. Jälkiselvittelyn ja päivittäisen kirjaamisen (91§) väheneminen on onnistunut.

65§ mukainen yhteydenpidon rajoittaminen on parannus erityishuoltolakiin. Ilman sitä on kuitenkin pärjätty kehitysvammahuollon yksiköissä, joten näemme tärkeänä, ettei päätöstä voisi tehdä (67§) ilman virkasuhdetta.

66§ on hyvin kuvattu ja ilman ääntä ja kuvaa välittäviä välineitä on pärjätty hyvin perusyksiköissä. Toivomme kuitenkin huomioitavan kommenttimme terveyden- ja sairaanhoidon rajoitustoimenpiteeseen §115 liittyen.

10 luku

Tahdosta riippumaton huolenpito sosiaalihuollon palveluyksiköissä

68§: ensimmäisestä momentista voi poistaa seuraavan kohdan: ...jos hänen itsemääräämiskyynsä on alentunut siten, että..

69§: ehdotamme, että sana laitos muutetaan pykälässä toimintayksiköksi, joissa on vaativan hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen toteuttamista ja seuranta varten riittävä asiantuntemus lääketieteestä, psykologiasta ja sosiaalityöstä. Näin pykäläteksti olisi yhtenevä perusteluosion kanssa, jossa on hyvin kuvattu mitä toimintayksiköltä edellytetään.

Näemme hyvänä uudistuksena sen, että tahdosta riippumatonta huolenpitoa toteuttavan toimintayksikön tulee hakea lupa sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastolta.

Pykälään 69 tulisi lisätä vastaavat soveltuvat säännökset ulkoilun, läheisten tapaamisen ja kuntoutumisen edistämisen turvaamisesta kuin oikeuspsykiatrista hoitoa koskevassa pykälässä (157§).

Toivomme huomioitavan, että lain tulevassa soveltamisohjeessa tahdosta riippumattoman huolenpidon prosessi kuvataan mahdollisimman yksinkertaisesti, esimerkiksi kaaviona.

71§:ään ehdotamme seuraavaa muotoilun korjausta:Jos vastaava sosiaalityöntekijä 70§:ssä tarkoitetun hakemuksen, muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon tutkimusten ja selvitysten johdosta katsoo olevan ilmeistä..... Ehdotamme tätä siitä syystä, että monialaista arviointia ei tässä kohtaa useinkaan ehditä tehdä, koska tilanteet ovat akuutteja ja kriittisiä.

12 luku

Rajoitustoimenpiteet tahdosta riippumattoman huolenpidon aikana

Jos tahdonvastaista hoitoa sovelletaan sosiaalihuollossa niin niissä tapauksissa ei tulisi olla mahdollista käyttää sitomista.

Kehitysvammahuollossa on hyviä kokemuksia siitä, että erittäin vaativaa hoitoa tarjoavissa yksiköissä on löydetty muita keinoja sitomisen sijaan.

13 luku

Toimenpiteet rajoitustoimenpiteiden käyttämisen jälkeen sosiaalipalveluissa

91§ Näemme erittäin hyvänä muutoksena erityishuoltolakiin nähden päivittäisen kirjaamisen vähentämisen tiettyjen rajoittamistoimenpiteiden suhteen (§56, §62, §64, §66).

15 luku

Rajoitustoimenpiteet terveyden- ja sairaanhoidossa

115§ (teknisen välineen käyttö) ei ole luonnoksessa sallittu sosiaalipalveluissa. Näemme tärkeäksi laitoshoidon ja sairaalahoidon välttämiseksi mahdollistaa lääkärin päätöksellä ääntä tai kuvaa välittävän välineen käytön myös sosiaalipalveluissa. Tällaista teknistä välinettä tulisi käyttää vain jos se on henkilön hengen tai terveyden kannalta välttämätöntä ja se mahdollistaa henkilön asumisen sairaalaa tai laitoshoidoa kevyemmässä ja itsenäisemmässä asumismuodossa.

115§:ssä tarkoitettua rajoitustoimenpidettä (teknisen välineen käyttö) olisi välttämätöntä käyttää tilanteissa, jossa vaikeaa epilepsiaa sairastava henkilö ei pysty kutsumaan apua kohtauksen tullessa ja kohtauksen ollessa sen laatuinen, että se vaatii lääkinnällistä apua. Tekninen väline mahdollistaisi avun saamisen ja hoitajan tulemisen henkilön omaan kotiin vain kohtaustilanteissa. Tällöin kyseessä on mahdollisimman suuren itsenäisyyden turvaaminen henkilölle.

116§:ssä tarkoitettua rajoitustoimenpidettä (välttämättömän terveydenhuollon antaminen potilaan vastustuksesta huolimatta) olisi välttämätöntä käyttää tilanteissa, joissa henkilö ei ymmärrä henkensä tai terveytensä olevan uhattuna. Kyseessä voi olla esimerkiksi haavan ompelu tai -hoito.

116§:ssä tarkoitetun rajoitustoimenpiteen (välttämätön terveyden huollon antaminen potilaan vastustuksesta huolimatta) käyttäminen voitaisiin välttää turvaamalla henkilön riittävä tiedonsaanti ja ymmärrys itselle tehtävästä toimenpiteestä. Turvallinen ympäristö ja turvalliset ihmiset helpottavat myös tilannetta.

117§:ssä tarkoitettua rajoitustoimenpidettä (lääkehoidon antaminen ilman potilaan lupaa) olisi välttämätöntä käyttää tilanteissa, joissa henkilö ei ymmärrä lääkityksen merkitystä itselleen. Esimerkiksi diabetesta sairastavan henkilön terveys ja elämä on uhattuna, ellei tarvittavaa insuliinia hänelle anneta.

117§:ssä tarkoitetun rajoitustoimenpiteen (lääkehoidon antaminen ilman potilaan lupaa) käyttäminen voitaisiin välttää esimerkiksi kommunikaation keinoja vahvistamalla.

118§:ssä tarkoitettua rajoitustoimenpidettä (henkilökohtaiseen hygieniaan liittyvät rajoitustoimenpiteet) olisi välttämätöntä käyttää tilanteissa, joissa henkilö aiheuttaa itselleen terveysuhan tai vakavan ihmisarvon menettämisen vaaran. Esimerkiksi ulosteeseen tai virtsaan tahriutunut henkilö tulee pestä kummastakin edellä mainitusta syystä. Näemme, että toistaiseksi hygieniahaalarit tulisi sallia aivan erityisissä tilanteissa henkilöille ja näitä voitaisiin käyttää vain aivan

erityisellä lupamenettelyllä ja edellyttäen vähentämissuunnitelmaa ja suunnitelman tarkastamista vähintään puolen vuoden välein. Erytishuoltolain muutosten jälkeen hygienihaalareiden käyttöä on saatu hyvin vähennettyä ja käyttö on tällä hetkellä hyvin vähäistä. On tärkeää, että kukaan ei joudu laitokseen asumaan jos vielä on käytössä hygienihaalari.

118§:ssä tarkoitetun rajoitustoimenpiteen (henkilökohtaiseen hygieniaan liittyvät rajoitustoimenpiteet) käyttäminen voitaisiin välttää.

119§:ssä tarkoitettua rajoitustoimenpidettä (ravitsemukseen liittyvät rajoitustoimenpiteet) olisi välttämätöntä käyttää silloin kun henkilö aiheuttaa itselleen liialla syömisellä tai juomisella hengenvaaran (esimerkiksi Prader Willin oireyhtymä tai vesijuoppous).

119§:ssä tarkoitetun rajoitustoimenpiteen (ravitsemukseen liittyvät rajoitustoimenpiteet) käyttäminen voitaisiin välttää joissain tilanteissa ravitsemusta koskevaa ohjausta ja henkilön ymmärtämää kommunikaatiota lisäämällä. Erittäin tärkeää on tarjota syömisestä tai juomisesta sairaaloista mielihyvää saavalle henkilölle muita mielihyvää tuottavia asioita arjessa.

121§:ssä tarkoitettua rajoitustoimenpidettä (sitominen) ei ole luonnoksen mukaan sallittua käyttää sosiaalipalveluissa. Näemme, että sitomista ei missään tapauksessa tule käyttää sosiaalipalveluissa henkilön käyttäytymiseen perustuen. Tilanteissa, joissa sitominen magneettivoimilla mahdollistaisi henkilölle kotiutumisen sairaalasta esimerkiksi lonkkaleikkauksen vuoksi, tulisi sitominen sallia määräajaksi hoitavan lääkärin päätöksellä.

31 luku

Erinäiset säädökset

Emme näe mahdollisena, että laki tulisi voimaan 2019 vaan näemme tärkeänä, että laki valmistellaan huolella ja sen toimeenpanoon varataan aikaan. Näemme realistisena, että laki astuisi voimaan aikaisintaan 2021 samaan aikaan sote-järjestämislain kanssa.

Kehitysvammaliitto ry.

Marianna Ohtonen
Toiminnanjohtaja

Susanna Hintsala
Kansalaisuusyksikön johtaja