

Asia: VN/12531/2021

## **LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA**

Lausunnonantajan tausta

### **1. Vastaaajan taustaorganisaatio**

Sairaanhoidopiiri

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

### **2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?**

Kyllä pääosin

#### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Esityksessä esiintyy ristiriitaisuuksia lakipykäliden ja perusteluiden suhteen. Lisäksi asiat on esitetty yleisellä tasolla, jolloin tulkinnanvaraisuus jää liian suureksi.

### **3. Tukevatko pykäliden perustelut hyvin lain soveltajaa?**

Eivät pääosin

#### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Esityksen pykäliin ei ole kirjattu kaikkia asioita joita on perusteluissa. Terveystieteiden ammattilaisina olemme huolissamme, että tämä aiheuttaa tulkinnanvaraisuuden vuoksi ristiriitaa lain soveltamisessa, eikä tue vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta.

Olemme lisäksi huolissamme elämää ylläpitävässä, invasiivisessa hengityslaitteidossa olevien henkilöiden hoidon järjestymisestä kotiin sekä järjestettävien palveluiden turvallisuudesta.

### **4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?**

Kyllä pääosin

#### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Lakiuudistuksella on hyvä tavoite, vahvistaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa. Olemme huolissamme yhdenvertaisuuden toteutumisesta käytännön tasolla, koska lakiesityksessä muutokset käytännössä jäävät konkretisoimatta.

#### **5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?**

Kyllä pääosin

##### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Vammaisen henkilön osallisuus yhteiskuntaan ei parane, jos riittävä henkilökohtainen apu ei järjesty. Niin terveydenhuollon ammattilaisten kuin myös henkilökohtaisten avustajien saatavuudessa on ollut viime aikoina mittavia haasteita.

Osallisuus ei myöskään parane, jos vammaisen henkilö ei tunne oloaan riittävän turvalliseksi henkilökohtaisten avustajien kanssa osallistuaan yhteiskunnan toimintoihin.

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

Ei

##### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Terveydenhuollon ammattilaisina kannamme huolta siitä, mistä löytyy erityisosaaminen arvioida elämää ylläpitävässä invasiivisessa hengityslaittehoidossa olevien henkilöiden hoidon tarpeen arviointiin.

Kannamme huolta myös henkilöistä, jotka eivät pysty tai osaa arvioida potilasturvallisuutensa vaatimaa hoidon tasoa kotiolosuhteissa.

Kirjoitetuista pykälistä ei myöskään käy ilmi, miten vammaiselle henkilölle turvataan kotihoito henkilökohtaisten avustajien poissaolotilanteissa.

Eri ikäisten (lapset) kriittisesti hengityslaittehoidon varassa olevien henkilöiden kotihoito ei välttämättä järjesty lainkaan, jos terveydenhuollon ammattihenkilöt eivät ole hoitamassa.

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

-

**1.**

Hengityslaitteesta riippuvaiselle henkilölle mahdollistetaan joko oma henkilökohtainen avustaja (maskiventilaatiossa oleva henkilö) tai terveydenhuollon ammattihenkilö (invasiivisessa hengityslaittehoidossa oleva henkilö) mukaan sairaala- tai kuntoutusjaksolle (s.192).

**2.**

-

3.

-

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

-

1.

Kannamme huolta, siitä pystyykö henkilö juuri vammauduttuaan tai vakavasti sairastuttuaan päättämään häntä hoitavien henkilöiden osaamistasosta kotiolosuhteissa.

Näkemyksemme mukaan kriittisesti hengityslaittehoidon varassa olevien henkilöiden kohdalla, tarvitaan lääketieteellistä arviota pitkäaikaishoidon järjestämisen tasosta. Eli vaaditaanko terveydenhuollon ammattilaiset vai henkilökohtaiset avustajat.

2.

-

3.

-

**9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?**

Ei

**Perustele tarvittaessa kantasi**

Kannamme huolta, miten vammaispalveluiden kautta voidaan turvata invasiivisessa hengityslaittehoidossa olevien lapsipotilaiden vaatima yliopistosairaaloiden erityistason lääketieteellinen osaaminen. Mielestämme ns. hätätilanteiden vaatimaa erityisosaamista on mahdoton kouluttaa henkilölle, jolla ei ole terveydenhuollon pohjakoulutusta. Lapsipotilaan hoidon kliinisen tarpeen arvio vaatii erityisosaamista.

**10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?**

Ei

**Perustele tarvittaessa kantasi**

Näkemyksemme mukaan esityksen pykälästä puuttuu täsmennys terveydenhuollon hoitovastuun osuudesta, tällöin riskinä on, ettei hoitovastuuta ota mikään terveydenhuollon yksikkö. Tämä ei ole vammaisen henkilön edun mukaista.

Terveydenhuollon ammattilaisina olemme huolissamme elämää ylläpitävän hengityslaitteiden varassa olevien henkilöiden hoidon hätätilanteiden vaatimasta hoidon tarpeen arvioinnista.

Katsomme myöskin, ettei esitys konkretisoi vammaisten henkilöiden hoidon vaatimaa ohjausta kenellekään terveydenhuollossa.

Eryistä huolta aiheuttavat invasiivisessa hengityslaitteidossa olevien henkilöiden ns. erityistilanteet (esim. infektio, saattohoito), mitkä tarvitsevat terveydenhuollon ammattihenkilön arviointia ja jatkuvaa hoitoa. Vammaisten henkilöiden etu ei ole se, että heidät siirretään näissä tilanteissa aina sairaalaan.

Invasiivisessa hengityslaitteidossa oleva henkilö tarvitsee sairaalassa ollessaankin kliinistä valvontaa, jolloin hänen hoitonsa vaatii valvonnan suhteen lisää resursointia. Potilasturvallisuus ei toteudu tavallisella vuodeosastolla normaalilla resursoinnilla.

## Soveltamisala

### 11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei kantaa

#### Perustele tarvittaessa kantasi

-

## Palvelut

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

Eivät pääosin

#### Perustele tarvittaessa kantasi

Niissä tilanteissa kyllä, kun henkilö pärjää henkilökohtaisen avun turvin ja pystyy ohjaamaan ja ottamaan vastuun hoidostaan.

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

Ei kantaa

#### 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?

Ei kantaa

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

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

Ei pääosin

**Perustele tarvittaessa kantasi**

Kts. kohdat 6, 9, 10 ja 12

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

Ei kantaa

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

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

Ei kantaa

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

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

Ei kantaa

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

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

Ei kantaa

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

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

Ei pääosin

**Perustele tarvittaessa kantasi**

Kts. kohdat 6, 9 ja 10

**21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?**

Ei kantaa

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

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

Ei kantaa

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

**23. Onko päivätoiminnasta (19 §) tarkoituksenmukaista säätää vammaispalvelulaisissa?**

Ei kantaa

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

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

Ei kantaa

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

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

Ei kantaa

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

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

-

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

Ei kantaa

**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?**

Ei kantaa

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

## Kehitysvammalaki

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

Ei kantaa

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

## Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Ei kantaa

**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**

Kts. kohta 12.

Kannamme huolta, miten vammaispalveluiden kautta voidaan turvata invasiivisessa hengityslaittehoidossa olevien lapsipotilaiden vaatima yliopistosairaaloiden erityistason lääketieteellinen osaaminen. Lapsipotilaan hoidon kliinisen tarpeen arvio vaatii erityisosaamista.

Terveydenhuollon ammattilaisina kannamme huolta, miten jatkossa yli 65 vuotiaiden uusien ns. hengityshalvauspotilaiden hoito järjestyy? Henkilökohtainen apu koskee pääsääntöisesti alle 65

vuotiaita. Miten yli 65 vuotiaiden invasiivista hengityslaittehoitoa vaativien henkilöiden yhdenvertaisuus toteutuu?

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

Ei pääosin

#### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Lainsäätäjän kanssa olemme samaa mieltä siitä, ettei henkilökohtaiseen apuun siirtyminen tuo merkittävää kustannushyötyä. Olemme huolissamme sen sijaan niistä kustannuksista, joita seuraa, jos kotihoitoa ei saada järjestymään ja potilasta hoidetaan sairaalassa.

### **34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.**

Lakiluonnoksesta ei käy yksiselitteisesti ilmi kenelle kuuluu invasiiviseen hengityslaittehoitoon joutuneen henkilön jatkohoidon suunnittelu, jos hengityshalvausstatus puretaan. Ja kuten jo aiemmin (kohta 10) totesimme, silloin on vaarana, ettei kukaan ota asiaa vastuulleen.

Sirkiä Tuula  
VSSH/ Tyks/ Hengitystukiyksikkö