

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastajan taustaorganisaatio

Sairaanhoitopiiri [Waltteri Siirala, hengityshalvaushoidon kansallinen koordinaatiolääkäri]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Terveystenhuollon ammattilaisina näemme lakiuudistuksen tervetulleena ja haluamme olla mukana edistämässä vammaisen henkilön yksilöllisen elämän ja osallisuuden toteutumisesta hänen toiveidensa mukaan. Esitetyt pykälät ovat pääosin selkeitä, mutta niissä on myös epäselvyyksiä, jotka edellyttävät mielestämme täsmennystä. Näitä epäselvyyksiä ja perusteluita avaamme tarkemmin seuraavissa kohdissa 3, 6, 9, 10, 12, 15, 32 ja 33.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitettyjen lakipykälien perustelu on laajaa ja sisältää useita viittauksia muihin lakikokonaisuuksiin. Yleisvaikutelma lukijalle on se, että esitettyjä lakipykäläiä merkityksellisempi teksti on sisällytetty perusteluosioon eikä varsinaisiin pykäliin. Nämä tekevät lain soveltamisesta tulkinnanvaraista ja haasteellista. Keskeisenä puutteena näemme sen, ettei varsinaisista pykälistä käy selkeästi ilmi, mikä taho vastaa sellaisen vammaisen henkilön kotihoidosta, jota toteutetaan usean eri palveluntarjoajan toimesta. Erityisen huolissamme olemme sellaisten vaikeasti vammaisten (tai sairaiden) henkilöiden kotihoidon toteutuksesta, jossa edellytetään myös terveydenhuollon läsnäoloa. Mielestämme nämä puutteet eivät käy kirjoitetuista pykälistä riittävän selkeästi esille. Tästä saattaa seurata, että ristiriitatilanteissa vammaisen henkilön ainoaksi hoitopaikaksi valikoituu

terveydenhuollon yksikkö. Tämä ei mielestämme ole vammaisen henkilön edun mukaista. Ks. yst. perustelumme myöhemmin.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Haluamme uskoa, että nyt kirjoitettu esitys vahvistaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta yhteiskunnassamme.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Ks. yst. kohta 4

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Kannamme erityistä huolta vaikeasti vammaisten tai sairaiden henkilöiden (ks. yst. myöhemmin kohta 10) 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 kotihoitosta toteudu ja ainoaksi varteenotettavaksi 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

Esitys ei mielestämme 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 lainsäädännöllisessä mielessä säilyttää tai kumota. Kannamme kuitenkin 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.

Lääketieteellisestä näkökulmasta tarkasteltuna 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 olemme lääketieteellisinä asiantuntijoina katsoneet hoidon edellyttävän lähtökohtaisesti terveydenhuollon ammattihenkilön ympärivuorokautista läsnäoloa ja hoitovuorossa olevalta hoitajalta taitoa toimia ylläkuvatun 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 ylläkuvatuja hoitotoimia voitaisiin lainsäädännölliseen yhdenvertaisuus -perusteeseen nojaten siirtää maallikoiden toteutettavaksi kaikkien (elämää ylläpitävien) hengityskonehoitoa tarvitsevien potilaiden kohdalla (s. 127). Kokemuksemme mukaan ylläkuvatujen 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 hengitystukihoitosta 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?

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

Uskomme, että niissä tilanteissa, joissa vammaisen henkilön hoito on toteutettavissa henkilökohtaisen avun turvin, nämä säännökset ottavat riittävästi huomioon vammaisten henkilöiden tarpeet. Ks. yst. myös kohdat 6, 9, ja 10 edellä.

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 säätämistä 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

Sivulla 212 todetaan, että ” vastuu terveydenhuollon palveluiden sisällöstä ja niiden toteuttamisesta osana vammaisen henkilön asumisen tukea olisi aina terveydenhuollolla. Jos kyse olisi itsehoitoon rinnastettavista toimista, terveydenhuollon vastuulla olisi vammaisen henkilön, omaishoitajan, henkilökohtaisen avustajan tai muun palvelua toteuttavan henkilön perehdyttäminen ja ohjaaminen tehtävässä. Ohjauksen tarve ja toteutus riippuisivat kyseessä olevista toimenpiteistä, vammaisen henkilön yksilöllisistä tarpeista sekä muista tilannekohtaisista tekijöistä.”

Lain soveltajina meille jää kyseisistä pykälistä 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?

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 kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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 vammaispalvelulaissa?

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 monipuolistaa 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?

Ei

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. Kuten aiemmista kommentaistamme käy ilmi, kannamme kuitenkin huolta niiden hengityshalvauspotilaiden puolesta, jotka eivät ole kykeneviä ottamaan uudistukseen kantaa (esim lapset) ja joilla hoidon turvallisuus voi henkilökohtaisen avun toimesta olla uhattuna.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiluonnoksen perusteluissa (s 98) on esitetty vertailu, jossa nykymuotoisen terveydenhuollon ammattilaisista koostuvan hoitoringin vuotuisia kokonaiskustannuksia verrataan vammaispalvelulain

(henkilökohtaista avustajista koostuvan) hoitoringin vuotuisiin kokonaiskustannuksiin avustajiin. Olemme lainsäätäjän kanssa yhtä mieltä, ettei henkilökohtaiseen apuun siirtymisestä saatava kustannushyöty varmastikaan 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 vuode-, valvonta-, tai teho-osastolla.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

-

Siirala Waltteri
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä -
Osastonylilääkäri/TYKS/Hengitystukiyksikkö