

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Sairaanhoitopiiri [PPSHP]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esityksen pykäliin ei ole kirjattu kaikkia perusteluissa olevia asioita

3. Tukevatko pykäliden perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Sisältävät viittauksia muihin lakikokonaisuuksiin

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Miten turvataan terveydenhuollon palvelut kotiin vaikeasti vammaiselle jos hoitoa ei voida toteuttaa henkilökohtaisen avustajan turvin turvallisesti.

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

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Lääketieteellisinä asiantuntijoina olemme katsoneet hengityshalvauspotilaan hoidon edellyttävän lähtökohtaisesti terveydenhuollon ammattihenkilön ympärivuorokautista läsnäoloa. Hoitoon kuuluu paljon hoitotoimenpiteitä ja hoitovuorossa olevalta hoitajalta vaaditaan taitoa toimia yllättävissä tilanteissa esim. ilmäteiden tukkeutuminen. Hoitajina toimineet henkilöt ovat olleet joko sairaanhoitajia, lähihoitajia tai erityistapauksissa näiden alojen (tai lääketieteen) opiskelijoita.

Kyseessä on potilasryhmä jolla on lääketieteellisiä tarpeita ja ilman terveydenhuoltoalan koulutusta henklökohtaisten avustajien osaaminen ei ole riittävää.

Palvelut

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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.

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?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdenvertaisuuden ja oikeusturvan näkökulmasta on perusteltua, että kaikki elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävät henkilöt (sairaalan kirjoilla virallisella hengityshalvausstatuksella olevat ja kaikki muutkin elämää ylläpitävää hengityslaitetta tarvitsevat ihmiset) saavat jatkossa vammansa vuoksi tarvitsemansa erityispalvelut yhdenvertaisesti muiden vammaisten ihmisten kanssa vammaispalvelulain mukaisesti, eikä hengityshalvausstatuksen omaaville henkilöille siirtymäajan jälkeen enää makseta erillistä ylläpitokorvausta.

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?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

-

Mertaniemi Arja
PPSHP/OYS - Hengityshalvausyksikkö