

27.10.2022

Sosiaali- ja terveysvaliokunta
StV@eduskunta.fi

HE 191/2022 vp Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi

Eduskunnan Sosiaali- ja terveysvaliokunta on 20.10.2022 pyytänyt HUSin asiantuntijaa kuultavaksi ja kirjallista asiantuntijalausuntoa vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi koskevasta lakiesityksestä HE 191/2022.

HUSin mielestä lainsäädäntöuudistus on kokonaisuutena kannatettava ja edistää osaltaan vammaisten henkilöiden oikeusturvaa, osallisuutta ja yhdenvertaista kohtelua. HUS pitää myös hyvänä, että vammaisten henkilöiden terveydenhuolto järjestetään jatkossa osana yleistä terveydenhuoltoa.

HUS-kuntayhtymä lausuu kunnioittaen asiasta seuraavaa erityisesti terveydenhuollon toimialan näkökulmasta:

Kehitysvammat, autismikirjon häiriöt ja muut kehityksellistä vammaisuutta aiheuttavat häiriöt

Kehitysvammaisten erityishuollosta annettua lakia ehdotetaan muutettavaksi siten, että lakiin jäisivät vain tahdosta riippumattoman erityishuollon järjestämistä ja erityishuollossa tapahtuvaa rajoitustoimenpiteiden käyttöä koskevat säännökset. Palvelut järjestettäisiin vammaispalvelulain nojalla. Myöskään terveydenhuoltoa ei enää toteutettaisi osana erityishuoltoa, vaan vammaisten henkilöiden terveydenhuolto järjestettäisiin osana yleistä terveydenhuoltoa. Näin ollen, vammaisten henkilöiden tarvitsemaan terveydenhuoltoon sovellettaisiin terveydenhuoltolakia. Käsityksemme mukaan lakiesitys tukee tällä tavalla kehitysvammaisten yhdenvertaisia sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyviä oikeuksia.

Nimenomaan erityisen vaativia ja pitkälle vietyä erikoistumista edellyttäviä kehitysvammaisten palvelutarpeita ajatellen on HUSin alueella asuvien vammaisten kannalta äärimmäisen tärkeää, että vaativaa moniammatillista tukea ja rajoitustoimia voidaan jatkossa

27.10.2022

toteuttaa myös terveydenhuoltolain 67 §:n 1 momentissa tarkoitetuilla kehitysvammapsykiatrian osastoilla.

Lakiesityksen perusteluissa todetaan, että vammaispalvelulain 16 §:n vaativan moniammatillisen tuen soveltamisessa olisi otettava huomioon sosiaalihuoltolain 2 § ja terveydenhuoltolain 8 a §. Viittaus lakiesityksen perusteluissa on informatiivinen, mutta se ei varmista riittävästi sosiaalihuollon ja terveydenhuollon lainsäädännön soveltamisen selkeyttä. HUS haluaa kiinnittää huomiota siihen, että HUS-yhtymä voi tuottaa vain terveydenhuollon palveluja.

Käytännössä tietyt erityisryhmät, kuten autismin kirjoon kuuluvat henkilöt tai henkilöt, joilla tapaturman seurauksena todetaan kehityksellinen häiriö, ovat saattaneet jäädä tarvitsemiensa terveydenhuollon palveluiden ulkopuolelle. HUS pitää hyvänä sitä, että lakiesityksen myötä myös edellä kuvatut ryhmät saadaan mm. vaativan moniammatillisen tuen piiriin.

Hengityshalvauspotilaiden hoito

HUS pitää kannatettavana sitä, että hengityshalvauspotilaita koskevat säännökset sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetusta laista kumotaan ja että kotona asuvien hengityshalvausstatuksen omaavien potilaiden palvelut järjestettäisiin vammaispalvelulain mukaisina palveluina. Tämä turvaa hengityshalvauspotilaille yhdenvertaiset oikeudet suhteessa muihin vammaisiin henkilöihin. Hengityshalvauspotilaiden tarvitseman palvelukokonaisuuden järjestäminen osana sosiaalihuollon palvelua vahvistaa heidän oikeusturvaansa, osallisuuttaan ja itsemääräämisoikeuttaan.

Voimassa olevan lainsäädännön mukaan kriteerinä hengityshalvauspotilaan statukselle on riippuvuus invasiivisesta hengityskonehoidosta ympärivuorokautisesti. Jatkossa vammaispalveluiden piiriin tulevat myös sellaiset potilaat, jotka ovat lähellä nykyisen hengityshalvauspäätöksen kriteereitä, mutta eivät nykyisiä kriteereitä ole täyttäneet. Tämä on potilaiden yhdenvertaisten palvelujen saatavuuden kannalta tarkoituksenmukaista.

HUS pitää hyvänä sitä, että myös hengityshalvauskriteerit täyttävien ja muiden hengitysentukiperusteisesti hoidettavien lasten palvelut toteutetaan yhdenvertaisesti. Tällä hetkellä vain harva lapsi täyttää hengityshalvauskriteerit. HUS lasten kotisairaalan hengityksen tukiperusteisesti hoidettavien lasten enemmistö on juuri näitä lapsia, hengityshalvauspotilaiden ollessa vähemmistö.

Hengityshalvauspotilaat jakautuvat karkeasti arvioiden kahteen pääryhmään, jotka ovat lääketieteelliseltä luonteeltaan erilaisia. Osa on hengityshalvauspotilaita sairauden vuoksi (yleensä etenevä neurologinen tai lihassairaus, aiemmin polion jälkitila) ja osa

27.10.2022

vammautumisen vuoksi (selkäydinvamma). HUSin alueen hengityshalvauspotilaiden määrä on ollut valtakunnallisesti keskimääräistä tasoa, jos potilasmäärä suhteutetaan väestöpohjaan.

Uudenmaan alueella sijaitsevan Rekolan ryhmäkodin kaltaista hoitopaikkaa tai muuta pitkäaikaishoitopaikkaa osalle potilaista tarvitaan jatkossakin, sillä kaikkien potilaiden hoito ei onnistu kotona lääketieteellisistä syistä. Rekolan ryhmäkodissa hoidetaan hengityshalvauspotilaita kodinomaisissa olosuhteissa tehostetun asumispalvelun tapaisessa yksikössä. Lakiluonnoksessa arvioidaan, että koti- ja hoitoyksiköissä hoidettavien potilasmäärien suhde ei muutu.

Sosiaalitoimen ja terveydenhuollon yhteistyö

Arvioimme, että jatkossakin tarvitaan sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyötä. Mikäli sosiaalitoimi ei kykene järjestämään asiakkaan hoitoa ja hoivaa, niin riskinä on, että asiakas joudutaan ottamaan sairaalahoitoon.

Pitkäaikaishoito hoitoyksikössä

Kaikki hengityshalvauspotilaat eivät ole lääketieteellisesti tai kunnon puolesta kotona hoidettavia. Kotihoidon mahdollisuuksiin liittyvät myös kodin fyysiset olosuhteet sekä muu kotitilanne. Lakiesityksessä arvioidaan, että kotona hoidettavien ja hoitoyksikköä tarvitsevien potilaiden suhde ei todennäköisesti lakimuutoksen myötä muutu. Lakiesitys ei ota kantaa siihen, missä potilasta hoidetaan, jos kotihoito ei onnistu (erikoissairaanhoidon vai perusterveydenhuolto) ja mikä taho sen Uudellamaalla järjestää (erikoissairaanhoidon eli HUS-yhtymä vai hyvinvointialue). Tähän asti HUSilla on ollut hoitovastuu sekä kotona hoidettavista potilaista että hoitoyksiköissä hoidettavista potilaista. Koska palvelut siirtyvät sosiaalihuollon järjestämisvastuulle, HUS tarjoaisi jatkossa tarvittavat erikoissairaanhoidon palvelut sosiaalihuoltolain mukaisten asumisyksiköiden asukkaille siltä osin, kuin he ovat erikoissairaanhoidon tarpeessa.

Tarkemmasta työnjaosta on mahdollista sopia HUS-järjestämissopimuksessa.

Ikääntymisrajaus

HUS esittää huolensa ikääntymisrajauksen vaikutuksista vanhuusiän saavuttaneiden kehitysvammaisten, muilla tavoin vammaisten mukaan lukien vanhuusiässä vammautuneiden riittävästä ja muiden vammaisten kanssa yhdenmukaisesti palveluiden saannista. Vammaisen henkilön palveluntarpeen lisääntyessä vanhuusiässä enemmän kuin muutoin vastaavalla ei vammaisella henkilöllä, tulisi tämä palveluntarpeen lisääntyminen nähdä vammaisuudesta johtuvana ja näin ollen vammaispalvelulain ja siihen liittyvien lakien kautta

27.10.2022

saatavaan apuun ja tukeen oikeuttavana. Esimerkiksi lievästi kehitysvammaisen sairastuessa tyypilliseen vanhuusiän muistisairauteen lisääntyy hänen palveluntarpeensa enemmän ja aikaisemmin kuin vastaavaan muistisairauteen sairastuvan ei-kehitysvammaisen.

Lakien voimaantulo ja siirtymäsäännökset

Vammaispalvelulain on tarkoitus tulla voimaan yhtä aikaa sosiaali- ja terveystieteiden järjestämisen rakenneuudistuksen kanssa.

Uudellamaalla Eteva kuntayhtymän erityisen vaativia ja pitkälle vietyä erikoistumista edellyttävät kehitysvammaisten palvelut ovat siirtymässä liikkeenluovutuksena HUS-yhtymälle 1.1.2023 alkaen. Tästä syystä on potilasturvallisuuden ja hoidon järjestelyjen turvaamiseksi tärkeää, että kehitysvammalain säännökset tulisivat voimaan 1.1.2023, vaikka muu esitetty lainsäädännön voimaantulo siirtyisikin myöhemmäksi.

Hengityshalvauspotilaita koskevien säännösten osalta siirtymäaika on perusteltu. Uudellamaalla tarkemmasta työnjaosta voidaan sopia HUS-järjestämissopimuksessa.

Markku Mäkijärvi
johtajaylilääkäri
HUS