



Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta
perjantai 8.9.2023 klo 9.00
StV@eduskunta.fi

**KIRJALLINEN ASiantuntijalausunto HE 9/2023 VP hallituksen esityksestä eduskunnalle
vammaispalvelulain ja eräiden siihen liittyvien lakien voimaantulon lykkäämistä
koskevaksi lainsäädännöksi**

Lihastautiliitto ry kiittää tilaisuudesta tulla kuulluksi hallituksen esityksessä eduskunnalle
vammaispalvelulain ja eräiden siihen liittyvien lakien voimaantulon lykkäämistä koskevaksi lainsäädännöksi.

Vammaispalvelulain voimaantulon lykkääminen

Uuden vammaispalvelulain aikaansaaminen on kestänyt poikkeuksellisen kauan. Se on hyväksytty lainsäätämisyjärjestyksen mukaisesti ja on valmis täytäntöönpanoon 1.10.2023. Näkemyksemme mukaan tulisi olla hyvin painavat syyt vaarantaa uuden lain voimaantulo, koska suoraan hallituksen esitystä lainaten: *”Voimassa oleva vammaispalvelulainsäädäntö on vanhentunut ja osittain puutteellinen, eikä täytä täysin perustuslain tai YK:n vammaissopimuksen vaatimuksia”*.

Hallitusohjelmassa myös määritellään, että koko uudistuksen vuosittainen kustannusvaikutus nykytilanteeseen verrattuna saa olla korkeintaan 100 miljoonaa euroa. Kyseessä on välttämättömiin tarpeisiin perustuvien subjektiivisten oikeuksien toteutuminen, joka on lailla kohdistettu tiettyyn ihmisjoukkoon, joka ei ilman näitä palveluita pysty toimimaan yhdenvertaisesti yhteiskunnassa. Kuinka näille palveluiden tarpeille voidaan asettaa kustannusraja? On otettava huomioon, että vaikutukset kohdistuvat yhteiskunnan haavoittuvimmassa asemassa oleviin.

Tietyissä lihassairauksissa ilmenee merkittäviä haasteita keuhkojen toiminnassa, jonka vuoksi elämää ylläpitävä hengitystukihoito on välttämätöntä. Hengityshalvauspotilaiden (33§, HE 191/2022 vp s.62) erilainen asema suhteessa muihin vammaisiin henkilöihin on kansainvälisten ihmisoikeussopimusten sekä yhdenvertaisuuden näkökulmasta poikkeava, jonka vuoksi laitostatuksen purkaminen ja palveluiden järjestäminen vammaispalvelulain mukaan tulee hallituksen esityksen johdosta jälleen siirtymään.

Soveltamisala

Olemme huolissamme lakiesityksen soveltamisalan (2§) kiristämisestä, joka on myös ristiriidassa lain tavoitteiden kanssa. Lakiesityksen tarkoituksena on parantaa vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia saada palveluja yksilöllisesti vamman/pitkäaikaissairauden laadusta riippumatta ja mahdollistaa

aikaisemmin väliinputoajiksi jääneiden tarpeiden huomioiminen. Määrällisesti lihassairauksia sairastavia henkilöitä on hyvin vähän ja heistä vain osa tarvitsee vammaispalveluita selviytyäkseen ikääntyneenäkään. Mutta ne, jotka tarvitsevat, ovat niistä täysin riippuvaisia tavanomaisessa arjessaan.

Uuden vammaispalvelulain soveltamisala ei anna ymmärtää, että kyseessä olisi erityislaki, jonka palveluja annetaan vain niitä välttämättä (2§ kohta 3) tarvitseville, joiden tarpeeseen ei voida vastata ensisijaisen lainsäädännön turvin. Välttämättömään avuntarpeeseen tulee joka tapauksessa vastata jollain tavoin. Soveltamisalan tulkinnasta ei voida myöskään vetää johtopäätöstä, että kaikkien ikääntyneiden tarpeisiin vastataan jatkossa tämän lain turvin. Vamma tai sairaus yhdessä yhteiskunnassa esiintyvien esteiden kanssa estää yhdenvertaisen osallistumisen (2§ kohta 2). Vammaispalveluissa yhdenvertaisuuden toteutumista on käytännössä verrattu suhteessa yksilön ikään, sukupuoleen, sosiaaliseen asemaan ja kulttuuritaustaan tai suhteessa samaan ikäryhmään kuuluvien ja samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien vammattomien henkilöiden tavanomaiseen toimintaan (esim. Rätty, Tapio 2017 Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Kynnys ry). Sen vuoksi hallituksen esityksestä syntyy tulkinta, että ikääntyneenä vammautuvien palveluita ei haluta järjestettävän jatkossa vammaispalveluilla taloudellisten ja henkilöstöresurssien puutteen ratkaisemiseksi. Hyvinvointialueen tulee joka tapauksessa vastata myös ikääntyneiden ihmisten välttämättömiin palvelutarpeisiin sosiaalihuoltolain perusteella, henkilöstöresurssien haasteista riippumatta.

”Käytännössä iäkkäiden henkilöiden palveluita, erityisesti kuljetuspalvelua, on järjestetty vammaispalvelulain perusteella. Myös palveluasumista ja henkilökohtaista apua on järjestetty entistä enemmän iäkkäille henkilöille. Mikäli tämä kehitys jatkuisi, se johtaisi vammaispalveluiden hallitsemattomaan kustannusten kasvuun, koska iäkkäiden henkilöiden määrä ja sen myötä heidän palvelutarpeensa lisääntyvät lähivuosisikymmenien aikana merkittävästi. Vammaispalveluista tulisi vähitellen kaikille kuuluvia yleispalveluita. Siksi on tarpeen huolehtia yleisten palveluiden saatavuudesta ja selkeyttää ja rajata vammaispalveluiden soveltamisalaa nykyistä tarkemmin.” (HE 191/2022 vp s.47) ”Yleispalvelut ovat aina ensisijaisia ja siksi on tarkoitus, että myös iäkkäiden henkilöiden palvelut järjestetään ensisijaisesti yleislain perusteella” Myös vammaispalvelulain mukaisia palveluja saavien henkilöiden palvelut järjestetään sosiaalihuoltolain perusteella, mikäli riittäviä ja sopivia palveluita tai tukitoimia ei voida myöntää muun lain nojalla. Eikä ole tarkoituksenmukaista tulkita, että kaikki vammaispalveluita saavat henkilöt tarvitsevat kaikkia lain mukaisia palveluita - edes ikääntyneinä. Uuden lain tarkoituksena onkin mahdollistaa kaikille vammaisille pääsy sosiaali- ja terveyshuollon peruspalveluihin, vaikka samanaikaisesti olisi tarvetta erityispalveluihin vammaispalvelulain perusteella.

Ikääntymiseen liittyvästä lihaskunnan heikkenemisestä aiheutuu usein toimintakyvyn haasteita, jotka ilmenevät liikkumisen, tasapainon ja tuolilta ylösnousemisen haasteina sekä käsien motoriikan ja voiman heikkenemisenä. Lihastauti on kuitenkin eri asia kuin vanhenemiseen usein liitettävä lihasheikkous ja lihaskato. Lihastautiin liittyvä lihasten heikentyminen ja muut lihaksiin liittyvät muutokset voivat lisätä nivel- ja lihasalueen oireita ja tämä voi johtaa heikentyneeseen toimintakykyyn ja yksilön tavanomaisen ikääntymisen kiihtymiseen (Klingbeil ym. 2004). Lisäksi ikääntymisestä johtuvat fysiologiset muutokset voivat pahentaa lihastaudin oireita, kuten pitkäaikaisen etenevän sairauden aiheuttamaa lihasvoiman heikentymistä. Väestön ikääntyessä myös lihastaudit yleistyvät, koska monet lihastaudit ilmenevät vasta iäkkäillä, ja sairastavuus painottuu vanhusväestöön. (Lähdetie 2012). (Lähteet: Lähdetie J. 2021. Kuinka yleisiä ovat lihastaudit Suomessa? Lääkärilehti 12.3.2021, vks 76, s.632-637. sekä Klingbeil ym. 2004. Aging with a disability. Arch Phys Med Rehabil Vol 85, Suppl 3, July 2004.)

Lihastautiliiton kokemukset neuvonnan ja kurssitoiminnan kautta kohdattujen lihastautia sairastavien ihmisten elämästä ovat näiden tutkimusten suuntaisia. Aikuisiällä alkaneet oireet johtavat usein toimintakyvyn haasteisiin sekä apuvälineiden ja palvelujen tarpeeseen työikäisenä. Työssä pyritään pysymään mahdollisimman pitkään, mutta koska sairaus vaikuttaa työkykyyn, ei eläkeikään täysimääräisesti pystytä jatkamaan töissä. Eläkeiässä olevilla palvelujen tarve kasvaa ja samanaikaisesti avustajina toimineet läheiset ikääntyvät.

Vaikutukset ikääntyneisiin lihastautia sairastaviin henkilöihin

”Väestön ikääntyminen ja huoltosuhteen muutos siten, että entistä pienempi työikäisten henkilöiden joukko vastaa entistä suuremman iäkkäiden henkilöiden joukon palvelutarpeista, vaikuttaa lain soveltamisalaan. Kaikille iäkkäille henkilöille on mahdotonta tarjota vahvaan subjektiiviseen oikeuteen perustuvia pääosin maksuttomia palveluita ilman, että palveluiden saatavuus ja laatu kärsisi huomattavasti.” (HE 191/2022 vp s.125)

Ikääntymisrajaukseen liittyen Lihastautia sairastavia henkilöitä sanotaan vaikutusarvioinnissa olevan noin 10 000 henkilöä. Heistä valtaosalla, muilla kuin iäkkäinä sairastuneina, palveluiden arvioidaan säilyvän ennallaan (HE 191/2022 vp s. 122 taulukko 20). Ehdotettu ikääntymisrajaus heikentäisi yhdenvertaisuutta eri ikäisenä sairastuneiden lihastautia sairastavien henkilöiden kesken sekä erilaisten vamma- ja sairausryhmien kesken.

Vammaispalvelulain asiakkaisiin kohdistuvassa vaikutusten arvioinnissa olisi syytä huomioida myös muiden merkittävien uudistusten yhteisvaikutukset pitkäaikaissairaisiin ihmisiin. Näitä uudistuksia ovat olleet SOTE-uudistus ja Kuntoutuksen uudistus, jotka ovat vaikuttaneet mm. kuntoutuksen saamiseen hyvinvointialueilla. Myös STEA:n linjaus vammais- ja potilasjärjestöjen järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien loppumisesta on vaikuttanut juuri tähän joukkoon, koska oikeus matkakorvauksista ja kuntoutusrahasta kurssitoimintaan osallistuessa päättyi. On huomionarvoista, että kurssitoimintaan osallistuu myös työssäkäyviä ihmisiä, jotka osallistuvat palkatta kurssille ilman kompensatiota, eikä kaikilla ole mahdollisuutta kustantaa inva-taksikyytejä voidakseen osallistua. Lisäksi haluamme muistuttaa, että vaikeavammaisilta on jo vähennetty vammaispalvelulain uudistuksen varjolla invalidivähennys tuloverotuksesta 1.1.2023 lähtien.

”Perustuslakivaliokunnan lausunnon perusteella sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta poisti ikääntymisrajausten esityksestä. Valiokunta totesi kuitenkin, ettei palvelujen eriyttäminen, esimerkiksi työikäisten ja työiän ylittäneiden välillä sinänsä ole välttämättä ongelmallista, kunhan eroille on hyväksyttävä peruste. (PeVL 79/2022 vp., kohta 18).” Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen järjestämisen ikäraja on säädetty 65 ikävuoteen, jonka jälkeen Kela ei ole enää velvoitettu järjestämään tarpeenmukaista kuntoutusta. Kuntoutus tarkoittaa erilaisia toimenpiteitä, joilla pyritään lisäämään ihmisen toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista arjessa. Se voi olla myös olemassaolevan toimintakyvyn ylläpitämistä tai lihassairauden etenemisestä johtuvan toimintakyvyn menetyksen hidastamista. Kuntoutuksen avulla voidaan vähentää vahvempien palveluiden ja tukitoimien tarvetta. 65 vuoden ikä tulkitaan usein hyvinvointialueilla vanhuuden alkamiseksi, jolloin vaikeavammaiset lihastautia sairastavat henkilöt, joilla on vaativan lääkinällisen kuntoutuksen tarve, ohjataan ikääntyneille suunnattuihin fysioterapiaryhmiin. Aikaisemmin heille on myönnetty maksusitoumuksia mm. allasterapiaan, joka on monelle lihastautia sairastavalle välttämätön kuntoutuksen muoto. Katsotaanko näiden ihmisten pärjäävän jatkossa myös ilman vammaispalveluita, koska he ovat täyttäneet 65 vuotta? Osallistuakseen ryhmämuotoiseen fysioterapiaan vaikeavammaisen henkilö tarvitsee henkilökohtaisen avustajan (9 – 11§), jota hänelle ei myönnetä ikääntymisrajausten vuoksi. Pelkästään lakikirjaus ei takaa tosiasiallista tarpeisiin vastaamista, myös toimintakäytännöillä on merkittävä vaikutus.

Esimerkkinä pahimmillaan toteutuessaan tämä tarkoittaa sitä, että kotona yksin asuva ikääntynyt vammaisen, jolla on lihastaudin vuoksi heikentynyt kävelykyky ja käsien toimintakyky, on suuressa riskissä kaatua siirtymätilanteissa. Tällä hetkellä voimassa olevan vammaispalvelulain perusteella henkilölle ei myönnetä tarpeeseen vastaavaa määrää henkilökohtaisen avun tunteja (9 – 11§), vaan ohjataan käyttämään kotihoitoa, vaikka kotihoito ilmoittaa, ettei pysty vastaamaan avun tarpeeseen. Henkilö jää ilman apua ja on kaatumisesta johtuvan loukkaantumisen jälkeen pitkään sairaalan vuodeosastolla, jonka jälkeen hän palaa kotiin toimintakyvyltään entistä heikompana, eikä sittenkään saa riittävästi apua kotiinsa.

Hallituksen esityksessä (HE 191/2022 vp) on kirjattu säännöskohtaisissa perusteluissa ”*esimerkiksi vaikeudet liikennevälineeseen mentäessä ja siitä poistuttaessa, erittäin huonokuntoinen tie ja tai haasteet liikenteen odottamattomissa tilanteissa, kuten äkkijarrutuksissa. Nämä tilanteet voivat aiheuttaa turvattomuutta ja tapaturma-alttiutta erityisesti, jos vammaisella henkilöllä on vaikeuksia ylläpitää tasapainoa tai hän ei pysty pitämään kiinni.*” Tämä kuvaa hyvin monien lihastautia sairastavien henkilöiden haasteita kulkea julkisessa liikenteessä. Jos ikääntyneenä ei ole oikeutta liikkumisen tuen palveluihin (28 – 31§), jotka mahdollistavat mahdollisimman normaalin elämän sairaudesta riippumatta, ei välttämättä pääse koskaan kotioveaan pidemmälle. Tai saattaa olla, ettei saa edes omaa ulko-ovea auki lihastaudin vuoksi käsien motoriikan ja lihasvoiman heikentymisestä johtuen, eikä ole oikeutta esteettömän asumisen tukeen (22 – 23§).

Ikääntyneenä kotiin tuotavat palvelut vähentävät lihastautia sairastavien laitoshoidon tarvetta esim. kaatumisten ja aspiraatoriskiä (ruoan tai liman henkeen vetämisestä aiheutuvia keuhkokuumeita) ennaltaehkäisevän vaikutuksen vuoksi sekä hengitysavun käyttämisestä johtuvan infektioautien riskin osalta. Jos kotiin tuotavia palveluja ei ole, heikkenee lihastautia sairastavan mahdollisuus pärjätä kotona huomattavasti. Myös omaisten asema vaikeutuu huomattavasti, koska palveluita saatetaan tarvita ympärivuorokautisesti ja avustusta kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Myös asumisen tuen (18§) tarve saattaa muodostua vasta ikääntyneenä.

Huomionarvoista on myös joidenkin lihastautien aiheuttama henkinen kuormitus. Etenevän sairauden osuessa kohdalle ihminen joutuu sopeutumaan vakavan sairauden lisäksi siihen, että toimintakyvyn menettäminen on jatkuvaa, ja joissain tilanteissa myös sopeutumaan siihen, että sairaus tulee lyhentämään elinikää. Tällöin huomiota tulee kiinnittää myös elämänlaatuun liittyviin kysymyksiin sekä mielenterveyspalveluiden ja vaativampien palveluiden käytön tarpeeseen. Kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu, että mm. ALS-potilailla on kohonnut itsemurhariski. Tämän vuoksi näemme tärkeänä, että vammaispalveluja tullaan myöntämään jatkossakin kaikille niitä välttämättä tarvitseville lihastautia sairastaville henkilöille, iästä riippumatta.

Turussa 6.9.2023

Katja Voltti
Sosiaaliturva-asiantuntija
Lihastautiliitto ry
p. 044 736 1031
katja.voltti@lihastautiliitto.fi

Aapo Pollari
Lihastautiasiantuntija
Lihastautiliitto ry
p. 050 572 2784
aapo.pollari@lihastautiliitto.fi

Kursivoidut tekstit ovat suoria lainauksia vammaispalvelulain uudistuksen asiakirjoista.