

Asia: VN/9727/2025

Lausuntopyyntö hallituksen esityksestä eduskunnalle vammaispalvelulain 2 §:n muuttamiseksi

Lausuntopyynnön kysymykset

1. Lausunnonantajan organisaatio

Järjestö

2. Auttaako elämänvaiheita koskeva säännös yhdessä säännöskohtaisten perusteluiden kanssa arvioimaan, milloin on kyse sellaisesta avun ja tuen tarpeesta, johon tulee vastata vammaispalvelulain mukaisin palveluin?

Ei

Voit halutessasi perustella vastausta tai lisätä muutosehdotuksen

Lakiesityksen mukaan elämänvaiheita koskeva säännös ei aseta ikärajaa vammaispalveluiden saamiselle. Siinä kuitenkin rajataan eläkeiässä vammaispalveluiden oikeus koskemaan henkilöitä, jotka ovat jo ennen eläkeikää saaneet vammaispalveluita tai esimerkiksi vammautuneet tapaturmaisesti korkeassa iässä.

Esitys jättää nyt ulkopuolelle ne henkilöt, jotka sairastuvat eläkeikäisenä parantumattomaan vammaisuutta aiheuttavaan lihastautiin tai henkilöt, joilla aikaisemmin syntynyt pitkäaikainen etenevä lihassairaus johtaa vasta ikääntyneenä vahvaan avun ja tuen tarpeeseen. Näistä ryhmistä kumpikaan ei ole aikaisemmin saanut vammaispalveluita eikä kyseessä ole tapaturmasta johtuva vammautuminen.

Esimerkiksi ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) on etenevä motoneuronitauti, jonka diagnooseista Suomessa merkittävä osa annetaan tutkimuksen perusteella vasta eläkeiässä. Vain 50 % kaikista vuonna 2010–2018 annetuista diagnooseista on asetettu ennen 70 vuoden ikää. (1) Tampereen Lihastautikeskuksen mukaan toinen tärkeä yli 65-vuotiaiden lihastautiryhmä on inkluusiokappalemyosiitti (IBM). IBM-potilaat voivat sairauden loppuvaiheessa tarvita yhtä paljon erilaisia apu- ja tukitoimia kuin ALS-potilaat. Lisäksi tutkimusten mukaan ALS-sairauden

alkuvaiheisiin liittyy keskimääräistä suurempi itsemurhariski (2). Etenevänä lihassairautena ALSin alkuvaiheessa ei ole vielä välttämättömiä palveluntarpeita, mutta sairaus voi edetä erittäin nopeasti.

Osa lihastauksista on hitaasti eteneviä parantumattomia sairauksia, jotka heikentävät toimintakykyä vähitellen vuosien tai jopa vuosikymmenien ajan. Vaikka välttämätön avun tarve tulee esiin vasta ikääntyneenä, sitä ei voi pitää tavanomaisena ikääntymiseen liittyvänä toimintakyvyn haasteena. Lihassairaus voi edetä samaan aikaan siten, että liikkuminen ja toimintakyky hiipuu hiljalleen tai/sekä rajatulla alueella oireita aiheuttanut sairaus voi edetä myös koko kehoon. Lihassairauden aiheuttamia toimintarajoitteita ei voi korjata. Terveen ikääntyneen kohdalla sen sijaan toimintakykyä voi saada parannettua omalla aktiivisella toiminnalla, kuntoutuksella ja lääketieteellisin toimenpitein. Lihassairaalla elämäntapa voi olla terveellinen ja liikunnallinen, mutta fysioterapia ja voimaharjoittelu ei lisää lihasvoimaa tai tasapainoa, tai korjaa menetettyjä liikeratoja. Vaikka vammaispalvelujen tarve joissain lihassairauksissa lisääntyy vasta ikääntyessä, se ei takaa, että henkilö olisi pystynyt tekemään tavanomaisen pitkän työuran ja olisi siten taloudellisesti hyvässä tilanteessa.

Lisäksi lakiesitys jättää huomiotta hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden tilanteen, jossa palveluista on aikaisemmin vastannut terveydenhuolto asiakasmaksulain perusteella. Tietyissä lihassairauksissa ilmenee merkittäviä haasteita hengityslihasten toiminnassa, jonka vuoksi elämää ylläpitävä hengitystukihoito on välttämätöntä. Vammaispalvelulain tulee turvata hengityshalvauspotilaiden laitospaikkansa purkamisen ja palveluiden toteuttaminen vammaispalvelulain mukaisina palveluina. Muutosta ei kuitenkaan tule tehdä niin, että hengitystukihoitoa tarvitsevat joutuisivat kohtuuttomiin elämäntilanteisiin. Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttötarve voi tulla pitkäaikaisessa etenevässä lihassairaudessa vasta ikääntyneenä.

Soveltamisalan vaikutukset koskevat esityksessä arvioitua laajemmin niitä vammaisia henkilöitä, jotka esitetyn rajauksen perusteella jäävät vammaispalvelulain ulkopuolelle ja pahimmassa tapauksessa väliinputoajiksi kaikista palveluista. Vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain kriteerien yhtäaikainen kiristyminen taloudellisten resurssien niukkuuden vuoksi johtaa vammaisuudesta johtuvien tarpeiden arvioinnin kiristymiseen ja heijastuu luultavasti myös yhteiskunnan arvokäsityksiin siten, että yksilön ja perheen vastuu kasvaa kohtuuttomalla tavalla.

Lihastautiliitto vastustaa ikääntyneisiin liittyvää rajausta, koska se heikentää yhdenvertaisuutta eri ikäisenä sairastuneiden lihastautia sairastavien henkilöiden kesken sekä erilaisten lihastautiryhmien kesken. On kohtuutonta olettaa, että kukaan osaisi varautua ennalta lihassairauden vuoksi tarvittavien palveluiden taloudellisiin kustannuksiin. Kaikki lihassairaudet ovat harvinaisia, eikä niihin ole parantavaa hoitoa. On tärkeää, että vammaisille henkilöille turvataan vammaan liittyvä avun ja tuen saanti kaikkina ikäkausina.

Esitetyssä muodossa elämänvaihesäännös voi vaikuttaa negatiivisesti myös lasten ja nuorten asemaan vammaispalvelujen saajina. Uusi vammaispalvelulaki ottaa entistä paremmin huomioon lasten ja nuorten vammaispalvelujen tarpeen, mutta toimintakäytännöt eivät ole vielä saavuttaneet tätä muutosta. Vammaispalvelujen päätöksenteossa ja hyvinvointialueiden soveltamisohjeissa on jo tähän mennessä lisätty omaisten hoitovastuuta suhteessa aikuistuviin nuoriin lihassairaisiin, jotka asuvat kotona tai ovat muutamassa omaan kotiin. Nuoren itsenäistymisen tukemista ei nähdä arvokkaana asiana, jolla on itseisarvo. Esityksen perusteella voidaan tulkita, ettei vauvaikäinen tai pieni lapsi tarvitse vammaispalveluja. Osa lihastauksista on synnynnäisiä tai lapsuudessa alkavia vaikeasti vammauttavia, kuten Duchennen lihasdystrofia ja spinaalinen lihasatrofia (SMA). Lihassairaiden lasten ja nuorten itsenäistyminen, yhdenvertaisuus ja läheisten jaksaminen tulee turvata vammaispalveluilla jatkossakin.

Lähteet:

(1) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37399804/>

(2) <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165032720326720>

3. Turvaako esitys vammaispalveluita aiemmin saaneiden vammaisten henkilöiden oikeuden saada vammaispalveluita myös ikääntyessä?

Ei

Voit halutessasi perustella vastausta tai lisätä muutosehdotuksen

Lihastautiliiton neuvontapalveluihin tulevien yhteydenottojen pohjalta on havaittu, että tarpeenmukaisia vammaispalveluita vaille jääminen johtaa työ- ja toimintakyvyn nopeampaan heikentymiseen, kohtuuttomiin elämäntilanteisiin, vaativampien ja kalliimpien palveluiden tarpeeseen sekä sote-palveluiden häiriökysyntään. Vammaispalveluita ei ole aiemminkaan myönnetty ilman tarkkaa harkintaa, joten huoli vammaispalvelujen myöntämisestä sosiaalihuoltolain palvelujen sijaan tuntuu vieraalta.

Vammaispalveluista on jo vuosia pyritty siirtämään vammaisia henkilöitä sosiaalihuollon palveluihin, kuten kotihoitoon. Näiden lihassairaiden ihmisten henkilökohtaisen avun tarpeisiin kotihoito ei useinkaan koe pystyvänsä vastaamaan, mikä johtaa tilanteeseen, jossa palveluntarvetta ei täytetä. Useissa lihassairauksissa avustamisiin liittyy yksilöllistä osaamista, joka on terveyden ja turvallisuuden kannalta välttämätöntä, kuten siirtymätilanteet ja elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttö.

Riskinä on, että tämä soveltamisalan muutos rajaa vammaisia ja pitkäaikaissairaita ihmisiä käytännössä pois vammaispalveluiden palvelutarpeen arvioinnin piiristä. Silloin on myös syytä arvioida, osataanko sosiaalihuoltolain palveluissa arvioida vammaisten tarvitsemia palveluja vai syntyykö tästä nykyistä vahvempi edestakaisin pallottelun tilanne, jossa palveluja tarvitseva yksilö on se, joka kärsii. Erityisen huolestuttavaa tämä on sen vuoksi, että tilanne hyvinvointialueilla ei vastaa

luonnoksessa esitettyjä sosiaalihuoltolain uudistuksia. Todellisuudessa hyvinvointialueilla on vakavia taloudellisia ja henkilöstöresursseihin liittyviä haasteita, joihin on vielä suunniteltu kohdistuvan säästötoimia.

Esityksessä arvioidaan, että negatiiviset vaikutuksen iäkkäiden henkilöiden elämään, jotka jäävät vammaispalvelujen ulkopuolelle, vähenee kotiin annettavien palvelujen, kotihoidon ja asumispalvelujen uudistuksen myötä. Kotiin annettavat palvelut eivät takaa ikääntyneen vammaisen ihmisen yhdenvertaista osallisuutta yhteiskunnassa, koska ne rajoittuvat kotona annettaviin hoito- ja hoivatehtäviin. Sen sijaan vammaispalvelujen mm. liikkumisen tuet ja henkilökohtainen apu palvelut ovat osallisuutta turvaavia.

4. Täydentääkö elämänvaiheita koskeva säännösehdotus jo hyväksyttyä soveltamisalakokonaisuutta riittävästi sen turvaamiseksi, että vammaispalvelulaki säilyy erityislakina?

-

Voit halutessasi perustella vastausta tai lisätä muutosehdotuksen

-

5. Mitä muuta haluat sanoa esityksestä?

-

Kuosmanen Sari
Lihastautiliitto ry - Katja Voltti, asiantuntija