



## Hengityslaittepotilaat ry:n lausunto asiakasmaksulakiluonnoksesta

### 1.luku Yleiset säännökset

#### 5§ Maksun alentaminen ja perimättä jättäminen

Hengityslaittepotilaat pitää hyvänä ja tärkeänä maksun alentamisen ja perimättä jättämisen ensisijaisuutta. Toimeentulotuen hakeminen on työlästä ja kuormittavaa.

### 2. luku Maksuttomat palvelut

#### 8§ Maksuttomat sosiaalipalvelut

Kun sosiaalihuoltolain mukaista palveluasumista toteutetaan osana vammaislain palvelukokonaisuutta, palvelu on asiakkaalle maksutonta. Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien palvelut tulee toteuttaa vammaispalvelulain eikä sosiaalipalvelulain nojalla.

#### 9§ Maksuttomat terveyspalvelut

Elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävien palvelujen kokonaisuuden tulee olla vammaispalvelulain mukainen palvelukokonaisuus, johon sisältyvät päivittäisen avun ohella hengityslaittehoitoon liittyvät terveyspalvelut ja hoitotarvikkeet sekä toimintakykyä ylläpitävä kuntoutus.

Myös muilla vammaisilla henkilöillä tulee olla oikeus vastaaviin vammaispalvelulain palvelukokonaisuuksiin tarpeidensa mukaan.

Hengityslaittehoitoon liittyvät käynnit erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa ovat tämän palvelukokonaisuuden myötä maksuttomia. Hengityslaittehoitoon liittyvät terveydenhoitokäynnit ovat elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjille välttämättömiä käyntejä, jotka turvaavat hengissä pysymistä. Käyntien määrä nousee etenkin ongelmatilanteissa huomattavaksi. Tulevaisuudessa takuueläkkeen varassa elävien hengityslaitteen käyttäjien ei voida edellyttää selviytyvän tällaisista kustannuksista. Maksuttomuus vähentää byrokratiaa toistuvien maksunhuojennushakemusten osalta, estää katastrofaaliset hoitokulut, toimeentulon vaarantumisen sekä erityisesti hengenvaaran. Jos hengityslaitteen käyttöön liittyvät terveydenhuoltopalvelut olisivat maksullisia, niin silloin niiden hankkimista voisi joutua siirtämään eläkkeen pienuuden tai maksatuspäivän vuoksi. Tämä olisi vakava uhka terveydelle.

### 3. luku Maksukatto

#### 11§ Maksukattoa kerryttävät palvelut

Hengityslaittepotilaat ry kannattaa lämpimästi laajennuksia maksukattoa kerryttäviin palveluihin.

#### 12§ Maksujen seuranta

Hengityslaittepotilaat ry pitää merkittävänä uudistuksena maksujen seuraamisen siirtymistä maakuntien vastuulle. Näin kevennetään palveluita paljon käyttävien työtaakkaa.

### 4. luku Tasasuuruiset maksut

#### 29§ Lääkinnällinen kuntoutus

Toimintakyvyn ylläpitäminen kuntoutuksen avulla on hengityslaitetta käyttävien kannalta välttämätöntä ja myös taloudellisesti kannattavaa. Esimerkiksi fysioterapia on keskeinen osa hengityslaittehoitoa. Yhdistys pitää olennaisena sitä, että hengityslaittepotilaiden kuntoutus säilyy erikoissairaanhoidon tai Kelan vastuulla eikä muutu harkinnanvaraiseksi. Rahoittajataho pitää olla selkeä eikä niiden välillä saa tapahtua kuntoutuksen jatkuvuuden estävää turhaa siirtelyä. Lääkinnällisen kuntoutuksen tulee elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävillä olla osa vammaispalvelulain mukaista maksutonta palvelukokonaisuutta. Hengityslaitte on näissä tapauksissa kotona käytettävä apuväline, jonka varaosien kuten akkujen ja huollon tulee olla maksutonta.

### 5. luku Maksukyvyn mukaan määräytyvät palvelut

#### 36§ Kotona annettavan palvelun perittävän maksun perusteena olevat tulot

Hengityslaittepotilaiden näkemyksen mukaan eläkkeensaajan hoitotukea ei tule laskea maksun perusteena oleviin tuloihin, sillä hoitotuki on vamman perusteella saatava tuki, joka tarvitaan vammasta aiheutuviin erityisiin kuluihin eikä sitä niin ollen pidä laskea tuloksi.

### 6. luku Muut maksut

#### 48§ Vammaisen lapsen asuminen muualla kuin oman perheen kanssa

Kun muista alaikäisten terveydenhuollon kustannuksista ei peritä maksua, ei ole yhdenvertaista, että hengityslaitetta käyttävän alaikäisen asumisesta perittäisiin maksu tilanteessa, jossa hän ei kykene asumaan kotona.

#### 49§ Kuljetuspalvelut

Hengityslaittepotilaiden mielestä alennusoikeuksien ja sarjalippujen huomioiminen on yhdenvertaisuutta lisäävä ja kannatettava muutos.

## 8. luku Voimaantulo

### 64§ Siirtymäsäännökset

Koska hengityslaitetta käyttävien palvelut on järjestetty lähes 60 vuotta niin, että kotona asuminen on ollut mahdollista hengityshalvauspotilaisiin liittyvien erityispykälien ansiosta, niiden poistuminen lainsäädännöstä on erittäin suuri muutos.

1. **Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien palvelut tulee taata ja toteuttaa vammaispalvelulain nojalla** itsemääräämisoikeuden ja asuinpaikan valinnan turvaten. Hengityshalvauspotilasstatuksen poistuminen lainsäädännöstä **ei saa johtaa tilanteeseen, jossa entisistä hengityshalvauspotilaista tulee pitkäaikaisen laitoshoidon potilaita** (HE s. 88). Tavoitteena on se, että lakimuutosten seurauksena hengityslaitetta käyttävät henkilöt pystyvät elämään itsenäistä ja turvallista elämää kotonaan ja kodin ulkopuolella. Tämä mahdollistuu huolellisesti integroitujen ja riittävien kotiin annettavien palvelujen avulla. Päivittäisten palvelujen ja niiden järjestämisvastuun tulee olla vammaispalvelulain kautta toteutettu.
2. **Siirtymäajan tulee olla neljä vuotta** ehdotetun kahden vuoden sijasta palvelukokonaisuuden muutoksen pilotoimiseksi ja **palveluiden toimivuuden sekä siirtymän turvallisuuden takaamiseksi** sote-uudistuksen keskellä. Hengityshalvauspotilaan palvelujen järjestämisen epäonnistuminen johtaa pahimmillaan kuolemaan.
3. Hengityshalvauspotilaan statuksen lakkauttaminen edellyttää voimassaolevia vammaispalvelulain perusteella tehtyjä palvelupäätöksiä ja jo toiminnassa olevia palveluita. Yhdistys ehdottaa hoidon ja huolenpidon jatkuvuuden turvaamiseksi vähintään lain perusteluihin mutta mieluiten siirtymäsäännöspykälään itse laissa mainintaa, että **hengityshalvauspotilaan statusta ei saa lakkauttaa ennen kuin on olemassa voimassaolevat palvelupäätökset korvaavasta palvelusta ja nämä palvelut ovat jo toiminnassa.**
4. **Nykyisten hengityshalvauspotilaiden toimeentulon muutos pitää ottaa huomioon lainsäädännön muutoksen yhteydessä** (perusoikeuksien heikennyskielto). Jotta turvataan elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien mahdollisuudet yhdenvertaiseen elämään, tarvitaan päivittäisen avun kattava ja siihen liittyvän terveydenhoidon sisältävä vammaispalvelulain mukainen palvelukokonaisuus sekä kulukorvaus, joka kattaa ne menot, jotka syntyvät työntekijäringin jatkuvasta läsnäolosta kodissa ja kodin ulkopuolella liikuttaessa.

Perustelut:

Yhdistyksen tavoitteena on se, että lakimuutosten seurauksena hengityslaitetta käyttävät henkilöt pystyvät elämään itsenäistä ja turvallista elämää kotonaan ja kodin ulkopuolella. Tämä mahdollistuu huolellisesti integroitujen ja riittävien kotiin tarjottavien palvelujen avulla.

Hengityshalvauspotilasstatuksen poistuminen lainsäädännöstä ei saa johtaa tilanteeseen, jossa entisistä hengityshalvauspotilaista tulee pitkäaikaisen laitoshoidon potilaita. Pitkäaikaispotilasstatus ilman hengityshalvauspotilasmääräyksiä olisi merkittävä perusoikeuksien heikennys tilanteessa, jossa YK:n vammaissopimuksen ja esimerkiksi asiakas- ja potilaslakiehdotuksen tavoitteena on itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Tällainen mahdollisuus tuodaan esille HE Vaikutukset luvussa s. 88: *"On myös mahdollista, että hengityslaitetta käyttäviä henkilöitä olisi jatkossakin pitkäaikaisessa laitoshoidossa. Näitä henkilöitä arvioidaan kuitenkin olevan vain muutamia."* Tällainen muutos ei voi olla mahdollinen, koska maamme lainsäädäntöperiaatteissa on hyväksytty perusoikeuksien heikennyskielto. Lisäksi hallituksen esityksessä mainitaan se YK:n vammaissopimuksenkin mukainen seikka, että hengityslaitetta käyttävien laitoshoidon tullaan purkamaan. Vaikutukset -osiossa s. 87 on arvio: *"Arviolta puolet nykyisistä hengityshalvauspotilaista voisi siirtyä työnantajamallilla järjestetyn henkilökohtaisen avun ja asumisen tuen palvelujen piiriin."* Tästä saa eri käsityksen siitä, kuinka moni jää pitkäaikaislaitoshoidonpotilaiksi verrattuna yllä mainittuun sivun 88 tekstin kohtaan.

Esitämme siksi, että HE Vaikutukset luvussa s. 88 oleva teksti: *"On myös mahdollista, että hengityslaitetta käyttäviä henkilöitä olisi jatkossakin pitkäaikaisessa laitoshoidossa. Näitä henkilöitä arvioidaan kuitenkin olevan vain muutamia"* muutetaan seuraavasti:

*"Lakimuutoksen seurauksena on vaarana, että hengityslaitetta käyttäviä henkilöitä olisi jatkossakin pitkäaikaisessa laitoshoidossa, jos vammaispalvelulain mukaisia palveluita ei saataisi asianmukaisesti suunniteltua ja toteutettua. Nykyiseen tilanteeseen verrattuna se olisi merkittävästi heikompi tilanne. Silloin ei olisi mahdollisuutta nykyisen hengityshalvauspotilasstatuksen kaltaiseen tilanteeseen, jossa pitkäaikaislaitosstatuksella olevalle järjestetään palvelut omaan kotiin. Tällainen lainsäädännön muutoksesta johtuva seuraus ei täytä lainsäädäntöperiaatteiden perusoikeuksien heikennyskieltoa."*

Yhdistyksen näkemys on, että päivittäisten palvelujen ja niiden järjestämisvastuun tulee olla vammaispalvelulain kautta toteutettu. Tuleva toimintamalli on nykyisten hengityshalvauspotilaiden kannalta kuitenkin vielä käytännössä epäselvä. HE Vaikutukset luvussa s. 87 on teksti: *"Arviolta puolet nykyisistä hengityshalvauspotilaista voisi siirtyä työnantajamallilla järjestetyn henkilökohtaisen avun ja asumisen tuen palvelujen piiriin. Henkilökohtaista apua ja asumisen tukea voitaisiin järjestää myös asiakassetelillä ja henkilökohtaisen budjetin avulla."* Koska kukaan nykyinen hengityshalvauspotilas ei saa jäädä laitoshoidon, esitämme tekstiä muutettavaksi seuraavaan muotoon:

*"Nykyiset hengityshalvauspotilaat voivat siirtyä joko henkilökohtaisen avun tai asumisen tuen palvelujen piiriin. Henkilökohtainen apu toteutettaisiin työnantajamallilla, asiakassetelillä tai maakunnan omana toimintana. Arviolta puolet siirtyisi henkilökohtaisen avun ja toinen puoli asumisen tuen piiriin. Henkilökohtainen budjetti ei sovi kummassakaan toteuttamistavassa järjestämistavaksi suurten ja jatkuvasti vaihtelevien kustannusten takia. Palveluiden toteutumista ei voi vaarantaa henkilökohtaisen budjetin epävarmuuksien takia."*

Muutos herättää turvattomuutta elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävien keskuudessa. Lainmuutosten yhteydessä on lisäksi huomattava, että hengityshalvausstatuksen saaneet henkilöt eivät ole tottuneet hakemaan palveluita sairaalan ollessa vastuussa niiden järjestämisestä. Osalla hengityshalvausstatuksen omaavista on myös huomattavia haasteita kommunikaatiossa. Näissä tilanteissa tarvitaan itsemääräämisen tukemista ja suojaamista, joita asiakas- ja potilaslakiehdotuksen tullessa voimaan vasta opetellaan sosiaali- ja terveydenhuollossa. Ei ole realistista olettaa, että siirtymä sujuu mutkattomasti kiireisessä sote-aikataulussa.

Asiakasmaksulain lausunnolla oleva versio ehdottaa, että hengityshalvauspotilaiden hoidon siirtymäaika olisi kaksi vuotta. Yhdistyksen kanta on, että luottamussuojan pitää olla näin hauraassa asemassa oleville henkilöille pidempi. Siirtymäajan pitää olla neljä vuotta. Sinä aikana siirtymä pilotoidaan, jotta voidaan taata järjestelmän toimivuus ja turvallisuus. Hengityshalvauspotilaan palvelujen järjestämisen epäonnistuminen johtaa pahimmillaan kuolemaan. Ei tarvita esimerkiksi kuin yksi työntekijäjärjestelyjen muutaman minuutin mittainen vajoaus, ja kyseessä voi olla kohtalokas tilanne.

Yhdistys ehdottaa hoidon ja huolenpidon jatkuvuuden turvaamiseksi vähintään lain perusteluihin mutta mieluiten itse lain siirtymäsäännöspykälään mainintaa, että hengityshalvauspotilaan statusta ei saa lakkauttaa ennen kuin on olemassa voimassaolevat päätökset korvaavista palveluista ja että kyseiset palvelut ovat toiminnassa. Nykyiset hengityshalvauspotilaat eivät voi joutua palveluiden järjestämisen epäselvyyksiin, sillä se voi olla hengenvaarallista.

Yhdistyksen peruslähdekohta on, että hengityslaitetta käyttävien palvelut pitää järjestää päivittäisten palvelujen osalta vammaispalvelulain perusteella eikä terveydenhuollon pitkäaikaisen laitoshoidon kautta.

Hengityshalvauspotilaiden palveluihin liittyvät päätökset tehdään tällä hetkellä terveydenhuollossa eikä niihin ole normaalia valitusoikeutta. Jotta hengityslaitetta käyttävien itsemääräämisoikeus toteutuu, hengityshalvausstatuksen muuttuminen esimerkiksi terveydenhuollon pitkäaikaispotilasstatukseksi ei saa tapahtua ilman valitusoikeudellista päätöstä.

Siksi siirtymän päätöksenteko pitää ohjeistaa valtakunnallisesti: mikä taho tekee hengityshalvauspäätöksen purkamispäätöksen ja toisaalta vammaispalvelulain mukaiset päätökset. Yhdistys ehdottaa ratkaisuksi, että jokaiselle hengityshalvauspotilaalle tehdään maakunnassa automaattisesti vammaispalvelulain mukainen asiakassuunnitelma ja sen mukaiset päätökset. Hengityshalvausstatuksen purkamispäätös voidaan tehdä terveydenhuollon yksikössä sen jälkeen, kun vammaispalvelulain mukaiset palvelut ovat toiminnassa.

Tässä asiakasmaksulain muutos kietoutuu vammaispalvelulain muutokseen. Asuminen tulee järjestää joko henkilökohtaisen avun tai vammaispalvelulain asumispalveluiden avulla huomioiden yksilölliset avustuksen ja hoidon tarpeet. Tämä edellyttää vammaispalvelulain muokkaamista niin, että päivittäisen avustuksen aukoton saanti on taattu. Lisäksi hengityslaittehoitoon liittyvät terveydenhoidolliset toimenpiteet tulee mahdollistaa henkilökohtaisessa avussa. Avustajien palkkatasossa on huomioitava hengityslaitteen käyttämisen avustamisen tehtävien vaativuus. Työntekijäringissä olevien perehtyneisyys ja osaamistaso on taattava. Poikkeuksellisen tärkeää se on

niissä tapauksissa, joissa henkilön kyky ohjata toimintoja on rajallinen. Tällaisia ryhmiä ovat muun muassa pienet lapset ja kognitiivisesti tai kommunikointimahdollisuuksien osalta hauraassa asemassa olevat. Nämä seikat eivät sinänsä kosketa asiakasmaksulakiehdotusta, mutta ne on huomioitava lakivalmistelujen kokonaisuudessa.

Kun hengityshalvauspotilaiden asema muutetaan yhtäaikaaisesti koko sote-uudistuksen kanssa, on huomattavan suuri vaara, että tämä pieni ryhmä jää myllerryksen jalkoihin. On huomioitava tosiasia, että aukko elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjän palvelujen järjestämisessä voi olla kohtalokas ja johtaa pahimmillaan kuolemaan. Siksi palvelukokonaisuus on turvattava ennen siirtymää.

Hengityshalvauspotilaiden toimeentulo tulee hyvin merkittävästi heikentymään, kun ylläpitokorvaus ja terveydenhuollon, terveydenhuollon matkojen sekä lääkkeiden maksuttomuus poistuvat asiakasmaksulakiehdotuksen suunnittelemalla tavalla. Tämä on sen kokoluokan muutos henkilön toimeentulossa, että lainsäädäntöperiaatteidemme perusoikeuksien heikennyskielto voi tulla kyseeseen.

Yhdistys on vammaispalvelulain lausunnossaan todennut, että tarvitaan palvelukulukorvaus kattamaan niitä menoja, jotka syntyvät työntekijäringin jatkuvasta läsnäolosta kodissa ja kodin ulkopuolella liikuttaessa syntyvistä kuluista. Esimerkiksi asunnon koon ja huoneiden lukumäärän on oltava riittävän suuri, jotta yksityisyys on mahdollista. Työntekijät tarvitsevat erillisen huoneen, jonka kustannukset on huomioitava korvausta määriteltäessä.

Elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävän avustajat ovat ympärivuorokautisesti hänen kodissaan aiheuttaen lisäkustannuksia kuten asunnon ja tarvikkeiden kulumista, enemmän esimerkiksi sähkön- ja vedenkulutusta – pesukone rikkoutuu nopeammin, mikro, pyyhkeet ja asunnon materiaalit kuluvat nopeammin. Samoin jokapäiväistä kulutustavaraa kuten desinfiointiainetta ja wc-paperia kuluu yhden henkilön verran enemmän. Näitä kuluja on mahdoton eritellä hengityslaitetta käyttävän omista asunnon ja sen tarvikkeiden kuluista, mutta ne ovat todellisia, huomioon otettavia vammasta aiheutuvia kuluja. Toimeentulon ja elämisen turvaamiseksi näistä kuluista on maksettava korvausta kuukausittaisena tai vuotuisena kertakorvauksena, jonka suuruus tulee määritellä lainsäädännössä.