



HENGITYSLAITEPOTILAAT RY
RESPIRATORPATIENTER RF
SOCIETY FOR RESPIRATORY PATIENTS IN FINLAND

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriölle

Viite: STM017:00/2018

Lausunto sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakasmaksuja koskevasta lakiluonnoksesta

Hengityslaitetilat ry

Tässä lausunnossa käsitellään lakiehdotuksen hengityshalvauspotilaiden asemaa koskevaa siirtymäsäännöstä sekä muuta sellaisten henkilöiden palvelujen ja hoidon järjestämistä ja niiden asiakasmaksuja, jotka tarvitsevat mekaanista hengitystukea päivittäin useamman tunnin ajan tai ympärivuorokautisesti ja tarvitsevat siihen toisen henkilön apua. Heillä hengitysvaje ilman hengitystukea on henkeä uhkaava. Näitä henkilöitä kutsutaan jatkossa hengityslaitteen käyttäjiksi.

Asiakasmaksulakiluonnos

Nykyisen asiakasmaksulain 5 § 3. kohta, joka koskee hengityshalvauspotilaiden hoidon maksuttomuutta, on asiakasmaksulakiluonnoksen perusteella poistumassa. Samalla koko käsite hengityshalvauspotilas poistuu lainsäädännöstä. Asiakasmaksulakiluonnoksessa ehdotetaan tähän liittyen siirtymäajaksi kahta vuotta.

Kuulemistilaisuutta varten jaetussa materiaalissa on valmistelultaan kesken oleva siirtymäsäännös. Hengityslaitetilat ry:n mielestä on olennaista, että siirtymäaikana hengityshalvauspotilaiden palvelut varmistetaan siten, että vastuu niiden järjestämisestä säilyy kumottavan lain mukaisena niiden potilaiden osalta, jotka eivät ole siirtyneet uudistettavan vammaispalvelulain palveluiden piiriin. Asiakasmaksulain 5 § 3 momentin tulee olla voimassa koko siirtymäajan. Ehdotus tekstiksi siirtymäsäännökseen:

Niiden henkilöiden kohdalla, joille on tehty hengityshalvauspotilaspäätös ennen tämän lain voimaantuloa, sovelletaan kumotun lain 5 §:n 3 momenttia ja sen perusteella annetun asetuksen 22 §:ä siirtymäajan.

Hengityshalvauspotilaan palvelusuunnitelman tulee olla kattava ja aukoton sekä laajuudessaan ja kokonaisvaltaisuudessaan vertailtavissa nykyiseen järjestelyyn, ennen kuin siirtymä VPL:n mukaisiin palveluihin voidaan toteuttaa ja nykyinen palvelujärjestely voidaan lopettaa. Tämä asia on kirjattava lain siirtymäsäännökseen, jotta siirtymän todellinen onnistuminen taataan ja hengityslaitetta käyttävien erityistarpeet turvataan. Ehdotus tekstiksi siirtymäsäännökseen:

Hengityshalvauspotilasstatuksen lakkauttaminen edellyttää, että henkilölle on tehty vammaispalvelulain mukainen kattava palvelusuunnitelma ja sen mukaiset päätökset ovat voimassa.

Asiakasmaksulain uudistuksen yhteydessä Hengityslaitetilat ry haluaa todeta, että hengityshalvauspotilaiden aseman muutos on laajempi kuin pelkästään asiakasmaksulain muutokseen liittyvä. Moni seikka liittyy VPL:n uudistamiseen, mutta VPL:ssä ei lausuta mitään siirtymisestä, joten kaikki siirtymäsäännökset tulee lausua asiakasmaksulaissa, kun hengityshalvauspotilaita koskevat pykälät kumotaan.

Asiakasmaksulain uudistus kytkeytyy ajallisesti sote-uudistukseen ja sitä myöten vammaispalvelulain uudistukseen. Nämä tuovat uusia toimintatapoja palvelujen järjestämiseen. Niiden sujuvuus ei ole taattua ja syntyy ennakoimattomia ongelmia, jonka takia siirtymästä tulee monimutkainen ja haasteinen hengityslaitetta käyttävien kannalta. Tästä syystä Hengityslaitetilat ry ehdottaa siirtymäajan pidentämistä neljään vuoteen. Siirtymäaikaa ehdotetaan tarvittaessa pidennettäväksi, kun sote-uudistus on käynnistynyt.

VPL:n mukaisiin palveluihin siirtymisen taloudellisista vaikutuksista hengityshalvauspotilaalle

	Hengityshalvauspotilas	Vpl mukaiset palvelut
terveydenhuollon menot / v	0 €	-683 €/v (maksukatto)
lääkemenot / v	0 €	-605 €/v (maksukatto)
Ylläpitokorvaus / v	10950 € - 17848 €	0 €
käytettävissä olevien varojen erotus vuodessa 12238 € - 19136 €		

Nykyiset hengityshalvauspotilaat ovat laskeneet oman toimeentulonsa valtaosaltaan ylläpitokorvauksen varaan ja näin suuri käytettävissä olevien varojen lasku ei täytä edes porrastettuna hallinnolta edellytettävää luottamuksen suojaa. Asiakasmaksulain muutos ei saa johtaa siihen, että hengityslaitetta käyttävä joutuu toimeentulotuen varaan.

Jotta henkeä ylläpitävä palvelu voidaan toteuttaa laitosisolosuhteiden ulkopuolella, niin kuin tällä hetkellä, se edellyttää riittävät tilat (apuvälineet ja ulkopuolisen henkilön jatkuva läsnäolo). Hengityslaitetilat ry omassa vammaispalvelulakiluonnoksen lausunnossaan toi esille: ”Silloin kun avustustuntimäärät ovat suuria ja käytännössä kodissa saattaa olla koko ajan yksi ulkopuolinen henkilö, pitää asunnon koko olla riittävän suuri, jotta yksityisyys voi mahdollistua. Samoin jokapäiväistä kulutustavaraa kuluu yhden henkilön verran enemmän. Sekä asunnon koosta johtuvia kustannuksia että em. kuluja pitää voida korvata vammaislain perusteella. Yksityiskohtaisissa perusteluissa voisi olla ehdotelmia tietyn suuruisesta kuukausittain maksettavasta palvelukulukorvauksesta, jolla nämä kulut katetaan.”

Hengityshalvauspotilaiden hoitoa selvittänyt valtakunnallinen asiantuntijatyöryhmä ehdotti yhden ratkaisun raportissaan vuonna 2006 (STM 2006): ”Asiakkaiden kotihoidon ja taloudellisen tilanteen turvaamiseksi vammaistukeen lisätään 4. luokka”.

Luonnoksen teksti sisältää määräyksen ylläpitokorvauksen tasosta siirtymäajan osalta. Ylläpitokorvauksen maksaminen ei saa olla sidoksissa siihen, missä vaiheessa hengityshalvauspotilas siirtyy

VPL:n mukaisten palveluiden käyttöön, sillä muutoin siirtymiset tapahtuisivat kaikki vasta siirtymäajan lopussa. Tämä ei ole palveluiden uudelleenjärjestämisen kannalta mielekäästä. Hengityslaitepotilaat ry ei pidä tarkoituksenmukaisena, että siirtymäaikana tehtäisiin uusia hengityshalvauspotilaspäätöksiä. Tällöin mm. ylläpitokorvauksen säilyttäminen koskisi vain nykyisiä hengityshalvauspotilaan statuksen omaavia henkilöitä.

Asiakasmaksulaissa on määriteltävä hengitystukihoitoon liittyvät laitteet ja päivittäiset tarvikkeet maksuttomiksi. Lisäksi hengityslaitetta käyttävien VPL:n mukaisen hoidollisten elementtien palvelukokonaisuuteen liittyvä terveydenhuolto ja hoitotarvikkeet olisi määriteltävä maksuttomiksi palveluiksi.

Omahoidon opastus on täysin välttämätön hengityslaitetta käyttävälle itselleen ja häntä avustaville. Siksi henkilökohtaisen avun ja hengityslaitetta käyttävän opastaminen hengityslaitteen käyttöä koskeviin terveydenhuollollisiin toimenpiteisiin osana palvelukokonaisuutta on oltava maksutonta.

Hengityshalvauspotilaiden siirtymiseen liittyvät muut lainsäädännölliset kysymykset

Hengityslaitepotilaat ry haluaa tuoda esille, että kummassakaan lakiehdotuksessa (asiakasmaksulaki ja vammaispalvelulaki) ei oteta kantaa siihen, mitä tapahtuu, jos kunta / maakunta tekee kielteisen palvelupäätöksen. Vaikka tämä olisi epätodennäköistä, niin voidaan kysyä, täyttääkö sääntely PL 19.3 §:n mukaiset edellytykset riittävään sosiaalipalveluun ja VPL:n 19.1 §:n mukaisen edellytyksen oikeudesta välttämättömään huolenpitoon, jos asia jää sen varaan, että viranhaltija tekee asiassa "oikean" päätöksen. Kyse on oikeudesta elämään. Kielteinen palvelupäätös voi olla henkeä uhkaava.

Palvelun myöntäminen voi myös erinäisten syiden vuoksi viivästyä kunnassa / maakunnassa. Kun kyse on vielä muihin sosiaalipalveluihin nähden varsin erilaisesta palvelusta (mm. terveydenhuollon ja hoidon aspekti huomioiden), niin mm. sosiaalihuoltolain sääntely kiireellisistä sosiaalipalveluista ei tässä tilanteessa olisi riittävä turvaamaan asiakkaiden oikeudet. VPL:ssa pitää määritellä välitöntä hengenvaaraa aiheuttaviin tilanteisiin toimintatapa, jossa viivästyminen ei ole mahdollista.

Uudistettava vammaispalvelulaki tulee tarjoamaan hengityslaitetta käyttäville arjen sujumista, yhdenvertaisuutta ja itsemääräämistä tukevan palveluvalikoiman. Se tulee toteuttamaan myös sen yhdistyksen ajaman periaatteen, että kaikkien hengityslaitetta käyttävien palveluita koskevat päätökset tulevat olemaan valituskelpoisia hallintopäätöksiä. Tällöin on mahdollista saada toisen tahon näkemys, toteutuuko palveluiden järjestämisessä itsemäärääminen ja yksilöllisten tarpeiden huomioiminen.

Se, että palvelut hengityslaitepotilaan statuksen purkamisella samalla myös hajautetaan, voi hankaloittaa hengityslaitteen käyttäjän elämää ja uhata hänen terveyttään, mikäli terveydenhuollon palveluita ei saada tuotua palvelukokonaisuuden elimelliseksi osaksi. Hengityslaitetta käyttävien pieni määrä tekee osaamisen ja palvelujen hajauttamisesta riskin heidän hyvinvoinnilleen.

Jotta palveluiden integrointi toteutuisi hengityslaitteen käyttäjiä kuormittamatta sekä heidän yhdenvertaisuutensa ja yksilölliset tarpeensa huomioivalla tavalla, Hengityslaitepotilaat ry ehdottaa, että erikoissairaanhoidon säilyisi hengityslaitetta käyttävien terveydenhoidon keskitettynä toteuttajana. Näin turvataan myös hoidon jatkuvuus. Erityisen tärkeää on säilyttää myös hoitotarvikkeiden

keskitetty jakelu siellä, missä on hengityslaitteen käytön ja pitkäaikaista hengitysvajetta sairastavien hoidon erityisasiantuntemusta (keskussairaaloiden hengitystukiyksiköt).

Helsingissä 19. huhtikuuta 2018

Jukka Sariola

puheenjohtaja

Hengityslaitetilat ry