



HENGITYSLAITEPOTILAAT RY
RESPIRATORPATIENTER RF
SOCIETY FOR RESPIRATORY PATIENTS IN FINLAND

Asia: HE 129/2020 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä annetun lain 3 §:n ja tuomioistuinnmaksulain 5 §:n muuttamisesta

Asiantuntijalausunto

Hengityslaittepotilaat ry

Järjestömme kiittää mahdollisuudesta lausua asiakasmaksulain osauudistusehdotuksesta. Asiakasmaksulaki on jäsenistömme aseman kannalta olennainen, sillä siinä säädetään hengityshalvausstatuksen omaajien asemasta. Hengityshalvaus on hallinnollinen päätös, jonka perusteella elämää ylläpitävää hengityslaitetta tarvitsevaa henkilöä voidaan hoitaa sairaalan kirjoista poistamatta kotona. Vastuu palvelujen järjestämisestä on terveydenhuollolla, joka siten ulottaa valtansa kodin seinien sisäpuolelle. Tähän poikkeavaan tilanteeseen on pitkään haettu muutosta ja se oli suunnitteilla rauenneessa asiakasmaksulain kokonaisuudistusehdotuksessa.

Hengityslaitetta käyttävien aseman on säilyttävä turvallisena ja yhdenvertaisena

Rauenneessa asiakasmaksulakiehdotuksessa oli tarkoitus muuttaa hengityslaitteen käyttäjien asemaa purkamalla hengityshalvausstatus ja siirtämällä palvelujen järjestäminen sairaaloiden vastuulta uudistettavan vammaispalvelulain perusteella toteutettavaksi. Rauenneessa ehdotuksessa todettiin vaikutusten arvioinnin kohdalla kuitenkin hengityshalvausstatuksen omaavista mm. seuraavaa: *"On myös mahdollista, että hengityslaitetta käyttäviä henkilöitä olisi jatkossakin pitkäaikaisessa laitoshoidossa. Näitä henkilöitä arvioidaan kuitenkin olevan vain muutamia."* Käsillä olevassa asiakasmaksulain osauudistusehdotuksessa puolestaan ei ehdoteta muutoksia hengityslaitetta käyttävien asemaan.

Muutos hengityshalvausstatuksen omaajien asemaan on valmisteilla kokonaisuudistuksen yhteydessä. Se on tarpeen yhdenvertaisuuden toteutumiseksi. Tarkoituksena on purkaa hengityshalvausstatus ja siirtää palvelut toteutettaviksi vammaispalvelulain nojalla lukuun ottamatta terveydenhoitoa kuten muidenkin vammaisten henkilöiden kohdalla. Statuksen purkaminen lainsäädännöstä edellyttää muutoksia vammaispalvelulakiin. Asiakasmaksulakiin nyt jäävät hengityshalvausstatusta koskevat säädökset on tarkoitus muuttaa vasta samanaikaisesti asiakasmaksulain kokonaisuudistuksen yhteydessä.

Hengityslaittepotilaat ry haluaa muistuttaa, että hengityshalvauspotilasstatuksen tuleva poistuminen lainsäädännöstä **ei saa johtaa tilanteeseen, jossa entisistä hengityshalvauspotilaista tulee pitkäaikaisen laitoshoidon potilaita ja asiakasmaksuja peritään heiltä pitkäaikaisen laitoshoidon asiakkaina, kun he tosiasiaassa asuvat kotona.** Tuolloin käteen jäävien tulojen romahdus pakottaisi hengityslaitteen käyttäjän luopumaan kodistaan. Tämä olisi vastoin YK:n vammaissopimuksen 19. artiklaa (oikeus asuinpaikan valintaan). Elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävä henkilö ei asiakasmaksulain osauudistuksen jälkeen saa myöskään missään tilanteessa joutua asiakasmaksujen perimisen uudenlaisten tulkintojen vuoksi luopumaan kodistaan.

Yhdistyksemme painottaa myös, että asiakasmaksulain nyt ehdotettu osauudistus tai myöhemmin seuraava kokonaisuudistus ei saa johtaa vastoin hengityslaitteen käyttäjän tahtoa laitoshoitoon, kun henkilö asuu kotona. Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien päivittäisten palvelujen ja niiden järjestämisvastuun tulee jatkossa olla vammaispalvelulain kautta toteutettu.

Vaikutukset hengityslaitetta käyttäville on arvioitava erikseen

Edellytämme Vammaisfoorumin tavoin, että käsillä olevan asiakasmaksulakiehdotuksen osalta myös vaikutukset vammaisille ihmisille arvioidaan sukupuoli-, lapsi- ja terveysvaikutusten tavoin. Vammaisvaikutusten arvioinnissa on **erikseen tarkasteltava elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttäviin kohdistuvia vaikutuksia**, koska kyse on pahimmillaan henkeä uhkaavista tilanteista, mikäli palvelujen kustannukset muodostuvat kohtuuttomiksi. Tämän ryhmän perustuslain 19.1 §:n mukainen välttämättömän huolenpidon toteutuminen riippuu täysin riittävien palveluiden olemassaolosta, taloudellisesta saavutettavuudesta ja saatavuudesta.

Asiakasmaksulain kokonaisuudistuksessa on turvattava elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien palvelujen keskeytyksettömyys

Hengityshalvauspotilaan statuksen lakkauttaminen edellyttää tulevassa lakivalmistelussa huomiotavaksi sen, että hengityshalvauspotilaan statusta ei saa lakkauttaa ennen kuin on olemassa voimassa olevat palvelupäätökset korvaavasta palvelusta ja nämä palvelut ovat tosiasiaassa toiminnassa. Vasta sen jälkeen terveydenhuolto voi lakkauttaa hengityshalvausstatuksesta johtuvat palvelut. Korvaavien palvelujen riittävyys ja sopivuus on arvioitava asiakkaan yksilöllisten tarpeiden perusteella ja asiakkaalla on viime kädessä oltava mahdollisuus päättää siitä, milloin hänen uudet palvelunsa vastaavat korvattua palvelua. Vasta sen jälkeen terveydenhuolto voi lakkauttaa hengityshalvausstatuksen.

Ympäri vuorokautisen avun tarpeen aiheuttamat lisäkustannukset kotona asuttaessa on kompensoitava

Ruuenneessa asiakasmaksulakiehdotuksessa suunniteltu nykyisten hengityshalvauspotilaiden ylläpitokorvauksen poistumisen aiheuttama toimeentulon heikkeneminen pitää ottaa huomioon asiakasmaksulain kokonaisuudistuksen yhteydessä (perusoikeuksien heikennyskielto). Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien yhdenvertaisen elämän mahdollisuuksien turvaamiseen tarvitaan päivittäisen avun kattava ja siihen liittyvä terveydenhoidon sisältävä

vammaispalvelulain mukainen palvelukokonaisuus sekä kulukorvaus, joka kattaa ne menot, jotka syntyvät työntekijäringin jatkuvasta läsnäolosta kodissa ja kodin ulkopuolella liikuttaessa.

Pykäläkohtaiset kommentit

5§ Maksuttomat terveyspalvelut

Hengityslaitepotilaat ry kannatta laajennuksia maksukattoa kerryttäviin palveluihin. Viimeistään asiakasmaksulain kokonaisuudistuksessa olisi elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävien henkilöiden hengitystukihoitoon liittyvät terveydenhuollon palvelut muutettava maksuttomiksi. Jos tämä ei ole mahdollista, niin maksut pitää vähintään arvioida ennalta automaattisesti kunnassa tai tulevissa maakunnissa asiakasmaksun poistamisen tai huojentamisen perusteeksi kyseisen ryhmän terveyden ja hengen vaarantumisen riskin vuoksi.

Addisonin taudin ja ykköstyypin diabeteksen hoidon puuttuminen johtaa kuolemaan muutamissa päivissä. Hengityskoneen ongelmat voivat hoitamattomina pahimmillaan johtaa menehtymiseen muutamissa minuuteissa. Yhdistyksemme tekemän kyselyn mukaan 60 prosenttia hengityshalvausstatuksen omaajista selviytyy alle viisi minuuttia ilman hengityskonetta.

Hengityslaittehoitoon liittyvät terveydenhoitokäynnit ovat elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjille ehdottoman välttämättömiä käyntejä, jotka turvaavat hengissä pysymistä. Käyntien määrä nousee etenkin ongelmatilanteissa huomattavaksi. Tulevaisuudessa takuueläkkeen varassa elävien hengityslaitteen käyttäjien ei voida edellyttää selviytyvän tällaisista kustannuksista.

Elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävien terveydenhuollon palvelujen maksuttomuus estäisi hengenvaaran ohella myös katastrofaaliset hoitokulut sekä toimeentulon vaarantumisen. Tekemämme kyselyn mukaan jo nykyisin 10 prosenttia hengityshalvausstatuksen omaajista kärsii säännöllisesti toimeentulo-ongelmista. Määrä kasvaa huomattavasti, mikäli aiottu tämän ryhmän tulojen vähennys suunnitellussa lainsäädäntöuudistuksessa toteutuu. Jos hengityslaitteen käyttöön liittyvät terveydenhuoltopalvelut olisivat maksullisia, niiden hankkiminen voisi estyä tai johtaa toimeentulo-ongelmiin, mikä olisi vakava uhka terveydelle.

Hengityslaitepotilaat ry haluaa Vammaisfoorumin lailla muistuttaa rauenneen asiakasmaksulain hoitotarvikkeiden maksuttomuutta koskevasta, lakiesityksen perusteluissa esitellystä hoitotarvikkeiden luettelosta, kun valmistellaan asiakasmaksulain kokonaisuudistusta. Maksuttomien hoitotarvikkeiden on aina vastattava yksilöllisiä tarpeita. Tarviketoimituksissa ei saa voida vedota kilpailutukseen, jos kilpailutetut tarvikkeet eivät perustellusta syystä sovi hänelle. Esimerkiksi sopivat imukatetrit on toimitettava yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Hengityslaitepotilaat ry kannattaa myös lämpimästi Vammaisfoorumin ehdotusta vamman aiheuttaman lisäpalvelun osuuden maksuttomuudesta terveydenhuollossa.

6a§ Maksukatto

Hengityslaitepotilaat ry pitää erinomaisena maksukaton piiriin kuuluvien palvelujen laajentamista. Erityisesti toimintakykyä parantavat ja ylläpitävät terapiat sekä

vammaispalvelulain perusteella myönnettyt laitostuntoutusjaksot ovat elämä ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjille olennaisia.

Yhdistyksemme on huolissaan maksukattojen yhteenlasketusta korkeudesta pienituloisille vammaisille ihmisille. Paljon palveluita käyttäville vammaisille henkilöille maksukattojen yhdistäminen tai madaltaminen tai edes jaksottaminen olisivat olennainen lainsäädännön kehittämiskohde alkuvuoden kohtuuttoman maksurasituksen estämiseksi YK:n vammaissopimuksen 28. artiklan velvoitteen huomioiden. Tämä koskee hengityslaitetta käyttäviä erityisesti hengitystukihoitoon elämää ylläpitävän luonteen vuoksi.

7c§ Pitkäaikaisen tehostetun palveluasumisen, pitkäaikaisen perhehoidon ja pitkäaikaisen laitoshoidon maksu

Yhdistyksemme on tyytyväinen tehostetun palveluasumisen maksujen saattamisesta säätelyn piiriin, jotta tulot ylittäviä maksuja ei enää syntyisi. Käsillä olevassa asiakasmaksulain osauudistusehdotuksessa käsitellään pitkäaikaisen hoidon asiakasmaksuja. Tällä hetkellä yleisin tilanne on, että hengityshalvausstatuksen omaaja asuu kotona sairaalan kirjoista poistamatta eli hän on laitospotilas. Jos tämän pieni ryhmä unohtuu tai lainsäädännön uudistus (asiakasmaksulain kokonaisuudistus ja vammaispalvelulaki) ei tapahdu synkronisesti, se voi merkitä tälle ryhmälle toimeentulon ja pahimmillaan terveyden vaarantumista. Mikäli pitkäaikaishoidon asiakasmaksuja sovellettaisiin tällaisessa tilanteessa ilman nykyistä hengityshalvauspotilaiden maksuttomuuspykälää, jäisi kotona asuvalle elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävälle ainoastaan käteisvara kattamaan kotona elämisen kustannukset.

Hengityslaittepotilaat ry haluaa muistuttaa, että hengityshalvauspotilasstatuksen tuleva poistuminen lainsäädännöstä **ei saa johtaa tilanteeseen, jossa entisistä hengityshalvauspotilaista tulee pitkäaikaisen laitoshoidon potilaita ja asiakasmaksuja peritään heiltä pitkäaikaisen laitoshoidon asiakkaina, kun he tosiasiaassa asuvat kotona.** Laitoshoitoon käsillä olevassa asiakasmaksulakiehdotuksessa esitetty käyttövara 110€ ei riitä kotona asumisen kustannuksiin, vaan käytännössä pakottaisi hengityslaitteen käyttäjän luopumaan kodistaan. Tämä olisi vastoin YK:n vammaissopimuksen 19. artiklaa (oikeus valita asuinpaikka). Hengityslaitetta käyttävä ei asiakasmaksulain osauudistuksen jälkeen saa myöskään missään tilanteessa joutua asiakasmaksujen perimisen uudenlaisten tulkintojen vuoksi luopumaan kodistaan.

10b§ Pitkäaikaisesta tehostetusta palveluasumisesta, pitkäaikaisesta perhehoidosta ja pitkäaikaisesta laitoshoidosta perittävän maksun perusteena olevat tulot

Hengityslaittepotilaiden näkemyksen mukaan eläkkeensaajan hoitotukea ei tule laskea maksun perusteena oleviin tuloihin. Kannatamme Vammaisfoorumin näkemystä siitä, ettei vammaisetuuksia ylipäänsä tulisi huomioida tuloina määrättäessä asiakasmaksuja.

10c§ Tuloista tehtävät vähennykset pitkäaikaisessa tehostetussa palveluasumisessa, pitkäaikaisessa perhehoidossa ja pitkäaikaisessa laitoshoidossa

Elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävän henkilön asuessa kotonaan syntyy häntä auttavien työntekijöiden kyseisessä kodissa työskentelystä asumisen lisäkuluja, jotka tulee vähentää asiakasmaksun määräytymisen perusteena olevista tuloista. Asiakasmaksulain kokonaisuudistuksessa tulee huomioida esimerkiksi elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävien henkilöiden asunnossa avustajille/työntekijöille tarvittava erillinen huone sekä heidän aiheuttamansa lisäkustannukset esimerkiksi veden, sähkön ja pesuaineiden osalta. Nämä kulut ovat vamman aiheuttamia lisäkuluja.

10e§ Jatkuvasta ja säännöllisestä kotona annettavasta palvelusta sekä pitkäaikaisesta asumispalvelusta perittävä maksu

Yhdymme Vammaisfoorumin lausuntoon lääkkeiden annosjakeluun liittyvien tuntien laskuttamisen ongelmallisuudesta. Vammaisfoorumi katsoo, että lakiehdotuksessa kuvattu menettely voi aiheuttaa asiakkaalle vuositasolla usean sadan euron lisälaskun lääkkeiden jakamisesta johtuen. Siksi tässä yhteydessä pitää tarvittaessa soveltaa 11 §:n maksun huojentamista koskevaa pykälää ja kirjata maininta lain perusteluihin.

10k§ Palvelun keskeytyksen vaikutus asiakasmaksuun

Hengityslaittepotilaat ry on samaa mieltä Vammaisfoorumin kanssa siitä, että vammaispalvelujen osalta asiakkaan tulee maksaa vain sellaisesta palvelusta, jota hän tosiasiallisesti käyttää.

11§ Maksun perimättä jättäminen ja alentaminen

Hengityslaittepotilaat ry pitää hyvänä ja tärkeänä maksun alentamisen ja perimättä jättämisen ensisijaisuutta. Sen tulisi kuitenkin olla velvoittavaa kaikkien maksujen osalta. Yhdistyksemme on huolissaan tasasuuruisten maksujen suuruudesta pienituloisille henkilöille.

Mikäli hengitystukihoitoa ei todeta maksuttomiin terveyspalveluihin kuuluvaksi, maksun perimättä jättäminen ja alentaminen hengitystukihoitoa koskevissa terveydenhoitomaksuissa on tärkeä asettaa ensisijaiseksi hengityshalvausstatuksen omaajien kohdalla terveydelle aiheutuvan erittäin suuren riskin takia mutta myös riittävän toimeentulon turvaamiseksi. Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttämiseen liittyvä hoito ei saa olla kiinni taloudellisesta tilanteesta. Erityisesti ongelmatilanteissa tasasuuruisten maksujen moninkertaistuminen välttämättömien käyntien vuoksi uhkaa henkeä tilanteessa, jossa vähävarainen hengityslaitteen käyttäjä tarvitsee paljon palveluja pysyäkseen toimintakykyisenä ja hengissä.

Yhdistyksemme ehdottaa, että hengitystukihoitoon liittyvät maksut vähintään arvioitaisiin kunnassa ennalta automaattisesti alentamisen ja perimättä jättämisen näkökulmasta, koska kyseessä on henkeä uhkaava toimintakyvyn rajoitus.

Yhdymme myös Vammaisfoorumin lausunnossaan esittämään näkemykseen, jonka mukaan asiakasmaksuja voitaisiin automaattisesti kohtuullistaa tai jättää perimättä kaikkien niiden henkilöiden kohdalla, jotka samanaikaisesti 1) käyttävät

asiakasmaksullisia palveluja tai tuotteita ja 2) ovat oikeutettuja Kelan perustoimeentuloa turvaaviin etuuksiin ja 3) jotka eivät käy töissä tai tulot eivät ylitä täyden etuuden maksamiseen asetettua rajaa. Tällaisia etuuksia ovat mm. kansaneläke, täysi työkyvyttömyyseläke ja kuntoutustuki. Jos henkilöllä on ansiotuloja tai muita tuloja, voi asiakas hakea maksujen kohtuullistamista kuten tähänkin asti asiakasmaksulain mukaan. Maksujen kohtuullistamisen automaation synnyttämiseksi on syytä selvittää, voitaisiinko ainakin jollain aikavälillä hyödyntää esimerkiksi tulorekisteritietoja asiakasmaksuja määrättäessä Kelan jo olemassa olevien tietojen kanssa.

15§ Muutoksenhaku

Kiitämme tuomioistuinmaksun poistamisesta.

Helsingissä 15. lokakuuta 2020

Jukka Sariola
puheenjohtaja
Hengityslaitepotilaat ry

laatinut
Ilka Haarni
hankekoordinaattori