HENGITYSTUKI RY

Hengitystuki ry:n (ex-Hengityslaitepotilaat ry) vammaispalvelulakiesitystä HE 191/2022 koskeva lausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle

Hengitystuki ry kiittää mahdollisuudesta ottaa kantaa vammaispalvelulakiesitykseen HE 191/2022.

Järjestömme iloitsee lakiesityksestä, sillä hengityshalvausstatuksen omaajien eriarvoinen asema on pitkään odottanut korjaamista etenkin itsemääräämisoikeuden täysimääräisen toteutumisen osalta. Toivomme aivan erityisesti, että uusi laki saadaan voimaan sovitussa aikataulussa.

Tunnelma on hengityshalvauspotilaiden joukossa kuitenkin hiukan ristiriitainen, sillä vaikka tämän ryhmän yhdenvertaisuus, perusoikeudet ja oikeusturvakeinot vahvistuvat, lakiuudistuksen etenemiseen on liittynyt myös huolta taloudellisen tilanteen merkittävältä näyttävän heikennyksen vuoksi.

Muutos edellyttää osallisuutta ja yhteistyötä

Hengityshalvauspotilaan määritelmä luotiin lainsäädäntöön yli 60 vuotta sitten. Vuonna 1962 hyvin edistyksellisellä lailla mahdollistettiin hengityslaitetta käyttävien henkilöiden muuttaminen sairaalasta kotiin.

Siirtyminen asiakasmaksulain perusteella erikoissairaanhoidon vastuulla järjestetyistä palveluista vammaispalvelulakiesityksen mukaisiin palvelujen järjestämistapoihin sairaalan ulkopuolella on sekä nykyisille hengityshalvausstatuksen omaajille että palvelujen järjestäjille suuri muutos ja edellyttää huolellisuutta. On varmistettava, että lakiesityksen pykälämuotoilut ja perustelut tarjoavat hyvinvointialueille ja statuksesta irtautuville vammaisille henkilöille riittävän pohjan palvelujen siirtämiseksi ja järjestämiseksi niin turvallisuuden, monialaisen yhteistyön saumattomuuden kuin erityisesti asiakkaiden kokemusasiantuntijuuden ja osallisuuden näkökulmista. Yksikään viranomaistaho ei nykyisin yksinään tunne hengityshalvausstatuksen omaajien palvelutarpeiden kokonaisuutta. Lain tarkoituksen - yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja osallistumisen sekä niitä koskevien esteiden poistamisen - toteuttaminen on nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien kohdalla myös poikkeuksellisen tärkeää, sillä niitä ei ole nykyisissä palvelujen järjestämistavoissa aina riittävästi huomioitu.

Palvelujen säilyttävä kotona

Lakiesityksen lähtökohtana tulee nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien osalta olla kotona asumisen jatkuminen, sillä se on lain tarkoituksen kannalta ainoa itsenäisen elämän ja osallisuuden mahdollistava ratkaisu. Laitosasuminen ei saa palvelujen järjestämisvastuutahon vaihtuessa lisääntyä. Nykyisen lakiesityksen ei pidä mahdollistaa elämää ylläpitävän hengityslaitteen tarvitsijoiden pakottamista pois nykyisestä kodistaan asumisyksikköön, sillä asumisen tuki on subjektiivinen oikeus ja kotiin järjestettynä sen pitäisi olla ensisijainen palvelumuoto asumisyksiköiden tosiasialliseen laitosmaisuuteen verrattuna. Henkilöstön tarve ei myöskään voi olla peruste asumistavan muutokselle, sillä sama jatkuva läsnäolo eli henkilöstömäärä tarvittaisiin kodin ulkopuolellakin.

Kotiin pitää myös saada ihmisarvoisen elämän mukaiset yksilöllistä tarvetta vastaavat palvelut, eikä esimerkiksi työntekijöiden riittävän kattavasta tehtäväkuvasta pidä joutua enää kiistelemään. Palvelut eivät

voi perustua pelkästään elämän vähimmäistasoon. Sijaisjärjestelysuunnittelu on tehtävä aukottomaksi, jotta yksilön oikeus elämään varmistetaan.

> Toivomme, että valiokunta ottaa mietinnössään kantaa siihen, että siirtyminen vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin palveluihin ei saa johtaa siihen, että nykyiset hengityshalvausstatuksen omaajat joutuisivat siirtymään pois kotoaan.

Maksurasituksen keventämistä harkittava edelleen

Jäsenistöämme huolestuttaa ymmärrettävästi lakiesityksen hengityshalvausstatuksen nykyisille omaajille suunniteltu maksurasituksen huomattava ja aivan erityinen nouseminen. Vuonna 2019 tekemämme kyselyn mukaan ylläpitokorvaus on muodostanut noin kolmannekselle statuksen omaavista vastaajista yli 60 % toimeentulosta ja hiukan alle 40 prosentillekin noin puolet. Kahdeksan vuoden siirtymän jälkeen tämä ryhmä on yksi niistä pienituloisista vammaisryhmistä, joiden terveydenhuollon palvelujen tarve on edelleen suuri, sillä hengitystukihoito edellyttää jatkuvaa seurantaa. Onko tilanne kohtuullinen? Erityisesti maksukatot tulevat olemaan alkuvuodesta suurempi erä kuin esimerkiksi takuueläke, vaikka kyse on elämää ylläpitävästä hoidosta.

Yhteiskuntien kehittyneisyyttä on ollut tapana mitata sillä, miten ne kohtelevat heikoimmassa asemassa olevia. Yhtenä erityisen haavoittuvana ryhmänä voi pitää ympärivuorokautisesti toisten avun varassa eläviä henkilöitä. Pienituloisten, paljon sosiaali- ja terveyspalveluja tarvitsevien ja erityisesti ympärivuorokautisesti toisten avun tarpeessa olevien henkilöiden taloudellisen tilanteen helpottamisen keinona yhdistyksemme toivoo, että valiokunnan mietintöön kirjattaisiin tai eduskunta antaisi lausuman pienituloisten, paljon sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja tarvitsevien vammaisryhmien lääke- ja terveydenhoitomaksujen perimättä jättämisestä toistaiseksi voimassa olevalla päätöksellä. Näin kaikki osapuolet säästyisivät ylimääräiseltä työltä ja pienituloiset vammaiset henkilöt katastrofaalisimmalta taloudelliselta ahdingolta.

> Toivomme, että valiokunta ottaisi mietinnössään kantaa maksurasituksen vähentämiseen.

Haluamme samalla kiinnittää huomiota myös siihen, että nykyisen hengityshalvausstatuksen omaajan perheen toimeentuloon syntyvä muutos on epätarkoituksenmukainen esimerkiksi sellaisessa tilanteessa, jossa asuntoon on tehty vamman edellyttämät muutostyöt ja kodista jouduttaisiin muuttuvan taloudellisen tilanteen vuoksi luopumaan.

Muita palveluja ja tukitoimia koskevan 30§ perustelujen yhteydessä s. 224 olisi myös syytä mainita esimerkkinä ympärivuorokautisen avun tarvitsijoiden avustajien sekä vamman vuoksi tarvittavien välineiden määrän aiheuttaman tilatarpeen ja muiden kustannusten korvaaminen, sillä hengityshalvausstatuksen omaajien ryhmän tarpeet ovat sosiaalihuollolle näiltä osin uusia.

Esitämme, että valiokunta ottaisi mietinnössään perusteluihin s. 224 seuraavan lisäyksen:

> “Säännöksen perusteella voitaisiin korvata myös esimerkiksi entisille hengityshalvauspotilaille syntyviä välttämättömiä vammasta aiheutuvia kuluja.”

Kotiin sairaalasta oikea-aikaisesti

Yhdistyksemme kantaa huolta myös vammaispalvelulain voimaan tulon jälkeisten uusien, hengityslaitetta trakeostomian kautta käyttävien henkilöiden tilanteesta. Heidän palvelujensa järjestämisen on turvattava sairaalasta kotiutuminen oikea-aikaisesti. On huolehdittava siitä, että terveydenhuollosta ollaan hyvissä ajoin yhteydessä sosiaalihuoltoon tuoreiden trakeostomian kautta hengitystukea käyttävien henkilöiden olemassaolosta ja vammaispalvelujen tarpeesta. Katsomme, että terveydenhuoltoa on erikseen muistutettava tästä velvollisuudesta, jotta monialainen yhteistyö käynnistyy ilman, että henkilö joutuu odottelemaan kuukausikaupalla sairaalasta kotiin pääsyä. Henkilöstön tarve ei saa olla este elämää ylläpitävän hengityslaitteen varassa elävän sairaalasta kotiin siirtymiselle.

> Toivomme, että valiokunta mietinnössään nostaa esiin tämän jatkossa uudenlaisen tilanteen ja edellyttää terveydenhuollolta ripeyttä yhteydenotoissa sosiaalihuoltoon.

Henkilökohtaisen avun rooliin täsmennystä

Henkilökohtaisen avun avautuminen hengityshalvausstatuksen omaajien työntekijäringin järjestämiseen on yksi keskeisimmistä lakiesityksen yhdenvertaisuusuudistuksista tälle ryhmälle. Henkilökohtaisen avun 9§ perusteluihin s.181 on olennaista johdonmukaisuuden vuoksi lisätä hengityshalvauspotilaiden työntekijäringin ammattirakenteen muutoksen osalta se vaihtoehto, että ammattirakenne voidaan muuttaa myös kokonaan henkilökohtaisen avun tuella toteutettavaksi, sillä työnantajamallissa tämä joka tapauksessa on mahdollista.

Esitämme, että valiokunta lisäisi mietinnössään perusteluihin s. 181 seuraavan täydennyksen:

> ”…muutettaisiin --- terveydenhuoltopainotteisesta mallista osin **tai kokonaan** henkilökohtaisen avun tuella toteutettavaksi.”

Henkilökohtaisen avun 9§ 4 mom perustelujen esimerkkeihin s. 188 on myös välttämättä lisättävä hengityslaitteen käytöstä ja toimivuudesta huolehtimisen rinnalle hengitystien toimivuudesta huolehtiminen. Olisi suorastaan makaaberia jättää hengitystie mainitsematta ja päätyä tilanteisiin, joissa hengityslaite jatkaisi toimintaansa, vaikka ilma ei kulkisi enää keuhkoihin ja ihminen laitteen vieressä saattaisi pahimmillaan menehtyä.

Esitämme, että valiokunta muokkaisi mietinnössään s. 188 perusteluja seuraavasti:

> ”…voisi henkilökohtaiseen apuun kuulua **hengitystien ja** käytössä olevan hengityslaitteen toimivuudesta huolehtiminen”.

Vakuutussuoja

Avustajien oikeussuoja ns. isännänvastuun nojalla poikkeaa potilasvahinkolain tuomasta suojasta ja asettaa nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien tulevat, ammattirakenteeltaan moninaisten työntekijärinkien työntekijät keskenään eriarvoiseen asemaan. On syytä varmistaa, että henkilökohtaisten avustajien oikeussuoja on riittävä.

> Toivomme, että valiokunta esittää jatkoselvityksen tekoa potilasvahinkolain soveltamisesta yksityishenkilön toimiessa työnantajana sekä henkilökohtaisessa avussa silloin kun työntekijän tehtäväkuva sisältää itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä.

Valitusluvan hakeminen voi pahimmillaan uhata henkeä

Haluamme kiinnittää huomiota siihen, että hengityshalvausstatuksen omaajien palvelujen siirtyessä sosiaalihuollon järjestämisvastuulle edeltävä oikeuskäytäntö puuttuu, jolloin ennakkotapausten tarve on suuri. Akuuteille tilanteille tarvitaan protokolla, joka turvaa asianmukaiset palvelut ja tilanteen pikaisen käsittelyn.

> Toivomme, että valiokunta ottaa mietinnössään kantaa, jotta valitusluvan saamisen kynnys olisi näissä tilanteissa erityisen matala ja aikataulut erityisen nopeita, koska kyseessä on hengissä säilyminen.

Siirtymäsäännösten selkeys tarpeen

Vammaispalvelulakiesityksen perusteluissa s. 244 todetaan, että ”kumotun vammaispalvelulain perusteella tehdyt päätökset pysyisivät voimassa päätöksiin merkityn voimassaoloajan. Päätökset tulisi saattaa uuden lain mukaisiksi --- hyvinvointialueen aloitteesta silloin, kun vammaisen henkilön palvelutarve sitä edellyttää.” Siirtymä siis voitaisiin tehdä palvelutarpeen muuttumisen yhteydessä. Samalla sivulla todetaan,

että hengityshalvauspotilaita koskevien siirtymäsäännösten mukaan “hoito, ylläpito ja hoitoon liittyvät kuljetukset olisivat maksuttomia kolme vuotta lain voimaan tulosta paitsi, jos hengityshalvauspotilaan omasta pyynnöstä palvelut päätettäisiin järjestää jo aiemmin muuten kuin hoitona sairaalassa tai sairaalan kirjoista poistamatta kotihoidossa.” Yhdistyksemme on huolissaan, että tätä eroa siirtymäohjeistuksessa ei huomata.

Toivomme, että valiokunta ottaa mietinnössään kantaa siirtymäsäännösten selkeyttämiseen, jottei hyvinvointialue erehtyisi omasta aloitteestaan siirtämään hengityshalvauspotilaiden palveluja ennen kolmen vuoden siirtymäajan päättymistä.

Helsingissä 14.11.2022

Jukka Sariola

Puheenjohtaja, Hengitystuki ry

Ilka Haarni

Kehittämispäällikkö, Hengitystuki ry