



## Selvitys saattohoidon ajalta läheiselle maksettavasta etuudesta

### Selvityshenkilö Seppo Koskisen loppuraportti

# Selvitys saattohoidon ajalta läheiselle maksettavasta etuudesta

Selvityshenkilö Seppo Koskisen  
loppuraportti

**Julkaisujen jakelu**

Distribution av publikationer

**Valtioneuvoston  
julkaisuarkisto Valto**

Publikations-  
arkivet Valto

[julkaisut.valtioneuvosto.fi](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi)

**Julkaisumyynti**

Beställningar av publikationer

**Valtioneuvoston  
verkkokirjakauppa**

Statsrådets  
nätbokhandel

[vnjulkaisumyynti.fi](https://vnjulkaisumyynti.fi)

Sosiaali- ja terveysministeriö

CC BY-NC-ND 4.0

ISBN pdf: 978-952-00-5599-8

ISSN pdf: 2242-0037

Taitto: Valtioneuvoston hallintoyksikkö, Julkaisutuotanto

Helsinki 2023

## Selvitys saattohoidon ajalta läheiselle maksettavasta etuudesta Selvityshenkilö Seppo Koskisen loppuraportti

### Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2023:2

Julkaisija Sosiaali- ja terveysministeriö

Tekijä/t  
Kieli Seppo Koskinen  
suomi

Sivumäärä 92

#### Tiivistelmä

Sosiaali- ja terveysministeriö kutsui työoikeuden emeritusprofessori Seppo Koskisen selvittämään saattohoidon ajalta läheiselle maksettavan etuuden tarvetta ja sisältöä. Lisäksi selvityshenkilön tuli selvittää, millaisia etuuksia saattohoidon ajalle muissa maissa on ja millaisia kustannuksia julkiselle taloudelle syntyisi saattohoitovapaan ajalta maksettavasta etuudesta. Selvityksen toimikausi oli 14.9. – 15.11.2022.

Selvityshenkilö arvioi saattohoitoon osallistumisen ajalta maksettavan etuuden tarpeelliseksi. Ansionmenetyksen korvaamista saattohoidon ajalta lähestytään kahdesta eri näkökulmasta. Selvityksen mukaan etuus voisi olla sairausvakuutuslain mukainen päivärahaetus (erityishoitoraha) taikka vammaistuki- tai omaishoidon palkkio –tyyppinen etuus. Mallit ovat laajuudeltaan ja kustannusvaikutuksiltaan erilaisia, ja niiden toimeenpano ja rahoitus eroavat toisistaan.

Selvityshenkilön näkemyksen mukaan tarkoituksenmukaisimmat vaihtoehdot etuuden järjestämiseksi olisivat joko oma säännös sairausvakuutuslakiin kiinteämääräisestä saattohoitorahasta tai kokonaan uusi etuuslaki tukimuotoisesta saattohoitoetuudesta. Esitettyjen eri sääätämismallien asettaminen etusijajärjestykseen riippuu kuitenkin siitä, mitä seikkoja halutaan priorisoida.

Asiasanat sairausvakuutus, etuudet, saattohoito, lainsäädäntö

ISBN PDF 978-952-00-5599-8  
Asianumero VN/21898/2022

ISSN PDF 2242-0037  
Hankenumero STM087:00/2022

Julkaisun osoite <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5599-8>

## Utredning om förmån som betalas till närstående under tiden för terminalvård Utredningsperson Seppo Koskinens slutrapport

---

### Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemior 2023:2

**Utgivare** Social- och hälsovårdsministeriet

---

**Författare** Seppo Koskinen  
**Språk** finska

**Sidantal** 92

---

#### Referat

Social- och hälsovårdsministeriet utsåg professor emeritus i arbetsrätt Seppo Koskinen till utredare med uppdraget att utreda behovet av och innehållet i en förmån som betalas till en person under den tid hen deltar i terminalvården av en närstående. Utredaren hade dessutom i uppdrag att utreda vilka liknande förmåner som finns i andra länder och vilka kostnader en förmån som betalas under ledighet för vård av en närstående i livets slutskede orsakar den offentliga ekonomin. Utredarens mandatperiod var 14 september–15 november 2022.

Enligt utredarens bedömning är en förmån som betalas under tiden för vård av en närstående i livets slutskede nödvändig. Utredaren behandlar frågan om ersättning för inkomstbortfall under terminalvården av en närstående ur två olika perspektiv. Enligt utredningen skulle förmånen kunna vara en dagpenningförmån (specialvårds-penning) enligt sjukförsäkringslagen eller en förmån av typen handikappbidrag eller arvode för närståendevård. De två föreslagna modellerna är av olika omfattning och de har olika kostnadseffekter. Även genomförandet och finansieringen av dem skiljer sig från varandra.

Enligt utredaren är det mest ändamålsenligt att antingen ta in en bestämmelse om en fast penningersättning i sjukförsäkringslagen eller att stifta en helt ny lag om förmån i form av bidrag för vård av en närstående i livets slutskede. Vilket lagstiftningsalternativ som ska prioriteras beror dock på vilka aspekter man vill betona.

**Nyckelord** sjukförsäkring, förmåner, terminalvård, lagstiftning

---

**ISBN PDF** 978-952-00-5599-8  
**Ärendenummer** VN/21898/2022

**ISSN PDF** 2242-0037  
**Projektnummer** STM087:00/2022

---

**URN-adress** <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5599-8>

---

# Sisältö

|                                                                                                                           |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Selvityshenkilön toimeksianto</b> .....                                                                                | 7  |
| <b>1 Nykytilan lyhyt kuvaus</b> .....                                                                                     | 11 |
| 1.1 Sairausvakuutuslaki, tukilait ja työsopimuslaki .....                                                                 | 11 |
| 1.1.1 Sairausvakuutuslaki .....                                                                                           | 11 |
| 1.1.2 Erityishoitoraha .....                                                                                              | 11 |
| 1.1.3 Vammaistuki ja hoitotuki .....                                                                                      | 12 |
| 1.1.4 Omaishoidon tuki .....                                                                                              | 13 |
| 1.1.5 Poissaolo pakottavista perhesyistä, poissaolo läheisen hoitamiseksi sekä omaishoitovapaa ..                         | 15 |
| 1.1.6 Palkattomat vapaat, vuosilomaetuudet ja työajan joustot .....                                                       | 15 |
| 1.2 Empiirisiä tietoja omaisen ja läheisen osallistumisesta hoivatyöhön .....                                             | 16 |
| <b>2 Selvityksen lähtökohdista</b> .....                                                                                  | 19 |
| 2.1 Saattohoidosta .....                                                                                                  | 19 |
| 2.2 Vaihtoehtoista lyhyesti .....                                                                                         | 21 |
| 2.2.1 Kolme perusvaihtoehtoa .....                                                                                        | 21 |
| 2.2.2 Tarve ja erityyppiset saattohoitoetuudet .....                                                                      | 21 |
| 2.2.3 Selvitykseen otetut eri vaihtoehdot .....                                                                           | 23 |
| 2.2.3.1 Erityishoitorahaperusteiset vaihtoehdot .....                                                                     | 23 |
| 2.2.3.2 Tukimuotoiset vaihtoehdot .....                                                                                   | 24 |
| 2.2.4 Ansionmenetys .....                                                                                                 | 25 |
| 2.2.5 Sairaus ja vamma .....                                                                                              | 26 |
| <b>3 Ehdotukset</b> .....                                                                                                 | 28 |
| 3.1 Ehdotus saattohoitoetuuden toteuttamisesta sairausvakuutuslain mukaisella erityishoitorahaoikeus-järjestelmällä ..... | 28 |
| 3.1.1 Nykyinen erityishoitoraha .....                                                                                     | 28 |
| 3.1.2 Ehdotus erityishoitorahan laajennukseksi sisältäen saattohoidon .....                                               | 31 |
| 3.1.2.1 Ehdotuksen perustelut .....                                                                                       | 31 |
| 3.1.2.2 Konkreettinen ehdotus .....                                                                                       | 34 |
| 3.1.2.3 Yksityiskohtaiset perustelut .....                                                                                | 38 |
| 3.1.2.4 Erityishoitorahan laajentamisen vaikutukset .....                                                                 | 40 |
| 3.1.3 Suppeampi ehdotus pelkästään saattohoitoon liittyvästä ansionmenetykskorvauksesta .....                             | 43 |
| 3.1.4 Saattohoitoetuuden toteuttaminen vain omaishoitovapaan ajalta .....                                                 | 45 |
| 3.1.5 Erityishoitoraha-lukuun oma säännös saattohoitoetuudesta .....                                                      | 48 |

|          |                                                                                       |           |
|----------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 3.2      | Tukimuotoiset vaihtoehdot toteuttaa saattohoitokorvaus .....                          | 50        |
| 3.2.1    | Lakiin vammaisetuksista perustuvat tuet .....                                         | 50        |
| 3.2.2    | Lakiin omaishoidon tuesta perustuvat tuet.....                                        | 52        |
| 3.2.3    | Saattohoidon aiheuttamien ansionmenetysten korvaamisesta oma tukisäännös .....        | 54        |
| 3.2.3.1  | Omaishoidon tuen periaatteiden mukainen tukilaki.....                                 | 55        |
| 3.2.3.2  | Vammaistukilain periaatteiden mukainen tukilaki.....                                  | 61        |
| 3.2.4    | Yhteenvedo tukivaihtoehdoista.....                                                    | 63        |
| 3.3      | Ehdotusten etusijajärjestys.....                                                      | 65        |
| <b>4</b> | <b>Kansainvälinen vertailu.....</b>                                                   | <b>68</b> |
| 4.1      | Pohjoismaat.....                                                                      | 68        |
| 4.1.1    | Ruotsi .....                                                                          | 68        |
| 4.1.2    | Norja .....                                                                           | 69        |
| 4.1.3    | Tanska.....                                                                           | 69        |
| 4.1.4    | Islanti .....                                                                         | 69        |
| 4.2      | Muut Euroopan maat .....                                                              | 70        |
| 4.2.1    | Saksa .....                                                                           | 70        |
| 4.2.2    | Viro .....                                                                            | 70        |
| 4.2.3    | Ranska .....                                                                          | 71        |
| 4.2.4    | Alankomaat .....                                                                      | 71        |
| 4.2.5    | Belgia .....                                                                          | 72        |
| 4.2.6    | Iso-Britannia .....                                                                   | 72        |
| 4.3      | Yhteenvedo .....                                                                      | 72        |
| <b>5</b> | <b>Työmarkkinajärjestöjen sopimuksista ja suhtautumisesta .....</b>                   | <b>74</b> |
| 5.1      | Yleisesti .....                                                                       | 74        |
| 5.2      | Suhtautuminen omaishoitovapaan palkallisuuteen .....                                  | 74        |
| 5.3      | Suhtautuminen erityishoitorahan laajennukseen ja saattohoitorahaan.....               | 77        |
| 5.4      | Yhteenvedo .....                                                                      | 78        |
| <b>6</b> | <b>Yhteenvedo.....</b>                                                                | <b>80</b> |
| 6.1      | Tarve henkilön toimeentulon turvaamiseen saattohoitovapaan ajalla .....               | 80        |
| 6.2      | Etuuden muoto.....                                                                    | 81        |
| 6.2.1    | Erytyshoitoraharatkaisu .....                                                         | 82        |
| 6.2.2    | Tukiratkaisu .....                                                                    | 83        |
| 6.3      | Etuuden maksamisen yleiset edellytykset.....                                          | 83        |
| 6.3.1    | Etuuteen oikeutetun omaisen tai läheisen määrittely suhteessa saattohoidettavaan..... | 84        |
| 6.3.2    | Etuuteen oikeutettujen henkilöiden lukumäärä yhtä saattohoidettavaa kohden .....      | 84        |
| 6.3.3    | Saattohoidettavan suostumus etuuden maksamiseksi.....                                 | 85        |
| 6.4      | Etuusoikeuden alkaminen .....                                                         | 86        |
| 6.5      | Etuuspäivien enimmäismäärä.....                                                       | 87        |
| 6.6      | Etuuden määräytyminen (määrä).....                                                    | 89        |
| 6.7      | Muiden maiden etuudet saattohoidon ajalle ja niiden rahoitus .....                    | 89        |
| 6.8      | Kustannusvaikutukset .....                                                            | 90        |
| 6.9      | Muut vaikutukset .....                                                                | 91        |

## SELVITYSHENKILÖN TOIMEKSIANTO

Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmä on 31.8.2021 luovuttamassaan loppuraportissa (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:23) esittänyt erityishoitorahaoikeutta henkilölle, joka osallistuu vakavasti sairaan läheisensä saattohoitoon. Ehdotusta on käsitelty tarkemmin laskentatyöryhmän raportissa (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:21).

Voimassa olevan lainsäädännön mukainen erityishoitoraha ei kuitenkaan sellaisenaan sovellu saattohoidon ajalta maksettavaksi korvaukseksi, sillä se on tarkoitettu erityyppisiin tilanteisiin. Käytännössä kysymys olisi siis uudesta (päiväraha-) etuudesta.

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 19.9.2022 emeritusprofessori Seppo Koskisen arvioimaan saattohoitovapaan ajalta maksettavan etuuden tarvetta ja sisältöä.

Selvityshenkilön tuli arvioida ja tehdä ehdotuksia seuraavista asioista:

- Onko tarvetta turvata henkilön toimeentuloa etuudella saattohoitovapaan ajalta?
  - Missä tilanteissa ja keiden kohdalla toimeentulo vaarantuu saattohoitoon osallistumisen vuoksi? Jos mahdollista selvittää, niin miten tilanteet nykyisin hoituvat (esim. palkaton työstä poissaolo, vuosiloman käyttäminen)?
  - Lähtökohtaisesti saattohoidon ajalta maksettava etuus lienee syytä rajata korvaamaan nimenomaan ansiotyöstä poissaolosta aiheutuvaa ansioiden menetystä, mikä rajaisi etuuden ulkopuolelle esim. vanhuus- tai työkyvyttömyyseläkkeellä olevat. Pohdittavaksi jäisi kuitenkin tiettyjä työelämän ulkopuolella olevia ryhmiä, kuten esim. työttömät tai opiskelijat, joiden kohdalla saattohoitoon osallistuminen saattaa vaikuttaa heidän oikeuteensa saada ensisijaista etuuttaan. Samoin olisi pohdittava niiden henkilöiden oikeutta, joille ei varsinaisesti aiheudu tulojen menetystä saattohoitoon osallistumisesta (eläkeläisten lisäksi esim. hoitovapaalla olevat tai omaishoitajat).

- Minkä tyyppinen etuus olisi perusteltu?
  - Soveltuuko työryhmän esittämä erityishoitoraha myös saattohoitotilanteisiin vai olisiko kyseessä kokonaan oma sairausvakuutuslain mukainen päivärahaetus vai jokin muu?
  - Voiko erityishoitoraha soveltua työsopimuslain mukaisen omaishoitovapaan ajalta maksettavaksi etuudeksi (sisältäisi saattohoidon)?
- Etuuden maksamisen edellytykset
  - Kenelle etuutta maksettaisiin (etuuteen oikeutettujen piirin määrittely)? Vrt. kysymys edellä: koskisiko vain työsuhteessa olevia tai yrittäjiä, joille aiheutuu todellista ansionmenetystä työstä poissaolon takia vai myös muita henkilöryhmiä?
  - Miten määritellään etuuteen oikeutettu ”omainen” tai ”läheinen” suhteessa saattohoidettavaan?
  - Onko tarpeen, että useampi henkilö saisi etuutta samalta ajalta ja saman henkilön saattohoitoa koskien vai olisiko syytä rajata oikeus siten, että vain yksi läheinen tai omainen voisi saada?
  - Tarvitaanko saattohoidettavan myötävaikutusta tai suostumusta siihen, maksetaanko etuutta hänen saattohoitonsa perusteella ja kenelle maksetaan (toisin sanoen onko hoidettavalla valta päättää siitä, kuka hänen saattohoitoonsa osallistuu)? Miten suostumus olisi mahdollista käytännössä toteuttaa? Entä jos hoidettava on niin huonossa kunnossa, ettei pysty suostumusta antamaan?
- Etuusoikeuden alkaminen
  - Milloin ja missä vaiheessa palliatiivista hoitoa etuusoikeus alkaisi? Kirjoittaako hoitava lääkäri lausunnon siitä, milloin potilaan saattohoitovaihe alkaa? Liittyykö ja mitä tietosuojaan liittyviä kysymyksiä etuuden hakemiseen? Tämä liittyynee myös edellä olevaan kysymyksen siitä, tarvitaanko hoidettavan suostumus etuuden hakemiseen. Jos saattohoidettava henkilö itse on kykenevä toimittamaan lääkärinlausunnon Kelaan, tietosuojahaasteita ei liene.

- Miten pitkältä ajalta etuutta olisi tarkoituksenmukaista maksaa (päivien enimmäismäärät)?
  - Olisiko etuuspäivien määrä hoidettavakohtainen, vaikka etuutta käyttäisi useampi henkilö?
  - Olisiko enimmäisaika ehdoton vai pitäisikö olla mahdollisuus ns. lisäpäiviin?
- Etuuden määräytyminen (määrä)?
  - Jos kyseessä olisi sairausvakuutuslain mukainen päivärahaetus, määräytymisen lieene syytä perustua vuosituloon, kuten muutkin päivärahaetuudet (tartuntatautipäivärahaa lukuun ottamatta). Pohdittavaksi kuitenkin, olisiko tarvetta osittaiselle etuudelle (vrt. osasairauspäiväraha tai osittainen vanhempainraha, jotka puolet täysimääräisestä) vai olisiko etuus aina täysimääräinen?
- Onko ja millaisia etuuksia saattohoidon ajalle muissa maissa ja miten ne on rahoitettu? Miten pitkältä ajalta etuutta on käytännössä keskimäärin maksettu?
  - Pohjoismaat ja muutama muu Euroopan maa.
- Millaisia kustannuksia saattohoitovapaan ajalta maksettavasta etuudesta syntyisi?
  - Arvio pohjautuisi em. kysymyksiin ja niiden pohjalta tehtyyn ehdotukseen etuudesta.
  - Kustannusvaikutuksissa on arvioitava ja huomioitava myös, voisiko etuusmenot toisaalla säästyä (Elämän loppuvaiheen –työryhmä on raportissaan todennut, että saattohoitovapaan etuus voisi vähentää hoitajan sairauspäivärahan käyttöä)
- Mitä muita vaikutuksia etuudella voidaan arvioida olevan?

## Ohjausryhmä

Selvityshenkilön tueksi asetettiin ohjausryhmä, jonka kokoonpano oli seuraava:

Liisa Siika-aho (pj.), johtaja, sosiaali- ja terveysministeriö

Minna Liuttu, finanssineuvos, sosiaali- ja terveysministeriö

Eva Ojala, neuvotteleva virkamies, sosiaali- ja terveysministeriö

Emmi Vettenranta (siht.), asiantuntija, sosiaali- ja terveysministeriö

# 1 Nykytilan lyhyt kuvaus

## 1.1 Sairausvakuutuslaki, tukilait ja työsopimuslaki

Saattohoitokorvauksesta meillä Suomessa ei ole erityissääntelyä muiden kuin alle 16-vuotiaiden osalta erityishoitorahan kautta. Sairauspäiväraha on keskeisin yleinen etuus liittyen sairauksiin ja tapaturmiin. Pidempikestoisten sairauksien yhteydessä sairauspäiväraha korvautuu työikäisten kohdalla työkyvyttömyyseläkkeillä.

Nykytilassa on keskeistä myös tukea asianomaista hoidettavaa. Tällaisia tukia ovat esimerkiksi vammaistuki ja eläkettä saavan hoitotuki. Asianomaisille myönnettävät tuet ovat osin käytettävissä ulkopuolisen hoitoavun saamiseen.

Lisäksi on olemassa hoitajan näkökulmasta säädettyjä poissaolo-oikeutuksia (poissaolo pakottavista perhesyistä, omaishoitovapaa).

### 1.1.1 Sairausvakuutuslaki

Vakuutetun oikeus korvaukseen tarpeellisista sairauden hoidon aiheuttamista kustannuksista ja lyhytaikaisen työkyvyttömyyden aiheuttamasta ansionmenetyksestä turvataan siten kuin sairausvakuutuslaissa säädetään. Sairausvakuutuslaki on sairauksien ja tapaturmien korvaamisen osalta keskeisin soveltamisalaltaan yleinen laki. Laki sisältää säännöksiä sairaanhoitokorvauksista, hoito- ja tutkimuskorvauksista, matkakustannusten korvaamisesta, lääkekorvauksista, lääkevalmisteen korvattavuudesta ja tukkuhinnasta, sairauspäivärahasta ja osasairauspäivärahasta, erityishoitorahasta, päivärahaetuuksien määristä ja niiden suhteesta muihin etuuksiin. Laki sääntelee osin myös työterveyshuoltoa.

Vakuutetulla on oikeus sairauspäivärahaan laissa tarkoitettujen vuositulojen perusteella (työtulovakuutus).

### 1.1.2 Erityishoitoraha

Sairausvakuutuslain 10 luvun mukainen erityishoitoraha liittyy alle 16-vuotiaan akuuttiin vaikeaan sairauteen tai vammaan ja on luonteeltaan tilapäinen. Omaishoidon tuki taas liittyy pysyviin ja usein myös pitkäaikaisiin tilanteisiin.

Erityishoitoraha on tarkoitettu korvaamaan lyhytaikaista tai tilapäistä ansionmenetystä, joka aiheutuu vakuutetun osallistumisesta lapsensa sairaudesta tai vammasta johtuvaan hoitoon tai kuntoutukseen.

Erityishoitorahaa maksetaan vakuutetulle, joka on alle 16-vuotiaan lapsensa sairaanhoitoon liittyvään, nopeasti kehittyvään tai vaativaan hoidolliseen vaiheeseen osallistumisen tai lapsensa kuntoutuksen vuoksi lyhytaikaisesti tai tilapäisesti estynyt tekemästä omaa tai toisen työtä ja jolla ei ole tältä ajalta työtuloja. Vähäinen työtulo ei kuitenkaan estä erityishoitorahan maksamista. Työtulona ei oteta huomioon omaishoidontukea eikä myöskään perhehoidosta maksettavaa hoitopalkkiota.

Erityishoitorahaan on oikeus vakuutetulla, joka osallistuu: 1) erikoissairaanhoidon tasoisessa toimintayksikössä taikka erityishuoltopiiriin toimintayksikön erikoissairaanhoidon tasoisella poliklinikalla lapsensa sairauden tai vamman vuoksi annettavaan hoitoon tai kuntoutukseen, jos lasta hoitava lääkäri katsoo osallistumisen tarpeelliseksi; erityishoitorahan suorittamisen edellytyksenä on lisäksi seitsemän vuotta täyttäneen lapsen osalta, että sairaus tai vamma on vaikea; 2) lapsensa vaikean sairauden tai vaikean vamman vuoksi 1 kohdassa annettavaan hoitoon tai kuntoutukseen liittyvään kotihoitoon, jos lasta hoitava lääkäri katsoo osallistumisen tarpeelliseksi; 3) lakiin perustuvalle lapsensa sairauden tai vamman vuoksi järjestetylle sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskurssille tai muuhun niihin rinnastettavaan lakiin perustuvaan kuntoutustoimintaan; tai 4) lapsensa vaikean sairauden tai vaikean vamman 1 kohdassa mainittuun hoitoon tai kuntoutukseen liittyvään, hoidollisin syin perusteltuun, kouluun tai päivähoitoon palaamisen kokeilujaksoon olemalla varalla, jos lasta hoitava lääkäri katsoo varallaolon tarpeelliseksi.

### 1.1.3 Vammaistuki ja hoitotuki

16 vuotta täyttäneen vammaistuen tarkoitus on helpottaa selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, työssä ja opiskelussa. Vammaistukea maksetaan 16 vuotta täyttäneelle sairaalle tai vammaiselle henkilölle, jonka toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan. Toimintakyvyn katsotaan heikentyneen silloin, kun sairaus tai vamma heikentää kykyä huolehtia itsestään, selviytyä välttämättömistä kotitaloustöistä tai selviytyä työ- ja opiskelutehtävistä. Vammaistukena myönnetään perusvammaistukea, korotettua vammaistukea ja ylintä vammaistukea.

Etuuden myöntäminen edellyttää lisäksi lääketieteellisesti arvioitua haittaa tai avuntarvetta esim. henkilökohtaisissa toiminnoissa, esimerkiksi peseytymisessä, pukeutumisessa ja kommunikoinnissa tai ohjauksen ja valvonnan tarvetta, esim. muistuttelua, patistelua ja silmälläpitoa arjen eri toiminnoissa.

Eläkettä saavan hoitotuen tarkoitus on tukea pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen eläkkeensaajan jokapäiväistä elämää, toimintakyvyn ylläpitämistä, kuntoutusta ja hoitoa. Eläkettä saavan hoitotukea voi saada täytettyään 16 vuotta.

Hoitotuen saaminen edellyttää, että henkilön toimintakyky on heikentynyt yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan. Toimintakyvyn katsotaan olevan heikentynyt, kun sairaus tai vamma heikentää henkilön kykyä huolehtia itsestään (esim. peseytyä tai pukeutua), tehdä välttämättömiä kotitaloustöitä tai asioida kodin ulkopuolella. Etuuden myöntäminen edellyttää lisäksi säännöllistä avuntarvetta esim. henkilökohtaisissa toiminnoissa, kuten peseytymisessä, pukeutumisessa tai kommunikoinnissa tai ohjauksen tai valvonnan tarvetta, esim. muistuttelua, patistelua ja silmälläpitoa arjen eri toiminnoissa.

Eläkettä saavan hoitotuki on porrastettu kolmeen tasoon vähintään vuoden kestävän avun, ohjauksen tai valvonnan tarpeen perusteella (perustuki, korotettu tuki, ylin tuki). Eri-tyiskustannukset voivat korottaa hoitotuen määrän perushoitotuesta vain korotetun tuen tasolle. Eri-tyiskustannuksina voidaan ottaa huomioon toimintakykyä heikentävästä sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuvat tarpeelliset, ylimääräiset ja jatkuvat kustannukset siltä osin kuin henkilö vastaa niistä itse.

### 1.1.4 Omaishoidon tuki

Omaishoidon tuki on vanhuksen, vammaisen tai sairaan kotiooloissa tapahtuvan hoidon tai muun huolenpidon turvaamiseksi maksettava hoitopalkkio tai palveluja, jotka määritellään hoito- ja palvelusuunnitelmassa. Omaishoidon tuesta päättää ja sen rahoittaa hyvinvointialue, ja se on harkinnanvarainen sosiaalipalvelu tätä varten varattujen määrärahojen rajoissa. Omaishoidon tuki ei ole lakisääteinen oikeus toisin kuin Kelan myöntämät etuudet. Hoitopalkkio voi vaihdella hyvinvointialuekohtaisesti. Laissa omaishoidon tuesta on määritelty vain palkkioiden vähimmäismäärät.

Hoitopalkkio maksetaan hoitajalle (omainen tai muu läheinen henkilö). Palkkion suuruus määräytyy hoidettavan avuntarpeen määrän ja hoidettavuuden perusteella. Omaishoitosopimukseen liittyy aina hoito- ja palvelusuunnitelma. Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kaksi vuorokautta kalenterikuukautta kohti. Omaishoitajalla on oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudessa silloin, kun omaishoito on ympärivuorokautisesti sitovaa.

*Syöpään sairastuneen turva esimerkkinä*

Kun työntekijä sairastuu syöpään, hänellä on oikeus sairausajan palkkaan. Oikeus palkkaan on lakisääteisesti 9 päivältä. Työsuhteen ehdoista riippuu, kuinka kauan työnantaja maksaa sairausajan palkkaa. Kun työnantajan palkanmaksu loppuu, Kela maksaa sairauspäivärahaa.

Kelan sairauspäiväraha korvaa alle vuoden kestävästä työkyvyttömyyden aiheuttamaa ansiomenetystä. Sairauspäivärahaa maksetaan 16–67-vuotiaalle henkilölle, joka ei sairautensa vuoksi kykene tekemään työtä.

Kelan sairauspäivärahaa saa vasta, kun työkyvyttömyys on kestänyt yhtäjaksoisesti omavastuuajan, joka on sairastumispäivä ja yhdeksän seuraavaa arkipäivää. Sairauspäivärahaa maksetaan samasta sairaudesta yleensä enintään 300 päivältä, kertymä lasketaan kahden vuoden ajalta. Sen jälkeen samasta sairaudesta maksetaan sairauspäivärahaa vasta vuoden työkykyisyyden jälkeen. Jos kuitenkin palaa työhön vähintään 30 päiväksi, mutta tarvitsee saman sairauden takia lisää sairauslomaa esim. leikkauksen takia, voi olla mahdollisuus saada sairauspäivärahalle vielä jatkoaikaa 50 päivää. Jos työnantaja maksaa työntekijälle sairausloman ajalta palkkaa, sairauspäiväraha maksetaan työnantajalle.

Syöpään sairastunut voi saada myös edellä kerrottua vammaistukea aikuiselle. Vammaistuen tarkoituksena on helpottaa selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, työssä ja opiskelussa. Tukea voi saada Suomessa asuva 16 vuotta täyttänyt pitkäaikaisesti sairas tai vammainen henkilö, jonka toimintakyky on heikentynyt yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan.

Jos syöpään sairastuneen tulot ja varat eivät riitä välttämättömiin jokapäiväisiin menoihin, voi hänellä olla oikeus Kelan myöntämään toimeentulotukeen. Toimeentulotuki on viime-sijainen tuki ja se on tarkoitettu väliaikaiseksi tukimuodoksi esimerkiksi silloin, kun henkilö joutuu odottamaan hänelle kuuluvia ensisijaisia etuuksia.

Eläkevaihtoehdot ja niiden yhdistelmät vaihtelevat sen mukaan, mikä on eläkettä harkitsevan ikä ja millainen työhistoria hänellä on.

Työkyvyttömyyseläkettä voi saada 16–65-vuotias henkilö, joka ei sairauden tai vamman vuoksi voi käydä töissä. Työkyvyttömyyseläke korvaa pysyvän työkyvyttömyyden aiheuttamaa ansiotulojen menetystä. Määräaikainen eläke on nimeltään kuntoutustuki. Osatyökyvyttömyyseläke on tarkoitettu henkilölle, joka sairaudestaan huolimatta pystyy vielä osa-aikaisesti jatkamaan työssään. Määräajaksi myönnettävää osatyökyvyttömyyseläkettä kutsutaan osakuntoutustueksi. Eläkkeellä oleva voi hakea Kelalta hoitotukea silloin, kun hän tarvitsee apua, tukea tai valvontaa kotona asumisessa ja siellä tapahtuvassa hoidossa. Hoitotukea voi hakea, jos sairaus tai vamma on heikentänyt toimintakykyä vähintään vuoden ajan.

### 1.1.5 Poissaolo pakottavista perhesyistä, poissaolo läheisen hoitamiseksi sekä omaishoitovapaa

Työsopimuslain 4 luvun 7 §:n mukaan työntekijällä on oikeus tilapäiseen poissaoloon työstä, jos hänen välitön läsnäolonsa on välttämätöntä hänen perhettään kohdanneen, sairaudesta tai onnettomuudesta johtuvan, ennalta arvaamattoman ja pakottavan syyn vuoksi. Työntekijän on ilmoitettava työnantajalle poissaolostaan ja sen syystä niin pian kuin mahdollista. Työnantajan pyynnöstä työntekijän on esitettävä luotettava selvitys poissaolonsa perusteesta.

Saman luvun 7 a §:n mukaan, jos työntekijän poissaolo on tarpeen hänen perheenjäsenensä tai muun hänelle läheisen henkilön erityistä hoitoa varten, työnantajan on pyrittävä järjestämään työt niin, että työntekijä voi jäädä määräajaksi pois työstä. Työnantaja ja työntekijä sopivat vapaan kestosta ja muista järjestelyistä. Työhön paluusta kesken sovitun vapaan on sovittava työnantajan ja työntekijän kesken. Jos siitä ei voida sopia, työntekijä voi perustellusta syystä keskeyttää vapaan ilmoittamalla siitä työnantajalle viimeistään kuukautta ennen työhön paluuta. Työnantajan pyynnöstä työntekijän on esitettävä selvitys poissaolon ja sen keskeyttämisen perusteesta.

Saman luvun 7 b §:n mukaan työntekijällä on kalenterivuoden aikana oikeus saada enintään viisi työpäivää vapaata työstä henkilökohtaisen avun tai tuen tarjoamiseksi omaiselle tai työntekijän kanssa samassa taloudessa asuvalle läheiselle, jos omainen tai muu läheinen tarvitsee työntekijän välitöntä läsnäoloa edellyttävää merkittävää avustamista tai tukea toimintakykyä huomattavasti alentaneen vakavan sairauden tai vakavan vamman vuoksi. Työntekijällä on oikeus vastaavaan vapaaseen myös edellä tarkoitetun henkilön saattohoitoon osallistumisen vuoksi. Omaisella tarkoitetaan työntekijän lasta, vanhempaa, avio- ja avopuolisoa sekä työntekijän kanssa rekisteröidyssä parisuhteessa olevaa. Työntekijän on ilmoitettava työnantajalle omaishoitovapaasta ja sen arvioidusta kestosta niin pian kuin mahdollista. Työnantajan pyynnöstä työntekijän on esitettävä luotettava selvitys poissaolon perusteesta.

Työnantajalla ei ole velvollisuutta maksaa työntekijälle palkkaa edellä tarkoitettujen perhevapaiden ajalta.

### 1.1.6 Palkattomat vapaat, vuosilomaetuudet ja työajan joustot

Osa hoivatilanteista vaatii työssäkäyvältä omaiselta lyhyen työstä poissaolon, joka sujuu työaikoihin liittyvillä joustoilla ja järjestelyillä, osan vaatiessa pitempiä poissaoloja, jotka useimmiten hoituvat vuosilomapäiviä käyttäen tai palkkatomina vapaina.

## 1.2 Empiirisiä tietoja omaisen ja läheisen osallistumisesta hoivatyöhön

Suomessa on yli miljoona omaishoitajaa. Useimmat hoitavat läheistään ilman virallista omaishoitajastatusta. Virallisesti tunnistettuja omaishoitosuhteita arvioidaan Suomessa olevan noin 350 000. Virallisia omaishoitosopimuksia on tehty kuitenkin vain noin 44000.

Omaishoitoliiton vuonna 2021 Taloustutkimuksella teettämän tutkimuksen mukaan noin 750 000 suomalaista pitää huolta läheistään ansiotyön ohessa. Työssäkäyvän elämäntilanne voi olla joskus hyvin kuormittava. Näissä tilanteissa työntekijän tueksi tarvitaan järjestelyitä sekä yksityiselämässä että työpaikalla. Taloustutkimuksen kyselyn mukaan 12 prosenttia yrityksistä on määritellyt periaatteet, miten työntekijä voi käyttää työaikaansa läheistensä omaishoitoon. Edelläkävijäyrityksissä on keskimääräistä enemmän joustoja, ja niissä kehitetään uusia tapoja tukea ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittamista. Työikäisten hoivavastuu etenkin kotona asuvista ikääntyneistä läheisistä on lisääntynyt ja lisääntyy edelleen väestön ikääntyessä.

Työikäisistä joka kolmas hoitaa jollakin tavoin omaistaan. (Kalliomaa-Puha, Laura: Omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 60/2018, s. 12–13.) Työterveyslaitoksen Työ ja terveys Suomessa 2012 -kyselyn mukaan 28 prosenttia työssäkäyvistä huolehtii työnsä ohella apua tarvitsevasta omaisesta tai läheisestä tämän korkean iän, sairauden tai vamman vuoksi. (Kauppinen, Kaisa & Silfver-Kuhlamäki, Mia (toim.) Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 12. Helsinki: Helsingin yliopisto, 2015, s. 12.)

Kansaneläkelaitoksen virallista omaishoitoa koskevan omaishoitotutkimuksen mukaan 30–60-vuotiaista sopimusomaishoitajista ansiotyössä oli reilu puolet. Kansaneläkelaitoksen omaishoitotutkimuksen mukaan alle 18-vuotiaiden lasten sopimusomaishoitajista vain 10 prosenttia kertoi, ettei ole töissä, perhevapaalla tai hakemassa töitä. (Kalliomaa-Puha, Laura: Omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 60/2018, s. 14.)

Kauppinen ja Silfver-Kuhlamäen aineistossa 66 prosenttia oli työssäkäyviä ja 34 prosenttia työelämän ulkopuolella olevia eläkeläisiä, työttömiä, opiskelijoita ja omaishoidon tai muun perhesyyntä vuoksi työelämästä pois jättäytyneitä. Yli 68-vuotiaat vastaajat rajattiin analyysien ulkopuolelle.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Hallituksen esitys 129/2021 vp eduskunnalle laeiksi sairausvakuutuslain, työsopimuslain ja varhaiskasvatuslain muuttamisesta sekä niihin liittyviksi laeiksi s. 95–97.

Työpaikoilla sovitaan jo nykyään palkattomista vapaista omaisen hoivaamista ja tukemista varten tai käytetään niitä varten esimerkiksi lomarahanvaihtovapaita, saldovapaita, vuosilomapäiviä tai työajan joustoja. Palkattoman vapaan sijasta monet työntekijät voivat jatkossakin suosia palkallisten vapaiden käyttöä myös omaisen avustamista varten. Suomen Yrittäjät ry:n teettämän kyselyn (Työ ja yksityiselämän yhteensovittaminen ja työaikajoustot. Kysely työntekijöille ja yrityksille 9-11/2020) mukaan 68 prosentilla työntekijöistä on tarvittaessa mahdollisuus sopia joustavista työjärjestelyistä työntekijän omista tarpeista johtuen. Vain 7 prosenttia työntekijöistä ei ole saanut halutessaan palkatonta vapaata. Puolet työntekijöistä on saanut palkatonta vapaata tarvittaessa. Työntekijöistä 39 prosenttia ei ole tarvinnut palkatonta vapaata. Vapaa edellytti sopimusta työnantajan kanssa 72 prosentilla vastanneista työntekijöistä. Vapaa tarvinneilla yleisin syy palkattomalle vapaalle liittyi henkilökohtaisten asioiden hoitoon (63 prosenttia). Sairaalan läheisen hoito oli palkattoman vapaan syynä vain 17 prosentilla. Palkattoman vapaan kesto sovitaan useimmiten joustavasti. Joustavia työjärjestelyjä on käytössä laajasti. Yrityksistä 41 prosentissa on mahdollisuus pitää palkatonta vapaata ja yhtä monessa on käytössä liukuva työaika.

Lyhytkestoisen ja palkattoman työsopimuslain mukaisen omaishoitovapaan ei arvioida merkittävästi vähentävän tehtyjen työtuntien määrää ottaen huomioon myös nykyiset yleiset käytännöt palkattomien vapaiden osalta. Omaishoitovapaan ei arvioida nostavan työllistämiskynnystä tai merkittävästi heikentävän naisten työmarkkina-asemaa.

Työsopimuslakiin säädetty omaishoitovapaa vaikuttaa erityisesti työssä olevien asemaan. Omaishoitovapaalla voi potentiaalisesti olla vaikutuksia laajaan joukkoon työntekijöitä. Omaishoitovapaalla voi olla vaikutuksia myös työvoiman ulkopuolella oleviin erityisesti, jos se lisää mahdollisuuksia koko- tai osapäivätyöhön omaisen hoivaamisen tai tukemisen ohella.

Työolotutkimuksen (2019) mukaan ikäryhmittäin tarkasteltuna eniten huolenpitovastuita oli 45–55 -vuotiailla palkansaajilla. Vastaavasti Työ ja terveys Suomessa 2012 -kyselyn mukaan hoivavastuita oli eniten 45 vuotta täyttäneillä työssäkäyvillä. Hoitovastuiden jakautumisesta eri ikäryhmien osalta esitettyjen tietojen perusteella omaishoitovapaa vaikuttaisi todennäköisesti enemmän 45 vuotta täyttäneisiin kuin nuorempiin työntekijöihin.

Omaishoitovapaan vaikutukset ovat työurien pidentämisen tavoitteen mukaisia, jos omaishoitovapaa edistää erityisesti vanhempien työntekijöiden mahdollisuuksia yhdistää työ ja hoivaaminen. Omaishoitovapaan lyhyt kesto rajoittaa sen vaikutuksia näissä tilanteissa.

Tutkimusten mukaan tavallisesti autetaan ennen kaikkea omia läheisiä, tyypillisimmin omia vanhempia, puolisoa tai lapsia. (Kalliomaa-Puha, Laura: Omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 60/2018, s.12.) Suuren autettavien ryhmän muodosti kuitenkin myös muut sukulaiset ja ystävät, joita ilmoitti avustavansa noin 40 prosenttia vastaajista. Tutkimuksessa erottui ennen muuta isovanhemmille suuntautuva apu sekä osa ydinperheen ulkopuolisille sukulaisille suuntautuvasta läheisavusta, kuten apu omille tai puolison sisaruksille sekä vanhempien sisaruksille.

Omaishoitovapaa, joka kattaa työntekijän omien lasten, vanhempien ja puolison tai samassa taloudessa asuvien hoivaamiseksi tarpeellisen vapaan, kattaa yleisimmät hoivan tarpeet, mutta ei kaikkia tilanteita. Samoin voidaan todeta erityishoitorahasta. Nykysääntely kattaa vain pienen osan (alle 16-vuotiaat lapset) hoitotarvetilanteista.

Annetun avun laatu vaihtelee kodin ulkopuolisten asioiden hoidosta aina sairaanhoidollisiin toimenpiteisiin. Hoito koostui pääosin koti- ja taloustöissä avustamisesta, henkilökohtaisissa toimissa (pukeutuminen, hygienia, ruokailu) avustamisesta ja henkisen tuen ja läsnäolon turvaamisesta. Tilanteet, joiden vuoksi työstä oli oltu pois läheisen sairauden aiheuttaman syyn vuoksi, liittyivät äkillisiin sairaus- ja kriisitilanteisiin, jotka vaativat nopeaa reagointia, läheisen asioiden vaatimiin hoidon järjestelyihin, hoivaneuvotteluihin ja muuhun hoivaan liittyvään managerointiin sekä läheisen pitempiin sairaalajaksoihin, leikkaushoitoihin, saattohoitoon ja kotiutumisjaksoihin, jotka edellyttivät pidempää omaisen läsnäoloa ja tukea. Osa näistä hoivatilanteista vaati työssäkäyvältä omaiselta lyhyen työstä poissaolon, joka sujui työaikoihin liittyvillä joustoilla ja järjestelyillä, osan vaatiessa pitempiä poissaoloja, jotka useimmiten hoituivat vuosilomapäiviä käyttäen tai palkattomina vapaina.

Väestön vanhentuessa voidaan olettaa, että hoivavastuut lisääntyvät, erityisesti, jos pula hoivatyöntekijöistä kasvaa ja kotona asutaan yhä pidempään ja huonompi kuntoisena.

## 2 Selvityksen lähtökohdista

### 2.1 Saattohoidosta

Elämän loppuvaiheen hoito on kuolemaa lähestyvien ihmisten hoitamista esimerkiksi sairaaloissa, hoitokodeissa tai kotona. Hoidon tavoitteena on mahdollisimman hyvä elämänlaatu ja arvokas kuolema sekä läheisten tukeminen.

Elämän loppuvaiheessa tehdään usein potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (finlex.fi) tarkoitettuja tärkeitä hoitopäätöksiä, esimerkiksi palliatiivinen eli oireenmukainen hoitolinjaus, saattohoitopäätös ja DNR-päätös (elvyttämättäjäättämispäätös). Päätökset kirjataan hoitosuunnitelmaan, jonka tekemiseksi on usein hyödyllistä järjestää hoitoneuvottelu. Potilas voi myös tehdä hoitotahdon, jossa hän ilmaisee toiveita hoidon tai siitä kieltäytymisen suhteen.

Pitkälle edennyttä ja kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavalle potilaalle tulee laatia yhdessä hänen kanssaan tai tarvittaessa hänen läheistensä kanssa hoitosuunnitelma. Tämä yleensä hoitoneuvottelun perusteella tehtävä suunnitelma sisältää keskustelut ja kirjaukset sairauden vaiheesta, hoitomenetelmistä ja niiden tavoitteista, hoitolinjauksesta, hoidon rajauksista, hoidosta vastaavasta tahosta sekä potilaan toiveista ja peloista sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä.

Hoitoneuvotteluun osallistuvat vointinsa mukaan potilas itse, lääkäri, omahoitaja sekä potilaan suostumuksella hänen läheisensä. Hyvin toteutetussa hoitoneuvottelussa potilas ja läheiset saavat tiedon ajankohtaisesta tilanteesta, vaikka taudin kulkua ei voitaisi ennustaa kovin tarkasti. Potilaalle ja hänen suostumuksellaan myös läheisille tulee kertoa ymmärrettävästi hoitopäätösten perusteet ja niiden vaikutus hoitoon. Yhteisymmärryksessä keskustellen tehty hoitopäätökset antavat potilaalle ja läheisille mahdollisuuden keskittyä potilaan oireiden helpottamiseen ja kuolemaan valmistautumiseen yleensä tutussa ja turvallisessa ympäristössä.

Potilasasiakirjoihin tulee tehdä merkinnät hoitoneuvotteluun osallistujista, keskustelun sisällöstä ja tehdyistä hoitopäätöksistä perusteineen sekä potilaan ja läheisten kannoista. Sairauden edetessä hoitosuunnitelmaa tulee tarkentaa. Mikäli potilas on laatinut hoitotahdon, toimii se tärkeänä osana hoitosuunnitelmaa.

Hoitotahto on hoitoa koskeva tahdonilmaisu siltä varalta, että henkilö ei pysty osallistumaan itseään koskeviin hoitopäätöksiin tajuttomuuden, sairauden, vanhuuden heikkouden tai muun vastaavan syyn vuoksi. Hoitotahtoon henkilö voi kirjata hoitoaan koskevia ohjeita ja toiveita; siinä voi myös esimerkiksi kieltäytyä (sinänsä lääketieteellisesti perustellustakin) hoitotoimenpiteistä. Hoitotahto helpottaa niin läheisten kuin hoitoon osallistuvienkin toimintaa. Hoitoon osallistuvien on noudatettava potilaan hoitotahtoa. Potilaalla ei ole kuitenkaan subjektiivista oikeutta saada mitä tahansa hoitoa, vaan hoidon tulee olla aina lääketieteellisesti perusteltua.

Käypä hoito -suosituksen mukaan palliatiivisella eli oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, jolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja vaalimaan elämänlaatua. Hoidon tarkoituksena ei ole pidentää eikä lyhentää potilaan elämää.

Oireenmukainen hoitolinjaus tarkoittaa tilannetta, jossa sairauden ennusteeseen ei voida enää vaikuttaa hoidoilla tai potilas ei sitä toivo. Hoitolinjaukseen kuuluu lääketieteellisesti hyödyttömien tai vain kärsimystä lisäävien hoitojen välttäminen eli hoidon rajaaminen, mutta hyvän oireenmukaisen hoidon tarjoaminen.

Oireenmukaiseen hoitoon siirtyminen on lääkärin tekemä tärkeä hoitopäätös, josta on keskusteltava potilaan, tai jos hän ei pysty päättämään hoidostaan itse, läheisten kanssa. Päätöksestä on tehtävä potilasasiakirjoihin (hoitosuunnitelma) merkinnät, joista on käytävä oireenmukaisen hoidon sisällön lisäksi ilmi päätöksen tehnyt lääkäri, päätöksen lääketieteelliset perusteet, potilaan tai läheisen kanssa asiasta käydyn keskustelun sisältö ja potilaan tai läheisen kannanotto päätökseen. Hoidon loppuvaiheessa oireenmukainen hoito muuttuu usein saattohoidoksi.

Saattohoito on osa oireenmukaista hoitoa ja se ajoittuu oletetun kuolemanhetken välittömään läheisyyteen (viimeisiin päiviin tai viikkoihin). Saattohoidon tarkoituksena on tukea ja hoitaa yksilöllisesti kuolevaa ihmistä ja hänen läheisiään parhaalla mahdollisella tavalla inhimillisiä arvoja kunnioittaen. Saattohoidossa kuolevalla ihmisellä ja hänen läheisillään on mahdollisuus valmistautua lähestyvään kuolemaan.

Saattohoitopäätös on lääkärin tekemä tärkeä hoitopäätös, josta on keskusteltava potilaan kanssa tai jos hän ei pysty päättämään hoidostaan itse, läheisten kanssa. Saattohoitopäätös sisältää elvyttämättä jättämispäätöksen (DNR-päätös), mutta DNR-päätös voidaan kirjata myös erillisenä. Saattohoitopäätöksestä on tehtävä potilasasiakirjoihin (hoitosuunnitelma) merkinnät, joista on käytävä ilmi päätöksen tehnyt lääkäri, päätöksen lääketieteelliset perusteet, potilaan ja/tai läheisen kanssa asiasta käydyn keskustelun sisältö ja potilaan ja/tai omaisen kannanotto päätökseen. Saattohoitoon ei kuulu aktiivinen kuolemaan auttaminen.

## 2.2 Vaihtoehtoista lyhyesti

Toimeksiannon taustalla on kysymys sairausvakuutuslain mukaisen erityishoitorahan sopivuudesta myös saattohoitokorvauksen järjestämiseen.

### 2.2.1 Kolme perusvaihtoehtoa

Saattohoidon johdosta syntyvien ansionmenetysten korvaaminen olisi nykytilan perusteella luontevaa järjestää sairausvakuutuslain avulla. Tällä hetkellä alle 16 -vuotiaiden osalta se on jo säädetty sairausvakuutuslain luvussa 10 yhtenä osana muuta säännöstöä, joka koskee vakuutetun osallistumista lapsensa sairaudesta tai vammasta johtuvaan hoitoon.

Toinen nykytilan perusteella syntyvä luonteva vaihtoehto olisi järjestää saattohoitoetuus tukimuotoisena esimerkiksi osana omaishoidontukea tai yleisempää hoitotukea.

Kolmantena vaihtoehtona olisi säätää oma erillinen säännös omaishoidon aiheuttamien ansionmenetysten korvaamisesta. Tämä vaihtoehto on arvioitava erityisesti siinä tilanteessa, että nykyisiä järjestelmiä muokkaamalla ei ole mahdollista saada aikaan sekä taloudellisesti että lakiteknisesti tarkoituksenmukaista ratkaisua.

Nykytilan perusteella ajateltavissa oleva vaihtoehto, jonka mukaan saattohoitokorvaus säädettäisiin työsopimus- ja muiden palvelussuhdelakien avulla, ei liene realistinen. Vastikään työsopimuslakiin säädetty omaishoitovapaa on palkaton etuus, eikä tähän ratkaisuun ole realistista saada poikkeusta saattohoidon osalta.

Tarkastelen myöhemmin tarkemmin edellä esitettyjä vaihtoehtoja.

### 2.2.2 Tarve ja erityyppiset saattohoitoetuudet

Selvitykseni osalta keskeisin kysymys koskee sitä, onko tarvetta turvata henkilön toimeentuloa ansionmenetysten osalta jollakin etuudella saattohoitovapaan ajalta. Tällä hetkellä työsopimuslaki turvaa oikeuden omaishoitovapaaseen enintään viiden työpäivän osalta vuodessa. Mikäli henkilön osallistuminen saattohoitoon kestää vain tuon viiden päivän ajan, aika saattaa olla niin lyhyt, ettei ole välttämättä tarvetta turvata omaishoitovapaata käyttävän henkilön toimeentuloa eli ansionmenetyksiä sairausvakuutuslain mukaisella etuudella tältä ajalta.

Kyseisen uudistuksen tarpeellisuuden arviointi pitäisi voida perustaa johonkin. Sairauksien ja vammojen osalta on notorista, että jonkinlainen sosiaaliturva niiden osalta tulee olla. Saattohoito on yleisesti sairauteen ja vammoihin nähden huomattavasti pienempi ja jopa vähäpätöisempi asia. Tähän astikin olemme selvinneet ilman tuota etuutta. Saattohoitoetuuden tarpeellisuutta voidaan kuitenkin perustella sillä, että palliatiivinen hoito on nykyisin tullut aikaisempaa tärkeämmäksi ja sosiaalipoliittisesti kehittyneissä valtioissa on jo varaa kiinnittää huomiota tähänkin yksityiskohtaan. Erityishoitorahakin on erityistilanteiden sosiaaliturvaa ja erityisistä tilanteistakin on kannettava yhteiskunnallista huolta. Sosiaalipoliittinen järjestelmä edellyttää hyvin toimiakseen sitä, että myös yksityiskohdista huolehditaan. Elämän viimeisin vaihe on tällainen yksityiskohta, jonka kokonaisvaltaisesta hyvästä hoitamisesta ei vielä ole huolehdittu tarpeeksi.

Yksi arvioinnin peruslähtökohta on, tulisiko saattohoitovapaa korvata sairauspäivärahatyyppisesti sairausvakuutuslain nojalla tai tulisiko asia jättää hoidettavaksi työmarkkinaosapuolten välisillä sopimuksilla. Sairausvakuutuslaissa on sairauksien osalta käytössä sekajärjestelmä siltä osin, että työmarkkinajärjestöjen sopimuksilla on sovittu palkanmaksuvelvollisuus myös siltä ajalta, jolta henkilölle maksetaan sairauspäivärahaa ja tällöin kyseinen sairauspäiväraha palkalliselta ajalta menee työnantajalle.

Saattohoitovapaan säätäminen sairausvakuutuslain tuloperusteisen päivärahaoikeuden piiriin on kuitenkin nykyisessä taloustilanteessa kustannusten näkökulmasta haastavaa. Realistinen vaihtoehto voisi kuitenkin olla, että saattohoito säädettäisiin enintään viiden päivän ajalta vuodessa erillisellä sairausvakuutuslakiin otettavalla säännöksellä erityishoitorahasääntelyn piiriin. Tämä ratkaisu olisi kansainvälinen vertailu huomioon ottaen vähäinen ja kustannuksiltaan vaatimaton.

Viiden päivän vaihtoehto voisi olla toteutettavissa nykyisessäkin taloudellisessa tilanteessa. Koska viiden päivän omaishoitovapaa on juuri toteutetussa työsopimuslain omaishoitovapaaudistuksessa katsottu työelämän tasapaino -direktiivistäkin johtuen osaksi kyseistä säännöstä, on mahdollista esittää tällaista uudistusta erityishoitorahaan. Perusteluna tässä olisi se, että omaisen toimesta tapahtuva saattohoito on viimeisin palvelus omalle läheiselle ja se on omaishoidon kokonaisvaltaisin ja traagisin vaihe.

Myös tukimuotoiset etuudet ovat tarkoituksenmukainen ja luonteva keino puuttua äkilliseen ja lyhytaikaiseen ongelmaan. Tukimuotoinen keino ei ole sidoksissa erityishoitorahan tavoin erikoissairaanhoidotasoiseen lähtötilanteeseen. Tukien tarkoituksena on hoitaa akuutti tilanne tarveharkintaperusteisesti eivätkä niiden edellytykset kynnyskeltään vastaa erityishoitorahan soveltamisen kynnystä.

Pidän siis selvityshenkilönä tarpeellisenä turvata henkilön asemaa jollakin sosiaaliturvatuudella omaisen elämän traagisimman vaiheen aiheuttamien ansionmenetysten osalta. Tämä valinta on osaltaan moraalinen kannanotto sen puolesta, että omaisella on vahva subjektiivinen oikeus voida ansionmenetystä pohtimatta osallistua saattohoitoon.

## 2.2.3 Selvitykseen otetut eri vaihtoehdot

### 2.2.3.1 Erityishoitorahaperusteiset vaihtoehdot

Sairausvakuutuslain osalta saattohoitokorvauksen säätämistä voidaan lähestyä ainakin neljällä tavalla.

Ensimmäinen ja samalla laajin tapa säätää saattohoitoon perustuvien ansionmenetysten korvaamisesta on laatia nykyistä vastaava uusi säännöstö sairausvakuutuslain lukuun 10 muiden kuin alle 16-vuotiaiden omaisten tai läheisten sairauden tai vamman hoitamiseen osallistumisen osalta, ja siihen sisällytettäisiin saattohoito osana asianomaista kokonaisuutta. Tämä ratkaisu sekä laajentaisi omais- ja läheishoitajien oikeutta erityishoitorahaan ja samalla tämän etuuden piiriin nimenomaisella maininnalla tulisi myös saattohoito.

Toinen suppeampi vaihtoehto on laatia erillinen uusi säännöstö pelkästä saattohoidosta. Siihen tulisi käsitykseni mukaan sisällyttää sekä alle 16-vuotiaiden että myös muiden omaisten ja läheisten saattohoito. Tämä vaihtoehto ei laajentaisi erityishoitorahan saamista 16 vuotta vanhempiin muutoin kuin saattohoidon osalta. Tämä vaihtoehto voidaan myös toteuttaa osaksi erityishoitorahaa, jolloin suuri osa erityishoitorahan sääntelyn teknisistä kysymyksistä ratkeaisi tällöin saattohoitorahan osalta samoin kuin erityishoitorahan yhteydessä.

Kolmas ja tällä hetkellä taloudellisesti realistisin vaihtoehto on ulottaa saattohoitoon liittyvä erityishoitorahaoikeus vain omaishoitovapaan kestoon eli viiteen työpäivään.

Neljäs malli on laatia erityishoitorahaa koskevaan sairausvakuutuslain lukuun oma säännöksensä saattohoitoetuudesta. Luku käsittelee tällöin sekä erityishoitorahaa että saattohoitoetuutta. Tämä ratkaisu voisi olla lakiteknisesti yksinkertaisempi kuin säätää kokonaan oma luku saattohoitoetuudesta.

Ensin mainittu ratkaisu yhdenvertaistaisi omaishoitajärjestelyjä eikä siis lähde siitä, että vain alle 16-vuotiaiden hoidon osalta yhteiskunta osallistuu ansionmenetysten korvaamiseen. Ansionmenetyksiä tulee kaikenikäisten hoidon kohdalla ja eniten ikääntyneiden osalta. Nykyinen ”osaratkaisu” on hyvinvointivaltion yleisten periaatteiden näkökulmasta eriarvioistava. Toisaalta yhdenvertaisuuden toteuttaminen kiistatta tuo lisäkustannuksia.

Toimeksiannon näkökulmasta tämä ehdotus koskee muitakin tilanteita kuin vain saattohoitoa. Nykyisessä taloudellisessa tilanteessa tämä saattaa olla epärealistinen ehdotus. Kansainvälisen vertailun perusteella ehdotus ei kuitenkaan olisi epärealistinen. Se on syytä läpikäydä myös siksi, että menojen priorisointia tapahtuu laajassa mittakaavassa hallitusohjelmaa hyväksyttäessä ja suppeammassa mitassa myös vaalikauden aikana. Kyseinen erityishoitorahan laajennusehdotus toimii tällöin yhtenä vaihtoehtona asetettaessa eri menoja tärkeysjärjestykseen.

Toinen ratkaisu on teknisesti edellistä helpompi ja huomattavasti halvempi. Se ei kuitenkaan täydennä hyvinvointivaltion julkisia palveluja omaispalveluilla läheskään samassa määrin kuin ensin mainittu. Se ratkaisee yhden erityisen tilanteen mutta sen kautta tuleva omaishoidon lisäys on yhteiskunnallisesti arvioiden vähäinen. Toimeksiannon kannalta tämä vaihtoehto on keskeisempi kuin ensin mainittu.

Kolmas ratkaisu on eräänlainen päänavaus saattohoitokorvaukselle. Se tunnistaisi saattohoitokorvauksen tarpeen ja pohjautuisi työmarkkinajärjestöjen jo hyväksymään ja lakiin otettuun omaishoitovapaajärjestelmään. Tämä uudistus siirtäisi osan omaishoitovapaista sairausvakuutuslain mukaisen etuusjärjestelmän piiriin ja tässä mielessä sen kustannusvaikeus olisi vähäinen. Tälle ratkaisulle olisi todennäköisimmin myös löydettävissä kolmikanlaisessa lainvalmistelussa hyväksyntä.

Neljäs vaihtoehto on siinä mielessä käyttökelpoinen, että siinä voidaan huomioida saattohoitoetuuden erityispiirteet ja järjestää etuus edellytyksiltään erityishoitorahasta poikkeavaksi. Se olisi mahdollista järjestää myös rahoitettavaksi muuna kuin tulosisonnaisena etuutena eli se voisi olla (toisin kuin erityishoitoraha) perusmääräinen etuus.

Käsittelen tässä selvityksessä jokaista vaihtoehtoa. Käsittelen kolmannen eli suppeimman vaihtoehdon yhteydessä vielä sitä vaihtoehtoa, että ei tehtäisi mitään.

Vaihtoehtojen erilaisen laajuuden johdosta ensin mainitun vaihtoehdon käsittely edellyttää pidempää tarkastelua. Pelkkä saattohoito lyhyempänä asiana esitellään tämän jälkeen. Taloudellisesti ja työmarkkinajärjestöjen kannalta realistisin eli kolmas vaihtoehto käsitellään viimeisenä, ja koska se on lakiteknisesti vaihtoehtoista helpoin, se käsitellään myös muita vaihtoehtoja lyhyemmin.

### 2.2.3.2 Tukimuotoiset vaihtoehdot

Tukimuotoisen saattohoitokorvauksen osalta tarkastelen erityisesti nykyisen vammaistuen, eläkkeellä olevan hoitotuen ja omaishoidontuen laajentamisen soveltuvuutta saattohoitotuen käyttöönottoon ja lisäksi myös mahdollisuutta säätää kokonaan uusi tukimuoto saattohoitotarkoitusta varten.

## 2.2.4 Ansionmenetys

Nykyinen erityishoitorahan sääntely perustuu lain sanamuodon tasolla (SVL 10:1) ansionmenetykseen. Kelan soveltamiskäytännössä on kuitenkin laajennettu erityishoitorahan saamisoikeutta myös tilanteisiin, joissa asianomaisella hoitajalla ei ole ansiotuloja. Tämä perustuu siihen, että sairausvakuutuslain 10 luvun 2 §:n erityisissä edellytyksissä todetaan, että erityishoitorahaa maksetaan ”vakuutetulle, joka on [– –] estynyt tekemästä omaa tai toisen työtä ja jolla ei ole tältä ajalta työtuloja”. Tämä jälkimmäinen kohta ei kuitenkaan kumoa luvun lähtökohtaedellytystä eli ansionmenetystä. Se toteaa vain sen, että hoidon ja kuntoutuksen antamisen tai siihen osallistumisen ajalta ei tule olla työtuloja. Laissa on vielä nimenomaan todettu, että vähäinen työtulo ei estä erityishoitorahan maksamista.

Perusteena soveltamiskäytännölle lieneekin ennen muuta sairausvakuutuslain 7 luvun 3 §. Sen ensimmäisen momentin mukaan vakuutetulla on oikeus saada sairauspäiväraha vähimmäismääräisen päivärahaetuuden suuruisena, jos hänellä ei ole oikeutta sairauspäivärahaan vuositulojen perusteella taikka päiväraha jäisi vähimmäismääräistä päivärahaetuutta pienemmäksi. Säännöksen toisen momentin mukaan vakuutetulla on oikeus saada erityishoitoraha vähimmäismääräisen päivärahaetuuden suuruisena, jos etuus jäisi vuositulojen perusteella vähimmäismääräistä päivärahaetuutta pienemmäksi. Jälkimmäinen momentti näyttää edellyttävän sitä, että henkilöllä on vuosituloja. Kyse ei siis ole kuitenkaan ansiotuloista vaan vuosituloista. Sen sijaan pääsääntö eli ensimmäinen momentti edellyttää vain sitä, että vakuutettu ei saa vuositulojen mukaan etuutta tai se jäisi vuositulojen perusteella vähimmäismäärää pienemmäksi. Ratkaisevaa lienee erityishoitorahan arvioinnin osalta tässä tilanteessa se, mitä pääsäännössä todetaan.

Yleisellä tasolla on syytä tuoda vielä esille sekin, että erityishoitorahasääntely perustuu lähtökohtaisesti täydelliseen ansionmenetykseen, jota on kuitenkin lievennetty siten, että vähäisiä ansiotuloja saa silti olla. Erityishoitorahan yhteydessä olisi syytä arvioida se, olisiko syytä mahdollistaa myös osaerityishoitorahan saaminen. Osa työssäkäyvistä osallistuu säännöksessä tarkoitettuun omais- ja läheishoitamiseen vain osa-aikaisesti, jolloin kuitenkin ansiotulot voivat olla vähäistä suurempia. Myös hoitojakson sisälle voi ajoittua sekä kokopäiväistä että osa-aikaista hoitamista. Nykyinen sääntely on säädetty jäykästi ja sen mielestäni tulisi ottaa huomioon hoitajan ja hoidon joustotarpeita nykyistä enemmän. Tällaisen osaerityishoitorahan lakitekniinen valmistelu ei kuitenkaan kuulu toimeksiantoni piiriin. Käsitykseni mukaan asia vaatii monipuolista valmistelua eikä riitä, että lakiin tehtäisiin lisäys etuuden myöntämisestä myös osittaisena.

Tukimuotoisissa ratkaisuissa saattohoitoon osallistumisesta aiheutuvien ansionmenetysten korvaaminen on kustannusvaikutuksiltaan vähäisempää kuin erityishoitorahan yhteydessä. Omaishoidon tuesta annetun lain yhteydessä ansiotulojen menetys omaishoitoon osallistumisen perusteella otetaan huomioon vain arvioitaessa sitä, onko

omaishoitopalkkio normaalia suurempi. Kyse ei kuitenkaan ole hoitajan ansionmenetyksen tuloperusteisesta arvioinnista vaan ainoastaan oikeudesta saada vakioitua suurempaa palkkiota. Tukimuotoinen ratkaisu voisi olla jopa sellainen, että tuki annetaan aina riippumatta siitä, aiheutuuko saattohoitoon osallistumisesta ansionmenetyksiä. Vammaistuen tyypisessä tukilaissa hoidettavalle annettava summa ei riipu millään tavoin hoitajalle aiheutuvasta ansionmenetyksestä.

## 2.2.5 Sairaus ja vamma

Toimeksiantoni piiriin ei kuulu määritellä yksityiskohtaisesti sitä, mitä sairaus ja vamma –käsitteillä tarkoitetaan yhtenä vaihtoehtona esittämäni erityishoitorahan laajennuksen yhteydessä. Mielestäni kynnys tältä osin tulee olla yhtä korkealla kuin se nyt on alle 16-vuotiaiden kohdalla. Nykyisen lain kohdalla on todettu, että vaikeita sairauksia ovat leukemia tai muu pahanlaatuinen kasvain, vaikea sydänvika, vaikea tapaturma tai palovamma, vaikeasti tasapainotettava diabetes tai diabeteksen hoidon aloitusvaihe, vaikea mielenterveyden häiriö, vaikea kehitysvamma, vaikea keuhkoastma, vaikea nivelreuma ja muu vaikeusasteeltaan edellä mainittuihin verrattava sairaus tai vamma. Hoitava lääkäri toteaa ja kuvaa sairauden vaikeusasteen ja hoidollisen vaiheen lääkärinlausunto D:llä. Luettelo ei siis ole tyhjentävä, mutta se kuvaa kyseisen etuuden erityisyyttä.

Erytishoitorahan edellytykset on hoidon osalta jaoteltu lisäksi siten, että lapsen huoltaja osallistuu alle 7-vuotiaan lapsen sairaala- tai poliklinikkahoitoon, osallistuu 7–15-vuotiaan vaikeasti sairaan lapsen sairaala- tai poliklinikkahoitoon, osallistuu 0–15-vuotiaan kuntoutukseen (D-todistuksen lisäksi myös muu selvitys kuntoutuksesta käy), hoitaa kotona alle 16-vuotiasta vaikeasti sairasta lasta ja kotihoito liittyy lapsen sairaalahoitoon tai sairaalan poliklinikkahoitoon tai on varalla lapsen vaikeaan sairauteen liittyvän koulu- tai päivähoitokoikeilun ajan.

Käytännössä lasten leukemia on tilanne, jossa lukumääräisesti on eniten saajia/lapsia sekä eniten korvattuja päiviä. Toinen tavallinen tilanne on diabetes, jossa saajia on lukumääräisesti paljon, mutta toisaalta korvauspäivien lukumäärä saajaa kohden jää melko matalaksi. Erilaisia kehityshäiriöitä (vaikeat mielenterveyden häiriöt) on jonkin verran, mutta niidenkin kohdalla korvattujen päivien lukumäärä on melko matala – ei lähelläkään erityishoitorahan maksimiaikaa. Vaikeita sydänvikoja on sen sijaan selvästi edellisiä vähemmän. Sen sijaan esim. kehitysvammaisuuden perusteella maksetaan erityishoitorahaa melko vähän. Erytishoitorahaa maksettiin vuonna 2021 yhteensä noin 5,8 miljoonaa euroa. Ei vakavasta sairaudesta (alle 7-vuotialle) maksettiin erityishoitorahasta noin 1,4 miljoonaa euroa, joten vakavien sairauksien osuudeksi jää noin 4,4 miljoonaa euroa.

Jos saattohoitoraha toteutetaan nykyisen alle 16-vuotiaita koskevan järjestelmän mukaan, edellä kerrotut vaikeiden sairauksien luettelo ja edellytetyt liittynät sairaala- tai poliklinikahoitoon menevät samalla tavoin. Kun kyse voi olla laajennuksessa myös ikääntyneistä henkilöistä, muu vaikeus asteeltaan edellä mainittuihin verrattava sairaus tai vamma voi korostua enemmän kuin alle-16-vuotiaiden yhteydessä.

Tukimuotoisissa saattohoitokorvausetuuden ratkaisemistavassa kyse on vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämisestä etupäässä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoidon tuki -tyyppinen ratkaisu edellyttää, että henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee kotiloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa. Tuen myöntämisen kynnys on huomattavasti matalampi kuin erityishoitorahan myöntämiskynnys. Koska saattohoito on yksi omaishoidon osa ja liittyy hoidettavan elämän viime vaiheeseen, sen myöntämisedellytykset liittyisivät vain siihen, että saattohoito on päätetty suunnitelmallisesti ja sopimukseen perustuen aloittaa. Jos tukityyppinen ratkaisu toteutetaan vammaistuesta annetun lain mukaisesti, perusteena hoidettavalle myönnettävälle saattohoitorahalle on hoidettavan joutuminen saattohoitotilaan.

## 3 Ehdotukset

### 3.1 Ehdotus saattohoitoetuuden toteuttamisesta sairausvakuutuslain mukaisella erityishoitorahaoikeus-järjestelmällä

#### 3.1.1 Nykyinen erityishoitoraha

Nykyinen erityishoitoraha on soveltamisalaltaan suppea. Se koskee alle 16-vuotiaiden hoitamiseen myönnettävää etuutta.

Sairausvakuutuslain 10 luvussa on seuraavat säännökset erityishoitorahasta:

##### 1 § Erityishoitoraha

Erityishoitoraha on tarkoitettu korvaamaan lyhytaikaista tai tilapäistä ansionmenetystä, joka aiheutuu vakuutetun osallistumisesta lapsensa sairaudesta tai vammasta johtuvaan hoitoon tai kuntoutukseen.

Erityishoitorahaan on oikeus 2 §:ssä säädettyjen edellytysten täyttyessä vakuutetulla, joka hoitaa omaa tai aviopuolisonsa lasta, ottolasta tai muuta lasta, jota vakuutettu vanhemman tavoin tosiasiallisesti hoitaa. Aviopuoliso on rinnastetaan henkilö, jonka kanssa vakuutettu avioliittoa solmimatta jatkuvasti elää yhteisessä taloudessa avioliitonomaisissa olosuhteissa.

##### 2 § Erityishoitorahan maksamisen edellytykset

Erityishoitorahaa maksetaan vakuutetulle, joka on alle 16-vuotiaan lapsensa sairaanhoitoon liittyvään, nopeasti kehittyvään tai vaativaan hoidolliseen vaiheeseen osallistumisen tai lapsensa kuntoutuksen vuoksi lyhytaikaisesti tai tilapäisesti estynyt tekemästä omaa tai toisen työtä ja jolla ei ole tältä ajalta työtuloja. Vähäinen työtulo ei kuitenkaan estä erityishoitorahan maksamista. Työtulona ei oteta huomioon omaishoidontukea eikä myöskään perhehoidosta maksettavaa hoitopalkkiota. (22.8.2014/678)

Erityishoitorahaan on oikeus vakuutetulla, joka osallistuu:

- 1) erikoissairaanhoidon tasoisessa toimintayksikössä taikka erityishuoltopiirin toimintayksikön erikoissairaanhoidon tasoisella poliklinikalla lapsensa sairauden tai vamman vuoksi annettavaan hoitoon tai kuntoutukseen, jos lasta hoitava lääkäri katsoo osallistumisen tarpeelliseksi; erityishoitorahan suorittamisen edellytyksenä on lisäksi seitsemän vuotta täytäneen lapsen osalta, että sairaus tai vamma on vaikea;
- 2) lapsensa vaikean sairauden tai vaikean vamman vuoksi 1 kohdassa annettavaan hoitoon tai kuntoutukseen liittyvään kotihoitoon, jos lasta hoitava lääkäri katsoo osallistumisen tarpeelliseksi;
- 3) lakiin perustuvalle lapsensa sairauden tai vamman vuoksi järjestetylle sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskurssille tai muuhun niihin rinnastettavaan lakiin perustuvaan kuntoutustoimintaan; (22.8.2014/678)
- 4) lapsensa vaikean sairauden tai vaikean vamman 1 kohdassa mainittuun hoitoon tai kuntoutukseen liittyvään, hoidollisin syin perusteltuun, kouluun tai päivähoitoon palaamisen kokeilujaksoon olemalla varalla, jos lasta hoitava lääkäri katsoo varallaolon tarpeelliseksi. (22.8.2014/678)

Erityishoitorahaa maksetaan samalta ajalta molemmille vanhemmille, jos lääkäri on katsonut molempien vanhempien hoitoon tai kuntoutukseen osallistumisen tarpeelliseksi. Edellä tarkoitetun kotihoidon ajalta erityishoitorahaa ei kuitenkaan makseta samalta ajalta molemmille vanhemmille, ellei kyse ole saattohoidosta. (28.12.2017/1135)

Valtioneuvoston asetuksella säädetään tarkemmin edellä 2 momentissa tarkoitetusta lääketieteellisin perustein vaikeaksi arvioitavasta sairaudesta tai vammasta.

### 3 § Erityishoitorahan maksaminen

Erityishoitorahaa maksetaan hoidollisen tasapainon saavuttamiseksi lasta kohden saman sairauden perusteella:

- 1) 2 §:n 2 momentin 1 kohdan mukaisessa hoitopaikassa annetun hoidon sekä kuntoutuskurssien ajalta yhteensä enintään 60 arkipäivältä;
- 2) kotihoidon ja varallaolon ajalta yhteensä enintään 60 arkipäivältä ja erityisestä hoidollisesta syystä lisäksi enintään 30 arkipäivältä.

Erityishoitorahaa maksetaan 1 momentin estämättä pidemmältä ajalta painavien lääketieteellisten syiden perusteella, jos lapsen vaikeaan sairauteen liittyvän hoidon toteuttaminen tai sairauden odottamaton paheneminen edellyttää edelleen vanhemman jatkuvaa läsnäoloa taikka kouluopetukseen tai päivähoitoon palaamisen kokeiluvaiheessa varallaloa. (22.8.2014/678)

Valtioneuvoston asetuksella säädetään tarkemmin edellä 2 momentissa tarkoitetuista painavista lääketieteellisistä syistä, joiden perusteella erityishoitorahaa maksetaan yli 150 arkipäivän ajalta.

Erityishoitorahan historia ulottuu 1980-luvun alkuun. Sairausvakuutuslain 76 b §:n (1089/82) mukaan Kansaneläkelaitoksen tehtävänä oli tukea sairaan lapsen hoitoa ja kuntoutusta valtion tulo- ja menoarviossa sanottuun tarkoitukseen osoitettujen määrärahojen puitteissa siten kuin valtioneuvosto tarkemmin määrää.

Avustuksen suorittaminen sai alkunsa vaikeasti sairaiden, erityisesti syöpää sairastavien, lasten vanhempien osallistumisesta lapsensa sairaanhoitoon sairaalassa. Valtion tulo- ja menoarviossa vuodelle 1983 oli varattu 10 miljoonaa markkaa myönnettäväksi valtioneuvoston tarkemmin määräämin perustein vanhemmille, joille aiheutuu huomattavaa ansiomenetystä vakavasti sairaan lapsensa kuntoutuksesta tai sairaanhoidosta.

Valtioneuvoston päätöksen mukaan vanhemmalle, joka lääkärin määräyksestä osallistui vaikeasti sairaan, alle 16-vuotiaan lapsensa hoitoon tai kuntoutukseen sairaalassa tai sairaalan poliklinikalla, suoritettiin sairaanhoito- ja kuntoutusavustusta siltä ajalta, jonka hän oli estynyt tekemästä omaa tai toisen työtä, eikä saanut kyseessä olevalta ajalta sairausvakuutuslaissa tarkoitettua tuloa. Avustusta suoritettiin myös lapsen sairauden vuoksi järjestettyjen sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskurssien ajalta sekä sairaalassa tai sairaalan poliklinikalla annettuun sairaanhoitoon tai kuntoutukseen liittyvän lääkärin määräämän kotihoidon ajalta. Alle seitsemänvuotiaan lapsen vanhemmille avustusta voitiin suorittaa sairaalassaoloajalta myös silloin, kun lapsen sairaus ei ollut vaikea, mutta vanhemman läsnäolo oli tarpeen lapsen paranemisen kannalta tai hoito-ohjeiden antamista varten.

Avustus oli 1800-luvun lopulla suuruudeltaan sairausvakuutuslaissa tarkoitettun päivärahan suuruinen, kuitenkin enintään 226,45 mk päivältä. Avustusta maksettiin sairaala- ja poliklinikkahoidon ja kuntoutuskurssien ajalta vuodessa enintään 60 arkipäivältä sekä kotihoidon ajalta enintään 60 arkipäivältä. Avustusta voitiin suorittaa erityisestä hoidollisesta syystä enimmäisaikoja pidemmältä ajalta, kotihoidon ajalta kuitenkin enintään 90 arkipäivältä, jollei avustuksen suorittamisen lopettaminen huomioon ottaen lapsen sairauden kehittyminen ole kohtuutonta.

Avustusmuoto alkukankeuksien jälkeen käyttötarkoitukseltaan vakiintui. Avustus oli luonteeltaan kriisitilanteen ylipääsemiseksi tarkoitettu toimeentulon tukimuoto. Pitkäaikaisen sairaanhoidon järjestämistä helpottivat muun muassa lapsen hoitotuki sekä sosiaalihuoltolakiin perustuva vanhuksen, vammaisen ja pitkäaikaissairaahan kotihoidon tuki.

Avustus lakisääteistettiin vuonna 1989 muun muassa muutoksenhakuoikeuden saamiseksi, sillä vuosittaiseen määrärahaan sidottuun etuuteen ei ollut voitu liittää muutoksenhakuoikeutta. Etuus sisällytettiin sairausvakuutuslakiin, sillä aikaisemmat valtioneuvoston vuosittaiset päätöksetkin perustuivat siihen. Samalla luovuttiin avustus-termistä ja otettiin sairausvakuutuslain yhtenäisyyden vuoksi käyttöön nimitys tilapäinen vanhempainraha.

Myöhemmin vuonna 2004 etuus muuttui uuden sairausvakuutuslain myötä nimeltään erityishoitorahaksi. Aikaisempaa järjestelmää hieman muutettiin mutta etuuden soveltamisalaa ei silloin arvioitu uudelleen, esimerkiksi harkittu sen laajentamista. Myöhemminkään ei ole harkittu ennen toimeksiannon tausta –kohdassa mainittua vuonna 2021 tapahtunutta ehdotusta etuuden soveltamisalan laajentamista.

### 3.1.2 Ehdotus erityishoitorahan laajennukseksi sisältäen saattohoidon

#### 3.1.2.1 Ehdotuksen perustelut

Erityishoitorahasäännöstö on kirjoitettu tällä hetkellä tietynikäisten lasten näkökulmasta. Pidän selvitystyöni perusteella yhtenä mahdollisena ratkaisuna sitä, että tämän erityissäännöksen rinnalle, käyttäen mahdollisimman paljon pohjana jo olemassa olevaa säännöstä, laaditaan siihen lisäyksiä koskien yli 16-vuotiaiden osalta vastaavia tilanteita. Tällöin tämän uuden säännöksen sisältö määräytyisi soveltamisalan osalta saman tasoisen, mutta myös uusiin tilanteisiin mukautetun sanamuodon mukaan. Muutenkin uuden säännöksen sisältö olisi laajennuksen jälkeen verrannollinen ja usein osin jopa sama kuin nykyinen erityishoitoraha.

Tällöin teknisesti nykyinen erityishoitorahasääntely alle 16-vuotiaiden osalta säilytetään ja muiden tilanteiden osalta laaditaan uusi säännöstö. Tällöin säännöksestäkin näkyy, että vanha oikeustila osittain säilyy eli se säilyy sellaisenaan alle 16-vuotiaiden osalta. Lisäksi alle 16-vuotiaiden erityisen sääntelyn taustalla käsitykseni mukaan on oppivelvollisuusky-symykset, jotka eivät enää samalla tavoin vaikuta vanhempien henkilöiden kohdalla. Oppi-velvollisuus ulottuu nykyään 18 vuoteen asti. (Alaikärajoja on sosiaaliturvassa muitakin: esimerkiksi sairauspäiväraha-oikeus alkaa 16 vuodesta ja työkyvyttömyyseläkeoikeus 17 vuodesta.)

Perusteena tällä ehdotuksella on, että jo nyt saattohoito on olemassa olevan erityishoitorahasääntelyn piirissä. Kun tavoitteena on saada saattohoito laajemmin käyttöön, luonteva tapa olisi säätää se samalla tavoin kuin mitä nyt on jo tehty.

Tällainen laajennettu säännös toisi erityishoitorahan piiriin 16 vuotta täyttäneiden osalta samoja vakavia sairastumis- ja vammatilanteita kuin mitä nyt on alle 16-vuotiaiden osalta. Alle 16-vuotiaiden kohdalla sääntely perustuu ainakin osaksi vanhempien huolenpito-velvollisuuteen mutta yli 18-vuotiaiden osalta tällaista lähtökohtaa ei ole, vaan vakavasta sairaudesta ja vammasta johtuvaan hoitoon tai kuntoutukseen osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen.

Ehdotus siis tarkoittaa erityishoitorahan ulottamista nykyistä kattavammin vapaaehtoisien omais- ja läheishoitoon. Ehdotus perustuu siihen, että hyvinvointijärjestelmän kattavuuden ja kestävyyskannalta on perusteltua, että erityishoitoraha tulisi voida myöntää lapsen vakavien hoitotilanteiden lisäksi myös muiden omaisten ja läheisten, käytännössä useimmiten vanhusten, vakavaa akuuttia hoitoa varten. Nykyiselle rajaamiselle on sosiaalipoliittisia perusteita (huoltajan velvollisuus turvata lapsen hyvinvointi) mutta toisaalta ei ole arvioitu sitä, voisiko tai tulisiko hyvinvointivaltiossa yleisemmin perustein korvata ansionmenetyksiä muillekin omaisille ja läheisilleen hoitaville vakuutetuille. He huolehtivat merkittävästä ja välttämättömästä hyvinvointivaltion tehtävästä ja tämä on lainsäätäjän huomioitava. Nykytilanne on tämän vaihtoehdon mukaan hyvinvointivaltion etuusjärjestelmän vääristymä, vaikka useissa tapauksissa onkin tarjolla joitakin muita erikseen haettavissa olevia apuja ja etuuksia.

Työssä käyvien toteuttama omaistensa ja läheistensä hoito on merkittävä osa hyvinvointivaltion toimintaa. Pääosin tässä on kyse muista kuin erityishoitorahan edellytyksenä olevista akuuteista, vakavista sairaustapauksista. Omaisapua on toteutettu erilaisin järjestelyin, joista vähintään merkittävä osa aiheuttaa asianomaiselle työssä käyvälle ansionmenetyksiä. Tällainen tapa on esimerkiksi käyttää hoitamiseen palkatonta vapaata.

Hyvinvointivaltio suurella todennäköisyydellä tarvitsee meillä Suomessa tulevaisuudessa entistä enemmän omaisten mukanaoloa monenlaisissa hoitotilanteissa. Hoitajapulaa ei pystytä ratkaisemaan ainakaan nopeasti ja tällä hetkellä näyttää siltä, että se tulee kestämään pitkään ja ehkä ennemmin vaikeutumaan kuin helpottumaan. Tästä syystä tarvitaan kansalaisyhteiskunnan apua. Omaisapu on luonteva tapa lisätä käytössä olevia resursseja. Omaiset eivät voi korvata hoitohenkilökuntaa, joten erityishoitorahan tarkoitamisessa tilanteissa kokonaisvastuu asianmukaisen ja riittävän hoidon antamisesta on aina hoitohenkilökunnalla.

Tässä selvityksessä kyse on vain yhdestä erityisestä tilanteesta lisätä hoidettavan omien omaisten osuutta hoitopalvelujen tuottamisessa. Kyse ei tässä ole myöskään mistään vastikkeettomasta etuudesta kyseiselle hoitajalle vaan ansionmenetyksen osittaisesta korvaamisesta siten kuin sairausvakuutuslaissa tarkemmin säädetään.

Tällaisia hoitotilanteita voi tulla kaikissa elämän vaiheissa lapsuudesta kuolemaan saakka. Tässä selvityksessä ei ole kyse pysyvän hoidon tilanteista vaan väliaikaisista ja osin myös yhtäkkisistä hoitotarpeista. Luonnollisesti niiltäkin osin on tarjolla hyvinvointivaltion virallisia palveluja, mutta suurella todennäköisyydellä tarvitaan myös merkittävä määrä omaisten antamaa väliaikaista apua. Koska tällainen apu on tärkeää, ei ole perusteltua, että kyseiset toimijat eivät saisi edes osittaista korvausta ansionmenetyksistään. Nämä toimijat tulee ymmärtää osaksi hyvinvointivaltion palveluja ja se toteutuu ottamalla heidät erityishoitorahan saajien piiriin.

Erityishoitoraha on tarkoitettu hoidollisen kriisivaiheen ylipääsemiseksi tiloissa, joita voidaan pitää vaikeina ja jotka vaativat vaativia hoitoja ja äkilliset muutokset huonompaan suuntaan ovat mahdollisia. Kynnys on siis erityisen korkealla. Nykyisen lain yhteydessä on lasten kohdalla todettu, että vaikeita sairauksia ovat leukemia tai muu pahanlaatuisen kasvain, vaikea sydänvika, vaikea tapaturma tai palovamma, vaikeasti tasapainotettava diabetes tai diabeteksen hoidon aloitusvaihe, vaikea mielenterveyden häiriö, vaikea kehitysvamma, vaikea keuhkoastma, vaikea nivelreuma ja muu vaikeusasteeltaan edellä mainittuihin verrattava sairaus tai vamma. Hoitava lääkäri toteaa ja kuvaa sairauden vaikeusasteen ja hoidollisen vaiheen lääkärinlausunto D:llä. Luettelo ei siis ole tyhjentävä, mutta se kuvaa kyseisen etuuden erityisyyttä. Aikuisten kohdalla sairausluettelo on erikseen harkittava, mutta todennäköisesti se sisältää ainakin samat sairaudet, kuin mitkä edellä on mainittu.

Toimeksiantooni kuuluva saattohoito ratkeaa tämän yleisemmän uudistuksen kautta. Saattohoitoon osallistuminen asiaa koskevan suunnitelman mukaisesti on yksi erityishoitorahan myöntämisedellytys. Tämän ehdotuksen yleisen lähtökohdan mukaan ei voida pitää riittävänä sitä, että saattohoidosta laadittaisiin sairausvakuutuslakiin vain erityinen korvausmuoto ansiomenetyksistä ja jätettäisiin kaikki muu omais- ja läheishoito ansiomenetysten osalta korvaamatta. Tämä yleinen lähestymistapa ei kiellä sitä, että alle 16-vuotiaiden osalta voidaan esittää omat perustelut sille, että erityishoitoraha tulee myöntää ainakin heille lain tarkoittamien edellytysten täyttyessä.

Saattohoidon yhteydessä syntyvien ansionmenetysten korvaaminen erityishoitorahaoikeuden laajentamisella ehdotetaan toteutettavaksi mahdollisimman samalla tavoin kuin nyt on jo tehty, koska tässä laajassa ehdotuksessa ei ole syytä lainsäädännön

erilaistamiselle näiden kahden erityishoitorahan myöntämistilanteen eli nykyisen ja tässä ehdotetun välillä. Tällä tavoin ”pohjajärjestelmä” etuuden laajentamisen toteuttamiselle on jo olemassa.

Säännösteknisesti erityishoitorahan myöntämisen kaksi asiatilannetta mainitaan erikseen ja myöntämisten edellytykset tilanteiden erilaisuuden johdosta jonkin verran poikkeavat. Suureksi osaksi voidaan kuitenkin asian laajempi sääntely toteuttaa jo olevan sääntelyn sanamuodon muutoksilla siten, että sääntely koskee kumpaakin tilannetta. Esimerkiksi erityishoitorahan kesto ja määrä menisivät tässä laajassa ehdotuksessa samalla tavoin kuin nyt on säädetty alle 16-vuotiaan hoidon osalta. Myös etuuden suhde muihin etuuksiin menisi samalla tavoin. Tältä osin kyse on enimmäisaikasääntelystä. Vaikka saattohoito on kestoaltaan useimmissa tapauksissa huomattavasti lyhyempi kuin olemassa olevassa erityishoitorahasääntelyssä säännelty enimmäisaika, kyseisen hoitorahan saaminen riippuu aina vain kyseisen akuutin tilanteen todellisesta kestosta.

Tämä vaihtoehto on soveltamisalaltaan laajin ja myös kustannuksiltaan kallein. Selvitys etenee siten, että esiteltävät vaihtoehdot koko ajan supistuvat saattohoitoetuuden ja myös kustannusten osalta.

### 3.1.2.2 Konkreettinen ehdotus

Selvityksen laajin tapa toteuttaa saattohoitoetus on ehdotuksena seuraava. Ehdotuksen idea on se, että laajentamalla erityishoitorahan soveltamisalaa 16-vuotiaita vanhempiin, tulee samalla myös saattohoito sisältymään tämän etuuden piiriin. Ratkaisu on siis 16 vuotta täyttäneiden saattohoidon osalta sama kuin miten saattohoito jo nyt määräytyy alle 16-vuotiaiden osalta. Joitakin yksityiskohtia esitetään kuitenkin toisin yli 16-vuotiaiden osalta, koska heidän kohdallaan sääntelyn lapsinäkökulma ei ole kaikin osin relevantti.

## 10 luku Erityishoitoraha

### 1 § Erityishoitoraha

Erityishoitoraha on tarkoitettu korvaamaan lyhytaikaista tai tilapäistä ansionmenetystä, joka aiheutuu vakuutetun osallistumisesta lapsensa ja muun läheisensä sairaudesta tai vammasta johtuvaan hoitoon tai kuntoutukseen.

Erityishoitorahaan on oikeus 2 §:ssä säädettyjen edellytysten täyttyessä vakuutetulla,

1) joka hoitaa omaa tai aviopuolisonsa lasta, ottolasta tai muuta lasta, jota vakuutettu vanhemman tavoin tosiasiallisesti hoitaa. Aviopuoliso on rinnastetaan henkilö, jonka kanssa vakuutettu avioliittoa solmimatta jatkuvasti elää yhteisessä taloudessa avioliitonomaisissa olosuhteissa; tai

2) joka hoitaa muuta kuin 1 kohdassa tarkoitettua omaista tai läheistä. Omaisella tarkoitetaan vakuutetun vanhempaa, avio- ja avopuolisoa sekä rekisteröidyn parisuhteen toista osapuolta. Läheisellä tarkoitetaan henkilöä, joka asuu hoidettavan kanssa samassa taloudessa perheenomaisissa olosuhteissa.

Vakuutetulla on oikeus erityishoitorahaan myös edellä 2 momentissa tarkoitettujen omaisten ja läheisten saattohoitoon osallistumisen vuoksi. Saattohoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, jolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja vaalimaan elämänlaatua.

## 2 § Erityishoitorahan maksamisen edellytykset

Erityishoitorahaa maksetaan vakuutetulle, joka

1) alle 16-vuotiaan lapsensa sairaanhoitoon liittyvään, nopeasti kehittyvään tai vaativaan hoidolliseen vaiheeseen osallistumisen tai lapsensa kuntoutuksen vuoksi tai

2) muun omaisen tai läheisen tarvitseman välitöntä läsnäoloa edellyttävän merkittävän hoitoon osallistumisen toimintakykyä huomattavasti alentaneen vakavan sairauden tai vakavan vamman vuoksi tai

3) edellä 1–2 kohdissa tarkoitettujen omaisen ja läheisen saattohoitoon osallistumisen vuoksi

on lyhytaikaisesti tai tilapäisesti estynyt tekemästä omaa tai toisen työtä ja jolla ei ole tältä ajalta työtuloja. Vähäinen työtulo ei kuitenkaan estä erityishoitorahan maksamista. Työtulona ei oteta huomioon omaishoidontukea eikä myöskään perhehoidosta maksettavaa hoitopalkkiota.

Erityishoitorahaan on oikeus 1 momentin 1 kohdassa tarkoitettulla vakuutetulla, joka osallistuu:

- 1) erikoissairaanhoidon tasoisessa toimintayksikössä taikka erityishuoltopiirin toimintayksikön erikoissairaanhoidon tasoisella poliklinikalla lapsensa sairauden tai vamman vuoksi annettavaan hoitoon tai kuntoutukseen, jos lasta hoitava lääkäri katsoo osallistumisen tarpeelliseksi; erityishoitorahan suorittamisen edellytyksenä on lisäksi seitsemän vuotta täytäneen lapsen osalta, että sairaus tai vamma on vaikea;
- 2) lapsensa vaikean sairauden tai vaikean vamman vuoksi 1 kohdassa annettavaan hoitoon tai kuntoutukseen liittyvään kotihoitoon, jos lasta hoitava lääkäri katsoo osallistumisen tarpeelliseksi;
- 3) lakiin perustuvalle lapsensa sairauden tai vamman vuoksi järjestetylle sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskurssille tai muuhun niihin rinnastettavaan lakiin perustuvaan kuntoutustoimintaan; (22.8.2014/678); tai
- 4) lapsensa vaikean sairauden tai vaikean vamman 1 kohdassa mainittuun hoitoon tai kuntoutukseen liittyvään, hoidollisin syin perusteltuun, kouluun tai päivähoitoon palaamisen kokeilujaksoon olemalla varalla, jos lasta hoitava lääkäri katsoo varallaolon tarpeelliseksi.

Erityishoitorahaan on oikeus 1 momentin 2 kohdassa tarkoitettulla vakuutetulla, joka osallistuu:

- 1) erikoissairaanhoidon tasoisessa toimintayksikössä taikka erityishuoltopiirin toimintayksikön erikoissairaanhoidon tasoisella poliklinikalla omaisen tai muun läheisen vaikean sairauden tai vamman vuoksi annettavaan hoitoon tai kuntoutukseen, jos hoitava lääkäri katsoo osallistumisen tarpeelliseksi; tai
- 2) omaisen tai muun läheisen vaikean sairauden tai vaikean vamman vuoksi 1 kohdassa annettavaan hoitoon tai kuntoutukseen liittyvään kotihoitoon, jos hoitava lääkäri katsoo osallistumisen tarpeelliseksi.

Erityishoitorahaan on oikeus 1 momentin 3 kohdassa tarkoitettulla vakuutetulla, joka osallistuu erikseen tehdyn suunnitelman perusteella lapsensa, muun omaisensa tai samassa taloudessa asuvan läheisensä saattohoitoon. Saattohoito voi tapahtua kaikissa paikoissa, joissa se suunnitelman mukaan katsotaan tarkoituksenmukaiseksi.

Erityishoitorahaa maksetaan 1 momentin 1 kohdassa tarkoitettussa tilanteessa samalta ajalta molemmille vanhemmille, jos lääkäri on katsonut molempien vanhempien hoitoon tai kuntoutukseen osallistumisen tarpeelliseksi. Edellä tarkoitettun kotihoidon ajalta erityishoitorahaa ei kuitenkaan makseta samalta ajalta molemmille vanhemmille, ellei kyse ole saattohoidosta.

Erityishoitorahaa maksetaan 1 momentin 2 kohdassa tarkoitettussa tilanteessa yhdelle vakuutetulle kerrallaan, paitsi jos hoitava lääkäri katsoo useamman vakuutetun olevan tarpeen hoidon ja avun riittäväksi järjestämiseksi. Ympäri vuorokautisen hoidon ja avun osalta tulee yhdessä hoitavan lääkärin kanssa laatia hoito- ja apusuunnitelma.

Erityishoitorahaa maksetaan 1 momentin 3 kohdassa tarkoitettussa tilanteessa yhdelle vakuutetulle kerrallaan, paitsi jos hoitava lääkäri katsoo useamman vakuutetun olevan tarpeen hoidon ja avun riittäväksi järjestämiseksi. Saattohoidon osalta tehdyssä sopimuksessa tulee erikseen arvioida hoidon ja avun järjestämistapa.

Valtioneuvoston asetuksella säädetään tarkemmin edellä tarkoitettusta lääketieteellisin perustein vaikeaksi arvioitavasta sairaudesta tai vammasta.

### 3 § Erityishoitorahan maksaminen

Erityishoitorahaa maksetaan hoidollisen tasapainon ja avun saavuttamiseksi lasta sekä muuta omaista ja läheistä kohden saman sairauden perusteella:

- 1) hoitopaikassa annetun hoidon sekä kuntoutuskurssien ajalta yhteensä enintään 60 arkipäivältä;
- 2) kotihoidon ja varallaolon ajalta yhteensä enintään 60 arkipäivältä ja erityisestä hoidollisesta syystä lisäksi enintään 30 arkipäivältä; sekä
- 3) suunnitelmaan perustuvan saattohoidon osalta enintään 30 arkipäivältä.

Erityishoitorahaa maksetaan 1 momentin estämättä pidemmältä ajalta painavien lääketieteellisten syiden perusteella, jos lapsen tai muun omaisen ja läheisen vaikeaan sairauteen liittyvän hoidon toteuttaminen tai sairauden odottamaton paheneminen edellyttää edelleen vakuutetun jatkuvaa läsnäoloa taikka kouluopetukseen tai päivähoidon palaamisen kokeiluvaiheessa varallaoloa.

Valtioneuvoston asetuksella säädetään tarkemmin edellä 2 momentissa tarkoitetuista painavista lääketieteellisistä syistä, joiden perusteella erityishoitorahaa maksetaan yli 150 arkipäivän ajalta.

#### Sairausvakuutuslain 11 luvun 1 §:n 3 momentti

Erityishoitorahan määrä on 70 prosenttia vakuutetun vuositulojen kolmassadasosasta, jos vuositulot eivät ylitä 32 892 euroa. Tämän ylittävistä osasta 50 606 euron vuosituloon erityishoitorahan määrä on 40 prosenttia vuositulon kolmassadasosasta ja 50 606 euron ylittävistä osasta 25 prosenttia vuositulon kolmassadasosasta. Tulorajoja tarkistetaan kalenterivuositain työntekijän eläkelain 96 §:n 1 momentissa tarkoitetulla palkkakertoimella.

#### SVL 12 luvun 9 § Erityishoitorahan suhde muihin etuuksiin

Erityishoitorahaa ei makseta siltä osin kuin vakuutetulla on lakiin perustuva oikeus saada samalla perusteella erityishoitorahaa vastaavaa korvausta ansionmenetyksestä.

Erityishoitorahasta vähennetään samalta ajalta maksettava 2 §:n mukainen muu etuus. (12.4.2019/535)

Mitä 4 §:n 2 momentissa säädetään sairauspäivärahan suhteesta työeläkelakien mukaiseen osatyökyvyttömyyseläkkeeseen ja muun kuin täyden työkyvyttömyyden perusteella maksettaviin lakisääteisiin etuuksiin, sovelletaan vastaavasti erityishoitorahaan. (12.4.2019/535)

### 3.1.2.3 Yksityiskohtaiset perustelut

#### *Muu omainen ja läheinen*

Erityishoitorahaa voisi laajennuksen jälkeen saada avun tai tuen tarjoamiseksi ensinnäkin vakuutetun omaiselle. Omaisella tarkoitettaisiin vakuutetun lasta, vanhempaa, avio- ja avopuolisoa sekä rekisteröidyn parisuhteen toista osapuolta. Toiseksi erityishoitorahaa voisi saada avun tai tuen tarjoamiseksi muulle vakuutetun kanssa samassa taloudessa asuvalle läheiselle. Etuuden saaminen avun tai tuen tarjoamiseksi muulle läheiselle kuin pykälässä määritellylle omaiselle edellyttäisi sitä, että vakuutettu asuu tämän kanssa samassa taloudessa perheenomaisissa olosuhteissa. Pykälässä tarkoitettuja läheisiä voisivat siten olla esimerkiksi vakuutetun kanssa samassa taloudessa asuvat vakuutetun puolison lapset. Yleisimmät omaisten hoitamistarpeet liittyvät puolison, vanhempien ja omien lasten hoivaamiseen.

#### *Kynnys*

Erityishoitorahan laajennuksen erityiset edellytykset pohjautuvat voimassa olevaan erityishoitorahan sääntelyyn. Ne on vain muokattu uudenlaiseen asiatilanteeseen eli niissä on irtaannuttu lapsinäkökulmasta ja kohdat on kirjoitettu muun ikäisten kannalta. Lapsia koskevan sääntelyn viimeistä kohtaa ei kuitenkaan ole otettu mukaan muiden omaisten tilanteen sääntelyyn, koska sille ei ole vastinetta muun ikäisten kohdalla. Lisäksi saattohoidosta on otettu sekä voimassaolevaan sääntelyyn että ehdotettuun uuteen sääntelyyn oma tilannetta selventävä kohtansa.

Erityishoitorahan nykyisen sääntelyn erityisiä hoitopaikkaan liittyviä edellytyksiä perusteltiin kyseistä sääntelyä koskevassa hallituksen esityksessä seuraavasti.

Pykälän 2 momentissa on tarkennettu erityishoitorahaan oikeuttavaan hoitopaikkaan liittyviä säännöksiä. Lähtökohtana on edelleenkin, että vakuutettu osallistuu lapsensa hoitoon erikoissairaanhoidon tasoisessa toimintayksikössä, lähinnä sairaalassa tai sairaalan poliklinikalla ja että kyse on erikoissairaanhoidon tasoisesta, vaikean sairauden hoidosta. Erikoissairaanhoidon tasoisena toimintayksikkönä pidetään erikoissairaanhoidon lain 12 §:ssä tarkoitettuja toimintayksiköitä tai vastaavan tasoisia yksityisiä terveydenhuollon palvelujen tuottajia.

Kehitysvammaisten henkilöiden hoito, tutkimus ja kuntoutus järjestetään usein erityishuoltopiirin ylläpitämässä toimintayksiköissä, kuten kehitysvammanneuvoloissa tai -laitoksissa, joissa hoito on pääsääntöisesti erikoislääkärin tai kehitysvammalääkärin erityispätevyyden saaneen lääkärin antamaa. Kehitysvammaisten lasten vanhemmille tulee taata samat oikeudet kuin muillekin vanhemmille osallistua vaikeasti sairaan lapsen hoitoon. Tämän vuoksi hoitopaikkoja koskevaan luetteloon esitetään lisättäväksi, että erityishoitorahaa suoritetaan myös, jos vakuutettu osallistuu lapsen sairauden tai vamman vuoksi annettavaan hoitoon tai kuntoutukseen erityishuoltopiirin toimintayksikön erikoissairaanhoidon tasoisella poliklinikalla.

Erityishoitorahaa suoritetaan, jos vakuutettu osallistuu lakiin perustuvalle lapsensa sairauden tai vamman vuoksi järjestettävälle sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskurssille tai muuhun niihin rinnastettavaan lakiin perustuvaan kuntoutustoimintaan. Lakiin perustuvalla kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssilla tarkoitetaan sopeutumisvalmennusta, joka perustuu kuntoutusrahain (611/1991) 5 §:n 1 momentin 5 kohdassa mainittuun vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annettuun lakiin (380/1987) tai on Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamaa sopeutumisvalmennusta ja vastaa sisällöltään edellä mainittuun lakiin perustuvaa sopeutumisvalmennusta. Muun lakiin perustuvan erityishoitorahaan oikeuttavan kurssin tulisi olla laadukasta, terveydenhuollon ammattihenkilöiden järjestämää ja toteuttamaa sekä sen tulee täyttää

terveydenhuollolliset kriteerit. Pelkkä tilaisuus vertaisryhmän tapaamiseen ei riittäisi täyttämään näitä kriteerejä, vaan mukana tulisi olla keskeisessä osassa terveydenhuollon ammattihenkilön antama yksilöllinen arviointi ja neuvonta.

Näkemykseni mukaan nämä samat ”hoitopaikkaedellytykset” soveltuvat myös muiden kuin lasten hoitopaikkatilanteisiin. Lähtökohtana on edelleenkin, että vakuutettu osallistuu hoitoon erikoissairaanhoidon tasoisessa toimintayksikössä, lähinnä sairaalassa tai sairaalan poliklinikalla ja että kyse on erikoissairaanhoidon tasoisesta, vaikean sairauden hoidosta.

Toisaalta jo aikaisemmassa laissa on luetteloon otettu myös kotihoito. Tätä paikkaa ei ole lainvalmistelussa tarvinnut erikseen tarkemmin käsitellä, koska hoidettavan koti on yleensä tunnistettavissa. Kotihoito voidaan kuitenkin toteuttaa myös esimerkiksi omaisen kodissa. Laissa ei siis ole mitään tarkennusta sen suhteen, kenen kodissa kyseinen hoito tapahtuu. Kun kotihoitoon on siirretty enenevästi vaativiakin hoitotoimenpiteitä, on säännöksessäkin tarpeen huomioida myös tämä hoitopaikkavaihtoehto.

Saattohoidon osalta hoitopaikkaedellytys on moninainen sen takia, että saattohoitoa-kin annetaan erilaisissa paikoissa. Olen säännösehdotuksessani todennut, että saattohoidon tulee perustua suunnitelmaan. Suunnitelmalle ei voida asettaa tarkkoja sisällöllisiä vaatimuksia. Yleensä riittää, että hoitavan lääkärin kanssa on keskusteltu hoitosuunnitelmasta ja lääkäri on sen kirjannut. Säännösehdotus edellyttää, että etuus voidaan saattohoitotilanteessa myöntää vain, kun suunnitelma on tehty. Jos on mahdollista, suunnitelma tehdään saattohoidettavan kanssa ja siihen tulee sisältyä myös saattohoitoa antavan osapuolen suostumus. Asianomainen hoidettava tai hoitaja saattaa suunnitelman Kelaan.

#### 3.1.2.4 Erityishoitorahan laajentamisen vaikutukset

Nykyisen lain mukaista erityishoitorahaa on vuosina 2017–2021 saanut alle 5 000 henkilöä, viime vuosina noin 4 500. Etuudet ovat koskeneet lähes yhtä montaa lasta kuin mitä vuosittain on ollut saajia. Maksetut etuudet ovat vaihdelleet 5,5 – 6 miljoonan euron välillä. Korvatut päivät ovat tänä aikana laskeneet 95 tuhannesta 85 tuhanteen. Päiväkohtainen korvaus on vuorostaan noussut noin 60 eurosta noin 68 euroon. Hakemuksista on hylätty noin 20 prosenttia. Kun erityishoitorahoista maksetaan osa alle 7-vuotiaiden lasten vanhemmille, vaikka lapsen sairaus ei ole vakava, vakavista sairauksista ja vammoista maksettujen korvausten määrä on ollut vuosittain 4,1–4,5 miljoonaa euroa.

Ehdotus merkitsee erityishoitorahan ulottamista kaikenikäisten vaikeiden sairauksien ja vammojen akuuttien hoitamisen lisäksi myös kaikenikäisten saattohoitoon. Erityishoitorahan soveltamisalan yleinen laajennus lisäisi erityishoitorahamenoja moninkertaisesti

nykyisestä. Tarkastelen tätä tarkemmin myöhemmin. Toisaalta on muistettava, että kyseinen raha todennäköisesti vähentäisi muiden akuuttilanteissa annettavien etuuksien määrää.

Ehdotuksen kustannusvaikutuksia tai muita vaikutuksia ei juurikaan voida päätellä työso-  
pimuslain omaishoitovapaauudistusta koskevien vaikutusten arvioinnin perusteella. Eri-  
tyshoitorahalle asetetaan ehdotuksessa tiukemmat edellytykset kuin omaishoitovapaan  
saamiselle. Vain todennäköisesti pienehkö osa omaishoitovapaan käyttäjistä täyttää eri-  
tyshoitorahan erityiset edellytykset.

Erytyshoitorahan kustannukset jakaantuvat tässä ehdotuksessa kolmelle taholle; työntekijöille, työnantajille ja valtiolle. Erytyshoitorahan kustannukset rahoitetaan nykyisin siten, että valtio rahoittaa ne päivärahat, jotka eivät määräydy ansiotulojen perusteella (eli ns. vähimmäismääräiset päivärahat) ja lisäksi ansiosidonnaisista päivärahoista valtio rahoittaa viisi prosenttia. Loppuosa rahoitetaan työntekijöiden ja työnantajien vakuutusmaksuilla.

Ehdotetusta erityishoitorahan laajennuksesta aiheutuu kaikille kolmelle maksajataholle merkittäviä lisäkustannuksia. Epäsuoria kustannuksia aiheutuisi työnantajille sijaisten rekrytoinnista ja perehdyttämisestä sekä muusta poissaolon aiheuttamasta työn organi-  
soinnista, vaikka erityishoitorahan muutos ei oikeuta jäämään pois työstä. Mahdollisuus saada erityishoitorahaa saattaa "houkuttaa" työntekijöitä pyytämään työnantajalta palka-  
tonta vapaata ja työnantaja ei välttämättä "kehtaa" olla tätä antamatta.

Monilla aloilla työntekijöiden lyhyidenkin vapaiden ajaksi on hankittava sijainen. Lyhyiden sijaisuuksien järjestäminen lyhyellä varoitusaajalla voi olla vaikeaa tai jopa mahdotonta. Eri-  
tyshoitorahan laajennus voi siten lisätä myös ylitöistä aiheutuvia kustannuksia yrityksille. Kustannuksia voisi aiheutua myös tekemättä jäädyistä töistä. Erytyshoitorahan laajennuk-  
sesta aiheutuvien epäsuorien kustannusten määrää ei ole mahdollista arvioida.

Oikeus erityishoitorahaan saattaa siis lisätä jonkin verran poissaoloja. Silti on perusteltua uskoa, että mitään radikaalia muutosta ei tule siihen, miten tällä hetkellä työssäkäyvät jo hoitavat omaisiaan ja läheisiään.

Omaishoitotilanteista suurin osa ei tulisi sijoittumaan erityishoitorahan soveltamisalan pii-  
riin. Pääsyy tälle on se, että suuri osa omaishoidosta tapahtuu eläkkeellä jo olevan omaisen tai läheisen toimesta. Suuri osa kyseisestä omaishoidosta on myöskin sellaista päivittäis-  
ten "vähäisten" mutta välttämättömien asioiden ja tilanteiden hoitamista, jotka eivät ole erityishoitorahan piirissä siksi, että ne eivät vakavuudeltaan ole riittäviä. Lisäksi voidaan arvioida, että vain murto-osa työsopimuslain mukaisen omaishoitovapaan tarkoittamaa hoitoa antavista voisi saada erityishoitorahaa, koska erityishoitorahan saamisen edellytyk-  
set ovat huomattavasti tiukemmat kuin omaishoitovapaan.

Oma arviointini erityishoitorahalaajennuksen kustannuksista perustuu siihen, että verrattuna alle 16-vuotiaiden erityishoitorahan kustannuksiin laajennus voisi aiheuttaa noin viisinkertaiset lisäkustannukset. Alle 16-vuotiaiden erityishoitorahakulut kattavat 15 vuoden ajanjakson. Jos kulut 15-vuotisjaksoittain olisivat suurin piirtein yhtä suuret, tällaisia jaksoja tulisi lisää 90 vuoteen asti laskien viisi. Tähän lähtökohtaan sisältyy huomattavaa epävarmuutta tietojen puuttuessa siitä, miten vaikeat sairaudet ja vammat kohtaavat eri ikäryhmiä 15-vuotiskausittain ryhmiteltynä. Tämän laskentatavan mukaan laajennuksen välittömät lisäkustannukset olisivat noin 22 miljoonaa euroa. Todennäköisesti osa saattohoidon lasketuista kuluista voisi tulla tämän summan päälle, koska saattohoitoja on alle 16-vuotiaiden kohdalla todennäköisesti vähemmän kuin myöhemmillä ikäryhmillä. Arvioni on tästä syystä se, että mallin kokonaislisäkustannukset olisivat vuosittain vähintään noin 25 miljoonaa euroa. Lisäksi kun lasten ikäluokka on tällä hetkellä vanhempia pienempi, kustannukset nousevat vielä jonkin verran edellä mainitusta. Realistinen arvio kokonaislisäkustannuksista voisi olla ainakin noin 30 miljoonaa euroa.

Tähän summaan sisältyisivät siis myös saattohoitokustannukset. Toimeksiannossa viitatussa laskentatyöryhmän raportissa kaikenikäisiä koskevaan saattohoitoon kohdentuvien kustannusten arvioinnissa hyödynnettiin Ruotsin saattohoitokorvauksen käyttö- ja kustannustietoja. Ruotsissa vuonna 2019 etuuden keskimääräinen kesto oli 12 päivää. Raportin mukaan erityishoitorahan, jonka maksimikesto on saattohoidon osalta 30 päivää, kustannukset olisivat Suomessa 5,8 miljoonaa euroa. Laskelma perustuu siihen, että Suomessa ei käytettäisi etuutta olennaisesti enemmän kuin Ruotsissa. Tätä lähtökohtaa voidaan perustella myös sillä, että Ruotsissa etuuden korvaustaso on Kelan erityishoitorahaa korkeampi, mikä todennäköisesti merkitsee Ruotsissa jopa Suomea suurempaa halukkuutta käyttää kyseistä etua, jolloin Suomessa kulut eivät olisi edes välttämättä 5,8 miljoonaa euroa. Toisaalta Suomessa etuuden saaminen ei ole yhtä tiukasti sidottu ansionmenetykseen, joten ehdotuksen tämän osuuden kustannukseksi voitaisiin tämä huomioiden arvioida 5,8–6,0 miljoonaa euroa.

Merkittävää on toisaalta se, että kotihoito on yhteiskunnallisesti arvioiden halvempaa kuin erikoissairaanhoido tai sitä vastaava hoito. Varsinkin akuuttien äkillisten hoitotilanteiden osalta omaisten tai läheisten mahdollistama hoito kotona todennäköisesti vähentää hienman hoitopaikkojen tarvetta (yllättäviä tilanteita varten tarvittavaa vapaiden tai nopeasti käyttöön otettavien hoitopaikkojen määrää). Näistä syistä ehdotetun laajennuksen kokonaiskustannukset voisivat sijoittua mainitsemani hintahaitarin alapäähän.

### 3.1.3 Suppeampi ehdotus pelkästään saattohoitoon liittyvästä ansionmenetyskorvauksesta

Tämä ehdotus olisi toimeksiannossa mainitun asiantuntijatyöryhmän ehdotuksen mukainen. Ehdotuksessa saattohoito liitetään tehtävillä lisäyksillä sairausvakuutuslain mukaisen erityishoitorahan edellytyksiin 1 momenttiin ja muihin luvun säännöksiin.

Asiantuntijaryhmän ehdottama lisäys 1 momentin loppuun oli seuraava: "[– –] taikka hänen osallistumisestaan vakavasti sairaan läheisensä saattohoitoon." Lisäksi olisi tullut vastaavia muutoksia sairausvakuutuslain 10 luvun muihin säännöksiin, mutta tätä kysymystä ei ehditty selvittää tarkemmin. Säännöksen perusteluissa huomioitavat asiat jäivät raportissa vähäisiksi. Erityistä huomiota esitettiin kiinnitettäväksi taloudellisten vaikutusten arviointiin ja siltä osin viitattiin työryhmän toimeksiannon perusteella valmisteltuun erilliseen raporttiin. Lisäksi todettiin, että on hyvä huomioida työsopimuslain omaishoitovapaa ja sen taustalla oleva neuvoston direktiivi työ- ja yksityiselämän tasapainottamisesta. Lisäksi se yleisellä tasolla asetti saattohoidon edellytyksiksi vakavan sairauden ja toisaalta hoidon kohdistumisen läheiseen esittämättä näille valinnoille konkreettista sisältöä.

Asiantuntijatyöryhmän ehdotus ajan puutteen vuoksi jäi tältä osin erityisen vaillinaiseksi. Erityishoitorahan myöntämisen erityiset edellytykset on nykyisessä säännöstössä määritelty alle 16-vuotiaan tilannetta silmällä pitäen, joten mahdollista olisi laatia saattohoitorahasta oma kokonaisuuteensa erityishoitorahalukuun. Lähtökohta olisi tällöin asiantuntijatyöryhmän esittämä lisäys erityishoitorahasäännöstä koskevan SVL 10 luvun 1 §:ään ja sen jälkeen oma pykälänsä samaan lukuun.

Jos tähän erillisen säännöksen mukaiseen ratkaisuun päädytään, sairausvakuutuslaki ja varsinkin sen päivärahaetuuksia koskevat yleiset säännökset (SVL 7, 11, 12, 15, 17 ja 18 luvut) tulee tarkistaa suhteessa saattohoitorahaan. Myös sairausvakuutuslain 1 luvun 4 §:n 6 kohta (päivärahaetuuden määritelmä) tulee muuttaa.

Erillinen pykälä saattohoidosta voisi olla seuraava.

SVL 10 luku 4 §

Saattohoitoraha

Saattohoitoraha on tarkoitettu korvaamaan lyhytaikaista tai tilapäistä ansionmenetystä, joka aiheutuu vakuutetun osallistumisesta lapsensa ja muun omaisensa tai läheisensä suunnitelmaan perustuvaan saattohoitoon. Saattohoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan suunnitelmaan perustuvaa kokonaisvaltaista hoitoa, jolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja vaalimaan elämänlaatua.

Saattohoitorahaan on oikeus 2 §:ssä säädettyjen edellytysten täyttyessä vakuutetulla, joka hoitaa

1) omaa tai aviopuolionsa lasta, ottolasta tai muuta lasta, jota vakuutettu vanhemman tavoin tosiasiallisesti hoitaa. Aviopuoliso on rinnastetaan henkilö, jonka kanssa vakuutettu avioliittoa solmimatta jatkuvasti elää yhteisessä taloudessa avioliitonomaisissa olosuhteissa; tai

2) muuta kuin 1 kohdassa tarkoitettua omaista tai vakuutetun kanssa samassa taloudessa asuvaa läheistä.

Saattohoitorahaa maksetaan lasta sekä muuta omaista ja läheistä kohden saman saattohoidon perusteella saattohoitopaikasta riippumatta yhteensä enintään 30 arkipäivältä. Saattohoitorahaa maksetaan 30 arkipäivää pidemmältä ajalta painavien lääketieteellisten syiden perusteella, jos lapsen tai muun omaisen ja läheisen saattohoidon toteuttaminen edellyttää edelleen vakuutetun jatkuvaa läsnäoloa. Valtioneuvoston asetuksella säädetään tarkemmin edellä tarkoitetuista painavista lääketieteellisistä syistä, joiden perusteella saattohoitorahaa maksetaan yli 30 arkipäivän ajalta.

Saattohoitorahaa maksetaan yhdelle vakuutetulle kerrallaan, paitsi jos hoitava lääkäri katsoo useamman vakuutetun olevan tarpeen sen riittäväksi järjestämiseksi. Saattohoidon osalta tehdyssä sopimuksessa tulee erikseen arvioida hoidon järjestämistapa.

Saattohoitorahaa ei makseta siltä osin kuin vakuutetulla on lakiin perustuva oikeus saada samalla perusteella vastaavaa korvausta ansionmenetyksestä. Saattohoitorahasta vähennetään samalta ajalta maksettava SVL 12 luvun 2 §:n mukainen muu etuus. Mitä SVL 12 luvun 4 §:n 2 momentissa säädetään sairauspäivärahan suhteesta työeläkelakien mukaiseen osatyökyvyttömyyseläkkeeseen ja muun kuin täyden työkyvyttömyyden perusteella maksettaviin lakisääteisiin etuuksiin, sovelletaan vastaavasti saattohoitorahaan.

Saattohoitorahaan sovelletaan muutoin sairausvakuutuslain erityishoitorahaa koskevia säännöksiä.

Pelkästään saattohoitorahaan perustuvat kustannukset ovat huomattavasti pienemmät kuin laajemmassa ensimmäisenä esitetystä vaihtoehdosta.

Erityistason saattohoitovuodepaikoilla hoidetaan noin 3 000 potilasta ja noin 500 potilasta saa kotisaattohoitoa. EAPC:n arvion mukaan Suomessa tulisi olla noin 560 saattohoitovuodepaikkaa (1 vuodepaikka/10 000 asukasta), mikä mahdollistaisi noin 12 000 potilaan hoidon vuodessa.

Saattohoitoa toteutetaan pääasiallisesti perustason yksiköissä. Eniten erityistason palveluita saa Etelä-Suomessa. Suuriin puute on erityistason kotisaattohoidon saatavuudessa. Saattohoito-osastoja ja -koteja on lähinnä isoissa kaupungeissa. Harvoissa sairaaloissa on konsultaatiotoimintaa, ja päivystysaikainen konsultaatiotuki on järjestämättä. Vaativan ja erityistason palliatiivisten keskusten kriteerit eivät täyty.

Asiantuntijatyöryhmän toimeksiannosta toteutetussa laskentatyöryhmän raportissa saattohoidon erityishoitorahaan kohdistuviksi kokonaiskustannukseksi arvioitiin 5,8 miljoonaa euroa mukaan lukien jo nyt alle 16-vuotiaiden saattohoidosta aiheutuneet kustannukset. Hieman varovaisemmin arvioiden nämä kustannukset voisivat olla 5,8–6,0 miljoonaa euroa.

### 3.1.4 Saattohoitoetuuden toteuttaminen vain omaishoitovapaan ajalta

Saattohoitokorvauksen erityishoitorahaperusteisen järjestämisen osalta voidaan esittää myös ns. minimivaihtoehto. Minimiehdotus saattohoitokorvauksen säätämisestä erityishoitorahan avulla perustuu siihen, että saattohoitokorvauksen kesto olisi lähtökohdallisella tai ehdottomalla tavalla sidottu työsopimuslakiin säädetyn omaishoitovapaan keston ja muutoin ehdotus vastaisi erityishoitorahan jo olemassa olevaa sääntelyä. Tämä ratkaisu olisi työmarkkinajärjestelmäperusteinen, koska etuuden kesto sidottaisiin EU-perusteisesti työsopimuslaissa säädettyyn omaishoitovapaaseen. Erityishoitorahan avulla osa omaishoitovapaista tulisi etuuden piiriin mutta edelleen valtaosa kyseisistä vapaista olisi etuudettomia. Omaishoitovapaa on työnantajan ja työntekijän välillä palkaton vapaa.

Ehdotus, jossa lähtökohtana on saattohoitokorvauksen keston sitominen omaishoitovapaan keston, on seuraava. Tätäkin ehdotusta koskevat samat yleiset huomautukset kuin edellisessä luvussa tarkoitettua ehdotusta. Ehdotuksen merkitys suhteessa sairausvakuutuslain muihin säännöksiin on tarkistettava.

SVL 10 luku 4 §

Saattohoitoraha

Saattohoitoraha on tarkoitettu korvaamaan lyhytaikaista tai tilapäistä ansionmenetystä, joka aiheutuu vakuutetun osallistumisesta lapsensa ja muun omaisensa tai läheisensä suunnitelmaan perustuvaan saattohoitoon. Saattohoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan suunnitelmaan perustuvaa kokonaisvaltaista hoitoa, jolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja vaalimaan elämänlaatua.

Saattohoitorahaan on oikeus 2 §:ssä säädettyjen edellytysten täyttyessä vakuutetulla, joka hoitaa

1) omaa tai aviopuolionsa lasta, ottolasta tai muuta lasta, jota vakuutettu vanhemman tavoin tosiasiallisesti hoitaa. Aviopuoliso on rinnastetaan henkilö, jonka kanssa vakuutettu avioliittoa solmimatta jatkuvasti elää yhteisessä taloudessa avioliitonomaisissa olosuhteissa; tai

2) muuta kuin 1 kohdassa tarkoitettua omaista tai vakuutetun kanssa samassa taloudessa asuvaa läheistä.

Saattohoitorahaa maksetaan lasta sekä muuta omaista ja läheistä kohden saman saattohoidon perusteella saattohoitopaikasta riippumatta yhteensä enintään viideltä arkipäivältä. Saattohoitorahaa maksetaan viittä arkipäivää pidemmältä ajalta kuitenkin enintään 10 arkipäivältä painavien lääketieteellisten syiden perusteella, jos lapsen tai muun omaisen ja läheisen saattohoidon toteuttaminen edellyttää edelleen vakuutetun jatkuvaa läsnäoloa.

Saattohoitorahaa maksetaan yhdelle vakuutetulle kerrallaan, paitsi jos hoitava lääkäri katsoo useamman vakuutetun olevan tarpeen sen riittäväksi järjestämiseksi. Saattohoidon osalta tehdyssä sopimuksessa tulee erikseen arvioida hoidon järjestämistapa.

Saattohoitorahaa ei makseta siltä osin kuin vakuutetulla on lakiin perustuva oikeus saada samalla perusteella vastaavaa korvausta ansionmenetyksestä. Mitä SVL 12 luvun 4 §:n 2 momentissa säädetään sairauspäivärahan suhteesta työeläkelakien mukaiseen osatyökyvyttömyyseläkkeeseen ja muun kuin täyden työkyvyttömyyden perusteella maksettaviin lakisääteisiin etuuksiin, sovelletaan vastaavasti saattohoitorahaan.

Saattohoitorahaan sovelletaan muutoin sairausvakuutuslain erityishoitorahaa koskevia säännöksiä.

Koska saattohoitoraha on tämän ehdotuksen mukaan osa erityishoitorahasääntelyä, siihen tulisi soveltaa samoja sairausvakuutuslain yleisiä säännöksiä, kuin mitä sovelletaan erityishoitorahaan.

Jos tämän vaihtoehdon kustannusvaikutuksia halutaan vielä pienemmäksi, silloin säännösehdoituksesta poistetaan mahdollisuus saada saattohoitorahaa viittä arkipäivää pidemmältä ajalta. Tällöin edellä esitetyn ehdotuksen kolmas momentti olisi vain seuraava.

Saattohoitorahaa maksetaan lasta sekä muuta omaista ja läheistä kohden saman saattohoidon perusteella saattohoitopaikasta riippumatta yhteensä enintään viideltä arkipäivältä.

Asiantuntijatyöryhmän toimeksiannosta toteutetussa laskentatyöryhmän raportissa saattohoitokorvauksen (erityishoitorahan) kokonaiskustannukseksi arvioitiin 5,8 miljoonaa euroa mukaan lukien jo nyt alle 16-vuotiaiden saattohoidosta aiheutuneet kustannukset. Laskentatyöryhmän arvio perustui saattohoitovapaan maksimikeston (30 päivää) ja oletukseen, että Suomessa ei käytettäisi saattohoitovapaata Ruotsia enempää. Ruotsin malli perustuu työ- tai virkasuhteen olemassaoloon taikka yrittäjänä toimiseen. Koska meillä Kelan soveltamiskäytännössä, joka tässäkin selvityksessä on otettu perusteeksi, on omaksumtu Ruotsia laajempi tarkastelutapa ansionmenetyksistä, kustannukset Suomessa todennäköisesti olisivat hieman laskentatyöryhmän esittämää suurempia (noin 6 miljoonaa). Jos saattohoitovapaan kesto olisi vain viisi arkipäivää, taloudelliset kustannukset olisivat noin miljoona euroa. Jos erityisistä syistä saattohoitokorvausta maksettaisiin yli viideltä arkipäivältä, kustannukset nousisivat todennäköisesti enintään noin yhdellä miljoonalla eurolla, jolloin tämän vaihtoehdon kustannukset olisivat noin kaksi miljoonaa euroa.

Tämän uudistuksen vaikutukset työmarkkinoihin eivät ole suuret, on sitten kyse sidonnaisuudesta viiteen arkipäivään lähtökohtaisella tai ehdottomalla tavalla. Saattohoitotilanteet yli viiden arkipäivän osalta suurella todennäköisyydellä hoidetaan muilla tavoilla eli vapailla, työaikajärjestelyillä, vuosilomapäivillä jne. Saattohoito omaisen tai läheisen toimesta ajoittuu kuolevan henkilön viimeisiin elinpäiviin. Kun kyse on yleensä vain muutamasta päivästä, eivät myöskään sijaisjärjestelyt yleensä ole työnantajan kannalta kohtuuttomia tai välttämättömiä.

Viime kädessä asianomainen omaisen tai läheinen päättää saattohoitoon osallistumisesta. Saattohoitoon osallistutaan, vaikka ansiomenetyksen korvaamista ei olisikaan. Hyvin toimeentulevat eivät välttämättä ajattele mahdollista ansionmenetystä omaisen tai läheisen viime vaiheen tilanteessa. Huonosti toimeentulevien kohdallakin kyse voi olla samanlaisesta välttämättömyydestä osallistua saattohoitoon kunnioituksena omaistaan tai läheistään kohtaan. Herkässä elämän viime vaiheen tilanteessa raha ei ole mukana oleville keskeisin asia. Erityishoitorahaan perustuvan saattohoitokorvauksen puuttuminen tulisi tällöin käytännössä käsitellä samassa yhteydessä kuin osallistumista saattohoitoon arvioidaan ja suunnitellaan.

### 3.1.5 Erityishoitoraha-lukuun oma säännös saattohoitoetuudesta

Edellä olen käsitellyt vaihtoehtoja saattohoitoetuuden sisällyttämisestä osaksi erityishoitorahasääntelyä. Viimeisenä vaihtoehtona käsittelen sitä, että saattohoitoetuudesta säädettäisiin itsenäisenä asiana erityishoitoraha –luvussa ja sen määrä olisi kiinteä. Ehdotus voisi olla seuraava:

SVL:n 10 luku Erityishoitoraha ja saattohoitoraha

SVL 10 luku 4 §

Saattohoitoraha

Saattohoitoraha on tarkoitettu helpottamaan vakuutetun osallistumista lapsensa ja muun omaisensa tai läheisensä suunnitelmaan perustuvaan saattohoitoon. Saattohoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan suunnitelmaan perustuvaa kokonaisvaltaista hoitoa, jolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja vaalimaan elämänlaatua.

Saattohoitorahaan on oikeus vakuutetulla, joka hoitaa

1) omaa tai aviopuolisonsa lasta, ottolasta tai muuta lasta, jota vakuutettu vanhemman tavoin tosiasiallisesti hoitaa. Aviopuoliso on rinnastetaan henkilö, jonka kanssa vakuutettu avioliittoa solmimatta jatkuvasti elää yhteisessä taloudessa avioliitonomaisissa olosuhteissa; tai

2) muuta kuin 1 kohdassa tarkoitettua omaista tai vakuutetun kanssa samassa taloudessa asuvaa läheistä.

Saattohoitorahaa maksetaan lasta sekä muuta omaista ja läheistä kohden saman saattohoidon perusteella saattohoitopaikasta riippumatta.

Saattohoitorahaa maksetaan yhdelle vakuutetulle kerrallaan, paitsi jos hoitava lääkäri katsoo useamman vakuutetun olevan tarpeen sen riittäväksi järjestämiseksi. Saattohoidon osalta tehdyssä sopimuksessa tulee erikseen arvioida hoidon järjestämistapa.

Saattohoitorahan määrä on 600 euroa. Määrä tarkistetaan vuosittain kansaneläkelain mukaisella indeksillä.

Saattohoitoraha ei vaikuta muihin vakuutetulle maksettaviin sosiaalietuuksiin eivätkä muut sosiaalietuudet saattohoitorahaan.

Sairausvakuutuslain 18 luvun 10 §:n 2 momentiksi tulisi lisätä seuraava säännös:

Poiketen siitä, mitä 9 §:ssä ja tämän pykälän 1 momentissa säädetään, 10 luvun 4 §:ssä tarkoitettu saattohoitokorvaus rahoitetaan valtion varoista.

(Nykyinen väliaikainen toinen momentti olisi tällöin kolmas momentti. Se on voimassa vain tämän vuoden loppuun).

Kyseinen erityissäännös on sikäli helposti perusteltavissa, koska selvityksen tarkoituksena on arvioida eri vaihtoehtoja säätää nimenomaan saattohoitoetus. Tällöin luonnollisin tapa olisi säätää vain siitä eikä järjestellä samalla uudelleen erityishoitorahajärjestelmää. Erityissääntelyn etuihin kuuluu myös se, että tällöin ei olla sidottu erityishoitorahan edellytyksiin vaan edellytykset saadaan laatia saattohoidon näkökulmasta, jolloin ne ainakin osin ovat lakiteknisesti yksinkertaisempia kuin saattohoitoetuuksia laajemman erityishoitorahan edellytykset. Ehdotuksessa on huomioitu sen suhde SVL 18 lukuun, mutta lisäksi pitää säätää erikseen sen toimeenpanosta.

Myös itse etuus eli sen määräytymistapa ja suuruus voidaan säätää saattohoitoetuuksia koskevan harkinnan mukaan. Kyse ei siis olisi sairausvakuutuslaissa tarkoitettua päivärahaetuudesta. Se voidaan esimerkiksi järjestää muuksikin kuin ansio- tai tuloperusteiseksi. Saattohoitoetuuden kestokin voidaan määritellä kyseistä etuutta koskevan tarkoituksen mukaisuusharkinnan perusteella. Samalla tavoin voidaan omaksua erityinen ratkaisu myös etuuden suhteesta muihin sosiaaliturvaetuuksiin. Ehdotuksessa etuus esitetään tietynsuuruiseksi eikä suuruus riippuisi siitä, kuinka kauan saattohoito kestää.

Ehdotuksessa saattohoitorahaetuuden kestoksi ei siis esitetä tiettyä enimmäis- tai vähimmäiskestoa. Saattohoitorahan suuruus on aina sama. Tätä perustelen sillä, että etuus on sen verran pieni, että sen pilkkominen ”päiväkohtaisesti” ei ole tarkoituksenmukaista ja aiheuttaisi merkittävää toimeenpanobyrokratiaa. Saattohoito perustuu kuitenkin suunnitelmaan, jossa asianomainen sitoutuu sen mukaiseen saattohoitoon. Suunnitelmassa tulee käsitellä myös esimerkiksi se, miten alkuperäistä suunnitelmaa muutetaan. Suunnitelman toisena osapuolena on terveydenhuollon ammattihenkilö, tässä tapauksessa lääkäri. Sairausvakuutuslain mukaista saattohoitorahaa ei makseta sellaisten vapaamuotoisten saattohoitojen yhteydessä, joiden osalta ei ole tehty edellä tarkoitettua suunnitelmaa.

Jos erillisen saattohoitoa koskevan suunnitelman hyväksyisi 1 000 henkilöä, kokonaiskustannukset näistä uusista saattohoidoista olisivat vuodessa 600.000 euroa. Mallin vaikutukset työmarkkinoihin olivat melko vähäiset. Myös euromääräisesti saattohoitoetus on vähäinen. Tämä ehdotus rahoitettaisiin suoraan valtion varoista, joten sillä ei olisi vaikutusta työnantajien ja työntekijöiden vakuutusmaksuihin.

## 3.2 Tukimuotoiset vaihtoehdot toteuttaa saattohoitokorvaus

### 3.2.1 Lakiin vammaisetuksista perustuvat tuet

Tässä yhteydessä ei ole tarpeen arvioida alle 16-vuotiaan vammaistukea, koska erityishoitotapa jo koskee saattohoidon osalta tätä ikäryhmää.

Oikeus vammaistukeen on 16 vuotta täyttäneellä henkilöllä, jonka toimintakyvyn arvioidaan olevan sairauden, vian tai vamman vuoksi yhtäjaksoisesti heikentynyt vähintään vuoden ajan. Lisäksi edellytetään, että henkilön sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu haittaa, avuntarvetta tai ohjauksen ja valvonnan tarvetta. Henkilön sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuvat erityiskustannukset vaikuttavat tuen myöntämiseen.

Vammaistukena myönnetään: 1) perusvammaistukea, jos henkilön sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu olennaista haittaa; 2) korotettua vammaistukea, jos henkilön sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu huomattavaa haittaa tai jos hän tarvitsee henkilökohtaisissa toiminnoissaan, kotitaloustöissä ja asioinnissa kodin ulkopuolella säännöllisesti vähintään viikoittain toistuvaa toisen henkilön apua, ohjausta tai valvontaa; tai 3) ylintä vammaistukea, jos henkilö on vaikeasti vammainen tai jos hän tarvitsee monissa henkilökohtaisissa toiminnoissa jokapäiväistä aikaa vievää toisen henkilön apua tai jos sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu huomattavassa määrin säännöllistä ohjauksen ja valvonnan tarvetta.

Oikeutta vammaistukeen ei ole henkilöllä, jolla on oikeus eläkettä saavan hoitotukeen. Tässä tilanteessa edellytetään, että henkilön toimintakyvyn voidaan arvioida olevan sairauden, vian tai vamman vuoksi yhtäjaksoisesti heikentynyt vähintään vuoden ajan ja että henkilön sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu avuntarvetta tai ohjauksen ja valvonnan tarvetta.

Hoitotukena myönnetään: 1) perushoitotukea, jos henkilö tarvitsee henkilökohtaisissa toiminnoissaan, kotitaloustöissä ja asioinnissa kodin ulkopuolella säännöllisesti vähintään viikoittain toisen henkilön apua tai ohjausta ja valvontaa; 2) korotettua hoitotukea, jos henkilö tarvitsee monissa henkilökohtaisissa toiminnoissa jokapäiväistä aikaa vievää toisen henkilön apua tai sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu huomattavassa määrin säännöllistä ohjauksen ja valvonnan tarvetta; tai 3) ylintä hoitotukea, jos henkilön hoidon ja valvonnan tarve on yhtämittaista.

Kun perustuen edellytykset täyttyvät ja erityiskustannusten voidaan arvioida nousevan vähintään korotetun tuen määrään, tuki voidaan myöntää korotettuna. Erityiskustannuksina voidaan ottaa huomioon toimintakykyä heikentävästä sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuvat tarpeelliset, ylimääräiset ja jatkuvat kustannukset siltä osin kuin henkilö vastaa niistä itse.

Erityiskustannuksina voidaan ottaa huomioon 1) kotipalvelusta, tukipalvelusta ja kotisairaanhoidosta aiheutuvat kustannukset; 2) palveluasumisen tai tuetun asumisen yhteydessä aiheutuvat hoito- ja hoivakustannukset; 3) laitoshoidosta ja sairaalahoidosta aiheutuvat kustannukset, ei kuitenkaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetussa laissa tarkoitettua pitkäaikaisesta laitoshoidosta perittävää maksua; 4) lääkärin tai hammaslääkärin antamasta tai määräämästä hoidosta aiheutuvat kustannukset; 5) lääkärin määräämästä kuntoutuksesta aiheutuvat kustannukset; 6) sellaiset hoitoon tai kuntoutukseen liittyvät matkakustannukset, jotka ovat aiheutuneet 4 tai 5 kohdassa tarkoitetuista huomioon otettavista hoidoista tai kuntoutuksesta; 7) lääkärin, hammaslääkärin tai lääkkeen määräämisestä annetuissa säännöksissä tarkoitettun terveydenhuollon ammattihenkilön määräämistä lääkkeistä aiheutuvat kustannukset.

Hoitotuen määrä on korkeimmillaan eri vaihtoehtoissa 348,16 euroa kuukaudessa vuonna 2022. Vammaistuen enimmäismäärä on 446,81 euroa kuukaudessa vuonna 2022.

Jos saattohoitokustannukset ja varsinkin siitä aiheutuvat ansionmenetykset siihen osallistuvalla omaisella tai läheisellä huomioitaisiin erityiskustannuksina, tulisi tämä nimenomaisesti todeta laissa. Ratkaisu jossakin määrin korvaisi ansionmenetyksiä, mutta merkitys ei todennäköisesti olisi kovin suuri. Lainsäädäntöteknisesti erityiskustannusperusteinen ratkaisu olisi helppo ja sen taloudelliset kustannukset olisivat vähäisiä ottaen huomioon, että kyse tulisi olla vammaisen ja pitkäaikaisesti sairaan henkilön saattohoidosta. Kyse ei olisi akuuttiin tilapäiseen tilanteeseen puuttumisesta.

Uudistus edellyttäisi erityiskustannusten tarkentamisen lisäksi mielestäni myös muutosta vammaislain tarkoitukseen. Nykyisen vammaislain tarkoituksena on tukea Suomessa asuvan vammaisen tai pitkäaikaisesti sairaan henkilön selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, osallistumista työhön tai opiskeluun sekä hänen toimintakykynsä ylläpitämistä, hänen kotona asumistaan, kuntoutustaan ja hoitoaan. Säännöksen loppuun tulisi lisätä maininta "[– –] hoitoaan elämän eri tilanteissa."

Vammaistukilaki on kuitenkin kokonaisuutena vaikeasti ja ongelmallisesti muokattavissa saattohoitotilanteisiin. Kustannuksilla vammaistuesta annetussa laissa tarkoitetaan tällä hetkellä vammaiselle itselleen aiheutuvia kustannuksia, esimerkiksi kotipalvelun laskua.

Lisäksi on periaatteellisesti ongelmallista, että henkilön A vammaistessa huomioitaisiin erityiskustannuksina henkilölle B aiheutunut ansionmenetys. Vammaistuen hakija on aina itse etuuden saaja, ei omainen tai läheinen.

Vammaistuesta annettuun lakiin olisi ehkä mahdollista säätää ”saattohoidon korotus” esimerkiksi siten, että perusvammaistukea saava voisi saada sen väliaikaisesti korotettuna, jos hänen omaiselleen aiheutuu saattohoitoon osallistumisesta ansionmenetystä. Tämän korotuksen voisi saada perusmääräisenä riippumatta siitä, mikä on saattohoidon pituus tai omaisen tosiasiallinen ansionmenetys.

Tämän mallin ongelmana olisi ensinnäkin se, että se periaatteellisella tasolla on yhteen sopimaton vammaislain tarkoituksen kanssa korvata vammaiselle sairaudesta aiheutuvia jatkuvia kustannuksia. Lisäksi se koskisi vain niitä henkilöitä, joilla on oikeus vammaistukeen. Ne, jotka eivät ole vammaistukeen oikeutettuja, eivät saisi saattohoidon osalta korvausta eivätkä silloin myöskään heidän omaisensa korvausta kyseisen korotuksen avulla välillisesti. Tämä uudistus ei tästä syystä olisi saattohoidon osalta kovinkaan kattava ja siksi sitä ei tässä selvityksessä esitetä ratkaisuksi.

### 3.2.2 Lakiin omaishoidon tuesta perustuvat tuet

Omaishoidon tuesta annetun lain mukaan hyvinvointialue voi myöntää omaishoidon tukea, jos 1) henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa; 2) hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla; 3) hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia; 4) omaishoito yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää; 5) hoidettavan koti on terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva; ja 6) tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista.

Palkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Hoitopalkkio on vähintään noin 423 euroa kuukaudessa. Jos omaishoitaja on hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana lyhytaikaisesti estynyt tekemästä omaa tai toisen työtä, palkkio on vähintään noin 847 euroa kuukaudessa edellyttäen, että hoitajalla ei ole tältä ajalta: 1) vähäistä suurempia työtuloja; 2) oikeutta sairausvakuutuslain 10 luvun mukaiseen erityishoitoraahan; 3) oikeutta vuorotteluvapaalain mukaiseen vuorottelukorvaukseen.

Omaishoidon tuesta laaditaan omaishoitajan ja hyvinvointialueen välillä sopimus, jonka liitteenä on oltava hoito- ja palvelusuunnitelma. Omaishoitosopimuksen tulee sisältää tiedot ainakin: 1) hoitopalkkion määrästä ja maksutavasta; 2) oikeudesta lain mukaisiin vapaapäiviin; 3) vapaan järjestämisestä; 4) määräaikaisen sopimuksen kestosta; sekä 5) hoitopalkkion maksamisesta hoidon keskeytyessä hoitajasta johtuvasta syystä tai hoidettavasta johtuvasta muusta kuin terveydellisestä syystä. Omaishoitosopimus on voimassa toistaiseksi. Erityisestä syystä sopimus voidaan tehdä määräaikaisena. Sopimusta voidaan tarvittaessa tarkistaa.

Omaishoidon tuki voi jo nyt toteutua ainakin tilanteissa, joissa kyse on tehdyn omaishoitosopimuksen perusteella tapahtuvasta elämän viime hetken hoidosta. Lisäksi omaishoitosopimus voidaan tehdä myös elämän viimeisiä hetkiä varten. Jos kyse on 16 vuotta täyttäneen henkilön omaishoidosta, hoitajalla ei voi olla oikeutta sairausvakuutuslain mukaiseen erityishoitorahaan. Hoitajalla voi kuitenkin olla edelleen vähäisiä ansiotuloja. Työnantajan kanssa tapahtuvista järjestelyistä ainoastaan vuorottelukorvaus estää omaishoitajapalkkion saamisen.

Omaisen tai läheisen saattohoito voidaan siis toteuttaa omaishoitajataivalla. Todennäköisesti näin tapahtuu silloin, kun kyse on jo olemassa olevasta omaishoitajasuhteesta. Äkillisten tilapäisten tilanteiden osalta eli viime hetken saattohoitoon osallistumiseen tämä laki ei tarjonne käytännössä ajallista syistä keinoja, mutta se sopii ennalta tiedettävän saattohoidon tilanteisiin. Etuuksien osalta kyse on tällaisessa tilanteessa raskaasta siirtymävaiheesta ja silloin tämän lain mukainen korvaus on jo melko merkittävä.

Saattohoitoa koskeva erityinen selventävä tai oikeuttava säännös lakiin omaishoidon tuesta olisi kuitenkin tarkoituksenmukaista säätää. Omaishoidon tuesta annetun lain 3 §:ään voitaisiin lisätä seuraava 2 momentti:

”Omaishoidon tukea myönnetään myös tilanteessa, jossa omainen tai läheinen osallistuu lapsensa ja muun omaisensa tai läheisensä suunnitelmaan perustuvaan saattohoitoon. Saattohoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan suunnitelmaan perustuvaa kokonaisvaltaista hoitoa, jolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja vaalimaan elämänlaatua. Muilta osin saattohoitoon liittyvä omaishoito määräytyy lain mukaan.”

Keskeistä tässä säännöksessä on, että kyse ei olisi ansionmenetykskorvauksesta, vaan tuesta saattohoitoon osallistumisesta. Omaishoitajalla ei tässäkään tilanteessa saa olla vähäistä suurempia tötuloja. Yleisenä ns. suuremman korvauksen myöntämisedellytyksenä on, että hoitaja on estynyt tekemästä omaa tai toisen työtä eli että hoitoon osallistumisesta syntyy ansionmenetyksiä.

Lisäksi olisi tarpeen ottaa omaishoidon tuesta annetun lain 8 §:ään koskien omaishoitotosopimusta maininta sitoutumisesta saattohoitoon. Se voisi olla muotoa ”Sitoutuuko omaishoitaja tarvittaessa kykynsä mukaan olemaan mukana saattohoidossa?”. Ehto ei siis olisi sitova mutta saattohoitotilanteessa se olisi ohjaava, eli tämä mahdollisuus tulee hyvinvointialueen selvittää, jos kyseinen tilanne aktualisoituu.

Lisäksi olisi mielestäni tarpeen ottaa lakiin omaishoidon tuesta jonkinlainen maininta kevennetystä omaishoitajasaattohoidosta tilanteissa, joissa uusi omaishoitaja osallistuu ainoastaan saattohoitoon. Esimerkiksi kyseisen lain säännöksiä tulisi noudattaa vain soveltuvin osin pelkästään viime hetken saattohoitoon. Erityinen syy omaishoitokeskityksen määräaikaaisuudelle on esimerkiksi sopimuksen koskeminen vain viime hetken saattohoitoa.

Käytännössä todennäköisesti jo voimassaolevissa omaishoitokeskityksissä saattohoidon osalta tulisi erityisten olosuhteiden johdosta maksaa vähimmäiskorvausta korkeampaa palkkiota ja vain viime hetken sijoittuvissa omaishoitokeskityksissä todennäköisesti aika usein vuorostaan korkeampaa palkkiota sillä perusteella, että asianomainen ei voi tänä aikana tehdä omaa tai toisen työtä.

Nykyisen omaishoidon tuesta annetun lain mukaan omaishoitajajärjestelyn edellytyksenä on, että järjestely toteutetaan ottamalla huomioon hoidettavan henkilön mielipide ja että järjestely arvioidaan hoidettavan henkilön edun mukaiseksi. Myös saattohoitotilanteissa on henkilön mielipiteen huomioon ottamiseen pyrittävä, mikäli se on mahdollista.

Omaishoidon tukea ei myönnetä siksi ajaksi, minkä hoidettava on laitoshoidossa. Tältäkin osin omaishoidon tuesta annettuun lakiin pitäisi tehdä lainmuutos, jolla mahdollistettaisiin omaishoito myös sairaalassa tai saattohoitolaitoksessa. Lisäksi omaisen ja läheisen toteuttamista hoitamisista suurin osa tapahtuu omaishoidon tuesta annetun lain ulkopuolisella tavalla, joten tämä ratkaisu koskisi vain osaa käytännön omaishoitotyöstä.

Tämän mallin kustannukset luvun yhteenvedossa esitettävällä tavalla olisivat maksimissaan 500 000 euroa.

### 3.2.3 Saattohoidon aiheuttamien ansionmenetysten korvaamisesta oma tukisäännös

Vielä on arvioitava sitä, voitaisiinko saattohoitoetuus säätää omalla erityisellä tukilailla. Jos erillinen laki säädettäisiin tuloperusteisen sosiaalietuuden mukaisesti, kyse olisi samantyyppisestä työmarkkinajärjestöjen kannalta hankalasti yksimielisyyteen päästävistä asioista kuin mitä edellä on todettu sairausvakuutuslain mukaisen erityishoitorahan tarkastelun

yhteydessä. Tuloperusteisena erityislailla säädettyä etuutena saattohoitokorvauksen tulisi noudattaa samaa suuruuden määräytymissääntöä, mitä on käytetty erityishoitorehan yhteydessä. Tästä aiheutuisi saman suuruiset kustannukset, mitä edellä olen arvioinut erityishoitorahasta siinä tilanteessa, että se kattaisi vain saattohoidon. Asiantuntijatyöryhmän apuna olleen laskentatyöryhmän mukaan kyseinen kustannus olisi noin 5,8 miljoonaa euroa (yleisemmin 5,8–6,0 miljoonaa). Tämä ratkaisu on nykyisessä ja lähitulevaisuuden taloudellisessa tilanteessamme epärealistinen ja lisäksi työnantajapuolen tiedetään tätä vastustavan.

Periaatteessa ja käytännössäkin päästäisiin saattohoitoetuuden osalta samaan lopputulokseen, johon olen esittänyt päästävän omaishoidon tuesta annetun lain tarkennuksella, jos säädettäisiin erillinen tukilaki liittyen saattohoitotilanteisiin (laki saattohoidon tuesta).

Erillinen tukilaki voidaan säätää ainakin kahdella eri tavalla. Ensinnäkin se voidaan säätää tekniikaltaan vastaamaan lakia omaishoidon tuesta, mutta tuossa laissa olevat asiat olisi nyt säädettävä pelkästään saattohoitoa silmällä pitäen. Toisena vaihtoehtona on laatia se vastaamaan tekniikaltaan vammaistuesta annettua lakia. Kyseiset kaksi lakia ovat varsinkin siinä mielessä erilaisia, että omaishoidon palkkio maksetaan omaishoitajalle ja vammaistuki maksetaan vammaiselle. Omaishoidon tuki perustuu hoitajan kanssa tehtyyn sopimukseen, vammaistuki taas perustuu vammaisen henkilön tietyn tarpeen olemassaoloon. Merkittävä ero on myös se, että omaishoidon mukaisen vaihtoehdon toteutus kuuluu hyvinvointialueille ja vammaistuen ratkaiseminen vuorostaan Kelalle. Lopputulos kummankin lain osalta on kuitenkin sama, eli hoitajaa tuetaan.

Tarkastelen ensimmäiseksi vaihtoehtoa, jossa tukilaki säädetään omaishoidon tuesta annetun lain kanssa saman tyyppisesti.

### 3.2.3.1 Omaishoidon tuen periaatteiden mukainen tukilaki

Saattohoitoon liittyvän tuen tulee olla taloudellisessa tilanteessamme realistinen. Omaishoidon palkkio on suuruuden osalta jo vakiintunut yhteiskunnallisilta kustannusvaihteluksiltaan vähäiseksi, eikä erillisen saattohoitotuen ole realistista ajatella siitä ainakaan merkittävästi poikkeavan. Ennenmin on realistista, että saattohoitotuki määräytyisi suuruudeltaan ainakin suurin piirtein samalla tavoin kuin omaishoidon palkkio.

Koska lakiin omaishoidon tuesta jouduttaisiin saattohoidon takia tekemään muokkauksia jopa enemmän kuin edellä asianomaisessa luvussa lyhyesti esitin, voisi olla helpompaa säätää saattohoitotuesta oma erillinen laki. Tällöin lain yksityiskohdat olisi helpompi arvioida nimenomaan saattohoidon kannalta.

Saattohoitoa annetaan sairaalassa, erillisissä saattohoitolaitoksissa ja kotona. Seuraava ehdotukseni koskee vain kotona omaisen tai läheisen antamaa saattohoitoa. Ehdotus on muokattu omaishoidon tuesta annetun lain perusteella. Käytännössä pitäisi huolehtia siitä, että saattohoito saadaan nopeasti käyntiin ja byrokratian tulisi siksi toimia nopeasti. Tämä prosessi tulisi hoitaa viikossa. Esimerkiksi hoitajan vapaapäivät ja sijaishoidon järjestäminen eivät ole saattohoitotilanteessa keskeisiä asioita.

Laki saattohoitotuesta kotona järjestettävän saattohoidon yhteydessä olisi tällöin seuraavan tyyppinen:

### 1 § Lain tarkoitus

Tämän lain tarkoituksena on edistää saattohoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja saattohoitajan työn tukeminen.

### 2 § Määritelmät

Tässä laissa tarkoitetaan:

- 1) saattohoidolla henkilön elämän viime vaiheen hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla;
- 2) saattohoitosopimuksella hoitajan ja hoidon järjestämisestä vastaavan hyvinvointialueen välistä toimeksiantosopimusta saattohoidon järjestämisestä;
- 3) saattohoitajalla hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt saattohoitosopimuksen;
- 4) saattohoidon tuella kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä saattohoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista;
- 5) omalla työllä omassa tai perheenjäsenen yrityksessä, liikkeessä tai ammatissa taikka maa-, metsä-, koti- tai muussa taloudessa suoritettua työtä ja itsenäistä tieteellistä tai taiteellista työtä sekä päätoimista opiskelua.

### 3 § Tuen myöntämisedellytykset

Hyvinvointialue voi myöntää saattohoidon tukea, jos:

- 1) henkilö tarvitsee kotiooloissa elämän viime hetkiin ajoittuvaa saattohoitoa;
- 2) hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla;
- 3) hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat saattohoidon asettamia vaatimuksia;
- 4) saattohoito yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää;
- 5) hoidettavan koti on terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle saattohoidolle sopiva; ja
- 6) tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista.

#### 4 § Saattohoitajan hoitotehtävää tukevat palvelut

Hyvinvointialueen on tarvittaessa järjestettävä saattohoitajalle valmennusta ja koulutusta hoitotehtävää varten.

Hyvinvointialueen on tarvittaessa järjestettävä saattohoitajalle hyvinvointi- ja terveystarkastuksia sekä hänen hyvinvointiaan ja hoitotehtäväänsä tukevia sosiaali- ja terveyspalveluja.

#### 5 § Saattohoitajalle järjestettävä vapaa

Saattohoitajalla on oikeus pitää pyynnöstä vapaata vähintään kaksi vuorokautta kahta viikko kohti, jos hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympäri-vuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin.

Hyvinvointialue ja saattohoitaja voivat sopia, että saattohoitaja pitää 1 momentissa tarkoitetun vapaansa useampana alle vuorokauden pituisena jaksena. Hyvinvointialue voi järjestää saattohoitajalle 1 momentissa säädettyä enemmän vapaapäiviä sekä alle vuorokauden pituisia virkistysvapaita.

Hyvinvointialueen on huolehdittava hoidettavan hoidon tarkoituksenmukaisesta järjestämisestä hoitajan vapaan aikana. Edellä 1 momentissa tarkoitettujen vapaapäivien ja virkistysvapaan pitäminen eivät vähennä hoitopalkkion määrää.

## 6 § Hoitopalkkio

Palkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Hoitopalkkio on vähintään 423 euroa kuukaudessa.

Jos saattohoitaja on saattohoitovaiheen aikana lyhytaikaisesti estynyt tekemästä omaa tai toisen työtä, palkkio on vähintään 847 euroa kuukaudessa edellyttäen, että hoitajalla ei ole tältä ajalta:

- 1) vähäistä suurempia työtuloja;
- 2) oikeutta sairausvakuutuslain 10 luvun mukaiseen erityishoitorahaan;
- 3) oikeutta vuorotteluvapaalain 13 §:n mukaiseen vuorottelukorvaukseen.

Hoitopalkkion määrä tarkistetaan kalenterivuositain työntekijän eläkelain 96 §:ssä tarkoitetulla palkkakertoimella.

## 7 § Hoito- ja palvelusuunnitelma

Saattohoidon tuesta on laadittava yhdessä hoidettavan ja saattohoitajan kanssa hoito- ja palvelusuunnitelma. Suunnitelmaan tulee liittää tiedot tämän lain mukaisista hoidettavan ja hoitajan oikeuksista koskevista säännöksistä ja niiden soveltamisesta.

Lisäksi suunnitelmaan tulee kirjata ainakin:

- 1) saattohoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö;
- 2) muiden hoidettavalle tarpeellisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen määrä ja sisältö;
- 3) saattohoitajan hoitotehtävää tukevien palvelujen määrä ja sisältö;
- 4) miten hoidettavan hoito järjestetään hoitajan vapaan, terveydenhoitoon liittyvien käyntien tai muun poissaolon aikana.

## 8 § Saattohoitosopimus

Saattohoidon tuesta laaditaan saattohoitajan ja hyvinvointialueen välillä sopimus, jonka liitteenä on oltava hoito- ja palvelusuunnitelma.

Saattohoitosopimuksen tulee sisältää tiedot ainakin:

- 1) hoitopalkkion määrästä ja maksutavasta;
- 2) oikeudesta 5 §:n 1 momentin mukaisiin vapaapäiviin;
- 3) mainitun 5 §:n 2 momentin mukaisen vapaan järjestämisestä;
- 4) määräaikaisen sopimuksen kestosta; sekä
- 5) hoitopalkkion maksamisesta hoidon keskeytyessä hoitajasta johtuvasta syystä tai hoidettavasta johtuvasta muusta kuin terveydellisestä syystä.

Saattohoitosopimus on voimassa toistaiseksi. Sopimus voidaan tehdä määräaikaisena. Sopimusta voidaan tarvittaessa tarkistaa.

#### 9 § Saattohoitosopimuksen irtisanominen ja purkaminen

Hyvinvointialue voi irtisanoa saattohoitosopimuksen päättymään aikaisintaan irtisanomista seuraavan kuukauden ja saattohoitaja irtisanomista seuraavan kahden viikon kuluttua. Jos sopimuksen jatkaminen vaarantaa hoidettavan tai saattohoitajan terveyden tai turvallisuuden, sopijapuolet voivat purkaa sopimuksen välittömästi.

Irtisanomisajasta riippumatta sopimus päättyy sen kuukauden lopussa, jonka aikana hoito hoidettavan terveydentilan muutoksista johtuen käy tarpeettomaksi. Jos saattohoito hoidettavan terveydentilasta johtuvasta syystä keskeytyy tilapäisesti, hoitopalkkion maksaminen keskeytyy kuukauden kuluttua.

Sopimusehto, joka poikkeaa tämän pykälän säännöksistä saattohoitajan vahingoksi, on mitätön.

#### 10 § Saattohoitajan eläke- ja tapaturmavakuutusturva

Saattohoitaja ei ole työsopimuslain tarkoittamassa työsuhteessa sopimuksen tehneeseen kuntaan, hoidettavaan tai hoidettavan huoltajaan.

Saattohoitajan eläketurvasta säädetään julkisten alojen eläkelaisissa.

Saattohoidon tuesta hoitajan kanssa sopimuksen tehneen hyvinvointialueen on vakuutettava hoitaja työtapaturma- ja ammattitautilain 3 §:n 1 momentin mukaisella vakuutuksella. Saattohoitajaan sovelletaan, mitä mainitussa laissa säädetään työntekijästä, ja

hyvinvointialueeseen sovelletaan, mitä mainitussa laissa säädetään työnantajasta. Poiketen siitä, mitä mainitun lain 71–78 §:ssä säädetään, vuosityöansiona käytetään tämän lain 7 §:n mukaisen hoitopalkkion määrää vuodessa. Poiketen siitä, mitä työtapaturma- ja ammattitautilain 58 ja 59 §:ssä säädetään, päiväraha on 1/360 vuosityöansiosta.

#### 11 § Palvelun järjestäjä

Saattohoidon tuen järjestämisestä vastaa se hyvinvointialue, joka on sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetun lain 8 §:n mukaan velvollinen järjestämään hoidettavalle sosiaalipalveluja.

#### 12 § Muutoksenhaku ja saattohoitosopimusta koskevan riidan käsittely

Muutoksenhakuun tässä laissa tarkoitetuissa asioissa sovelletaan, mitä sosiaalihuoltolain (1301/2014) 6 luvussa säädetään. Saattohoitosopimusta koskeva riita käsitellään hallintoriita-asiana hallinto-oikeudessa. Muutoksenhausta hallintotuomioistuimeen säädetään oikeudenkäynnistä hallintoasioissa annetussa laissa.

#### 13 § Voimaantulo

Tämä laki tulee voimaan 1 päivänä tammikuuta 20xx.

Ennen tämän lain voimaantuloa voidaan ryhtyä sen täytäntöönpanon edellyttämiin toimenpiteisiin.

Lakiehdotus olisi soveltamiseltaan yksinkertaisempi, jos hoitopalkkio olisi aina perusmääräinen eikä sen suuruuteen vaikuttaisi asianomaisen tulot lainkaan. Palkkio voisi olla esimerkiksi 600 euroa ja se olisi aina sama. Tällöin lakiehdotuksessa ei tarvittaisi 2 §:n 5 kohtaa ja hoitopalkkiota koskeva ehdotus olisi seuraava:

#### 6 § Hoitopalkkio

Hoitopalkkio on suuruudeltaan 600 euroa.

Hoitopalkkion määrä tarkistetaan kalenterivuositain työntekijän eläkelain 96 §:ssä tarkoitetulla palkkakertoimella.

Hoitopalkkion suuruus on tässä mallissa ehdotettu suurin piirtein nykyisen omaishoidon tuen kahden vaihtoehdon puoliväliin. Se olisi perusmääräinen eikä riippuisi asianomaisen tuloista tai ansionmenetyksistä. Sen suuruus ei olisi myöskään sidottu saattohoidon keston.

Jos erityislaki kattaisi myös saattohoitoyksikössä tapahtuvan omaisen tai läheisen osallistumisen saattohoitoon, ehdotuksen 2 §:n ensimmäinen kohta pitäisi kuulua seuraavasti:

”Tässä laissa tarkoitetaan: 1) saattohoidolla vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön elämän viime vaiheen hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa tai saattohoitoa antavassa yksikössä omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla.”

Lisäksi pitäisi ehdotuksessa huomioida tämä laajennus muutoinkin. Jos sen sijaan saattohoito järjestettäisiin esimerkiksi sairaalassa, en katso tarpeelliseksi tuen ulottamista siellä tapahtuvaan saattohoitoon osallistumiseen.

### 3.2.3.2 Vammaistukilain periaatteiden mukainen tukilaki

Tämä laki voisi yksinkertaisimmillaan olla seuraava.

Laki saattohoitorahasta

#### 1 § Tarkoitus

Tämän lain tarkoitus on saattohoidettavan henkilön taloudellinen tukeminen saattohoidon järjestämisessä.

#### 2 § Etuudet

Saattohoidettavalle myönnetään etuutena saattohoitoraha, joka on suuruudeltaan 600 euroa.

Määrä tarkistetaan kalenterivuosittain työntekijän eläkelain 96 §:n 1 momentin mukaisella palkkakertoimella.

#### 3 § Määritelmät

Tässä laissa tarkoitetaan

saattohoidolla kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan suunnitelmaan perustuvaa kokonaisvaltaista hoitoa, jolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja vaa-  
limaan elämänlaatua;

saattohoitorahalla etuutta, joka on tarkoitettu korvaamaan saattohoidettavan henkilön omaisen tai läheisen osallistumista hoidettavan suunnitelmaan perustuvaan saattohoitoon.

#### 4 § Saattohoitorahan hakeminen

Tässä laissa tarkoitettua etuutta haetaan Kansaneläkelaitokselta. Kansaneläkelaitos vahvistaa tämän lain toimeenpanossa tarvittavat lomakkeet.

Jos henkilö sairauden, vanhuuden tai muun sellaisen syyn takia ei pysty itse hakemaan saattohoitorahaa tai muutoin huolehtimaan etuutta koskevista oikeuksistaan eikä hänellä ole edunvalvojaa, voi Kansaneläkelaitoksen hyväksymä henkilön lähiomainen tai muukin henkilö, joka pääasiallisesti on huolehtinut hänestä, hänen puolestaan käyttää puhevaltaa saattohoitorahaa koskevassa asiassa. Alle 16-vuotiaan saattohoitorahaa voi hakea lapsen edunvalvoja, huoltaja, hyvinvointialue (1.1.2023 alkaen) tai henkilö, jonka hoitoon lapsi on lastensuojelulain 81 §:ssä tarkoitettulla tavalla sijoitettu.

#### 5 § Saattohoitorahaetuuden hakijan terveydentilaselvitys

Saattohoitorahaetuuden hakijan on toimitettava Kansaneläkelaitokselle saattohoidosta laadittu lääkärinlausunto. Kansaneläkelaitos voi myös omalla kustannuksellaan hankkia lääkärinlausunnon, jos hakija tai lapsi on hoidettavana sairaalassa tai laitoksessa taikka jos siihen on muu erityinen syy. Kansaneläkelaitos antaa tarkemmat ohjeet siitä, mitä lääkärinlausunnosta tulee käydä ilmi.

#### 6 § Etuuden ratkaiseminen

Etuutta koskeva hakemus voidaan ratkaista Kansaneläkelaitoksen käytettävissä olevien tietojen perusteella, jos hakija kieltäytyy antamasta hakemuksen ratkaisemiseksi tarvittavia tietoja tai esittämästä selvitystä, joka häneltä voidaan kohtuudella vaatia.

Hakijalle annetaan kirjallinen päätös etuuden myöntämisestä, hylkäämisestä, tarkistamisesta, keskeyttämisestä, lakkauttamisesta ja takaisinperinnästä.

#### 7 § Maksaminen

Saattohoitorahaetus maksetaan päätöksen tekemisen jälkeen etuudensaajan ilmoittamalle Euroopan unionissa sijaitsevalle tilille. Etuus voidaan kuitenkin maksaa muullakin tavalla, jollei tilille maksaminen ole mahdollista tai jos tuen hakija tai saaja esittää muulle maksutavalle erityisen syyn.

Jos etuuden hakija on kuollut ennen kuin hakemus on ratkaistu, etuus maksetaan leskelle, pesänselvittäjälle tai kuolinpesän osakkaiden valtuutuksella muulle kuolinpesän edustajalle enintään sen kuukauden loppuun, jona hakija kuoli.

Jos alle 16-vuotias saattohoitotukea saava lapsi ei asu edunvalvojansa kanssa samassa taloudessa, etuus voidaan maksaa lapsen huoltajalle tai henkilölle, jonka hoitoon lapsi on lastensuojelulain 81 §:ssä tarkoitetulla tavalla sijoitettu. Kansaneläkelaitoksen on kuultava hyvinvointialuetta ja lapsen edunvalvojaa.

#### 8 § Takaisinperintä

Jos tämän lain mukaista etuutta on maksettu aiheetta, maksettu etuus on perittävä takaisin. Takaisinperinnästä voidaan luopua joko kokonaan tai osittain, jos se katsotaan kohtuulliseksi eikä aiheeton maksaminen ole johtunut etuuden saajan tai hänen edustajansa vilpillisestä menettelystä

#### 9 § Muutoksenhaku

Kansaneläkelaitoksen tämän lain nojalla antamaan päätökseen tyytymätön saa hakea siihen muutosta sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnalta kirjallisella valituksella. Sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnan päätökseen saa hakea muutosta valittamalla vakuutusoikeuteen siten kuin hallintolainkäyttölaissa (586/1996) säädetään. Vakuutusoikeuden päätökseen ei saa hakea muutosta valittamalla.

Kansaneläkelaitoksen päätöstä on muutoksenhausta huolimatta noudatettava, kunnes asia on lainvoimaisella päätöksellä ratkaistu.

Valituskirjelmä on toimitettava Kansaneläkelaitokselle viimeistään 30 päivänä sen päivän jälkeen, jona asianosaisen katsotaan saaneen tiedon päätöksestä. Asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon seitsemäntenä päivänä sen päivän jälkeen, jona päätös on postitettu hänen ilmoittamaansa osoitteeseen, jos muutoksenhaun yhteydessä ei muuta näytetä. Jos Kansaneläkelaitos hyväksyy kaikilta osin sille toimitetussa valituksessa esitetyt vaatimukset, sen on annettava asiasta oikaisupäätös.

#### 10 § Voimaantulo

Laki tulee voimaan xx.xx.202x

### 3.2.4 Yhteenveto tukivaihtoehtoista

Lähtökohtaisesti laki omaishoidon tuesta olisi yksi mahdollinen tapa säätää saattohoitokorvauksesta. Laissa on jo vankka perusta tällaiselle lähestymistavalle. Sitä mielestäni olisi kuitenkin tarpeen selventää usealla nimenomaisella säännöksellä. Tämä järjestelmä perustuu hyvinvointialueisiin ja rahoituksellisesti hyvinvointialueiden saamaan valtion rahaan. Rahoitus ei olisi sairausvakuutuslain mukaisten tulosidonnaisten etuuksien rahoittamisen tyyppistä.

Samaan lopputulokseen päästään säätämällä oma erityislaki saattohoitotuesta. Pidän tätä lakiteknisesti parempana keinona kuin omaishoitotuesta annetun lain muokkaamista koskemaan myös saattohoitoa. Vaikka omaishoitoon sinänsä on mahdollista mahdollistaa myös saattohoito, selvyiden vuoksi lakiteknisesti olisi varmempaa säätää tästä tuesta oma erityislakinsa. Tällöin yksittäiset tuen myöntämiseen liittyvät kysymykset tulevat arvioiduiksi puhtaampina ja todennäköisesti myös selvemmin kuin osana muuta kokonaisuutta.

Erillislaki voidaan säätää kahdella eri tavalla. Edellä on laki esitetty sekä omaishoitotuesta annetun lain mukaisena että vammaistuesta annetun lain mukaisena. Näistä laeista teknisesti yksinkertaisempi on vammaistukilain pohjalta esitetty lakimalli. Se olisi toteutettavissa valtakunnallisena mallina, eikä sitä yhdistettäisi tällä hetkellä muutoinkin vaativaan hyvinvointialueuudistukseen.

Saattohoitoon osallistuminen on sellainen erityinen olosuhde, joka velvoittaa vähimmäismäärää suurempaan palkkioon, jos ratkaisumalli perustuu vuokattuun omaishoitolaikiin. Tällä hetkellä omaishoitajia on hieman alle 50 000. Jos erillisen saattohoitoa koskevan omaishoitotosopimuksen tekisi 1 000 uutta henkilöä, kyse olisi keskimäärin kahden viikon mittaisesta hoitojaksosta ja puolelle näistä tulisi korotettu palkkio eli henkilö ei pystyisi tekemään omaa tai toisen työtä, kokonaiskustannukset näistä uusista omaishoitajista olisivat vuodessa noin 320 000 euroa. Koska kustannuksia on vaikea tarkkaan arvioida ja uusia saajiaakin syntyy tämän mallin myötä, mielestäni tämän mallin kustannukset olisivat joka tapauksessa alle 500 000 euroa. Kustannusten arviointia vaikeuttaa se, että omaishoidon tuki on hyvinvointialueille harkinnanvaraista ja välttämättä kaikki tosiasialliset omaishoitajat eivät saa palkkiota.

Jos mallina olisi omaishoidon tuesta annetun lain muokkaaminen kattamaan myös saattohoito, omasta tai toisen työstä estyneiden määrä olisi edellä oletettua 50 prosenttia pienempi, koska tällä hetkellä omaishoitoa tehneistä hoitajista 57 prosenttia on yli 65-vuotiaita. Toisaalta myös pieni määrä nykyisistä omaishoitajista voisi siirtyä saattohoitojakson osalta suuremman korvauksen piiriin. Nämä kaksi vastakkaista vaikutusta todennäköisesti johtavat siihen, että vaihtoehdon kokonaiskustannukset eivät ainakaan paljoa nouse edellä lasketuista kustannuksista.

Perusmääräisen korvauksen (600 euroa 1 000 saajalle) mukaan laskien kustannukset olisivat edellistä hieman suuremmat eli 600 000 euroa. Jos malli perustuisi vammaistukilain mukaiseen lähestymistapaan ja saattohoitorahaa jaettaisiin 1 000 hoidettavalle, kustannus olisi myös 600 000 euroa. Edellä arvioitu 1 000 saattohoitoetuuden saajaa saattaa kuitenkin olla liian pieni. Jos määrä olisi 2 000 saajaa, silloin kustannus olisi 1,2 miljoonaa euroa.

Kokonaiskustannukset olisivat todennäköisesti muokatussa omaishoidontukimallissa ja kahdessa erillistukilakimallissa pienemmät kuin erityishoitorahaan perustuvista ehdotuksista kolmessa ensimmäisessä. Perusmääräiset erillistukilakivaihtoehdot vastaavat ehdotusta, jossa sairausvakuutuslakiin lisättäisiin erityishoitotorahalukuun säännös saman suuruudesta perusmääräisestä etuudesta (600 euroa).

Kustannuksiltaan halvimpien mallien vaikutukset myös työmarkkinoilla todennäköisesti olisivat muita ratkaisuehdotuksia vähäisimpiä.

### 3.3 Ehdotusten etusijajärjestys

Ottaen huomioon edelle esitettyjen vaihtoehtojen sisällön, perustelut ja arvioidut kustannukset, lausuntovaiheessa esitetyt kannat sekä ohjausryhmältä saamani tiedot, olen päättänyt seuraavaan ehdotusteni etusijajärjestykseen. Esitän ne järjestyksessä toteuttamiskelpoisin ensimmäisenä. Etusijajärjestys on luonnollisesti täysin vapaasti päättäjien määräämisvallassa, kuten kaikki esitykseni.

1. Oma erillinen säännös sairausvakuutuslakiin kiinteästä saattohoitorahasta
2. Oma erillinen laki saattohoidon tuesta omaishoitolaki- tai vammaistukimaisesti
3. Omaishoidon tuesta annetun lain muokkaaminen koskemaan myös saattohoitoa
4. Erityishoitorahan ulottaminen saattohoitoon omaishoitovapaan mittaisesti
5. Erityishoitorahan ulottaminen saattohoitoon erillissäännösten avulla
6. Erityishoitorahan ulottaminen alle 16 vuotiaiden lisäksi myös muihin ikäryhmiin
7. Vammaistukilain ulottaminen saattohoitoon
8. Ei tehdä mitään

Tässä yhteydessä etusijajärjestys on muodostettu ensinnäkin pitäen silmällä säännösten osuvuutta tarkasteltavana olevaan tavoitteeseen eli saattohoitoetuuteen. Luonnollisesti omat erityiset säännökset osuvat kohteeseensa tarkemmin kuin yleisemmät, myös muita asioita koskevat ehdotukset.

Kun arvioidaan erillistä säännöstä saattohoitoetuudesta joko sairausvakuutuslaissa tai omassa erillisessä tukilaissa, etusijajärjestykseen laittaminen on vaikeaa. Molemmat voisivat olla järjestyksessä ensimmäisenä. Sairausvakuutuslakiin perustuva järjestelmä on etusijajärjestyksessä ensimmäisenä erityisesti siksi, että sen tarkoittaman etuuden toteuttaminen on lain asettamana viranomaisen velvollisuus eikä riipu sillä tavoin tulevan hyvinvointialueen taloudellisesta harkinnasta, kuin esimerkiksi omaishoidon tuesta annetun lain mukaisen tukilain tarkoittaman etuuden toteuttaminen.

Olen edellä esittänyt sairausvakuutuslakiin otettavan erityissäännöksen hyvin lyhyellä ja yksinkertaisella tavalla ja molemmat erilliset saattohoitotukilait vuorostaan on esitetty pidemmällä ja yksityiskohtaisemmalla tavalla. Tältä osin esitykset on esitetty hieman eri näkökulmista ja siksi niiden asettaminen järjestykseen on hankalaa. Jos sairausvakuutuslakiin ehdotettu säännös haluttaisiin laatia selkeästi yksityiskohtaisemmin eikä siis hyväksyttäisi esittämäni yksinkertaista säännöstä, silloin sairausvakuutuslain erillissäännös alkaisi muistuttaa tai jopa vastata esitettyjen erityislakien sisältöä saattohoitotuesta. Kahdesta esitetystä tukilaista pidän tarkoituksenmukaisempana vammaistukilain mukaista ehdotusta saattohoitorahasta.

Toiseksi on kiinnitetty huomiota mallien lakitekniseseen helppouteen. Tämänkin asian suhteen oma erityinen saattohoitoetuussäätely on lakiteknisesti helpompaa kuin saattohoitoetuuden saattaminen osaksi yleisempää säätelyä, tässä tapauksessa erityishoitorahasäätelyä. Erityishoitorahasäätelyyn perustuvat mallitkin ovat lakiteknisesti siinä järjestyksessä, että toteuttamiseltaan helpommat mallit edeltävät teknisesti vaikeammin toteutettavia.

Kolmanneksi on kiinnitetty huomiota eri mallien kustannuksiin. Halvemmat mallit edeltävät etusijajärjestyksessä kalliimpia malleja. Etusijajärjestyksessä halvimmat mallit ovat kärjessä ja kallein viimeisenä. Selvityshenkilön tehtäviin ei kuulu ratkaista tämän kriteerin lopullista merkitystä. Kukin hallitus ratkaisee sen, minkä verran kustannuksia kohdennetaan saattohoitoetuuteen tai kohdennetaanko siihen rahaa ollenkaan. Tällä hetkellä valtion menojen lisääminen edellyttää erityisen vahvoja perusteita, vaikka kyse olisi sosiaaliturvakokonaisuuden kannalta pienistäkin summista.

Neljänneksi on kiinnitetty huomiota työmarkkinajärjestöiltä saatuun palautteeseen. Selvitystä on tosin laajennettu huomattavasti kyseisen palautteen johdosta, joten mitään yksityiskohtaista tietoa ei ole siitä, miten työnantaja- ja työntekijäjärjestöt suhtautuvat edellä oleviin vaihtoehtoihin ja niiden etusijajärjestykseen. Joka tapauksessa on selvää, että työnantajajärjestöt suhtautuvat kielteisesti valtion menojen lisäämiseen ja omien maksujensa kasvattamiseen. Tältä kannalta arvioiden ensimmäiseksi esitetyt vaihtoehdot voisivat olla hyväksyttävimpiä työnantajajärjestöjen kannalta. Työntekijäjärjestöt ovat valmiita pohtimaan kaikkia malleja tarkemmin asian jatkotyössä.

Etusijajärjestyksen osalta on vaikea sijoittaa omaishoidon tuesta annetun lain muokkaamisesitystä johonkin tiettyyn paikkaan. Sen osalta saattaa olla sellaisia sen kattavaksi saamiseen liittyviä teknisiä ongelmia, että sen paikka saattaisi olla myöhempänäkin. Pelkästään vammaistukilain perusteella eteneminen on saattohoitoetuuden toteuttamisvaihtoehtoista viimeisimpänä sen takia, että se vaikuttaa vain osaan saattohoitotilanteista.

Viimeisenä vaihtoehtona on se, että ei tehdä mitään. Olen edellä selvittänyt vaihtoehtoja toteuttaa saattohoitoetus, koska olen pitänyt tällaista uudistusta tarpeellisena. Olen toisaalta todennut, että ilman sitä on jo pitkään tultu jotenkin toimeen. Tämän takia kyse ei ole mistään suuresta vääryydestä, jos saattohoitoetuuksia ei toteuteta minkään esittämäni mallin perusteella. Kun etusijajärjestyksessä on kyse toimenpide-ehdotusten järjestyksestä, ei tehdä mitään –malli sijoittuu ei-toimenpiteenä viimeiseksi.

Etusijajärjestys riippuu viime kädessä hallituksen suorittamista priorisoinneista kulloisesakin taloudellisessa tilanteessa. Vaikka selvityksessä toimenpide-ehdotukset on asetettu tiettyyn etusijajärjestykseen, se on helposti muutettavissa millaiseksi tahansa.

## 4 Kansainvälinen vertailu

### 4.1 Pohjoismaat

#### 4.1.1 Ruotsi

Ruotsissa työntekijällä on läheishoitovapaasta annettuun lakiin (*lag 1988:1465 om ledighet för närståendevård*) perustuva oikeus saada vapaata työstään vakavasti sairaan omaisen tai muun läheisen hoitamiseksi (*ledighet för närståendevård*). Hoidon on tarkoitus olla luonteeltaan täydentävää yhteiskunnan tarjoamiin palveluihin nähden eli käytännössä kyse voi olla esimerkiksi vakavasti sairaan omaisen henkisestä tukemisesta. Läheishoitovapaan kesto on sidottu ajanjaksoon, jolta työntekijä nostaa läheishoitokorvausta.

Läheishoitovapaan ajalta työntekijällä on oikeus saada läheishoitokorvausta (*närståendepénning*). Pääsääntöisesti korvausta maksetaan enintään 100 päivältä hoidettavaa läheistä kohden. Maksettava korvaus vastaa tasoltaan sairauspäivärahaa (*sjukpenning*) eli on noin 80 prosenttia henkilön tuloista. Työntekijällä on myös oikeus lyhentää työaikaansa ja jäädä osittaiselle läheishoitovapaalle, jolloin vapaan ajalta maksetaan osittaista korvausta. Työntekijän on ilmoitettava työnantajalleen läheishoitovapaalle jäämisestä niin pian kuin mahdollista. Läheishoitovapaalle jäämisen edellytyksenä ei ole lääkärintodistuksen tai muun vastaavan selvityksen esittäminen työnantajalle, vaan riittävää on, että työntekijälle on myönnetty läheishoitokorvausta.

Läheishoitokorvauksen saaminen edellyttää lääkärintodistuksen esittämistä hoidettavan läheisen vakavasta sairaudesta sekä läheisen suostumusta järjestelyyn. Lääkärintodistus ja läheisen suostumus on esitettävä viranomaiselle (*försäkringskassan*), joka myöntää läheishoitokorvauksen. Työntekijän omaisen lisäksi hoidettava henkilö voi olla muukin työntekijälle läheinen henkilö. Vakavalla sairaudella tarkoitetaan todennäköisesti hengenvaarallista sairautta. Hoitajan ja hoidettavan läheisen on oltava sairausvakuutuslaissa (*socialförsäkringsbalk 2010:110*) tarkoitetulla tavalla vakuutettuina Ruotsissa. Työelämän tasapaino -direktiivin täytäntöönpanosta 15.12.2020 julkaistussa selvityksessä (SOU 2020:81) katsotaan, että oikeus läheishoitovapaaseen täyttää direktiivin 6 artiklan mukaiset edellytykset omaishoitovapaasta.

### 4.1.2 Norja

Työntekijällä, joka hoitaa kotona läheistään tämän elämän loppuvaiheessa, on oikeus 60 päivän saattohoitovapaaseen (*pleie av nære pårørende i sluttfasen av livet*). Saattohoitovapaan edellytyksenä on läheisen parantumaton sairaus ja läheisen hoitaminen kotona. Jos läheinen on hoidettavana sairaalassa tai hoitolaitoksessa, työntekijällä ei ole oikeutta vapaaseen. Hoidettava läheinen voi olla työntekijän lähisukulaisen lisäksi muu hänelle läheinen henkilö, kuten ystävä. Työnantajalla ei ole palkanmaksuvelvollisuutta saattohoitovapaan ajalta, mutta työntekijällä on tietyin edellytyksin oikeus hoitorahaan (*pleiepeng*). Hoitorahan edellytyksenä on parantumattomasti sairaan läheisen hoitaminen kotona tämän elämän loppuvaiheessa sekä hoidettavan läheisen suostumus. Hoitorahan määrä perustuu sairauspäivärahaan, joka määräytyy työntekijän tulojen mukaan.

Lisäksi työntekijällä on oikeus saada työstään omaishoitovapaata (*omsorg for og pleie av nærstående*) läheisen perheenjäsenensä tarpeelliseksi hoitamiseksi. Läheisellä perheenjäsenellä tarkoitetaan työntekijän vanhempia, isovanhempia, puolisoa sekä vammaista tai kroonisesti sairasta lasta 18 ikävuoteen asti. Tarpeellisella hoidolla tarkoitetaan sitä, ettei hoidettava pysty toimimaan itsenäisesti. Omaishoitovapaaseen on oikeus vain poikkeuksellisissa tilanteissa. Kyse voi olla esimerkiksi akuutista sairastumisesta tai lääkärissä käynnissä avustamisesta. (Prop. 64 L. Endringer i arbeidsmiljøloven og folketrygdloven (bedre muligheter for å kombinere arbeid med pleie- og omsorgsoppgaver) s. 13–14). Oikeus omaishoitovapaaseen on rajattu 10 päivään kalenterivuodessa riippumatta siitä, kuinka montaa läheistään työntekijä hoitaa.

### 4.1.3 Tanska

Terminaalivaiheessa olevan potilaan lähiomaisella on oikeus hoitotukeen, jota on mahdollista hakea lähiomaisen hoitoon kotioloissa, mikäli sairaanhoito todetaan turhaksi, hoidettavan tila ei edellytä sairaalassa tai hoitokodissa hoitamista ja hoidettava tahtoo nimenomaisesti olla hoidettavana kotonaan.

### 4.1.4 Islanti

Islannissa ei ole omaishoitovapaata eikä saattohoitovapaata.

## 4.2 Muut Euroopan maat

### 4.2.1 Saksa

Saksassa työntekijällä on oikeus saada hoitovapaasta annetun lain (*Gesetz über die Pflegezeit*) mukaisesti vapaata läheisen sukulaisensa hoitamiseksi tämän elämän loppuvaiheessa (*Begleitung in der letzten Lebensphase*). Työntekijällä on oikeus vapaaseen, jos työnantajan palveluksessa työskentelee vähintään 16 työntekijää. Henkilöstömäärältään pienemmällä työpaikalla työntekijällä on mahdollisuus sopia työnantajansa kanssa niin sanotulle saattohoitovapaalle jäämisestä. Vapaan enimmäispituus on kolme kuukautta ja työntekijä voi pitää sen kokoaikaisena tai osa-aikaisena. Edellytyksenä on, että työntekijän läheisellä sukulaisella on parantumaton sairaus, joka todennäköisesti johtaa tämän menehtymiseen lähikuukausien aikana. Työntekijän on esitettävä työnantajalle lääkärintodistus, josta ilmenee läheisen sukulaisen rajallinen elinajanodote. Saattohoitovapaan edellytyksenä ei ole sukulaisen hoidon tarve, vaan tarkoituksena on, että työntekijä voisi olla läheisensä henkisenä tukena tämän elämän loppuvaiheessa.

Hoitovapaalaissa säädetään myös työntekijän oikeudesta vapaaseen, jonka tarkoituksena on hoidosta riippuvaisen läheisen sukulaisen hoitaminen (*Pflegezeit*). Vapaan edellytyksenä on, että työntekijän läheinen sukulainen on pitkäaikaisen hoidon tarpeessa eikä terveydentilastaan johtuvista syistä kykene selviytymään itsenäisesti. Omaishoitovapaalla olevalla työntekijällä on oikeus saada 10 päivän ajalta palkkaa, joka vastaa 90 prosenttia hänen normaaleista palkkatuloistaan. Omaishoitovapaan aikaiset palkkakustannukset korvataan työnantajalle julkisista varoista. Työntekijällä on lisäksi oikeus saada palkatonta kokoaikaista tai osa-aikaista omaishoitovapaata enintään kuuden kuukauden ajaksi. Omaishoitovapaan ajalta työntekijän tulonmenetystä kompensoidaan oikeudella saada korotonta lainaa. Työntekijällä on oikeus omaishoitovapaaseen, jos työnantajan palveluksessa työskentelee vähintään 16 työntekijää. Henkilöstömäärältään pienemmillä työpaikoilla omaishoitovapaalle jääminen on mahdollista sopimukseen perustuen.

### 4.2.2 Viro

Työsopimuslaissa säädetään myös työntekijän oikeudesta vapaaseen vaikeasti vammaisen täysi-ikäisen henkilön hoitamiseksi (*Puhkus täisealise sügava puudega isiku hooldamiseks*). Vapaa on palkallinen ja pituudeltaan enintään viisi arkipäivää kalenterivuodessa. Vapaan edellytyksenä on, että työntekijä on hoidettavan vaikeavammaisen henkilön sukulainen suoraan takenevassa tai etenevässä polvessa tai tämän sisarus, puoliso, edunvalvoja taikka kunnan päätöksellä määrätty omaishoitaja.

### 4.2.3 Ranska

Työsuhteita koskevassa laissa (*code du travail*) säädetään myös työntekijän oikeudesta niin sanottuun saattohoitovapaaseen (*congé de solidarité familiale*) sekä omaishoitovapaaseen (*congé de proche aidant*). Saattohoitovapaan edellytyksenä on, että työntekijän läheinen on hengenvaarallisen tai vakavan ja parantumattoman sairauden loppuvaiheessa. Läheisellä tarkoitetaan työntekijän sukulaisia etenevässä tai takenevassa polvessa, sisarusia sekä henkilöitä, jotka asuvat työntekijän kanssa samassa taloudessa. Työntekijän on ilmoitettava työnantajalle saattohoitovapaasta pääsääntöisesti viimeistään 15 päivää ennen vapaalle jäämistä. Vapaan enimmäiskesto on pääsääntöisesti kolme kuukautta ja se on mahdollista pitää myös osa-aikaisena. Työntekijän on esitettävä työnantajalle lääketieteellinen selvitys siitä, että hänen läheisellään on hengenvaarallinen sairaus tai että läheinen on parantumattoman sairauden loppuvaiheessa. Saattohoitovapaalla olevalla työntekijällä on oikeus läheistään hoitaville tarkoitettuun päivärahaan (*allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie*).

Toimintakyvyttöä sukulaistaan hoitavalla työntekijällä on oikeus omaishoitovapaaseen (*congé de proche aidant*). Vapaata voi saada sukulaisen hoitamiseksi ja hoidettavien sukulaisten piiri on laajempi kuin edellä selostetussa saattohoitovapaassa. Vapaan enimmäispituus on pääsääntöisesti enintään kolme kuukautta ja työntekijän ilmoitettava siitä työnantajalleen viimeistään kuukautta ennen vapaalle jäämistä. Työntekijän on tehtävä työnantajalle omaishoitovapaalle jäämisestä kirjallinen anomus, johon on liitettävä muun muassa työntekijän vakuutus siitä, että hän avustaa sukulaistaan, ilmoitus aiemmin käytetyistä omaishoitovapaista sekä hoidettavan sukulaisen vammaisesta koskeva päätös.

### 4.2.4 Alankomaat

Alankomaissa läheisen hoitamiseen voi saada hoitovapaata. Hoidettavan henkilön ei tarvitse olla perheenjäsen, mutta vapaan saaminen edellyttää, ettei kukaan muu voi huolehtia potilaasta. Työnantajalle on ilmoitettava vapaan aloittamisesta mahdollisimman pian, eikä työnantaja voi estää vapaan käyttämistä, ellei vapaasta aiheudu vakavia haittoja työnantajalle. Työnantajalla on kuitenkin oikeus saada todistus vapaan tarpeesta, esimerkiksi lääkärintodistus. Työntekijän ollessa pidempiaikaisella hoitovapaalla, työnantaja ei ole velvollinen maksamaan palkkaa. Hoitovapaata voi ottaa 12 kuukauden aikana 6 kertaa viikkotyötuntimäärän verran. (Asiantuntijatyöryhmän raportti, STM 2021:23, s. 45)

#### 4.2.5 Belgia

Belgiassa kaikilla työssäkäyvillä on mahdollisuus hyödyntää palliatiivisen hoidon vapaata. Työntekijällä on oikeus työsopimuksensa määräaikaiseen keskeyttämiseen avustukseen palliatiivisessa hoidossa olevaa henkilöä. Vapaa kestää yhden kuukauden ajan, jonka jälkeen sitä on mahdollista pidentää kahdesti kuukaudella (yhteensä korkeintaan kolme kuukautta). Vapaata anovan on toimitettava työnantajalleen lääkärintodistus palliatiivisessa hoidossa olevan henkilön avustamisesta. Potilaan henkilöllisyyttä ei tarvitse kertoa eikä avustettavan tarvitse olla perheenjäsen. Vapaalla olevaa työntekijää suojaa irtisano- missuoja vapaan ajan ja kolme kuukautta sen jälkeen. Belgian kansallinen työviranomai- nen tukee rahallisesti palliatiiviseen hoitoon perustuvaa vapaata. (Asiantuntijatyöryhmän raportti, STM 2021:23, s. 46)

#### 4.2.6 Iso-Britannia

Isossa-Britanniassa parantumattomasti sairailta on oikeus rahalliseen tukeen sairauden perusteella. Parantumattomasti sairaan henkilön hoitajan on mahdollista saada taloudel- lista tukea, mikäli tietyt ehdot täyttyvät. Avustuksen saamisen ehtona ovat muun muassa: hoitajan on oltava yli 16-vuotias eikä vielä eläkeiässä, hoitoon on mentävä vähintään 35 tuntia viikossa ja hoitaja ei käy täysipäiväisessä koulutuksessa tai opiskele yli 21 tuntia vii- kossa. Hoidettavan ei tarvitse olla sukulainen tai asua samassa taloudessa. Mikäli ehdot hoitaja-avustukseen eivät täyty, on hoitavan henkilön mahdollista saada ns. hoitajahyvi- tystä, jonka tarkoitus on paikata eläkekertymään syntyviä aukkoja. (Asiantuntijatyöryhmän raportti, STM 2021:23, s. 47)

### 4.3 Yhteenveto

Yleishuomio vertailusta on se, että akuuttia lyhytaikaista omaishoitoa koskevia vapaita on runsaasti eri maissa ja lähes kaikissa tarkastelluissa maissa siihen liittyvä ansionmenetys on jonkinlaisen korvauksen piirissä. Sellainen ratkaisu, että välttämätöntä omais-/läheishoitoa ei ansionmenetysten osalta tai ylimalkaan mitenkään korvattaisi, on siis harvinaista Euroo- passa. Edellä on tosin selvitetty asiaa vain kymmenen Euroopan maan osalta.

Vertailun perusteella niissä tarkastelluissa maissa, joissa on säädelty välttämätöntä omais- tai läheishoitoa, on säädetty sekä saattohoidosta että laajemmasta omaishoidosta. Joissa- kin maissa näihin liittyviä korvauksia on lähestytty työnantaja-työntekijäsuhteen kannalta, joissakin taas sairausvakuutuslakiperusteisesti ja joissakin sekamuotoisesti. Erilaisia ratkai- suja on tehty sen suhteen, milloin kyseiset vapaat ovat palkallisia ja milloin taas eivät ole. Suomessakaan omaishoitovapaa ei säädetty palkalliseksi. Alle 16-vuotiaiden osalta on

kuitenkin mahdollista saada erityishoitorahaa. Selvää ratkaisua sen suhteen, miten ensimmäiseksi ehdottamani laaja erityishoitoraha ja toiseksi esittämäni suppea saattohoitoraha suhtautuvat toisiinsa, ei ole esitettävissä. Kumpaan vaihtoehtoa käytetään. Sen sijaan kolmannen vaihtoehdon mukaista lyhyttä saattohoitokorvausjärjestelmää (5 työpäivää) ei ole käytössä. Sen sijaan sellaisia järjestelmiä on, joissa omaishoitokorvaukset on sidottu omaishoitovapaan pituuteen, mutta kyseiset pituudet ovat pidemmät kuin Suomessa.

Etuuksien maksulähteet ovat erilaisia. Kyse voi olla hoitokorvauksen osalta päivärahasta, päivärahatyyppisestä erillisestä etuudesta tai tuesta kotona tapahtuvaa hoitoa varten. Mitään selkeää samaa maksulähdettä ei ole vaan keskeistä on enemmän se, että jokin taho maksaa tarvittavan etuuden. Etuus voi siis olla myös tuki.

Ehdottamaani laajempaa erityishoitorahaa lähin ratkaisu on mielestäni Ruotsin järjestelmä. Myös norjalainen järjestelmä on lähellä laajennetun erityishoitorahan järjestelmää. Perusteita olisi arvioida siten, että laajennettu erityishoitoraha laajentaisi pohjoismaisen hyvinvointivaltion mukaista järjestelmää siten, että Ruotsi, Norja ja Suomi muodostaisivat melko yhtenäisen alueen. Erityishoitorahan etuusjärjestelmä maksamisen osalta olisi osa sosiaalivakuutusta, mutta se näissä kaikissa maissa liittyisi työssäolooperusteiseen järjestelmään siten, että kyse olisi työntekijän asemassa olevan ansionmenetyksen (Ruotsi, Norja) taikka yleisemmin ansionmenetyksen korvaamisesta (Suomi).

On kuitenkin syytä muistaa, että saattohoito- sekä omaishoitojärjestelmät ovat syntyneet taloudellisesti erilaisina aikoina tarkastelluissa maissa. On todennäköistä, että erityishoitorahan tyyppiset ratkaisut toteutuvat sitä laajempialaisina, mitä parempi on kulloinkin yhteiskunnan (valtion, työnantajien ja työntekijöiden) taloudellinen tila. Siksi on mahdollista arvioida muiden maiden järjestelmiä vain järjestelmätasoisesti (lakiteknisesti). Jos tarkastelluissa muissakin maissa tällä hetkellä säädettäisiin edellä esiteltyjä ratkaisuja, lopputulos todennäköisesti olisi hyvin erilainen.

## 5 Työmarkkinajärjestöjen sopimuksista ja suhtautumisesta

### 5.1 Yleisesti

Kun ansionmenetysten korvaaminen erityishoitorahalla koskee työelämää, perinteisen lainsäädäntökäsityksemme mukaan asia on valmisteltava kolmikantaisesti eli valtiovallan sekä työnantaja- ja työntekijäjärjestöjen kanssa yhdessä. Mitä kauempana asia on työnantaja- ja työntekijäjärjestöjen toiminnan ydinalueesta, sitä suurempi valta ja samalla velvollisuus on valtiovallalla tehdä neuvottelujen jälkeen oma itsenäinen päätöksensä, jos neuvotteluissa ei ole päästy yksimielisyyteen.

Esillä oleva sairausvakuutuslain mukaisen erityishoitorahan mahdollinen laajennus ja varsinkaan tukiperusteiset vaihtoehdot saattohoitoetuuden järjestämiselle eivät kuulu työmarkkinajärjestöjen toiminnan ydinalueeseen. Mikäli kyse on saattohoitokorvauksen järjestämisellä esimerkiksi hyvinvointialueen vastuuseen kuuluvan omaishoitotuen perusteella, ollaan jo kaukana työmarkkinajärjestöjen toiminta-alueesta. Esimerkiksi vammaistuki- ja omaishoitotukilainsäädäntöä säädettäessä ei ole käytetty kolmikantaista lainvalmistelua.

Toisaalta työmarkkinajärjestöjen rooli on mukana, koska työntekijät ja työnantajat osallistaan rahoittavat työtulovakuutusta ja sieltä maksettavia etuuksia. Lisäksi arvioitavana olevista uudistuksista aiheutuu esimerkiksi poissaoloja ja sijaisuusjärjestelyjä työelämässä. Saattohoitoetus -uudistuksen yhteydessäkin on siis syytä vähintään kuulla työmarkkinajärjestöjä. Tällainen hanke väistämättä aiheuttaa kustannuksia ja muitakin vaikutuksia erityisesti työnantajille.

### 5.2 Suhtautuminen omaishoitovapaan palkallisuuteen

Omaishoitovapaan säätäminen työsopimuslakiin on osoitus siitä, että työmarkkinajärjestöt suhtautuvat positiivisesti työssä olevien osallistumiseen omaisten ja läheisten hoitoon, kunhan sille on riittävä peruste ja kustannukset ovat ymmärrettäviä. Toisaalta on todettava, että omaishoitovapaan säätäminen tapahtui direktiivin velvoittamana. Perinteinen ongelma työmarkkinajärjestöjen välillä on koskenut vapaiden palkallisuutta ja maksajaa. Esimerkiksi omaishoitovapaan palkallisuutta koskevissa neuvotteluissa ei ole päästy sovintoon.

Työehtosopimuksissa on sinänsä ollut vaihtelevasti määräyksiä omaisen hoitamiseen liittyvistä vapaista. Jos perheenjäsen esimerkiksi äkillisesti sairastuu vakavasti tai joutuu vakavaan onnettomuuteen, työntekijällä sopimuksesta riippuen on oikeus joko palkalliseen tai palkattomaan 1–2 päivän poissaoloon. Joillakin aloilla työntekijä ja työnantaja voivat sopia myös viikon mittaisesta palkattomasta poissaolosta.

Palkattomista vapaista sovitaan myös suoraan työpaikoilla. Suomen Yrittäjät selvitti loppuvuodesta 2020 sekä työllisten että yrittäjien näkemyksiä työelämän joustoista ja työ- ja yksityiselämän yhteensovittamisesta. Puolet työelämässä olevista oli saanut halutessaan palkatonta vapaata. Seitsemän prosenttia kertoi, ettei ollut saanut toivomaansa vapaata. Vajaa kolmannes palkattoman vapaan pyynnöstä liittyi työllisillä avun antamiseen lapselle, puolisolle tai vanhemmalle. Sairaalan läheisen hoito tai tuen tarve oli neljänneksi yleisin syy 17 prosentin osuudella.

Myös työsopimuslaki sisältää useita säännöksiä poissaolo-oikeuden turvaavista tilanteista. Työsopimuslain mahdollistamaa palkatonta vapaata pakottavista perhesyistä (TSL 4:7) on käytetty kuitenkin melko vähän. Koska uusi omaishoitovapaakin on palkaton, moni on käyttänyt omaisen ja läheisen hoitamiseen palkallisia vapaita kuten saldovapaita, vuosilomapäiviä tai työaikajoustoja.

Erilainen osallistuminen omaisen hoivaan ja tukemiseen on joka tapauksessa yleistä, ja väestön ikääntymisen myötä hoivan tarve vain kasvaa. Arviolta kolmasosa työikäisistä eli 750 000 auttaa jollain tavoin omaistaan. Parin vuoden takaisen työolotutkimuksen mukaan 18 prosenttia palkansaajista kävi auttamassa viikoittain oman kotitaloutensa ulkopuolisia ihmisiä, useimmiten omia tai puolison vanhempia.

Ottaen huomioon omaistaan jollain tavalla hoitavien työntekijöiden suuri määrä, väestön ikääntyminen sekä eläkeiän nousu, voidaan olettaa, että omaishoitovapaan käyttö yleistyy ajan myötä jossain määrin myös asenteiden muuttuessa hyväksyvämmiksi. Toisaalta omaishoitovapaan palkattomuus rajoittaa sen käytön laajuutta merkittävästi.

Omaishoitovapaata koskeva TSL:n säännös valmisteltiin yhdessä perhevapaaudistuksen kanssa (samassa HE:ssä, vaikka omaishoitovapaa ei oikeastaan liity vanhempainvapaasiin, jotka olivat perhevapaaudistuksen ydin). Valmistelun aikana vapaan palkallisuudesta ja/tai korvattavuudesta (etuudella) oli jonkin verran puhetta. Koska työelämän tasapaino-direktiivi ei korvattavuutta edellytä, ja perhevapaaudistus jo pelkästään vanhempainpäivärahojen osalta lisää järjestelmän kustannuksia, ei omaishoitovapaan korvattavuutta tässä kohtaa lähdetty selvittämään.

Tietojeni mukaan omaishoitovapaata taikka saattohoitovapaata ei ole saatu tes- ja ves-neuvotteluissa sovituksi palkalliseksi, vaikka se on ollut esillä neuvotteluissa. Monissa liitoissa nähdään, että omaishoitovapaan säätäminen lakiin oli ensimmäinen askel. Saatto- tai omaishoitovapaa sopii lisäksi osaksi keskustelua paikallisesta sopimisesta. Neuvottelut työnantajien kanssa omaishoitovapaan palkallisuudesta helpottuisivat, jos Kela korvaisi kuluja poissaoloista työnantajalle samaan tapaan kuin korvataan sairauspäivien kuluja. Tämä vaatisi lainmuutosta. Koko kustannus ei tulisi kaikkineen työnantajalle vaan tietyn osuuden saisi Kelalta. Yksi vaihtoehto olisi, että Kela maksaisi palkattomista vapaista työntekijälle päivärahaa.

Työnantajien näkemyksen mukaan vapaata on saanut tarvittaessa joustavasti. Elinkeinoelämän keskusliiton EK:n mukaan palkattomista vapaista ja muista työajan järjestelyistä sovitaan työpaikoilla hyvässä yhteisymmärryksessä. Toiveena on, että näistä voidaan jatkossakin sopia työpaikan olosuhteet huomioiden, koska laissa ei ole säädetty palkanmaksuvelvollisuutta minkään perhevapaan ajalle vaan ne ovat lähtökohtaisesti palkattomia. EK:n mukaan omaishoitovapaa ei poikkea muista perhevapaista tältä osin. Työehtosopimusten perusteella osa perhevapaista voi olla osittain palkallisia. Palkattomastakin vapaasta koituu työnantajalle usein vaivaa ja kustannuksia. Joillakin toimialoilla työntekijän jokaiselle poissaolotunnille tarvitaan sijainen ja usein haasteena on se, että sijaista on vaikea löytää lyhyellä varoitusajalla ja lyhyeen sijaisuuteen. Jos taas poissaolijan työt jaetaan muille työntekijöille, voi syntyä ylityökustannuksia. Perehdyttämisestä syntyy kuluja, mutta tekemättä jääneestä työstä aiheutuu tulonmenetyksiä.

Myöskään Suomen Yrittäjät ei näe suurta tarvetta omaishoitovapaan sääntelylle. Asioista voidaan sopia työpaikoilla ja työntekijät tekevät itse järjestelyjä muutenkin. Palkaton poissaolo ei ole ensisijainen keino. Palkatonta vapaata saa erilaisiin tarpeisiin erittäin joustavasti jo tällä hetkellä, ovat tarpeet sitten omaisen hoitamiseen liittyviä tai jotakin muuta. Suomen Yrittäjien mukaan työntekijöiden yleisin syy palkattomalle vapaalle oli omien asioiden hoito. Sairaalan läheisen hoidon mainitsi 17 prosenttia vastaajista ja perheenjäsenen auttamisen 30 prosenttia. Liki 70 prosentilla vastaajista oli mahdollisuus sopia joustavista työjärjestelyistä työntekijän tarpeiden takia. Puolet vastaajista oli saanut palkatonta vapaata tarvitessaan, noin 40 prosenttia ei ollut vapaata tarvinnut ja seitsemän prosenttia ei ollut sitä saanut. On paljon työpaikkoja, joissa pitää olla jokin henkilöstön vähimmäismäärä, ja näin on ennen kaikkea hoitoalalla. Jos yksi henkilö kovin lyhyellä varoitusajalla ilmoittaa olevansa poissa, se aiheuttaa haasteen pätevän henkilön saamisesta tilalle. Palkallinen omaishoitovapaa kuulostaa yrittäjien korviin vielä pahemmalta. Työnantajille kaikki lisäkustannukset näkyvät suoraan siinä, mitkä ovat yritystoiminnan harjoittamisen edellytykset. Jos palkallisuus säädettäisiin laissa, korvattavuus työnantajalle olisi seuraava askel. Sairaspäivärahallahan katetaan valtaosa sairastumiseen liittyvästä kustannuksesta, niin kyllä tähän jokin vastaava malli pitäisi kehittää.

### 5.3 Suhtautuminen erityishoitorahan laajennukseen ja saattohoitorahaan

Järjestöiltä pyydettiin kannanottoja selvitykseen siinä vaiheessa, kun edellä esitettyä kolmatta vaihtoehtoa ei ollut vielä mukana. Kyseinen kolmas vaihtoehto on otettu mukaan etupäässä siksi, että työnantajajärjestöjen vastaukset kahden ensimmäiseksi esitetyn vaihtoehdon osalta olivat kielteisiä. On todennäköistä, että kyseinen kielteinen asennoituminen on vähäisempää kolmannen vaihtoehdon suhteen, koska sen aiheuttamat taloudelliset rasitukset ovat huomattavan pienet ja kyseinen kolmas vaihtoehto on vaatimaton verrattuna selvityksessä esitettyihin muiden valtioiden vastaaviin järjestelmiin. Lisäksi kolmas vaihtoehto perustuu vastikään työmarkkinajärjestöjenkin hyväksymään, tosin direktiivistä johtuvaan omaishoitovapaaseen.

Lisäksi järjestöpalautteen jälkeen on selvitykseen lisätty tarkastelu eri tukien käyttökelppoisuudesta saattohoitotilanteissa. Näistä nykyisen omaishoidon tuista annetun lain kohdentaminen äkillisiin ja lyhytaikaisiin saattohoitotilanteisiin aiheuttaisi hyvinvointialueille ja sitä kautta hyvinvointialueita rahoittavalle valtiolle vielä olennaisesti vähemmän uusia vuosimenoja.

Työnantajajärjestöt:

Elinkeinoelämän keskusliitto EK ry: EK katsoi, että saattohoidon ajalta ei ole tarkoituksenmukaista alkaa maksaa (ansionmenetys-) korvauksia etupäässä seuraavista syistä: julkisen sektorin taloudellinen tilanne on huono, tarve supistaa menoja on hyvin suuri ja menoja on asetettava tärkeysjärjestykseen. Tulevilla vaalikausilla etuusmenojakin joudutaan leikkaamaan. Saattohoito on ajanjakso, jonka ajalta maksettavaa korvaus ei lukeudu tärkeysjärjestyksessä sellaiseksi, että korvaus olisi näissä oloissa perusteltu.

Kunta- ja hyvinvointialuetyönantajat KT: Myöskään KT ei kannattanut saattohoitovapaan ajalta maksettavaa etuutta.

KT ei kannattanut erityishoitorahan laajentamista ehdotetun mallin mukaisesti, jossa myös muun omaisen ja läheisen omais- ja saattohoitoon osallistumisesta aiheutuvaa ansionmenetystä korvattaisiin samoin perustein kuin alle 16-vuotiaiden lasten osalta. Erityisrahan saamisoikeuden laajentaminen muihin omaisiin ja läheisiin tuo KT:n näkemyksen huomattavan laajan joukon erityishoitorahan saamisoikeuden piiriin.

KT ei kannattanut myöskään etuudesta erikseen säätämistä, koska juuri on toteutettu merkittävästi kustannuksia lisäävä perhevapaa uudistuskokonaisuus. Tämän uudistuksen jälkeen ei ole julkisen talouden kannalta kestävä, että heti toteutettaisiin uusi sekä kustannuksia että myös töistä poissaoloja merkittävästi lisäävä uudistus.

Omaishoitovapaan ja saattohoitovapaan korvaamista on KT:n mukaan käsitelty jo mm. työelämän tasapaino- direktiivin toimeenpanotyöryhmässä, jossa esitys mahdollisesta korvauksesta todettiin työmarkkinaosapuolten välillä erimieliseksi. TSL 4 luvun mukaisesti työntekijällä on jo oikeus poissaoloon pakottavista perhesyistä (7 §), poissaoloon perheenjäsenen tai muun läheisen hoitamiseksi (7 a §), omaishoitovapaaseen (7 b §). Työntekijällä on kalenterivuoden aikana oikeus saada enintään viisi työpäivää vapaata henkilökohtaisen avun ja tuen tarjoamiseksi omaiselle tai työntekijän kanssa samassa taloudessa asuvalle läheiselle, jos omainen tai muu läheinen tarvitsee työntekijän välitöntä läsnäoloa edellyttävää merkittävää avustamista tai tukea toimintakykyä huomattavasti alentaneen vakavan sairauden tai vakavan vamman vuoksi. Työntekijällä on oikeus vastaavaan vapaaseen myös edellä tarkoitetun henkilön saattohoitoon osallistumisen vuoksi. Tämä oikeus työntekijälle on jo vahva. Jos tältä ajalta jatkossa saisi erityishoitorahaa tällä todennäköisesti on vaikutuksia työehtosopimusneuvotteluihin ja tätä kautta mahdollisesti vapaan palkallisuuteen ja sen korvattavuuteen työnantajalle. Tämä puolestaan lisäisi huomattavasti halukkuutta vapaan käyttöön, lisäisi merkittävästi kustannuksia sekä myös vaikuttaisi henkilöstöresursseihin ja lisäisi työnantajien hallinnollista taakkaa.

Palkansaajien keskusjärjestöt (Suomen Ammattiliittojen Keskusliitto SAK ry, Akava, STTK ry)

Palkansaajien keskusjärjestöjen mukaan asia sinänsä on tärkeä ja ajankohtainen. Järjestöjen edustajien mielestä on kohtuullisen vaikeaa ottaa vielä kantaa asiaan, kun niin monet asiat ovat auki (mm. rahoitus). Järjestöt ovat valmiit kolmikantaiseen työryhmään, jossa vaihtoehtoja voisi vielä pohtia.

## 5.4 Yhteenveto

Kuten palkansaajajärjestöt toteavat, selvittävä kysymys on laaja-alainen ja sisältää erillisen selvityksen edellyttäviä jatkotarkasteluja, muun muassa kustannusten ja rahoituksen osalta. Koska kyse on ansionmenetysten korvaamisesta, kolmikantainen työryhmä on tarpeellista asettaa. Valtiovallan edustus tulisi olla melko laaja-alainen, koska kyse on monen ministeriön toimivaltaan kuuluvasta asiasta. Selvitykseni (parhaimmassa tapauksessa) olisi yksi pohja myöhemmille kolmikantaisille neuvotteluille.

Työnantajat alustavan kuulemisen perusteella vastustavat heiltä kysyttyjä ehdotettuja uudistuksia (kaksi ensimmäistä ehdotusta), myös ns. asiantuntijatyöryhmän aikaisemmin esittämää ehdotusta saattohoitorahasta. Tämä on ymmärrettävää tilanteessa, jossa jo nykyisiä menoja heidän mielestä on karsittava. Kun uhkana on lisäksi ainakin taantuma, pientenkin lisämenojen hyväksyminen on vaikeaa.

Menojen kohdalla kyse on aina priorisoinnista. Kotihoidon sekä omaisten ja läheisten antaman hoidon mahdollistaminen on kuitenkin kokonaisuutena arvioiden myös säästökeino. Mitä lyhyemmän aikaa ja mitä vähemmän tarvitaan esimerkiksi erikoissairaanhoidon, sitä vähemmän on yhteiskunnalla menoja. Vaikka omais- ja läheishoidon lisääntyvässä mahdollistumisessa kyse on yhteiskunnan kokonaisuuteen perustuvasta lähestymistavasta, on paikallaan huolehtia siitä, että työnantajat eivät joudu kohtuuttomasti kärsimään. Mielestäni työnantajajärjestöjen vastauksissa liioitellaan esitetyn uudistuksen haitallisia taloudellisia vaikutuksia. Tämä asia kuitenkin edellyttää tarkempaa selvittämistä, joka olisi tarkoituksenmukaista suorittaa alussa mainitun kolmikantaisen työryhmän ohjauksessa.

Vastausten perusteella selvitykseen otettiin mukaan useita uusia vaihtoehtoja. Esimerkiksi mukaan otettu erityishoitorahasääntelyä hyödyntävä kolmas vaihtoehto nojaa vastikään säädettyyn omaishoitovapaaseen. Omaishoitovapaa ei ole palkallinen. Kolmas vaihtoehto lähtee siitä, että edelleen omaishoitovapaa säilyy palkattomana, mutta omaishoitovapaan osalta on mahdollista saada erityishoitorahan kautta korvausta ansionmenetyksestä. Ansionmenetyksen viiden työpäivän osalta ei välttämättä ole yksittäistapauksissa kovin merkittävää sen suhteen, haluaako omainen tai läheinen viettää viimeiset hetket yhdessä kuolevan kanssa. Mahdollisuus saada saattohoitokorvausta on yhteiskunnan kannalta kuitenkin moraalisesti perusteltua, koska omaisen ja läheisen kuoleman tulee olla tapahtuma, jossa ei tarvitse miettiä sitä, onko viimeisten hetkien mukanaoloon varaa.

Samoin saatujen vastausten perusteella tarkasteluun mukaan otetut erityisesti lakiin omaishoidon tuesta perustuvat tuet ja oman erityisäännöksen tai jopa oman tukilain säätäminen ovat synnyttämiensä kustannusten kannalta huomattavasti edullisempi tapa toteuttaa saattohoitokorvaus kuin alun perin esitetyt kaksi ehdotusta, joista järjestöt esittivät mielipiteensä. Lisäksi hyvinvointialueen toimintakenttään jo kuuluvan tuen pienimuotoinen selventäminen ja uudenlainen kohdentaminen eivät järjestelmässämme kuulu työmarkkinajärjestöille kolmikantaisen lainvalmistelun näkökulmasta. Toki silloin kuin nämä ovat osa vaihtoehtojen punnintaa, joista osa kuuluu kolmikantaiseen lainvalmisteluun, tulevat tuetkin mukaan samaan harkintaan.

Työnantajien kanta, jonka mukaan saattohoitoetuus tulisi käsitellä sosiaaliturvan kokonaisuudistuksessa, on sinänsä perusteltu. Vaikka laaja sosiaaliturvauudistuksen valmistelu on käynnissä, kyseisessä laaja-alaisessa uudistuksessa on kuitenkin mahdotonta käydä tarkasti läpi kaikkia sosiaaliturvan yksityiskohtia. Selvityksessä esitettyjen vaihtoehtojen tarkastelu tosin huomattavasti helpottaa valintaa siitä, mikä keino voisi tulla käyttöön.

Työnantajien ehdoton kielteinen kanta ei myöskään vastaa asiantuntijatyöryhmän esittämää ratkaisua säätää saattohoitokorvauksesta sairausvakuutuslain avulla. Työnantajien kielteisestä asenteesta huolimatta käsitykseni selvittäjänä on se, että saattohoitokorvauksen säätäminen on kokonaisu-yhteiskunnallisesti kannattavaa. Kielteinen kanta johti kuitenkin saattohoitoetuuden alkuperäistä huomattavasti laajempaan tarkasteluun, mikä sinänsä oli hyvä lopputulos.

## 6 Yhteenveto

### 6.1 Tarve henkilön toimeentulon turvaamiseen saattohoitovapaan ajalla

Tällaisen tarpeen olemassaolo on ollut selvityksen lähtökohtana. Kyse ei ole kuitenkaan mistään välttämättömästä etuudesta vaan etuutta voidaan perustella etupäässä palliativisen hoidon kehittämällä, tällä kertaa sen yhden yksityiskohdan osalta. Osaperustelu on kuitenkin myös se, että omaisen tai läheisen osallistumisesta saattohoitoon ei tulisi aiheutua tälle ainakaan merkittäviä ansionmenetyksiä.

Selvityksessä on esitetty neljä erilaista ratkaisua saattohoitokorvauksen lakitekniselle järjestämiselle osana erityishoitorahaa. Ensimmäisenä on esitelty ratkaisu, jossa oikeutta erityishoitorahaan laajennetaan ja samalla saattohoito saatetaan tämän etuuden piiriin. Toisena ehdotuksena on pelkän saattohoitorahan säätäminen sairausvakuutuslakiin samojen periaatteiden mukaan, kuin miten tällä hetkellä erityishoitoraha on jo säädetty. Kolmantena vaihtoehtona olen käsitellyt saattohoitokorvauksen ulottamista vain omaishoitovapaan keston eli viiden arkipäivän ajaksi. Neljäntenä vaihtoehtona on esitetty erityishoitorahalukuun otettava uusi säännös omine edellytyksineen saattohoitoetudesta. Näiden vaihtoehtojen lisäksi on arvioitu saattohoitokorvauksen toteuttamista tukiperusteisesti vammaistuen ja omaishoitotuen muokkaamisen avulla tai säätämällä oma tukilaki saattohoitoetudesta.

Selvittäjänä katson, että sosiaaliturvajärjestelmäämme on syytä täydentää omaishoidon osalta liittyen akuutteihin saattohoitotilanteisiin. Taloudellisten realiteettien ja työnantajajärjestöjen suhtautumisen perusteella realistisin ja tyydyttävä vaihtoehto erityishoitorahavaihtoehtoista on neljänneksi esitetty oma säännös -ehdotus. Tarkasteluun on otettu mukaan myös tukiperusteinen lähestymistapa eli erityisesti lakiin omaishoidon tuesta tehtävät selvennykset ja oma erillinen tukilaki joko omaishoidon tuesta tai vammaistuesta annetun lain periaatteiden mukaisesti. Myös erillistukivaihtoehto olisi ainakin tyydyttävä kompromissi kaikille intressitahoille nykyisessä taloudellisessa tilanteessa.

Vaikka mitään ei tehtäisi, omaiset ja läheiset osallistuvat jonkin verran saattohoitoon. Saattohoitoetuuden aikaansaaminen korvaamaan lyhytaikaiseen saattohoitoon osallistumisesta aiheutuvat ansionmenetykset edes osin on mielestäni kuitenkin tarpeellinen yhteiskunnan kannanotto tällaisen osallistumisen puolesta.

Aina kun ansionmenetyksiä syntyy saattohoitoon osallistumisen vuoksi, kyse on toimeentuloon vaikuttavasta seikasta. Mitään tietoa ei ole olemassa siitä, missä tilanteissa ja keiden kohdalla toimentulo vaarantuu saattohoitoon osallistumisen vuoksi. Notorisena seikkana voitaneen pitää sitä, että niillä toimeentulo vaarantuu, jotka jo tällä hetkellä ovat tulojen riittävyyden osalta riskitilanteessa, jos he jäävät palkattomalle vapaalle osallistukseen saattohoitoon. Tällaisia henkilöitä meillä on hieman eri tavoin laskien lähes miljoona. Palkaton vapaa saattohoitoon osallistumiseksi (esimerkiksi omaishoitovapaa) pienentää silloin asianomaisen kokonaistuloja entisestään. Toisaalta saattohoitotilanteet voidaan mahdollistaa myös monella muulla tavalla. Muina keinoina ovat esimerkiksi vuosiloman käyttäminen, säästövapaat, työajan liukumat jne. Nämä keinot eivät vähennä asianomaisen tuloja.

Vuonna 2019 köyhyys- tai syrjäytymisriskissä oli noin 873 000 henkilöä eli 16 prosenttia väestöstä. Suurin joukko köyhyys- tai syrjäytymisriskissä olevista on jonkun verran tuloja omaavia. Heitä oli noin 425 000 henkilöä eli 7,8 prosenttia koko väestöstä. Vuonna 2019 pienituloisissa kotitalouksissa oli 669 000 henkilöä, vajaatyöllisissä 376 000 ja vakavaa aineellista puutetta kokevissa kotitalouksissa 139 000 henkilöä.

2010-luvun aikana Suomessa työssäkäyvien köyhyysriski on ollut EU-maiden matalin: 3,8 prosenttia 2012 ja 2,7 prosenttia 2017. Monissa muissa EU-maissa työssäkäyvien köyhyys on lisääntynyt. Samoin kuin muissa EU-maissa, Suomessa palkkatyököyhyyttä kokevat todennäköisimmin EU:n ulkopuolelta tulleet maahanmuuttajat, itsenäiset ammatinharjoittajat ja vajaatyölliset kotitaloudet, etenkin yksinhuoltajaäidit. Työssäkäyvien köyhyyden taustalla on epäsäännöllisiä ja epävarmoja työsuhteita, kuten pätkä- ja vuokratyösuhteita ja itsensä työllistämistä. Alityöllisten määrä on ollut kasvussa viimeiset kymmenen vuotta. Alityöllisiä oli 2020 noin 178 000. Alityöllisistä naisia oli 62 prosenttia.

## 6.2 Etuuden muoto

Ehdotuksessa on otettu ensimmäiseksi tarkasteltavaksi vaihtoehdoksi sairausvakuutuslain 10 luvun mukainen erityishoitoraha. Sen osalta on alle 16-vuotiaiden osalta jo olemassa pitkäaikaista soveltamiskäytäntöä. Yhdenvertaisuus hyvinvointivaltion lähtökohtana puoltaa etuuden saamisen laajentamista, vaikka nykyiselle erityishoitorahan rajoitetulle soveltamisellekin on hyväksyttävät perusteet. Laajentamisen taloudelliset kustannukset on huomioitava, mutta vastaavasti on otettava huomioon omaisten ja läheisten käytöstä syntyvät säästöt äkillisissä akuuteissa hoitotilanteissa. Huomioon on otettava myös heikentynyt hoitajatilanne.

Sinänsä erityishoitoraha soveltuu saattohoitoetuuden ratkaisuksi selvityksessä esitetyllä neljällä eri tavalla. Vaihtoehdot ovat vaikutuksiltaan ja kustannuksiltaan erilaisia. Erityishoitorahaperusteisista vaihtoehdoista nykyisessä taloudellisessa tilanteessa realistisin vaihtoehto olisi niistä suppein eli erityishoitorahaoikeuden ulottaminen saattohoitoon omalla erityisellä erityishoitorahaluvun säännöksellä.

## 6.2.1 Erityishoitoraharatkaisu

Saattohoidon ajalta maksettava etuus on erityishoitorahan osalta rajattu lähtökohtaisesti ansionmenetyksiin (vrt. kuitenkin vähimmäismääräinen päivärahaetus). Tämä sama lähtökohta on käytössä kaikkien esittämieni nykyiseen erityishoitorahaan perustuvien ehdotusten yhteydessä. Myös vertailumaissa lähtökohtana on ollut korvata nimenomaan ansiotyöstä poissaolosta aiheutuvaa ansioiden menetystä. Lähtökohta rajaa etuuden ulkopuolelle esim. vanhuus- tai työkyvyttömyyseläkkeellä olevat.

Vaikka erityishoitoraha on lain sanamuodon mukaan korvausta ansionmenetyksestä, ei soveltamiskäytännössä ole edellytetty tosiasiallista ansionmenetystä.

Sairausvakuutuslain 7 luvun 3 §:n ensimmäisen momentin mukaan vakuutetulla on oikeus saada sairauspäiväraha vähimmäismääräisen päivärahaetuuden suuruisena, jos hänellä ei ole oikeutta sairauspäivärahaan vuositulojen perusteella taikka päiväraha jäisi vähimmäismääräistä päivärahaetuutta pienemmäksi. Säännöksen toisen momentin mukaan vakuutetulla on oikeus saada erityishoitoraha vähimmäismääräisen päivärahaetuuden suuruisena, jos etuus jäisi vuositulojen perusteella vähimmäismääräistä päivärahaetuutta pienemmäksi. Jälkimmäinen momentti näyttää edellyttävän sitä, että henkilöllä on vuosituloja. Kyse ei siis ole kuitenkaan ansiotuloista vaan vuosituloista. Sen sijaan pääsääntö eli ensimmäinen momentti edellyttää vain sitä, että vakuutettu ei saa vuositulojen mukaan etuutta tai se jäisi vuositulojen perusteella vähimmäismäärää pienemmäksi. Ratkaisevaa lienee erityishoitorahan arvioinnin osalta tässä tilanteessa se, mitä pääsäännössä todetaan.

Erityishoitorahan laaja-alainen soveltamiskäytäntö perustuu joko ansionmentyksiin tai vähimmäismääräistä päivärahaetuutta koskevaan erityissääntöön. Kun ehdotukseni erityishoitorahan osalta perustuvat nykyisin jo olevaan sääntelyyn, myös sen nykyinen soveltamiskäytäntö em. osin on otettava laajennuksenkin perusteeksi.

## 6.2.2 Tukiratkaisu

Myös tukimuotoiset ratkaisut soveltuvat saattohoitotilanteisiin. Selvityksessä on pidetty mahdollisena saattohoitotilanteiden järjestämistä omaishoitotuista annetun lain uudelleen muokkaamiseen avulla tai sitä tai vammaistuesta annettua lakia vastaavalla erityislaila saattohoidon tuesta. Käsitykseni mukaan tarkoituksenmukaisempaa olisi säätää sairausvakuutuslakiin perustuva saattohoitoa koskeva oma erityinen etuus tai sitten oma erillistukilaki saattohoitoetuudesta. Erityislain laatiminen saattohoitotuesta voisi olla teknisesti tarkoituksenmukaisempi ratkaisu kuin omaishoidon tuesta annetun lain muokkaaminen myös saattohoitotilanteisiin.

Omaishoidon tuesta annetun lain muokkaamista koskeva ehdotus kohdistuu etupäässä siihen, että jos työssäkäyvä on saattohoitoon halukas (esimerkiksi omaisen oma puoliso ei tähän kykene tai ei ole enää elossa), omaishoidon palkkio olisi käytettävissä myös lyhytaikaiseen saattohoitoon. Erillisissä saattohoitoetuutta koskevissa laeissa suunniteltiin ja sopimukseen perustuva saattohoitoon osallistumisen etuus maksettaisiin joko omaishoitajatyypistä saattohoitajalle tai vakuutetun etuna.

Jos ratkaisuksi otetaan erillisen tukilain laatiminen saattohoidosta, tilanteet tukeen oikeutettujen osalta voisivat olla erityishoitorahan verrattuna yksinkertaisempia. Keskeinen lähtökohta on se, että hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta (omaishoidon tuesta annetun lain periaatteiden mukainen erillislaki) tai hoidettavalle annetaan tällainen tuki käytettäväksi saattohoitoa varten (vammaistukilain periaatteiden mukainen erillislaki). Ansionmenetyksen osalta tukiperusteisissa ratkaisuissa on käytössä kaksi vaihtoehtoa. Ensinnäkin työtulot voivat vaikuttaa hoitopalkkion suuruuteen tilanteessa, jossa hoitaja on raskaan hoitovaiheen aikana estynyt tekemästä omaa tai vieraan palveluksessa työtään ja työtulot ovat vain vähäisiä. Toinen ratkaisu on se, että saattohoitoetus on perusmääräinen ja tuloista riippumaton.

## 6.3 Etuuden maksamisen yleiset edellytykset

Ehdotuksessa on omaksuttu erityishoitorahan laajentamista koskevien vaihtoehtojen osalta etuuden maksamisen yleiset edellytykset sellaisina, kuin ne jo nykyisessä laissa ovat. Joitakin muokkauksia on laajennuksen yhteydessä tehty siksi, että alle 16-vuotiaita koskeva sääntely ei sellaisenaan sovellu vanhempien henkilöiden edellytysten sääntelyyn. Tarkoituksena on kuitenkin erityishoitorahaa koskevissa ehdotuksissa "siirtää" nykyinen alle 16-vuotiaiden järjestelmä koskemaan myös muun ikäisiä.

Tukiperusteisten ehdotusten osalta lähtökohta on osallistuminen suunnitelmalliseen sovittuun saattohoitoon. Muiden edellytysten osalta esitetyt tukivaihtoehdot vastaavat joko omaishoitotuesta annetun lain lähtökohtia muutamien uudelleenkohdentamisien (etupäässä selvennyksin) tai vammaistukilain mukaisia edellytyksiä. Tämä kustannuksiltaan vähäisin erillislakivaihtoehto on myös lakiteknisesti yksinkertaisin. Jos tukimuotoinen ratkaisu on perusmääräinen, ensisijainen ehdotukseni on, että se maksetaan suunnitelmaan perustuvaan saattohoitoon sopimuksen perustuen osallistuvalla joko suoraan tai vammaistukilain periaatteiden mukaisesti hoidettavan kautta.

### 6.3.1 Etuuteen oikeutetun omaisen tai läheisen määrittely suhteessa saattohoidettavaan

Kyseiset käsitteet on erityishoitorahan laajennusehdotuksissani määritelty sekä olemassa olevan erityishoitorahaa koskevan sääntelyn perusteella että perustelutasolla viittaamalla työsopimuslakiin vastikään otetun omaishoitovapaan lainvalmisteluun.

Tukimuotoisten ratkaisujen yhteydessä on pitäydytty omaishoitotuen osalta jo säädettyyn. Etuuteen on oikeutettu omais- tai saattohoitosopimuksen tehnyt omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö.

### 6.3.2 Etuuteen oikeutettujen henkilöiden lukumäärä yhtä saattohoidettavaa kohden

Lähtökohta on se, että etuutta maksetaan yhdelle kerrallaan ja vain lääkärin esityksestä tarpeen niin vaatiessa yhtä useammalle. Kun kyse on akuutista tilanteesta, jossa erityishoitorahaa tai saattohoitorahaa ainakin yksittäistapauksellisesti voidaan joutua hakemaan tilanteen jo ollessa ns. päällä, voivat omaiset ja läheisetkin joutua järjestelemään hoidon eri tavoin. Kun saattohoito perustuu ennakolliseen suunnitelmaan, tulee suunnitelmassa käsitellä mahdollisten useiden omaisten ja läheisten asema. Perhevapaiden yhteydessäkin voidaan puolisoiden ja muiden säännösten piiriin kuuluvien kesken sopia erilaisista etuuden käyttötavoista. Samalla tavalla mielestäni tulee sallia käyttötavoista sopiminen myös erityishoitorahan ja saattohoitoetuuden yhteydessä. Etuuden kokonaiskesto ei kuitenkaan lisäännä sitä kautta, että sitä käyttäisi usea omainen tai läheinen. Jo nykyisin erityishoitorahaetuutta maksetaan samalta ajalta molemmille vanhemmille, jos lääkäri on katsonut molempien vanhempien hoitoon tai kuntoutukseen osallistumisen tarpeelliseksi ja kotihoidon ajalta vain, jos kyse on saattohoidosta. Näin voidaan tehdä myös erityishoitorahan laajennuksen yhteydessä.

Tukimuotoisten ratkaisujen yhteydessä omaishoitotilanteissa voi olla omais- ja saattohoitaja samaan aikaan. Saattohoitajan olemassaolo vaikuttaa omaishoitajan palkkioon. Tällöin kumpikin saa oman palkkionsa. Saattohoitotilanteen raskaus puoltaa lisäksi myös oikeutta jakaa saattohoito ja saattohoitopalkkio. Vammaistukilain periaatteiden mukaisessa ratkaisussa hoidettava määrää hoidon ja myös palkkion ohjautumisesta omaisille ja läheisille.

### 6.3.3 Saattohoidettavan suostumus etuuden maksamiseksi

Aina kun on mahdollista, tulee olla selvitetty hoidettavan suostumus sille, kuka häntä hoitaa. Erityishoitorahan hakemisen yhteydessä nykyisin on kyse vajaavaltaisesta lapsesta. Hänen huoltajansa on hänen edunvalvoja, joten erikseen ei selvitetä lapsen suostumusta. Jos erityishoitorahaa laajennetaan täysivaltaisiin henkilöihin, tulee heiltä myös saada suostumus, jos se vain on käytännössä vaikean sairauden tai vamman johdosta mahdollista. Sama sääntö koskee myös saattohoitoa. Luonnollisinta olisi, että saattohoidon yhteydessä hoidettava voisi antaa suostumuksen usealle omaiselle tai läheiselle, jos tämä on tarpeen. Kysehän ei ole edunvalvojatyyppisestä tilanteesta vaan siitä, ketkä omaiset tai läheiset milloinkin pystyvät hoitamaan hoidettavaa. Jos on kyse sairaala- tai laitoshoidosta, lähiomainen selvitetään aina kun henkilö tulee kyseiseen hoitopaikkaan. Omainen tai läheinen tulee selvittää nimenomaisesti silloin, kun omaisen tai läheisen antaman saattohoidon tarve on akuutti kysymys. Kotona tapahtuvassa saattohoidossa tällainen selvittäminen kuuluu osana saattohoitosuunnitelmaan. Jos hoidettava on niin huonossa kunnossa, ettei pysty antamaan suostumustaan, omaiset tai läheiset joutuvat selvittämään asian keskenään ennen saattohoitosuunnitelmasta tehtävää päätöstä. Kun asianomainen hakee saattohoitoetuutta Kelalta, hänen on samalla ilmoitettava kaikki etuuden saamiseksi tarpeelliset tiedot.

Työsopimuslakiin säädetyn omaishoitovapaan yhteydessä todettiin, että pykälässä säädetään työntekijän velvollisuudesta työnantajan pyynnöstä esittää luotettava selvitys poissaolon perusteesta. Käytännössä selvitys voi tarkoittaa työntekijän vapaamuotoista selitystä siitä, millaista apua tai tukea hänen on tarpeen omaiselleen antaa, jotta työnantaja voi arvioida vapaan perusteen täyttymistä. Omaista koskevan lääkärinlausunnon toimittaminen työnantajalle on mahdollista vain omaisen nimenomaisen suostumuksen perusteella.

Jo tällä hetkellä erityishoitorahan myöntämistä varten tarvitaan lääkärintodistus, jossa todetaan lapsen sairaus ja vanhemman hoitoon osallistuminen tarpeellisuus. Lapsen huoltajalla on oikeus saada lasta koskevat terveystiedot ja etuutta varten tarvittava lääkärinlausunto. Täysi-ikäisen henkilön omaisella ei ole tällaista oikeutta. Jos lainsäädäntöä ei tältä osin muuteta, hoidettavan itsensä tulee toimittaa lääkärinlausunto Kelaan.

Erityishoitorahan yhteydessä omaisen tai läheisen antaman hoidon tarpeellisuuden osalta selvitys voisi tarkoittaa ”hoitajan” omaishoitovapaata vastaavaa vapaamuotoista selitystä siitä, millaista apua tai tukea hänen on tarpeen omaiselleen antaa, jotta lääkäri voisi arvioida avun antamisperusteen täyttymistä.

Tukimuotoisten ratkaisujen yhteydessä on kyse hoitosopimuksen tekemisestä tai hoidettavan toimesta tapahtuvasta tuen hakemisesta. Nykyisen omaishoidon tuesta annetun lain mukaan omaishoitojärjestelyn edellytyksenä on, että järjestely toteutetaan ottamalla huomioon hoidettavan henkilön mielipide ja että järjestely arvioidaan hoidettavan henkilön edun mukaiseksi. Myös saattohoitotilanteissa on henkilön mielipiteen huomioon ottamiseen pyrittävä, mikäli se on mahdollista. Mikäli henkilö on itse tuen hakija, tämä tietenkin riittää järjestelyn hyväksynnäksi.

## 6.4 Etuusoikeuden alkaminen

Saattohoidon alkaminen perustuu lääkärin suorittamaan lääketieteelliseen arviointiin. Se siis alkaa silloin, kun sen katsotaan täyttävän saattohoidon edellytykset. Virallisesti tehtynä taustalla on lääkärin päätös. Kyse ei ole tässä selvityksessä tarkoitettusta saattohoidosta, jos se aloitetaan vain lääkärin ja asianomaisten tahojen, yleensä hoidettavan, jos hän itse kykenee arviointiin, yhteisymmärryksessä. Kyse on tällöin normaalin hoidon lopettamisesta. Erityishoitorahaoikeuden samoin kuin tukioikeuden alkaminen saattohoidon kohdalla tapahtuu edellä kerrotun suunnitelmaan perustuvan saattohoitopäätöksen mukaisen saattohoidon alkamisesta.

Erityishoitorahan laajentamista tarkoittavien ehdotusten osalta etuuden alkaminen riippuu omaisen tai läheisen antaman saattohoidon päätetystä aloittamisesta. Omainen tai läheinen ei voi vain aloittaa kyseistä hoitoa ja saada automaattisesti erityishoitorahaa. Kyse ei ole ilmoituksenvaraisesta etuudesta. Omaisen tai läheisen osuus saattohoidossa on virallista hoitoa täydentävää, jolloin sen pitää olla hyväksytty myös virallisella taholla. Yleensä tällainen hyväksyntä lähtee liikkeelle lääketieteellisestä arvioinnista tällaisen hoidon tarpeesta ja päättyy siihen, kun on sovittu virallisen tahon kanssa kyseisen omaisen tai läheisen antaman saattohoidon aloittamisesta. Tästä hetkestä alkaa sitten oikeus erityishoitorahaan.

Tukimuotoisen etuuden osalta sen maksaminen perustuu tehtyyn hoitosopimukseen ja päätökseen saattohoidon aloittamisesta. Sekä omaishoitosopimuksella että saattohoitosopimuksella tapahtuva saattohoito on voimassa sovitusta päivästä alkaen. Sopimus voidaan ja mielestäni tuleekin tehdä määräaikaisena. Sopimusta voidaan tarvittaessa tarkistaa.

## 6.5 Etuuspäivien enimmäismäärä

Laajin ehdotukseni erityishoitorahaa koskevilta osin lähtee siitä, että erityishoitorahan laajennuksen osalta etuuden ajallinen kesto menee samalla tavoin kuin jo nyt alle 16-vuotiaiden etuuden osalta. Jos saattohoito on osa tätä laajennusta, kuten esitän, etuuden enimmäiskesto aika voisi mielestäni olla sama kuin muissakin tilanteissa. Tällöin säännöstö, joka muutoinkin on aika monimutkainen, pysyisi teknisesti yksinkertaisena. Saattohoito ei yleensä kestä niin pitkää aikaa, kuin mikä on erityishoitorahan maksamisen enimmäisaika. Erityishoitorahan maksaminen voi pisimmillään kestää nykyisen lain mukaan 180 arkipäivää eli 30 viikkoa.

Toisaalta olen esittänyt yhtenä vaihtoehtona saattohoidon osalta erityishoitorahaoikeuden ulottamista vain omaishoitovapaan ajalle eli viiteen arkipäivään. Tämä ratkaisun olisi kustannuksiltaan huomattavasti edellisiä vähäisempi ja sen edellyttämälle vapaalle olisi siis jo olemassa työsopimuslakiin säädetty oma oikeuttava säännöksensä.

Lisäksi olen esittänyt yhtenä vaihtoehtona omaa erillistä perusmääräistä saattohoitorahaa koskevaa säännöstä erityishoitorahaa koskevaan sairausvakuutuslain lukuun. Saattohoidon kesto ei tällöin tarvitse määritellä vaan henkilö saa aina tietyn perusmääräisen summan, jonka suuruudeksi olen esittänyt 600 euroa.

Omaishoitolain periaatteiden mukaisessa tukimuotoisessa ratkaisussa olisi lääketieteellisen arvioin perusteella ratkaistava saattohoidon pituus osana hoitosopimusta. Toistaiseksi voimassa olevissa omaishoitosopimuksissa, jos saattohoito hoidettaisiin kyseiseen tarkoitukseen muokatun omaishoitosopimuksen perusteella, kyse olisi siitä, kuinka pitkältä ajalta omaishoidon saattohoito-osuus muodostaa erityisen perusteen minimimääräisen palkkion korottamiselle. Jos olisi tehty nimenomainen toistaiseksi voimassa oleva saattohoitosopimus, sopimuksessa noudatettaisiin samaa maksutapaa koko ajan. Toistaiseksi voimassa oleva saattohoitoa koskeva sopimus päättyisi saattohoidon päättymiseen.

Jos taas on kyse määräaikaisesta omais- tai saattohoitosopimuksesta, jolle ei ole määritelty tarkkaa ajallista kesto, sen päättymisen on sidottu saattohoidossa olevan henkilön kuolemaan. Määräaikaisen omaishoitona toteutettavan saattohoidon pituus on käytännössä maksimissaan yleensä noin 30 vuorokautta ja keskimäärin kaksi viikkoa.

Jos tukimuotoinen saattohoitoetus määritellään perusmuotoiseksi esimerkiksi 600 euron korvaukseksi, silloin sen osalta ei ole merkitystä sillä, kuinka kauan saattohoito kestää. Etuus on aina saman suuruinen.

Etuuspäivien määrä olisi hoidettavakohtainen. Olen edellä tuonut esille, että käytännön syistä voi olla sellaisia tilanteita, että hoitoa antaa usea omainen tai läheinen. Tällaisia tilanteita voi olla jopa usein siitä syystä, että joku omainen tai läheinen voi antaa hoitoa vain lyhyen ajan tai omaiset haluavat nimenomaisesti vuorotella saattohoidon toimittamisessa. Etuuden oleminen hoidettavakohtainen on tällöin luonnollinen ratkaisu. Etuuden saaja tai saajat on mainittava etuutta haettaessa. Tämä sääntö koskee sekä erityishoitoraha- että tukiperusteisia vaihtoehtoja.

Saattohoidon osalta ei käytännössä ole tarvetta lisäpäiviin, jos enimmäisaika on 60 arkipäivää. Jos saattohoito joudutaan uusimaan, etuuden kesto voi yhteensä olla edellä mainittu 60 arkipäivää. Muutoin lisäpäivät menisivät laajennusehdotuksessa samalla tavoin kuin nyt alle 16-vuotiaita koskevan erityishoitorahan yhteydessä.

Mikäli saattohoitoetuusaika olisi esimerkiksi vain omaishoitovapaan mittainen, oikeus lisäpäiviin riippuu siitä, kuinka paljon kustannuksia hyväksytään. Jos lisäpäiviin ei ole taloudellisia mahdollisuuksia, erityishoitorahan osalta kustannuksiltaan vähäisin ehdotukseni on se, että omaishoitovapaan pituuteen rajatun saattohoitokorvauksen yhteydessä ei ole oikeutta lisäpäiviin.

Työsopimuslain 4 luvun 9 §:n mukainen työhönpaluuoikeus koskee työelämän tasapaino -direktiivin 10 artiklan 2 kohdassa edellytetyllä tavalla suoraan myös omaishoitovapaata. Jos oikeus erityishoitorahaan on ajallisesti pidempi kuin työsopimuslain mukainen omaishoitovapaa, työhönpaluuoikeus on oltava olemassa myös erityishoitorahan maksamisen mittaisen ajan. Tämä lisäys tulisi tehdä työsopimuslakiin.

Saattohoito on luonteeltaan määräaikainen. Se voi olla rajattu tiettyyn määrään päiviä tai saattohoidon tarkoitukseen. Jälkimmäisessä tilanteessa se loppuu hoidettavan kuollessa. Jos saattohoitoetus on erityishoitorahana tai tukimuotoisena perusmääräinen, lisäpäiväkysymys ei aktualisoidu.

Saattohoitosopimus jatkuu, kunnes se päätetään. Määräaikainen saattohoitosopimus päättyy kyseisen ajan päättyessä tai sen tarkoituksen toteutuessa, mitä varten se on solmittu. Hyvinvointialue voi irtisanoa normaalin omaishoitosopimuksen päättymään aikaisintaan irtisanomista seuraavan kahden ja omaishoitaja irtisanomista seuraavan yhden kuukauden kuluttua. Jos sopimuksen jatkaminen vaarantaa hoidettavan tai omaishoitajan terveyden tai turvallisuuden, sopijapuolet voivat purkaa sopimuksen välittömästi.

Jos kyse on saattohoitotukea koskevasta sopimuksesta, sen irtisanomisaika voidaan säätää omaishoitosopimuksen irtisanomista lyhyemmäksi. Normaalialue omaishoitosopimusta koskevat päättämissäännöt soveltuvat huonosti saattohoitosopimuksen päättämiseen. Tästä syystä olisi suositeltavaa, että saattohoitosopimus solmittaisiin aina määräaikaisena.

Irtisanomisajasta riippumatta toistaiseksi voimassa oleva normaali omaishoitosopimus päättyy sen kuukauden lopussa, jonka aikana hoito hoidettavan terveydentilan muutok-  
sista johtuen käy tarpeettomaksi. Jos hoito hoidettavan terveydentilasta johtuvasta syystä  
keskeytyy tilapäisesti, hoitopalkkion maksaminen keskeytyy kuukauden kuluttua. Nämä  
säännökset koskevat myös määräaikaista hoitosopimuksia. Tämäkin säännöstö soveltuu  
huonosti saattohoitosopimuksiin. Saattohoitosopimuksen on syytä todeta päättyvän hoi-  
dettavan kuolemaan.

## 6.6 Etuuden määräytyminen (määrä)

Niissä esittämissäni ratkaisuvaihtoehtoissa, jotka perustuvat erityishoitorahaan, suuruu-  
den määräytyminen perustuu laajennusten yhteydessäkin samalla tavoin kuin jo voimassa  
olevassa erityishoitorahajärjestelmässä vuosituloon, kuten muutkin päivärahaetuudet.  
Perusmääräinen saattohoitoetuus on tässä selvityksessä esitetty 600 euron suuruiseksi.

Omais- ja läheishoidon yhteydessä on tarvetta myös osittaiselle etuudelle (vrt. osasairaus-  
päiväraha tai osittainen vanhempainraha), koska työssä käyvä omainen tai läheinen ei  
välttämättä pysty tarjoamaan koko päivän hoitoa ja välttämättä koko päivän hoito ei ole  
edes tarpeellista, koska kyse usein on täydentävästä hoidosta.

Tätä ehdotusta en ole lisännyt erityishoitorahavaihtoehtoja koskeviin säännösehdotuksiin,  
koska osittaisten etuuskien teknisen järjestämisen selvittäminen ei nyt ole ollut mahdol-  
lista. Yksinkertaisimmillaan ehdotus tältä osin olisi se, että sairausvakuutuslakiin lisättäi-  
siin maininta, jonka mukaan ”erityishoitorahaa ja saattohoitorahaa voidaan maksaa myös  
osittaisena”.

Tukimuotoisessa ratkaisussa omaishoidon tuki on laissa määritelty ja määrä tarkistetaan  
kalenterivuositain työntekijän eläkelain 96 §:ssä tarkoitetulla palkkakertoimella. Vammais-  
tukilain periaatteiden mukainen kiinteämääräinen saattohoitoetuus tarkistetaan vuosit-  
tain kansaneläkelain mukaisella indeksillä.

## 6.7 Muiden maiden etuudet saattohoidon ajalle ja niiden rahoitus

Selvityksessä olen todennut, että muissa maissa on omais- ja läheishoitoa ja niiden rahoi-  
tusta koskevia säännöksiä. Laajennettu ehdotukseni erityishoitorahan osalta vastaa  
erityisesti Ruotsin ja Norjan järjestelmiä, mutta myös muissa maissa on lähes vastaavia jär-  
jestelmiä. Suomessakin erityishoitoraha on yhdistelmä sosiaalivakuutusta ja työperusteista

sosiaaliturvaa, koska kyse on Suomea lähinnä olevissa maissa sairausvakuutuslain tai vastaavien lakien mukaan annettavasta turvasta ansionmenetyksiä vastaan. Koska näissäkin järjestelmissä on kyse äkillisistä akuuteista tilanteista, etuuden pituuden osaltakin järjestelmät ovat saman tyyppisiä eli etuus on lyhytaikainen.

Etuuksien maksulähteet ovat erilaisia. Kyse voi olla hoitokorvauksen osalta päivärahasta, päivärahatyyppisestä erillisestä etuudesta tai tuesta kotona tapahtuvaa hoitoa varten. Mitään selkeää samaa maksulähdettä ei ole vaan keskeistä on enemmän se, että joku taho maksaa kyseisen etuuden.

## 6.8 Kustannusvaikutukset

Arvioni erityishoitorahaperusteisten vaihtoehtojen osalta pohjautuu em. kysymyksiin ja niiden pohjalta tehtyyn ehdotukseen etuudesta. Olen päätenyt siihen, että ensimmäiseksi esitetty ehdotus erityishoitorahan laajennukseksi voisi olla taloudellisilta vaikutuksiltaan aina 15-vuotiskausittain saman suuruinen kuin mitä se on nyt alle 16-vuotiaiden osalta. Tällöin 90 ikävuoteen asti laskettuna tulisi viisi uutta 15-vuotisjaksoa, jolloin näiden yhteenlaskettu lisäkustannusvaikutus olisi enintään noin 30 miljoonaa euroa. Pelkän saattohoitokorvauksen kustannusvaikutukseksi on arvioitu noin 6 miljoonaa euroa. Kun saattohoitokorvaus on erityishoitorahan laajennusehdotuksessa mukana, muita kuin saattohoitoa koskevien omais- ja läheishoitojen lisäkustannukset olisivat noin 24 miljoonaa euroa.

Pelkän saattohoitokorvauksen kustannuksiksi asiantuntijatyöryhmä laski noin 5,8 miljoonaa euroa vuodessa (yleisemmin 5,8–6,0 miljoonaa). Jos saattohoitoaika olisi vain omaishoitovapaan pituinen, vuosikustannukset olisivat noin 2 miljoonaa euroa.

Jos saattohoitokorvaus toteutettaisiin omaishoitotuista annetun lain tai saattohoidosta laadittavan erillisen lain perusteella, kustannukset olisivat huomattavasti pienemmät. Niiden suuruus olisi arvioni mukaan noin 350 000 – 600 000 euroa vuodessa.

Kustannusvaikutuksissa on arvioitava ja huomioitava myös se, että etuusmenot aiheuttavat toisaalla säästöjä. Omais- ja läheishoito synnyttävät säästöjä aina silloin, kun ne korvaavat ja vähentävät julkisten ja yksityisten hoitajien käyttöä. Omais- tai läheishoitaja on huomattavasti halvempi kuin palkattu hoitaja. Todennäköisesti omais- ja läheishoitajat eivät aiheuta sitä, että työnantaja voisi vähentää palkattujen hoitajien käyttöä. Kyse on enemmän resurssipulan lieventämisestä ja siitä, että palkatut hoitajat pystyvät paremmin keskittymään omaan työhönsä. Tämän kustannusvaikutuksia on vaikea arvioida, koska kyse on etupäässä siitä, että näin saadaan hoidon tasoa nostetuksi.

## 6.9 Muut vaikutukset

Erityishoitorahan laajennusehdotuksilla, omaishoitotuen kohdentamisella saattohoitoon sekä saattohoitorahaa koskevilla erityislaeilla on sekä konkreettisia että yleisiä vaikutuksia. Konkreettiset vaikutukset liittyvät erityishoitorahan osalta siihen, että kyseistä rahaa myönnetään aikaisempaa useammissa tilanteissa. Tämä laajennus lisää omaisten mukanaoloa hoidossa ja lisää myös hoidettavan turvaa ja turvallisuutta. Yleisellä tasolla laajennuksessa on kyse hyvinvointivaltion Pohjoismaille tyypillisestä piirteestä: kansalaisyhteiskunnan ja virallisen hoitojärjestelmän yhteen sitomisesta. Laajennusehdotukset tuovat pohjoismaiseen hyvinvointivaltioon hiukan lisää etelä-eurooppalaista sisältöä.

Työnantajien ja työntekijöiden näkökulmasta kyse on erityishoitorahaa koskevissa ehdotuksissa siitä, että alle 16-vuotiaiden osalta käytössä oleva järjestelmä laajennettaisiin myös muihin ikäluokkiin. Laajentamiset ovat ehdotuksessa laajuudeltaan kolmenlaisia. Vaikutukset ovat kaikkien näiden osalta jo ainakin osin tuttuja. Työnantajille aiheutuu aikaisempaa laajemmassa mittakaavassa joustamistarpeita, mutta suurimmaksi osaksi ne jäävät lyhytaikaisiksi. Etukäteisillä suunnitelmilla niiden haitallista vaikutusta voidaan vähentää. Työntekijöiden näkökulmasta erityishoitorahan laajennus saattohoitotilanteiden sovittaa yhteen työelämän ja yksityiselämän vaatimuksia yksityiselämän kannalta tarkasti rajatuissa merkittävissä tilanteissa. Yhteisvaikutuksena molempien näkökulmasta saattaa olla muun muassa työn mielekkyyden kasvu, molemminpuolinen joustavuus ja työurien pidentyminen.

Erityishoitorahan saamisoikeuden laajentaminen ja saattohoitorahan säätäminen erillislaeilla lisäävät hallinnollisia kuluja ja lääkäreiden työmäärää. Erityishoitorahan saajia oli vuonna 2021 noin 4 400 ja päätöksiä tehtiin suurin piirtein sama määrä. Erityishoitorahan saamisoikeuden laajentaminen lisäisi päätösten määrää todennäköisesti noin 20 000 päätöksellä vuodessa. Tämä edellyttäisi lisäresursseja Kelalle. Myös lääkäreiden työmäärä lisääntyisi. Toisaalta tehokkaan ja turvallisen omais- ja läheishoidon järjestäminen vähentäisi yleisellä tasolla lääkäriä ja antaisi mahdollisuudet lääkäriresurssien kohdentamiseen välttämättömään lääkäriyöhön.

Tukiperusteisten uudistusten vaikutukset työmarkkinoihin olisivat todennäköisesti melko vähäisiä, jos kyseinen saattohoitoetus olisi vähäinen. Toisaalta uudistus antaisi silti jonkinlaisen mahdollisuuden osallistua saattohoitoon siten, että tähän ei tarvitsisi käyttää työssä jo ansaittuja etuuksia (esimerkiksi vuosilomapäiviä) tai tehdä tätä palkattoman vapaan turvin. Kyse olisi näiden henkilöiden hoitoresurssien suuntaamisesta totuttujen omaishoitosopimusten perusteella tai erityissääntelyllä saattohoitoon. Erityiseen tukeen perustuvien omais- tai saattohoitosopimusten tai hoidettavalle myönnettävän saattohoitorahan perusteella tapahtuva saattohoito ei todennäköisesti samassa määrin kuin erityishoitorahaperusteinen saattohoito lisää lääkäreiden töitä. Hyvinvointialueiden tai Kelan

osalta kyseinen uudistus sen sijaan lisäisi merkittävästi hallinnollista työtä. Erillissäätelyyn perustuva vaihtoehto olisi saattohoidon ja siitä maksettavien palkkioiden järjestämisessä silti todennäköisesti yksinkertaisin ja halvin ratkaisu, vaikka siihenkin liittyy hankalia lakitekniisiä yksityiskohtia.

