

Hengityshalvauspotilaiden¹ siirtymä vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin palveluihin on toteutettava huolella

Palvelujen jatkuttava kotona

Eduskunnassa käsiteltävänä oleva vammaispalvelulakiesitys merkitsee suurta muutosta nykyisille hengityshalvauspotilaille, kun asiakasmaksulain perusteella terveydenhuollon (=sairaalan) vastuulla järjestetyistä palveluista siirrytään vammaispalvelulakiesityksen mukaisiin palvelujen järjestämistapoihin. Suuri osa palvelusta on koostunut työntekijärinkien järjestämisestä kotiin, millä on turvattu tarvittava ympärivuorokautinen avustaminen.

Kaikilla allekirjoittaneilla järjestöillä on hengityshalvausstatuksen omaavia jäseniä sekä jäseniä, jotka ovat käyttäneet elämää ylläpitävää hengityslaitetta vuosia henkilökohtaisen avun tuella, osa myös ympärivuorokautisesti.

On tärkeä varmistaa, että lakiesityksen pykälämuotoilut ja perustelut tarjoavat tuleville hyvinvointialueille ja hengityshalvausstatuksesta irtautuville vammaisille henkilöille riittävän pohjan yksilöllisen tarpeen mukaisten, osallisuutta ja yhdenvertaisuutta toteuttavien palvelujen järjestämiseen ja toteuttamiseen.

Hengityshalvausstatuksen omaajien valtaosa on tähän mennessä asunut kotona sairaalan kirjoista poistamatta. Palvelut on pystytty järjestämään kotiin jo yli 50 vuotta.

Kotona asumisen tulee jatkossakin olla lähtökohtana. Vammaispalvelulakiesitys ei saa pakottaa elämää ylläpitävän hengityslaitteen tarvisijoita pois nykyisestä kodista asumisyksikköön.

Kotiin pitää myös saada ihmisarvoisen elämän mukaiset yksilöllistä tarvetta vastaavat palvelut. Palvelut eivät voi perustua pelkästään elämän vähimmäistasoon.

¹ Hengityshalvauspotilas on hiukan harhaanjohtava käsite. Hengityshalvaus ei ole diagnoosi vaan hallinnollinen päätös, joka tehdään, kun henkilöllä on todettu jatkuva tai pitkäaikainen hengitystukihoidon tarve. Päätöksen perusteella annettava hoito, lääkkeet ja ylläpito sekä hoitoon liittyvät kuljetukset ovat maksuttomia ja niistä vastaa terveydenhuolto. Asiasta säädetään asiakasmaksulain 5 §:n 3 kohdassa ja asiakasmaksuasetuksen 22 §:ssä. Hengityshalvausstatuksen omaajien hoito voidaan järjestää sairaalan kirjoista poistamatta kotona, mikä on tarkoittanut sitä, että statuksen omaajat ovat olleet kotona asuessaankin laitospotilaita.

Käsiteltävänä olevan vammaispalvelulakiesityksen yhteydessä hengityshalvausstatus on tarkoitus lakkauttaa ja hengityshalvauspotilaita koskeva sääntely kumota asiakasmaksulaista ja -asetuksesta. Lakiesityksessä mahdollistetaan hengityshalvausstatuksesta irtautuminen henkilön omasta aloitteesta jo lakiin ehdotetun kolmen vuoden siirtymäajan kuluessa. Kaikkien nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien palveluita ehdotetaan vammaispalveluina järjestettäväksi 1.1.2026 alkaen.

On olemassa suuri joukko pitkäaikaista hengitystukea tarvitsevia henkilöitä, joilla ei ole hengityshalvausstatusta, koska he käyttävät hengitystukea yleensä määrällisesti vähemmän. Osa hengityshalvausstatukseen oikeutettuja henkilöitä ei myöskään ole halunnut statusta, koska ei ole halunnut laitospotilaaksi omassa kodissa.

Henkilökohtainen apu on tärkeää hengityslaitteen kanssa elettäessä

Hengityslaitteen kanssa voi elää normaalia elämää. Laitteen käytön osuus avustamisen tarpeesta on esimerkiksi hitaasti etenevää lihassairautta sairastavilla huomattavan vähäinen. Joidenkin arvioiden mukaan suoraan hengityslaitteeseen liittyvää avustamista on vain noin 10 prosenttia avustamisen tarpeesta, riippuen toki taustalla vaikuttavista tekijöistä. Muu avustaminen on tavanomaista arjen avustamista.

Onkin erinomaista, että henkilökohtainen apu on lakiesityksessä ulotettu koskemaan itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä, jotka liittyvät terveyden ylläpitoon sekä pitkäaikaisen sairauden ohjeiden mukaiseen hoitoon. Näin nykyiset hengityshalvausstatuksen omaajat pääsevät vihdoin yhdenvertaisesti muiden vammaisten henkilöiden kanssa henkilökohtaisen avun käyttäjiksi.

Vammaispalvelulakiesityksen perusteluissa on kuitenkin mainittu hengityshalvausstatuksen omaajien osalta henkilökohtaisen avun itsehoitoa vastaavien toimenpiteiden sisällön esimerkeissä ainoastaan hengityslaitteen käytöstä ja toimivuudesta. Se ei riitä, vaan tarkoitus on tietysti huolehtia myös ilman pääsystä perille keuhkoihin. Esimerkiksi yleisemmin tunnetun uniapnealaitteen käyttäjä huolehtii ilman muuta siitä, että laitteen tuottama ilma ja paine myös saavuttavat keuhkot, muutoin laitteesta ei ole hyötyä. Jos laitteen käyttäjä on iäkäs tai liikuntarajoitteinen, tarvitaan apua eikä sitä voi pitää sairaanhoitona. Vastaavasti on välttämätöntä lisätä lakiesityksen perusteluihin hengitystien toimivuudesta huolehtiminen osaksi henkilökohtaisen avustajan itsehoitoa vastaavia tehtäviä.

Toivomme, että nämä seikat huomioidaan eduskunnan työstäessä vammaispalvelulakiehdotusta valmiiksi.

18.10.2022

Toiminnanjohtaja Liisa Rautanen

Hengitystuki ry (entinen Hengityslaittepotilaat ry)

liisa.rautanen@hengityslaittepotilaat.fi

Toiminnanjohtaja Alicia Perho

Selkäydinvammaiset Akson ry

alicia.perho@aksonry.fi

Puheenjohtaja Maija Aatelo

Heta-liitto

majja.aatelo@heta-liitto.fi

Toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen

Lihastautiliitto

sari.kuosmanen@lihastatuliitto.fi

Toiminnanjohtaja Antti Tuononen

Kynnys ry

antti.tuononen@kynnys.fi

Toiminnanjohtaja Birgitta Oksa

Suomen Polioliitto

birgitta.oksa@polioliitto.com

Lisätiedot

liisa.rautanen@hengityslaitetilaat.fi 0500-974794 sekä ilka.haarni@hengityslaitetilaat.fi 045-1515448