



Viite STM037:00/2017

LAUSUNTO LUONNOKSESTA VALTIONEUVOSTON ASETUKSEKSI ERIKOISSAIRAANHOIDON TYÖNJAOSTA JA ERÄIDEN TEHTÄVIEN KESKITTÄMISESTÄ

Hengityslaitopotilaat ry on 1956 perustettu yhdistys, jonka tarkoituksena on lisätä hengityslaitopotilaiden omatoimisuutta ja huolehtia heidän oikeuksienvallvonnasta.

Osaamiskeskus pitkäaikaista mekaanista hengitystukihoitoa tarvitseville

Yhdistys pitää tärkeänä, että maassamme on vähintään yksi yksikkö, jossa on osaamista kotiolosuhteissa tapahtuvasta pitkäaikaisesta hengitystukihoidosta vastaavasti, mitä muissa pohjoismaissa on (Hengityshalvauspotilaiden hoito, STM:n selvityksiä 2006:61, s.30–33). Tällaisen keskuksen olemassa olo korostuu siinä tilanteessa, jos asiakasmaksulaista poistuu hengityshalvauspotilaiden erityisasema, niin kuin on kaavailtu tapahtuvan vuoden 2019 alusta alkaen. Tällöin kaikki kotona asuvat, mekaanista hengitystukihoitoa käyttävät siirtyisivät vammaispalvelulain nojalla palveluja saaviksi. Kansallisen ohjeistuksen laatiminen uuteen toimintaympäristöön, jossa yli 100 sairaalan vastuulla olevaa hengityshalvauspotilasta siirtyy toiseen palvelujärjestelmään, olisi erittäin tarpeellista.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin hengityshäiriöiden diagnostiikan ja hoidon keskus

Asetusluonnoksessa on esitetty, että Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirille tulisi hengitys-, uni- ja vireystilahäiriöiden diagnostiikan ja hoidon valtakunnallista suunnittelua ja toiminnan yhteensovittamista koskevat tehtävät. Asetuksen perusteissa ei tule yksiselitteisesti ilmi, olisiko kyseisen keskuksen toimenkuvassa myös kotona tapahtuvan mekaanisen hengitystukihoidon tietotaitokeskuksena olo, joka ohjeistaisi valtakunnallisesti hoitokäytännöt.

Mikäli Turkuun tuleva keskus sisältäisi myös kotona tapahtuvan hengitystukihoidon, sen pitäisi toiminnassaan ottaa huomioon YK:n vammaisyleissopimuksen kohdat. Tähänhän Suomi on sitoutunut. Sopimuksesta on erityisesti muistettava 4 § velvoite vammaisten osallistamisesta toiminnan suunnitteluun, toteutukseen ja seurantaan sekä 19 § asumista koskevat periaatteet. Yhdistyksemme on kokenut, että TYKS:n nykyinen hengitystukiyksikkö on toiminnassaan tähän asti hyvin vajavaisesti näitä periaatteita noudattanut. Tämä on tullut esille suhtautumisessa yhteistyöesityksiimme ja vuonna 2009 yksikön laatimissa laatusuosituksissa.

Yhdistyksemme ehdottaa, että asetuksen perusteluihin sivulle 6 tätä asiaa käsittelevän kappaleen loppuun lisätään teksti:

Tämä keskus tulee ottamaan huomioon YK:n vammaisyleissopimuksen 4 § velvoitteen vammaisten henkilöiden osallistamisesta toiminnan suunnitteluun, toteutukseen ja seurantaan sekä 19 § asumista koskevat periaatteet varsinkin silloin,

kun sen toiminnalla ohjeistetaan sairaalaolosuhteiden ulkopuolella tapahtuvaa hengitystukihoitoa.

Osaamisen säilymisen varmistaminen alueellisesti

Tällä hetkellä yliopistollisiin sairaaloihin ja joihinkin keskus- ja aluesairaaloihin on perustettu yksiköjä, joiden tehtävänä on organisoida sairaalan kirjoilla olevien mutta kotonaan asuvien hengityshalvauspotilaiden hoito. Jos lainsäädäntö muuttuu niin, että terveydenhuollolla ei jatkossa ole vastuuta päivittäisten palvelujen järjestämisestä hengityshalvauspotilaille, niin silloin on varmistettava, että näissä yksiköissä oleva tietotaito säilyy. Yhtenä vaihtoehtona on, että Norjan mallin mukaisesti kansallisella hengitystukikeskuksella on etäyksiköt olennaisissa terveydenhuollon paikoissa. Suomessa se voisi tarkoittaa 12 laajaa päivystystä pitävää yksikköä.

Hengityslaitepotilaat ry:n kuuleminen lainsäädäntöä valmistellessa

Haluamme tuoda ministeriölle tiettäväksi, että olemme mielellämme antamassa pitkäaikaisen kokemuksemme käytettäväksi, kun jäsenistöämme koskevaa lainsäädäntöä valmistellaan. Esimerkiksi tämän asetuksen kohdalla olisi ollut luontevaa, että olisimme olleet edes niiden tahojen joukossa, joilta pyydetään lausuntoa. On hyvä, että lausuntopyynnöt ovat julkisia ja kaikki tahot voivat halutessaan antaa lausunnon.

Helsingissä 16. kesäkuuta 2017

Jukka Sariola
puheenjohtaja
Hengityslaitepotilaat ry