

Lihastautiliitto ry
Läntinen Pitkäkatu 35
20100 Turku
p. 044 736 1030

Sosiaali- ja terveysministeriö
kirjaamo@stm.fi

Viite STM010:00/2015

LAUSUNTO lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteista

Lihastautiliitto on valtakunnallinen vammaisjärjestö, jonka päämääränä on tukea lihassairaiden ihmisten oikeutta tasa-arvoiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään. Sen tärkeimpiä palvelumuotoja ovat oikeuksien valvonta, sopeutumisvalmennus sekä tiedottaminen.

Lihastautiliitto haluaa nostaa esille muutamia huomioita valtakunnallisista lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteista. Yksilöllisen tarpeen arvioinnin roolia ei apuvälinepalveluiden osalta pysty liikaa korostamaan ja tätä on nostettu esille myös kommentteilla olevassa luovutusperusteita käsittelevässä oppaassa. Siitä huolimatta olemme huolissamme ennen kaikkea harvinaisia, eteneviä sairauksia sairastavien henkilöiden apuväline tarpeista tilanteissa, joissa muutokset niin toiminta- kuin kommunikaatiokyvyssäkin voivat tapahtua nopeasti. Nopeasti etenevien sairauksien kohdalla viiveet apuvälineiden saamisessa voivat olla kohtalokkaita. Tällä tarkoitamme sitä, että tietyn apuvälineen tarve voi olla jo ohitettu, kun sen lopulta saa. Toivomme, että tällaiset erityistilanteet pystyttäisiin huomiomaan jatkossa entistä paremmin.

Toinen esimerkki yksilöllisen tarpeen arvioinnin tärkeydestä ja erityisosaamisen tarpeesta apuväline arvioita tehdessä ovat niin sanotut ”näkyttömästi” vammaiset henkilöt. Lihastautiliitto on saanut yhteydenottoja esimerkiksi myotonia congenitaa sairastavilta henkilöiltä, joiden apuvälineiden tarve on jäänyt huomaamatta, koska sairauden oireet eivät välttämättä näy päällepäin.

Lihastautiliitto kaipaa oppaaseen myös enemmän ohjeita apuvälineiden huoltotilanteisiin. Oppaan sivulla 5 on kirjoitettu, että apuvälineiden huolto on asiakkaalle maksutonta. Lisäksi oppaassa todetaan, että on tärkeää, että asiakas saa joustavasti palvelua normaalien virka-aikaisten aukioloaikojen puitteissa. Lihastautiliittoon tulee toisinaan yhteydenottoja apuvälineiden pitkistä huoltoajoista. Ongelmia arjen sujumiseen tuovat myös sellaiset tilanteet, joissa viallisen tai

rikkoutuneen apuvälineen tilalle ei ole saatavissa asianmukaista korvaavaa apuvälinettä huollon ajaksi. Myös oppaassa mainitut ”virka-aikapalvelut” tuottavat ongelmia. Kuinka tulee toimia, jos asiakkaalle välttämätön apuväline rikkoutuu esimerkiksi viikonloppuna, eikä mahdollisuutta korvaavan apuvälineen saamiselle ole?

Yksittäisistä lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineistä Lihastautiliitto ottaa kantaa sähkömopon luovutusperusteisiin, jossa todetaan, että sähkömopoa ei luovuteta itse autoa ajavalle henkilölle, jonka on mahdollista liikkua omalla autolla pidempi matka ja käyttää määränpäässä lyhyellä matkalla kevyempää liikkumisen apuvälinettä esim. manuaalipyörätuolia (oppaan sivulla 51). Tämä käytäntö on ollut olemassa jo nyt joissakin sairaanhoitopiireissä ja on tuottanut paljon harmia ainakin lihastautia sairastavien henkilöiden apuvälinetarpeiden osalta. Sähkömopon tarve on hyvin erilainen kuin auton tarve. Sähkömopo mahdollistaa liikkumisen ulkona ja ulkoilmassa niille henkilöille, joiden käsien voimat eivät riitä esimerkiksi manuaalituolin käyttöön pidemmällä matkoilla. Kyky ja mahdollisuus ajaa autoa ei kata silloin tätä liikkumisen tarvetta, eikä auto voi näin ollen mielestämme olla sähkömopon saamisen este. Muutenkin olemme kiinnittäneet huomion siihen, että koska apuvälineiden tarkoitus on helpottaa elämää, lisätä turvallisuutta, ehkäistä syrjäytymistä sekä tukea osallistumista ja suoriutumista, ei toinen apuväline voi mielestämme olla toisen apuvälineen saannin esteenä.

Hengitystä avustavien laitteiden osalta pohdimme sitä, voisiko käsikäyttöisten hengityspalkeiden luovuttaminen perustua myös asiaan perehtyneen fysioterapeutin arvioon, jotka käyttävät palkeita esimerkiksi osana fysioterapiaa. Nyt ohjeessa lukee, että hengityspalkeet voidaan luovuttaa alaan perehtyneen erikoislääkärin toteaman tarpeen mukaan, vaikka luovutusperusteiden yleisosassa todetaan muutoin, että apuvälinealan asiantuntijoiksi kutsutaan apuvälinearvioita ja –ratkaisuja tekeviä terveydenhuollon ammattihenkilöitä heidän koulutuksestaan riippumatta.

Yskityslaitteiden osalta Lihastautiliitto katsoo, että oppaassa tarpeen määrittely ja myöntöperusteet on kirjattu hyvin. Lihastautiliittoon on tullut yhteydenottoja siitä, että näitä yskityslaitteita ei ole ollut helposti saatavissa, vaikka tarve olisikin ollut ilmeinen ja perusteltu. Toivottavasti tämä ohjeistus lisää mahdollisuutta saada kyseinen laite tarvitsijan käyttöön.

Lihastautiliitto pohtii myös tulevaa sote-uudistusta suhteessa apuvälinepalveluiden järjestämiseen. Apuvälineiden luovutusta koskevan oppaan esipuheessa todetaan, että ”tarpeen mukaan jokainen maakunta tarkentaa omien toimintakäytäntöidensä osalta asiakirjaa siltä osin, miten sosiaali- ja terveystalvet alueella on järjestetty ja apuvälinepalvelut organisoitu”. Tekeekö tämä mahdolliseksi sen, että maakuntien erot apuvälineiden luovutuksen osalta voivat tulla suuriksikin? Tässä kohtaa

askarruttaa myös se, millainen painoarvo näillä valtakunnallisilla ohjeilla on suhteessa mahdollisiin maakunnallisiin ohjeisiin.

Lihastautiliitto toivookin, että kun tehdään valtakunnallisia, yhtenäisiä ohjeita, palvelisivat ne apuvälineiden tarvitsijoita tasapuolisesti tukemalla heidän selviytymistään arjessa. Tärkeää on myös, että ohjeet yhtenäistäisivät ja yhdenmukaistaisivat apuvälineiden saamisen perusteita niin, että lihastautia sairastavilla apuvälineiden tarvitsijoilla olisi samat mahdollisuudet saada samaan tarkoitukseen tarvittavia apuvälineitä asuinmaakunnastaan riippumatta.

Turussa 10.4.2017



Jaana-Sofia Saarinen
toiminnanjohtaja
p. 0440 649 494



Hanna-Mari Hanhiala
sosiaaliturvasuunnittelija
p. 044 736 1031