

Sosiaali- ja terveysministeriö
PL 33
00023 Valtioneuvosto

Viite: Lausuntopyyntö STM010:00/2015

LÄÄKINNÄLLISEN KUNTOUTUKSEN APUVÄLINEIDEN LUOVUTTAMISEN YHTENÄISET PERUSTEET

Allergia- ja astmaliiton, entisen Iholiiton ja Etelä-Suomen Alopecia- ja Vitiligoyhdistyksen yhteinen lausunto lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovuttamisen yhtenäisistä perusteista.

Yleistä

Allergia- ja astmaliitto (ent. Iholiitto ja Etelä-Suomen Alopecia- ja Vitiligoyhdistys) kiittää saamastaan lausuntopyynnöstä.

On hyvä asia, että lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteille luodaan valtakunnallisia ohjeita. Iholiittoon kerätyn tiedon ja kertyneen kokemuksen mukaan esimerkiksi alopecia areataa ja muita alopecian muotoja sairastavien kohdalla peruukkien luovutuskäytännöt ovat vaihdelleet suuresti alueittain. Peruukkien merkitykseen apuvälineenä liittyy vielä paljon asenteellisuutta ja jopa vähättelyä, johon voidaan parhaiten puuttua saamalla aikaan yhdenvertaiset ja perustellut valtakunnalliset ohjeet peruukkien luovutukseen.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen vähennettyä resurssejaan apuvälineitä koskevassa työssä, olisi tärkeää saada valtakunnallisten ohjeiden laadintaan mahdollisimman monialaista osaamista. Ohjeiden laadinnassa ja päivittämissä tulisi vielä enemmän ottaa huomioon asiakkaiden, potilas- ja vammaisjärjestöjen osaamista ja kokemusta.

Ihosairauksien kohdalla rajapinta apuvälineiden ja vammaispalvelulain nojalla myönnettyjen tukien ja palveluiden välillä ei ole aina selvä. Lausunnon kohteena olevissa ohjeissa todetaan vaatteista ja kengistä (09 03), että ylimääräistä korvausta haetaan vammaispalvelulain perusteella. Kokemuksemme mukaan näin toimitaankin esimerkiksi UV-suojavaatteiden hankinnasta aiheutuneiden ylimääräisten kustannusten kohdalla. Kuitenkin tuoreessa oikeusasiamiehen päätöksessä (21.12.2016. Dnro 3382/4/15) otetaan kantaa albinismia sairastavien oikeudesta yhdenvertaisiin ja riittäviin terveyspalveluihin. Oikeusasiamies katsoo, että UV-säteilyltä suojaavia

vaatteita voidaan pitää lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineinä. On tärkeää, että valtakunnalliseksi tarkoitetut ohjeet ovat yhdenmukaisia oikeudellisten viranomaisten ja oikeusistuimien päätösten kanssa. Vain siten turvataan asiakkaiden yhdenvertainen kohtelu.

Ohjeiden esipuheessa todetaan, että jokainen maakunta tarkentaa omien toimintakäytäntöidensä osalta asiakirjaa siltä osin, miten sosiaali- ja terveystalvet alueella on järjestetty ja apuvälinepalvelut organisoitu. Mikä liikkumavara maakunnille jää käytännössä tulkita apuvälineiden luovutusta koskevia ohjeita, jää epäselväksi.

06 30 03 Peruukit

Pidämme tärkeänä apuvälineiden ja niiden hoidon maksuttomuutta. Käytännössä alopeciaa sairastavat ovat joutuneet ja joutuvat maksamaan itse osan uuden peruukin hankintahinnasta, sillä myönnetty maksusitoumus (tai vastaava) ei kata kaikkea sellaisen peruukin kustannuksia, jonka koetaan täyttävän peruukille asetetun tarpeen. Palautetta tulee paljon siitä, että apuvälineen tarvetta ei arvioida ottaen huomioon kaikkia asiakkaan esille tuomia näkökohtia. Arvioinnissa saatetaan vedota myös siihen, että asiakkaan kuuluu itse maksaa peruukille asetetuista ”ylimääräisistä” toiveista.

Ohjeissa viitataan ”apuvälinealan asiantuntijaan”. Peruukkien kohdalla asiantuntijoina olisi hyödynnettävä myös esimerkiksi sosiaalihuollon ja peruukkialan ammattilaisia, ei pelkästään terveydenhuollon ammattilaisia. Asianmukainen arviointi on tehtävä ennen maksusitoumuksen (tai vastaavan) myöntämistä, sillä ennen peruukin sovittamista ei voi tietää kaikkia peruukin yksilölliseen muotoiluun kuuluvia kustannuksia. Vakiomallinen peruukki ei tarkoita sitä, että se sopisi kaikkien päähän kuin valettu. Lisäksi moni peruukkia ensimmäistä kertaa käyttävä ei voi itse tietää, mitä kaikkea peruukilta pitää edellyttää, jotta se vastaisi mahdollisimman hyvin tarpeeseen.

Apuvälineen luovutuksen edellytyksenä on toimintakykyä heikentävä ja itsenäistä selviytymistä vaikeuttava sairaus tai vamma. Apuvälineiden luovutuksessa tulee arvioida asiakkaan toimintakykyä suhteessa hänen luonnolliseen toimintaympäristöön sekä kuulla hänen oma arvionsa suoriutumisesta arjen eri osa-alueille. Peruukin luovutuksessa on siten arvioitava asianmukaisesti ja kokonaisvaltaisesti peruukin erilaiset käyttötarpeet.

Ohjeissa todetaan, että apuvälinetyöllä pyritään vaikuttamaan henkilön mahdollisuuksiin osallistua vammasta tai sairaudesta huolimatta hänelle merkityksellisiin toimintoihin arjessa. Edelleen ohjeissa todetaan, että myös sosiaaliset ja asenneympäristöön liittyvät tekijät voivat olla osallistumisesta edistäviä tai rajoittavia. Näihin asioihin ei mielestämme oteta tarpeeksi hyvin kantaa peruukkien luovutuskäytäntöjen kohdalla.

Alopeciaa sairastavat ovat kokeneet, että peruukkia luovutettaessa heidän toimintakykyään ei arvioida kokonaisvaltaisesti. Asianmukainen tarpeen arviointi tulisi toteuttaa jokaisen peruukkia tarvitsevan kohdalla. Monet ovat kokeneet, että apuvälineohjeita sovelletaan mekaanisesti ilman että on tehty perusteltua yksilöllistä tarpeenarviointia. Tällöin päädytään myöntämään peruukki ohjeissa mainitun minimin mukaan. Ohjeiden maininta vakiomallisen keinokuituhiusperuukin ensisijaisuudesta sotii sitä periaatetta vastaan, että apuvälineen tarve tulee määritellä yksilöllisesti. Yksilöllisen tarpeenarvioinnin toteutumiseksi apuvälineiden luovutusohjeissa olisi hyvä ottaa laajemmin kantaa siihen, mitä "muu hyvin perusteltu syy" tai "muu yksilöllinen syy" tarkoittavat.

Ohjeissa todetaan peruukeiden luovutusmäärän olevan yleensä yksi peruukki vuodessa. Tiheämmän luovutuksen kohdalla mainitaan perusteina vain fyysiset ja liikaavat työolosuhteet. Ohjeissa jää mainitsematta esimerkiksi asiakaspalvelutyön ja muun ihmisten kanssa tehtävän työn aiheuttamat vaatimukset peruukkien luovutustiheyteen.

Työolosuhteiden lisäksi peruukin tarvetta tulisi tarkastella myös laajemmin asiakkaan "luonnollisen toimintaympäristön" kautta. Siihen kuuluvat esimerkiksi muu sosiaalinen elämä ja harrastukset. Lisäksi voisi olla jopa kustannustehokasta myöntää samanaikaisesti kaksi peruukkia vastaamaan koko toimintaympäristön aiheuttamiin tarpeisiin. Esimerkiksi paljon liikuntaa harrastavan ei ole mielekästä käyttää samaa peruukkia harrastuksissa kuin mitä hän käyttää toimistotyössä. Hikoilu kasvattaa peruukin pesutarvetta ja nopeuttaa peruukin vanhenemista.

Ohjeiden mukaan luovutetaan ensisijaisesti vakiomallisia keinohiusperuukkeja. Vakiomalleista poikkeava peruukki voidaan luovuttaa "lääketieteellisestä tai muusta yksilöllisestä syystä johtuen". Esimerkkeinä yksilöllisistä syistä annetaan allergia ja työolosuhteet. Mittatilausperuukin myöntämisen kohdalla mainitaan esimerkkinä poikkeuksellinen päänympärysmitta. Tärkeää olisi ohjeistuksissa mainita myös pään yksilöllinen muoto. Mittatilausperuukin kohdalla ei anneta esimerkkiä muista yksilöllisistä syistä. Selkeämpää olisi, että ohjeissa puhuttaisiin "vakiomallisen" ja "mittatilauksen" sijaan asiakkaalle sopivasta sekä pään muotoon ja kokoon istuvasta peruukista.

Esimerkit peruukin myöntämisen perusteista keskittyvät enemmän fyysisyyteen, pään muotoon, ihon kuntoon tai peruukin kulumiseen. Käytännössä voi kuitenkin väittää, että jokaisen asiakkaan kohdalla täytyy myös tehdä yksilöllisiä muutoksia myönnettyyn peruukkiin. Jokaisen päänmuoto on yksilöllinen. Tällöin korostuu myös se, että asiakas saa jo ensimmäisellä kerralla asiallisen ja ammattitaitoisen peruukkiopastuksen. Tämä pitäisi tapahtua ennen kuin peruukkiin on myönnetty maksusitoumus (tai vastaava), jotta maksusitoumus täyttää lopulta luovutettavan peruukin hinnan.

Peruukkien luovuttamisen ohjeissa viitataan peruukkien pohjamateriaaliin. Maininta siitä, että pohjamateriaali on usein sama eri tyyppisissä peruukeissa, on asiaa liikaa yleistävä, eikä tuo esille pohjamateriaalin valintaan liittyviä laajempia haasteita. Tarpeenmukaisen peruukin valinnassa ei ole kyse vain hiusmateriaalin vaan myös pohjan valinnasta. Pohjamateriaaleja, -malleja ja -ratkaisuja on monia, ja haasteena on siten löytää tarpeenmukaisesti sekä oikea pohja- että hiustyyppejä. Pohjan istuvuus ja sopivuus on keskeinen lähtökohta hyvän peruukin hankintaan. Hiusmateriaalin valinnassa puolestaan korostuu asiakkaan yksilöllinen kokemus siitä, minkälainen hiusmateriaali tyydyttää yksilölliseen tarpeeseen ja miten vahvasti peruukin merkitys nähdään oman identiteetin ja omakuvan kannalta. Tähän asiakas tarvitsee ammattitaitoista ohjausta, erityisesti jos hän on hankkimassa peruukkia ensimmäistä kertaa.

Hiuksettomuuden tai karvattomuuden vaikutukset asiakkaan sosiaaliseen ja psyykkiseen toimintakykyyn jätetään mainitsematta myöntämishojeissa lähes kokonaan, vaikka yleisissä apuvälineiden myöntämisen perusteissa korostetaan asiakkaan elämän kokonaistilanteen arvioinnin merkitystä.

Peruukkien käyttöä pidetään usein vain kosmeettisena asiana. Tällainen puhetapa koetaan kuitenkin vähättelevänä tapana suhtautua niihin psykososiaalisiin haasteisiin, joita alopeciaa sairastavat kokevat sairautensa aiheuttavan. Alopecian heikentävät vaikutukset identiteettiin, itsetuntoon ja elämänlaatuun ovat tutkitustikin merkittäviä. Se, että sairauden fyysisenä oireena ei ole "kuin" hiusten tai karvojen lähteminen, ei tarkoita sitä, etteikö sairauden aiheuttamia haittoja tulisi lähestyä kokonaisvaltaisesti, myös psyykkisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta.

Kaiken kaikkiaan tarvearvio alopecian kohdalla tulisi tehdä moniammatillisesti, ei vain kliinisten ja fysiologisten havaintojen perusteella.

06 30 09 Silmäripset ja kulmakarvat

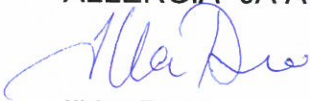
Käytössämme on kaksi versiota lausuttavana olevista luovutusperusteista (Joulukuu 2016. Versio 1.0. Jasu Forss). Alkuvuonna jaossa olleessa versiossa todetaan silmäripsien ja kulmakarvojen kohdalla, että niitä ei luovuteta lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineinä. Sen sijaan lausuntopyynnön yhteydessä olevassa versiossa silmäripset ja kulmakarvat olisivat luovutettavia apuvälineitä.

Mielestämme silmäripsien ja kulmakarvojen luovuttaminen apuvälineinä pitäisi olla mahdollista. Kulmakarvojen ja silmäripsien menetys voi aiheuttaa ongelmia itsetunnolle ja identiteetin rakentumiselle. Erityisesti kestopigmentointi on koettu merkittävänä tapana lisätä alopeciaa sairastavan elämänlaatua. Silmäripsillä on myös fysiologinen tehtävä estämässä hikeä, roskia ja likaa pääsemästä silmiin.

Ohjeissa todetaan, että arvion silmäripsien ja kulmakarvojen luovuttamisen tarpeesta tekee erikoislääkäri. Mielestämme arvion tekemisessä tulisi tarvittaessa hyödyntää myös muita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia.

Lisätietoja: erityissuunnittelija Risto Heikkinen, p. 045 114 4459, risto.heikkinen@allergia.fi

ALLERGIA- JA ASTMALIITTO RY



Ilkka Repo
toimitusjohtaja