

Asia: VN/28904/2022

Lausuntopyyntö esityksistä valtioneuvoston asetuksiksi kiireellisen hoidon perusteista ja päivystyksen erikoisalakohtaisista edellytyksistä annetun valtioneuvoston asetuksen ja eräiden muiden asetusten muuttamisesta

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Hengitystuki ry:n lausunto koskien valtioneuvoston asetusta erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä annetun valtioneuvoston asetuksen muuttamisesta

Hengitystuki ry (ex Hengityslaittepotilaat ry) edustaa elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjiä, joihin kuuluvat nykyiset hengityshalvausstatuksen omaavat henkilöt. Valtaosa hengityshalvausstatuksen omaajista asuu sairaalan kirjoista poistamatta kotonaan ja käyttää siellä kotihengityslaitetta. Hengityshalvausstatuksen omaajien kotona tapahtuva hengityslaitteen ja hengitystien toimivuudesta huolehtiminen tapahtuu nykyisin erikoissairaanhoidon järjestämisvastuulla.

Tämän kotona järjestettävän palvelun toteuttamisen valtakunnallinen koordinaatio on annettu nykyisessä valtioneuvoston erikoissairaanhoidon työnjakoa ja eräiden tehtävien keskittämistä koskevassa asetuksessa Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirille osana hengitys-, uni- ja vireystilahäiriöiden hoidon valtakunnallista koordinointia ilman, että hengityshalvausstatuksen omaajien kotona toteutettavaa palvelua on erikseen asetuksessa mainittu.

Tämänhetkisen lainsäädännön perusteella kotihoito on toteutettu terveydenhuollon vastuulla ympärivuorokautisen työntekijäringin turvin. Yleensä työntekijät ovat olleet lähihoitajia.

Koko hengityshalvausstatusta koskeva sääntely on kuitenkin poistumassa asiakasmaksulaista vammaispalvelulain uudistuksen yhteydessä. Samalla tämän ryhmän kotona toteutettavat palvelut siirtyvät erikoissairaanhoidon vastuulta sosiaalihuoltoon vammaispalvelulain perusteella järjestettäviksi.

Vammaispalvelulakiuudistuksen jälkeen kaikkien elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien - myös nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien - työntekijöinä tulee toimimaan henkilökohtaisia avustajia lähihoitajien ohella. Henkilökohtaiseen apuun voi jatkossa kuulua itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä, jotka liittyvät terveyden ylläpitoon sekä pitkäaikaisen sairauden ohjeiden mukaiseen hoitoon. Hengityslaitteen ja siten hengitystien toimivuudesta huolehtiminen kuuluvat vammaispalvelulakiesityksen mukaan näihin toimenpiteisiin, kun kyse on elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjistä. Itse hengitystukeen liittyvä lääketieteellinen hoito suunnitellaan edelleen erikoissairaanhoidossa.

Vammaispalvelulakiesityksessä hyvinvointialueiden terveydenhuollolle on kirjattu velvollisuus antaa tarvittaessa vammaiselle henkilölle ja hänen avustajalleen ohjausta itsehoidollisissa toimenpiteissä.

Yhdistyksemme kantaa huolta siitä, että nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien kotona toteutettavien itsehoidollisten toimenpiteiden ohjaamisen edellyttämä osaaminen säilyy erikoissairaanhoidossa eli nykyisissä hengitystukiyksiköissä. Mielestämme vastuu kotona toteutettavan hengitystukihoidon tukemisesta tulee erikseen kirjata asetukseen.

Valtioneuvoston nyt ehdotetussa asetuksessa erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä hengitys-, uni- ja vireystilähäiriöiden hoidon valtakunnallinen suunnittelu on edelleen annettu Varsinais-Suomen hyvinvointialueelle.

Yhdistyksemme katsoo elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävien henkilöiden turvallisuuden takia, että Varsinais-Suomen hyvinvointialueen tehtäviin tulee lisätä elämää ylläpitävien hengityslaitteiden ja kullekin yksilöllisesti sopivien hengitystien varmistamiseen liittyvien itsehoidollisten toimenpiteiden ohjauksen edellyttämä osaamisen ylläpitäminen, varmistaminen ja koordinointi.

Kyse ei ole ainoastaan lääketieteellisestä vaan henkilökohtaiseen avustamiseen ja itsehoitoon liittyvästä osaamisesta: kotona käytettävien hengityslaitteiden ja hengitystien toimivuudesta huolehtimisesta, hengitysilman kostuttamiseen liittyvästä tietämyksestä ja trakeostomiakanyyleihin liittyvästä ammattitaidosta.

Tämä laiteosaaminen on välttämätöntä säilyttää ja ylläpitää vammaispalvelulakiuudistuksen jälkeenkin, jotta hyvinvointialueiden terveydenhuollon on mahdollista tarjota tarvittavaa ohjausta elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjille ja heidän avustajilleen myös jatkossa, kun erikoissairaanhoido ei enää itse järjestä työntekijärinkejä koteihin ja perehdytä työntekijärinkien työntekijöitä entiseen tapaan.

Esitämme, että valtioneuvoston asetuksen 3§ luettelon kohdan 3) loppua muokataan ja täydennetään seuraavasti: "... sekä ylipainehappihoidon ja kotona käytettävien elämää ylläpitävien hengityslaitteiden käytön ohjaamisen koordinointi, suunnittelu ja kehittäminen;..."

Osaamisen varmistamiseksi ehdotamme lisäksi, että Varsinais-Suomen hyvinvointialue luo valtakunnallisen ympärivuorokautisen päivystyspuhelimien paitsi lääkäreille, myös elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjille ja heidän avustajilleen. Näin turvataan nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien turvallisuus ja hengissä pysyminen ongelmatilanteissa.

Valtakunnallinen päivystyspuhelin voisi toimia esimerkiksi siten, että siihen vastataan vuorotellen eri sairaanhoitopiireistä, jolloin konsultointi- ja ohjauspyynnöt eivät kuormittaisi yksittäistä – esimerkiksi Varsinais-Suomen hengitystukiyksikön – moniammatillista tiimiä kohtuuttomasti.

Päivystyspuhelimesta ehdotamme, että sosiaali- ja terveysministeriö antaa tarvittaessa erillisen ohjauskirjeen.

Helsingissä 30.11.2022

Jukka Sariola	Ilka Haarni
puheenjohtaja	kehittämispäällikkö
Hengitystuki ry	Hengitystuki ry

Haarni Ilka
Hengitystuki ry - ex Hengityslaittepotilaat ry