

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
HYKS Sisätaudit ja kuntoutus
Apuvälinekeskus

23042015

HUS Keskuskirjaamo
PL 200
00029 HUS

Viite: Lausuntopyyntö: HUS-Hallintodiaari/200/06/07/01/2015

Asia: Hengitysliitto ry:n lausunto HYKS:n ervan yhtenäiset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet. Luonnos 30.3.2015

Määrittelyjen tulkinnanvaraisuus

Merkittävä osa väestöstä, lähes 2 miljoonaa, elää HYKS ervan vastuualueella. Yhtenäisten luovutusperusteiden luominen väestömäärältään merkittävälle väestömäärälle on kannatettavaa. Selkeät ja tarkat kriteerit turvaavat apuvälineiden oikea-aikaisen ja tasavertaisen saatavuuden riippumatta asuinpaikasta. Nyt kommentoitavana olevat luovutusperusteet ovat luonteeltaan **väljiä** ja **tulkinnanvaraisia**, vaikka eri välineitä ja luokituksia on esitelty hyvinkin tarkasti.

Luovutusperusteissa todetaan pääsääntöisesti niin laitteiden kuin hoitotarvikkeiden osalta: ”luovutetaan erikoissairaanhoidon- että perusterveydenhuollon yksiköistä sovittujen käytäntöjen ja hoitovastuiden mukaan” tai ”hoidon tarpeen arvio ja luovutus tapahtuu hoitovastuun ja sovittujen käytäntöjen mukaan”. Kirjaukset ovat luonteeltaan epämääräisiä ja jättävät runsaasti tilaa tulkinnalle.

Hengityssairaita hoitaville kuntoutusohjaajille hoitotarvikkeista ja apuvälineistä liiton tekemän (2013) kyselyn pohjalta näyttää yleisesti siltä, että niin hoitotarvikkeiden kuin apuvälineiden osalta on erilaisia käytänteitä ja alueellisia eroja esimerkiksi lääkesumuttimen saatavuudessa. Apuvälineiden yksilöllinen ja tarpeeseen perustuva arviointi tukee hengityssairaahan toimintakyvyn ylläpitämistä ja säilymistä.

Asiakkaan kuuleminen

Johdantokappaleessa tuodaan esiin ohjeistuksen toimivan ammattilaisten ohella apuvälinettä tarvitsevan potilaan tiedonlähteenä. Apuvälinettä tarvitsevan on vaikea saada tarvitsemaansa tietoa tällaisessa muodossa olevasta ohjeistuksesta. Työhön on osallistunut yli 200 erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon ammattilaista. Asiakas on oman apuvälineensä paras kokemusasiantuntija. Kuitenkaan apuvälineen käyttäjää, potilaita tai potilasjärjestöjen asiantuntemusta **ei ole valmistelussa hyödynnetty**.

Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineen saamisen edellytyksenä on lääketieteellisin perustein todettu sairaus, vamma tai kehitysviive ja niistä johtuva toimintakyvyn vaje. Apuvälineen luovuttaminen perustuu yksilölliseen tarpeen arviointiin. Hengityssairauden, kuten keuhkohtaumataudin tai keuhkofibroosin edetessä voi esiintyä vaikeaa elimistön hapenpuutetta ja toimintakyvyn vajeita. Hengityssairaahan toimintakyvyn edelleen heikkenemistä voidaan ehkäistä ja siten toimintakykyä ylläpitää lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineen,

kotihappirikastimen avulla. Liikkumista voidaan edesauttaa ja ylläpitää lääkkeellisen hapen (sairausvakuutuslain mukaan korvattava lääke) tai matkahappirikastimen avulla. Happihoidossa olevat potilaat ovat poikkeuksetta vaikeasti sairaita ja vaativat erityisasiantuntemusta ja erikoissairaanhoidon palveluita.

Kuntoutusohjaajan rooli on merkityksellinen. Hän osallistuu erikoissairaanhoidon edustajana hoidon kokonaisuuden varmistamiseen myös kotona ja jonka asiantuntemusta käytetään erityisesti turvaamaan toimintakykyä apuvälineen tukemana. Terminologia -kappaleeseen (s. 11) tulee apuvälineiden asiantuntijat määrittelyyn lisätä kuntoutusohjaaja.

Hoitovälineen ja apuvälineen määrittely

Liittoa huolestuttaa apuvälineiden ja hoitotarvikkeiden **saatavuus, oikea-aikaisuus ja maksuttomuus**. Hengityssairaana näkökulmasta merkittävää on se, että hän saa tarvitsemansa apuvälineet maksuttomasti lakiin perustuen. Hengityssairaalla apuvälineen tarpeen laukaisee lääketieteellisin perustein todettu sairaus. Näiden apuvälineiden tarkoituksena on edistää hengityssairaana kuntoutumista ja tukea, ylläpitää ja parantaa toimintakykyä jokapäiväisissä toiminnoissa sekä ehkäistä toimintakyvyn heikentymistä.

Terveystieteiden lain (29§, 24§) ja apuvälineasetus (1363/2011) määrittelevät apuvälineet ja hoitotarvikkeet sekä niihin liittyvät perustelut. Lainsäädäntö ei tunne dokumentissa käytettävää hoitoväline -termiä. Luovutusperusteissa sivulla 12 on määritelty mitä tässä dokumentissa tarkoitetaan hoitovälineellä ja eritelty näiden olevan esimerkiksi lääkkeiden sumutinlaitteita, ylipainehengityslaitteita ja happirikastimia. Määrittelyssä korostetaan, etteivät hoitovälineet liity lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineisiin. Toisaalta itse apuvälineitä kuvailevassa osiossa laitteet otsikoidaan apuvälineiksi (04 Apuvälineet...). Näin ollen terminologia ei ole selkeää ja epä johdonmukaisuuksia esiintyy kappaleittain. Onko HYKS erva alueella **lakiperustaista toimivaltaa** määrittellä luovutusperusteissaan ja käytänteissään lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä hoitovälineiksi?

Yleistä kohdasta 04 Apuvälineet henkilökohtaiseen lääketieteelliseen hoitoon

Sivulla 20, kohdassa 04 03 18 02 Happirikastimet, verkkovirtakäyttöiset. Sisällössä viitataan keuhkohtaumataudin Käypä hoito suositukseen (2010). Suositus on päivitetty 13.6.2014.

Sähkökulutuksen korvauksesta (s. 20) tuodaan esiin, että kustannuksia voi käyttää perusteena Kelan hoito/vammaistukea haettaessa. 1.6.2015 voimaan tuleva vammaisetuslainsäädännön muutos muuttaa erityiskustannusten merkitystä tuen suuruutta määriteltäessä. Tukea ei voi jatkossa saada erityiskustannusten perusteella. Kustannukset saattavat kuitenkin vaikuttaa tuen määrään korottavasti, kun perustuen edellytykset täyttyvät ja erityiskustannusten voidaan arvioida nousevan vähintään korotetun tuen määrään, jolloin se voidaan myöntää korotettuna.

Lääkkeellisen hapen (pullohappi 04 03 18 03 ja nestehappivarustukset 04 03 18 04) osalta tekstissä käytetään vaihdellen termiä resepti ja lääkemääräys. Yhtenäisyyden vuoksi tekstissä tulisi käyttää vain termiä lääkemääräys. Happilääkemääräyksen osalta tekstissä kappaleessa Happipullot todetaan, että lääkemääräyksen uusinnasta on huolehdittava itse ja se tapahtuu joko erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa. Lääkemääräyksen uusinta ei tavanomaisesta käytänteestä poiketen voi olla sairastuneen itse huolehdittava asia, koska kyseessä on vaikean hengityssairauden hoito ja hoidon tarpeen määrittely tapahtuu määräajoin keuhkolääkärin tutkimusten ja arvioinnin perusteella pääsääntöisesti erikoissairaanhoidossa. 04 03 18 99 on esitelty vain luokkaan sisältyvät lisävarusteet, mutta ei luovutusperusteita.

Lopuksi

Apuvälineiden **saatavuus ja oikea-aikaisuus tulee taata** niitä tarvitseville. Tarvittavien ja välttämättömien apuvälineiden ja hoitotarvikkeiden kustannusten taakka ei saa tulevaisuudessakaan kohdistua apuvälinettä ja/ tai hoitotarviketta tarvitsevalle. Uhkakuva on realistinen, koska lainsäädäntö ei tunne termiä hoitoväline. **Potilaan asema** on lähtökohtaisesti heikko tilanteessa, jossa tarvittavien ja välttämättömien apuvälineiden tai hoitotarvikkeiden saamista ei ole kirjattu lakiin tai niissä on alueellisia eri organisaatioiden käytänteistä johtuvia eroja.

Niin apuvälineiden, hoitovälineiden kuin hoitotarvikkeiden saatavuus tulee toteutua koko maassa laadukkaasti ja saumattomasti sekä perustua **valtakunnallisesti yhtenäisiin** luovutusperiaatteisiin ja lainsäädäntöön, jolla taataan niiden maksuttomuus. Kyseisen HYKS erva – alueen luovutusperusteiden huolellinen valmistelu on valtakunnallisesti merkityksellistä. Koska tämän pohjalta luodaan todennäköisesti alueellisia luovutusperusteita ja toimintaohjeita, on tärkeää että ne ovat yhdenmukaisia ja selkeitä. Tämä osaltaan takaa tulevaisuudessa tasavertaisen ja oikea-aikaisen apuvälineiden ja hoitotarvikkeiden saatavuuden.

Helsingissä 23.4.2015

Hengitysliitto ry

Veikko Korpela
toimitusjohtaja

Tarja Pajunen
sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija
p. 040 574 7515

¹ Laki vammaisetuuksista annetun lain muuttamisesta (1352/2014)

<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141352>