



SOCIAL- OCH  
HÄLSOVÅRDSMINISTERIET  
Riksomfattande etiska delegationen inom  
hälso- och sjukvården (ETENE)

UTLÅTANDE

26.3.2007

Social- och hälsovårdsministeriet  
Hälsoavdelningen  
Avdelningschef Kimmo Leppo  
PB 33  
00023 Statsrådet

Ang

**UTLÅTANDE OM RAPPORTEN AV EN RIKSOMFATTANDE  
EXPERTARBETSGRUPP SOM DISKUTERAT VÅRDEN AV  
ANDNINGSFÖRLAMNINGSPATIENTER**

Social- och hälsovårdsministeriet bad den Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE) om utlåtande om rapporten av den riksomfattande expertarbetsgruppen över rekommendationerna när det gäller andningsförlamningspatienters ställning, lagstiftning och vård i det nuvarande social- och hälsovårdssystemet (SHM:s rapporter 2006:61). ETENE diskuterade arbetsgruppens förslag vid sitt möte 20.3.2007 och presenterar sitt ställningstagande på följande sätt:

Arbetsgruppens utredning har diskuterats och utarbetats grundligt. Numera befinner sig patienter med andningsinsufficiens inom riket sinsemellan i ojämlig ställning och avsikten är att genom dessa förslag förenhetliga praxis på riksnivå. Arbetsgruppen anser det också nödvändigt att staten deltar i kostnaderna för att till exempel möjligheten att använda personliga assistenter i olika delar av landet skall bli enhetlig. Den nuvarande lagstiftningen har bidragit till att andningsförlamningspatienterna haft en särställning, men de har å andra sidan hamnat utanför sådana förmåner genom vilka man stöder andra handikappgruppers välmående.

Delegationen betraktar förslaget om att begreppet andningsförlamningspatient skall avskaffas i lagstiftningen som klokt (förslag 5.1.), och att nuvarande bestämmelser i klientavgiftslagen (5 § 4 mom.) respektive klientavgiftsförordningen (23 §) som gäller andningsförlamningspatienter föreslås bli upphävda (förslag 5.3.). Riksomfattande medicinska vådrekommandationer för patienter med kronisk andningsinsufficiens och kvalitetsrekommendationer för tjänster som klienterna behöver är motiverade när det gäller att förenhetliga vården (5.2.) eftersom det finns få patienter med svår andningsinsufficiens och hela spektrumet av tillstånd som förorsakar insufficiens är brett. Att centralisera vården till större centra som föreslagits i rapporten är av denna anledning motiverat.

Delegationen diskuterade mest vid sitt möte den subjektiva rätten till personlig assistent för patienter med svår andningsinsufficiens. Vid revidering av lagstiftningen kan man i fråga om detta inte ge patienter med kronisk andningsinsufficiens en särställning, utan handikappgrupper med samma behov skall beaktas jämlikt. År 2004 fanns i Finland 135 patienter som fått beslut om



andningsförklaring. Enligt uppskattningar är antalet gravt handikappade som behöver personlig assistent ca 4 000 i landet, enligt vissa uppskattningar till och med 15 000. Arbetsgruppen som bereder revideringen av lagstiftningen vid social- och hälsovårdsministeriet har diskuterat rätten till personlig assistent och kostnaderna för revideringen i samband med revideringen av lagstiftningen om handikappservice. ETENE anser att även revideringen av hela vården för patienter med svår andningssufficiens borde genomföras enhetligt i samband med reformen av lagstiftningen om handikappservice.

Arbetsgruppen föreslår att ändringarna skall godkännas som en helhet för att rätten till god vård för patienter med svår andningsinsufficiens skall säkerställas. Helheten förutsätter ändringar i såväl det sociala trygghetssystemet som hälso- och sjukvårdssystemet, varför arbetsgruppen föreslår att begreppet andningsförklaring avskaffas i lagstiftningen först efter att övriga ändringar av bestämmelserna gjorts. Om man kommer fram till detta måste man enligt delegationen också fästa tillräcklig uppmärksamhet vid att säkerställa vården under övergångsperioden.

På delegationens vägnar

Markku Lehto  
ETENEs ordförande

Ritva Halila  
ETENEs generalsekreterare