



SOSIAALI- JA
TERVEYSMINISTERIÖ

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen
neuvottelukunta (ETENE)

LAUSUNTO

26.3.2007

Sosiaali- ja terveysministeriö
Terveysosasto
Osastopäällikkö Kimmo Leppo
Pl 33
00023 Valtioneuvosto

Asia:

**LAUSUNTO HENGITYSVALVAUSPOTILAIEN HOITOA POHTINEEN
VALTAKUNNALLISEN ASiantuntijatyöryhmän mietinnöstä**

Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi valtakunnalliselta terveydenhuollon eettiseltä neuvottelukunnalta lausuntoa valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän mietinnöstä koskien hengityshalvauspotilaiden asemaa, lainsäädäntöä ja hoitoon liittyviä suosituksia nykyisessä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmässä (STM:n selvityksiä 2006:61). ETENE keskusteli työryhmän ehdotuksista kokouksessaan 20.3.2007 ja esittää kannanottonaan seuraavaa:

Työryhmän mietintö on perusteellisesti ja huolella pohdittu ja laadittu. Nykyisin hengitysvajauspotilaat ovat valtakunnan sisällä keskenään eriarvoisessa asemassa, ja näiden ehdotusten kautta on tarkoitus yhtenäistää valtakunnalliset käytännöt. Valtion osallistumisen kustannuksiin työryhmä on myös nähnyt välttämättömäksi, jotta esimerkiksi henkilökohtaisten avustajien käyttömahdollisuus yhtenäistyisi eri puolilla maata. Nykyinen lainsäädäntö on vaikuttanut siihen, että toisaalta hengityshalvauspotilaat ovat olleet erityisasemassa, mutta toisaalla pudonneet sellaisten etuisuuksien ulkopuolelle, joilla tuetaan muiden vammaisryhmien hyvinvointia.

Neuvottelukunta näkee järkevänä ehdotuksen, että hengityshalvauspotilaskäsitteestä luovuttaisiin lainsäädännöstä (ehdotus 5.1.), ja että nykyiset hengityshalvauspotilaita koskevat säännökset asiakasmaksulaista (5 § 4 momentti) ja asetuksesta (23 §) ehdotetaan kumottavaksi (ehdotus 5.3.). Koska vaikeaa hengitysvajasta sairastavia potilaita on vähän ja vajausta aiheuttavien tilojen kirjo suuri, valtakunnalliset kroonista hengitysvajasta sairastavien potilaiden lääketieteelliset hoitosuosituksot ja asiakkaiden tarvitsemien palveluiden laatusuosituksot ovat perusteltuja hoidon yhtenäistämisen kannalta (5.2.). Mietinnössä ehdotettu hoidon keskittäminen suurempiin keskuksiin on tästä syystä myös perusteltu.

Neuvottelukunta keskusteli kokouksessa eniten vaikeaa hengitysvajasta sairastavien potilaiden subjektiivisesta oikeudesta henkilökohtaiseen avustajaan. Lainsäädäntöä uudistettaessa kroonista hengitysvajasta sairastavia potilaita ei voida asettaa tämän suhteen erityisasemaan, vaan samanlaisen tarpeen omaavat vammaisryhmät tulee ottaa huomioon tasavertaisesti. Vuonna 2004 hengityshalvauspäätöksen saaneita potilaita oli Suomessa 135. Henkilökohtaisen avustajan tarvitsevia vaikeavammaisia arvioidaan maassamme olevan n. 4 000, joidenkin arvioiden mukaan jopa 15 000. Vammaispalvelulainsäädännön uudistuksessa oikeutta henkilökohtaiseen avustajaan sekä uudistuksen kustannuksia on pohdittu sosiaali- ja terveysministeri-



össä lainsäädäntöuudistusta valmisteleivassa työryhmässä. ETENE katsoo että myös vaikeaa hengitysvajausta sairastavien potilaiden kokonaihoidon uudistus pitäisi toteuttaa yhdenmukaisesti vammaispalvelulainsäädännön uudistamisen yhteydessä.

Työryhmä ehdottaa, että muutokset hyväksyttäisiin kokonaisuutena, jotta vaikeaa hengitysvajausta sairastavien potilaiden oikeus hyvään hoitoon turvattaisiin. Kokonaisuus edellyttää muutoksia sekä sosiaaliturvaan että terveydenhuollon järjestelmiin, jonka vuoksi työryhmä ehdottaa hengityshalvaustermin poistamista asiakasmaksulainsäädännöstä vasta muiden säännösmuutosten jälkeen. Mikäli tähän päädytään, siirtymäkaudella tapahtuvaan hoidon turvaamiseen onkin kiinnitettävä neuvottelukunnan näkemyksen mukaan riittävästi huomiota.

Neuvottelukunnan puolesta

Markku Lehto
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri