

Lihastautiliitto ry
Läntinen Pitkäkatu 35
20100 Turku

LAUSUNTO
30.4.2015

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
HUS keskuskirjaamo
PL 200
00580 Helsinki
keskuskirjaamo@hus.fi

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

Asia: Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden (Eksote), Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) ja Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän (Carea) yhtenäiset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperiaatteet

Lihastautiliitto on valtakunnallinen vammaisjärjestö, jonka päämääränä on tukea lihassairaiden ihmisten oikeutta tasa-arvoiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään. Lihastautiliittoon kuuluu 12 jäsenyhdistystä eri puolilla Suomea. Niissä on yhteensä noin 3.000 jäsentä: itse sairastavia, omaisia ja läheisiä sekä tukijäseniä.

Lihastautiliitto antaa lausunnon koskien asiaotsikossa mainittuja yhtenäisiä lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteita. Pidämme asiaa tärkeänä, sillä dokumentti koskettaa varsin laajaa väestöpohjaa. Kuten SOSTE ry omassa antamassaan lausunnossa toteaa, on mahdollista, että näitä toimintakäytäntöjä saatetaan tulla hyödyntämään myös muualla Suomessa.

Linjamme on pitkälti SOSTE ry:n antaman lausunnon mukainen, mutta haluamme nostaa erikseen esille muutamia seikkoja, jotka ovat tulleet esille oman jäsenistömme kohdalla. Tietyillä sairausryhmillä on erityisiä tarpeita apuvälinepalveluiden osalta ja tähän viittaa SOSTEkin lausunnossaan nostamalla esille huolensa etenkin vaikeita ja eteneviä sairauksia sairastavista henkilöistä. Näillä henkilöillä muutokset toiminta- ja kommunikaatiokyvyssä voivat tapahtua nopeasti. Lihastautiliitto haluaa nostaa esiin erityisesti sitä ongelmallisuutta mikä liittyy harvinaista sairautta sairastavan henkilön apuvälinetarpeeseen ja oikea-aikaiseen saatavuuteen. Harvinaista sairautta sairastavan apuvälinetarpeet ovat yksilöllisiä ja erityisiä, niiden valinta edellyttää erityisasiantuntemusta.

Suuri huoli kohdistuu esimerkiksi kommunikoinnin apuvälineisiin ja niiden oikea-aikaiseen saamiseen esimerkiksi ALSia sairastavien asiakkaiden kohdalla. Nopeasti etenevien sairauksien kohdalla viiveet myös liikkumisen apuvälineiden saamisessa

voivat olla kohtalokkaita – tietyn apuvälineen tarve voi olla jo ohitettu, kun sen lopulta saa (eli rollaattori ei enää riitä, vaan tarvittaisiin pyörätuoli tai että pyörätuoli ei enää riitä vaan tarvittaisiin jo sähköpyörätuoli). Lisäksi apuvälinepalvelut pitäisi jatkossakin pystyä turvaamaan myös kaikille niille henkilöille, joiden tosiasiallinen toimintakyky edellyttää apuvälineitä, mutta joille diagnoosin saaminen syystä tai toisesta viivästyy.

Apuvälineiden luovutus edellyttää aina tapauskohtaista ja yksilöllistä arvioita, mikä onkin nostettu esille apuvälineiden luovutusta käsittelevän asiakirjan johdannossa. Lihastautiliitto toivoisi myös, että näin laajasti apuvälineitä käsittelevässä asiakirjassa huomioitaisiin luovutuksen lisäksi paremmin myös apuvälineiden huoltoon liittyvät perusteet, sillä ne ovat olennainen osa erityisiä lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä. Apuvälineiden huollossa on ollut ongelmia muun muassa pitkien huoltoaikojen vuoksi. Ongelmia tuottaa myös se, että viallisen tai rikkoutuneen apuvälineen tilalle ei ole saatavissa asianmukaista korvaavaa apuvälinettä huollon odottamisen ajaksi. Vaikeuksia tuottaa myös ns. ”virka-aikapalvelut”. Mikäli asiakkaalle välttämätön apuväline rikkoutuu esimerkiksi viikonloppuna, hänellä ei ole mahdollisuutta saada korvaavaa apuvälinettä tilalle.

Kuten SOSTE omassa lausunnossaan, niin myös Lihastautiliitto kiinnittää huomionsa kirjattujen luovutusperusteiden epätasaisuuteen. Joissakin kohtaa luovutusperiaatteet on kirjattu yksityiskohtaisen tarkasti. Esimerkiksi sähkömopon osalta on määritelty, ettei sitä myönnetä ”pelkkään” ulkoiluun, vierailuihin ja harrastuksiin, vaikka ulkona liikkuminen ja ihmisten tapaaminen pitäisikin mielestämme katsoa välttämättömäksi arjen perusselviytymiseksi! Toisaalta taas useassa apuvälineen luovutusta määrittävässä kohdassa on kirjattu hyvin vähän informaatiota lukijalle antava teksti: ”Arvio ja luovutus tapahtuvat hoitovastuun ja sovittujen käytäntöjen mukaisesti.” Luovutusperiaatteet tulisi kirjata mielestämme yhdenmukaisesti, konkreettisesti ja työtä ohjaavammaksi, jotta asiakkaan yhdenvertainen ja oikeudenmukainen kohtelu taataan. Tämän ei suinkaan saa tarkoittaa sitä, ettei yksilöllisiä tarpeita huomioitaisi.

Sinällään ajatus yhtenäisistä toimintaohjeista eri alueilla vaikuttaa perustellulta sekä asiakkaiden yhdenvertaisuutta lisäävältä. Lihastautiliitto haluaa kuitenkin korostaa apuvälinepalveluiden käyttäjien kokemusten kuulemisen tärkeyttä apuvälinepalveluiden suunnittelussa. Kerromme myös mielellämme jäsenistömme näkemyksiä ja saamiamme palautteita apuvälineiden luovutusperusteiden jatkotyöstämistä ajatellen.

Turussa 30.4.2015

Jaana Saarinen
toiminnanjohtaja
Lihastautiliitto ry
p. 044 064 9494

Hanna-Mari Hanhiala
sosiaaliturvasuunnittelija
Lihastautiliitto ry
p. 044 736 1031