

TOIMENPIDEALOITE 41/2004 vp

Dialyysihoitoa tarvitsevien lasten erityishoitoraha

Eduskunnalle

Sairausvakuutuslain kokonaisuudistus on vireillä. Pääosin teknisluonteiseksi määritelty lakiesitys sisältää selkeän huononnuksen vaikeasti sairaita pieniä dialyysilapsia kotona hoitavien vanhempien nykyiseen erityishoitorahaetuuteen ja taloudellisiin mahdollisuuksiin hoitaa lasta kotona rajaamalla etuuden saannin enimmäisajan 150 vuorokauteen. Tarvetta erityishoitorahaan on koko dialyysihoidon ajan munuaissiirtoon saakka. Munuaissiirron odotusaika pikkulapsilla on keskimäärin vuosi.

Lakiesitykseen on useista toistuvista asiantuntijalausunnoista piittaamatta kirjattu virheellisiä tietoja dialyysilapsen kotihoidon vaativuudesta. Lapset ovat mm. suuren tulehdusriskin vuoksi läpi vuorokauden riippuvaisia varsinaisen dialyysihoidon lisäksi muistakin hoitotoimenpiteistä. Dialyysilapset saavat ravintonsa useimmiten nenämahaletkun kautta.

Vanhemmilta edellytetään hoitovastuuta, ja he suorittavat terveydenhuollon tehtäviä, mutta yhteiskunta ei tue perheitä taloudellisesti hoitovastuun ottamisesta. Vaihtoehtona on lapsen dialyysihoito sairaalassa.

Vakavan ja hengenvaarallisen munuaissairauden dialyysihoito on nähtävä pikkulapsille yhtenä intensiivisenä kokonaisuutena. Hoitotapahtuma on lakiesityksessä pilkottu keinotekoisesti alku- ja pahenemisvaiheisiin, jotta erityisrahaa voitaisiin maksaa vain lyhytaikaisesti. Näitä vaiheita laissa ei ole kuitenkaan täsmällisesti määritelty. Termit, kuten lääketieteellinen kriisi, hoi-

dollinen kriisivaihe ja hengenvaaralliset hoidot, antavat mahdollisuuden lain valmistelijan ennalta tarkoittamiin tulkintoihin.

Pikkulapsen hoitotilanne ko. tilanteessa ei ole missään vaiheessa lääketieteellisesti vakaa. Dialyysihoito voidaan määritellä intensiiviseksi hoidoksi, lääketieteelliseksi kriisivaiheeksi ja hengenvaaralliseksi hoidoksi. Ilman asianmukaista hoitoa lapsi menehtyy.

Pikkulapsen hoito kestää keskimäärin vuoden, jonka jälkeen hänelle siirretään uusi munuainen. Perhe ei voi vaikuttaa siihen, miten pitkä aika sopivan siirrännäisen odottamiseen kuluu.

Lapsen hoito-ohjelma ja vaativa kotihoito edellyttävät, että toinen vanhemmista jää pois työ-elämästä munuaissiirtoon saakka. Vakavasti sairasta lasta ei voi viedä päivähoitoon.

Mikäli lainmuutos toteutuu nyt esitellyllä tavalla, dialyysihoitoa tarvitsevan lapsen perhe joutuu todella ahtaalle. Joidenkin perheiden ainoana selviytymiskeinona voi olla koko hoitovastuun siirtäminen julkiselle terveydenhuollolle.

Edellä olevan perusteella ehdotamme,

että hallitus ryhtyy toimenpiteisiin, että dialyysihoitoa tarvitsevien lasten vanhemmille maksetaan erityishoitorahaa lapsen koko hoitajaksolta munuaissiirtoon asti.

TPA 41/2004 vp — Lauri Oinonen /kesk ym.

Helsingissä 6 päivänä toukokuuta 2004

Lauri Oinonen /kesk
Petri Neittaanmäki /kesk