

Sosiaali- ja terveysministeriö

**Lausunto koskien hallituksen esitystä sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta ja maakuntien perustamista koskevaksi lainsäädännöksi**

Epilepsialiitto kiittää sosiaali- ja terveysministeriötä mahdollisuudesta lausua sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen uudistuksesta. Epilepsialiitto yhtyy Vammaisfoorumi ry:n laatimaan laajempaan lausuntoon sote-uudistuksesta. Tässä erillisessä lausunnossa tuodaan esiin epilepsiaa sairastavien henkilöiden eräitä erityistarpeita.

Epilepsiat muodostavat laajan joukon hyvin erilaisia neurologisia sairauksia, joista osa on harvinaissairauksia. Epilepsiat eroavat kohtaustyypeiltään, taustatekijöiltään, liitännäissairauksiltaan ja ennusteeltaan toisistaan. Epilepsian oikea diagnoosi ja sen perusteella valittu oikea hoito mahdollistavat epilepsiaa sairastavan toimintakyvyn ja elämänlaadun. Suomessa on noin 60 000 epilepsiaa sairastavaa henkilöä. Vuosittain noin 3 000 henkilöllä diagnosoidaan epilepsia. Vaikeaa epilepsiaa sairastavia on noin 9000 henkilöä. Vaikea epilepsia tarkoittaa tilaa, jossa asianmukaisesta hoidosta huolimatta esiintyy toistuvia kohtauksia tai muita arkielämää haittaavia epilepsiaan liittyviä oireita, kuten kognitiivisia tai käyttäytymisen ongelmia, kehityksen hidastumista tai hoidon haittavaikutuksia. Erityisesti vaikeaan epilepsiaan liittyvä odottamattoman äkkikuoleman riski.

Varsinkin vaikeaa ja harvinaista epilepsiaa sairastavat tarvitsevat terveyspalvelujen lisäksi erilaisia sosiaalipalveluja selviytyäkseen arjessa. Palveluiden toteuttaminen vaatii asiantuntevaa, henkilön sairauden erityispiirteet tunnistavaa moniammatillista yhteistyötä, sujuvia hoito- ja palveluketjuja sekä jatkuvuutta. Epilepsian erityispiirteenä on kohtausten ennakoimattomuus ja toimintakyvyn suuri vaihtelu. Henkilön toimintakyky voi olla väliaikana hyvä ja avuntarve vähäinen mutta kohtausten yhteydessä, niiden jälkeen tai huonossa kohtaustilanteessa toimintakyky romahtaa ja avuntarve on suuri. Erityisesti vaikeaa epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat eivät tällä hetkellä monellakaan alueella saa riittävän toimivia ja joustavia intervallihoitopalveluita tai hoitoapua, mikä johtaa nopeasti perheiden ylikuormittumiseen ja kerrannaisongelmiin.

Sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteiden uudistuksessa Epilepsialiitto haluaa tuoda esiin seuraavia terveys- ja hyvinvointierojen kaventamiseen ja palveluiden yhdenvertaiseen saatavuuteen liittyviä näkökohtia:

## 1. Palveluiden saatavuus ja erityisosaaminen on turvattava

- Oikea ja tehokas hoito säästää - vaikeaa epilepsiaa sairastavien pääsy erikoistason tutkimuksiin ja hoitoon tai konsultaatioon kansallisesti sovitun hoitoketjun mukaisesti pitää turvata riippumatta henkilöiden asuinpaikasta, iästä tai kognitiivisesta tasosta. Hoitoketjumalleja tulisi kehittää myös muiden sairauksien osalta.
- Vaikeiden ja harvinaisten epilepsioiden hoitomahdollisuudet kehittyvät. Uudet hoitomuodot ovat usein kalliita ja harvinaisia mutta toisaalta ne voivat oleellisesti parantaa sairastavan toimintakykyistä ennustetta. Soteratkaisussa tulisi turvata ja resursoida yliopistosairaaloiden toimintaa niin, että nämä harvinaisetkin hoitomuodot pystyvät rantautumaan Suomeen ja ovat tasapuolisesti suomalaisten sairastavien käytössä.
- Vaikeaan epilepsiaan liittyy usein älyllinen kehitysvamma. Kehitysvammaisten lasten ja nuorten kommunikoinnin, omatoimisuuden ja itsenäistymistaitojen harjoittaminen vaatii erityisosaamista ja suunnitelmallisuutta. Tätä olemassa olevaa osaamista (esim. erityishuoltopiirien henkilöstö) tulisi vaalia ja kehittää. Tällä hetkellä tällaista erityisosaamista on löydettävissä enää vain sattumanvaraisesti. Kommunikaatio- ja omatoimisuustaitojen kehittyminen vähentää avun tarvetta ja käytöshäiriötä ja edesauttaa lasten ja nuorten perheiden jaksamista vähentäen osaltaan muiden tukipalveluiden tarvetta.
- Erityisryhmien palvelutarpeiden tunnistaminen on haaste. Vaikeaa epilepsiaa sairastavien palveluiden järjestämisessä tulee vahvasti huomioida henkilön yksilölliset tarpeet ja myös toiveet, ei vain kustannukset ja kilpailutus. Yksilöllisesti suunnitellut ja toimivat palvelut lisäävät toimintakykyä. Huonosti toimivat palvelut kuluttavat resursseja ja kustannuksia. Erityisosaaminen koskee myös sosiaalipalveluja ja vammaispalveluja. Toimimattomia ratkaisuja syntyy toistuvasti ja erityisesti, kun avun tarvitsijoita niputetaan yhteen perehtymättä henkilön elämäntilanteeseen ja sairauden erityisominaisuuksiin. Henkilön omaa osallistumista ja vaikutusvaltaa palvelupäätöksiin tulee vahvistaa ja valvoa.
- Sote-palveluiden yhdenvertainen saavutettavuus ja esteettömyys tulee turvata. On huomioitava esimerkiksi se, että kaikki eivät kykene käyttämään digitaalisia palveluja, vaan tarvitsevat tuekseen henkilökohtaista neuvontaa ja ohjausta.

## 2. Palvelujärjestelmässä on aukkoja, joita pelkkä rakenteiden uudistaminen ei ratkaise

- Vaikeaa epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat kantavat kohtuutonta taakkaa. Vaikeaa epilepsiaa sairastavien lasten intervallihoidon ja muun hoitoavun määrää ja mahdollisuuksia tulee lisätä koko maassa ja niiden joustavuuden lisäämiseen pitää kehittää keinoja. Tällä hetkellä avun tarpeen hetki ja avun saatavuus eivät usein lainkaan kohtaa. Ainoastaan lastensuojelulla on edes jonkin verran käytettävissä toimivia akuutteja tukimahdollisuuksia.



- Vaikeaa epilepsia sairastavien ja tiivistä tai jatkuvaa apua arkipäivässä tarvitsevien henkilöiden asumispalveluja ja henkilökohtaisen avustamisen palveluita tulisi lisätä ja mahdollistaa niiden joustavaa käyttöä.
- Epilepsiaan sairastuminen aiheuttaa ajokiellon, joka minimissäänkin kestää vuoden. Ajokiellosta johtuvat liikkumisen ongelmat (mm. työssäkäynti) asettavat syrjäseudulla asuvat eriarvoiseen asemaan, kun julkista liikennettä ei ole ja sosiaalipalvelut eivät tällä hetkellä tarjoa tähän ratkaisua.

### **3. Järjestöjen rooli uudistuksessa on tarkennettava**

Yhteistyö järjestöjen kanssa vaatii tarkennuksia. Järjestöjen tekemä työ hyvinvoinnin edistämiseksi tulee nivoa vahvemmin osaksi ihmisen avun ja tuen kokonaisuutta.

Epilepsialiiton hallitus 24.9.2020

