

SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY
RYGGMÄRGSSKADADES FÖRENING AKSON RF
THE FINNISH ASSOCIATION OF SPINAL CORD INJURED AKSON

LAUSUNTO

16.6.2017

Sosiaali- ja terveysministeriö
kirjaamo@stm.fi

Luonnos Valtioneuvoston asetukseksi erikoissairaanhoidon erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (viitenumero: STM037:00/2017)

Selkäydinvammaiset Akson ry on selkäydinvammaisten henkilöiden valtakunnallinen potilasjärjestö. Järjestö edustaa noin 830 suomalaista selkäydinvammaista, jotka kaikki ovat eri tavoin liikkumis- ja/tai toimimisesteisiä. Selkäydinvammaisia on arvioitu Suomessa olevan noin 5000-10000 ja vuosittain noin 300 henkilöä saa selkäydinvamman tapaturmasta tai sairaudesta johtuen. Suurin osa selkäydinvammaisista tarvitsee erikoissairaanhoidon palveluita suoriutuakseen jokapäiväisestä elämästä. Järjestö kehittää ja tukee selkäydinvammaisten henkilöiden hoito- ja kuntoutusmenetelmiä sekä edistää monin eri tavoin selkäydinvammaisten elämänlaatua.

Selkäydinvammaiset Akson ry pitää äärimmäisen tärkeänä selkäydinvamman hoidon keskittämistä, kuten pykälässä 5§ on kirjattu. Selkäydinvamman hoidon keskittäminen tulee koskea kaikkia selkäydinvaurion saaneita henkilöitä riippumatta vaurion aiheuttamasta syystä. Selkäydinvamman kokonaisvaltainen hoito vaatii monialaista ja pitkäaikaista tuntemusta. Tämä saavutetaan vain vuosien kokemuksen ja keskittämisen pohjalta.

Tällä hetkellä selkäydinvammapotilaiden akuuttivaiheen hoito, sen jälkeinen välitön kuntoutus sekä elinikäinen monialainen hoito ja seuranta, on keskitetty kolmeen yliopistolliseen sairaalaan Ouluun, Tampereelle ja Helsinkiin (myöhemmin selkäydinvammakeskukset). Keskittäminen selkäydinvammojen osalta astui voimaan Valtioneuvoston asetuksella 1.5.2011 (Asetus 336/2011). Asetus on ollut voimassa yli kuusi vuotta ja hoidon keskittäminen on parantanut selkäydinvammojen tunnistamista ja hoitoa. Asetuksen myötä ei-traumaattisten selkäydinvammojen sekä lievien selkäydinvammaisten hoito on mahdollistunut. Tämän myötä selkäydinvamman seurannasta on tullut systemaattisempaa, hoidon ja kuntoutuksen merkitys on selkeästi parantunut sekä tietotaito lisääntynyt. Keskittämisen myötä selkäydinvammaisten henkilöiden todellinen määrä on tullut paremmin esille. Esimerkiksi tällä hetkellä uusien selkäydinvammojen määrä vuosittain on 3-4 -kertainen verrattuna vuoden 2010 ajateltuihin lukuihin. Lisäksi keskittämisen myötä ovat akuuttivaiheen komplikaatiot vähentyneet (esim. painehaavat), tapaturman ja aktiivisen kuntoutuksen välinen aika lyhentynyt sekä potilaan kotiutumisaika vammautumisen jälkeen on lyhentynyt. Selkäydinvammaspesifiseen alkuvaiheen kuntoutukseen on päässyt useampi selkäydinvammaisen ja säännöllisellä asiantuntevalla seurannalla on estetty useita selkäydinvamman seurauksen johdosta syntyviä komplikaatioita.

Järjestö on kuitenkin kaikesta asetuksen tuomasta edistyksestä huolimatta, huolissaan kuntoutusaikojen liiallisesta lyhentämisestä, seurannan tehottomuudesta (leikkaushoitoa vaativia painehaavoja syntyy edelleen) ja selkäydinvammakeskusten tavasta ohjata asiakas hoitoon terveyskeskusten palveluiden piiriin, jossa tarvittavaa erikoisosaamista ei ole saatavilla.

Järjestö on huolissaan selkäydinvammakeskusten (kaoottisesta) ruuhkautumisesta liian vähäisten resurssien vuoksi, selkäydinvammakeskusten palveluiden ja osaamisen eroavaisuuksista sekä selkeän työnjaon puutteesta

perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Alueelliset eroavaisuudet hoidossa ovat suuria ja asiakkaiden yhdenvertainen hoito ja hoitoon pääsy ei toteudu. Myöskään asetuksessa kirjattu elinikäinen seuranta ei aina asiakkaan kohdalla toimi ja asiakkaita on ohjattu seurantaan muualle, jossa ei voida taata riittävän ammattitaitoista ja monialaista osaamista (asiakkaita lähetetty esimerkiksi terveyskeskuksiin joissa selkäydinvamma tietämystä on erittäin vähän tai ollenkaan). Kaikki nämä seikat rikkovat esityksen tarkoitusta vahvistaa palvelujen yhdenvertaista saatavuutta, riittävää osaamista palveluja tarjoavassa ja hoitavassa yksikössä ja asiakas- ja potilasturvallisuutta. Tällä hetkellä lakiesityksen yleisperusteluissa kirjatut keskittämisen perusteetkaan (yhtenäiset hoidon perusteet, potilasturvallisuus, hoidon laatu sekä henkilöstön saatavuus ja riittävä osaaminen) eivät toteudu kuin osittain ja sekin riippuen selkäydinvammakeskuksesta.

Ammattitaitoisen henkilökunnan eläköityminen koskettaa myös selkäydinvammojen hoitoa. Jotta riittävä osaaminen voidaan varmistaa, tulee hoito olla selkeästi keskitetty vain näihin kolmeen keskukseseen. Kuten lakiehdotuksen perustelussa on todettu, hoidon vaikuttavuus on parempi ja haittatapahtumien määrä pienempi isommissa yksiköissä. Myös oppimiskäyrä on selkäydinvammojen hoidossa erittäin pitkä, joten keskittäminen luo tehokkaammat prosessit ja hoitopolut. Näiden toteutuminen ja kehittäminen vaatii kuitenkin selkäydinvammakeskuksiin riittävät resurssit, joita tällä hetkellä ei ole sekä keskusten väliset yhtenäiset palvelut ja työnjaot.

Selkäydinvammaiset Akson ry haluaa korostaa *monialainen*-termin avaamista. Tällä hetkellä asetukseen kirjattu määritelmä monialainen hoito jättää liikaa tulkinnaa varaa ja on epäselvä niin hoitohenkilökunnalle kuin asiakkaallekin. Lisäksi monialainen hoito terminä sotketaan moniammatilliseen hoitoon. Selkeät palvelujen määritelmät ja työnjako ratkaisisi ongelman. Termin epäselvyys vaikuttaa myös hoitoon hakeutumiseen. Asiakkaat eivät ole tietoisia, koska terveydellinen tilanne vaatii käyntiä selkäydinvammakeskuksessa ja koska asia voitaisiin hoitaa perusterveydenhoidon puolella. Myös lähettävän tahon tietoisuus selkäydinvammakeskusten työnajosta on epäselvä ja asiakas ei välttämättä saa lähetettä, vaikka olisi siihen oikeutettu ja se olisi asiakkaan hoidon kannalta paras vaihtoehto. Lähetteiden saatavuudessa on ollut hankaluuksia erityisesti Itä-Suomen alueella.

Selkäydinvammaiset Akson ry kannattaa myös apuvälineiden arvioinnin keskittämistä keskuksiin, jotta voidaan taata mahdollisimman oikeanlaiset ja tarkoituksenmukaiset apuvälineet asiakkaille. Erityisesti liikkumisen apuvälineet ovat selkäydinvammaisille pääasiallisesti elinehto, joka mahdollistaa käyttäjälleen mahdollisimman itsenäisen elämän. Selkäydinvammaisten apuvälineet ovat usein yksilöllisiä ratkaisuja ja vaativat erityisosaamista ja vamman ymmärtämistä. Keskittämällä apuvälineiden arviointi mahdollistetaan samalla yhdenvertainen apuvälineiden saatavuus ja perusteet sekä riittävän osaamisen ja laadun takaamisen. Järjestö on lausunut STM:n valtakunnallisista apuvälineiden perusteista ja on myös tietoinen, että apuvälineiden arviointia ja myöntämistä on suunniteltu SOTE-ratkaisussa yhdeksi keskitettävistä palveluista ja järjestö kannattaa tätäkin vaihtoehtoa.

Selkäydinvammaiset Akson ry on samaa mieltä Invalidiliitto ry:n kanssa, että *keskittämisessä on huomioitava myös valinnanvapauslainsäädännön merkitys. Tässä korostuvat yksityiset ja kolmannen sektorin palvelun tuottajat erikoissairaanhoidon järjestämissä yhteistyötahoina, kun ne kultakin osin vastaavat osaamiseltaan, kokemukseltaan, henkilöstöltä sekä toimitiloiltaan ja välineistöltään erityisosaamisen ja potilasturvallisuuden vaatimuksia. Tämä tukee myös muistiossa esitettyä tavoitetta hoidon ja osaamisen kokoamisesta yhteistyössä eri toimijoiden kesken. Yksityissektorin valmiiden toimivien kokonaisuuksien hyödyntäminen, esim. ostopalveluna, yhteistyössä erikoissairaanhoidosta vastaavan yksikön kanssa on taloudellisesti järkevää. Valinnanvapauslainsäädännössä on mahdollistettava yhteistyösopimukset erityistason palveluja tuottavien yksityissektorin ja kolmannen sektorin toimijoiden kanssa sosiaali- ja terveystaloudessa. Tällainen tilanne on esimerkiksi traumaperäisissä selkäydin- tai aivovammoissa akuuttivaiheen kuntoutuksessa.* (kirjaus Invalidiliitto ry:n lausunnosta)

Selkäydinvammaiset Akson ry:n käsitys toimivasta selkäydinvammaisten hoito-organisaatiosta (selkäydinvammakeskus)

Hyvä keskitetty hoito, kuntoutus ja elinikäinen monialainen seurata on kattavaa, keskittyntä, säännöllistä, tarvittaessa saatavaa ja strukturoitua.

akuutti hoito:

- keskitys kolmeen keskukseseen (OYS, TAYS, HUS)
- hankalissa tapaturmissa kuljetus lähimpään yliopistolliseen sairaalaan, suomalainen järjestelmä toimii vaikeissa traumaissa
- ei-traumaattisten vammojen keskitys myös näihin kolmeen keskukseseen

välitön kuntoutus:

- kaikkien pitäisi päästä yhteen näistä kolmesta keskuksesta
- vuodepaikkojen määrä realistiseksi, tällä hetkellä liian vähän
- Validia Kuntoutus Helsingin hyödyntäminen välittömässä kuntoutuksessa, tämän hetkiset resurssit ja osaaminen eivät ole selkäydinvammakeskuksissa riittävää ja ostopalveluita tarvitaan. Validia Kuntoutus Helsingillä on erityisosaaminen vuosikymmenten ajalta selkäydinvammaisten hoidossa ja kuntoutuksessa ja tätä osaamista ei tule hukata tai unohtaa.
- Kuntoutusjaksojen/ -jaksojen tulisi olla riittävän pitkiä, tällä hetkellä asiakkaita lähetetään liian aikaisin kotiin vaikka todellisuudessa he tarvitsisivat lisää kuntoutusta. Välittömän kuntoutuksen riittävät ja osaavat resurssit ehkäisevät jatkon komplikaatioiden määrää, jotka tulevat kalliiksi.

elinikäinen monialainen hoito ja seuranta:

- kaikilla pitää olla oikeus päästä ”viralliselle SYV-polille” eli kolmeen selkäydinvammakeskukseseen
- yhteys SYV-polille pitää olla kynnyksetön ja toimiva, ns. portinvartijan käyttö pitää estää
- riittävä ja osaava puhelinneuvonta, tällä toiminnalla pystytään ehkäisemään monta turhaa käyntiä sekä mahdollisten komplikaatioiden syntymisen ja ajoissa hoitoon hakeutuminen
- nettivastaanotto
- akuutti- tai subakuuttivastaanotto selkäydinvamman aiheuttamista komplikaatioista
- virallinen poliklinikan/ selkäydinvammakeskuksen perustehtävä on hoitaa ja arvioida vamman väistämättömiä seuraamuksia sekä estää ja hoitaa seuraamusten aiheuttamia komplikaatioita
- järkevä työnjako muiden erityissairaanhoidon poliklinikoiden (esimerkiksi urologia, plastiikkakirurgia) ja perusterveydenhuollon kanssa, myös neuvonta ja konsultaatioihin vastaaminen

Lopuksi

Luonnos sekä kirjaus selkäydinvamman hoidon keskittämisestä on hyvä ja mahdollistaa selkäydinvammaisten yhdenvertaisen, osaavan sekä tehokkaan hoidon koko maassa. Huolestuttavana järjestö pitää kuitenkin keskustusten toiminnallisia eroavaisuuksia ja osaamisen tasoa. Selkäydinvammaisten hoito ja kuntoutus on haastavaa ja pitkäjänteistä työtä ja vaatii erittäin paljon erityisosaamista. Jokainen selkäydinvammaisen on yksilö ja häntä ei voi hoitaa samalla tavalla kuin toista selkäydinvammaista. Hoidossa ja kuntoutuksessa tulee huomioida yksilöllisyys ja henkilön oma mielipide tulee ottaa aina huomioon hoidon tai kuntoutuksen suunnitteluvaiheessa.

Asiakirjaa tehtäessä tulisi pitää mielessä myös YK vammaissopimus, yhdenvertaisuus ja valinnanvapaus. Koska asetus tosiasiallisesti vaikuttaa vammaisen, sairaan sekä toimintarajoitteisen henkilön kuntoutukseen, hoitoon ja elämään siinä mainittujen kirjausten kautta, niin Selkäydinvammaiset Akson ry:n ja muiden potilasjärjestöjen näkemykset on otettava huomioon jo YK:n vammaissopimuksen perusteella. Lisäksi Selkäydinvammaiset Akson ry kannattaa myös Invalidiliitto ry:n lausuntoa.

Helsingissä 16.6.2017

Anni Täckman
Järjestöpäällikkö

Janne Koskinen
Puheenjohtaja

Lisätietoja:

Anni Täckman, järjestöpäällikkö p. 050 329 7899, anni.tackman@aksonry.fi
Selkäydinvammaiset Akson ry, Nordenskiöldinkatu 18 B, 00250 Helsinki