

## **Kirjallinen kysymys selkäydinvammaisten hoidosta ja kuntoutuksesta**

### **Eduskunnan puhemiehelle**

Valtioneuvoston asetuksen (582/2017) erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä, 5 §:n kohdan 1 mukaan valtakunnallisesti keskitetään selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoito, välitön kuntoutus ja elinikäinen monialainen hoito ja seuranta.

On kuitenkin ilmennyt ongelmia keskittämisasetuksen toteutumisessa.

Selkäydinvammaiset Akson ry:n mukaan akuuttivaiheen hoito toteutuu tällä hetkellä paremmin kuin ennen asetusta. Osa sairaaloista kuitenkin hoitaa vammautuneita (erityisesti lievemmän vaurion saaneita) itsenäisesti, vaikka niillä ei ole selkäydinvammakeskuksen (jatkossa SYV-keskus) statusta. Näistä sairaaloista kotiutuvien henkilöiden tiedot ja taidot selkäydinvamman kanssa elämiseen ovat usein puutteelliset. Tältä osin akuuttivaiheen hoito ei siis toteudu asetuksen tarkoituksen ja tavoitteiden mukaisesti. Välitön kuntoutus käynnistyy nopeammin, mutta joitakin potilaita siirretään SYV-keskuksista muihin yksiköihin (ns. satelliittiyksiköihin) ennen kotiutumista. Asetuksen ”hengen” mukaisesti tällaisia satelliittiyksiköitä ei tulisi olla lainkaan.

Välittömän kuntoutuksen vaihe voi olla myös liian lyhyt (tällä hetkellä erityisesti neliraajahalvaantuneilla), jolloin riittävää toimintakykyä ja itsenäiseen elämään vaadittavia toiminnallisia taitoja ei saavuteta. Tämän seurauksena selkäydinvammaiset tarvitsevat kotiuduttuaan paljon yhteiskunnan tukipalveluita paikkaamaan vajaaksi jäänyttä toimintakykyä. Lisäksi useimmissa terveydenhuollon yksiköissä ei ole saatavilla vertaistukea.

Elinikäisessä monialaisessa hoidossa ja seurannassa on haasteita. SYV-keskusten tulisi ensisijaisesti hoitaa selkäydinvamman seuraamuksia ja komplikaatioita, ja vasta sitten seurata. Nyt merkittävä osa resursseista käytetään seurantaan, kuten kuntoutussuunnitelmien tekemiseen.

Komplikaatioiden hoitoon ja äkillisiin toimintakyvyn tai terveydentilan muutoksiin reagoimiseen ei jää riittävästi resursseja. Monien asiakkaiden hankalatkin lääketieteelliset ongelmat jäävät hoitamatta tai siirretään hoidettavaksi perusterveydenhuoltoon, josta riittävää osaamista ei ole.

Lisäksi SYV-keskuksiin tarvittaisiin vuodepaikkoja myös sellaisille elinikäisen hoidon potilaille, joita ei osata muualla hoitaa.

Asetuksen tarkoituksena on keskittää selkäydinvammaan liittyvä osaaminen. Nyt asiakkaan elinikäinen monialainen hoito ja seuranta on hajautettu perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välille, jolloin keskittämisen hyödyt katoavat.

Keskitetyn hoidon (SYV-keskuksissa) sijaan asiakkaat ovat joutuneet ”luukulta luukulle” eikä kokonaiskuvaa asiakkaan tilanteesta tai hoidon koordinaation vastuusta ole enää yhdelläkään taholla.

Vastuunjako SYV-keskusten, muun erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä tuleekin määritellä tarkemmin. Yhtenäiset toimintatavat takaisivat asetuksen toteutumista.

Järjestö pitää ongelmallisena myös asiakkaan yksilöllisen toimintakyvyn, arjessa selviämisen ja elämäntilanteen unohtamista hoitoa, kuntoutusta ja palveluita suunniteltaessa. Tilanne on korostunut Käypä hoito -suosituksen poistuttua. Käytössä on ohjeistuksia, joiden myötä on syntynyt käytäntöjä, jotka eivät huomioi asiakkaan yksilöllistä tilannetta ja tarvetta. Muun muassa kuntoutuksen tasapäistämisen sijaan kaivattaisiin enemmän asiakkaan yksilöllisen tilanteen huomioimista ja sen parantamista tarkoituksenmukaisella ja riittävällä kuntoutuksella.

Akson ry:n mukaan huolta aiheuttaa myös julkisen sektorin valvonnan puute. On epäselvää, miten valvova viranomainen puuttuu epäkohtiin, jos lakia ja sen henkeä ei noudateta. Julkisen sektorin valvontaa tulee olla nykyistä enemmän ja sen tulee vaikuttaa tehokkaammin esille tulleiden epäkohtien korjaamiseen.

Edellä olevan perusteella ja eduskunnan työjärjestyksen 27 §:ään viitaten esitän asianomaisen ministerin vastattavaksi seuraavan kysymyksen:

*Mihin toimenpiteisiin hallitus ryhtyy selkäydinvammaisten henkilöiden hoidon ja kuntoutuksen epäkohtien poistamiseksi, ja*

*mihin toimenpiteisiin hallitus ryhtyy keskittämisasiäsetuksen toteutumisen valvonnan kehittämiseksi?*

Helsingissä 26.4.2022

Paula Risikko kok