

29.10.2019

Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta - VANE
Sosiaali- ja terveysministeriö
vanen.posti@stm.fi
kirjaamo@stm.fi

Kommentit ja huomiot Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelmasta; VIITE: Ministeri Kiurun sote-sparraustilaisuus 23.10.2019

Selkäydinvammaiset Akson ry (myöhemmin Akson) on selkäydinvammaisten henkilöiden valtakunnallinen potilasjärjestö. Järjestö edustaa noin 900 selkäydinvammaista, jotka kaikki ovat eri tavoin liikkumis- ja/tai toimimisesteisiä. Selkäydinvammaisia on arvioitu olevan Suomessa noin 10000 ja vuosittain noin 500 henkilöä saa selkäydinvamman tapaturmasta tai sairaudesta johtuen. Suurin osa selkäydinvammaisista tarvitsee laajamittaisesti erilaisia terveys-, sosiaali- ja apuvälinepalveluita suoriutuakseen jokapäiväisestä elämästä. Järjestö kehittää ja tukee selkäydinvammaisten henkilöiden hoito- ja kuntoutusmenetelmiä sekä edistää monin eri tavoin selkäydinvammaisten elämänlaatua.

Akson haluaa kiittää ministeri Kiurua sote-sparraustilaisuudesta, mahdollisuudesta tuoda esiin järjestön ajatukset liittyen Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelmaan ja olla mukana ohjelman valmistelussa jatkossa.

Yleistä

Selkäydinvammaiset Akson ry pitää esitettyä ohjelmaa pääasiallisesti erittäin hyvänä kehityksenä kohti sujuvia palveluita ja ehjiä hoitoketjuja. Tulevaisuuden sote-ohjelma mahdollistaa saavutettavat palvelut tehokkaasti, nopeasti ja oikea-aikaisesti. Suunniteltu ohjelma lisää toteutuessaan selkäydinvammaisten henkilöiden palveluiden saatavuuden joustavuutta sekä vähentää ns. luukulta-luukulle pompotelua. Tämä on merkittävä muutos nykyiseen järjestelmään, mikä vaatii asiakkaalta erityisen paljon voimavaroja ja ymmärrystä järjestelmän toimimisesta.

Haluamme kuitenkin korostaa muutamia asioita, jotka tulee huomioida sote-ohjelmaa suunniteltaessa.

Konsultointi, monialainen ja moniammatillinen yhteistyö sekä toimivat hoitoketjut

Selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoito, välitön kuntoutus ja elinikäinen monialainen hoito ja seurata on keskitetty asetuksella (VNA erikoissairaanhoidon työnjako ja eräiden tehtävien keskittämisestä 582/2017) kolmeen yliopistolliseen sairaalaan Ouluun, Tampereelle ja Helsinkiin. Keskitys on toteutettu varmistamaan selkäydinvamman tuomien erityishaasteiden ammattitaitoinen hoito ja asiantuntijuus valtakunnallisesti. Selkäydinvamman kokonaisvaltainen hoito vaatii yli 15 eri erikoisalalan asiantuntemusta, jota perusterveydenhuolto ei pysty tarjoamaan. Keskitetty hoito ja kuntoutus varmistavat täten asiantuntijuuden sekä kustannustehokkaan toiminnan.

Asetus on ollut voimassa jo yli kahdeksan vuotta ja järjestö on huolissaan selkäydinvammakeskusten seurannan tehottomuudesta. Järjestö on tehnyt asiasta useamman kannanoton sekä raportoinut asiasta sosiaali- ja terveysministeriölle.

Tulevaisuuden ohjelmassa tulisi erityisesti kiinnittää huomiota keskitettyjen toimintojen vahvistamiseen sekä seurantaan, jotta vastuutahot toimivat asetuksen edellyttämällä tavalla ja asetuksen hengen mukaisesti. Tällä hetkellä erityissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon työnjako ei ole selvä ja asiakasta ohjataan toimijalta toimijalle. Hoitovastuu asiakkaasta on epäselvää kaikille osapuolille ja asiakkaan

hoidon ja palvelujen yhteensovittaminen puuttuu, vaikka se on yksi asetuksen peruseräaatteista. Vastuu yhteensovittamisesta ei saa jäädä asiakkaalle.

Ohjelmassa tulee myös lisätä resursseja eri alojen konsultointiin ja sen tehostamiseen. Perusterveydenhuollossa ei usein haluta hoitaa asiakasta, jonka vamma vaatii erityistä asiantuntijuutta ja konsultaatiota ei ole helposti saatavilla. Asiakkaan sairaus voi pahimmassa tapauksessa jäädä hoitamatta.

Kuntoutus

Monialainen vaativa lääkinällinen kuntoutus ja tehokas ammatillinen kuntoutus, oikea-aikaisesti, asiakkaan yksilöllisten tarpeiden ja tavoitteiden mukaan sekä laadukkaasti ja ammattitaitoisesti toteutettuna, mahdollistaa vammautumisen jälkeen toimintakyvyn ja itsenäisen elämän sekä paluun opiskelu- ja/tai työelämään. Kuntoutus tulee nähdä ennaltaehkäisevänä toimena sekä toimintakyvyn mahdollistavana investointina eikä kulueränä.

Kuntoutus tulee suunnitella asiakkaan kanssa yksilöllisesti juuri hänen tarpeisiinsa soveltuvaksi kokonaisuudeksi. Suunnittelu tulee tehdä asiakasta kuunnellen sekä huomioiden selkäydinvamman erityispiirteet. Selkäydinvammaisen henkilön kuntoutustarve voi olla hyvinkin moninainen ja kuntoutusta tulee ajatella kokonaisuutena, toimintakyvyn mahdollistajana. Onnistunut kuntoutus säästää yhteiskunnan varoja esimerkiksi lääkäripalveluissa.

Apuvälinepalvelut

Valtakunnalliset lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet - opas on erittäin ongelmallinen asiakirja. Oppaaseen on koottu erilaiset apuvälineet hyvin, mutta opas toimii vastoin sen tarkoituspäätä. Opasta käytetään rajaamaan apuvälineiden saatavuutta.

Yksilölliset, toimivat ja oikea-aikaiset apuvälineet mahdollistavat käyttäjänsä toimintakyvyn, itsenäisen elämän ja osallisuuden yhteiskuntaan. Apuvälineet mahdollistavat myös opiskelun sekä paluun työelämään. Lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineet tulee nähdä sijoituksena ja elämän mahdollistajana eikä kulueränä. Oikeanlainen ja henkilölle sopiva apuväline voi hankintahetkellä olla hieman kalliimpi, mutta säästää kuluja muualla kuten sosiaali- ja terveystaluuissa, esimerkiksi väärän mallisesta ja kokoisesta pyörätuolista aiheutuneen painehaavan hoito.

Apuvälinepalveluissa tulee myös huomioida henkilökunnan ammattitaito ja ymmärrys apuvälineen merkityksestä asiakkaalle. Lisäksi tulee huomioida apuvälineiden tarve, joka usein on kiireellinen. Esimerkiksi pyörätuolin rikkoutuessa ja sen korjauksen viivästyessä asiakkaan toimintakyky katoaa täysin ja pahimmassa tapauksessa opiskelu tai työnteko keskeytyy, mikä puolestaan johtaa ansiotulojen menettämiseen.

Lopuksi

Tulevaisuuden sosiaali- ja terveystaluuksien -ohjelma on kannatettava ja tervetullut uudistus. Järjestö haluaa muistuttaa, että uudistusta suunniteltaessa tulee pitää mielessä myös YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, yhdenvertaisuus ja valinnanvapaus. Huonosti suunnitellut palvelut eivät edesauta yhdenvertaisuutta, valinnanvapautta tai asiakkaan osallisuutta yhteiskuntaan.

Selkäydinvammaiset Akson ry:n kannattaa myös sote-sparraustilaisuuteen osallistuneiden muiden vammaisjärjestöjen esittämiä näkemyksiä.

Helsingissä 29.10.2019

Kauko Väisänen
Puheenjohtaja

Anni Täckman
Järjestöpäällikkö

Lisätietoja:

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