

Lausuntopyyntö

1. Vastaajatahon virallinen nimi

Vastaajien määrä: 1

Nimi

I Selkäydinvammaiset Akson ry

2. Vastauksen kirjanneen henkilön nimi

Vastaajien määrä: 1

Nimi

I Anni Täckman

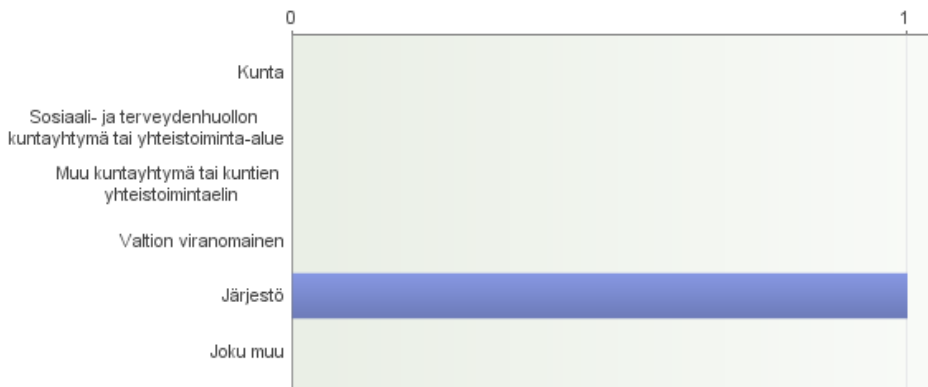
3. Vastauksen vastuuhenkilön yhteystiedot

Vastaajien määrä: 1

Etunimi	Sukunimi	Sähköposti
Anni	Täckman	anni.tackman@aksonry.fi

4. Onko vastaaja

Vastaajien määrä: 1



5. Esityksen tavoitteena on varmistaa palvelujen yhdenvertainen saatavuus, riittävä osaaminen palveluja tarjoavassa ja hoitavassa yksikössä ja asiakas- ja potilasturvallisuus. Lisäksi uudistuksen tavoitteena on hillitä kustannusten kasvua. Esityksen mukaan sairaala- ja päivystysverkkoa tiivistettäisiin vastaamaan väestön tarpeeseen valtakunnallisesti koordinoitusti ja yhtenäisin perustein. Onko uudistus tarpeellinen?

Vastaajien määrä: 1



6. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

Vastaajien määrä: 1

- Selkäydinvammaiset Akson ry on erittäin huolissaan, koska palvelujen saanti ja taso on tällä hetkellä erittäin kirjavaa. Asiakkaita juoksetetaan palvelusta toiseen, tieto ei kulje eri yksiköiden välillä ja/tai on puutteellista, osaaminen on laadultaan heikkoa, jonot palveluihin ovat aivan liian pitkiä, jolloin kyseeseen tulee asiakas- ja potilasturvallisuus. Huolta herättää myös erityisosaamisen puute sekä henkilön erityistarpeiden ymmärtäminen, kun hoidetaan vammaista henkilöä. Vammaisten henkilöiden käyttämättä palvelut kattavat ison osan tarjottavasta palvelukirjosta, joten saumaton yhteistyö ja tiedonkulku sosiaali- ja terveystoimen ja erikoissairaanhoidon välillä on erityisen tärkeää.

7. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi terveydenhuoltolaissa ensihoitopalvelun järjestämisestä (39§), ensihoitopalvelun sisällöstä (40§) ja ensihoitokeskuksesta (46§). Ovatko ehdotetut säännökset tarkoituksenmukaisia?

Vastaajien määrä: 1



8. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

Vastaajien määrä: 1

- Selkäydinvammaiset Akson ry pitää kotiin annettavia palveluita erittäin kannatettavana. Vammaiset henkilöt hyötyvät näistä useimmiten heikon liikuntakykynsä vuoksi. Näillä palveluilla säästetään aikaa, kustannuksia ja potilasturvallisuuskin paranee. Järjestö haluaa korostaa ammattihenkilökunnan kykyä tunnistaa henkilön vamma ja sen tuomat haasteet, jotta vältytään mahdollisilta vääriä diagnooseilta ja itse sairaus saattaa jäädä hoitamatta. Myös erityisesti vammaan liittyvät erityistarpeet tulee ensihoidossa huomioida, esim. henkilön käytössä olevat apuvälineet ja henkilökohtainen avustaja.

9. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi terveydenhuoltolaissa erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (45§) Onko ehdotettu säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



10. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

Vastaajien määrä: 1

- Selkäydinvammaiset Akson ry pitää äärimmäisen tärkeänä selkäydinvamman hoidon keskittämistä ja vaatii sen kirjaamista Valtionneuvoston asetukseen erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä pykälään 3 Valtakunnallisesti keskitettävä erikoissairaanhoido. 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 Valtionneuvoston asetuksella 1.5.2011 (Asetus 336/2011). Asetus on ollut voimassa yli viisi 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 2010 akuuttivaiheen komplikaatiot vähentyneet merkittävästi (esim. painehaavat), potilaan kotiutumisaika vammautumisen jälkeen on lyhentynyt, selkäydinvammaspesifiseen alkuvaiheen kuntoutukseen on päässyt useampi selkäydinvammainen sekä säännöllisellä asiantuntevalla seurannalla on estetty useita selkäydinvamman seurauksen johdosta syntyviä komplikaatioita.

Järjestö on kuitenkin huolissaan selkäydinvammakeskusten ruuhkautumisesta liian vähäisten resurssien vuoksi, selkäydinvammakeskusten palveluiden eroavuuksista sekä selkeän työnjaon puutteesta perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. 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. 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 perusteet (yhtenäiset hoidon perusteet, potilasturvallisuus, hoidon laatu sekä henkilöstön

saatavuus ja riittävä osaaminen) eivät täysin toteudu.

Ammattitaitoisen henkilökunnan eläköityminen koskettaa myös selkäydinvammojen hoitoa. Jotta riittävä osaaminen voidaan varmistaa, tulee hoito olla selkeästi keskitetty keskuksiin. Kuten lakiehdotuksen perustelussa on todettu, hoidon vaikuttavuus on parempi ja haittatapahtumien määrä pienempi isommissa yksiköissä. Myös oppimiskäyrän 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 yhtenäiset palvelut ja työnjaot.

Selkäydinvammaiset Akson ry haluaa korostaa monialainen -termin avaamista. Tällä hetkellä asetukseen kirjattu määritelmä monialainen hoito jättää liikaa tulkinnan varaa ja on epäselvä niin hoitohenkilökunnalle kuin asiakkaallekin. Lisäksi monialainen hoito terminä sotketaan moniammatilliseen hoitoon. Selkeät palvelujen määritelmät ja työnjaot 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.

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 henkilölle 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 tietoinen, että apuvälineiden arviointia ja myöntämistä on suunniteltu SOTE-ratkaisussa yhdeksi keskitettävistä palveluista ja järjestö kannattaa tätäkin vaihtoehtoa.

11. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi terveydenhuoltolaissa kiireellisestä hoidosta (50§) tarkoituksenmukainen?

Onko ehdotettu säännös

Vastaajien määrä: 1



12. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

Vastaajien määrä: 1

- Selkäydinvammaiset Akson ry kannattavana, että pykälässä on huomioitu etäisyydet eri palveluihin ja että, asiakkailla ja henkilökunnalla on saatavilla tarkka tieto minne tulee hakeutua hoitoon. Pitkät välimatkat ovat usein haasteellisia vammaisille henkilöille, joten turhia matkoja tulisi välttää. Järjestö pitää tärkeänä, että kiireellisissä tapauksissa asiakas ohjautuu välittömästi oikeaan paikkaan hoitoon. Oikea ja oikeanaikainen hoito on potilasturvallisuuden kannalta erityisen tärkeää.

Kiireellisessä hoidossa ja sosiaalipäivystyksessä tulee huolehtia asiantuntemuksesta kohdata vammaisen henkilö sekä tunnistaa tämän henkilön erityistarpeet sekä vamman ja äkillisen sairauden yhdessä tuottama moniongelmallisuus. Mikäli henkilöllä on käytössään henkilökohtainen avustaja, tulee varmistaa, että henkilö saa tarvittavan avun hoidon aikana tai avustajalle annetaan mahdollisuus hoitaa työtään myös kiireellisissä tilanteissa. Henkilökohtainen avustaja on usein tärkein henkilö, kun kyseessä on vammaisen tarpeiden ja turvallisuuden varmistaminen. Järjestö haluaa myös muistuttaa asiakkaan kuulemista häntä koskeissa asioissa sekä varmistaa vaihtoehtoiset kommunikoinnin keinot.

13. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi terveydenhuoltolaissa sosiaalihuollon tarpeen arvioinnista (53 a §) Onko ehdotettu säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



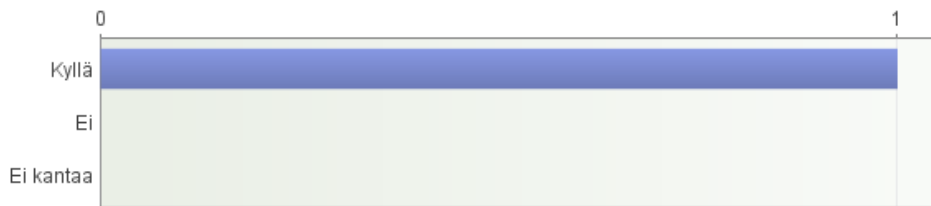
14. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

Vastaajien määrä: 1

- Jotta sosiaalihuollon tarpeen arviointi onnistuu varsinkin vammaisen henkilön kohdalla, tulee varmistaa että terveydenhuollossa on riittävä perehdytys sosiaalihuollon palveluihin. Työtapojen muuttaminen tulee myös tarpeen. Järjestö haluaa korostaa tiivistä yhteistyötä eri tahojen kanssa.

15. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi sosiaalihuoltolaissa sosiaalipäivystyksestä (29§) Onko ehdotettu säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



16. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

Vastaajien määrä: 1

- Sosiaalipäivystys tulee olla kaikkien saavutettavissa ja siitä tulee tiedottaa saavutettavassa muodossa. Yhä useampi vaikea vammaisen henkilö asuu kotona ja saattavat tarvita sosiaalipäivystyksen palveluita. Suoran yhteydenoton mahdollisuus on järjestön mielestä erittäin kannatettavaa. Sosiaalipäivystyksen palveluista ja yhteistyötavoista tulee sopia selkeästi. Hyvä ja selkeä yhteistyö parantaa asiakasturvallisuutta ja varmistaa nopean avuntarpeeseen vastaamisen.

Selkäydinvammaiset Akson ry pitää kannattaa uudistusta, jossa asiakkaan palvelutarpeen arviointi voitaisiin toteuttaa terveydenhuollossa ja tällä tavoin vähentää päällekkäistä työtä. Tämä mahdollistaisi yhdenvertaisten palveluiden saamisen. Kuitenkin muutosta suunniteltaessa tulee varmistaa henkilökunnan riittävä osaaminen sosiaalipalveluiden osalta ja varmistaa saumaton yhteistyö sosiaali- ja terveyspalveluiden välillä.

17. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi sosiaalihuoltolaissa sosiaalipalvelujen järjestämisestä muiden palvelujen yhteydessä (33 a §) Onko ehdotettu säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



18. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

Vastaajien määrä: 1

- Keskittäminen muiden palveluiden yhteyteen on kannatettavaa. Tiedottaminen palveluiden saavutettavuudesta tulee olla tehokasta ja esteetöntä, jotta asiakkaan osaavat hakeutua oikean aikaisesti oikeaan paikkaan.

19. Vapaamuotoisia huomioita esityksestä.

Vastaajien määrä: 1

- Järjestö haluaa muistuttaa ministeriötä YK:n yleissopimuksesta vammaisten henkilöiden oikeuksista (ratifioitu 10.6.2016), joka velvoittaa ottamaan vammaiset (järjestön kohdalla selkäydinvammaiset) mukaan heitä koskevassa päätöksenteossa. "Nothing about us, without us".

20. Vapaamuotoiset huomionne liitteenä olevasta luonnoksesta valtioneuvoston asetukseksi kiireellisen hoidon perusteista ja päivystyksen erikoisalakohtaisista edellytyksistä.

Vastaajien määrä: 1

- Selkäydinvammaiset Akson ry tukee myös Valtakunnallisen vammaisneuvoston lausuntoa.