

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

LAUSUNTO

15.8.2016

KELA, Työ- ja toimintakykyetuuksien osaamiskeskus, Kuntoutusryhmä
tiina.suomela-markkanen@kela.fi
riikka.peltonen@kela.fi

Selkäydinvammaisten hyvä kuntoutuskäytäntö

Selkäydinvammaiset Akson ry kiittää työryhmää mahdollisuudesta lausua suosituksesta *Selkäydinvammaisten hyvä kuntoutuskäytäntö*.

Selkäydinvammaiset Akson ry on selkäydinvammaisten henkilöiden valtakunnallinen potilasjärjestö. Järjestö edustaa yli 800 suomalaista selkäydinvammaista, jotka kaikki ovat eri tavoin liikkumis- ja/tai toimimisesteisiä. Selkäydinvammaisia on arvioitu Suomessa olevan noin 5000 ja vuosittain noin 300 henkilöä saa selkäydinvamman tapaturmasta tai sairaudesta johtuen. Järjestö kehittää ja tukee selkäydinvammaisten henkilöiden hoito- ja kuntoutusmenetelmiä sekä edistää monin eri tavoin selkäydinvammaisten elämänlaatua.

Yleistä

Selkäydinvammaiset Akson ry (myöhemmin järjestö) pitää suositusta hyvänä asiakirjana yhtenäistämään selkäydinvamman hoitoon liittyviä kirjavia käytäntöjä. Kuitenkin järjestö kokee huolestuttavana, että suosituksessa esitetyistä esimerkeistä syntyy helposti käytäntö ja selkäydinvammaisen henkilön yksilökohtaiset tarpeet jäävät käsittelemättä (vrt. VPL mukainen kuljetuspalvelu, laissa kirjausvähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa ja käytännössä se tarkoittaa enintään tai jopa vähemmän vaikka henkilön tarpeet olisivat enemmän). Myös suosituksen leviäminen muihin kuin selkäydinvammakeskuksiin (OYS, TAYS, HYKS) koetaan ongelmallisena. Suositus ei ole lain puitteissa sitova, mutta riskin käyttämiseen lain tavoin on olemassa ja järjestö pitää sitä erittäin huolestuttavana.

Järjestö haluaa huomauttaa, että tällä hetkellä on lausuntokierroksella Sosiaali- ja terveysministeriön luonnos hallituksen esitykseksi terveydenhuoltolain ja sosiaalihuoltolain muuttamisesta sekä luonnoksesta valtioneuvoston asetukseksi kiireellisen hoidon perusteista ja päivystyksen erikoisalakohtaisista edellytyksistä. Lausuntoaika päättyy 10.9.2016. Järjestö tulee antamaan oman lausuntonsa luonnoksesta ja tukemaan siellä esitettyä selkäydinvammaisten hoidon keskittämistä alle viiteen yliopistolliseen sairaalaan. Luonnoksessa on todettu useampaan kertaan, että osa yliopistollisista sairaaloista hoitaisivat jatkossa tiettyjä erikoissairaanhoidon tehtäviä valtakunnallisesti. Selkäydinvammaisten hoitoa ei tule hajauttaa selkäydinvammapoliklinikoille vaan se tulee keskittää yliopistollisiin sairaaloihin riittävän osaamisen varmistamiseksi. Tällä tavoin varmistamme kaikkien selkäydinvammaisten tasokkaan hoidon. Oman alueen keskussairaalan kuntoutus- tai selkäydinvammapoliklinikka tai perusterveydenhuolto ei pysty vastaamaan asetuksessa määritellystä hoidosta.

Otsikkokohtaisia kommentteja

2.1 Selkäydinaurion taso ja vaikeusaste

Kappaleessa on määritelty hyvin ja kattavasti erilaiset selkäydinaurion asteet. Haluamme kuitenkin korostaa, että useimmiten osittaisen selkäydinaurion aiheuttamat ongelmat ovat haasteellisempia hoitaa kuin täydellisen selkäydinaurion ongelmat (*.. Toisaalta selkäydin voi vaurioitua vain osittain ja aiheuttaa lieviä muutoksia kehossa ja toiminta-kävelykyvyssä..*).

2.2 Akuutti /krooninen selkäydinaurio

Järjestö haluaa korostaa oikeanlaisten ja oikein mitoitettujen apuvälineiden tärkeyttä. Apuvälineillä voidaan helpottaa selkäydinaurion jälkioireita.

2.4 ICF (Internation Classificaton of Functioning Disability and Health)

Järjestö pitää hyvänä, että yhteneväinen luokitus on tullut käyttöön myös selkäydinvamman kohdalla. ICF luokitus on kattava, mutta sen käytön osaaminen heittää kysymyksiä.

Järjestö haluaisi muistuttaa, että Suomessa on jo selkäydinammakeskuksissa käytössä selkäydinammarekisteri, joka tarjoaa kattavan tiedon henkilön tilasta ja toimintakyvystä.

3 Kuntoutussuunnitelma

Kuntoutussuunnitelma tulisi aina tehdä yhdessä hoitavan lääkärin kanssa, jolla on riittävän kattava tieto henkilön terveydentilasta ja toimintakyvystä. Perusterveydenhuollon osaaminen ei riitä oikeanlaisen suunnitelman toteuttamiseen. Tämän vuoksi selkäydinvammaisten hoito on keskitetty kolmeen yliopistolliseen sairaalaan, jotta voidaan varmistaa riittävän kattava hoito.

4 Selkäydinammapotilaiden kuntoutusohjaus ja elinikäinen seuranta

Kuntoutusohjaus tulisi tapahtua selkäydinammakeskusten toimesta. Kuntoutusohjaaja on henkilölle tärkein linkki terveydenhuollon ja sosiaalihuollon sekä arkielämän välillä.

Järjestö haluaa huomauttaa myös, että valmisteilla oleva laki ei mahdollista selkäydinvammaisten elinikäistä seurantaa keskussairaaloiden kuntoutus- tai selkäydinammapoliklinikoilla tai perusterveydenhuollossa. Elinikäinen seuranta tulisi asetuksen mukaan järjestää selkäydinammakeskuksissa.

5.1.2 Ylläpitävä laituskuntoutus

Järjestö haluaa korostaa oikeanlaisten ryhmien järjestämisestä laituskuntoutusjaksoilla. Järjestölle on tullut paljon palautetta kuntoutusjaksoista, joissa henkilö on yksilöjaksolla, mutta ryhmä johon hänet on sijoitettu, on täysin vääränlainen ja fyysinen toiminta on puuttunut lähes kokonaan.

5.2 Terapiat

Järjestö on erittäin huolissaan terapiamäärien esimerkeistä, jotka suositukseen on kirjattu. Järjestö vaatii esimerkkien poistoa, koska vaarana on esimerkkien muuttuminen käytännöksi ja selkäydinammaisen henkilön yksilölliset tarpeet eivät toteudu.

Järjestö pyytää myös kappaleen *Vammaisratsastus* poistoa, koska suosituksessa ei ole muita harrastuslajeja esitelty.

5.2.7 Etäkuntoutus

Järjestö ei pidä etäkuntoutusta tällä hetkellä realistisena kuntoutusmuotona selkäydinammaisille. Kysymyksiä herää myös terapiaan tarvittavista välineistä (kuka kustantaa), ohjelmistoista ja osaavista toimijoista.

6 Ammatillinen kuntoutus

Järjestö haluaa korostaa ammatillisen kuntoutuksen tärkeyttä ja sen kytkemistä välittömästi kuntoutussuunnitelmaan välittömästi vammautumisen jälkeen. Mitä nopeammin henkilö palaa työ- tai opiskeluelämään takaisin, sen pienempi syrjäytymisriski on.

Järjestö pitää hyvänä, että suosituksessa on esitelty ammatillisen kuntoutuksen järjestäjät ja määritelmät vastuualueineen, mutta teksti lupaa lukijalle enemmän mitä on todellisuudessa mahdollista saada tai mihin henkilöllä on oikeus.

7 Selkäydinvammaisen apuvälinepalvelut

Järjestö on kiinnittänyt huomiota viime vuosina ongelmaan, joka koskee apuvälineitä. Yhä useampi vastavammautunut kotiutetaan vääränlaisella tai väärin mitoitettulla apuvälineellä, joka ei mahdollista henkilön omatoimista elämistä tai toimintakykyä. Vääränlainen apuväline saattaa jopa vaatia avustajan palkkaamista, jotta toimiminen apuvälineen kanssa onnistuu. Liikkumisen apuvälineen tarkoitus on mahdollistaa liikkuminen mahdollisimman itsenäisesti eikä passivoida. Järjestö haluaa korostaa riittävän osaamisen tärkeyttä, mikä tulee apuväline arvioita tehdessä.

Sairaanhoitopiirien apuvälinesuositukset asettavat apuvälineiden käyttäjät eriarvoiseen asemaan, selkäydinvammaisen henkilön kohdalla tulisi ehdottomasti käyttää yksilöllistä arviointia, jotta henkilön itsenäinen toimiminen ja valinnanvapaus täyttyvät. Järjestö haluaa korostaa sopivan apuvälineen sovittamista henkilön omaa mielipidettä kuunnellen sekä että sovitukset tulisi aina tehdä henkilön asuin- ympäristössä, jotta varmistetaan apuvälineen toimivuus.

Lopuksi

Suositus sisälsi kattavan kuvauksen selkäydinvammasta ja sen mukana tuomista haasteista. Järjestönä haluamme korostaa selkäydinvammaisen henkilön mielipiteen kuulemistä, itsemääräämisoikeuden kunnioittamista ja valinnanvapautta jokaisessa niin vammautumisen, kuntoutuksen ja elinikäisen seurannan aikana.

Helsingissä 15.8.2016

Janne Koskinen
Puheenjohtaja

Anni Täckman
Järjestösihteeri

Lisätietoja:

Anni Täckman, järjestösihteeri p. 050 329 7899, anni.tackman@aksonry.fi