

14.6.2017

Sosiaali- ja terveysministeriö  
[kirjaamo@stm.fi](mailto:kirjaamo@stm.fi)

Asia: Luonnos valtioneuvoston asetukseksi erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä

Viite: STM037:00/2017

Invalidiliitto kiittää sosiaali- ja terveysministeriötä lausuntopyynnöstä. Invalidiliitto on fyysisesti vammaisten ihmisten valtakunnallinen vaikuttamisen ja palvelutoiminnan monialajärjestö. Liitto edustaa 148 jäsenyhdistyksensä kautta 30 000 fyysisesti vammaista ja toimintaesteistä suomalaista. Toiminta-ajatuksensa mukaisesti Invalidiliitto edistää ja kehittää fyysisesti vammaisten ja toimintaesteisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua, liikkua ja elää täysipainoista elämää.

### **Erikoissairaanhoidon valtakunnallinen keskittäminen eri yliopistosairaaloihin ja asianmukainen työnjako tukee osaamisen vahvistumista**

Invalidiliitto kannattaa asiakkaan valinnanvapauden oikeutta sosiaali- ja terveyspalveluissa myös valtakunnallista keskittämistä laajemmin. Palvelun on pohjaututtava turvalliseen, laadukkaaseen sekä vahvaan osaamiseen perustuvaan palvelun vaikuttavuuteen. On tilanteita, joissa esim. harvinaissairauksiin erikoistuneen kuntoutuspaikan valinta tapahtuu yli maakuntarajojen tai Suomen rajojen ulkopuolelta rajalain mukaisesti.

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 terveyspalveluissa. Tällainen tilanne on esimerkiksi traumaperäisissä selkäydin- tai aivovammoissa akuuttivaiheen kuntoutuksessa.

### **Yleistä asetuksen sanamuodoista ja sääntelyn soveltamisalasta**

14.6.2017

Invalidiliitto pitää valtioneuvoston asetusluonnosta ja sen perustelumui stiota erikoissairaanhoidon työnjaosta ja keskittämisestä suppeana, jossa paikoitellen vain tyydytään listaamaan erikoissairaanhoidon työnjakoon liittyvät sairaudet ja tarvittavat hoidot sekä hoitopaikat ja koordinaatiovastuut.

Perustelumui stio ei ohjaa riittävästi asetuksen toimeenpanoa, koska yksityiskohtaisissa perusteluissa vain hyvin vaillinaisesti kuvataan säännöksen listattuja alakohtia. Perustelumui stion 4 § (Alueellisen kokonaisuuden suunnittelu ja yhteen sovittaminen) kuvaa kattavasti kaikki asetuksen alakohdat 1-12. Päinvastoin 5 § (Valtakunnallisesti keskitettävä erikoissairaanhoido) kattaa vain 2 alakohtaa ja sisältää yhden rajauksen. Siten 13 alakohdan täsmentäminen jätetään vain myöhemmin laadittavien yhtenäisten hoidon perusteiden ja mahdollisesti Palveluvalikoimaneuvoston suositusten varaan. Tämä heikentää asetuksen ohjaavaa merkitystä terveydenhuollon järjestämisessä ja suunnittelussa.

### **Harvinaissairauksien diagnostiikan, tutkimuksen, hoidon ja kuntoutuksen koordinaatiovastuu kaipaa eheän hoitoketjun kuvaamista asetuksessa**

Harvinaissairauksien diagnosoinnista, tutkimuksista ja hoidoista on Euroopan unionin tasolla käytänteitä, kuten ERN (European Reference Network), minkä mukaan sairaudet jaetaan erityistä osaamista vaativiin ryhmiin. Harvinaissairauksiin liittyy nimenomaisesti niiden erityispiirteiden takia EU:n sisällä rajat ylittäviä tarpeita eikä asetusluonnos perusteluineen ota huomioon tätä näkökulmaa lainkaan. Kansallisen järjestelmän tulisi vastata eurooppalaisia käytänteitä.

Invalidiliitto katsoo, että harvinaissairaiden diagnostiikan ja hoidon keskittämisessä tulee varmistaa moniammatillisen hoitoketjun jatkuvuus, sujuvuus käytännössä ja erikoissairaanhoidon keskittämisen myötä myös sujuva konsultaatio ja mahdollisuus asiantuntijoiden liikkuvuuteen (lääkäri/tiimi liikkuu). Samoin harvinaissairaiden ohjaus vertaistukeen ja järjestöjen palveluihin on merkityksellistä. Harvinaissairaiden kohdalla hoidon keskittäminen on hyvä asia ja erityisesti kirurgista hoitoa tarvitsevat harvinaissairaudet pitää keskittää. Asetuksessa kuitenkin sääntely on hajallaan, koska vain osa ja hyvin rajatut hoitomuodot esim. harvinaissairauksiin lukeutuvien lyhytkasvuisten leikkaushoito, on mainittu nimenomaisesti asetustekstin valtakunnallisen keskittämisen säännöksessä. Asetuksessa ja perustelumui stiossa kuvattu tapa määritellä nimenomaisesti keskitettävät sairauksien ja vammojen hoidot jätetään epäselviksi. Tältä osin Invalidiliitto haluaa varmistaa, että tästä huolimatta jokainen harvinaissairautta sairastava saa tarvitsemansa asianmukaisen hoidon.

Harvinaissairauksiin liittyy myös eräs yhteinen erityispiirre. Nimittäin erityissairaanhoido harvinaissairaalle voi olla hyvin järjestetty lapsuusajan, mutta siirryttäessä aikuispuolelle, putoaa hoito terveyskeskukseen eli perusterveysdenhuoltoon. Siten harvinaissaira an elämän nivelkohdat lapsuus - aikuisuus ja aikuisuus – vanhuusikä pitää terveydenhuollon palveluissa ottaa nykyistä paremmin huomioon. Esimerkiksi OI:n (harvinainen

14.6.2017

luustonhaurastuminen) seuranta voi jäädä kokonaan pois, koska tyypillisesti lapsuusaikana voi olla paljon kirurgisia toimenpiteitä, mutta aikuisuudessa voi esiintyä vain akuutteja ja fataaleja erikoissairaanhoidon vaativia murtumia. Toinen erityispiirre liittyy hoidon monialaisuuteen, koska harvinaissairauksiin voi liittyä useita oireita ja liittämissairauksia sekä toimintarajoitteita esim. ruoansulatus, nielu, maha, suoli (Syndroma VATER). Siten hoitovastuut voivat jakautua eri hoitoaloille eikä mikään niistä ota kokonaisvastuuta.

### **Selkäydinvammaisten diagnostiikan, tutkimuksen, hoidon ja kuntoutuksen sekä seurannan valtakunnallinen keskittäminen**

Invalidiliitto pitää tärkeänä, että asetuksessa kuin siihen läheisesti kytkeytyvässä muistiossa huomioitaisiin ja nimettäisiin traumaattisen selkäydinaurion ja ei-traumaattisen selkäydinaurion saaneiden ihmisten akuuttihoito, välitön kuntoutus sekä elinikäinen monialainen hoito ja seuranta jo tällä hetkellä toiminnasta vastaaviin yliopistosairaaloihin, HUS, OYS ja TAYS. Näin turvataan jo useamman vuoden aikana selkäydinvammapoliklinikoille kertynyt tieto, toimivat käytännöt sekä osaaminen ko. vammaryhmän kohdalla. Nyt käsillä olevien luonnoksesta tämä ohjaus puuttuu. Toisaalta 28.8.2006 asiaa käsittelevässä muistiossa tuotiin esiin mahdollisuus erikoissairaanhoidon yhteistyöstä yksityissektorin toimijoiden kanssa, ”joilla on riittävän pitkäkestoinen ja tieteelliseen tutkimukseen perustuva laatu näyttö kyseisen toiminnan harjoittamisesta”. Invalidiliitto pitää perusteltuna vastaavaa lisäystä nykyiseen asetukseen, jotta voidaan varmistaa selkäydinvammaisten ihmisten asianmukainen, oikea-aikainen ja vaikuttava akuuttivaiheen kuntoutus tilanteissa, joissa erikoissairaanhoidon omien yksiköiden resurssi ei ole riittävä.

Akuuttivaiheen kuntoutus tulee järjestää yksilöllisen tarpeen mukaisesti, moniammatillisesti siten, että se tukee riittävästi selkäydinvammaisen omia ja läheisten voimavaroja toimia muuttuneessa elämäntilanteessa. Kumppanuus ja yhteistyö yliopistosairaaloiden sekä yksityissektorin toimijan kanssa (Validia Kuntoutus Helsinki) varmistaa kansallisella tasolla selkäydinvammaisten vaikuttavan kuntoutuksen. Kuntoutuksen tavoite on, että selkäydinvammaisten ihmisten toimintakykyä, osallisuutta sekä mahdollisuuksia työelämään osallistumiseen voidaan edistää ja vahventaa. Elinikäinen seuranta em. yliopistosairaaloiden selkäydinvammapoliklinikoilla on tärkeää preventiivisestä näkökulmasta (esim. urologiset muutokset) tai tilanteissa, joissa vammasta on aiheutunut erilaisia komplikaatioita (esim. painehaavat).

Lisäksi Invalidiliitto haluaa nostaa esiin *selkäydinvammaiset henkilöt, joilla on vamman seurauksena esim. hengityshalvauspotilaan status. Näiden ihmisten hoitoon ja kuntoutukseen liittyen tulee huomioida selkäydinvammaisille suunnatut hoito- ja kuntoutusketjut.*

### **Asetuksen termi ”vaarallinen lapsi” ihmisoikeuksien vastaisena poistettava**

Invalidiliitto on huolissaan asetuksen joistakin sanamuodoista. Esimerkiksi asetuksessa (5

14.6.2017

§) on mainittu termi ”vaarallinen lapsi”. Tämä on leimaava ja se tulee poistaa. *Termi ”vaarallinen lapsi” kertoo asetuksen järjestelmälähtöisyydestä ja kiinteän määrittelyn takia siitä voi myös olla lapselle haittaa myöhemmässä elämässä (stigma). Lapsen käytös voi aiheuttaa vaaraa hänelle itselleen tai muulle henkilölle, mutta lapseen ei voida ennakolta määrittellä vaarallisen ihmisen ominaisuuksia.* Termi ”vaarallinen rikoksentekijä” on mainittu lähinnä rikosoikeuden seuraamusjärjestelmän puolella. YK:n vammaissopimuksen artiklan 1 mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan mm. pitkäaikaista henkistä vammaa. Edelleen yleissopimuksen artiklan 14 nojalla vammaisuus ei voi olla vapaudenriiston syy missään tilanteessa. Asetuksessa puuttuvat arvioinnit ihmisoikeusvaikutuksista, vaikka keskittämällä tavoitellaan hoidon yhdenvertaisuutta.

### **Järjestöjen asema kuntoutuspalvelujen tuottamisessa vahvasti esiin asetuksessa ja sen perustelumuiustiossa**

Invalidiliitto katsoo, että lainsäädännön tulee ohjata nykyistä paremmin sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyötä palveluintegraation vahvistamiseksi. Tärkeää on, että kuntoutusmenetelmiä käytetään monipuolisesti yksilöllisten tarpeiden mukaan ja joustavasti esimerkiksi avo-, etä- ja laituskuntoutusta yhdistäen.

Kuntoutuksen onnistuminen edellyttää kuntoutujan yksilöllisiin tarpeisiin vastaamista ja asiakkaan toimijuuden ja aktiivisuuden vahvistamista kuntoutuksessa. Palvelun tuottajalla tulee olla kohderyhmälleen tarvittava sisältöosaaminen ja asianmukaiset toimitilat ja välineet. Lisäksi toimivat, esteettömät toimitilat ja saavutettavat kuntoutuslaitteet tukevat asianmukaisen osallistumisen kuntoutukseen. *Järjestöjen tuottamissa kuntoutuspalveluissa on vuosikymmenten ajan keskittyneesti kartutettu kokemusta eri kuntoutuksen erityisalojen sekä kuntoutujan yksilöllisen ja diagnoositarpeiden mukaisen kuntoutuksen toteuttamisesta.* Tähän osana kytkeytyy myös kuntoutujan lähipiiriin huomioiminen. Kertynyt tieto, ammattilaisten osaaminen ja kokemus tukevat kuntoutuksen vaikuttavuuden vaadetta. Asetusluonnoksen teksti painottaa viranomaistahojen keskenään tekemien sopimusten merkitystä ja sivuuttaa järjestöjen roolin.

Invalidiliitto on huolissaan, että järjestöjen moniammatillisen, laaja-alainen ja syvä osaamiseen perustuva kuntoutus sivuutetaan. Tällöin hukattaisiin osaava ammattilaisten resurssi, vuosi kymmenien aikana luodut hyvät toimintakäytännöt sekä valmiit toimivat toimitilat.

### **Vaativa lääkinällinen kuntoutus sisältää myös terveydenhuollon apuvälineet**

*Invalidiliiton mielestä asetuksen perustelumuiustiossa on jäänyt pois lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden tuottaman hyödyn arviointi henkilön vamman tai sairauden kompensoivana tekijänä sekä laajemmin henkilön yhteiskunnallisen osallistumisen mahdollistuminen apuvälineen avulla mm. itsenäisen toimintakyvyn/liikkumisen tukeminen.* YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen kuntoutusartiklan 26 kohdan 3. mukaan sopimuspuolen, kuten yleissopimuksen 10.6.2016 ratifioineen Suomen,

14.6.2017

tulee edistää vammaisille henkilöille tarkoitettujen kuntoutukseen liittyvien apuvälineiden ja apuvälineteknologian saatavuutta, tuntemusta ja käyttöä.

Invalidiliitto korostaa erityistason apuvälineiden keskittämisen hyötyjä palvelun oikea-aikaisuuden näkökulmasta. Monet vastavammautuneet henkilöt tarvitsevat joskus laajastikin erityistason apuvälineitä jo terveydenhuollon palveluista kotiutuessa. Asianmukaiset apuvälineet ja niiden käytön hallinta varmistavat kotiutumisen onnistumisen ja tukee tämä myös taloudellisen toiminnan vaadetta.

*Erityistason apuvälineiden keskittäminen voisi jakautua valtakunnallisen kokonaissuunnitteluun kytkeytyvää tehtäväjakoja mukailleen, esimerkiksi Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin hengityspotilaiden apuvälineet. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin keskitettäisiin syövän ja elinluovutustoimintaan kytkeytyvät apuvälineet. Tämän lisäksi HUS:n alueelle voitaisiin kuntoutuksen ja tutkimustehtävän sekä väestöpohjansa perusteella keskittää vaativammat liikkumisen apuvälineet, kuten fyysisesti vammaisten avustajakoira.*

### **Syövän ehkäisy ja diagnostiikka vaatii esteettömiä tutkimuslaitteita vammaisten henkilöiden kohdalla**

Invalidiliitolla on tiedossa useita eri terveydenhuollon yleisiin seurantoihin kytkeytyviä palvelun järjestämistapoja, joissa liikuntavammaiset ihmiset eivät ole päässeet yleistason terveydenhuoltoon. Joukkotarkastuksia (esim. mammografia, papatutkimukset, raskauden ajan painonseuranta) on järjestetty tai kilpailutettu esteellisiin toimipisteisiin tai tutkimusmenetelmät ja -välineet eivät ole olleet saavutettavia. Ruotsissa vuonna 2013 tehty tutkimus osoittaa rintasyöpäkuolleisuuden kohonneen liikuntavammaisilla naisilla, koska mammografia ei ole ollut esteettömästi, yhdenvertaisesti saavutettavissa. YK:n vammaissopimuksen artikla 6 (Vammaiset naiset ja tytöt) on yleissopimuksen läpileikkaava artikla ja sitä sovelletaan myös yhdenvertaisten terveystalvelujen saatavuudessa.

Asetusluonnoksessa mainitaan syövän ehkäisyyn ja diagnostiikkaan liittyviä tehtäviä viidelle yliopistolliselle sairaanhoitopiirille sekä koordinaatiotehtävän Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirille. Invalidiliiton mielestä tällöin on kiinnitettävä huomiota esteettömien terveydenhuollon palvelujen järjestämiseen syövän ehkäisyssä ja diagnostiikassa. Sosiaali- ja terveysministeriö on asettamassa asetuksen toimeenpanon varmistamiseksi alueellisia selvittäjiä tehostamaan uudistuksen toimeenpanoa. Siten alueellisen selvittäjän tehtäväksi voisi määritellä myös esteettömän terveydenhuollon palvelun järjestämisen vammaisille henkilöille.

### **Sotilastapaturmien ja palvelussairauksien vakuutuslääketieteellisten lausuntojen keskittäminen**

Asetuksessa mainittu käytäntö, jonka mukaa eri sairaanhoitopiirien yliopistolliset sairaalat vastaavat keskitetysti vain 6 kuukautta kerrallaan vakuutuslääketieteellisten lausuntojen

Invalidiliitto ry / Invalidförbundet rf // Finnish association of people with physical disabilities  
Mannerheimintie 107 / Mannerheimvägen 107, FIN-00280 Helsinki / Helsingfors, Finland  
puh. / tel. +358 9 613191, faksi / telefax +358 9 146 1443, [www.invalidiliitto.fi](http://www.invalidiliitto.fi)



14.6.2017

antamisesta, ei ole toimiva ratkaisu. Invalidiliiton mielestä jokin yksi pysyvä keskitetty järjestelmä olisi toimiva ratkaisu vakuutuslääketieteellisten lausuntojen antamisessa. *Invalidiliiton mielestä yliopistollisten sairaanhoitopiirien joukosta olisi keskitettävä yhdelle vakuutuslääketieteellisten lausuntojen antaminen ja lopettaa tämän tehtävän jakaminen kuuden kuukauden välein.* Nykyinen lausuntokierto eri toimijoiden välillä vähentää vain hallinnon omaa taakkaa eikä takaa riittävän kokemuksen syntymistä mihinkään yksikköön esimerkiksi vaativien sotilastapaturmien ja palvelussairauksien lääketieteellisten syy-yhteyksysymysten ja varusmiespalveluksen erityisolosuhteiden arvioinneissa.

### **Palveluiden saavutettavuus varmistettava harvinaissairaiden ja vaikeimmin vammaisten kohdalla**

Asetuksen perustelumuioston ”vaikuttavuus kuntalaisiin” on keskitettyjen terveystalvelujen tarvetta arvioitu tilanteen mukaan, jolloin keskitettyjä palveluja tarvittaisiin hyvin harvoin vain kerran elämässä. *Invalidiliitto pitää välttämättömänä, että terveystalveluiden toimivuutta ja saavutettavuutta arvioidaan niiden ihmisten lähtökohdista, jotka tarvitsevat runsaasti tai mahdollisesti elinikäisesti erityistason hoitoa- seurantaa ja kuntoutusta.*

Hoidon saavutettavuus on yhteydessä terveystalveluja tarvitseman ihmisen mahdollisuuteen liikkua. Perustelumuioston mukaan kiireettömään hoitopaikkaan usein liikutaan yleisellä kulkuneuvolla. *Invalidiliitto muistuttaa, että osa kiireetöntä erityistason erikoissairaanhoidoa tarvitsevista ihmisistä joutuvat suorittamaan matkat erityiskulkuneuvoa hyödyntäen; inva-taksi, paari-taksi tai ambulanssi.*

Matkakustannukset tulee arvioida erikseen hoidon keskittämistä koskevissa ratkaisuisa. Erityiskulkuneuvoa tarvitsevat vaikeimmin vammaiset ja harvinaissairaatt tulee asettaa positiivisen erityiskohtelun kautta tosiasiallisesti yhdenvertaiseen asemaan muiden kanssa, siten etteivät matkakustannusten omavastuut tai Kela -lainsäädännön kautta osoitetut matkat vain lähimpään hoitopaikkaan, ole esteenä näiden asiakasryhmien hoitojen keskittämisessä tai valinnanvapauden käyttämisessä terveystalveluissa.

Helsingissä 14.6.2017

Invalidiliitto ry

Petri Pohjonen  
pääjohtaja

Laura Andersson  
yhteiskuntasuhdejohtaja

Lisätietoja: Henrik Gustafsson, lakimies ([henrik.gustafsson@invalidiliitto.fi](mailto:henrik.gustafsson@invalidiliitto.fi))  
Riitta Saksanen, terveystalveluasiiantuntija ([riitta.saksanen@invalidiliitto.fi](mailto:riitta.saksanen@invalidiliitto.fi))