

Reumaliitto vaikuttaa

Reumaliiton vaikuttamistoiminnan tarkoitus on puhua reuma- ja tule-sairaiden puolesta.

Tuomme valtakunnan tasolla pitkäaikaissairaiden ääntä esille poliittiseen päätöksentekoon sekä yhteistyöhön viranomaisten, muiden järjestöjen ja liittojen sekä alan ammattilaisten kanssa.

[Jäsenyhdistyksemme](#) ja kahdeksan aluetoimikuntaamme vaikuttavat oman alueensa asioihin. Reumaliitto toimii valtakunnan tasolla koko Suomea koskevilla asioilla.

Vaikuttamistoimintamme keskiössä ovat sosiaali- ja terveystieteelliset teemat, jotka koskettavat laajasti kohderyhmäämme. Näitä ovat esimerkiksi reuma- ja tule-sairaiden maksutaakka eli lääke-, terveydenhuollon- ja matkakorvaukset, kuntoutus, potilasturvallisuus, terveydenhoitoon pääsy sekä se, että osaavia ammattilaisia olisi riittävästi.

Järjestömme asiantuntijatehtäviin kuuluu täsmällisen ja luotettavan tiedon tuottaminen päätöksentekijöille, terveydenhuollon ammattilaisille ja kansalaisille.

Toimintamme kumpuaa jäsenistömme tarpeista, [joten ole meihin rohkeasti yhteydessä!](#) Kysymme jäsenistön näkemyksiä tärkeimpiin lakiehdotuksiin ja esimerkiksi vaaliviesteihin.

Reumaliiton viestit vaaleihin 2019

Reumaliiton
VIESTIT VAALEIHIN 2019

1. Sairastamisen kustannukset pienemmiksi

Sairastamiseen liittyy paljon kustannuksia, jotka ovat hoidon kannalta välttämättömiä. Ne rasittavat etenkin pitkäaikaissairaiden taloutta.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

- Lääke-, matka- ja asiakasmaksukatoille yksi, nykyistä alhaisempi kokonaiskatto.
- Vuotuisen lääkekaton jaksottaminen neljään osaan nykyisen yhden sijaan.
- Asiakasmaksujen pienentäminen ja perimättä jättämisen lisääminen.

2. Hoitopolku kokonaisvaltaiseksi

Sairastuneille on luotava kokonaisvaltaisia hoitoprosesseja sairastumisesta aina kuntoutumiseen saakka.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

- Pitkäaikaissairaalan hoitosuunnitelman pitää olla velvoittava niin läin, strategioiden kuin käytännönkin tasolla.
- Hoidon suunnitteluun yhdistetään potilaan kanssa, hoidossa mukana on moniammatillinen tiimi ja sairastuneelle tarjotaan tietoa potilasturvallisuudesta.
- Lääkinnälliseen kuntoutukseen pääsyä parannetaan.

3. Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan edellytykset turvattava

Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan edellytykset on turvattava muuttavassa toimintaympäristössä.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

- Valtakunnan tasolta veloitetaan maakunnat ja kunnat tuumiamaan kansalais- ja vapaaehtoistoimintaa sekä toimimaan yhteistyössä järjestöjen kanssa. Maakuntien ja kuntien vastuunjaon tulee olla selvä.
- Maakunta- ja kuntastrategioista sekä alueellisissa hyvinvointikertomuksista tulee ilmetä, miten järjestöjä rahoitetaan, kuullaan ja osallistetaan alueen toimintaan sekä minkälaisia yhteistyötä tehdään.

Lisätietoja vaaliviesteistä löytyy nettisivuiltamme. Tarjoamme mielellämme Reumaliiton ja asiantuntijaverkostojemme tietämystä käyttöönne.

Suomen Reumaliitto on vuonna 1947 perustettu järjestö, joka edustaa reuma- ja muuta tuki- ja liikkuntaelinsairauksia sairastavia Suomessa.

 Reumaliitto
www.reumaliitto.fi

Reumaliiton viestit vaaleihin 2019:

1. Sairastamisen kustannukset pienemmiksi
2. Hoitopolku kokonaisvaltaiseksi
3. Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan edellytykset turvattava

Vaikuttamistoimintamme pohjaa jäsenistön tarpeisiin ja sairastavan arjessaan kokemiin haasteisiin.

Reumaliiton viestit vaaleihin 2019 kertoo tärkeimmistä ajankohtaisista esille nousseista muutostarpeista, joita tuomme esille eduskunta- ja maakuntavaaleihin. Samalla viestit toimivat Reumaliiton vaikuttamistoiminnan painopisteinä.

[Reumaliiton viestit vaaleihin 2019 \(pdf\)](#)

1. Sairastamisen kustannukset pienemmiksi



Sairastamiseen liittyy useita kustannuksia, jotka ovat hoidon kannalta välttämättömiä ja jotka rasittavat taloutta. Kaikilla ei ole niihin varaa.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

- Lääke-, matka- ja asiakasmaksukatoille nykyistä alhaisempi yksi kokonaiskatto
- Vuotuisen lääkekaton jaksottaminen neljään osaan nykyisen yhden sijaan
- Asiakasmaksujen pienentämisen ja perimättä jättämisen lisääminen

Tutkittua tietoa pitkäaikaissairauden kustannuksista

Reumaliitto toteutti yhdessä neljän muun potilasjärjestön kanssa tutkimuksen pitkäaikaissairauden kustannuksista.

Tutkimukseen vastasi lähes 1900 pitkäaikaissairautta sairastavaa ihmistä keväällä 2018. Tutkimuksen toteutti Innolink.

Tutkimuksen tulokset voi jakaa neljään osaan: 1. Sairastamisen kokonaiskustannukset 2. Lääkekustannukset 3. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksut 4. Matkakustannukset. [Tutkittua tietoa pitkäaikaissairauden kustannuksista \(pdf\)](#)

1. Liian suuret sairastamisen kokonaiskustannukset

Sairastamisen kustannukset näkyvät erityisesti lääke-, sosiaali -ja terveydenhuollon asiakasmaksu- ja matkakustannuksina. Kustannuksia hillitsemään on asetettu vuotuisia maksukattoja, joiden jälkeen asiakas ei maksa mitään tai maksaa vähän.

Vuonna 2018 maksukatto [terveydenhuollon maksuille](#) on 683 €, [lääkkeille](#) 605,13 € ja [matkoille](#) 300 €. Maksukatot ovat yhteensä lähes 1 600 euroa, mikä on pitkäaikaissairaalle paljon. Lisäksi kattojen ulkopuolelle jää useita muita kuluja terveyteen liittyen.

Suomessa käyttäjien maksamat omavastuut ovat kansainvälisesti verrattain suuria.

Sairauden hoidon kustannusten tulee olla pienet, jotta kaikilla on varaa hoitoon. Yhteiskunnan kannalta esimerkiksi reumaa sairastavien kohdalla hyvä hoitotulos säästää yhteiskunnan kuluja, sillä sairaus aiheuttaa pysyviä vaurioita ilman hyvää hoitoa. Oikea-aikaisella ja kokonaisvaltaisella hoidolla pystytään säilyttämään suurimman osan työ- ja toimintakykyä.

Teettämäämme tutkimukseen vastanneista **36 prosenttia kokee pitkäaikaissairaudesta koituvat kustannukset melko tai erittäin suurena rasitteena kokonaistaloudelliseen tilanteeseensa**. Erittäin suurena rasitteena kustannukset kokee 8 %. Asia ei koske vain kaikkein pienituloisimpia, vaan myös suhteellisen suuri osa keskituloisista kokee sairaudesta aiheutuneet kulut rasitteena.

Perustoimeentulotuki on sosiaaliturvajärjestelmämme viimesijainen tuen muoto. Sitä voivat saada vain he, joiden tulot ja varat eivät riitä välttämättömiin jokapäiväisiin menoihin.

Kela maksoi vuonna 2017 **perustoimeentulotuesta yhteensä 66 500 000 euroa näiden henkilöiden erilaisiin terveydenhoitomenoihin.**

Luvut kertovat siitä, että **sairastamisen kustannukset ovat monelle Suomessa liian korkeat.** Kaikilla ei ole varaa lääkkeisiin tai sairauden vaatimiin hoitoihin ja matkoihin. Niiden saamiseksi joudutaan tekemään erilaisia hätäratkaisuja.

Reumaliiton ratkaisuehdotus: lääke-, matka- ja asiakasmaksukatoille nykyistä alhaisempi yksi kokonaiskatto

Reumaliiton mielestä maksukatot tulee yhdistää. Maksu saisi olla korkeintaan 775 euroa vuodessa. Tämä vastaa yhden kuukauden takuueläkkeen tasoa.

Maksukattojärjestelmää tulee kehittää siten, että edunsaaja saisi hänelle kuuluvan etuuden automaattisesti. Lisäksi maksukatton kertymistä tulee porrastaa niin että määräytymisaika on kalenterivuoden sijaan viimeisin 365 päivää. Näin vältetään sairaudesta aiheutuneiden maksujen kasautumisen kalenterivuoden alkuun, maksukertymän nollaantuessa tammikuussa.

Hammashoidon tulee kuulua maksukatton piiriin. Alaikäisten lasten maksut tulee huomioida vanhempien maksukatossa.

2. Lääkekustannukset

Teettämäämme tutkimukseen vastanneista on **lääkkeiden hinnan vuoksi:**

30% pyytänyt toista halvempaa lääkettä, vaikka esimerkiksi reuman hoidossa kalliimpi lääke olisi hoidollisesti parempi

27% siirtänyt lääkkeen hankkimista

24% tinkinyt muista välttämättömistä menoista, kuten ruoasta

20% saanut rahaa perheenjäseniltä tai ystäviltä

10% jättänyt lääkärin suositteleman lääkkeen hankkimatta

5% hakenut toimeentulotukea

4% ottanut lainaa

Lisäksi, **64 prosentilla vastaajista kului vuodessa 200 euroa tai enemmän lääkkeisiin ja apteekkituotteisiin, jotka eivät kerrytä vuosittaista lääkekattoa.** Reuman hoidossa tällaisia tuotteita ovat esimerkiksi silmätipat, voiteet ja vitamiinit.

Kalliita lääkkeitä sairautensa hoitoon tarvitsevat joutuvat maksamaan 605,13 euron lääkkeiden vuosiomavastuun pahimmillaan kertarysäyksellä tammikuussa. Kun perheessä useampi sairastaa, maksut moninkertaistuvat.

Kaikilla ei ole varaa maksaa kerralla yhtä tai useampaa lääkekattoa. Tutkimukseen vastanneista erityisen kalliita lääkkeitä eli yli 1000 euroa maksavia lääkkeitä käyttävistä **57 prosentilla oli ollut taloudellisia haasteita maksaa vuosittainen lääkeomavastuu.**

Kalenterivuositain laskettavan lääkekaton ongelma näkyy myös siinä, että loppuvuodesta kalliin lääkkeen ostajat joutuvat maksamaan lyhyessä ajassa lääkekaton summan kahdesti (esimerkiksi joulukuussa ja tammikuussa).

Kela maksoi vuonna 2017 **perustoimeentulotuesta lääkkeitä noin 35 000 000 eurolla.**

Luvut kertovat siitä, että **lääkekulut ovat Suomessa liian korkeat, eikä kaikilla ole niihin varaa.**

Reumaliiton ratkaisuehdotus: Lääkekaton jaksottaminen

Edellä esitetty yhtenäinen ja alhaisempi maksukatto on ensisijainen ratkaisu sairastamisen kustannusten alentamiseksi.

Osaratkaisuna Reumaliitto esittää lääkekaton jaksottamista. Tutkimukseen vastanneista **80 prosenttia kannatti vuosittaisen lääkeomavastuun jaksottamista.** Eniten suosiota sai omavastuun jakaminen neljään osaan.

[Aloite lääkekaton jaksottamisesta \(pdf\)](#)

[Pitkäaikaissairaiden kertomaa lääkekatosta \(pdf\)](#)

3. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksut

Tutkimukseen vastanneista on **sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksujen vuoksi:**

18% tinkinyt muista välttämättömistä menoista, kuten ruoasta

15% saanut rahaa perheenjäseniltä tai ystäviltä

12% siirtänyt menemistä sosiaali- tai terveydenhuoltoon

8% jättänyt menemättä sosiaali- tai terveydenhuoltoon

3% hakenut toimeentulotukea

2% ottanut lainaa

Lisäksi, 60 prosentilla tutkimukseen vastanneista kului vuodessa 200 euroa tai enemmän sellaisiin terveydenhuollon palveluihin, jotka eivät kuulu sosiaali- ja terveydenhuollon vuosittaisen maksukaton piiriin.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksua voidaan alentaa tai jättää kokonaan perimättä tapauskohtaisen tarve- ja tilannearvion perusteella. Asiakasmaksulain 11 § 1 momentti velvoittaa kunnat ja kuntayhtymät alentamaan tai jättämään perimättä maksun silloin kun sen periminen vaarantaa henkilön tai hänen perheensä toimeentulon edellytyksiä.

Käytännössä asiakasmaksuja pienennetään tai jätetään perimättä todella harvoin. Tutkimukseen vastanneista näin oli tehty vain yhdelle prosentille. Lähes **41 prosenttia vastanneista ei ollut kuullutkaan asiakasmaksujen kohtuullistamisesta.**

Asiakasmaksujen maksuvaikeuksista kertoo myös niihin käytetty toimeentulotuen määrä. Kelan mukaan vuonna 2017 maksettiin **perustoimeentulotuesta asiakasmaksuja yli 10 000 000 euroa**. Luku ei pidä sisällään saajalle itselleen maksettuja terveydenhoitomenoja.

[Kelan blogissa](#) on käsitelty laajemmin asiakasmaksulakia ja toimeentulotuesta maksettuja terveydenhoidon menoja.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

Asiakasmaksujen pienentämisen ja perimättä jättämisen lisääminen

Reumaliiton mielestä asiakasmaksujen pienentämisen ja perimättä jättämisen tulee olla selkeä osa terveydenhuollon toimintaa. Terveydenhuollon tahoja tulee ohjeistaa asiassa ja velvoittaa toimiin. Sääntöjen tulee olla valtakunnallisia. Potilaille kohdistuvaa tiedottamista ja neuvontaa asiaan tulee lisätä.

Lisäksi, terveydenhuoltoa tarjoavien tahojen tulee lisätä potilaille suunnattua neuvontaa ja tiedottamista koskien [sosiaali- ja terveydenhuollon vuotuista maksukattoa](#). Tutkimukseen vastanneista **37 prosenttia** ei tiennyt sellaisen olemassaolosta.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuja ei saa lisätä. Ennemmin tulee suosia maksujen poistoa.

4. Matkakustannukset terveydenhuoltoon ja kuntoutukseen

Tutkimukseen vastanneista on **terveydenhuollon tai kuntoutusten matkakustannusten vuoksi:**

11% tinkinyt muista välttämättömistä menoista, kuten ruoasta

8% saanut rahaa perheenjäseniltä tai ystäviltä

5% siirtänyt menemistä hoitoon tai kuntoutukseen

3% jättänyt menemättä hoitoon tai kuntoutukseen

2% hakenut toimeentulotukea

1% ottanut lainaa

[Kela korvaa matkakustannuksia](#) määriteltyjen ehtojen mukaisesti, kun matkan syy on sairaus, raskaus, synnytys tai kuntoutus. Kelan mukaan vuonna 2017 maksettiin **perustoimeentulotuesta matkakorvauksia yhteensä 200 508 euroa.**

Sairastuneille kohdistuvaa tiedottamista ja neuvontaa matkakorvauksista tulee lisätä, sillä tutkimukseen vastanneista 32 prosenttia ei tiennyt Kelan korvaavan matkoja.

2. Hoitopolku kokonaisvaltaiseksi



Hoitosuunnitelma lisää tyytyväisyyttä hoitoon

Vain alle kolmannes reumasairauksia sairastavista tuntee oman hoitosuunnitelmansa. Tämä selviää Reumaliiton laatu- ja verkkokyselyistä, johon vastasi 1 180 reumasairauksia sairastavaa suomalaista. Reumaliitto toteutti kyselyn touko-kesäkuussa 2018. Potilaat, jotka tuntevat hoitosuunnitelmansa, ovat paljon muita tyytyväisempiä ja sitoutuneempia hoitoonsa.

Pitkäaikaissairaalan hoitosuunnitelmasta pitää tehdä velvoittava niin lain, strategioiden kuin käytännönkin tasolla.

30 %

reumasairauksia sairastavista tuntee hoitosuunnitelmansa.



72 %

hoitosuunnitelmansa tuntevista on tyytyväisiä hoitoonsa kokonaisuudessaan.



33 %

Sairastavista, jotka eivät tunne hoitosuunnitelmansa, tyytyväisiä hoitoonsa on vain 33 %.



Tarjoamme mielellämme Reumaliiton ja asiantuntijaverkostojemme tietämystä käyttöönne.

Suomen Reumaliitto on vuonna 1947 perustettu järjestö, joka edustaa reuma- ja muuta tuki- ja liikkumisjärjestelmää sairastavia Suomessa.



Sairastuneille on luotava kokonaisvaltaisia

hoitoprosesseja aina sairastumisesta kuntoutumiseen saakka.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

- Pitkäaikaissairaalan hoitosuunnitelman tekeminen velvoittavaksi lain ja strategioiden tasolla, sekä käytännön toimissa
- Hoito suunnitellaan yhdessä potilaan kanssa, hoidossa mukana on moniammatillinen tiimi, sairastuneelle tarjotaan tietoa potilasjärjestöistä
- Lääkinnälliseen kuntoutukseen pääsyä parannetaan

1. Terveydenhoitoon lisää suunnitelmallisuutta

Hoitosuunnitelma on tärkeä

Potilaslain mukaan potilaan hoidon on oltava suunnitelmallista. [Hoitosuunnitelma](#) tukee tätä tavoitetta. Siihen kirjataan diagnoosi, hoidon tarve ja tavoite, työnjako, hoidon toteutus ja keinot, seuranta ja arviointi sekä lääkitys.

Käytännössä hoitosuunnitelmia ei kuitenkaan tehdä tarpeeksi.

Sairastuneelle tieto siitä, miten hoito etenee, kehen olla yhteydessä, jos kysymyksiä ilmenee, mitä itse voi tehdä sairauden helpottamiseksi, kuinka lääkityksen kanssa edetään jne. ovat ensiarvoisen tärkeitä. Hoitosuunnitelmassa nämä kirjataan ylös potilaalle ymmärrettävällä tavalla.

Erityisesti perusterveydenhuollossa lääkärin vaihtuvuus hankaloittaa kokonaisvaltaista ja suunnitelmallista hoitoa. Potilas joutuu yhä uudelleen selittämään tilanteensa. Uuden lääkärin näkemys voi olla eri kuin aiemman, eikä välttämättä aika riitä kunkin potilaan sairauksien perusteelliseen selvittämiseen. Näissä tilanteissa hoitosuunnitelma helpottaisi sekä lääkärin, että potilaan tilannetta ja edistäisi potilasturvallisuutta.

Hoitosuunnitelmat ovat myös yhteiskunnan kannalta kannattavia. Ihmiset sitoutuvat paremmin hoitoonsa, jolloin hoitotulokset ovat parempia. Hoitokustannukset ovat edullisempia, kun ylimääräiset huonosta hoidosta johtuvat kustannukset jäävät pois. Ihmiset saavat hoitoa oikea-aikaisemmin, joten työ ja toimintakyky säilyy parempana.

Vain 30 % tuntee hoitosuunnitelmansa

Toteutimme Reumahoidon laatu -verkkokyselyn keväällä 2018. Kyselyyn vastasi 1180 reumasairauksia sairastavaa suomalaista.

Kyselyssä selvisi muun muassa, että vain **30 % reumasairauksia sairastavista tuntee hoitosuunnitelmansa**. Muissa sairausryhmissä tehtyjen selvitysten tulokset viittaavat samaan.

Kyselyssä 72 % hoitosuunnitelmansa tuntevista oli tyytyväisiä hoitoonsa kokonaisuudessaan. Sairastavista, jotka eivät tunteneet hoitosuunnitelmaansa, tyytyväisiä hoitoon oli vain 33 %. Voidaankin sanoa, että potilaat, jotka tuntevat hoitosuunnitelmansa, ovat paljon muita tyytyväisempiä ja sitoutuneempia hoitoonsa.

[Hoitosuunnitelma lisää tyytyväisyyttä hoitoon \(pdf\)](#)

Reumaliiton ratkaisuehdotus: hoitosuunnitelman tekeminen velvoittavaksi lain, strategioiden ja käytännön tasolla

Hoitosuunnitelman tekeminen täytyy säätää laissa velvoittavaksi ja pitkäaikaissairaiden oikeudeksi.

Hoitosuunnitelma on hyvä kirjata velvoittavaksi myös maakuntastrategioissa. Niissä sen voi nähdä toimenpiteenä, jonka avulla pitkäaikaissairasta hoidetaan mahdollisimman vaikuttavasti. Se on ammattilaisen tueksi tarkoitettu työkalu. Se on myös potilaan työkalu omahoitoon ja tietoisuuden lisäämiseen.

Sairaaloissa ja terveyskeskuksissa käytännön potilastyöhön tulee varata aikaa hoitosuunnitelman laatimiseen ja päivittämiseen. Hoitosuunnitelman tekemisen tulee olla automaattinen osa potilaan hoitoa. Hoitosuunnitelma lisää potilasturvallisuutta.

2. Terveystenhoito kokonaisvaltaisemmaksi

Potilaan kohtaaminen on tärkeää

Monet sairastuneet ovat hyvin valveutuneita ja kaipaavat tietoa sairauteensa liittyen. Tämä asettaa terveydenhuollon ammattilaiset erilaiseen rooliin kuin on perinteisesti totuttu.

Aika ajoin saamme palautetta jäseniltämme siitä, että heidän näkemystään hoitonsa ja lääkityksensä suhteen ei ole kuultu. Osa myös kokee, ettei heitä hoideta kokonaisvaltaisesti ja oteta huomioon kaikkia sairauksia.

[Lain mukaan](#) potilaalla on oikeus saada tietää kaikista seikoista, joilla on merkitystä, kun hoidosta päätetään. **Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.**

Hyvä hoito edellyttää moniammatillista tiimiä

Reumasairaahan hyvän hoitotuloksen varmistaminen vaatii moniammatillisen tiimin. Reumatiimi koostuu seuraavista asiantuntijoista: reumatologi, reumaortopedi, reumahoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, jalkaterapeutti, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. Näiden lisäksi tarvittaessa voidaan käyttää myös ravitsemusterapeutin ja psykologin palveluja.

Valitettavan usein sairastunut kohtaa vain lääkärin tai hoitajan, eikä saa tarvitsemaansa kokonaisvaltaista apua.

Potilasjärjestöt osaksi hoitopolkua

Reumaliiton jäsenkyselyssä 72 % vastaajista kertoi yhdistyksen jäsenyyden lisäävän hänen hyvinvointiaan. **Potilasjärjestöt tarjoavat vertaistukea, sopeutumisvalmennusta, tietoa ja apua sairauden ja sosiaaliturvan kanssa.** Erilaisia projekteja ja tukimuotoja on lukuisia.

Suomessa ei käytetä potilasjärjestöjen mahdollisuuksia kunnolla hyödyksi. Sairastuneilla ja terveydenhuollon ammattihenkilöillä ei välttämättä ole tietoa järjestöjen olemassaolosta. Kuitenkin järjestöt tarjoavat apua, jota julkisella sektorilla ei ole tarjota, ja joka on ihmisen kokonaisvaltaiselle hyvinvoinnille ensiarvoisen tärkeää.

Lisätietoa potilasjärjestöjen merkityksestä jäsenilleen löydät kolmannesta vaaliviestistämme: Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan edellytykset turvattava.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

hoito suunnitellaan yhdessä potilaan kanssa, hoidossa mukana on moniammatillinen tiimi, sairastuneelle tarjotaan tietoa potilasjärjestöistä

Terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa tulee ohjata potilaan aitoon kohtaamiseen. Potilas olisi hyvä nähdä omaan hoitoonsa osallistuvana toimijana, jonka kanssa toimet päätetään yhteisymmärryksessä. Sote-uudistuksen yhteydessä, uusia rakenteita luotaessa, tulee tähän kiinnittää erityistä huomiota.

Hoitosuunnitelmaa laadittaessa on hyvä varmistaa, että sairastunut saa moniammatillisen tiimin hoitoa. Moniammatillisen tiimin avun saaminen tulee katsoa myös osana reumahoidon hoitopolkua. Tärkeää on varmistaa, että terveydenhuollon yksiköissä on riittävästi osaamista.

Terveydenhuollon ammattilaisen tulee tarjota tietoa kyseiseen sairauteen liittyvästä potilasjärjestöstä vastaanotolle tulevalle henkilölle. Potilasjärjestöjen avun pariin ohjaamisen tulee olla automaattinen osa terveydenhoitoa. Yhteistyössä potilasjärjestöjen kanssa voidaan varmistaa, että esitteitä on kaikkien ammattilaisten saatavilla.

3 Lääkinnällinen kuntoutus ei ole kunnossa

Sairastuneille on luotava kokonaisvaltaisia hoitoprosesseja aina sairastumisesta kuntoutumiseen saakka. Nykyisellään lääikinnälliseen kuntoutukseen pääsy on aivan liian sattuman varaista.

Lääkinnällinen kuntoutus on investointi

Tuki- ja liikuntaelinsairauksissa lääikinnällisen kuntoutuksen tarkoituksena on parantaa ja ylläpitää kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä edistää hänen elämäntilanteensa ja itsenäistä suoriutumista. Tule-kuntoutuksen merkitys on suuri mm. toimintakyvyn palauttamisessa, kivun lievityksessä, oireiden ja virheasentojen ehkäisyssä, neuvonnassa sekä kuntoutujan aktivoinnissa ja tukemisessa.

Parhaimmillaan lääikinnällisellä **kuntoutuksella voidaan ehkäistä tuki- ja liikuntaelintalon oireiden kroonistuminen sekä sairauden tai vaivan paheneminen, nopeuttaa parantumista ja pidentää työssäjaksamista.**

Kuntoutus tulisi nähdä investointina, joka maksaa itsensä takaisin vähentyneinä kustannuksina muualla terveys- ja sosiaalihuollossa sekä työkyvyttömyyskustannuksissa. Se on myös oleellinen osa työurien pidentämistä ja kotona asumisen tukemista.

Moni jää ilman tarvitsemaansa lääikinnällistä kuntoutusta

Kuntien velvollisuutena on järjestää asukkaidensa lääkinällisen kuntoutuksen palvelut osana sairaanhoitoa. Osassa tapauksista vastuu siirtyy Kelalle tai vakuutuslaitokselle. Jos kuntoutuksen järjestämis- ja kustannusvastuuta ei pystytä selkeästi osoittamaan, kunnan on järjestettävä lääkinällinen kuntoutus. ([Kuntoutusportti](#))

Käytännön keskusteluissa ja toimissa kuntien vastuu kuntoutuksesta jää kuitenkin usein näkymättömäksi. **Useimmissa kunnissa voidaan kuntouttaa vain pieni osa tulepotilaista, koska kunnat eivät priorisoi kuntoutusta ja fysioterapeutteja on julkisessa terveydenhuollossa liian vähän.** Lisäksi kuntoutusta yksityispuolella ei yleensä kustanneta. (Lääkärilehti 39/2014).

Suomessa vastuu kuntoutuksesta jakautuu useille eri tahoille, minkä vuoksi **järjestelmä on pirstaleinen ja vaikeaselkoinen.** Järjestelmän sekavuus näyttäytyy sairastavalle mm. epäselvyytenä siitä kuka kuntoutuksen maksaa ja miten sinne hakeudutaan. Monen kohdalla kuntoutus toteutuu liian myöhään esimerkiksi kun eläkepäätös on tehty. Pahimmillaan kuntoutus jää saamatta epäselvyyksien vuoksi.

Lääkinälliselle kuntoutukselle vahvempi rooli

Nykyisellään kuntoutus ei aidosti nivoudu sairastavan hoitoprosessiin. Esimerkiksi ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen annettava kuntoutus toimii vain harvojen kodalla systemaattisesti. Kuitenkaan pelkkä leikkaukseen pääsy ei takaa potilaan paranemista, vaan monessa tapauksessa tarvitaan mm. hyvää kuntoutusta ennen ja jälkeen leikkauksen parhaan leikkaustuloksen varmistamiseksi.

Reumaliiton ratkaisuehdotus: lääkinälliseen kuntoutukseen pääsyä parannetaan

Lääkinällinen kuntoutus nivotaan aidosti osaksi reumahoidon hoitopolkua. Hoitosuunnitelmaa laadittaessa, myös lääkinällinen kuntoutus otetaan huomioon.

Sote-uudistuksen rakennemuutoksen yhteydessä varmistetaan lääkinällisen kuntoutuksen rooli osana terveydenhuoltoa ja hoitopolkuja.

Työnjakoa eri kuntouttajien välillä tulee selkiyttää ja varmistaa, etteivät sairastuneet jää ilman kuntoutusta.

3. Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan edellytykset turvattava

Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan edellytykset on turvattava muuttuvassa toimintaympäristössä.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

- Valtakunnan tasolta veloitetaan maakunnat ja kunnat tekemään yhteistyötä ja tukemaan kansalais- ja vapaaehtoistoimintaa. Maakuntien ja kuntien vastuunjaon tulee olla selvä.
- Maakunta- ja kuntastrategioissa sekä alueellisissa hyvinvointikertomuksissa tulee ilmetä: miten järjestöjä rahoitetaan, kuullaan ja osallistetaan alueen toimintaan sekä minkälaista yhteistyötä tehdään.

Kansalais- ja vapaaehtoistoiminta on merkityksellistä monille ja monin tavoin

Paikallisia sosiaali- ja terveysyhdistyksiä on Suomessa noin 10 000. Ne toimivat kumppaneina kaikissa Suomen maakunnissa ja kunnissa edistäen monin tavoin hyvinvointia ja terveyttä.

Joka viikko syntyy kolme uutta sosiaali- ja terveysyhdistystä. Suuressa joukossa on muun muassa kansanterveys-, potilas- ja vammaisjärjestöjä, päihde- ja mielenterveysjärjestöjä, lapsi- ja perhejärjestöjä sekä ikääntyneiden asioihin keskittyviä järjestöjä.

Yhteensä järjestöissä on noin 1,3 miljoonaa jäsentä ja niissä toimii vuosittain 500 000 vapaaehtoista ja 260 000 vertaistukijaa.

Toiminnallaan järjestöt lisäävät ihmisten hyvinvointia, tarjoavat vertaistukea ja liikuntaa, vähentävät eriarvoisuutta sekä nostavat kaikkien ääntä esiin keskusteluun. Järjestöjen toiminta on kuitenkin hyvin riippuvaista kuntien ja maakuntien tuesta. Ne tulee muutoksessa turvata.

1. Järjestöt aktivoivat ihmisiä ja lisäävät hyvinvointia

Kansalais- ja vapaaehtoistoiminta aktivoi, luo yhteenkuuluvuutta ja toimintaa alueelle. Pelkästään Reumaliitto jäsenyhdistyksineen koskettaa kymmenien tuhansien ihmisten elämää ympäri Suomen. Reumaliittoon kuuluu 150 yhdistystä, joissa on 40 000 jäsentä.

Reumaliiton jäsenyhdistyksistä 142 järjestää säännöllisesti kokoontuvia toimintaryhmiä, kuten vesiliikuntaa, jumppaa, pilatesta, saunajoogaa, jäseniltoja, turinapiirejä, reumakerhoja, kipu- ja fibroyhmiä, kädentaitoja, kuntosalitreenejä ja nettiopastusta. **Yhteensä säännöllisesti vähintään kerran kuussa toimivia ryhmiä on 594.**

Lisäksi 135 yhdistystä järjestää retkiä ja matkoja teatteriin, myyjäisiin, toisiin yhdistyksiin ja luennoille. 120 yhdistystä osallistuu paikkakunnallaan yhteistyöhön muiden paikallisten yhdistysten kanssa.

2. Järjestöjen tarjoama vertaistuki on sairastuneelle tärkeää

Potilasjärjestöjen tarjoama vertaistuki on oleellinen osa sairastuneen kuntoutumista. Vertaistuki on yksinkertaisimmillaan vuorovaikutusta samassa tilanteessa olevien kanssa. Se tuo lohtua ja toivoa, helpottaa oloa.

Maakunnissa ja kunnissa järjestöjen tarjoama tuki tulee nähdä tärkeänä osana hoitopolkua ja terveyden tukemista.

Reumaliiton jäsenkyselyyn vastanneista 72 % kokee reumayhdistyksen jäsenyyden lisäävän heidän hyvinvointiaan.

3. Järjestöt antavat äänen kaikille

Järjestöt toimivat lähellä tukea tarvitsevia ihmisiä. Esimerkiksi **reuma- ja tules-yhdistykset ovat tärkeä lenkki sairastavien hyvinvointiketjussa**. Niiden kautta ihmisten äännet tulevat kuulluiksi. Eri ryhmiä kuunnellen voidaan varmistaa se, että kunnasta ja maakunnasta tulee hyvä paikka asua kaikille.

Järjestöt pystyvät edustamaan väestöryhmiä, joiden ääni muutoin jäisi yhteiskunnallisessa keskustelussa kuulumattomiin. On tärkeää, että kunnissa ja maakunnissa kuullaan ja osallistetaan alueen järjestöjä sosiaali- terveys- ja liikuntapalveluja suunniteltaessa.

4. Järjestöt tarjoavat liikuntaa erityisryhmille

Reumaliiton, kuten monien muidenkin potilasjärjestöjen jäsenyhdistykset tarjoavat alueellisesti matalan kynnyksen liikuntaa.

Esimerkiksi **Reumaliiton jäsenyhdistyksissä on yhteensä 200 reumatreineria eli liikuntavastaavaa, yhteensä 400 eri liikuntaryhmää ja 5000 aktiivista liikkujaa viikoittain.**

Tämä liikunta on suunnattu henkilöille, joiden on vaikea osallistua yleisiin kunnan tai urheiluseurojen järjestämiin liikuntaryhmiin. Järjestöjen liikunta on myös sopivaa henkilöille, jotka liikkuvat terveystensä kannalta liian vähän. Heillä voi myös olla erityisiä tarpeita, jotka vaativat liikunnan soveltamista. Näitä ovat esimerkiksi liikkumisen fyysiset rajoitteet kuten kipu ja haasteet liikkuvuudessa.

Liikunnalla on tärkeä rooli osana hyvää hoitoa ja kuntoutusta. Liikkuminen vertaisryhmässä on ihmiselle merkityksellistä helppoutensa ja turvallisuutensa ansiosta. Vertaistoiminta liikunnassa tukee henkilön kuntoutumista ja aktiivisen elintavan syntymistä.

Järjestöt tarvitsevat maakuntien ja kuntien tukea

Sote-uudistus muuttaa nykyisiä yhteistyörakenteita. Uudistuksen myötä sosiaali- ja terveyspalvelut siirtyvät maakuntien järjestettäväksi, mutta vastuu kuntalaisten hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä säilyy kunnilla.

Rakenteiden muuttuessa paikalliset järjestöt uhkaavat jäädä tyhjän päälle, jollei niiden asemaa ja tukea kirjata strategioihin.

Kunnat ovat perinteisesti tukeneet järjestöjen toimintaa myöntämällä avustuksia ja tarjoamalla tiloja käyttöön.

Esimerkiksi Paltamon Tules ja Reuma on 87 jäsenen aktiivinen yhdistys. He tekevät monipuolista yhteistyötä kunnan kanssa. Yhdistys osallistuu erilaisiin kunnan tilaisuuksiin ja tapahtumiin, järjestää talkootyönä kahvituksen tai letun- ja makkaran paistoa, ja saa siitä myös tuloja itselleen. Kunnalta yhdistys saa kokoontumistiloja.

Jatkossa nämä tehtävät jaetaan kuntien ja maakuntien kesken. Kumppanuuden onnistumiseksi **kuntien ja maakuntien tulee tunnistaa ja tunnustaa yhdistysten rooli ihmisten hyvinvoinnin edistäjinä ja varmistaa toiminnan resurssit.** Vaikka vapaaehtoistoiminta on vastikkeetonta, toiminnan organisointiin, ylläpitämiseen ja kehittämiseen tarvitaan resursseja.

Kuntien ja maakuntien tuki on oleellista juuri vapaaehtoistoimijoiden niukkojen resurssien vuoksi. Monelta puolelta Suomea reumayhdistykset ovat kertoneet, että kuntien tilat, jotka ennen ovat olleet heille maksuttomia, ovat nyt muuttuneet maksullisiksi. Tämä on joissain tapauksissa ollut este esimerkiksi yhdistyksen liikuntaryhmien pitämiseen.

Kunnissa ja maakunnissa tulee huomioida järjestöjen tekemä työ alueen ihmisten hyvinvoinnin eteen. Se työ osaltaan vähentää terveydenhuollon kustannuksia. **Järjestöille tulee tarjota mm. maksuttomia tiloja käyttöön.**

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

1. Laissa tulee olla selkeä kirjaus maakuntien ja kuntien velvollisuudesta tehdä yhteistyötä, tukea ja kuulla järjestöjä. Maakuntien ja kuntien vastuunjaon tulee olla selvä. Muuten vaarana on kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan edellytyksien heikkeneminen.

Kaikille yhtäläinen lainsäädäntö ja valtakunnan tasolta tulevat ohjeistukset ovat tärkeitä, jotta päästään mahdollisimman lähelle alueellista tasa-arvoa.

2. Maakunta- ja kuntastrategiat sekä alueelliset hyvinvointikertomukset linjaavat ja kokoavat yhteen tietoa kansalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista sekä toimenpiteistä, joilla hyvinvointia ja terveyttä tuetaan.

Edellä mainituissa linjauksissa tulee ilmetä: miten järjestöjä rahoitetaan, tuetaan, kuullaan ja osallistetaan alueen toimintaan sekä minkälaista yhteistyötä tehdään. Maakuntien palvelustrategian ja palvelulupauksen yhteydessä tulee järjestöjen tarjoama vapaaehtoistoiminta ja vertaistuki kirjata kiinteäksi osaksi sosiaali- ja terveystalvveluja.

3. Sote-uudistuksen myötä maakunnat ottavat hoitaakseen alueen sosiaali- ja terveystalvvelut. Kuitenkin sosiaalisia- ja terveyteen liittyviä ongelmia ennaltaehkäisevä ja hyvinvointia edistävä liikunta säilyy kuntien toimenä.

Maakunnan ja kunnan välisen yhteyden on tärkeää olla toimivaa. Tulee rakentaa sujuvia palveluketjuja kuntien liikunnan ja maakuntien sosiaali- ja terveystalvveluiden välille. Järjestöt voivat toimia tässä avaintekijöinä. Heidät tulee ottaa mukaan valmisteluun.

Reumaliiton lausunnot ja kannanotot

Seuraamme valmisteilla olevaa sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöä ja otamme tärkeimmiksi näkemiimme asioihin kantaa.

Lausunnoilla kerromme viranomaisille tai päättäjille, miltä valmisteilla oleva laki näyttää reuma- ja tule-sairaahan näkökulmasta. Tämän lisäksi teemme esimerkiksi kannanottoja, vetoamuksia ja mielipidekirjoituksia.

Oleellisimpiin esityksiin kysytään erikseen jäsenten näkemyksiä.

Lausuntoja ja kannanottoja tehdään myös yhteistyössä [POTKAN](#) ja [Kuluttajaparlamentin](#) kanssa. Jäsenyyden kautta olemme mukana myös [SOSTEn](#) ja [Vammaisfoorumin](#) lausunnoissa.

[Reumaliiton kannanotot](#)

[Reumaliiton lausunnot](#)

Eduskunnan Tules -ryhmä

Eduskunnan Tules -ryhmä on aktiivinen asiantuntija-, yhteistyö- ja vaikuttajaverkostona. Ryhmän kautta viemme reuma- ja tule-sairaahan viestiä eduskuntaan.

Eduskunnan Tules -ryhmän tarkoituksena on tuoda esille tuki- ja liikuntaelinsairauksista kärsivien, pitkäaikais-, ja monisairaiden sekä heidän läheistensä ääntä yhteiskunnassa. Ryhmä seuraa ja vaikuttaa valtakunnan tason sosiaali- ja terveystalvvelitiikkaan. Lisäksi se tarttuu epäkohtiin hoidon suhteen, sosiaaliturvassa ja toimintaympäristössä yleensä sekä toimii epäkohtien ratkaisemiksi.

Ryhmän kautta kansanedustajat saavat ajankohtaista viestiä ja ideoita kentältä ja siten välän saada tietoa tärkeästä sektorista sekä asiantuntijoiden että kansalaisen

näkökulmasta. He saavat tietoa päätöksenteon tueksi ja pystyvät toimimaan ryhmässä hyvän asian edistämiseksi.

Ryhmä kokoontuu noin 4 kertaa vuodessa (kaksi kevät- ja syysistunto-kaudella). Kokouksissa käsitellään mm. ajankohtaisia tapahtumia, työryhmiä ja lainsäädäntömuutoksia. Lisäksi viedään pitkäaikaissairaiden ja heitä hoitavien viestiä sekä huolia tiedoksi eduskuntaan.

Eduskunnan Tules-ryhmällä on mahdollisuus tehdä aloitteita kuten kirjallisia kysymyksiä ja kannanottoja, järjestää tilaisuuksia, toimia yhteistyössä muiden tahojen kanssa ja pyytää asiantuntijoita kuultavaksi. Lisäksi kansanedustajat toimivat tapahtumien tules-viestinviejinä esimerkiksi mediassa.

Eduskunnan Tules-ryhmällä on pitkä historia, sillä se perustettiin 27.1.1988. Aloitteen ryhmästä teki Suomen Reumaliitto ry. Tuolloin ryhmä toimi nimellä Kansanedustajien Reumaryhmä. Sitten nimeksi muutettiin nykyinen Eduskunnan Tules-ryhmä (tules = tuki- ja liikuntaelinsairaudet). Eduskuntaryhmät ovat siten jo lähes 30 vuotta nimenneet kustakin puolueesta edustajansa Eduskunnan Tules-ryhmään vaalikaudeksi kerrallaan. Edustajiksi pyydetään erityisesti tuki- ja liikuntaelinsairauksien ehkäisystä ja hoidosta sekä yleisesti pitkäaikaissairaiden asioista kiinnostuneita kansanedustajia.

Eduskunnan Tules-ryhmän toimintaa

[Reumaliiton ja Eduskunnan Tules-ryhmän tilaisuus eduskunnassa Reumaviikolla 10.10.2018 - Reumaliiton viestit vaaleihin 2019](#)

[Reumaliiton ja Eduskunnan Tules -ryhmän tietoisuus eduskunnassa Reumaviikolla 11.10.2017](#)

Eduskunnan Tules-ryhmän kansanedustajat 2015 - 2019

Martti Talja (kesk.) puheenjohtaja

Anneli Kiljunen (sd.) varapuheenjohtaja

Arto Satonen (kok.)

Jaana Pelkonen (kok.)

Sari Sarkomaa (kok.)

Katja Taimela (sd.)

Tarja Filatov (sd.)

Tuula Haatainen (sd.)

Johanna Karimäki (vihr.)

Aino-Kaisa Pekonen (vas.)

Matti Semi (vas.)

Antero Laukkanen (kd.)

Sari Essayah (kd.)

Reumaliiton edustajat

Maria Ekroth

toimitusjohtaja

Miranna Seppälä-Saukkonen

sosiaali- ja terveystieteiden asiantuntija

Eduskunnan Tules-ryhmän yhteyshenkilö

miranna.seppala(at)reumaliitto.fi, p. 0400 497 986

Yhteistyöstä voimaa vaikuttamiseen

Vaikuttamisessa monen järjestön yhteistyö tuo lisävoimaa. Usealla potilasjärjestöllä suurimmat kysymykset, kuten sairastamisen kustannukset ovat samat kuin meillä. Kuulumme sosiaali- ja terveysjärjestöjen kattojärjestöön [SOSTEen](#), joka vaikuttaa laajasti sosiaali- ja terveysasioihin valtakunnan tasolla.

Erityisesti Reumaliitto toimii SOSTEn [POTKA-verkostossa](#), joka keskittyy terveyspolitiikkaan ja johon kuuluu 42 potilas- ja kansanterveysjärjestöä. Yhdessä POTKAN jäsenjärjestöt edustavat yli puolta miljoonaa sairastavaa Suomessa.

Reumaliitto on vahvasti mukana POTKAN toimintaa ohjaavassa toimintaryhmässä ("[Nyrkki](#)"). Lisäksi olemme osa SOSTEn ja Kuntoutussäätiön koordinoimaa [kuntoutuksen verkostoa \(KUVE\)](#). Toimimme myös potilasturvallisuuden kehittämiseksi [Suomen Potilasturvallisuusyhdistyksessä Potilasjaoksessa](#).

Kuulumme myös 30 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteistyöjärjestöön [Vammaisfoorumiin](#). Vammaisfoorumi lausuu laajasti vammaispoliittisiin asioihin ([foorumin lausunnot](#)).

Reumaliitto hallinnoi 36 järjestön yhteistä [Kokemustoimintaverkostoa](#) ja 17 järjestön yhteistä [Harvinaiset-verkostoa](#). Näiden verkostojen kautta tehdään vaikuttamistyötä useiden järjestöjen pitkäaikaissairaiden puolesta. Lisäksi olemme osana 10 potilasjärjestön muodostamaa sopeutumisvalmennustyöryhmää, jonka tavoitteena on edistää järjestölähtöistä sopeutumisvalmennusta sekä käydä keskustelua ajankohtaisista avokuntoutuksen teemoista.

Viranomaisyhteistyötahoja ovat mm. [THL](#), [Kela](#) ja [Fimea](#). Reumaliitto on esimerkiksi ollut mukana luomassa [Potilaan opasta](#), kehittämässä [hoitopaikanvalinta.fi-nettisivuja](#) ja tuonut reumatietoa [Lääkehoidon päivään](#).

Reumaliiton periaatteena on lausua tärkeimmiksi ja vaikuttavuudeltaan laajimmiksi näkemiimme asioihin oma lausunto. Useita toimia voidaan kuitenkin tehdä yhteistyössä esimerkiksi POTKAN kanssa. Jäsenyyden kautta olemme mukana myös SOSTEn ja Vammaisfoorumin kaikissa lausunnoissa.

Reuma - ja muut tule-sairaudet lukuina

- Reumatauteihin Kela-korvausta saa Suomessa noin 100 000 ihmistä ja yleisesti tuki- ja liikuntaelinten (tule) sairauksiin tai vaivoihin 1,35 miljoonaa henkilöä.
- Tule-sairaudet ovat toiseksi yleisin syy työkyvyttömyyseläkkeelle jäämiseen.
- Terveyskeskusten ja työterveyshuollon potilaskäynneistä 25–30 % koskee tule-sairauksia. Ne ovat perusterveydenhuollossa suurin sairausryhmä ja psyykkisten sairauksien ohella tärkein sairauslomien syy.
- Kela kuntoutti vuonna 2013 lähes 100 000 henkilöä. Tule-potilaiden osuus tästä oli alle 10 %. ([Lääkärilehti](#), 39/2014).

- Tuki- ja liikuntaelinten oireet, sairaudet ja niiden seuraukset ovat vakava kansanterveyden ja -talouden ongelma. Tule-sairauksien aiheuttamat kokonaiskustannukset ovat 3–4 miljardia euroa vuodessa. Niiden aiheuttamat suorat kustannukset, kuten sairaudenhoidosta syntyvät kustannukset, ovat lähes 600 miljoonaa euroa vuodessa. ([THL 2010.](#))
- Tule-sairauksista johtuvien sairauslomien, työkyvyttömyyden ja niiden kustannusten vähentämiseksi tarvitaan riittävästi osaavaa henkilöstöä.