VAMMAISFOORUMI
Vammaisjärjestöjen yhteinen ääni

14.11.2019

Sosiaali- ja terveysministeriö
perhe- ja peruspalveluministeri Krista Kiuru

Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus

Tiivistelmä

Perusajatuksena Vammaisfoorumi pitää hallinnollisten rakenteiden laittamista laajoille hartioille, mutta palvelut lähelle ihmistä. Peruspalveluiden vahvistaminen ja vahvat sote-keskukset ovat hyviä tavoitteita. Monet vammaiset ihmiset tarvitsevat peruspalveluiden ja vamman vuoksi tarvittavien sosiaalihuollon erityispalveluiden ohella erilaisia erikoissairaanhoidon palveluja. Niiden tarve ei saa jäädä peruspalvelujen ja perusterveydenhuollon kehittämisen varjoon. Erityispalvelujen käyttäjämäärä ei ole suuri, mutta niitä tarvitsevien tilanteet edellyttävät erityistä ja vaativaa osaamista ja ammattitaitoa.

Palveluketjujen katkeamattomuus tulee varmistaa, koska vammaiset ihmiset ovat elämänmittaisesti riippuvaisia yhteiskunnan palvelujärjestelmästä ja ovat tämän vuoksi keskimääräistä kansalaista riippuvaisempia palvelujärjestelmän toimivuudesta.

Monissa vammaisten ihmisten palvelutilanteissa on varmistettava asianmukainen hoito- ja palvelu toimivalla konsultaatioyhteydellä erikoistason palveluihin, kuten erikoissairaanhoidon ja sosiaalityön eri erikoistumisaloihin.

Vammaisfoorumin näkemyksen mukaan vammaispalvelut ovat erityispalveluita. Niiden järjestämisen rajapinta suhteessa sote-keskuksiin on tarkoin arvioitava. Arviointiin vaikuttaa merkittävästi sote-keskuksille asetettava väestömäärä. Samassa yhteydessä on arvioitava sote-keskusten resurssit riittävän ja kattavan erityisosaamisen turvaamiseen.

Keskittämällä on mahdollista kehittää palvelujen laatua, saada aikaan nykyistä toimivampia ratkaisuja sekä tehokkuutta. Siten on myös mahdollisuus saada täsmällisempiä ja vammaisten ihmisten yksilöllisiä tarpeita ja elämäntilanteita vastaavia palveluja.

Sote-keskusten toimintaedellytykseksi tulee asettaa tilojen, tutkimus- ja hoitovälineiden sekä yhteydenottopalvelujen esteettömyyden ja saavutettavuuden vaatimus. Digitaalisten palvelujen edellytykseksi on asetettava saavutettavuus asiakkaiden, työntekijöiden ja omaisten näkökulmasta. Viestinnässä tulee käyttää helposti ymmärrettävää ja selkeää kieltä sekä tuottaa myös selkokielistä ja kuvilla tuettua materiaalia. Kielellisten oikeuksien huomioiminen sosiaali- ja terveyspalveluissa, kuten sote-keskuksissa on varmistettava.

Vammaisjärjestöt on otettava mukaan alueelliseen ja valtakunnalliseen sote-valmisteluun. Vammaisille ihmisille ja vammaisjärjestöille on tarjottava mahdollisuus osallistua kaikkiin Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelman kehittämishankkeisiin.

Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus

Tausta

Perhe- ja peruspalveluministeri Kiuru antoi vammaisjärjestöille ja vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnalle (VANE) tehtäväksi laatia asiakirja siitä, miten vammaisten henkilöiden tarpeet ovat sovitettavissa valmisteltavana olevaan sote-järjestelmään. Asiakirja luovutetaan ministerille vuoden 2019 loppuun mennessä. Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskusten osalta asiakirja luovutetaan 15.11.2019 mennessä. Tässä asiakirjassa vammaisjärjestöt keskittyvät tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskuksen perusvalintoihin. Jatkossa asiakirjassa käytetään termiä sote-keskus.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus

Vammaisfoorumin näkemysten lähtökohtana on YK:n vammaissopimus. Se on perusta kaikelle työlle. Vammaissopimus on voimassa laintasoisena, joten Suomi on oikeudellisesti sidonnainen sopimuksen velvoitteille ja vammaisten oikeuksien edistämiselle. Suomen valtion on sopimuspuolena toteutettava kaikki asianmukaiset lainsäädännölliset, hallinnolliset ja muut toimet yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien täytäntöön panemiseksi.

Yleissopimuksen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. Yleissopimus takaa vammaiselle henkilölle oikeuden elää itsenäisesti osana yhteisöä. Peruspalveluiden tulee olla vammaisen henkilön saavutettavissa. Tarvittaessa tulee olla saatavilla myös yksilöllisiä erityispalveluita.

Yleissopimus rakentuu laaja-alaisen syrjinnän kiellon ja yhdenvertaisen kohtelun periaatteille. Sosiaali- ja terveydenhuollon sekä maakuntahallinnon uudistusta on arvioitava oikeudellisesti suhteessa sopimuksen kansallisvaltiolle asettamiin velvoitteisiin. Yleissopimus on oltava läpileikkaavasti mukana lainsäädäntöä valmisteltaessa ja toimeenpantaessa.

Yleissopimuksen 4.3 artiklan mukaisesti kaikissa vammaisia henkilöitä koskevissa päätöksentekoprosesseissa on neuvoteltava tiiviisti vammaisten henkilöiden kanssa sekä osallistettava heidät heitä edustavien järjestöjen kautta. Vammaisyleissopimusta valvova YK:n vammaiskomitea on antanut osallistamisvelvoitetta koskevan yleiskommentin (General Comment 7: Article 4.3 and 33.3: Participation with persons with disabilities in the implementation and monitoring of the Convention), jossa on tarkennettu sitä, mitä osallistamisvelvoitteen täysimääräinen toteutuminen sopimuspuolilta edellyttää.

Sopimuksen 9 artikla velvoittaa sopimuspuolet toteuttamaan asianmukaiset toimet varmistaakseen vammaisille henkilöille muiden kanssa yhdenvertaisen pääsyn fyysiseen ympäristöön, kuljetukseen, tiedottamiseen ja viestintään, muun muassa tieto- ja viestintäteknologiaan ja -järjestelmiin, sekä muihin yleisöille avoimiin ja tarjottaviin järjestelyihin ja palveluihin sekä kaupunki- että maaseutualueella.

Sopimuksen 19 artikla käsittelee elämistä itsenäisesti ja osallisuutta yhteisössä. Vammaisilla henkilöillä tulee olla yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he haluavat asua, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä.

Sopimuksen 25 artikla velvoittaa sopimuspuolet tunnustamaan vammaisten henkilöiden oikeuden parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon ilman syrjintää vammaisuuden perusteella. Sopimuspuolet järjestävät vammaisille henkilöille samanlaajuiset, -laatuiset ja -tasoiset maksuttomat tai kohtuuhintaiset terveyspalvelut kuin muille. Lisäksi terveydenhuoltopalvelut tulee järjestää mahdollisimman lähellä ihmisten omia yhteisöjä, myös maaseudulla.

Sopimuksen 26 artiklassa säädetään kuntoutuksesta. Se velvoittaa sopimuspuolet toteuttamaan tehokkaat ja asianmukaiset toimet, jotta vammaiset henkilöt voisivat saavuttaa ja säilyttää mahdollisimman suuren itsenäisyyden, täysimääräiset ruumiilliset, henkiset, sosiaaliset ja ammatilliset kyvyt sekä täysimääräisen osallisuuden ja osallistumisen kaikilla elämänalueilla. Palveluilla ja ohjelmilla tuetaan osallistumista ja osallisuutta yhteisöön ja kaikkiin yhteiskunnan osa-alueisiin ja ne ovat vapaaehtoisia ja vammaisten henkilöiden saatavilla mahdollisimman lähellä heidän omia yhteisöjään, myös maaseudulla. Sopimuspuolten tulee edistää vammaisille tarkoitettujen kuntoutukseen liittyvien apuvälineiden ja apuvälineteknologian saatavuutta, tuntemusta ja käyttöä.

Sopimus edellyttää, että yksilöllisiä lähipalveluja on saatavilla esteettömästi ja saavutettavasti. Peruspalveluiden tulee olla vammaisen henkilön saavutettavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa. Tarvittaessa tulee olla saatavilla myös yksilöllisiä erityispalveluita. Yleissopimus velvoittaa osallistamaan vammaiset henkilöt, heitä edustavien järjestöjen kautta, kaikkeen heitä koskevaan päätöksentekoon sekä valtakunnan tasolla että paikallistasolla.

Sote-keskusten päätavoitteet ja tehtävät

Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelmassa on viisi päätavoitetta. Vammaisfoorumi on kirjannut kunkin päätavoitteen alle siihen liittyviä näkemyksiä. Lisäksi Vammaisfoorumi on nostanut esiin muun muassa työkyvyn edistämisen ja sote-keskuksen kytköksen, erityisosaamisen keskittämisen sekä vammaisjärjestöjen roolin. Perusajatuksena Vammaisfoorumi pitää hallinnollisten rakenteiden laittamista laajoille hartioille, mutta palvelut lähelle ihmistä.

Saatavuus – parannetaan palvelujen yhdenvertaista saatavuutta ja oikea-aikaisuutta

Vammaisfoorumi haluaa kiinnittää erityistä huomiota monimuotoiseen esteettömyyteen ja saavutettavuuteen. Peruspalveluiden vahvistaminen ja vahvat sote-keskukset ovat hyviä tavoitteita. Monet vammaiset ihmiset tarvitsevat peruspalveluiden ja vamman vuoksi tarvittavien sosiaalihuollon erityispalveluiden ohella erilaisia erikoissairaanhoidon palveluja. Niiden tarve ei saa jäädä peruspalvelujen ja perusterveydenhuollon kehittämisen varjoon. Erityispalvelujen käyttäjämäärä ei ole suuri, mutta niitä tarvitsevien tilanteet edellyttävät erityistä ja vaativaa osaamista ja ammattitaitoa.

Tällä hetkellä erityissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon työnjako ei ole selvä. Asiakasta ohjataan toimijalta toimijalle. Hoitovastuu asiakkaasta on epäselvää kaikille osapuolille ja asiakkaan hoidon ja palvelujen yhteensovittaminen puuttuu, vaikka se on yksi asetuksen perusperiaatteista. Vastuu yhteensovittamisesta ei saa jäädä asiakkaalle.

Saatavuuden näkökulmasta oleellista on, kuinka suurelle väestöpohjalle yksittäinen sote-keskus rakentuu. Väestöpohja vaikuttaa myös siihen, mitä peruspalveluja ja erityispalveluja on mielekästä järjestää sote-keskuksessa. Erityispalvelujen ja erikoissairaanhoidon osalta on varmistettava henkilöstön osaaminen ja toiminnon järjestämispaikan tarkoituksenmukaisuus. Erityispalvelujen ja erikoissairaanhoidon osalta osaamisen ja palvelujen keskittäminen on kannatettavaa, sillä se mahdollistaa paremman henkilöstön

ammatillisen osaamisen. Keskitetyistäkin palveluista voi tehdä lähipalveluja esimerkiksi jalkautuvalla työllä ja erilaisilla päivystyspisteillä. Lisäksi monissa vammaisten ihmisten palvelutilanteissa on varmistettava asianmukainen hoito- ja palvelu toimivalla konsultaatioyhteydellä erikoistason palveluihin, kuten erikoissairaanhoidon ja sosiaalityön eri erikoistumisaloihin.

Hyvin toimivat ja resursoidut sote-keskukset ja niiden tarjoamat palvelut tuovat avun riittävän ajoissa suurimmalle osalle väestöä ja estävät tai siirtävät vaativien ja kalliiden erityispalveluiden saannin tarvetta. Vammaisuus voi aiheuttaa moniongelmallisuutta, useiden perussairauksien kumuloitumista varsinaisen perusdiagnoosin lisäksi, joka voi olla hyvinkin harvinaislaatuinen. Hoitamattomina terveysongelmat voivat johtaa erilaisiin liitännäissairauksiin. Esimerkiksi neuropsykiatrisesti oireilevilla (autisminkirjo, ADHD, Tourette/OCD) on vaikeuksia sote-palveluihin hakeutumisessa ja myös palveluiden saamisessa. Tämän vuoksi muun muassa autisminkirjon ja kehitysvammaisten ihmisten perusterveydenhoidon toimivuus on uudistuksessa varmistettava esimerkiksi kokeiluhankkeiden avulla.

Neuvolatyöntekijöitä on oltava riittävästi ja heillä tulee olla jatkuvan kouluttautumisen mahdollisuus, suorat, hyvät konsultaatiokanavat perhekeskuksiin, lastensuojeluun, erilaisiin varhaisen tuen ja ennaltaehkäisevän työn muotoihin sekä vammaisjärjestöihin. Heille tulee turvata koulutuksella varhaisen tunnistamisen osaaminen, jotta tukitoimet voidaan käynnistää, vaikka diagnoosi ei välttämättä ole varmistunut. Lapsiperheissä on välttämätöntä, että avun saa nopeasti omasta sote-keskuksesta eikä tarvitse jonottaa kuukausia esimerkiksi erikoissairaanhoitoon tai mielenterveyspalveluihin.

Perustason hoidossa ja palveluissa on luotava selkeät työtavat ja menettelyt harvinaissairauksien tunnistamiseen ja tarvittaessa asiakkaan jouhevaan siirtoon erityistasolle. Esimerkiksi tälle asiakasryhmälle jo perusflunssa voi olla fataali ja vaatia erityistason hoitoa tai toimenpiteitä. Tässä yhteydessä korostuu selkeiden konsultaatioyhteyksien ja etähoidon välttämättömyys erikoissairaanhoitoon, jotta harvinaissairauksien erityispiirteet voivat tulla yhdenvertaisen saatavuuden näkökulmasta huomioiduksi hoito- ja asiakasprosessissa.

Sote-uudistuksen tavoitteena on siirtää painopistettä raskaista, korjaavista toimista ennakoivaan ja ennaltaehkäisevään työhön. Tavoite on kannatettava ja toteutettavissa voimassaolevan lainsäädännön (sosiaalihuoltolaki ja vammaislainsäädäntö) paremmalla toimeenpanolla. Esimerkiksi perheiden kotiin vietävät palvelut, kuten perhetyö subjektiivisena oikeutena, toteutuvat kunnissa nihkeästi. Niiden saatavuutta tulisi parantaa ja kehittää edelleen paremmin asiakkaiden tarpeita vastaavaksi tavoitteena muun muassa lastensuojelun sijoitusten vähentäminen.

Esitetty seitsemän (7) päivän hoitotakuu on kannatettava. Sen on taattava apu myös vammaisille tai pitkäaikaissairaille ihmisille, jotta hoito järjestyy eikä hoidon pitkittyminen aiheuta vamman pahenemista, arjen kohtuuttomia ongelmia tai muita seuraamuksia.

Palveluintegraation varmistaminen sote-keskusten sisällä tukee palveluiden oikea-aikaisuutta, vaikuttavuutta sekä ihmislähtöisten peruspalveluiden tavoitetta. Palvelujen yhdenvertaiseen saatavuuteen ja oikea-aikaisuuteen vaikuttavat myös tilojen sekä tutkimusvälineiden ja laitteiden esteettömyys, palveluista olevan tiedon saavutettavuus ja asioinnin sujuvuus myös eri tavoin vammaisten ihmisten kohdalla.

Palvelu, joka on esteellinen estää käytännössä toimintakyvyltään rajoittuneen asiakkaan oikeuden palveluun. Esteettömyyttä ja saavutettavuutta on arvioitava koko hoito- ja palveluketjun osalta tunnistaen ne vaiheet, joissa vammainen ihminen voi kohdata ongelmia. Joillekin vammaisille, kuten kuulovammaisille,

puhevammaisille ja viittomakielisille, hoitoon ja palveluihin hakeutumisessa on haasteita, koska moni terveyskeskus tai sosiaalihuollon palvelu on saavutettavissa vain puhelimella. Lisäksi ongelmia voidaan kohdata muissa hoitopolun vaiheissa, kuten terveyskeskuksessa tapahtuvassa tiedonkulussa (huoneisiin kutsu vain huutamalla, hoito-ohjeista kertominen vain suullisesti.). Näkövammaisten kohdalla esteinä ovat digitaaliset järjestelmät, jotka eivät ole saavutettavia. Myös jonotusnumerot tai erilaiset automaatit vastaanotossa ovat näkövammaiselle sekä kognitiivisia vaikeuksia omaaville mahdottomia käyttää.

Tällä hetkellä rakennettua ympäristöä suuremmat ongelmat ovat hoito- ja tutkimusvälineissä. Esteelliset hoito- ja tutkimusvälineet estävät usein vaikeasti tuki- ja liikuntaesteisen ihmisen osallistumisen myös joukkoseuloihin.

Esteettömyys on myös hyviä kuunteluolosuhteita, palvelupistesilmukoiden käyttöä sote-keskusten asiakaspalvelupisteissä, hyvää häikäisemätöntä valaistusta, kontrasteja, puhuvia hissejä, ohjausraitoja lattiassa ja riittävän matalalla olevia palvelupisteitä.

Tilojen esteettömyyden varmistamiseksi ei riitä, että toteutetaan esteettömyysasetuksen (Asetus rakennuksen esteettömyydestä 241/2017) mukainen vähimmäistaso, vaan on varmistettava, että tilojen mitoitus, varusteet ja henkilökunnan toimintatavat mahdollistavat esteettömän ja turvallisen asioinnin jokaiselle.

Viestinnässä tulee käyttää helposti ymmärrettävää ja selkeää kieltä sekä tuottaa myös selkokielistä ja kuvilla tuettua materiaalia. Asiakkaan on voitava valita, mikä on hänelle paras tapa asian hoitamiseen. Toisaalta on varmistettava, että sote-keskukseen ja muihin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin on mahdollista ottaa yhteyttä muuten kuin puhelimella. Kuulovammaisille, viittomakielisille ja puhevammaisille puhelin voi olla esteellinen tapa hakeutua palveluihin ja pahimmillaan se estää palveluun pääsyä.

Palveluiden hakemiseen ja muuhun prosessiin liittyvien menettelyiden sähköisten alustojen käyttöönotto on huomioitava. Näiden sähköisten alustojen ja digitaalisten palvelujen on oltava saavutettavia ja käytettäviä huomioiden asiakkaan fyysisen toimintakyvyn, aistitoimintojen ja kognitiivisten toimintojen rajoitteet. Saavutettavuuden on katettava digitaalisten ympäristöjen käyttö asiakkaana, sote-toimintojen työntekijänä ja omaisena.

Vammaisfoorumi esittää, että sote-keskusten toimintaedellytykseksi asetetaan tilojen sekä tutkimus- ja hoitovälineiden esteettömyyden vaatimus. Samoin se esittää, että digitaalisten palvelujen edellytykseksi asetetaan saavutettavuus asiakkaiden, työntekijöiden ja omaisten näkökulmasta.

Kielellisten oikeuksien huomioiminen sosiaali- ja terveyspalveluissa on tärkeää, sillä palvelut perustuvat kieleen, kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen. Mahdollisuus käyttää omaa kieltään on tärkeää silloin, kun käsiteltävät asiat ovat hyvin henkilökohtaisia ja sensitiivisiä. Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus –ohjelman päätavoitteet eivät voi toteutua, jos asiakkaan tai potilaan ja ammattihenkilön välinen vuorovaikutus ei toimi yhteisen kielen tai kommunikointikeinon puuttumisen vuoksi. Tiedottamisen tarjolla olevista palveluista tulee olla kielellisesti saavutettavaa (kielen tulee olla selkeää, ymmärrettävää ja saavutettavassa muodossa).

Palvelujen muotoilun ja kehittämisen pohjaksi kunkin alueen on kerättävä tietoa vammaisten ihmisten lukumäärästä kieli- ja ikäryhmittäin, esimerkiksi: montako suomalaisen, suomenruotsalaisen tai muun viittomakielen käyttäjää alueella asuu tai mitä kommunikointikeinoja alueen vammaisilla ihmisillä on käytössä esim. tukiviittomat, kuvat kommunikoinnissa, muut puhetta korvaavat keinot.

Kieleen ja kommunikointiin liittyvät asiantuntijapalvelut tulisi keskittää. Tulkkauspalveluiden osalta kokonaisarviointi eri hallinnonalojen vastuulla olevasta tulkkauksesta tulisi laatia asiakaslähtöisyyden ja yhdenvertaisuuden lisäämiseksi (Kelan tulkkauspalvelu, maakunnan tulkkauspalvelu, tulkkaus varhaiskasvatuksessa ja opetuksessa sekä oikeustulkkaus).

Sosiaali- ja terveyspalveluiden rakenteiden on tuettava kielellisten oikeuksien toteutumista. Mikäli rakenteet ja prosessit eivät tue kielellisten oikeuksien toteutumista, on näitä puutteita vaikea korjata jälkikäteen. Lakimuutoksessa ja uudistuksessa on ylipäätään turvattava ruotsin- ja saamenkielisten vammaisten ihmisten oikeus saada tasavertaisesti asiakaslähtöistä ja hyvää sosiaali- ja terveyspalvelua. On myös tärkeää, että ruotsin- ja saamenkieliset sosiaali- ja terveyspalvelut kehittyvät samaan tahtiin suomenkielisten palveluiden kanssa.

Vammaisten maahanmuuttajien kohdalla on ollut tilanteita, joissa kielitaidon ongelmat ovat hankaloittaneet hoitoon pääsyä ja esimerkiksi hoito-ohjeiden saamista. On varmistettava, että käynnin yhteydessä saatavat hoito-ohjeet ovat sellaisia, että vammainen maahanmuuttaja ymmärtää ne ja pystyy toimimaan niiden mukaisesti. Vaikka asiakaskäynnillä on tulkki tai puhelintulkkaus, se ei ratkaise tilannetta, mikäli jatkohoito vaatii asiakkaan omaa aktiivisuutta ja asiakkaalla ei ole suomen kielen taitoa asiansa hoitamiseen.

Ennaltaehkäisy – siirretään painotusta raskaista palveluista ennakoivaan ja ehkäisevään työhön ja varhaiseen tunnistamiseen

Nykyisin esimerkiksi Helsingissä on kehitetty perhekeskuksia, joihin on keskitetty lapsiperheiden palveluja. Ne ovat yksi ennaltaehkäisevän työn muoto. Sote-keskuksissa tätä työtä on perusteltua jatkaa. Esimerkiksi vammaisten lasten perheiden kokonaistilanne on mahdollista huomioida, kun heitä tarkastellaan sekä koko perheenä että yksilöinä. Lasten ja nuorten palveluissa korostuu ennaltaehkäisyn merkitys. Ilman riittäviä palveluja vammainen lapsi on usein riippuvainen vanhempien jaksamisesta ja perheen taloudellisesta tilanteesta. Lasten ja nuorten ennaltaehkäisevistä palveluista huolehdittaessa tuetaan heidän osallistumistaan yhteiskuntaan ja varmistetaan elämänpolkua laajemminkin.

Sote-keskuksissa on oltava riittävä resursointi ja osaaminen riskitekijöiden varhaiseen tunnistamiseen. Riskitekijöitä on tunnistettava muun muassa neuvola- ja perhekeskuskäyntien yhteydessä sekä muissa asiakaskohtaamisissa. Tämä edellyttää yhteistyön toimivuutta sote-palveluiden sisällä ja tarvittaessa konsultointia erityispalvelujen kanssa. Palveluohjauksen ja asiakassuunnitelman merkitys korostuu.

Asiakassuunnitelma on välttämätön vammaisten ihmisten (sisältää vammaisten lasten perheet) kohdalla, jotka tarvitsevat erilaisia vammaispalveluja, laaja-alaisesti yhteen sovitettavia palveluja tai ovat erityisen tuen tarpeessa. Asiakassuunnitelma tukee huolellista palvelutarpeen arviointia. Näin turvataan paremmin asiakkaan palvelujen integraatio ja tarkoituksenmukainen kokonaisuus. Koordinaatiovastuiden palvelujen sisällä on oltava selkeitä.

Ohjaus- ja neuvontapalvelut ovat tärkeässä roolissa, kun pyritään tunnistamaan ja löytämään sosiaalihuollon tuen tarpeessa olevia asiakkaita ja ohjaamaan heitä tarvittavien palvelujen piiriin. Ongelmana on usein, että viranomaiset eivät tunne riittävästi lakia. Ohjaus- ja neuvontapalveluissa on oltava laaja-alaista osaamista ja niitä tulee olla saatavilla saavutettavalla tavalla. Lisäksi siellä on oltava tietoa, mistä lisäosaamista voi hankkia ja esimerkiksi millaista tukea omalle työlle voi saada vammaisjärjestöistä, mukaan lukien kokemustoimijat. Vammaisjärjestöjen resurssit on turvattava, sillä ilman riittävää rahoitusta ne eivät voi tehdä omaa tehtäväänsä ja työtään.

Laatu – kehitetään palvelujen laatua ja vaikuttavuutta

Laadun kehittäminen on kannatettavaa. On kuitenkin määriteltävä, mitä laatu on ja kenen näkökulmasta laatua tarkastellaan. Laatuongelmia on ollut paljon muun muassa kilpailutuksissa ja niiden myötä käyttöön tulleissa palveluissa. Mikäli palveluja kilpailutetaan, vammaisjärjestöjen ja vammaisten ihmisten osallisuus kilpailutusten kaikissa vaiheissa on välttämätön. Useissa erityyppisissä palveluissa voidaan käyttää myös niin sanottua rekisteröintimenettelyä. Lisäksi palveluiden erilaisia järjestämistapoja tulee vahvistaa; suorahankinta, omatuotanto, henkilökohtainen budjetti ja palveluseteli.

Laadun kehittäminen on kytköksissä sosiaali- ja terveyspalveluissa osaamiseen, asenteisiin, käytössä oleviin henkilöstö- ja taloudellisiin resursseihin sekä toimintaympäristöön. YK:n vammaissopimus edellyttää myös sosiaali- ja terveyspalveluiden toimintakulttuurin muuttamista siten, että vammaisten ihmisten oikeus itseään koskevaan päätöksentekoon tunnistetaan ja itsemääräämisoikeus sekä osallisuus varmistetaan asiakasprosesseissa. Tieto YK:n vammaissopimuksen velvoittavuudesta on vietävä osaksi sote-alan ammattilaisten perus-, lisä- ja täydennyskoulutusta.

Yhteentoimivuus – varmistetaan sote-palvelujen yhteensovitus ja liittymäpinnat muihin palveluihin

Erityislainsäädäntöön liittyvät sosiaalipalvelut kuten esimerkiksi vammaispalvelut, eivät ole koko väestön käyttämiä palveluja. On arvioitava tarkasti, miltä osin niiden erityisluonteisuus suhteessa näiden palveluiden vähäiseen asiakasmäärään on tehokasta ja perusteltua säilyttää omana kokonaisuutenaan. Vammaispalvelut tarvitsevat erityisosaamista sekä osaamisen ylläpitoa. Konsultaatio perustason ja erityistason sosiaalihuollon välillä on varmistettava.

Järjestämisvastuun onnistumisessa on keskeistä myös sopimusoikeudellinen hallinta. Tilanteissa, joissa joudutaan käyttämään ulkopuolisia toimijoita, tulee palvelun tuottajien kanssa tehtäviin sopimuksiin tehdä kirjaukset siitä, että tuottaja varmistaa esteettömyyden ja saavutettavuuden sekä asiakas- ja potilasturvallisuuden kaikille asiakkailleen yhdenvertaisesti. Palveluntuottajien kanssa tehtäviin sopimuksiin tulisi saada myös maininta heidän velvoitteesta tehdä yhteistyötä yleishyödyllisten toimijoiden, kuten sote-järjestöjen kanssa.

Vammaiset ihmiset ovat usein pitkäaikaisesti ja elämänmittaisesti riippuvaisia yhteiskunnan palvelujärjestelmästä. Tämän vuoksi he ovat keskimääräistä kansalaista riippuvaisempia palvelujärjestelmän toimivuudesta. Palveluketjujen katkeamattomuus tulee varmistaa. Palveluintegraatio tukee yhdenvertaisuutta ja arjen toimintoja. Se vähentää myös vamman aiheuttamia haittoja ja lisää osallistumisen mahdollisuuksia.

Ammattiosaaminen korostuu, kun kyse on harvinaisista sairauksista ja niihin liittyvien palvelutarpeiden arvioinnista sekä palvelujen järjestämisestä. Harvinaissairailla palvelujen saaminen voi viivästyä puutteellisen tiedon vuoksi. Riittävä tieto tuo ymmärrystä myös palvelujen merkityksellisyydestä asiakkaalle ja siten tavoite palvelujen oikea-aikaisuudesta toteutuu harvinaissairaiden kohdalla.

Kustannukset – hillitään kustannusten kasvua, kun muut tavoitteet toteutuvat

Sote-keskuksen ja muun toiminnan on panostettava vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten tarkoituksenmukaisen palvelujen kokonaisuuden suunnitteluun ja toteutukseen. Toimivilla, yksilöllisillä ja kunkin vammaisen ihmisen elämäntilanteeseen ja tosiasiallisiin tarpeisiin perustuvilla ratkaisuilla vältetään ongelmien kasaantuminen ja syrjäytyminen. Yksilölliset tarpeet on otettava vakavasti.

Perustason sote-palveluissa tulee varmistaa riittävä tietämys monien vamma- ja sairausryhmien erityistarpeista (esimerkiksi hengityslaitetta käyttävät ihmiset). Vammaisjärjestöistä on saatavissa lisätietoa ja neuvontaa, jota sote-sektorin henkilöstö voi käyttää työnsä tukena.

Oikein ja hyvin käytettynä digitalisaatio voi olla yksi keino, jolla voidaan hillitä kustannusten kasvua. Digitalisaation avulla on mahdollista kohdentaa sosiaali- ja terveydenhuollon resursseja tarkoituksenmukaisemmin. Esimerkiksi sosiaalityöntekijän aikaa ei mene sellaisiin asiakasyhteydenottoihin, jotka voidaan hoitaa digitaalisesti, jolloin aikaa säästyy sitä tarvitsevaan asiakastyöhön.

Erityispalvelut keskitetysti

Vammaispalvelut vaativat erityisosaamista, jota ei voi olla kaikkialla. Vammaisfoorumin näkemyksen mukaan vammaispalvelut ovat erityispalveluita. Niiden järjestämisen rajapinta suhteessa sote-keskuksiin on tarkoin arvioitava. Arviointiin vaikuttaa merkittävästi sote-keskuksille asetettava väestömäärä. Samassa yhteydessä on arvioitava sote-keskusten resurssit riittävän ja kattavan erityisosaamisen turvaamiseen. Lisäksi on linjattava sote-keskusten tehtävät ja viranomaistoimivalta.

Keskittämisen hyödyt on perusteltua arvioida vammaisten ihmisten perusoikeuksien toteutumisen ja yhteiskunnan taloudellisen tehokkuuden näkökulmasta. Keskittämällä on mahdollista kehittää palvelujen laatua, saada aikaan nykyistä toimivampia ratkaisuja sekä tehokkuutta. Siten on myös mahdollisuus saada täsmällisempiä ja vammaisten ihmisten yksilöllisiä tarpeita ja elämäntilanteita vastaavia palveluja. Kun keskittämistä ja sen hyötyjä arvioidaan, on tarkasteltava kokonaisuutta ja selvitettävä, missä tilanteissa keskittäminen on tarkoituksenmukaista ja missä ei. Kaikkien vammaispalvelujen keskittäminen ei välttämättä ole toimivin ratkaisu. Keskitettyjä palveluja voidaan tuoda asiakkaan lähelle jalkautuvalla työllä, vastaanotoilla sote-keskuksissa ja muilla vastaavilla asiakaslähtöisillä työmuodoilla.

Sote-keskuksissa tulee olla sosiaalityöntekijän koulutuksella oleva asiantuntija, joka arvioi vammaisen asiakkaan (mukaan luettuna vammaiset lapset ja heidän perheensä)

osalta vammaispalvelujen tarpeen ja koordinoi asiakkaan palveluiden jatkoarvioinnin ja järjestämisen tuen tarvittaessa erityistason palveluiden piiriin

esimerkiksi tätä varten rakennettuihin alueellisiin osaamiskeskuksiin. Arviointi ja muu ohjaaminen on tehtävä yhteistyössä asiakkaan kanssa siten, että asiakkaan osallisuus on todellista.

Keskittäminen on perusteltua myös vammaisuuteen liittyvässä erikoissairaanhoidossa. Perusterveydenhuollon henkilöstöllä ei ole tietämystä esimerkiksi cp-vammoista, näkövammoista, kehitysvammoista, lihassairauksista tai harvinaissairauksista. Heidän asiantuntijuutensa ja osaamisensa ei ole riittävää, jotta he voisivat ottaa kantaa vamman vuoksi tarvittaviin palveluihin ja tukitoimiin tai erilaisiin kuntoutussuunnitelmiin ja lääkärinlausuntoihin. Erikoissairaanhoidon osaaminen on välttämätöntä, kun kyse on vammaan liittyvien tilanteiden ratkaisemisesta tai hoitamisesta. Erikoissairaanhoidon konsultaatiot sote-keskuksiin ovat tarvittaessa välttämättömiä.

Lääkinnällisen kuntoutuksen ja apuvälinepalveluiden toteuttaminen on turvattava tarkoituksenmukaisesti joko lähipalveluina tai keskitetysti. Oikea-aikaisilla lääkinnällisen kuntoutuksen toimenpiteillä voidaan tukea vammaisen tai pitkäaikaissairaan ihmisen työ- ja toimintakykyä.

Yksilöllisesti sovitettavat apuvälineet ja muut erityistason apuvälineet ovat toimintoja, jotka on perusteltua keskittää. Ne vaativat erityisosaamista, jota ei voi olla jokaisessa sote-keskuksessa. Toisaalta joissakin

tapauksissa voi olla mahdollista, että keskitettyjä apuvälinepalveluja, kuten ikääntyneiden kuulokojesovitus, jalkautetaan sote-keskuksiin. Jalkauttaminen korostuu erityisesti pitkien etäisyyksien alueilla kuten Pohjois-Suomessa. Lisäksi olisi hyvä, että sote-keskuksissa olisi saatavilla yleisempiä, ei-yksilöllisesti sovitettavia apuvälineitä, kuten kuulemisen apuväline kommunikaattori tai erilaiset kepit kävelyn tueksi.

Apuvälineiden osalta on tehtävä selkeä työnjako perustason ja erityistason osalta. On eri asia lainata kyynärkeppejä leikkauksen jälkeen kuin sovittaa pyörätuolia tai näkemisen apuvälineitä. Apuvälineiden huolto tulee perustason apuvälineiden osalta saada sote-keskuksista, kuten myös erityistason apuvälineiden perushuolto, joka ei vaadi erityisosaamista (esimerkiksi renkaiden tai kuluvien ruuvien vaihto). Muu erityistä osaamista vaativa huolto, kuten sähkömekanismeihin tai rakenteisiin puuttuminen, tulee keskittää.

Yksilölliset, toimivat ja oikea-aikaiset apuvälineet mahdollistavat käyttäjänsä toimintakyvyn, itsenäisen elämän ja osallisuuden yhteiskuntaan. Apuvälineet mahdollistavat myös opiskelun, työssäkäynnin, perhe-elämän ja vapaa-ajan vieton. Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineet tulee nähdä sijoituksena ja elämän mahdollistajana, investointina eikä kulueränä. Oikeanlainen ja ihmiselle sopiva apuväline voi hankintahetkellä olla hieman kalliimpi, mutta säästää kuluja muualla kuten sosiaali- ja terveyspalveluissa (esimerkiksi väärän mallisesta ja kokoisesta pyörätuolista aiheutuneen painehaavan hoito). Sosiaali- ja terveysministeriön alle on suositeltavaa perustaa riippumaton apuvälinetyöryhmä koordinoimaan valtakunnallisia lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteita.

Työkykyohjelma ja sote-keskus

TEM:n ministerityöryhmän alatyöryhmän Työkyvyn edistäminen ja osatyökykyisten työllistäminen -kokouksessa 29.10.2019 esiteltiin STM:n toimenpiteitä työkykyohjelmassa. Työkykyohjelman eräänä tavoitteena on rakentaa työkykyä tukeva palvelukokonaisuus. Tämän tuloksena osatyökykyiset henkilöt saavat tarvitsemansa työkyvyn tuen palvelut, mukaan lukien ennaltaehkäisevän tuen, tulevaisuuden sote-keskuksesta. Tavoitteena on luoda palvelukokonaisuus työttömille osatyökykyisille.

Työkykyohjelman valmistelussa työkyvyn tuen palvelujen keskittäminen tulevaisuuden sote-keskuksiin on hyvä asia. Ennaltaehkäisy eli painotuksen siirtäminen raskaista, korjaavista palveluista ennakoivaan ja ehkäisevään työhön sekä yhteentoimivuus, palvelujen yhteensovittaminen ja selkeät roolit, ovat olennaisen tärkeitä vammaisten ja osatyökykyisten työllistymisen ja työssä jatkamisen kannalta.

Tässä luodaan varsin suurta palvelukokonaisuutta, jonka rakentamisessa varsinainen työ tehdään keväällä 2020 käynnistyvissä kokeiluhankkeissa. On olennaista varmistua siitä, että valtakunnallisten vammaisjärjestöjen vamma- ja sairausryhmiä koskeva erityisosaaminen, kuten vammaispalvelujen, kuntoutuksen, kohtuullisten mukautusten ja saavutettavuus- sekä esteettömyysasioiden tuntemus sekä kokemusasiantuntijuus ovat mukana kokeilujen suunnittelussa ja toteutuksessa. Tässä kokonaisuudessa, ja erityisesti työkykyyn ja työllistymiseen liittyvissä palveluissa, on keskeistä vammaisjärjestöjen roolin selkiyttäminen julkisen palvelujärjestelmän täydentäjänä ja koordinoinnin vahvistajana.

Jotta vammaisten ja osatyökykyisten työllisyysaste saadaan kasvamaan ja kiinnittyminen työelämään jo nuorena mahdollistuvat, ovat moniammatilliset yhteistyökäytännöt työpaikoilla ja työnantajien kanssa välttämättömiä. Työssä olevilla näitä jo on ja edelleen kehitetään työterveyshuolloissa. Nyt on varmistuttava, että työelämään vasta tulevien, työttömien ja työkyvyttömyyseläkkeeltä työelämään palaavien henkilöiden tilanteissa hyvät ja toimivat moniammatilliset yhteistyökäytännöt ovat myös käytössä. Tulevaisuuden sote-keskukseen tällaiset palvelut ja käytännöt on rakennettava.

Vammaisjärjestöjen rooli ja osallistaminen

YK:n vammaissopimuksen 4 artikla yleiset velvoitteet 3 kohta velvoittaa vammaisjärjestöjen ja vammaisten ihmisten osallistamiseen. Tämä koskee kaikkia sote-uudistuksen toteuttajia ja toimeenpanijoita - myös maakuntia ja kuntia.

Vammaisjärjestöt on otettava mukaan alueelliseen ja valtakunnalliseen sote-valmisteluun. Vammaisille ihmisille ja vammaisjärjestöille on tarjottava mahdollisuus osallistua kaikkiin Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelman kehittämishankkeisiin. Monet maakunnat tai kunnat myöntävät järjestöavustuksia. Näiden järjestöavustusten jatkuvuus on sovittava osana maakuntien perustamista. Avustuksiin ei saa tulla katkoksia.

Velvoite järjestöjen kanssa tehtävästä yhteistyöstä on kirjattava maakuntia säätelevän lain tasolle. Jokaisessa maakunnassa on oltava yhteistyötä koordinoiva taho. Hyte- ja sote-tavoitteiden toteutumiseksi järjestöt on tunnistettava osaksi palveluketjuja ja toimintaa. Vammaisjärjestöt tarjoavat muun muassa vertaistukea ja -toimintaa sekä ovat asiantuntijoita kohderyhmänsä asioissa. Lisäksi monet vammaisyhdistykset järjestävät liikunta- ja urheilutoimintaa, mikä omalta osaltaan on ennaltaehkäisevää toimintaa ja hyte-tavoitteita edistävää. Samoin vammaisjärjestöt voivat tarjota kokemustoimijoiden osaamista paikalliseen työhön. Sote-keskusten on kannettava vastuu asukkaiden hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä poikkihallinnollisesti ja yhteistyössä. Vammaisjärjestöt ovat osa tätä.

Kokeiluhankkeet

Sote-keskusten kehittämisen, kokeilujen ja muun toiminnan viestinnän on oltava saavutettavaa ja monikanavaista. Samoin sote-keskusten on tiedotettava palveluistaan saavutettavasti ja monikanavaisesti. Tietoa on oltava saatavilla myös esimerkiksi selkokielellä ja viittomakielellä. Asiakkaan tarvitsema tieto hänen valintoihinsa liittyvistä oikeuksista tulee olla puolueetonta ja syrjimätöntä. Vammaisfoorumi esittää, että sote-keskusten ja kokeiluhankkeiden viestinnän saavutettavuus kirjataan hankkeiden toimintaehtoihin.

Asiakassuunnitelma

Asiakassuunnitelman tehtävään on syytä kiinnittää erityistä huomiota. Ennaltaehkäisevän ja/tai oikea-aikaisen avun toteutuminen edellyttää palvelutarpeen arvioimista ja yksilöllistä tarpeista lähtevää hoidon ja kuntoutuksen suunnittelua. Asiakassuunnitelma, joka yhdistää asiakas-, hoito-, kuntoutus- ja vastaavat suunnitelmat madaltaa raja-aitoja eri palvelujen välillä ja nivouttaa palvelut paremmin yhdeksi kokonaisuudeksi.

Asiakassuunnitelman tekemiseen on oltava aikaa, osaamista ja tahtoa. Yksilöllisiin tarpeisiin perustuva asiakassuunnitelma on tehtävä moniammatillisesti ja yhdessä asiakkaan kanssa ja siinä on näyttävä asiakkaan ääni. Moniammatillisuus tarkoittaa, että asiakassuunnitelman laatimisessa on oltava mukana asiakkaan tilanteen kannalta oleelliset tahot. Tämä voi pitää sisällään myös vammaisjärjestöjen osaamista. Asiakassuunnitelman roolin on oltava niin vahva, että siihen kirjattujen asiakkaan yksilöllisten tarpeiden ohittaminen on likimain mahdotonta.

Vammaisfoorumi esittää, että asiakassuunnitelman laatimisesta ja kehittämisestä toteutetaan kokeiluhanke. Asiakkaan kanssa yhdessä laadittavassa asiakassuunnitelmassa on tavoitteena koota asiakasta koskevat sosiaali- ja terveyspalvelujen suunnitelmat yhteen. Näin esimerkiksi terveydenhuollossa on nähtävissä, mitä palveluja asiakkaalla on mahdollisesti käytössään sosiaalitoimen puolelta, ja päinvastoin eli esimerkiksi sosiaalitoimi näkee, mitä kuntoutustoimia asiakkaalla on mahdollisesti meneillään. Lisäksi

asiakassuunnitelman alle kuuluvat terveydenhuollon hoitosuunnitelmat. Palveluintegraation vahvistamiseksi yhtäaikainen asiakassuunnitelman laadinta ei aina onnistu, mutta laaja-alainen asiakassuunnitelma ainakin tukee sitä.

Asiakassuunnitelman käytännön kokeilu on kannatettavaa, jotta sen toimivuus voidaan käytännössä arvioida:

- asiakkaan oikeudet toteutuvat ja hän saa yksilöllisiä tarpeitaan vastaavat palvelut
- miten asiakkaan itsemääräämisoikeus toteutuu laajassa kokonaisuudessa
- lisääkö se eri toimijoiden, ymmärrystä asiakkaan kokonaistilanteesta, yksilöllisistä palveluista, niiden tarpeesta ja merkityksestä asiakkaalle
- lisääkö se palveluiden yhteensovittamista perus- ja erityistason palveluissa ja sosiaali- ja terveydenhuollossa
- lisääkö palveluiden tehokkuutta ja oikea-aikaisuutta
- miten nykylakiin liittyvät tietosuojakysymykset ovat ratkaistavissa

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten osaamisen kartoittaminen ja kehittäminen

On perusteltua kartoittaa sote-ammattilaisten osaamista ja tietämystä eri vammaisryhmien ja eri ikäryhmien tarpeista sekä siitä, miten ne tulee ottaa huomioon sote-palveluja toteutettaessa. Henkilöstön osaaminen esimerkiksi puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien, viittomakielen tai muiden harvinaisempien kielten osalta tulee ottaa käyttöön organisoidummin. Näiden työntekijöiden erityisosaamiselle olisi käyttöä ja sen käyttöönottamiseen sote-uudistus antaisi hyvän mahdollisuuden. Esimerkiksi viittomakielisten, kehitysvammaisten ihmisten tai vammaisten maahanmuuttajien on helpompi asioida, mikäli työntekijä käyttää heille sopivaa kieltä tai kommunikaatiokeinoa. Kun henkilöstön osaaminen olisi kartoitettu, asiakkaita voisi ohjata myös sen mukaan, kuka puhuu heidän äidinkieltään. Tämä ei toki saa olla ainoa peruste ohjata asiakas tietylle työntekijälle, mutta sillä tulisi olla merkitystä.

Vammaisfoorumi esittää, että sote-keskusten kokeiluhankkeissa osaamisen kartoittaminen osoitetaan jonkun hankkeen tehtäväksi sen muiden tehtävien ohella.

Vammaisfoorumi ry

Sari Kokko
puheenjohtaja

Pirkko Mahlamäki
pääsihteeri