



Terveyden ja
hyvinvoinnin laitos

Päivi Nurmi-Koikkalainen
Anu Muuri
Iiro Toikka
Sirikka Sivula
(toim.)

Tiekartta systemaattiselle tiedonkeruulle vammaispalveluissa

TYÖPAPERI

Työpaperi 12/2020

Päivi Nurmi-Koikkalainen, Iiro Toikka, Anu Muuri ja Sirkka Sivula (toim.)

Tiekartta systemaattiselle tiedonkeruulle vammaispalveluissa



Terveyden ja
hyvinvoinnin laitos

© Kirjoittaja(t) ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

ISBN 978-952-343-480-6 (painettu)
ISBN 978-952-343-479-0 (verkkojulkaisu)
ISSN 2323-363X (verkkojulkaisu)

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-479-0>

PunaMusta Oy
Helsinki, 2020

Lukijalle

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) julkaisi muutama vuosi sitten Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta -julkaisun, jossa käytiin läpi THL:n tiedonkeruuta vammaisuuden näkökulmasta. Julkaisussa oli vahvasti mukana myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus ja sen seurannan tarpeet. Julkaisua on melko runsaasti käytetty erilaisissa tilanteissa, mutta jo sen valmistumisen aikaan tiesimme, että joudumme jatkamaan työskentelyä ja päivittämään tietopohjaa vammaisuuden näkökulmasta. Syynä tähän on se, että ymmärrys tiedon tarpeesta kasvaa koko ajan ja samalla tunnistetaan uusia mahdollisuuksia toteuttaa tiedon kokoamista ja erityisesti tiedon käyttöä. Tässä kehityksessä on mukana myös vammaisuus. Tässä julkaisussa keskitymme pohtimaan ja arvioimaan sitä, kuinka voimme seurata ja arvioida vammaispalvelulain uudistuksen vaikutuksia. Toivomme, että julkaisu antaa pohjan suunnitelmallisen tiedonkeruun toteutukselle myös vammaispalveluissa.

Tämä julkaisu ei olisi ollut mahdollinen ilman eri kirjoittajien panosta ja ennen kaikkia kiinnostusta tuottaa tekstiä vammaisuuden näkökulmasta. Kiitos Hannele Tanhua, Riikka Väyrynen, Miina Arajärvi, Maaret Vuorenmaa, Reija Klemetti, Riitta Ikonen ja Antti Kääriälä Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta ja Panu Artemjeff oikeusministeriöstä. Kiitos myös sosiaali- ja terveysministeriön Anne-Mari Raassinalle tuesta ja rohkaisusta.

Tiivistelmä

Päivi Nurmi-Koikkalainen, Iiro Toikka, Anu Muuri ja Sirkka Sivula (toim.) Tiekartta systemaattiselle tiedonkeruulle vammaispalveluissa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpäpaperi 12/2020. 44 sivua. Helsinki 2020. ISBN 978-952-343-480-6 (painettu); ISBN 978-952-343-479-0 (verkkojulkaisu)

Tämä julkaisu on syntynyt sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön toimeksiannosta. Tarkoituksena on luoda kuva olemassa olevasta ja jatkossa tarvittavasta selvitys-, tutkimus- ja tilastotiedosta liittyen vammaispalveluihin.

Tiekartan on tarkoitus palvella lainvalmistelua – erityisesti vaikutusten arviointia – sekä auttaa seuraamaan lainsäädännön toteutumista käytännössä erityisesti muutostilanteessa.

Ihmisoikeusnäkökulma on tiekartan johtava ajatus. Vammaislainsäädännön tarkoituksena on toteuttaa perus- ja ihmisoikeuksia käytännössä. Tämän tarkoituksen toteutumista tulee seurata yksittäisten palvelujen lisäksi.

Vammaispalvelut vaikuttavat olennaisella tavalla vammaisten henkilöiden elämään ja mahdollistavat vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumisen yhteiskunnassa. Monet vammaiset ihmiset ovat täysin riippuvaisia palveluista pysyäkseen hengissä tai voidakseen suoriutua aivan tavanomaisista elämän toiminnoista. Siksi on välttämätöntä selvittää palveluiden saatavuutta ja laatua. Sitä edellyttää myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimus.

Tietoa on jo olemassa paljon, mutta eniten on saatavissa määrällistä, ei niinkään laadullista tietoa. Koska jokaisen vammaisen ihmisen avun ja tuen tarpeet ovat hyvin yksilöllisiä, pelkkä toteutuneiden palveluiden määrä ei riitä kuvaamaan palveluiden vaikutusta vammaisten ihmisten arkeen. Tarvitsemme myös huomattavasti yksilöidempää tietoa esimerkiksi asumisen tukemisesta, jota voidaan toteuttaa monin eri tavoin.

Jotta palveluiden vaikuttavuudesta voidaan saada luotettavaa tietoa, on analysoitava laajoja ennen ja jälkeen uuden lain tehtyjä tutkimuksia, kuten FinSote ja kuntakyselyt, sekä täydennettävä niitä erilliselityksillä. Ennen Kanta-tietojärjestelmän kehittymistä täyteen laajuuteensa emme muuten saa riittävää tietoa.

Luku ”Vammaispalvelulainsäädännön uudistuksen seurannan keskeisimmistä kysymyksistä” antaa kuvan tärkeimmistä seurannan tarpeista, joita valmisteilla oleva lakiuudistus tuo. Koska tarpeita on paljon, niitä on pyritty priorisoimaan. Erityisen tärkeitä seurattavia palveluita ovat asumisen ja liikkumisen tuki. Lisäksi on tärkeää seurata uuteen lainsäädäntöön suunnitellun valmennus ja tuki -palvelun toteutumista, koska se sisältää uudella tavalla koottuna useita aiemmassa lainsäädännössä hajallaan olleita ja myös osin täysin uusia palveluita.

Toisena tärkeänä näkökulmana seurannassa on lain kohderyhmä. Ensinnäkin, voivatko sellaiset henkilöt, jotka nykyisin ovat jääneet väliinputoajan asemaan, saada jatkossa paremmin palveluita? Toisaalta, aiheuttaako kahden lain yhteensovittaminen mahdollisesti uusia väliinputoajia? Lapsen kasvun ja kehityksen turvaaminen sekä oman potentiaalinsa maksimaalinen käyttöön saaminen edellyttää palvelujärjestelmältä erityistä herkkyyttä ja joustavuutta. Siksi lasten ja nuorten palveluiden toteutumista arjessa tulee seurata tarkoin.

Lain perusajatuksena on vastata vammaisen henkilön yksilöllisiin avun ja tuen tarpeisiin ottaen huomioon muun muassa henkilön elämäntilanne ja olosuhteet, joissa hän elää. Diagnoosilla ei ole enää jatkossa ratkaisevaa merkitystä. Palvelutarpeen arvioinnin ja palvelusuunnittelun merkitys sekä henkilön oma osallisuus niiden toteutuksessa kasvaa uudistuksen vuoksi. Siksi myös seurannan tarve kasvaa.

Avainsanat: vammaispalvelut, lainsäädäntö, seuranta, tilastot

Sammandrag

Päivi Nurmi-Koikkalainen, Iiro Toikka, Anu Muuri ja Sirkka Sivula (red.) Tiekartta systemaattiselle tiedonkeruulle vammaispalveluissa. [Väggkarta för systematisk datainsamling inom funktionshinderservice]. Institutet för hälsa och välfärd (THL). Diskussionsunderlag 12/2020. 44 sidor. Helsingfors, Finland 2020. ISBN 978-952-343-480-6 (tryckt); ISBN 978-952-343-479-0 (nätpublikation)

Denna publikation har uppkommit på uppdrag av social- och hälsovårdsministeriet. Syftet är att skapa en bild av befintlig och i fortsättningen nödvändiga utrednings-, forsknings- och statistikuppgifter om funktionshinderservice.

Avsikten är att väggkartan ska tjäna lagberedningen – i synnerhet konsekvensbedömningen – och hjälpa till att följa upp hur lagstiftningen genomförs i praktiken, i synnerhet i förändringssituationer.

Människorättsaspekten är väggkartans ledande tanke. Funktionshinderlagstiftningen grundar sig på människorättsaspekten. De enskilda tjänsterna och lagens förverkligande bör följas upp även utgående från människorättsaspekten.

Funktionshinderservicen har en väsentlig inverkan på livet för personer med funktionsnedsättning och möjliggör självbestämmanderätt, delaktighet och jämlikhet för dem i samhället. Många människor med funktionsnedsättning är helt beroende av tjänsterna för att överleva eller för att klara av helt vanliga livsfunktioner. Därför är det nödvändigt att utreda tjänsternas tillgänglighet och kvalitet. Det är också vad FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning förutsätter.

Det finns redan mycket information, men den är mest kvantitativ, inte kvalitativ. Eftersom behovet av hjälp och stöd för varje person med funktionsnedsättning är mycket individuell, räcker det inte med enbart antalet genomförda tjänster för att beskriva hur tjänsterna påverkar vardagen för personer med funktionsnedsättning. Vi behöver också betydligt mer specifik information om till exempel stöd för boende, som kan genomföras på många olika sätt.

För att man ska kunna få tillförlitlig information om tjänsternas effektivitet måste man analysera omfattande undersökningar som gjorts före och efter den nya lagen, såsom FinSote och kommunenkäterna, samt komplettera dem med separata utredningar. Innan datasystemet Kanta utvecklas till sin fulla omfattning får vi för övrigt inte tillräcklig information.

Kapitlet om de viktigaste frågorna i uppföljningen av reformen av funktionshinderservicelagstiftningen ger en bild av de viktigaste uppföljningsbehoven som den lagreform som är under beredning medför. Eftersom det finns många behov har man försökt prioritera behoven. Särskilt viktiga tjänster som ska följas upp är stöd för boende och rörlighet. Dessutom är det viktigt att följa upp genomförandet av den planerade tjänsten för träning och stöd i den nya lagstiftningen, eftersom den på ett nytt sätt innehåller flera tjänster som varit utspridda och delvis helt nya i den tidigare lagstiftningen.

En annan viktig aspekt i uppföljningen är lagens målgrupp. För det första, kan de personer som i dag har blivit utslagna få bättre service i framtiden? Å andra sidan, kommer samordningen av de två lagarna eventuellt att leda till flera blir utslagna? Tryggande av barnets uppväxt och utveckling samt maximal användning av den egna potentialen förutsätter att servicesystemet är särskilt känsligt och flexibelt. Därför bör man noggrant följa upp hur tjänsterna för barn och unga genomförs i vardagen.

Lagens grundtanke är att svara på individuella behov av hjälp och stöd för personer med funktionsnedsättning med beaktande av bland annat personens livssituation och de förhållanden under vilka han eller hon lever. I fortsättningen har diagnosen inte längre någon avgörande betydelse. Bedömning av servicebehovet och serviceplaneringen samt personens egen delaktighet i deras genomförande ökar på grund av reformen. Därför ökar också behovet av uppföljning.

Nyckelord: handikappservice, funktionshinderservice, lagstiftning, uppföljning, statistik

Abstract

Päivi Nurmi-Koikkalainen, Iiro Toikka, Anu Muuri ja Sirkka Sivula (eds.) Tiekartta systemaattiselle tiedonkeruulle vammaispalveluissa. [Roadmap for systematic data collection in services for people with disabilities]. National Institute for Health and Welfare (THL). Discussion Paper 12/2020. 44 pages. Helsinki, Finland 2020. ISBN 978-952-343-480-6 (printed); ISBN 978-952-343-479-0 (online publication)

This publication was commissioned by the Ministry of Social Affairs and Health. It aims to build a picture of current and future needs for information on services for people with disabilities sourced from studies, research and statistics.

The purpose of the roadmap is to serve legislative drafting – especially impact assessments – and help monitor and evaluate the practical implementation of legislation, especially in a situation of change.

The human rights perspective is paramount in the roadmap. The objective of disability legislation is also underpinned by a human rights perspective, and its realisation must be monitored and evaluated in addition to and in connection with individual services.

Disability services have an essential impact on the lives of persons with disabilities, enabling the realisation of their autonomy, inclusion and equality in society. Many people with disabilities are completely dependent on services in order to survive and cope with the ordinary activities of life. This is why examining the availability and quality of services is essential. It is also required under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

While plenty of information is already available, most of it is quantitative rather than qualitative. As the needs for assistance, help and support of every person with disabilities are highly individual, the mere number of services provided does not describe adequately the impact of the services on a person's everyday life. Much more specific information is also needed on services enabling the ordinary everyday life, which can be provided in many different ways.

In order to obtain reliable information on the effectiveness of services, extensive studies conducted before and after the entry into force of new legislation must be analysed and supplemented with separate reports. This is the only way to obtain sufficient information before the Kanta information system is fully developed.

The chapter on key issues related to monitoring the reform of the disability legislation paints a picture of the most important monitoring and evaluation needs created by the pending legislative reform. As the number of these needs is high, efforts have been made to prioritise them. Services whose monitoring and evaluation will be particularly important include service accommodation and transportation services. In addition, monitoring and evaluating the delivery of the coaching and support service to be provided under the new legislation will be important, as a number of services that were earlier regulated under different statutes will be combined in a new way, and some completely new services will also be introduced.

Another important viewpoint related to monitoring and evaluation is the target group of the new Disability Services Act. Firstly, will people who currently fall through the cracks of the current legislation receive better services in the future? On the other hand, will more people end up in this position as two Acts are integrated? Safeguarding the growth and development of the child and maximising his or her personal potential require special sensitivity and flexibility of the service system. This is why the delivery of services for children and young people in their daily lives must be carefully monitored and evaluated.

The purpose of the Act is to respond to the individual needs for assistance, help and support of a person with a disability, taking into account such factors as their life situation and the circumstances in which they live. The diagnosis will no longer play a decisive role in the future. As a result of the reform, the assessment of service needs and service planning as well as the client's participation in service delivery will grow in significance. This will also increase the need for monitoring and evaluation.

Keywords: Services for people with disabilities, legislation, monitoring, statistics

Sisälllys

Lukijalle.....	3
Tiivistelmä.....	4
Sammandrag.....	5
Abstract.....	6
Taustaa, tavoitteita ja toteutusta.....	9
Mihin tietoa vammaispalveluista tarvitaan?.....	9
Selvityksen tavoitteet.....	9
Tiekartan laatiminen.....	10
Nykytila.....	11
Vammaispalveluja koskeava sääntely Suomessa vuonna 2020.....	11
Perustuslaki ja kansainväliset velvoitteet sääntelyn taustalla.....	11
Sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain ja kehitysvammalain hierarkia.....	11
Subjektiiiviset oikeudet ja määrärahasidonnaiset palvelut.....	12
Päätöksenteossa on huomioitava asiakkaan etu, lain tarkoitus ja perusoikeuksien toteutuminen.....	12
Vammaisoikeudellisen sääntelyn uudistaminen.....	12
Olemassa oleva tietopohja – tilastot, rekisterit ja väestökyselyt.....	12
Esimerkki rekisteriaineistojen käytöstä: autismikirjon henkilöt.....	14
Esimerkki: Liikkumisrajoitteiset nuoret – rekisteriaineiston ja kouluterveyskyselyn avulla tilannekuvaus.....	14
Aikuisväestön kyselyt – FinSote ja FinTerveys.....	14
FinSote.....	15
FinTerveys.....	15
Lasten ja nuorten kyselytutkimukset.....	15
FinLapset kyselytutkimus.....	15
4-vuotiaiden lasten ja perheiden tiedonkeruu vuonna 2018.....	16
Kouluterveyskysely.....	17
Kouluterveyskysely vuonna 2019.....	17
Talous ja palvelut – oikeudenmukaisuus.....	19
Esimerkkejä erillisselvityksistä ja tiedon monimuotoisesta käytöstä.....	19
Laitoksesta lähiyhteisöön – kuntakysely.....	19
Kuljetuksesta liikkumiseen – kuntakysely ja asiakashaastattelut.....	20
Alueellinen arviointi – tilastotiedosta indikaattoreihin ja ilmiöihin.....	21
Perusoikeusbarometri.....	22
Kohti kattavaa tietokokonaisuutta.....	23
Mitä tietoja seurantaan tarvitaan?.....	23
Tieto ja sen käyttö – uusi ikkuna sosiaali- ja terveystietojen hyödyntämiseen.....	24
Mikä on Findata?.....	24

Miksi Findataa tarvitaan?.....	24
Vammaispalvelujen rakenteinen kirjaaminen ja asiakastietojen tallentaminen Kanta-palveluihin.....	25
Vammaispalvelujen tiekarttaa rakentamassa – poluista tieksi	27
Vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen seurantatieto	27
Vammaispalvelulainsäädännön uudistuksen seurannan keskeisiä kysymyksiä.....	28
Lain tarkoitus - tietotarpeet.....	28
Osallistuminen ja osallisuus	29
Valmennus ja tuki.....	30
Henkilökohtainen apu.....	31
Asumisen ja elämisen palvelut	32
Lyhytaikainen huolenpito	34
Päiväaikainen toiminta.....	35
Liikkuminen	35
Taloudellinen tuki.....	36
Kokonaisnäkökulma seurannan tietopohjasta	37
Seurannan edellytykset ja ajatuksia sen toteuttamisesta tulevina vuosina	38
Lähteet.....	42
Liite	43
Vammaisia lapsia ja nuoria koskevan tiedonkeruun toteuttaminen jatkossa.....	43
Vammaisten lasten tilanne	43
Kouluterveyskysely	43
Yhteenveto	44

Taustaa, tavoitteita ja toteutusta

Mihin tietoa vammaispalveluista tarvitaan?

Eri tavoilla toimintarajoitteisten ja eri elämäntilanteissa olevien henkilöiden asemaa on syytä tarkastella yhdenvertaisuuden ja ihmisoikeuksien toteutumisen näkökulmasta. Vammaisuudesta tarvitaan seurantatietoa, jotta hahmotetaan, millaisessa asemassa vammaiset ja eri tavoilla toimintarajoitteiset ihmiset ovat.

Vammaisuus näkyy sosiaali- ja terveyspalveluissa ainakin kahdella tavalla. Vammaiset henkilöt käyttävät samoja sosiaali- ja terveyspalveluja kuin muutkin. Sen lisäksi he tarvitsevat vammaisille henkilöille tarkoitettuja erityispalveluita, joita kutsutaan vammaispalveluiksi. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän näkökulmasta olisi olennaista saada tietoa palvelujen tarpeesta, yhdenvertaisesta saatavuudesta, vaikuttavuudesta ja kustannuksista.

Tiedon avulla on pystyttävä vastaamaan muun muassa seuraaviin vammaisuuteen liittyviin kysymyksiin ja tiedontarpeisiin:

- saavatko vammaiset henkilöt yleisiä, koko väestölle tarkoitettuja palveluja yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti
- miten erityispalvelut kohdentuvat
- onko Suomessa sellaisia vammaisia henkilöitä, jotka eivät saa erityispalveluita niiden tarpeesta huolimatta
- millainen on palvelujen laatu erityispalveluissa: vaikuttavuus, saatavuus jne.
- taloudellinen seuranta: kokonaiskustannukset ja asiakasmaksut
- muutosten vaikutus: mikä muutos ja miten se vaikuttaa
- seurantaindikaattorit

Seuranta on erityisen tärkeää muutostilanteissa, ja seurannassa on pyrittävä ennakoivaan toimintaan. Seurannan tulee tarkastella sekä normien että niiden täytäntöönpanon vaikutuksia vammaisten henkilöiden sekä palvelujen järjestäjien, rahoittajien ja tuottajien näkökulmista. Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus ja ihmisoikeudet toteutuvat lakien ja asetusten sekä niiden käytännön toimeenpanon yhteisvaikutuksena. Tiedon kokoaminen kuvaa palveluiden toteutusta ja mahdollistaa näin osaltaan vammaispalveluiden seurannan, arvioinnin ja valvonnan.

Selvityksen tavoitteet

Pääministeri Juha Sipilän hallitus antoi esityksen uudeksi vammaispalvelulain (HE 159/2019 vp). Esitys raukesi sote- ja maakuntauudistuksen kariuduttua ja hallituksen jätettyä eronpyynnön 8.3.2019. Vammaispalveluja koskevan lainsäädännön uudistuksen valmistelun jatkaminen on kirjattu pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelmaan. Jatkovalmistelu on tarkoitus tehdä aiemman esityksen pohjalta.

Tiekartta-projektin tavoitteena on valmistautua uuden vammaispalvelulain seurannan toteuttamiseen ja tukea vammaispalvelulain uudistuksen vaikutusten arviointia ja seurantaa. Seurannassa otetaan huomioon myös YK:n vammaisopimus sekä sellaiset lainsäädännön muutokset, joilla on kytkös vammaispalvelulainsäädännön uudistukseen (esim. itsemääräämisoikeutta koskeva lainsäädäntö asiakas- ja potilaslaissa, sosiaalihuollon työllistymistä tukevan toiminnan ja työtoiminnan lainsäädännön uudistus, sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämistä ja asiakasmaksuja koskeva lainsäädännön uudistus).

Projektin tavoitteet ja lähtökohdat voidaan tiivistää seuraaviin neljään kohtaan:

- vammaispalvelujen seurantajärjestelmän suunnittelu, systematisointi ja sisällyttäminen mahdollisimman suurelta osin osaksi olemassa olevia seurantajärjestelmiä
- olemassa olevan vammaispalvelujen tietopohjan ja tietoaukkojen kartoittaminen
- ehdotusten laatiminen mahdollisesti tarpeellisista uusista tiedonkeruujärjestelmistä

- seurannassa otetaan huomioon erityisesti asiakkaiden asema sekä palvelujen saatavuus, laatu ja kustannukset sekä näissä mahdollisesti tapahtuvat muutokset.

Tiekartan laatiminen

Hankkeen alkuvaiheessa päätettiin, että uudistuksen seurannan suunnittelun ja tietopohjan ja -aukkojen selvittämisen työvälineeksi laadittaisiin vammaispalvelujen tiekartta. Tiekartta kuvaa tämänhetkisiä tietotarpeiden teemoja ja tietolähteitä sekä olemassa olevia indikaattoreita.

Tiekartan lähtökohdaksi valikoituivat YK:n Agenda 2030 -ohjelman tavoitteet sekä YK:n vammaissopimus (CRPD). Agenda 2030:n tavoitteet ja vammaissopimuksen artiklat kytkettiin tiekarttatyön Excel-tiedostossa toisiinsa temaattisesti siten, että samaa elämäneluetta tai oikeutta koskevat tavoitteet ja artiklat asetettiin vierekkäin samalle riville.

Agenda 2030 -tavoitteiden ja CRPD:n artiklojen jälkeen tarkasteltiin keskeistä kansallista lainsäädäntöä ja sitä, miten lainsäädäntö vastaa ja edistää Agendan 2030:n sekä CRPD:n tavoitteita ja oikeuksia. Tarkasteltu kansallinen lainsäädäntö koostui Suomen perustuslaista, sosiaalihuoltolaista, terveydenhuoltolaista, laista vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (jatkossa vammaispalvelulaki) ja laista kehitysvammaisten erityishuollosta (jatkossa kehitysvammalaki). Tämän lisäksi tiekarttaan lisättiin niin sanotun Valas-lainsäädännön (vammaislainsäädännön uudistus, HE 159/2018) keskeiset säännökset, sekä niin sanotun itsemääräämisoikeuslainsäädännön keskeiset pykälät (asiakas- ja potilaslaki, STM74:00/2018), vaikka kyseiset esitykset raukesivat vaalikauden 2015–2019 aikana. Vammaislainsäädännön uudistus sekä asiakas- ja potilaslaki huomioitiin tiekartassa sen vuoksi, että suunnitellut muutokset lainsäädännössä vaikuttavat käytäntöihin tulevaisuudessa. Jotta lakimuutosten vaikutuksia voidaan kuvata, tarvitaan tietoa lähtötilanteesta ja lainsäädännön tavoitteista.

Näiden sopimusten ja lakien pohjalta on määritelty ja selvitetty olemassa olevaa tietopohjaa. Tiekartassa on hahmotettu keskeisiä teemallisia kokonaisuuksia, joita on kuvattu tietokokonaisuuksien avulla. Tietopohjaan on koottu aineistoa THL:n ja muiden tahojen keräämästä ja tuottamasta tilasto-, rekisteri- ja väestökyselytiedosta sekä erillisselvityksistä. Samalla on tunnistettu alueet, joissa tieto-pohjaa ei ole tai tieto on vajavaista.

Nykytila

Vammaispalveluja koskeva sääntely Suomessa vuonna 2020

Perustuslaki ja kansainväliset velvoitteet sääntelyn taustalla

Vammaispalvelujen järjestäminen pohjautuu Suomessa ensinnäkin perustuslakiin (731/1999). Vammaispalvelujen näkökulmasta keskeisiä perustuslain säännöksiä ovat muun muassa 6 § eli yhdenvertaisuus lain edessä ja syrjinnän kielto sekä 19 § eli oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Vammaispalveluiden tarkoituksena on edistää vammaisten henkilöiden edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisina yhteiskunnan jäseninä.

Perustuslain lisäksi kansainväliset ihmisoikeussopimukset, kuten YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 27/2016), asettavat vaatimuksia vammaisten henkilöiden oikeuksia ja palveluita koskevalle lainsäädännölle. YK:n vammaissopimus on saatettu Suomessa valtiosisäisesti voimaan, mikä tarkoittaa, että sopimusta voidaan soveltaa sellaisenaan esimerkiksi tuomioistuimissa, ja että sopimuksen artiklat voivat saada etusijan alkuperältään kotimaisiin oikeusnormeihin nähden.

Vammaissopimuksen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti sekä yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet. Suomi on sopimusvaltiona sitoutunut toteuttamaan kaikki tarvittavat lainsäädännölliset ja hallinnolliset toimet tämän tavoitteen saavuttamiseksi. Vammaissopimuksen tarkoitus ja tavoitteet välittyvät suunnitellusta vammaispalvelulain uudistuksesta, jota tarkastellaan lyhyesti jäljempänä.

Vammaispalveluja koskevan lainsäädännön kehittämiseen vaikuttaa myös YK:n kestävän kehityksen toimintaohjelma Agenda 2030. Ohjelma edustaa niin sanottua pehmeää sääntelyä (soft law). Tämä tarkoittaa, että ohjelman tavoitteet eivät ole velvoittavia oikeussäätöjä perinteisen normihierarkian mukaan. Ohjelmalla on silti tosiasiallista merkitystä: Suomi on sitoutunut tavoitteiden saavuttamiseen niin kotimaassa kuin kansainvälisessä yhteistyössäkin.

Suomi on määritellyt yhdeksi ohjelman toimeenpanon painopisteeksi ”yhdenvertaisen, tasa-arvoisen ja osaavan Suomen” kehittämisen. Vammaisten henkilöiden aseman huomioiminen ja ko-hentaminen on osa tätä työtä. Suomen tavoitteeksi on linjattu muun muassa yhteiskunnan haavoittuvimpien ryhmien, kuten vammaisten henkilöiden, erityistarpeiden ja osallistumismahdollisuuksien huomioiminen. Tavoitteena on myös eri väestöryhmien asunto-olojen parantaminen esimerkiksi saavutettavuutta ja esteettömyyttä edistämällä. (Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 3/2017.)

Sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain ja kehitysvammalain hierarkia

Vammaisten henkilöiden palvelut järjestetään Suomessa ensisijaisesti sosiaalihuoltolain (1301/2014) nojalla. Jos sosiaalihuoltolain tai muun yleislain mukaiset palvelut eivät ole vammaiselle henkilölle riittäviä tai sopivia, palvelut järjestetään vammaispalvelulain (380/1987) ja -asetuksen (759/1987) perusteella. Kehitysvammaisten erityishuollosta annetussa laissa (519/1977) säädetään puolestaan erityishuollon järjestämisestä, ohjauksesta ja valvonnasta. Erityishuoltoa annetaan henkilöille, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. Lisäksi edellytyksenä on, että henkilö ei voi saada riittäviä tai sopivia palveluja ensisijaisesti sosiaalihuoltolain tai toissijaisesti vammaispalvelulain tai muiden erityislakien perusteella. Henkilö voi saada vammansa perusteella yhtäaikaaisesti useamman lain mukaisia palveluita, joten eri lakien mukaiset palvelut eivät sulje toisiaan pois.

Subjektiiiset oikeudet ja määrärahasidonnaiset palvelut

Osa vammaispalvelulain mukaisista palveluista kuuluu kuntien erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Vammaisilla henkilöillä on näihin palveluihin subjektiivinen oikeus, eli palvelu on järjestettävä heille kunnan määrärahoista riippumatta, jos laissa määritellyt edellytykset palvelun saamiseksi täyttyvät. Tällaisia palveluita ovat kuljetuspalvelut, palveluasuminen, henkilökohtainen apu, päivätoiminta, asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet. Vammaispalvelulain määrärahasidonnaisia, harkinnanvaraisia palveluita järjestetään tähän tarkoitukseen käytettävissä olevien määrärahojen mukaan.

Kehitysvammalain mukaisista palveluista vastaa kunnan sosiaalitoimi ja/tai erityishuoltopiiri. Asiakkaalle laaditaan lain perusteella erityishuolto-ohjelma, johon merkityillä palveluilla on subjektiivisen oikeuden asema: kunnan on järjestettävä ne määrärahatilanteesta riippumatta. Kehitysvammalain mukaisia palveluita ovat esimerkiksi tarpeellinen ohjaus, kuntoutus ja toiminnallinen valmennus sekä työtoiminnan ja asumisen järjestäminen.

Päätöksenteossa on huomioitava asiakkaan etu, lain tarkoitus ja perusoikeuksien toteutuminen

Vammaisille henkilöille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet on aina järjestettävä niin, että ne muodostavat asiakkaan edun mukaisen kokonaisuuden. Kun arvioidaan asiakkaan etua, on kiinnitettävä huomiota muun muassa siihen, miten eri toimintatavat parhaiten turvaavat asiakkaan ja hänen läheistensä hyvinvoinnin, asiakkaan itsenäisen suoriutumisen ja omatoimisuuden vahvistumisen sekä läheiset ja jatkuvat ihmissuhteet ja asiakkaan tarpeisiin nähden oikea-aikaisen, oikeanlaisen ja riittävän tuen (sosiaalihuoltolaki 4 §).

Yksittäisiä palveluita koskevien säännösten ja asiakkaan edun lisäksi päätöksenteossa on aina otettava huomioon lain tarkoitus. Esimerkiksi vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä (1 §). Päätöksentekoon vaikuttaa myös perusoikeusmyönteisen tulkinnan velvoite: viranomaisen on lakia tai alemmanasteista säädöstä soveltaessaan valittava perusteltavissa olevista vaihtoehdoista sellainen, joka parhaiten edistää perusoikeuksien tarkoituksen toteutumista.

Vammaisoikeudellisen sääntelyn uudistaminen

Suomessa valmistellaan parasta aikaa uutta vammaispalvelulakia, joka yhdistäisi nykyisen vammaispalvelulain ja kehitysvammalain ja jossa säädettäisiin kaikille vammaisille henkilöille tarkoitetuista erityispalveluista. Uudistuksessa on tarkoitus luopua diagnosoipohjaisesta vammaisuuden määritelmästä niin, että palveluiden saaminen perustuu nykyistä vahvemmin henkilön toimintarajoitteesta aiheutuvaan yksilölliseen avun tai tuen tarpeeseen. Uudistus on näiltä osin linjassa YK:n vammaissopimuksen tarkoituksen ja periaatteiden kanssa.

Olemassa oleva tietopohja – tilastot, rekisterit ja väestökyselyt

Laki Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta (688/2008, 2§) määrittelee THL:n tehtävät. Yksi THL:n tehtävistä on ylläpitää alan tiedostoja ja rekistereitä sekä huolehtia tehtäväalueensa tietoperustasta ja sen hyödyntämisestä. THL:n keskeiset tietovarannot pohjautuvat pääasiassa rekistereihin ja väestötutkimuksiin. THL julkaisee tietoja erilaisia raportointitapoja käyttäen.

Tilastoraporttien tietoja julkaistaan myös sähköisissä raportointijärjestelmissä kuten tietokantaraporteissa (kuutiot ja tiivistet) sekä indikaattoripankki Sotkanetissä. THL:n toteuttamien väestötutkimusten tuloksia julkaistaan esimerkiksi tieteellisissä artikkeleissa, tutkimusraporteissa ja verkkopalveluissa (esimerkiksi Terveystemme.fi). THL:n aineistojen lisäksi keskeisiä tiedontuottajia ovat Tilastokeskus ja Kela.

Kuvioon 1 on kuvattu THL:n keskeisiä tietoaineistoja jaoteltuina aggregaattitason tilastoaineistoihin, rekisteriaineistoihin ja väestötutkimusaineistoihin. Tällä hetkellä THL:n julkaisemien tilastoraporttien aineis-

tona ovat useimmiten yhteenvetotason kyselyt kunnille ja kuntayhtymille tai henkilötasolla kerättävät rekisteriaineistot sosiaali- ja terveystalouksista.



Kuvio 1. THL:n tietoaaineistot vammaisuuden näkökulmasta (2017).

Sosiaali- ja terveydenhuollossa tiedot syntyvät asiakastapahtumissa palvelujen tuottajien järjestelmiin. Näistä tiedoista kootaan kansalliset tietovarannot. Osasta muodostetaan rekistereitä ja osasta tilastoja. Vammaisuutta koskevia rekisteripohjaisia (henkilötunnuksellisia) kansallisia tietolähteitä ovat epämuodostumarekisteri, näkövammarekisteri, Kelan vammais- ja kuntoutusetuisuudet, THL:n sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri, joka kattaa kotihoidon ja laitos- ja asumispalvelut sekä THL:n terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri, joka kattaa perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon poliklinikkakäynnit ja laitoshoidon. Näitä tietolähteitä yhdistämällä voidaan arvioida vammaisten henkilöiden lukumäärää tai yleensäkin vammaisuuden tai toimintarajoitteisuuden esiintyvyyttä, etuuskien saajia sekä palvelujen käyttöä. Tietoa palveluiden kustannuksista Tilastokeskus kerää kuntien ja kuntayhtymien taloustilastoon. Väestön mielipiteitä ja asiakkaiden omia kokemuksia palveluiden käytöstä voidaan seurata väestökyselyjen avulla. Vammaisuutta seurataan väestökyselyissä pääosin toimintakykyyn ja toimintarajoitteisuuteen liittyvien kysymysten avulla. Erillisessä liitetiedostossa 1 on selvitetty yksityiskohtaisemmin THL:n vammaispalvelujen tietoaaineistoja ja niiden lähteitä sekä mahdollisia haasteita, joita nykyisessä tiedontuotannossa on.

Nykyisten tietoaaineistojen avulla voidaan kuvata vammaisuutta ja vammaispalvelujen tilannetta yksittäisistä rekistereistä, tietyistä palveluista tai etuuden saajista. Yksittäinen palvelu kertoo useimmiten palvelun käytöstä ja jossain määrin myös palvelun tarpeesta. Usein rekisterin tietosisältö ei kerro esimerkiksi henkilön sosioekonomisesta asemasta kuten tuloista tai koulutuksesta. Tämän vuoksi eri rekisteritietoja on voitava yhdistää toisiinsa, jotta saataisiin monipuolisempi kuva vammaisten henkilöiden tilanteesta. Yhdistämisen mahdollistavat yhteiset tietomäärittelyt. Monipuolisempi tieto tarjoaisi nykyistä paremmat mahdollisuudet analysoida muun muassa yhdenvertaisuuden toteutumista ja sitä, ovatko tarjotut palvelut riittäviä ja vastaavatko ne vammaisten henkilöiden tarpeita.

Esimerkki rekisteriaineistojen käytöstä: autismikirjon henkilöt

Suomalaiset viranomaisrekisterit tarjoavat kansainvälisesti tarkastellen poikkeuksellisen luotettavaa ja kattavaa tietoa hyvinvoinnista ja palveluiden käytöstä. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen Kansallinen syntymäkohortti 1987 ja 1997 -tutkimusaineistoon on kerätty useita eri rekisteritietoja kaikista Suomessa näinä vuosina syntyneistä henkilöistä sikiöajalta täysi-ikäisyyteen. [Aineisto](#) sisältää rekisteritietoja myös lasten vanhemmista.

Aineiston avulla pystytään seuraamaan, kuinka kohortteihin kuuluvat lapset ovat käyttäneet yhteiskunnan eri palveluita pitkällä aikavälillä syntymästä täysi-ikäisyyteen asti. Useiden eri rekistereiden yhdistäminen mahdollistaa hyvinvoinnin ja terveyden osa-alueiden välisten yhteyksien tutkimuksen. Aineistolla voidaan tuottaa tietoa terveydestä, hyvinvoinnista ja palveluiden käytöstä eri alojen tutkijoille ja toimijoille sekä poliittisen päätöksenteon tueksi. Aineistojen tehokas hyödyntäminen edellyttää tiivistä yhteistyötä eri alojen asiantuntijoiden ja muiden tutkimusorganisaatioiden kanssa.

Kuhunkin syntymäkohorttiin kuuluu hieman alle 60 000 lasta. Vuonna 1987 syntyneistä autismikirjon diagnoosin on saanut 0,3 prosenttia ja vuonna 1997 syntyneistä 1,0 prosenttia. Tämä tieto perustuu erikoissairaanhoidon hoitoilmoitusrekisteriin. Autismikirjon diagnoosin saaneiksi henkilöiksi luetaan tässä yhteydessä ne henkilöt, joilla on diagnosoitu lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi tai Aspergerin oireyhtymä vuosien 1996–2016 aikana. On tärkeää huomata, että kaikkia autismikirjon oireita ilmentäviä lapsia ei diagnosoida. Autismin määrittely tulee arvioida erikseen kunkin tutkimustehtävän yhteydessä, sillä erilaiset määrittelyt vastaavat eri kysymyksiin, ja ne voivat tuottaa toisistaan poikkeavia tuloksia.

Yksi rekisteriaineiston rajoituksista on se, että useita hyvinvointiin liittyviä tekijöitä jää rekisteritutkimuksen ulkopuolelle. Rekisterit kuvaavat monilta osin ensisijaisesti palveluiden käyttöä. Palvelun tarve voi kuitenkin olla käyttöastetta suurempi, ja palveluiden hakeutumiseen voi liittyä esimerkiksi alueellisia ja perhetaustaan liittyviä tekijöitä. Esimerkiksi nuorisotyö, kulttuuripalvelut sekä vapaaehtois- ja järjestötoiminta eivät kerrytä rekisteritietoja, eikä rekistereiden avulla saada tietoa myöskään merkittävistä ihmissuhteista, kuten ystävyys- tai sukulaissuhteista. Rekisteriaineistoon perustuva tutkimus rajaa aineiston ulkopuolelle myös lasten omat tulkinnat heidän elämänsä tapahtumista, koska kokemustietoa ei koota viranomaisrekistereihin.

Esimerkki: Liikkumisrajoitteiset nuoret – rekisteriaineiston ja kouluterveyskyselyn avulla tilannekuvaus

Liikkumisrajoitteiset nuoret Suomessa -tutkimuksessa (Kivelä ym., THL:n työpäpaperi 19/2019) selvitettiin liikkumisrajoitteisten nuorten lukumäärää Suomessa sekä arvioitiin heidän syrjäytymisriskiään ja elämänlaatuun. Tutkimuksessa hyödynnettiin Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen Kansallisia syntymäkohortteja 1987 ja 1997 sekä vuoden 2017 Kouluterveyskyselyä.

Kansallisista syntymäkohorteista liikkumisrajoitteiset nuoret tunnistettiin käyttämällä eri terveysrekistereihin merkittyjä diagnooseja. Kouluterveyskyselyssä tunnistaminen tapahtui nuorten itsensä arvioimien toimintarajoitteiden kautta, eli arvio perustuu nuorten omiin näkemyksiin. Syntymäkohorttien avulla voidaan hyödyntää eri viranomaisten rekisteritietoja, joiden avulla pystytään arvioimaan nuorten syrjäytymisriskejä. Kouluterveyskysely taas sisältää erilaisia nuorten elämänlaatuun liittyviä kysymyksiä.

Liikkumisrajoitteisilla nuorilla, joita on tämän selvityksen perusteella 14–29-vuotiaissa yhteensä noin 10 000, on enemmän syrjäytymistä ennakoivia riskitekijöitä kuin muilla nuorilla. Lisäksi he ovat muita nuoria tyytymättömämpiä elämänlaatuunsa.

Aikuisväestön kyselyt – FinSote ja FinTerveys

THL seuraa säännöllisesti väestön terveyttä ja hyvinvointia väestötutkimusten avulla. Niissä vammaisuutta lähestytään pääosin toimintarajoitteiden kautta. Toimintakykyä koskevien kysymysten avulla on mahdollista tunnistaa henkilöt, jotka kokevat itsellään olevan erilaisia toimintarajoitteita. Vertaamalla heidän tilan-

nettaan muuhun väestöön saadaan tietoa eroista näiden kahden ryhmän välillä. Väestötutkimuksissa on viime vuosina käytetty YK:n tilastokomitean alaisena toimivan ”Washington Group on Disability Statistics” -ryhmän luomaan ICF:n (toimintakyvyn luokitus) viitekehykseen pohjautuvaa kysymyssarjaa. Kehittämistyö jatkuu edelleen. Eurooppalaisiin väestötutkimuksiin on kehitetty niin sanottu GALI-kysymys. GALI-kysymyksen perusteella kerätään muun muassa Euroopan tulo- ja elinolotutkimuksen (EU-SILC) tiedot. Seuraavassa esitellään THL:n ylläpitämiä väestötutkimuksia: FinSote, FinTerveys, FinLapset sekä kouluterveyskysely.

FinSote

FinSoten avulla seurataan väestön hyvinvoinnissa ja terveydessä tapahtuneita muutoksia eri väestöryhmissä ja alueittain. Tutkimus tuottaa ainoana väestökyselynä seuranta- ja arviointitietoa väestön palvelutarpeiden tyydyttymisestä sekä väestön näkemyksistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä, palveluiden saatavuudesta, laadusta ja käytöstä. FinSote-kysely on ainoa väestökysely, joka sisältää sosiaalipalveluihin liittyviä kysymyksiä. Tutkimuksen tuloksia löytyy muun muassa THL:n Terveys.fi-palvelusta.

FinSote tuottaa tärkeän osan sote-uudistuksen seurantaan ja arviointiin tarvittavista tiedoista mahdollistaen alueiden keskinäisen vertailun sekä vertailun suhteessa koko maan tilanteeseen. FinSote vastaa väestön koettua hyvinvointia, palvelujen tarvetta ja palvelujen käyttöä koskeviin kysymyksiin, joihin muut aineistot ja rekisterit eivät tuota tietoa. FinSote sisältää osia vuonna 2010 alkaneesta Aikuisten terveys-, hyvinvointi- ja palvelututkimuksesta (ATH) sekä Hyvinvointi ja palvelut (HYPA) -kyselystä, joka toteutettiin vuosina 2004–2010. FinSote-kyselyyn on lisätty sote-uudistukselle ominaisia kysymyksiä muun muassa sosiaali- ja terveyspalveluista ja valinnanvapaudesta.

FinSote-tutkimuksen tulokset raportoidaan THL:n ylläpitämään, kaikille avoimeen ja maksuttomaan Terveys.fi-palveluun. Tuloksia voi tarkastella väestöryhmittäin, sukupuolen, ikä- tai koulutusryhmän mukaan. Myös aikaisemmat ATH-tutkimuksen tulokset löytyvät palvelusta.

FinSote-tutkimuksessa muodostetut indikaattorit on raportoitu THL:n ylläpitämään Sotkanet-indikaattoripankkiin sekä arvioinnin Tietoikkunaan.

FinTerveys

FinTerveys-tutkimus tuottaa ajankohtaista tietoa Suomessa asuvien aikuisten terveydestä ja hyvinvoinnista sekä niihin vaikuttavista tekijöistä. Tutkimuksesta saatavien tietojen avulla voidaan tutkia sairauksien ehkäisyä ja hoitoa, edistää suomalaisten toimintakykyä ja hyvinvointia sekä kehittää terveyspalveluja Suomessa.

Vuonna 2017 tutkimus toteutettiin yhteensä 50 paikkakunnalla eri puolilla Suomea. Tutkimukseen kutsuttiin 10 000 satunnaisesti valittua yli 18-vuotiasta Suomessa asuvaa henkilöä. Tutkimukseen sisältyi terveystarkastus ja kyselylomakkeiden täyttäminen.

Vuoden 2017 tutkimuksen päätulokset on julkaistu laajana tutkimusraporttina, jotka ovat käytettävissä maksuttomassa Terveys.fi-verkkopalvelussa. (Koponen ym. 2018.)

Lasten ja nuorten kyselytutkimukset

FinLapset kyselytutkimus

FinLapset kyselytutkimus kehitettiin ja käynnistettiin osana Lapsi- ja perhepalvelujen muutosohjelman (LAPE) ensimmäistä vaihetta tuottamaan kattavaa ja säännöllistä seurantatietoa alle kouluikäisten lasten ja heidän perheidensä hyvinvoinnista, terveydestä ja palvelukokemuksista.

Vuonna 2017 toteutettiin osassa maata vauvaperheisiin kohdistunut pilottitiedonkeruu. Vuonna 2018 toteutettiin 290 Manner-Suomen kunnassa ensimmäinen laaja tiedonkeruu, joka kohdistui 4-vuotiaisiin lapsiin ja heidän perheisiinsä. Perheet rekrytoitiin tutkimukseen lapsen laajan terveystarkastuksen yhtey-

dessä lastenneuvolassa. Tietoa kerättiin kyselylomakkeilla lapsen molemmilta vanhemmilta ja lastenneuvolan terveydenhoitajilta.

Vanhemmilta kysyttiin lomakkeella hyvinvoinnista, osallisuudesta, vapaa-ajasta, terveydestä ja toimintakyvystä, elinoloista, elintavoista, kasvuympäristön turvallisuudesta, varhaiskasvatuksesta sekä palvelujen ja tuen tarpeesta, saatavuudesta ja riittävydestä. Terveydenhoitajilta saatiin ammattilaistietoa tutkimukseen osallistuvan perheen hyvinvoinnista, tuen ja palvelujen tarpeesta sekä palvelujen käytöstä.

4-vuotiaiden lasten ja perheiden tiedonkeruu vuonna 2018

Lapsen toimintakyky

Vanhemmilta kysyttiin 4-vuotiaan lapsen toimintarajoitteista. Kysymykset pohjautuivat kansainväliseen suositukseen toimintarajoitteiden mittaamisesta toimintakyvyn ulottuvuuksien kautta (Washington Group on Disability Statistics 2017). Washington Groupin kysymyssarjan lasten moduulia muokattiin 4-vuotiaille lapsille ja tutkimukseen sopivaksi, mutta ajanpuutteen vuoksi lopullisia muotoiluja ja virallista suomennosta ei ehditty saada. Näin ollen kysymysmuotoilut eivät täysin vastaa kysymyssarjan lopullista muotoilua. (THL 2018.)

Vanhemmilta kysyttiin: ”Onko 4-v. lapsella vaikeuksia?”. Kysymys muodostui seitsemästä osiosta: 1) nähdä (jos hän käyttää silmälaseja tai piilolinssijä, arvioi näkökykyä niiden kanssa), 2) kuulla (jos hän käyttää kuulolaitetta, arvioi kuuloa sen kanssa), 3) kävellä (jos hän käyttää kävelyn apuvälinettä, arvioi kävelykykyä sen kanssa), 4) poimia pieniä esineitä kädellä (samanikäisiin lapsiin verrattuna), 5) oppia uusia asioita (samanikäisiin lapsiin verrattuna), 6) leikkiä (samanikäisiin lapsiin verrattuna), 7) ymmärtää sinua. Vastausvaihtoehdot olivat: 1) ei vaikeuksia, 2) vähän vaikeuksia, 3) paljon vaikeuksia, 4) ei pysty lainkaan. Lisäksi vanhemmilta kysyttiin ”Onko sinulla vaikeuksia ymmärtää 4-v. lasta, kun hän puhuu?”. Vastausvaihtoehdot olivat: 1) ei vaikeuksia, 2) vähän vaikeuksia, 3) paljon vaikeuksia, 4) en pysty lainkaan.

Lapsen vakavaa toimintarajoitetta kuvaava indikaattori perustui molempiin yllä oleviin ky-symyksiin siten, että se tuottaa tietoa niiden lasten osuudesta, joilla on paljon vaikeuksia, tai he eivät pysty toimimaan lainkaan vähintään yhdellä toiminnallisella perusulottuvuudella: nähdä, kuulla, kävellä, poimia pieniä esineitä kädellä, oppia uusia asioita, leikkiä, ymmärtää vanhempaansa ja puhua niin, että vanhempi ymmärtää. Tarkastelussa olivat lapset, joiden toinen tai molemmat vanhemmat olivat ilmoittaneet vähintään yhteen kysymyksen 1 tai 2 osioon vaihtoehdon 3 tai 4. Vanhempien arvion mukaan vakavasti toimintarajoitteisia lapsia oli 1,4 prosenttia (1,9 % poikia ja 0,7 % tyttöjä).

Lapsen käyttäytymishäiriöitä kartoitettiin MASCs-mittarilla (Multisource Assessment of Social Competence Scale). Vanhemmilta kysyttiin: ”Miten 4-v. lapsi käyttäytyy muiden lasten seurassa?”. Kysymys muodostui seitsemästä osiosta: 1) on lyhyt pinna, 2) saa raivokohtauksia ja kiukunpuuskia, 3) ärsyyntyy helposti, 4) hännää ja tekee pilaa muista lapsista, 5) väittelee ja riitelee muiden lasten kanssa, 6) häiritsee ja ärsyttää muita lapsia, 7) toimii ajattelematta. Vastausvaihtoehdot: 1) ei koskaan (1 piste), 2) harvoin (2 pistettä), 3) usein (3 pistettä), 4) erittäin usein (4 pistettä). Osioiden pistemääristä lasketaan keskiarvo, jolloin pistemäärä voi vaihdella välillä 1–4. Tarkastelussa olivat lapset, joiden toisen tai molempien vanhempien ilmoittama osioiden pistemäärän keskiarvo oli vähintään 2,5 pistettä. Vanhempien arvion mukaan lapsista 6,2 prosentilla ilmeni tavallisuudesta poikkeavaa epäsosiaalista käytöstä (7,7 % pojista ja 4,6 % tytöistä).

Vanhempien toimintakyky

Vanhemmilta kysyttiin kahdella kysymyksellä vanhempien elämää rajoittavista terveysongelmista. Kysymys 1: ”Rajoittaako jokin terveysongelma sinua toimissa, joita ihmiset tavallisesti tekevät?”. Vastausvaihtoehdot: 1) rajoittaa vakavasti, 2) rajoittaa, mutta ei vakavasti, 3) ei rajoita lainkaan. Kysymys 2: ”Onko rajoituksia ollut vähintään kuuden viime kuukauden ajan?”. Vastausvaihtoehdot: 1) kyllä, 0) ei. Tarkastelussa olivat vanhemmat, jotka ovat ilmoittaneet kysymykseen 1 vaihtoehdon 1 tai 2 ja lisäksi kysymykseen 2 vaihtoehdon 1.

Vanhempien oman arvion mukaan 15,7 prosenttia vanhemmista koki itsellään olleen toimintarajoitteita terveysongelman vuoksi kuuden kuukauden aikana (10,8 % miehistä ja 17,7 % naisista).

Vanhempien tietämys apuväline- tai vammaispalveluista

Vanhemmilta kysyttiin tietämystä apuväline- tai vammaispalveluista seuraavasti: "Kuinka paljon sinulla on tietoa seuraavista palveluista tai etuuksista?". Kysymyksen yhtenä osiona oli apuväline- tai vammaispalvelut. Vastausvaihtoehdot olivat: 1) ei koske minua, 2) riittävästi, 3) melko riittävästi, 4) keskinkertaisesti, 5) melko riittämättömästi, 6) riittämättömästi. Vanhemmista 59 prosenttia vastasi, ettei palvelu koske heitä (vaihtoehto 1). Tiedon riittävyttä kuvaavasta laskennasta jätettiin nämä vastaajat pois.

Tiedon riittävyttä arvioineista vanhemmista 33,9 prosenttia koki, että heillä oli riittämättömästi tietoa apuväline- tai vammaispalveluista (vaihtoehto 5 tai 6). Naisten ja miesten vastauksissa ei ollut merkittävää eroa.

4-vuotiaan lapsen apuväline- tai vammaispalvelujen tarve

Vanhemmilta kysyttiin 4-v. lapsen saamista palveluista seuraavasti: "Onko 4-v. lapsi saanut mielestäsi riittävästi seuraavia palveluja 12 viime kuukauden aikana?". Kysymyksen yhtenä osiona oli apuväline- tai vammaispalvelut. Vastausvaihtoehdot olivat: 0) ei ole tarvinnut, 1) on käyttänyt, palvelu oli riittävä, 2) on käyttänyt, mutta palvelu ei ollut riittävä, 3) olisi tarvinnut, mutta ei saanut palvelua, 4) olisi tarvinnut, mutta ei ole tuonut palvelun tarvetta esille. Tarkastelussa olivat lapset, joiden toinen tai molemmat vanhemmat olivat ilmoittaneet vaihtoehdon 1, 2, 3 tai 4.

Vanhempien mukaan 1,7 prosenttia lapsista oli tarvinnut apuväline- tai vammaispalveluja (1,9 % pojista ja 1,4 % tytöistä).

Kouluterveyskysely

Kouluterveyskysely on vuodesta 1996 alkaen toteutettu väestötutkimus. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat perusopetuksen 8. ja 9. luokkaa käyvät nuoret (vuodesta 1996), lukioissa opiskelevat nuoret (vuodesta 1999) ja ammatillisissa oppilaitoksissa opiskelevat nuoret (vuodesta 2008). Osana LAPE-muutosohjelmaa (2017) tiedonkeruu laajennettiin perusopetuksen 4. ja 5. luokan oppilaisiin sekä heidän huoltajiansa.

Kouluterveyskysely toteutetaan kokonaistutkimuksena joka toinen vuosi. Tiedonkeruu toteutetaan kouluissa koulutunnin aikana opettajan valvonnassa. Tavallisen lomakkeen rinnalla on mahdollisuus vastata selkolomakkeella. Selkolomake on lyhennetty, ja siinä käytetään selkokieltä. Vastaamista helpottavat myös selkokuvat. Selkolomakkeelle voi vastata itse tai avustajan avulla.

Tutkimuksella saadaan tietoa lasten, nuorten ja huoltajien hyvinvoinnista, osallisuudesta ja vapaa-ajasta, terveydestä ja toimintakyvystä, elintavoista, koulunkäynnistä ja opiskelusta, perheestä ja elinoloista, kasvuympäristön turvallisuudesta sekä palveluista ja avunsaannista. Tuloksia voidaan tarkastella luokka-asteittain, alueittain, sukupuolittain ja erityisryhmittäin. Kouluterveyskyselyn pohjalta on mahdollista tarkastella myös eri tavoin toimintarajoitteisten lasten tilannetta.

Kouluterveyskysely vuonna 2019

Kouluterveyskyselyyn vastasi keväällä 2019 yhteensä noin 260 000 lasta ja nuorta. Perusopetuksen 4.-5.-luokkaa käyviä lapsia oli yhteensä 102 389 (aineiston kattavuus 82 %) ja 8.-9. luokkaa käyviä nuoria 89 570 (aineiston kattavuus 75 %). Lukioissa vastasi 44 636 opiskelijaa (aineiston kattavuus 69 %) ja ammatillisissa oppilaitoksissa 25 047 opiskelijaa (kattavuutta ei voida luotettavasti laskea). Selkokielisellä lomakkeella vastanneita oli yhteensä 6 509. Perusopetuksen 4.-5. luokan oppilaiden huoltajia vastasi 36 487 (aineiston kattavuus 30 %). Vastausaktiivisuudessa on jonkin verran eroja kuntien välillä. (THL 2019b.)

Kyselyn ulkopuolelle jäävät kyselypäivänä koulusta esimerkiksi sairauden, matkan tai luvattomien poissaolojen takia poissaolevat nuoret, kotikoulua käyvät nuoret ja toisen asteen koulutuksen ulkopuolelle jääneet. Toimintarajoitteisissa lapsissa ja nuorissa saattaa edellä mainittujen syiden vuoksi olla enemmän kyselyn ulkopuolelle jääneitä kuin vastaajissa keskimäärin. Myös kognitiiviset toimintarajoitteet ovat saattaneet vaikuttaa vastaamiseen siten, että lapsi tai nuori ei ole jaksanut vastata pitkän kyselylomakkeen kaikkiin kysymyksiin.

Lapsen ja nuoren toimintakyky

Perusopetuksen 4.-5.-luokkaa käyvien lasten toimintarajoitteita kysyttiin kolmen kysymyksen avulla (Washington Group on Disability Statistics 2017). Lapselta kysyttiin, onko hänellä vaikeuksia 1) lukemisessa, 2) laskemisessa ja 3) kirjoittamisessa. Paljon vaikeuksia ainakin yhdellä osa-alueella raportoi kolme prosenttia lapsista.

Perusopetuksen 8.-9. luokkaa käyvien ja toisella asteella opiskelevien nuorten toimintakykyä kysyttiin pohjautuen kansainväliseen suositukseen toimintarajoitteiden mittaamisesta toimintakyvyn ulottuvuuksien kautta (Washington Group on Disability Statistics 2017). Lapselta ja nuorelta kysyttiin: "Mitkä asiat ovat sinulle helppoja tai vaikeita?". Vastausvaihtoehdot olivat 1) ei vaikeuksia, 2) vähän vaikeuksia, 3) paljon vaikeuksia, 4) ei onnistu lainkaan. Toimintakykyä mitattiin seuraavien ulottuvuuksien kautta: 1) nähdä, 2) kuulla puhetta, 3) kävellä puoli kilometriä, 4) huolehtia itsestään, 5) puhua ymmärrettävästi, 6) oppia asioita, 7) muistaa asioita, 8) keskittyä, 9) hyväksyä muutoksia rutiineihin, 10) hallita käytöstä ja 11) saada ystäviä.

Kysymyspatteristosta muodostettiin kaksi toimintarajoitteiden kokonaisuutta: (1) Paljon vaikeuksia nähdä, kuulla tai kävellä ja (2) Paljon vaikeuksia muistamisessa, keskittymisessä tai oppimisessa. Kokonaisuudet muodostettiin vuoden 2017 kyselyssä käytetyn määrittelyn perusteella, koska aineiston alustavassa analyysissä havaittiin tarve koko mittariston tarkemmalle validoinnille. Kouluterveyskysely 2019 tuottaa yllä kuvatulla mittaristolla huomattavasti aikaisempaa ja kansainvälistä tasoa korkeammat toimintarajoitteisten nuorten osuudet.

Paljon vaikeuksia nähdä, kuulla tai kävellä raportoi seitsemän prosenttia perusopetuksen 8.-9.-luokkalisista, viisi prosenttia lukiolaisista ja kuusi prosenttia ammatillisten oppilaitosten opiskelijoista. Summaa muodostettaessa laskennasta poistettiin ne nuoret, jotka olivat ilmoittaneet, että he eivät pysty lainkaan näkemään, kuulemaan eikä kävelemään. Nämä vastaukset arvioitiin mahdottomiksi, koska nuori ei olisi pystynyt tällöin vastaamaan kyselylomakkeeseen normaalissa luokkatilanteessa. Paljon vaikeuksia muistamisessa, keskittymisessä tai oppimisessa raportoi perusopetuksen 8.-9. luokkaa käyvistä 18 prosenttia, lukiolaisista 16 prosenttia ja ammatillisten oppilaitosten opiskelijoista 19 prosenttia.

Perusopetuksen 8.-9. luokkaa käyviltä, lukiolaisilta ja ammatillisten oppilaitosten nuorilta kysyttiin myös vaikeuksista oppimistaidoissa. Summaindikaattori muodostuu yhdeksästä kysymyksen osiosta: 1) opetuksen seuraaminen oppitunneilla, 2) läksyjen tai muiden vastaavien tehtävien tekeminen, 3) kokeisiin valmistautuminen, 4) kirjoittamista vaativien tehtävien tekeminen, 5) lukemista vaativien tehtävien tekeminen, 6) laskemista vaativien tehtävien tekeminen, 7) suullinen esiintyminen, 8) vastaaminen tunnilla, 9) opiskelussa käytettävien laitteiden (digitaalisen tekniikan tai ohjelmistojen) käyttö. Vastausvaihtoehdot olivat: 1) ei lainkaan, 2) melko vähän, 3) melko paljon ja 4) erittäin paljon. Vaikeuksia oppimistaidoissa määriteltiin olevan niillä nuorilla, jotka ilmoittivat vähintään yhdessä osiossa vaikeuksia olevan erittäin paljon tai vähintään kolmessa osiossa melko paljon. Perusopetuksen 8.-9. luokkaa käyvistä vaikeuksia oppimistaidoissa oli 38 prosentilla, lukiolaisista 44 prosentilla ja ammatillisissa oppilaitoksissa opiskelevista 37 prosentilla.

Toimintakyky huoltajien kyselyssä

Lapsen toimintakykyä kysyttiin huoltajilta samalla mittaristolla kuin nuorilta itseltään (Washington Group on Disability Statistics 2017). Lisäksi huoltajilta kysyttiin, rajoittaako jokin terveysongelma lasta toimissa, joita samanikäiset lapset tavallisesti tekevät. Huoltajilta kysyttiin myös lapsen käyttäytymishäiriöistä samalla MASCs-mittarilla kuin FinLapset-tutkimuksessa. Myös lapsen apuväline- ja vammaispalvelujen saannin kysymys sekä vanhemman itsensä toimintarajoitteita koskevat kysymykset olivat samanlaiset kuin FinLapset-tutkimuksessa. Tulokset eivät ole vielä käytettävissä.

Talous ja palvelut – oikeudenmukaisuus

Taloudellisten asioiden tarkastelua on aina tehty myös vammaispalveluissa. Useimmiten se on perustunut toteutuneiden palvelujen asiakaskohtaisiin tai palvelukohtaisiin tarkasteluihin.

Lakimuutoksen vaikuttavuutta palvelujen käyttöön ja erityisesti kustannuksiin tarkasteltiin vuonna 2013 julkaistussa Tutkimus vuoden 2009 vammaispalvelulain muutosten vaikutuksista asiakasmääriin ja kustannuksiin -tutkimuksessa. Julkaisussa todettiin, että henkilökohtaisen avun muuttuminen subjektiiviseksi oikeudeksi vaikeavammaisille henkilöille oli lisännyt heidän yhdenvertaisuuttaan ja osallisuuttaan yhteiskunnan toimintoihin. Raportissa tarkasteltiin lakimuutoksen vaikutuksia vammaispalvelujen, erityisesti henkilökohtaisen avun asiakasmääriin ja kustannuksiin. Tulokset osoittivat, että asiakasmäärät olivat kasvaneet jopa odotettua enemmän lakimuutoksen jälkeen. Tuloksista nähtiin myös, että henkilökohtaista apua tarjottiin yhä vanhemmille asiakkaille. Vaikka henkilökohtaista apua tarjottiin yhä laajemmalle joukolle, oli uusien asiakkaiden asiakaskohtainen tuntimäärä keskiarvolla verrattuna pienempi kuin aiemmin. Tästä syystä myönnettyjen tuntien keskimääräinen määrä oli laskenut. Raportin tulokset osoittivat, että lakimuutoksen aiheuttamat kokonaiskustannukset olivat kasvaneet ennakoitua enemmän, lähes 40 miljoonaa euroa. (Väisänen ym. 2013.)

Tällä hetkellä suurin osa tiedosta koskien vammaispalvelujen taloutta ja kustannuksia tulee Tilastokeskuksen keräämästä Kuntataloustilastosta. Kuntataloustilasto kuvaa kuntien ja kuntayhtymien tuottoja, kuluja, investointeja, rahoitusta, varoja ja velkaa sekä kuntien ja kuntayhtymien tilinpäätöstietoja.

Vammaispalveluiden osalta kuntataloustilastosta saa tietoa henkilökohtaisen avun kustannuksista alueittain. Kustannukset on saatavilla suhteutettuna alueen asukasluukuun, (henkilökohtaisen avun) asiakasmäärään ja absoluuttisena summana. Myös kuljetuspalvelujen kustannuksista on saatavilla tietoa sekä absoluuttisin kustannuksin että suhteutettuna alueen asukasluukuun.

Lisäksi saatavilla on tietoa vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien kokonaismääriä alueittain. Asumisen osalta saadaan tiedot kehitysvammaisten laitoshoidon nettokäyttökustannuksista ja vammaisten ympärivuorokautisen hoivan asumispalvelujen nettokäyttökustannuksista.

Kuusikkokunnat eli kuusi suurinta kaupunkia keräävät erittäin tarkkaa tietoa sekä vammaispalveluista että kehitysvammalaitosten palveluista. Kuusikon raportit julkaistaan joka vuosi. Kuuden suurimman kaupungin raporteista saa tietoa Oulun, Tampereen, Turun, Espoon, Vantaan ja Helsingin vammaispalveluista (kuusikko.fi).

Esimerkkejä erillisselvityksistä ja tiedon monimuotoisesta käytöstä

Erillisselvityksillä pyritään tutkimaan ja selvittämään ilmiöitä, vaikutuksia ja vaikuttavuutta silloin, kun niiden tutkiminen ei onnistu hyödyntäen olemassa olevaa tietopohjaa ja tiedonkeruuta. Erillisselvitykset ovat usein kertaluonteisia, tai niiden frekvenssi ei ole systemaattinen. Erillisselvityksestä, joka on tehty kulloinkin erikseen sovitusti, on esimerkki THL:n kolmen vuoden välein toteuttama Kuntakysely, jossa on vammaispalvelujen osio. Tämän kunnille suunnatun kyselyn tarkoituksena on täydentää Tilastokeskuksen taloustilastojen ja THL:n sosiaalipalvelujen toimintatilaston tietoja. Tämä keruu perustuu lakiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta (668/2008). Seuraavassa on esimerkkejä kahdesta THL:n tekemästä muusta yksittäisestä erillisselvityksestä vammaispalvelujen alueelta.

Laitoksesta lähiyhteisöön – kuntakysely

Valtioneuvosto teki 21.1.2010 periaatepäätöksen ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämisestä vuosiksi 2011–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön tehtäväksi tuli valmistella koko maan kattava suunnitelma kehitysvammaisten asumisohjelman toimeenpanon edellyttämistä toimenpiteistä. Valtakunnallisen suunnitelman pohjaksi koottiin alueellisia suunnitelmia vuonna 2011. Kesällä 2012 alueita pyydettiin tarkentamaan alueelliset suunnitelmat etenkin laitoshoidon korvaavien, yksilöllisten asumis- ja palveluratkaisujen, lähiyhteisöjen sekä henkilöstön osaamisen, saatavuuden ja työkäytäntöjen

kehittämistä koskevien toimenpiteiden osalta. Kuntien tilanteen selvittämiseksi ja suunnittelutyön tueksi THL toteutti syksyllä 2012 kuntakyselyn. Kyselyn tulokset julkaistiin THL:n työpaperisarjassa nimellä Laitoksesta lähiyhteisöön, kuntakyselyn tuloksia vammaisten kuntalaisten palveluista (Nurmi-Koikkalainen 2013).

Vammaisten kuntalaisten palvelutarpeita oli selvitetty 56 prosentissa kuntia. Vastaavasti 41 prosenttia kunnista ilmoitti, ettei tarpeita ollut selvitetty. Kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen liittyviä suunnitelmia oli tehty hieman yli 40 prosentissa kunnista. Lähes 80 prosenttia vastaajista ilmoitti, että suunnitelmien laadinnassa oli kuultu asiakkaita ja/tai omaisia. Noin 30 prosentissa kunnista suunnitelmia ei ollut tehty lainkaan. Lopuissa vastauksissa todettiin suunnitelmien teon olevan joko käynnissä tai suunnitteilla. Kunnissa 2 prosenttia väestöstä sai palveluita vammaisuuteen liittyvien erityislakien perusteella. Heistä noin 23 prosenttia oli kehitysvammaisia henkilöitä. Vastaus antoi tuolloin 2013 melko samansuuntaisen tuloksen kuin aikaisemmat selvitykset.

Kehitysvammalaitoksista oli ajanjaksolla 1.1.2011–31.08.2012 muuttanut 218 henkilöä avopalveluiden piiriin. Samana ajankohtana 30 henkilöä muutti takaisin laitoksiin. Takaisinmuuttojen syitä oli useita, mutta palveluiden riittämättömyys oli yksi keskeisimpiä. Osaamisen ja palveluiden kehittämistarpeet nousivatkin esille avovastauksissa. (Nurmi-Koikkalainen 2013.)

Kuntakysely saattaisi olla nyt ajankohtainen, sillä vuonna 2020 on kulunut 10 vuotta niin sanotusta laitospurkupäätöksestä. THL:n rekisterien perusteella 31.12.2018 laitoksissa oli edelleen 521 pitkäaikaista asiakasta. Se, millaisia palveluja laitoksista pois muuttaneet saavat nykyisin, olisi selvittämisen arvoista.

Kuljetuksesta liikkumiseen – kuntakysely ja asiakashaastattelut

Kuljetuksesta liikkumiseen – Kuntakyselyn ja asiakashaastattelujen tuloksia vammaisten henkilöiden kuljetuspalveluista ja auton hankinnan tukimuodoista (Sirola & Nurmi-Koikkalainen 2014) julkaistiin vuonna 2014. Vammaislainsäädännön uudistamistyö oli tuolloinkin kesken, ja lainsäädäntötyön tueksi tarvittiin lisätietoa kuljetuspalveluiden toteutumisesta. Selvityksen tavoitteena oli tuoda esiin kuntien ja asiakkaiden näkemyksiä kuljetuspalveluiden, auton hankinnan tuen ja laajemmin koko henkilöliikenteen järjestämisestä.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos lähetti kaikkiin Suomen kuntiin keväällä 2014 kyselyn kuljetuspalveluihin ja auton hankinnan tukiin liittyen ja toteutti neljällä paikkakunnalla 5 kuljetuspalveluja käyttävien asiakkaiden fokusryhmähaastattelua. Kuntakyselyyn saatiin yhteensä 161 vastausta, jotka kattoivat 240 kuntaa (vastauksista 20 prosenttia koski yhteistoiminta-alueita). Vastausten väestökattavuus oli 90 prosenttia Suomen väestöstä ja kunnista 75 prosenttia.

Asiakashaastatteluihin osallistui yhteensä 27 henkilöä. Julkaistussa raportissa vertailtiin kunta- ja asiakasryhmän vastauksia. Molemmat ryhmät olivat vahvasti esteettömän joukkoliikenteen kehittämisen kannalla. Sen sijaan vastaukset erosivat vammaispuolelta mukaisten matkojen matka-alueen muutostarpeesta. Kuntavastaajien näkemysten mukaan matka-alueita tulisi rajoittaa ja selkiyttää. Asiakasryhmä halusi vahvistaa liikkumisen vapautta ja joustavuutta. Silloiset matka-alueet nähtiin epätarkoituksenmukaisina ja osittain toimimattomina.

Asiakas- ja kuntavastaajat olivat samaa mieltä siitä, että iästä johtuvat toimintarajoitteet tulisi rajata vammaispuolelta ulkopuolelle. Sekä matkojen yhdistelyn että tilausjärjestelmän kehittäminen nähtiin molemmissa ryhmissä tärkeäksi. Myös vakiotaksin käyttömahdollisuutta pidettiin kummassakin ryhmässä tärkeänä.

Vammaispuolelta mukaisten kuljetusten osalta kuntavastaajat pitivät alueellista järjestämistä keskeisenä vaihtoehtona. Asiakkaat korostivat ennen kaikkea palveluiden toimivuutta, olipa järjestäminen minkä tahansa tahon tehtävänä. Kuntavastaajat toivat esille tarpeen kehittää valtakunnallista ohjeistusta yhdenvertaisen päätöksenteon tukemiseksi.

Auton hankinnan tukea koskevat kuntakohtaiset tiedot saatiin eri kysymysten osalta hyvin vaihtelevasti. Erityisesti tilastotietoja koskevia vastauksia ei saatu kattavasti. Vastaajista 129 ilmoitti hakemusten ja pää-

tösten määrän. Näistä 37 vastasi, ettei hakemuksia ollut saatu vuonna 2013. Vastaajista 92 vastaanotti vuonna 2013 yhteensä 538 hakemusta, joista myönteisiä päätöksiä tehtiin yhteensä 365 kappaletta. Tuen määrän (ka 3163 euroa) ilmoitti ainoastaan 70 vastaajaa. Auton hankintatuen lisäämiseen kuntavastaajat suhtautuivat varauksellisesti, kun taas asiakasedustajat kokivat asian tärkeäksi ja halusivat laajentaa tuen saajaryhmiä. Kuntavastaajista 77 prosenttia oli sitä mieltä, että auton hankintatuen tulisi tulevaisuudessa olla tulosidonnaista. Sen sijaan asiakasvastaajat suhtautuivat asiaan varauksellisesti. Kuntavastaajat eivät myöskään nähneet leasing-autoa tulevaisuuden vaihtoehtona. Asiakasvastaajat sen sijaan näkivät leasing-auton tasa-arvon kannalta kiinnostavana mahdollisuutena. Kuntavastaajista hieman yli puolet ja asiakasvastaajista suurin osa kannatti auton hankintatuen keskittämistä valtakunnalliselle tasolle.

Raportin lopussa esitetyt henkilöliikenteen kehittämisehdotukset jakautuivat liikennevälineiden perusteella avoimeen joukkoliikenteeseen, mukautettuun joukkoliikenteeseen (esimerkiksi kutsu- ja palveluliikenne) sekä yksilöllisiin kuljetusratkaisuihin (esimerkiksi oma auto tai taksi). Ehdotukset perustuvat aikaisempiin selvityksiin ja ehdotuksiin, korkeimman hallinto-oikeuden kuljetuspalveluihin liittyviin päätöksiin, tehtyyn kuntakyselyyn ja asiakashaastatteluihin sekä asiantuntijatyöryhmissä käytyihin keskusteluihin. Selvityksen perusteella todettiin, että olisi tärkeää sovittaa yhteen erilaisia palveluita ja tukimuotoja. Mitä paremmin ympäristössä ja palveluissa on otettu huomioon ihmisten erilaiset toimintatavat ja -rajoitteet sitä vähemmän tarvitaan erityispalveluita. Myös erityispalveluiden kohdalla on syytä arvioida eri palveluiden toimivuutta. Tavoitteena tulisi olla, että henkilöillä on yhdenvertaiset mahdollisuudet liikkua toimintarajoitteesta huolimatta.

Selvityksen ehdotuksista on kunnissa kokeiltu muun muassa autoleasingiä sekä niin sanottuja kilometrikukkaroita. Kilometrikukkarossa on kuljetuspalvelumatkoja muutettu ns. kilometriperustaiseksi ja kunta-ajan ulkopuolella käytettäväksi. Sopimukset on tehty asiakkaan ehdoilla. Nyt olisi syytä selvittää jälleen liikkumispalvelujen tilannetta taksiuudistuksen jälkeen.

Alueellinen arviointi – tilastotiedosta indikaattoreihin ja ilmiöihin

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos arvioi vuosittain sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden järjestämistä eri alueilla. Ensimmäinen arvioinnin simulointi suoritettiin keväällä 2018, ja ensimmäinen arvioinnin harjoitus syksyllä 2018. Joulukuussa 2019 julkistettavat alueelliset arviointiraportit muodostavat ensimmäisen varsinaisen laajamittaisen sosiaali- ja terveyspalvelujen arvioinnin.

Vuoden 2019 arvioinnissa tarkastelun kohteena ovat sairaanhoitopiirien alueilla julkisesti järjestettävät sote-palvelut sekä palveluiden yhdenvertainen saatavuus ja kustannustehokas toteutus. Arvioinnissa tarkastellaan sosiaalihuoltoa, perusterveydenhuoltoa ja erikoissairaanhoitoa. Arviointi on osa sosiaali- ja terveysministeriön sosiaali- ja terveydenhuollon ohjausta. Arvioinnissa hyödynnetään yhteistä kansallista, indikaattoreista muodostuvaa tietopohjaa sekä alueiden omia toimintasuunnitelmia ja valvontaviranomaisten raportteja. (THL 2019a.)

Arviointitoiminta kuten muukin rekisteritiedon keruu edellyttää kattavaa toimintojen kirjaamista, joka tulee tehdä rakenteellisesti eli yhteisesti määritellyllä tavalla. Tiedon keräämisen lisäksi tarvitaan tutkimusta siitä, millaisia indikaattoreita tarvitaan ja mitä niiden perusteella voidaan sanoa esimerkiksi vammaisten ihmisten tilanteesta.

Arviointitoiminnassa käytetään avointa mittari- ja indikaattoritietoa. Indikaattoritiedon pohjana on kansallisesti valmisteltu KUVA-mittaristo, joka on tarkoitettu kansalliseen ohjaukseen, palvelujen järjestämisen ja tuotannon johtamiseen, suunnitteluun ja seurantaan, järjestäjien ja tuotantoyksiköiden väliseen vertailuun sekä valvontaan. KUVA-mittaristo on sosiaali- ja terveysministeriön vaikuttavuus ja kustannustieto -ryhmän (KUVA) valmisteleva indikaattorilista kunkin palvelualueen tietopohjasta. (Hämäläinen ym. 2019.)

Tällä hetkellä hyväksytyt KUVA-mittariston indikaattorit vammaisuuteen liittyen ovat:

- 16 vuotta täyttäneet vammaistuen saajat (korotettu ja ylin tuki) / 100 000 vastaavanikäisistä (ind. 5109)
- Alle 16-vuotiaan vammaistuen saajat (korotettu ja ylin tuki) / 100 000 vastaavanikäistä (ind. 5108)

- Apua riittämättömästi saavien osuus väestöstä (%) (ind. 4379)
- Asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat laitteet ja välineet / 100 000 asukasta (ind. 3604)
- Henkilökohtaisen avun 0–17-vuotiaita asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut / 100 000 vastaavanikäistä (ind. 3434)
- Henkilökohtaisen avun 18–64-vuotiaita asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut / 100 000 vastaavanikäistä (ind. 3435)
- Henkilökohtaisen avun 65 vuotta täyttäneitä asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut / 100 000 vastaavanikäistä (ind. 3436)
- Henkilökohtaisen avun kustannukset vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja taloudellisten tukitoimien kustannuksista, euroa / asukas (ind. 5154)
- Kehitysvammaisten autetun asumisen asiakkaat 31.12. / 100 000 asukasta (ind. 2828)
- Kehitysvammaisten tuetun ja ohjatun asumisen asiakkaat 31.12. / 100 000 asukasta (ind. 5283)
- Kehitysvammalaitosten asiakkaat 31.12. / 100 000 asukasta (ind. 2797)
- Kelan vammaisuuden perusteella maksamien etuuksien saajia / 1 000 asukasta (ind. 2313)
- Kuljetuspalvelujen kustannukset vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja taloudellisten tukitoimien kustannuksista, euroa / asukas (ind. 5155)
- Muiden vammaisten palvelujen nettokäyttökustannukset, euroa / asukas (ind. 3769)
- Omaishoidon tuen 0–64-vuotiaat hoidettavat vuoden aikana, % vastaavanikäisestä väestöstä (ind. 5122)
- Tukipalveluja vuoden aikana saaneista kuljetuspalveluja saaneet, kunnan kustantamat palvelut / 100 000 asukasta (ind. 3462)
- Vaikeavammaisten kuljetuspalvelujen saajia vuoden aikana / 100 000 asukasta (ind. 381)
- Vaikeavammaisten palveluasumisen piirissä asiakkaita vuoden aikana / 100 000 asukasta (ind. 3603)
- Vammaisille myönnettävät palvelut ja tuet / 100 000 asukasta (ind. 5275)
- Vammaisten laitoshoidon nettokäyttökustannukset, euroa / asukas (ind. 3771)
- Vammaisten ympärivuorokautisen hoivan asumispalvelujen nettokäyttökustannukset, euroa / asukas (ind. 3770)

Sotkanet.fi tietokannan lisäksi on käytettävissä kokeiluversio [Tietoikkuna](#), jonka avulla on mahdollisuus tarkastella erilaisia indikaattoreita alueellisesti. Sovelluksessa on karttatoiminta.

Perusoikeusbarometri

Perusoikeusbarometri-tutkimushankkeessa selvitetään vammaisten henkilöiden ja kielivähemmistöjen kokemuksia valikoiduista perusoikeuksista. Perusoikeusbarometrissa selvitetään muun muassa vastaajien tietämystä Suomen perusoikeuksista, käsityksiä eri oikeuksien tärkeydestä sekä kokemuksia niiden toteutumisesta arjessa. Perusoikeusbarometrin kysymykset ovat samat kuin Euroopan unionin perusoikeusviraston Fundamental Rights Survey (FRA) -kyselytutkimuksessa. Näin ollen perusoikeusbarometri-tutkimushanke tuottaa vertailukelpoista tietoa vähemmistöryhmien ja valtaväestön näkemyksistä ja kokemuksista liittyen perusoikeuksiin.

Tavoitteena on, että perusoikeusbarometri toteutetaan säännöllisin väliajoin, jotta tulevaisuudessa voidaan toteuttaa aikasarja-analyysyjä ja tunnistaa kehitystrendejä perusoikeuksien kannalta keskeisten indikaattorien osalta. Kehittämistyön tavoitteena on muun muassa lisätä tietoon perustuvan politiikan merkitystä perus- ja ihmisoikeuspolitiikan kontekstissa.

Kohti kattavaa tietokokonaisuutta

Mitä tietoja seurantaan tarvitaan?

Vammaispalvelujen vaikutusten seuranta, arviointi ja ohjaus edellyttävät kattavaa tietopohjaa. Tällä hetkellä sosiaalipalvelujen, mukaan lukien vammaispalvelujen, tietopohjassa on puutteita erityisesti sosiaalihuollon avopalvelujen tiedoissa. Nykyisten tietoaineistojen avulla vammaispalvelujen tilannetta voidaan kuvata osittain tiettyjen palvelujen tilastoinnin avulla. Tilastoraportit ja myös muu raportointi on usein muodostettu aineistolähtöisesti, ei niinkään ilmiöperusteisesti. Tämä on johtanut lopputulokseen, jossa tiedot hajautuvat useaan eri paikkaan, ja kokonaiskuvaa voi olla vaikea muodostaa.

Sosiaalihuollon rekisterin tietotarpeita on kartoitettu sosiaalihuollon rekisterin kehittämissuunnitelmassa. Vammaisten henkilöiden sosiaalipalvelujen rekisteritiedot ovat puutteellisia, ja niistä ei saada tietoa esimerkiksi seuraavilta osin:

- Vammaisuuden perusteella palveluja saavat asiakkaat palveluittain (erikseen erityislainsäädännön palveluja saavat)
- Vammaispalvelujen hakemukset sekä päätöstä koskevat tiedot eli myönteiset ja hylkäävät päätökset (%)
- Palvelujen myöntämisen määräajat
- Vammaispalvelujen asiakkuuden kesto
- Vammaispalvelujen asiakkuuden päättymisen syyt
- Asiointitavat, esim. käynti tai digitaalinen palvelu
- Useat asiakkuudet tai palvelujen monikäyttö
- Sote ja soten ulkopuoliset palvelut
- Toiminta- ja taloustiedot

THL suunnittelee laajaa sosiaalihuollon rekistereiden tiedonkeruu-uudistusta, joka koskee asiakkaita ja tietoja heidän saamistaan palveluista. Jotta uusi tiedonkeruu pystyy vastaamaan eri tiedontarpeisiin, on tietoja kerättävä kaikista eri sosiaalihuollon palvelutehtävistä, eri asiakasprosessin vaiheista ja lukuisista eri asiakasasiakirjoista. Tietosisältöön määritellyt nykyiset tietokokonaisuudet, jotka koskevat myös vammaispalveluja, ovat:

- Asiakkuutta koskevat tiedot
- Palvelun vireilletuloa koskevat tiedot: ilmoitus, yhteydenotto, hakemus, vireilletuloa koskeva asiakaskertomusmerkintä
- Palvelutarpeen arvioinnin tiedot
- Palvelusuunnitelman tiedot
- Päätöksen tiedot
- Laskelman tiedot
- Sosiaalipalvelun aloittamista ja päättymistä koskevat tiedot
- Tiedot koskien asiakaskertomusmerkintöjä (tapaamisia, neuvotteluja, yhteydenottoja koskien)

Toteutuessaan tiedonkeruu-uudistus tapahtuisi vaiheittain useamman vuoden aikana. Tiedonkeruu-uudistuksen toimeenpaneminen vaatii toteutuakseen eri toimijoiden merkittävän erillisen resursoinnin muun muassa määrittelyihin, ohjeistukseen, teknisten valmiuksien rakentamiseen ja tiedon analysointiin. Koska uuden sosiaalihuollon rekisteritiedonkeruun tavoitetaan pääseminen edellyttää isoja muutoksia sekä tietojärjestelmäinfrastruktuuriin että sosiaalihuollon kirjaamiseen, on tiedonkeruun uudistus vaiheistettava hallittaviin kokonaisuuksiin.

Myös sosiaalihuollon kustannuksiin ja henkilöstöön kohdistuu tiedontarpeita, joiden kattaminen ei kuitenkaan ole mahdollista asiakastietoja keräämällä. Kustannus- ja henkilöstötieto rajautuvat sosiaalihuollon tiedonkeruu-uudistuksen ulkopuolelle, ja näitä tietoja koskevia osioita kehitetään muissa projekteissa.

Tiedonkeruu-uudistuksen edellyttämä lainsäädännöllinen pohja on olemassa THL:n tiedonsaantioikeuden osalta. Vuonna 2019 muutettiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annettua lakia (668/2008) sekä kumottiin sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimesta annettu laki, joka säätelik aikaisemmin sosiaalipalveluista THL:n keräämiä yksilötason tietoja hyvin yksityiskohtaisesti. Lakimuutos antaa THL:lle oikeuden kerätä kattavasti yksilötason tietoja eri sosiaalipalveluista kuten vammaispalveluista.

Tieto ja sen käyttö – uusi ikkuna sosiaali- ja terveystietojen hyödyntämiseen

Mikä on Findata?

Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä tuli voimaan 1.5.2019 (552/2019, jäljempänä toisiolaki). Sosiaali- ja terveystietojen toissijainen käyttö (toisiokäyttö) tarkoittaa, että sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa syntyneitä asiakas- ja rekisteritietoja käytetään muussa kuin siinä ensisijaisessa käyttötarkoituksessa, jonka vuoksi ne on alun perin tallennettu. Lain säätämisen seurauksena Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen yhteyteen perustettiin sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen Findata, joka on aloittanut toimintansa vuoden 2020 alussa. Findata on yhden luukun palvelu sosiaali- ja terveysalan tietojen toissijaiseen käyttöön. Toiminta käynnistyy vaiheittain.

Vuodesta 2020 alkaen Findata myöntää luvat sosiaali- ja terveystietojen toissijaiseen käyttöön silloin, kun tietoja yhdistellään useammalta rekisterinpitäjältä, rekisteritiedot ovat peräisin yksityisiltä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunjärjestäjiltä tai kyse on Kanta-palveluihin tallennetuista tiedoista.

Toisiolaki on laajentanut tietojen käyttötarkoituksia merkittävästi. Niitä ovat tieteellinen tutkimus, tilastointi, kehittämis- ja innovaatiotoiminta, viranomaisohjaus ja valvonta, viranomaisten suunnittelu- ja selvitystehtävät sekä opetus ja tietojohdaminen.

Aggregoidun tilastoaineiston voi saada itselleen kaikkiin toisiolaissa määriteltyihin käyttötarkoituksiin, mutta aineiston saaminen edellyttää tiedonhyödyntämissuunnitelmaa. Aineiston saa tutkimuskäyttöön etäkäyttäjärjestelmään määrääjäksi anonymisoituna tai pseudonymisoituna. Aineisto annetaan käyttöön etäkäyttäjärjestelmän kautta kaikkiin muihin toisiolaissa määriteltyihin käyttötarkoituksiin kuin kehittämis- ja innovaatiotoimintaan.

Findatan toiminta alkaa vaiheittain siten, että neuvontapalvelu ja laajempi verkkosivusto on avattu 1.11.2019, tietopyyntöjen vastaanotto alkoi 1.1.2020 (tilastotasoinen aggregoitu aineisto), ja tietolupahakemusten vastaanotto alkaa 1.4.2020 (yksilötasoinen aineisto). Toisiolakia aletaan soveltaa Kanta-palveluihin 1.1.2021.

Miksi Findataa tarvitaan?

Lakiesityksen valmistelun alkumetreillä todettiin, että tietojen tutkimuskäyttöä estävät epäselvä ja hidas lupaprosessi, monimutkainen lainsäädäntö, vaikeus yhdistää kerättyä tietoa käytännön toimintaan sekä tietoineistojen hajanaisuus ja epätäydellinen tieto. Ongelmat kuvaavat hyvin myös muuta tietojen käyttöä kuin tutkimuskäyttöä: esimerkiksi sote-tietojohdamisessa kohdataan kaikkia edellä mainittuja haasteita.

Toisiolaki mahdollistaa tietoperustan kehittymisen kansallisella, maakuntien ja palveluntuottajien tasolla sekä ammattilaisten, päätöksenteon ja johtamisen tarpeita ajatellen. Toisiolaki mahdollistaa palveluntuottajien tietojen reaaliaikaisen hyödyntämisen tietojohdamisen näkökulmasta. Lainsäädäntö mahdollistaa myös kehittämistoiminnan ja yritysten tuotekehityksen tarjoamalla ammattilaisten päätöksenteon ja johtamisen tueksi tietoa. Lainsäädäntö parantaa myös tutkimusedellytyksiä ja luo siten pohjaa korkeatasoisille tieteellisille tutkimusympäristöille sekä niistä syntyville uusille innovaatioille. Uudet palveluinnovaatiot luovat edellytyksiä palvelujärjestelmän kehittymiselle yhä asiakaslähtöisempään suuntaan. Lisäksi ne luovat pohjaa nykyistä yksilöllisemmän hoito- ja palvelukulttuurin syntymiselle (mm. uudenlaiset sovellukset).

Palvelurakenteen kehittämisen kannalta on tärkeää saada tutkimustietoa vaikuttavista hyvinvointiin ja terveyteen liittyvistä teknologioista, jotka voivat korvata esimerkiksi laitoshoidon ja siirtää palvelurakenteen painopistettä laitoksista ihmisten koteihin. Tällä painotuksen muutoksella on iso merkitys sen kannalta, miltä tulevaisuuden palvelurakenne näyttää, ja millaiseksi sitä pitäisi rakentaa. Toisiolaki mahdollistaa myös tutkimuksen ja tuotekehityksen ympärille muodostuvan ekosysteemin syntymisen, josta erikokoiset yksityiset ja julkiset toimijat voisivat hyötyä. Ekosysteemin syntymisen edellytyksenä on mahdollisuus hyödyntää laadukkaita rekisteriaineistojamme nopeasti ja pienillä tiedon käyttöönottokustannuksilla.

Sosiaali- ja terveystietojärjestelmän kokonaisuuden suunnittelun, seurannan ja tutkimuksen kannalta on ongelmallista, että kattavia tietoja tuotetaan nykyisin vain erikoissairaanhoidosta. Perusterveydenhuollon osalta tietotuotantoa on saatu kohennettua viime vuosina, mutta sosiaalihuollon avopalvelujen kannalta tilanne on ollut jo pitkään kestävä. Aiempi lainsäädäntö ei ole mahdollistanut sitä, että sosiaalihuollon avopalveluista kerätään henkilötunnustasoista rekisteritietoa, mikä on vaikeuttanut palveluiden kehittämistä. Rekisteripohjaisen tiedon puuttuminen on johtanut lukuisiin yhteenvetotasoihin erillistiedonkeruuihin. Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä tuo tähän tilanteeseen merkittävän parannuksen ja mahdollistaa sen, että sosiaali- ja terveystietojen kerätään laajemmin yhdenmukaista rekisteripohjaista tietoa. Tämä puolestaan mahdollistaa myös sosiaalihuoltoa koskevan tutkimuksen tilan kohentamisen, sillä tulevaisuudessa on mahdollista saada yhdenmukaista tietoa myös sosiaalihuollon avopalveluista. Muutoksen seurauksena on mahdollista tarkastella esimerkiksi myös vammaispalvelujen käyttäjien palvelukokonaisuuksia.

Toisiolain arvioidaan lisäävän tutkimustietojen käyttöä ja edistävän tietojen saamista entistä laajemman tutkijayhteisön käyttöön. Laki mahdollistaa myös sen, että suostumuksella kerättyjä väestötutkimustietoja sekä yksilöiden hyvinvointi- ja terveystietoja voidaan aiempaa paremmin liittää palveluiden käyttötietoihin. Lainsäädäntö mahdollistaa tehokkaiden hoitojen ja uusien lääkkeiden käyttöönottamisen määritellyissä riskiryhmissä. Lisäksi se helpottaa ennakoivan analytiikan sekä tekoälysovellusten käyttöä, jotta yksilön terveyttä ja hyvinvointia uhkaavia riskejä voidaan välttää.

Toisiolaki edesauttaa ja vaatii myös tietoturvallisten ympäristöjen ja käytäntöjen kehittämistä. Laki luo siten pohjaa sille, että väestön luottamus viranomaisiin sekä tutkimus- ja tilastotoimintaa kohtaan pysyy korkealla tasolla.

Vammaispalvelujen rakenteinen kirjaaminen ja asiakastietojen tallentaminen Kanta-palveluihin

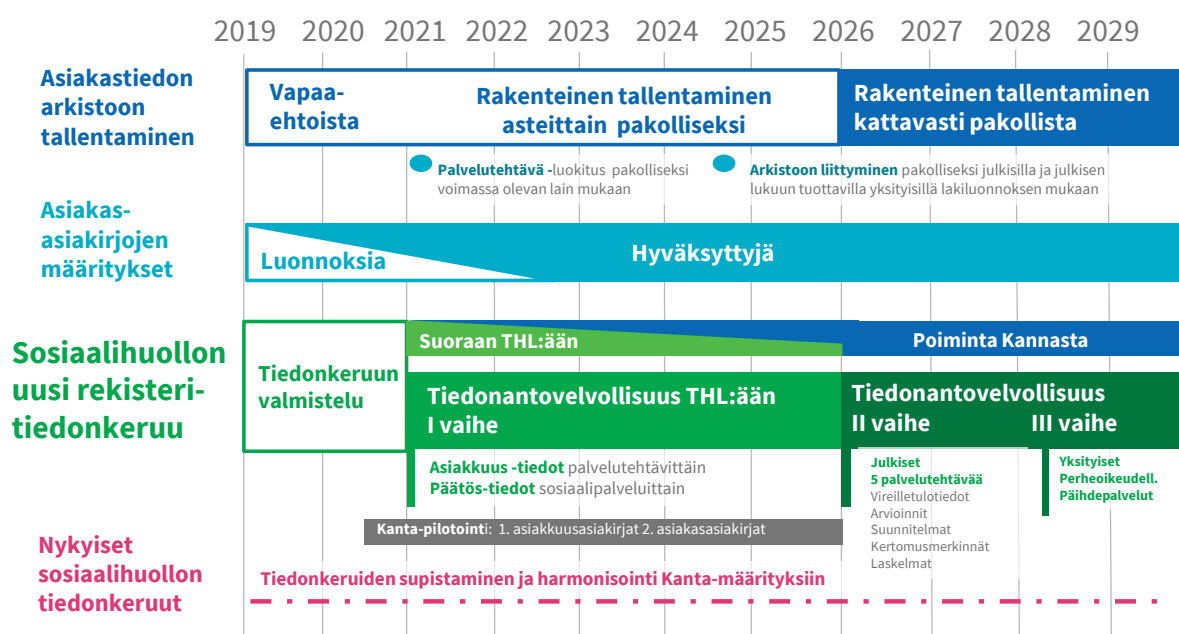
Sosiaalihuollon asiakastiedon arkisto on osa Kanta-palvelujen kokonaisuutta. Sosiaalihuollon asiakastiedon arkisto on otettu käyttöön vuonna 2018. Vammaispalvelujen järjestäjät ja toteuttajat voivat jatkossa tallentaa sosiaalihuollon asiakastiedot Sosiaalihuollon asiakastiedon arkistoon. Sosiaalihuollon asiakastiedot on mahdollista tallentaa Kantaan rakenteisessa muodossa, mikä tarkoittaa sitä, että kukin tietokokonaisuus kirjataan aina tiettyyn kohtaan. Yksinkertaisena esimerkkinä tästä on asiakkaan nimi, joka kirjataan sukunimi- ja etunimikenttiin osana yhteystietoja. Tietojen tallentaminen Kantaan vaatii kaikilta sosiaalihuollon organisaatioilta aktiivista liittymistä Sosiaalihuollon asiakastiedon arkiston käyttäjiksi. Sosiaalihuollon asiakasasiakirjarakenteet mahdollistavat yhdenmukaisten kirjaamiskäytäntöjen toteutumisen organisaatioissa. Nyt julkaistuissa vammaispalvelujen asiakasasiakirjarakenteissa on huomioitu vammaispalvelujen palvelutehtävää ja asiakastyötä koskevat erityispiirteet. Vammaispalvelujen asiakirjarakenteet löytyvät sosiaalihuollon palvelusta osoitteesta sosmeta.fi.

Kanta-palveluihin liittymisen myötä asiakastiedot muodostavat yhden rekisterin, mikä mahdollistaa tietojen paremman saatavuuden toimialan sisällä. Näin ollen vanhoista rekisterirajoista päästään eroon tietojen tarkastelun perustuessa asiayhteyden todentamiseen sekä käyttöoikeuksiin. Liittyminen sosiaalihuollon asiakastiedon arkistoon on vielä vapaaehtoista. Kantaan liittymisen vaiheistuksesta ja aikataulusta säädetään uudessa asiakastietolaissa, jota valmistellaan parhaillaan sosiaali- ja terveystieteiden ministeriössä. Nykyisen aikatau-

luluonnoksen mukaan julkisten sosiaalihuollon palvelunantajien on liityttävä Kanta-palveluihin vuoteen 2023 mennessä ja yksityisten vuoteen 2025 mennessä, ks. kuvio 2.

On hyvä huomioida, että laki liittymisvelvollisuudesta Kanta-palveluihin on vielä hyväksymättä. Myös rakenteista kirjaamista koskevat määräysaikataulut elävät koko ajan. THL antaa tarkemmat määräykset asiakasasiakirjarakenteista. Asiakasasiakirjarakenteiden määrittelyssä ja käyttöönotossa tehdään yhteistyötä THL:n asiantuntijoiden ja kunta- ja palveluorganisaatioiden kanssa. Määrittelyissä huomioidaan myös muun muassa lainsäädännön tuomat muutokset tai tarpeet asiakasasiakirjojen sisältöihin. Pakolliseksi rakenteinen kirjaaminen tulee aikataululuonnoksen mukaan vuoden 2025 jälkeen.

Yhdenmukaisten kirjaamiskäytänteiden ja asiakasasiakirjarakenteiden avulla on mahdollisuus saada vertailukelpoista tietoa vammaispalvelujen asiakkuuksista ja palveluita koskevista tietotarpeista niin paikallista kuin kansallista tilastointia, arviointia ja tutkimusta varten. Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019) on mahdollistanut tietojen hyödyntämisen rekisterin pitäjän omasta rekisteristä kevästä 2019 alkaen.



Kuvio 2. Sosiaalihuollon uuden rekisteritiedonkeruun suunniteltu vaiheistus ja sen aikataulu (luonnos).

Vammaispalvelujen tiekarttaa rakentamassa – poluista tieksi

Vammaispalveluiden tiekartta -selvitystyö on osoittanut, että vammaisuuteen liittyvää tietoa on jo nyt saatavissa runsaasti eri lähteistä. Tiedosta muodostuva kokonaiskuva vammaisuudesta on kuitenkin pistemäinen ja hajanainen. Suurin ongelma on, että seurannan edellyttämälle tiedolle hahmottuva polku on katkeileva. Suunnittelemamme vammaispalveluiden tiekartta auttaa polkujen yhdistämisessä ja kokonaisuuden rakentamisessa. Seuraavissa luvuissa kuvaamme olemassa olevaa tietoa ja tiedontarpeita. Esitämme myös ehdotuksia jatkotyölle.

Vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen seurantatieto

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen näkökulmasta olemassa oleva, eri lähteistä saatava tieto kuvaa lähinnä artikloissa 19 ja 20 mainittujen oikeuksien toteutumista. Sopimuksen 19 artiklan (Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä) mukaan sopimuksen osapuolet tunnustavat kaikkien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. Artiklan mukaan vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa, ja missä ja kenen kanssa asuvat, ilman velvoitusta käyttää tiettyä asuinjärjestelyä. Lisäksi vammaisen henkilön on saatava kotiin annettavia palveluja sekä asumis- ja laitospalveluja ja muita tukipalveluja mukaan lukien henkilökohtaista apua, jota tarvitaan tukemaan elämää yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä. Myös koko väestölle tarkoitetut palvelut ja järjestelyt tulee olla vammaisten henkilöiden saatavilla yhdenvertaisesti muiden kanssa heidän tarpeitaan vastaten.

Olemassa oleva tietopohja vastaa 19 artiklan oikeuksiin varsin kattavasti. Vuosittain kerättävä sosiaalipalvelujen toimintatilasto antaa tietoa henkilökohtaisen avun, kodinhoitoavun, omaishoidon tuen, asunnon muutostöiden, kuljetuspalvelujen, perhehoidon, työtoiminnan ja palveluasumisen asiakkuuksista. Osasta ko. palveluja on saatavissa myös ikäryhmittäinen jaottelu, kuten asunnon muutostöistä, henkilökohtaisen avun asiakkaista, palveluasumisen piirissä olevista asiakkaista ja kuljetuspalvelujen asiakkaista.

19 artiklan oikeuksien toteutumista voi tarkastella myös sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteristä ja Kansaneläkelaitoksen tilastoista vammaisuuksista ja -palveluista. Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteristä saa tietoa asumispalvelujen hoitopäivistä (huom. tilastotermi) ja asiakkaista sekä kehitysvammalaitosten asiakkaista ja hoitopäivistä. Myös näitä tietoja on mahdollista tarkastella ikäryhmittäin. 19 artiklan oikeuksien toteutumisessa esimerkiksi kehitysvammalaitosten asiakkaiden määrä (ja sen väheneminen) on tärkeä indikaattori. Kelan tilastoista puolestaan saa tietoa sekä alle 16-vuotiaiden että 16 vuotta täyttäneiden vammaistuen saajista (myös tukiluokittain), eläkettä saavien hoitotuen saajien määrästä sekä Kelan myöntämistä tulkkauspalveluista (ikäryhmittäin).

20 artiklan määrittämien oikeuksien toteutumisesta on myös saatavilla tietoa olemassa olevasta tietopohjasta. 20 artikla (Henkilökohtainen liikkuminen) edellyttää, että sopimusosapuolet toteuttavat tehokkaat toimet, joilla varmistetaan vammaisille henkilöille mahdollisimman itsenäinen henkilökohtainen liikkuminen.

20 artiklan oikeuksien toteutumista on mahdollista tutkia sosiaalipalvelujen toimintatilastosta saatavilla tiedoilla, jotka liittyvät henkilökohtaisen avun ja kuljetuspalvelujen asiakkaisiin. Kuten mainittu, henkilökohtaisen avun asiakkuuksista on saatavilla tietoa myös ikäryhmittäin. On kuitenkin huomioitava, että vaikka tietoa on saatavilla kuljetuspalveluista ja henkilökohtaisesta avusta, joiden myöntäminen edesauttaa vammaisen henkilön oikeutta henkilökohtaiseen liikkumiseen yhdenvertaisesti, ei esimerkiksi apuvälineistä ja niiden saatavuudesta ole tällä hetkellä tilastotietoa.

Vammaispalvelulainsäädännön uudistuksen seurannan keskeisiä kysymyksiä

Keväällä 2019 rauenneesta vammaispalvelulainsäädännön uudistamista koskeneesta hallituksen esityksestä on hahmotettavissa uudistuvan lainsäädännön suuntaviivoja. Lainsäädäntötyö käynnistyy uudelleen vuoden 2020 alussa. Syksyllä 2018 annettua hallituksen esitystä (HE 159/2018) käytetään lähtökohtana pohdittaessa lakimuutoksen seurannan keskeisiä kysymyksiä.

Tässä luvussa käydään läpi rauenneen lakiesityksen keskeisiä pykäläiä. Pykäläesitysten yhteyteen (pykäläluonnokset sisennetty) on kuvattu huomioita ja johtopäätöksiä muutosten seurantaan ja arviointiin liittyen. Vammaispalvelulain muutosehdotuksen vaikutuksia on verrattu nykyiseen vammaispalvelulainsäädäntöön ja erityisesti siinä säädettyihin keskeisimpiin palveluihin.

Tiedontarpeita arvioidessa on tarkasteltu yleisiä taustamuuttujia, kuten ikää, sukupuolta ja asuinalueita. Uudistuksen yhtenä tavoitteena on parantaa nykyisten väliinpuotoajaryhmien palveluita. Siksi on tärkeää seurata palvelujärjestelmän toimivuutta ennen ja jälkeen uudistuksen myös näiden ryhmien kannalta. Lisäksi on olemassa asiakasryhmiä, joilla on vaara joutua väliinpuotoajiksi muutostilanteissa.

Lain tarkoitus – tietotarpeet

HE:n mukaan lain tarkoituksena on:

- 1) ”toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa;
- 2) ehkäistä ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja osallistumisen toteutumista yhteiskunnassa;
- 3) tukea vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista;
- 4) turvata vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut.”

Huomiot: Tiedon tarvetta, joka liittyy lain tarkoituksen toteutumiseen, voidaan arvioida vain yhdessä muiden säännösten kanssa. Tässä yhteydessä on tärkeää huomioida osallisuus, koska osallisuuden edistäminen on keskeinen lainsäädäntöuudistuksen tavoite. Osallisuutta edistämällä vähennetään eriarvoisuutta. Osallisuuden edistäminen on huomioitava monitasoisesti niin kulttuurissa ja käytännöissä kuin rakenteissa ja strategiatasollakin. Yhteiskunnan palveluilla, kuten sosiaali- ja terveyspalveluilla sekä työllisyyspalveluilla on tärkeä rooli osallisuuden edistämässä. Myös muut toimijat eri tasoilla ovat tärkeitä osallisuuden vahvistamisessa, kuten koulut, työpaikat, järjestöt, harrastusseurat, seurakunnat ja yhdistykset.

Osallisuutta ja osallistumista tarkastellaan mm. väestötutkimuksissa. Parhailaan kehitellään THL:n Sokra-hankkeessa yksilöön liittyvää osallisuusmittaria ja siihen liittyviä indikaattoreita. Ihmisen kokemusta omasta osallisuudestaan voidaan mitata kymmenestä kysymyksestä koostuvalla kysymyspatteristolla, joka on alla. Kuhunkin väitteeseen vastataan asteikolla 1–5 (täysin eri mieltä – täysin samaa mieltä).

1. Tunnen, että päivittäiset tekemiseni ovat merkityksellisiä.
2. Saan myönteistä palautetta tekemisistäni.
3. Kuulun itselleni tärkeään ryhmään tai yhteisöön.
4. Olen tarpeellinen muille ihmisille.
5. Pystyn vaikuttamaan oman elämäni kulkuun.
6. Tunnen, että elämälläni on tarkoitus.
7. Pystyn tavoittelemaan minulle tärkeitä asioita.
8. Saan itse apua silloin, kun sitä todella tarvitsen.
9. Koen, että minuun luotetaan.
10. Pystyn vaikuttamaan joihinkin elinympäristöni asioihin.

Näiden kysymysten taustalla on kokonaisvaltainen käsitys osallisuudesta kuulumisena ja kuulluksi tulemisena. Osallinen ihminen voi vaikuttaa oman elämänsä kulkuun, omiin palveluihinsa sekä elinympäristöön ja ympäröivään yhteiskuntaan. Vaikutusmahdollisuuksien ja resurssien ohella oleellista on, että uskoo mahdollisuuksien olemassa oloon. (THL 2019c.)

Jatkossa: Olemassa olevaa osallisuuteen liittyvää tiedonkeruuta tulee tarkastella vammaisuuden näkökulmasta ja arvioida nykyisten kysymyspatteristojen ja indikaattoreiden soveltuvuutta. Tarvittaessa tulee toteuttaa vammaisten henkilöiden osallisuuteen liittyvä erillisselvitys.

Osallistuminen ja osallisuus

”Palvelutarpeen arviointi sekä palvelujen suunnittelu, toteuttaminen ja toteutumisen seuranta on tehtävä yhteistyössä vammaisen henkilön kanssa. Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (812/2000), jäljempänä sosiaalihuollon asiakaslaki, 9 ja 10 §:ssä tarkoitetuissa tapauksissa palvelutarpeen arviointi sekä palvelujen suunnittelu, toteuttaminen ja toteutumisen seuranta on tehtävä yhteistyössä vammaisen henkilön ja hänen laillisen edustajansa taikka vammaisen henkilön ja hänen omaisensa tai muun läheisensä kanssa.”

Huomiot: Palvelusuunnitelmia ei nykyisin tilastoida valtakunnallisesti. Tällä hetkellä olemme pitkälti THL:n Kuntakyselyn varassa, jossa on palvelusuunnitelmien toteuttamista koskeva kysymysosio. Nykytilannetta kuvaa toki myös esimerkiksi Kuusikkokuntien vammaispalveluja koskeva vuosittain laadittava raportti joka antaa kuvan kuuden suurimman kaupungin tilanteesta.

Aikaisemmin palvelusuunnitelmia on tutkittu kuntakentässä 2000-luvun alussa (Puumalainen 2003). Tässä kunnille ja vammaispalvelujen käyttäjille tehdyssä tutkimuksessa kävi ilmi, että ne, joille oli tehty palvelusuunnitelma ja jotka tiesivät heillä sellaisen olevan, olivat muita palvelunkäyttäjiä tyytyväisempiä.

Palvelutarpeen arvioinnin prosessista ja siihen käytettävistä menetelmistä ja välineistä tulisi tehdä arviointia. Vammaisen henkilö on yleensä monen muunkin palvelun käyttäjä kuin vain vammaispalvelujen. Näin ollen on selvää, että esimerkiksi aikuissosiaalityössä käytetään sille sektorille luotua mittaristoa tai menetelmiä. Sama tilanne on kotihoidossa, jossa yleensä käytetään kotihoidon tarpeisiin luotuja työvälineitä. Vammaispalveluihin ei ole kehitetty yleistä mittaria tai työvälinettä palvelutarpeen arviointiin. Arvioinnin kehittämistyötä tulee tehdä asiantuntijoiden ja käyttäjien kanssa yhteistyössä. Palvelutarpeen arvioinnista tulisikin tehdä vammaispalveluissa kattava erillisselvitys, jossa paneuduttaisiin sekä menetelmiin että myös tulosten käyttötarkoituksiin. Tarpeen arvioinnissa ja palvelujen toteutuksen seurannassa on otettava huomioon se, että asiakkaasta kerättävä tieto on oltava kulloisessakin tilanteessa tarkoituksenmukaista. Palvelutarpeen arviointiin liittyvän selvityksen osana olisi selvitettävä myös palvelutarpeen arviointimenetelmien kustannuksia ja asiakasvaikutuksia. On syytä muistaa, että vammaispalveluissa palvelutarvetta ei tule koskaan arvioida pelkästään minkään mittarin tai työvälineen avulla. Kyse on aina asiakkaan ja ammatillaisen yhteisestä prosessista.

Sosiaalityön resursseihin liittyviä muutoksia olisi syytä seurata ennen ja jälkeen lakimuutoksen. Samalla olisi syytä tarkastella henkilöstön määrän ja koulutustaustan lisäksi henkilöstön työtehtäviä, asiakkaiden määrää ja heidän palveluprofiilejaan. Päätösten määrää eri palveluissa seurataan jo valtakunnallisesti ja tulokset on nähtävissä Sotkanetissä. Seuranta toteutuu vain myönteisten päätösten osalta. Tästä esimerkkinä on Vammaisille myönnettävät palvelut ja tuet / 100 000 asukasta kohden (ind. 5275), joka on niin sanottu palveluvolyymi-indikaattori. Kielteisten päätösten määrän selvittäminen edellyttäisi erillisselvitystä ja samoin toteutuneiden palvelujen tarkastelu. Palvelujen varsinaisesta käytöstä ei tilastotietoa ole, sillä sosiaalipalvelujen toimintatilastoon kerääntyy vain tieto palvelujärjestäjän myönteisistä palvelupäätöksistä. Voidaan kuitenkin olettaa, että myönteiset päätökset ja palvelujen varsinainen käyttö ovat lähellä toisiaan. Tämän varmentaminen kuitenkin edellyttäisi jatkotutkimusta.

”Asiakkaan oikeudesta saada selvitys toimenpidevaihtoehtoista säädetään sosiaalihuollon asiakaslain 5 §:ssä sekä asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja osallistumisesta mainitun lain 8—10 §:ssä. Asiakkaan osallistumisesta palvelutarpeen arviointiin sekä asiakassuunnitelman laatimiseen säädetään sosiaalihuoltolain 36, 39 ja 41 §:ssä.”

Huomiot: Tällä hetkellä ei ole tilastotietoa asiakkaan osallistumisesta palvelutarpeen arviointiin. Erillisselvityksiä, joissa asiaa on kysytty, on olemassa, mutta ei jatkuvaa seuranta.

Jatkossa: Asiakaskyselyihin tulisi sisällyttää osallistumista selvittävä osio, jossa olisi tarkasteltava myös lasten ja nuorten tilannetta. Uudistuvan lainsäädännön yhtenä lähtökohtana on osallisuuden edistäminen sekä vammaisen henkilön elämässä yleensä että palvelutarpeen arviointiin ja suunnitteluprosessiin osallistumisessa. Siksi on erityisen tärkeä sisällyttää osallistumista edistävä osio selvityksiin.

”Vammaisen henkilön osallistumista ja osallisuutta on tuettava hänen toimintakykynsä, ikänsä ja elämäntilanteensa edellyttämällä tavalla. Vammaisella henkilöllä on oikeus käyttää hänelle soveltuvaa kieltä ja kommunikointikeinoa ja häntä on tarvittaessa tuettava tiedon saannissa sekä oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa.”

Huomiot: Ei ole tietoa palvelusuunnitelmatilanteessa käytettävistä kommunikaatiotuesta eikä päätöksenteon tuesta.

Jatkossa: Rakenteiseen kirjaamiseen (Kanta-arkisto) tulee esittää palvelusuunnitelman toteutusta kuvaavaan osioon tieto asiakkaan saamasta tuesta. Tähän tarvitaan myös luokittelutyötä.

”Lapsen ja nuoren mielipiteen selvittämisestä säädetään sosiaalihuoltolain 32 §:ssä. Lapselle ja nuorelle on turvattava riittävä apu ja tuki tiedonsaantiin, kommunikointiin ja vuorovaikutukseen.”

Huomiot: Ei ole tietoa lasten ja nuorten mielipiteen selvittämisestä ja siitä, kuinka turvataan käytännössä riittävä apu ja tuki tiedonsaantiin, kommunikointiin ja vuorovaikutukseen.

Jatkossa: Rakenteiseen kirjaamiseen (Kanta-arkisto) tulee esittää palvelusuunnitelman toteutusta kuvaavaan osioon tieto lapsen ja nuoren saamasta tuesta. Tämä edellyttää myös luokittelutyötä.

Valmennus ja tuki

”Vammaisella henkilöllä on oikeus saada välttämättä tarvitsemaansa valmennusta ja tukea:

1. tiedollisten tai toiminnallisten tai sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tarvittavien taitojen harjoittamisessa;
2. elämän muutostilanteissa;
3. kommunikoinnissa;
4. tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa;
5. omaa elämää koskevassa päätöksenteossa.

Vammaisen henkilön perheellä ja muilla hänelle läheisillä henkilöillä on oikeus saada valmennusta ja tukea merkittävässä elämänmuutostilanteissa, jos se on välttämätöntä vammaisen henkilön palvelujen tarkoituksen toteuttamiseksi.

Vammaisen henkilön perheelle ja muille hänelle läheisille henkilöille voidaan järjestää valmennusta ja tukea silloin, kun se on tarpeen henkilön valmennukselle ja tuelle asiakassuunnitelmassa määriteltyjen tavoitteiden toteuttamiseksi.

Valmennuksen ja tuen tavoitteet ja sisältö sekä välttämätön määrä, kesto ja toteutustapa on määriteltävä vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Valmennusta ja tukea annetaan henkilökohtaisena tai ryhmässä toteutettavana palveluna taikka yhdistettynä muihin palveluihin. Palvelu sisältää sen toteuttamiseksi tarpeelliset kuljetukset, jos vammaisella

henkilöllä on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa eikä hän toimintarajoitteensa takia voi ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia käyttää julkista liikennettä.”

Huomiot: THL:n vammaispalvelujen kuntakyselyssä kysytään asumiskokeiluihin ja muuttoon liittyviä kysymyksiä. Kuntakyselyn tieto kertoo lähinnä siitä, onko asumiseen ja ohjaukseen liittyviä palveluja käytössä kunnissa. Muista yllä mainituista toimenpiteistä tai tukimuodoista ei ole tällä hetkellä tietoa.

Jatkossa: Päätettävä, mitä erityisesti seurataan valmennukseen ja tukeen liittyen. Mahdollisia seurattavia teemoja: kohdistuuko oikeisiin asiakkaisiin, kustannukset, palvelun vaikuttavuus, suhde muihin palveluihin esim. henkilökohtaiseen apuun ja asumiseen. Keskeistä on selvittää palvelun toteutustavat, sisällöt ja laajuus. Valmennuksen ja tuen vaikuttavuus eri tasoilla edellyttäne erilliselvitystä, jossa paneudutaan asiakastarpeisiin, toteutuneeseen palveluun ja sen vaikutuksiin. Yksittäisen henkilön kohdalla vaikutusten tulisi vahvistaa hänen osallisuuttaan, voimavarojaan ja toimintakykyään. Nykytilanteen selvitys tulisi toteuttaa vuonna 2021 ja seuranta 2024.

Henkilökohtainen apu

”Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua, jos hän välttämättä ja toistuvasti tarvitsee toisen henkilön apua suoriutuakseen:

1. päivittäisissä toimissa;
2. työssä, opiskelussa tai muun lain nojalla järjestettävässä osallisuutta edistävässä toiminnassa; taikka
3. vapaa-ajan toiminnassa tai sosiaalisessa osallistumisessa.

Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vammaista henkilöä toteuttamaan omia valintoihin yhdenvertaisesti muiden kanssa niissä toiminnoissa, joissa toimintarajoite estää toiminnan tekemisen itse. Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö. Henkilökohtaisella avulla vastataan tarpeisiin, jotka edellyttävät pääasiassa muuta kuin hoivaa, hoitoa tai vammaisen henkilön taikka toisen henkilön turvallisuuden varmistamista.

Sen estämättä mitä 2 momentissa säädetään, henkilökohtaiseen apuun voi osana palvelun kokonaisuutta kuulua sellaisia hoitotoimenpiteitä, jotka ovat välttämättömiä henkilön itsenäiselle suoriutumiselle ja jotka hän voisi tehdä itse ilman toimintarajoitetta. Edellytyksenä näiden hoitotoimenpiteiden suorittamiselle on, että maakunnan liikelaitos antaa vammaiselle henkilölle ja tämän avustajalle näihin toimenpiteisiin vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen edellyttämän perehdytyksen sekä mahdollisuuden jatkuvaan ohjaukseen.

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua 1 momentin 1 ja 2 kohdassa tarkoitetuissa toiminnoissa siinä laajuudessa kuin hän sitä välttämättä tarvitsee. Lisäksi vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua mainitun momentin 3 kohdassa tarkoitetuissa toiminnoissa vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan henkilön välttämätöntä avuntarvetta.

Henkilökohtainen apu toteutetaan maakuntalain 8 §:n tai valinnanvapauslain 24 §:n 4 momentin tai 27 §:n tarkoittamalla tavalla taikka tämän lain 10 §:ssä tarkoitetun työnantajamallin mukaisesti. Maakuntalaissa tai valinnanvapauslaissa tarkoitettujen toteuttamistapojen lisäksi maakunnan käytössä on oltava työnantajamalli.

Henkilökohtaisen avun toteuttamistavoista päätettäessä maakunnan liikelaitoksen on otettava huomioon vammaisen henkilön oma mielipide sekä asiakassuunnitelmassa määritelty avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan. Työnantajamallin käyttämisen edellytyksistä säädetään lisäksi 10 §:n 2 momentissa. Henkilökohtaisena avustajana voi erityisestä syystä toimia vammaisen henkilön omainen tai muu läheinen henkilö, jos se on vammaisen henkilön edun mukaista.

Henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyjen toteuttamistavat avustajan poissaolotilanteiden ja työsuhteen päättymisen varalta on kirjattava asiakassuunnitelmaan ja sosiaalihuoltolain 45 §:n tai 46 §:n mukaiseen päätökseen.

Vammainen henkilö voi palkata henkilökohtaisen avustajan työsopimuslain (55/2001) mukaiseen työsuhteeseen ja toimia tämän työnantajana maakunnan liikelaitoksen korvatesa palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset siten kuin tässä pykälässä säädetään (työnantajamalli).

Työnantajamallia voidaan käyttää, jos työnantajaksi ryhtyvä henkilö kykenee vastaamaan työnantajan velvollisuuksista ja hän suostuu toimimaan työnantajana saatuaan maakunnan liikelaitokselta riittävän ja ymmärrettävän selvityksen työnantajan velvollisuuksista ja vastuista. Suostumus on kirjattava asiakassuunnitelmaan.

Maakunnan liikelaitoksen on vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaan annettava neuvontaa, ohjausta ja tukea työnantajamalliin liittyvissä käytännön asioissa. Maakunnan liikelaitoksella ei kuitenkaan ole velvollisuutta arvioida työoikeudellisia kysymyksiä.

Maakunnan liikelaitoksen on korvattava vammaiselle henkilölle kohtuullinen avustajan palkka, työnantajan lakisääteiset maksut ja korvaukset sekä muut työnantajana toimimisesta aiheutuvat välttämättömät ja kohtuulliset kulut mukaan lukien palkkahallinnon kulut. Avustajan palkka sekä työnantajana toimimisesta aiheutuvien kulujen perusteet ja korvaamistapa on kirjattava asiakassuunnitelmaan ja sosiaalihuoltolain 45 §:n tai 46 §:n mukaiseen päätökseen.”

Huomiot: Palvelun saajien määrä on jo nyt seurannassa ikäryhmittäin ja alueellisesti (sotkanet.fi). Lisäksi THL:n vammaispalvelujen kuntakyselystä saadaan henkilökohtaisen avun asiakkaat sukupuolittain, henkilökohtaisen avun myönnetty tunnit, sekä palvelun järjestämistapa kolmen vuoden välein. Henkilökohtaisen avun kustannustietoa on saatavilla sotkanet.fi:stä. Nykyisin toimintarajoitteen syyhyn liittyvää tietoa ei ole yhdistettävissä henkilökohtaisen avun tietoihin.

Jatkossa: Jatketaan sotkanet.fi:n tilastojen hyödyntämistä ja analysointia. Kehitetään rakenteisen kirjaamiseen määrittelyä, jotta tietopohjaa voidaan laajentaa ja syventää seurannan tueksi. Tavoitteena voisi olla tiedon saaminen eri järjestämistapojen käytöstä eli muun muassa siitä, kuinka monella henkilöllä on käytössä useampi kuin yksi järjestämistapa. Tämä olisi perusteltua, koska tarkoituksena on jatkossa parantaa asiakkaan osallisuutta ja oikeusturvaa palvelujen suunnittelu- ja päätösprosessissa (vrt. osallisuustyöryhmä). Myös eri järjestämistapojen kustannuksia tulisi voida arvioida. Ennen kuin henkilökohtaisen avun tietoja kootaan valtakunnallisesti henkilötietotunnisteisina, tarvitaan erillisselvityksiä henkilökohtaisen avun päätöksistä, tuntimääristä ja kustannuksista sekä erityisesti siitä, millaisten toimintarajoitteiden takia ja minkä verran apua myönnetään eri avuntarpeisiin (päivittäiset toimet, työ, opiskelu, vapaa-ajan toiminta).

Erytisselvityksiä tai tutkimuksia tarvittaisiin esim. hengityslaitetta käyttävien henkilöiden tilanteesta ennen ja jälkeen asiakasmaksu- ja vammaispalvelulakiuudistusten. Uudistusten tavoitteena on siirtää invasiivista hengityksen tukihoitoa pitkäaikaisesti käyttävät henkilöt laitoshoidosta avopalveluihin. Muutos edellyttäisi sekä asiakkaisiin, terveydenhuoltoon että sosiaalitoimeen kohdistuvaa tutkimusta unohtamatta avustajia ja hoitajia. Samassa yhteydessä olisi hyvä selvittää terveydenhuollossa olevien muiden kuin hengityslaitetta käyttävien pitkäaikaissairaiden tai vammaisten henkilöiden tilanteita ja arvioida sitä, olisiko myös heillä oikeus vammaispalveluihin ja jos, niin kuinka ne tulisi järjestää. Tuetun päätöksenteon tai vastaavan toiminnan arviointiin tulee myös varautua. Lisäksi henkilökohtaisen avun voimavaraedellytyksen edellyttäjä tarkempi selvitys olisi paikallaan.

Asumisen ja elämisen palvelut

”Vammaisella henkilöllä on oikeus saada asumisen tukea, jos hän välttämättä ja toistuvasti tarvitsee toisen henkilön apua tai tukea asumisessa.

Asumisen tuki sisältää päivittäisissä toimissa tarvittavan avun ja tuen lisäksi ne palvelut, joita vammaisen henkilö tarvitsee hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja ylläpitämiseksi sekä osallisuuden, kommunikaation ja perhe-elämän mahdollistamiseksi. Asumisen tuen sisältö, määrä ja toteutustapa on määriteltävä vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Asumisen tuki voi sisältää tämän sekä muiden lakien perusteella annettavia palveluja, jotka muodostavat henkilön yksilöllisten tarpeiden mukaisen palvelukokonaisuuden.

Asumisen tuki järjestetään ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan.

Vammaisen lapsen asumisen tuki on järjestettävä lapsen oman perheen kanssa lapselle ja perheelle kotiin annettavilla palveluilla noudattaen 11 §:ää.

Lapsen asumisen tuen järjestäminen muualla kuin oman perheen kanssa edellyttää huoltajien suostumusta. Jos lapsen ja perheen saamat palvelut ja muu perheen tuki eivät riitä lapsen edun mukaisen huolenpidon turvaamiseen kotona, huoltajien hakemuksesta on arvioitava 4 §:n mukaisesti, miten lapsen asuminen ja huolenpito voidaan järjestää. Arvio on tehtävä moniammatillisessa asiantuntijaryhmässä, jossa on riittävä sosiaaliryhmä, psykologian, lääketieteen sekä tarvittaessa muiden alojen asiantuntemus. Lapsen mielipide on ennen päätöksen tekemistä selvitettävä siten kuin 3 §:ssä säädetään.

Sen lisäksi mitä 5 §:n 4 momentissa säädetään, lapsen asumisen tuen järjestämisessä on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen tarpeisiin ja niitä vastaavaan henkilöstön osaamiseen, lapsen ja perheenjäsenten ja muiden läheisten yhteydenpitoon ja ihmissuhteiden ylläpitämiseen sekä hoidon ja huolenpidon jatkuvuuteen. Lapsen asumisen tuki on järjestettävä niin, että asuinpaikan etäisyys ei ole este yhteydenpidolle lapselle läheisiin henkilöihin. Lapsen asumisen tuki muualla kuin oman perheen kanssa voidaan järjestää perhehoitona tai 11 §:n mukaisena asumisen tukena palveluyksikössä, jossa hoidetaan samanaikaisesti enintään seitsemää lasta.

Jos lapsi asuu tämän lain nojalla muualla kuin oman perheen kanssa, vanhemmat ja huoltajat vastaavat lapsen elatuksesta aiheutuvista kustannuksista.

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada korvaus vakituisen asunnon muutostöistä, itsenäisen suoriutumisen kotona mahdollistavista välineistä ja muista teknisistä ratkaisuista aiheutuvista kohtuullisista kustannuksista, jos ne ovat hänen toimintarajoitteensa vuoksi välttämättömiä päivittäisissä toimissa, liikkumisessa tai muussa itsenäisessä suoriutumisessa. Korvausta palveluyksikössä olevan asunnon osalta myönnetään vain, jos henkilön yksilöllinen toimintarajoite sitä erityisen painavasta syystä edellyttää. Maakunnan liikelaitos voi myös antaa edellä tarkoitettuja välineitä ja muita teknisiä ratkaisuja korvauksetta vammaisen henkilön käytettäväksi.

Asunnon muutostöistä aiheutuviksi korvattaviksi kustannuksiksi katsotaan myös muutostöiden suunnittelusta ja esteiden poistamisesta asunnon välittömästä lähiympäristöstä aiheutuvat kohtuulliset kustannukset.

Asunnon muutostyöt sekä itsenäisen suoriutumisen kotona mahdollistavat välineet ja muut tekniset ratkaisut on suunniteltava ja toteutettava vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Jos henkilö haluaa itse teettää tai hankkia 1 ja 2 momentissa tarkoitettuja muutostyöt tai muut itsenäistä suoriutumista mahdollistavat välineet sekä tekniset ratkaisut, maakunnan liikelaitoksen on pyynnöstä annettava hänelle arvio korvattavista kohtuullisista kustannuksista. Korvaus asunnon muutostöistä tai välineiden sekä muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta on haettava maakunnan liikelaitokselta viimeistään kuuden kuukauden kuluessa kustannusten syntymisestä.”

Huomiot: Nykyisin saadaan tiedot erilaisissa asumisyksiköissä ja -palveluissa olevien henkilöiden määristä ja palvelujen nettokustannuksista, kuten myös asunnonmuutostöitä ja asumiseen liittyviä välineitä ja laitteita saaneiden henkilöiden määristä.

Puutteena on se, että sosiaalihuoltolain mukaisia palveluita saavista vammaisista henkilöistä ei ole tietoa. Asunnon tai palvelujen puutteen vuoksi sairaalaan sijoitetuista vammaisista henkilöistä ei ole tietoa. Seurantatietoa ei ole myöskään lapsuudenkodissa asuvista aikuisista henkilöistä, joilla olisi tarve muuttaa omaan kotiin. Emme tiedä, minkälaisella palvelukokonaisuudella yksittäisten henkilöiden asumiseen liittyvät palvelut on toteutettu.

Vammaisten lasten palveluiden toteutumisesta tiedetään erittäin vähän. Tietoa on, että alle 18-vuotiaita on noin 100 edelleen kehitysvammalaitoksissa pitkäaikaisesti sijoitettuna. Omaishoidon tuen piirissä olevien lasten määrästä kerätään tieto vuosittain. Kotona asuvien lasten palvelukokonaisuuksista ei ole kattavaa tietoa.

Jatkossa: Määrällisen tiedon lisäksi tulee kehittää laadunseurantaan ja valvontaan liittyvää tiedonkeruuta. Koska asumispalvelut muodostuvat usein palvelujen kokonaisuudesta, tarvitaan seurannan avuksi rakenteistettua palvelukuvausta eli tietoa eri palveluista, jonka perusteella voidaan vastata yksityiskohtaisempiin tiedontarpeisiin. Myös asukkaan ja palvelunsaajan itse maksamat kustannukset tulisi selvittää, ja arvioida niiden suhdetta palveluiden kokonaiskustannuksiin. Palvelujen kokonaiskustannuksista tulisi saada yksilöllisempää ja tarkempaa tietoa.

Vammaisten lasten palveluista tulisi saada kokonaiskuva ennen lakimuutosta, jotta pystytään arvioimaan lakimuutoksen vaikutukset. Samassa yhteydessä on syytä selvittää lastensuojelun piirissä olevien vammaisten lasten tilannetta. Lasten ja heidän perheidensä kohdalla olisi myös selvitettävä henkilökohtaisen budjetoinnin käytön mahdollisuuksia ja haasteita. Lasten ja nuorten tilanteeseen liittyviä ehdotuksia on kuvattu neuvola- ja kouluterveyskyselyn näkökulmasta liitteessä 1.

Muutostöistä ja asumiseen liittyvistä välineistä ja laitteista on syytä tehdä erilliselvitys osana apuvälinepalveluselvitystä. Myös teknologiaan liittyvää tietoa tarvitaan tulevaisuudessa.

Lyhytaikainen huolenpito

”Vammaisella henkilöllä on oikeus saada lyhytaikaista huolenpitoa välttämättömän huolenpidon ja osallisuuden turvaamiseksi sekä huolenpidosta vastaavien henkilöiden hyvinvoinnin tukemiseksi. Lyhytaikaisen huolenpidon sisältö, määrä, kesto ja toteutustapa on määriteltävä vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Lyhytaikainen huolenpito sisältää palvelun toteuttamiseksi tarpeelliset kuljetukset, jos vammaisella henkilöllä on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa eikä hän toimintarajoitteensa takia voi ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia käyttää julkista liikennettä.”

Huomiot ja jatkossa: Järjestöt ovat tehneet pienimuotoisia erilliselvityksiä, joiden pohjalta voidaan suunnitella laajempaa selvitystä. Tilanteen hahmottamiseksi olisi jo vuonna 2020 syytä selvittää lyhytaikaisten hoitojaksojen, tapahtuivat ne missä tahansa, syitä ja tarpeita. Laajemmat selvitykset tulisi tehdä vuosina 2022 ja 2024. Olisi tärkeää selvittää, kuinka palvelun sisältö, määrä, kesto ja toteutustapa vastaavat henkilön ja hänen perheensä tarpeisiin.

Päiväaikainen toiminta

”Vammaisella henkilöllä on oikeus päiväaikaiseen toimintaan, jos hän toimintarajoitteensa vuoksi tarvitsee erityistä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallisuuden turvaavaa sekä toimintakykyä ylläpitävää palvelua eikä sosiaalihuoltolain 17 §:ssä tarkoitettu sosiaalinen kuntoutus, vuoden 1982 sosiaalihuoltolain (710/1982) 27 d §:ssä tarkoitettu työllistymistä tukeva toiminta tai 27 e §:ssä tarkoitettu työtoiminta taikka kuntouttavasta työtoiminnasta annettussa laissa (189/2001) tarkoitettu kuntouttava työtoiminta ole henkilön palvelutarpeeseen nähden sopiva tai riittävä palvelu. Maakunnalla ei ole velvollisuutta järjestää päiväaikaista toimintaa henkilölle, jonka toimeentulo perustuu pääosin vanhuuseläkkeeseen.

Päiväaikaista toimintaa on järjestettävä viitenä päivänä viikossa taikka harvemmin, jos siihen on vammaisen henkilön yksilölliseen tarpeeseen liittyvä erityinen syy. Päiväaikainen toiminta sisältää palvelun toteuttamiseksi tarpeelliset kuljetukset, jos vammaisella henkilöllä on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa eikä hän toimintarajoitteensa takia voi ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia käyttää julkista liikennettä.”

Huomiot ja jatkossa: Päivätoiminnan nykyinen tietopohja muodostuu lähinnä asiakkaiden määristä, jotka ovat nähtävissä Sotkanetissä (indikaattorit 1222 eli Vammaisten päivätoiminnan piirissä asiakkaita 31.12 ja indikaattori 3418, jossa sekä päivätoiminnan että työtoiminnan asiakkaat). Jatkossa tarvitaan enemmän sisällöllistä ja laadullista tietoa sekä tietoa palvelujen vaikuttavuudesta. Päivä- ja työtoiminnan sekä työllistämistä edistävän toiminnan palvelut ovat vielä sisällöllisesti auki tulevaisuuden lainsäädännöissä. Sisältöjen ja tavoitteiden täsmentyessä voidaan laatia laatua ja vaikuttavuutta seuraavia indikaattoreita.

Liikkuminen

”Vammaisella henkilöllä on oikeus saada liikkumisen tuki kuljetuspalveluna hänelle soveltuvalla, esteettömällä ajoneuvolla, jos hänellä on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa eikä hän toimintarajoitteensa takia voi ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia käyttää julkista liikennettä. Kuljetuspalvelua on täydennettävä saattajapalvelulla, jos se on välttämätöntä.

Maakunnan liikelaitos voi vaihtoehtona kuljetuspalveluille antaa vammaisen henkilön käyttöön auton tai myöntää taloudellista tukea auton hankintaan, jos tämän tuen tarve liikkumisessa tavanomaisen elämän toiminnoissa on runsasta ja jatkuvaluonteista.

Liikkumisen tuen tarkoituksena on mahdollistaa vammaisen henkilön liikkuminen, joka liittyy:

- 1) työssä käymiseen;
- 2) opiskeluun;
- 3) muun lain nojalla järjestettävään osallisuutta edistävään toimintaan; tai
- 4) vapaa-ajan toimintaan, sosiaaliseen osallistumiseen ja muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvaan toimintaan.

Edellä 16 §:n 1 momentissa tarkoitettujen kuljetuspalvelujen määrää ja alueellista ulottuvuutta sekä kohtuullisia kustannuksia arvioitaessa on otettava huomioon vammaisen henkilön liikkumisen tarve, muut käytettävissä olevat palvelut, matkan tarkoitus sekä 16 §:n 2 momentissa tarkoitettu liikkumisen tuki.

Kuljetuspalveluja työhön, opiskeluun ja muun lain nojalla järjestettävään osallisuutta edistävään toimintaan on järjestettävä niihin välttämättä tarvittava määrä. Näitä matkoja voi tehdä julkisesta työvoima- ja yrityspalvelusta annetun lain (916/2012) 1 luvun 9 §:ssä tarkoitetuilla työssäkäyntialueilla.

Kuljetuspalveluja vapaa-ajan toimintaan, sosiaaliseen osallistumiseen ja muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvaan toimintaan on järjestettävä siten, että henkilö voi tehdä vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa asuinkunnan tai lähikunnan alueella.

Nämä kuljetuspalvelut voidaan vaihtoehtoisesti henkilön suostumukseen perustuen järjestää kokonaan tai osittain siten, että hänelle myönnetään matkojen sijaan kuljetuspalveluja enintään maakunnan määrittämään kilometrimäärään asti kunta- tai maakuntarajojen estämättä. Maakunnan liikelaitos voi päättää kuljetuspalvelujen jaksottamisesta korkeintaan yhden vuoden aikana käytettäväksi.

Kuljetuspalveluja voidaan yhdistellä toteutettavaksi samalla liikennevälineellä, jollei siitä aiheudu matkustusajan kohtuutonta pitenemistä tai muuta kohtuutonta haittaa vammaiselle henkilölle.

Jos maakunta on antanut vammaisen henkilön käyttöön auton, tällä on oikeus saada vähintään 24 yhdensuuntaista matkaa vuodessa vapaa-ajan toimintaan, sosiaaliseen osallistamiseen tai tavanomaiseen elämään kuuluvaan toimintaan, jollei tätä pienempi määrä riitä turvaamaan välttämätöntä liikkumista.”

Huomiot: Liikkumisen palveluita voidaan nykyisin tarkastella sotkanet.fi -tietojen avulla. Sieltä saadaan tietoa vammaispalvelulain mukaisista kuljetuspalvelun käyttäjistä ja myös kustannuksista. Sosiaalihuoltolain mukaisista kuljetuspalveluista saadaan myös käyttäjätietoja. Molemmista saadaan tietoa myös iän mukaan.

Käytettyjen matkojen määristä tai kilometreistä ei saada tietoa. Vammaispalvelulain mukaisista matkoista ei myöskään saada valtakunnallista tietoa siitä, kuinka moni henkilö on saanut työhön ja opiskeluun kuljetuspalvelupäätöksen. Myöskään myönnettyistä autoavustuksista ei saada tietoa. On myös todettava, että osaan nykyisiä palveluita liittyy kiinteästi kuljetukset (esim. päivätoiminta). Myöskään sairasturvakuutuslain mukaisista matkoista vammaisten henkilöiden kohdalta ei ole tietoa.

Jatkossa: Seurannan ja arvioinnin tueksi tarvitaan nykyisin kerättävien tilastotietojen lisäksi uutta tietoa (esim. autoavustukset, kilometrikukat, liikkumispalvelujen kokonaisuus ja sen eri osat). Uuden tiedon kokoamista varten tarvitaan rakenteisesti kirjattua asiakastietoa Kanta-arkistoon. Ennen lakimuutosta tulee tehdä erillisselvitys, joka syventää ja täydentää vuoden 2013 Kuljetuksesta liikkumiseen -selvityksessä saatua tietoa. Tässä yhteydessä tulisi tarkastella myös kokonaisvaltaisesti sitä muutosta, minkä kahden vammaispalveluja koskevan lain yhdistäminen tuottaa eri vammaryhmille. Samassa yhteydessä on tarkasteltava sosiaalihuoltolain mukaisten palveluiden toteutumista.

Taloudellinen tuki

”Maakunnan liikelaitos voi korvata vammaiselle henkilölle kustannukset, jotka hänelle aiheutuvat muiden kuin terveydenhuollon lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvien päivittäisissä toimissa, liikkumisessa, viestinnässä tai vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavien välineiden sekä muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta. Lisäksi maakunnan liikelaitos voi korvata erityisvaatetuksen tai -ravinnon hankkimisesta aiheutuvat ylimääräiset kustannukset.

Päivittäisissä toimissa, liikkumisessa, viestinnässä tai vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavien välineiden sekä muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta aiheutuneista kustannuksista korvataan puolet. Kustannusten määrä arvioidaan aiheutuvien todellisten kustannusten perusteella. Vakiomalliseen välineeseen tai muihin teknisiin ratkaisuihin sekä autoon tai muuhun kulkuvälineeseen tehdyt toimintarajoitteen edellyttämät välttämättömät muutostyöt korvataan kokonaan. henkilökohtaisen avun asiakkuuksista on saatavilla tietoa myös ikäryhmittäin. On kuitenkin huomioitava, että vaikka tietoa on saatavilla kuljetuspalveluista ja henkilökohtaisesta avusta, joiden myöntäminen edesauttaa mahdollistamaan vammaisen henkilön oikeutta henkilökohtaiseen liikkumiseen yhdenvertaisesti.”













Huomiot ja jatkossa: Autoon liittyvät tietotarpeet tulee liittää osaksi tilastotuotantoa. Tiedontarpeet auton ja muun taloudellisen tuen osalta tulee arvioida tarkemmin pykälän sisällön varmistuessa. Erityisesti tulee pohtia niin sanottujen väliinpuotoajien tilanteita suhteessa taloudelliseen tukeen.

Lisäksi: Kaikessa tarkastelussa ja seurannassa tulisi näkökulmaan sijoittaa vammaisuuden lisäksi sukupuoli, etninen tausta, ikä ja asuinalue. Tulisi myös seurata lakimuutosten vaikutusta soveltamiseen, ja miten se kohdistuu ja vaikuttaa eri ihmisiin. Lainsäädännön muutosten lisäksi palveluiden toteutumiseen vaikuttavat rakenne- ja palvelujärjestelmän muutos – siksi pelkästään lainsäädännön aiheuttamien muutosten arviointi ei välttämättä ole jatkossa riittävää. Tarvitaan laaja-alaista yhteiskunnallista tutkimusta.

Kokonaisnäkyä seurannan tietopohjasta

Yhteenvedon voidaan todeta, että vammaispalveluissa on temaattisia kokonaisuuksia, joista on melko runsaasti tietoa. Taulukossa 1 on kuvattu vuonna 2019 rauenneeseen hallituksen esitykseen uudeksi vammaispalvelulaiksi liittyvä olemassa oleva tietopohja pykäläkohtaisesti värikuvioita käyttäen. Punaisella värillä merkityt pykälät ovat tietopohjan puolesta vaillinaisimpia, eli tietoa on hyvin vähän tai ei lainkaan. Tietoa on vähän tai ei lainkaan tällä hetkellä vammaisen henkilön osallisuudesta ja osallisuuden tukemisesta, valmennuksesta ja tuesta, lapsen asumisen tuesta ja lyhytaikaisesta huolenpidosta. Keltaisella värillä merkittyjen säännösten osalta taas tietoa on jonkin verran; tietopohjaa on, mutta se on vielä vähintäänkin osittain vaillinaista. Keltaisella värillä merkityjä pykäläitä ovat asumisen tuki, tuki esteettömään asumiseen, kuljetuspalvelujen toteuttaminen ja taloudellinen tuki. Vihreä väri merkitsee sitä, että tietoa on jopa erittäin paljon. Vihreällä värillä merkityjä pykäläitä ovat henkilökohtainen apu, henkilökohtaisen avun toteuttaminen, päi-väaikainen toiminta ja liikkumisen tuki.

Taulukko 1. Tietopohjan liikennevalot Valas- esityksen pykälien mukaisesti.

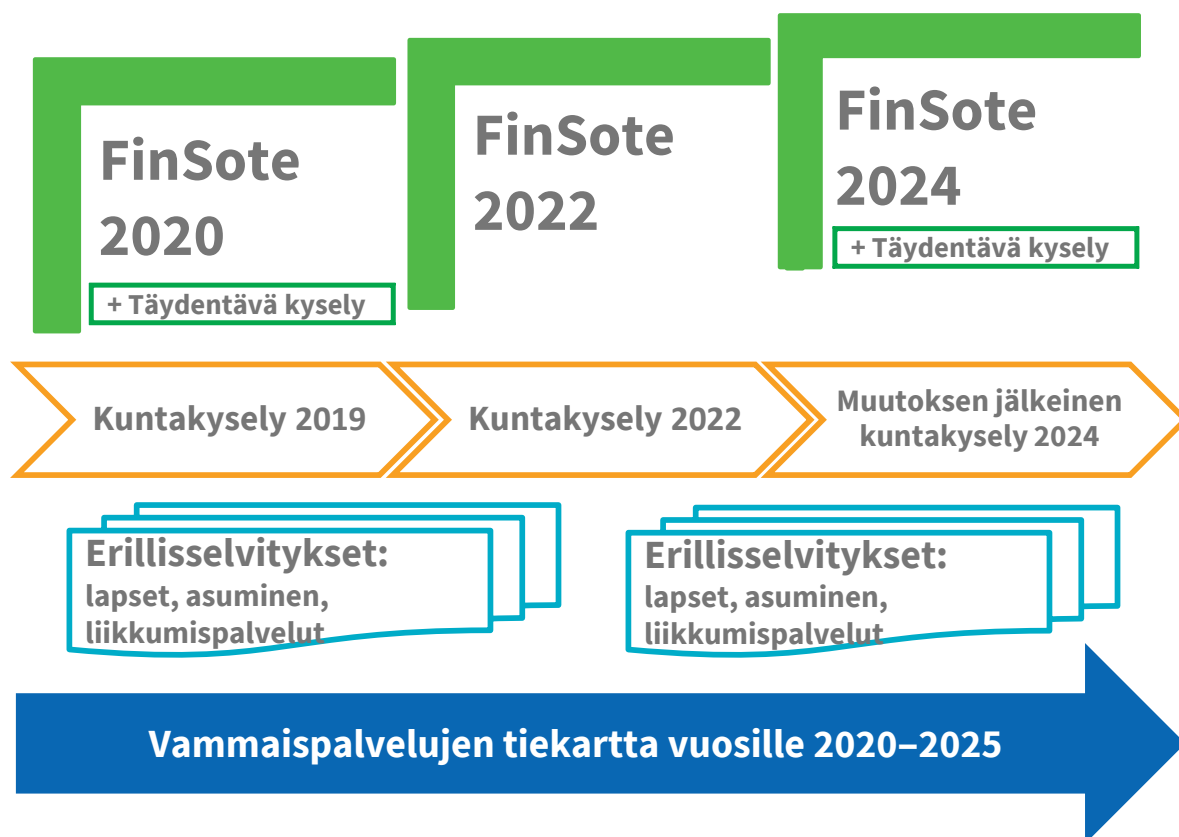
Pykälä	Otsikko	Tietopohja
1 §	Lain tarkoitus	
3 §	Vammaisen henkilön osallistuminen ja osallisuuden tukeminen	 Tietoa vähän tai ei lainkaan
7 §	Valmennus ja tuki	 Tietoa vähän tai ei lainkaan
8 §	Henkilökohtainen apu	 Tietoa saatavilla
9 §	Henkilökohtaisen avun toteuttaminen	 Tietoa saatavilla
11 §	Asumisen tuki	 Tietoa jonkin verran
12 §	Lapsen asumisen tuki	 Tietoa vähän tai ei lainkaan
13 §	Tuki esteettömään asumiseen	 Tietoa jonkin verran
14 §	Lyhytaikainen huolenpito	 Tietoa vähän tai ei lainkaan
15 §	Päiväaikainen toiminta	 Tietoa saatavilla
16 §	Liikkumisen tuki	 Tietoa saatavilla
17 §	Kuljetuspalvelujen toteuttaminen	 Tietoa jonkin verran
18 §	Taloudellinen tuki	 Tietoa jonkin verran

Seurannan edellytykset ja ajatuksia sen toteuttamisesta tulevana vuosina

Jos uusi vammaispalvelulaki tulee voimaan vuonna 2023, uudistuneen lain soveltamiskäytännöt ovat vaikiutumassa vasta vuonna 2025. Tuolloin voidaan nähdä lainsäädäntöuudistuksen vaikutuksia mm. asiakkaiden asemaan, palvelujärjestelmään ja palvelujen kustannuksiin. Sitä ennen on syytä keskittyä kuvaamaan nykytilaa ja vuoden 2023 jälkeen varautua nopeidenkin muutosten seurantaan. Seuranta ennen uutta lainsäädäntöä ja sen jälkeen on tärkeää, jotta havaitaan muutosten vaikutukset eri asiakasryhmien kohdalla.

Tapahtuipa lakimuutoksia tai ei, vammaisuuteen liittyviä asioita on seurattava systemaattisesti, jotta pystytään arvioimaan vammaispalvelujen toimivuutta ja alueellista yhdenvertaisuutta. Erilaisten seurantaindikaattoreiden luominen edellyttää tietoaaineiston lisäksi laaja-alaista tulkintaa ja ymmärrystä tiedon merkityksestä ja ilmiöiden taustavaikuttajista.

Muutosten vaikutusten arviointi edellyttää yhtä vahvaa otetta tiedonkeruulle kuin tavanomainen tilanne ilman mittavia muutoksia. Kuviossa 3 on havainnollistettu tiedonkeruun keskeisiä prosesseja aikajanalla hypoteettisessa tilanteessa, jossa vammaispalvelulainsäädännön muutos tulisi voimaan vuonna 2023.



Kuvio 3. Vammaispalvelujen seurannan tiekartan aikataulu ja tehtävät vuosille 2020–2025.

Kuten kuviosta käy ilmi, vammaispalveluiden tilannetta voidaan, ja tuleekin, tarkastella hyvin monella tasolla. Tilastokeskuksen taloustilastojen ja THL:n sosiaalipalvelujen toimintatilaston tietoja julkaistaan soten.fi-sivustolla vuosittain. Tämä toimintatilasto on eräänlainen pohjatieto. Sitä täydennetään vammaispalvelujen osalta joka kolmas vuosi kunnille suunnatulla kyselyllä eli nk. vammaispalvelujen kuntakyselyllä (mahdollisesti tulevaisuudessa maakuntakyselyllä). Kattava seuranta ja vaikutusten arviointi edellyttää laajennettujen kunta- ja maakuntakyselyjen toteuttamista vuosina 2022 ja 2024. Laajentaminen tarkoittaa tässä yhteydessä kuntakyselyn osalta sitä, että kyselyn rakennetta kehitetään vastaamaan uudistuvan lainsäädännön teemoja ja rakennetta. Näitä tulisi jatkaa vuoden 2024 jälkeenkin, kunnes toimintatilastot ja muut asiakastiedonkeruut kuten Kannan laajeneminen sosiaalihuoltoon, tekevät nämä tarpeettomiksi. Tämä kehitys edellyttää rakenteisen kirjaamisen kehittämistä vammaispalvelujen osalta niin määrittelyn, sähköisten järjestelmien kuin käytännön toteutuksen tasolla. Rakenteiden määrittely tulee käynnistää mahdollisimman pian tai viimeistään samanaikaisesti vammaispalvelulain uudistuksen valmistelun kanssa.

Ihmisten omaa käsitystä tilanteestaan ja tyytyväisyyttä palveluista pystytään selvittämään esi-merkiksi väestötutkimusten avulla, mikäli otanta on riittävän kattava. Väestötutkimuksilla pystytään selvittämään

myös väestön palvelutarvetta ja palveluiden riittävyttä/riittämättömyyttä, joita ei voida selvittää muilla keinoin.

Pelkkä tieto ei riitä, vaan tarvitaan myös tiedon analysointia, jotta ymmärrys asioiden taustoista ja syistä saadaan selville. Jo nyt mm. kouluterveyskyselyn, FinSoten ja muiden väestökyselyjen tuloksia tulisi analysoida vielä aikaisempaa systemaattisemmin. Edellytyksenä näiden aineistojen käytölle on otoksen kattavuuden lisäksi se, että niissä tulee olla kysymyksiä, joiden avulla pystytään tunnistamaan toimintarajoitteisiksi ihmisiksi itsensä kokevat henkilöt. Tämä työ on jo nyt käynnissä.

FinSote-väestökysely toteutetaan laajana versiona joka toinen kerta, eli vuoden 2020 jälkeen vuonna 2022. Siitä nousevaa kuvaa vammaisten henkilöiden tilanteesta voidaan täydentää täydentävällä kyselytutkimuksella. Kysymykset olisivat lähtökohtaisesti samoja kuin FinSotessa, mutta niitä voitaisiin täydentää tärkeiksi koetuilla teemoilla, jotka nousisivat esimerkiksi FinSoten perusaineistosta. Täydentävä kysely lähetettäisiin syventävien kysymysten osalta FinSotessa vastanneille ja itsensä toimintarajoitteisiksi kokeneille henkilöille (arviolta 5000 henkilöä). Lisäksi kysely kohdistettaisiin Kelan myöntämää vammaisetuutta saaville henkilöille kattavan otannan avulla. Täydentävä kysely edellyttää rahoitusta mm. haastattelujen tekemiseen ja vaihtoehtoisten kommunikaationtilanteiden järjestämiseen sekä raportointiin. Nämä täydentävät haastattelut ja kyselyt toteutettaisiin vuosina 2021 (lähtötilanne) ja vuonna 2025 (lakiuudistuksen vaikutukset). Täydentävässä haastattelussa olisi mahdollisuus arvioida lakiuudistuksen vaikutuksia toimintarajoitteisten henkilöiden kokemusten pohjalta.

Tilastaselvitysten ja kyselyjen lisäksi tarvitaan yksittäisistä, mutta merkittävistä teemoista erillisselvityksiä. Niitä tarvitaan syventämään tietoa ja ymmärrystä muun muassa lapsiin ja nuoriin liittyvistä kysymyksistä. Kouluterveys- ja lastenneuvolakyselyt ovat merkittävästi lisänneet mahdollisuutta saada tietoa toimintarajoitteisiksi itsensä kokevista lapsista ja nuorista. Näiden tulosten lisäksi on lukuisia asioita, jotka vaativat lisätarkastelua, jos halutaan parantaa vammaisten nuorten ja lasten tilannetta.

Runsaasti terveydenhuollon palveluja tarvitsevien vammaispalvelujen asiakkaiden tilannetta tulisi tarkastella palvelujen toimivuuden näkökulmasta. Tämä ryhmä on hyvin laaja ja monimuotoinen alkaen hengityslaitetta (invasiivista hengityksen tukihoidtoa) pysyvästi käyttävistä henkilöistä aina erikoissairaanhoidtoa runsaasti käyttäviin henkilöihin. Vammaispalvelujen riittävyys ja niiden toimivuuden vaikutus terveydenhuollon palvelujen käyttöön ja päinvastoin edellyttää tutkimusta, jotta syy-seuraussuhteet saadaan selville ja voidaan tehdä tilannetta parantavia toimenpiteitä. Kuntoutuksen merkitystä vammaispalvelujen käyttäjien elämänlaatuun olisi myös hyvä tarkastella ja seurata tarkasti muutostilanteessa. Samoin apuvälinepalveluihin liittyviä kysymyksiä tulee tarkastella laajemmassa kokonaisuudessa kuin vain myönnettyjen apuvälineiden määrällä.

Kehitysvammaisten henkilöiden tilanteen seurantaan on syytä rakentaa oma kokonaisuus, jossa hyödynnetään kaikkea kerättävää tietoa laaja-alaisesti. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla palvelujen toteutumista ja lakiuudistuksen vaikutusta heidän elämäänsä tulisi arvioida jatkossa systemaattisesti.

Harvinaista sairautta sairastavien henkilöiden palvelujen käyttöä tulisi tutkia kattavasti. Riskinä on, että kyseisen asiakasryhmän palvelutarvetta ei tunnisteta, jolloin väliinpuotoamisen vaara kasvaa. Tämä saattaa heikentää harvinaissairaiden henkilöiden yhteiskunnallista osallisuutta.

Asumis- ja liikkumispalvelujen kokonaisuuksia olisi tärkeää tarkastella tilastoista saatavaa tietoa tarkemmin, jotta niiden vaikuttavuutta ja laatua voidaan seurata. Yhtenä seurattavana asiana voisi jatkossa olla vammaispalveluihin liittyvien palvelujen hankintamallien ja järjestämistapojen vaikutusten arviointi asiakkaiden tyytyväisyyden ja osallisuuden näkökulmasta.

Talouteen ja kustannuksiin liittyvät kysymykset tulee tarkastella hyvin monella tasolla: sekä asiakkaan ja palveluntuottajien että palvelunjärjestäjien näkökulmasta, ja myöskin alueellisesti. Kustannusvaikuttavuuden seuranta on syytä myös tehdä systemaattisesti siten, että se on yhteydessä sekä palveluihin että yhteiskunnan muihin ilmiöihin.

Vammaisuus on ilmiönä monitulkintainen ja laaja-alainen, ja vammaispalvelujen systemaattinen ja tehokas seuranta vaatiikin paitsi vahvaa tietopohjaa, myös syvällistä ymmärrystä vammaisuudesta, toimintakyvystä ja vammaispalveluista osana sosiaali- ja terveyspalveluja. Kuten tässä julkaisussa on todettu, vam-

maispalvelujen seuranta toteutetaan tällä hetkellä käyttäen useita eri tilastoja. On kuitenkin syytä jatkuvasti arvioida tilastoindikaattoreiden relevanssia ja merkitystä; toisin sanoen kysytäänkö oikeita ja merkityksellisiä asioita, ja toisaalta mitä indikaattorit kertovat vammaispalvelujen tilasta, laadusta, saavutettavuudesta ja vammaisten henkilöiden osallisuudesta. Ymmärrys vammaisuudesta syvenee ja jalostuu, toimintakenttä muuttuu, ja tiedonkeruun menetelmät ja mahdollisuudet kehittyvät. Tämän vuoksi on myös seurannan oltava joustavaa, uudistuvaa ja tilanteisiin vastauksia antavaa. Palvelujen kokonaisvaltaisella seurannalla ja arvioinnilla voidaan osaltaan rakentaa sosiaalisesti kestävämpää yhteiskuntaa. Tätä kaikkea edellyttää YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimus (CRPD).

Lähteet

- Agenda 2030. Kestävän kehityksen tavoitteet. Agenda 2030 (2017). Suomen YK-liitto.
- Asiakas- ja potilaslaki STM074:00/2018.
- Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta HE 159/2018 vp.
- Hämäläinen, P., Kovasin M., Räikkönen O. (2019). Ehdotukset sote-ohjauksen mittareista ja tietopohjan varmentamisesta. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4066-6>.
- Kivelä, J., Nurmi-Koikkalainen, P., Ristikari, T., Hiekkala, S. (2019). Liikkumisrajoitteiset nuoret Suomessa: Määrät, diagnoosit, syrjäytymisriskit ja elämänlaatu. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-344-1>.
- Koponen, P., Borodulin, K., Lundqvist, A., Sääksjärvi K., Koskinen, S. (2018). Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa: FinTerveys 2017 -tutkimus. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-105-8>.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (Kehitysvammalaki) 1977/519. Annettu Helsingissä 23.6.1977.
- Laki Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta 2008/668. Annettu Helsingissä 31.10.2008.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (Vammaispalvelulaki) 1987/380. Annettu Helsingissä 3.4.1987.
- Nurmi-Koikkalainen, P. (2013). Laitoksesta lähiyhteisöön - Kuntakyselyn tuloksia vammaisten kuntalaisten palveluista. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-957-2>.
- Sirola, P., Nurmi-Koikkalainen, P. (2014). Kuljetuksesta liikkumiseen - Kuntakyselyn ja asiakashaastattelujen tuloksia vammaisten henkilöiden kuljetuspalveluista ja auton hankinnan tukimuodoista. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-257-7>.
- Sosiaalihuoltolaki 2014/1301. Annettu Helsingissä 30.12.2014.
- Suomen perustuslaki 1999/731. Annettu Helsingissä 11.6.1999.
- THL (2018). 4-vuotiaiden lasten ja heidän perheidensä tiedonkeruu. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/finlapset-lasten- nuorten-ja-perheiden-terveys-ja-hyvinvointi/finlapset- kyselytutkimus/aiemmat-tiedonkeruut>
- THL (2019a). Arviointi ja tietoikkuna. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/arviointi-ja-tietoikkuna>
- THL (2019b). Kouluterveyskysely. Saatavissa: <https://thl.fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kouluterveyskysely>
- THL (2019c). Osallisuuden kokemuksen mittaaminen. Saatavissa: <https://thl.fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/osallisuuden-seuranta/osallisuuden- kokemuksen-mittaaminen>
- Terveidenhuoltolaki 2010/1326. Annettu Helsingissä 30.12.2010.
- Väisänen, A., Linnosmaa, I., Eskelinen, J., Nurmi-Koikkalainen, P. (2013). Tutkimus vuoden 2009 vammaispalvelulain muutosten vaikutuksista asiakasmääriin ja kustannuksiin. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-096-2>.
- Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sen lisäpöytäkirja 27/2016.

Liite

Vammaisia lapsia ja nuoria koskevan tiedonkeruun toteuttaminen jatkossa

Vammaisten lasten tilanne

FinLapset-kyselytutkimuksen aineistojen avulla olisi mahdollista tarkastella, miten lapsen tai vanhemman toimintarajoitteet tai lapsen käytöshäiriöt ovat yhteydessä vanhempien jaksamiseen, lapsen ja muun perheen hyvinvointiin sekä perheen tuen ja palvelujen tarpeisiin. Lapsen vakavia toimintarajoitteita raportoineiden vanhempien pieni vastaajamäärä rajoittaa tarkastelua, mutta voisi tuottaa kuitenkin viitteitä näiden perheiden hyvinvoinnista ja tuen tarpeista. Lisäksi tarpeen olisi tehdä validointitutkimusta lapsen toimintarajoitteita koskevista kysymyksistä. Validointia ja tarkempaa yhteyksien tarkastelua varten olisi hyvä saada lisäresursseja.

Tulevaisuudessa, kun rakenteisen kirjaamisen kautta tullaan saamaan luotettavasti entistä laajempaa rekisteritietoa, se täydentää tietoja lasten toimintarajoitteista. FinLapset-kyselytutkimusaineisto voidaan lapsen henkilötunnuksen avulla yhdistää lasta koskeviin rekisteritietoihin, jolloin voidaan tarkastella vanhempien kokemustiedon ja rekistereistä saatavan lasten toimintarajoitteita koskevan tiedon yhteyttä, ja näin edelleen täydentää tietoperustaa.

FinLapset-kyselytutkimus on tarkoitus jatkossa toteuttaa postikyselynä joka toinen vuosi kohdistuen vuorotellen vauvaperheisiin ja 4-vuotiaiden lasten perheisiin. Molemmille vanhemmille on edelleen oma kyselylomake, mutta terveydenhoitajan osuudesta luovutaan. Perheille lähetetään kutsu osallistua tutkimukseen ja tarvittava tutkimusmateriaali kotiin. Vuonna 2020 toteutetaan ensimmäinen laaja vauvaperheisiin kohdistuva tiedonkeruu ja vuonna 2022 seuraava nelivuotiaisiin lapsiin ja perheisiin kohdistuva tiedonkeruu.

Tiedonkeruun toteuttaminen postikyselynä mahdollistaa aiempaa paremmin kaikkien kohderyhmään kuuluvien vanhempien tavoittamisen. Vanhemmat, joilla on niukemmin voimavaroja, eivät kuitenkaan välttämättä jaksaa vastata kyselyyn. Erityisesti vakavasti toimintarajoitteisten lasten vanhempien tai vanhempien, joilla itsellään on toimintakykyä alentavia terveysongelmia, voimavarat voivat olla keskimääräistä niukemmat, jolloin vastaaminen saattaa tuntua ylimääräiseltä ponnistelulta. Vastaamista saattaisi tällöin edistää selkeä viesti siitä, mitä hyötyä tutkimukseen vastaamisesta vanhemmalle ja perheelle voi olla. Miten toimintarajoitteisten lasten perheille saisi viestittyä vastaamisen tärkeydestä ja kerrottua konkreettisia esimerkkejä siitä, mihin tuloksia hyödynnetään?

Kyselylomakkeen tulisi olla jatkossa mahdollisimman lyhyt ja selkeä. Lomakkeen ominaisuuksia tulisi kehittää myös niin, että vanhemmat voisivat saada palautetta vastaamisestaan. Jatkossa voisi myös harkita ajoittain toistuvaa tarkentavaa moduulia toimintarajoitteisiin liittyen. Ensisijaista olisi kuitenkin tiedonkeruun säännöllisen toteuttamisen turvaaminen.

Kouluterveyskysely

Yhdenvertaisuuden edistämiseksi Kouluterveyskysely tuottaa tietoa toimintarajoitteita kokevien lasten, nuorten ja lapsiperheiden hyvinvoinnista ja terveydestä. Vuoden 2017 tapaan tuloksia julkaistaan erityisryhmittäin sekä tulospalvelussa että erillisinä artikkeleina. Olennaista on uuden, käyttöön otetun mittariston validointi ja kansainvälisestä tasosta poikkeavan toimintarajoitteisten osuuden selvittäminen. Myös tiedon hyödyntämisen tehostaminen ja tukeminen alueellisessa ja kansallisessa päätöksenteossa on tärkeää. Sekä tiedon tuottaminen että hyödyntäminen edellyttävät riittäviä resursseja.

Yhteenveto

Edellä esitettyjen lisäksi tarvitaan yleistä lasten ja nuorten palvelutarpeeseen ja eri palvelujen vaikuttavuuteen liittyviä selvityksiä. Yhtenä erityiskysymyksenä on laitoksissa asuvien lasten tilanne ja lastensuojelun ja perhepalveluiden saatavuus ja toimivuus vammaisten lasten ja nuorten kohdalla. Näistä tulisi tehdä erilliselvitys.